



Comune di
Bologna

Vivo e vegeto.
Ma soprattutto
vivo!

GA gli amici di *Luca*

sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica

GIORNATA NAZIONALE DEI RISVEGLI

PER LA RICERCA SUL COMA - VALE LA PENA.

7 ottobre 2008

DECIMA EDIZIONE

con il patrocinio

Presidenza del Consiglio dei Ministri

Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali

PROGRAMMA



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

CASA DEI RISVEGLI[®]
LUCA DE NIGRIS



GA gli amici di *Luca*

GIORNATA NAZIONALE DEI RISVEGLI PER LA RICERCA SUL COMA. VALE LA PENA. 7 OTTOBRE 2008 - DECIMA EDIZIONE

promossa dall'associazione **Gli amici di Luca**
Sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica
con il patrocinio della Presidenza del Consiglio dei Ministri
convegni con il patrocinio del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

patrocini



partner Centro Studi
Ricerca sul Coma

iGuzzini

main sponsor

CARISBO

laboratorio dei Risvegli
sostenuto da

FONDAZIONE
DEL MONTE
1473

sostenitori



sponsor della comunicazione



grazie a

GRAPHIC
DECORAZIONI GAVIENE - BOLOGNA

Hotel Paradise

un particolare
ringraziamento

MANZONI

con il patrocinio

QN il Resto del Carlino LA NAZIONE IL GIORNO

GLI AMICI DI LUCA: 051 64 94 570 - email: amucidiluca@tin.it
ufficiostampa@agendanet.it

“Credere in un risveglio”.

Riempire la condizione dell'attesa con un atteggiamento propositivo e positivo. Essere aperti a qualcosa di imprevisto, nella condizione di accettare l'imprevedibile anche quando non corrisponde ai nostri desideri. Essere combattivi, pieni di speranza, accettare la realtà senza volerla contrastare ma senza subirla o lasciarsi piegare da essa. Mai in solitudine.

“Saper aiutare chi attende un risveglio” scriveva il pedagogista Andrea Canevaro nella prima edizione della “Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma. Vale la pena”. Era il 1999.

La scomparsa di Luca era ancora recente ma il percorso di familiari, amici e conoscenti - che avevano formato Gli amici di Luca e si erano stretti attorno a lui nel momento della sua battaglia per la vita e poi dopo la sua scomparsa - tendeva a questo: aiutare. Aiutare nella conoscenza del coma. Aiutare nella cura. Aiutare nella ricerca. Aiutare nell'informazione. Oggi nel 2008 la “Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma – vale la pena” sotto l'alto Patronato del Presidente della Repubblica, i patrocini della Presidenza del Consiglio dei Ministri, del Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali e di altri importanti enti, festeggia i dieci anni.

Si conferma come un appuntamento fisso che intende dare voce alle famiglie che vivono la drammatica esperienza di un parente in coma e per offrire un momento di riflessione, di approfondimento, con studiosi ed esperti, sulle nuove frontiere della ricerca e dell'assistenza. La “Giornata dei risvegli” è cresciuta nel tempo di pari passo con l'esperienza della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, il centro postacuto innovativo per giovani e adulti con esiti di coma e stato vegetativo attivo a Bologna dal 2005: un modello sperimentale della Regione Emilia Romagna, un progetto dell'Azienda Usl di Bologna e dell'associazione Gli amici di Luca sostenuta dal Comune e dalla Provincia di Bologna, dal Comune di San Lazzaro di Savena e da molte altre preziose adesioni. In questa struttura unica in Europa, che verrà validata proprio alla fine di quest'anno, la famiglia si interga e si risveglia con il team multidisciplinare sanitario e non, acquisisce competenze, affina esperienze e si incammina in un percorso di consapevolezza. Il risveglio è una condizione ampia, che riguarda il paziente e chi gli sta intorno, così come il coma è una sintomatologia familiare e come tale va affrontata.

Vivere accanto ad un paziente in questo stato vuol dire essere coinvolti in una dimensione dove la riabilitazione non finisce mai nei luoghi deputati ma si prolunga al domicilio, nelle speciali unità di assistenza permanente, nella società civile, nella vita di tutti i giorni. Oggi possiamo contare in Italia su un'ampia rappresentanza dell'associazionismo impegnato in questo settore, dalla “Federazione nazionale associazioni trauma cranico”, a “La Rete associazioni riunite per le gravi cerebrolesioni acquisite”, all'associazione “Vi.Ve.”, ad organismi singoli che pur non rapportandosi a coordinamenti fanno sentire il loro impegno e la loro voce.

