

# GIORNATA DEI RISVEGLI 2020: ARRIVATO L'ALTO PATRONATO DEL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

DICHIARAZIONE DI MARIA VACCARI\* E FULVIO DE NIGRIS\*\*

+ presidente "Gli amici di Luca

\*\* direttore Centro Studi per la Ricerca sul Coma

È arrivata oggi, lunedì 28 settembre 2020, la comunicazione dell'Alto Patronato del Presidente della Repubblica alla ventiduesima "Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma - vale la pena" la manifestazione promossa dalla nostra associazione Gli amici di Luca e rivolta alle persone in stato vegetativo, minima coscienza e GCA e a tutti gli operatori e i familiari che attorno a queste persone fanno sentire la loro vicinanza, partecipazione e condivisione. È per noi un grande onore ricevere l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica che in tutti questi anni ha seguito l'evoluzione di una manifestazione che è diventata un punto di riferimento per chiedere attenzioni e uguali diritti per una minoranza che fa parte del mondo e non è un mondo a parte. Un riconoscimento dunque che premia tutti coloro che ogni giorno si dedicano alla fragilità delle persone con esiti di coma e alle loro famiglie. Questo Alto Patronato, che si lega all'open day del 7 ottobre mattina alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris struttura pubblica dell'Azienda Usl di Bologna, si unisce all'Alto Patronato del Parlamento Europeo per una iniziativa definita dal presidente David Sassoli "lodevole e ammirevole".

Depliant\_Giornata\_2020\_ITA.pdf

Depliant\_Giornata\_2020\_ING.pdf

Quest'anno il 7 ottobre diventa una giornata molto speciale, ricorda sempre nostro figlio Luca quando si svegliò dal coma nel 1997 in terra straniera e convintamente si batte per il risveglio in Italia delle persone che per varie cause vanno in coma e sono costrette a tessere il filo interrotto del loro destino. Ma questo lungo periodo di covid, che il nostro testimonial Alessandro Bergonzoni ha definito di "coma sociale", ha avuto ripercussioni anche nel terzo settore ed ha obbligato la nostra associazione ad una contrazione delle attività ed una rimodulazione delle strategie assistenziali. Al tempo stesso non abbiamo mai interrotto le relazioni con i nostri assistiti, persone con esiti di danni cerebrali rientrati a domicilio sul territorio e loro familiari, cercando di fare sentire anche da remoto la nostra vicinanza ed il nostro supporto. Ora, che siamo tornati ad una certa normalità, la manifestazione di quest'anno è ancora più importante. Perché le patologie che seguiamo non possono essere lasciate indietro, né soffrire anche solo indirettamente della pandemia che ha distolto da loro attenzione e risorse. Le persone con esiti di coma e gravi cerebrolesioni acquisite, oggi più che mai, richiedono una maggiore attenzione perché i loro diritti e le loro

problematiche siano sempre sotto gli occhi di tutti ed affinché i loro bisogni siano intercettati in maniera costante e consapevole dalle istituzioni preposte”;