



Centro Nazionale Malattie Rare

CNMR



# LIMeNar

**USO e CONTESTI APPLICATIVI**

delle **LINEE DI INDIRIZZO** per l'utilizzo della **MEDICINA NARRATIVA**

in ambito **CLINICO-ASSISTENZIALE** e **ASSOCIATIVO**

# SUMMARY

## BACKGROUND



## OBIETTIVI



## ROADMAP



- **CALLS**
  - C4P Call for PARTNERSHIP
  - C4C Call for proposal (COMMUNICATION Kit)
  - C4D Call for proposal (DISSEMINATION Kit)
- **FORMALIZZAZIONE PARTNERSHIP/ REALIZZAZIONE Communication KIT**
- **SURVEY**
- **ANALISI DATI, CONDIVISIONE RISULTATI E REPORTISTICA, REALIZZAZIONE Dissemination KIT**
- **DISSEMINATION**
  - Conferenza
  - Report
  - Articolo

## OUTPUTS e OUTCOMES



## GOVERNANCE



- Promotore
- Steering Committee
- Advisory Board
- Associated Partners
- Engagement Group
- Collaborating Partners
- Management Team

## FUNDING



# BACKGROUND

A distanza di 5 anni dalla pubblicazione delle Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative, il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità promuove un progetto di ricerca per valutarne l'uso e i contesti applicativi, anche alla luce della trasformazione digitale.

Il progetto, in continuità con quanto realizzato per le Linee di indirizzo (2015, ISS, Roma) e alla luce del Workshop "Le narrazioni vestite di tecnologie. Come cambiano le storie e il loro uso nell'era della salute digitale" (2018, ISS, Roma), prevede una attenzione specifica per gli aspetti scientifici e comunicativi.

Un piano di comunicazione dedicato sarà realizzato sulla base delle diverse azioni previste nella *roadmap*.

La *governance* del progetto è articolata in un'ottica inclusiva e partecipativa.

## SCIENZA



*Un progetto dalla duplice anima*

## COMUNICAZIONE

# OBIETTIVI DEL PROGETTO



- Analizzare **diffusione, ambiti e risultati dell'applicazione** delle Linee di indirizzo sull'uso della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale e associativo.
- Valutare un possibile **aggiornamento** del contenuto delle Linee di indirizzo, anche alla luce della trasformazione digitale.
- Promuovere la **conoscenza** delle Linee di indirizzo e di selezionate esperienze e pratiche nell'ambito delle Reti di Riferimento Europee (European Reference Networks – ERN) per le malattie rare.

# ROADMAP

**C4P** Call for PARTNERSHIP

**C4C** Call for proposal  
(COMMUNICATION Kit)

**C4D** Call for proposal  
(DISSEMINATION Kit)



## CALLS

## SURVEY

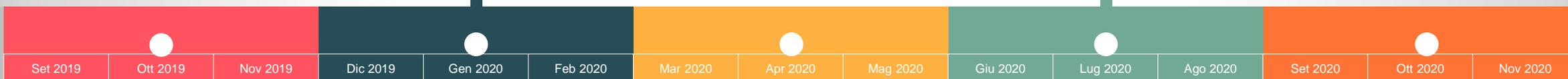


➤ Conferenza (IT)

➤ Report (IT)

➤ Articolo (EN)

## DISSEMINATION



*Formalizzazione Partnership /  
Realizzazione Communication Kit  
Ricerca bibliografica*

*Analisi dati, condivisione risultati  
e reportistica  
Realizzazione Dissemination Kit*



# CALLS

●		
Set 2019	Ott 2019	Nov 2019





Società Scientifiche



Ordini professionali



Associazioni

T  
A  
R  
G  
E  
T

C4P

Call for **PARTNERSHIP**

## OBIETTIVI

**PARTECIPAZIONE.** Promozione della partecipazione all'indagine tra i propri soci/affiliati (tramite il kit multimediale «Communication kit») e presenza del proprio logo in tutti i prodotti scientifici e comunicativi del progetto.

**CONDIVISIONE.** Studio congiunto dei risultati dell'indagine sul campione relativo ad aree di interesse specifico.

**CONOSCENZA.** Divulgazione dei risultati dell'indagine e dei principali contenuti tra i propri soci per aumentare la conoscenza sul tema (tramite il kit multimediale «Dissemination kit»).



