



CENTRO NAZIONALE  
MALATTIE RARE



*Progetto di ricerca*

**LIMeNar**

Linee di Indirizzo  
Medicina Narrativa

*Conferenza finale*

**24 MAGGIO 2024**

**Istituto Superiore di Sanità**

viale Regina Elena, 299 - Roma

## Rilevanza

L'Istituto Superiore di Sanità,  
nell'ambito del Laboratorio di Health Humanities del Centro Nazionale Malattie Rare,  
a distanza di 9 anni dalla pubblicazione delle Linee di Indirizzo sulla medicina narrativa,  
ha condotto in collaborazione con la Società Italiana di Medicina Narrativa (SIMeN)  
il progetto di ricerca  
LIMeNar  
Uso e contesti applicativi delle Linee di Indirizzo  
per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale e associativo  
per valutarne l'uso e i contesti applicativi,  
alla luce della trasformazione digitale e alla crescente rilevanza dell'utilizzo dei linguaggi artistici  
nell'ambito della salute,  
focalizzando l'attenzione sia sugli aspetti scientifici sia su quelli comunicativi,  
in continuità con quanto realizzato per le Linee di Indirizzo.

## Obiettivi

Disseminare i risultati del progetto di ricerca LIMeNar, che include il LIMeNar Award,  
e promuovere la conoscenza della medicina narrativa.

Conferenza finale



Progetto di ricerca  
**LIMeNar**  
Linee di Indirizzo  
Medicina Narrativa

24 MAGGIO 2024 - ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ, ROMA

# Agenda

-  09:30 *Registrazione partecipanti*
- 10:00 **Indirizzo di benvenuto**  
Rocco BELLANTONE, *Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità\**  
Andrea PICCIOLI, *Direttore Generale dell'Istituto Superiore di Sanità*  
Stefania POLVANI, *già Presidente della Società Italiana di Medicina Narrativa*
- Moderano* Mirella TARANTO, *Capo Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità*  
Marco TESTA, *Presidente, Società Italiana di Medicina Narrativa*
- 10:15 **Il progetto LIMeNar**  
Amalia Egle GENTILE, *Istituto Superiore di Sanità*
- 10:35 **Dalla letteratura: review**  
Paola TORRERI, Scilla PIZZARELLI, *Istituto Superiore di Sanità*
- 10:55 **Dal territorio: survey e database**  
Cristina CENCI, Maria Cecilia CERCATO, Massimiliano MARINELLI, *Società Italiana di Medicina Narrativa*
- 11:15 **Focus formazione**  
Eleonora DESOGUS, Lucrezia MICHELI, *Istituto Superiore di Sanità*  
Caterina SCIARIADA, *Società Italiana di Medicina Narrativa*
- 11:25 **Dissemination kit**  
Pier David MALLONI, *Istituto Superiore di Sanità*
- 11:35 **LIMeNar Award**  
Amalia Egle GENTILE, *Istituto Superiore di Sanità*  
Marco TESTA, *Società Italiana di Medicina Narrativa*
- 11:50 **Prospettive e implementazioni**  
Tavola rotonda con Team di Coordinamento e rappresentanti di Associated e Collaborating Partners del progetto  
*Moderano* Cristina CENCI, Paola DE CASTRO, Amalia Egle GENTILE, Stefania POLVANI, Sandro SPINSANTI, Nicola VANACORE  
*Team di Coordinamento LIMeNar*
- 13:15 **Conclusioni**  
Amalia Egle GENTILE, *Istituto Superiore di Sanità*  
Cristina CENCI, *Società Italiana di Medicina Narrativa*
-  13:30 *Chiusura lavori*

\* invitato

Conferenza finale



*Progetto di ricerca*  
**LIMeNar**  
Linee di Indirizzo  
Medicina Narrativa

24 MAGGIO 2024 - ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ, ROMA

## Informazioni generali

### SEDE DI SVOLGIMENTO

Istituto Superiore di Sanità, Aula Pocchiari, 299, Viale Regina Elena, 299, Roma

### DESTINATARI DELL'EVENTO E NUMERO MASSIMO DI PARTECIPANTI

La conferenza è destinata a persone con malattie rare/croniche e loro familiari, professionisti della salute, personale scolastico e universitario, di enti e istituzioni sanitarie e di ricerca, studenti e cittadini interessati ai temi trattati. Saranno ammessi un massimo di 200 partecipanti.

