

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

2° Convegno nazionale

Medicina narrativa e malattie rare

Istituto Superiore di Sanità
Roma, 16 luglio 2010

ABSTRACT BOOK

A cura di
Amalia Egle Gentile, Ilaria Luzi, Domenica Iacono
e Domenica Taruscio

Centro Nazionale Malattie Rare

ISSN 0393-5620
ISTISAN Congressi
10/C4

Istituto Superiore di Sanità

2° Convegno nazionale. Medicina narrativa e malattie rare. Istituto Superiore di Sanità. Roma, 16 luglio 2010. Riassunti.

A cura di Amalia Egle Gentile, Ilaria Luzi, Domenica Iacono e Domenica Taruscio
2010, v, 60 p. ISTISAN Congressi 10/C4

Il 2° Convegno nazionale Medicina narrativa e malattie rare, organizzato dal Centro Nazionale Malattie Rare il 16 luglio 2010 all'Istituto Superiore di Sanità, ha l'obiettivo di promuovere la medicina narrativa, con particolare attenzione al suo utilizzo nell'ambito delle malattie rare - patologie caratterizzate da bassa prevalenza, gravità clinica, cronicità, invalidità, difficoltà diagnostiche e spesso da scarse opzioni terapeutiche, specifiche e risolutive - attraverso la condivisione di esperienze di medicina narrativa svolte o attualmente in corso sul territorio nazionale. Nel presente volume sono raccolti gli abstract relativi alle comunicazioni orali e ai poster, presentati e discussi durante il Convegno.

Parole Chiave: Medicina narrativa, Etica, Malattie rare

Istituto Superiore di Sanità

2nd National Congress. Narrative medicine and rare diseases. Istituto Superiore di Sanità. Rome, 16 July, 2010. Abstracts book.

Edited by Amalia Egle Gentile, Ilaria Luzi, Domenica Iacono and Domenica Taruscio
2010, v, 60 p. ISTISAN Congressi 10/C4 (in Italian and in English)

The 2nd National Congress on Narrative Medicine and Rare Diseases, organized by the National Centre for Rare Diseases (July 16, 2010) at Istituto Superiore di Sanità, aims to promote narrative medicine, with particular attention to rare diseases - diseases characterized by low prevalence, clinical severity, chronicity, disability, diagnostic difficulties and often without specific therapeutic options - through sharing experiences of narrative medicine in Italy. In this volume are collected the abstracts of oral communications and posters presented and discussed during the conference.

Key words: Narrative medicine, Ethics, Rare diseases

Responsabile scientifico: Domenica Taruscio

Si ringraziano Stefano Diemoz, Donata Izzo, Stefania Razeto e Giorgio Vincenti per le attività di segreteria organizzativa

Per informazioni su questo documento scrivere a: domenica.taruscio@iss.it

Il Rapporto è disponibile online sul sito di questo Istituto: www.iss.it

Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità e Direttore responsabile: *Enrico Garaci*
Registro della Stampa - Tribunale di Roma n. 131/88 del 1° marzo 1988

Redazione: *Paola De Castro, Egiziana Colletta e Patrizia Mochi*
La responsabilità dei dati scientifici e tecnici è dei singoli autori.

© 2010 Istituto Superiore di Sanità (Viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma)

INDICE

Programma	iii
Note per la consultazione	v
Comunicazioni orali e Poster	1
Indice degli autori	59

PROGRAMMA

- 08.30 Registrazione partecipanti
- 09.00 Indirizzo di benvenuto
Enrico Garaci
Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità
- 9.15 Introduzione al Convegno
Domenica Taruscio
Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare

Prima Sessione

Moderatori: **Roberto Lala, Domenica Taruscio**

- 9.30 *"Laboratorio": Malattie Rare - Narrazioni - Alleanza terapeutica*
Giuseppe Masera
- 9.45 *Storie di ordinaria Talassemia*
Paolo Cianciulli
- 10.00 *L'angolo delle storie*
Ilaria Lesmo
- 10.15 *Malattie rare, le voci del silenzio, contaminazioni tra arte e scienza*
Mirella Taranto
- 10.30 Discussione
- 10.45 Interventi preordinati: testimonianze
- 11.00 Coffee break e Sessione Poster

Seconda Sessione

Moderatori: **Giovanni De Virgilio, Massimiliano Marinelli**

- 11.30 *Raccontarsi la cura: la promozione di competenze narrative in un contesto ospedaliero*
Massimo Michele Greco
- 11.45 *Medicina narrativa: la prospettiva del Medico di Medicina Generale*
Nunzio Chiaramida

- 12.00 *Narrare il corpo per crescere e curare: empatia, competenze professionali e differenze di genere*
Ezio Francesco Casari
- 12.15 *Il film "L'olio di Lorenzo": una sperimentazione didattica nella formazione infermieristica*
Lorenza Garrino
- 12.30 Discussione
- 12.45 Interventi preordinati: testimonianze
- 13.15 Lunch e Sessione Poster

Terza Sessione

Moderatori: Paola De Castro, Giuseppe Masera

- 14.00 Lettura magistrale
"What is Narrative Medicine? Why does it matter?"
Brian Hurwitz
- 14.30 *Proiezione del cortometraggio: "Un inguaribile amore", di Giovanni Covini*
Presentazione di Stefania Bastianello
- 14.50 *Il viaggio nella definizione e comunicazione della diagnosi per le persone ammalate di SLA*
Maria Giulia Marini
- 15.05 *To Care: Medicina Narrativa in Neuroriabilitazione*
Francesca Vannini
- 15.20 *Processi simbolici e stili narrativi: uno studio sulle domande di salute*
Andrea Caputo
- 15.35 Discussione
- 15.45 Presentazione poster
A cura di **Franca Parizzi e Stefania Polvani**
- 16.45 Conclusioni
Domenica Taruscio
- 17.00 Questionario ECM e valutazione dell'evento formativo
- 17.30 Chiusura dei lavori

NOTE PER LA CONSULTAZIONE

Questo abstract book raccoglie le comunicazioni orali e i poster presentati nel corso del 2° Convegno nazionale Medicina narrativa e malattie rare organizzato dal Centro Nazionale Malattie Rare. Gli abstract sono raccolti in ordine alfabetico del primo autore; gli abstract relativi ai poster sono preceduti dalla lettera "P". Alla fine del volume è presente l'indice di tutti gli autori.

Comunicazioni orali e Poster

P. PATOLOGIE EMOGLOBINICHE: NUOVE ESIGENZE PREVENTIVE DESTINATE ALLE POPOLAZIONI MIGRANTI NEL LAZIO

Antonio Amato, Maria Lerone, Paola Grisanti, Donatella Ponzini, Paola Di Biagio, Silvana Rinaldi, Nadia D'Arcangeli, Brunella Sidorini, Emanuele Melis

Associazione Nazionale per la Lotta Contro le Microcitemie in Italia ONLUS, Centro Studi Microcitemie, Roma

Obiettivi. L'Associazione Nazionale per la lotta contro le Microcitemie in Italia (ANMI) attua nel Lazio un articolato programma di prevenzione dell'anemia mediterranea di indubbio successo iniziato nel 1975 che ha prodotto l'azzeramento delle nascite di nuovi malati italiani dal 1993. Ma nel mondo, in territori dove la popolazione non è informata, ogni anno nascono più di 40.000 nuovi malati di anemia mediterranea e 275.000 di anemia drepanocitica. I flussi migratori degli ultimi anni hanno modificato la popolazione sul nostro territorio e ciò ha sollecitato variazioni ai programmi di *screening* già in atto. L'ANMI si propone di fornire agli immigrati residenti nel Lazio la stessa consapevolezza procreativa che hanno raggiunto le coppie italiane.

Metodi. L'elevatissimo numero di etnie presenti, circa 150 provenienti da tutti i continenti, ha comportato una grande varietà di alterazioni emoglobiniche. Ciò rende complesso sia l'approccio diagnostico sia la consulenza genetica (ogni etnia ha sensibilità differenti nei confronti sia della malattia che della prevenzione). Inoltre esistono difficoltà sociali:

- diffidenza delle popolazioni migranti all'utilizzo dei servizi di assistenza sanitaria;
- gli interventi suggeriti dalla sanità sono orientati alle emergenze chirurgiche, ostetriche, infettive, piuttosto che al mantenimento dello stato di salute e alla prevenzione sanitaria.

Ma nonostante tutto, l'aumento dei soggetti affetti da emoglobinopatie trasfusione-dipendenti, ha sollecitato la messa a punto di un approccio informativo-diagnostico che sopperisca a queste carenze.

A tal fine l'ANMI ha organizzato: - un programma a breve termine dedicato agli immigrati giovani-adulti (*screening* ambulatoriale); - un programma a medio-lungo termine (*screening* scolastico) dedicato agli immigrati di seconda generazione.

Inoltre, per rendere fruibile l'offerta preventiva, l'ANMI ha pianificato:

- contatti diretti con associazioni culturali dei gruppi etnici ad elevato rischio;
- interventi destinati ai medici di base, pediatri, ginecologi e strutture di assistenza sanitaria territoriale;
- informazione sulla diffusione ubiquitaria delle emoglobinopatie destinata agli insegnanti che collaborano allo *screening* delle talassemie nelle scuole medie.

Risultati. Lo *screening* ambulatoriale ha dato ad oggi questi risultati:

- 13.382 esaminati;
- 136 nuovi affetti da varie patologie emoglobiniche;
- 1.300 portatori eterozigoti del gene beta globinico;
- 65 nuove coppie a rischio.

Lo *screening* scolastico ha permesso di:

- informare 25.031 famiglie;
- esaminare 17.480 studenti;
- identificare 553 portatori di beta microcitemia ed emoglobinopatie e 6 affetti (prima diagnosi).

Conclusioni. L'impegno dell'ANMI mirato alle popolazioni migranti ha permesso finora di identificare 65 coppie a rischio. Il numero di quelle prospettive (senza figli affetti) è in crescita e ha raggiunto circa il 40% delle totali. Questo dato, unito agli altri, testimonia che la strada intrapresa è quella giusta per ottenere informazione e diagnosi dei portatori di emoglobinopatie stranieri presenti nel Lazio e offrire loro la giusta consapevolezza procreativa.

UN INGUARIBILE AMORE

CORTOMETRAGGIO DI GIOVANNI COVINI

Stefania Bastianello

Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica ONLUS, Milano

Obiettivi. Proiettare e commentare il DVD "Un Inguaribile Amore" (anno 2005 - durata 15 minuti), documentario che racconta l'esperienza di vita dell'autore e del marito Cesare Scoccimarro, da 15 anni affetto da Sclerosi Laterale Amiotrofica.

Il cortometraggio ha ricevuto numerosi premi e riconoscimenti.

David di Donatello 2006: ha vinto il Premio per il Miglior Cortometraggio.

Nastri d'Argento 2006: ha vinto il Nastro d'Argento 2006 - Miglior Cortometraggio. "Due sguardi, una lavagnetta, un chiaro segreto, un confronto impossibile, il darsi comunicando senza i limiti di una malattia scompaginante, una coppia sempre e comunque anche se la vita non è andata come doveva".

Genovafilmfestival: ha vinto il primo premio *ex-aequo* quale miglior documentario, "per la drammaticità, l'originalità e il coraggio con cui racconta il tema della malattia per approfondire ed esplorare la forza dei sentimenti".

Maremetraggio 2007: Premio per il Miglior Cortometraggio Italiano.

Festival Videocorto Nettuno 2006: ha vinto il Videocorto d'Argento. "Il filo delle emozioni della serata si è concluso con *Un inguaribile amore* di Giovanni Covini, tutto giocato sugli sguardi dei due attori protagonisti, nell'intrecciarsi tra amore e malattia, e che ha riscosso notevoli consensi e un lungo applauso finale".

Concorso Nazionale Maurizio Poggiali 2006: ha vinto il primo premio "Nella sua drammaticità, il corto rappresenta uno straordinario inno alla vita ed un messaggio d'amore".

Fano International Film Festival 2005: ha vinto il secondo premio "per lo sforzo umano estremo che è stato fatto. Un film contro ogni vigliaccheria che arriva diritto al cuore. Per avere e dare coraggio".

Opere nuove Bolzano 2005: ha vinto il Premio Speciale della Giuria per "Il dramma vero dell'intelligenza prigioniera del corpo malato, condannata all'impotenza anche per effetto di leggi medioevali che impediscono la ricerca. La capacità di mantenere un rapporto umano e di accettare e valutare razionalmente la propria condizione. Il susseguirsi dei sentimenti trasformato in crescendo di drammaticità che si risolve nella rafforzata volontà di lottare. Film di profonda passione civile e di forte impatto emotivo".

Materiali e metodi. Visione DVD + commento orale dell'autore.

Risultati e conclusioni. Utilizzare lo strumento del film per trasmettere un'esperienza reale e condividere il vissuto legato alla malattia.

P. "LABORATORIO" MALATTIE RARE - NARRAZIONI - ALLEANZA TERAPEUTICA: L'ESPERIENZA DELLE MALATTIE METABOLICHE

Flavio Bertoglio (a), Riccardo Rubessa (b), Francesca Furlan (c,d), Francesca Nichelli (d),
Rossella Parini (c,d), Franca Parizzi (e), Giuseppe Masera (d)

(a) *Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e Malattie Affini, Milano*

(b) *Associazione per la Tutela del Bambino con Malattie Metaboliche, Monza*

(c) *Centro Fondazione Mariani per le Malattie Metaboliche dell'Infanzia, Monza*

(d) *Clinica Pediatrica, Ospedale San Gerardo, Università degli Studi Milano Bicocca,
Monza*

(e) *SIPeM, Società Italiana di Pedagogia Medica, Monza*

Premessa. L'Associazione per la tutela del Bambino con Malattie Metaboliche (ABM) e l'Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e malattie affini (MPS) hanno partecipato al "laboratorio" elaborato in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità per valutare il ruolo delle narrazioni nel migliorare l'alleanza terapeutica tra famiglia, operatori e responsabili dell'organizzazione sanitaria. ABM ha una dimensione regionale, riunisce circa 50 famiglie con differenti malattie metaboliche (aminoacidopatie, acidosi organiche, difetti del ciclo dell'urea, ecc). L'associazione MPS è nazionale, ha circa 700 soci ordinari, raccoglie pazienti affetti da Mucopolisaccaridosi e malattie affini.

Metodologia. I presidenti delle associazioni ed i medici referenti hanno partecipato ad ottobre 2009 all'incontro introduttivo di presentazione del progetto. Le famiglie sono state invitate a scrivere le loro storie con libertà narrativa sottolineando alcuni punti chiave quali percorso e modalità di comunicazione della diagnosi, presa in carico, difficoltà incontrate nella gestione della terapia, problemi socio-assistenziali (scuola, servizi, ecc.), vissuto della malattia per la famiglia. Per coinvolgere le famiglie l'associazione MPS ha inviato due newsletter ai soci, pubblicato un articolo su 2 notiziari dell'associazione ed informato per iscritto le famiglie durante il loro Congresso annuale; il presidente dell'associazione ABM ha invece inviato una lettera di presentazione del progetto via e-mail a tutti i soci indi ha sollecitato, con una seconda e-mail, l'invio degli elaborati. Inoltre, per entrambe le associazioni, i medici referenti hanno spiegato il progetto e consegnato la lettera di presentazione dei presidenti in occasione delle visite di *follow-up*. Le narrazioni raccolte sono state trasmesse, rispettando l'anonimato, agli altri partecipanti al progetto. Per le narrazioni di ABM ciascun partecipante ha effettuato un'analisi indipendente di ogni storia valutandone gli elementi chiave ed esprimendo un parere complessivo, indi è seguito un incontro collegiale per una revisione delle singole narrazioni e per una sintesi conclusiva.

Risultati e conclusioni. ABM ha raccolto ad oggi 8 narrazioni scritte da genitori. Nonostante l'associazione raccolga pazienti con malattie differenti emergono alcuni aspetti comuni come l'importanza dell'Associazione per confrontarsi con persone che affrontano simili difficoltà, la difficoltà, spesso incontrata, nell'arrivare ad una diagnosi e nell'essere ascoltati dai medici prima della diagnosi, per alcuni inoltre la malattia ha rappresentato un'occasione di crescita e sviluppo. L'associazione MPS ha raccolto ad oggi solo 2 elaborati.

Abbiamo cercato di spiegare questa scarsa adesione: pensiamo che queste siano malattie ad alta complessità (coinvolgimento multi-organo, andamento evolutivo, spesso interessamento neurologico) ed elevato impegno da parte delle famiglie per le quali verosimilmente la narrazione non rappresenta uno strumento idoneo per esplorare lo psico-sociale e per le quali bisogna quindi individuare strumenti differenti.

P. IL SERVIZIO SOCIALE E LE STORIE DI CURA

Cristina Bini

Ospedale Santa Maria Annunziata, Bagno a Ripoli, Firenze

Obiettivi. L'esperienza riguarda l'attività di formazione professionale svolta dal 2006 al 2009 all'interno dell'UO Servizio Sociale dell'AUSL 10 FI e la successiva progettazione di attività specifiche da realizzarsi all'interno di presidi ospedalieri, curata da assistenti sociali assegnate all'Ufficio Servizio Sociale Dimissioni Programmate - ospedali Santa Maria Annunziata e Nuovo San Giovanni di Dio. Il programma di formazione si è articolato in due fasi: una formazione triennale nell'ambito del metodo autobiografico elaborato dal Prof. Duccio Demetrio ("Aver cura...per prendersi cura": il significato di cura nelle professioni socio-assistenziali; "Raccontare l'assistente sociale, le funzioni professionali nelle storie di cura; "L'autobio-grafia al servizio dell'assistente sociale: contesti e possibili applicazioni") condotta dalla Dr.ssa Caterina Benelli, docente della Libera università di Anghiari e della Facoltà di Scienze della Formazione dell'Università degli Studi di Firenze, coadiuvata dalle assistenti sociali Lucia Dantini e Sandra Bartoli, promotrici dell'iniziativa e con esperienze in questo ambito nel settore della tossicodipendenza nell'area penitenziaria e territoriale. Il corso aveva come obiettivi l'acquisizione di competenze specifiche nell'ambito della scrittura autobiografica e della tecnica del colloquio, da utilizzare anche in maniera interdisciplinare, nonché l'acquisizione di una maggiore consapevolezza del proprio ruolo professionale.

Metodi. La formazione ha avuto un carattere altamente interattivo: sono stati utilizzati svariati esercizi di scrittura e di espressione artistica (pittura, video, poesia, etc), realizzati individualmente, in coppia ed in gruppo, con momenti di riflessione e di condivisione. È stata fatta esperienza pratica dell'utilizzo di strumenti quali il diario clinico, la scheda autobiografica, le tecniche di ascolto partecipato.

