

Sotto l'alto patrocinio del
Parlamento europeo



Parlamento europeo

Essere o Essere

7 ottobre 2018
GIORNATA NAZIONALE
DEI RISVEGLI 20^a edizione
PER LA RICERCA SUL COMA - VALE LA PENA
GIORNATA EUROPEA
DEI RISVEGLI 4^a edizione



con il patrocinio di



Comune di Bologna



Solidarietà
è Bologna

GA gli amici di Luca

www.amicidiluca.it

25 000
VITE DI SALVARE
CON UN SOLO DONAZIONE



Lifelong
Learning
Programme



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



PROGRAMMA



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

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



La **Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma - vale la pena** giunge quest'anno al traguardo della ventesima edizione, connotandosi come quarta **"Giornata europea dei risvegli"**.

La manifestazione nasce dal progetto **"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, auspicando l'espansione di strutture analoghe in una rete di servizi adeguati alle persone con esiti di coma e stato vegetativo.

Venti edizioni sono un traguardo importante che premia la capacità progettuale nata da una sensibilità territoriale che è stata in grado di unire i bisogni emergenti da parte di un'associazione di volontariato onlus e delle istituzioni impegnate in un progetto comune di innovazione sociosanitaria.

Dal 1999 ad oggi la manifestazione intende 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.

La Giornata nazionale dei risvegli ha assunto una dimensione europea grazie ai progetti europei (già conclusi) **LUCA (Links United for Coma Awakenings)** e **LUCAS (Links United for Coma Awakenings through Sport)** capofila il Centro di Formazione Futura, in collaborazione con il CSI Centro Sportivo Italiano e l'Associazione Gli Amici di Luca, quest'ultimo selezionato quale "success story" da un gruppo di esperti della Direzione Generale di Istruzione, Gioventù, Sport e Cultura della Commissione europea.

Questi progetti hanno portato ad avviare un confronto sul tema del coma che ha suscitato grande interesse a livello europeo ed ha permesso alle attività teatrali espresse dai laboratori con persone uscite dal coma nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris di potersi espandere anche all'estero, grazie al sostegno della Regione Emilia Romagna e di AMI (Fondazione Alta Mane Italia) che da anni affianca l'associazione Gli amici di Luca.

Anche quest'anno la manifestazione si svolgerà attraverso azioni congiunte tra i paesi aderenti attraverso temi sociali, uniti a quelli clinici della ricerca e dell'alleanza terapeutica tra professionisti della sanità, operatori non sanitari, familiari e volontari. In particolar modo in Italia si approfondiranno i temi legati alla convivenza con la malattia, la gestione dei pazienti, il sostegno alle famiglie con un particolare sguardo sulle "Possibilità e limiti del ritorno alla guida dopo cerebrolesione acquisita" attraverso un convegno realizzato con il patrocinio del Ministero della Salute.

L'associazione Gli amici di Luca è inoltre 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 disagiate.

www.amicidiluca.it

PROGRAMMA DELLA MANIFESTAZIONE



Bologna | Fino al 7 ottobre

Manica Lunga di Palazzo d'Accursio - Piazza Maggiore 6 - Bologna

Giornata nazionale dei risvegli Alessandro Bergonzoni Venti anni di pubblicità sociale raccolta-esposizione



 **San Pellegrino Terme | Sabato 29 settembre 2018 - ore 9.00/13.30**
Hotel Bigio - Centro Congressi - Via Giacomo Matteotti, 2 - San Pellegrino Terme - Bergamo
30° INCONTRO GENESIS

CONVEGNO

Aspetti innovativi nella terapia, assistenza e riabilitazione nelle Gravi cerebrolesioni Acquisite

con il patrocinio della *Fondazione Bergamasca*
 4,9 crediti assegnati

 **San Pellegrino Terme | Sabato 20 ottobre 2018 - ore 10.00/18.00**
Hotel Bigio - Centro Congressi - Via Giacomo Matteotti, 2 - San Pellegrino Terme - Bergamo

Il traumatizzato cranico, il malato neurologico, la famiglia e i professionisti della salute

PROGRAMMA

“Il traumatizzato cranico, il malato neurologico, la famiglia e i professionisti della salute”

ore 10.00 tavola rotonda con i professionisti della salute italiani e francesi,
 i responsabili sociali del territorio, gli amministratori ed i presidenti delle associazioni
Moderatori Fulvio De Nigris e Roberto Piperno

Saranno presenti i rappresentanti dell'EBIS (European Brain Injury Society)
 e dell'UNAFTC (associazioni francesi per il trauma cranico)

