



# 2° WORKSHOP NAZIONALE

**Sabato 14 Marzo 2015**

ore 9.00 - 17,30

Bologna - Via Riva di Reno, 57

## PERSONE IN STATO VEGETATIVO

Interventi regionali,  
ricerche in corso,  
strumenti di tutela giuridica



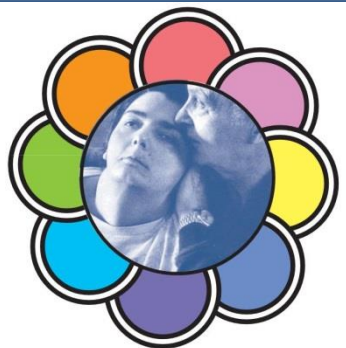
In collaborazione con



**L'attuazione  
dell'accordo  
Stato/Regioni:  
che cosa viene fatto,  
che cosa manca.  
Dati significativi  
raccolti da un  
questionario inviato  
a 42 associazioni  
sparse  
sul territorio  
Nazionale**

**Gianluigi Poggi**

(Presidente Associazione  
Insieme per Cristina Onlus)



## **Presentazione dell'Associazione Insieme per Cristina Onlus**

- L'Associazione "Insieme per Cristina" è molto giovane, è stata fondata il 31 maggio 2012, circa 3 anni fa.
- Ha iniziato ad operare come gruppo di lavoro nel 2010 in concomitanza dell'uscita del libro su Cristina «Se mi risvegliassi domani?»
- L'associazione è dedicata a Cristina Magrini, 33 anni in stato vegetativo.

## **SCOPI** (sintesi)

- La diffusione e la promozione del coma e dello stato vegetativo e SMC
- La difesa dei diritti degli stati vegetativi, SMC e dei loro familiari
- L'aiuto concreto alle persone in stato vegetativo, SMC e ai loro familiari
- La sensibilizzazione e la sollecitazione rivolta alla coscienza sociale

# IL PROGETTO INSIEME PER CRISTINA: «Con NOI e dopo di NOI»

Progetto di assistenza domiciliare per le famiglie delle persone in stato vegetativo, che è realizzato con la Diocesi di Bologna attraverso la Fondazione Gesù Divino Operaio (Mons. Antonio Allori). La realizzazione del progetto comporta la dotazione di un alloggio in comodato gratuito a nuclei familiari.

Ad oggi un alloggio è già stato destinato per Cristina e a suo padre Romano, che abitano dal 26 ottobre 2012 in un appartamento del villaggio.



**Appartamento di Cristina e particolare della statua della Madonnina  
con l'altare e la statua di Mons. Giulio Salmi  
(Fondatore del Villaggio della Speranza)**



# Suor Annunziata la sorella mancata di Cristina



la storia

di Enrico Viganò



Giovedì  
1 Maggio 2014

## Bologna. Il monastero attorno alla suora «vegetativa»

**È** morta martedì all'Ospedale Santa Viola di Bologna suor Annunziata, da 16 anni in stato vegetativo a seguito di un errore medico nell'eseguire una iniezione intramuscolare. Aveva 76 anni. Rosa Croci - questo il suo nome - era nativa di Paderno Dugnano, in provincia di Milano. In questi anni di malattia è stata sempre assistita dalle sue consorelle del monastero San Francesco delle Clarisse Cappuccine di via Saragozza a Bologna. Dal gennaio scorso, per l'aggravarsi delle condizioni, era stata ricoverata all'ospedale Maggiore di Bologna e successivamente trasferita al Santa Viola, specializzato nella cura di pazienti in stato vegetativo. Dal Santa Viola suor Annunziata avrebbe dovuto essere ospitata, proprio da oggi, al Villaggio della Speranza di Villa Pallavicini a Bologna, nel nuovo centro di assistenza «Con noi e dopo di noi» per stati vegetativi, realizzato nel 2013 dall'associazione Insieme per Cristina onlus con la Chiesa di Bologna. Tutto era pronto per lei e le due suore clarisse, suor Serafina e suor Giovanna, alla Quinta Corte del Villaggio. La presenza di questa piccola comunità claustrale sarebbe

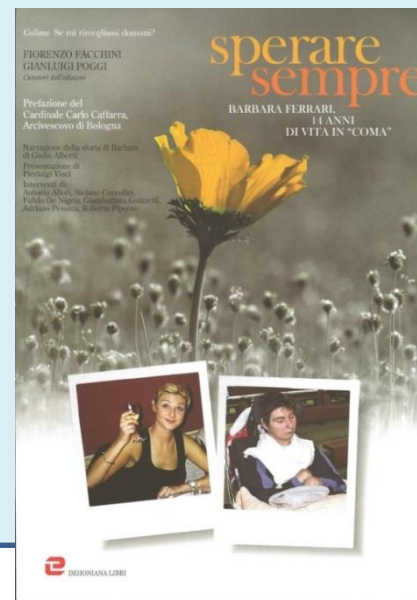


Suor Annunziata assistita da suor Serafina

stata una risorsa per tutti i residenti del Villaggio. Le due monache avrebbero continuato a vivere la loro vita religiosa secondo una forma di clausura «extra moenia» caratterizzata dalla preghiera e avvalorata dalla carità e dall'assistenza a suor Annunziata. Ma nella notte di lunedì le sue condizioni si sono aggravate e alle 4 del mattino di martedì è deceduta. Una Messa di suffragio è stata celebrata ieri nel monastero delle Clarisse Cappuccine di Bologna. Presenti tutte le consorelle e i fratelli, i familiari e le sue due sorelle: suor Marina, del Cottolengo, e suor Piera, salesiana. Oggi alle 9,30, nella chiesa parrocchiale dei Santi Nazario e Celso di Dugnano (Milano), si svolgeranno le esequie funebri e la tumulazione nel cimitero locale.

# Alcuni eventi importanti dell'Associazione

- Pubblicazione di 3 libri, su Cristina Magrini, Moira Quaresmini e Barbara Ferrari, tutte e tre in SV. Il ricavato è stato devoluto alle famiglie.
- Il 4° libro, il cui titolo è «L'amore basta?» – *Famiglia e persone in stato vegetativo* – è stato presentato nella ricorrenza del 2° anno dalla fondazione dell'Associazione, il 31 maggio 2014. Il libro racconta la storia di 3 mogli che assistono con amore e dedizione i rispettivi mariti.



**L'associazione** si è battuta per la Cittadinanza Onoraria a favore di Cristina Magrini, ottenuta il 5 dicembre 2011, grazie al grande sostegno del Resto del Carlino e personaggi noti come il regista Pupi Avati e altri ancora.



**Con l'aiuto della Chiesa** è stata inaugurata a Villa Pallavicini il 4 ottobre 2012 una casa accoglienza per Cristina, alla presenza del sindaco Merola e di altre Autorità cittadine.



## Premio Marco Biagi 2013

Assegnato ex-quo all'Associazione

**L'associazione** segue e tutela i diritti delle persone in SV o MC e delle loro famiglie.

**Progetto «Con noi e dopo di noi»**  
casa accoglienza

**Organizza** corsi per assistenza alle persone in SV o MC.



Domenica  
13 aprile 2014 *notizie in diocesi* BOLOGNA 7  
SETTE



### «Insieme per Cristina»

*Chiuso il corso badanti esperte*

**T**anti stimoli sono venuti dalla lezione dei familiari di persone in stato di minima coscienza agli allievi del corso dedicato al «badantato esperto», avviato in forma sperimentale da «Insieme per Cristina» e Fondazione Ipsser, all'istituto Veritas

Splendor. In cattedra: Giampaolo Ferrari, papà di Barbara in coma apalpico, Faustino Quaresmini, papà di Moira, in stato di minima coscienza. Presente anche Mara Depretis, moglie di Massimiliano, anch'egli in stato di minima coscienza. Questa parte del corso ha fatto da cerniera con lo stage che si svolgerà alla Casa dei Risvegli, all'ospedale Maggiore e al Centro polifunzionale cardinal Lercaro. A presentare l'incontro

# Qualche informazione sulla rassegna stampa

SABATO  
9 FEBBRAIO 2013 3

AV **IN VETRINA**

## Eugenia Roccella

### «Abbiamo linee guida per i percorsi di cura Ora non siano eluse»

DA ROMA GIANNI SANTAMARIA

«**P**roviamo a vedere se è possibile aprire un dibattito non pressato da un'urgenza come quella del caso Englaro. Ad esempio sul consenso informato, che è un ambito su cui credo si possa trovare condivisione, e sulla libertà di cura». Temi alti che Eugenia Roccella declina nel giorno dedicato agli stati vegetativi e



«Troppi fraintendimenti. Qualcuno ha

c'era un consenso di fondo, le Dat invece no. La legge, infatti, si è arenata a fine legislatura. Per un cambio di maggioranza. Noi peraltro la legge sul "fine vita" non la volevamo. Siamo stati costretti a una difesa dello spazio del Parlamento da una sentenza invasiva, che andava ai confini con l'eutanasia. L'idea che si possano ricostruire le volontà della persona - e, senza consenso informato, portarla alla morte - era e resta un'interpretazione forzata della libertà di cura sancita dalla Costituzione. Un tema, quello degli stati vegetativi, da non

E un equivoco voluto. E lo si nasconde sotto la pietà. Se si riconosce l'umano, il fratello, non lo si sopprime. Un bilancio di questi tre anni della giornata? Il lavoro di namento gico, ma appropriati. il Libro bi concrete spiegare i distorsioni assieme a pea per le anche a r C'è poi u Si. Abba nee guid come ref no uno s come ve

DOMENICA 1 SETTEMBRE 2013 il Resto del Carlino

## PIANURA

### GALLIERA L'IMPEGNO DE 'GLI AMICI DI CRISTINA'

# Barbara compie 41 anni

## «Il dono? Un mese di cure»

La ragazza, in coma vigile, ha bisogno di assistenza



INSIEME Barbara con il papà, il nonno e gli amici dell'associazione

— GALLIERA —

IL 22 AGOSTO Barbara Ferrarini, a giovane donna in stato di coma

alla figlia per paura che le capiti qualcosa nel sonno — non sono ancora riuscito a evadere per mancanza di soldi».

### LA STORIA

#### La malattia

La ragazza è in coma vigile da 15 anni: ha bisogno di cure quotidiane di cui si occupa l'Asp «Ma le spese sono quasi insostenibili»

#### La famiglia

Barbara vive a Galliera assieme al papà e al nonno. «La notte — dice il genitore — la veglio perché ho paura che le accada qualcosa»

cittadino Teresa Vergnana, anche l'Amministrazione comunale ha fatto la sua parte, impegnandosi, evista la gravità del caso, come ha

## il Resto del Carlino MARTEDÌ 7 GENNAIO 2014

### Cristina Magrini, per i 48 anni una benedizione speciale

**FESTA** alla Casa della carità di Villa Pallavicini che ha compiuto i 40 anni di attività: a salutare ospiti e operatori c'era l'arcivescovo Caffarra che ha celebrato la Messa e poi è andato da Cristina Magrini che proprio il 5 gennaio ha compiuto 48 anni.



Romano al Villaggio della Spe-



Gli scout con Cristina

### Gli scout «Bologna 13» da Cristina Magrini

La sofferenza è partecipazione al mistero pasquale di Cristo, ma anche testimonianza di forza e amore per la vita. Questo il messaggio colto dal numeroso gruppo di scout del



**GALLIERA**  
Un defibrillatore  
per Barbara

La generosità di Irene e Manuel Magarini, una coppia di bolognesi, ci preoccupazione in meno per Gianpaolo Ferrari, papà di Barbara una donna di Galliera che vive in coma vigile da 15 anni, debole di cuore. La

## La lunga seconda nascita di Moira e le ragioni della speranza

**C**aro direttore, questo Natale ha rappresentato per la nostra famiglia un periodo di grazia. Nostra figlia Moira, da 14 anni in stato vegetativo a seguito di un embolo amniotico scatenatosi proprio al momento del parto della nostra nipotina Asia deceduta poco dopo aver visto la luce, ci ha fatto sentire quanto ci ama. So che qualcuno non ci crederà: le persone in stato vegetativo, ci dirà, non comunicano e non si esprimono. E

distinta, "mamma, mamma". Noi eravamo esterrefatti e ci siamo messi a piangere. In tutti questi anni - la notte del 12 gennaio ricorre proprio il quattordicesimo anniversario di "quel giorno" in cui in pochi istanti ci siamo trovati con nostra figlia in coma e la nipotina morta - in tutti questi anni, dicevamo, non l'avevamo mai vista così sorridente. E soprattutto ci diceva con i suoi occhi e con l'espressione serena del suo viso che ci voleva bene. Quel pomeriggio nessuno di noi ha dormito. Eravamo felici. Mai avremmo immaginato che il lettone fosse così "magico", "miracoloso". In quel momento, crediamo, lei sentiva più che

sono già tantissime e viviamo ogni giorno intensamente, ringraziando il Signore. Lo staff medico de "La Nostra Famiglia" di Bosisio Parini (Lc) ci ha confermato che Moira non è più in stato vegetativo, ma nella fase di minima coscienza. Per noi è una grande gioia, che ci ripaga di tanti sacrifici, di tante incomprensioni, di tanta solitudine: Moira doveva morire, secondo alcuni medici, pochi mesi dopo quel 12 gennaio. E invece è ancora qui con noi, serena. I problemi non mancano, ovviamente. Ma lei è la nostra forza che ci sorregge nonostante gli anni che avanzano. Abbiamo voluto condividere con lei, direttore, questa esperienza

**I PATROCINI**  
L'INIZIATIVA SI SVOLGE SOTTO  
L'ALTO PATRONATO DEL PRESIDENTE  
DELLA REPUBBLICA E DI MOLTI MINISTERI

**I FONDI 2013**  
GRAZIE AI CONTRIBUTI DI SINGOLI  
ENTI E ASSOCIAZIONI, QUEST'ANNO  
SONO STATI ASSEGNATI 40MILA EURO

**COME E' CRESCIUTO**  
QUEST'ANNO CI SONO STATE 199 RICHIESTE  
DI PARTECIPAZIONE AL PREMIO. LA GIURIA  
HA ASSEGNATO IN TOTALE VENTIDUE PREMI

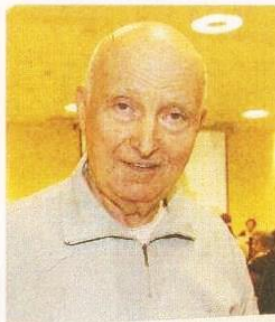
**SETTIMO PREMIO BIAGI-IL RESTO DEL CARLINO PER LA SOLIDARIETA'**

**ASSOCIAZIONE  
INSIEME PER CRISTINA**

**«Un'altra casa  
per assistere  
chi vive  
in coma»**

**È NATA DA POCO**, per questo il premio di mille euro le permetterà di proseguire il suo impegno. L'associazione 'Insieme per Cristina' onlus è stata fondata appena lo scorso maggio ed è dedicata a Cristina Magrini, una donna bolognese in stato di minima coscienza da 22

anni. L'assistenza, è stata aperta una casa di accoglienza nel Villaggio della Speranza a Villa Pallavicini. Ma lo scopo dell'associazione è anche quello di sensibilizzare al volontariato e alla solidarietà nei confronti di tutti quelli che si trovano nelle stesse condizioni di Cristina, attraverso incontri, corsi di formazione e iniziative editoriali. Il prossimo obiettivo è quello di aprire un'altra casa nello stesso villaggio per accogliere un'altra famiglia. «In questo momento — spiega il presidente dell'associazione Gianluigi Poggi — stiamo anche sostenendo tre famiglie per far capire loro quali sono i



diretta l'Altra Cronaca del Quotidiano della Repubblica  
**PREMIO  
MARCO BIAGI**  
della Repubblica  
per la solidarietà premiata  
dalla Giuria del Premio  
**Associazione Insieme Per Cristina**  
di Cristina Magrini

