

PRIMA CONFERENZA DI CONSENSO DELLE ASSOCIAZIONI: LE RACCOMANDAZIONI

La "Conferenza nazionale di consenso delle associazioni", nell'ambito della "giornata dei risvegli" del 7 ottobre 2010 promossa da Gli amici di Luca, ha prodotto dieci prime 'raccomandazioni' (il documento conclusivo più ampio sul sito www.conferenzaconsensoassociazioni.it). Sono quelle elaborate a Bologna dalla giuria della prima "Conferenza nazionale di consenso delle associazioni" che rappresentano i famigliari che accudiscono un proprio caro in coma o in stato vegetativo. A presiedere la "Conferenza nazionale di consenso delle associazioni" Fulvio De Nigris, direttore del Centro studi Ricerca sul coma 'Gli amici di Luca' che ha curato l'appuntamento all'interno del programma della 'Giornata dei risvegli' che si è conclusa con una festa in piazza Maggiore.

Il comitato promotore e scientifico della prima "Conferenza nazionale di consenso delle associazioni" è composto da La Rete Associazioni riunite per il trauma cranico e le gravi cerebrolesioni acquisite) e da Fnatc (Federazione Nazionale Associazioni Traumi Cranici), con il patrocinio di FIASO (Federazione Italiana Aziende Sanitarie Ospedaliere), FNOMCeO (Federazione Nazionale Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri) e ANCI che hanno diffuso il documento conclusivo sul territorio nazionale. www.conferenzaconsensoassociazioni.it

Queste le principali 'raccomandazioni' della giuria della prima "conferenza nazionale di consenso delle associazioni":

- 1) Il rafforzamento dell'amministratore di sostegno come "figura centrale nel percorso coma to community e necessaria dopo la fase acuta".
- 2) Il diritto all'accesso e al percorso di riabilitazione globale in base ad un progetto personalizzato di assistenza sociosanitaria.
- 3) Il diritto a indicatori di processo e verifica di risultati.
- 4) L'applicazione delle 'linee guida sugli stati vegetativi e di minima coscienza' ratificate nel maggio 2011 dalla conferenza Stato Regioni e coinvolgimento delle associazioni nelle valutazioni del monitoraggio dell'applicazione a livello regionale.
- 5) Il coinvolgimento dei famigliari da parte delle strutture sanitarie fin da subito per essere informati sull'assistenza e sul ruolo delle associazioni presenti sul territorio.
- 6) L'inquadramento delle associazioni come "partnership delle istituzioni" per continuare il lavoro di confronto con il Ministero della Salute sul tavolo sugli stati vegetativi e di minima coscienza e per la promozione della 'Giornata nazionale degli stati vegetativi' del 9 febbraio.
- 7) L'istituzione di un 'Osservatorio nazionale per definire gli standard di qualità' dei percorsi di cura'.
- 8) La definizione del "rientro domiciliare" come modello delle 'dimissioni protette'.
- 9) L'individuazione di percorsi di comunicazione e di narrazione come punti integrati e necessari dell'affiancamento alla famiglia con la promozione di gruppi di familiari di mutuo auto/aiuto e di ascolto.
- 10) la creazione di desk informativi a diverse modalità di accesso (numero verde, social network, rete) che possano dare tutte le informazioni utili per quanto riguarda le associazioni e i servizi offerti nel territorio alle famiglie