

Sotto l'alto patrocinio del
Parlamento europeo



Parlamento europeo

Essere o Essere

GA gli amici di *Luca*

www.amicidiluca.it

7 ottobre 2020
GIORNATA NAZIONALE
DEI RISVEGLI 22^a edizione
PER LA RICERCA SUL COMA - VALE LA PENA
GIORNATA EUROPEA
DEI RISVEGLI 6^a edizione

Dopo l'isolamento che tutti quanti abbiamo dovuto contrastare, causa la pandemia, torna con ancora maggiore significato la "Giornata Nazionale dei Risvegli per la ricerca sul coma - Vale la pena" promossa da "Gli amici di Luca organizzazione di volontariato" che giunge quest'anno al traguardo della ventiduesima edizione e celebra anche la sesta "Giornata Europea dei Risvegli". Questo particolare momento di difficoltà, che ha avuto ripercussioni anche nel terzo settore, ha obbligato la nostra associazione a riflessioni profonde senza mai interromper 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 sostegno.

Ora che gradatamente stiamo tornando ad una nuova normalità, con protocolli condivisi con le istituzioni per la tutela della salute di tutti i cittadini, ci apprestiamo alla celebrazione della prossima GIORNATA DEI RISVEGLI con rinnovata energia ed uguale determinazione. 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. 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.

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, attraverso due convegni webinar sulla "BIOETICA E I CINQUE SENSI" e sulle prospettive 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 teatrale Gli amici di Luca formata da persone uscite dal coma porterà la propria esperienza in un nuovo spettacolo dal titolo "Diversissimi in progress", allestito per l'occasione al Teatro Dehon di Bologna.

La manifestazione di informazione sul coma, lo stato vegetativo e le gravi cerebrolesioni acquisite torna dunque ancora una volta per fare rete con varie città italiane ed altri paesi europei, per sensibilizzare l'opinione pubblica, dare voce alle persone con esiti di coma e le loro famiglie, mettere in luce le criticità assistenziali e approfondire le nuove frontiere della ricerca.

Una iniziativa che dal 1999 si è consolidata nel tempo e ha assunto una dimensione europea grazie ai progetti messi in campo dall'associazione attraverso la sinergia con le istituzioni, i paesi partner ed il patrocinio del Parlamento Europeo che si è aggiunto allo storico Alto Patronato del Presidente della Repubblica.

La "Giornata dei Risvegli" nasce dal progetto della "Casa dei Risvegli Luca De Nigris" condiviso con il Comune di Bologna, un centro pubblico dell'Azienda Usl di Bologna di riabilitazione e ricerca innovativo unico nel suo genere in Europa, sorto a Bologna nell'area dell'Ospedale Bellaria, che consolida una nuova filosofia della cura e che valorizza il ruolo centrale della famiglia.

L'associazione Gli amici di Luca è presente nell'"Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità" ed è impegnata nell'applicazione del piano di azione che ratifica la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e nell'impegno sulle pari opportunità delle persone disadeguate.

www.amigidiluca.it



con il patrocinio



ALMA MATER STUDIORUM UNIVERSITÀ DI BOLOGNA



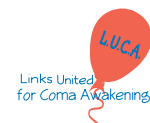
con il patrocinio e il contributo



in collaborazione con



progetti europei e partners



PROGRAMMA GENERALE



San Pellegrino Terme | Sabato 26 settembre 2020 - ore 9.00/13.30
Hotel Bigio - Centro Congressi - Via Giacomo Matteotti, 2 - San Pellegrino Terme - Bergamo

32° INCONTRO GENESIS

CONVEGNO

ASPETTI INNOVATIVI NELLA TERAPIA, ASSISTENZA E RIABILITAZIONE NELLE MALATTIE NEUROLOGICHE

CON IL PATROCINIO

Fondazione Bergamasca

Dipartimento Riabilitativo di Bergamo

La Rete (Ass. Naz. per il Trauma Cranico)

OBIETTIVI DEL CONVEGNO: Affrontare in modo aggiornato, semplice, ma esaustivo, i problemi attuali relativi alla diagnosi clinica, all'assistenza ed al trattamento riabilitativo delle malattie neurologiche; Inquadrare la malattia con un approccio multidisciplinare: clinico, fisiopatologico, terapeutico e riabilitativo; valutare la terapia nei disturbi delle malattie neurologiche; offrire un aggiornamento sull'uso ragionato delle diverse terapie disponibili; gestire il nursing del paziente con disturbo da malattie neurologiche, in ospedale e sul territorio; approfondire le tecniche riabilitative idonee per i pazienti affetti da malattie neurologiche.