Risultati e conclusioni. Nel 2009 è seguito un approfondimento formativo nel settore specifico della medicina narrativa con il seminario "Scrivere l'esperienza di malattia" tenuto ad Anghiari dalle docenti Lucia Zannini e Micaela Castiglioni e la partecipazione al convegno AUSL 10 FI Name (Medicina Narrativa). Questo processo di formazione si è rivelato particolarmente stimolante e fecondo per noi che, lavorando in ospedale, seguiamo il paziente e la famiglia nel percorso di dimissioni con un progetto assistenziale che è elaborato attraverso l'ascolto dell'illness. Inoltre si è dimostrata una vera e propria esperienza di *brain storming* che ha stimolato la nostra creatività professionale, apportando nuova freschezza al nostro lavoro, sempre a rischio *burn out*, fornendoci nuovi strumenti per raccogliere storie di vita, malattia e cura. Attualmente stiamo allestendo la stesura di progetti di medicina narrativa da realizzare nei due presidi, utilizzando metodologie e strumenti acquisiti, per la promozione della continuità assistenziale e della centralità della persona.

P. IL MIO TELEFONO NON SMETTE MAI DI SUONARE...

Maria Luisa Brandi

Centro di Riferimento Regionale sui Tumori Endocrini Ereditari, Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi, Università degli Studi, Firenze

"Pronto, sono io mi aiuti, ho letto i suoi articoli, mi hanno detto che solo lei può farlo". "La prego, mi spieghi con calma, mi faccia capire". "Ho perso mio marito per una malattia improvvisa, mi hanno detto che sono portatrice di una malattia tumorale endocrina rara e che i miei due figli potrebbero essere affetti. Sono disperata". La paziente che mi telefona è una mia coetanea, siamo diventate "amiche". Uno dei suoi figli è già malato. Lo strazio dei primi giorni ha lasciato spazio ad una consapevole accettazione, che niente ha di passivo, ma che ha aperto le porte alle soluzioni.

"Pronto, buongiorno, sono un collega. Chiamo per avere un consiglio". "Certo, mi dica, come posso aiutare?". "Mio figlio è malato, ha solo 9 anni e metastasi a distanza per un tumore della tiroide. Mi consigliano terapie invasive, cosa devo fare?". "Vediamoci, parliamone insieme, troviamo una soluzione, la meno dolorosa, la più efficace". Oggi quel bambino non è più con noi, ma è con noi il suo messaggio, un libro bellissimo, che ha scritto da studente universitario.

"Pronto, non so se lei è la persona giusta. Ho cercato su internet". "La prego, per cosa?". "Vorrei incontrarla perché mia figlia deve essere operata per un tumore delle paratiroidi. La seduta operatoria è già fissata, ma io vorrei saperne di più". "Bene, vediamoci con tutti gli esami". Oggi quella ragazza è una mamma, attraverso lei abbiamo spiegato a suo padre le cause di una malattia di cui non sapeva di essere portatore. Il piccolo è portatore della malattia della mamma e del nonno, ma la vita gli sorride e il futuro è suo. Tutti lo hanno desiderato immensamente.

Queste sono solo alcune delle cento e una storia collezionate attraverso contatti telefonici, internet, colloqui che vanno moltiplicandosi. Il telefono non cessa mai di suonare. I telefoni non cessano mai di suonare. I miei pazienti sono con me, sempre. Sono parte della mia vita. Sono coloro che danno un senso al mio lavoro difficile, ma così utile. "Cento e Una Storia" diventerà un libro cui i malati potranno rivolgersi per mille risposte già scritte. A loro ho dedicato il testo.

La raccolta delle storie è nata spontaneamente e non è stata programmata. Le storie sono state collezionate in un diario che ormai tengo da 25 anni nel curare malati affetti da tumori endocrini ereditari. Il risultato è un numero di oltre cento storie, ognuna unica. Il ricavato delle vendite del libro verrà utilizzato per la ricerca nel settore dei tumori endocrini ereditari.

PROCESSI SIMBOLICI E STILI NARRATIVI: UNO STUDIO SULLE DOMANDE DI SALUTE

Andrea Caputo (a), Domenichina Arnaldi (b)

(a) Scuola di Specializzazione in Psicologia della Salute, Università di Roma Sapienza, Roma

(b) Psicologo Libero Professionista, Roma

Obiettivi. Il presente lavoro intende delineare il rapporto tra la domanda di salute dei cittadini e la rappresentazione della funzione medica e del contesto assistenziale primario, per uno sviluppo delle competenze narrative della medicina di base. L'obiettivo è rilevare le differenti simbolizzazioni affettive, quali dinamiche collusive condivise, che mediano l'incontro con il medico di base e organizzano le narrazioni entro il rapporto di cura.

Metodi. Si è somministrato a un campione di 86 soggetti (età compresa tra 18 e 74 anni) un questionario costruito *ad hoc* secondo la metodologia ISO, che si avvale di un *pool* di modelli psicosociali ed emozionali per la lettura dei processi simbolici attraverso l'utilizzo di tecniche statistiche multivariate. Lo strumento è volto ad analizzare le rappresentazioni che le persone hanno della professione medica e del contesto sanitario in genere, ed esplorare alcune dimensioni (soddisfazione, domanda di salute, stili comunicativi, vissuti, ecc.) inerenti la personale esperienza con il proprio medico di base.

Risultati e discussione. L'analisi ha individuato 5 raggruppamenti (*cluster*) in cui si articolano le differenti componenti simboliche e narrative che caratterizzano la domanda di salute dei soggetti partecipanti alla ricerca.

Il *cluster* 1 è associato a una domanda di contenimento rispetto al vissuto di profonda angoscia e preoccupazione per la propria salute, espresso attraverso la continua richiesta di informazioni e rassicurazioni entro una dinamica paternalistica medico-paziente.

Nel *cluster* 2 emerge una forte sfiducia nel sistema sanitario, svuotato di prestigio e credibilità, e una visione fatalista sulla propria salute volta ad evitare difensivamente il ricorso alla professione medica.

Nel *cluster* 3 il medico, vissuto quale tecnico esperto ed autorevole, è deputato al ripristino del funzionamento ottimale del proprio corpo, in una dinamica passiva e adempitiva alle prescrizioni mediche.

Il *cluster* 4 rileva una scarsa collaboratività, agita nella pretesa di sostituirsi al medico, svalutato nella sua competenza e appiattito al ruolo di burocrate, a cui si chiede di assecondare le proprie richieste.

Nel *cluster* 5 si riconosce l'utilità della funzione medica per una migliore qualità della vita e la possibilità di costruire attivamente la propria salute, entro una relazione di fiducia ove poter comunicare i propri stati emotivi e dare senso al proprio disagio.

Conclusioni. Tale lavoro permette, in un'ottica preventiva, di intervenire sulle domande di salute a rischio, favorendo un maggiore ricorso all'assistenza sanitaria primaria, e al contempo fornire una lettura degli stili narrativi per una migliore gestione della relazione di cura.

P LA COMUNICAZIONE INTERGENERAZIONALE DEL RISCHIO GENETICO IN FAMIGLIE COLPITE DALLA MALATTIA DI HUNTINGTON: INDAGINE CON UN QUESTIONARIO ONLINE

Immacolata Carriero (a), Paola Zinzi (b,c), Dario Salmaso (b), Aurelio Cordi (a), Marina Frontali (c), Gioia Jacopini (b)

(a) Associazione Italiana Corea di Huntington Roma Onlus, Roma

(b) Istituto di Scienze e Tecnologie della Cognizione, Consiglio Nazionale delle Ricerche, Roma

(c) Istituto di Neurobiologia e Medicina Molecolare, Consiglio Nazionale delle Ricerche, Roma

La Malattia di Huntington (MH) è una malattia neurodegenerativa, che si trasmette secondo un modello autosomico dominante, insorge prevalentemente in età adulta, attualmente non curabile né prevenibile.

Obiettivi e metodi. Sul sito web dell'Associazione, www.aichroma.com, abbiamo indagato le modalità con cui i genitori informano i figli del rischio per la MH e le eventuali differenze intergenerazionali nel comunicare la verità attraverso un questionario anonimo proposto ai visitatori aventi familiarità di MH. Oltre a dati socio-demografici e informazioni riguardanti la storia della MH in famiglia, il questionario prendeva in esame i seguenti punti:

- il modo in cui, da bambini, erano stati informati circa il rischio di MH;
- a che età valutavano preferibile essere informati e quale la persona più adatta da cui ricevere queste informazioni;
- se fosse utile o meno essere informati;
- il modo in cui, da genitori, avevano informato (o pensavano di informare) i loro figli.

Alcuni *items* del questionario, indagando sulle valutazioni motivanti certe scelte/opinioni, offrivano spazio per risposte libere così come, alla fine del questionario, era lasciato spazio ad eventuali commenti.

Risultati. Hanno compilato il questionario ottantacinque persone: 80 aventi personale familiarità con la MH e 5 coniugi. La partecipazione all'indagine da noi proposta sembra essere stata dettata dal bisogno di narrare la propria esperienza come testimonia il gran numero di risposte libere, 85 totali, a chiarificazione di tre specifici *items*. Numerosi anche i commenti liberi finali, che sono stati 38. I dati quantitativi raccolti sono dunque arricchiti da 123 testimonianze personali, alcune molto brevi altre più estese (fino a 700 parole), che saranno analizzate per temi. I dati quantitativi preliminari evidenziano che la maggior parte dei rispondenti si è riprodotta in condizioni di rischio: circa 80% dei figli ha un genitore portatore della mutazione, o già sintomatico o a rischio.

Discussione. Il quadro complessivo delle risposte svela inoltre che i genitori hanno difficoltà a parlare con i figli della malattia e del rischio connesso. Tra coloro che hanno risposto, quelli che non hanno figli hanno dichiarato che li informerebbero se dovessero averne, mentre la maggior parte di quelli che già hanno figli non ha fornito alcuna informazione né ha mostrato una chiara intenzione di farlo in futuro.

Conclusioni. È ipotizzabile che l'opportunità di accedere a *counseling* e sostegno professionali potrebbe essere rilevante al fine di aiutare le famiglie a gestire lo stress emotivo derivante dal trasmettere questo tipo di informazione.

P. IL LINGUAGGIO IN RIABILITAZIONE: IL RACCONTO DEL CORPO

Paola Caruso

Facoltà di Medicina e Chirurgia I, Università di Roma Sapienza, Roma; Associazione Italiana Fisioterapisti, Roma; Società Scientifica Fisioterapia e Riabilitazione, Roma

Obiettivi. Nella riabilitazione neurocognitiva è crescente l'importanza data al linguaggio del paziente, all'ascolto di come egli vive il suo corpo, di come lo descrive sia attraverso il linguaggio spontaneo sia durante gli esercizi. Il racconto del corpo permette di avere una migliore comprensione delle alterazioni motorie e delle possibilità di recupero in riferimento a quello che il paziente è in grado di dire/raccontare relativamente al proprio corpo e alle sue attività. Nel caso del dolore lo studio del linguaggio del paziente appare poi indispensabile. Il dolore è un'esperienza privata e in quanto tale è una sfida alla visione oggettivistica della medicina e al principio che la conoscenza del corpo e della malattia siano possibili a prescindere dall'esperienza soggettiva. Il dolore ha una sua storia che leggiamo attraverso il linguaggio del paziente, che si struttura in forme differenti sia spontaneamente in relazione all'evoluzione della patologia, sia per l'eventuale intervento del fisioterapista. Questa ricerca parte dall'ipotesi che il dolore possa essere manifestazione di un alterato "funzionamento" della superficie recettoriale corporea e che sia possibile, attraverso la raccolta e l'analisi del racconto del corpo effettuato da parte del malato, individuare esercizi riabilitativi più appropriati.

Metodi. Colloquio strutturato in cui ci si valutano sia le caratteristiche del dolore, sia l'interazione tra componenti sensoriali, emotive e comportamentali del dolore. Valutazione delle strutture articolari, valutazione della sensibilità tattile, cinestesica e pressoria. Trattamento riabilitativo di 20 sedute di un'ora con Esercizio Terapeutico Conoscitivo (ETC).

Risultati. Lo studio ha riguardato 10 donne con età da 37 anni a 52 anni con problemi di artrite reumatoide alla mano. La valutazione ha evidenziato compromissione delle strutture articolari, legamenti, tendini, cute e *deficit* della sensibilità tattile, cinestesica e pressoria. L'analisi del linguaggio ha permesso di comprendere quanto la singola paziente si sia allontanata dalla percezione rifugiandosi nelle narrazioni. Alla fine del trattamento la capacità percettiva dei vari segmenti della mano è migliorata in modo significativo e il movimento è riferito più sciolto. La sintomatologia dolorosa è ancora in parte presente, ma è riferito un dolore diverso, con meno frequenza rispetto a prima.

Discussione. Il linguaggio del paziente ha permesso di ricostruire la storia del dolore così come si è organizzato nel tempo a partire dal dolore acuto fino alle narrazioni caratteristiche della fase di cronicizzazione. I *deficit* della percezioni valutati possono essere riferiti in parte alle problematiche del dolore, compito del fisioterapista è riportare il paziente alla ricostruzione della percezione del corpo, ripercorrendo in senso inverso il cammino che da una discoerenza informativa ha portato alla ricerca di narrazioni oggettivanti il dolore.

Conclusioni. Questo studio analizza il racconto che la persona fa del proprio corpo, focalizzando quanto del vissuto cosciente può incidere sull'organizzazione del trattamento.

P. H.STORY. UN PROGETTO DI MEDICINA NARRATIVA

Valentina Ceruti, Manuela Ciancilla, Sara De Ambrosio
Communication Designer, Milano

Obiettivi. *H.story* è un progetto di comunicazione che ha come obiettivi il fornire strumenti di supporto nel rapporto medico-paziente e il diffondere la disciplina della Medicina Narrativa all'interno degli ospedali italiani e dei gruppi di supporto alla malattia.

Metodi. I metodi adottati seguono i principi che regolano i processi comunicativi, attraverso l'uso di strumenti coordinati (blog, diari, bacheca e volantini) che permettono il miglioramento delle dinamiche relazionali medico-paziente e la divulgazione del tema della Medicina Narrativa.

Risultati. Ad oggi il progetto è stato adottato da:

- Dott. Giuseppe Naretto, reparto di Terapia Intensiva dell'Ospedale San Giovanni Bosco di Torino. Su questa è stato pubblicato un articolo su La Stampa di Torino;
- Dott. Flavio Allegri, presidio Ospedaliero Macedonio Melloni di Milano;
- Dott. Enzo Soresi, Associazione OctopusMed.

Al momento, il progetto è in fase di preparazione per l'adozione presso altre strutture sanitarie mentre per le esperienze in corso si sta provvedendo alla raccolta del materiale prodotto.

Discussione. Il progetto si avvale di diversi strumenti dalle molteplici possibilità d'uso. Fondamentale in termini di divulgazione è il blog <http://hstory.wordpress.com>, punto di partenza e raccolta di persone, realtà e progetti che ruotano attorno alla disciplina. Sul blog è possibile reperire informazioni sul tema e seguire la diffusione e la conoscenza del progetto. Il diario di *H.story* è il cuore del progetto: uno strumento rivolto contemporaneamente a pazienti, parenti e medici. È stato progettato per permettere al paziente di raccontare la sua storia e le sue emozioni in totale autonomia, riservatezza ed eventuale anonimato. Lasciato a disposizione del personale medico, diventa un mezzo di condivisione delle storie di malattia, offrendo spunti di riflessione e favorendo l'instaurarsi di un rapporto più umano tra i soggetti coinvolti. Allo stesso tempo, contenendo materiale informativo sulla Medicina Narrativa, sensibilizza le persone che lo utilizzano rendendole consapevoli di quanto sia utile la narrazione delle storie di malattia. Se il diario rimanda a uno stato personale e privato, la bacheca evidenzia la necessità di una condivisione pubblica, e per questo il suo luogo ottimale di esposizione è costituito da ambienti comuni (es: sale d'attesa). I volantini correlati riportano una breve definizione di Medicina Narrativa e sono dotati di una linguetta staccabile su cui scrivere ciò che si vuole per poi fissarla sulla bacheca.

Conclusioni. Il progetto sta riscuotendo un notevole successo all'interno delle strutture sopra elencate. Le figure coinvolte trovano gli strumenti facilmente utilizzabili e comprensibili, e questo ne favorisce l'utilizzo e la diffusione.

MEDICINA NARRATIVA: LA PROSPETTIVA DEL MEDICO DI MEDICINA GENERALE

Nunzio Chiaramida, Laura Clementi

Medico di Medicina Generale, Azienda Sanitaria Locale Roma F, Roma

Obiettivi. Evidenziare i numerosi aspetti positivi che possono derivare da una diffusione della Medicina Narrativa nell'ambito della medicina generale.

Materiali e metodi. Revisione della letteratura scientifica sull'argomento ed analisi basata sulla esperienza clinica quotidiana con esempi di problematiche frequenti nell'attività clinica del Medico di Medicina Generale che si potrebbero giovare di un approccio narrativo

Risultati. Secondo alcuni studi il paziente che giunge in ambulatorio ha a disposizione solo 18 secondi in media per esprimere i suoi sintomi prima di essere interrotto con altre domande dal medico. Un approccio narrativo al colloquio con il paziente durante la visita, può permettere al medico di far esprimere meglio il paziente stesso, con un miglioramento delle proprie capacità diagnostiche oltre a migliorare la relazione medico paziente e la qualità dell'assistenza, in particolare per le patologie croniche. La Medicina Narrativa, inoltre, può rappresentare un antidoto alla sempre più diffusa medicina difensiva con iperprescrizione di farmaci e di analisi che, quando utilizzate a tale scopo, possono rappresentare una barriera tra medico e paziente a scapito della comprensione reciproca, oltre a rappresentare un consumo inappropriato di risorse. Può, inoltre, contrastare l'eccessiva burocratizzazione della medicina generale, prevenendo il rischio di sindrome del *burn out*.

Discussione. All'interno dell'essenza stessa della Medicina, accanto alla competenza tecnica è sempre stata presente una componente che si fonda sulla relazione umana tra medico paziente. Il Medico di Medicina Generale fa sempre, anche senza volerlo, una Medicina Narrativa. Sebbene sin dall'inizio del suo corso di studi sia forzato a considerare il corpo umano come un entità a sè stante, nella realtà sin dalla sua prima visita, nel colloquio con il suo primo paziente, metterà in atto una comunicazione che avrà comunque un significato narrativo. È opportuno che sia consapevole di questo aspetto irrinunciabile della Medicina perché al contrario limiterà una parte della sua esperienza di medico con possibili ripercussioni negative, ad esempio al momento della comunicazione delle diagnosi, quando parole mal interpretate dal paziente possono creare danni imprevedibili.

