

## Seconda Conferenza di consenso delle associazioni

che assistono un proprio caro in stato vegetativo, minima coscienza e GCA



con il patrocinio



Comune di Bologna



Regione Emilia-Romagna



ALMA MATER STUDIORUM  
UNIVERSITÀ DI BOLOGNA



FNOMCeO

Federazione Nazionale degli Ordini  
dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri



FIASO  
Federazione Italiana  
Assolati Sindacati  
Operatori



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE  
EMILIA-ROMAGNA  
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Istituto delle Scienze Neurologiche

Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

INAIL

ISTITUTO NAZIONALE PER L'ASSICURAZIONE  
CONTRO GLI INFORTUNI SUL LAVORO

con il patrocinio

Ministero della Salute

## DOCUMENTO CONCLUSIVO DELLA GIURIA

### SECONDA CONFERENZA NAZIONALE DI CONSENSO DELLE ASSOCIAZIONI

che rappresentano i familiari di persone in coma, stato vegetativo, minima coscienza e Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA)

9 e 10 Ottobre 2021

*“Dall'emergenza ai centri di riabilitazione, al ritorno nella comunità: quale modello mettere al centro della riflessione per unire la parte clinica a quella associativa, istituzionale e politica per un progetto comune? “*

*Nel presente documento le persone in **coma, Stato Vegetativo e di Minima Coscienza** sono persone che presentano gravissima disabilità e non-autosufficienza, comprese nella condizione di **Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA)** associata a disturbi cognitivo comportamentali.*

Le persone affette da esiti di Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA), di origine traumatica o di altra natura, sono caratterizzate nella evoluzione clinica da un periodo di coma più o meno protratto e dal coesistere di gravi menomazioni cognitivo comportamentali che determinano disabilità multiple e complesse. Si tratta di persone con quadri complessi in cui menomazioni di carattere sensori-motorio, cognitivo e comportamentale interagiscono tra di loro in modo tale che la disabilità è spesso grave. Le persone in Stato Vegetativo o di Minima Coscienza sono persone che presentano gravissima disabilità e non-autosufficienza, comprese nella condizione di esiti di Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA).

Le persone in coma, Stato Vegetativo, Stato di minima Coscienza e GCA sono una delle forme più estreme di disabilità e sono quindi protette dalla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite, ratificata dall'Italia con legge 18/2009.

Nella maggior parte dei casi le persone colpite da Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) devono affrontare una lunga storia di cura che inizia con la fase del primo soccorso e che si svolge poi attraverso un percorso che va dai reparti di terapia intensiva e/o neurochirurgia al trasferimento nei reparti di riabilitazione intensiva al fine di stabilizzare le condizioni cliniche, recuperare autonomia nelle funzioni vitali di base con lo svezzamento da tutti i presidi, ottenere il massimo recupero possibile delle funzioni compromesse e dell'autonomia nelle attività della vita quotidiana.

Per queste persone non bastano interventi limitati nel tempo, ma si deve organizzare un percorso riabilitativo e assistenziale con una logica di continuità di cura e assistenza che prevede tre fasi:

1. Fase acuta: dall'emergenza fino alla stabilizzazione delle funzioni vitali.
2. Fase post-acuta: dalla stabilizzazione delle funzioni vitali fino al raggiungimento del massimo livello di autonomia possibile.
3. Fase degli esiti: dalla stabilizzazione della disabilità residua al raggiungimento e mantenimento del massimo livello d'integrazione sociale possibile in funzione delle menomazioni e della disabilità.

Le associazioni negli anni hanno posto quesiti alle istituzioni, chiedendo risposte precoci ai bisogni riabilitativi delle persone con esiti di Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) e, al tempo stesso, si sono mosse affinché vi fosse un forte sostegno per il reinserimento sociale delle persone colpite; hanno partecipato ai tavoli di lavoro del Ministero della Salute, realizzando il "Libro bianco sugli stati vegetativi e di minima coscienza"; hanno promosso le "Linee guida sugli stati vegetativi e minima coscienza", ratificate dalla Conferenza Stato Regioni.

