

## Informazioni generali

**Sede:** Istituto Superiore di Sanità, Aula Pocchiarri

**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](http://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](mailto: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](mailto:malattierare@iss.it)

[www.iss.it/cnmr](http://www.iss.it/cnmr)



## 3° Convegno Nazionale

## MEDICINA NARRATIVA e MALATTIE RARE

13 giugno 2011

Aula Pocchiarri

**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*