Conclusioni. Sapere ascoltare e aiutare il paziente a costruire la sua propria storia dovrebbe essere uno dei compiti fondamentali del Medico di Medicina Generale. L'approccio narrativo può migliorare la comprensione reciproca con il paziente e la qualità dell'assistenza. Noi medici dobbiamo ascoltare e imparare dai nostri malati, sia per accrescere le capacità diagnostiche e tecniche ma ancora di più per riscoprire quegli aspetti che sono alla base del significato più profondo dell'essere medici e del curare un essere umano sofferente.

STORIE DI ORDINARIA TALASSEMIA

Paolo Cianciulli

Centro di Riferimento Regionale per le Talassemie, Roma

Obiettivi. Saranno presentati in forma di dialogo frammenti di vita di pazienti talassemici che furono o che sono, con l'obiettivo di far conoscere le problematiche della Talassemia descritte direttamente dai pazienti, problematiche legate all'impatto che la terapia quotidiana provoca sulla loro qualità di vita. I casi descritti rappresentano spaccati di vita quotidiana inseriti nel contesto sociale del momento storico in cui sono descritti.

Metodi. Saranno presentati quattro episodi di storia vissuta tratti dalle pagine dei loro diari o dei loro appunti. In "Una serata indimenticabile" viene descritto il sacrificio del paziente talassemico per condurre una vita quasi-normale. In "Ma che strano effetto fa l'amore" viene raccontata come la vergogna per uno stato di malattia può indurre l'abbandono terapeutico in una giovane donna. In "Uffa, questi genitori" la ribellione di un adolescente verso i genitori induce all'inganno con sé stesso, tale da mettere a rischio la propria giovane vita. Infine in "Ho trovato una nonna italiana" viene descritto il fenomeno delle immigrazioni nel nostro paese di famiglie neo-comunitarie per permettere di curare un figlio affetto da malattia rara.

Risultati. Quattro episodi a forte impatto emotivo che dimostrano come la vita del paziente talassemico sia stata condizionata nel corso degli anni dall'assenza prima e dalla presenza dopo di terapie fortemente limitanti la qualità di vita, a differenza di oggi in cui i pazienti conducono una vita quasi normale.

Discussione. La cardiopatia emosiderotica ha rappresentato per anni la principale causa di morte nella Talassemia. Oggi invece possiamo parlare di Talassemia dell'adulto in quanto la vita dei pazienti è proiettata in quarta-quinta decade. Oggi il paziente talassemico è inserito nel contesto sociale e lavorativo, costituisce un suo nucleo familiare ed ha figli. Questo grande traguardo terapeutico si deve al miglioramento della terapia trasfusionale e principalmente della terapia ferrochelante, ossia la terapia che viene attuata giornalmente per togliere il ferro trasfusionale in eccesso dal corpo. Attraverso l'uso dei ferrochelanti orali, oggi è più facile prevenire questa temibile complicanza.

P LA NARRAZIONE COME STRUMENTO DI ASCOLTO E SOSTEGNO PER I PROFESSIONISTI DELLA CURA

Alessandra Cosso (a), Nicola Castelli (a), Sergio Fucci (b,c)

(a) *Fondazione ISTUD, Milano*

(b) *Comitato per l'Etica di Fine Vita, Milano*

(c) *Facoltà di Giurisprudenza, Università dell'Insubria, Como*

Obiettivi. Dimostrare che la narrazione può essere uno strumento molto efficace di ascolto e diagnosi del clima organizzativo. Nei casi di crisi organizzativa aiuta a intervenire efficacemente per migliorare lo stato di salute emotiva delle persone che lavorano, in particolare nelle organizzazioni sanitarie che sono più esposte situazioni di *burn out* e disagio.

Metodi. L'intervento è stato condotto su 180 infermieri di un'organizzazione sanitaria lombarda subito dopo uno scandalo di "malasanità" che l'aveva colpita. Per ottenere una diagnosi organizzativa che tenesse conto non solo del sentire consapevole, ma anche delle emozioni profonde che in tali situazioni sono spesso misconosciute, oltre ai consueti strumenti formativi, a tutta la popolazione infermieristica è stata somministrata una fiaba semi-strutturata da completare. La fiaba, costruita secondo la teoria di Propp, permette di fare emergere il "non detto", (e spesso il "non dicibile" in queste situazioni). Analizzando le immagini, le metafore, le parole che sono state scritte nei diversi punti di snodo della trama della fiaba, è stato possibile fare emergere aspetti sino ad allora non visibili, e non comunicati, del vissuto degli infermieri e progettare un piano di recupero del loro benessere emotivo.

Risultati. L'analisi delle fiabe prodotte dalla popolazione infermieristica ha offerto numerosi spunti di riflessione che non erano affatto emersi durante il confronto in aula e con la somministrazione di questionari quali-quantitativi. Ecco un esempio concreto: "Un virus attaccò tutte le piante e fiori, e lui fu costretto a malincuore ad andarsene via. Gli abitanti del villaggio vennero colpiti da stress, i fiori appassirono, gli uccelli smisero di cantare, gli abitanti non erano più sereni [...] la gente inizia ad avere una malattia sconosciuta e mancavano le persone per curare questa malattia...". Nei molti riferimenti a un virus, a una malattia sconosciuta, che si era insinuata nella struttura senza che nessuno ne fosse consapevole, si è riscontrata un'evidente rappresentazione del trauma vissuto con la scoperta dello scandalo, scoppiato "a tradimento", senza preavviso e senza la possibilità di difendersi. Solo grazie alle fiabe è stato possibile fare emergere questa sottile sensazione di vulnerabilità e lo smarrimento relativo; solo così si è compreso che il lavoro di intervento doveva coinvolgere non solo gli infermieri, ma tutta l'organizzazione, cambiando i processi e la cultura della comunicazione interna, migliorando le relazioni, l'integrazione e la comunicazione, accompagnando a una reale condivisione dei processi sempre nell'ottica della promozione del senso di appartenenza.

P. "LABORATORIO" MALATTIE RARE - NARRAZIONI - ALLEANZA TERAPEUTICA: LA SINDROME DI MOEBIUS

Renzo De Grandi (a), Gualtiero Mandelli (a,b), Franca Parizzi (c), Odoardo Picciolin (a,d), Ambrogina Pirola (a), Anna Selvini (a,f), Giuseppe Masera (g)

(a) *Associazione Italiana Sindrome di Moebius, Muggiò, Milano*

(b) *Clinica Odontoiatrica, Università degli Studi, Parma*

(c) *SIPeM, Società Italiana di Pedagogia Medica, Monza*

(d) *Servizio di Abilitazione e Riabilitazione a Partenza Neonatale, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano*

(f) *Associazione Italiana Assistenza Spastici, Monza*

(g) *Clinica Pediatrica, Ospedale San Gerardo, Università degli Studi Milano Bicocca, Monza*

Premessa. La Sindrome di Moebius è una paralisi oculo-facciale congenita, associata ad anomalie degli arti. Ma non è solo questo per chi la vive. Un malato dice: "Avere una faccia e non esprimerla è come avere un pianoforte, conoscere alla perfezione come si suona, ma quando lo suoni, solo tu riesci ad ascoltare la melodia, gli altri non notano nulla". Nel settembre 2000 si è costituita l'Associazione Italiana Sindrome di Moebius, che in questi anni ha censito un registro di 107 pazienti. L'attenzione ai bisogni dei pazienti ha fatto emergere la necessità di raccontare il vissuto loro e delle loro famiglie.

Metodi. La raccolta e l'analisi delle narrazioni è uno strumento che permette di scoprire cosa c'è dietro la malattia e di valutare gli elementi critici del percorso assistenziale con l'obiettivo di migliorare il progetto di cura e l'alleanza tra operatori sanitari, pazienti e famiglie. Il Consiglio Direttivo dell'Associazione e il Comitato Scientifico, insieme ad altre tre Associazioni di Malattie Rare e due rappresentanti del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità hanno partecipato a un incontro che si è svolto a Monza il 21 novembre 2009 per illustrare e condividere il progetto. I Presidenti di ciascuna Associazione si sono fatti carico di sollecitare i soci (pazienti e/o familiari) a scrivere le loro narrazioni. Per la nostra Associazione è stata successivamente convocata a Parma una riunione di progetto e sono stati identificati cinque valutatori. Il Presidente dell'Associazione ha inviato un'e-mail a tutti i pazienti (80 invii), illustrando il progetto e invitandoli a scrivere la loro narrazione: sono pervenute 15 narrazioni. Queste narrazioni, anonime per garantire la *privacy*, sono state quindi inviate ai componenti del Comitato Scientifico e analizzate dai valutatori, ciascuno dei quali ha effettuato un'analisi indipendente, valutando in particolare: percorso diagnostico, comunicazione della diagnosi, presa in carico, gestione della terapia, dimensione socio-assistenziale (scuola, servizi, ecc.), vissuto della malattia per la famiglia (stress *post*-traumatico o resilienza), e alla fine ha espresso una valutazione complessiva su quello che insegna quella narrazione. È seguita la discussione collegiale e la sintesi dei risultati emersi dall'analisi individuale delle narrazioni.

Risultati. Si nota una differenza tra l'epoca precedente e quella successiva la costituzione dell'Associazione ed emergono due tipologie: coloro che hanno ricevuto la diagnosi prima del 2000, dopo un lungo e sofferto percorso, e sono stati sottoposti a inutili interventi chirurgici; coloro (più giovani) che, dopo il 2000, hanno ricevuto la diagnosi precocemente. Delle 15 narrazioni, 6 sono state scritte in prima persona dai pazienti (adulti) e 9 dai genitori. In 4 delle 6 narrazioni scritte dai pazienti adulti emerge lo sviluppo di resilienza, nonostante anni di lunghe e faticose cure. L'Associazione ha fornito un notevole supporto per la presa in carico, il progetto di cura e l'accoglienza, sia ai pazienti adulti che alle famiglie dei più giovani. Il sentirsi in gruppo ha contribuito a una maggiore autostima e all'accettazione della condizione di malattia. Una diagnosi precoce, un progetto di cura chiaro, la presenza di un pediatra che coordina gli interventi e la presenza di una rete di medici specialisti che operano in sintonia sono stati evidenziati nelle narrazioni come elementi fondamentali. In tutte le narrazioni, inoltre, si sottolinea l'importanza di un supporto psicologico di gruppo. Per giugno è programmato a Parma un incontro con le famiglie per la restituzione dei risultati.

P. DIETA E COMPLIANCE IN PAZIENTI AFFETTI DA FENILCHETONURIA: UNO STUDIO CON METODOLOGIA QUALITATIVA

Vincenzo Di Ciommo (a), Emanuela Forcella (b), Simonetta Cappelletti (c), Rosanna Niccolò (c), Carlo Dionisi-Vici (c), Giovanna Cotugno (c)

(a) *Unità di Epidemiologia, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma*

(b) *Laziosanità, Agenzia di Sanità Pubblica della Regione Lazio, Roma*

(c) *Unità Operativa di Patologia Metabolica, IRCCS, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma*

La Fenilchetonuria (PKU; OMIM 261600) è il più comune errore congenito del metabolismo, dovuto al *deficit* di fenilalanina-idrossilasi (PAH), enzima che catalizza l'idrossilazione della fenilalanina (Phe) in tirosina. L'obiettivo dello studio è di descrivere la percezione dell'affezione e delle derivanti problematiche di qualità della vita e di aderenza alle prescrizioni.

Metodi. Sono state condotte e registrate 20 interviste della durata di circa 60', in pazienti dagli 8 ai 23 anni di età, dopo consenso informato del genitore o del paziente stesso se maggiorenne. Le interviste sono poi state trascritte e analizzate. Il campione è costituito da 20 pazienti (M 12, F 8; 6<10 anni, 14>10 anni; 16 tipo I, 4 tipo II).

Risultati. La fenilchetonuria solo raramente viene definita come "malattia"; i pazienti infatti si sentono delle persone "sane", affette da un "disagio", da una "allergia", da una "patologia". La mancata concettualizzazione della loro affezione come malattia propriamente detta (*disease*) probabilmente deriva dall'assenza di percezione soggettiva (*illness*), ovvero dall'assenza di sintomatologia: nessuno tra gli intervistati, anche in seguito a occasioni di non completa aderenza alla dieta prescritta (per esempio festività) ha mai percepito un cambiamento fisico o psicologico né dolore da associare alla PKU. Essere affetti da PKU richiede principalmente di dover rispettare un regime dietetico ipoproteico che rappresenta un duplice disagio: un'importante restrizione alimentare ed un motivo di "diversità". Sono soprattutto gli adolescenti a soffrire il confronto con gli altri nei momenti di condivisione del cibo, e da questo molto spesso ne consegue la ferma volontà di evitare occasioni conviviali (pasti fuori casa, vacanze con amici) in cui si possa manifestare tale differenza. Nonostante le restrizioni e il sentimento di diversità che deriva dall'aderenza alla dieta, dalle interviste è emerso un buon livello di compliance, probabilmente dovuto alla cognizione dei possibili danni legati al cattivo controllo della malattia, ai timori e alle incertezze circa eventuali ricadute, sentimenti condivisi dalla maggior parte dei pazienti intervistati.

Conclusioni. La metodologia qualitativa ha permesso di esplorare l'esperienza vissuta di una malattia rara, enucleando i problemi di adattamento al contesto sociale derivanti dalla dietoterapia.

P. PROGETTO MEDICINA NARRATIVA E MALATTIE RARE NEL CORSO DI LAUREA IN INFERMIERISTICA

Marcello Fedi (a), Sara Natalini (b)

(a) *Facoltà di Scienze Infermieristiche Generali e Cliniche, Polo Universitario di Pistoia, Università degli Studi, Firenze*

(b) *Infermiere, Pistoia*

Introduzione. L'infermiere è un professionista impegnato nella promozione e la tutela della salute dell'individuo e della collettività, attraverso un approccio olistico alla persona. Il processo di professionalizzazione dell'infermiere ha avuto una rapida accelerazione con l'ingresso della Disciplina Scientifica Infermieristica nell'Università. Nel *Curriculum* Formativo del Corso di Laurea in Infermieristica le malattie rare e la Medicina Narrativa necessitano di una maggiore evidenza. In virtù di tale considerazione trae origine il presente progetto di attività formative volte ad incrementare le conoscenze e le competenze nell'ambito delle malattie rare e Medicina Narrativa all'interno dei Corsi di Laurea Abilitante alla Professione infermieristica. Nella sua prima fase il progetto ha preso forma dalla collaborazione degli autori, con la proficua consulenza e sostegno da parte del Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR), per realizzazione della Tesi di Laurea in Infermieristica della Dott.ssa Sara Natalini dal titolo "Le malattie rare, un problema aperto: l'infermiere le *Medical Humanities* e la rete delle cure".

Obiettivi, materiali e metodi. Diffondere contenuti e finalità del progetto attraverso eventi formativi nel Corso di Laurea in Infermieristica in collaborazione con il CNMR e con le diverse Associazioni Sociali che svolgono attività affini al progetto. L'obiettivo è contribuire allo sviluppo delle competenze tecniche relazionali ed educative dell'infermiere impegnato nel "prendersi cura" della persona affetta da malattia rara e della sua famiglia. Le attività didattiche da implementare (Realizzazione Tesi di Laurea, Convegni, Seminari, Giornate di Studio, Visite Guidate e altro) prevedono necessariamente la presentazione all'Università di riferimento (Facoltà di Medicina e Chirurgia), nella fattispecie alla Presidenza del Corso di Laurea in Infermieristica, del progetto formativo che, previa approvazione da Parte del Consiglio di Corso di Laurea, possono essere subito attivate. Gli eventi formativi previsti dal Progetto possono essere utilmente inseriti nelle "Attività formative a scelta dello Studente" previste dal curriculum di studi.

Conclusioni. L'inserimento del progetto Medicina Narrativa e malattie rare nei Corsi di Laurea in Infermieristica attraverso la realizzazione di tesi di laurea e altre attività formative, rappresenta un elemento fondamentale per la formazione dello studente infermiere. La natura tecnica, educativa e relazionale della professione infermieristica rendono ragione del fatto che fin dall'inizio del suo percorso formativo l'infermiere deve acquisire un patrimonio culturale di conoscenze e competenze, nel contesto delle Malattie Rare e della Medicina Narrativa, tali da garantire alle persone con malattia rara e ai loro familiari un'assistenza infermieristica adeguata e una migliore qualità di vita.

IL FILM "L'OLIO DI LORENZO": UNA SPERIMENTAZIONE DIDATTICA NELLA FORMAZIONE INFERMIERISTICA

Lorenza Garrino, Roberta Allara, Agnese Cremaschi, Paola Montanari, Davide Rinaldi, Marina Torresan

Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università degli Studi, Torino

L'utilizzo della cinematografia come strumento di apprendimento in ambito sanitario porta a riflettere in modo approfondito sul significato della malattia, della morte e della cura in senso lato. Il cinema è in grado di suscitare emozioni e di mettere in evidenza i valori e le strategie con cui vengono affrontati e gestiti i percorsi di cura. Permette di stimolare la sensibilità degli studenti, che sono invitati ad esprimere il loro punto di vista e le emozioni provate. Nel maggio 2009 nel corso integrato "Comunicazione ed Educazione Terapeutica" presso il Corso di Laurea in Infermieristica di Torino, è stato sperimentato l'utilizzo di un film con la finalità di riflettere sui concetti di alleanza terapeutica ed *empowerment*, trattati durante il corso in termini teorici.

Obiettivi. Esaminare se questa metodologia didattica incentrata sulla proiezione filmica sia percepita utile da parte degli studenti per il raggiungimento degli obiettivi formativi.

Materiali e metodi. La sperimentazione didattica è stata rivolta agli studenti del secondo anno di corso. Durante le attività didattiche programmate è stato proiettato il film: "L'olio di Lorenzo". Al termine è stata somministrata una griglia di analisi compilata individualmente. È seguito un lavoro in piccoli gruppi e una discussione guidata in plenaria. È stata avviata nel mese di aprile 2010 la rilevazione del percepito a distanza per valutare quanto è rimasto nel tempo di questa esperienza.

Risultati. 60 studenti hanno partecipato all'attività didattica e compilato la griglia di analisi dopo la visione del film. La maggior parte di loro ha evidenziato il coraggio dei genitori, la loro tenacia, la loro fede nella ricerca di un rimedio alla malattia del figlio, la loro speranza. Molti hanno portato riflessioni critiche sugli atteggiamenti dei curanti. Nel questionario di gradimento l'esperienza è stata valutata positivamente da tutti gli studenti, che hanno trovato la metodologia utile e interessante. Solamente uno non ha risposto. I dati relativi al percepito a distanza sono ancora in fase di elaborazione.

