

ALLEGATO

Una **persona colpita da una grave cerebrolesione acquisita** richiede percorsi clinico-assistenziali dedicati e competenze tecnico-professionali altamente specializzate, in grado di operare in coordinamento stretto durante tutte **le fasi del percorso**. Dopo la fase acuta in rianimazione, o dopo un intervento neurochirurgico, è necessario procedere rapidamente ad una fase riabilitativa di stabilizzazione, condotta nel contesto di **sei posti letto semintensivi** collocati nel reparto di semintensiva riabilitativa dell'Ospedale Maggiore, anch'essa facente parte dell'Unità Operativa di Neuroriabilitazione diretto dalla dott.ssa Elisabetta Magni.

Successivamente alla stabilizzazione, il paziente continua il suo percorso riabilitativo presso la **Casa dei Risvegli "Luca De Nigris"**. In questo tipo di contesto, la riabilitazione richiede tempi più lunghi, aree più vicine al funzionamento di un domicilio ed un elevato livello di collaborazione fra professionisti e familiari. È proprio questo uno degli **aspetti più innovativi** della Casa dei Risvegli, nella quale l'intervento riabilitativo è rivolto al paziente, ma anche alla sua famiglia, attraverso un percorso di sostegno e di apprendimento, in modo da affrontare consapevolmente, sia sul piano tecnico che su quello emotivo, i diversi momenti di un cammino complesso e articolato il cui traguardo è il rientro a casa.

La **Casa dei Risvegli** è inserita nel **Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le Gravi Cerebrolesioni Acquisite (Pdta GraCer)** dell'area metropolitana di Bologna, di cui il dottor Fabio La Porta (Struttura Complessa di Neuroriabilitazione) e la dottoressa Chiara Manzoni (Uass Reno-Lavino-Samoggia) sono, rispettivamente, responsabili clinico ed assistenziale. È uno dei principali snodi del modello "**coma-to-community**" del percorso. Il Pdta mette in rete i reparti di terapia intensiva e neurochirurgia, le unità riabilitative ad alta specializzazione e le strutture territoriali, assicurando **continuità assistenziale** al paziente e alla sua famiglia, dal momento dell'evento acuto fino al reinserimento sociale.

Collaborano al Pdta GraCer, oltre all'Azienda Usl di Bologna, anche il Montecatone Rehabilitation Hospital, l'Ospedale Privato Santa Viola, le strutture residenziali Virginia Grandi di San Pietro in Casale (Cariati) e Cardinal Lercaro (Asp Città di Bologna), le commissioni per le gravi disabilità (UVM GRAD) presenti nei sei Distretti della Azienda Usl di Bologna e l'Associazione onlus "Gli Amici di Luca".

Nel 2024, il Pdta GraCer si è fatto carico dei bisogni di salute di **200 nuove persone** con grave cerebrolesione acquisita da causa traumatica, vascolare e anossica. Di queste, circa il 70% entra in coma e per una su cinque di esse si apre un percorso complesso, che si snoda attraverso una fase acuta, una successiva fase riabilitativa ospedaliera seguita da una fase territoriale. **Nella provincia di Bologna, attualmente, circa 160 persone si trovano in stato vegetativo o di coscienza minima.**

La Casa dei Risvegli dispone di **10 posti letto** riservati a persone tra i **16 e i 70 anni** che, pur stabili da un punto di vista clinico, presentano **gravi disabilità cognitive e motorie** e un **recupero assente o lento della coscienza**. Nel 2024 sono stati dimessi dalla Casa dei Risvegli **34 pazienti**, con quadri clinici prevalentemente di origine traumatica o vascolare.