L'insufficiente diffusione di buone prassi raccomandate, spinse "La Rete" (coordinamento di Associazioni che si occupano delle persone colpite da trauma cranico e gravi cerebrolesioni acquisite) e la FNATC (Federazione Nazionale Traumi Cranici) a promuovere, il 6 ottobre 2012, la prima *Conferenza Nazionale di Consenso delle Associazioni che rappresentano familiari che assistono un proprio caro in coma, stato vegetativo, minima coscienza* per mettere a fuoco le domande che emergevano dai bisogni non soddisfatti delle persone con esiti di coma e delle loro famiglie. La prima

Conferenza di Consenso si celebrò con il patrocinio del Ministero della Salute, della FIASO (Federazione Italiana Azienda Sanitarie Ospedaliere) e della FNOMCEO (Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri) dell'ANCI (Associazione Nazionale Comuni d'Italia).

Le raccomandazioni della prima Conferenza di Consenso presero in considerazione tematiche di grande impatto quali: il diritto al percorso di riabilitazione globale in base ad un progetto personalizzato, il diritto ad indicatori di processo e di risultato, la applicazione delle "linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e di minima coscienza" ed il coinvolgimento delle associazioni nelle valutazioni dell'applicazione a livello regionale, il coinvolgimento dei familiari da parte delle strutture sanitarie, la presenza di aree ad alta valenza di recupero e riabilitazione nelle strutture e la disponibilità di tutte le figure professionali necessarie inserite in un team multidisciplinare, la figura dell'Amministratore di Sostegno, la necessità di un Osservatorio nazionale per gli standard di qualità dei percorsi di cura, la necessità di dimissioni protette programmate con largo anticipo accompagnando la famiglia, la figura del *case manager*, i criteri ineludibili per la dimissione dalle strutture riabilitative, la formazione ed educazione all'assistenza per i familiari e le Associazioni, il coinvolgimento delle famiglie e delle Associazioni per definire progetto di vita ed obiettivi, un sistema di Telemedicina fra la struttura che ha avuto in cura il paziente ed il team domiciliare senza implicare lo spostamento fisico del paziente, percorsi di autonomia e di reinserimento al lavoro e percorsi di comunicazione e di narrazione per la famiglia.

Il 1 ottobre 2016, con la Carta di San Pellegrino, le associazioni hanno ribadito che devono esistere percorsi certi ed appropriati di cura e di assistenza, che il percorso deve essere garantito per tutte le persone in stato vegetativo e di minima coscienza, che l'amministratore di sostegno è figura indispensabile e deve essere nominato con procedura d'urgenza, che alla persona, in ciascuna fase della sua storia clinica, devono essere garantite le necessarie competenze multidisciplinari, che la ricerca clinica e scientifica sugli stati vegetativi e di minima coscienza deve essere promossa e sostenuta. Viene inoltre ribadito che la famiglia ha il diritto di essere accompagnata, sostenuta e formata, e che le associazioni devono essere riconosciute dalle Istituzioni come risorsa qualificata a supporto e in rappresentanza delle famiglie.

Le domande della prima Conferenza di consenso con gli anni hanno risentito l'urgenza di una revisione e le risposte un opportuno aggiornamento alla luce dei mutamenti scientifici, legislativi, culturali ed epidemiologici. E' emersa inoltre l'esigenza di riprendere l'analisi dei bisogni che venne fatta all'inizio per rivedere, a distanza di 10 anni, la ricaduta del lavoro fatto anche nella crescita e nel miglioramento delle Associazioni.

