



Convegno / Meeting

MEDICINA NARRATIVA E MALATTIE RARE

NARRATIVE MEDICINE AND RARE DISEASES

**Aula Pocchiari
Istituto Superiore di Sanità
Rome, Italy**

26 Giugno 2009 / June 26th, 2009

Il Convegno ha l'obiettivo di promuovere tra gli operatori sanitari la conoscenza della medicina narrativa quale strumento funzionale alla gestione dei pazienti, con particolare attenzione alle persone con malattia rara. Le malattie rare sono spesso patologie gravi, croniche, invalidanti, con bassa frequenza sul territorio e difficilmente diagnosticabili. In tale ambito, le cure mediche non sono sempre risolutive.

I pazienti e i loro familiari possono avere una percezione di intenso isolamento, come intenso può essere, nei confronti delle persone con malattia rara, il senso di impotenza di medici e operatori sanitari in generale. Pertanto, emerge fortemente il bisogno di costruire una relazione significativa tra persona con malattia rara e operatori sanitari. La medicina narrativa, configurandosi come ponte tra le conoscenze cliniche del medico (e dell'operatore sanitario in generale) e il vissuto soggettivo del paziente, ha l'obiettivo di colmare tale distanza, "accompagnando" entrambi i soggetti nella gestione della malattia. Tale strumento si compone del contributo di diversi approcci e tecniche.

L'evento prevede la presentazione delle diverse prospettive e metodologie della medicina narrativa, attraverso letture magistrali, interventi preordinati di relatori, discussione in plenaria e una Sessione Poster dedicata principalmente alle esperienze pratiche.

Il Convegno è destinato ai professionisti del panorama socio-sanitario italiano ed internazionale, quali medici, psicologi, infermieri, assistenti sociali, educatori ed anche studenti e tutti coloro interessati alla medicina narrativa e alle malattie rare. È altresì dedicato alle persone con malattia rara ed alle Associazioni di pazienti.

This meeting aims to promote among health workers the knowledge of narrative medicine as a functional tool in the management of patients, with particular attention to people with rare diseases. Rare diseases are often severe, chronic, and disabling conditions with a low prevalence in the population. They are difficult to diagnose and often non treatable.

Patients and their families may have a perception of intense isolation, alike the sense of powerlessness felt by medical and health professionals who take care of these people. Therefore, it strongly emerges the need to build up a strong relationship between the affected person with a rare disease and the health workers. Narrative medicine aims to fill the gap between the bedside clinical knowledge of physicians (and more in general of health professionals) and the patient's subjective experience and to short that distance, "taking together" both actors in the management of the disease. This tool consists in different contributions from a number of approaches and techniques.

The event includes the presentation of different perspectives and methodologies in the field of narrative medicine, through invited lectures, programmed speeches, plenary sessions and a poster session mainly devoted to practical experiences.

The meeting is addressed to professionals in the National and International social and health network of physicians, psychologists, nurses, social workers, educators, lay groups and students involved in the field of rare disease, and more in general interested in narrative medicine. It is also particularly dedicated to affected people with rare diseases and their families.

Programma

08.30 *Registrazione partecipanti / Registration*

09.15 *Indirizzo di benvenuto / Welcome to participants and Introduction*
Enrico Garaci

Sessione / Session I

Moderatori / Chairmen: Giuseppe Masera, Domenica Taruscio

09.30 **Lettura Magistrale / Invited Lecture**
Narrative Medicine
Rita Charon

10.10 *Malattie rare e medicina narrativa*
Rare diseases and narrative medicine
Domenica Taruscio

10.30 *Medicina narrativa e medical humanities*
Narrative medicine and medical humanities
Lucia Zannini

10.50 *Medicina narrativa e counseling in medicina generale*
Narrative medicine and counseling in general medicine
Vincenzo Masini

11.10 *Break e Sessione Poster / Break and Poster Session*

11.30 *Approccio narrativo e relazione di cura in pediatria*
Narrative approach and care relationship in Pediatrics
Michele Gangemi, Federica Zanetto

11.50 *Evidence Based Medicine - Narrative Based Medicine: l'integrazione possibile*
Evidence Based Medicine - Narrative Based Medicine: a possible integration
Guido Giarelli

12.10 *La medicina narrativa nella formazione dei professionisti sanitari*
Narrative medicine in training health professionals
Giorgio Bert

12.30 *Interventi preordinati: Testimonianze / Programmed presentations: personal experiences*

13.00 *Discussione / Discussion*

13.30 *Lunch e Sessione Poster con autori presenti*
Lunch and Poster Session: author standby and walking tour

