



ANNO 2009

AREA TEMATICA:

- Comunicazione e promozione della salute Epidemiologia e ricerca sui servizi sanitari
 Management dei servizi sanitari Prevenzione e salute pubblica

TITOLO

MEDICINA NARRATIVA E MALATTIE RARE

ORGANIZZATO DAL DIPARTIMENTO/CENTRO/SERVIZIO

CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE

DATA DI SVOLGIMENTO PREVISTA: da 26/06/2009 a 26/06/2009

SEDE: ISS Altro, specificare:

MANIFESTAZIONE A CARATTERE: NAZIONALE EUROPEO INTERNAZIONALE

DESTINATARI

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.

NUMERO MASSIMO DI PARTECIPANTI 220

PROFESSIONI PER LE QUALI SI INTENDE RICHIEDERE L'ACCREDITAMENTO ECM

Tutte le professioni

RILEVANZA (Descrivere gli elementi di analisi di fabbisogno che motivano l'offerta dell'evento)

- *Obiettivo PSN:* “promuovere la formazione e l'aggiornamento degli operatori nell'ambito delle malattie rare”, come indicato negli ultimi due PSN (2003-2005; 2006-2008).
- *Obiettivo formativo ECM:* qualità assistenziale, relazionale e gestionale nei servizi sanitari.
- *Quadro epidemiologico:* malattie rare.
- *Progetto di ricerca:* “Malattie Rare: dalla sorveglianza all'informazione”



SCOPO E OBIETTIVI

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.

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.

STRUMENTI DI RILEVAZIONE DELL'APPRENDIMENTO

Test per l'autovalutazione composto da quesiti a scelta multipla, valido per gli ECM.

STRUMENTI DI VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ PERCEPITA

- Questionario di gradimento (predisposto da URE)
- Modulo per la valutazione di qualità dei relatori (predisposto da URE)

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Nominativo: Domenica TARUSCIO

N° Telefono: 06 4990.4016

e-mail: domenica.taruscio@iss.it

SEGRETERIA SCIENTIFICA

Nominativi: Amalia Egle GENTILE

e-mail: amaliaegle.gentile@iss.it

Ilaria LUZI

e-mail: ilaria.luzi@iss.it

Stefania RAZETO

e-mail: stefania.razeto@iss.it

Per comunicazioni: medicina.narrativa@iss.it

N°. Telefono: 06 4990.4410/4017

SEGRETERIA TECNICA

Nominativo: Donatella IZZO, Fabio SALVO, Giorgio VINCENTI

N°. Telefono: 06 4990.4369

e-mail: malattierare@iss.it

CONTATTO (per inserimento sul sito ISS e per comunicazioni-aggiornamenti da parte dell'URE):

Nominativo: Stefania RAZETO

N° Telefono: 06 4990.4017

e-mail: stefania.razeto@iss.it