**6 BOLOGNA CRONACA**



**Insieme con Cristina  
Un anno di storie**

*tutti i progetti dell'associazione*

**PIÙ** un anno l'associazione Insieme per Cristina ha realizzato e in scadenza che emergono dal programma portato avanti a tante altre famiglie», dice Romano. Numerose le iniziative realizzate e in scadenza che emergono dal programma portato avanti



**in VETRINA**

SABATO  
9 FEBBRAIO 2013

**3**

**Una casa per Cristina,  
che "dorme" da 35 anni**

DA BOLOGNA  
CATERINA DALL'OLIO

**A** casa Magrini l'ora di cena arriva presto. Romano alle sei comincia a cucinare con diligenza. Verdure cotte al microonde e pastina piccola, quella dei bambini. «Di solito faccio gli spaghetti — spiega —, poi, quando è pronto, frullo tutto e do da mangiare a Cristina. La nutrizione con la Pec o con il sondino non mi ha mai convinto». Da trentadue anni Romano Magrini ripete questo rituale della cena, da quando la figlia Cristina, all'età di quindici anni, è stata investita

per un'autostrada che la colpì tutto, perfino in America, per cercare di farla risvegliare. Benefici nostra figlia ne ha avuti, ma purtroppo non si è mai risvegliata». Oggi Cristina ha quarantasette anni. Occhi aperti ma ciechi, testa leggermente inclinata da un lato, mano destra contratta che muove ritmicamente a destra e a sinistra. Ha il respiro un po' affannato: «Si vede che ha preso freddo — dice papà Romano — sente come tossisce? Non posso lasciarla sola per molto perché può andare in crisi respiratoria. Quando non ci sono io c'è la signora che viene a darmi una mano per le faccende di casa, o altre persone vicine che le vo-

lta per evitare che le vengano le piaghe da decubito e cambiarle spesso posizione. E poi non si può fare a meno di accarezzarla e di coccolarla: Romano lo fa istintivamente, con continuità, senza staccarle mai gli occhi di dosso: «A Cristina le carezze piacciono moltissimo, vede? Si tranquillizza subito e non si lamenta più». È vero. A Cristina piacciono le coccole. «E poi le piace la cioccolata — continua Romano —, anche se non dovrebbe mangiarla, i dolci e il gelato... Non parliamo del gelato, ne è ghiottissima». Romano vive per la figlia e non si lamenta della vita che



Cristina Magrini con il padre.

**Bologna**

**La donna abita con il padre di 81 anni che la assiste giorno e notte. Investita a 15 anni, non si è più risvegliata**

«La mia speranza — dice Romano — è che qui mia figlia possa avere un futuro anche senza di me. E per questo

sieme per Cristina Onlus — è supportare tante altre famiglie come quella Magrini». Quello del «dono di orga-

# OCCHI DI SPERANZA

*Come cambia la vita se nella famiglia irrompe il dolore insopportabile. La mamma che continua a vivere in stato minimo di coscienza, la figlioletta che muore poco dopo il parto. Da quel momento è il calvario. Per la donna e per i genitori che tornano a fare i genitori a tempo pieno. Un amore grande che il mondo fatica a comprendere*

*di Francesca Golfarelli*

**M**oira è una giovane donna di Nova Milanese, una cittadina a nord del capoluogo lombardo. Da undici anni vive in stato minimamente cosciente accudita dai genitori tra le pareti domestiche, dove è stata riportata dopo la terribile tragedia che l'ha colpita nella notte del 12 gennaio 2000. Sposata da poco, era in procinto di dare alla luce una bambina, Asia, quando i dolori del parto, sopraggiunti durante la notte, l'hanno risucchiata in un buco nero da cui non è ancora uscita. Perse conoscenza e, purtroppo, anche la figlioletta, morta poche ore dopo la nascita. L'arresto cardiocircolatorio è degenerato in una situazione clinica che ancora oggi non si è risolta, affrontata quotidianamente con grande coraggio dai genitori, che non hanno voluto staccare la spina, spinti dall'amore per la vita di quella figlia così sfortunata. E della forza di questo amore incrollabile Giovanna e Faustino Quaresmini, i genitori di Moira (ritratti insieme nella foto a lato), hanno dato testimonianza diretta raccontando la propria esperienza nel corso della presentazione del volume //



## LO SCONFORTO

GIAMPAOLO FERRARI È DELUSO: «IL COMUNE CONOSCE LE CONDIZIONI DI MIA FIGLIA, NON CHIEDO COMPASSIONE MA RISPETTO»



**RABBIA**  
Nella foto, Giampaolo Ferrari, a destra, con Barbara e il figlio.

— GALLIERA —

«SABATO notte abbiamo vinto il panico provocato dalle scosse. Con l'aiuto della Croce Italia ci siamo trasferiti nel piazzale davanti a casa e ci siamo chiusi in macchina. Abbiamo dormito nella nostra Renault anche domenica notte, perché mia figlia Barbara non può certo correre fuori se ci sono scosse. Oggi (je-

### GALLIERA, PAPÀ LANCIA UN APPELLO

«Dormiamo in macchina Ci sentiamo abbandonati»

vato dalla fatica di una situazione di emergenza per portare conforto e disposizione i soccorsi del piano terra di Galliera. «A parte il porto dei soccorsi della Croce Italia, che mi ha permesso di mettere Barbara in macchina — dice —, non ho altro tipo di attenzione».



«Grazie a tutti, ora mia figlia può stare tranquilla»


«Dopo tre giorni di terrore finalmente dormiremo una notte tranquilla». Giampaolo Ferrari, papà di Barbara, una donna in stato vegetativo di Galliera, sorride. Dopo il terremoto, l'Aust gli ha trovato una sistemazione alla clinica Santa Viola di Bologna. È stata accolta dal primario, Nunzio Matera, e dal dottor Erik Bertoletti (nella foto con Barbara e il papà).

**L'attuazione dell'accordo Stato/Regioni: che cosa viene fatto, che cosa manca.**

**Dati significativi raccolti da un questionario inviato a 42 associazioni sparse sul territorio Nazionale**

## **A)PREMESSA**

Perché l'Associazione Insieme per Cristina ha ritenuto opportuno fare questa indagine attraverso la voce delle Associazioni?

- 
1. Perché abbiamo rilevato che il Ministero della Salute durante le ricorrenze annuali della “Giornata Nazionale degli Stati vegetativi” ha sempre parlato in “politichese” senza arrivare a conclusioni concrete a favore degli SV o SMC.

2. Perché l'8 febbraio 2013 l'ex Ministro Balduzzi, attraverso il suo Power-Point, presentato al Ministero della salute in occasione della 3° giornata Nazionale degli SV, annunciava che il 9 novembre 2012 era stato costituito un tavolo di lavoro presso la Direzione Generale della programmazione Sanitaria, per il monitoraggio dell'accordo Stato-Regioni del 5 maggio 2011. Al tavolo partecipavano: Federazioni associazione dei familiari, rappresentanti delle Regioni e società scientifiche. Il tavolo doveva terminare i lavori dopo 1 anno, cioè il 9 novembre 2013. Ad oggi dopo un anno dalla scadenza, la nostra Associazione ha richiesto alla DG Sanità il report redatto dal tavolo di lavoro. Orbene la risposta è stata la seguente:

*Roma 21 gennaio 2015 –*

*Relativamente alla richiesta di presa visione del report finale del Tavolo di Lavoro sugli Stati Vegetativi istituito con D.M. del 9 novembre 2012 presso questa Direzione, Le comunico che ad oggi il citato tavolo di Lavoro non ha ancora completato le attività previste essendo lo stesso stato prorogato. Pertanto, dispiaciuta di non poter fornire il contributo richiesto, auguro un ampio riscontro all'iniziativa promossa dall'Associazione.*


*Cordiali saluti*

*Loreta De Carolis*


Da altre fonti abbiamo appreso che il tavolo, denominato «Tavolo Rossini» è stato riconvocato il 16 gennaio scorso e i lavori **DOVREBBERO (?)** terminare in giugno del corrente anno.

Lascio a voi ogni commento.






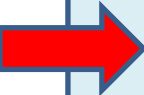
3. Perché abbiamo rilevato che in tutti gli incontri locali, Regionali e Nazionali, sia associativi che Istituzionali vengono espresse le buone intenzioni teoriche che non corrispondono mai a fatti concreti, pur riconoscendo lo stato di grave disabilità in cui vive lo Stato Vegetativo, insieme ai propri familiari sottoposti ad un sacrificio 24 ore al giorno.




4. Perché abbiamo preso atto che lo SV o SMC non ha più voce, non è ascoltato, mentre altre associazioni che rappresentano tipologie diverse di gravissima disabilità, sono ascoltate dalle Istituzioni in quanto che nelle loro richieste sono uniti e compatti, con riferimento a nomi “nobili” e con sit-in davanti al Parlamento o a Palazzo Chigi.



Viene quindi spontaneo prendere in prestito la frase pronunciata recentemente da Fulvio De Nigris: **“Serve un altro caso Englaro per richiamare l’attenzione sugli SV o SMC?”**



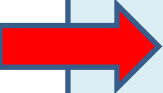
5. I dati che andremo ad esporre, raccolti con un po' di fatica e pazienza, attraverso la voce delle Associazioni, non vogliono essere il "Vangelo" ma sono significativi di una situazione degradante e nello stesso tempo preoccupante. La nostra giovane Associazione desidera denunciare tale situazione e chiede a tutte le Associazioni di alzare la testa e di parlare con una unica voce autorevole e ferma, per ottenere concretamente dei diritti che in paesi più evoluti del nostro hanno messo in atto da tempo.




Gli SV o SMC non chiedono pietà, ma soltanto che gli venga riconosciuta quella dignità di vivere all'interno del loro silenzio accusatorio che chiede alle Istituzioni il riconoscimento dei loro diritti, oltre a quello dei loro familiari.

Il popolo degli SV o SMC non è numeroso e non pesa più di tanto sui bilanci dello Stato e delle Regioni, le quali, possono risparmiare in altri settori che sono spesso indicati dalle Procure.

## **B) ESPOSIZIONE DEI DATI RACCOLTI DALLE ASSOCIAZIONI TRAMITE QUESTIONARIO**

- 
1. Le 6 domande le vedremo nei quadri successivi insieme alle risposte delle Associazioni.
  2. Per la nostra Associazione le 6 domande esposte, estrapolate dall'accordo Stato-Regioni del 5 maggio 2011, riflettono in termini pratici solo alcune necessità degli SV o SMC e dei loro familiari, va da sé e ci rendiamo conto, che le 6 domande per un argomento così importante sono limitative, danno comunque un'idea della situazione dello stato di applicazione dell'accordo di cui stiamo parlando, perché le associazioni che hanno risposto coprono il 90% del territorio.



### 3. Elenco delle Associazioni che hanno risposto al questionario e la Regione

- 1) Associazione amici di Simone (Trentino A.A.)
- 2) Associazione gli amici di Daniela Onlus (Piemonte)
- 3) Associazione amici di Samuel Onlus (Lombardia)
- 4) Associazione silenzio è vita (Lombardia)
- 5) Associazione Samudra insieme Onlus (Lombardia)
- 6) Associazione amici dei traumatizzati cranici (Friuli V.G.)
- 7) DACCAPO associazione trauma cranico Onlus (Veneto)
- 8) Associazione silenzio vita (Liguria)
- 9) Associazione amici di Luca Onlus (Emilia-Romagna)
- 10) Associazione traumi cranici Prov. R. Emilia e Modena (Emilia-Romagna)
- 11) A.TRA.C.TO. Onlus associazione traumi cranici toscani (Toscana)
- 12) Associazione gravi cerebrolesioni Acquisite Grosseto (Toscana)
- 13) Associazione Marchigiana traumatizzati cronici Andrea (Marche)
- 14) AUCLA associazione Umbra cerebrolesioni acquisite (Umbria)
- 15) Associazione risveglio Onlus (Lazio)
- 16) Gli amici di Eleonora Onlus (Campania)
- 17) Associazione uniti per i risvegli (Puglia)
- 18) Associazione nova vita (Puglia)
- 19) Associazione VI.VE - Vita Vegetativa – (Calabria)
- 20) Associazione recupero cerebrolesi ARC Onlus (Sicilia)
- 21) Associazione sarda trauma cranici Onlus Alghero (Sardegna)
- 22) Il sorriso di Moira (Lombardia)

● Interpellate 42  
● Risposto 22  
● Percentuale  
di risposta 52%

ASSOCIAZIONE AMICI DI SAMUEL ONLUS  
ASSOCIAZIONE SILENZIO E' VITA  
ASSOCIAZIONE SAMUDRA INSIEME ONLUS  
IL SORRISO DI MOIRA

Trentino-Alto Adige \ Südtirol

ASSOCIAZIONE  
AMICI DI SIMONE

Valle d'Aosta

Lombardia

Friuli - Venezia Giulia

ASSOCIAZIONE AMICI  
DEI TRAUMATIZZATI CRANICI

DACCAPO

ASSOCIAZIONE TRAUMA CRANICO UNLUS

Piemonte  
ASSOCIAZIONE GLI AMICI  
DI DANIELA ONLUS

Veneto

Emilia-Romagna

ASSOCIAZIONE AMICI DI LUCA ONLUS  
ASSOCIAZIONE TRAUMI CRANICI PROV.  
R. EMILIA E MODENA

ASSOCIAZIONE RINASCITA VITA ONLUS

Liguria

Marche

ASSOCIAZIONE MARCHIGIANA  
TRAUMATIZZATI CRONICI ANDREA

A.TRA.C.TO. ONLUS ASSOCIAZIONE  
TRAUMI CRANICI TOSCANI  
ASSOCIAZIONE GRAVI CEREBROLESIONI  
ACQUISITE GROSSETO

Toscana

Abruzzo

Molise

AUCLA ASSOC. UMBRA CEREBROLESIONI ACQUISITE

Umbria

Lazio

ASSOCIAZIONE RISVEGLIO ONLUS

Puglia

ASSOCIAZIONE  
UNITI PER I RISVEGLI  
ASSOCIAZIONE NOVA VITA

Sardegna  
ASSOCIAZIONE SARDA  
TRAUMA CRANICI ONLUS ALGHERO

Campania  
GLI AMICI DI  
ELEONORA ONLUS

Basilicata

Calabria

ASSOCIAZIONE VI.VE (Vita Vegetativa)

