

*Sotto l'Alto Patronato del
Presidente della Repubblica*

Sotto l'alto patrocinio del
Parlamento europeo



Parlamento europeo



GA gli amici di luca

www.amicidiluca.it

Essere o Essere

7 ottobre 2019

**GIORNATA NAZIONALE
DEI RISVEGLI** 21^a edizione

PER LA RICERCA SUL COMA - VALE LA PENA

**GIORNATA EUROPEA
DEI RISVEGLI** 5^a edizione

con il patrocinio



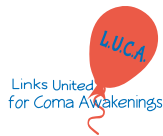
con il patrocinio e il contributo



in collaborazione con



progetti europei



La "Giornata Nazionale dei Risvegli per la ricerca sul coma - Vale la pena" promossa da "Gli amici di Luca organizzazione di volontariato" giunge quest'anno al traguardo della ventunesima edizione e celebra la quinta "Giornata Europea dei Risvegli".

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, 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, auspicando l'espansione di strutture analoghe in una rete di servizi adeguati alle persone con esiti di coma e stato vegetativo.

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 l'Ente 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 Cultura d'Europa ed il Comune di Bologna.

Anche quest'anno la manifestazione si svolgerà attraverso un ricco programma di iniziative e azioni congiunte tra i paesi aderenti affrontando 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, a Bologna, si svolgerà il convegno "Verso la seconda CONFERENZA NAZIONALE DI CONSENSO DELLE ASSOCIAZIONI" (che rappresentano familiari che accudiscono un proprio caro in coma, stato vegetativo o con Gravi Cerebrolesioni Acquisite) con il patrocinio del Ministero della Salute, Fiaso, Fnomceo, Rete Italiana Città Sane e molte preziose adesioni, con la partecipazione di clinici, esperti e rappresentanti delle associazioni provenienti da tutta Italia.

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 disagate.

www.amicediluca.it



PROGRAMMA DELLA MANIFESTAZIONE



San Pellegrino Terme | Sabato 21 settembre 2019 - ore 9.00/13.30

Hotel Bigio - Centro Congressi - Via Giacomo Matteotti, 2 - San Pellegrino Terme - Bergamo

31° 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)**



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

Bologna | Venerdì 4 ottobre - ore 18.00

Spazio Mediateca - Via Caselle, 22 - San Lazzaro di Savena - (Bo)

INAUGURAZIONE MOSTRA FOTOGRAFICA

I AM AMLETO

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

(aperta fino al 12 ottobre)

Gabriele Fiolo art director dell'Associazione Fotografica Tempo e Diaframma, collabora ormai da anni con Gli amici di Luca avendo realizzato molte foto dei passati spettacoli e partecipato con l'associazione a due edizioni di "M'illumino di meno" promossa da Caterpillar Rai2. La mostra, inaugurata da una breve performance del gruppo "Dopo...di nuovo, Gli amici di Luca", documenta il nuovo progetto realizzato con l'associazione Gli amici di Luca e la cooperativa TeatroAperto Teatro Dehon seguendo il progetto "Amleto Experience" attraverso laboratori espressivi in cui l'integrazione del set fotografico diventa il sostegno di una memoria fragile, permettendo di catturare esperienze che potrebbero andare perdute. La documentazione fotografica restituisce ai protagonisti una nuova immagine di se più efficace e più forte. Il percorso espressivo ha tra gli obiettivi quello di fornire opportunità a persone che hanno vissuto l'esperienza del coma, per uscire dall'isolamento sociale.

con il contributo di



Foto Gabriele Fiolo

Bologna | Domenica 6 ottobre - ore 10.00/15.00

Via Rizzoli - Bologna

CAMMINARE INSIEME: Gli amici di Luca e la Città

in collaborazione con *Trekking Italia Emilia Romagna*

Trekking urbano dalla sede dell'associazione Gli amici di Luca ODV in via Saffi 8 a via Rizzoli

LUCA'S COMMUNITY: percorsi e esperienze motorio-sportive di benessere

in collaborazione con



LUCA'S COMMUNITY è il risveglio, il rientro nella vita in un percorso di riappropriazione della propria esistenza e di risocializzazione, l'acquisizione di nuove abilità, contro le limitazioni. Il progetto intende creare una comunità attiva e promuovere attraverso attività motorie-sportive e culturali corretti stili di vita e esperienze dedicate a persone con esiti di coma, disabilità motorie e cognitive e loro familiari per migliorare salute e benessere.