Discussione. Dai risultati ottenuti si evidenzia un riscontro positivo della metodologia che affronta le tematiche dell'alleanza terapeutica e dell'*empowerment* fornendo molti spunti per la riflessione. Inoltre l'utilizzo del film aiuta a prestare maggiore attenzione e a esemplificare maggiormente le spiegazioni teoriche ricevute.

Conclusioni. Gli studenti hanno reputato positivamente la visione del film, in quanto rappresenta uno strumento utile alla riflessione e all'approfondimento delle conoscenze teoriche. I risultati del percepito a distanza potranno fornirci ulteriori elementi su ciò che viene trattenuto e sedimentato nel tempo di questa esperienza didattica.

P LA MEDICINA NARRATIVA AL CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE: DALLA LETTERATURA SCIENTIFICA ALLE STORIE DI VITA

Amalia Egle Gentile, Marta De Santis, Domenica Iacono, Ilaria Luzi, Maria Antonietta Serra, Domenica Taruscio

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Introduzione. Le malattie rare sono un gruppo eterogeneo di patologie con bassa prevalenza nella popolazione (in Europa, non più di 5 persone su 10.000), gravità clinica, cronicità-invalidità, onerosità della partecipazione al costo delle spese per le prestazioni sanitarie. Hanno origine prevalentemente genetica, esordio in età pediatrica e adulta, spesso coinvolgimento multisistemico. Le persone con malattia rara, frequentemente, presentano disabilità fisiche e/o mentali e sono sottoposte a periodici controlli clinici e sedute di riabilitazione. La medicina narrativa può essere utile nell'affrontare i vissuti di isolamento dei pazienti e i vissuti di impotenza per operatori socio-sanitari.

Attività. Le attività del Centro Nazionale Malattie Rare nel campo della medicina narrativa spaziano dalla ricerca alla formazione:

- documentazione: ricerca, analisi, monitoraggio e pubblicazione *OpenSource* (DSpace) della letteratura nazionale e internazionale;
- raccolta e studio di narrazioni di persone con malattie rare, loro familiari, *caregiver*, e operatori socio-sanitari. La lettura di queste esperienze ha evidenziato il loro forte bisogno di condividere raccontandosi: da qui è nata anche l'idea di un concorso artistico-letterario, poi concretizzatosi ne "Il Volo di Pegaso". Il Concorso offre, a chi lo desidera, l'opportunità di far conoscere la propria esperienza attraverso le più diverse forme espressive: dalla composizione letteraria in prosa o in versi, alle arti figurative, non solo pittura e disegno, ma anche scultura, fotografia e cinema.
- informazione e formazione.

Quest'ultimo punto comprende attività destinate sia a operatori del Sistema Sanitario Nazionale, sia a pazienti con malattie rare e loro familiari.

Il Portale web del CNMR (www.iss.it/cnmr) include: a) il sito dedicato alla medicina narrativa, nel quale è possibile anche accedere al database delle storie raccolte e al collegamento con DSpace, per consultare la letteratura scientifica (<http://dspace.iss.it/dspace/handle/2198/401>); b) il sito dedicato al Concorso "Il Volo di Pegaso" (www.iss.it/pega).

Obiettivi. Diffondere la conoscenza e promuovere l'utilizzo della medicina narrativa nell'ambito delle malattie rare. La raccolta e l'analisi delle narrazioni contribuiscono a comprendere i bisogni delle persone con queste patologie e, unitamente ad indagini sulla qualità della vita e sull'accesso ai servizi, possono fornire indicazioni per azioni in sanità pubblica.

P. VIAGGIATORI ERRANTI: STORIE DI MALATI SENZA DIAGNOSI

Amalia Egle Gentile, Agata Polizzi, Marta De Santis, Alessia Ferraroni, Domenica Iacono, Ilaria Luzi, Antonella Sanseverino, Maria Antonietta Serra, Domenica Taruscio
Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Introduzione. Il Telefono Verde Malattie Rare (TVMR) - 800.89.69.49 (www.iss.it/cnmr) è stato istituito nel Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) ed è attivo dal 10 marzo 2008. Lo scopo principale del TVMR, servizio anonimo e gratuito, è quello di fornire informazioni su malattie rare, farmaci orfani, *trial* clinici, ecc., e di orientare gli utenti (persone con malattia rara e loro familiari, medici e operatori socio-sanitari, cittadini) nell'ambito della Rete Nazionale Malattie Rare (DM 279/01) valorizzando le risorse presenti sul territorio nazionale e internazionale. L'*équipe* multidisciplinare è costituita da medici, psicologi e sociologi con competenze scientifiche (clinico-epidemiologiche, normativo-legislative e psico-sociali) e relazionali.

La metodologia utilizzata dall'*équipe* del TVMR fa riferimento ai principi e alle tecniche del *counselling*: attraverso l'ascolto attivo, consente di fornire informazioni corrette, aggiornate e personalizzate su tematiche riguardanti le malattie rare; di favorire, attraverso il colloquio, l'individuazione del reale problema della persona. L'*équipe* del TVMR utilizza un sistema informatico per la ricerca *online* delle informazioni richieste, l'immediata raccolta e l'archiviazione dei dati.

In due anni di attività, il TVMR ha accolto 6.781 richieste di informazioni; tra le condizioni cliniche più rappresentate, è emerso il gruppo delle "malattie senza diagnosi". Le esperienze riportate dalle persone che sono in cerca di una diagnosi assomigliano ad epopee di viaggiatori erranti alla disperata ricerca di un inquadramento diagnostico, o almeno di un barlume di speranza.

Obiettivi. Analisi delle telefonate riguardanti il gruppo delle "malattie senza diagnosi", il tipo di utenti e di pazienti e l'oggetto delle richieste.

Metodi. Studio osservazionale sulle richieste ricevute dal TVMR nel periodo marzo 2008-marzo 2010, riguardanti le malattie senza diagnosi.

Risultati. Sono state analizzate 381 richieste relative al gruppo considerato, pari complessivamente al 5,53% delle telefonate totali. La maggior parte degli utenti sono donne e la fascia d'età più rappresentata è dai 51 ai 60 anni. Per quanto riguarda le caratteristiche dei pazienti, si tratta prevalentemente di persone di sesso femminile (54%) e di età inferiore ai 18 anni (31%). Le richieste riguardano principalmente informazioni clinico-epidemiologiche e di assistenza sanitaria.

Discussione e conclusioni. Il racconto della propria storia clinica, delle peregrinazioni nella sanità pubblica e privata alla ricerca di risposte e possibili soluzioni, ha l'obiettivo di dare un senso e una spiegazione a segni e sintomi e di cercare forme d'aiuto in ambito sanitario e sociale. L'*équipe* multidisciplinare del TVMR si è rivelata un utile supporto per accogliere soprattutto coloro che non hanno ancora una diagnosi di malattia e orientarli verso i nodi della Rete Nazionale Malattie Rare e le altre strutture del Sistema Sanitario Nazionale.

P. IL PROGETTO "MEDICINA NARRATIVA" DELL'AZIENDA PER I SERVIZI SANITARI N. 5 BASSA FRIULANA

Claudia Giuliani (a), Filadelfo La Ferla (a), Lucia Martimbianco (a), Linda Napolitano (b), Romano Paduano (a), Manuela Puntin (a), Paola Virgolini (a), Paola Zanus (a)

(a) Azienda per i Servizi Sanitari n. 5 Bassa Friulana, Palmanova, Udine

(b) Facoltà di Lettere e Filosofia, Università degli Studi, Verona

Obiettivi. L'Azienda per i Servizi Sanitari n. 5 Bassa Friulana ha previsto per l'anno 2009 l'avvio di un progetto triennale di diffusione della Medicina Narrativa, intesa non come contrapposizione alla medicina *disease centered*, ma come ulteriore ampliamento della medicina *patient centered*. Il progetto è indirizzato sia agli operatori sanitari, che potranno offrire una migliore assistenza ai pazienti, attraverso il rilievo del vissuto soggettivo, sia ai cittadini, che verranno invitati a scoprire l'utilità della narrazione costruita assieme.

Metodi. Si è pertanto costituito un gruppo di coordinamento composto da professionisti sanitari, provenienti da diverse esperienze, con competenze diversificate e complementari, gruppo arricchito dall'apporto "esterno" di un filosofo dell'Università di Verona. Il primo passo è stato l'individuazione di un omogeneo gruppo di operatori sanitari che potessero utilizzare la Medicina Narrativa in maniera idonea ed utile al miglioramento assistenziale. È stato scelto il reparto di Nefrologia e Dialisi soprattutto per la dimensione longitudinale della relazione terapeutica, che offre, sia all'operatore sanitario che al paziente, grandi opportunità di sviluppare e rispondere a narrazioni complesse in incontri relativamente brevi, ma protratti nel tempo. Infatti l'anzianità dialitica media dei pazienti supera i sei anni. Tutto il personale medico ed infermieristico ha seguito un corso di aggiornamento, teorico e pratico, con rilevanti momenti di interazione, tenuto da un clinico, un filosofo, uno psichiatra e quindi ha applicato sul campo le nozioni apprese. Successivamente si è svolto un Convegno indirizzato a tutto il personale aziendale, su partecipazione volontaristica, per poter diffondere i concetti base della Medicina Narrativa. La riunione, alla quale hanno partecipato oltre 150 operatori sanitari (numero limitato per motivi logistici) ha potuto dare solo una rappresentazione teorica dell'argomento, senza grandi possibilità di interazione, dato il numero dei partecipanti.

Risultati. Già pochi mesi dopo, dall'analisi di un questionario dedicato, è emersa la soddisfazione derivante dall'utilizzo pratico degli spunti ricevuti e il desiderio di continuare il percorso intrapreso, con ulteriori approfondimenti ed implicazioni pratiche. Il percorso però è appena avviato e non è pertanto possibile trarre valutazioni conclusive.

Discussione e conclusioni. Per il futuro immediato è in programma la prosecuzione della formazione dedicata al personale della Dialisi, con ulteriori approfondimenti, e dell'attività pratica, con successive implementazioni. Inoltre si prevede di reclutare ulteriori gruppi di operatori sanitari aventi caratteristiche simili a quelle della Dialisi, come il personale dedicato alla gestione ambulatoriale di pazienti cronici (diabetici, cardiopatici...), che potranno mettere in pratica nel contesto lavorativo le conoscenze apprese.

P. NEURONI SPECCHIO E MEDICINA NARRATIVA

Maria Cristina Gori, Furio Panizzi, Enrica Guardati, Tiziana Innocenzi, Paola Cilento
Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, Sezione Laziale, Roma

I Neuroni Specchio (NS) rappresentano una novità assoluta nel campo delle neuroscienze, con ripercussioni molteplici in diversi settori delle scienze umane. Per la prima volta è stato individuato un meccanismo neuronale che permette di unire direttamente la descrizione visiva di un'azione alla sua comprensione ed esecuzione. Comprendere un'azione dal punto di vista neuronale significa che il cervello ha la capacità di ottenere una descrizione interna di un'azione.

La scoperta ha suscitato interesse ed entusiasmo non solo tra gli scienziati cognitivi, ma anche tra antropologi e filosofi. Nei primi anni Novanta stava infatti emergendo l'idea che per comprendere il comportamento degli altri fosse necessario in un certo senso "mettersi al posto dell'altro". Già in precedenza gli studi sull'interazionismo simbolico avevano sottolineato l'importanza dei giochi di ruolo nella crescita della propria identità. Negli anni '90 Goleman aveva sottolineato il ruolo dell'empatia come meccanismo di successo e crescita sociale. Ma mancavano i dati relativi alle basi neurofisiologiche di tali ipotesi sociali.

I NS sono stati riscontrati dapprima nel solco temporale superiore, nel lobulo parietale inferiore e nel giro frontale inferiore, ossia nelle aree tradizionalmente considerate attinenti al movimento ed il linguaggio. L'attivazione dei NS durante la narrazione deriva da un primo esperimento condotto da Aziz-Zadeh in cui alcuni volontari hanno dapprima osservato alcune azioni della mano, del piede o della bocca, quindi hanno letto alcune frasi che descrivevano le stesse azioni in modo puntuale. I NS che durante la registrazione si sono attivati nella corteccia premotoria erano gli stessi sia per le azioni osservate, sia per quelle lette, per di più con una chiara corrispondenza tra le azioni presentate visivamente e quelle lette nelle descrizioni scritte.

Dunque sentire parlare di un'azione, osservarla o leggerne una descrizione attiva gli stessi circuiti specchio. Ciò costituisce un'acquisizione che può ricevere importanti implicazioni nell'ambito educativo e sociale: una narrazione puntuale di un episodio, una visione della stessa scena, un vissuto diretto in prima persona della scena attivano gli stessi meccanismi neurali. Dunque, il racconto preciso, puntuale, eseguito in prima persona attiva analoghi meccanismi cerebrali analoghi nell'ascoltatore.

RACCONTARSI LA CURA: LA PROMOZIONE DI COMPETENZE NARRATIVE IN UN CONTESTO OSPEDALIERO

Massimo Michele Greco (a), Lucia Portis (b), Cesarina Prandi (b), Sabrina Ferri (c), Maddalena Galizio (d)

(a) *AOU Servizio Prevenzione e Protezione, Policlinico Tor Vergata, Roma*

(b) *AOU Policlinico Tor Vergata, Roma*

(c) *Direzione Sanitaria, AOU Policlinico Tor Vergata, Roma*

(d) *UOC Direzione Infermieristica e delle Professioni Sanitarie, Policlinico Tor Vergata, Roma*

Obiettivi. Dal giugno del 2009 a tutt'oggi, il Policlinico Tor Vergata ha avviato un esteso piano formativo sulla Medicina Narrativa, articolato in diverse tipologie di azioni educative, al fine di creare, promuovere, supportare le competenze narrative integrate nella cura professionale e di favorirne la diffusione all'interno della cultura organizzativa.

Metodi. Per definire gli obiettivi generali del piano formativo, ci si è riferiti alla definizione di competenza narrativa di Rita Charon: la capacità di assorbire, interpretare e rispondere alle storie di cura. Si è dato anche rilievo alla definizione di "pratica narrativa", riferendosi a quei fenomeni di narrazione e di rappresentazione dei vissuti legati alla malattia che possono, spesso spontaneamente, ma si spera anche in modo intenzionale, realizzarsi in varie situazioni e con strumenti diversi: colloqui, condivisioni, testimonianze, poesie, racconti, video, diari, lettere, gruppi di scrittura. Definito il campo tematico, gli obiettivi generali e quelli specifici, è stato creato una sorta di cabina di regia, con risorse e competenze interne ed esterne all'ospedale, che ha sviluppato il percorso e partecipato alla sua realizzazione.

Risultati. Il piano è stato avviato da eventi formativi di carattere generale: una giornata di formazione, accreditata ECM (aperta al personale sanitario e non), ripetuta per sei edizioni nell'arco di nove mesi, con la partecipazione in totale di più di duecento persone. I contenuti hanno riguardato: l'umanizzazione delle cure; le *Medical Humanities*; la Medicina Narrativa e le sue applicazioni. Oltre a momenti frontali, si è dato spazio a stimoli provenienti dal mondo dell'arte e della letteratura, insieme a momenti di dibattito e di confronto. Nell'autunno del 2009 e nella primavera del 2010 sono stati organizzati due seminari ECM di cinque giornate ciascuno, a cui hanno partecipato circa sessanta persone: momenti teorici, sperimentazioni di scrittura di sé, condivisione in piccoli e grandi gruppi; elaborazione di progetti di Medicina Narrativa nei propri contesti. Come momento di raccordo e di valorizzazione, si è dato vita ad una Comunità di Pratiche Narrative, un modello altamente informale di apprendimento collettivo tramite lo scambio di esperienze, la condivisione dei saperi, il supporto reciproco. Nella comunità, trovano spazio e sostegno professionalità diverse che portano avanti progetti di Medicina Narrativa utilizzando gli strumenti acquisiti durante i percorsi formativi.

Conclusioni. I riscontri alla proposta di un'integrazione dell'approccio narrativo nella propria pratica professionale e le risultanze della valutazione e del monitoraggio della soddisfazione dei partecipanti sono stati qualitativamente e quantitativamente interessanti. Si è riscontrato anche come la proposta si sia giovata dall'essere coerente con i temi portanti

della filosofia del Policlinico: trovare strumenti applicativi e modelli operativi volti all'umanizzazione delle cure; aprire l'istituzione ospedaliera al dialogo con la cittadinanza; tutelare la sicurezza dei pazienti e del personale. Per questo, il piano formativo è stato sviluppato tenendo in considerazione vari livelli: l'apprendimento organizzativo e l'apprendimento individuale; l'*empowerment* e l'*advocacy*, sia dei pazienti che del personale stesso. Si può dire che la Medicina Narrativa da una parte e una politica generale di gestione fondata sull'umanizzazione delle cure possono trovare reciprocamente sostegno e sviluppo.

P. IL MODELLO DELLA NEUROPSICOTERAPIA NEL TRATTAMENTO DEI PAZIENTI CON SINDROMI RARE

Teresa Grimaldi Capitello

Humanitas, Scuola di Psicoterapia, Consorzio Interuniversitario FORTUNE, Roma

Obiettivi. In linea con le indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità di considerare la centralità della cura alla persona, di promuovere un approccio che tenga conto del ruolo attivo del paziente e dell'utilità di costruire una relazione significativa tra paziente e specialista della cura, è possibile delineare un modello di trattamento, che definiremo neuropsicoterapia, che tenga conto dei bisogni mentali e delle disfunzioni neuropsicologiche del paziente, soprattutto se affetto da una malattia rara, al fine di contribuire all'emersione dei vissuti e dei bisogni legati al concetto di salute psico-fisica e della qualità di vita. Tra gli obiettivi del modello di neuropsicoterapia vi è la raccolta di una più completa epidemiologia dei bisogni e la definizione degli stessi nel campo della ricerca, della formazione, della clinica e della psicoterapia. Inoltre, questo modello di intervento si propone, di integrare i diversi studi che afferiscono alle neuroscienze, favorendo una maggiore collaborazione tra discipline e diffondendo una cultura della partecipazione attiva del paziente, delle famiglie, delle associazioni, alla continua ricerca di una gestione più adeguata delle diversità.