Un elemento distintivo della Casa dei Risvegli è la sua **organizzazione ambientale e assistenziale centrata sul coinvolgimento attivo del caregiver**: le stanze di degenza sono concepite come **moduli abitativi**, in cui il familiare può vivere accanto alla persona assistita 24 ore su 24, partecipando alla

gestione quotidiana. Questo approccio facilita una **formazione sul campo**, rendendo il caregiver parte integrante del percorso riabilitativo. L'équipe della Casa dei Risvegli è **multidisciplinare e integrata**, composta da personale sanitario dell'Ausl e da operatori messi a disposizione dalla Fondazione, secondo un modello assistenziale **misto**. Le attività includono interventi sanitari e riabilitativi, ma anche percorsi educativi, relazionali ed espressivi, in spazi dedicati come la **stanza multisensoriale** e le **aree ludico-artistiche**.

Nel contesto della gestione clinica, la Casa dei Risvegli collabora attivamente con l'Unità operativa di Neurochirurgia dell'Irccs Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna nella **gestione diagnostica e terapeutica di quadri neurochirurgici complessi**, come quelli dei pazienti con craniectomia decompressiva o idrocefalo secondario.

La **progettazione riabilitativa individuale** mira a **massimizzare il recupero** e a **preparare la transizione verso il domicilio**, ottimizzando le risorse e promuovendo la massima autonomia possibile. Anche dopo la dimissione, il legame con la Casa dei Risvegli prosegue attraverso **progetti post-ricovero** orientati alla cittadinanza attiva, all'espressività e alla qualità della vita.

Tra questi:

- **Progetto Sport** (attività fisica adattata)
- **Musicoterapia di gruppo**
- **Progetto Corallo** (laboratori per persone con disabilità acquisita)
- **Il Teatro dei Risvegli** (laboratorio espressivo e teatrale)
- **Progetto Circolo del Sorriso** (gruppi di socializzazione e mutuo sostegno)

Sul versante della **ricerca** l'impegno della Casa dei Risvegli è testimoniato dai **numerosi progetti nazionali ed internazionali** nel campo delle gravi cerebro-lesioni, oltre che dalle collaborazioni ormai consolidate con l'Irccs Isnb e altri centri di ricerca italiani ed europei.

Tra le ricerche più recenti si annovera **lo studio "Window On the Brain"** (Una finestra sul cervello), un innovativo progetto finanziato dal Pnrr volto a studiare le caratteristiche del cervello di pazienti in disordine di coscienza mediante esami ecografici tecnologicamente molto avanzati. Si ritiene che in questo modo sarà possibile identificare precocemente i pazienti in stato di vigilanza non responsiva con un potenziale di evoluzione verso i livelli più alti di coscienza. Lo studio prevede anche di poter utilizzare un'avanzata tecnologia ad ultrasuoni (Low-Intensity Focused Ultrasound) per modulare il funzionamento delle reti neurali cerebrali attraverso la stimolazione del talamo, una zona profonda del cervello estremamente importante per la generazione dello stato di coscienza.

L'abridged evaluation report del 2015, che contiene le raccomandazioni del Consiglio d'Europa per promuovere i diritti e la piena partecipazione delle persone con disabilità, ha individuato la Casa dei Risvegli tra le *best practice* nell'ambito della disabilità e della riabilitazione per il suo **modello innovativo di riabilitazione centrata sulla persona e sulla relazione**.

I numeri

- Data di inaugurazione: 7 ottobre 2004
- Assistiti ogni anno: nel contesto del PDTA GraCer circa 200 nuovi casi di grave cerebrolesione acquisita
- Percentuale di pazienti che entrano in coma: circa il 70%

- Pazienti che seguono un percorso complesso: 1 su 5
- Posti letto semintensivi: 6 posti letto nel reparto di semintensiva riabilitativa dell'Ospedale Maggiore
- Pazienti accolti ogni anno alla Casa dei Risvegli: in media 34 persone
- Totale delle persone che hanno usufruito della Casa dei Risvegli: oltre 600 persone
- Persone in stato vegetativo o di coscienza minima nella provincia di Bologna: circa 160 persone
- Centri per le gravissime disabilità: 3 centri
- Posti letto per le gravissime disabilità: 39 posti letto