Iniziative di sensibilizzazione sugli sport adattati con esibizioni.



Regione Emilia-Romagna

Bologna | Lunedì 7 ottobre - ore 9.00/12.30

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

GIORNATA DEI RISVEGLI - OPEN DAY

in collaborazione con *CSI Centro Sportivo Italiano*

Tradizionalmente da molti anni la "Giornata Nazionale dei Risvegli" è un'occasione di incontro con la cittadinanza per ribadire la necessità di guardare le differenze, esprimere solidarietà, gioire e fare festa insieme in un luogo di cura legato alla città che ribadisce con pazienti, familiari, operatori e volontari la sua normalità.

PROGRAMMA

LUCA'S COMMUNITY: percorsi e esperienze motorio-sportive di benessere

- Attività ludico motorie per i ragazzi delle scuole primarie realizzate da operatori del CSI Centro Sportivo Italiano
- Letture di Legg'io nell'ambito del patto per la lettura di Bologna



Alle ore 11.30 saluti delle autorità, con la partecipazione di Alessandro Bergonzoni, testimonial della Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

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 Solbitro (AT), Agnone (IS), Cremona.**



Polisportiva Energym



si ringrazia



balloncini ecosostenibili per una scelta consapevole
www.primeballoons.com - Tel. 0434 368184

Bologna | Lunedì 7 e martedì 8 ottobre - ore 21.00

Teatro LAB - Via Rimembranze, 26 - San Lazzaro di Savena - (Bo)

*Gli amici di Luca e il Teatro dell'Argine
presentano*

OVVERO IO

Regia di Deborah Fortini

dal laboratorio teatrale rivolto a persone con esiti di coma nella

"Casa dei Risvegli Luca De Nigris"

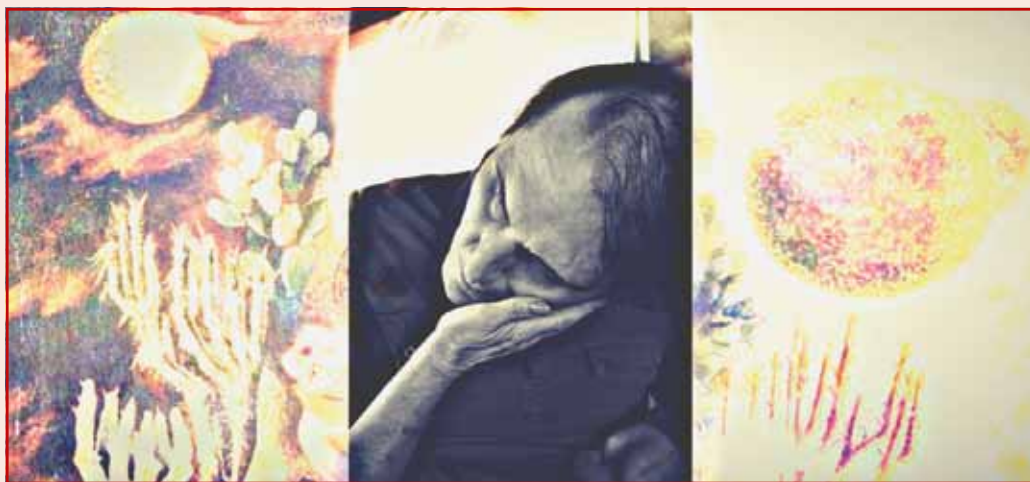
Diffondere attraverso il teatro una cultura della legalità e cittadinanza responsabile per una alleanza tra istituzioni e società civile per contrastare la disuguaglianza sociale: questo il percorso attivato da Gli amici di Luca nella ventunesima "Giornata Nazionale dei Risvegli".