Metodi. Nell'ambito delle malattie rare, ma soprattutto delle disabilità mentali è opportuno protocollare un modello di diagnosi e di trattamento che si componga di passi fondamentali di valutazione psicodiagnostica e neuropsicologica, con lo scopo di individuare il disturbo o la disabilità specifica che ha un impatto significativo sulla vita quotidiana del paziente. La valutazione si muove dalla diagnosi funzionale al piano educativo individualizzato, dagli studi di *neuroimaging* alla valutazione delle barriere architettoniche e di quelle comunicative. Il lavoro descrive un modello di neuropsicodiagnosi e di trattamento neuropsicoterapeutico di un paziente con una sindrome genetica rara (Sindrome di Prader-Willi) illustrato come prototipo di una delle possibili modalità di formulazione di un caso clinico complesso.

Risultati. Attraverso un accurato *assessment* delineremo i processi alterati e quelli preservati, in termini di abilità cognitive di base (memoria, attenzione, linguaggio), di abilità di rete (capacità integrative) e di funzioni di metacoscienza (capacità di supervisione e monitoraggio). Il trattamento seguente prevede più percorsi di *training* specifici sul piano emotivo, cognitivo e comportamentale con l'individuazione di obiettivi concordati e di gerarchie di *coping*.

Discussione e conclusioni. Un'attenta e aggiornata valutazione delle opportunità scientifiche e delle conoscenze umanistiche che ridanno un posto centrale alla persona nell'ambito della salute mentale. Porsi nuove e vecchie domande sulla conoscenza della salute e del benessere fisico, mentale, socio-culturale e spirituale visti come riduzione del disagio e miglioramento della qualità di vita.

LETTURA MAGISTRALE
**WHAT IS NARRATIVE MEDICINE?
WHY DOES IT MATTER?**

Brian Hurwitz

Division of Health and Social Care Research, King's College, London, United Kingdom

I shall discuss the term "narrative" and "why" this notion has become increasingly important to modern medicine over the past two decades. My talk will analyse various formulations of narrative and how these contribute to "Narrative Medicine", an approach to health care that not only pays renewed attention to "the patient story" in its many formats, but which also helps physicians to look "beyond" the biological mechanisms at the centre of conventional medicine, towards domains of thought, and ways of telling which promise new contacts with patienthood.

Narrative Medicine is helping to articulate an extended clinician role, one that moves beyond listening, diagnosing, communicating, treating and information-giving, and which experiments with forms of representation. This role places special emphasis on "ways of telling" and of "depicting", which are emerging as new values in clinical medicine.

The talk will be illustrated with clinical case reports from medical practice and will be punctuated with powerpoint slides.

P. NARRARE MALATTIE RARE. L'UTILIZZO DEL METODO NARRATIVO PER IL MIGLIORAMENTO DELL'ASSISTENZA NEI PERCORSI DI CURA

Ilaria Lesmo (a), Ivana Finiguerra (b), Lorenza Garrino (c), Sara Latona (b), Elisa Picco (d), Daniela Rossi (a), Dario Roccatello (a)

(a) *Centro Multidisciplinare di Ricerche di Immunopatologia e Documentazione su Malattie Rare, ASL TO2, Presidio Ospedaliero San Giovanni Bosco, Torino*

(b) *Servizio Professioni Sanitarie, ASL TO2, Presidio Ospedaliero San Giovanni Bosco, Torino*

(c) *Dipartimento di Sanità Pubblica e Microbiologia, Università degli Studi, Torino*

(d) *ASU San Giovanni Battista, Torino*

Obiettivi. Il 30 settembre 2009 ha preso avvio presso il Centro di Coordinamento Interregionale delle Malattie Rare del Piemonte e Valle d'Aosta (CMID), il progetto "Percorsi di cura centrati sulle persone con malattia rara per il miglioramento della qualità dell'assistenza attraverso il metodo narrativo". L'intento è di procedere ad una rivalutazione dei percorsi diagnostico-terapeutici e assistenziali attraverso le indicazioni derivate dalle narrazioni della persona affetta da malattia rara e dei suoi familiari. Anche i professionisti verranno invitati a narrare le esperienze di cura. È stata adottata la Medicina narrativa quale strumento per il miglioramento dell'efficacia e dell'efficienza nella cura della persona.

Metodi. Il progetto prevede la realizzazione di un piano di formazione multi-professionale rivolto agli operatori che parteciperanno alla ricerca: per il futuro è prevista la rilevazione delle narrazioni degli operatori stessi, nonché di alcuni malati e dei loro familiari. Successivamente le testimonianze saranno sottoposte ad un'analisi comparata lasciando emergere le dimensioni di significato più rilevanti per la valutazione dei percorsi di cura. Infine si tenterà di individuare alcune raccomandazioni utili per una riflessione costante sulle prestazioni erogate e una costruzione condivisa degli itinerari terapeutici.

Risultati. Il progetto, al momento nelle sue prime fasi di attuazione, ambisce ad una rivalutazione dei percorsi diagnostico-terapeutici e assistenziali attraverso le indicazioni derivate dal materiale narrativo. Il fine è quello di accrescere la soddisfazione del soggetto ammalato, dei suoi familiari e degli operatori, riducendo la percezione di solitudine, acuita particolarmente dalla rarità delle patologie in esame, mediante la reciproca collaborazione nelle pratiche di cura.

Discussione. La medicina narrativa, consentendo agli operatori l'accesso ai modelli esplicativi elaborati dalla persona ammalata e coinvolgendo attivamente quest'ultima nella definizione del percorso terapeutico, costituisce un ponte tra i diversi soggetti. Le conoscenze cliniche del medico e quelle degli altri operatori riescono ad intrecciarsi ai vissuti soggettivi del paziente e dei suoi familiari, consentendo di attribuire un senso condiviso all'esperienza di disagio e di idearne una gestione congiunta. Ciò risulta tanto più importante in persone che hanno a che fare con malattie rare, per le quali la condivisione della progettualità risulta preziosa.

Conclusioni. L'adozione sperimentale del metodo narrativo nei percorsi di cura potrà creare i presupposti per la formulazione di una rete socio-sanitaria maggiormente coesa, personalizzata sulla base dei bisogni del singolo; se i risultati della ricerca andranno incontro alle aspettative si potrà ipotizzare un inserimento stabile di tale strumento nei centri specialistici che si occupano di malattie rare.

L'ANGOLO DELLE STORIE

Ilaria Lesmo (a), Luca Nave (b), Elena Nave (c), Maurizio Balistreri (c), Giorgia Fenocchio (d), Giulia Ferro (e), Ketty Brucato (f), Elisabetta Bignamini (g), Silvia Einaudi (g), Patrizia Levi (h), Paolo Morgando (i), Roberto Lala (g)

(a) *Centro Multidisciplinare di Ricerche di Immunopatologia e Documentazione su Malattie Rare, ASL TO2, Presidio Ospedaliero San Giovanni Bosco, Torino*

(b) *Istituto Superiore di Ricerca e Formazione in Filosofia, Psicologia, Psichiatria, Torino*

(c) *Facoltà di Lettere e Filosofia, Università degli Studi, Torino*

(d) *Federazione Malattie Rare Infantili, Torino*

(e) *Azienda Ospedaliera, Ospedale Infantile Regina Margherita-Sant'Anna, Torino*

(f) *Associazione ZeroTre, Torino*

(g) *Azienda Ospedaliera, Dipartimento di Pediatria Specialistica, Ospedale Infantile Regina Margherita-Sant'Anna, Torino*

(h) *ASL 1, Torino*

(i) *ASL 8, Torino*

"L'Angolo delle storie" rimanda a un luogo piuttosto circoscritto, ad uno spazio minuto, nascosto, forse un pò in ombra rispetto alla luminosità che si gode qualora ci si ponga al centro di un ambiente. Rispetto all'affacciarsi rapido di chi va e chi viene, al brulicare delle consuete attività svolte dai diversi operatori sanitari in una grande struttura ospedaliera, ciò che avviene in questo piccolo cantone è piuttosto inusuale. Certo che l'ospedale è un luogo impregnato di narrazioni: tutti raccontano e si raccontano delle storie ma raramente, per mancanza di tempo o di spazio, ci si sofferma a riflettere e a dialogare sul significato che i narratori e gli uditori attribuiscono a tali storie.

Obiettivi. L'idea del "laboratorio" nasce in tale contesto clinico ed esistenziale: rimanda all'idea di un'officina, di una bottega o di una fabbrica, dove ogni persona presente è impegnata ad ideare e a costruire qualcosa; nel nostro laboratorio ognuno è impegnato a costruire, dal suo punto di vista e con le competenze di cui dispone, il senso della storia che qualcuno inizia a narrare. Ma la storia narrata non offre una mera informazione fattuale: non è una semplice descrizione degli eventi ma un contatto diretto, empatico, con la visione del mondo di colui che, proprio attraverso la narrazione, i fatti li "crea".

Metodi. Nella dialettica del narrare-ascoltare, ognuno dei partecipanti si ritrova a mettere in discussione ciò che aveva sempre saputo, a meditare su pensieri mai ponderati e sulle antitetiche considerazioni altrui, a sentire emozioni mai provate e ad entrare in contatto con valori mai vissuti.

Discussione. "La storia di Mara e del mondo che non c'è" racconta di una bimba con disabilità grave al punto da mettere in dubbio le sue relazioni con la famiglia e gli operatori socio-sanitari. Esistono veramente queste relazioni? Dalle narrazioni emerge che le relazioni esistono, venendo create e rinforzate ogni giorno dalle persone che le stanno intorno. "La vita e la morte sono generate dalle persone con cui entriamo in contatto".

Risultati. Il risultato di questo laboratorio, dunque, è un dialogo interdisciplinare che talvolta può disorientare ma che sempre arricchisce, forma e forgia ogni singolo partecipante.

Conclusioni. L'Angolo delle storie continua la sua attività con la condivisione di nuove storie cliniche e con il progetto di una seconda pubblicazione dedicata all'identità sessuale e intitolata "Storie di ogni genere".

P LA FENILCHETONURIA E LA SUA ASSOCIAZIONE AL RITARDO MENTALE

Filomena Valeria Manna (a), Sabrina Baldanza (b)

(a) *Ostetricia, Clinica Santa Patrizia, Secondigliano, Napoli*

(b) *Ostetricia, Ospedale Evangelico Villa Betania, Ponticelli, Napoli*

La fenilchetonuria o PKU è una malattia autosomica recessiva caratterizzata dall'assenza dell'attività dell'enzima fenilalanina-4-idrossilasi epatica o PAH. La PKU può comportare diverse mutazioni recessive di un gene localizzato sul cromosoma 12. La mancanza di questo enzima non permette la conversione della fenilalanina (cancerogena) in tirosina (innocua) per cui i bambini affetti da tale patologia presentano un accumulo di fenilalanina nel sangue, la quale anche se viene in parte escreta nelle urine è responsabile di ritardi mentali, ritardo di accrescimento e morte. L'incapacità di sintetizzare tirosina si ripercuote sulla produzione di proteine fondamentali come gli ormoni: tiroxina, adrenalina e la melanina di conseguenza, le persone affette presentano carnagione chiara e le donne difficilmente raggiungono l'età fertile.

In Italia tutti i bambini vengono sottoposti a *screening* neonatale al fine di identificare e trattare precocemente i pazienti affetti. Lo *screening* neonatale si effettua valutando la presenza della fenilalanina nel sangue i cui valori ematici che potrebbero determinare la presenza di malattia, risultano essere >4 mg/100 ml; la conferma della diagnosi è data, però, in seguito alla somministrazione di 100 mg di acido ascorbico con cui la fenilalanina nel sangue e nelle urine raggiunge valori >15 mg /100 ml, infine se i suoi valori superano i 20 mg/dl allora il bambino di sicuro presenterà ritardo mentale.

Data la sua ricaduta nell'ambito alimentare è fondamentale dare come terapia una dieta. Tale terapia prevede l'esclusione di alimenti proteici come carne, pesce, latte e derivati, uova, legumi e frutta secca, l'utilizzo di prodotti apoteici (sostituti di pane, farina e altri prodotti da forno) e di integratori aminoacidici, necessari per fornire un adeguato apporto di proteine senza innalzare la Phe-plasmatica. Iniziare la dieta nelle prime 3 settimane di vita aiuta la prevenzione del ritardo mentale. Vi sono numerose novità in campo terapeutico:

- la continua produzione di nuovi cibi contenenti aminoacidi sintetici più palatabili e completi;
- la dieta va proseguita anche in età adulta e soprattutto in gravidanza; la terapia con tetraidrobiopterina o con aminoacidi neutri;
- la terapia genica.

Tali novità unite ad una stretta collaborazione del medico-ostetrica con una dietista e, a volte, con una psicologa, risulta utile e produttiva.

Possiamo infine affermare che sebbene tale malattia sia maggiormente conosciuta, studiata e curata da altre figure professionali (come citato precedentemente), il ruolo di noi ostetriche non viene a mancare, perché essendo figure professionali che hanno rapporto diretto con le gravide di sicuro possiamo aiutare queste ultime non solo a superare questo problema, ma ad essere più fiduciose nei progressi della medicina.

P ANALISI E COSTRUZIONE DI BUONE PRASSI NELLE ASSOCIAZIONI PER LE MALATTIE RARE: UNA RICERCA SULL'ASSOCIAZIONE SCLEROSI TUBEROSA

Giulia Mariani, Daniela Consoni, Flavia D'Andreamatteo, Nadia Murgioni, Bruna Grasselli
Facoltà di Scienze della Formazione, Università degli Studi Roma Tre, Roma

Obiettivi. Analizzare l'organizzazione dell'Associazione Sclerosi Tuberosa (AST) individuando strategie e buone prassi esistenti fornendo una lettura scientifica al sistema di cura reciproca associativa al fine renderlo esplicito e sistematizzarlo.

Metodi. Analisi descrittiva attraverso interviste alle famiglie, ai medici e al personale educativo e volontario, visione della letteratura e dei documenti prodotti.

Risultati. L'associazione rappresenta per le persone affette da ST e i loro familiari un punto di riferimento soprattutto in termini di ricostruzione della trama narrativa interrotta dall'annuncio della diagnosi, e contribuisce alla ridefinizione dei punti di riferimento, ideali ed operativi. Dalla ricerca sono emersi numerosi spunti da mettere in campo all'interno dell'associazione per sostenere e sviluppare questa funzione spesso intrinseca.

Discussione. La narrazione è un processo di attribuzione di significati, e la qualità di queste attribuzioni può dipendere sia da convinzioni personali e culturali, sia dalle esperienze che si maturano. Avere un figlio o un congiunto con una diagnosi di ST può avere significati molto diversi a seconda del proprio stato di vita, della propria conoscenza della malattia, del suo livello di gravità, della propria conoscenza di altre persone con disabilità, del grado sociale a cui si appartiene...questo dato di incertezza, di imprevedibilità rende per una ricerca di difficile valutazione l'impatto che la malattia ha all'interno di una famiglia, poiché i fattori coinvolti sono molti e non tutti misurabili, allo stesso tempo da un punto di vista operativo questa incertezza offre molti spunti di ricerca: se ci sono molte variabili da considerare, ci sono anche molti livelli di intervento, molte possibilità di cambiamento. Un altro vantaggio ottenuto attraverso la narrazione è dovuto alla sua capacità di creare versioni, alternative del mondo, di costruire alternative possibili, di esplorare situazioni parallele. Per la creazione di un *welfare* partecipato occorre infatti che i cittadini si facciano attivi promotori di soluzioni che siano rispondenti alle proprie esigenze e sviluppino una creatività sociale nella proposta, in modo che i servizi possano essere costruiti a partire non solo dalla loro domanda, ma anche dalla loro capacità di immaginare soluzioni ed ideare possibilità di vita.

Conclusioni. La capacità narrativa all'interno dell'AST appare sia come quella qualità che permette ai singoli di ricostituire un ordine di significati all'interno della propria vita dopo l'evento-malattia, sia come metodologia per costituirsi insieme ad altri, nella varietà e molteplicità delle esperienze, soggetti attivi e propositivi nell'immaginare soluzioni ai problemi.

IL VIAGGIO NELLA DEFINIZIONE E COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI PER LE PERSONE AMMALATE DI SLA

Maria Giulia Marini (a), Verdiana Morando (a), Luigi Reale (a), Mario Melazzini (b), Lorenzo Terranova (c), Walter Locatelli (d)

(a) Area Sanità e Salute, Fondazione ISTUD, Stresa, Verbanò-Cusio-Ossola

(b) Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, Milano

(c) Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere, Roma

(d) ASL Città di Milano, Milano

Obiettivi. Per comprendere i possibili comportamenti per umanizzare le cure in quella fase della storia della malattia (SLA - Sclerosi Laterale Amiotrofica) definita "ammalarsi" secondo la "medicina narrativa" è stata raccolta una pluralità di voci: pazienti, familiari, associazioni e professionisti.

Metodi. Lombardia e Veneto sono state campo di indagine, in particolare un approfondimento è stato realizzato in 8 ASL e 6 Aziende Ospedaliere nel periodo tra settembre e dicembre 2009. Sono state raccolte storie per la definizione della diagnosi con interviste, *focus group* e questionari su un totale di 51 persone di cui 27 professionisti sanitari tra medici, psicologi, infermieri, fisioterapisti, direttori sanitari, 15 familiari e 10 pazienti nel primo stadio della malattia. L'ascolto delle storie si è focalizzato sull'individuazione dell'iter di vita e sul vissuto della comunicazione della malattia.

Risultati. I ricordi sul venire a conoscenza della propria malattia convergono in una lunga odissea di "soste" presso molteplici specialisti (dentisti, medici di famiglia, ortopedici, fisiatristi, neurologi). Ma la prima "sosta" è stata la percezione da parte dei pazienti che una parte del proprio corpo per la prima volta incontrasse un limite nel movimento ("...ero in balcone, innaffiavo le piante. Provo a sollevare la punta del piede sinistro e non viene su. Il destro rispondeva, il sinistro no. Ho pensato che dipendesse da una storta..."). Una volta approdati al centro che finalmente darà la diagnosi, dalle testimonianze dei pazienti emerge un abuso di linguaggio medico: viene diagnosticata al paziente la malattia del motoneurone, anziché SLA, sigla ormai diffusa. La sua evoluzione non viene descritta dal medico ma il paziente la deve scoprire: "...probabile malattia del motoneurone. Tornato a casa sono andato a leggere cosa comportasse...", "mi è stata comunicata la malattia...20 minuti dopo viene ricoverata accanto a me una persona che aveva stessa malattia e che non poteva più muoversi". Nel frasario raccolto: "... rimane soltanto da andare a Lourdes...", "...non faccia programmi a lungo termine...", espressioni invasive rispetto alla libertà di scelta individuale. Diversa è la percezione di alcuni professionisti sanitari che ritengono di saper comunicare. Sono stati svelati anche casi di buona comunicazione da pazienti e familiari: ciò è possibile quando la persona è coinvolta subito dall'intera *équipe*, cosa che rassicura rispetto alla paura della solitudine e dell'ignoranza sulla malattia e rappresenta un abbraccio del gruppo terapeutico. Questo è il ponte per passare dall'"ammalarsi" al "convivere con la malattia", secondo le fasi della medicina narrativa.

