



Medicina Narrativa

I Riunione del Gruppo di lavoro

Istituto Superiore di Sanità

13 gennaio 2006

13 Gennaio

11.00	Saluti e presentazione dei lavori (Domenica Taruscio)
11.15/11.30	Presentazioni dei partecipanti
11.30/12.15	Presentazione del Progetto promosso dal Nazionale Malattie Rare (Gruppo di lavoro *)
12.15/13.15	discussione
13.15/14.00	Intervallo
14.00/15.30	Esperienze di medicina narrativa ed interventi preordinati su esperienze già avviate (Gruppo di lavoro *)
15.30	Proposte operative
16.00	Discussione
16.30	Conclusioni (Domenica Taruscio)

* **Gruppo di lavoro:** Gaia Marsico, Yllka Kodra, Simonetta Pulciani, Fabio Salvo, Domenica Taruscio

PARTECIPERANNO:

Maria Cristina Calicchia (Settore Documentazione ISS)

Edoardo Ferlito (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica)

Carla Fermariello (Gruppo Siblings)

Yllka Kodra (Centro Nazionale Malattie Rare, ISS)

Flavia Luchino (Pediatria)

Gaia Marsico (coordinatrice Research Group on Rights and Ethics Medicine)

Eva Pesaro Naticchi (Associazione Italiana Sindrome di Poland)

Franco Noli (Privata Associazione Nazionale per la Ricerca di Cure Efficaci contro la Mucoviscidosi (o Fibrosi Cistica)

Maria Pia Proia (Associazione Malati di Ipertensione Polmonare)

Simonetta Pulciani (Istituto Superiore di Sanità)

Vittorio e Clara Bonaldo (Federazione fra le Associazioni per l'aiuto ai soggetti con Sindrome di Prader Willi ed alle loro famiglie)

Fabio Salvo (Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità)

Lucia Spada (Psicologa)

Silvia Starita e Valeria Canu (Parent Project, ONLUS)

Domenica Taruscio (Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità)

Franca Testa (Associazione Italiana sindrome di Rett)

Ines Valanzuolo (Associazione Italiana Malformazione Atresia Ano Rettale)

Donatella Valerio Sessa (Associazione per l'Informazione e lo Studio dell'Acondroplasia)

Daniela Zarri (Medico Psicologo)