Pausa pranzo

ore 14.30 Intervento dei famigliari per testare i bisogni

ore 15.00 La storia delle associazioni italiane (**Anna Mazzucchi** – Parma)

ore 15.30 La mediazione nei problemi sanitari (**Jean Luc Truelle** – Parigi)

ore 16.00 Il progetto italiano sui bisogni delle famiglie (**Matilde Leonardi** – Milano)

ore 16.30 La neurosistemica

ore 17.00 La famiglia nel progetto riabilitativo (**Rita Formisano** – Roma)

ore 17.30 La comunicazione con le famiglie (**Maria Grazia Inzaghi** – Como)

ore 18.00 Il caregiver sul territorio (**Lucia Lucca** – Crotona)

Conclusioni (**Antonio De Tanti** – Parma)

Domenica mattina

Redazione del documento sui temi discussi, da presentare nelle sedi istituzionali

Domenica pomeriggio

Festa Genesis e incontro con i pazienti e le famiglie

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

 **Bologna | Martedì 2 ottobre 2018 - ore 18.00**
Teatro Arena di FICO - Via Paolo Canali 8 - Bologna

In collaborazione con



SEMINARIO

STILI DI VITA: FRA RECUPERO E SALUTE DOPO UN DANNO CEREBRALE

conduce la discussione **Fulvio De Nigris**
 direttore Centro Studi per la Ricerca sul Coma, Gli amici di Luca

parteciperanno:

Roberto Piperno

direttore della Casa dei Risvegli Luca De Nigris

Giorgio Cantelli Forti

presidente ANA

Paolo Pandolfi

direttore Dipartimento prevenzione AUSL di Bologna

Melissa Milani

presidente del

Comitato paralimpico

dell'Emilia-Romagna

Silvana Hrelia

Dipartimento Scienze per la Qualità della Vita UNIBO

alle ore 20.30 seguirà

CENA DI BENEFICENZA



Costo € 35,00
 a favore della
Casa dei Risvegli
Luca De Nigris

Si ringrazia
CAAB

Info e prenotazioni: Gli amici di Luca
 Tel. 051 6494570 - info@amicidiluca.it



 Bologna | Venerdì 5 ottobre - ore 18.00

Libreria Coop Zanichelli - Piazza Galvani 1H - Bologna

librerie.coop

con il patrocinio



Presentazione del libro

Un teatro necessario

Indagine sociale sull'impatto del teatro nelle situazioni di post coma

con l'autore **Luca Zappi**

intervengono:

Fulvio De Nigris

direttore Centro Studi per la Ricerca sul Coma,
Gli amici di Luca

Pina Lalli

Dipartimento Scienze Politiche e Sociali
Alma Mater Università di Bologna

Operatori teatrali e

persone con esiti di coma

partecipanti ai laboratori svolti nella

Casa dei Risvegli Luca De Nigris

modera l'incontro

Massimo Marino

critico e saggista teatrale



con il patrocinio



ALMA MATER STUDIORUM
UNIVERSITÀ DI BOLOGNA

con il sostegno



Questo libro presenta una ricerca sociologica sull'impatto dei laboratori teatrali realizzati nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris e rivolti a persone uscite dal coma.

Si tratta anche del resoconto di una sfida scientifica, che si è addentrata in campi poco esplorati e che si è sviluppata trovandosi di fronte a domande impreviste e nesi nascosti.

Così, il quesito alla base di questa ricerca che l'associazione Gli amici di Luca era interessata ad appurare – cioè se ci fosse un nesso tra l'instaurarsi di una rete di rapporti nei laboratori teatrali e la qualità della vita – si è intrecciato con altre domande portando alla luce un "quadro" sociologico variegato e complesso, fatto di istinti, linguaggi diversi, reti sociali e molto altro: cosa fanno, in pratica, le persone quando si trovano in una situazione di relazione inconsueta, resa difficile dalle diverse attrezzature sensoriali a disposizione? Come si cerca di costruire-applicare-inventare regole di interazione e di spettacolo in grado di rivelarsi adeguate a permettere uno scambio, anche all'interno di una scena in cui siano coinvolti soggetti dotati di diversa capacità percettiva e locutoria, oltre che di non agevole mobilità?