Una iniziativa che coinvolge persone con esiti di coma, familiari e attori in laboratori teatrali all'interno della Casa dei Risvegli Luca De Nigris struttura pubblica dell'Azienda Usl di Bologna in convenzione con l'associazione Gli amici di Luca ODV; con l'obiettivo di formazione ed educazione della cittadinanza: i "non coinvolti" di cui parla il testimonial dell'associazione, l'artista Alessandro Bergonzoni.

Risultato finale del percorso teatrale condotto da Nicola Bonazzi e Deborah Fortini del Teatro dell'Argine è lo spettacolo "Ovvero io" che racconta l'approdo in un palcoscenico diverso da quelli abituali: la pista di un circo, dove i protagonisti incontreranno se stessi, superando lo strappo inflitto dalla vita in un percorso da "ciò che si era" a "ciò che non si è più".

Le storie dei "nostri attori" si intrecciano con quelle di altrettanti protagonisti che hanno vinto una loro personale battaglia con le disfatte della vita: come ad esempio il poeta Pierluigi Cappello o la Pittrice Frida Khalo.

Dalle note di regia di Deborah Fortini: "Quello che si era e quello che si è. Quello a cui si assomiglia. Le storie si accavallano. I personaggi si sovrappongono. Ovvero loro. Ovvero io".



con il patrocinio

Ministero della Salute

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**

gli amici di Luca

con il patrocinio



Bologna | Sabato 12 ottobre - ore 10.00/18.00

Auditorium Enzo Biagi - Biblioteca Sala Borsa - Piazza del Nettuno, 3 - Bologna

VERSO LA SECONDA CONFERENZA NAZIONALE DI CONSENSO

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

CONVEGNO

All'evento sono stati attribuiti 6 crediti ECM per tutte le professioni sanitarie
e sono rilasciati dal Provider ECM PG20120131897

Fino al 2012 in Italia rispetto alle Gravi Cerebrolesioni le conferenze di consenso sono state promosse dalle società scientifiche anche se condivise dalle associazioni: le prime due a Modena (2000) e Salsomaggiore (2005) la terza a Verona (2010). La prima "Conferenza nazionale di Consenso promossa dalle associazioni" nel 2012 spostò il punto di vista che viene riproposto in questa nuova seconda conferenza. Il consenso viene cercato in risposta ai bisogni dei familiari ed alle domande che derivavano dal loro ruolo, mettendo al centro indicatori di qualità condivisi tra il mondo sanitario ed associazionismo. Una conferenza sui bisogni non soddisfatti e sui risultati attesi e ancora sospesi. Una iniziativa aperta ad organizzazioni e professionisti sanitari e sociali ed al mondo del volontariato.

PROGRAMMA

ore 10.00 Saluti delle autorità

"Perché una seconda Conferenza di consenso"

Gian Pietro Salvi *presidente La Rete (associazioni riunite per il trauma cranico e le GCA)*

Paolo Fogar *presidente FNATC (Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico)*

Maria Vaccari *presidente Gli amici di Luca ODV*

ore 10.30 Apertura dei lavori

Chiara Gibertoni *direttore generale Azienda Usl di Bologna*

ore 10.50 LA CONFERENZA DI CONSENSO: ASPETTI METODOLOGICI

Luca Vignatelli *Azienda Usl Bologna - IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna*

relazioni dei coordinatori dei gruppi di lavoro

ore 11.30 I DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ - TUTELA GIURIDICA E NORMATIVA

Ezio Torrella *Studio Legale Migliori-Torrella*

ore 12.00 IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI CHE RAPPRESENTANO I FAMILIARI,
E IL RUOLO DEI CAREGIVERS

Ivana Cannoni *presidente ass.ne A.TRA.C.TO. Onlus, Montevarchi*

ore 12.30 STANDARD DI QUALITÀ NELLE STRUTTURE DI ACCOGLIENZA:
NELLA FASE POSTACUTA RIABILITATIVA E NELLA FASE DI CRONICITÀ

Maria Teresa Angelillo *vice presidente ass.ne Uniti per i Risvegli Onlus, Bari*

ore 13.00 light lunch

ore 14.30 ripresa dei lavori

relazioni dei coordinatori dei gruppi di lavoro

POSSIBILI STANDARD DI QUALITÀ NEL RIENTRO A DOMICILIO
E PROGRAMMI PER LA VITA INDIPENDENTE:

