



con il patrocinio



Comune di Bologna



FNOMCeO

Federazione Nazionale degli Ordini
dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri



Sabato 6 febbraio 2021

CONVEGNO WEBINAR PIATTAFORMA ZOOM

Verso la seconda Conferenza nazionale di consenso

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

In occasione della “Giornata nazionale degli stati vegetativi”

(Ore 9.00 – 13.00)

Ore 9.00 -9.15 Introduzione

Ore 9.15 – 9.30 “Verso la conferenza di consenso: strumenti di supporto al lavoro dei Gruppi”

Luca Vignatelli (IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna)

Ore 9,30-10-30 Lo stato dei lavori

Interventi dei coordinatori dei gruppi:

Ezio Torrella (Studio Legale Torrella-Conforti)

I diritti delle persone con disabilità - tutela giuridica e normativa

Ivana Cannoni (ass.ne ATRACTO, Montevarchi),

Il ruolo delle associazioni che rappresentano i familiari, e il ruolo dei caregivers

Maria Teresa Angelillo (ass.ne Uniti per i risvegli, Bari),

Standard di qualità nelle strutture di accoglienza: nella fase postacuta riabilitativa e nella fase di cronicità

Sandro Feller(ass.ne AGCA, Milano), in rappresentanza di **Elena Di Girolamo** (ass.ne Rinascita e Vita, Genova)

Possibili standard di qualità nel rientro a domicilio e programmi per la vita indipendente:

ore 10.30 – 10.45: Pausa

ore 10.45 -11.45 Lo stato dei lavori

Interventi dei coordinatori dei gruppi:

Lucia Lucca (Istituto S. Anna, Crotone)

Le reti e il modello coma to community

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.

Fabio La Porta (IRCCS - Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna - Casa dei Risvegli Luca De Nigris)

Diritto alla ricerca e sviluppo della ricerca

Ore 11.45 – 12.15 presentazione dei progetti

Tiresia: descrivere i percorsi di cura delle persone con GCA

coordinato dal Irccs Istituto Mario Negri di Milano

Guido Bertolini epidemiologo Istituto Mario Negri

Laura Simoncini fisiatra RCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna - Casa dei Risvegli Luca De Nigris

Mozione parlamentare sulle GCA

presentazione di **Matilde Leonardi** (direttore UOC Istituto Besta , Milano), con i commenti di **Gian Pietro Salvi**

presidente La Rete delle associazioni, presidente Genesis e **Paolo Fogar** presidente FNATC (Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico)

12.15 – 13.00 Discussione e conclusioni

Introduce e modera **Fulvio De Nigris** (membro del comitato promotore e direttore del Centro Studi per la Ricerca sul Coma, Gli amici di Luca)