Segreteria organizzativa - Segreteria Scientifica Dr. **Giovanni Pietro Salvi**
 Istituto Clinico Quarenghi - San Pellegrino Terme - Tel. 0345 25145 - segreteriasan@clinicquarenghi.it

Bologna | Domenica 4 ottobre - ore 10.00/13.00

Piazza Maggiore - Bologna

Nell'ambito delle Feste Petroniane



CHIESA DI BOLOGNA

GLI AMICI DI LUCA E LA CITTÀ PER USCIRE DAL COMA E RIENTRARE NELLA VITA

Presentazione progetto: LA BOTTEGA DELLE MANI E DELLA MENTE

Il recupero della vita sociale dopo la Casa dei Risvegli Luca De Nigris rileva ostacoli, talvolta molto pesanti, all'interno del nucleo familiare che accoglie la persona con residue gravi disabilità nell'affrontare il nuovo tipo di vita e creare diversi equilibri dopo l'evento traumatico. Tra queste difficoltà, si rileva il problema del tempo libero.

Questo progetto, sostenuto dalla Curia di Bologna, organizza e porta avanti laboratori riabilitativi e di risocializzazione di gruppo sia per la persona con disabilità che per il caregiver.

Nel corso della mattinata attività di sensibilizzazione e ludico motorie in collaborazione con



Comitato Provinciale di Bologna



 Bologna | Mercoledì 7 ottobre - ore 10.00-12.30 / 14.30 - 16.30

Giardino Casa dei Risvegli Luca De Nigris - Via Giulio Gaist, 6 - Bologna

GIORNATA DEI RISVEGLI - OPEN DAY

in collaborazione con



PROGRAMMA

- Attività ludico motorie rivolte a ragazzi e cittadinanza
- Letture e testimonianze di persone uscite dal coma e loro familiari
- Momento di incontro con rappresentanti istituzionali ed autorità, con la partecipazione di **Alessandro Bergonzoni**, testimonial della Casa dei Risvegli Luca De Nigris

Alle ore 12.00 i “Messaggi per un Risveglio” attaccati a palloncini ecologici partiranno dalla Casa dei Risvegli Luca De Nigris e contemporaneamente da varie piazze italiane ed europee coinvolte.

Dalle ore 14.30 **Trail-O (Trail Orienteering; orientamento di precisione)** in collaborazione con Polisportiva Masi di Casalecchio di Reno, CIP Comitato Italiano Paralimpico - Emilia Romagna.

Si tratta di una disciplina dell'orientamento che non prevede di raggiungere fisicamente i punti di controllo posizionati sul terreno di gara, ma di identificarli, sempre usando mappa e bussola, guardandoli dai punti di osservazione debitamente segnalati lungo dei sentieri facilmente percorribili e accessibili.

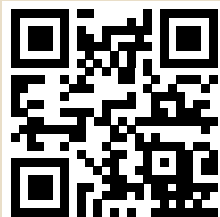
Per informazioni - Tel 051 6494570 - www.amigidiluca.it



si ringrazia

primeballoons

palloncini ecosostenibili
per una scelta consapevole
www.primeballoons.com



QR code per iscrizioni
oppure digita: bit.ly/amigidiluca

 Bologna | Mercoledì 7 ottobre - ore 21.00

Teatro Dehon - Via Libia, 59 - Bologna

 gli amici di Luca

e

DEHON.teatroaperto
TEATRO STABILE DELL'EMILIA-ROMAGNA

in collaborazione con il



presentano

ASSENZE: DIVERSIMILI IN PROGRESS

Spettacolo realizzato da persone uscite dal coma che hanno frequentato i laboratori teatrali nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

L'Associazione fin dal 2003 è attiva nel campo delle attività culturali (teatro, musica, cinema, redazione e pubblicazione di libri) finalizzate alla riacquisizione di competenze e abilità di persone fragili (principalmente con esiti di coma); nel 2004 presso la Casa dei Risvegli Luca De Nigris è stato creato lo “spazio delle arti”: un luogo dove potersi esprimere e sperimentare che, dalla sua dimensione “protetta” e “coinvolta”, intende aprirsi maggiormente verso l'esterno, verso i “non coinvolti”.

