

QUANDO L'AHIMÈ DIVENTA HAI ME!

Gli amici di Luca

Sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica

GIORNATA NAZIONALE DEI RISVEGLI

PER LA RICERCA SUL COMA - VALE LA PENA

7 ottobre 2012

QUATTORDICESIMA EDIZIONE



La "Giornata dei Risvegli" sostiene la "Carta Europea della Sicurezza Stradale - 25.000 vite da salvare"

con il patrocinio di:



CONVEGNO SABATO 6 OTTOBRE



Bologna | Sabato 6 ottobre - ore 9.00/13.00 - 14.30/18.30

Auditorium Enzo Biagi - Sala Borsa

Piazza Nettuno 3 - Bologna

I ^ CONFERENZA NAZIONALE DI CONSENSO PROMOSSA DALLE ASSOCIAZIONI

con il patrocinio
MINISTERO DELLA SALUTE



crediti ECM richiesti per le seguenti figure professionali:
medici chirurghi, infermieri, fisioterapisti, logopedisti, terapeuti occupazionali, educatori, psicologi

“È una conferenza di consenso non basata sull'evidenza, ma che risponda ai bisogni dei familiari, alle domande che derivano dal loro ruolo, per indicatori di qualità condivisi tra mondo sanitario e associazionismo. Una conferenza sui bisogni non soddisfatti e sui risultati attesi e ancora sospesi”.

Da dove nasce questa sospensione? Nasce da tutto il lavoro che dal 2000 in poi è stato fatto nelle conferenze di consenso realizzate dalla Comunità Scientifica i cui risultati, ampiamente condivisi dalle associazioni, non hanno trovato la corretta applicazione pratica che ci si aspettava.

L'applicabilità delle Conferenze di Consenso nella pratica quotidiana è la matrice che ha spinto “La Rete delle associazioni” a farsi portavoce e rendersi promotore di questa nuova iniziativa che ha il patrocinio della Fiaso (Federazione Italiana Azienda Sanitarie Ospedaliere) e la Fnomceo (Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri).

Le associazioni hanno posto in questi anni una serie di quesiti alle istituzioni chiedendo risposte precoci ai bisogni riabilitativi di pazienti con esiti di coma e dal 2008 - attraverso il lavoro del “Seminario permanente presso il Ministero della Salute - hanno promosso il “Libro bianco sugli stati vegetativi e di minima coscienza”.

Dopo il lancio dell'idea di una Conferenza di Consenso alla scorsa “Giornata dei risvegli”, in un anno scandito da alcune tappe nel corso delle quali si sono tenuti incontri e seminari in varie parti d'Italia, le associazioni concludono ora a Bologna il percorso per proporre alla giuria gli atti e le risultanze dei vari gruppi di lavoro ponendo la seguente domanda:

“Quali i fattori di qualità nell'accreditamento dei servizi, nei percorsi di cura, nei modelli assistenziali, nella tutela dei diritti e nella corretta comunicazione tra sanitari, familiari e associazioni?”

Strumenti della “Conferenza di consenso” oltre alla pubblicazione dei materiali oggetto di riflessione sui temi e del documento finale della Giuria, potrebbero essere uno o più Manifesti prodotti, in riferimento ai 5 temi proposti, che cercheranno di sintetizzare in punti essenziali le indicazioni che emergeranno dai gruppi di lavoro e dal documento della Giuria.

Programma

Interventi delle autorità

Apertura dei lavori:

Fulvio De Nigri direttore Centro Studi per la Ricerca sul Coma (associazione Gli amici di Luca Onlus)

Relazioni dei gruppi di lavoro:

I) I DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ TUTELA GIURIDICA E NORMATIVA

Relatore:

Elisabetta De Septis coordinatrice gruppo di lavoro, avvocato e biogiurista, docente di Biodiritto e Diritto di Famiglia presso il “Marcianum” di Venezia.