P. DIETRO LA SINDROME DI SJÖGREN

Lucia Marotta

Associazione Nazionale Italiana Malati di Sjögren, Verona

Obiettivi. Il progetto nasce dal bisogno di rendere visibili le persone colpite dalla Sindrome di Sjögren e di farle sentire protagoniste. Allo stesso tempo, ritenevo importante sensibilizzare e informare sulla malattia medici, ricercatori, case farmaceutiche, istituzioni, politici e cittadinanza. Ho ritenuto importante fare informazione e sensibilizzazione al fine di ottenere attenzione e prevenzione.

Metodo. Coinvolgimento degli associati a partecipare al Progetto, motivandoli e aiutandoli psicologicamente e pedagogicamente nel guardare con più fiducia al futuro e alla ricerca. Sono stati aiutati ad aprirsi agli altri, a trovare il coraggio di raccontare la propria esperienza e questo percorso li ha interessati e incuriositi.

Risultati. Il percorso progettuale ha migliorato il loro temperamento ed umore: sono divenuti più disponibili e più capaci di socializzare. Sono entrati in sintonia coi volontari ANIMaSS Il raccontare le proprie emozioni è stato estremamente utile per chi lo ha fatto, ma lo sarà anche per chi leggerà e troverà la forza per uscire dal proprio isolamento e imparerà ad affrontare più serenamente la malattia. Allo stesso tempo ho creato sensibilizzazione ed informazione sulla Sindrome di Sjögren tra medici, ricercatori, case farmaceutiche, ecc. È stato importantissimo fare informazione e sensibilizzazione per ottenere attenzione e prevenzione.

Discussione. Inizialmente non è stato facile convincere queste persone a partecipare all'iniziativa esponendo pubblicamente i propri timori e le proprie realtà di vita quotidiana. Chi soffre di questa malattia, si trova ad affrontare problematiche di vita che influiscono nel quotidiano svolgimento di attività che, per altre persone, risultano normali. In seguito a telefonate e incontri con i pazienti interessati, sono riuscita ad eludere le iniziali diffidenze, timori o perplessità ed essi si sono dimostrati, alla fine del progetto, felici di partecipare inviando racconti e poesie. Ciò che è emerso durante il progetto è che il racconto si è dimostrato essere una forma di terapia per chi ha partecipato, facendoli sentire protagonisti e aiutandoli ad uscire dalla condizione di isolamento e di autocommiserazione, comprendendo di non essere soli e che il confronto potesse essere stimolo per una nuova prospettiva di vita nonostante la presenza della malattia.

Conclusione. Il progetto ha dimostrato di avere altrettanta valenza come sostegno psicologico, per chi legge il prodotto finale, per poter meglio comprendere la qualità di vita di chi deve convivere con una Sindrome tanto invasiva e degenerativa, riuscendo in questo modo a rendersi maggiormente utili sia nell'aiutare e sostenere i malati che, per quanto riguarda in particolare i medici, a riconoscere, diagnosticare e, quindi, curare la malattia.

"LABORATORIO": MALATTIE RARE - NARRAZIONI - ALLEANZA TERAPEUTICA

Giuseppe Masera (a), Flavio Bertoglio (b), Renzo De Grandi (c), Francesca Furlan (a,d), Amalia Egle Gentile (e), Nicoletta Masera (a), Francesca Nichelli (a), Rossella Parini (a,d), Franca Parizzi (f), Ambrogina Pirola (c), Ilaria Ripamonti (a), Carlo Rota (g), Riccardo Rubessa (h), Domenica Taruscio (e)

(a) *Clinica Pediatrica, Ospedale San Gerardo, Università degli Studi di Milano Bicocca, Monza*

(b) *Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e Malattie Affini, Milano*

(c) *Associazione Italiana Sindrome di Moebius, Muggiò, Milano*

(d) *Centro Fondazione Mariani per le Malattie Metaboliche dell'Infanzia, Monza*

(e) *Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

(f) *SIPeM, Società Italiana di Pedagogia Medica, Monza*

(g) *Istituto Piemontese di Ricerca per la Diamond Blackfan, Torino*

(h) *Associazione per la Tutela del Bambino con Malattie Metaboliche, Monza*

Premessa. Uno degli aspetti importanti nella gestione delle malattie croniche e con rilevante carico assistenziale è lo sviluppo di una "alleanza terapeutica" tra famiglia, operatori sanitari e responsabili dell'organizzazione sanitaria.

Metodi. Al fine di valutare quanto le narrazioni possano contribuire a migliorare l'alleanza terapeutica, nella seconda metà del 2009 è stato avviato un "Laboratorio" in collaborazione con il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), ed esteso alle famiglie in cura prevalentemente presso la Clinica Pediatrica e alle Associazioni della Sindrome di Moebius, Malattie Metaboliche, Mucopolisaccaridosi, e Anemia di Diamond-Blackfan. Il 21.11.2009 si è svolto a Monza un incontro, in collaborazione con il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, rappresentato da Domenica Taruscio e da Amalia Egle Gentile, al quale hanno partecipato, oltre al responsabile del progetto, Prof. Giuseppe Masera, e a un esperto di Medicina Narrativa, Dott.ssa Franca Parizzi, i Presidenti e i medici referenti delle quattro Associazioni coinvolte. Nell'incontro è stato illustrato, discusso e condiviso il progetto. I Presidenti di ciascuna Associazione si sono fatti carico di sollecitare le famiglie a scrivere le loro narrazioni, attivando diverse modalità per coinvolgerle (riunione, lettera, contatto personale). Rispettando la più ampia libertà narrativa, si è tuttavia sottolineato l'interesse a conoscere alcuni punti chiave nel vissuto della malattia. In particolare: qual è stato il percorso diagnostico, quali le modalità di comunicazione della diagnosi e della presa in carico del paziente, quali le difficoltà incontrate nella gestione della terapia e i problemi relativi alla dimensione socio-assistenziale (scuola, servizi, ecc.), quale è stato ed è il vissuto della malattia per la famiglia, per conoscere se la malattia ha avuto un effetto destabilizzante sul piano psicologico o ha invece rappresentato un'occasione di crescita e sviluppo personale e familiare.

Risultati. Le narrazioni raccolte dal Presidente dell'Associazione sono state trasmesse, rispettando l'anonimato degli autori, agli altri partecipanti al progetto facenti parte dell'*équipe* di cura di riferimento dell'Associazione, al Prof. Masera e alla Dott.ssa Parizzi.

Ciascuno effettua un'analisi indipendente di ogni narrazione valutandone gli elementi chiave e alla fine esprime un parere personale complessivo su quanto si è appreso dalla singola narrazione. Segue un incontro collegiale dei valutatori per una revisione delle singole narrazioni e per una sintesi conclusiva. Si prevede quindi un incontro con tutte le famiglie, per presentare i risultati ottenuti e le proposte operative che ne possono derivare. Da valutare poi le modalità di diffusione delle narrazioni raccolte ai pazienti/genitori, ai medici-operatori sanitari, e agli amministratori responsabili dell'organizzazione sanitaria.

P. GLI ESITI RIFERITI DAL PAZIENTE (PATIENT-REPORTED OUTCOMES, PRO) COME STRUMENTO DI SUPPORTO ALLA RICERCA PER LE MALATTIE RARE

Vincenza Mele, Pietro Refolo, Fortunata Santalucia, Antonio Gioacchino Spagnolo
*Istituto di Bioetica, Facoltà di Medicina e Chirurgia A. Gemelli, Università Cattolica del
Sacro Cuore, Roma*

Obiettivo. Il *paper* intende analizzare l'impiego degli esiti riferiti dal paziente (*Patient Reported Outcomes, PRO*) in medicina, con particolare riferimento all'ambito rappresentato dalle malattie rare.

Materiale e metodi. Il lavoro è stato condotto facendo riferimento ai contributi presenti nella banca dati della *United States National Library of Medicine* (Medline).

Risultati e discussione. La possibilità di misurare i benefici clinici anche per mezzo dell'autovalutazione da parte del paziente coinvolto nel percorso assistenziale ha ampliato il significato del termine outcome, inteso, allo stato corrente, come un *continuum* compreso tra i semplici valori fisio-patologici e vere e proprie stime della qualità della vita. In questo spazio, tutti gli strumenti di autovalutazione del paziente (*Patient Reported Outcomes, PRO*), resi disponibili nel corso degli ultimi anni, risultano essere funzionali a fornire una completa descrizione della salute del paziente.

Le malattie rare, d'altro canto, si caratterizzano per:

- un minor interesse della ricerca eziologica e patogenetica;
- una maggiore difficoltà nel descrivere la storia naturale con le sue possibili varianti;
- una scarsa diffusione delle conoscenze comunque disponibili nella pratica corrente.

Conclusioni. L'implementazione degli strumenti di autovalutazione del paziente (PRO) può rappresentare una preziosa "fonte" da cui attingere per ampliare le conoscenze, soventi limitate, sulle malattie rare.

P. FUNZIONAMENTO E DISABILITÀ NEL BAMBINO CON SINDROME DI TOURETTE. STUDIO PILOTA ITALIANO

Paolo Meucci (a), Matilde Leonardi (a), Nardo Nardocci (b), Federica Zibordi (b)

(a) SSD Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità, Fondazione Istituto Neurologico C. Besta, Milano

(b) UO di Neuropsichiatria Infantile, Fondazione Istituto Neurologico C. Besta, Milano,

Introduzione. La Sindrome di Tourette (TS) è una patologia neurologica in cui la sintomatologia risente in maniera rilevante dell'impatto con l'ambiente. I fattori contestuali di un individuo possono essere determinanti sull'impatto che la patologia stessa ha sulla qualità della vita delle persone che ne sono colpite. Il bambino con TS incontra alcune difficoltà nell'ambiente in cui vive (scuola, ritrovi del tempo libero, ecc.), in parte strettamente correlate alla sintomatologia, in parte derivanti dagli effetti secondari della sindrome, quali ad esempio interferenze nell'attenzione e difficoltà nelle relazioni interpersonali causati dal manifestarsi dei tic.

Obiettivo della ricerca. Sulla base del modello biopsicosociale della Classificazione ICF-CY dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), definire il profilo funzionale completo di bambini con TS al fine della stesura di un Progetto Personalizzato che definisca un modello di rete di cura e di presa in carico.

Materiali e metodi.

- consenso informato;
- ICF *checklist* e ICF - CY *questionnaires*;
- WHO-DAS II *Proxy* (strumento di *assessment* della disabilità);
- *ineland Adaptive Behavior Scales* (analisi del comportamento adattivo);
- KIDSCREEN (scala per la misurazione del QoL nei bambini che presentano forme di disabilità).

I criteri di severità della patologia sono stati stabiliti dall'equipe di NPI con diversi strumenti di valutazione. Le informazioni per la compilazione dei questionari dedicati ICF - CY per il bambino con sindrome di Tourette sono state raccolte tramite:

- anamnesi;
- visita ambulatoriale;
- colloquio relativo al protocollo ICF;
- strumenti di *assessment* previsti dall'UO di Neuropsichiatria infantile e dal protocollo di ricerca;
- riunione multidisciplinare sul caso per la stesura del Profilo Funzionale.

Discussione. Non si è evidenziato un profilo uniforme nel funzionamento dei bambini analizzati ad eccezione degli aspetti relativi alla Partecipazione Sociale. I genitori esprimono la necessità di avere informazioni chiare sulla TS ed il desiderio di ricevere un supporto specifico. La carenza diffusa di informazioni sulla TS crea difficoltà nella gestione della relazione tra il bambino e le sue figure di riferimento. Manca una rete socio-sanitaria integrata che sostenga i bambini con TS e le loro famiglie nel percorso di cura.

Conclusioni. Questo studio evidenzia come, al di là della sintomatologia clinica, gli elementi terapeutici possono essere identificati in una modifica ambientale più che in un adattamento del bambino. Questo comporta misure di organizzazione socio-sanitaria che sappiano considerare tutti gli aspetti della presa in carico di pazienti con TS che spesso, invece, non hanno un adeguato processo di sostegno al di fuori dell'ambiente puramente medico.

P WWW.STANZENARRATIVE.IT. IMPLEMENTAZIONE DI UN SITO DI MEDICINA NARRATIVA IN NEURORIABILITAZIONE

Diego Monero, Francesca Vannini, Maria Rosaria Stabile, Francesca Meneghello,
Francesco Piccione
IRCCS Ospedale San Camillo, Venezia

Introduzione. Posta logicamente tra tecnica, gestione e fruizione, un'interfaccia dovrebbe garantire le esigenze di tutti gli attori, perché privilegiare un aspetto a discapito degli altri può vanificare il rapporto efficienza/efficacia dell'obiettivo primo di un sito web: la comunicazione. L'introduzione della Medicina Narrativa all'IRCCS Ospedale S. Camillo ha portato alla necessità di realizzare un sito internet (www.stanzenarrative.it) nel quale raccogliere i lavori di tutte le persone che hanno aderito al progetto per offrire un'opportunità di condivisione, di visibilità, di integrazione e scambio tra tutte le figure coinvolte (pazienti, *caregiver*, operatori, medici, ecc). Per progettare un'interfaccia di questo tipo è stato necessario pensare a un punto medio: la difficoltà principale non è stata la realizzazione ma la capacità di spostare continuamente il proprio punto di vista tra quelli di tutti gli attori della transazione, per essere certi di bilanciare i limiti imposti dall'organizzazione strutturale (area tecnica), le esigenze di praticità gestionale (area redazionale) e le aspettative dei visitatori (area utenti). Le parole chiave del progetto StanzeNarrative sono state quindi velocità (criterio relativo al peso dei contenuti), fruibilità (criterio legato alla leggibilità e reperibilità) e accessibilità, criterio fondamentale in quanto rappresenta il complesso di metodi e soluzioni atte a ridurre al minimo gli ostacoli creati da eventuali disabilità degli utenti finali.

Obiettivi. Illustrare i criteri seguiti per la costruzione di un sito di Medicina Narrativa in un ospedale di Neuroriabilitazione, con criteri adeguati agli utenti.

Metodi. L'interfaccia di StanzeNarrative è organizzata in due aree permanenti: una *toolbar* (fruibilità) per la navigazione tra le principali aree/pagine del sito; una *content area* legata alla comunicazione vera e propria. Quest'ultima potrà essere ristrutturata, come nel caso dell'*homepage*, in sottoaree logiche secondo il criterio distributivo di (sinistra/passato/contenuti fissi) (centro/presente/contenuti in evidenza) (destra/futuro/contenuti in aggiornamento). Particolare attenzione è stata prestata alla leggibilità attraverso la scelta del tipo (*sans-serif*), della dimensione dei caratteri e del contrasto con il fondo. Tutto questo si aggiunge alle funzioni accessibilità/leggibilità proprie dei principali browser. È stato volutamente evitato l'uso di animazioni o formati non propriamente html, così da allargare a tutti i sistemi operativi e ai loro *browser*, proprietari o nativi, la garanzia di una leggibilità trasversale.

Conclusioni. Il sito www.stanzenarrative.it, attivo da poche settimane, ha suscitato emozione e partecipazione. Si sta dimostrando un utile medium del messaggio per rimettere l'attenzione sulla Persona e non sulla malattia. I criteri scelti per l'implementazione si sono verificati idonei nel confronto con i pazienti che hanno aderito al progetto.

P. NARRARSI ED ESSERE ASCOLTATI. DALL'ESPERIENZA DEL SINGOLO AL GRUPPO DI AUTO-AIUTO, ALLO SPORTELLLO MALATTIE RARE DELLA REGIONE LIGURIA

Virginia Muscatello (a), Letizia Siri (a), Michela Bazzari (b), Mirella Rossi (c), Silvio Del Buono (d), Ezio Francesco Casari (a), Gruppo Auto Aiuto Echidna

(a) DIMEL, Dipartimento di Medicina Legale, del Lavoro, Psicologia Medica e Criminologia, UOC Psicologia Clinica, Università degli Studi, Genova

(b) Sportello Malattie Rare Regione Liguria, IRCCS G. Gaslini, Genova

(c) Agenzia Sanitaria Regionale Liguria, Genova

(d) IRCCS G. Gaslini, Genova

Premessa. La Medicina Narrativa pone attenzione alle storie di malattia come modo per collocare e comprendere le persone nel loro specifico contesto, mettendo a fuoco sia necessità che strategie di intervento. Abbiamo analizzato due raccolte di testi narrativi autobiografici (*illness stories*), redatte, con un intervallo di cinque anni, da familiari di persone affette da malattie rare, evidenziando i bisogni e il percorso che le ha portate all'attenzione delle istituzioni.

Esperienza. Nel 2001 venne costituito un gruppo di auto aiuto Echidna, di familiari di persone affette da malattie rare, in cui maturò la consapevolezza di una situazione comune, al di là delle differenti patologie. Nel 2005 realizzarono la prima raccolta di scritti, composta da una prima parte, in cui erano espresse le esigenze complessive del gruppo e le proposte concrete per le istituzioni, e una seconda, in cui erano presentate le esperienze personali. L'analisi ha considerato sia la prospettiva individuale che quella di gruppo, con particolare attenzione a bisogni, vissuti e relazioni con medici e istituzioni. L'incontro con queste ultime ha dato luogo nel tempo a una serie di cooperazioni e ad alcune risposte concrete. Tra queste l'avvio dello Sportello Malattie Rare della Regione Liguria, attuato grazie alla collaborazione dei pazienti, delle associazioni, dell'Agenzia Regionale Sanitaria e dell'Assessorato alla Salute. Lo sportello si avvale di un'equipe multidisciplinare che offre una presa in carico globale e un collegamento con i servizi territoriali, permettendo una risposta articolata. Nel 2010, il gruppo Echidna ha realizzato una seconda raccolta, che abbiamo confrontata con la precedente, evidenziando le evoluzioni, l'effettiva corrispondenza tra necessità e risposte offerte dai servizi presenti sul territorio e il grado di soddisfazione verso i medesimi.

Risultati e conclusioni. Le narrazioni individuali sono centrate sui particolari *iter* di malattia, sulle difficoltà di gestione concreta quotidiana, sui diritti negati, sui servizi carenti. Il rapporto col medico è spesso poco esplicitato. La sofferenza è talora sottintesa e rimane sullo sfondo. La narrazione del gruppo è più articolata e portavoce non solo di meditate richieste, frutto di attribuzioni di significati condivisi, ma anche di sentimenti non più "particolari" o personali, ma "generali". L'attenzione è focalizzata sulla carente integrazione tra servizi sanitari e socio-assistenziali e sulla mancanza di un progetto di vita continuativo e integrato per la persona; tutto questo in sintonia con l'evoluzione da un microsistema a un macrosistema rappresentazionale, sia come ambito di analisi che di intervento.