La “Giornata nazionale dei risvegli” nei suoi appuntamenti programmati è importante per mettere in campo alcune delle problematiche legate al ruolo della famiglia, ai modelli dei centri di eccellenza, a linee guida per gli stati vegetativi, a come vivere e convivere con uno stato vegetativo. La nuova alleanza terapeutica che si è venuta a creare nei rispettivi ruoli, tra medici, operatori sanitari e non, associazioni, famigliari e volontari crea un sistema efficiente attorno alle migliaia di persone che ogni anno entrano in coma per incidenti stradali o sul lavoro, ictus, arresti cardiaci, aneurismi, intossicazioni. Le campagne sociali realizzate dal nostro testimonial Alessandro Bergonzoni e patrocinate dalla Fondazione Pubblicità Progresso, ribadiscono tutto il nostro lavoro di sensibilizzazione: “Un cavallo che vale lo danno vincente, un uomo in coma lo danno per perso. Io punto tutto sui risvegli.”; “Devo dirti una casa”. “Per la legge dei visi comunicanti qui si guarda in faccia al coma”; fino all’attuale: “Vivo e vegeto. Ma soprattutto vivo!”.

LE INIZIATIVE

L'ALATO

annullo filatelico su bozzetto di Alessandro Bergonzoni, realizzato da Poste Italiane per celebrare il decennale della “Giornata nazionale dei risvegli”



Bologna | dal 4 al 7 ottobre

IL PORTICO DEI RISVEGLI

via Dagnini per la Casa dei Risvegli Luca De Nigris
in collaborazione con **CNA**

San Lazzaro | 5 ottobre dalle 9.00 alle 18.30

Palestre Palasavena e Kennedy San Lazzaro di Savena

TORNEO “VALE LA PENA”

La Pallavolo San Lazzaro organizza l’ottava edizione del torneo “Vale la Pena”, manifestazione sportiva riservata alle ragazze under 16. Scendono in campo atlete provenienti da diverse regioni d’Italia.

Bologna | 5 ottobre ore 9.00 - 24.00

GIORNATA NAZIONALE DEI RISVEGLI IN PIAZZA VIII AGOSTO

In collaborazione con **C.I.A.O.**

Comitato Indipendente Ambulanti Organizzati

IL SENTIERO DEI RISVEGLI

- ***Risveglio dello spirito***

Messa di ringraziamento dei benefattori

- ***Risveglio del corpo***

Attività sportive e di animazione a cura del C.S.I.

Centro Sportivo Italiano

- ***Risveglio dei giochi***

Attività per bambini a cura di AGIO

- ***Risveglio dell'arte***

“Galleria all'aperto” mostra d'arte degli studenti in collaborazione con la Consulta dell'ACCADEMIA delle BELLE ARTI di Bologna.

- ***Risveglio dei sapori***

a cura della COLDIRETTI

- ***Risveglio del senso civico***

Programma di “educazione stradale” indirizzata ai giovani.

- ***Risveglio della musica e del Teatro***

a cura dell'associazione “HEY JOE”

- ***Abbraccio per un risveglio***

Aspettando la “Festa della Storia” promossa e organizzata dal *Laboratorio Multidisciplinare di Ricerca Storica (LMRS)*, in collaborazione con l'Università di Bologna, la Facoltà di Scienze della Formazione e il Dipartimento di Discipline Storiche.

Una staffetta e un “passamano” si snoderanno dalla Casa dei Risvegli Luca De Nigris fino a Piazza VIII Agosto.

Palloncini colorati voleranno in cielo con messaggi personali e collettivi.

Anteprima di scene della rappresentazione teatrale sul Liber Paradisus da parte dell'Associazione culturale

“Castelli in Aria”

Bologna | 7 ottobre dalle 9.00

Casa dei Risvegli Luca De Nigris

Festa rivolta ai bambini delle scuole elementari in collaborazione con CSI Centro Sportivo Italiano e Polisportiva Zinella

Ore 17.00

Vasca Terapeutica - Casa dei Risvegli Luca De Nigris

Inaugurazione dell'allestimento fotografico

*Mi svegliava
la luce mattina
che lei apriva
e il giorno
scorreva
come l'acqua*



progetto a cura del Corso di "Tecniche della Fotografia" dell'Accademia di Belle Arti di Bologna per rendere più piacevole la permanenza di operatori e pazienti durante le terapie.