Teatro Arena del Sole
Via Indipendenza 44 - Bologna

Sabato 6 ottobre 2018
ore 21.00

GA gli amici di Luca

&



CENTRO CULTURALE
TEATROAPERTO / TEATRO DEHON
Teatro Stabile dell'Emilia-Romagna

presentano

AMLETO

I dardi dell'avversa fortuna

Drammaturgia e regia: Alessandra Cortesi
Coordinamento pedagogico: Antonella Vigilante



INGRESSO A OFFERTA LIBERA

con il contributo

 **Regione Emilia-Romagna**

Info: Gli amici di Luca - Tel. 051 6494570 - info@amicidiluca.it

Amleto, un testo che abbraccia il tutto, tra le sue parole si possono trovare amore, tragedia, commedia, lotta, morte e non morte. L'essere umano scandagliato in ogni sua sfaccettatura. Ecco perché si rende necessario compiere delle scelte per ridurlo e avvicinarlo ad un gruppo che è abituato ad esprimersi giocando, in situazioni performative poco verbali e molto libere. Il nostro percorso è partito dalla sfida naturale data dalle parole di Shakespeare e da una costruzione più rigida e vincolante del solito; come sempre abbiamo accettato la sfida. Di quest'opera cosa ha risuonato nel gruppo? Un padre apparentemente morto, ma che, se pur distante, può ancora parlare ad un figlio rimasto orfano a causa di un tradimento. E se il tradimento fosse l'offesa della malattia, che pur conservando la forma dell'uomo conosciuto, ne cambia la sostanza? Quella morte-non-morte che spesso viene immaginata per le persone durante il coma e che sembra rimanerne un po' attaccata anche al risveglio. Cos'altro?

La difficoltà e il carico di genitori e compagni che subiscono la stessa offesa, e attendono, lottano, credono in chi era e continua ad essere, anche se in modo differente, il loro caro. E poi c'è il monologo dei monologhi, quella fotografia dell'istante della crisi... Essere pronti è tutto...

In una scena in cui la parola scritta è frammentata, sette Amleti, sette Ofelie, sette angeli custodi, cinque Gertrudi e una Pazzia declinata in varie sfumature, si mettono a disposizione dello svolgimento della trama, concedendosi solo le parole autentiche del bardo. Viste le peculiarità del gruppo, ho scelto di rinforzare i segni, di ripeterli, di moltiplicarli, di renderli attraverso diversi canali sensoriali. Non so, non sappiamo a priori, quale proposta potrebbe fissarsi in una memoria instabile, né quale passaggio del testo possa confortare un cuore solo. Usiamo la pluralità di segni, di voci, di corpi, forti del fatto che siamo una comunità anomala e vogliamo integrarci. Per questi motivi, il linguaggio teatrale che più ci rispecchia è la coralità, in risposta ad un'individualità che ci rende più fragili e più diversi di quanto siamo realmente.

(dalle note di regia di Alessandra Cortesi)

le attività teatrali de
"Gli amici di Luca"
sono realizzate
con il contributo



Il gruppo
"Dopo...di Nuovo, Gli amici di Luca"
nella nuova produzione realizzata con
la Compagnia Teatroaperto/Teatro Dehon

7·14
OTTOBRE
 SETTIMANA
 DELLA CULTURA

**ENERGIE
 DIFFUSE**
 Emilia-Romagna
 UN PATRIMONIO DI CULTURE E UMANITÀ

In tutta la Regione centinaia di
 eventi, mostre, spettacoli, performance e incontri

www.emiliaromagnacreativa.it

 Bologna | Domenica 7 ottobre - ore 9.00/18.00

Seguendo le mappe dei risvegli ... a piccoli grandi passi: un lungo cammino di amicizie e collaborazioni

PROGRAMMA

Casa dei Risvegli Luca De Nigris - Via Gaist 6 - Bologna

ore 9.00 Camminare insieme: 20 anni uniti cuore della città.

Trekking urbano alla scoperta dei luoghi del risveglio e arrivo sotto le Due Torri.
 In collaborazione con "Trekking Italia Emilia-Romagna"

Via Rizzoli - Bologna

ore 10.00 iniziative e attività di sensibilizzazione

ore 12.30 seguendo il volo dei palloncini (ecologici e biodegradabili)
 alla presenza delle autorità e del testimonial **Alessandro Bergonzoni**

ore 13.00 "Spaghetti bolognesi for charity", iniziativa promossa dal
 Comitato per la Promozione della Ricetta originale degli Spaghetti Bolognesi
 per la Casa dei Risvegli Luca De Nigris

ore 14.30 Brevi dimostrazioni di sport adattato:
 Laboratori di Tai Chi Chuan, Danza sportiva, Scherma in carrozzina,
 Calcio balilla adattato