Designer



Società di  
comunicazione

T  
A  
R  
G  
E  
T

# C4C / C4D

## Call for PROPOSAL

### OBIETTIVI

**C4C**  
**COMMUNICATION kit**

**C4D**  
**DISSEMINATION kit**

#### CREATIVITÀ.

Realizzazione di un prodotto multimediale di piccole dimensioni («Communication kit») per promuovere la partecipazione all'indagine in modo semplice, accattivante e funzionale.

Realizzazione di un prodotto multimediale di medie dimensioni («Dissemination kit»), in italiano e in inglese, per diffondere i risultati dell'indagine e i principali contenuti, migliorando la conoscenza sul tema in modo semplice, accattivante e funzionale.

#### VISIBILITÀ.

Collaborazione con molteplici istituzioni, enti e associazioni e promozione del proprio brand nel kit e in tutti i prodotti comunicativi del progetto, a livello nazionale ed internazionale.



Dic 2019

Gen 2020

Feb 2020

***Formalizzazione Partnership /  
Realizzazione Communication Kit  
Ricerca bibliografica***

## LETTERE di INTENTI

per descrivere nel dettaglio contributo, ruoli e compiti di ciascun Partner, nelle diverse fasi del progetto, e condivisione ed accettazione delle policy definite dal Promotore.



## CREAZIONE del KIT

da parte dei vincitori delle Call, in collaborazione con il team di progetto e i Partner.

## REVIEW della LETTERATURA SCIENTIFICA

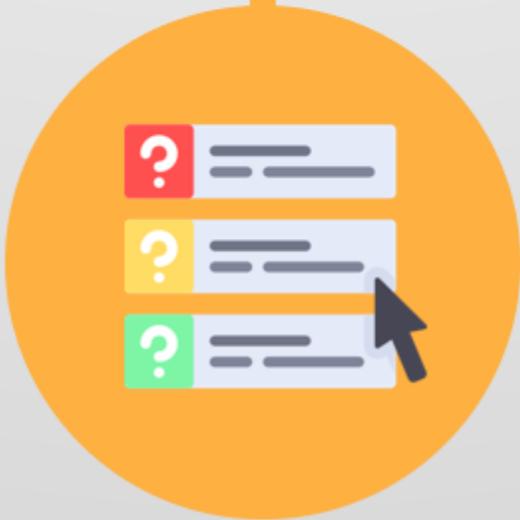
per aggiornare la ricerca effettuata nell'ambito della Conferenza di Consenso

# SURVEY

Mar 2020

Apr 2020

Mag 2020



# Disegno dello studio

## OBIETTIVO DELLA INDAGINE

Analizzare **diffusione, ambiti e risultati dell'applicazione** delle Linee di indirizzo sull'uso della Medicina Narrativa (MN) in ambito clinico-assistenziale e associativo.

## METODI E MATERIALI

Studio quanti-qualitativo.  
Intervista semi-strutturata da autocompilare online.  
Lingua italiana.  
Durata della raccolta dati: 3 mesi.



## CRITERI DI INCLUSIONE

- Professionisti che utilizzano la MN.
- Qualsiasi setting assistenziale, in ambito nazionale.
- Attività che include/ha incluso pazienti con malattie croniche, malattie rare, in età pediatrica o adulta, genitori e caregivers.

