

CAMERA DEI DEPUTATI

N. 521

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

**DE MARIA, AMATO, ASCARI, CASU, CERRETO, CHERCHI, CIANI,
FORATTINI, FORNARO, LONGI, MARINO, MEROLA, NAZARIO PA-
GANO, PAVANELLI, PENZA, TONI RICCIARDI, ROGGIANI, ANDREA
ROSSI, ROSSO, SCOTTO**

Istituzione della Giornata nazionale dei risvegli, per la ricerca sul
coma

Presentata il 7 novembre 2022

ONOREVOLI COLLEGHI! – La Casa dei risvegli « Luca De Nigris » dell'azienda USL di Bologna, nata nell'ottobre del 2004 dalla collaborazione con l'associazione « Gli amici di Luca », è un centro innovativo di riabilitazione e di ricerca rivolta a persone con esiti di coma e stato vegetativo, un progetto condiviso e sostenuto dal comune di Bologna, basato su una filosofia di cura che valorizza il ruolo della famiglia nel processo riabilitativo.

Si tratta di un progetto sostenuto dall'università degli studi di Bologna, accreditato presso la regione Emilia-Romagna e che gode di tante preziose adesioni.

La Casa dei risvegli, dedicata al giovane Luca De Nigris, è un centro ospedaliero di riabilitazione per persone in stato vegeta-

tivo o *post* vegetativo in fase post-acuta con ancora un potenziale di cambiamento, e costituisce una tappa fondamentale dell'assistenza nell'ambito del percorso integrato della provincia di Bologna per gli esiti gravi o gravissimi di coma. Il modello di assistenza valorizza il ruolo centrale della famiglia, attraverso la possibilità di assicurare una convivenza continuativa dei familiari con un ruolo attivo e consapevole che permetta di mantenere la relazione, i ritmi e riti della vita quotidiana.

La collaborazione operativa fra l'azienda USL di Bologna e l'associazione « Gli amici di Luca » consente la presenza di diverse figure professionali, non solo sanitarie, e di volontari organizzati e quindi una flessibilità della riabilitazione che non

potrebbe esistere in una struttura tradizionalmente ospedaliera.

La Casa dei risvegli « Luca De Nigris » ospita al suo interno un centro studi per la ricerca sul coma che è anche un laboratorio per migliorare costantemente le possibilità di risveglio e riabilitazione.

Nella Casa dei risvegli « Luca de Nigris » la richiamata associazione cura il coordinamento tra le diverse figure professionali, l'organizzazione di progetti di ricerca attraverso il citato centro studi per la ricerca sul coma, l'affiancamento agli ospiti e alle loro famiglie, l'allestimento di laboratori teatrali, musicali, eccetera, sia all'interno della struttura che in altri contesti, l'organizzazione di corsi di formazione rivolti a volontari e a familiari e di iniziative per la raccolta fondi e la divulgazione del progetto, la promozione di attività culturali legate alla *mission* dell'associazione (spettacoli, incontri con le scuole, iniziative pubbliche nelle piazze e in centri sociali e culturali).

Da diversi anni, nel giorno 7 ottobre, la Casa dei risvegli « Luca de Nigris » svolge attività di informazione e di sensibilizzazione sul tema, promuovendo la « Giornata dei risvegli per la ricerca sul coma – Vale la pena » sotto l'alto patronato del Presidente della Repubblica che, grazie ai progetti europei in corso, ha assunto la connotazione di Giornata europea dei risvegli, sotto l'alto patrocinio del Parlamento europeo.

La manifestazione per l'informazione sul coma, sullo stato vegetativo e sulle gravi cerebrolesioni acquisite si pone l'obiettivo di fare rete con altre città italiane e altri Paesi europei, per sensibilizzare l'opinione pubblica, dare voce alle persone con esiti di coma e alle loro famiglie, mettere in luce le criticità assistenziali e approfondire le nuove frontiere della ricerca.

La presente proposta di legge mira a promuovere, attraverso l'istituzione della Giornata nazionale dei risvegli, per la ricerca sul coma, opportunità di dibattito aperto e di scambio di informazioni sulla necessità di facilitare la riabilitazione e il reinserimento nella società di pazienti che si sono risvegliati dal coma, o che hanno subito danni cerebrali, e sulle azioni da intraprendere a tale fine.

La celebrazione annuale della Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma rappresenta l'occasione, come avviene per le altre Giornate che richiamano l'attenzione su aspetti importanti della nostra vita civile quotidiana, per promuovere manifestazioni pubbliche, cerimonie, incontri, momenti comuni di informazione e di riflessione, anche nelle scuole di ogni ordine e grado e per ribadire la necessità di guardare le differenze, esprimere solidarietà, gioire e fare festa nei luoghi di cura insieme ai familiari, agli operatori e ai volontari impiegati.

L'istituzione della Giornata nazionale dei risvegli, per la ricerca sul coma non comporta nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica in quanto si prevede di utilizzare in modo razionale le risorse già esistenti, valorizzando le esperienze già maturate nel volontariato e nel mondo del *no profit*.

Il 7 ottobre 1997 fu il giorno in cui Luca si svegliò dopo otto lunghi mesi di coma e stato vegetativo in Austria dove era ricoverato in un centro di eccellenza grazie ad una gara di solidarietà. Quel giorno è diventato un simbolo che attraverso la sua storia interpreta il bisogno di migliaia di familiari che vivono situazioni simili e chiedono anche adeguamenti a una realtà che cambia.

Il giorno 7 ottobre è la data proposta per la Giornata nazionale dei risvegli, per la ricerca sul coma.

PROPOSTA DI LEGGE

Art. 1.

1. La Repubblica riconosce il giorno 7 ottobre di ciascun anno quale Giornata nazionale dei risvegli, per la ricerca sul coma, al fine di promuovere la consapevolezza sulla necessità di facilitare la riabilitazione e il reinserimento nella società dei pazienti che si sono risvegliati dal coma o che hanno subito danni cerebrali e sulle azioni da intraprendere a tale fine.

2. Per celebrare la Giornata di cui al comma 1, lo Stato, le regioni e gli enti locali promuovono od organizzano cerimonie, incontri, manifestazioni pubbliche e momenti comuni di informazione e di riflessione, anche nelle scuole di ogni ordine e grado, al fine di diffondere informazioni sul coma, sullo stato vegetativo e sulle gravi cerebrolesioni acquisite, con l'obiettivo di favorire il confronto tra la realtà italiana e quella degli altri Paesi europei, di sensibilizzare l'opinione pubblica, di dare voce alle persone con esiti di coma e alle loro famiglie, di mettere in luce le criticità assistenziali nonché di approfondire le nuove frontiere della ricerca.

3. La Giornata di cui all'articolo 1 della presente legge non è considerata solennità civile ai sensi dell'articolo 3 della legge 27 maggio 1949, n. 260.

4. All'attuazione delle disposizioni della presente legge le amministrazioni interessate provvedono con le risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.



19PDL0009040