



Istituto Superiore di Sanità

Medicina Narrativa



Seconda lettera di presentazione del Progetto
"Medicina Narrativa e Malattie Rare"

Roma, 29 dicembre 2005

Carissime amiche e amici,

vi ringrazio per aver aderito al progetto e relativo Gruppo di lavoro che si è costituito sulla medicina narrativa.

Come già comunicato nella precedente lettera, sarà importante incontrarci a breve a Roma in una riunione appositamente dedicata a questo. La riunione è prevista per **venerdì 13 gennaio 2006** all'Istituto Superiore di Sanità.

In allegato, vi invio l'Agenda prevista per la riunione.

Inoltre, vi comunico che a breve sarà possibile visitare il sito Web appositamente costruito per questo progetto e interamente dedicato alla medicina narrativa.

Conterrà riferimenti bibliografici, che chi lo desidera può consultare/leggere, per approfondimenti su questo tema e su altri correlati (condivisione con pazienti, associazioni, e cittadini/e di percorsi finalizzati a stabilire strategie priorità di intervento, ricerca, formazione).

La sezione 'esperienze', oltre a rendere visibili interessanti iniziative già avviate, raccoglierà le narrazioni/storie che emergeranno all'interno di questo progetto, in un database consultabile (inizialmente solo a chi partecipa al progetto).

Abbiamo aperto un indirizzo di posta elettronica appositamente dedicato: medicina.narrativa@iss.it.

Le esperienze che vorrete inviare potranno esserci recapitate sia per e-mail su questo indirizzo, che presso l'indirizzo postale (Domenica Taruscio, Centro Nazionale Malattie Rare, Viale Regina Elena, 299 – 00161 Roma).

Come già abbiamo scritto nella precedente lettera, la raccolta di esperienze e narrazioni di pazienti, familiari, operatori potranno partire da ciò che si ritiene più opportuno, oppure da ambiti precisi e circoscritti. Ne sono esempio:

- la comunicazione della diagnosi
- il percorso difficile, lungo e non lineare che talvolta si deve seguire per ottenere una diagnosi
- il rapporto medico-paziente
- il rapporto con la scuola
- la ricerca di cure adeguate
- l'accesso ai servizi
- il rapporto con il pediatra o il medico di medicina generale
- l'ospedalizzazione
- la ricerca di informazioni
- integrazione tra servizi
- la partecipazione a sperimentazioni cliniche
- il cammino 'verso l'età adulta'
- la gestione della cronicità

Le vostre comunicazioni e le narrazioni possono essere inviate da subito.

Cortesemente, vi chiedo di inviare la vostra disponibilità a partecipare all'incontro.

In questa fase iniziale parteciperanno solo poche Associazioni, così da poter realizzare un clima di reciproca collaborazione e rendere possibile un efficace scambio di idee.

Colgo l'occasione per inviare i miei più cari auguri di buone feste a tutti.
Un carissimo saluto,

Domenica Taruscio

Domenica Taruscio
National Centre Rare Diseases
Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299
00161 Rome - Italy

Tel. +39 06 49904016
Fax +39 06 49904370
e-mail: taruscio@iss.it