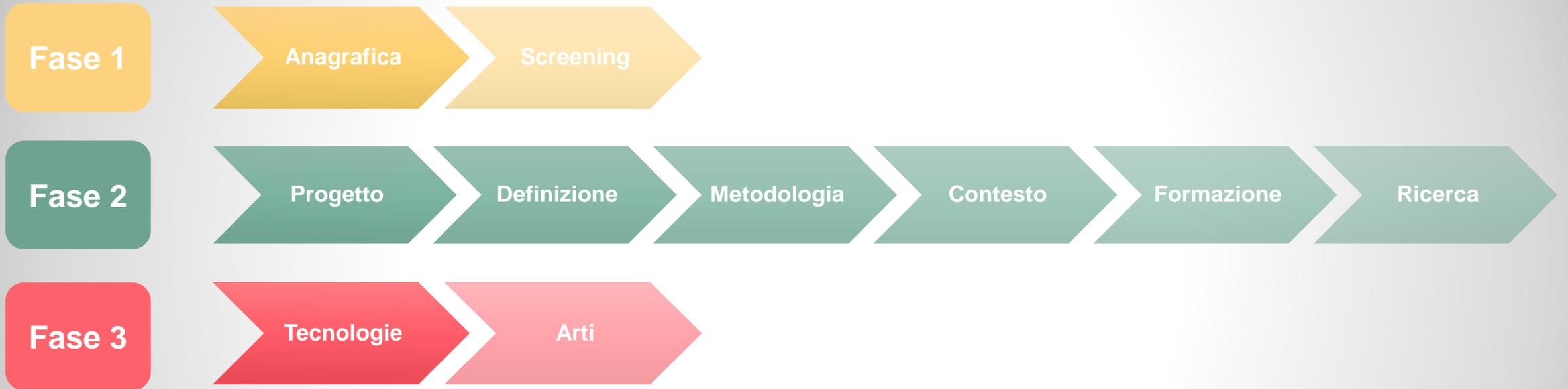
## DIMENSIONE DEL CAMPIONE

- Non definita, dipende dai risultati raggiunti.

## MODALITÀ DI PARTECIPAZIONE

- Call sul sito del CNMR.

# Struttura della Survey



L'indagine è distinta in 3 fasi:

- nella prima, è prevista una scheda socio-anagrafica del partecipante, che, se conosce le Linee di indirizzo, accede alla seconda fase;
- nella seconda, sono previste descrizione del progetto e valutazione dell'aderenza alle raccomandazioni;
- nella terza, è previsto un approfondimento sull'uso di nuove tecnologie e di linguaggi artistici.



Giu 2020

Lug 2020

Ago 2020

***Analisi dati, condivisione risultati  
e reportistica  
Realizzazione Dissemination Kit***

**I dati saranno analizzati dal Management Team con la supervisione dello Steering Committee e la consultazione di Advisory Board e Associated Partners.**