**22 Associazioni – 16 Regioni**





In giallo Regioni mancanti

Sicilia

ASSOCIAZIONE RECUPERO CEREBROLESI ARC ONLUS

# Le risposte delle Associazioni

 *(Sono state riportate integralmente le risposte delle Associazioni)*

 **Per ragioni di tempo andremo a leggere solo qualche risposta mentre per la prima e la terza domanda saranno analizzate tutte le risposte, ci soffermeremo poi sulle tabelle riepilogative delle percentuali**

Prima domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagine 4, 26 e 28 dell'accordo:</b> “...di promuovere a livello nazionale e regionale forme di consultazione con le associazioni dei familiari...”</p> <p><b>DOMANDE</b></p> <p><b>1A</b> L'associazione che rappresenti è stata convocata dalla vostra Regione?</p> <p><b>2A</b> Se sì, quante volte?</p> <p><b>3A</b> Avete trovato delle soluzioni congiunte per la messa in atto delle “Linee guida”?</p>	<p><b>ASSOCIAZIONE AMICI DI SIMONE</b></p>	<p><b>Rovereto (TN) Trentino Alto Adige</b></p>	<p><b>1 A. – SÌ</b> <b>2 A. – 1 volta</b> <b>3 A. – NO</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE GLI AMICI DI DANIELA ONLUS</b></p>	<p><b>Bra (CN) Piemonte</b></p>	<p><b>1 A. - NO</b> <b>2 A. - NO</b> <b>3 A. - NO</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE AMICI DI SAMUEL ONLUS</b></p>	<p><b>Bergamo Lombardia</b></p>	<p><b>1 A. – NO MAI</b> <b>2 A. Ho contattato personalmente a Bergamo, il referente del dr. Mario Melazzini, chiedendogli un incontro ma la segreteria non ha mai confermato un appuntamento.</b> <b>3 A. La nomina di Melazzini come referente della Regione è datata maggio 2011, ma da quella data il designato, nonostante fosse anche l'Assessore alla sanità della Regione Lombardia, non ha mai attivato nessun incontro.</b></p>

Prima domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagine 4, 26 e 28 dell'accordo:</b> “...di promuovere a livello nazionale e regionale forme di consultazione con le associazioni dei familiari...”</p> <p><b>DOMANDE</b></p> <p><b>1A</b> L'associazione che rappresenti è stata convocata dalla vostra Regione?</p> <p><b>2A</b> Se sì, quante volte?</p> <p><b>3A</b> Avete trovato delle soluzioni congiunte per la messa in atto delle “Linee guida”?</p>	<p><b>ASSOCIAZIONE SILENZIO E' VITA</b></p>	<p><b>Varese Lombardia</b></p>	<p><b>1 A. - NO</b> <b>2 A. - NO</b> <b>3 A. - NO</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE SAMUDRA INSIEME ONLUS</b></p>	<p><b>Monza Lombardia</b></p>	<p><b>1 A. No, nonostante due tentativi di aprire il contatto, la nostra associazione non è mai stata convocata.</b> <b>2 A. - NO</b> <b>3 A. - NO</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE AMICI DEI TRAUMATIZZATI CRANICI</b></p>	<p><b>Gorizia Friuli Venezia Giulia</b></p>	<p><b>1 A. - SI</b> <b>2 A. - ?</b> <b>3 A. - E' stata fatta una delibera regionale n 1309 dd. 25 luglio 2012 “la rete riabilitativa per le gravi cerebrolesioni acquisite del FVG” – il 13 agosto 2014 la regione ha presentato il ddl 59 “riordino dell’assetto istituzionale e organizzativo del Servizio sanitario regionale e norme in materia di programmazione sanitaria e sociosanitaria” che prevede all’art 38 “reti di patologia” con obiettivo la continuità assistenziale e definire modalità di presa in carico – si prevede la costituzione delle SUAP nel numero definito dalla delib. 1309 – quanto sopra ha avuto la partecipazione e condivisione dell’associazione ATC</b></p>



Prima domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagine 4, 26 e 28 dell'accordo:</b> <i>"...di promuovere a livello nazionale e regionale forme di consultazione con le associazioni dei familiari..."</i></p> <p><b>DOMANDE</b></p> <p><b>1A</b> L'associazione che rappresenti è stata convocata dalla vostra Regione?</p> <p><b>2A</b> Se sì, quante volte?</p> <p><b>3A</b> Avete trovato delle soluzioni congiunte per la messa in atto delle "Linee guida"?</p>	<p><b>ASSOCIAZIONE AMICI DI LUCA ONLUS</b></p>	<p><b>Bologna – Emilia Romagna</b></p>	<p><b>1 A. – SI</b> <b>2 A. – Almeno 3 volte</b> <b>3 A. - Ne abbiamo parlato senza giungere a conclusioni attuative</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE TRAUMI CRANICI PROV. R. EMILIA E MODENA</b></p>	<p><b>Correggio – Emilia-Romagna</b></p>	<p><b>1 A. – NO</b> <b>2 A. – NO</b> <b>3 A. – NO</b></p>
	<p><b>A.TRA.C.TO. Onlus ASSOCIAZIONE TRAUMI CRANICI TOSCANI</b></p>	<p><b>Montevarchi Toscana</b></p>	<p><b>1 A. – SI</b> <b>2 A. – Diverse volte</b> <b>3 A. - Sì, epidemiologia dei casi in regione Toscana, è stato tracciato un percorso condiviso – predisposizione dell'assegno di cura, progetto sperimentale per il domicilio protetto attraverso la figura del case manager</b></p>
<p><b>ASSOCIAZIONE GRAVI CEREBROLES. ACQUISITE GROSSETO</b></p>	<p><b>Toscana</b></p>	<p><b>1 A. – SI</b> <b>2 A. – 2 volte all'anno solo comunicazioni</b> <b>3 A. - si per migliorare il servizio</b></p>	

Prima domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagine 4, 26 e 28 dell'accordo:</b> <i>"...di promuovere a livello nazionale e regionale forme di consultazione con le associazioni dei familiari..."</i></p> <p><b>DOMANDE</b></p> <p><b>1A</b> L'associazione che rappresenti è stata convocata dalla vostra Regione?</p>	<p><b>ASSOCIAZIONE MARCHIGIANA TRAUMATIZZATI CRONICI ANDREA</b></p>	<p><b>Macerata – Marche</b></p>	<p><b>1 A. – SI</b>  <b>2 A. – 2 volte per sollecitare il tavolo sullo Stato Vegetativo + 2 volte nell'ambito della discussione della delibera.</b>  <b>3 A. - le soluzioni sono state proposte dagli organi regionali preposti (referenti del gruppo di lavoro e Assessorato), motivando le scelte in virtù della forte organizzazione degli SV e SMC in strutture altamente specializzate. Sono contemplate anche le domiciliazioni protette anche se la fornitura di assistenza ed ausili (es. materasso ad alto profilo) non è individualizzata.</b></p>
<p><b>2A</b> Se sì, quante volte?</p> <p><b>3A</b> Avete trovato delle soluzioni congiunte per la messa in atto delle "Linee guida"?</p>	<p><b>AUCLA ASSOCIAZIONE UMBRA CEREBROLES. ACQUISITE</b></p>	<p><b>Trevi (PG) – Umbria</b></p>	<p><b>1 A. – Mai , siamo ancora in attesa</b>  <b>2 A. – NO</b>  <b>3 A. – al momento non risulta che la nostra associazione sia stata resa partecipe di alcuna iniziativa</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE RISVEGLIO ONLUS</b></p>	<p><b>Roma - Lazio</b></p>	<p><b>1 A. – NO</b>  <b>2 A. – NO</b>  <b>3 A. – NO</b></p>

Prima domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagine 4, 26 e 28 dell'accordo:</b> <i>"...di promuovere a livello nazionale e regionale forme di consultazione con le associazioni dei familiari..."</i></p> <p><b>DOMANDE</b></p>	<p><b>GLI AMICI DI ELEONORA ONLUS</b></p>	<p><b>Napoli - Campania</b></p>	<p><b>1 A. – SÌ</b>  <b>2 A. – 2 VOLTE</b>  <b>3 A. - SÌ abbiamo discusso preliminarmente le linee guida con il Sub Commissario Dr Morlacco che ci ha consultato preliminarmente alla stesura raccogliendo le nostre proposte scritte. Successivamente ci ha inviato la bozza del testo del Decreto, a cui abbiamo risposto con ulteriori osservazioni.</b></p>
<p><b>1A</b>  <b>L'associazione che rappresenti è stata convocata dalla vostra Regione?</b></p> <p><b>2A</b>  <b>Se sì, quante volte?</b></p> <p><b>3A</b>  <b>Avete trovato delle soluzioni congiunte per la messa in atto delle "Linee guida"?</b></p>	<p><b>ASSOCIAZIONE UNITI PER I RISVEGLI</b></p>	<p><b>Bari- Puglia</b></p>	<p><b>1 A. – SÌ</b>  <b>2 A. – Siamo l'associazione permanente in Regione, riconosciuta anche all'interno della gazzetta ufficiale. Ci siamo occupati dal 2003 dell'apertura dei Centri Risveglio, che saranno 3 inizialmente. Abbiamo direttamente scelto le strutture e lavorato con i tecnici. Siamo un'associazione di sole famiglie con parenti in SV o SMC. Abbiamo collaborato alla stesura del Reg.24 che recepiva le linee guida e collaborato alla stesura del testo per gli assegni di cura.</b>  <b>3 A. - Certo, poiché siamo l'unica regione italiana che le ha recepite con il Reg. 24/11 che istituisce l'apertura dei centri Risveglio , dando ospitalità alle famiglie e collaborando con l'associazione. Una legge assolutamente innovativa!</b></p>

Prima domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagine 4, 26 e 28 dell'accordo:</b> “...di promuovere a livello nazionale e regionale forme di consultazione con le associazioni dei familiari...”</p> <p><b>DOMANDE</b></p> <p><b>1A</b> L'associazione che rappresenti è stata convocata dalla vostra Regione?</p> <p><b>2A</b> Se sì, quante volte?</p> <p><b>3A</b> Avete trovato delle soluzioni congiunte per la messa in atto delle “Linee guida”?</p>	<p><b>ASSOCIAZIONE NOVA VITA</b></p>	<p><b>Bari - Puglia</b></p>	<p><b>1 A. - NO</b> <b>2 A. - NO</b> <b>3 A. - NO</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE RECUPERO CEREBROLESII ARC</b></p>	<p><b>Palermo - Sicilia</b></p>	<p><b>1 A. - NO</b> <b>2 A. - NO</b> <b>3 A. - NO</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE SARDA TRAUMA CRANICI ONLUS ALGHERO</b></p>	<p><b>Sardegna</b></p>	<p><b>1 A. - SI</b> <b>2 A. - 3 volte con contatto solo telefonico con il primo referente su nostra richiesta.</b> <b>3 A. - Non sono state trovate soluzioni congiunte,</b> <b>NB: l'accordo è stato recepito dalla REG. SARDEGNA con delibera n° 35/29 del 28/08/2012. In seguito al cambio di vertici alla Regione è stato designato un altro Referente con il quale prenderemo contatti prossimamente.</b></p>
	<p><b>IL SORRISO DI MOIRA</b></p>	<p><b>Nova Milanese Lombardia</b></p>	<p><b>1 A. - MAI</b> <b>2 A. - Abbiamo richiesto noi incontri , sia con il Governatore, che con l'assessore alla famiglia, come pure con quello della sanità.</b> <b>3 A. - Non sono state trovate soluzioni congiunte. A loro abbiamo esposto le nostre necessità</b></p>

Prima domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagine 4, 26 e 28 dell'accordo:</b> <i>"...di promuovere a livello nazionale e regionale forme di consultazione con le associazioni dei familiari..."</i></p> <p><b>DOMANDE</b></p> <p><b>1A</b> L'associazione che rappresenti è stata convocata dalla vostra Regione?</p> <p><b>2A</b> Se sì, quante volte?</p> <p><b>3A</b> Avete trovato delle soluzioni congiunte per la messa in atto delle "Linee guida"?</p>	<p><b>ASSOCIAZIONE VI.VE (Vita Vegetativa)</b></p>	<p><b>Crotone Reggio Calabria</b></p>	<p><b>1 A. - NO MAI 2 A. - NN 3 A. - NN</b></p>
	<p><b>DACCAPO - ASSOCIAZIONE TRAUMA CRANICO ONLUS</b></p>	<p><b>Padova - Veneto</b></p>	<p><b>1 A. - NO, ma con la Dgr n. 1112 del 01 luglio 2014 "Consolidamento di modelli organizzativi e assistenziali dei pazienti in stato vegetativo e di minima coscienza nella fase di cronicità" la Regione Veneto si è posta, tra i vari obiettivi, quello di "Migliorare il coinvolgimento formale dei referenti delle principali associazioni di familiari, attive in Regione nella attività del gruppo di lavoro in modo da integrare in un unico giudizio la valutazione dei clinici e quelle dei familiari"</b></p> <p><b>2 A. - NO 3 A. - Vedi nota al punto 1 DGR 1112 01.07.2014</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE RINASCITA VITA ONLUS</b></p>	<p><b>Genova - Liguria</b></p>	<p><b>1 A. - NO 2 A. - NO 3 A. - NO</b></p>

## Riepilogo risposte (22 Associazioni = 100)

Prima domanda	1 A (SI)	1 A (NO)	3 A (SI)	3 A (NO)
<p><b>Pagine 4, 26 e 28 dell'accordo:</b> <i>"....di promuovere a livello nazionale e regionale forme di consultazione con le associazioni dei familiari...."</i></p> <p><b>DOMANDE</b></p> <p><b>1A</b> L'associazione che rappresenti è stata convocata dalla vostra Regione?</p> <p><b>2A</b> Se sì, quante volte?</p> <p><b>3A</b> Avete trovato delle soluzioni congiunte per la messa in atto delle "Linee guida"?</p>	<b>40,9%</b>	<b>59,1%</b>		
			<b>27,2%</b>	<b>72,8%</b>

