

## LA GIORNATA DEI RISVEGLI 7 OTTOBRE 2022

TORNA LA GIORNATA DEI RISVEGLI PER LA RICERCA SUL COMA

I FAMILIARI RIVENDICANO ATTENZIONE E DIRITTI

TESTIMONIAL ALESSANDRO BERGONZONI CON LO SLOGAN: ESSERE O ESSERE

LE ASSOCIAZIONI ITALIANE SI CONFRONTANO SULLA "CONFERENZA DI CONSENSO"

Con "PINOCCHIO" e "BECKWETTIANA", IN SCENA PERSONE USCITE DAL COMA

Torna il 7 ottobre la "Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma" vale la pena giunta alla 24<sup>a</sup> edizione storicamente sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica anche 8<sup>a</sup> Giornata europea dei risvegli con l'Alto Patrocinio del Parlamento Europeo. 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. Le patologie che seguiamo non possono essere lasciate indietro, né essere anche soltanto indirettamente colpite dalla pandemia che ha distolto da loro attenzione e risorse.

La prossima "Giornata dei risvegli" del 7 ottobre si occuperà di questo e approfondirà temi sociali e clinici della ricerca. Lo farà attraverso la campagna sociale del nostro testimonial Alessandro Bergonzoni (in televisione sui vari media), attraverso convegni sulle raccomandazioni della giuria della seconda "CONFERENZA NAZIONALE DI CONSENSO DELLE ASSOCIAZIONI" che rappresentano familiari che accudiscono un proprio caro in coma, stato vegetativo o con GCA. Inoltre la compagnia Gli amici di Luca formata da persone uscite dal coma replicherà il 7 ottobre sera al DAMSLAB in collaborazione con l'Università di Bologna lo spettacolo "Pinocchio" realizzato con Babilonia Teatri (premio Associazione Nazionale dei Critici di Teatro e Leone d'Argento alla Biennale Teatro del 2013). Inoltre il Gruppo Dopo di Nuovo Gli amici di Luca presenterà il 12 ottobre sera in prima nazionale il nuovo spettacolo "Beckettiana" al Teatro Dehon di Bologna.

La manifestazione di informazione sul coma, lo stato vegetativo e le gravi cerebrolesioni acquisite torna ancora una volta per fare rete con varie città italiane ed altri paesi europei per sensibilizzare l'opinione pubblica sui bisogni delle persone uscite dal coma. Una iniziativa che si è consolidata in tutti questi anni e che ha assunto una dimensione europea grazie ai progetti messi in campo dall'associazione attraverso la sinergia con i paesi partner ed il patrocinio del Parlamento Europeo che si è aggiunto allo storico

La "Giornata dei risvegli" promossa dall'organismo di volontariato Onlus "Gli amici di Luca" si realizzerà sempre in collaborazione con Enti ed Istituzioni, assieme al Comune di Bologna, alla Regione Emilia Romagna, all'Università degli Studi di Bologna, all'Azienda USL di Bologna e in sinergia con la coop. perLuca, con la finalità di sensibilizzazione ed impegno nei confronti delle persone in stato di post-coma. L'iniziativa si lega alla "Casa dei Risvegli Luca De Nigris" il centro pubblico di riabilitazione e ricerca dell'Azienda USL di Bologna, riconosciuto come buona pratica dal Consiglio d'Europa e da diffondere negli stati membri.

Momento clou della Giornata dei Risvegli, la festa di venerdì 7 ottobre mattina alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris il centro pubblico innovativo di riabilitazione e ricerca dell'Azienda USL di Bologna, riconosciuto come buona pratica dal Consiglio d'Europa e da diffondere negli stati membri. fortemente voluto dai genitori di Luca, Fulvio De Nigris, Maria Vaccari e dall'associazione Proprio nella struttura di eccellenza bolognese ci sarà online l'incontro con gli studenti delle scuole e i paesi europei partner oltre al tradizionale lancio dei palloncini con i messaggi per un risveglio. Molte città italiane e straniere programmeranno in quel giorno iniziative varie di sensibilizzazione

"Il 7 ottobre 1997" dice Fulvio De Nigris direttore del Centro Studi per la Ricerca sul Coma, Gli amici di Luca "fu il giorno in cui Luca si svegliò dopo otto lunghi mesi di coma e stato vegetativo in Austria dove era ricoverato in un centro di eccellenza grazie ad una gara di solidarietà. Quel giorno è diventato un simbolo che attraverso la sua storia interpreta il bisogno di migliaia di familiari che vivono situazioni simili e chiedono anche adeguamenti a una realtà che cambia: la parte relativa alla traumatologia stradale, ad esempio che riguarda spesso i giovani, si è sensibilmente ridotta e si è quindi spostata in avanti la fascia di età in cui si osservano negli ospedali lesioni cerebrali gravi che comportano il coma per emorragie o altro. Diventa più difficile la gestione del futuro di queste persone e dobbiamo cercare nella fase post-acuta, di trovare luoghi, nuove capacità di accoglienza che oggi magari non esistono che possano salvaguardare le famiglie fuori dal domicilio. Creare nuove domiciliarità. Non è detto che le persone che non si risvegliano poi non abbiano un futuro: il loro benessere può migliorare e noi ci battiamo per questo. Importante è anche investire in ricerca: questione critica perché per gli studi su persone non competenti spesso i comitati etici dicono dei no. In questa giornata dei risvegli, oltre ai momenti di sensibilizzazione e di festa importante avremo tre convegni sui temi specifici delle Gravi Cerebrolesioni acquisite (A San Pellegrino Terme, a Bologna e Genova) che approfondiranno i temi delle raccomandazioni espresse dalla giuria della "seconda Conferenza di consenso delle associazioni" che si occupano di queste tematiche. Una iniziativa che è stata patrocinata dal Ministero della Salute e che ha intanto visto la riapertura in Emilia Romagna del Tavolo di confronto sulle GCA. Cosa che dovremmo riaprire a livello nazionale

cercando di superare gli 'sfilacciamenti' con le Regioni per rimarcare la necessità di garantire, nei confronti di malati particolarmente fragili, un corretto approccio sanitario ma anche un adeguato approccio sociale. Alla luce dei mutamenti scientifici, legislativi, culturali ed epidemiologici rifletteremo sulle criticità e le buone raccomandazioni::  
Inoltre, domenica 9 ottobre ci sarà la festa a Bologna in piazza Maggiore con la partecipazione di varie associazioni (il CSI Centro Sportivo Italiano da anni partner della nostra associazione, con la partecipazione dell'AVIS) con attività ludico motorie.

Alessandro Bergonzoni testimonial della nostra associazione anche quest'anno promuove la sua campagna sociale "Essere o essere" per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle persone in coma e sulla necessità di diffondere anche in Europa buone pratiche a partire dalla Casa dei Risvegli Luca De Nigris..

L'associazione Gli amici di Luca continua a livello nazionale nell'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità a dare il proprio contributo per la realizzazione del prossimo piano di azione sui diritti delle persone con disabilità e nell'impegno sulle pari opportunità delle persone disagiate.

Per informazioni:

Gli amici di Luca, tel. 051 6494570 - 3356535122 sito [www.amucidiluca.it](http://www.amucidiluca.it) - [info@amucidiluca.it](mailto:info@amucidiluca.it)