Alcune città italiane parteciperanno con varie iniziative alla
 Giornata dei Risvegli per la Ricerca sul Coma:
**Gioia del Colle (BA), Pescara, Salerno, Caltagirone (CT),
 San Paolo Solbrito (AT), Agnone (IS), Cremona**

Nel corso della mattinata
Annullo filatelico di Poste Italiane
 su bozzetto di Alessandro Bergonzoni



*Crescono, gli anni. Hanno, per anno,
 radici e rami. Che continuano a
 nascere, anche solo per un soffio.
 Sull'albero dei venti.*

Alessandro Bergonzoni

In via Rizzoli con noi
 si ringraziano per la partecipazione e collaborazione



**Bologna | Mercoledì 10 ottobre - ore 14.00/18.00***Casa dei Donatori di Sangue - Avis Provinciale - Via dell'Ospedale 20 - Bologna***Convegno con il patrocinio***Ministero della Salute*

Possibilità e limiti del ritorno alla guida dopo cerebrolesione acquisita

**All'evento sono stati attribuiti 4 crediti ECM per le seguenti figure professionali:
medici, fisioterapisti, psicologici, terapisti occupazionali**

Il ritorno alla guida rappresenta, tra le attività della vita quotidiana, uno degli obiettivi riabilitativi più ambiti negli esiti delle diverse malattie (ictus, aneurisma, trauma cranico, tumori cerebrali) che possono aver coinvolto il cervello e il sistema nervoso centrale. Infatti, se gli eventuali esiti motori possono essere più o meno evidenti e, con molta probabilità, più facili da compensare utilizzando degli ausili esterni, come specchietti particolari, impugnature, adattamento pedali, gli esiti cognitivi e comportamentali rappresentano l'ostacolo più importante per poter tornare a guidare in sicurezza e con la giusta responsabilità. Questo ha di certo pesanti ripercussioni nella vita di queste persone e sulle loro famiglie, poiché il non poter guidare riduce la partecipazione nelle attività sociali, produttive e famigliari. L'idea di "non aver dimenticato come si fa", non è sufficiente per avere la certezza di poter guidare senza mettere in pericolo se stessi o gli altri. Questo convegno intende riflettere con esperti del settore per un percorso di valutazione più appropriato ed una maggiore consapevolezza riguardo alle varie problematiche inerenti la guida dopo Grave Cerebrolesione Acquisita.

PROGRAMMA

Saluti delle autorità

Introducono

Maria Vaccari presidente *Gli amici di Luca***Gian Pietro Salvi** presidente *La Rete, associazioni riunite per il Trauma Cranico e le GCA*

Apertura dei lavori

Fulvio De Nigris direttore *Centro Studi per la Ricerca sul Coma, Gli amici di Luca*

Relazioni:

"L'attività della commissione Patenti di Bologna"**Andrea Minarini** direttore *UOC Medicina Legale e Risk Management Azienda Usl di Bologna***"Introduzione al problema e revisione della letteratura"****Anna Mazzucchi** direttrice del *Dipartimento per la Cura e la Riabilitazione delle GCA*
*Fondazione Don Gnocchi, Parma***"Modalità valutative, percorsi di accompagnamento e soluzioni operative"****Sonia Martelli** psicologa, *psicoterapeuta, Parma***"Il rischio di incorrere in incidenti stradali nei pazienti che hanno ripreso a guidare dopo una grave cerebrolesione acquisita"****Rita Formisano** primario *Unità Post-Coma Ospedale di Riabilitazione Fondazione Santa Lucia, Roma***"Il ritorno alla guida sicura dopo cerebrolesione acquisita:
proposta di un nuovo percorso sul territorio di Bologna"**Progetto *Laboratori Di Giorno, Centro Studi per la Ricerca sul Coma, Gli amici di Luca*
Anna Di Santantonio psicologa ricercatrice *Centro Studi per la Ricerca sul Coma, Bologna*
Cristina Di Stefano psicologa ricercatrice *Centro Studi per la Ricerca sul Coma, Bologna*
Elena Zavatta psicologa ricercatrice *Centro Studi per la Ricerca sul Coma, Bologna***"Sinistri stradali:****profili di responsabilità del conducente disabile e risarcimento del danno"****Eleonora Conforti** avvocato *studio legale Migliori-Torrella, Bologna*

Moderano:

Roberto Piperno direttore *UOC Medicina Riabilitativa e Neuroriabilitazione Ospedale Maggiore, direttore Casa dei Risvegli Luca De Nigris, Bologna***Matilde Leonardi** *Coma Research Centre-CRC della Fondazione Istituto Neurologico Besta, Milano*

con il patrocinio

Segreteria organizzativa *Gli amici di Luca***Patrizia Boccuti** - Info e iscrizioni:Tel. 051 6494570 - patriziab@amicidiluca.it

 **Belgio | Mercoledì 12 dicembre - ore 18.30**

Università di Liegi - Cité Miroir - Liegi

Quali trattamenti dopo il coma?

