

**Bologna | lunedì 5 ottobre ore 14.30 - 18.30****VIVERE IL COMA:
LO SGUARDO DELLE FAMIGLIE****Bologna | martedì 6 ottobre****ore 9.00 - 13.00 | 14.30 - 18.30****UN LIBRO BIANCO SULLE PERSONE
IN COMA E STATO VEGETATIVO:
BUONE PRATICHE E PERCORSI DI CURA**progetto del "Seminario permanente di confronto
sullo stato vegetativo e di minima Coscienza"promosso dal Ministero del Lavoro,
della Salute e delle Politiche Sociali.**ore 21.00****IL DENTRO E IL FUORI**intervista incontro di **Alessandro Bergonzoni** con
Giampiero Steccato, locked in sindrome, e i suoi
familiari sulla condizione della malattia e i suoi coinvolgimenti.**Bologna | mercoledì 14 ottobre ore 14.30 - 18.30****"I POTENZIALI COGNITIVI EVENTO -
CORRELATI NELLO STATO VEGETATIVO:
QUALE UTILITÀ?"**marker neurofisiologici nel coma e negli stati vegetativi
incontro con **Boris Kotchoubey** professore associato
presso l'Istituto di Psicologia Medica e Neurobiologia
Comportamentale dell'Università di Tuebingen,
(Germania) autore di numerosissimi articoli su questi
argomenti, membro di: Society of Psychophysiological
Research (SPR), British Psychophysiological Society
(BPPS), German Society for Psychophysiology and Its
Application (DGPA), Association of Neuroscientists of
the Rhine Valley (Neurex), and the German Association
of University Teachers.I temi principali di ricerca dello studioso tedesco sono
i marker fisiologici dei processi cognitivi umani e i
disordini di questi processi nei pazienti neurologici.**CONVEGNI
CREDITI ECM RICHIESTI****Per il 5 e 6
rivolto alle figure professionali**Fisiatri
Neurologi
Infermieri
Educatori professionali
Psicologi
Terapisti occupazionali
Fisioterapisti
Logopedisti**Per il 14 si aggiunge alle
precedenti figure professionali**

Tecnici di neurofisiopatologia

SEGRETARIA ORGANIZZATIVAGli amici di Luca
Patrizia Boccuti
tel. 051 6494570
patriziab@amicidiluca.it
www.amicidiluca.it

Con il patrocinio e la collaborazione di



EXPOSANTIA

**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 2009****UNDICESIMA EDIZIONE****CAPPELLA FARNESE**

del Comune di Bologna, Piazza Maggiore 6, Bologna

CONVEGNI

con il patrocinio del

Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali
promossi dal Centro Studi per la Ricerca sul Coma**Crediti ECM richiesti****PROGRAMMA PRELIMINARE**

Dalla rianimazione ai centri di riabilitazione, occorre una tutela assistenziale ed un'uniformità di intervento che sviluppi il concetto di molteplicità condivisa di buone pratiche, allineate sul tutto il percorso assistenziale. Sussistono ancora ampie zone d'Italia di insufficienti informazione e situazioni di abbandono del familiare e del paziente nella fase post acuta, specie dopo la dimissione dei presidi sanitari riabilitativi.

Con questi convegni si intende riflettere su alcune domande: come i centri di riabilitazione vanno incontro ai bisogni delle famiglie che convivono con un paziente in coma e stato vegetativo? Quali supporti vengono dati nella fase degli esiti quando risulta spesso difficile il ritorno a domicilio e la partecipazione alla vita sociale? In quali realtà è facilitato il reinserimento sociale che richiede assistenza psicologica ed economica? Quali le testimonianze delle famiglie coinvolte? A queste domande occorre dare risposte.

I convegni, sono rivolti a medici ed operatori sanitari, associazioni di settore impegnate sul territorio nazionale ed internazionale, e a famiglie che hanno vissuto o vivono la realtà di un parente in coma e stato vegetativo.

Saranno l'occasione per analizzare il ruolo delle singole componenti impegnate nel complesso "sistema di cura".

Bologna | lunedì 5 ottobre ore 14.30 - 18.30

VIVERE IL COMA: LO SGUARDO DELLE FAMIGLIE

Il risveglio del paziente con disfunzione cerebrale profonda (SV e SMC) in seguito a grave cerebrolesione acquisita (GCA), può essere inteso come una fase clinica, di solito prolungata, che si estende dalle prime risposte comportamentali orientate, fino alla acquisizione della consapevolezza, con conseguente ristrutturazione del progetto di vita e delle relazioni familiari. Gli effetti catastrofici che una grave cerebrolesione acquisita (GCA) ha sui membri della famiglia sono oramai ben documentati in letteratura: l'aver a che fare con il proprio congiunto per lunghi periodi, comporta che i caregiver arrivino a sviluppare significativi problemi psichiatrici e di adattamento psicosociale.

L'impatto della lesione sulla famiglia è significativo e persistente: i disturbi cognitivi e comportamentali conseguenti a GCA sono, rispetto alle disabilità motorie, maggiormente associati al carico assistenziale percepito dal caregiver con fonti di stress quali: l'assenza di supporti sociali e assistenziali per la cura del familiare, la riduzione delle abilità motorie e del funzionamento fisico, la necessità di cambiamenti nei ruoli familiari, gli aspetti economici, la presenza di figli minori, la mancanza di coesione coniugale e l'aumento di conflitti.

