

**GIORNATA DEI RISVEGLI PER LA RICERCA SUL COMA
SABATO 12 OTTOBRE A BOLOGNA UN CONVEGNO
PATROCINATO DAL MINISTERO DELLA SALUTE**

"VERSO LA SECONDA CONFERENZA DI CONSENSO"

**ASSOCIAZIONI E FAMILIARI CHIEDONO ATTENZIONE, ASCOLTO E DIRITTI
UNIFORMI**

**IL MESSAGGIO DEL SOTTOSEGRETARIO DI STATO ALLA SALUTE SANDRA
ZAMPA**

Si svolgerà **sabato 12 ottobre** all'**Auditorium Enzo Biagi della Sala Borsa di Bologna** piazza Nettuno³) il convegno **"Verso la seconda CONFERENZA NAZIONALE DI CONSENSO DELLE ASSOCIAZIONI"** (che rappresentano familiari che accudiscono un proprio caro in coma, stato vegetativo o con GCA) con il patrocinio del **Ministero della Salute**, della Fiaso, Fnomceo e Rete Italiana Città Sane. L'iniziativa è nell'ambito della **"Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma – Vale la pena"** promossa dall'organizzazione di volontariato **"Gli amici di Luca onlus"** che giunge quest'anno al traguardo della **ventunesima** edizione e celebra la quinta **Giornata europea dei risvegli** sotto l'**Alto Patronato del Presidente della Repubblica ed il patrocinio del Parlamento Europeo**. All'evento sono stati attribuiti 6 crediti ECM per tutte le professioni sanitarie (*Info e iscrizioni*: Tel. 051 6494570 - patriziab@amicidiluca.it).

Il sottosegretario di Stato alla Salute **Sandra Zampa** ha inviato un lungo messaggio a Fulvio De Nigris che l'aveva invitata al convegno sottolineando nell'iniziativa bolognese una "importante occasione di confronto e di discussione su un tema così delicato per tutti noi e per il nostro Servizio Sanitario Nazionale". Siamo consapevoli – scrive - che, dopo l'ospedalizzazione, i familiari, nel prendersi cura di un loro caro, si trovano ad affrontare un pesante carico emotivo, organizzativo, economico ed assistenziale, che spesso determina un forte stress psicologico ed emotivo-affettivo. Riteniamo che, in questo quadro, le istituzioni possano e debbano fare molto per rispondere, sempre più efficacemente, alle esigenze dei pazienti e dei loro familiari. È necessario garantire a tutti l'assistenza più adeguata, per evitare la disparità di mezzi e di sostegni, soprattutto in contesti come questi che richiedono interventi sanitari e sociali complessi che si protraggono per anni, con intenso coinvolgimento economico ed emotivo delle famiglie. Alla luce di ciò, emerge ancora di più la rilevanza e la significatività di iniziative come quella odierna, in grado di offrire momenti di riflessione, sensibilizzazione, informazione ed approfondimento, che riteniamo di apprezzabile rilievo, per il valore della tematica e per il grande impatto sociale e culturale che essa riveste, nonché per l'opportunità che offre al confronto di studiosi ed esperti del settore sulle nuove frontiere della ricerca e dell'assistenza in tale ambito".

Alla fine del lungo messaggio il sottosegretario Sandra Zampa chiude con la considerazione che "La disabilità delle persone in stato vegetativo e di minima coscienza non è un problema esclusivo dell'individuo e della sua famiglia, ma costituisce anche un tema che presuppone impegno e sforzo delle Istituzioni e di tutti noi, nella garanzia di mantenimento di un adeguato livello di salute e per il riconoscimento concreto della inalienabile dignità delle persone che si trovano in questa condizione. Proprio in virtù di tale centralità ritengo essenziale augurare buon lavoro alle Associazioni dei familiari di persone in stato vegetativo, minima coscienza e gravi cerebrolesioni acquisite".

Il convegno, promosso da La Rete (associazioni riunite per il Trauma cranico e le GCa di cui è capofila Gli amici di Luca), a da FNATC (Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranici) ha visto un ulteriore sviluppo nell'incontro a San Pellegrino Terme il 29 giugno scorso (con una iniziativa dell'associazione Genesis).

L'incontro di Bologna di sabato 12 ottobre vedrà la rappresentanza di oltre 30 rappresentanti di associazioni italiane nel corso di un convegno che vede il patrocinio anche della FIASO, della FNOMCeO, della Rete Italiane Città Sane, della Regione Emilia Romagna, del Comune di Bologna della Città Metropolitana, dall'Azienda Usl di Bologna e numerose altre adesioni.

