

Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta

COMUNICATO STAMPA:

**“Il percorso Coma to Community: luci e ombre per le persone con Disordini della Coscienza nella Città Metropolitana di Milano”
8 febbraio 2019 ore 9.00 alle 13.30**

Milano, 7 Febbraio 2019

Nella mattinata di domani, **8 febbraio**, presso la **Biblioteca Centrale della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Via Celoria 11, Milano** si svolgerà il meeting **“Il percorso Coma to Community: luci e ombre per le persone con Disordini della Coscienza nella Città Metropolitana di Milano”**.

Un trauma cranico, una emorragia cerebrale, un arresto cardiaco, sono eventi che spesso portano al COMA e sono l’inizio di un percorso complesso definito “Coma to Community” che coinvolge e attraversa numerosi servizi sanitari e socio-assistenziali, a partire dalla Rianimazione, passando per la Neurochirurgia e poi proseguendo in centri di Neuro-riabilitazione, fino ad arrivare poi alle strutture di lungo degenza o all’eventuale rientro al domicilio. Questo percorso per i pazienti con una Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA), ovvero pazienti in stato vegetativo, di minima coscienza o grave disabilità, deve essere fatto assicurando una presa in carico continuativa del paziente e dei suoi familiari. COMA TO COMMUNITY è un percorso di diagnosi, cura ed assistenza in ogni fase della malattia che mette quindi in campo una pluralità di professionisti e di luoghi. **Cosa succede in Lombardia? Come funziona questo percorso? Quali sono i nodi e le criticità della rete per pazienti con disordini della coscienza e i loro familiari in Lombardia?**

Il meeting verrà aperto dal Presidente **Andrea Gambini** e dal Direttore Scientifico **Fabrizio Tagliavini** della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, che presenteranno sia il ruolo dell’Istituto nella ricerca sui disordini della coscienza che il ruolo del Besta come coordinatore della Rete degli IRCCS di neuroscienze e neuroriabilitazione italiani. Seguiranno gli interventi dei due Presidenti delle associazioni dei familiari **Paolo Fogar**, Presidente Federazione Nazionale Associazioni trauma cranico FNATC e **Gian Pietro Salvi**, Presidente Associazione Nazionale “La Rete”, che evidenzieranno come sia fondamentale sottolineare come i punti di forza e criticità dei percorsi di cura per le gravi cerebrolesioni debbano essere discussi collettivamente, analizzando i punti di vista dei professionisti e dei familiari dei pazienti, in questo **caso prendendo ciò che succede nella Città Metropolitana di Milano come modello**.

La prima sessione del meeting, moderata dalle rappresentanti delle società scientifiche SIRN e SIMFER, le Dr.sse **Carla Corsini** e **Donatella Bonaiuti**, sarà incentrata sulla **fase acuta** delle gravi cerebrolesioni e verrà aperta da **Arturo Chierogato**, Direttore della Neurorianimazione dell’Ospedale Niguarda, seguito dalla presentazione delle esperienze di Neuroriabilitazione fatte dai direttori **Jorge Navarro** della Fondazione Don Gnocchi e **Luigi Pisani** e **Ilaria Dallerà** della Casa di Cura privata del Policlinico.

La riabilitazione delle GCA a Milano e il punto di vista dei familiari verranno presentati dal **Dr Sandro Feller**, Presidente Associazione AGCAM Milano e organizzatore del Meeting, e il suo intervento, che riporta la voce di centinaia di famiglie, sarà seguito dalla testimonianza di due rappresentanti dei familiari che accudiscono un proprio caro in stato vegetativo e di minima coscienza.

Fulvio de Nigris, Direttore Centro Studi Ricerche sul Coma Amici di Luca, presenterà poi la seconda **Conferenza Nazionale di Consenso delle Associazioni dei familiari** che lo scorso 5 febbraio è stata lanciata a Roma dal Ministro della Salute Giulia Grillo e si svolgerà in autunno.