Lo spettacolo “Assenze: diversimili in progress” nasce nell'ambito del progetto “Progetto Diversimili: coma to community” cofinanziato dall'Unione Europea | Fondo Sociale Europeo | Programma Operativo Città Metropolitane 2014-2020. Da gennaio 2020 ad ottobre 2021 si snoda una progettualità che prevede la realizzazione di percorsi laboratoriali di teatro, musica, audiovisivi e azioni di sensibilizzazione, attraverso appuntamenti programmati tra la Casa dei Risvegli Luca De Nigris, gli spazi di Quartiere, gli Istituti di istruzione superiore, l'Università ed i Teatri cittadini. L'intenzione è quella di intercettare la comunità accogliente ed includente ed integrarla con la “marginalità” attraverso attività rivolte a persone con disagio, con esiti di coma. Lo spettacolo mette in evidenza le criticità maturate nel corso del lockdown che ci ha costretto a rivedere i nostri interventi non perdendo le relazioni, i contatti e le potenzialità espressive dei partecipanti.



Abbiamo contrastato l'onda anomala, ci siamo rifugiati nel fondo della nave, cercando di reagire alla tempesta ed aspettando il mare più calmo. L'assenza non l'abbiamo mai subita passivamente ma l'abbiamo introiettata per farla diventare energia positiva. Restituiamo così le attività dei due laboratori che operano nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris, di quanto prodotto e agito in un momento in cui l'ascolto ed il sentire sopperiva all'impossibilità della presenza fisica. Senza dimenticare la "cultura dell'abbraccio" ed il linguaggio di corpi che si attraggono più che respingersi.

Diversissimi" opera una integrazione attraverso storie collettive, tematiche che, oltre la paura, il pietismo e la sofferenza di chi le vive, si fanno azione comune attraverso nuovi linguaggi espressivi, come il "teatro dei risvegli", con percorsi che coniugano l'ambito terapeutico con il lavoro teatrale in senso stretto e costituiscono un caso unico: uno strumento per il miglioramento della qualità della vita e l'instaurarsi di nuove reti sociali.



 Bologna | Da mercoledì 7 a martedì 20 ottobre

Teatro Dehon - Via Libia, 59 - Bologna

MOSTRA FOTOGRAFICA

I AM AMLETO

**HO DENTRO CIÒ CHE NON SI MOSTRA
FUORI FRONZOLI E MASCHERE DI DOLORE**

realizzata dall'Associazione Fotografica Tempo e Diaframma a cura di Gabriele Fiolo

Dalla lunga esperienza di Amleto è nata una mostra fotografica che racconta il percorso creativo ed espressivo realizzato attraverso il laboratorio teatrale, strumento usato per accompagnare le persone fragili nel ritrovare se stesse e stringere o consolidare relazioni che le portino fuori dall'isolamento sociale

I AM AMLETO è il momento in cui ogni partecipante si è confrontato con le proprie competenze e abilità relazionali traendone gratificazione. È anche un supporto per quelle memorie che si perdono facilmente se non sostenute. Realizzata dai fotografi Gabriele Fiolo e Cristina Ferri, per l'associazione Tempo&Diaframma.

Realizzata con il contributo



Malta | Da giovedì 1 a domenica 4 ottobre

PROGRAMMA WEBINAR PIATTAFORMA ZOOM

CONVEGNO

INTERNATIONAL BIOETHICS CONFERENCE

Bioethics and the Five Senses: Between Clinical Practice and Metaphors

*La bioetica ed i cinque sensi:
tra clinica pratica e metafore*



All'evento sono stati richiesti i Crediti ECM per tutte le professioni sanitarie e sono rilasciati dal Provider ECM PG20120131897

Un interessante convegno promosso dall'Università di Malta e indirizzato a tutti gli operatori sanitari e alle persone coinvolte nella sanità o nella gestione della salute, nonché a coloro che sono interessati alla bioetica in generale.

È organizzato dalla piattaforma di Etica Professionale all'interno del Dipartimento di Teologia Morale (Università di Malta) sotto la responsabilità del rev. dott. Ray Zammit, con la collaborazione esperta del prof. Pietro Grassi come consulente scientifico.

Per informazioni sul programma e iscrizioni con crediti ecm (per cittadini italiani).

