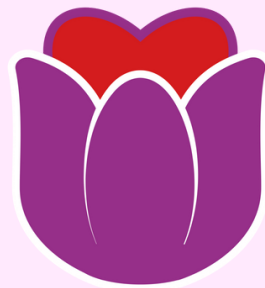




CENTRO NAZIONALE  
MALATTIE RARE



*Progetto di ricerca*

**LIMeNar**

Linee di Indirizzo  
Medicina Narrativa

# Kick-off Meeting

**Online, 19 settembre 2023**

# il progetto



CENTRO NAZIONALE  
MALATTIE RARE



"**LIMeNar - Uso e contesti applicativi delle Linee di Indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale e associativo**" è un progetto di ricerca promosso dal Laboratorio di Health Humanities del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità (coordinatore) e dalla Società Italiana di Medicina Narrativa, con i seguenti **obiettivi**:

- realizzare una mappatura delle attività di medicina narrativa in Italia;
- analizzare diffusione, ambiti e risultati dell'applicazione delle Linee di Indirizzo sull'uso della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale e associativo e prospettive future dell'implementazione nel Servizio Sanitario Nazionale (SSN);
- promuovere la conoscenza delle Linee di Indirizzo e di relative esperienze e pratiche in ambito nazionale e internazionale.



*Progetto di ricerca*  
**LIMeNar**  
Linee di Indirizzo  
Medicina Narrativa



# il programma



CENTRO NAZIONALE  
MALATTIE RARE



## MODERATRICI

### Paola De Castro

Direttore, Servizio Comunicazione Scientifica e Servizio Conoscenza, Istituto Superiore di Sanità, Roma

### Mirella Taranto

Capo Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità, Roma

10:30 *Registrazione in presenza/collegamento partecipanti*

## 11:00 SALUTI DI BENVENUTO

### Marco Silano

Direttore Dipartimento Malattie Cardiovascolari,  
Endocrino-metaboliche e Invecchiamento e (ff)  
Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

## 11:10 IL PROGETTO LIMeNar

### Amalia Egle Gentile

Responsabile Laboratorio di Health Humanities,  
Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

### Stefania Polvani

Presidente Società Italiana di Medicina Narrativa, Arezzo

## 11:40 PERCHÉ PARTECIPARE

### Sandro Spinsanti

Direttore Istituto Giano per le Medical Humanities, Roma

### Guido Giarelli

Professore Ordinario di Sociologia, Università degli Studi Magna Graecia, Catanzaro

## 12:00 COME PARTECIPARE

### Cristina Cenci

Membro Consiglio Direttivo, Società Italiana di Medicina Narrativa, Roma

### Nicola Vanacore

Responsabile Reparto promozione e valutazione delle politiche di prevenzione delle  
malattie croniche,  
Centro Nazionale per la Prevenzione delle malattie e la Promozione della Salute,  
Istituto Superiore di Sanità, Roma

## 12:30 Q & A – Coordinating Team del progetto

## 13:00 *Light lunch*

## *Sessione riservata*

- 14:00 La roadmap
- 14:15 La piattaforma di comunicazione interna
- 14:25 Comunicazione e disseminazione
- 14:40 L'analisi della survey
- 14:50 La ricerca in letteratura
- 15:00 Discussione
- 15:30 *Termine evento*



*Progetto di ricerca*  
**LIMeNar**

Linee di Indirizzo  
Medicina Narrativa

**Kick-off  
Meeting**

19.09.23

# highlights



CENTRO NAZIONALE  
MALATTIE RARE



”



*In un Istituto basato sull'Evidence-based Medicine, come il nostro,  
lavorare sulle storie, che per loro natura sono irripetibili,  
e ricercarne i denominatori comuni  
è una sfida a cui la medicina non può sottrarsi.*

*Nessun processo di cura può prescindere dall'esperienza, dall'analisi del vissuto.*

*Mirabella Taranto*

”



Progetto di ricerca  
**LIMeNar**

Linee di Indirizzo  
Medicina Narrativa

**Kick-off  
Meeting**

19.09.23

# highlights



CENTRO NAZIONALE  
MALATTIE RARE



”



