

Sotto l'alto patrocinio del  
Parlamento europeo



Parlamento europeo

# Essere o Essere

**GA** gli amici di *Luca*

[www.amicidiluca.it](http://www.amicidiluca.it)

**7 ottobre 2020**  
**GIORNATA NAZIONALE**  
**DEI RISVEGLI** 22<sup>a</sup> edizione  
PER LA RICERCA SUL COMA - VALE LA PENA  
**GIORNATA EUROPEA**  
**DEI RISVEGLI** 6<sup>a</sup> 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 "Assenze: 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.amicidiluca.it](http://www.amicidiluca.it)

con il patrocinio



ALMA MATER STUDIORUM UNIVERSITÀ DI BOLOGNA



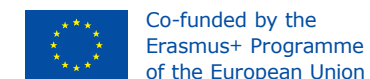
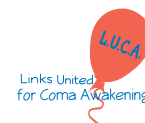
con il patrocinio e il contributo



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 - [segreteria@clникаquarenghi.it](mailto:segreteria@clникаquarenghi.it)

**Bologna | Domenica 4 ottobre - ore 10.00 - 13.00**

*Piazza Maggiore - Bologna*

**NELL'AMBITO DELLA FESTA DI SAN PETRONIO**



CHIESA DI BOLOGNA

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

Presentazione del 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

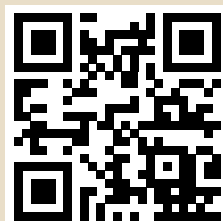
- Attività ludico motorie rivolte a ragazzi e cittadinanza
- Letture e testimonianze di persone uscite dal coma e loro familiari
- Momento di incontro con i rappresentanti istituzionali, con la partecipazione di **Alessandro Bergonzoni**, testimonial della Casa dei Risvegli Luca De Nigris

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.amicidiluca.it](http://www.amicidiluca.it)



si ringrazia  
  
primeballoons

palloncini ecosostenibili  
per una scelta consapevole  
[www.primeballoons.com](http://www.primeballoons.com)

QR code per iscrizioni  
oppure digita: [bit.ly/amicidiluca](http://bit.ly/amicidiluca)

 Bologna | Mercoledì 7 ottobre - ore 21.00

Teatro Dehon - Via Libia, 59 - Bologna



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

Con il gruppo “Dopo...di Nuovo, Gli amici di Luca” in presenza e in video

Conduzione e regia **Alessandra Cortesi**

Coordinamento pedagogico **Antonella Vigilante**

Con la “Compagnia Gli amici di Luca” in presenza e in video

Regia **Deborah Fortini**

Coordinamento pedagogico **Martina Pittureri**

Coordinamento teatrale **Nicola Bonazzi**

partners:



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 “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,



Foto Gabriele Fiolo

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  
<https://bioethics5senses.net>

Per la richiesta di crediti ECM (solo per cittadini italiani)  
[www.amicidiluca.it](http://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 8.45 - 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" 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 degli 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** (Fondazione IRCCS Istituto Besta, Milano);

**Anna Mazzucchi** (Fondazione IRCCS Don Gnocchi, Parma);

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

**Anna Estraneo** (Fondazione IRCCS 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

 EXPOSANITA

**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. Šiaučiūnas, 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 sportive 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

EAI ArtsIT 2020 (9<sup>th</sup> EAI International Conference: ArtsIT, Interactivity & Game Creation) e EAI DLI 2020 (5<sup>th</sup> EAI International Conference on Design, Learning & Innovation)

**Spagna | Venerdì 16 ottobre - ore 9.45-11.30**

Nueva Opción - Calle Greses 21 - València

Associazione del Danno Cerebrale Acquisito della Provincia di València  
 comunicacion@nuevaopcion.es

### CONVEGNO IN VIDEOCONFERENZA

## STATI ALTERATI DELLA COSCIENZA: BUONE PRATICHE DI UMANIZZAZIONE

GIF commemorative per la "Giornata Europea dei Risvegli" sui social media

**Portogallo | Martedì 6 ottobre - dalle ore 18.00**

Cascais, Porto e Braga

### PROGRAMMA WEBINAR PIATTAFORMA ZOOM

### Presentazione e dibattito sul tema

## BURNOUT E CAREGIVERS

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