<https://bioethics5senses.net> - www.amicidiluca.it



Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico

con il patrocinio

Ministero della Salute
VERSO LA SECONDA

“CONFERENZA NAZIONALE DI CONSENSO DELLE ASSOCIAZIONI”

che rappresentano i familiari
che accudiscono un proprio caro in coma,
stato vegetativo, minima coscienza
e grave cerebrolesione acquisita



con il patrocinio



Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

 Bologna | Sabato 10 ottobre - ore 9.00-13.30

PROGRAMMA WEBINAR PIATTAFORMA ZOOM

CONVEGNO

VERSO LA SECONDA CONFERENZA NAZIONALE DI CONSENSO

delle associazioni che rappresentano i familiari di persone in stato vegetativo, minima coscienza e GCA

LO STATO DELL'ARTE

Il convegno è una ulteriore tappa di avvicinamento verso la “Seconda conferenza nazionale di consenso” promossa dalle associazioni che rappresentano i familiari che accudiscono un proprio caro in coma stato vegetativo, minima coscienza e grave cerebrolesione acquisita. Tutto cominciò a Roma nell’Auditorium del Ministero della salute il 9 febbraio 2019 in occasione della “Giornata nazionale sugli stati vegetativi” e attraverso varie tappe, nonostante il lockdown, il percorso ora si riprende in occasione di questo webinar realizzato per la Giornata dei risvegli. I coordinatori dei gruppi di lavoro formati da rappresentanti delle associazioni e clinici, esporranno lo stato dell’arte dei lavori, si confronteranno con il comitato tecnico scientifico per cercare di rispondere ai bisogni dei familiari, alle domande che derivano dal loro ruolo, per indicatori di qualità condivisi tra il mondo sanitario e l’associazionismo. Una conferenza sui bisogni non soddisfatti e sui risultati attesi e ancora sospesi che dovrebbe concludersi il 7 ottobre 2021 con un documento validato dalla Giuria e condiviso con le istituzioni.

Ore 8.45 Inizio del convegno

Ore 9.00 Saluti delle autorità

Ore 9.15 “La seconda Conferenza di consenso: le prospettive future”

Gian Pietro Salvi presidente La Rete delle associazioni, presidente Genesis

Maria Vaccari presidente Gli amici di Luca

Paolo Fogar presidente FNATC (Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico)

Ore 9.30 “La conferenza di consenso: lo stato dell’arte”

Francesco Nonino e **Luca Vignatelli** (IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche, Bologna)

Ore 9.45

Interventi dei coordinatori dei gruppi di lavoro

Ezio Torrella (Studio Legale Torrella & Conforti Avvocati, Bologna)

I diritti delle persone con disabilità - tutela giuridica e normativa

Ivana Cannoni (associazione ATRACTO, Montevarchi)

Il ruolo delle associazioni che rappresentano i familiari, e il ruolo dei caregivers

Maria Teresa Angelillo (associazione Uniti per i risvegli, Bari),

Standard di qualità nelle strutture di accoglienza: nella fase postacuta riabilitativa e nella fase di cronicità

Ore 10.30 pausa

Ore 10.45

Elena Di Girolamo (associazione Rinascita e Vita, Genova)

Possibili standard di qualità nel rientro a domicilio e programmi per la vita indipendente:

Lucia Lucca (Istituto S. Anna, Crotone)

Le reti e il modello come to community

Fabio La Porta (Casa dei Risvegli Luca De Nigris, Bologna)

Diritto alla ricerca e sviluppo della ricerca

Maria Grazia Inzaghi (Istituto Clinico Quarenghi, San Pellegrino Terme, Bergamo)

Percorsi di formazione, comunicazione e di narrazione per l’affiancamento alla famiglia

Anna Di Santantonio (associazione Gli amici di Luca, Bologna)

Il ritorno al lavoro dopo GCA: definizione di un modello di vocational rehabilitation, olistico e multidisciplinare.

Ore 12.00 pausa

Ore 12.15 discussione con i rappresentanti del Comitato Tecnico Scientifico e delle associazioni

Roberto Piperno (IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche, Bologna);

Rita Formisano (Fondazione Santa Lucia IRCCS, Roma);

Matilde Leonardi (Istituto Besta, Milano);

Anna Mazzucchi (Fondazione Don Gnocchi, Parma);

Antonio De Tanti (Centro Cardinal Ferrari, Fontanellato - Parma);

Anna Estraneo (IRCCS, Fondazione Don Gnocchi, Firenze);

Francesco Napolitano (associazione “Risveglio”, Roma);

Elena Villa (associazione Arco92, Roma);

Giancarlo Pivetta (associazione Gli amici di Ale, Pordenone);

Gianluigi Poggi (associazione Insieme per Cristina, Bologna).

