

“ESSERE O ESSERE”
VENTESIMA “GIORNATA NAZIONALE DEI RISVEGLI PER LA RICERCA SUL COMA”

**Il 7 ottobre torna la 20esima edizione dell’iniziativa nazionale de “Gli amici di Luca” anche quarta Giornata europea dei risvegli con il patrocinio del Parlamento Europeo. Tante iniziative per riflettere sugli stati vegetativi e le gravi cerebrolesioni acquisite: dal convegno “Ritorno alla guida dopo GCA”(con il patrocinio del Ministero della Salute), allo spettacolo “Amleto” che porta in scena persone uscite dal coma, alle iniziative realizzate a FICO: seminario sugli Stili di vita e la cena “Nutrire il cervello”
Annullato filatelico, esposizione di “venti anni di pubblicità sociale” e nuovo spot del testimonial Alessandro Bergonzoni sulle reti televisive
Il 7 ottobre Giornata dei risvegli nel cuore della città in via Rizzoli**

La Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma - vale la pena nasce il 7 ottobre 1999 a seguito della scomparsa del piccolo Luca De Nigris, 16 anni, figlio di Fulvio De Nigris e Maria Vaccari, La data scelta è il 7 ottobre, giorno in cui Luca si svegliò dallo stato vegetativo in cui era caduto dopo il coma, in Austria, dopo 240 giorni in quella condizione. Si era formata l’associazione Gli amici di Luca ed i suoi genitori, assieme ai tanti amici che si erano raccolti intorno a loro, avevano lanciato l’idea della Casa dei Risvegli a lui dedicata (inaugurata il 7 ottobre 2004): un progetto condiviso con il Comune di Bologna, un centro pubblico innovativo di riabilitazione e ricerca dell’Azienda Usl di Bologna, nel quale operano Gli amici di Luca e la coop perLUCA, con una filosofia della cura che vede la famiglia al centro della terapia. Oggi la “Giornata nazionale dei risvegli” giunge al traguardo della ventesima edizione, connotandosi come quarta “Giornata europea dei risvegli” con l’Alto patrocinio del Parlamento Europeo. 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; 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 integrandosi con esperienze simili come quelle condotte in Spagna, a Valencia, dall’associazione Nueva Opcion con cui è gemellata.

Anche quest’anno la manifestazione si svolgerà attraverso azioni congiunte nelle città italiane e tra i paesi europei partner 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 si approfondiranno i temi legati alla convivenza con la malattia, la gestione dei pazienti, il sostegno alle famiglie con uno sguardo attento 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 presso il Ministero Politiche Sociali 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.

*“Venti edizioni sono un traguardo importante – dice **Fulvio De Nigris**, direttore del Centro studi per la Ricerca sul coma e fondatore dell’associazione Gli amici di Luca insieme con Maria Vaccari, presidente della onlus e mamma di Luca – 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. 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. “Le persone con esiti di coma e stato vegetativo hanno percorsi di cura complessi, non ancora standardizzati, e per questo ancora a rischio di forte emarginazione. I punti di forza di questa edizione della Giornata, nazionale ed europea, stanno nella centralità dell’essere e nella prospettiva di avere maggiori servizi, più ricerca e attenzione. La prospettiva è creare un’alleanza internazionale intorno a queste persone, a partire*

da un modello tutto italiano che vede insieme professionisti della sanità, operatori non sanitari, familiari e volontari". 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".

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. Questa ventesima Giornata europea dei risvegli si svolgerà anche a livello europeo attraverso azioni congiunte tra i Paesi partner: Belgio, Cipro, Danimarca, Lituania, Portogallo e Spagna grazie al coinvolgimento di associazioni, enti, università e centri di ricerca che sono stati impegnati in "Lucas – Links united for Coma Awakenings through Sport", un progetto di riabilitazione e integrazione attraverso lo sport co-finanziato dall'Unione europea, di cui è capofila la società Futura con partner il Csi, il Centro sportivo italiano. Un progetto selezionato quale "success story" da un gruppo di esperti della Direzione Generale di Istruzione, Gioventù, Sport e Cultura della Commissione europea.

