



Consensus Conference

“Linee di indirizzo per l’utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative”

11-12-13 giugno 2014

Aula Rossi
Istituto Superiore di Sanità
Via Giano della Bella, 34 - Roma

Programma

11 GIUGNO 2014

09:30 *Registrazione partecipanti*

10.00 - 13.30 SESSIONE PUBBLICA

Moderatori: Amalia Egle Gentile e Nicola Vanacore, Istituto Superiore di Sanità, Roma

10:00 **Benvenuto e presentazione**

Domenica Taruscio, Istituto Superiore di Sanità, Roma

10:30 **Relazioni sui quesiti**

- **Qual è la definizione di medicina narrativa?**
Guido Giarelli, Università Magna Graecia, Catanzaro
- **Quali sono le metodologie e gli strumenti utilizzati nella medicina narrativa?**
Pierluigi Brustenghi, ASL 2 Umbria, Foligno
Lorenza Garrino, Università degli Studi di Torino, Torino
- **Quale può essere l’utilità e in quali ambiti e contesti (esperienze applicative)?**
Roberto Lala, Città della Salute e della Scienza di Torino, Torino
Mariella Lombardi Ricci, Facoltà Teologica, Torino

12:00 **Dibattito pubblico (la comunità scientifica e la società civile sono invitate a partecipare)**

13:30 *Pranzo*

14.30 - 18.30 SESSIONE RISERVATA AI MEMBRI DELLA GIURIA

12 GIUGNO 2014

09.00 - 18.30 SESSIONE RISERVATA AI MEMBRI DELLA GIURIA

- 09:00 Inizio attività
- 11:00 *Coffee-break*
- 11:30 Continuazione attività
- 13:30 *Pranzo*
- 14:30 Continuazione attività
- 16:30 *Coffee-break*
- 18:30 Conclusione

13 GIUGNO 2014

Le linee di indirizzo elaborate dalla Giuria saranno comunicate dal Presidente della Giuria nell'ambito del Second International Congress "NARRATIVE MEDICINE AND RARE DISEASES" (Istituto Superiore di Sanità, Roma, 13 giugno 2014).

L'evento è gratuito ma è necessaria l'iscrizione. Per le modalità di registrazione:
<http://www.iss.it/cnmr/appu/cont.php?id=2407&lang=1&tipo=56>

CONSENSUS CONFERENCE

**“Linee di indirizzo per l’utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale,
per le malattie rare e cronico-degenerative”**

Organigramma

RESPONSABILE DEL PROGETTO

Domenica Taruscio, Istituto Superiore di Sanità, Roma

PROMOTORE

CNMR, Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità, Roma

COORDINATORI

Franca D’Angelo, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Amalia Egle Gentile, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Nicola Vanacore, Istituto Superiore di Sanità, Roma

COMITATO SCIENTIFICO

Pierluigi Brustenghi, ASL 2 Umbria, Foligno

Guido Giarelli, Università Magna Graecia, Catanzaro

Roberto Lala, Città della Salute e della Scienza di Torino, Torino

Gaia Marsico, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Consorzio M. Negri Sud, Chieti

Sasha Perugini, Syracuse University, Firenze

Stefania Polvani, ASL 10, Firenze

Domenica Taruscio, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Alfredo Zuppiroli, ASL 10, Firenze

AUTORI E RELATORI DELLA CONFERENZA

Pierluigi Brustenghi, ASL 2 Umbria, Foligno

Lorenza Garrino, Università degli Studi di Torino, Torino

Guido Giarelli, Università Magna Graecia, Catanzaro

Roberto Lala, Università degli Studi di Torino, Torino

Mariella Lombardi Ricci, Facoltà Teologica, Torino

Gaia Marsico, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Consorzio M. Negri Sud, Chieti

Domenica Taruscio, Istituto Superiore di Sanità, Roma

COAUTORI

Francesco Corea, AUSL Umbria 2

Anna Maria Delpiano, ASL 2 Liguria, Savona

Marta De Santis, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Valerio Dimonte, Università degli Studi di Torino, Torino