Letture magistrali / Invited Lecture

- 14.30 Narrazione, etica e medicina: il caso del cinema
Narrative, ethics and medicine: the example of the cinema
Paolo Marino Cattorini
- 15.10 Medicina narrativa e letteratura
Narrative medicine and literature
Antonio Virzì
- 15.30 Presentazione dei risultati più rilevanti emersi dai Poster
Oral presentation of the most significant results driven from Posters
Amalia Egle Gentile, Ilaria Luzi
- 15.50 Narrare la malattia: diritto ed epidemiologia
Narrative medicine: rights and epidemiology
Gaia Marsico
- 16.10 *Conclusioni / Conclusions*
- 16.30 *Questionario ECM e valutazione dell'evento formativo*
Multiple choice questions and self-evaluation tests
- 17.00 *Chiusura dei lavori / End of meeting*

**RESPONSABILE SCIENTIFICO / SCIENTIFIC DIRECTOR**

Domenica TARUSCIO

Direttore / Director

Centro Nazionale Malattie Rare / National Centre for Rare Diseases

Istituto Superiore di Sanità

Viale Regina Elena, 299 - 00161 Rome - Italy

SEGRETERIA SCIENTIFICA / SCIENTIFIC SECRETARIAT

Amalia Egle GENTILE, Ilaria LUZI, Stefania RAZETO

Centro Nazionale Malattie Rare / National Centre for Rare Diseases

Istituto Superiore di Sanità

Viale Regina Elena, 299 - 00161 Rome - Italy

Per comunicazioni / For more information: medicina.narrativa@iss.it

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA / ORGANIZING SECRETARIAT

Donata IZZO, Fabio SALVO, Giorgio VINCENTI

Centro Nazionale Malattie Rare / National Centre for Rare Diseases

Istituto Superiore di Sanità

Viale Regina Elena, 299 - 00161 Rome - Italy

Per comunicazioni / For more information: malattierare@iss.it

RELATORI E MODERATORI / *SPEAKERS AND CHAIRMEN*

Giorgio BERT

Istituto di Counselling Sistemico CHANGE - Torino

Paolo Marino CATTORINI

Università dell'Insubria – Varese

Rita CHARON

Columbia University - New York

Paola DE CASTRO

Settore Attività Editoriali, Istituto Superiore di Sanità - Roma

Michele GANGEMI

Associazione Culturale Pediatri - Verona

Enrico GARACI

Presidente, Istituto Superiore di Sanità - Roma

Amalia Egle GENTILE

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità - Roma

Guido GIARELLI

Università degli Studi "Magna Graecia" - Catanzaro

Ilaria LUZI

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità - Roma

Gaia MARSICO

Consorzio Mario Negri Sud - Santa Maria Imbaro (Chieti)

Giuseppe MASERA

Clinica pediatrica, A.O. "S.Gerardo", Università degli Studi di Milano "Bicocca" - Milano

Vincenzo MASINI

Federazione Prepos - Grosseto

Mirella TARANTO

Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità - Roma

Domenica TARUSCIO

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità - Roma

Federica ZANETTO

Associazione Culturale Pediatri - Milano

Lucia ZANNINI

Università degli Studi di Milano - Milano

INFORMAZIONI GENERALI / GENERAL INFORMATION

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

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

Posti disponibili: 220.

ACCREDITAMENTO ECM

È stato richiesto l'accREDITAMENTO ECM per tutte le professioni.

MODALITÀ DI ISCRIZIONE

La partecipazione è gratuita, ma è necessaria la prenotazione sul sito dell'Istituto Superiore di Sanità.

La domanda, debitamente compilata online al seguente indirizzo: <http://www.iss.it/site/reg/> dovrà essere quindi stampata, firmata e inviata via fax alla Segreteria Scientifica (n° Fax: 06.49904370) entro il giorno 21 giugno 2009 (vale la data di invio in modalità elettronica). Il richiedente sarà informato sullo stato della propria domanda consultando il sistema di iscrizione on-line.

Si richiama l'attenzione sulle modalità di disdetta che vengono sottoscritte all'atto della compilazione della domanda di iscrizione.

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.

The meeting is addressed to health professionals including physicians, psychologists, nurses, social workers, educators and also to students, lay group members, patients and their families and everyone is interested in the field of narrative medicine and rare diseases.

A total number of 220 participants can attend the meeting.

"CME" ACCREDITATION

CREDITS have been requested for all the professional categories.

METHOD OF REGISTRATION

Participation is free, but registration is required for all meeting participants through the website of the Istituto Superiore di Sanità (www.iss.com/site/reg).

The registration form, fully completed online at: <http://www.iss.com/site/reg/>, should be printed, signed and sent by Fax to: 0039.06.49904370 by June 21st 2009.

The applicant will be informed online about the status of his/her registration.

Please make note: cancellation term is subscribed in the application form.

Travel and accommodation are at participant's expense.

CERTIFICATE OF ATTENDANCE

This will be given at the end of the meeting.

CME certificates will be mailed out after the meeting.