

GIORNATA DEI RISVEGLI 7 OTTOBRE 2022

TORNA LA GIORNATA DEI RISVEGLI PER LA RICERCA SUL COMA

Scarica il depliant

CONFERITA ALL'INIZIATIVA LA MEDAGLIA DI RAPPRESENTANZA DEL CAPO DELLO STATO
TESTIMONIAL ALESSANDRO BERGONZONI CON LO SLOGAN: ESSERE O ESSERE
LA GRANDE SFIDA DI TORNARE A CASA DOPO UNA GRAVE CEREBROLESIONE
Con PINOCCHIO e BECKETTIANA, IN SCENA PERSONE USCITE DAL COMA

Un lungo applauso indirizzato di Fulvio De Nigris e Maria Vaccari genitori di Luca ha chiuso questa mattina la conferenza stampa in Comune di Bologna con il sindaco Matteo Lepore che ha espresso parole di elogio per l'iniziativa, la conferenza di presentazione della ventiquattresima "Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma - vale la pena" anche 8^ "Giornata europea dei risvegli". Il 7 ottobre mattina infatti alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris il Prefetto di Bologna Attilio Visconti consegnerà a Maria Vaccari e Fulvio De Nigris la prestigiosa medaglia del Presidente della Repubblica Sergio Mattarella quale premio di rappresentanza del Capo dello stato ad una iniziativa di rilevante interesse istituzionale, culturale e sociale.

Sono intervenuti alla conferenza stampa il testimonial Alessandro Bergonzoni, Paolo Bordon direttore generale Azienda USL di Bologna, la Croce Rossa Italiana - Comitato di Bologna, Andrea De David Presidente del Comitato Csi Bologna, Francesco Pegreff presidente commissione sanità Rotary Club Bologna commissione sanità del Rotary Club Bologna Est, Piero Ferrarini direttore artistico Teatro Dehon, Elena Vignocchi esponsabile Progetti Europei Futura soc.cons.r.l e tante associazioni sportive che collaborano all'iniziativa,

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 e 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. 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. Lo farà attraverso la campagna sociale del nostro testimonial Alessandro Bergonzoni (nelle scorse settimane sulle reti Mediaset, sulle reti Rai dal 3 al 7 ottobre, sulla televisione di stato di San Marino, sulle reti televisive locali e sui social), attraverso convegni "Tornare a casa dopo una grave cerebrolesione" (8 ottobre in cappella Farnese) e "Ennadi, nutrizione e disabilità" (19 ottobre sala Colonne Emil Banca) un progetto che coinvolge molti partner europei. Inoltre la compagnia Gli amici di Luca formata da persone uscite dal coma replicherà venerdì 7 ottobre ore 21.00 al DAMSLAB in collaborazione con l'Università di Bologna e nell'ambito di Alma Mater Fest 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 mercoledì 12 ottobre ore 21.00 al Teatro Dehon in prima nazionale il nuovo spettacolo "Beckettiana" da un'idea del compianto Guido Ferrarini.

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 e il patrocinio del Parlamento Europeo.

La "Giornata dei risvegli" promossa dall'organismo di volontariato "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 - DamsLab, 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 "Europa e da diffondere negli stati membri.

Molte le iniziative tra cura e cultura. Si comincia 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 "Europa e da diffondere negli stati membri, fortemente voluto dai genitori di Luca, Fulvio De Nigris, Maria Vaccari e dall'associazione Gli amici di Luca. Proprio nella struttura di eccellenza bolognese alle 11.30 il Prefetto di Bologna Attilio Visconti, alla presenza delle autorità cittadine, consegnerà loro la medaglia che Il Capo dello Stato Sergio Mattarella ha conferito quale suo premio di rappresentanza, alla ventiquattresima "Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma - vale la pena"; anche ottava "Giornata europea dei risvegli". Nel corso della mattinata attività sportive e ludico motorie a cura del CSI rivolti ai bambini delle scuole elementari, il saluto dei paesi europei partner del progetto ENNEADI (nutrizione e disabilità), oltre al tradizionale lancio dei palloncini con i messaggi per un risveglio da parte del nostro testimonial Alessandro Bergonzoni. Alcune città italiane (Verona, Gioia del Colle, Pescara, Salerno, altre) e straniere (Spagna, Belgio, Lituania, Portogallo) 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 e che vede l'invecchiamento dei caregivers per i quali è urgente l'approvazione di una legge che dia loro un giusto riconoscimento e una tutela giuridica. Diventa sempre più difficile la gestione del futuro di queste persone e dobbiamo cercare dopo la fase ospedaliera (che pure presenta eccellenze come la Casa dei Risvegli Luca De Nigris), di trovare nuove capacità di accoglienza che possano salvaguardare le famiglie dove possibile all'interno del loro domicilio, ma anche con l'intento di creare nuove domiciliarietà. Per questo molto importante il convegno di sabato 8 ottobre proprio sulla tematica del "Ritorno a casa dopo una Grave Cerebrolesione acquisita", con il patrocinio del Ministero della Salute, che approfondirà i temi delle raccomandazioni espresse dalla giuria della "seconda Conferenza di consenso delle associazioni" che si occupano di queste tematiche. Una iniziativa 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. E' un percorso che andrà riattivato con il nuovo Parlamento. Non è detto che le persone che non si risvegliano poi non abbiano un futuro: il loro benessere e quello delle famiglie può migliorare in un nuovo stile di vita e noi ci battiamo per questo. Importante e' anche investire in ricerca: questione critica poiché sempre più difficile è ottenere finanziamenti".