Elena Di Girolamo *presidente ass.ne Rinascita e Vita Onlus, Genova*

ore 15.00 LE RETI E IL MODELLO COMA TO COMMUNITY

Lucia Lucca *fisiatra, responsabile Unità di Risveglio Istituto Sant'Anna, Crotona*

ore 15.30 DIRITTO ALLA RICERCA E SVILUPPO DELLA RICERCA

Fabio La Porta *dirigente medico, UOC Medicina Riabilitativa Dipartimento di emergenza Azienda Usl di Bologna*

ore 16.00 PERCORSI DI FORMAZIONE, COMUNICAZIONE E DI NARRAZIONE
PER L'AFFIANCAMENTO ALLA FAMIGLIA

Maria Grazia Inzaghi *neuropsicologa, Istituto clinico Quarenghi San Pellegrino Terme*

ore 16.30 IL RITORNO AL LAVORO DOPO CEREBROLESIONE ACQUISITA:

DEFINIZIONE DI UN MODELLO DI VOCATIONAL REHABILITATION,
OLISTICO E MULTISCIPLINARE.

Anna Di Santantonio *psicologa, associazione Gli amici di Luca ODV, Bologna*

ore 17.00 discussione

Roberto Piperno *neurologo fisiatra direttore Casa dei Risvegli Luca De Nigris, Azienda Usl di Bologna*

Anna Mazzucchi *consulente neurologa Fondazione Don Gnocchi*

Antonio De Tanti *direttore clinico Centro Cardinal Ferrari, Gruppo Santo Stefano*

Donatella Bonaiuti *fisiatra, consiglio di presidenza SIMFER Società Italiana Medicina Fisica e Riabilitativa*

Anna Estraneo *U.O. neurologia, Ospedale Santa Maria della Pietà Nola (NA) e componente direttivo Sirn*

Mauro Zampolini *neurologo fisiatra Ospedale di Foligno*

ore 18.00 chiusura dei lavori

modera

Fulvio De Nigris *presidente della giuria e direttore del Centro Studi per la Ricerca sul Coma, Gli amici di Luca ODV*

Si ringrazia per la collaborazione



EXPOSANITA'

MED • CARE • INNOVATION

22ª mostra internazionale al servizio della sanità e dell'assistenza

15 | 16 | 17 aprile 2020

BolognaFiere

Segreteria organizzativa *Gli amici di Luca*

Patrizia Boccuti - Info e iscrizioni:

Tel. 051 6494570 - patriziab@amicidiluca.it

Bologna | Dal 15 al 17 ottobre - ore 21.00

Teatro Dehon - Via Libia, 59 - Bologna

DEHON.teatroaperto
TEATRO STABILE DELL'EMILIA-ROMAGNA

Dopo di Nuovo
D&N & N gli amici di Luca

presentano

AMLETO: I DARDI DELL'AVVERSA FORTUNA

regia di **Alessandra Cortesi**, coordinamento pedagogico di **Antonella Vigilante**

Spettacolo in abbonamento prosa

info: 051 342934

In ottobre lo spettacolo sarà in tournée a Valencia nell'ambito del gemellaggio tra il Comune di Bologna e il Comune di Valencia e tra l'associazione Gli amici di Luca ODV e l'associazione spagnola Nueva Opción facente parte del coordinamento associativo spagnolo che si occupa di trauma cranico.



Amleto, un testo che abbraccia 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 irriconoscibile, può ancora parlare a suo figlio del tradimento che ha subito. 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 risuona? 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 splendida fotografia dell'istante della crisi... Essere pronti è tutto!