Seconda domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagine 7, 13 e 25 dell'accordo:</b> <i>“...le SUAP (speciali unità di accoglienza permanente) strutture intermedie che seguono i soggetti in SV o SMC prolungati devono essere separate e distinte da aree di degenza ordinaria...” “... i pazienti in SV o SMC trattati in reparti dedicati hanno una minore incidenza di mortalità...” “...con apertura ai familiari e possibilità di convivenza...”.</i></p> <p><b>DOMANDE</b></p> <p><b>1A</b> Le SUAP (speciali unità di accoglienza permanente) della tua Regione che accolgono gli SV o SMC hanno spazi separati dagli altri ospiti che non sono in SV o SMC?</p> <p><b>2A</b> Nelle SUAP della tua Regione il familiare ha la possibilità di accoglimento e convivenza?</p> <p><b>3A</b> Nella tua Regione gli SV o SMC in quale tipo di struttura a lunga degenza vengono collocati?</p>	<p><b>ASSOCIAZIONE AMICI DI SIMONE</b></p>	<p><b>Rovereto (TN) Trentino Alto Adige</b></p>	<p><b>1 A. – SI si chiamano Namir (nuclei accoglienza minima responsività)</b></p> <p><b>2 A. – accoglimento si convivenza in senso di soggiorno nelle ore notturne no</b></p> <p><b>3 A. – Si chiamano Namir (nuclei accoglienza minima responsività)</b> Inizialmente questi nuclei che prevedono un struttura logistica separata e persone dedicato ( ip oss e figure riabilitative e psicologo) erano i soli a poter accogliere i pz con disturbo di coscienza. Poi nel tempo la normativa è diventata piu permissiva e ora possono andare in qualunque rsa anche se devono ricevere un “ trattamento “namir” come se fossero nei nuclei sopra specificati</p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE GLI AMICI DI DANIELA ONLUS</b></p>	<p><b>Bra (CN) Piemonte</b></p>	<p><b>1 A. - Sono separati, corridoi o piani diversi</b></p> <p><b>2 A. - Solo accoglienza non sappiamo se convivenza</b></p> <p><b>3 A. - RSA o case di riposo</b></p>

Seconda domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagine 7, 13 e 25 dell'accordo:</b> "...le SUAP (speciali unità di accoglienza permanente) strutture intermedie che seguono i soggetti in SV o SMC prolungati devono essere separate e distinte da aree di degenza ordinaria..." "... i pazienti in SV o SMC trattati in reparti dedicati hanno una minore incidenza di mortalità..." "...con apertura ai familiari e possibilità di convivenza..."".</p> <p><b>DOMANDE</b></p>	<p><b>ASSOCIAZIONE AMICI DI SAMUEL ONLUS</b></p>	<p><b>Bergamo Lombardia</b></p>	<p><b>1 A. – Nell'ASL di Bergamo sono presenti n. 3 Nuclei Dedicati per persone in SV (uno per 24 ospiti, uno per 20 ospiti e uno per 16 ospiti), oltre alla accoglienza di un solo ospite e unità di 3 o 4 ospiti in SV. Nei Nuclei Dedicati gli spazi logistici sono differenziati dagli altri ospiti.</b></p> <p><b>2 A. - Nella ASL di Bergamo è prevista la presenza quotidiana dei familiari di persone in SV, sia nei Nuclei Dedicati che nelle accoglienze di singoli ospiti.</b></p> <p><b>3 A. - Nella ASL di Bergamo gli SV sono accolti nelle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) e nei posti letto degli Istituti di Riabilitazione.</b></p>
<p><b>1A</b></p> <p><b>Le SUAP (speciali unità di accoglienza permanente) della tua Regione che accolgono gli SV o SMC hanno spazi separati dagli altri ospiti che non sono in SV o SMC?</b></p>	<p><b>ASSOCIAZIONE SILENZIO E' VITA</b></p>	<p><b>Varese Lombardia</b></p>	<p><b>1 A. - In regione Lombardia non ci sono SUAP, gli SV e SMC sono accolti all'interno di RSA o RSD in nuclei dedicati, aree separate dagli altri ospiti.</b></p> <p><b>2 A. – NO</b></p> <p><b>3 A. - In RSA o in RSD</b></p>
<p><b>2A</b></p> <p><b>Nelle SUAP della tua Regione il familiare ha la possibilità di accoglimento e convivenza?</b></p> <p><b>3A</b></p> <p><b>Nella tua Regione gli SV o SMC in quale tipo di struttura a lunga degenza vengono collocati?</b></p>	<p><b>ASSOCIAZIONE SAMUDRA INSIEME ONLUS</b></p>	<p><b>Monza Lombardia</b></p>	<p><b>1 A. - Sì, le SUAP hanno spazi separati.</b></p> <p><b>2 A. - In alcune sono presenti soluzioni ancora in divenire e, in altre, soluzioni ancora migliorabili</b></p> <p><b>3 A. – Solo alcuni trovano collocazione nelle SUAP. In molte altre situazioni, in particolare quando si è lontani da città/capoluoghi, le strutture a lungo degenza sono RSA o RSD.</b></p>



Seconda domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagine 7, 13 e 25 dell'accordo:</b> <i>"...le SUAP (speciali unità di accoglienza permanente) strutture intermedie che seguono i soggetti in SV o SMC prolungati devono essere separate e distinte da aree di degenza ordinaria..."</i> <i>"... i pazienti in SV o SMC trattati in reparti dedicati hanno una minore incidenza di mortalità..."</i> <i>"...con apertura ai familiari e possibilità di convivenza..."</i>.</p> <p><b>DOMANDE</b></p> <p><b>1A</b> Le SUAP (speciali unità di accoglienza permanente) della tua Regione che accolgono gli SV o SMC hanno spazi separati dagli altri ospiti che non sono in SV o SMC?</p> <p><b>2A</b> Nelle SUAP della tua Regione il familiare ha la possibilità di accoglimento e convivenza?</p> <p><b>3A</b> Nella tua Regione gli SV o SMC in quale tipo di struttura a lunga degenza vengono collocati?</p>	<p><b>ASSOCIAZIONE AMICI DEI TRAUMATIZZATI CRANICI</b></p>	<p><b>Gorizia Friuli Venezia Giulia</b></p>	<p><b>1 A. – Nelle SUAP realizzate è rispettata la separazione da altre patologie</b></p> <p><b>2 A. – Il familiare ha possibilità di assistere il proprio caro</b></p> <p><b>3 A. – sono unità operative semplici delle unità per gravi cerebrolesioni</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE AMICI DI LUCA ONLUS</b></p>	<p><b>Bologna – Emilia Romagna</b></p>	<p><b>1 A. – Non ne siamo a conoscenza</b></p> <p><b>2 A. – Non ne siamo a conoscenza</b></p> <p><b>3 A. - In Emilia Romagna esiste una rete Gracer sulle gravi cerebolesioni e un percorso strutturato del "sistema coma" le strutture di lungo assistenza sono quelle dedicata alla legge 2068 Lercaro, Virginia Grandi per Bologna e provincia</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE TRAUMI CRANICI PROV. R. EMILIA E MODENA</b></p>	<p><b>Correggio – Emilia- Romagna</b></p>	<p><b>1 A. – SI</b></p> <p><b>2 A. – Accoglimento sì, convivenza no.</b></p> <p><b>3 A. – Strutture dedicate</b></p>
	<p><b>A.TRA.C.TO. Onlus ASSOCIAZIONE TRAUMI CRANICI TOSCANI</b></p>	<p><b>Montevarchi Toscana</b></p>	<p><b>1 A. – In Toscana le SUAP non ci sono; sono invece presenti strutture con moduli per gli SV e SMC dentro le RSA</b></p> <p><b>2 A. – NO</b></p> <p><b>3 A. – Vengono messi a seconda di dove abitano in: RSA oppure RSA dedicate</b></p>

Seconda domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagine 7, 13 e 25 dell'accordo:</b> <i>"...le SUAP (speciali unità di accoglienza permanente) strutture intermedie che seguono i soggetti in SV o SMC prolungati devono essere separate e distinte da aree di degenza ordinaria..."</i> <i>"... i pazienti in SV o SMC trattati in reparti dedicati hanno una minore incidenza di mortalità..."</i> <i>"...con apertura ai familiari e possibilità di convivenza..."</i>.</p>	<p><b>ASSOCIAZIONE GRAVI CEREBROLES. ACQUISITE GROSSETO</b></p>	<p><b>Grosseto Toscana</b></p>	<p><b>1 A. – Non lo so. Comunque solo a pagamento</b></p> <p><b>2 A. – Non lo so</b></p> <p><b>3 A. – Nei ricoveri per vecchi</b></p>
<p><b>DOMANDE</b></p> <p><b>1A</b> Le SUAP (speciali unità di accoglienza permanente) della tua Regione che accolgono gli SV o SMC hanno spazi separati dagli altri ospiti che non sono in SV o SMC?</p> <p><b>2A</b> Nelle SUAP della tua Regione il familiare ha la possibilità di accoglimento e convivenza?</p> <p><b>3A</b> Nella tua Regione gli SV o SMC in quale tipo di struttura a lunga degenza vengono collocati?</p>	<p><b>ASSOCIAZIONE MARCHIGIANA TRAUMATIZZATI CRONICI ANDREA</b></p>	<p><b>Macerata – Marche</b></p>	<p><b>1 A. – Hanno spazi separati. Consistono in un'unità dedicata.</b></p> <p><b>2 A. – Sì, Accoglimento sì. Convivenza è limitata a 4 ore giornaliere. Si predispongono piani di assistenza del familiare personalizzata con possibilità di aumentare le ore in setting specifici (sala terapia in relazione alle condizioni cliniche della persona).</b></p> <p><b>3 A. - Il percorso prevede la collocazione presso Struttura di Riabilitazione con unità dedicata e specializzata (speciali unità residenziali – UCP/UGIR) per erogare assistenza a pazienti con esiti stabilizzati o prolungati di gravi cerebro lesioni.</b></p>

Seconda domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagine 7, 13 e 25 dell'accordo:</b> <i>"...le SUAP (speciali unità di accoglienza permanente) strutture intermedie che seguono i soggetti in SV o SMC prolungati devono essere separate e distinte da aree di degenza ordinaria..."</i> <i>"... i pazienti in SV o SMC trattati in reparti dedicati hanno una minore incidenza di mortalità..."</i> <i>"...con apertura ai familiari e possibilità di convivenza..."</i>.</p>	<p><b>AUCLA ASSOCIAZIONE UMBRA CEREBROLES. ACQUISITE</b></p>	<p><b>Trevi (PG) – Umbria</b></p>	<p><b>1 A. – E' stata appena inaugurata una SUAP gestita dal gruppo privato Santo Stefano l'intera struttura ospita persone in SV ed anziani non autosufficienti</b></p> <p><b>2 A. – C'è La possibilità di accoglimento ma non di convivenza</b></p> <p><b>3 A. – Fino a pochi giorni fa l'unica struttura presente era ricavata all'interno dell'Ospedale San Giovanni Battista , dal 10 dicembre i pazienti in SV sono collocati in una RSA gestita da gruppo Santo Stefano .</b></p>
<p><b>DOMANDE</b></p> <p><b>1A</b> Le SUAP (speciali unità di accoglienza permanente) della tua Regione che accolgono gli SV o SMC hanno spazi separati dagli altri ospiti che non sono in SV o SMC?</p>	<p><b>ASSOCIAZIONE RISVEGLIO ONLUS</b></p>	<p><b>Roma - Lazio</b></p>	<p><b>1 A. – Non sono presenti SUAP sul territorio della regione Lazio.</b></p> <p><b>2 A. – Non sono presenti suap sul territorio della regione Lazio.</b></p> <p><b>3 A. – RSA 3° livello; reparti R1; comunità alloggio (Casa Iride)</b></p>
<p><b>2A</b> Nelle SUAP della tua Regione il familiare ha la possibilità di accoglimento e convivenza?</p> <p><b>3A</b> Nella tua Regione gli SV o SMC in quale tipo di struttura a lunga degenza vengono collocati?</p>	<p><b>GLI AMICI DI ELEONORA ONLUS</b></p>	<p><b>Napoli - Campania</b></p>	<p><b>1 A. – Si è prevista questa possibilità</b></p> <p><b>2 A. – Non in tutte. Attualmente solamente in due strutture della Provincia di Caserta è prevista questa possibilità</b></p> <p><b>3 A. - Purtroppo sino ad ora nelle RSA riabilitative o al domicilio</b></p>

Seconda domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagine 7, 13 e 25 dell'accordo:</b> <i>"...le SUAP (speciali unità di accoglienza permanente) strutture intermedie che seguono i soggetti in SV o SMC prolungati devono essere separate e distinte da aree di degenza ordinaria..."</i> <i>"... i pazienti in SV o SMC trattati in reparti dedicati hanno una minore incidenza di mortalità..."</i> <i>"...con apertura ai familiari e possibilità di convivenza..."</i>.</p> <p><b>DOMANDE</b></p> <p><b>1A</b> Le SUAP (speciali unità di accoglienza permanente) della tua Regione che accolgono gli SV o SMC hanno spazi separati dagli altri ospiti che non sono in SV o SMC?</p> <p><b>2A</b> Nelle SUAP della tua Regione il familiare ha la possibilità di accoglimento e convivenza?</p> <p><b>3A</b> Nella tua Regione gli SV o SMC in quale tipo di struttura a lunga degenza vengono collocati?</p>	<p><b>ASSOCIAZIONE UNITI PER I RISVEGLI</b></p>	<p><b>Bari- Puglia</b></p>	<p><b>1 A. – Con il Reg. 24/11 abbiamo istituito spazi appositi per le SUAP, sempre con presenza del parente/caregiver, ma sono presenti in struttura dipartimentale, pertanto possono all’occorrenza, servirsi anche del personale intensivo.</b></p> <p><b>2 A. – Assolutamente si!</b></p> <p><b>3 A. - Centri risvegli, che sono ad oggi erigendi con fondi già stanziati.</b></p>
<p><b>1A</b> Le SUAP (speciali unità di accoglienza permanente) della tua Regione che accolgono gli SV o SMC hanno spazi separati dagli altri ospiti che non sono in SV o SMC?</p> <p><b>2A</b> Nelle SUAP della tua Regione il familiare ha la possibilità di accoglimento e convivenza?</p>	<p><b>ASSOCIAZIONE NOVA VITA</b></p>	<p><b>Bari - Puglia</b></p>	<p><b>1 A. – Nella nostra regione, (Puglia), che io sappia non esistono SUAP</b></p> <p><b>2 A. – NO</b></p> <p><b>3 A. - NESSUNA o al massimo in case protette per anziani dove non hanno nessun tipo di esperienza riguardo la GCA</b></p>
<p><b>3A</b> Nella tua Regione gli SV o SMC in quale tipo di struttura a lunga degenza vengono collocati?</p>	<p><b>ASSOCIAZIONE RECUPERO CEREBROLESII ARC</b></p>	<p><b>Palermo – Sicilia</b></p>	<p><b>1 A. – Non esistono SUAP</b></p> <p><b>2 A. – NO</b></p> <p><b>3 A. – Non risponde</b></p>