La tutela assistenziale è oggi maggiormente garantita durante la fase acuta e riabilitativa, ma purtroppo vi è ancora un'offerta difforme tra le varie regioni e continuano a sussistere ampie zone di abbandono delle famiglie dopo la dimissione dai presidi sanitari riabilitativi. Occorre quindi estendere le buone pratiche su tutto il percorso assistenziale e consolidare un sistema che garantisca diritti fruibili su tutto il territorio nazionale.

il 5 febbraio 2019, dopo sette anni dalla prima Conferenza di Consenso, ebbe inizio il percorso della seconda *Conferenza Nazionale di Consenso delle Associazioni che rappresentano familiari che assistono un proprio caro in coma, stato vegetativo, minima coscienza e GCA*. La conferenza è stata promossa dalla Associazione Gli amici di Luca di Bologna, da "La Rete" (coordinamento di Associazioni che si occupano delle persone

colpite da trauma cranico e gravi cerebrolesioni acquisite) e dalla FNATC (Federazione Nazionale Traumi Cranici).

La “Conferenza di consenso” rappresenta il desiderio di arrivare ad un punto di vista condiviso con professionisti di area multidisciplinare, aperto anche alle tante altre associazioni che non hanno preso parte a questo percorso ma che operano in maniera proficua nel settore. La domanda fu così formulata: “Dall'emergenza ai centri di riabilitazione, al ritorno nella comunità: quale modello mettere al centro per unire la parte clinica a quella associativa istituzionale e politica in un progetto comune? “.

Le attività della *Seconda Conferenza Nazionale di Consenso delle Associazioni che rappresentano familiari che assistono un proprio caro in coma, stato vegetativo, minima coscienza e GCA* sono state supportate da sotto il profilo metodologico dall'IRCCS “Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna”, ed hanno seguito le indicazioni metodologiche del Sistema Nazionale per le Linee Guida: il comitato promotore ha nominato gli enti ed i componenti (Comitato Tecnico Scientifico, Gruppi di Lavoro, Segreteria Organizzativa, Giuria). Nel novembre 2019 il Comitato Tecnico Scientifico ha dato mandato ai Gruppi di Lavoro per una prima raccolta di temi da affrontare durante la Conferenza di Consenso. Tra il dicembre 2019 e il settembre 2020 sono stati elaborati i temi definitivi, attraverso la discussione tra i componenti dei singoli gruppi e lo scambio con il Comitato Tecnico Scientifico. Sono stati così individuati i quesiti a cui dare una risposta, è stata fatta una sintesi della letteratura scientifica o del risultato di sondaggi e sono state formulate delle raccomandazioni da parte dei Gruppi di Lavoro. Il risultato è stato proposto alla Giuria per la formulazione delle raccomandazioni finali.

Il comitato promotore intende dare visibilità alle risultanze della Conferenza di Consenso tramite l'istituzione di un Osservatorio permanente come strumento di monitoraggio sulla implementazione delle raccomandazioni prodotte e di coesione tra mondo associativo e clinico, tramite la pubblicazione di materiali prodotti dai gruppi di lavoro e tramite la disseminazione del documento finale della Giuria a tutti i soggetti clinici, sociali ed istituzionali coinvolti nelle decisioni organizzative e politiche per le persone con grave cerebrolesione acquisita (GCA) e per i loro familiari.

**La Giuria della Seconda Conferenza Nazionale di Consenso delle Associazioni che rappresentano i familiari di persone in coma, stato vegetativo, minima coscienza e Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA) ha formulato le seguenti raccomandazioni:**

