

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