In una scena in cui la parola scritta è frammentata, una moltitudine di Amleti, di Ofelie, di angeli custodi, di 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**)

con il contributo



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



Belgio | Martedì 24 settembre*Eventlocatie Den Berg - Bergkapelstraat 98 - 1840 Londerzeel**Thomas More University - Mobilab Expertise Centrum**VOKA Congresso Health Community**“Audaci e Sognatori di oggi - Creativi del futuro”***Post-riabilitazione: sfide, futuro, programmi, conquiste, ricerca...***intervengono**Marc Herremans e Lieven De Maesschalck***Lituania | Martedì 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**

Interverranno persone che si sono risvegliate dal coma e membri delle loro famiglie, specialisti nella riabilitazione, istruzione; assistenti sociali, rappresentanti della Municipalità e dell'università di Siauliai, rappresentanti dell'Ufficio di Salute Pubblica, rappresentanti del Parco Regionale di Kurtuvenai, ONG che assistono persone con esiti di coma.

*Programma dell'evento***Parte Iª***Evento nell'Università di Siauliai**ore 10.00 Discorsi di benvenuto:**D. Šiaučiūnas Rettore dell'Università di Siauliai,**Saulius Vaivada rappresentante dell'Ufficio di Salute Pubblica,**Egidijus Elijosius vice Sindaco della città di Siauliai,**R. Pranskaitis reverendo della Parrocchia di Kairiai Parish.**ore 10.30 Inclusione sociale attraverso attività sportive di pazienti risvegliati dal coma**(relazione di L. Miliuniene).**ore 10.50 Approccio moderno al funzionamento del cervello (neurologo A. Kazlauskas).**ore 11.15 Problemi di istruzione e occupazione di persone con esiti di coma**(relazione di L. Radzeviene).***Parte IIª***Evento presso il Kurtuvenai Regional Park**ore 12.30 Sessione di Ippoterapia. Attività sportive all'aperto (partecipanti persone con esiti di coma e loro famigliari, specialisti che lavorano con questo target presso ONG, con il gruppo di progetto dell'Siauliai University).**ore 14.30 Escursione - esplorazione “Diversità di Paesaggio”**(guidata dal rappresentante del Parco Regionale di Kurtuvenai).**ore 17.30 Conclusione dell'evento.***Cipro | Lunedì 7 ottobre****ESFC Forum Sociale Europeo Cipro**

Intenso piano d'azione per iniziative di sensibilizzazione della Giornata Europea dei Risvegli: diffusione di newsletter con testo bilingue (inglese e greco), attività di aggiornamento dati delle ONG a Cipro e in UE, azioni sui social network.

Danimarca | Da mercoledì 6 a venerdì 8 novembre*Università di Aalborg - Fredrik Bajers Vej 5 - Aalborg - Danimarca***Conferenze internazionali ArtsIT e DLI 2019**

Anthony Brooks ed Eva Irene Brooks, parteciperanno come relatori e presenteranno la Giornata Europea dei Risvegli nell'ambito delle Conferenze Internazionali ArtsIT (8ª Conferenza Internazionale EAI su Arte, Interattività & Creazione di Giochi) e DLI 2019 (4ª Conferenza Internazionale EAI su Design, Apprendimento e Innovazione) organizzate da European Alliance for Innovation (EAI).

Spagna | Da martedì 1 a venerdì 11 ottobre*Nueva Opción - Calle Greses 21 - Valencia**Associazione del Danno Cerebrale Acquisito della Provincia di Valencia***Il coma in ambito ospedaliero**

Videoforum con proiezione del documentario “COMA” (HBO).

Interverranno: clinici e operatori dell'associazione Nueva Opción,

testimonianze di persone uscite dal coma e loro familiari.

La Giornata Europea dei Risvegli sarà divulgata anche attraverso i social networks.

Spagna | Giovedì 24 ottobre - ore 17.30*Teatro Russafa - Carrierr De Denia 55 - Valencia**Gli amici di Luca e TeatroAperto Teatro Dehon in collaborazione con Nueva Opción**PRESENTANO***Amleto Experience**

regia di Alessandra Cortesi, coordinamento pedagogico di Antonella Vigilante

Portogallo | Date da definire*Cascais, Porto and Braga***Open day***Promosso da Novamente*

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

Un gruppo di persone con esiti di GCA testimonieranno la loro esperienza di coma e le fasi della loro riabilitazione e integrazione sociale.

Coordinatrice dell'evento Maria Conceicao Vieira

con il contributo