NARRARE IL CORPO PER CRESCERE E CURARE: EMPATIA, COMPETENZE PROFESSIONALI E DIFFERENZE DI GENERE

Francesca G. Naselli, Francesca Riccardi, Ezio Francesco Casari
*DIMEL, Dipartimento di Medicina Legale, del Lavoro, Psicologia Medica e Criminologia,
UOC Psicologia Clinica, Università degli Studi, Genova*

Obiettivi. Secondo Henri de Montherlant "Il malato deve guidare il medico, come il cane il cacciatore": l'empatia viene riconosciuta come una delle abilità necessarie per i futuri medici. La promozione di tale abilità risulta problematica per le difficoltà nel gestire reazioni emozionali, correlate all'età e alla vulnerabilità umana, verso malattie, disabilità, declino e morte. Dati preoccupanti vengono riferiti in letteratura riguardo al cambiamento degli atteggiamenti (tra i primi anni di studio e quelli successivi) riguardo la centralità del paziente. Abbiamo inteso favorire la formazione dei futuri medici attraverso la riflessione sulle emozioni e i pensieri propri, del paziente e dei suoi familiari.

Metodo. Seguendo l'approccio della medicina narrativa proposto da Charon, sono stati contattati tramite Aulaweb (Moodle), uno strumento di *e-learning* utilizzato dall'Ateneo di Genova, gli studenti di medicina del I e III anno. Ai partecipanti del forum "Empatia e Pratica Medica" è stata proposta un'attività articolata in tre narrazioni: un resoconto dal punto di vista del corpo malato; uno che tenesse conto del contesto familiare, culturale ed etnico del paziente; infine, la percezione del paziente dal punto di vista del medico. All'inizio e alla fine del percorso è stato somministrato un questionario sull'empatia (Scala JSPE). I dati sono stati analizzati tramite il software statistico R 2.10.

Risultati. 82 (46 F) studenti del I anno e 72 (43 F) del III hanno completato il percorso. Il grado di empatia nel corso dei due anni non sembra diminuire, contrariamente a quanto riportato in letteratura. Tuttavia, una MANOVA evidenzia una differenza legata al genere. Mentre il punteggio delle studentesse rimane invariato nel tempo, quello degli studenti diminuisce significativamente ($p < 0,01$).

Breve discussione e conclusioni. L'OMS inserisce l'empatia tra le *Skills for life*, necessarie per mettersi in relazione con gli altri e per affrontare i problemi, le pressioni e gli stress della vita quotidiana. Dai nostri dati deriva la necessità di una formazione personalizzata. Si può infatti ipotizzare che le studentesse siano più esposte a traumi vicarianti nella loro esperienza professionale, e che gli studenti possano sviluppare comportamenti negativi e/o a rischio in risposta agli stressori. Ne consegue l'importanza di una formazione continua che permetta al medico di rinegoziare costantemente il suo rapporto con il paziente, cosicché i cambiamenti nelle modalità e nei tempi della cura non ne ostacolano la centralità.

P LA MEDICINA BASATA SULLA NARRAZIONE PER IL CUORE...FIRENZE 2010

Stefania Polvani (a), Ilaria Sarmiento (a), Alfredo Zuppiroli (b), Maria Teresa Mechi (c), Guido Giarelli (d)

(a) *SS Educazione alla Salute, Azienda Sanitaria USL 10, Firenze*

(b) *Dipartimento Cardiologico, Azienda Sanitaria USL 10, Firenze*

(c) *Innovazione e Sviluppo dei Servizi Sanitari, Azienda Sanitaria USL 10, Firenze*

(d) *Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università degli Studi Magna Græcia, Catanzaro*

Nell'ultimo secolo, a fronte di un progressivo e avanzato sviluppo di sofisticate tecnologie di diagnosi e analisi, si è assistito al progressivo impoverimento del tempo dedicato all'ascolto del paziente. Il recente sviluppo della *Narrative Based Medicine* (NBM) sta cercando di colmare questo divario. Un interrogativo sul quale sembra interessante investire è, infatti, quanto l'utilizzo delle "storie di malattia" possa contribuire all'umanizzazione, al miglioramento della qualità delle cure e all'appropriatezza dei percorsi di assistenza ai pazienti. L'Azienda Sanitaria di Firenze (ASF) già nel 2004 si è impegnata a promuovere la formazione e la ricerca sulla NBM, attivando un primo percorso di NBM su pazienti oncologici e cardiologici e sui familiari dei malati di Alzheimer (progetto NAME - *Narrative Medicine* - del 2006). Le storie di malattia delle 30 interviste in profondità hanno fornito numerose informazioni utili per integrare le indicazioni ottenute dall'*Evidence Based Medicine* (EBM). Alla luce degli incoraggianti risultati ottenuti dal primo progetto NAME del 2006, è stato lanciato in continuità NAME2.

Obiettivi.

- definizione e sperimentazione di un modello di NBM;
- definizione e adozione di un Sistema di *Knowledge Management*;
- organizzazione e gestione di un sistema di formazione, finalizzato all'evoluzione e diffusione del modello.

Metodo. I partecipanti alla sperimentazione sono pazienti affetti da patologie croniche cardiache già inclusi nel progetto "ilCuore24h", con il quale viene testato un modello assistenziale dei pazienti dimessi con diagnosi di infarto del miocardio o scompenso cardiaco. Il progetto prevede tre *stream*. Il primo è finalizzato al miglioramento delle abilità comunicative dei medici e degli infermieri tramite un percorso di addestramento al colloquio e un'analisi degli stili comunicativi di medici ed infermieri. Il secondo *stream* è dedicato alla raccolta delle narrazioni di malattia da parte dei pazienti. Tale narrazioni saranno elaborate mediante analisi del contenuto. L'ultimo *stream* si occupa dell'analisi delle narrazioni dei pazienti, al fine di individuare la percezione di qualità dei servizi sanitari da parte degli stessi.

Risultati attesi. Sulla base dell'esperienza del primo progetto NAME, si ritiene che le narrazioni dei pazienti forniscano materiale utile ad integrazione delle informazioni ottenute attraverso le procedure di EBM. Dall'analisi del contenuto delle interviste è emerso come le maggiori criticità appaiono legate all'ambito della comunicazione fra pazienti e personale sanitario. In particolare, in ambito cardiologico, le maggiori difficoltà sono riscontrate nella prima fase, relativa all'individuazione diagnostica, e nella terza fase, relativa alla compliance terapeutica.

Conclusioni. NAME si inserisce nella logica di promozione della continuità assistenziale e della centralità della persona, non dimenticando l'esigenza di formazione continua degli operatori sanitari. Una visione globale ed olistica della medicina presuppone l'integrazione di EBM e NBM, al fine di migliorare la qualità delle cure, l'appropriatezza dei percorsi di assistenza, l'aderenza terapeutica e la qualità della vita dei pazienti. NAME2 si prefigge quindi di rendere operativo un modello di integrazione tra EBM e NBM al fine di favorire la comunicazione ed aderenza terapeutica del paziente.

P. LA COMUNICAZIONE DI MALATTIA GENETICA: QUANDO IL PAZIENTE DIVENTA PERSONA

Manuela Priolo, Carmelo Laganà

Ambulatorio di Genetica Medica, Unità Operativa Complessa di Genetica Medica, Azienda Ospedaliera Bianchi-Melacrino-Morelli, Reggio di Calabria

Obiettivi. La malattia è un evento che travolge la vita di un individuo. Essere affetti da una malattia rara rappresenta un'esperienza carica di dolore e di incertezza per sé e per la propria famiglia. Un malato ha bisogno di un medico che conosca la sua malattia e la tratti, ma che sia anche disposto ad accompagnarlo lungo il cammino di diagnosi e terapia. Accanto alle conoscenze scientifiche, un buon medico necessita pertanto di una ulteriore competenza professionale; deve possedere l'abilità di ascoltare le storie dei suoi pazienti, comprenderne il significato e restituire tale comprensione agli stessi per stabilire un'alleanza terapeutica.

Metodi. Tale approccio è in grado di creare un rapporto solido tra paziente e medico dando la possibilità a quest'ultimo di operare con professionalità, coinvolgimento e verità, attenendosi al principio di "prendersi cura oltre che fornire una cura". La specialità di Genetica clinica è gravata da un carico emotivo ulteriore rispetto alle altre discipline mediche. La comunicazione di una diagnosi di patologia genetica è quasi irrimediabilmente associata alla assenza di terapia risolutiva. Ad essa si uniscono il coinvolgimento rispetto alle future scelte riproduttive ed il naturale "senso di colpa" che accompagna la presa di coscienza di essere in parte responsabile della malattia ereditaria osservata in un proprio congiunto/figlio. Accanto a una corretta e puntuale informazione risulta pertanto necessaria una adeguata competenza a fornire la stessa, senza prescindere dalla esattezza e dalla verità, ma pur sempre nel rispetto dell'individuo che si pone di fronte allo specialista, delle sue aspettative, del suo mondo e del suo vissuto.

Risultati. Abbiamo applicato un nuovo metodo di approccio con il paziente e la sua famiglia nell'ambito della Genetica Medica dismorfologica, con l'intento di recuperare il senso profondo della professione medica che ha il dovere di curare i propri pazienti ma anche di garantire loro un percorso di vita (e di diagnosi) dignitoso e sereno. La comunicazione di diagnosi rappresenta un evento emblematico di tale approccio. Verranno riportati, a titolo di esempio, alcuni momenti dalla propria esperienza di attività nell'ambito di un ambulatorio di Genetica Medica.

Discussione e conclusioni. In base a quanto verificato, riteniamo che l'ascolto attivo del paziente e della sua storia (quali sono le sue aspettative) rappresenti uno strumento adiuvante nella conduzione non direttiva della consulenza genetica, al fine di accompagnare in modo adeguato il paziente lungo il percorso delineato dalle sue scelte future.

P. MATT-OSS

Barbara Rossini

Divisione di Medicina e Oncologia, Ospedale di Vizzolo, Milano

Premessa. L'Operatore Socio-Sanitario (OSS) è, nella scala gerarchica della sanità italiana, una figura professionale di minore importanza. L'OSS (in prevalenza donna) è colui che si occupa dei bisogni primari del malato: lo lava, gli parla, gli taglia le unghie, gli fornisce il cibo, lo ascolta, lo aiuta a muoversi, lo aiuta a respirare e a espletare tutte quelle funzioni fisiologiche molto intime che, se ognuno di noi provasse a immaginarsi "dall'altra parte" riuscirebbe a comprendere quanta intimità, confidenza e senso di dipendenza servono perché il malato si affidi totalmente a figure che, in condizione di salute, sarebbero sconosciute. L'OSS è la figura più spesso a contatto con le persone non autosufficienti o con malati alla fine della vita. Nella nostra divisione siamo circa dieci operatrici, ultratrentenni, tutte con famiglia.

Finalità. Da alcuni anni il nostro gruppo ha voluto darsi un nome che ci potesse individuare in modo spiritoso: "Matt-Oss". Abbiamo organizzato spettacoli che comprendevano: danza, scenette comiche in dialetto milanese, canzoni mimate, ecc. In occasione delle festività offriamo ai pazienti alcuni momenti di svago portando al loro letto cioccolatini, caramelle, fiori di carta con frasi augurali, musiche natalizie. Ci vestiamo da Babbo Natale o da pagliaccio, a seconda delle occasioni. Diamo il nostro aiuto per organizzare convegni sull'umanizzazione. Per la giornata nazionale del sollievo del malato, esponiamo *stand* all'ingresso dell'ospedale per sensibilizzare i visitatori e parenti. Anche qui portiamo la nostra presenza al paziente. La nostra divisione ha un buon servizio di libreria con ogni genere di letteratura a disposizione dei pazienti: il tutto gestito da OSS. Qualche operatrice scrive pezzi che possono aiutare a far continuare a vivere... tutti. Quando c'è il decesso di un malato, ancora una volta è la figura dell'OSS a prendersi cura dei parenti che si trovano, spesso soli, ad affrontare il dolore.

Obiettivi. I nostri obiettivi sono molto difficili da documentare perché hanno la presunzione di andare ad alleviare quei dolori e quelle malattie dell'animo umano, certo non rare, ma che a volte sono più deleterie del dolore fisico. Noi Matt-Oss cerchiamo di essere presenti quando altri non riescono, portando ascolto, carezze e tutto quello che abbiamo il potere di fare per alleviare la tristezza e la solitudine dei nostri malati. Con questo cerchiamo di far capire che la nostra figura può avere grosse potenzialità, solo, avremmo molto più bisogno di formazione dal punto di vista dell'umanizzazione.

P "LABORATORIO" MALATTIE RARE - NARRAZIONI - ALLEANZA TERAPEUTICA: L'ANEMIA DI BLACKFAN-DIAMOND

Carlo Rota (a), Nicoletta Masera (b), Francesca Nichelli (b), Franca Parizzi (c), Giuseppe Masera (b), Maria Elisabetta Villa (d)

(a) *Istituto Piemontese di Ricerca sulla Diamond-Blackfan, Torino*

(b) *Clinica Pediatrica, Ospedale San Gerardo, Università degli Studi Milano Bicocca, Monza*

(c) *SIPeM, Società Italiana di Pedagogia Medica, Monza*

(d) *Gruppo di Sostegno DBA Italia, Verona*

Premessa. L'Anemia di Blackfan-Diamond (DBA) è una rara insufficienza midollare che coinvolge selettivamente la serie eritroide, caratterizzata da grave anemia presente sin dai primi mesi di vita, malformazioni congenite, aumentato rischio neoplastico e frequente *deficit* staturale. In Italia l'incidenza della DBA è di circa 6,5/milioni di nati.

Nella maggior parte dei casi (80-90%) la malattia è sporadica, nel 10-20% dei casi si trasmette come carattere autosomico dominante. Il cardine del trattamento della DBA è l'utilizzo di corticosteroidi a cui risponde circa il 60% dei pazienti, in caso di mancata risposta si rende necessario un regime trasfusionale cronico. L'unico approccio terapeutico curativo è il trapianto di cellule staminali ematopoietiche.

Metodi. Il 21 novembre 2009 si è svolto un incontro in collaborazione con il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, rappresentato dalla Dott.ssa Domenica Taruscio (Direttore) e dalla Dott.ssa Amalia Egle Gentile (psicologa), al quale hanno partecipato i Presidenti e i medici referenti delle quattro associazioni coinvolte. Nell'incontro è stato illustrato, discusso e condiviso il progetto "Laboratorio".

Per la DBA si è organizzato un secondo incontro, tenutosi alla fine di gennaio 2010, esteso alle famiglie associate e non, al fine di esporre compiutamente il progetto e con la finalità di fornire un aggiornamento sulla ricerca della malattia (aggiornamento reso dal Prof. Ugo Rameghi).

Successivamente è stato chiesto via *e-mail* alle famiglie di scrivere le loro narrazioni (con anche diversi *remainder* telefonici e non).

Alle famiglie e ai pazienti è stato chiesto, nel pieno rispetto della totale libertà narrativa, di considerare alcuni punti chiave del vissuto della malattia: il percorso diagnostico, le modalità di comunicazione della diagnosi, la presa in carico del paziente, le difficoltà incontrate nella gestione della terapia, i problemi relativi alla dimensione socio-assistenziale (scuola, servizi, ecc), il vissuto della malattia per la famiglia. Le narrazioni sono state poi valutate da 5 valutatori in forma collegiale, per una valutazione di ogni singola narrazione e per ottenere una sintesi conclusiva.

Risultati. È emersa l'opportunità di approfondire ulteriormente alcuni aspetti; si è altresì rilevato come la narrazione disgiunta dei due membri del nucleo familiare faccia emergere diversi impatti emotivi nonostante l'unicità del vissuto. È emersa, infine, l'importanza dell'Associazione sia come punto di riferimento tra le famiglie, sia come collettore di risorse (finanziarie e non) a sostegno della ricerca. L'esperienza della

narrazione verrà riportata al prossimo *meeting* nazionale che l'associazione annualmente tiene. L'anno scorso il convegno ha visto una nutrita partecipazione di famiglie, di medici da tutta Italia e da altri paesi europei (Germania e Slovacchia).

P. BENESSERE PSICOLOGICO E QUALITÀ DI VITA IN PORTATORI PRESINTOMATICI DELLA MALATTIA DI HUNTINGTON

Samantha Serpentine (a), Lisa Dal Sasso (a), Paola Castellan (a), Elena Pasquin (a), Matteo Balestrieri (b), Giuseppe Damante (a), Renata Lonigro (c,d)

(a) *Istituto di Genetica, Azienda Ospedaliero-Universitaria, Udine*

(b) *Clinica Psichiatrica, Azienda Ospedaliero-Universitaria, Udine*

(c) *Dipartimento di Scienze e Tecnologie Biomediche, Università degli Studi, Udine*

(d) *Istituto Nazionale Biostrutture e Biosistemi, Roma*

Obiettivi. Il presente studio si propone di descrivere alcuni dati preliminari sul benessere psicologico e sulla qualità di vita a lungo termine dei soggetti presintomatici portatori della mutazione responsabile della malattia di Huntington. Lo studio fa parte di una più vasta ricerca ed ha allo stato attuale solo uno scopo descrittivo, a causa del limitato numero del campione.

Metodi. Da maggio a dicembre 2009, presso l'Istituto di Genetica dell'Ospedale-Università S. Maria della Misericordia di Udine, sono stati valutati 10 soggetti presintomatici portatori della malattia di Huntington, a distanza di 6-12 mesi dall'esecuzione del test genetico. Gli strumenti utilizzati sono i seguenti:

- un'intervista semi-strutturata costruita *ad hoc*;
- il PWBGI (*Psychological General Well-Being Index*) per la valutazione del benessere psicologico;
- l'SF-36 (*Short Form 36 Health Survey Questionnaire*) per la valutazione della qualità di vita.

Risultati. Allo stato attuale i soggetti indagati sono stati 10 (M 4, F 6; età media: 50,20; *range age*: 28-75). Le medie e le deviazioni standard delle scale del PWBGI sono le seguenti: ansia 15,60 (4,90), depressione 10,80 (2,57), positività e benessere 10,40 (3,56), autocontrollo 9,70 (3,53), salute globale 9,60 (4,55), vitalità 10,20 (4,18). Le medie e le deviazioni standard delle scale SF-36 sono le seguenti: attività fisica 70 (30,83), limitazioni di ruolo dovute alla salute fisica 47,5 (50,62), dolore corporeo 78,6 (30,13), percezione dello stato di salute generale 53,22 (31,66), vitalità 51,11 (25,34), attività sociali 72,50 (28,75), limitazioni di ruolo dovute allo stato emotivo 60,00 (51,64), salute mentale 62,22 (18,98). Dall'intervista semistrutturata emerge che i soggetti analizzati associano il concetto di ereditarietà a termini quali "famiglia, legame familiare" oppure correlati alla genetica come "DNA, gene". Il vissuto dei soggetti rispetto alla condizione di ereditarietà è connotato prevalentemente da sentimenti di paura, preoccupazione e inquietudine. La comunicazione familiare, riguardante la possibile predisposizione ereditaria ad ammalarsi di Huntington, risulta caratterizzata da problematiche psico-emozionali, gestite attraverso modalità di evitamento e/o negazione della questione.

