

**Seconda
Conferenza di
consenso delle
associazioni**

**che assistono un
proprio caro in
stato vegetativo,
minima
coscienza e 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 Direttore di neuroriabilitazione IRCSS Istituto Scienze neurologiche,Bo

Luca Vignatelli, Francesco Nonino
IRCCS Istituto di Scienze Neurologiche di Bologna

Segreteria organizzativa

Patrizia Boccuti
Gli amici di Luca onlus
via Saffi 8
40131 Bologna

tel.0516494570

patriziab@amicidiluca.it

GRUPPI DI LAVORO

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

coordinatore avv. **Ezio Torrella** (Studio Legale Migliori-Torrella)

componenti: **Rosalba Angelillo** (Ass.ne Uniti per i Risvegli, **Elisabetta De Septis** (avvocato e docente di biodiritto), **Teresa Fini** (avvocato), **Nilo Furlanetto** (ass.ne Brain Family)

2 - IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI CHE RAPPRESENTANO I FAMILIARI, E IL RUOLO DEI CAREGIVERS

coordinatrice **Ivana Cannoni** (ass.ne ATRACTO, Montevarchi),

componenti: **Antonietta Rossana Rossetto** (Ass.ne Daccapo, Padova), **Domenico Uva** (ass.ne Uniti per i risvegli), , **Maria Vaccari** (ass.ne Gli amici di Luca, Bologna), **Gianluigi Poggi** (ass.ne Insieme per Cristina, Bologna)

Michele Cavatorta (Ass.ne Traumi Onlus - Michela Cavatorta)

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),

Giancarlo Pivetta (ass.ne Gli amici di Ale, Pordenone), **Guya Devalle** (Fondazione Don Gnocchi, Milano) **Alessandro Michelutti** (Ass.ne Amici dei Traumatizzati Cranici),

Anna Piedepalumbo (Ass.ne Amici dei Cerebrolesi), **Antonio Ereno** (ingegnere)

Laura Simoncini(Casa dei Risvegli Luca De Nigris), **Domenico Intiso** (Ass.ne Andrea, Porto Potenza Picena), **Angela Comanducci** (Fondazione Don Gnocchi, Milano), **Maria Carmen**

Lontani (ass.ne Rinascita e vita)

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 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 2), **Annalisa Di Gioia** (UOC Ospedale Maggiore, Azienda Usl di Bologna) **Fulvia Noro** (Fondazione Don Gnocchi, Torino)

6 - DIRITTO ALLA RICERCA E SVILUPPO DELLA RICERCA

coordinatore **Fabio La Porta** (Casa dei Risvegli Luca De Nigris, Bologna)

componenti: **Francesco Napolitano** (ass.ne Risveglio), **Valentina Colombo** (Centro di riabilitazione Istituto Montecatone, Imola) **Vincenzo Pedone** (ospedale Santa Viola, Bologna), **Camilla Derchi** (Fondazione Don Gnocchi, Milano), **Lucilla Vestito** (ass.ne Rinascita e Vita, Genova)

7 - PERCORSI DI FORMAZIONE, COMUNICAZIONE E DI NARRAZIONE PER L'AFFIANCAMENTO ALLA FAMIGLIA

coordinatrice **Maria Grazia Inzaghi**

Componenti: **Maria Deiana** (Ass.ne Sarda Trauma Cranico) **Claudia Maggio** (Ass.ne AGCA Milano), **Ester Stefoni** (Ass.ne Andrea), **Elisa Focardi** (Ass.ne Atracto, Montevarchi), **Roberto Messuti** (Istituto Montecatone, Centro di riabilitazione, Imola), **Chiara Valota** (Fondazione Don Gnocchi, Milano) **Marina Fossati** (ass.ne Samudra Insieme onlus, Monza), **Claudio Vassalo** (ass.ne Rinascita e Vita, Genova)

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), **Francesca Cava** (Istituto Montecatone, Centro di riabilitazione, Imola), **Alice Bernini** (Ass.ne APS La Tartaruga, Arezzo), **Lucia Rosaspina** (Ass.ne Daccapo, Padova), **Barbara Sorace** ((Centro Riabilitativo Gravi Disabilità), **Olivia Cameli** (Azienda Servizi Sanitari Trento), **Bianca Casale** (Ass.ne APS La Tartaruga, Arezzo), **Paolo Lindaver** (Ass.ne Amici dei Traumatizzati Cranici, Gorizia), **Cristian Nelini** (ass.ne Brain Family Onlus, Altavilla Vicentia), **Claudia Fazio** (Fondazione Don Gnocchi, Torino)

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

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 SIRN)

Vincenzo Falabella presidente FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap)

Paolo Fogar presidente FNATC(Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico)

Rita Formisano direttore neuroriabilitazione Fondazione Santa Lucia,Roma (delegata SIRN)

Giampiero Griffo coordinatore CTS “Osservatorio Nazionale sulla condizione delle 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 UniBo

Francesco Nonino neurologo, responsabile Unità Operativa Epidemiologia e Statistica IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna

Averardo Orta presidente Aiop Bologna

Nazaro Pagano presidente FAND

Roberto Piperno Direttore di neuroriabilitazione IRCSS Istituto Scienze neurologiche,Bo

Gioacchino Pagliaro, psicologo, direttore UOC psicologia clinica Azienda Usl di Bologna

Laura Podda familiare

Gian Pietro Salvi presidente La Rete delle associazioni, presidente Genesis (S.Pellegrino Terme)

Sandro Spinsanti esperto di bioetica, Direttore dell'Istituto Giano per le Medical Humanities, Roma

Mario Tubertini direttore generale Istituto di Montecatone Ospedale di riabilitazione, Imola (Bo)

Mauro Zampolini neurologo e fisiatra, Ospedale di Foligno (PG) Presidente eletto SIRN

un rappresentante **Fiaso** (richiesta)

un rappresentante **Fnomceo** (richiesta)

un rappresentante **Rete Italiana città Sane** (richiesta)