Gli studenti che hanno realizzato le fotografie sono:
Flavia Canè, Laura Mary Cincotta, Stefania Gagliano
Simona Gavioli, Daniele Simoncini, Olimpio Tullio
Prof. Luciano Leonotti

Bologna | 7 ottobre ore 21.00

Auditorium Manzoni

Via de' Monari 1 - Bologna

**ALESSANDRO BERGONZONI
e AVION TRAVEL**

Posto unico 12 Euro - Info 051.261303

Il Nuovo Spot di Alessandro Bergonzoni

L'artista bolognese ha realizzato il nuovo spot della campagna sociale per la decima "Giornata Nazionale dei risvegli". Lo spot patrocinato come gli scorsi anni dalla Fondazione Pubblicità Progresso e dal Segretariato Sociale della Rai, dall'Agis e dall'Anec è diffuso sulle emittenti televisive nazionali e in oltre 200 sale cinematografiche.

Abbinato allo spot la nuova campagna di manifesti e stampa su giornali e periodici.



Associazioni Riunite per il Trauma Cranico
e le Gravi Cerebrolesioni Acquisite

**aderisce alla
Giornata Nazionale dei Risvegli**

***Per informare, aiutare, sostenere le famiglie
dei pazienti in coma e stato vegetativo***



www.amicidiluca.it

**La "Giornata dei Risvegli" sostiene la
"Carta Europea della Sicurezza
stradale - 25.000 vite da salvare".**



Il teatro che migliora la vita

GLI AMICI DI LUCA IN TOUR
con lo spettacolo

“RITORNO”

regia di **Antonio Viganò**

l'esperienza della compagnia teatrale

Gli amici di Luca formata da ragazzi con esiti di coma, operatori e volontari della Casa dei Risvegli Luca De Nigris di Bologna.

Roma

20 Settembre ore 21.00

Teatro Piccolo Eliseo Patroni Griffi

Eboli (SA)

27 settembre

Centro Elaion

Salerno

28 settembre

Centro sociale

in collaborazione con

SETTIMANA DEI RISVEGLI IN CAMPANIA

Gli amici di Eleonora
ONLUS



Budrio (Bo)

10 Ottobre

Teatro Consorziale

Pordenone

17 ottobre

San Lazzaro (Bo)

data da definire

Teatro ITC



Foto: Glin Angri



Foto: Glin Angri



Il progetto della Casa dei Risvegli Luca De Nigris nasce nel 1998 dall'incontro fra una associazione di volontariato on lus, Gli amici di Luca, ed un'azienda sanitaria, l'Ausl di Bologna.

La drammatica vicenda di Luca, che entrò nel cuore della città di Bologna per l'appassionata iniziativa dei genitori e dei tanti amici, mise in luce la necessità di una diversa articolazione dell'offerta sanitaria nei percorsi di riabilitazione per il coma. L'intenso lavoro svolto negli anni successivi dagli esperti dell'Azienda Usl insieme ai professionisti e volontari dell'associazione, con la collaborazione degli enti locali e della società civile, ha progressivamente delineato un progetto innovativo che per la prima volta prende forma in questa struttura.

Questa prima "Casa dei Risvegli", dedicata al giovane Luca De Nigris, è un centro pubblico di riabilitazione rivolto alle persone in stato vegetativo o post vegetativo in fase postacuta con ancora un potenziale di cambiamento, ed è una tappa fondamentale dell'assistenza nell'ambito del percorso integrato della provincia di Bologna per gli esiti gravi o gravissimi di coma. La struttura, inaugurata nell'ottobre 2004 nell'area dell'Ospedale Bellaria - Azienda Usl di Bologna in occasione della sesta "Giornata nazionale dei risvegli", è diretta da Roberto Piperno e si propone quale centro pilota in Italia con una modalità di assistenza incentrata sul paziente e basata sul lavoro di professionisti sanitari, familiari, professionisti non sanitari e volontari.

Il modello di assistenza, che valorizza il ruolo centrale della famiglia e la possibilità di una convivenza continuativa dei familiari con un ruolo attivo e consapevole, permette di mantenere la relazione, i ritmi e riti della vita quotidiana. La collaborazione operativa fra l'Azienda USL di Bologna e l'associazione Gli Amici di Luca consente la presenza di diverse figure professionali, non solo sanitarie, e di volontari organizzati e quindi una flessibilità della riabilitazione che non potrebbe esistere in una struttura tradizionalmente ospedaliera. La Casa dei Risvegli Luca De Nigris, con il Centro Studi per la Ricerca sul Coma, è anche un laboratorio per migliorare costantemente le possibilità di risveglio e riabilitazione.