## **1. Percorso assistenziale**

- 1.1. I clinici che si occupano di persone con Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) devono concordare **percorsi riabilitativi e abilitativi omogenei** a livello nazionale, indipendentemente dall'età e dall'eziologia.
- 1.2. Le Aziende Sanitarie che assistono persone con Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) devono adottare Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (**PDTA**) dedicati, standardizzati e coerenti con le indicazioni e le linee guida nazionali.
- 1.3. Il progetto riabilitativo-assistenziale deve essere finalizzato alla **autonomia** ma anche, per quanto possibile, alla migliore **qualità di vita**, inclusi gli aspetti affettivo-relazionali
- 1.4. È auspicabile una diffusione su tutto il territorio nazionale delle **Unità Sub-Intensive** ad alta valenza riabilitativa, così come la promozione di una “cultura della riabilitazione” nelle terapie intensive e nei reparti per acuti, tramite la collaborazione tra intensivisti, neurologi esperti in riabilitazione e fisiatristi esperti in riabilitazione neurologica, e la precoce attivazione di programmi di riabilitazione.
- 1.5. È urgente che le Associazioni (che spesso già collaborano con funzionari esperti della Pubblica Amministrazione) costituiscano un **Osservatorio Nazionale delle Persone con Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA)**, in collaborazione con le Società Scientifiche, chiedendo alle Istituzioni Nazionali (Governo) e Regionali (Conferenza Stato Regioni, Comuni) un coinvolgimento attivo allo scopo di promuovere raccolta di dati, ricerca e allineamento di politiche regionali attualmente disomogenee.

## 2. Percorso assistenziale – fase acuta

*Nella fase acuta (terapia Intensiva e semintensiva) dovrebbero essere assicurate le seguenti azioni:*

- 2.1. **presa in carico riabilitativa precoce**, in assenza di controindicazioni.
- 2.2. **supporto psicologico** qualora la famiglia lo richieda.
- 2.3. momenti strutturati di **comunicazione** alla famiglia riguardanti condizioni cliniche, neurologiche, indicazioni terapeutiche, prognosi, indicazioni di percorso.
- 2.4. al momento del **trasferimento**, il rispetto di criteri di sufficiente stabilità clinica (stabilità cardio-circolatoria in assenza di amine vasoattive, autonomia respiratoria con o senza cannula tracheostomica e/o supporto di ossigeno, assenza di insufficienza acuta d'organo o di insufficienza multiorgano, assenza di sepsi, assenza di indicazioni prioritarie ad interventi di chirurgia generale e/o ortopedica, assenza di lesioni cerebrali potenzialmente evolutive che richiedano interventi neurochirurgici a breve termine).
- 2.5. Per i **pazienti post-anossici** da arresto cardiaco, qualora sia indicato, l'impianto di **pacemaker/defibrillatore** prima del trasferimento.
- 2.6. Per i pazienti per i quali sia prevedibile la necessità di **sondino naso gastrico (SNG)** per oltre un mese, l'impianto di **gastrostomia endoscopica percutanea (PEG)** prima del trasferimento.
- 2.7. Per i pazienti con **craniectomia decompressiva**, la rivalutazione neurochirurgica prima del trasferimento per programmazione di **cranioplastica riparativa**.
- 2.8. Le indicazioni per il **livello di cura successivo alla fase acuta** devono basarsi su una valutazione congiunta tra intensivisti, fisiatristi esperti in riabilitazione neurologica e/o neurologi esperti in riabilitazione, e condivise in modo esplicito con la famiglia in tutti i casi, ma soprattutto quando non vi siano i criteri per una riabilitazione post-acuta ospedaliera.
- 2.9. Nelle persone con **persistente disordine della coscienza** si deve effettuare una valutazione clinico-strumentale completa (possibilmente quanto prima possibile) prima di poter esprimere un giudizio prognostico e conseguentemente il tipo di percorso di cura successivo. In particolare nelle persone con danno anossico cerebrale si suggerisce di aggiungere la valutazione dei potenziali evocati somatosensoriali per pianificare il percorso di cura post-acuto.
- 2.10. È necessario lo sviluppo di **Speciali Unità di Assistenza Permanente (SUAP)** esperte per la complessità su tutto il territorio nazionale per garantire il diritto alla salute e alla migliore cura delle persone con GCA anche se, per le condizioni cliniche, hanno un limitato potenziale riabilitativo.

