

GIORNATA NAZIONALE DEI RISVEGLI LUNEDÌ INIZIANO I CONVEGNI

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 " ;

scarica programma generale

www.amucidiluca.it/files/programma_giornata_dei_risvegli.pdf

GIORNATA NAZIONALE DEI RISVEGLI PER LA RICERCA SUL COMA

- VALE LA PENA

Undicesima edizione - Mercoledì 7 ottobre 2009

Sotto l' Alto Patronato del Presidente della Repubblica

Con il patrocinio di
Senato della Repubblica
Rai Segretariato Sociale

E dopo Eluana? Fiumi d' inchiostro, sentenze sommarie, dibattiti mediatici e politici non hanno ancora fatto capire cosa succederà. Il " caso Englaro " ha scosso la vita del nostro Paese, ha fatto riflettere e soffrire. E da qui, dalla storia di una donna che per 17 anni ha vissuto in stato vegetativo persistente, che parte il nuovo cammino della " Giornata nazionale dei Risvegli per la ricerca sul coma - Vale la pena " 2009. Da una realtà che è quella delle persone che vivono in questa condizione, dai bisogni delle famiglie che assieme a loro sperano e affrontano quotidianamente l' esperienza di vita, dalle risposte in termini di ricerca scientifica, dalla creazione di strutture adeguate e di eccellenza, da diritti uniformi esigibili su tutto il territorio nazionale, nasce l' undicesima edizione della manifestazione.

Convegni scientifici, spettacoli teatrali, appuntamenti pubblici e una nuova campagna di comunicazione sulle emittenti televisive nazionali (ed in oltre 300 sale cinematografiche) con Alessandro Bergonzoni, da sempre testimonial

dell' associazione Gli amici di Luca e della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, per far riflettere attorno al coma e promuovere una nuova alleanza terapeutica tra strutture sanitarie, operatori multidisciplinari, famiglie e associazioni.

Mercoledì 7 ottobre 2009 torna la " Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma. Vale la pena " , l' iniziativa promossa dall' associazione onlus di volontariato di Bologna " Gli amici di Luca " , sotto l' Alto Patronato del Presidente della Repubblica e con il patrocinio della Presidenza del Consiglio dei Ministri e del ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, del Segretariato Sociale della Rai e di altri prestigiosi enti che sostengono l' iniziativa.

" La Giornata nazionale dei risvegli - dice Fulvio De Nigris, direttore del Centro studi per la ricerca sul coma, Gli amici di Luca - dà voce ad una realtà che non è marginale nel nostro paese. Ne affronta i problemi, senza pregiudizi e senza voler togliere alle famiglie a priori un modo di vivere … Anzi, da questo partendo per riflettere e riaffermare che il coma è una malattia del nostro tempo, della famiglia e della società. E che la riabilitazione va affrontata a tutto campo, facendo dialogare chi sa di coma (le professionalità sanitarie e non) e chi vive il coma (le famiglie e le associazioni che le rappresentano) " ;

Il programma delle giornate, ancora in fase di definizione, darà dunque spazio alle famiglie e all' informazione (il pomeriggio e la sera del 5 ottobre), mentre il giorno successivo verranno discusse le tematiche del " Libro bianco sulle persone in coma e stato vegetativo " ; promosso dal " Seminario permanente sugli stati vegetativi e di minima coscienza " ; del ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali costituito nel maggio dello scorso anno, al quale partecipano i coordinamenti delle principali associazioni che operano in questo settore. Il primo obiettivo che il gruppo si è dato è quello di pervenire ad un " Libro bianco sulle persone in coma e stato vegetativo " ;

fotografando l'esistente e analizzando i percorsi, le buone pratiche, i centri di riabilitazione, il percorso a domicilio e nelle strutture croniche di lungodegenza. Il lavoro è coordinato da Fulvio De Nigris.

La sera del 7 ottobre al Teatro delle Celebrazioni (Bologna) la compagnia "Gli Amici di Luca"; formata da persone con esiti di coma, attori e volontari che operano in un laboratorio permanente all'interno della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, presenterà lo spettacolo "Metamorfofi", per la regia di Antonio Viganò. Tra gli ospiti stranieri - ma sono decine gli appuntamenti previsti - è atteso il professor Boris Kotchoubey, professore associato presso l'Istituto di psicologia medica e neurobiologia comportamentale dell'Università di Tuebingen (Germania).

Giunta alla sua undicesima edizione, la "Giornata dei risvegli" è divenuta un punto di riferimento per approfondire, insieme agli esperti del mondo scientifico, le nuove frontiere della prevenzione, della ricerca e dell'assistenza e per dare voce alle famiglie - secondo i dati in possesso dell'associazione sono circa 2.500 in tutta Italia - che vivono la drammatica esperienza di un parente in stato vegetativo. La manifestazione è cresciuta nel tempo insieme alla "Casa dei Risvegli Luca De Nigris", il centro per giovani e adulti con esiti di coma inaugurato il 7 ottobre 2004 nell'area dell'ospedale Bellaria dell'Azienda Usl di Bologna.

Frutto di un progetto dell'Azienda Usl di Bologna e dell'associazione "Gli amici di Luca", la "Casa dei Risvegli Luca De Nigris" è un centro pilota in grado di proporre in tutta Italia una nuova modalità di assistenza incentrata sulla famiglia, alla quale viene data la possibilità di integrarsi con il team multidisciplinare sanitario e non, acquisire competenze, affinare esperienze e incamminarsi in un percorso di consapevolezza verso il rientro a domicilio.

Per informazioni e aggiornamenti sul programma: tel. 051 6494570,

Bologna, 13 agosto 2009