



con il patrocinio



Comune di Bologna



FNOMCeO
Federazione Nazionale degli Ordini
dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri



ALMA MATER STUDIORUM
UNIVERSITÀ DI BOLOGNA

INAIL
ISTITUTO NAZIONALE PER L'ASSICURAZIONE
CONTRO GLI INFORTUNI SUL LAVORO



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

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



con il patrocinio

Ministero della Salute

SECONDA CONFERENZA NAZIONALE DI CONSENSO DELLE ASSOCIAZIONI

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

DOCUMENTO CONCLUSIVO DELLA GIURIA



DOCUMENTO CONCLUSIVO DELLA GIURIA

Redatto il 10 ottobre 2021 a conclusione del webinar
della “Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma - vale la pena”
promossa da Gli amici di Luca sotto l’Alto Patronato del Presidente della Repubblica

SECONDA CONFERENZA NAZIONALE DI CONSENSO DELLE ASSOCIAZIONI

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

*“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.

La Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA), secondo le Linee guida del Ministero della Sanità per le attività di riabilitazione- Provvedimento 7 maggio, 1998 approvato dalla Conferenza Stato Regioni, viene definita come di origine traumatica o di altra natura, e/o caratterizzata 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 e che necessitano di interventi valutativi e terapeutici in Unità dedicate alla presa in carico di pazienti affetti da esiti di GCA e Gravi Traumi Cranio-encefalici non realizzabili presso altre strutture che erogano interventi di riabilitazione intensiva. 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 una persona 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 educa-

zione 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 una persona in coma, stato vegetativo, minima coscienza e GCA* sono state supportate 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 fisiatrici 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 pace-maker/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 **cranio-plastica riparativa**.
- 2.8. Le indicazioni per il **livello di cura successivo alla fase acuta** devono basarsi su una valutazione congiunta tra intensivisti, fisiatri 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 multi-professionale** 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** socio-sanitario come referenti di fiducia per i familiari 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-ospedaliera 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.
- 5.4. 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.

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**.

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 Associazio-

ni 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 .

SECONDA CONFERENZA NAZIONALE DI CONSENSO DELLE ASSOCIAZIONI

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

Comitato Promotore

Fulvio De Nigris (*Gli amici di Luca odv*)
Gian Pietro Salvi (*La Rete delle associazioni*)
Paolo Fogar (*FNATC*)

Comitato tecnico scientifico

Roberto Piperno
Neurologo, fisiatra IRCCS Istituto di Scienze Neurologiche di Bologna
Luca Vignatelli, Francesco Nonino
IRCCS Istituto di Scienze Neurologiche di Bologna

GRUPPI DI LAVORO

1 / I DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ TUTELA GIURIDICA E NORMATIVA

COORDINATORE:

avv. Ezio Torrella
(*Studio Legale Torrella - Conforti*)

COMPONENTI:

Rosalba Angelillo
(*Ass.ne Uniti per i Risvegli*),
Eleonora Conforti
(*Avvocato*)
Elisabetta De Septis
(*Avvocato e docente di biodiritto*),
Teresa Fini
(*Avvocato*),
Nilo Furlanetto (*Ass.ne Brain Family*)

2 / II RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI CHE RAPPRESENTANO I FAMILIARI E IL RUOLO DEI CAREGIVERS

COORDINATRICE:

Ivana Cannoni
(*Ass.ne ATRACTO, Montevarchi*)

COMPONENTI:

Giuseppe Scarponi (*Ass.ne Marchigiana
Traumatizzati Cranici Andrea, Marche*),
Antonietta Rossana Rossetto
(*Ass.ne Daccapo - Padova*),
Domenica Uva
(*Ass.ne Uniti per i Risvegli - Puglia*),
Ramona Verdini
(*Ass.ne Traumi Onlus - Parma*),
Alessandro Chiarini
(*CO.N.FA.D. Coordinamento Nazionale
Famiglie con disabilità - Brescia*)