### 3. Percorso assistenziale – fase post acuta riabilitativa

*Nella fase post-acuta riabilitativa dovrebbero essere assicurate le seguenti azioni:*

- 3.1. Pianificare con largo anticipo, rispetto alla fine del percorso riabilitativo intraospedaliero, il tipo di **assistenza a lungo termine** nella fase degli esiti per permettere alla famiglia di affrontare questo momento di criticità, supportata dal team che ha in cura il paziente, con i tempi necessari per la scelta condivisa ritenuta più opportuna. Tale assistenza deve essere funzionalmente integrata con la graduale consapevolezza dei famigliari di quella che sarà la tipologia di esito.
- 3.2. Programmare la dimissione dalla riabilitazione ospedaliera quando, al raggiungimento di un quadro di stabilità clinica (eventuali cure mediche ed infermieristiche devono poter essere erogabili a domicilio), si associa uno dei criteri seguenti:
  - Sono raggiunti gli obiettivi del progetto riabilitativo individuale intensivo ospedaliero ed è elaborato un progetto riabilitativo individuale con obiettivi compatibili con il domicilio o con un contesto assistenziale extra-ospedaliero.
  - Si è raggiunta la stazionarietà funzionale e comportamentale in assenza di fattori contrastanti emendabili.
  - I bisogni assistenziali prevalgono su quelli sanitari.

*Prima della dimissione ospedaliera si deve:*

- 3.3. **Coinvolgere i familiari** nella definizione degli eventuali obiettivi del progetto riabilitativo individuale e nella individuazione della soluzione di continuità assistenziale e/o riabilitativa più appropriata in funzione della tipologia di esiti.
- 3.4. Attivare le procedure per **l'Amministratore di Sostegno**
- 3.5. Nei casi in cui la scelta sia il **rientro a domicilio**, informare la famiglia di quali siano i bisogni assistenziali nella fase degli esiti, fornire supporto psicologico nel processo decisionale, attuare un programma educativo/formativo del caregiver principale. Valutare gli accomodamenti ragionevoli necessari per rendere accessibile il domicilio.
- 3.6. Garantire una **continuità di percorso** attraverso una collaborazione tra le unità di riabilitazione intensiva e le strutture e i servizi territoriali, elaborando in ogni singolo caso un progetto assistenziale individuale condiviso anche con la famiglia.
- 3.7. Estendere l'uso di **tecnologie della comunicazione** (telemedicina e tele-riabilitazione) sia per momenti strutturati di comunicazione tra i medici dei reparti della fase acuta e i medici dei reparti dedicati ai pazienti con Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA), sia nella pianificazione assistenziale post-ospedaliera per la comunicazione e la collaborazione tra operatori sanitari e socio-sanitari, in particolare nei cambiamenti di contesto assistenziale del paziente.

