

Informazioni generali

Sede: Istituto Superiore di Sanità, Aula Pocchiari

Ingresso: Viale Regina Elena 299, Roma

Destinatari e numero massimo partecipanti

Il Convegno è destinato ai professionisti del panorama socio-sanitario italiano e internazionale, quali medici, psicologi, infermieri, assistenti sociali, educatori e anche studenti e a tutti coloro interessati alla medicina narrativa e alle malattie rare.

È altresì dedicato alle persone con malattia rara e alle Associazioni di pazienti.

Posti disponibili: 220.

Accreditamento ECM

È stato richiesto l'accreditamento ECM per le seguenti professioni: Medico chirurgo; Psicologo; Educatore professionale; Fisioterapista; Infermiere; Logopedista; Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva.

Modalità di iscrizione

La partecipazione alla manifestazione è gratuita.

Per prendere parte all'evento è necessario compilare e inviare la relativa scheda di iscrizione, disponibile online nel portale web www.iss.it/cnmr. La scheda dovrà essere stampata, compilata in tutte le sue parti, firmata e inviata via fax alla Segreteria Tecnica al n° 06 4990 4370, entro il 6 giugno 2011. Il richiedente sarà informato sullo stato della propria domanda tramite posta elettronica.

Le spese di viaggio e soggiorno sono a carico del partecipante.

Attestati

Al termine della manifestazione, sarà rilasciato un attestato di partecipazione a chi ne farà richiesta e, a procedure di accreditamento espletate, l'attestato con il numero dei crediti formativi ECM ai partecipanti dei profili professionali per i quali la manifestazione è stata accreditata.

3° Convegno Nazionale MEDICINA NARRATIVA E MALATTIE RARE

13 giugno 2011

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Domenica Taruscio

Direttore

Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena 299 - 00161 Roma

COMITATO SCIENTIFICO

Guido Giarelli

Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università Magna Græcia, Catanzaro

Gaia Marsico

Facoltà di Scienze Politiche Università degli Studi, Padova

Giuseppe Masera

*Clinica Pediatrica, Università degli Studi Milano-Bicocca, A.O. San Gerardo,
Fondazione MBBM, Monza*

Stefania Polvani

Educazione alla Salute, Azienda Sanitaria di Firenze, Firenze

Domenica Taruscio

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

SEGRETARIA SCIENTIFICA

Amalia Egle Gentile, Ilaria Luzi

Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità

Tel. 06 4990 4410

medicina.narrativa@iss.it

SEGRETARIA TECNICA

Patrizia Crialesi, Donata Izzo, Giorgio Vincenti

Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità

Tel. 06 4990 4017 - fax 06 4990 4370

malattierare@iss.it

www.iss.it/cnmr



3° Convegno Nazionale

MEDICINA NARRATIVA e MALATTIE RARE

13 giugno 2011

Aula Pocchiari

Istituto Superiore di Sanità

Viale Regina Elena, 299

Roma

**3° Convegno Nazionale
“Medicina narrativa e malattie rare”**

13 giugno 2011

08.30 **Registrazione partecipanti**

09.00 **Indirizzo di benvenuto**

E. Garaci

09.15 **Introduzione al Convegno**

D. Taruscio

09.30 **Lettura magistrale**

**Il rapporto medico-paziente:
il cuore dell'arte della medicina**

G. Bonadonna

10.10 **Discussione**

Sessione I

Moderatori: S. Polvani, D. Taruscio

10.30 **Medici di medicina generale e malattie rare:
conoscenze, vissuti e bisogni**

R. Felaco

11.00 **La Distrofia Muscolare di Duchenne nel racconto
delle madri**

S. Parrello

11.30 **Sessione poster a cura di A.E. Gentile e I. Luzi**

Coffee break

12.00 **Narrare malattie rare: le esperienze e i vissuti delle
persone assistite e degli operatori sanitari.**

Studio Pilota

L. Garrino

12.30 **Relazione medico paziente: analisi di videocolloqui
ospedalieri**

I. Sarmiento

13.00 **Narrare l'epilessia: empowerment e concordanza
nella gestione del trattamento farmacologico**

M. Vaccarella

13.30 **Sessione poster a cura di A.E. Gentile e I. Luzi**

Intervallo

Sessione II

Moderatori: G. Masera, M. Taranto

14.30 **Un'analisi emozionale delle illness stories di soggetti
con diagnosi di malattia rara**

A. Caputo

15.00 **Il trapianto polmonare nella fibrosi cistica. Alcune
riflessioni metanarrative de “L'Angolo delle Storie”**

I. Lesmo

15.30 **La salute mentale in pazienti ad alta complessità.
Introduzione della medicina narrativa in
un'esperienza di intervento psicologico domiciliare
in pazienti con diagnosi di SLA**

C. Guarino

16.00 **Storytelling dei malati rari: l'esperienza di Telethon**

A. Daturi

16.30 **Considerazioni conclusive**

G. Giarelli e D. Taruscio

17.30 **Questionario ECM e valutazione dell'evento formativo**

18.00 **Chiusura dei lavori**

Relatori e Moderatori

Gianni Bonadonna *Presidente, Fondazione Michelangelo, Milano*

Andrea Caputo *Scuola di Specializzazione in Psicologia della Salute,
Università degli Studi Sapienza, Roma*

Alessia Daturi *Fondazione Telethon, Milano*

Raffaele Felaco *ASL Napoli 2 Nord, Marano di Napoli, Napoli*

Enrico Garaci *Presidente, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

Lorenza Garrino *Dipartimento di Sanità Pubblica e Microbiologia,
Università degli Studi, Torino*

Amalia Egle Gentile *Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto
Superiore di Sanità, Roma*

Guido Giarelli *Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università Magna
Græcia, Catanzaro*

Cristina Guarino *Dipartimento di Salute Mentale, Distretto Sanitario
Municipio XV ASL RMD, Roma*

Ilaria Lesmo *Università degli Studi Milano-Bicocca, Milano*

Ilaria Luzi *Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di
Sanità, Roma*

Giuseppe Masera *Clinica Pediatrica, Università degli Studi Milano-
Bicocca, A.O. San Gerardo, Fondazione MBBM, Monza*

Santa Parrello *Dipartimento Teorie e Metodi delle Scienze Umane e
Sociali, Università degli Studi Federico II, Napoli*

Stefania Polvani *Educazione alla Salute, Azienda Sanitaria di
Firenze, Firenze*

Ilaria Sarmiento *Educazione alla Salute, Azienda Sanitaria di
Firenze, Firenze*

Anna Mirella Taranto *Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità,
Roma*

Domenica Taruscio *Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto
Superiore di Sanità, Roma*

Maria Vaccarella *Centre for the Humanities and Health, King's
College London, Londra*