

L'importanza della comunicazione nell'ambito delle Malattie Rare: Informazione e Medicina Narrativa.

*Simonetta Pulciani, †Gaia Marsico, †Elvira Agazio, †Fabio Salvo, †Paolo Salerno, †Yllka Kodra, †Alessandra Ceccarini, †Cristina Calicchia, Associazioni dei Pazienti Malattie Rare e †Domenica Taruscio.

†Centro Nazionale Malattie Rare e †Settore Documentazione Istituto Superiore di Sanità, Roma, †Consorzio Mario Negri Sud, Chieti.

Le Malattie Rare sono condizioni morbose, spesso croniche e/o invalidanti oppure costituiscono causa di mortalità precoce, poco conosciute, poco studiate e spesso orfane di terapia adeguata.

Bisogni inevasi dei pazienti affetti da malattie rare

Difficoltà e ritardi nella diagnosi.

Difficoltà a trovare informazioni aggiornate e rilevanti riguardo la propria malattia.

Carenza di trattamenti disponibili per le patologie rare.

Difficoltà a trovare informazioni riguardo centri specializzati.

La rarità di alcune patologie rende il malato e la sua famiglia spesso isolati e bisognosi di una rete assistenziale.

Disparità nei servizi tra diverse Nazioni e, persino, Regioni.

Difficoltà nel reperire informazioni sufficienti sulle procedure amministrative da intraprendere.



Da dove nascono i bisogni dei pazienti affetti da malattie rare

La difficoltà in appropriate e tempestive diagnosi è correlata con la scarsità di conoscenza scientifica dovuta alla limitata ricerca scientifica sulle malattie rare.

Ogni malattia rara ha "singolarmente" un "esiguo" numero di malati, fatto che limita ogni tipo di ricerca biomedica.

L'industria farmaceutica, per gli stessi motivi, ha limitato le ricerche non favorendo lo sviluppo di medicinali appropriati.

La "rarità" della malattia fa sentire i malati ed i loro familiari spesso "soi" e non sufficientemente compresi ed aiutati.

Le Associazioni hanno intrapreso le loro attività per "dar voce" ai bisogni inevasi dei malati di malattie rare e loro familiari.

I successi ottenuti hanno messo in evidenza l'importanza dell' **ASCOLTARE** per **COMUNICARE**.



Il Centro Nazionale Malattie Rare ha recepito l'importanza della

COMUNICAZIONE nelle Malattie Rare

Ed ha sviluppato due attività dedicate all'ascolto per comunicare i Bisogni

"Informazioni" e "Medicina Narrativa"



Informazioni

Una informazione chiara ed esaustiva sul proprio stato di salute e sulla disponibilità di prestazioni rappresenta un diritto del cittadino.

Il servizio Informazioni, istituito presso il Centro Nazionale Malattie Rare, si inquadra nel primo punto del Programma d'Azione sulle malattie rare realizzato a livello europeo (Decisione N. 1295/1999/CE del 29 aprile 1999) che prevede "il miglioramento delle conoscenze sulle malattie rare, incentivando la creazione di una rete europea d'informazione per i pazienti e le loro famiglie".

L'informazione sulle malattie rare è uno "dei livelli essenziali di assistenza", come tale rappresenta un piano di lavoro, non solo irrinunciabile dal punto di vista etico ma anche obbligato da quello giuridico.



La Medicina Narrativa, dalle STORIE ai PROGETTI

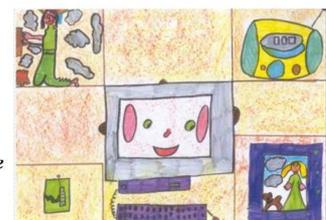
Promuovere una cultura di partecipazione nel contesto delle malattie rare, attraverso la raccolta di esperienze concrete.

Le esperienze scritte, i racconti implicano soprattutto ascolto dei bisogni: l'ascolto che è una delle aree critiche/orfane in medicina.

Le narrazioni, espone in modo costruttivo, senza carattere di sfogo, diverranno testimonianza e potranno scaturire in progetti.....

Le storie dei pazienti, familiari, operatori potranno narrare ciò che si ritiene più opportuno.....

Le storie devono essere RISPETTOSE della privacy.....



Conclusioni

Per maggiori dettagli si invita a visitare il nostro sito
<http://www.iss.it/cnmr/>

L'ascolto è la "conditio sine qua non" perché vi sia comunicazione e reciprocità e per far emergere bisogni e risorse; di attori/attrici coinvolti/e (medici, operatori, familiari, pazienti...). Dalla conoscenza dei BISOGNI si potranno sviluppare strategie di intervento finalizzate a migliorare la qualità di vita. Le storie di malattia, oltre a riconoscere la competenza del paziente/genitore, possono favorire la costruzione del quadro clinico delle Malattie Rare e facilitare il percorso diagnostico (Narrative-Based Medicine).