Due i convegni programmati. Sabato 8 ottobre in cappella Farnese di Palazzo "Accursio dalle ore 9.00 si svolgerà il convegno "tornare a casa dopo una grave cerebrolesione: la presa in carico e il progetto di vita (saluti di apertura di Matteo Lepore sindaco di Bologna, Raffaele Donini assessore Politiche per la Salute Regione Emilia Romagna, Paolo Bordon direttore generale Azienda Usl di Bologna, con Intervento di Alessandro Bergonzoni testimonial Casa dei Risvegli Luca De Nigris. Il convegno è realizzato con il patrocinio del Ministero della Salute, responsabile scientifico il neurologo e fisiatra Roberto Piperno. CREDITI ECM 4,5 per le professioni sanitarie iscrizione gratuita sul sito www.amucidiluca.it . Mercoledì 19 ottobre ore 10.00 nella Sala colonne di Emil Banca via Mazzini152 ENNEADI evento conclusivo del progetto finanziato dall'Unione Europea capofila Futura.

Domenica 9 ottobre ci sarà invece a Bologna la festa in piazza Maggiore con la partecipazione di varie associazioni e istituzioni (il CSI Centro Sportivo Italiano da anni partner della nostra associazione, la CROCE ROSSA ITALIANA, l'AVIS, CURIA DI BOLOGNA, il CIP, altri) con varie attività sportive. La manifestazione rappresenta un momento centrale di diffusione delle buone pratiche relative all'assistenza ed alla risocializzazione delle persone con esiti di coma e GCA.

Alle Ore 9.00: Apertura giornata con PASSEGGIATA "Nordic Walking" in collaborazione con Rotary Club Bologna con partenza da Piazza Maggiore e itinerario per le vie della città (iscrizioni: www.csibologna.it). Durante tutta la giornata si avrà l'occasione di poter sperimentare alcune attività sportive e ludiche di assistere a esibizioni di atleti. Dalle ore 9.00: insieme a CSI, CIP e alcune società sportive del territorio: Arrampicata - PGS Welcome Quidditch - Bologna Quidditch Ginnastica Artistica - Energym - PGS Ima - Yuppies Zavattaro Pesca Sportiva - FIPSAS - Federazione Pesca Sportiva Rugby al tocco - Fortitudo Rugby Sitting Volley - A.S.D. Villanova Volley Tennis Tavolo - Circolo Spin On e Fortitudo Tennis Tavolo, Tiro a segno con carabina laser. Testimonianze di persone uscite dal coma che utilizzano la pratica sportiva, familiari e caregivers.

Durante la giornata la Croce Rossa Italiana Comitato di Bologna, insieme ai ragazzi con esiti di coma che frequentano i laboratori teatrali nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris, faranno rivivere alcune delle vere storie raccolte con della compagnia teatrale Gli amici di Luca con la regia di Deborah Fortini e il coordinamento pedagogico di Martina Pittureri. Testimonianze e letture del gruppo "LEGGIO";

Alle ore 17.30: Momento conclusivo Pratica yoga e meditazione conducono Jones Tonelli insegnante yoga Interno yoga Bologna e Patrizia Saccà istruttore yoga ideatrice di "Yoga a raggi liberi". Prenotazioni al info@internoyoga.com e al 3475179101 www.internoyoga.com

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'ambito dell'impegno sulle pari opportunità delle persone disagiate.