Seconda domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagine 7, 13 e 25 dell'accordo:</b> <i>"...le SUAP (speciali unità di accoglienza permanente) strutture intermedie che seguono i soggetti in SV o SMC prolungati devono essere separate e distinte da aree di degenza ordinaria..."</i> <i>"... i pazienti in SV o SMC trattati in reparti dedicati hanno una minore incidenza di mortalità..."</i> <i>"...con apertura ai familiari e possibilità di convivenza..."</i>.</p>	<p><b>ASSOCIAZIONE SARDA TRAUMA CRANICI ONLUS ALGHERO</b></p>	<p><b>Sardegna</b></p>	<p><b>1 A. – A tutt'oggi nella nostra Regione non esistono SUAP</b></p> <p><b>2 A. – Non lo so</b></p> <p><b>3 A. - RSA (Strutture non Dedicare). Tali strutture sono distribuite a macchia di leopardo su tutto il territorio regionale.</b></p>
<p><b>DOMANDE</b></p> <p><b>1A</b> Le SUAP (speciali unità di accoglienza permanente) della tua Regione che accolgono gli SV o SMC hanno spazi separati dagli altri ospiti che non sono in SV o SMC?</p> <p><b>2A</b> Nelle SUAP della tua Regione il familiare ha la possibilità di accoglimento e convivenza?</p> <p><b>3A</b> Nella tua Regione gli SV o SMC in quale tipo di struttura a lunga degenza vengono collocati?</p>	<p><b>IL SORRISO DI MOIRA</b></p>	<p><b>Nova Milanese Lombardia</b></p>	<p><b>1 A. – Quelle che noi abbiamo visto hanno un reparto adibito agli SV o SMC, separato dagli altri ospiti</b></p> <p><b>2 A. - Di accoglimento si, ma non ha possibilità di rimanere ventiquattro ore su ventiquattro. Rimane solo per la visita, come nelle altre strutture ospedaliere. Cioè con una sedia o poltroncina.</b></p> <p><b>3 A. - Generalmente in strutture collaterali con le case di riposo</b></p>

Seconda domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagine 7, 13 e 25 dell'accordo:</b> <i>"...le SUAP (speciali unità di accoglienza permanente) strutture intermedie che seguono i soggetti in SV o SMC prolungati devono essere separate e distinte da aree di degenza ordinaria..."</i> <i>"... i pazienti in SV o SMC trattati in reparti dedicati hanno una minore incidenza di mortalità..."</i> <i>"...con apertura ai familiari e possibilità di convivenza..."</i>.</p> <p><b>DOMANDE</b></p> <p><b>1A</b> Le SUAP (speciali unità di accoglienza permanente) della tua Regione che accolgono gli SV o SMC hanno spazi separati dagli altri ospiti che non sono in SV o SMC?</p> <p><b>2A</b> Nelle SUAP della tua Regione il familiare ha la possibilità di accoglimento e convivenza?</p> <p><b>3A</b> Nella tua Regione gli SV o SMC in quale tipo di struttura a lunga degenza vengono collocati?</p>	<p><b>ASSOCIAZIONE VI.VE (Vita Vegetativa)</b></p>	<p><b>Crotone Reggio Calabria</b></p>	<p><b>1 A. - Si;</b></p> <p><b>N.B. Il termine SUAP è stato da noi inventato ed è diventato parte del linguaggio ministeriale. La Regione Calabria, però, non riconosce questo termine e vuole che venga chiamata Lungodegenza Specializzata</b></p> <p><b>2 A. - No</b></p> <p><b>3 A. - In una speciale unità di 50 posti letto con propria struttura e proprio organico, che comprende anche altri 50 posti a domicilio che fanno parte integrante della nostra struttura; l'esperimento Oberon dura da 3 anni ed è stato prolungato per un altro anno.</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE RINASCITA VITA ONLUS</b></p>	<p><b>Genova – Liguria</b></p>	<p><b>1 A. NO, non risultano come separazione</b></p> <p><b>2 A. – NO</b></p> <p><b>3 A. – I pazienti vengono mandati a domicilio o al presidio riabilitativo, come il presidio "Villa Elena di Rinascita e Vita Onlus" ma disponendo di posti limitati (1-2) e alla città di Genova ma per entrambi con limiti di età (&lt;18 età &lt;65), altri casi co età &gt;65 anni vengono collocati in RSA</b></p>

Seconda domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagine 7, 13 e 25 dell'accordo:</b> <i>"...le SUAP (speciali unità di accoglienza permanente) strutture intermedie che seguono i soggetti in SV o SMC prolungati devono essere separate e distinte da aree di degenza ordinaria..."</i> <i>"... i pazienti in SV o SMC trattati in reparti dedicati hanno una minore incidenza di mortalità..."</i> <i>"...con apertura ai familiari e possibilità di convivenza..."</i>.</p> <p><b>DOMANDE</b></p> <p><b>1A</b> Le SUAP (speciali unità di accoglienza permanente) della tua Regione che accolgono gli SV o SMC hanno spazi separati dagli altri ospiti che non sono in SV o SMC?</p> <p><b>2A</b> Nelle SUAP della tua Regione il familiare ha la possibilità di accoglimento e convivenza?</p> <p><b>3A</b> Nella tua Regione gli SV o SMC in quale tipo di struttura a lunga degenza vengono collocati?</p>	<p><b>DACCAPO – ASSOCIAZIONE TRAUMA CRANICO ONLUS</b></p>	<p><b>Padova – Veneto</b></p>	<p><b>1 A. - Ad oggi, nella maggior parte dei casi ancora si condivide la stanza con un altro tipo di ospite, quasi sempre gli spazi quali il soggiorno e gli spazi esterni.</b></p> <p><b>2 A. -Quasi sempre non ci sono spazi adeguati per garantire al familiare la possibilità di convivenza.</b></p> <p><b>3 A. - Solitamente ci sono unità dedicate (Sezioni Stati Vegetativi) nelle RSA. Attraverso la Dgr n. 1086 del 26 luglio 2011 "La promozione di modelli organizzativi e assistenziali dei pazienti in stato vegetativo di minima coscienza nella fase di cronicità " la Regione Veneto si è impegnata nell'incrementare il numero di posti letto nelle Sezioni Stati Vegetativi delle Ulss di Belluno, Vicenza, Verona. Con la Dgr n. 1112 del 01 luglio 2014 la Regione si è posta, tra i vari obiettivi, quello di " attivare, per la presa in carico della cronicità, strutture piccole, relativamente diffuse nel territorio e quindi situate non troppo lontano dalla residenza della famiglia, al cui interno siano riconosciuti spazi e assistenza specificamente dedicati in un ambiente il più possibile simile ad un ambiente familiare.</b></p>

# Riepilogo risposte (22 Associazioni = 100)

Seconda domanda	1 A (SI)	1 A (NO)	2 A (SI)	2 A (NO)
<p><b>Pagine 7, 13 e 25 dell'accordo:</b> <i>"...le SUAP (speciali unità di accoglienza permanente) strutture intermedie che seguono i soggetti in SV o SMC prolungati devono essere separate e distinte da aree di degenza ordinaria..."</i> <i>"... i pazienti in SV o SMC trattati in reparti dedicati hanno una minore incidenza di mortalità..."</i> <i>"...con apertura ai familiari e possibilità di convivenza..."</i>.</p> <p><b>DOMANDE</b></p> <p><b>1A</b> Le SUAP (speciali unità di accoglienza permanente) della tua Regione che accolgono gli SV o SMC hanno spazi separati dagli altri ospiti che non sono in SV o SMC?</p> <p><b>2A</b> Nelle SUAP della tua Regione il familiare ha la possibilità di accoglimento e convivenza?</p> <p><b>3A</b> Nella tua Regione gli SV o SMC in quale tipo di struttura a lunga degenza vengono collocati?</p>	<p><b>59,0%</b></p>	<p><b>41,0%</b></p>	<p><b>13,6%</b></p>	<p><b>86,4%</b></p>
<p><b>3A</b> Risposte le più diverse e di difficile catalogazione. In generale le lungodegenze vengono ricoverate in RSA o Case di riposo per Anziani. Inoltre Associazioni della stessa Città danno due risposte diverse.</p>				



Terza domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagina 23 dell'accordo – DOMICILIO -</b>  <i>“.....supportate con forme di attribuzione mensile alle famiglie di risorse finanziarie.....”</i></p> <p><b>DOMANDE</b></p> <p><b>1A</b>  <b>La tua Regione ha attribuito un compenso ai Caregivers che assistono SV o SMC a domicilio?</b></p>	<p><b>ASSOCIAZIONE AMICI DI SIMONE</b></p>	<p><b>Rovereto (TN) Trentino Alto Adige</b></p>	<p><b>1 A. – Assegno di cura se dovuto in base ad ISEE</b></p> <p><b>2 A. – Articolo 10 della legge provinciale 24 luglio 2012, n. 15 Deliberazione della Giunta provinciale n. 1233 di data 14 giugno 2013 recante “Disposizioni attuative dell’articolo 10 della L.P. 24 luglio 2012, n. 15, per la concessione e l’erogazione dell’assegno di cura-approvazione nuovo disciplinare”</b>  <i>L'assegno di cura viene erogato in base al calcolo dell'ICEF (fuori pat ISEE) per un massimo di € 800,00 mensili.</i>  <i>A scelta si può accedere all'assegno di 10.000,00 annui per l'assistenza al domicilio di persone in SV, SMC, SLA. Del 521 2010 aggiornata nel 2011.</i></p>
<p><b>2A</b>  <b>Nel caso in cui la tua Regione ha attribuito un compenso ai Caregivers,</b></p>	<p><b>ASSOCIAZIONE GLI AMICI DI DANIELA ONLUS</b></p>	<p><b>Bra (CN) Piemonte</b></p>	<p><b>1 A. - Sì, sostituendolo con il servizio domiciliare</b></p> <p><b>2 A. - DGR 69 del 2010</b></p>
<p><b>puoi indicarmi il riferimento della DGR (Delibera Giunta Regionale)</b></p>	<p><b>ASSOCIAZIONE AMICI DI SAMUEL ONLUS</b></p>	<p><b>Bergamo Lombardia</b></p>	<p><b>1 A. – Sì, solo per le persone in SV e non per SMC, con erogazione di un Titolo economico (voucher) per il soddisfacimento degli interventi previsti.</b></p> <p><b>2 A. - Delibera Giunta Regionale n. X-740/2013 – Misura B1</b></p>

Terza domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagina 23 dell'accordo – DOMICILIO -</b>  <i>“.....supportate con forme di attribuzione mensile alle famiglie di risorse finanziarie.....”</i></p> <p><b>DOMANDE</b></p> <p><b>1A</b>  <b>La tua Regione ha attribuito un compenso ai Caregivers che assistono SV o SMC a domicilio?</b></p> <p><b>2A</b>  <b>Nel caso in cui la tua Regione ha attribuito un compenso ai Caregivers, puoi indicarmi il riferimento della DGR (Delibera Giunta Regionale)</b></p>	<p><b>ASSOCIAZIONE SILENZIO E' VITA</b></p>	<p><b>Varese Lombardia</b></p>	<p><b>1 A. - Per i caregivers di persone in SV con GCS fino a 10 è previsto un contributo di 1000 €</b></p> <p><b>2 A. – Deliberazione X/740 del 27/09/2013 e circolare regionale del 15/01/2014 n.1</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE SAMUDRA INSIEME ONLUS</b></p>	<p><b>Monza Lombardia</b></p>	<p><b>1 A. - Sì. Attualmente il compenso riconosciuto è pari a euro 1000 mensili.</b></p> <p><b>2 A. – La DGR 27 settembre 2013, n.10/740 prevede un compenso pari a euro 1000 mensili, raggiunti attraverso variazioni a partire dal 2009.</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE AMICI DEI TRAUMATIZZATI CRANICI</b></p>	<p><b>Gorizia Friuli Venezia Giulia</b></p>	<p><b>1 A. – Il FVG da anni ha costituito un fondo ad hoc per dare un supporto economico alle famiglie che tengono a domicilio gli SV o SMC</b></p> <p><b>2 A. – Con Decreto del Presidente della Regione del 1 settembre 2009 n. 247 veniva emanato il regolamento di attuazione del fondo</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE AMICI DI LUCA ONLUS</b></p>	<p><b>Bologna – Emilia Romagna</b></p>	<p><b>1 A. – la Regione Emilia Romagna ha emanato una legge sui Caregivers ma non ci risulta che ci siano compensi dedicati a questa figura</b></p> <p><b>2 A. – NN</b></p>

Terza domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagina 23 dell'accordo – DOMICILIO -</b>  <i>“.....supportate con forme di attribuzione mensile alle famiglie di risorse finanziarie.....”</i></p> <p><b>DOMANDE</b></p> <p><b>1A</b>  La tua Regione ha attribuito un compenso ai Caregivers che assistono SV o SMC a domicilio?</p> <p><b>2A</b>  Nel caso in cui la tua Regione ha attribuito un compenso ai Caregivers, puoi indicarmi il riferimento della DGR (Delibera Giunta Regionale)</p>	<b>ASSOCIAZIONE TRAUMI CRANICI PROV. R. EMILIA E MODENA</b>	<b>Correggio – Emilia-Romagna</b>	<b>1 A. – SI</b> <b>2 A. – DGR 2068</b>
	<b>A.TRA.C.TO. Onlus ASSOCIAZIONE TRAUMI CRANICI TOSCANI</b>	<b>Montevarchi Toscana</b>	<b>1 A. – Ancora no ma è in fase di valutazione</b> <b>2 A. – NN</b>
	<b>ASSOCIAZIONE GRAVI CEREBROLES. ACQUISITE GROSSETO</b>	<b>Toscana</b>	<b>1 A. – Si attraverso il comune</b> <b>2 A. – Non ho riferimenti</b>
	<b>ASSOCIAZIONE MARCHIGIANA TRAUMATIZZATI CRONICI ANDREA</b>	<b>Macerata – Marche</b>	<b>1 A. – Non ci risulta (si allega delibera specifica) deliberazione giunta regionale n 242 legislatura n° IX seduta del 30 giugno 2014 delibera 789</b> <b>2 A. – NN</b>

Terza domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagina 23 dell'accordo – DOMICILIO -</b>  <i>“.....supportate con forme di attribuzione mensile alle famiglie di risorse finanziarie.....”</i></p> <p><b>DOMANDE</b></p> <p><b>1A</b>  <b>La tua Regione ha attribuito un compenso ai Caregivers che assistono SV o SMC a domicilio?</b></p> <p><b>2A</b>  <b>Nel caso in cui la tua Regione ha attribuito un compenso ai Caregivers, puoi indicarmi il riferimento della DGR (Delibera Giunta Regionale)</b></p>	<p><b>AUCLA ASSOCIAZIONE UMBRA CEREBROLES. ACQUISITE</b></p>	<p><b>Trevi (PG) – Umbria</b></p>	<p><b>1 A. - La regione con la delibera 30 novembre 2009, n. 1708 (prevede un contributo di euro 50 al mese come compenso del caregiver) 300 euro ogni 6 mesi.</b>  <b>Non è previsto un intervento economico specifico per i pazienti in SV o minima coscienza l'assegno di 50 euro al mese è previsto per tutte le persone non autosufficienti, da pochi mesi sono stati attivati assegni di sollievo per le disabilità gravissime di appena 600 euro al mese , l'erogazione dell'assegno esclude tutti gli altri interventi socio-assistenziali e sanitari contravvenendo a quanto dispone il decreto del Fondo nazionale non autosufficienti .</b></p> <p><b>2 A. – Delibera regionale 30 novembre 2009, n. 170 Delibera del direttore generale asl 1 525 del 18 /6 /2014</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE RISVEGLIO ONLUS</b></p>	<p><b>Roma - Lazio</b></p>	<p><b>1 A. – Si, un contributo economico “una tantum” e/o “assistenza indiretta”.</b></p> <p><b>2 A. – Contributo per domiciliazione paz. Psot-comatosi: L.r. n° 29 del 11/09/2003</b></p>

