



## 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>