## 4. Percorso assistenziale – fase degli esiti

*Le Aziende Sanitarie e i Comuni devono:*

- 4.1. Assicurare la presenza di una **équipe multiprofessionale** composta da operatori sociali e sanitari con il compito di definire un progetto di assistenza a lungo termine condiviso con i familiari, che preveda progetti di assistenza, di reinserimento sociale, di riabilitazione a lungo termine, al domicilio o in una residenza socio-sanitaria. All'interno dell'équipe deve essere individuato un professionista che svolga funzioni di *Case Management* garantendo un confronto costante con la famiglia
- 4.2. Assicurare **la disponibilità a domicilio**, e anche nelle strutture socio-sanitarie, di tutte le figure professionali necessarie per il progetto assistenziale e riabilitativo.
- 4.3. Identificare la funzione di **Case Management** ed un **punto (servizio/sportello) unico** sociosanitario come referenti di fiducia per i famigliari per le loro diverse esigenze.
- 4.4. Consentire un **ruolo collaborativo delle Associazioni**, attraverso specifiche intese, per la funzione di *Case Management*, che non deve essere necessariamente un professionista dell'Azienda Sanitaria.
- 4.5. Creare **corsie preferenziali (intra-ospedaliere o tra ospedali e strutture sanitarie non ospedaliere)** dedicati per la gestione delle urgenze cliniche delle persone con esiti di Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA), al fine di evitare inutili ricoveri ospedalieri.
- 4.6. Prevedere la possibilità di **ricoveri di sollievo** in strutture adeguate e di ricoveri presso le Unità per Gravi Cerebrolesioni di riferimento regionale o territoriali per la gestione di eventi acuti che alterino la stabilità clinica e lo stato funzionale della persona con esiti di Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA).
- 4.7. Realizzare **Centri Diurni** specifici per le Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA) e soluzioni abitative protette, capaci di accogliere nel territorio le persone e i loro familiari per periodi di cura o di sollievo.
- 4.8. Assicurare percorsi di **reinserimento scolastico/lavorativo o inserimento lavorativo** che iniziano fin dalla fase di riabilitazione ospedaliera. La riabilitazione al lavoro (*Vocational Rehabilitation*) deve avvalersi di professionisti specificamente formati.
- 4.9. Facilitare – anche con la collaborazione delle Associazioni - la conoscenza sulla figura dell'**amministratore di sostegno** mediante l'utilizzo di strumenti semplici e facilmente consultabili. In particolare: sulla durata dell'amministrazione di sostegno, sui presupposti/iter per una eventuale revoca, sull'iter per la nomina dell'amministratore di sostegno, sui tempi dei vari Tribunali, sui poteri dell'Amministratore di sostegno, sui rapporti tra familiari del beneficiario, amministratore di sostegno esterno e Giudice Tutelare e la informazione sulla presenza di **Associazioni nel territorio di domicilio della famiglia**.



- 4.10. Promuovere, in collaborazione con le **Associazioni, soluzioni abitative protette** come esperienza concreta di vita indipendente e preparazione per il reinserimento.
- 4.11. Riconoscere, in accordo con le Regioni, ai *caregiver* un **sostegno economico** tramite assegni di cura, utilizzando il fondo per la non-autosufficienza o altro sostegno per i caregivers.
- 4.12. Semplificare le **pratiche** relative ai riconoscimenti economici e di disabilità, con percorsi istituzionali rapidi che ne favoriscano la tempestiva attivazione.

## 5. Comunicazione, informazione e supporto alle famiglie

*Le Aziende Sanitarie devono:*

- 5.1. Implementare **interventi di supporto** alle famiglie in ciascuna fase.
- 5.2. Garantire la figura di uno **psicologo** in équipe all'interno della terapia intensiva/rianimazione.
- 5.3. Garantire in tutti i **centri di riabilitazione** lo **psicologo clinico**, il **neuropsicologo** e l'**assistente sociale**.
- 5.4. Garantire la figura di uno **psicologo in équipe** all'interno delle strutture di **lungodegenza** che ospitano persone con esiti di Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA).
- 5.5. Garantire nei **servizi territoriali** dedicati la figura di uno **psicologo clinico** e di un **assistente sociale**.
- 5.6. Promuovere tra i professionisti della riabilitazione per persone con Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) le competenze necessarie per un **processo comunicativo** adeguato, che tenga conto dei bisogni, delle capacità dei familiari e dei loro tempi per assimilare le informazioni.
- 5.7. Promuovere (anche con iniziative formative) la adozione di precise **modalità di conduzione del colloquio** (pianificazione, ambiente adeguato, informatività), facilitando il familiare ad esprimere le proprie emozioni. Nella prospettiva di un rientro al domicilio, è necessario comunicare alla famiglia le implicazioni operative (ricadute nelle attività della vita quotidiana, nelle relazioni con altri membri della famiglia, nel reinserimento all'attività lavorativa/scolastica).
- 5.8. Consentire alle Associazioni che ne hanno la possibilità di essere presenti attivamente nelle strutture riabilitative per Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA) come **Punto Informativo di riferimento per le famiglie**.
- 5.9. Vigilare affinché gli Enti Gestori e le Direzioni delle strutture assicurino **la presenza e l'affiancamento attivo di familiari nei reparti di degenza** con persone con Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA), come già previsto dalla normativa (legge 126-2021 articolo 4bis), nel rispetto delle misure di contenimento dei contagi e in accordo con il progetto riabilitativo individuale per il singolo paziente.