Giorgia Fenocchio, Città della Salute e della Scienza di Torino, Torino

Silvano Gregorino, Università degli Studi di Torino, Torino

Ilaria Lesmo, Università degli Studi Milano-Bicocca, Milano

Paola Montanari, Università degli Studi di Torino, Torino

Elisa Picco, AUSL Valle d’Aosta, Aosta

Patrizia Rustighi, ASL 2 Liguria, Savona

Francesca Scapinelli, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Mirella Taranto, Istituto Superiore di Sanità, Roma

SUPPORTO BIBLIOGRAFICO

Alessandra Ceccarini, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Maurella Della Seta, Istituto Superiore di Sanità, Roma

GIURIA

Presidente

Sandro Spinsanti, Istituto Giano, Roma

Membri del panel

Giovanna Artioli, IPASVI - Federazione Nazionale Collegi Infermieri, Parma

Renza Barbon Galluppi, UNIAMO FIMR onlus, Federazione Italiana Malattie Rare, Venezia

Marco Bobbio, ANMCO, Associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri, Cuneo

Paola Caruso, SIFIR, Società Italiana Fisioterapia e Riabilitazione, Roma

Ivan Cavicchi, Università di Tor Vergata di Roma, Roma

Fabrizio Consorti, SIPeM, Società Italiana di Pedagogia Medica, Roma

Michele Cortelazzo, Università degli Studi, Padova

Claudio Cricelli, SIMG, Società Italiana di Medicina Generale, Firenze

Mauro Doglio, Istituto Change, Torino

Raffaele Felaco, CNOP, Consiglio Nazionale Ordine degli Psicologi, Napoli

Umberto Giani, Università degli Studi di Napoli Federico II, Napoli

Elisabetta Iannelli, FAVO, Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia, Roma

Raimondo Ibba, FNOMCeO, Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri, Roma

Federica Monti, ESTAV-SUDEST, Siena

Sabrina Nardi, Coordinamento nazionale Associazioni dei Malati Cronici - Cittadinanza Attiva, Roma

Maddalena Pelagalli, APMAR Onlus, Associazione Persone con Malattie Reumatiche, Roma

Maria Rosa Strada, AIOM - Associazione Italiana di Oncologia Medica, Pavia

Ciro Ruggerini, SIDiN, Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo, Modena

Luigi Tarani, SIP, Società Italiana di Pediatria, Roma

Maria Vaccarella, King's College, Londra

Antonio Virzì, Società Italiana di Medicina Narrativa, Catania

SEGRETERIA SCIENTIFICA

Franca D'Angelo, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Marta De Santis, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Amalia Egle Gentile, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Nicola Vanacore, Istituto Superiore di Sanità, Roma

SEGRETERIA TECNICO-ORGANIZZATIVA

Linda Agresta, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Sara Bernabovi, Havas PR, Milano

Fabrizio Marzolini, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Chiara Mattavelli, Havas PR, Milano

Norina Serpa, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Giorgio Vincenti, Istituto Superiore di Sanità, Roma

FINANZIAMENTO

La Consensus Conference è stata organizzata e sostenuta economicamente nell'ambito del progetto "Laboratorio sperimentale di medicina narrativa", coordinato dal Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'Istituto Superiore di Sanità, i cui partner sono l'Azienda Sanitaria Locale (ASL) 10 di Firenze, la European Society for Health and Medical Sociology (ESHMS) e la Pfizer Italia.

INFORMAZIONI

L' **impegno** dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), con il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR), da più di un decennio, è volto a promuovere in sanità l'uso della medicina narrativa, l'approccio multidisciplinare che prende in considerazione le narrazioni nell'ambito della ricerca, della clinica e dell'organizzazione sanitaria, in particolare nell'ambito di malattie poco conosciute come le patologie rare.

Il Centro Nazionale Malattie Rare ha avviato molteplici attività nel campo della medicina narrativa, focalizzando l'attenzione su diritti e aspetti psicologici, individuando diverse aree di intervento: documentazione, ricerca, informazione e formazione. Tra queste ultime attività, il CNMR ha organizzato, nel 2009, il primo Convegno Nazionale annuale "Malattie Rare e Medicina Narrativa" e, nel 2012, il First International Congress "Narrative medicine and rare diseases".