Terza domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagina 23 dell'accordo – DOMICILIO -</b>  <i>“.....supportate con forme di attribuzione mensile alle famiglie di risorse finanziarie.....”</i></p> <p><b>DOMANDE</b></p> <p><b>1A</b>            La tua Regione ha attribuito un compenso ai Caregivers che assistono SV o SMC a domicilio?</p> <p><b>2A</b>            Nel caso in cui la tua Regione ha attribuito un compenso ai Caregivers, puoi indicarmi il riferimento della DGR (Delibera Giunta Regionale)</p>	<p><b>GLI AMICI DI ELEONORA ONLUS</b></p>	<p><b>Napoli - Campania</b></p>	<p><b>1 A. – Purtroppo no</b>  <b>2 A. – NN</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE UNITI PER I RISVEGLI</b></p>	<p><b>Bari- Puglia</b></p>	<p><b>1 A. – Nel precedente bando si era tentato, ma la numerosa presenza degli SV post Alzheimer ha fatto terminare i fondi. Questo è l'obiettivo 2 dopo la sperimentazione dell'attuale bando.</b>  <b>2 A. – NN</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE NOVA VITA</b></p>	<p><b>Bari - Puglia</b></p>	<p><b>1 A. – NO (a parte quando devolvono fondi per assegno di cura rivolti a diverse tipologie)</b>  <b>2 A. – NN</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE RECUPERO CEREBROLES. ARC</b></p>	<p><b>Palermo – Sicilia</b></p>	<p><b>1 A. – NO</b>  <b>2 A. – NN</b></p>

Terza domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagina 23 dell'accordo – DOMICILIO -</b>  <i>“.....supportate con forme di attribuzione mensile alle famiglie di risorse finanziarie.....”</i></p> <p><b>DOMANDE</b></p> <p><b>1A</b>  <b>La tua Regione ha attribuito un compenso ai Caregivers che assistono SV o SMC a domicilio?</b></p> <p><b>2A</b>  <b>Nel caso in cui la tua Regione ha attribuito un compenso ai Caregivers, puoi indicarmi il riferimento della DGR (Delibera Giunta Regionale)</b></p>	<p><b>ASSOCIAZIONE SARDA TRAUMA CRANICI ONLUS ALGHERO</b></p>	<p><b>Sardegna</b></p>	<p><b>1 A. – E' stato attivato un progetto “Ritorno a casa” inizialmente per patologie gravemente invalidanti e degenerative come la SLA, in seguito tale progetto è stato esteso anche alle SV e o SMC. Inizialmente dal 2008 al 2010 in fase sperimentale. A pieno regime dal 2011 con DGR 9/13 del 09/02/2011.</b></p> <p><b>2 A. – NN</b></p>
	<p><b>IL SORRISO DI MOIRA</b></p>	<p><b>Nova Milanese Lombardia</b></p>	<p><b>1 A. – Si. Hanno attribuito 1000 euro</b></p> <p><b>2 A. - La DGR X-740 del 27/09/2013,</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE VI.VE (Vita Vegetativa)</b></p>	<p><b>Crotone Reggio Calabria</b></p>	<p><b>1 A. - Questo problema è regolato dal progetto Oberon, che comprende un servizio di assistenza domiciliare per via telematica H 24.</b></p> <p><b>2 A. - NO</b></p>

Terza domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagina 23 dell'accordo – DOMICILIO -</b>  <i>“.....supportate con forme di attribuzione mensile alle famiglie di risorse finanziarie.....”</i></p> <p><b>DOMANDE</b></p> <p><b>1A</b>  <b>La tua Regione ha attribuito un compenso ai Caregivers che assistono SV o SMC a domicilio?</b></p>	<p><b>DACCAPO – ASSOCIAZIONE TRAUMA CRANICO ONLUS</b></p>	<p><b>Padova – Veneto</b></p>	<p><b>1 A - NO, in alcuni casi (ma non esclusivamente SV o SMC) sono previsti: Assegno di sollievo: affidamento temporaneo del disabile a persone terze beneficiando di aiuti economici; Buono servizio: contributi economici per l'accoglienza temporanea diurna e/o residenziale presso Enti del territorio. Comunque ad oggi non sono previste forme di contributo oltre quelle previste dalla legge 104/1992</b></p> <p><b>2 A. - NN</b></p>
<p><b>2A</b>  <b>Nel caso in cui la tua Regione ha attribuito un compenso ai Caregivers, puoi indicarmi il riferimento della DGR (Delibera Giunta Regionale)</b></p>	<p><b>ASSOCIAZIONE RINASCITA VITA ONLUS</b></p>	<p><b>Genova – Liguria</b></p>	<p><b>1 A. – Al momento NO. E' stata attuata la DGR 30.12.2014, fondi per pazienti molto gravi. In attesa di attuazione</b></p> <p><b>2 A. - NN</b></p>

# Riepilogo risposte (22 Associazioni = 100)

Terza domanda	1 A - Assegno di cura	1 A - Compenso al Caregiver (*)	1 A - Nessun compenso al Caregiver
<p><b>Pagina 23 dell'accordo – DOMICILIO -</b> <i>“.....supportate con forme di attribuzione mensile alle famiglie di risorse finanziarie.....”</i></p> <p><b>DOMANDE</b></p> <p><b>1A</b> La tua Regione ha attribuito un compenso ai Caregivers che assistono SV o SMC a domicilio?</p> <p><b>2A</b> Nel caso in cui la tua Regione ha attribuito un compenso ai Caregivers, puoi indicarmi il riferimento della DGR (Delibera Giunta Regionale)</p>	<b>9,0%</b>	<b>45,5%</b>	<b>45,5%</b>

**(\*) 1 A - Compenso al Caregiver**

Risposte molto incerte e confuse, le Associazioni non tengono in considerazione la differenza tra “assegno di cura”, “assistenza domiciliare” con “compenso al caregiver”, è quindi difficile una valutazione in ordine di percentuale, inoltre le Associazioni della Lombardia sono 4 e incidono sulle percentuali finali in quantochè tale Regione ha attribuito 1.000 euro ai caregivers senza alcuna limitazione di ISEE.



Quarta domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagine 24 e 25 dell'accordo:</b>  <i>"...l'accesso alla SUAP.....possono ospitare pazienti in SV o SMC provenienti dal domicilio per periodi di sollievo....."</i></p> <p><i>".....SV o SMC debbono essere accolti 1-2 volte la settimana in un centro diurno settimanale..... consentire ai caregivers di assentarsi da casa....."</i></p> <p><b>DOMANDE</b></p> <p><b>1A</b>  Nella tua Regione ci sono SUAP che accolgono persone in SV o SMC provenienti dal domicilio per trascorrere un periodo di sollievo?</p> <p><b>2 A</b>  Nella tua Regione ci sono centri diurni attrezzati che possono ospitare persone in SV o SMC 1-2 volte la settimana?</p>	<b>ASSOCIAZIONE AMICI DI SIMONE</b>	<b>Rovereto (TN) Trentino Alto Adige</b>	<b>1 A. – Si è possibile anche se in pratica solo sulla carta</b> <b>2 A. – NO</b>
	<b>ASSOCIAZIONE GLI AMICI DI DANIELA ONLUS</b>	<b>Bra (CN) Piemonte</b>	<b>1 A. - SI</b> <b>2 A. – SI</b>
	<b>ASSOCIAZIONE AMICI DI SAMUEL ONLUS</b>	<b>Bergamo Lombardia</b>	<b>1 A. – Nella ASL di Bergamo è possibile accedere a posti di sollievo per persone in SV nei Nuclei Dedicati</b> <b>2 A. - Non esistono Centri Diurni attrezzati per l'accoglienza di SV nella ASL di Bergamo.</b>
	<b>ASSOCIAZIONE SILENZIO E' VITA</b>	<b>Varese Lombardia</b>	<b>1 A. - Alcune RSA dispongono di posti letto per ricovero di sollievo. Il contributo di 1000€ ai caregivers viene sospeso in caso di ricovero (temporaneo di sollievo o permanente).</b> <b>2 A. – Dalla consultazione del sito della regione Lombardia e di quelli delle ASL delle province lombarde non si evince l'esistenza di centri diurni attrezzati per ospitare persone in SV e SMC.</b>

Quarta domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagine 24 e 25 dell'accordo:</b>  <i>"...l'accesso alla SUAP.....possono ospitare pazienti in SV o SMC provenienti dal domicilio per periodi di sollievo....."</i></p> <p><i>".....SV o SMC debbono essere accolti 1-2 volte la settimana in un centro diurno settimanale..... consentire ai caregivers di assentarsi da casa....."</i></p> <p><b>DOMANDE</b></p> <p><b>1A</b>  Nella tua Regione ci sono SUAP che accolgono persone in SV o SMC provenienti dal domicilio per trascorrere un periodo di sollievo?</p> <p><b>2 A</b>  Nella tua Regione ci sono centri diurni attrezzati che possono ospitare persone in SV o SMC 1-2 volte la settimana?</p>	<b>ASSOCIAZIONE SAMUDRA INSIEME ONLUS</b>	<b>Monza Lombardia</b>	<b>1 A. – Sì, anche se sono poche le famiglie che ne usufruiscono: mancata divulgazione e difficoltà nell'affidare a terzi la cura del proprio congiunto.</b>  <b>2 A. – Non ne sono a conoscenza.</b>
	<b>ASSOCIAZIONE AMICI DEI TRAUMATIZZATI CRANICI</b>	<b>Gorizia Friuli Venezia Giulia</b>	<b>1 A. – E' previsto il ricovero sollievo</b> <b>2 A. – NO</b>
	<b>ASSOCIAZIONE AMICI DI LUCA ONLUS</b>	<b>Bologna – Emilia Romagna</b>	<b>1 A. – “Luce sul mare” a Igea Marina (RM) promuove periodi di sollievo estivi, ma non sappiamo se è considerata SUAP</b>  <b>2 A. – Non ne siamo a conoscenza</b>
	<b>ASSOCIAZIONE TRAUMI CRANICI PROV. R. EMILIA E MODENA</b>	<b>Correggio – Emilia-Romagna</b>	<b>1 A. – SI (sono le stesse strutture)</b> <b>2 A. – NO</b>
	<b>A.TRA.C.TO. Onlus ASSOCIAZIONE TRAUMI CRANICI TOSCANI</b>	<b>Montevarchi Toscana</b>	<b>1 A. – Come la risposta alla domanda n. 2</b> <b>2 A. – NO</b>

Quarta domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagine 24 e 25 dell'accordo:</b>  <i>"...l'accesso alla SUAP.....possono ospitare pazienti in SV o SMC provenienti dal domicilio per periodi di sollievo....."</i></p> <p><i>".....SV o SMC debbono essere accolti 1-2 volte la settimana in un centro diurno settimanale..... consentire ai caregivers di assentarsi da casa....."</i></p> <p><b>DOMANDE</b></p>	<p><b>ASSOCIAZIONE GRAVI CEREBROLES. ACQUISITE GROSSETO</b></p>	<p><b>Toscana</b></p>	<p><b>1 A. – Non lo so.</b>  <b>2 A. – Non lo so</b></p>
<p><b>1A</b>  Nella tua Regione ci sono SUAP che accolgono persone in SV o SMC provenienti dal domicilio per trascorrere un periodo di sollievo?</p> <p><b>2 A</b>  Nella tua Regione ci sono centri diurni attrezzati che possono ospitare persone in SV o SMC 1-2 volte la settimana?</p>	<p><b>ASSOCIAZIONE MARCHIGIANA TRAUMATIZZATI CRONICI ANDREA</b></p>	<p><b>Macerata – Marche</b></p>	<p><b>1 A. – Il ricovero sollievo viene di fatto effettuato ma in una dimensione di ricovero per 30 – 60 gg max o al bisogno del caregiver</b></p> <p><b>Il sollievo presso centri diurni 1-2 volte la settimana non risulta essere stato avviato.</b></p> <p><b>2 A. – Non ci risultano</b></p>
<p><b>1A</b>  Nella tua Regione ci sono SUAP che accolgono persone in SV o SMC provenienti dal domicilio per trascorrere un periodo di sollievo?</p> <p><b>2 A</b>  Nella tua Regione ci sono centri diurni attrezzati che possono ospitare persone in SV o SMC 1-2 volte la settimana?</p>	<p><b>AUCLA ASSOCIAZIONE UMBRA CEREBROLES. ACQUISITE</b></p>	<p><b>Trevi (PG) – Umbria</b></p>	<p><b>1 A. – E' stata appena attivata una unità SUAP non vi sono ancora esperienze in merito, attualmente le persone in stato vegetativo vengono accolte temporaneamente o in via permanente in varie tipologie di strutture</b></p> <p><b>2 A. – Queste informazioni non sono pienamente note ai membri dell'associazione, accade sovente che le persone in stato vegetativo siano ospitate in centri diurni, ma sulle qualifiche della strutture sorgono molti dubbi .</b></p>

Quarta domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagine 24 e 25 dell'accordo:</b>  <i>"...l'accesso alla SUAP.....possono ospitare pazienti in SV o SMC provenienti dal domicilio per periodi di sollievo....."</i></p> <p><i>".....SV o SMC debbono essere accolti 1-2 volte la settimana in un centro diurno settimanale..... consentire ai caregivers di assentarsi da casa....."</i></p> <p><b>DOMANDE</b></p> <p><b>1A</b>  Nella tua Regione ci sono SUAP che accolgono persone in SV o SMC provenienti dal domicilio per trascorrere un periodo di sollievo?</p> <p><b>2 A</b>  Nella tua Regione ci sono centri diurni attrezzati che possono ospitare persone in SV o SMC 1-2 volte la settimana?</p>	<b>ASSOCIAZIONE RISVEGLIO ONLUS</b>	<b>Roma - Lazio</b>	<b>1 A. – No, ci sono comunità alloggio e reparti r1.</b> <b>2 A. – NO</b>
	<b>GLI AMICI DI ELEONORA ONLUS</b>	<b>Napoli - Campania</b>	<b>1 A. – SI</b> <b>2 A. – Per ora NO</b>
	<b>ASSOCIAZIONE UNITI PER I RISVEGLI</b>	<b>Bari- Puglia</b>	<b>1 A. – Si, sempre i Centri Risveglio</b> <b>2 A. – Anche 23 gg al mese, sempre nei Centri Risveglio erigendi. Ad oggi l'accoglienza è negli ex art. 26.</b>
	<b>ASSOCIAZIONE NOVA VITA</b>	<b>Bari - Puglia</b>	<b>1 A. – NO</b> <b>2 A. – NO</b>
	<b>ASSOCIAZIONE RECUPERO CEREBROLESÌ ARC</b>	<b>Palermo – Sicilia</b>	<b>1 A. – NO</b> <b>2 A. – NO</b>
	<b>ASSOCIAZIONE SARDA TRAUMA CRANICI ONLUS ALGHERO</b>	<b>Sardegna</b>	<b>1 A. – NO - NB: Alcune RSA danno alle famiglie che tengono i loro cari a domicilio la possibilità di ricovero per brevi periodi onde favorire il sollievo.</b> <b>2 A. – NO</b>