L'auspicio è quello di realizzare in Italia una rete di Case dei Risvegli.

I CONVEGNI

Viareggio | 28 settembre ore 11,30

FESTIVAL DELLA SALUTE

*ideazione Goodlink, direzione scientifica "Le Italiani europei"
in collaborazione con Organizzazione Mondiale della Sanità*

*Aspettando la "GIORNATA NAZIONALE DEI RISVEGLI
PER LA RICERCA SUL COMA - VALE LA PENA"*

VIVO E VEGETO. MA SOPRATTUTTO VIVO!

Alessandro Bergonzoni *ne parla con*

Renato Avesani

direttore dipartimento di riabilitazione Ospedale Sacro-Cuore Don Calabria
Negrar - coordinatore sezione GCA-TCE SIMFER, Verona

Francesco Paolo Casavola

storico del diritto romano, costituzionalista

Fulvio De Nigris

direttore Centro Studi per la Ricerca sul Coma- Gli amici di Luca, Bologna

Giuliano Dolce

direttore scientifico Istituto Sant'Anna di Crotona, Calabria

Roberto Piperno

direttore U. O. C Ospedale Maggiore

direttore Casa dei Risvegli Luca De Nigris, Bologna

Torino | 5 ottobre

Teatro Gobetti - Sala delle Colonne

Tavola Rotonda

**"IL TEATRO DELLA SALUTE E
L'UMANIZZAZIONE DELLA MEDICINA"**

SOTTO IL SEGNO DEL CANCRO

Un evento di arte, salute e comunità ideazione e cura
Alessandra Rossi Ghiglione e Teatro Popolare Europeo
con il sostegno di Università di Torino - Centro Regionale
Universitario per il Teatro, Rete Oncologica del
Piemonte e della Valle d'Aosta, con l'Alto Patrocinio
della Città di Torino e della Regione Piemonte

GLI AMICI DI LUCA partecipano con la relazione
“Intervento riabilitativo in contesto teatrale”

ne parlano

Stefano Masotti

operatore teatrale Casa dei Risvegli Luca De Nigris, Bologna

Meital Weissman

terapista occupazionale Casa dei Risvegli Luca De Nigris, Bologna

Loredana Simoncini

logopedista Casa dei Risvegli Luca De Nigris, Bologna

Bologna | 6 ottobre

Cappella Farnese del Comune di Bologna

Palazzo d'Accursio, Piazza Maggiore 6

IL RITORNO ALLA VITA IN UN SISTEMA DI RIABILITAZIONE GLOBALE

convegno promosso dal Centro Studi per la Ricerca sul Coma, con il patrocinio del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali
crediti ECM richiesti per fisiatristi, neurologi, fisioterapisti, infermieri, educatori professionali, psicologi, terapisti occupazionali, logopedisti

Prima sessione 9.00 - 13.00

saluti

Sergio Cofferati sindaco di Bologna

apertura dei lavori

Giuseppe Paruolo assessore salute e comunicazione Comune di Bologna

Giuliano Barigazzi assessore sanità Provincia di Bologna

Francesco Ripa di Meana direttore generale Azienda UsI di Bologna

Maria Vaccari presidente associazione Gli amici di Luca

Fulvio De Nigris direttore Centro Studi per la Ricerca sul Coma

PERCORSI DI CURA E MODELLI ASSISTENZIALI

- Le conferenze di consenso italiane

Renato Avesani

direttore dipartimento di Riabilitazione Ospedale Sacro-Cuore Don Calabria
Negrar - coordinatore sezione GCA-TCE SIMFER, Verona

- **Gli studi epidemiologici
e i percorsi di cura riabilitativi**

Mauro Zampolini

dipartimento di riabilitazione Asl3 Umbria

- **La gestione della fase acuta**

Giovanni Gordini

U.O.C. Rianimazione - I 18

Ospedale Maggiore - Azienda Usl di Bologna

- **La Rete regionale per la riabilitazione delle
Gravi Cerebrolesioni dell' Emilia Romagna.**

Salvatore Ferro

servizio presidi ospedalieri

direzione generale sanità e politiche sociali Regione Emilia Romagna

- **“Percorsi di cura e registro GRACER”**

Nino Basaglia

direttore dipartimento di riabilitazione San Giorgio

Azienda Ospedaliera Universitaria di Ferrara

- **Il “Percorso Coma” a Bologna**

Roberto Piperno

direttore U.O.C. medicina riabilitativa Ospedale Maggiore, Bologna

direttore Casa dei Risvegli Luca De Nigris

- **Progetto individuale e progetto di struttura
nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris**

