

SABATO 6 FEBBRAIO CONVEGNO WEBINAR IN OCCASIONE DELLA DECIMA GIORNATA DEGLI STATI VEGETATIVI E DALL' 8 FEBBRAIO SPOT DI ALESSANDRO BERGONZONI SULLE RETI RAI

Gli amici di Luca che operano nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris, struttura pubblica dell'Azienda Usl si Bologna pongono l'attenzione sui bisogni delle persone con esiti di coma e le loro famiglie. Lo fanno **domani sabato 6 febbraio** con un convegno webinar "Verso la seconda conferenza di consenso delle associazioni" e con uno spot del loro testimonial, l'attore Alessandro Bergonzoni, attraverso lo slogan "Per uscire dal coma e rientrare nella vita" **Lo spot patrocinato dall'Azienda Usl di Bologna e da Pubblicità Progresso andrà in onda sulle reti RAI dall'8 al 14 febbraio.** Non è un caso il periodo di messa in onda. Infatti il **9 febbraio si celebra la decima "Giornata nazionale degli stati vegetativi"** istituita con direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri il 26 novembre 2010 su proposta delle associazioni in ricordo di Eluana Englaro morta quel giorno nel 2009. "La pandemia in corso - dice Fulvio De Nigris direttore del Centro Studi per la Ricerca sul Coma Gli amici di Luca - ha in un certo senso distolto l'attenzione dal coma, dalle persone in stato vegetativo e con disordini di coscienza. Sono migliaia in tutta Italia e i loro bisogni sono immutati, aggravati dalla ulteriore solitudine che interrompe i loro rapporti con i familiari. Noi associazioni che li rappresentiamo e siamo per la cultura dell'abbraccio, del contatto, viviamo una situazione complessa e difficile. Per fortuna in Emilia Romagna il modello della Casa dei Risvegli Luca De Nigris regge in quanto il patto di cura stilato tra Azienda Usl, associazionismo e familiari, permette di considerare questi ultimi come gli 'operatori' equiparati agli altri e responsabilizzati nel rapporto con il proprio caro. Ma questo modello purtroppo non viene condiviso in altre strutture e crea momenti di disagio e di isolamento dannosi per una corretta riabilitazione sociale".

Alessandro Bergonzoni nello spot è in una fabbrica di viti e termina il suo monologo con la frase: "Casa dei risvegli: un gran bel giro di vite". E l'impegno nei confronti di queste vite fragili viene confermato dalle oltre trenta associazioni riunite in Fnac e La Rete (capofila Gli amici di Luca) che nel 2019 hanno dato vita alla 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).

Domani sabato 6 febbraio 2021 ore 9.00 – 13.00 il convegno webinar sulla piattaforma zoom (il link su www.secondaconferenzaconsensoassociazioni.it) e il diretta facebook sulla pagina Gli amici di Luca odvsarà l'occasione per riflettere e discutere sullo stato dell'arte dei lavori ai quali parteciperanno le associazioni di familiari, clinici, operatori socio-sanitari, rappresentanti delle istituzioni e delle strutture di riabilitazione, giornalisti. Le associazioni chiedono attenzione, ascolto e diritti uniformi per le persone in stato vegetativo, minima coscienza e grave cerebrolesione acquisita.

La seconda conferenza di consenso nasce da "La Rete" (capofila Gli amici di Luca) un coordinamento di Associazioni che si occupano delle persone colpite da trauma cranico e gravi cerebrolesioni acquisite (www.laretassociazioni.it) e da Fnac (Federazione Nazionale Traumi cranici, (www.associazionitraumi.it) che svolge la sua attività a sostegno dell'assistenza e riabilitazione delle persone colpite da Trauma Cranico Encefalico. I due organismi operano insieme da molti anni nei coordinamenti sugli stati vegetativi e di minima coscienza creati nel corso degli anni all'interno del Ministero della Salute dando vita ad iniziative ed eventi di sensibilizzazione a carattere nazionale.

In Italia rispetto alle Gravi Cerebrolesioni le conferenze di consenso sono state promosse dalle società scientifiche. La seconda "Conferenza Nazionale di Consenso delle Associazioni che rappresentano familiari che accudiscono un proprio caro in coma, stato vegetativo o con GCA." nasce dall'esigenza di aggiornare e mettere a fuoco le possibili risposte rispetto ai bisogni sempre più emergenti di queste persone in condizione di estrema fragilità ed aggravate dalla recente pandemia.

Le associazioni ancora una volta ribadiscono il loro impegno per la libertà ed i diritti delle persone in stato vegetativo o di minima coscienza e per tutte le persone con Grave Cerebrolesione Acquisita.

Le famiglie al tempo stesso chiedono attenzione, uniformi diritti e maggiore ascolto. Chiedono anche adeguamenti verso una realtà che cambia: la parte relativa alla traumatologia stradale, 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 uno stato vegetativo prolungato per emorragie o altro. Molto però è ancora da fare. Per questo contiamo su una nuova fase nella quale le associazioni, grandi e piccole, aderenti a coordinamenti o singole, si riuniscano per ottimizzare le azioni verso i bisogni delle famiglie e provare a rendere attuativi i loro indirizzi ed il loro prezioso operare.