Quarta domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagine 24 e 25 dell'accordo:</b>  <i>"...l'accesso alla SUAP.....possono ospitare pazienti in SV o SMC provenienti dal domicilio per periodi di sollievo....."</i></p> <p><i>".....SV o SMC debbono essere accolti 1-2 volte la settimana in un centro diurno settimanale..... consentire ai caregivers di assentarsi da casa....."</i></p>	<p><b>IL SORRISO DI MOIRA</b></p>	<p><b>Nova Milanese Lombardia</b></p>	<p><b>1 A. – Si, ci sono SUAP che accolgono persone in SV, ma non con la presenza continua dei famigliari. La presenza deve essere limitata alle ore diurne come se fosse un malato generico</b></p> <p><b>2 A. - Si, anche per fine settimana, ma sempre senza famigliari.</b></p>
<p><b>DOMANDE</b></p> <p><b>1A</b>  Nella tua Regione ci sono SUAP che accolgono persone in SV o SMC provenienti dal domicilio per trascorrere un periodo di sollievo?</p>	<p><b>ASSOCIAZIONE VI.VE (Vita Vegetativa)</b></p>	<p><b>Crotone Reggio Calabria</b></p>	<p><b>1 A. – SI previsto dal progetto "Oberon"</b></p> <p><b>2 A. – NO</b></p>
<p><b>2 A</b>  Nella tua Regione ci sono centri diurni attrezzati che possono ospitare persone in SV o SMC 1-2 volte la settimana?</p>	<p><b>ASSOCIAZIONE RINASCITA VITA ONLUS</b></p>	<p><b>Genova – Liguria</b></p>	<p><b>1 A. – NO SUAP</b></p> <p><b>2 A. – NO</b></p>
	<p><b>DACCAPO – ASSOCIAZIONE TRAUMA CRANICO ONLUS</b></p>	<p><b>Padova – Veneto</b></p>	<p><b>1 A. - In alcuni casi c'è la possibilità di attivare una accoglienza programmata nei servizi residenziali per uno o più periodi temporanei in una struttura residenziale. Ma non sono specifiche SUAP. Tale possibilità riguarda varie tipologie di persone adulte e anziane non autosufficienti.</b></p> <p><b>2 A. - Non specificamente per persone in SV o SMC.</b></p>

## Riepilogo risposte (22 Associazioni = 100)

Quarta domanda	1 A – (SI)	1 A – (NO)	2 A – (SI)	2 A – (NO)
<p><b>Pagine 24 e 25 dell'accordo:</b> <i>"...l'accesso alla SUAP.....possono ospitare pazienti in SV o SMC provenienti dal domicilio per periodi di sollievo....."</i></p> <p><i>".....SV o SMC debbono essere accolti 1-2 volte la settimana in un centro diurno settimanale..... consentire ai caregivers di assentarsi da casa....."</i></p> <p><b>DOMANDE</b></p> <p><b>1A</b> Nella tua Regione ci sono SUAP che accolgono persone in SV o SMC provenienti dal domicilio per trascorrere un periodo di sollievo?</p> <p><b>2A</b> Nella tua Regione ci sono centri diurni attrezzati che possono ospitare persone in SV o SMC 1-2 volte la settimana?</p>	<b>72,7%</b>	<b>27,3%</b>	<b>18,1%</b>	<b>81,9%</b>

Quinta domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagina 24 dell'accordo – DOMICILIO</b> – “..... il servizio di riabilitazione domiciliare (1° livello) delle ASL può fornire interventi di riabilitazione di mantenimento a giudizio del fisiatra....”</p> <p><b>DOMANDA</b></p> <p><b>1A</b></p> <p><b>Nella tua Regione il servizio di riabilitazione domiciliare viene fornito dalla ASL in forma gratuita o onerosa?</b></p>	<p><b>ASSOCIAZIONE AMICI DI SIMONE</b></p>	<p><b>Rovereto (TN) Trentino Alto Adige</b></p>	<p><b>1 A. – Gratuita</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE GLI AMICI DI DANIELA ONLUS</b></p>	<p><b>Bra (CN) Piemonte</b></p>	<p><b>1 A. - In forma gratuita</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE AMICI DI SAMUEL ONLUS</b></p>	<p><b>Bergamo Lombardia</b></p>	<p><b>1 A. – La riabilitazione domiciliare nell'ASL di Bergamo viene fornita solo su progetti individuali e specifici attraverso l' Assistenza Domiciliare Integrata (A.D.I.).</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE SILENZIO E' VITA</b></p>	<p><b>Varese Lombardia</b></p>	<p><b>1 A. – Le prestazioni gratuite assicurate dal servizio ADI sono di tipo infermieristico/OSS ed educative; il servizio di riabilitazione rientra nelle prestazioni di assistenza diretta alle persone che possono essere acquistate sfruttando il buono mensile di 1.000 €.</b></p>

Quinta domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagina 24 dell'accordo – DOMICILIO</b> – “..... il servizio di riabilitazione domiciliare (1° livello) delle ASL può fornire interventi di riabilitazione di mantenimento a giudizio del fisiatra....”</p> <p><b>DOMANDA</b></p> <p>1A</p> <p>Nella tua Regione il servizio di riabilitazione domiciliare viene fornito dalla ASL in forma gratuita o onerosa?</p>	<p><b>ASSOCIAZIONE SAMUDRA INSIEME ONLUS</b></p>	<p><b>Monza Lombardia</b></p>	<p><b>1 A. - E' previsto in forma gratuita, ma con limitati interventi settimanali e a fronte di battaglie che le famiglie quotidianamente sostengono nel rispetto dei propri diritti.</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE AMICI DEI TRAUMATIZZATI CRANICI</b></p>	<p><b>Gorizia Friuli Venezia Giulia</b></p>	<p><b>1 A. – Gratuita</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE AMICI DI LUCA ONLUS</b></p>	<p><b>Bologna – Emilia Romagna</b></p>	<p><b>1 A. – E' prevista un'Assistenza domiciliare integrata a carico del sistema sanitario</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE TRAUMI CRANICI PROV. R. EMILIA E MODENA</b></p>	<p><b>Correggio – Emilia-Romagna</b></p>	<p><b>1 A. – Scarsamente sviluppato e non oneroso</b></p>
	<p><b>A.TRA.C.TO. Onlus ASSOCIAZIONE TRAUMI CRANICI TOSCANI</b></p>	<p><b>Montevarchi Toscana</b></p>	<p><b>1 A. – In forma gratuita solo per un primo periodo, poi in base all'ISEE si paga una compartecipazione.</b></p>



Quinta domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagina 24 dell'accordo – DOMICILIO</b> – “..... il servizio di riabilitazione domiciliare (1° livello) delle ASL può fornire interventi di riabilitazione di mantenimento a giudizio del fisiatra....”</p> <p><b>DOMANDA</b></p> <p><b>1A</b></p> <p><b>Nella tua Regione il servizio di riabilitazione domiciliare viene fornito dalla ASL in forma gratuita o onerosa?</b></p>	<p><b>ASSOCIAZIONE GRAVI CEREBROLES. ACQUISITE GROSSETO</b></p>	<p><b>Toscana</b></p>	<p><b>1 A. – 5 volte alla settimana per 1 ora non onerosa.</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE MARCHIGIANA TRAUMATIZZATI CRONICI ANDREA</b></p>	<p><b>Macerata – Marche</b></p>	<p><b>1 A. – L'erogazione rientra nella definizione della prosecuzione del trattamento riabilitativo anche di altre patologie neurologiche. Non viene considerato un settore specifico con attribuzione di un livello di assistenza riabilitativa specifica per UCP</b></p>
	<p><b>AUCLA ASSOCIAZIONE UMBRA CEREBROLES. ACQUISITE</b></p>	<p><b>Trevi (PG) – Umbria</b></p>	<p><b>1 A. – Sulla base delle informazioni degli associati AUCLA la regione non prevede nessuna forma di riabilitazione domiciliare ne gratuita ne a pagamento sulla base delle conoscenze degli associati non esiste in Umbria nessuna forma di riabilitazione domiciliare gratuita ne a pagamento</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE RISVEGLIO ONLUS</b></p>	<p><b>Roma - Lazio</b></p>	<p><b>1 A. – GRATUITA o con forme di compartecipazione</b></p>

Quinta domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagina 24 dell'accordo – DOMICILIO</b> – “..... il servizio di riabilitazione domiciliare (1° livello) delle ASL può fornire interventi di riabilitazione di mantenimento a giudizio del fisiatra....”</p> <p><b>DOMANDA</b></p> <p><b>1A</b></p> <p><b>Nella tua Regione il servizio di riabilitazione domiciliare viene fornito dalla ASL in forma gratuita o onerosa?</b></p>	<p><b>GLI AMICI DI ELEONORA ONLUS</b></p>	<p><b>Napoli - Campania</b></p>	<p><b>1 A. In forma gratuita per gli aventi diritto in base al reddito</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE UNITI PER I RISVEGLI</b></p>	<p><b>Bari- Puglia</b></p>	<p><b>1 A. – Gratuita</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE NOVA VITA</b></p>	<p><b>Bari - Puglia</b></p>	<p><b>1 A. – Gratuita max 3 volte settimana</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE RECUPERO CEREBROLESII ARC</b></p>	<p><b>Palermo – Sicilia</b></p>	<p><b>1 A. – Onerosa</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE SARDA TRAUMA CRANICI ONLUS ALGHERO</b></p>	<p><b>Sardegna</b></p>	<p><b>1 A. – In forma gratuita per due o tre anni, in seguito il paziente viene classificato Stabilizzato e il servizio di Riabilitazione viene fornito a richiesta in base alle necessità e a giudizio del Fisiatra.</b></p>
<p><b>IL SORRISO DI MOIRA</b></p>	<p><b>Nova Milanese Lombardia</b></p>	<p><b>1 A. – Si. Tre volte la settimana, in forma gratuita.</b></p>	

Quinta domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagina 24 dell'accordo – DOMICILIO</b> – “..... il servizio di riabilitazione domiciliare (1° livello) delle ASL può fornire interventi di riabilitazione di mantenimento a giudizio del fisiatra....”</p> <p><b>DOMANDA</b></p> <p><b>1A</b></p> <p><b>Nella tua Regione il servizio di riabilitazione domiciliare viene fornito dalla ASL in forma gratuita o onerosa?</b></p>	<p><b>ASSOCIAZIONE VI.VE (Vita Vegetativa)</b></p>	<p><b>Crotone Reggio Calabria</b></p>	<p><b>1 A. – In forma gratuita</b></p>
	<p><b>DACCAPO – ASSOCIAZIONE TRAUMA CRANICO ONLUS</b></p>	<p><b>Padova – Veneto</b></p>	<p><b>1 A. - Le Ulss della Regione Veneto prevedono una assistenza domiciliare integrata (A.D.I.) gratuita: vengono erogate prestazioni domiciliari da parte di figure professionali sanitarie e sociali integrate fra loro (medico di medicina generale, infermiere, fisioterapista, assistente sociale, medico specialista ecc.), secondo un intervento personalizzato definito dall'Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale (U.V.M.D.) competente per territorio (es. servizio di riabilitazione, servizio infermieristico, servizio medico - visite programmate, etc...).</b></p> <p><b>E' molto difficile attivare tali percorsi e spesso le famiglie si trovano a dover integrare il servizio mediante professionisti privati, perché la copertura e la continuità garantite dalle ULSS si rivelano insufficienti.</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE RINASCITA VITA ONLUS</b></p>	<p><b>Genova – Liguria</b></p>	<p><b>1 A. – A totale carico ASL 3 per delibera hoc con servizio fornito a “Rinascita vita”</b></p>

## Riepilogo risposte (22 Associazioni = 100)

Quinta domanda	1 A – (Gratuita)	1 A – (Onerosa)	
<p><b>Pagina 24 dell'accordo – DOMICILIO</b> – “..... il servizio di riabilitazione domiciliare (1° livello) delle ASL può fornire interventi di riabilitazione di mantenimento a giudizio del fisiatra....”</p> <p><b>DOMANDA</b></p> <p><b>1A</b></p> <p><b>Nella tua Regione il servizio di riabilitazione domiciliare viene fornito dalla ASL in forma gratuita o onerosa?</b></p>	<p><b>86,4%</b></p>	<p><b>13,6%</b></p>	<p><b>Alcune risposte sono di difficile interpretazione tra “assistenza domiciliare” e “servizio di riabilitazione”, inoltre Associazioni collocate nella stessa città fanno due affermazioni opposte.</b></p>

Sesta domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagina 25 dell'accordo – Domicili protetti</b> – “... strutture prettamente sociali – case accoglienza – dove coabitano in un domicilio comune più persone in SV o SMC che recentemente stanno nascendo come modello teorico..... si tratta di modelli di assistenza integrata..... oltre che posti di residenza stabili possono essere dotati di – posti di sollievo – o – transito -..... queste strutture debbono prevedere la possibilità di pernottamento di un familiare presso la struttura...”</p>	<b>ASSOCIAZIONE AMICI DI SIMONE</b>	<b>Rovereto (TN) Trentino Alto Adige</b>	<b>1 A. – NO</b>
	<b>ASSOCIAZIONE GLI AMICI DI DANIELA ONLUS</b>	<b>Bra (CN) Piemonte</b>	<b>1 A. – NO</b>
	<b>ASSOCIAZIONE AMICI DI SAMUEL ONLUS</b>	<b>Bergamo Lombardia</b>	<b>1 A. – Nella ASL di Bergamo non sono presenti unità d’offerta quali “Domicili protetti”.</b>
	<b>ASSOCIAZIONE SILENZIO E’ VITA</b>	<b>Varese Lombardia</b>	<b>1 A. – Dalla consultazione del sito della regione Lombardia e di quelli delle ASL delle province lombarde non si evince l’esistenza di “Domicili protetti”.</b>
	<b>ASSOCIAZIONE SAMUDRA INSIEME ONLUS</b>	<b>Monza Lombardia</b>	<b>1 A. - No, non ne sono a conoscenza.</b>
<p><b>DOMANDA</b> 1A Nella tua Regione sono presenti tali strutture definite “Domicili protetti”?</p>	<b>ASSOCIAZIONE AMICI DEI TRAUMATIZZATI CRANICI</b>	<b>Gorizia Friuli Venezia Giulia</b>	<b>1 A. – NO</b>