Laura Simoncini

U.O.C. medicina riabilitativa Ospedale Maggiore, Bologna

- **La presa in carico della famiglia nella
Casa dei Risvegli Luca De Nigris**

Laura Trevisani

educatrice, pedagogista clinica Casa dei Risvegli Luca De Nigris, Bologna

ne discutono

Massimo Annicchiarico direttore sanitario Azienda Usl di Bologna

Agostino Baruzzi direttore dip. neuroscienze Azienda Usl di Bologna

Seconda sessione 14.30 - 18.30

**ESITI DI COMA:
COME VIVERE, COME CONVIVERE.**

le associazioni stimolano servizi, le istituzioni sviluppano professionalità, le famiglie testimoniano i loro bisogni

coordina **Maria Pia Fantini**

Professore associato in economia e organizzazione sanitaria
Facoltà di Medicina e Chirurgia - Università di Bologna

interventi

David L. Culter

Harvard Medical school Children's Hospital Boston, USA

Giuliana Fabbri

dipartimento di medicina e sanità Pubblica Università di Bologna
vice direttore Sanitario Ospedale privato S.Viola

Ambrogio Cozzi

psicologo clinico del servizio di psicologia clinica
Azienda Usl Garbagnate

Giovanni Guizzetti

responsabile reparto "stato vegetativo" Centro Don Orione, Bergamo

Marcella De Blasi

psicologa clinica "Gli amici di Luca", Bologna

Anna Di Santantonio

psicologa Centro Studi per la Ricerca sul Coma, Bologna

ne discutono i rappresentanti di

F.N.A.T.C.

(Federazione Nazionale Associazioni Traumi Cranici)

LA RETE

(Associazioni Riunite per il Trauma Cranico
e le Gravi Cerebrolesioni Acquisite)

Terza sessione 21.00

L'inconcepibile (la malattia dei sani)

Alessandro Bergonzoni incontra

Mario Melazzini

presidente Aisla (Associazione Italiana Slerosi Laterale Amiotrofica)

SCHEDA D'ISCRIZIONE CONVEGNO

**IL RITORNO ALLA VITA
IN UN SISTEMA DI RIABILITAZIONE GLOBALE**

Cappella Farnese del Comune di Bologna

Palazzo d'Accursio p.zza Maggiore, 6 - Bologna

Crediti ECM richiesti per fisiatristi, neurologi, infermieri, educatori, psicologi, terapeuti occupazionali, fisioterapisti, logopedisti

Quota di adesione 20,00 euro

Prima sessione ore 9.00 – 13.00

PERCORSI DI CURA E MODELLI ASSISTENZIALI

Seconda sessione 14.30 – 18.30

ESITI DI COMA: COME VIVERE, COME CONVIVERE

Cognome

Nome

Via..... Nr

CAP..... Località.....

Posta elettronica

Telefono

Professione

Ente rappresentato

PARTE DA COMPILARE SOLO PER CHI RICHIEDE I CREDITI ECM

Codice fiscale

Luogo di nascita

Data di nascita.....

Si autorizza il trattamento dei dati personali
firma

Le quote di adesione vanno versate sul

cc/Postale **26346536**

intestato a GLI AMICI DI LUCA - via Saffi 10 - 40131 BO

TRASMETTERE VIA POSTA o per FAX **051 6494865**

SIA LA SCHEDA D'ISCRIZIONE CHE LA FOTOCOPIA

DEL VERSAMENTO entro il 30/09/08

o via mail: amicidiluca@tin.it



**Per iscrizioni: Gli amici di Luca - tel. 051 6494570
amicidiluca@tin.it - www.amicidiluca.it**



Vicini a voi, da sempre.

**LA VOSTRA REALTÀ
È ANCHE LA NOSTRA.**

Banca del gruppo

INTESA  SANPAOLO

Messaggio Pubblicitario
con finalità promozionale.

Siamo nati da queste parti.
Siamo cresciuti qui e nel tempo
abbiamo imparato a conoscere questa
terra, con le sue sfumature,
i suoi contrasti, le sue necessità.
E vivendo in questa realtà abbiamo
imparato a conoscere meglio anche
voi e a comprendere a fondo le vostre
esigenze. Anni di esperienza
che ci servono ad essere più vicini
a voi, ogni giorno.

www.carisbo.it



CARISBO

Vicini a voi.