Discussione. I punteggi ottenuti nelle diverse scale dei suddetti strumenti, per quanto non significativi, indicano valori inferiori a quelli normativi, evidenziando un vissuto psicologico e una qualità di vita problematici.

Conclusioni. I nostri risultati preliminari descrivono una condizione critica rispetto al benessere psicologico e alla qualità di vita nei portatori presintomatici della malattia di Huntington, suggerendo l'importanza di un intervento psicologico specifico. Si ritiene opportuno proseguire il presente studio su un campione più ampio.

MALATTIE RARE, LE VOCI DEL SILENZIO, CONTAMINAZIONI TRA ARTE E SCIENZA

Mirella Taranto
Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Era proprio Galileo a preoccuparsi della forma gradevole della scienza. Lo ricorda Feyrabend nel suo "Teatro come critica ideologica. Osservazioni su Ionesco". Egli ricordava come non solo la separazione tra arte e scienza fosse erronea, ma anche come risultati dannosi se la si prende sul serio. Questa separazione, infatti, una volta sancita, dà per scontato che il mondo del reale non possa interagire davvero con la fantasia, che ne sia profondamente distinto negandone tutti canali di comunicazione che, invece, influenzano la realtà modificandola e separando di conseguenza l'unitarietà del sapere e la complessità di cui la conoscenza, quella vera, si nutre.

Ma perché "contaminare" l'arte con la scienza? Intanto perché il tema scientifico ha una sua peculiarità anche "spettacolare" così come il linguaggio teatrale e artistico ha potenzialità descrittive e narrative che possono servire alla comunicazione della scienza e quindi contribuire positivamente alla diffusione della conoscenza. Sfruttando dunque le caratteristiche dei due linguaggi e il potere di facilitazione nella veicolazione dei messaggi è possibile ottenere una maggiore diffusione dei contenuti su più piani e una maggiore democratizzazione del sapere. La capacità empatica dei linguaggi artistici, la forza intuitiva di questi linguaggi potenzia infatti la capacità di raggiungere target di diverso livello.

Ma se questo è vero per tutte le scienze, particolarmente vero è per la genetica e le malattie rare, poiché in modo particolare questi temi possono sfruttare le potenzialità empatiche del linguaggio teatrale. Se la conoscenza, infatti, è anche vissuto, se è fatta di ricordi e se implica profondamente anche una sfera emotiva tutto questo non può non avere a che fare con il racconto delle malattie rare dal punto di vista del corpo e dell'anima. Soprattutto se si tratta di raccontare malattie che stringono le persone in un cerchio di solitudine, di malattie malate di incomunicabilità, di mancanza di conoscenza e di riconoscimento.

Raccontare le malattie rare attraverso la letteratura e il teatro non è una cura, ma della cura fa parte. Perché di una malattia rara quasi sempre c'è la terapia e spesso anche il nome. Letteratura e teatro, che di parole vivono, ci aiuterebbero almeno a nominarle e la forza comunicativa a rompere il cerchio d'isolamento riallacciandole al tessuto sociale di cui fanno parte. Far nascere, inoltre, uno spettacolo da un racconto, da tutto quello che in questo ambito si sta elaborando e si sta costruendo intorno alla medicina narrativa arricchisce di molto anche tutto il senso del connubio tra arte e scienza.

Teoria e teatro, faceva notare Giulio Giorello, possiedono la stessa etimologia. Entrambe derivano la loro radice dalla parola greca "osservare". Osserva il mondo sia lo sguardo dello scienziato sulle cose sia quello dell'attore che le interpreta, ciò che unisce questo mosaico complesso che produce conoscenza è l'emozione che attraversa l'incontro dell'uomo con ciò che accade nel mondo e che può essere restituito nella rappresentazione scenica.

P. "IL VOLO DI PEGASO", UN CONCORSO ARTISTICO LETTERARIO PER DAR VOCE ALLE PERSONE CON MALATTIE RARE

Domenica Taruscio (a), Stefania Razeto (a), Paola De Castro (b)

(a) Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

(b) Servizio Informatico, Documentazione, Biblioteca ed Attività Editoriali, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Introduzione. "Il Volo di Pegaso" è un concorso artistico-letterario nato nel 2009, su iniziativa del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), per offrire uno spazio espressivo alle persone che hanno vissuto o vivono un'esperienza di malattia rara. Nel 2010, a seguito del successo dell'iniziativa, il concorso è stato riproposto con il tema "Oltre l'ignoto" e nel 2011 ci sarà la terza edizione, con il tema "Le voci del silenzio". Le persone con malattie rare convivono con la difficoltà di diagnosi e di cura e, spesso, si trovano in un cerchio di isolamento, che amplifica ulteriormente le loro difficoltà e la solitudine. Parlare di malattie rare vuol dire parlare non solo di ricerca scientifica, di alterazioni molecolari, di sintomi e terapie, ma anche di esperienze di vita delle persone, dei loro diritti e speranze.

Obiettivi. "Il Volo di Pegaso" intende dare voce e visibilità alle migliaia di persone che convivono con una malattia rara, consentendo di liberare attraverso l'espressione artistica un vissuto personale di emozioni, paure e speranze. Un appuntamento, ormai annuale che vede la partecipazione attiva e il coinvolgimento di un numero sempre crescente di persone.

Il Concorso. Il Concorso utilizza le diverse forme espressive della medicina narrativa. Si articola in sezioni di letteratura (narrativa e poesia), di arte (disegno, fotografia, pittura e scultura) e di cortometraggio/spot. Una giuria, composta da critici ed esponenti del mondo artistico letterario e scientifico, valuta ogni lavoro secondo diversi parametri. Un volume a stampa, curato dall'ISS, raccoglie tutte le opere presentate a concorso. All'Istituto Superiore di Sanità, in occasione della giornata internazionale per le Malattie Rare (28 o 29 febbraio di ogni anno) viene allestita una mostra delle opere e organizzato un convegno in cui i vincitori del concorso sono premiati da importanti personalità del mondo accademico e dello spettacolo.

Risultati. Il Concorso si è svolto per la prima volta nel 2009 e successivamente nel 2010. Le opere presentate a concorso sono state più numerose nella seconda edizione, con una netta prevalenza, delle opere letterarie. Nel 2010 sono state raccolte circa 300 opere ed hanno partecipato alla giornata di premiazione oltre 250 persone, tra professionisti del settore socio-sanitario, pazienti e artisti. Tutte le opere sono visibili sul sito web del Centro Nazionale Malattie Rare (www.iss.it/cnmr). Sono stati invitati alla giornata giornalisti e attori. Questi ultimi hanno interpretato, con grande professionalità, i brani vincitori della sezione letteraria.

Conclusioni. L'Istituto Superiore di Sanità, da anni impegnato nella ricerca scientifica sulle malattie rare, mediante il concorso "Il Volo di Pegaso" intende fornire spazi artistico-letterari alle persone che vivono un'esperienza con le malattie rare. Questo contribuisce a superare l'isolamento, la solitudine e l'impotenza e a dare voce e spazi partecipativi ad un universo, ancora per molti aspetti, invisibile.

TO CARE: MEDICINA NARRATIVA IN NEURORIABILITAZIONE

Francesca Vannini, Maria Rosaria Stabile, Francesca Meneghello, Francesco Piccione
IRCCS Ospedale San Camillo, Venezia

Introduzione. L'introduzione della Medicina Narrativa (MN) tra le attività svolte all'interno dell'ospedale ha significato, in primo luogo, offrire ai pazienti uno spazio di espressione posto al di fuori dalla "meccanicità" del rapporto con gli operatori. L'esigenza nasce dalla presa di coscienza che la relazione tra i medici e i pazienti non può basarsi esclusivamente sullo scambio di informazioni tecniche riguardanti la malattia. Porre l'attenzione sulla persona come centro della cura permette di considerare ogni patologia in un'ottica più ampia. Si parte così dal presupposto dell'unicità della persona. Condividere esperienze di malattia non vuol dire solamente trovare appropriate strategie mediche per la cura, ma significa soprattutto condividere l'umanità di tali esperienze. Tale opportunità è un modo efficace per poter superare l'isolamento. L'approccio della MN non essendo psicoterapeutico, permette l'elaborazione creativa e personale della propria esperienza di malattia affrancandosi dalla "medicalizzazione" del vissuto.

Obiettivi. Descrivere il *setting* interno ed esterno in cui è stata proposta la MN in pazienti affetti da patologie neurologiche, durante il ricovero per riabilitazione e riportare la sintesi dell'esperienza.

Metodi. All'interno dei laboratori di Musicarterapia nella Globalità dei Linguaggi, luogo in cui è stata proposta la MN, ci si serve dei più svariati canali comunicativi (grafico pittorico, verbale, cinestesico, tattile ecc.) e tramite l'utilizzo della metafora si cercano canali espressivi e creativi che implementino efficacemente le possibilità relazionali. All'interno di questi laboratori ci si è concentrati sulla creazione di favole, dal momento che anche l'invenzione fantastica è una modalità per lasciare tracce-impronte-segni di sé. Si arriva poi a liberare l'espressione personale del racconto in prima persona. La proposta di contribuire a questo progetto è stata allargata anche ai *caregiver* e agli operatori dell'ospedale.

Risultati. La proposta è stata recepita positivamente da pazienti, operatori e familiari che hanno realizzato fin da subito elaborati sia testuali che grafici. Per poter dare uno strumento con cui continuare a partecipare e a contribuire al progetto di MN, anche dopo la dimissione, è stata pensata la realizzazione di un apposito sito internet (www.stanzenarrative.it) nel quale raccogliere i lavori che nel tempo verranno prodotti, dove poter indicare nuove proposte e nel quale trovare, attraverso le storie pubblicate, spunti su cui ritrovarsi.

Conclusioni. Nel nostro ospedale l'introduzione della Medicina Narrativa ha significato il dar forma, con parole e immagini, alla propria esperienza, sia come paziente che come familiare e operatore, per poterla guardare con occhi diversi e metterla in condivisione.

P. DISABILITÀ COMPLESSA E MALATTIE RARE: GRUPPI DI PARTECIPAZIONE CONDIVISA E DI GIOCO PER ADULTI E BAMBINI

Paola Giovanna Vizziello

Ospedale Maggiore Policlinico, Unità Neuropsichiatria Infantile, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

La presenza di disabilità complessa e malattia rara pone molte famiglie in situazioni di stress e grave fragilità e, potenzialmente a rischio psicopatologico. Discutiamo l'eventualità di individuare in queste famiglie fenotipi specifici delle dinamiche interne e dei comportamenti e fenotipi evolutivi e delle relazioni, trasversali e caratterizzanti, come una nuova possibilità nosologica.

Metodo. Presentiamo l'esperienza pluriennale con gruppi di 5/6 coppie di genitori con prole gravemente colpita dal punto di vista neuropsichico, organizzata presso la Fondazione Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico all'interno del Gruppo di Studio e Cura per la Disabilità Complessa e le Malattie Rare.

Obiettivi. Lo spazio, costituito da un gruppo di partecipazione condivisa con approccio psicodinamico a cadenza mensile, ha come primo obiettivo di dare una possibilità ai genitori per riflettere, ripensare insieme alle storie personali, condividerle con altri, rivalutare i propri comportamenti, la loro efficacia, le incongruenze e le scelte fatte. Un secondo obiettivo è rappresentato dall'attivazione di un osservatorio sulla specificità degli aspetti suddetti.

Risultati. È infatti attraverso il lavoro con questi gruppi che abbiamo raggiunto il risultato di iniziare a definire limiti e contesti dell'*essere ambiente* per il soggetto disabile e descrivere l'emergere di specificità importanti dei nuclei familiari.

Discussione. Il gruppo attraverso le dinamiche interne e le proprie capacità di resilienza svolge una funzione di contenitore, promotore di senso in situazioni dove il senso è spesso difficile da rintracciare. Si osservano particolari modalità di attaccamento e di gestione dei legami, delle difese e controlli rispetto a pulsioni emozioni e affettività, modellate sulla presenza ineluttabile di un lutto che pensiamo possa essere riferito più al genitore così come ai fratelli o sorelle del "disabile" che al disabile stesso. La ferita narcisistica dovuta, come normalmente siamo abituati a descrivere, alla rinuncia al figlio ideale fantasticato in gravidanza, non ci sembra poter essere più a lungo sostenibile se non associata al lutto per una vera e propria mutilazione di parti del sé della persona e genitoriale o della relazione fraterna, non più autorizzate a svilupparsi.

Conclusioni. Concludiamo affermando che un centro dedicato alla disabilità complessa e le malattie rare deve poter contare su un lavoro attivo, costante e continuativo rivolto "all'ambiente del disabile" che può riferirsi a modelli e forme diversamente strutturati con focus sulla ricerca e l'apertura di spazi clinici. Un tale modello può definire che l'appannaggio di interventi sul contesto deve necessariamente, sebbene non solo, essere previsto nei progetti di cura della disabilità complessa all'interno di una concettualizzazione del costruito mente-corpo come un unico, simultaneo e da approcciare in modo "bilinguista".

INDICE DEGLI AUTORI

Allara R.; 22
Amato A.; 3
Arnaldi D.; 10
Baldanza S.; 35
Balestrieri M.; 53
Balistreri M.; 33
Bastianello S.; 5
Bazzari M.; 45
Bertoglio F.; 6; 39
Bignamini E.; 33
Bini C.; 8
Brandi M.L.; 9
Brucato K.; 33
Cappelletti S.; 20
Caputo A.; 10
Carriero I.; 11
Caruso P.; 13
Casari E.F.; 45; 46
Castellan P.; 53
Castelli N.; 17
Ceruti V.; 14
Chiaramida N.; 15
Ciancilla M.; 14
Cianciulli P.; 16
Cilento P.; 26
Clementi L.; 15
Consoni D.; 36
Cordi A.; 11
Cosso A.; 17
Cotugno G.; 20
Cremaschi A.; 22
D'Andreamatteo F.; 36
D'Arcangeli N.; 3
Dal Sasso L.; 53
Damante G.; 53
De Ambrosis S.; 14
De Castro P.; 56
De Grandi R.; 18; 39
De Santis M.; 23; 24
Del Buono S.; 45
Di Biagio P.; 3
Di Ciommo V.; 20
Dionisi-Vici C.; 20
Einaudi S.; 33
Fedi M.; 21
Fenocchio G.; 33
Ferraroni A.; 24
Ferri S.; 27
Ferro G.; 33
Finiguerra I.; 31
Forcella E.; 20
Frontali M.; 11
Fucci S.; 17
Furlan F.; 6; 39
Galizio M.; 27
Garrino L.; 22; 31
Gentile A.E.; 23; 24; 39
Giarelli G.; 47
Giuliani C.; 25
Gori M.C.; 26
Grasselli B.; 36
Greco M.M.; 27
Grimaldi Capitello T.; 29
Grisanti P.; 3
Gruppo Auto Aiuto Echidna; 45
Guardati E.; 26
Hurwitz B.; 30
Iacono D.; 23; 24
Innocenzi T.; 26
Jacopini G.; 11
La Ferla F.; 25
Laganà C.; 49
Lala R.; 33
Latona S.; 31
Leonardi M.; 42
Lerone M.; 3
Lesmo I.; 31; 33
Levi P.; 33
Locatelli W.; 37
Lonigro R.; 53
Luzi I.; 23; 24
Mandelli G.; 18
Manna F.V.; 35
Mariani G.; 36

Marini M.G.; 37
 Marotta L.; 38
 Martimbianco L.; 25
 Masera G.; 6; 18; 39; 51
 Masera N.; 39; 51
 Mechi M.T.; 47
 Melazzini M.; 37
 Mele V.; 41
 Melis E.; 3
 Meneghello F.; 44; 57
 Meucci P.; 42
 Monero D.; 44
 Montanari P.; 22
 Morando V.; 37
 Morgando P.; 33
 Murgioni N.; 36
 Muscatello V.; 45
 Napolitano L.; 25
 Nardocci N.; 42
 Naselli F.G.; 46
 Natalini S.; 21
 Nave E.; 33
 Nave L.; 33
 Niccolò R.; 20
 Nichelli F.; 6; 39; 51
 Paduano R.; 25
 Panizzi F.; 26
 Parini R.; 6; 39
 Parizzi F.; 6; 18; 39; 51
 Pasquin E.; 53
 Picciolin O.; 18
 Piccione F.; 44; 57
 Picco E.; 31
 Pirola A.; 18; 39
 Polizzi A.; 24
 Polvani S.; 47
 Ponzini D.; 3
 Portis L.; 27
 Prandi C.; 27
 Priolo M.; 49
 Puntin M.; 25
 Razeto S.; 56
 Reale L.; 37
 Refolo P.; 41
 Riccardi F.; 46
 Rinaldi D.; 22
 Rinaldi S.; 3
 Ripamonti I.; 39
 Roccatello D.; 31
 Rossi D.; 31
 Rossi M.; 45
 Rossini B.; 50
 Rota C.; 39; 51
 Rubessa R.; 6; 39
 Salmaso D.; 11
 Sanseverino A.; 24
 Santalucia F.; 41
 Sarmiento I.; 47
 Selvini A.; 18
 Serpentine S.; 53
 Serra M.A.; 23; 24
 Sidorini B.; 3
 Siri L.; 45
 Spagnolo A.G.; 41
 Stabile M.R.; 44; 57
 Taranto M.; 55
 Taruscio D.; 23; 24; 39; 56
 Terranova L.; 37
 Torresan M.; 22
 Vannini F.; 44; 57
 Villa M.E.; 51
 Virgolini P.; 25
 Vizziello P.G.; 58
 Zanus P.; 25
 Zibordi F.; 42
 Zinzi P.; 11
 Zuppiroli A.; 47

*La riproduzione parziale o totale dei Rapporti e Congressi ISTISAN
a stampa o online deve essere preventivamente autorizzata.
Le richieste possono essere inviate a: pubblicazioni@iss.it.*

*Stampato da Tipografia Facciotti srl
Vicolo Pian Due Torri 74, 00146 Roma*

Roma, aprile-giugno 2010 (n.2) 10° Suppl.