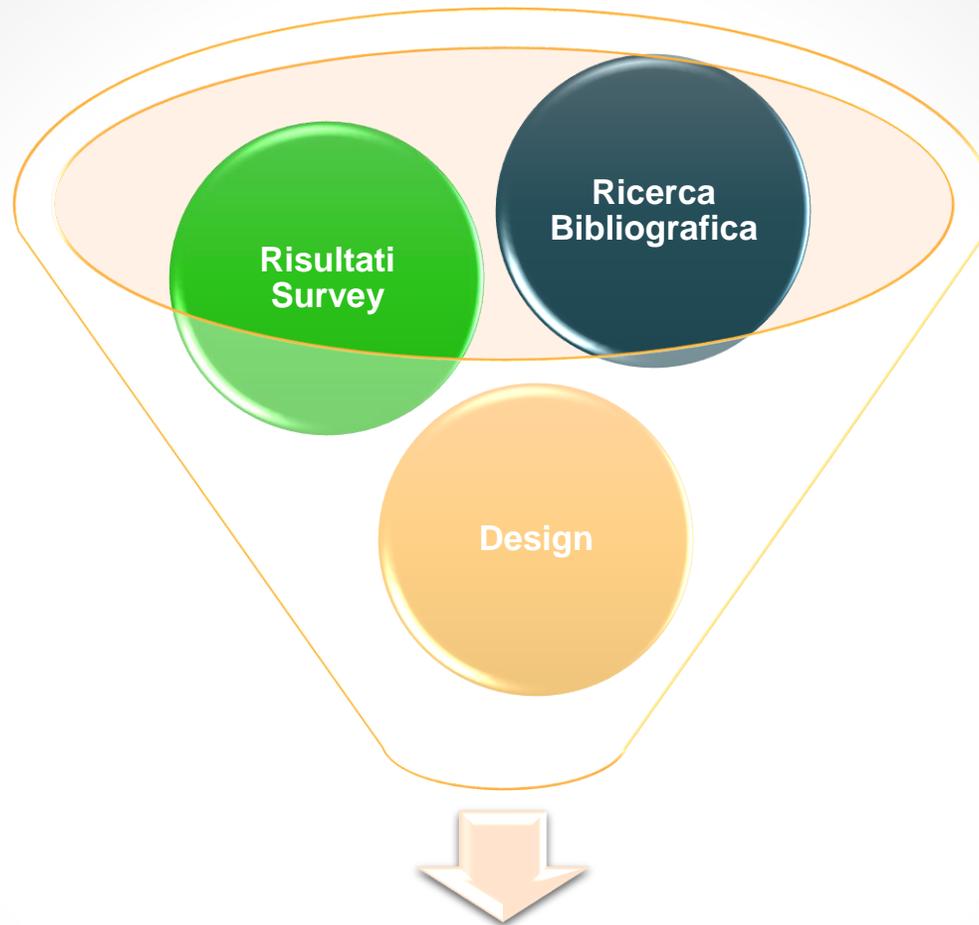
**Analisi dei dati**

**I risultati saranno condivisi con Collaborating Partners ed Engagement Group; se integrati, nuovamente condivisi con Advisory Board e Associated Partners.**

**Condivisione dei risultati**

**Report scientifici generali e riguardanti aspetti specifici saranno redatti dal Management Team in italiano e inglese e condivisi con tutti i Partner.**