Ore 13.30 chiusura dei lavori

modera **Fulvio De Nigris** (comitato promotore e direttore del Centro Studi per la Ricerca sul Coma, Gli amici di Luca, Bologna)

Segreteria organizzativa Gli amici di Luca

Patrizia Boccuti - Info e iscrizioni:

Tel. 051 6494570 - patriziab@amicidiluca.it

Si ringrazia per la collaborazione



Lituania | Giovedì 8 ottobre

Parte Iª - Università di Siauliai - Biblioteca dell'Università - Vytauto str., 84 - Lithuania
 Parte IIª - Kurtuvenai Regional Park - Parko g. 2 - Kurtuvenai - Siauliai reg. - Lithuania

Creare il benessere insieme

Partecipanti all'evento: persone che si risvegliano dopo il coma e loro familiari, specialisti che lavorano con loro: professionisti della riabilitazione, pedagogisti, assistenti sociali; rappresentanti del Comune di Siauliai, dell'Ufficio Sanità Pubblica, dell'Università Siauliai, del Parco Regionale Kurtuvenai e delle ONG.

Programma dell'evento

Parte Iª

Evento nell'Università di Siauliai

- ore 10.00 Interventi di benvenuto del Rettore dell'Università Siauliai prof. dr. D. Šiaučiušas, rappresentante Siauliai PhD del dipartimento di sanità pubblica. Saulius Vaivada, vice sindaco della città di Siauliai Egidijus Elijosius.
- ore 10.30 Inclusione sociale di persone dopo il coma, attraverso le attività sportive: condivisione di buone esperienze. (relazione di L. Miliuniene).
- ore 10.50 Riabilitazione sportiva e neurologica dopo il coma (neurologo A. Kazlauskas).
- ore 11.15 Problemi di istruzione e occupazione delle persone che si risvegliano dopo il coma. Argomento di studio. (relazione. prof. L. Radzeviciene).

Parte IIª

Evento presso il Kurtuvenai Regional Park

- ore 12.30 Sessioni di ippoterapia: testimonianze di persone con esiti di coma e loro familiari e attività pratiche (partecipanti, specialisti che lavorano con questo gruppo di persone in NVO, team dell'Università di Siauliai).
- ore 13.30 Alimentazione e attività sportiva rivolte a persone dopo il coma. Sessione pratica (lect. I. Dobrovolskytė).
- ore 14.30 Escursione - esplorazione "Storia e luoghi famosi di Kurtuvenai" (guidata dal rappresentante del Parco Regionale di Kurtuvenai) con la festa del barbecue.
- ore 17.30 Conclusioni.

Cipro | Mercoledì 7 ottobre

Piazza Centrale di Lemesos - Lemesos

ESFC Forum Sociale Europeo Cipro

Attività di sensibilizzazione attraverso i social media (pagina Facebook "Progetto LUCAS") e media; varie testimonianze e interviste (è prevista quella di un membro del Parlamento europeo).

Danimarca | Da giovedì 5 a venerdì 6 novembre

Università di Aalborg - Fredrik Bajers Vej 5 - Aalborg - Danimarca

Conferenze internazionali ArtsIT e DLI 2020

<https://artsit.eai-conferences.org/2020>

<https://designlearninginnovation.eai-conferences.org/2020>

Spagna | Lunedì 26 ottobre

Nueva Opción - Calle Greses 21 - València

Associazione del Danno Cerebrale Acquisito della Provincia di València

PROGRAMMA WEBINAR

STATI DI COSCIENZA ALTERATI. BUONE PRATICHE DI UMANIZZAZIONE

Video celebrativo per la "Giornata Europea dei Risvegli" sui social media

Portogallo | Domenica 6 ottobre - Dalle ore 18.00

Cascais, Porto e Braga

PROGRAMMA WEBINAR PIATTAFORMA ZOOM

Presentazione e dibattito sul tema BURNOUT E CUSTODI

Promosso da Novamente

Associazione di supporto a pazienti traumatizzati cranio-encefalici e alle loro famiglie

Sono stati invitati:

- **Silvia Artilheiro Alves** presidente dell'associazione portoghese dei caregivers.
- Un caregiver testimonierà la sua personale esperienza.
- **Vera Bonvalot** neo direttore esecutivo Novamente.
- Uno psicologo clinico.

sostengono la Giornata dei Risvegli



SANTA VIOLA

