

Allegato "A" al n.5.378 della Raccolta

Statuto

"SICILIA RISVEGLI ONLUS"

ARTICOLO 4: SCOPI

L'Associazione "**SICILIA RISVEGLI ONLUS**" viene dedicata a **Salvatore Crisafulli**, nato in Catania il giorno 31 Agosto 1965, (nominato presidente onorario) il quale in data 11 settembre 2003 subisce un imprevedibile incidente stradale, procurandogli una serie di lesioni gravissime, varcando la soglia del coma e dello stato vegetativo, poi risvegliatosi, ed oggi affetto dalla rara sindrome di "Locked.in", la cui storia viene raccontata nel libro dal titolo "Con gli occhi Sbarrati" www.salvatorecrisafulli.it

L'associazione "**SICILIA RISVEGLI ONLUS**" persegue esclusivamente fini di solidarietà, umana e sociale e non persegue scopi di lucro, è apolitica, apartitica, indipendente ed autonoma.

L'associazione svolge tale attività nei settori dell'assistenza sociale e socio- sanitaria, dell'assistenza domiciliare.

In particolare l'associazione ha quale scopo la diffusione e la promozione della conoscenza del coma, dello stato vegetativo e della sindrome di Locked.in.

L'Associazione potrà realizzare tutte quelle iniziative che nell'ambito della cultura della solidarietà e della utilità sociale consentano la concretizzazione dell'oggetto sociale, per l'unico obiettivo di offrire sollievo a soggetti affetti dalle patologie di cui sopra.

L'Associazione 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 nonché ai loro familiari in ogni fase della malattia,
- promuovere all'uopo l'istituzione di idonea terapia domiciliare e avvalendosi anche della telemedicina, onde ottenere un significativo aumento della qualità della vita, una diminuzione della mortalità, un migliore sostegno psicologico, un costante monitoraggio dell'evoluzione della malattia;
- diffondere la conoscenza e curare l'organizzazione delle attività di studio e di ricerca sulle malattie, nonché degli ausili, utilizzabili dal malato e/o da chi lo assiste, per migliorarne la qualità della vita sotto ogni aspetto (capacità di deambulare, di comunicare, di respirare, di nutrirsi, etc.) in ogni fase della malattia, anche in collaborazione con altre associazioni, enti o istituti, promuovendo la raccolta di fondi, al fine di organizzare e sostenere le attività scientifiche indirizzate alla ricerca di una cura per le malattie sopra menzionate e aiutare i malati che versano in stato di bisogno;
- la promozione di un CENTRO RISVEGLI, dedicato a coloro che si trovano a vivere uno stato comatoso 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 inquadrarsi

come un "domicilio" ospitando persone che richiedono fundamentalmente, assistenza socio-sanitaria, 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;

L'associazione intende promuovere la solidarietà e la tutela dei soggetti deboli, malati estremi; vigilare affinché sia garantito il rispetto della vita umana in qualsiasi stato vissuta.

Intende promuovere ogni iniziativa tendente alla salvaguardia della vita ed al diritto di migliorarne la qualità privilegiando modalità assistenziali (socio-sanitario integrato) che aiutano a vivere al più alto livello di autonomia che la loro specifica condizione può consentire;

intende realizzare percorsi assistenziali integrati per persone in coma, stato vegetativo persistente prolungato, stato di minima coscienza, sindrome di locked.in e/o con gravi e gravissime cerebrolesioni acquisite, (traumatiche e non traumatiche), con l'obiettivo di offrire sollievo a soggetti altamente disabili;

intende promuovere attività socio-assistenziali a sostegno delle famiglie di "persone" in stato di coma; in stato vegetativo, stato di minima coscienza, sindrome da Locked.in e similari affetti da gravissime patologie da cui necessita assistenza continua 24h, intende promuovere attività di sensibilizzazione sul tema del coma e dello stato vegetativo prolungato e della sindrome Locked.in; organizzare corsi di aggiornamento e formazione professionale anche in collaborazione con centri stranieri per il personale del futuro centro; istituire e organizzare centri ricerche sulle problematiche inerenti allo stato di coma e post coma; attivare altre case e centri di risvegli come rete di servizi anche attraverso sito internet e aprire collaborazioni con fondazioni e centri stranieri; promuovere altre attività culturali a sostegno della casa e del centro risvegli.

L'associazione potrà perseguire i detti scopi, ottenute le autorizzazioni di legge, anche mediante creazione e la gestione di emittenti radiofoniche e televisive, a carattere locale, regionale, nazionale ed internazionale, sia in modalità satellitare che digitale, nonché l'attività editoriale di giornali, periodici, libri, pubblicazioni, comprese tutte le operazioni connesse.

L'associazione non potrà svolgere attività diverse da quelle di cui sopra, ad eccezione di quelle direttamente connesse, e comunque in via non prevalente. L'associazione potrà tuttavia compiere tutte le operazioni mobiliari, immobiliari e finanziarie necessarie od utili al perseguimento del suo scopo, nei limiti di legge.

Nella realizzazione dello scopo sociale l'associazione intende avvalersi di attività di volontariato, prestata in modo personale, spontaneo e gratuito, senza scopo di lucro anche indiretto ed esclusivamente per fini di solidarietà. L'associazione può inoltre assumere tutte le iniziative e svolgere tutte le attività finalizzate al perseguimento del suo scopo, ivi comprese: la stipulazione di accordi di collaborazione con organizzazioni italiane ed estere; la partecipazione (e la promozione) ad altre Associazioni e/o fondazioni aventi scopo uguale o simile al proprio; la partecipazione e collaborazione, ove possibile, con i distretti sanitari o direttamente; la promozione e l'attivazione, anche in collaborazione con Enti pubblici e/o privati, di specifici progetti individuali di riabilitazione domiciliare.

L'Associazione potrà inoltre accedere ai finanziamenti previsti dalle normative della Comunità Europea e/o dei piani regionali e nazionali.

L'Associazione potrà organizzare interventi presso la comunità nazionale europea affinché si attivino misure economiche, legislative, di assistenza sociale e socio-sanitaria in materia di GCA (Gravi Cerebrolesioni Acquisite).

L'associazione potrà svolgere ed organizzare attività di formazione e sensibilizzazione. Potrà svolgere, promuovere e partecipare, ad attività di ricerca scientifica di particolare interesse sociale

svolta direttamente da fondazioni o da esse affidate ad università, enti di ricerca ed altre fondazioni che la svolgono direttamente, in ambiti e secondo le modalità da definire con apposito regolamento governativo emanato ai sensi dell'art. 17 della legge 23 agosto 1998 n. 400 ed in particolare potrà instaurare rapporti di collaborazione con la Fondazione "Terri Schindler Schiavo Foundation", sito web www.terrisfight.org.

L'associazione può assumere tutte le iniziative e svolgere tutte le attività, ivi comprese: l'istituzione di centri di studio e scientifici e di altri tipi di organismi, ai quali potranno aderire (portando quindi il loro contributo) Enti pubblici e privati, persone giuridiche pubbliche e private, persone fisiche ed in genere soggetti di qualunque tipo intenzionati a collaborare con l'associazione. Tali organismi funzioneranno secondo appositi Regolamenti approvati dall'Assemblea. Saranno altresì istituiti in forma permanente, un Comitato Tecnico scientifico ed un Comitato d'Onore, che assisteranno il Consiglio nello svolgimento dell'attività.

Le attività indicate sono svolte dall'associazione prevalentemente tramite le presentazioni fornite dai propri aderenti.