**Reportistica**

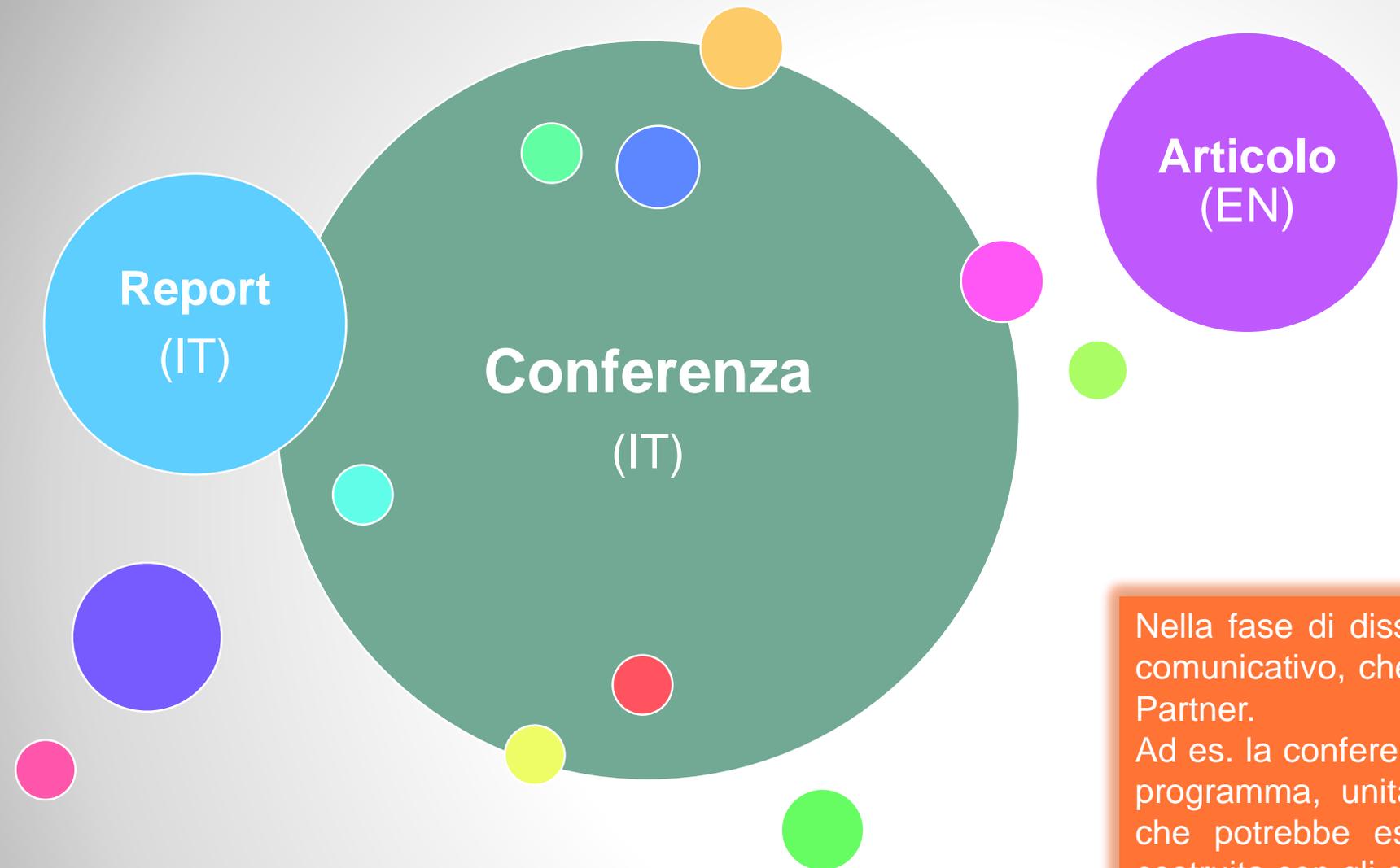


**Dissemination Kit**

# DISSEMINATION

●		
Set 2020	Ott 2020	Nov 2020





Nella fase di dissemination sarà cruciale l'aspetto comunicativo, che coinvolgerà attivamente anche i Partner.

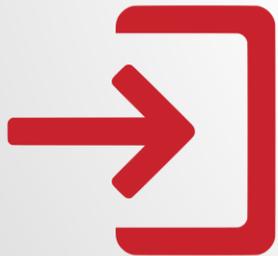
Ad es. la conferenza prevederà la loro presenza in programma, unitamente ad una sessione poster che potrebbe essere dedicata agli ERN e co-costruita con gli ePag.

I materiali (Kit, Poster, messaggi social) saranno in italiano e inglese.

# OUTPUTS & OUTCOMES



- **COMMUNICATION KIT**, in italiano, per promuovere la partecipazione all'indagine.
- **DISSEMINATION KIT**, in italiano e in inglese, per diffondere i risultati del progetto.
- **DATABASE dinamico di esperienze** di Medicina Narrativa in Italia, da aggiornare annualmente.
- **REVIEW della letteratura scientifica** sul tema della Medicina Narrativa.