### MODALITÀ DI ISCRIZIONE E PARTECIPAZIONE

Il criterio di ammissione è l'ordine di iscrizione. Per iscriversi, compilare ed inviare entro il 21 maggio 2024 il modulo disponibile al seguente link: [DOMANDA DI ISCRIZIONE](#). L'effettiva presenza all'evento verrà rilevata mediante registrazione dell'ingresso e dell'uscita sull'apposito registro presenze. La partecipazione all'evento è gratuita. Le spese di viaggio e soggiorno sono a carico del partecipante.

### ATTESTATI

A coloro che ne faranno richiesta e avranno partecipato per almeno il 75% della durata dell'evento e compilato il questionario di gradimento, sarà rilasciato un attestato di partecipazione, via e-mail.

**Per informazioni e aggiornamenti, consultare [Progetto LIMeNar - ISS](#)**  
**Per contatti: [health.humanities@iss.it](mailto:health.humanities@iss.it).**

Conferenza finale



Progetto di ricerca  
**LIMeNar**  
Linee di Indirizzo  
Medicina Narrativa

24 MAGGIO 2024 - ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ, ROMA



CENTRO NAZIONALE  
MALATTIE RARE



### *Responsabili Scientifici*

Amalia Egle Gentile, *Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma*  
Stefania Polvani, *Società Italiana di Medicina Narrativa, Arezzo*

### *Segreteria scientifica*

Cristina Cenci, *Società Italiana di Medicina Narrativa, Roma*  
Agata Polizzi, *Università degli Studi di Catania, Roma*

### *Segreteria organizzativa*

Lucrezia Micheli, Antonella Ester Casazza, Linda Agresta, Patrizia Crialese, Donata Girolamo, Sandro Ghirardi,  
Francesca Serpa, *Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma*  
Eleonora Desogus, *Servizio Formazione, Istituto Superiore di Sanità, Roma*  
Leonardo Lancioni, *Digital Narrative Medicine, Roma*  
Caterina Sciariada, *Società Italiana di Medicina Narrativa, Roma*

### *Comunicazione Scientifica*

Antonio Mistretta, Massimo Delle Femmine, Marco Cornacchia, Scilla Pizzarelli, Vittorio Ponzani, Sandra Salinetti,  
*Servizio Comunicazione Scientifica, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

### *Ufficio Stampa*

Mirella Taranto, Pier David Malloni, Antonio Granatiero, Gianfelice Martini,  
*Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

*Conferenza finale*



Progetto di ricerca  
**LIMeNar**  
Linee di Indirizzo  
Medicina Narrativa

24 MAGGIO 2024 - ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ, ROMA

# Il Progetto

(1di3)

## TEAM DI COORDINAMENTO

### Responsabile Scientifico

Amalia Egle Gentile, Responsabile Laboratorio di Health Humanities, Centro Nazionale Malattie Rare, ISS

### Full Members

Cristina Cenci, Consiglio Direttivo SIMeN

Stefania Polvani, già Presidente SIMeN

Nicola Vanacore, Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, ISS

### Advisory Members

Paola De Castro, Esperta in comunicazione scientifica

Guido Giarelli, Esperto in metodologie qualitative e medicina narrativa

Sandro Spinsanti, Esperto in bioetica e medicina narrativa

## TEAM DI PROGETTO

Gennaro Anastasio, Dipartimento di Scienze della Formazione, Università degli Studi di Catania / Lab. di Health Humanities, ISS

Mario Cerati, Consiglio Direttivo SIMeN

Maria Cecilia Cercato, Centro Studi SIMeN

Marco Cornacchia, Servizio Comunicazione Scientifica, ISS

Franca D'Angelo, Centro Nazionale Salute Globale, ISS

Massimo Delle Femmine, Servizio Comunicazione Scientifica, ISS

Eleonora Desogus, Servizio Formazione / Lab. di Health Humanities, ISS

Antonio Granatiero, Ufficio Stampa, ISS

Pier David Malloni, Ufficio Stampa, ISS

Gianfelice Martini, Ufficio Stampa, ISS

Lucrezia Micheli, Laboratorio di Health Humanities, Centro Nazionale Malattie Rare, ISS

Antonio Mistretta, Servizio Comunicazione Scientifica, ISS

Scilla Pizzarelli, Servizio Conoscenza (Documentazione), ISS

Agata Polizzi, Cattedra di Pediatria, Dipartimento di Scienze della Formazione, Università degli Studi di Catania / Lab. di Health Humanities, ISS

