



Convegno / Meeting

MEDICINA NARRATIVA E MALATTIE RARE

NARRATIVE MEDICINE AND RARE DISEASES

**Aula Pocchiari
Istituto Superiore di Sanità
Centro Nazionale Malattie Rare
Rome, Italy**

26 Giugno 2009 / June 26th, 2009

N° ID: 025D09

ORIGINE DELLA MANIFESTAZIONE

Progetto “Malattie Rare: dalla sorveglianza all’informazione”.

SCOPO E OBIETTIVI / AIMS

Il Convegno ha l’obiettivo di promuovere tra gli operatori sanitari la conoscenza della medicina narrativa quale strumento funzionale alla gestione dei pazienti, con particolare attenzione alle persone con malattia rara. Le malattie rare sono spesso patologie gravi, croniche, invalidanti, con bassa frequenza sul territorio e difficilmente diagnosticabili. In tale ambito, le cure mediche non sono sempre risolutive.

I pazienti e i loro familiari possono avere una percezione di intenso isolamento, come intenso può essere, nei confronti delle persone con malattia rara, il senso di impotenza di medici e operatori sanitari in generale. Pertanto, emerge fortemente il bisogno di costruire una relazione significativa tra persona con malattia rara e operatori sanitari. La medicina narrativa, configurandosi come ponte tra le conoscenze cliniche del medico (e dell’operatore sanitario in generale) e il vissuto soggettivo del paziente, ha l’obiettivo di colmare tale distanza, “accompagnando” entrambi i soggetti nella gestione della malattia. Tale strumento si compone del contributo di diversi approcci e tecniche.

Il Convegno è destinato ai professionisti del panorama socio-sanitario italiano e internazionale, quali medici, psicologi, infermieri, assistenti sociali, educatori e anche studenti e tutti coloro interessati alla medicina narrativa e alle malattie rare.

È altresì dedicato alle persone con malattia rara e alle Associazioni di pazienti.

This meeting aims to promote among health workers the knowledge of narrative medicine as a functional tool in the management of patients, with particular attention to people with rare diseases. Rare diseases are often severe, chronic, and disabling conditions with a low prevalence in the population. They are difficult to diagnose and often non treatable.



Patients and their families may have a perception of intense isolation, alike the sense of powerlessness felt by medical and health professionals who take care of these people. Therefore, it strongly emerges the need to build up a strong relationship between the affected person with a rare disease and the health workers. Narrative medicine aims to fill the gap between the bedside clinical knowledge of physicians (and more in general of health professionals) and the patient's subjective experience and to short that distance, "taking together" both actors in the management of the disease. This tool consists in different contributions from a number of approaches and techniques. The meeting is addressed to professionals in the National and International social and health network of physicians, psychologists, nurses, social workers, educators, lay groups and students involved in the field of rare disease, and more in general interested in narrative medicine. It is also particularly dedicated to affected people with rare diseases and their families.

METODO DI LAVORO / METHODS

L'evento prevede la presentazione delle diverse prospettive e metodologie della medicina narrativa, attraverso letture magistrali, interventi preordinati di relatori, discussione in plenaria e una Sessione Poster dedicata principalmente alle esperienze pratiche.

The event includes the presentation of different perspectives and methodologies in the field of narrative medicine, through invited lectures, programmed speeches, plenary sessions and a poster session mainly devoted to practical experiences.

PROGRAMMA / PROGRAMME

Venerdì 26 giugno 2009 / Friday June 26th, 2009

08.30 *Registrazione partecipanti / Registration*

09.15 *Indirizzo di benvenuto / Welcome to participants and Introduction*
Enrico Garaci

Sessione / Session I

Moderatori / Chairmen: Giuseppe Masera, Domenica Taruscio

09.30 **Lettura Magistrale / Invited Lecture**
Narrative Medicine
Rita Charon

10.10 *Malattie rare e medicina narrativa*
Rare diseases and narrative medicine
Domenica Taruscio