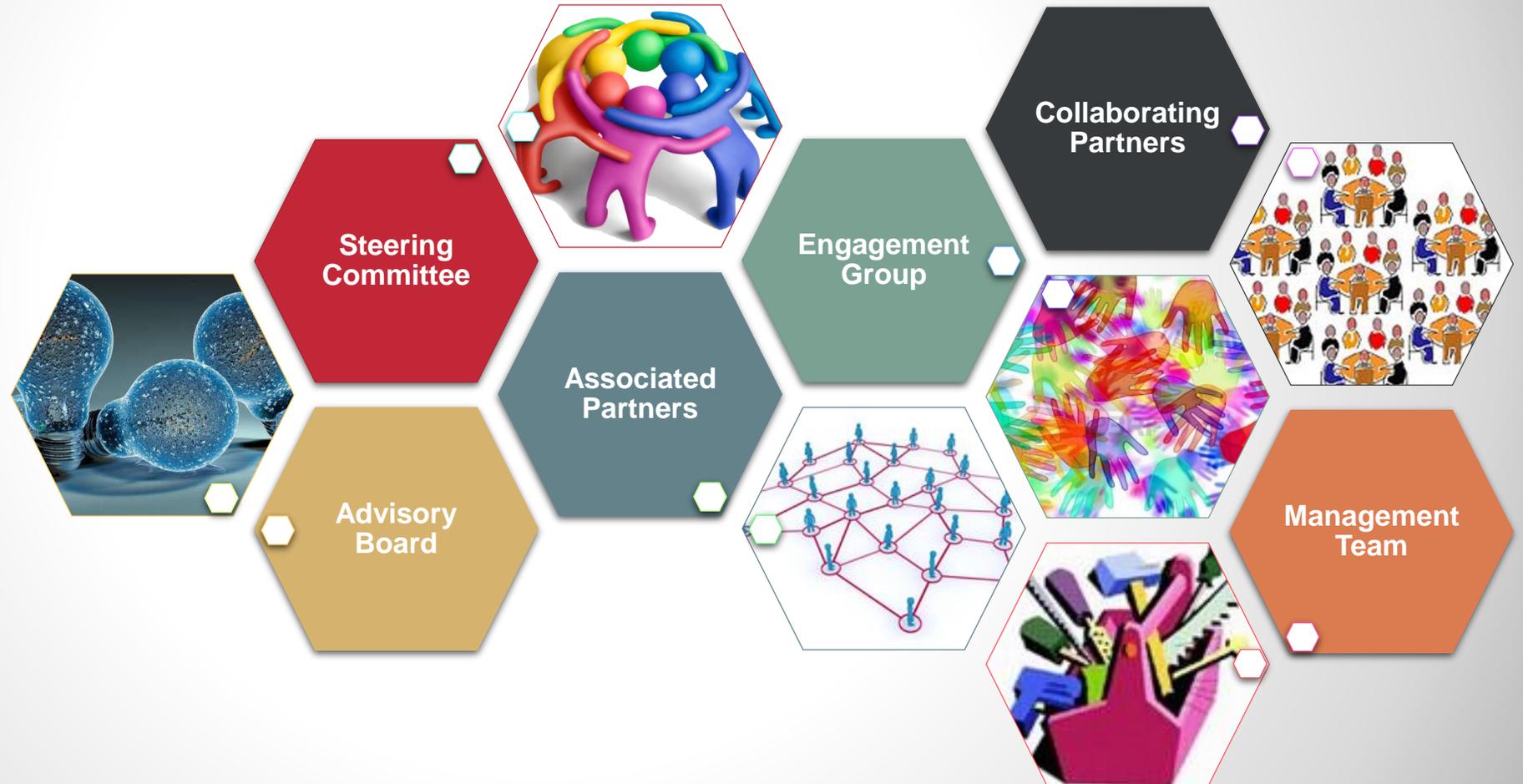


- Identificazione di **AREE di STUDIO** da approfondire tramite gruppi di lavoro.
- **DIVULGAZIONE**, a livello nazionale e internazionale, dell'uso della Medicina narrativa.
- Promozione della **COLLABORAZIONE** tra soggetti (di diversa natura giuridica) coinvolti e/o potenzialmente interessati alla Medicina Narrativa.

# GOVERNANCE



PROMOTORE



# Steering Committee

**Amalia Egle GENTILE\***, **Nicola VANACORE\*\***, **Mirella TARANTO\*\*\***,  
**Daniela STORANI^**, **Maurella DELLA SETA^^**, **Franca D'ANGELO^^^**, e  
**Domenica TARUSCIO\***

*\*Centro Nazionale Malattie Rare, \*\*Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, \*\*\*Ufficio Stampa, ^Segreteria di Presidenza, ^^Settore Documentazione, ^^Centro Nazionale per la Salute Globale, Istituto Superiore di Sanità*

**Agata POLIZZI**

*Università degli Studi di Catania*

**Cristina CENCI**

*Center for Digital Health Humanities*

**Sandro SPINSANTI**

*Istituto Giano*

**Maria Cecilia CERCATO**

*Istituti Fisioterapici Ospitalieri*

Lo Steering Committee (SC), individuato dal promotore in continuità con il Workshop "Le narrazioni vestite di tecnologie. Come cambiano le storie e il loro uso nell'era della salute digitale" (2018, ISS, Roma):

- definisce e gestisce policy e governance, garantendo il coinvolgimento di tutti gli attori;
- definisce e coordina le attività;
- monitora lo stato di avanzamento del progetto, individuando strategie e azioni da intraprendere per far fronte ad eventuali criticità.