Vittorio Ponzani, Servizio Comunicazione Scientifica, ISS

Sandra Salinetti, Servizio Comunicazione Scientifica, ISS

Marco Silano, Dipartimento Malattie Cardiovascolari, endocrino-metaboliche e invecchiamento e Centro Nazionale Malattie Rare, ISS

Mirella Taranto, Ufficio Stampa, ISS

Paola Torrerì, Centro Nazionale Malattie Rare, ISS

Federico Trentanove, Consiglio Direttivo SIMeN

Gruppo Facilitatori SIMeN (Marisa del Ben, Michela Fedrizzi, Sabina Ferro, Monica Maltauro, Maristella Mancino, Ilaria Palla, Francesca Pierotti, Daniela Scala, Alessandra Schieppati, Caterina Sciarada, Teresa Siena, Maurizio Turturo, Danila Zuffetti)

Conferenza finale



Progetto di ricerca  
**LIMeNar**  
Linee di Indirizzo  
Medicina Narrativa

24 MAGGIO 2024 - ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ, ROMA

# Il Progetto

(2di3)

## ASSOCIATED PARTNERS

Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) / Referente: Alessandra Fabi  
Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare (APMARR) / Referente: Andrea Tomasini  
Azienda Ospedaliera di Alessandria (AOAL), Centro Studi Cura e Comunità per le Medical Humanities / Referente: Mariateresa Dacquino  
Azienda Sanitaria Locale di Biella (ASL BI), Servizio Formazione / Referente: Vincenzo Alastra  
Azienda Unità Sanitaria Locale Umbria 2 (USL Umbria 2) / Referente: Mauro Zampolini  
Cittadinanzattiva / Referente: Anna Lisa Mandorino  
Digital Narrative Medicine (DNM) / Referente: Caterina Sciarada  
Federazione Italiana Malattie Rare (UNIAMO) / Referente: Annalisa Scopinaro  
Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (FNOPI) / Referente: Maurizio Zega  
IRCCS Istituti Fisioterapici Ospitalieri (IFO) / Referente: Lorella Salce  
Istituto CHANGE / Referente: Silvana Quadrino  
ISTUD, Area Sanità e Salute / Referente: Maria Giulia Marini  
Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE) / Referente: Oriano Mecarelli  
Scuola Superiore Sant'Anna / Referente: Giuseppe Turchetti  
Società Italiana di Pedagogia Medica (SIPeM) / Referente: Lorenza Garrino  
Società Italiana di Pediatria (SIP) / Referente: Cinthia Caruso  
Società Italiana Disturbi del Neurosviluppo (SIDI/N) / Referente: Federica Floris  
Università degli Studi Milano-Bicocca, Gruppo di ricerca interuniversitario Nuove Soggettività Adulte (NUSA) / Referente: Micaela Castiglioni

## COLLABORATING PARTNERS (1di2)

Accademia del Paziente Esperto (EUPATI) / Referente: Sabrina Grigolo  
Agenzia Regionale di Sanità Toscana (ARS Toscana) / Referente: Francesca Ierardi  
Ale il Babbo Natale / Referente: Beatrice Albanese  
Anziani e Non Solo (ANS) / Referente: Licia Boccaletti  
Associazione Apnoici Italiani (AAI) / Referente: Valeria Taddeo  
Associazione Conto Alla Rovescia (ACAR) / Referente: Andrea Romeo  
Associazione Culturale Garanzia Assistenza Integrazione Aiuto (GAIA) / Referente: Alessandro Cataldo  
Associazione Italiana Biblioteche (AIB) / Referente: Maria Pia Cacace  
Associazione Italiana Delezione Cromosoma 22 (AIdel22) / Referente: Raffaella Cungi  
Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA) / Referente: Elisa Longo  
Associazione Italiana Studio Malformazioni ed Epilessia (AISME) / Referente: Alessandra Maimone  
Associazione Italiana Terapisti Occupazionali (AITO) / Referente: Gabriella Casu  
Associazione Rukije Un Raggio di Sole / Referente: Anna Borioni  
Associazione Sindrome di Sotos Italia Gulliver (ASSI Gulliver) / Referente: Silvia Cerbarano  
Azienda Ospedaliera San Pio (AO San Pio) / Referente: Sonia Mazzeo  
Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico Riuniti-Foggia (AOU Policlinico Riuniti-Foggia) / Referente: Marco Paglialonga  
Azienda Sanitaria dell'Alto Adige (ASDAA) / Referente: Marianne Siller