La prima "Conferenza nazionale di Consenso promossa dalle associazioni" si svolse nel 2002 spostando il punto di vista. Una conferenza di consenso non solo basata sull'evidenza ma che rispondeva ai bisogni dei familiari, alle domande che derivano dal loro ruolo, per indicatori di qualità condivisi tra il mondo sanitario e l'associazionismo. Una conferenza sui bisogni non soddisfatti e sui risultati attesi e ancora sospesi. A distanza di anni diventano necessarie nuove risposte alla luce dei mutamenti scientifici, legislativi, culturali ed epidemiologici. Per questo motivo è stato promosso questo nuovo percorso per approdare ad un nuovo documento attraverso varie iniziative programmate dalle associazioni.

All'incontro di Bologna clinici e rappresentanti delle associazioni con il saluto di Matteo Lepore *assessore cultura sport e rapporti con l'Università Comune di Bologna e l'apertura dei lavori* di Chiara Gibertoni *direttore generale Policlinico di Sant'Orsola e di Alessandro Bergonzoni testimonial della Casa dei Risvegli Luca De Nigris. Con interventi di Paolo Fogar presidente FNATC (Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico, Maria Vaccari presidente Gli amici di Luca ODV, Roberto Piperno direttore della Casa dei Risvegli Luca De Nigris;*

Luca Vignatelli Azienda Usl Bologna - IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna e le relazioni dei coordinatori dei gruppi di lavoro sulle tematiche oggetto della "conferenza di consenso" dai DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ (Ezio Torrella *Studio Legale Migliori-Torrell*); AL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI (Ivana Cannoni *presidente ass.ne A.TRA.C.TO. Onlus, Montevarchi*) agli STANDARD DI QUALITÀ NELLE STRUTTURE DI ACCOGLIENZA (Maria Teresa Angelillo *vice presidente ass.ne Uniti per i Risvegli Onlus, Bari*) al RIENTRO AL DOMICILIO E PROGRAMMI PER LA VITA INDIPENDENTE (Elena Di Girolamo *presidente ass.ne Rinascita e Vita Onlus, Genova*); le RETI E IL MODELLO COMATO COMMUNITY (Maria Vaccari *presidente Gli amici di Luca odv*); il DIRITTO ALLA RICERCA (Fabio La Porta *dirigente medico, UOC Medicina Riabilitativa, Casa dei Risvegli Luca De Nigris Azienda Usl di Bologna*) ai PERCORSI DI FORMAZIONE DELLA FAMIGLIA (Claudio Vassallo *psicologo clinico, associazione Rinascita e Vita, Genova*); AL RITORNO AL LAVORO DOPO GCA (Anna Di Santantonio *psicologa, associazione Gli amici di Luca ODV, Bologna*).

Alla fine è prevista la discussione con alcuni rappresentanti della giuria: Roberto Piperno neurologo fisiatra direttore Casa dei Risvegli Luca De Nigris, Azienda Usl di Bologna, Anna Mazzucchi consulente neurologa Fondazione Don Gnocchi. Antonio De Tantiv direttore clinico Caridinal Ferrari Fontanellato (PR), Mauro Zampolini neurologo fisiatra, ospedale di Foligno.

"Ci vorrà un anno di lavoro che ci porterà alla prossima Giornata dei risvegli del 2020 - dice **Fulvio De Nigris** *presidente della giuria e direttore del Centro Studi per la Ricerca sul Coma, Gli amici di Luca ODV* (capofila della Rete delle associazioni) - le famiglie chiedono attenzione, uniformi diritti e maggiore ascolto. Chiedono anche adeguamenti verso una realtà che cambia: la parte relativa alla traumatologia stradale, che riguarda spesso i giovani, si è sensibilmente ridotta e si è quindi spostata in avanti la fascia di età in cui si osservano negli ospedali lesioni cerebrali gravi che possono comportare uno stato vegetativo prolungato. In occasione del convegno a Bologna si incontreranno gli otto gruppi di lavoro e si confronteranno sui temi già definiti e oggetto di lavoro: diritti delle persone con disabilità - tutela giuridica e normativa; ruolo delle associazioni che rappresentano i familiari e il ruolo dei caregivers; standard di qualità nelle strutture di accoglienza: nella fase postacuta riabilitativa e nella fase di cronicità; possibili standard di qualità nel rientro a domicilio e programmi per la vita indipendente; le reti e il modello comato community; diritto alla ricerca e sviluppo della ricerca; percorsi di formazione, comunicazione e di narrazione per l'affiancamento alla famiglia; il ritorno al lavoro dopo cerebrolesione acquisita: definizione di un modello di vocational rehabilitation, olistico e multidisciplinare. Come ha scritto il

sottosegretario di Stato alla Salute Sandra Zampa la condizione di queste persone fragili ricade sulle istituzioni e richiede una progettualità comune in grado di fare rete. Per questo la nostra richiesta presso il Ministero è quello di riaprire un tavolo tra clinici e associazioni per trovare nuove formule per rispondere ai bisogni dei nostri assistiti”.

gli amici di luca

tel. 335 6535122

E-mail: info@amicidiluca.it