# Advisory Board

**Vincenzo ALASTRA**

*ASL Biella*

**Lorenza GARRINO**

*Università degli Studi di Torino*

**Guido GIARELLI**

*Università degli Studi Magna Graecia*

**Mariella LOMBARDI RICCI**

*Facoltà Teologica dell'Italia Settentrionale*

**Maria Giulia MARINI**

*Fondazione ISTUD*

**Maddalena PELAGALLI**

*APMAR Onlus*

**Silvana QUADRINO**

*Istituto CHANGE*

**Nicoletta SUTER**

*IRCCS Centro di Riferimento Oncologico di Aviano*

**Mauro ZAMPOLINI**

*ASL Umbria 2*

L'Advisory Board (AB) è costituito da professionisti esperti in medicina narrativa individuati dal Promotore e coadiuva lo SC. L'AB

- individua punti di forza e criticità nelle diverse fasi del progetto in relazione agli ambiti di propria competenza;
- contribuisce culturalmente agli obiettivi del progetto;
- propone strategie e soluzioni.



# Associated Partners

## **Cittadinanzattiva**<sup>§</sup>

*Antonio GAUDIOSO*

## **Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri**<sup>§</sup>

*Filippo ANELLI*

## **Osservatorio Medicina Narrativa Italia**

*Paolo TRENTA*

## **Società Italiana di Medicina Narrativa**

*Stefania POLVANI*

## **Uniamo FIMR Onlus – Federazione Italiana Malattie Rare**

*Annalisa SCOPINARO*

Gli Associated Partners (AP) sono costituiti da **network e realtà di rete**, attive nell'ambito della Medicina Narrativa e nell'ambito associativo per le malattie rare e croniche, a livello nazionale. Gli AP

- individuano punti di forza e criticità nelle diverse fasi del progetto in relazione al coinvolgimento dei propri soci, proponendo strategie e soluzioni operative;
- contribuiscono alla valutazione di un possibile aggiornamento del contenuto delle Linee di indirizzo;
- favoriscono la partecipazione dei propri soci sia durante la fase di indagine (survey) sia durante la fase di divulgazione (dissemination);
- individuano n.1/2 risorse umane/ciascuno da includere nel MT.

# Engagement Group

L'Engagement Group (EG) è costituito dai **Coordinatori\***, dai **Referenti\*\*** e dai **rappresentanti del Comitato esecutivo dei rappresentanti ePAG\*\*\*** (European Patient Advocacy Group) italiani delle Reti di Riferimento Europee (European Reference Networks – **ERN**). L'EG:

- favorisce la partecipazione delle strutture dell'ERN di riferimento sia durante la fase di indagine (survey) sia durante la fase di divulgazione (dissemination);
- promuove la diffusione dei risultati del progetto nell'ambito delle strutture dell'ERN di riferimento, a livello sia nazionale sia internazionale.

\* Marta MOSCA (ERN ReCONNET), Luca SANGIORGI (ERN BOND) e Maurizio SCARPA (MetabERN)

\*\* *da definire*

\*\*\* Ilaria GALETTI e Diana MARINELLO

## European Reference Networks

ERN BOND - Rete di riferimento europea sui disturbi ossei

ERN CRANIO - Rete di riferimento europea sulle anomalie craniofacciali e i disturbi otorinolaringoiatrici

ENDO-ERN - Rete di riferimento europea sulle condizioni endocrine

ERN EpiCARE - Rete di riferimento europea sull'epilessia

ERKNET - Rete di riferimento europea sulle malattie renali

ERN-RND - Rete di riferimento europea sulle malattie neurologiche

ERNICA - Rete di riferimento europea sulle anomalie congenite ed ereditarie

ERN LUNG - Rete di riferimento europea sulle malattie respiratorie

ERN Skin - Rete di riferimento europea sui disturbi dermatologici

ERN EURACAN - Rete di riferimento europea sui tumori degli adulti (tumori solidi)

ERN EuroBloodNet - Rete di riferimento europea sulle malattie ematologiche

ERN eUROGEN - Rete di riferimento europea sulle malattie e le condizioni urogenitali

ERN EURO-NMD - Rete di riferimento europea sulle malattie neuromuscolari

ERN EYE - Rete di riferimento europea sulle malattie oculistiche

ERN GENTURIS - Rete di riferimento europea sulle sindromi da rischio di tumore ereditario

ERN GUARD HEART - Rete di riferimento europea sulle malattie cardiache

ERN ITHACA - Rete di riferimento europea sulle malformazioni congenite e le disabilità intellettuali rare

MetabERN - Rete di riferimento europea sui disturbi ereditari del metabolismo

ERN PaedCan - Rete di riferimento europea sui tumori pediatrici (ematooncologia)