Discussant:

Francesco Napolitano (associazione Risveglio)
Gianluigi Poggi (associazione “Insieme per Cristina”)
Ezio Torrella avvocato (studio legale Migliori-Torrella)
Raffaele Ubaldo familiare esperto

2) IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI CHE RAPPRESENTANO I FAMILIARI

Relatore:

Maria Vaccari coordinatrice gruppo di lavoro (associazione Gli amici di Luca Onlus)

Discussant:

Emilia Calderisi (associazione Marchigiana Traumi Cranici)

Marina Fossati e **Giuliana Lissoni** (associazione Samudra)

Giancarlo Pivetta (associazione Amici di Ale)

Davide Sattin psicologo (Istituto Besta)

3) STANDARD DI QUALITÀ NELLE STRUTTURE DI ACCOGLIENZA: NELLA FASE POSTACUTA RIABILITATIVA E NELLA FASE DI CRONICITÀ

Relatore:

Antonio Ereno coordinatore gruppo di lavoro, ingegnere, esperto di organizzazione e qualità, presidente Comitato Qualità Confindustria Padova

Discussant:

Ambrogio Cozzi psicologo

Antonio De Tanti fisiatra

(direttore sanitario Centro Cardinal Ferrari)

Claudio Perino fisiatra

Roberto Piperno neurologo e fisiatra

(direttore U.O. Ospedale Maggiore di Bologna,

direttore Casa dei Risvegli Luca De Nigris)

Costantina Scagliola psicologa

Coffee break

4) POSSIBILE STANDARD DI QUALITÀ NEL RIENTRO A DOMICILIO

Relatore:

Elena di Girolamo coordinatrice gruppo di lavoro (associazione Rinascita e Vita Onlus)

Discussant:

Manuela Butini medico direttore sanitario

(associazione Rinascita e Vita Onlus)

Meriana Cecere assistente sociale (fondazione San Raffaele Ceglie Messapica)

Anna Mazzucchi neurologa

Roberto Rago fisiatra

Elena Villa (associazione Arco 92 Onlus)

5) LA CORRETTA COMUNICAZIONE TRA SANITARI E FAMILIARI

Relatore:

Gian Pietro Salvi coordinatore gruppo di lavoro, neurologo direttore Clinica Quarenghi, associazione Genesis, presidente La Rete

Discussant:

Ivana Cannoni (associazione A.Trac.To.)

Paola Chiambretto psicologa

Simona Dolci psicologa

Maria Grazia Inzaghi psicologa

Francesca Nota psicologa (associazione Rinascita e Vita Onlus)

Donatella Saviola neurologa

Pausa pranzo

ore 15.00

Sessione pomeridiana

TI RACCONTO LA MIA STORIA E MI CONFRONTO

Le testimonianze dei familiari che accudiscono un proprio caro con esiti di coma, in stato vegetativo o minima coscienza.

Nel frattempo la giuria si riunisce per analizzare gli elaborati dei gruppi di lavoro della conferenza di consenso e proporre le proprie osservazioni nel documento conclusivo.

Composizione Giuria:

presidente **Fulvio De Nigris** direttore Centro Studi Ricerca sul Coma (ass. Gli amici di Luca Onlus)

Chiara Beni neuropsicologa (ass. A.Trac.To.)

Alessandro Bergonzoni scrittore, attore

(testimonial Casa dei Risvegli Luca de Nigris)

Alberto Cicerone familiare esperto

Carlo Descovich direttore dell'U.O.C Governo Clinico,

Azienda Usl di Bologna

Anna Di Santantonio neuropsicologa

Sandro Feller neurologo

Paolo Fogar presidente F.N.A.T.C.

Michèle Montreuil prof. de Psychologie, Université Paris 8 (Francia)

Assuntina Morresi Comitato Nazionale di Bioetica

Averardo Orta coordinatore nazionale Aiop Giovani

Maurizio Scassola presidente dell'Ordine dei medici chirurghi e degli odontoiatri di Venezia, in rappresentanza della FNOMCeO

Sandro Spinsanti direttore Istituto Giano, Roma

Jean-Luc Truelle service de médecine physique et réadaptation C.H.U. R. Poincaré GARCHES (Francia)

un rappresentante **FIASO**

ore 18.00

Lettura del documento e conclusioni

È previsto che il documento della "I^a Conferenza di consenso delle associazioni" venga diffuso attraverso le reti FIASO, FNOMCeO, ANCI e le reti associative.

Si ringraziano

