

STATEMENT CONCLUSIVO SU GRAVI CEREBROLESIONI ACQUISITE

STATEMENT CONCLUSIVO DELLE PRINCIPALI SOCIETÀ SCIENTIFICHE ITALIANE E ASSOCIAZIONI NAZIONALI DI PAZIENTI E FAMILIARI DI PAZIENTI CON GRAVI CEREBROLESIONI ACQUISITE

ALLA CORTESE ATTENZIONE DEL MINISTRO DELLA SALUTE PROF ORAZIO SCHILLACI

Facendo seguito alla Consensus Conference 2021 delle Associazioni dei familiari dei pazienti con gravi cerebrolesioni acquisite e alla Mozione Parlamentare approvata all'unanimità nella seduta del parlamento Italiano nell'ottobre 2021, le società scientifiche italiane e le associazioni nazionali di pazienti e familiari con gravi cerebrolesioni, riunitesi in data 21 marzo 2023 in occasione del Convegno Nazionale "Disordini della Coscienza e Nuove Ricerche Nazionali e Internazionali",

confermano

la necessità di istituire un **Tavolo interministeriale** e un **Osservatorio nazionale per le gravi cerebrolesioni acquisite e i disordini di coscienza** presso il Ministero della Salute.

I sottoscritti Presidenti delle Società scientifiche e Associazioni di pazienti e familiari di pazienti **richiedono**, inoltre, un incontro con il Ministro della Salute per discutere circa le richieste sopra esposte.

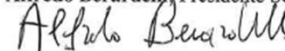
In particolare, in data 21 marzo 2023 il Convegno Nazionale "Disordini della Coscienza e Nuove Ricerche Nazionali e Internazionali" ha ospitato la tavola rotonda tra i presidenti delle principali società scientifiche italiane e le associazioni nazionali di pazienti e familiari durante la quale sono state discusse le necessità e le potenziali iniziative per la cura e il sostegno dei pazienti con grave cerebrolesione acquisita e disordine di coscienza e delle relative famiglie.

Dall'incontro **emergono le seguenti necessità:**

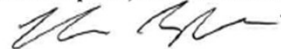
- Iniziative a sostegno della ricerca sui pazienti con grave cerebrolesione acquisita e disordine di coscienza
- Istituzione di un Tavolo interministeriale
- Istituzione di un Osservatorio Nazionale delle Persone con Grave Cerebrolesione Acquisita e Disordini di Coscienza per discutere, valutare e presidiare l'applicazione omogenea di standard e percorsi, chiedendo alle Istituzioni Nazionali (Governi) e Regionali (Conferenza Stato Regioni, Comuni) un coinvolgimento attivo allo scopo di promuovere la raccolta dati, la ricerca e un allineamento delle politiche regionali.

Firmato e approvato dai Presidenti delle seguenti società scientifiche e associazioni nazionali di pazienti e familiari:

Alfredo Berardelli, Presidente Società Italiana di Neurologia (SIN)



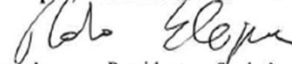
Mauro Zampolini, Presidente Società Italiana di Riabilitazione Neurologica (SIRN)



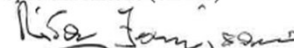
Giovanna Beretta, Presidente Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione (SIMFER)



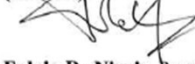
Roberto Eleopra, Presidente Società Italiana di Neurofisiologia Clinica (SINC)



Rita Formisano, Presidente Società Italiana di Riabilitazione di Alta Specializzazione (SIRAS)



Paolo Fogar, Presidente Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico (FNATC)



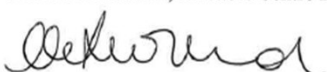
Fulvio De Nigris, Presidente Associazione Gli Amici di Luca



Pietro Salvi, Presidente Associazione La Rete



Matilde Leonardi, Direttore Centro Ricerche sul Coma e Chair Convegno Nazionale



21 marzo 2023, Milano

Sin