Nella seconda sessione del meeting si valuteranno luci e ombre del **percorso Coma to Community nella fase degli esiti** e verranno presentati i risultati delle azioni che si stanno intraprendendo per il monitoraggio della fase degli esiti da parte della ATS Milano Città Metropolitana. Parleranno **Cinzia Stellato**, Responsabile delle Reti territoriali e continuità dell'assistenza di ATS assieme alla Dr.ssa **Paola di Vincenzo**, Responsabile nucleo SV del Pio Albergo Trivulzio di Milano e al Dr **Davide Sattin**, Ricercatore del Coma Research Centre che supporta il coordinamento delle ricerche del CRC.

Nella terza sessione la Dr.ssa **Matilde Leonardi** presenterà il lavoro del **Coma Research Centre** che si propone come punto focale del percorso Coma to Community in Lombardia, ma non solo, potendo fornire un percorso di diagnosi, prognosi e ricerca sui disordini della coscienza che oggi è un tema centrale delle neuroscienze. Il CRC da 10 anni studia la coscienza e come questa possa essere generata dal cervello, uno dei problemi ancora irrisolti e affascinanti delle neuroscienze, ed è in attesa da parte dell'assessorato al Welfare di Regione Lombardia della approvazione finale di **due posti letto, per poter offrire un week service diagnostico, prognostico multidisciplinare di alta specializzazione ai pazienti con disordini della coscienza della Lombardia e delle altre Regioni.**

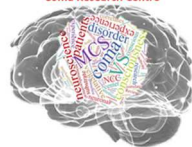
Concluderanno i lavori il Dr **Maurizio Bersani**, Direzione Generale Assessorato Welfare Regione Lombardia, che presenterà le recenti **Linee guida per l'attivazione e il consolidamento delle reti clinico-assistenziali regionali** e il Direttore Generale della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Dr.ssa **Paola Lattuada**.

Il meeting – spiegano tutti i promotori dell'iniziativa – rappresenta un utile ed efficace strumento in grado di **sintetizzare ciò che si conosce** con la volontà di **chiarire e soffermarsi sulle questioni aperte. Obiettivo del meeting** è, partendo dal case model di Milano metropolitana, di proporre a tutte le province lombarde di definire nei prossimi mesi il loro percorso Coma to Community, identificando i nodi e i buchi delle varie reti provinciali, e poi di stilare una lista di punti di discussione, che possa fare da **ordine del giorno in un tavolo di lavoro regionale.**

Il meeting è organizzato dal **Coma Research Centre del Besta** (Direttore Matilde Leonardi) assieme alla **AGCAM**, Associazione Gravi Cerebrolesioni Acquisite Milano ONLUS (Presidente Sandro Feller), alla **SIRN Lombardia** (Presidente Carla Corsini), alla **SIMFER** (rappresentata dalla Dr.ssa Donatella Bonaiuti) e alle organizzazioni aderenti a **La Rete** (Associazioni Riunite per il Trauma Cranico e le Gravi Cerebrolesioni Acquisite, Presidente Gian Pietro Salvi) e alla **FNATC** (Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico, Presidente Paolo Fogar), rappresentanti dei familiari che accudiscono un proprio caro in coma, stato vegetativo, minima coscienza e grave cerebrolesione acquisita.

PER ULTERIORI INFORMAZIONI

Centro Ricerche sul Coma –CRC Besta
Coma Research Centre



UOC Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità - Coma Research Centre:

Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Via Celoria 11, Milano

Dr.ssa Matilde Leonardi, Direttore

+39 02 23942511/2521

Matilde.leonardi@istituto-besta.it



AGCAM - Associazione Gravi Cerebrolesioni Acquisite Milano

Via Teodosio n 4/ 12, Milano

Dr. Sandro Feller, Presidente

Tel + 39 0270638795

agcamilano@gmail.com