3 / STANDARD DI QUALITÀ NELLE STRUTTURE DI ACCOGLIENZA: NELLA FASE POSTACUTA RIABILITATIVA E NELLA FASE DI CRONICITÀ

COORDINATRICE:

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

COMPONENTI:

Giancarlo Pivetta
(Ass.ne Gli amici di Ale, Pordenone),
Guya Devalle
(Fondazione Don Gnocchi, Milano),
Alessandro Michelutti
(Ass.ne Amici dei Traumatizzati Cranici IMFR
Gervasutta-Udine),
Anna Piedepalumbo
(Ass.ne Amici dei Cerebrolesi),
Antonio Ereno
(ingegnere),
Domenico Intiso
(Ass.ne Andrea, Porto Potenza Picena e Casa
Sollievo della sofferenza, San Giovanni Rotondo)

4 / POSSIBILI STANDARD DI QUALITÀ NEL RIENTRO A DOMICILIO E PROGRAMMI PER LA VITA INDIPENDENTE

COORDINATRICE:

Elena Di Girolamo
(Ass.ne Rinascita e Vita, Genova)

COMPONENTI:

Sandro Feller
(ass.ne AGCA, Milano),
Elena Villa
(ass.ne ARCO 92, Roma),
Manuela Diverio
(Fondazione Don Gnocchi, La Spezia),
Claudia Corsolini
(Istituto Montecatone, Centro di riabilitazione,
Imola),
Azzurra Solinas
(Ass.ne Sarda Traumi Cranici),
Elisa Barattini
(Ass.ne APS Casa e Lavoro),

Donatella Saviola
(Centro Cardinal Ferrari, Fontanellato),
Michele Beinat
(Ass.ne Amici dei Traumatizzati Cranici),
Emanuela Casanova, Andrea Ferri,
Elisabetta Magni
(Ospedale Maggiore, Azienda Usl di Bologna)

5 / LE RETI E IL MODELLO COMA TO COMMUNITY

COORDINATRICE:

Lucia Francesca Lucca
(Istituto S. Anna, Crotone)

COMPONENTI:

Camilla Carolei
(Ass.ne Risveglio Onlus, Roma),
Pamela Salucci e Anna Neri
(Istituto Montecatone, Centro di riabilitazione,
Imola),
Alberto Battistini
(Casa dei Risvegli Luca De Nigris, Bologna),
Federico Scarponi
(Ospedale S. Giovanni Battista Foligno, Umbria)
Annalisa Di Gioia
(UOC Ospedale Maggiore, Azienda Usl di
Bologna),
Fulvia Noro
(Fondazione Don Gnocchi, Brescia),
Andrea Monti
(UOC Neuroriabilitazione PO San Martino
Oristano)

6 / DIRITTO ALLA RICERCA E SVILUPPO DELLA RICERCA

COORDINATORE:

Fabio La Porta

(IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche, Bologna)

COMPONENTI:

Umberto Bivona

(IRCCS Fondazione Santa Lucia, Roma),

Camilla Carolei

(Associazione Risveglio, Roma),

Giovanna Barbara Castellani

(Montecatone Rehabilitation Institute, Imola),

Valentina Colombo

(Montecatone Rehabilitation Institute, Imola),

Carlo Provenzale

(IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche, Bologna)

7 / Percorsi di Formazione, Comunicazione e di Narrazione per l'Affiancamento alla Famiglia

COORDINATRICE:

Maria Grazia Inzaghi

(Istituto Clinico Quarenghi, San Pellegrino, Bergamo)

COMPONENTI:

Simona Dolci

(Istituto Clinico Quarenghi, San Pellegrino Terme, Bergamo),

Elisa Focardi

(Associazione Atracto, Arezzo),

Marina Fossati

(Associazione SAMUDRA INSIEME onlus, Monza),

Claudia Maggio

(Associazione Gravi Cerebrolesioni acquisite AGCAM, Milano),

Roberto Messuti

(Istituto Montecatone, Imola),

Matteo Sozzi

(UOC Neurologia ASST "Manzoni", Lecco),

Ester Stefoni

(Kos Care Santo Stefano Riabilitazione, Porto Potenza Picena (MC), Assoc.ne Marchigiana traumatizzati cranici "Andrea"),