10.30 *Medicina narrativa e medical humanities*
Narrative medicine and medical humanities
Lucia Zannini

10.50 *Medicina narrativa e counseling in medicina generale*
Narrative medicine and counseling in general medicine
Vincenzo Masini

11.10 *Break e Sessione Poster / Break and Poster Session*



- 11.30 Approccio narrativo e relazione di cura in pediatria
Narrative approach and care relationship in Pediatrics
Michele Gangemi, Federica Zanetto
- 11.50 Evidence Based Medicine - Narrative Based Medicine: l'integrazione possibile
Evidence Based Medicine - Narrative Based Medicine: a possible integration
Guido Giarelli
- 12.10 La medicina narrativa nella formazione dei professionisti sanitari
Narrative medicine in training health professionals
Giorgio Bert
- 12.30 *Interventi preordinati: Testimonianze / Programmed presentations: personal experiences*
- 13.00 *Discussione / Discussion*
- 13.30 *Lunch e Sessione Poster con autori presenti*
Lunch and Poster Session: author standby and walking tour

Sessione / Session II

Moderatori / Chairmen: Paola De Castro, Mirella Taranto

Lettura magistrale / Invited Lecture

- 14.30 Narrazione, etica e medicina: il caso del cinema
Narrative, ethics and medicine: the example of the cinema
Paolo Marino Cattorini
- 15.10 Medicina narrativa e letteratura
Narrative medicine and literature
Antonio Virzì
- 15.30 Presentazione dei risultati più rilevanti emersi dai Poster
Oral presentation of the most significant results driven from Posters
Amalia Egle Gentile, Ilaria Luzi
- 15.50 Narrare la malattia: diritto ed epidemiologia
Narrative medicine: rights and epidemiology
Gaia Marsico
- 16.10 *Conclusioni / Conclusions*
- 16.30 *Questionario ECM e valutazione dell'evento formativo*
Multiple choice questions and self-evaluation tests
- 17.00 *Chiusura dei lavori / End of meeting*



RESPONSABILE SCIENTIFICO / SCIENTIFIC DIRECTOR

Domenica TARUSCIO

Direttore / Director

Centro Nazionale Malattie Rare / National Centre for Rare Diseases
Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299 - 00161 Rome - Italy

SEGRETERIA SCIENTIFICA / SCIENTIFIC SECRETARIAT

Amalia Egle GENTILE, Ilaria LUZI, Stefania RAZETO

Centro Nazionale Malattie Rare / National Centre for Rare Diseases
Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299 - 00161 Rome - Italy
Per comunicazioni / For more information: medicina.narrativa@iss.it

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA / ORGANIZING SECRETARIAT

Donata IZZO, Fabio SALVO, Giorgio VINCENTI

Centro Nazionale Malattie Rare / National Centre for Rare Diseases
Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299 - 00161 Rome - Italy
Per comunicazioni / For more information: malattierare@iss.it

RELATORI E MODERATORI / SPEAKERS AND CHAIRMEN

Giorgio BERT

Istituto di Counselling Sistemico CHANGE - Torino

Paolo Marino CATTORINI

Università dell'Insubria – Varese

Rita CHARON

Columbia University - New York

Paola DE CASTRO

Settore Attività Editoriali, Istituto Superiore di Sanità - Roma

Michele GANGEMI

Associazione Culturale Pediatri - Verona

Enrico GARACI

Presidente, Istituto Superiore di Sanità - Roma

Amalia Egle GENTILE

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità - Roma

Guido GIARELLI

Università degli Studi “Magna Graecia” - Catanzaro



Ilaria LUZI

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità - Roma

Gaia MARSICO

Consorzio Mario Negri Sud - Santa Maria Imbaro (Chieti)

Giuseppe MASERA

Clinica Pediatrica, A.O. "S.Gerardo", Università degli Studi di Milano "Bicocca" - Milano

Vincenzo MASINI

Federazione Prepos - Grosseto

Mirella TARANTO

Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità - Roma

Domenica TARUSCIO

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità - Roma

Federica ZANETTO

Associazione Culturale Pediatri - Milano

Lucia ZANNINI

Università degli Studi di Milano - Milano

INFORMAZIONI GENERALI / GENERAL INFORMATION

Il Convegno è destinato ai professionisti del panorama socio-sanitario italiano ed internazionale, quali medici, psicologi, infermieri, assistenti sociali, educatori ed anche studenti e tutti coloro interessati alla medicina narrativa e alle malattie rare.

