



Bologna Sabato 12 ottobre 2019-05-28
Auditorium Enzo Biagi
Biblioteca Sala Borsa piazza del Nettuno 3

Conferenza nazionale di consenso

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

Reti e percorsi integrati

(Ore 9.00 – 18.00)

Saluti delle autorità

“La seconda Conferenza di consenso e lo stato dei lavori”

Gian Pietro Salvi presidente La Rete delle associazioni, presidente Genesis

Maria Vaccari presidente Gli amici di Luca

Paolo Fogar presidente FNATC (Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico)

“Un modello che unisca la componente clinica associativa e istituzionale in un progetto comune”

Fulvio De Nigris presidente della Giuria e direttore del Centro Studi per la Ricerca sul Coma, Gli amici di Luca

“L’apporto delle associazioni e degli esperti, un confronto di idee”

Interventi di

Elena di Girolamo presidente Rinascita e vita,

Francesco Napolitano presidente associazione “Risveglio”

Elena Villa presidente Arco92,

Giancarlo Pivetta presidente Gli amici di Ale,

Gianluigi Poggi presidente Insieme per Cristina,

Ivana Cannoni presidente Atracto

Roberto Piperno (U.O. Ospedale Maggiore, Casa dei Risvegli Luca De Nigris, Bologna)

Rita Formisano (Fondazione Santa Lucia IRCCS, Roma)

Matilde Leonardi (Istituti Besta, Milano)

Anna Mazzucchi (Fondazione Don Gnocchi, Parma)

Lucia Lucca (Istituto Sant’Anna, Crotone)

Antonio De Tanti (Centro Cardinal Ferrari, Fontanellato - PR)

Anna Estraneo (ICS Maugeri, Telesse - BN)

Ezio Torrella (studio legale Migliori-Torrella, Bologna)

Ore 13.00 light lunch

Ore 14,00 ripresa dei lavori

Esposizione dei materiali raccolti e oggetti di studio

Interventi dei coordinatori dei gruppi di lavoro sulle 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 standard di qualità nel rientro a domicilio possibili standard di qualità nel rientro a domicilio e**

programmi per la vita indipendente

- **le reti e il modello come to community**

- **diritto alla ricerca e sviluppo della ricerca**

- **percorsi di comunicazione e di narrazione per l’affiancamento alla famiglia**

Ore 17.00 discussione
Ore 18.00 Chiusura dei lavori