Quinta domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagina 25 dell'accordo – Domicili protetti</b> – “... strutture prettamente sociali – case accoglienza – dove coabitano in un domicilio comune più persone in SV o SMC che recentemente stanno nascendo come modello teorico..... si tratta di modelli di assistenza integrata..... oltre che posti di residenza stabili possono essere dotati di – posti di sollievo – o – transito -..... queste strutture debbono prevedere la possibilità di pernottamento di un familiare presso la struttura...”</p> <p><b>DOMANDA</b></p> <p>1A</p> <p>Nella tua Regione sono presenti tali strutture definite “Domicili protetti”?</p>	<p><b>ASSOCIAZIONE AMICI DI LUCA ONLUS</b></p>	<p><b>Bologna – Emilia Romagna</b></p>	<p><b>1 A. – Non ne siamo a conoscenza</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE TRAUMI CRANICI PROV. R. EMILIA E MODENA</b></p>	<p><b>Correggio – Emilia-Romagna</b></p>	<p><b>1 A. – NO</b></p>
	<p><b>A.TRA.C.TO. Onlus ASSOCIAZIONE TRAUMI CRANICI TOSCANI</b></p>	<p><b>Montevarchi Toscana</b></p>	<p><b>1 A. – Ancora No</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE GRAVI CEREBROLES. ACQUISITE GROSSETO</b></p>	<p><b>Toscana</b></p>	<p><b>1 A. – Non credo non ne sono informata</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE MARCHIGIANA TRAUMATIZZATI CRONICI ANDREA</b></p>	<p><b>Macerata – Marche</b></p>	<p><b>1 A. – NO</b></p>

Sesta domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagina 25 dell'accordo – Domicili protetti – “... strutture prettamente sociali – case accoglienza – dove coabitano in un domicilio comune più persone in SV o SMC che recentemente stanno nascendo come modello teorico..... si tratta di modelli di assistenza integrata..... oltre che posti di residenza stabili possono essere dotati di – posti di sollievo – o – transito -..... queste strutture debbono prevedere la possibilità di pernottamento di un familiare presso la struttura...”</b></p> <p><b>DOMANDA</b></p> <p><b>1A</b></p> <p><b>Nella tua Regione sono presenti tali strutture definite “Domicili protetti”?</b></p>	<p><b>AUCLA ASSOCIAZIONE UMBRA CEREBROLES. ACQUISITE</b></p>	<p><b>Trevi (PG) – Umbria</b></p>	<p><b>1 A. – I membri dell'associazione non sono a conoscenza della presenza di strutture simili in Umbria</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE RISVEGLIO ONLUS</b></p>	<p><b>Roma - Lazio</b></p>	<p><b>1 A. – SI, “CASA IRIDE”.</b></p>
	<p><b>GLI AMICI DI ELEONORA ONLUS</b></p>	<p><b>Napoli - Campania</b></p>	<p><b>1 A. – Per ora no. La nostra Associazione ha in fase di realizzazione il primo intervento</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE UNITI PER I RISVEGLI</b></p>	<p><b>Bari- Puglia</b></p>	<p><b>1 A. – Si ve ne sono, ma consideriamo non siano all'altezza dei nostri pazienti. Stiamo attualmente affrontando un discorso “dopo di noi” adeguato.</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE NOVA VITA</b></p>	<p><b>Bari - Puglia</b></p>	<p><b>1 A. – NO</b></p>

Sesta domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagina 25 dell'accordo – Domicili protetti – “... strutture prettamente sociali – case accoglienza – dove coabitano in un domicilio comune più persone in SV o SMC che recentemente stanno nascendo come modello teorico..... si tratta di modelli di assistenza integrata..... oltre che posti di residenza stabili possono essere dotati di – posti di sollievo – o – transito -..... queste strutture debbono prevedere la possibilità di pernottamento di un familiare presso la struttura...”</b></p> <p><b>DOMANDA</b></p> <p><b>1A</b></p> <p><b>Nella tua Regione sono presenti tali strutture definite “Domicili protetti”?</b></p>	<p><b>ASSOCIAZIONE RECUPERO CEREBROLESII ARC</b></p>	<p><b>Palermo – Sicilia</b></p>	<p><b>1 A. – NO</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE SARDA TRAUMA CRANICI ONLUS ALGHERO</b></p>	<p><b>Sardegna</b></p>	<p><b>1 A. – Non sono presenti</b></p>
	<p><b>IL SORRISO DI MOIRA</b></p>	<p><b>Nova Milanese Lombardia</b></p>	<p><b>1 A. – No. Non esistono in Lombardia. Da tempo si chiede il sollievo non solo per la persona in SV, ma anche per i familiari, da trascorrere in un'unica struttura con la persona in SV. Ma finora niente!</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE VI.VE (Vita Vegetativa)</b></p>	<p><b>Crotone Reggio Calabria</b></p>	<p><b>1 A. – NO non ne sono a conoscenza</b></p>




Sesta domanda	Associazione	Regione	Risposta
<p><b>Pagina 25 dell'accordo – Domicili protetti – “... strutture prettamente sociali – case accoglienza – dove coabitano in un domicilio comune più persone in SV o SMC che recentemente stanno nascendo come modello teorico..... si tratta di modelli di assistenza integrata..... oltre che posti di residenza stabili possono essere dotati di – posti di sollievo – o – transito -..... queste strutture debbono prevedere la possibilità di pernottamento di un familiare presso la struttura...”</b></p> <p><b>DOMANDA</b></p> <p><b>1A</b></p> <p><b>Nella tua Regione sono presenti tali strutture definite “Domicili protetti”?</b></p>	<p><b>DACCAPO – ASSOCIAZIONE TRAUMA CRANICO ONLUS</b></p>	<p><b>Padova – Veneto</b></p>	<p><b>1 A. - Attualmente no, ma pare che, stando alla Dgr n. 1112 del 01 luglio 2014, la Regione Veneto voglia finalmente far partire sperimentazioni in tal senso.</b></p>
	<p><b>ASSOCIAZIONE RINASCITA VITA ONLUS</b></p>	<p><b>Genova – Liguria</b></p>	<p><b>1 A. – Non ci sono – Non normato</b></p>


## Riepilogo risposte (22 Associazioni = 100)

Sesta domanda	1 A – (SI)	1 A – (NO)	
<p><b>Pagina 25 dell'accordo – Domicili protetti</b> – “... strutture prettamente sociali – case accoglienza – dove coabitano in un domicilio comune più persone in SV o SMC che recentemente stanno nascendo come modello teorico..... si tratta di modelli di assistenza integrata..... oltre che posti di residenza stabili possono essere dotati di – posti di sollievo – o – transito -..... queste strutture debbono prevedere la possibilità di pernottamento di un familiare presso la struttura...”</p> <p><b>DOMANDA</b></p> <p><b>1A</b> Nella tua Regione sono presenti tali strutture definite “Domicili protetti”?</p>	<b>9,0%</b>	<b>91,0%</b>	


## CONCLUSIONI




Ognun vede dai dati esposti una dimostrazione inequivocabile di una situazione stagnante e nello stesso tempo la mancanza di volontà da parte delle Istituzioni, di mettere in atto l'accordo Stato-Regioni del 5 maggio 2011, i dati parlano da soli, 59% di associazioni non convocate dalle Regioni, 72,8% di soluzioni congiunte non trovate, 45,5% di Regioni che non hanno concesso alcun contributo al caregiver, 82% di mancanza di centri diurni e il 91% dichiarano l'inesistenza di «domicili protetti». Non aggiungiamo altro, lasciamo a voi ogni considerazione o commento.



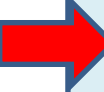
Un'ultima raccomandazione: è venuto il momento in cui le Associazioni che rappresentano gli SV o SMC si concentrino in una unica coalizione, parlino con una unica voce e nello stesso tempo debbono seguire, o copiare, quanto fatto da altre associazioni che hanno ottenuto un risultato positivo, sotto l'aspetto economico-assistenziale da parte delle Istituzioni.



Infine le Associazioni debbono chiarire nel loro interno quale è la loro missione, per evitare di distrarre energie indirizzate a diverse forme di disabilità, correndo il rischio di fare molte cose ma con scarso risultato. Consiglio quindi alle Associazioni di indirizzarsi su di una unica disabilità, concentrando le loro forze per raggiungere gli obiettivi.



L'Associazione Insieme per Cristina segue solo gli SV o SMC e si augura che il suo “sogno nel cassetto” di costituire una “casa accoglienza o domicilio protetto” per gli SV o SMC a Villa Pallavicini, che ospita attualmente Cristina Magrini, grazie alla comprensione e disponibilità della Chiesa nella persona di Mons. Antonio Allori, realizzando così in termini pratici quanto previsto dall'accordo Stato-Regioni a pagina 25, paragrafo 3 che corrisponde alla domanda n. 6 del questionario inviato alle Associazioni.



La parte finale la concludo informandovi su di una decisione della Regione dell'Emilia-Romagna, alquanto discutibile, in merito all'assegno di cura attribuito alle persone con gravissima disabilità trattenute a domicilio (DGR 2068) e ai relativi aumenti recentemente stabiliti da due DGR. Orbene, questi due aumenti sono stati negati alle persone in SV o SMC che noi abbiamo definito “gravissima disabilità di serie B”

## I FATTI:

- Premetto che dalle ricerche da noi effettuate e dalle risposte al questionario, la Regione Emilia Romagna è sicuramente la Regione più virtuosa e con maggiore attenzione alle disabilità attraverso la DGR 2068, rispetto le altre Regioni, ivi compreso la Lombardia
- Fatta questa premessa che era doverosa, non comprendiamo per quale motivo abbia preso la decisione (indiretta) di escludere tali aumenti alle persone in SV o SMC trattenuti a domicilio, che tra l'altro sono un numero limitatissimo.
- DGR 1842/12 (novembre 2012) da 23 €/giorno aumenta l'assegno di cura a 32 € per i gravissimi disabili.... MA per l'attribuzione di tale aumento la DGR dà mandato al Direttore Generale Sanità della Regione Carradori di redigere delle procedure alle quali le UVM si dovranno attenere. Orbene, il DG Sanità della Regione emana tali procedure definite "Determinazione n. 15894/12" e le stesse applicate dalle UVM escludono gli SV o SMC

La DGR 1732/14 (dicembre 2014) concede un ulteriore aumento dell'assegno di cura, da 32 a 45 €/giorno. MA.... stesse modalità di applicazione utilizzando la Determinazione del DG Sanità della Regione Carradori, pertanto viene confermata l'esclusione degli SV o SMC.

L'Azienda USL, da noi sollecitata, ci ha confermato con lettera del 18 Dicembre inviata alla nostra Associazione, che Cristina Magrini, 33 anni in SV, a seguito valutazione della UVM non ha diritto all'aumento, anche se al punto 4 della determinazione prevede che il disabile affetto da retrazione in flessione degli arti, cosa normale per un soggetto in SV, **debba essere alzato e messo a letto per 4 volte (????) al giorno senza considerare quelle dell'assistenza domiciliare.** Queste alzate-messa a letto determinano la concessione dell'aumento di cura, **non la malformazione!!!!**

La riunione del 21 gennaio scorso avvenuta nella sede della AUSL con il Dir del Distretto BO, Dr Cavazza, ha confermato la decisione della UVM

**COCLUDO:** secondo voi una persona in SV da 33 anni non è un gravissimo disabile?

Secondo le norme del DG Sanità della Regione Carradori NO, è un gravissimo disabile di serie "B" non importa avere la flessione degli arti superiori o inferiori, l'importante sono le alzate e messa a letto! E allora ritorno alla frase di Fulvio De Nigris: **"Occorre un altro caso Englaro per richiamare l'attenzione sugli Stati vegetativi?"**

# «Povera Cristina Magrini, per l'Ausl è disabile di serie B»

*In stato vegetativo da anni. Poggi: «Per lei minori contributi»*



di GIANLUIGI  
POGGI\*

**CRISTINA** Magrini, 33 anni in stato vegetativo, da oggi dovrà essere considerata 'gravissima disabile di serie B'. Perlomeno dopo che l'Unità di Valutazione Multidimensionale ha stabilito che Cristina e tutte le persone che si trovano nelle sue condizioni non hanno diritto all'aumento dell'assegno di cura per i gravissimi disabili trattenuti a domicilio, assegno previsto dalle delibere 1842/12 e 1732/14 della Giunta regionale. Ma in quale modo e da chi è stata gestita questa situazione? Premetto che dai dati in nostro possesso, ricavati tramite un questionario inviato a 42 associazioni che seguono gli stati vegetativi e sparse sul territorio Nazionale, la Regione Emilia-Romagna risulta la più virtuosa rispetto alle altre Regioni e con maggiore attenzione alle disabilità. Dati che riteniamo di grande interesse e che verranno presentati il 14 marzo all'Istituto Veritatis Splendor di via di Riva Reno 57, organizzato dall'associazione Insieme per Cristina e la Fondazione IPSSER. Fatta questa premessa doverosa, entriamo nella dinamica che ha generato tale situazione penalizzante e incomprensibile. La delibera del 2012, intanto, prevede che da 23 euro al giorno, l'assegno di cura passi a 32 euro per i gravissimi disabili. Per l'attribuzione di tale aumento si dà mandato al Direttore generale sanità della Regione, Tiziano Caradori, di redigere delle procedure alle quali le Uvm si dovranno attenere. Orbene, il direttore generale sanità della Regio-



**'INSIEME PER CRISTINA'**  
È questo il nome dell'associazione nata per la ragazza in stato vegetativo da 33 anni

## LA QUESTIONE

**Gli aumenti degli assegni di cura deliberati dalla Regione escludono gli stati vegetativi dei disabili**

ne emana tali procedure ma le stesse, applicate dalle Uvm, escludono gli stati vegetativi o stati di minima coscienza. Stesso copione lo scorso dicembre: la nuova delibera concede un ulteriore aumento dell'assegno di cura, da 32 a 45 euro al giorno, ma le stesse modalità di applicazione confermano l'esclusione degli stati vegetativi o stati di minima coscienza.

**L'AUSL**, da noi interpellata, ha confermato con lettera del 18 dicembre che Cristina Magrini, 33 anni in stato vegetativo, a seguito valutazione della Uvm, non ha diritto all'aumento, anche se al punto 4 della determinazione prevede che il disabile affetto da retrazione in flessione degli arti, cosa che Cristina Magrini presenta in for-

ma evidente, debba essere alzato e messo a letto per 4 volte al giorno, senza considerare quelle praticate dell'assistenza domiciliare. Sono queste alzate dal letto a determinare la concessione dell'aumento dell'assegno di cura, non la malformazione! Infine c'è una riunione, tenuta lo scorso 21 gennaio all'Ausl tra delegati dell'associazione Insieme per Cristina e il direttore del distretto di Bologna, Massimo Cavazza: anche lui ha confermato l'esclusione. A questo punto ci rivolgiamo all'opinione pubblica: una persona in stato vegetativo da 33 anni non è un gravissimo disabile? Secondo il direttore generale, non importa che abbia la flessione agli arti o che durante le frequenti crisi debba essere assistita 24 ore al giorno da suo padre Romano, l'importante è che si alzi dal letto! Prendiamo in prestito una recente frase di Fulvio De Nigris: «Occorre un altro caso Eluana Englaro per richiamare una maggiore sensibilità e attenzione sugli Stati vegetativi?»

\* Presidente associazione  
Insieme per Cristina Onlus



**Grazie della vostra attenzione**