Conferenza finale



Progetto di ricerca  
**LIMeNar**  
Linee di Indirizzo  
Medicina Narrativa

24 MAGGIO 2024 - ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ, ROMA

# Il Progetto

(3di3)

## COLLABORATING PARTNERS (2di2)

Azienda Sanitaria dell'Alto Adige, Ospedale di Bolzano (ASDAA-Ospedale di Bolzano) / Referente: Luca Calabrese  
Azienda Unità Locale Socio Sanitaria n. 2 Marca Trevigiana (ULSS2 Marca Trevigiana) / Referente: Serena Gomirato  
BITDOC / Referente: Lorenzo Cecchini  
Butterfly è Metamorphòsis, La Cultura per il Sociale (Butterfly) / Referente: Vanessa Cerrone  
Centro Applicazioni per Sanità Pubblica (Casp) / Referente: Angelo Michele Petrosillo  
Centro di Riferimento Oncologico di Aviano IRCCS (IRCCS CRO Aviano) / Referente: Francesca Tosolini  
Centro PMA Tethys / Referente: Francesca Parissone  
Centro regionale di Documentazione per la Promozione della Salute (Dors) / Referente: Lidia Fubini  
Cittadinanzattiva Emilia-Romagna / Referente: Rossana Di Renzo  
Conchiglia / Referente: Serena Mingolla  
Coordinamento Nazionale Counsellor Professionisti Lazio-Marche-Umbria (CNCP Lazio-Marche-Umbria) / Referente: Sabrina Spagnuolo  
Cultural Welfare Center (CCW) / Referente: Annalisa Cicerchia  
DocPlanner Italy / Referente: Emanuela Cisi  
EDRA / Referente: Susanna Garofalo  
Ente Ecclesiastico Ospedale Generale Regionale Miulli / Referente: Letizia Laera  
ERN ReCONNET / Referente: Marta Mosca  
EssereUmani / Referente: Juri Nervo  
Farmacie Apoteca Natura / Referente: Grazia Carmela Ferrara  
Federazione Malattie Rare Infantili (FMRI) / Referente: Roberto Lala  
Fondazione Bruno Kessler - Scuola di formazione specifica in Medicina Generale (FBK-SCUOLAMGTN) / Referente: Antonella Graiff  
HELAGLOBE / Referente: Davide Cafiero  
HyRes / Referente: Cosimo Meneguzzo  
Insieme sopraTUTTO / Referente: Beatrice Perazzolo  
Italian Journal of Nursing (IJN) / Referente: Daiana Campani  
Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri di Palermo (OMCeO Palermo) / Referente: Amato Salvatore  
Ordine delle Professioni Infermieristiche di Genova (OPI Genova) / Referente: Bruna Crepaldi  
p63 EEC Syndrome International Network Word Communication / Referente: Giulia Volpato  
PANDAS Italia / Referente: Antonella Bertolini  
PERSONE, Medicina&Società / Referente: Angelica Giambelluca  
Poliambulatorio FiumiMEDICA / Referente: Cecilia Bonin  
PsicologiNews.it / Referente: Raffaele Felaco  
QuestIT (QIT) / Referente: Felice Vitulano  
Rete Malattie Rare (RMR) / Referente: Francesco Rizzo  
Salute33 / Referente: Massimo Palermo  
Screen to Soul (Screen2Soul) / Referente: Simone Donnari  
Scuola Romana di Psicoterapia Familiare (SRPF) / Referente: Carmine Saccu  
Slow Medicine / Referente: Marco Bobbio  
Società Italiana di Neurologia Pediatrica (SINP) / Referente: Martino Ruggieri  
Teatro Officina / Referente: Daniela Aioldi  
Unione Italiana Ittiosi (UNITI) / Referente: Giusy Trogu  
Università degli Studi di Verona, Dipartimento di Scienze Umane, Cattedra di Epistemologia della Ricerca Qualitativa / Referente: Mara Durante

Conferenza finale



Progetto di ricerca  
**LIMeNar**  
Linee di Indirizzo  
Medicina Narrativa

24 MAGGIO 2024 - ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ, ROMA