Programma dell'evento e relatori:

- 18.30 saluti e introduzione sul tema: i disturbi della coscienza (Pr Laureys)
- 18.45 trattamenti farmacologici (Dr Gosseries)
- 19.10 stimolazione cerebrale profonda (Dr Lemaire)
- 19.30 tDCS (stimolazione transcranica elettrica continua) e NIBS (Stimolazione cerebrale non invasiva) (Dr Thibaut)
- 19.50 motricità (Dr Deltombe)
- 20.10 tavola rotonda con le famiglie dei pazienti e le associazioni; dibattito
- 20.45 concerto

 **Lituania | Domenica 7 ottobre - ore 10.00**

Università di Siauliai - Biblioteca dell'Università - Vytauto str., 84 - Lithuania

Creare il benessere insieme

Programma dell'incontro:

- 10.00 Discorsi di benvenuto del Rettore dell'Università di Siauliai prof. dr. D. Jurgaitis, del rappresentante del Parlamento Lituano dr. S. Tum nas e del pastore della parrocchia di Kairiai padre R. Pranskaitis.
- 10.15 L'approccio moderno ai disturbi di coscienza e strategie di trattamento (neurologo A. Kazlauskas)
- 10.45 Problemi di inclusione sociale delle persone con esiti di coma attraverso attività lavorative (prof. L. Miliuniene)
- 11.15 Difficoltà nell'apprendimento continuo di persone risvegliate dal coma (prof. L. Radzeviciene)
- 11.45 Sfide intraprese dalla previdenza sociale nei processi di riabilitazione a lungo termine (prof. I. Dobrovolskyte)
- 12.00 Pausa caffè
- 12.30 Tavola rotonda con discussioni.
Partecipanti: specialisti, genitori e caregivers di persone risvegliate dal coma
- 13.30 Sessione Delfi group di dimostrazione dei problemi più attuali del benessere di persone risvegliate dal coma (moderatore prof. E. Elijošius)
- 14.30 Concerto del coro studentesco "Studium" dell'Università di Siauliai
- 15.00 Conclusione dell'incontro

 **Cipro | Sabato 13 ottobre - ore 11.00**

Piazza Centrale di Lemesos - Lemesos

ESFC Forum Sociale Europeo Cipro

Dare dignità alle persone dopo il coma

Programma dell'evento:

saluti, riflessioni e marcia attraverso il centro di Lemesos
interventi del Sindaco di Lemesos, del Ministro della Salute,
dei Presidenti della rete cipriota di organizzazioni non governative

 **Danimarca | Dal 24 al 26 ottobre**

Università di Aalborg - Braga - Portogallo

Conferenze internazionali ArtsIT e DLI 2018

Anthony Brooks ed Eva Irene Brooks, partner del progetto LUCAS dell'Università danese di Aalborg, parteciperanno come relatori, a Braga (Portogallo). Presenteranno la Giornata Europea dei Risvegli nell'ambito delle Conferenze Internazionali ArtsIT (7ª Conferenza Internazionale EAI su Arte, Interattività & Creazione di Giochi) e DLI 2018 (3ª Conferenza Internazionale EAI su Design, Apprendimento e Innovazione) organizzate da European Alliance for Innovation (EAI).

 **Spagna | Dal 1 al 12 ottobre**

Nueva Opción - Calle Greses 21 - Valencia

Universidad Católica de Valencia e Nueva Opción associazione che si occupa di GCA

Parliamo di coma

Programma degli incontri:

- Workshop "Gli aspetti del coma" intervento di persone con esiti di coma e loro famiglie.
- Conferenza: "Coma e stati alterati di coscienza. Il lato umano dell'intervento", relazioni di professionisti della salute delle Unità di terapia intensiva e dei Centri di danno cerebrale. Interventi di familiari di persone che sono state in coma.
- Video: "Perché la Giornata Europea dei Risvegli": testimonianze di persone con danno cerebrale acquisito.

 **Portogallo |**

Novamente

Associazione di supporto a persone con trauma cranio-encefalico e loro famiglie
Iniziativa in via di definizione

con il patrocinio



con il patrocinio e il contributo di



con il contributo di



CAR Jeep



media partner