La medicina narrativa può essere uno strumento utile in quanto offre l'opportunità di pensare e affrontare le malattie non esclusivamente in termini di "disease" (ovvero come conoscenze cliniche del professionista sulla malattia), ma anche come "illness" (vissuto soggettivo del paziente sulla malattia) e "sickness" (percezione sociale della malattia).

Gli eventi per dar voce alle narrazioni di pazienti e di loro familiari, nonché di operatori sanitari, si sono moltiplicati ed è con entusiasmo che abbiamo accolto la sfida di "Viverla Tutta", avviata da uno spazio aperto all'interno del sito Repubblica.it e proseguita con il progetto "Laboratorio sperimentale di medicina narrativa", coordinato dall'ISS, i cui partner sono l'Azienda Sanitaria Locale (ASL) 10 di Firenze, la European Society for Health and Medical Sociology (ESHMS) e la Pfizer Italia.

Il progetto "Laboratorio sperimentale di medicina narrativa" mira a raccogliere ed analizzare storie di pazienti con malattia rara e/o cronica e di caregiver raccolte tramite la Call to action "Viverla Tutta", con l'obiettivo di individuare ed elaborare "Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa", al fine di promuovere l'integrazione tra la Narrative Based Medicine (NBM) e la Evidence Based Medicine (EBM). Il Progetto è articolato in due ambiti di azione:

- SCIENTIFICO, con lo sviluppo di un laboratorio sperimentale di NBM, costituito da ISS, ASL, ESHMS, per l'analisi delle storie raccolte tramite "Viverla Tutta" e l'elaborazione di linee di indirizzo;
- DIVULGATIVO, con l'attivazione di strumenti ed iniziative di comunicazione, svolte da ISS, ASL, PFIZER, per informare, sensibilizzare e coinvolgere i cittadini sulla medicina narrativa.

La collaborazione tra i soggetti partecipanti è stata formalizzata in un protocollo d'intesa, nel quale, unitamente a obiettivi, ruoli e tempi, sono state esplicitate le risorse per il finanziamento del Progetto, messe a disposizione direttamente dalle Parti, secondo quanto specificato di seguito:

- ISS ha sostenuto la copertura economica per le proprie risorse professionali, impiegate al fine della realizzazione delle azioni del protocollo.
- ASL ha garantito risorse professionali al fine della realizzazione delle azioni del progetto, previo finanziamento di Pfizer (regolato da singoli accordi/contratti tra le Parti).
- PFIZER ha sostenuto la copertura economica per le risorse professionali impiegate da ASL e ESHMS, al fine della realizzazione delle azioni del protocollo; ha inoltre contribuito in parte alla organizzazione logistica della Consensus Conference.

La metodologia utilizzata per l'elaborazione delle "Linee di indirizzo" è la **Conferenza di Consenso (Consensus Conference)**. La Consensus Conference rappresenta uno degli strumenti disponibili per raggiungere, attraverso un processo formale, un accordo tra diverse professionalità rispetto a questioni sanitarie particolarmente controverse e complesse, favorendo la scelta di orientamenti il più possibile uniformi nella pratica clinica, nell'ottica di fornire ai pazienti la migliore qualità di cura in rapporto alle risorse disponibili. Requisiti fondamentali sono multidisciplinarietà e multiprofessionalità del panel. **Pertanto l'obiettivo è elaborare linee di indirizzo "evidence based" per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative, indirizzate a operatori della salute impegnati in ambito sanitario, sociale e socio-sanitario.**

La celebrazione della conferenza consente di far convergere la dimensione del convegno scientifico e quella del dibattito pubblico, dando spazio alla maggiore pluralità di voci possibile. Per questo motivo, sarà importante l'ampia **partecipazione della comunità scientifica e della società civile al dibattito pubblico del giorno 11 giugno 2014.**

La comunicazione delle linee di indirizzo elaborate dalla Giuria sarà effettuata dal Presidente di Giuria, il prof. Sandro Spinsanti, nell'ambito del Second International Congress "NARRATIVE MEDICINE AND RARE DISEASES" (ISS, Roma, 13 giugno 2014): <http://www.iss.it/cnmr/appu/cont.php?id=2407&lang=1&tipo=56>