"Essere o essere" è lo slogan coniato da Alessandro Bergonzoni, storico testimonial dell'associazione, per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle persone uscite dal coma o in stato vegetativo. Uno slogan che rimanda allo **spot patrocinato da Pubblicità Progresso** realizzato dallo stesso Bergonzoni con la regia di Riccardo Rodolfi nel quale recita: "Tanti anni fa, Venti anni fa. Ma venti anni fanno? No una vita fa. Casa dei Risvegli parentesi aperte: quadre, tonde graffe". E nelle parentesi: le immagini, tante, di persone, di risvegli, di strade interrotte e comunque riprese. Lo spot andrà in onda sulle Reti Rai, Mediaset e nelle televisioni private.

Il programma della Giornata dei risvegli,

Fino al 7 ottobre nella Manica Lunga di Palazzo d'Accursio - *Piazza Maggiore 6*, "**Alessandro Bergonzoni Venti anni di pubblicità sociale**" una raccolta esposizione dei manifesti e degli spot realizzati in questi anni con il patrocinio di Pubblicità Progresso.

Venerdì 5 ottobre alle ore 18.00 alla *Libreria Coop Zanichelli - Piazza Galvani 1H* –presentazione del libro **Un teatro necessario** Indagine sociale sull'impatto del teatro nelle tuazioni 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 I laboratori svolti nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris. Modera l'incontro **Massimo Marino** critico e saggista teatrale.

Sabato 6 ottobre ore 21.00 Teatro Arena del Sole via In dipendenza "**Amleto i dardi dell'avversa fortuna**" regia di Alessandra Cortesi, coordinamento pedagogico Antonella Vigilante. E' la nuova produzione di quest'anno realizzata assieme al TeatroAperto /Teatro Dehon. Uno spettacolo realizzato dal "Gruppo Dopo...di Nuovo, gli amici di Luca", uno dei due laboratori teatrali presenti nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

Domenica 7 ottobre - ore 9.00/18.00 Seguendo le mappe dei risvegli ... a piccoli grandi passi: un lungo cammino di amicizie e collaborazioni.

Alle **ore 900** ritrovo alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris - Via Gaist 6 – Bologna per l'iniziativa "**Camminare insieme: 20 anni uniti cuore della città**". Un Trekking urbano alla scoperta dei luoghi del risveglio, con arrivo sotto le Due Torri. In collaborazione con "Trekking Italia Emilia-Romagna"

Dalle ore 10.00 in **Via Rizzoli** iniziative e attività di sensibilizzazione con CSI Centro Sportivo Italiano, Avis, Tai Chi Chuan, Poste Italiane.

Alle 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.

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

In via Rizzoli saranno con noi: **CSI Centro Sportivo Italiano, Avis, Medici in centro, Car Jeep, Poste Italiane, Tai Chi Chuan,**

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

Bologna Mercoledì 10 ottobre - ore 14.00/18.00

Casa dei Donatori di Sangue - Avis Provinciale - Via dell'Ospedale 20, convegno con il patrocinio del Ministero della Salute “**Possibilità e limiti del ritorno alla guida dopo cerebrolesione acquisita**”.

Nel corso del convegno, al quale parteciperanno vari esperti, verrà presentata la proposta di un nuovo percorso su territorio di Bologna per il ritorno alla guida sicura dopo cerebrolesione acquisita. Questa proposta nasce da un recente **protocollo di intesa** stabilita tra il **Centro Studi per la Ricerca sul Coma ed i Poliambulatori CKF Di Giorno** e rappresenta un interessante novità con molte potenzialità future. Il progetto vede coinvolte le psicologhe ricercatrici: **Anna Di Santantonio, Cristina Di Stefano ed Elena Zavatta.**

All'evento sono stati attribuiti 4 crediti ECM per le seguenti figure professionali: medici, fisioterapisti, psicologici, terapisti occupazionali. Info e iscrizioni: Tel. 051 6494570 - patriziab@amicidiluca.it