



## Associazione “Sicilia Risvegli Onlus”

L'associazione nasce nel 2009, dopo la straordinaria ed incredibile vicenda di Salvatore Crisafulli, (nominato presidente onorario), il quale in data 11 settembre del 2003 subisce un imprevedibile incidente stradale, procurandogli una serie di lesioni gravissime, varcando la soglia del coma, e dello stato vegetativo, risvegliatosi inaspettatamente nell'ottobre del 2005, pur affetto dalla rarissima sindrome di locked-in (chiuso dentro), un anno dopo (ottobre 2006), è riuscito a raccontare la sua storia nel libro "Con gli occhi Sbarrati". ma anche perchè, tante persone hanno vissuto sulla propria pelle, l'inadeguatezza dell'assistenza post.ospedaliera, per affrontare le difficilissime condizioni del post-coma.

Ha come obiettivo quello di venire in aiuto alle persone (e le loro famiglie) vittime di gravi e gravissime lesioni cerebrali, traumatiche e non traumatiche, responsabili di stati di grande dipendenza fisica. Ciò include le persone in fase di risveglio, in stato di minima coscienza, in stato vegetativo breve o prolungato, con locked-in sindrome (cioè che si risvegliano con funzioni cognitive preservate ma con deficit fisici maggiori costretti a comunicare tramite codici motori SI/NO come i movimenti oculari o quelli di una parte del corpo (es. un dito, il capo etc, etc).

Si pone, come scopi principali, la realizzazione di Tre nuovi progetti, per il Sud italia:

La promozione di un CENTRO RISVEGLI, dedicato a coloro che si trovano a vivere uno statocomatoso o post comatoso ed attività ad esse collegate; il centro risvegli dovrà essere un centro postintensivo per persone in coma, una struttura di accoglienza all'interno della quale le terapie farmacologiche e riabilitative per il coma raggiungono i livelli d'avanguardia;.

La promozione di una CASA DI ACCOGLIENZA, "*un domicilio con supporto sanitario*" per persone che vivono in stato vegetativo persistente prolungato (svp), stato di minima coscienza (smc) sindrome di locked-in; (lis).

Le persone che, dopo un adeguato periodo di osservazione e trattamento (12 mesi per i traumatici e 6 mesi per i non traumatici), rimangono in SV, SMC o LIS necessitano di essere dimesse dalle Unità di Neuroriabilitazione Intensiva (come le UDR o le UGC) e reinserite al proprio domicilio, con l'aspettativa che l'ambiente domestico e, soprattutto, periodi più lunghi di contatto con i familiari, amici e conoscenti, possono agire in modo terapeutico sulle potenzialità residue. La domiciliazione di queste persone rende al contempo disponibili i posti letto delle UDR per l'accoglienza precoce di altri pazienti; la casa di accoglienza

potrebbe inquadarsi come un "domicilio" ospitando persone che richiedono fondamentalmente, assistenza sociosanitaria, la struttura potrebbe configurarsi, non solo come residenza, riabilitazione, tutela ed assistenza per persone con totale assenza di autonomia - in stato vegetativo prolungato da GCA comprese le forme di MCS (MINIMALLY CONSCIOUS STATE) - ma anche come luogo di servizi psico-sociali a sostegno della famiglia, ponendosi nell'ambito dei servizi rivolti a soggetti in SV prolungato come sostituto stabile o temporaneo al servizio dell'assistenza domiciliare convenzionale.

E' fondamentale stabilire che queste persone non sono più da considerarsi "malati" o "pazienti", ma "persone" con gravissima disabilità" fornendo terapie ed assistenza all'avanguardia..

Il "Centro" e la "**Casa**" potranno altresì servirsi di collocazioni diverse, a seconda delle esigenze dell'ammalato;

La creazione di una adeguata e moderna assistenza domiciliare H 24 quando queste persone tornano a casa.

Si propone di sensibilizzare l'opinione pubblica, i mass media, le autorità politiche e amministrative, il personale medico e paramedico, il mondo scientifico e accademico. Sulle conseguenze che comportano sia a livello personale che familiare, sociale e sanitario, offrendo la più ampia assistenza alle "persone" affette da tutte le patologie di cui sopra.

Proponendosi di svolgere attività di informazione sensibilizzazione sul tema, di formazione di personale qualificato, per aiutare chi si trova in condizioni di estrema disabilità, per sorreggere le famiglie e lavorare insieme ad esse, per contrapporre una cultura del coma a una prassi dell'abbandono.

Promuove ogni iniziativa tendente alla salvaguardia della vita, e al diritto di migliorare la qualità, privilegiando modalità assistenziali (socosanitario integrato), che aiutano a vivere il più alto livello di autonomia.

Promuove la tutela dei soggetti deboli, malati estremi, vigilando affinché sia garantito il rispetto della vita umana.

Collaborerà attivamente con la Foundation Terri Schindler Schiavo (Fondazione dedicata a Terri Schiavo).

Fornire supporto informativo, di assistenza e di sostegno morale ai cerebrolesi e alle loro famiglie;

Proporre e stimolare il miglioramento delle dotazioni tecniche e strumentali dei reparti del SSN e delle strutture ove tali pazienti siano curati.

Organizzare specifici corsi di formazione per volontari ospedalieri e domiciliari;  
Istituire borse di studio per aggiornamento e ricerca indirizzate al personale sanitario interessato.

Patrocinare e organizzare convegni, seminari, corsi di studio, formazione ed informazione attinenti i fini istituzionali dell'Associazione;

Promuovere attività di ricerca scientifica e di studio nell'ambito della metodologia di recupero dei cerebrolesi; curare la pubblicazione di materiale scientifico, divulgativo, informativo;

Svolgere attività di studio e di ricerca in ordine alle cause che statisticamente danno luogo all'esito di traumi cranio-encefalici e compiere un'opera di prevenzione e sensibilizzazione alla problematica, anche presso le pubbliche amministrazioni competenti; Curare il reperimento delle risorse economiche per lo svolgimento delle suddette attività. Tali attività potranno essere svolte in convenzione con Enti Pubblici o Privati, Università, Fondazioni e ogni altro Ente interessati.

**ASSOCIAZIONE SICILIA RISVEGLI ONLUS**

Sede Legale e Direzione Generale

95131 CATANIA Via S. Orsola n. 40

Tel 392/4802536

Codice Fiscale 04716900875

Web Site: [www.siciliarisvegli.org](http://www.siciliarisvegli.org)

e-mail [info@siciliarisvegli.org](mailto:info@siciliarisvegli.org)