ERN RARE-LIVER - Rete di riferimento europea sulle malattie epatiche

ERN ReCONNET - Rete di riferimento europea sulle malattie muscoloscheletriche e del tessuto connettivo

ERN RITA - Rete di riferimento europea sull'immunodeficienza e le malattie autoinfiammatorie ed autoimmuni

ERN TRANSPLANT-CHILD - Rete di riferimento europea sui trapianti nei bambini

VASCERN - Rete di riferimento europea sulle malattie vascolari multisistemiche rare



# Collaborating Partners

## **Società scientifiche, Ordini professionali e Associazioni da identificare**

*tramite la Call for Partnership*

I Collaborating Partners (CP) possono essere Società scientifiche, Ordini professionali e Associazioni - identificate tramite Call for Partnership. I CP

- favoriscono la partecipazione dei propri soci/affiliati sia durante la fase di indagine (survey) sia durante la fase di divulgazione (dissemination);
- promuovono la diffusione dei risultati del progetto tra i propri soci/affiliati, a livello sia nazionale sia internazionale.



# Management Team

**Angela RUOCCO\***, **Antonella SANSEVERINO\***, **Antonella Ester CASAZZA\***, **Paola PRESTINACI\*\***, **Daniela DE VECCHIS\*\***, **Alessandra CECCARINI\*\*\***

*\*Centro Nazionale Malattie Rare, \*\*Ufficio Stampa, \*\*\*Settore Documentazione, Istituto Superiore di Sanità*

**Alessandro FRANCESCHINI**, **Claudia PARROTTA**

*Center for Digital Health Humanities*

**Isabella BERTAZZI**, **Barbara Giuseppa GIARDINA**, **Lorella SALCE**

*Istituti Fisioterapici Ospitalieri*

**Da definire**

*Cittadinanzattiva§*

**Cosimo NUME / Da definire**

*Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri§*

**Pierluigi BRUSTENGI / Ilaria PALLA**

*Osservatorio Medicina Narrativa Italia*

**Marco TESTA / Andrea TOMASINI**

*Società Italiana di Medicina Narrativa*

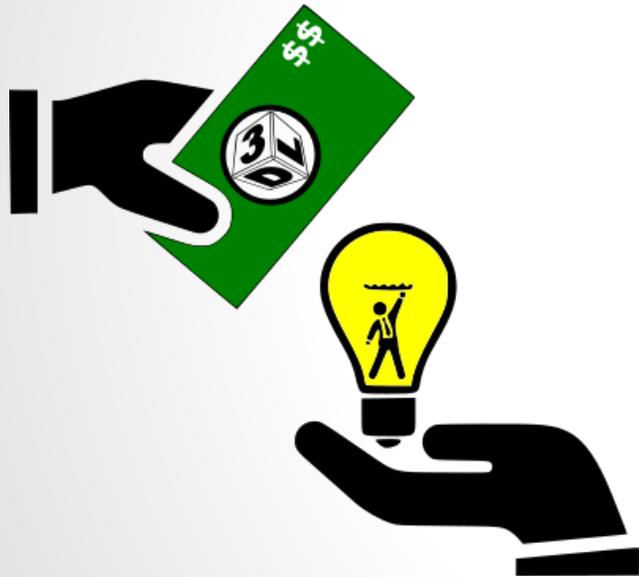
**Alessia BRUNETTI / Carola PULVIRENTI**

*UNIAMO FIMR Onlus*

Il Management Team (MT) operativamente:

- supporta lo SC nelle azioni di governance, garantendo il coinvolgimento di tutti gli attori;
- realizza le attività con la supervisione dello SC;
- contribuisce al monitoraggio dello stato di avanzamento del progetto e all'individuazione di strategie e azioni da intraprendere per far fronte ad eventuali criticità.

# FUNDING



I costi sono ripartiti (in termini di risorse umane e attività) principalmente tra Steering Committee e Associated Partners.

Tutti i soggetti coinvolti partecipano sostenendo direttamente le proprie spese.

I rapporti sono regolati sulla base di Policy per la riservatezza, la comunicazione e le pubblicazioni definite dal Promotore.