

Giornata sugli stati vegetativi: Martedì 5 febbraio 2019 iniziativa al Ministero della Salute

Le associazioni si rivolgono al Governo e alle Regioni

per affrontare le problematiche delle famiglie
una nuova "Conferenza di consenso" aperta ad organizzazioni e professionisti
sanitari e sociali ed al mondo del volontariato

Martedì 5 febbraio dalle ore 10.30 alle 13.00 nell'Auditorium del Ministero della Salute in Lungotevere Ripa 1 a Roma, con il patrocinio del Ministero e della FIASO (Federazione Italiana Azienda Sanitarie Ospedaliere) le associazioni aderenti a La Rete e FNATC che rappresentano i familiari che accudiscono un proprio caro in coma, stato vegetativo, minima coscienza e grave cerebrolesione acquisita presenteranno la seconda "Conferenza nazionale di consenso". La conferenza di consenso rappresenta un utile ed efficace strumento in grado di sintetizzare ciò che si conosce e affrontare le incertezze con comportamenti di buona pratica clinica. Si risponde cioè ad un quesito di partenza, oggetto della conferenza stessa, attraverso gruppi di lavoro ed una giuria multidisciplinare ed eterogenea.

www.secondaconferenzaconsensoassociazioni.it
info@amicidiluca.it

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 Verona (2005) e la terza a Salsomaggiore (2010). La prima "Conferenza nazionale di Consenso promossa dalle associazioni" nel 2012 spostò invece il punto di vista. Il consenso veniva 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 e l'associazionismo. Una conferenza sui bisogni non soddisfatti e sui risultati attesi e ancora sospesi. Una sospensione che nasceva da tutto il lavoro che dal 2000 in poi era stato fatto nelle conferenze di consenso realizzate dalla Comunità Scientifica i cui risultati, ampiamente condivisi dalle associazioni, non avevano sempre trovato applicazione pratica che ci si aspettava.

Dopo un lungo lavoro ed eventi preparatori in varie città (tra le quali San Pellegrino Terme e Genova) nella "Giornata nazionale dei risvegli" promossa dall'associazione Gli amici di Luca a Bologna, il 7 ottobre 2012, la Giuria stilò un documento conclusivo che fu diffuso e costituì un momento importante di coesione tra associazionismo, mondo clinico ed istituzionale, anche se l'attuazione pratica di quel documento rimane ancora il punto debole dell'iniziativa.

Per questo dice Fulvio De Nigris direttore del Centro Studi per la ricerca su Coma dell'associazione Gli amici di Luca capofila de La Rete delle associazioni - a distanza di sette anni, riproponiamo la seconda "Conferenza di consenso", realizzata sempre con il patrocinio del Ministero della Salute e della Fiaso ed aperta alle realtà istituzionali, nell'ambito della "Giornata nazionale sugli stati vegetativi" istituita nel 2010 su direttiva della Presidenza del Consiglio dei Ministri e su sollecitazione del coordinamento delle associazioni per rispondere ai bisogni espressi in Italia da migliaia di persone e dalle loro famiglie. Una giornata che è rimasta un po' ombra anche se in Italia viene celebrata con singole iniziative. La domanda che ci ponemmo nella prima "Conferenza di consenso" fu: "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, famigliari e associazioni?". Questa domanda è oggi da rivedere e la risposta è da aggiornare alla luce dei mutamenti scientifici, legislativi, culturali ed epidemiologici. Per questo motivo chiamiamo a raccolta a Roma organizzazioni e professionisti sanitari e sociali e del mondo del volontariato per condividere i nostri bisogni e le nostre proposte. Le associazioni ancora una volta sono chiamate a fare la loro parte per ribadire 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. Però cerchiamo di smuovere le Istituzioni centrali e le Regioni affinché si adoperino a rendere concrete le azioni per il reinserimento sociale delle persone colpite. In tutti questi anni le associazioni hanno partecipato ai tavoli di lavoro istituiti dal Ministero della Salute con il quale hanno realizzato il “Libro bianco sugli stati vegetativi e di minima coscienza” dove per la prima volta hanno messo in evidenza, dal loro punto di vista, aspetti critici e buone pratiche. Si sono rese promotrici delle “Linee guida sugli stati vegetativi e minima coscienza” a cui tutte le Regioni dovrebbero attenersi e ratificate dalla Conferenza Stato Regioni. Molto però è ancora da fare. Per questo ci rivolgiamo di nuovo al Governo ed alle Regioni per aprire 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”.

Un programma molto intenso con la presenza delle associazioni: Gan Pietro Salvi presidente La Rete delle associazioni, presidente Genesis, Maria Vaccari presidente Gli amici di Luca, Francesco Napolitano vice presidente FNATC (Federazione Nazionale Trauma Cranico), presidente associazione “Risveglio”, Fulvio De Nigris Direttore del Centro Studi per la Ricerca sul Coma, Gli amici di Luca, Elena di Girolamo presidente Rinascita e vita, Elena Villa presidente Arco92, Giancarlo Pivetta presidente Gli amici di Ale, Gianluigi Poggi presidente Insieme per Cristina, Ivana Cannoni presidente Atracto.

Ma anche di molti importanti clinici: Roberto Piperno (U.O. Ospedale Maggiore, Casa dei Risvegli Luca De Nigris, Bologna), Rita Formisano (Fondazione Santa Lucia, Roma), Anna Mazzucchi (Fondazione Don Gnocchi, Parma), Lucia Lucca (Istituto Sant’Anna, Crotona), Antonio De Tanti (Centro Cardinal Ferrari, Fontanellato - PR), Anna Estraneo (ICS Maugeri, Telesse - BN), Ezio Torrella (studio legale Migliori-Torrella, Bologna)

Verranno presentati e discussi i gruppi di lavoro con le tematiche:

- I DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ - TUTELA GIURIDICA E NORMATIVA; IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI CHE RAPPRESENTANO I FAMILIARI E IL RUOLO DEI CAREGIVERS; STANDARD DI QUALITÀ NELLE STRUTTURE DI ACCOGLIENZA: NELLA FASE POSTACUTA RIABILITATIVA E NELLA FASE DI CRONICITÀ; POSSIBILI STANDAR DI QUALITÀ NEL RIENTRO A DOMICILIO; LE RETI E IL MODELLO COMA TO COMMUNITY; DIRITTO ALLA RICERCA E SVILUPPO DELLA RICERCA; PERCORSI DI COMUNICAZIONE E DI NARRAZIONE PER L’AFFIANCAMENTO ALLA FAMIGLIA

Associazione Gli amici di Luca, tel. 051 6494570, 3356535122 www.amucidiluca.it info@amucidiluca.it