Chiara Valota

(Don Gnocchi IRCCS S. Maria Nascente, Milano)

8 / II RITORNO AL LAVORO DOPO CEREBROLESIONE ACQUISITA: DEFINIZIONE DI UN MODELLO DI VOCATIONAL REHABILITATION, OLISTICO E MULTISCIPLINARE

COORDINATRICE:

Anna Di Santantonio

(associazione Gli amici di Luca, Bologna)

COMPONENTI:

Paola Perini

(Ass.ne APS Casa e Lavoro, Ferrara),

Giovanna Corrado

(Centro Riabilitativo Gravi Disabilità - CRGD, Bologna),

Cristina di Stefano

(Centro Studi Ricerca sul Coma, Bologna),

Barbara Sorace

(Centro Riabilitativo Gravi Disabilità),

Olivia Cameli

(Azienda Servizi Sanitari Trento),

Sonia Martelli

(Psicologa, psicoterapeuta, esperta in Neuropsicologia, Centro Elias, Associazioni Trauma, IDIPSI, Parma)

LA GIURIA

Fulvio De Nigris

*Direttore Centro Studi per la Ricerca sul Coma,
Gli amici di Luca (presidente)*

Donatella Bonaiuti

Fisiatra, Consiglio di presidenza SIMFER

Fulvio Borromei

In rappresentanza FNOMCeO

Stefano Canestrari

*Prof. ordinario Dipartimento Scienze Giuridiche,
Università di Bologna*

Antonio De Tanti

*Direttore clinico Centro Cardinal Ferrari,
Gruppo Santo Stefano, Fontanellato*

Anna Estraneo

*Neurologa Fondazione
Don Gnocchi Firenze - PO Nola
(delegata SIRM - Società Italiana di
Riabilitazione Neurologia e SIRAS Società
Italiana di Riabilitazione Alta Specialità)*

Vincenzo Falabella

*Residente FISH (Federazione Italiana
Superamento Handicap)*

Paolo Fogar

*Presidente FNATC (Federazione Nazionale
Associazioni Trauma Cranico)*

Rita Formisano

*Direttore neuroriabilitazione
Fondazione Santa Lucia, Roma
(delegata SIRM - Società Italiana di Riabilitazione
Neurologia e SIRAS Società Italiana
di Riabilitazione Alta Specialità)*

Giampiero Griffò

*Coordinatore CTS Osservatorio Nazionale
persone con disabilità*

Matilde Leonardi

*Neurologa pediatra Fondazione IRCCS Istituto
Neurologico C. Besta, Milano*

Luigi Mazza

*Responsabile sviluppo delle politiche
socio-sanitarie per le persone con disabilità
Regione Emilia-Romagna - direzione generale cura
della persona salute e welfare*

Anna Mazzucchi

*Consulente neurologa Fondazione IRCCS Don
Gnocchi, Firenze*

Giampiero Moscato

*Direttore delle testate e dei laboratori
del Master in giornalismo Università di Bologna*

Francesco Nonino

*Neurologo, responsabile Unità Operativa
Epidemiologia e Statistica IRCCS Istituto delle
Scienze Neurologiche di Bologna*

Averardo Orta

Presidente Aiop Bologna

Nazario Pagano

Residente FAND

Marilena Pavarelli

Project manager Exposanità, Bologna

Roberto Piperno

*Neurologo, fisiata, già Direttore di
neuroriabilitazione IRCCS Istituto Scienze
neurologiche, Bologna*

Laura Podda

Familiare

Gian Pietro Salvi

*Residente La Rete delle associazioni, presidente
Genesis (S. Pellegrino Terme)*

Mauro Zampolini

*Neurologo e fisiatra, Ospedale di Foligno (PG)
Presidente eletto SIRM*

Mario Tubertini

*Direttore generale Istituto di Montecatone
Ospedale di riabilitazione, Imola (Bo)*