## 6. Ricerca

*I ricercatori devono:*

- 6.1. Sviluppare **studi di coorte longitudinali di durata adeguata** a indagare esiti di medio e lungo termine in fase cronica e la loro relazione con determinanti della fase acuta e con indicatori prognostici.
- 6.2. Produrre **quesiti di ricerca** che considerino tra gli esiti anche gli aspetti psicosociali nella prospettiva dei familiari.
- 6.3. Coinvolgere i familiari ed i *caregiver* nella **definizione degli indicatori di esito** della ricerca e nella comunicazione dei risultati della ricerca, adottando un linguaggio adeguato e facilmente comprensibile.
- 6.4. Coinvolgere le Associazioni in iniziative volte alla **promozione, alla discussione degli argomenti, al sostegno e allo svolgimento della ricerca.**
- 6.5. Costituire reti multicentriche e multidisciplinari di ricerca su **telemedicina e nuove tecnologie.**
- 6.6. Sviluppare studi che confrontino **diverse strategie assistenziali** per individuare quelle più vantaggiose a livello individuale e di popolazione.
- 6.7. Tutti i **Tribunali** devono rispettare i tempi previsti per le procedure di nomina dell'amministratore di sostegno anche per riconoscere il diritto delle persone con Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) alla partecipazione alla ricerca.
- 6.8. I **Comitati Etici** devono adottare strategie comuni per esprimere un parere riguardo a studi che coinvolgono persone con Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) non in grado di esprimere un consenso valido e in assenza di un amministratore di sostegno.
- 6.9. Le **Aziende Sanitarie** devono programmare attività formative alla ricerca rivolte ai professionisti, nonché individuare spazi e tempi da dedicare alla ricerca nell'ambito delle attività istituzionali.

## 7. Associazioni e Reti

*Le Associazioni devono:*

- 7.1. essere **coinvolte nei tavoli di lavoro istituzionali** in modo da poter portare la voce dei familiari nei momenti decisionali
- 7.2. **mantenersi informate** sulle opportunità e tipologie di collaborazione con altre Associazioni che operano in ambito socio-sanitario e fra Associazioni ed enti istituzionali
- 7.3. partecipare a **consulte e comitati locali**
- 7.4. utilizzare **tecnologie per la comunicazione in remoto** in modo da favorire una maggiore partecipazione, sia a livello locale che nazionale (nelle federazioni o reti), grazie alla possibilità di evitare spostamenti
- 7.5. informare i familiari delle persone con Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) sulla legge sui *caregiver* e loro diritti.

*Le Regioni devono:*

- 7.6. attuare un **Tavolo Tecnico Specifico per le Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA)** di cui facciano parte le associazioni dei familiari.
- 7.7. Promuovere **modelli organizzativi assistenziali e percorsi domiciliari** per assicurare una **presa in carico globale**.

**La giuria della Conferenza di Consenso ritiene inoltre che le seguenti tematiche individuate dai gruppi di lavoro rappresentino un potenziale terreno di approfondimento ed ulteriore ricerca:**

- La **medicina narrativa** nell'ambito della presa in carico dei familiari delle persone con GCA dovrebbe essere oggetto di future ricerche per stabilirne il ruolo nel percorso assistenziale.
- Si raccomanda di approfondire l'**analisi delle figure di caregiver** (ruolo prevalentemente femminile e spesso di età avanzata) attraverso progetti di ricerca specifici che prevedano anche le azioni per sostenerli economicamente ed emotivamente.
- La **disomogeneità inter-regionale dell'applicazione delle normative nazionali sulla limitazione/interruzione della terapia** rende necessario un approfondimento nell'ambito della ricerca