È altresì dedicato alle persone con malattia rara e alle Associazioni di pazienti.

Posti disponibili: 220.

The meeting is addressed to health professionals including physicians, psychologists, nurses, social workers, educators and also to students, lay group members, patients and their families and everyone is interested in the field of narrative medicine and rare diseases.

A total number of 220 participants can attend the meeting.

ACCREDITAMENTO ECM / "CME" ACCREDITATION

È stato richiesto l'accREDITAMENTO ECM per tutte le professioni.

CREDITS have been requested for all the professional categories.

MODALITÀ DI ISCRIZIONE / METHOD OF REGISTRATION

La partecipazione è gratuita, ma è necessaria la prenotazione sul sito dell'Istituto Superiore di Sanità.

La domanda, debitamente compilata online al seguente indirizzo: <http://www.iss.it/site/reg/> dovrà essere quindi stampata, firmata e inviata via fax alla Segreteria Organizzativa (n° Fax: 06.49904370) entro il giorno 21 giugno 2009 (vale la data di invio in modalità elettronica). Il



MODELLO PER LA DEFINIZIONE DEL PROGRAMMA DI CONVEGNO

Su fondi di progetto-convenzione

Rev. 2, 12/06/08 Pag 6 di 7

richiedente sarà informato sullo stato della propria domanda consultando il sistema di iscrizione on-line.

Si richiama l'attenzione sulle modalità di disdetta che vengono sottoscritte all'atto della compilazione della domanda di iscrizione.

Le spese di viaggio e soggiorno sono a carico del partecipante.

Participation is free, but registration is required for all meeting participants through the website of the Istituto Superiore di Sanità (www.iss.com/site/reg).

The registration form, fully completed online at: <http://www.iss.com/site/reg/>, should be printed, signed and sent by Fax to: 0039.06.49904370 by June 21st 2009.

The applicant will be informed online about the status of his/her registration.

Please make note: cancellation term is subscribed in the application form.

Travel and accommodation are at participant's expense.

ATTESTATI / CERTIFICATE OF ATTENDANCE

Al termine della manifestazione, sarà rilasciato un attestato di partecipazione a chi ne farà richiesta e, a procedure di accreditamento espletate, l'attestato con il numero dei crediti formativi ECM ai partecipanti dei profili professionali per i quali la manifestazione è stata accreditata.

This will be given at the end of the meeting.

CME certificates will be mailed out after the meeting.

Data

Firma del Responsabile Scientifico

Dott.ssa Domenica Taruscio



Dichiarazione ECM e autorizzazione del programma da parte del Presidente ISS

Il sottoscritto Prof. Enrico Garaci, in qualità di legale rappresentante dell'Istituto Superiore di Sanità, struttura organizzatrice di eventi formativi, consapevole che chiunque rilascia dichiarazioni mendaci è punito ai sensi del codice penale e delle leggi speciali in materia, ai sensi e per gli effetti dell'art. 48, comma 25, del d.l. 269/2003 convertito in legge 25 novembre 2003 n. 326, con riferimento all'evento dal titolo:

“MEDICINA NARRATIVA E MALATTIE RARE”

dichiara

l'assenza di conflitto d'interessi riferito all'organizzazione di tale evento formativo, che contestualmente autorizza. Dichiaro, altresì, di avere ottenuto analoghe autocertificazioni dai docenti in formato originale e di metterle, a richiesta, a disposizione della Commissione.

Data

.....

Il Presidente

Prof. E. Garaci

.....