Recuperare richiede un importante e significativo "adjustment" psicologico con l'approccio di personale esperto sia in terapia familiare sia negli outcome conseguenti ad GCA.

Il convegno intende riflettere sul compito della riabilitazione come promozione dell'adjustment, sia per il paziente sia per le persone per lui più significative, cercando di comprendere la struttura della famiglia e implementare programmi di intervento psicologico; analizzando i cambiamenti nell'ambiente che possono causare un cambiamento anche nella struttura della famiglia.

Bologna | martedì 6 ottobre ore 9.00 - 13.00 / 14.30 - 18.30

UN LIBRO BIANCO SULLE PERSONE IN COMA E STATO VEGETATIVO: BUONE PRATICHE E PERCORSI DI CURA

Il "Seminario permanente di confronto sullo stato vegetativo e di minima coscienza" costituito nel maggio dello scorso anno da associazioni presso il Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali per iniziativa del sottosegretario Eugenia Roccella, intende pervenire alla realizzazione di un "LIBRO BIANCO SULLE PERSONE IN COMA E STATO VEGETATIVO" analizzando, tra l'altro, l'analisi dei bisogni, le buone pratiche, la rete dei centri presenti nel territorio nazionale, il ruolo dell'associazionismo nei modelli assistenziali e nell'accompagnamento delle famiglie sia nel percorso a domicilio che nelle strutture croniche di lungodegenza.

Per quanto riguarda le persone in coma e stato vegetativo, le loro famiglie, il panorama italiano è molto cambiato in questi ultimi dieci anni. Il ruolo della medicina ha subito una netta trasformazione nel coinvolgimento di personale anche non sanitario in una alleanza terapeutica che tende a coinvolgere la famiglia. Il ruolo dell'associazionismo in questo settore è stato ed è molto determinante nello stimolare e nel creare buone pratiche e progetti innovativi. Il convegno intende affrontare alcune problematiche con particolare riferimento all'ambiente, all'analisi dei centri di riabilitazione ed al ritorno a domicilio che fanno emergere il bisogno di un approccio che esplori soluzioni innovative nei modelli di assistenza.

La possibilità che una persona torni a casa dipende dal percorso terapeutico fornito e dalla disponibilità dei familiari a partecipare al lavoro di cura; accompagnarla, formarla e renderla partecipe è un lavoro che accomuna associazioni, operatori sanitari, non sanitari e volontari.

Le persone con cerebrolesioni meritano dunque risposte di sistema e prestazioni che rispondano a livelli essenziali di assistenza, rappresentando una delle componenti importanti della non autosufficienza sulla quale è determinante, anche per quanto riguarda i pazienti con esiti di coma e stato vegetativo, avere voce in capitolo.

Bologna | mercoledì 14 ottobre ore 14.30 - 18.30

"I POTENZIALI COGNITIVI EVENTO - CORRELATI NELLO STATO VEGETATIVO: QUALE UTILITÀ?"

incontro con Boris Kotchoubey

professore associato presso l'Istituto di Psicologia Medica e Neurobiologia Comportamentale dell'Università di Tuebingen, (Germania).

Negli ultimi 20 anni è cresciuto l'interesse in tecniche valutative e predittive per il recupero dei pazienti in coma e in stato vegetativo da gravi cerebrolesioni. Nella pratica corrente la prognosi è basata principalmente sulla valutazione clinica, tuttavia alcune tecniche strumentali, soprattutto neurofisiologiche (EEG, PESS, ERP ..), sono state introdotte quali indici prognostici predittivi per un outcome di "risveglio".

Nel corso dell'incontro verranno approfondite le varie tecniche e la loro predittività, anche in relazione alla patologia e al quadro.

SCHEDA D'ISCRIZIONE AI CONVEGNI

barrare la casella del convegno/i a cui si desidera partecipare e inviare entro il 30/09/09

GIORNATA NAZIONALE DEI RISVEGLI PER LA RICERCA SUL COMA - VALE LA PENA

*Convegni col patrocinio del Ministero della Salute
promossi dal Centro Studi per la Ricerca sul Coma
Cappella Farnese del Comune di Bologna,
Piazza Maggiore 6, Bologna*

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

Quota di adesione ad evento 20,00 euro

Lunedì 5 ottobre ore 14.30 - 18.30

VIVERE IL COMA: LO SGUARDO DELLE FAMIGLIE

Martedì 6 ottobre ore 9.00 - 13.00 / 14.30 - 18.30

**UN LIBRO BIANCO SULLE PERSONE IN COMA E STATO
VEGETATIVO: BUONE PRATICHE E PERCORSI DI CURA**

Martedì 14 ottobre ore 14.30 - 18.30

**"I POTENZIALI COGNITIVI EVENTO - CORRELATI
NELLO STATO VEGETATIVO: QUALE UTILITÀ?"**

incontro con **Boris Kotchoubey** professore associato presso l'Istituto di Psicologia Medica e Neurobiologia dell'Università di Tuebingen, (Germania)

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.....

Quota di adesione 20,00 euro per ciascun appuntamento
da versare 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 30/09/09

o via mail: amcidiluca@tin.it

Per iscrizioni: Gli amici di Luca - tel. 051 6494570

amcidiluca@tin.it - www.amcidiluca.it