*Narrando si pratica la cura  
e la si pratica in maniera diversa  
da quella paternalistica, autoritaria, riduttiva  
che abbiamo, purtroppo, spesso davanti ai nostri occhi.*

*Sandro Spinsanti*

”



Progetto di ricerca  
**LIMeNar**

Linee di Indirizzo  
Medicina Narrativa

**Kick-off  
Meeting**

19.09.23

# highlights



CENTRO NAZIONALE  
MALATTIE RARE



”



*La medicina narrativa è un settore di attività ormai consolidato del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità: permette di pensare e affrontare le malattie non esclusivamente in termini di 'disease' (aspetti clinici), ma anche come 'illness' (vissuti soggettivi) e 'sickness' (percezione sociale).*

*Marco Gilano*

”



Progetto di ricerca  
**LIMeNar**

Linee di Indirizzo  
Medicina Narrativa

**Kick-off  
Meeting**

19.09.23

# highlights



CENTRO NAZIONALE  
MALATTIE RARE



”



*Come SIMeN, in questi anni ci siamo impegnati  
per promuovere le raccomandazioni di medicina narrativa nel nostro Paese.  
Vogliamo lanciare un appello per capire  
quali siano le migliori esperienze e cosa possiamo replicare in medicina narrativa.*

*Stefania Polvani*

”



*Progetto di ricerca*  
**LIMeNar**

Linee di Indirizzo  
Medicina Narrativa

**Kick-off  
Meeting**

19.09.23

# highlights



CENTRO NAZIONALE  
MALATTIE RARE



”



*Il nostro intento, come Istituto Superiore di Sanità,  
è comprendere se e come le Linee di indirizzo per la medicina narrativa  
siano state recepite dalle comunità scientifica e associativa,  
ampliando lo sguardo all'utilizzo delle arti e delle nuove tecnologie e  
considerando 'la relazione al centro', come elemento base della cura.*

*Amalia Eggle Gentile*

”



Progetto di ricerca  
**LIMeNar**  
Linee di Indirizzo  
Medicina Narrativa



**Kick-off  
Meeting**

19.09.23



# highlights



CENTRO NAZIONALE  
MALATTIE RARE



”



*È importante capire se, tra il 2015 e oggi,  
c'è stato un mutamento, anche di 'mindset', verso la 'postura narrativa':  
questa postura narrativa attira, è considerata, vissuta, intravista  
come una possibile risorsa per il miglioramento della pratica di cura?*

*Cristina Cenci*

”



*Progetto di ricerca*  
**LIMeNar**

Linee di Indirizzo  
Medicina Narrativa

**Kick-off  
Meeting**

19.09.23

# highlights



CENTRO NAZIONALE  
MALATTIE RARE



”



*Guardando agli obiettivi del progetto,  
la risposta alla domanda “perché partecipare?”  
è molto semplice ed è di tipo pedagogico:  
per imparare.*

*Guido Giarelli* ”



*Progetto di ricerca*  
**LIMeNar**

Linee di Indirizzo  
Medicina Narrativa



**Kick-off  
Meeting**

19.09.23

# highlights



CENTRO NAZIONALE  
MALATTIE RARE



”



*LIMeNar prevede un 'communication kit' dedicato al progetto, affinché tutti possano attivamente contribuire a diffonderne i risultati: comunicazione e disseminazione sono cruciali per promuovere la health literacy e l'adozione di scelte consapevoli in sanità.*

*Paola De Castro* ”



*Progetto di ricerca*  
**LIMeNar**

Linee di Indirizzo  
Medicina Narrativa



**Kick-off  
Meeting**

19.09.23

# screenshots



**LIMeNar Obiettivi**

- Realizzare una mappatura delle attività di medicina narrativa in Italia.
- Analizzare diffusione, ambiti e risultati dell'applicazione delle Linee di indirizzo sull'uso della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale e associativo e prospettive future dell'implementazione nel Servizio Sanitario Nazionale.
- Promuovere la conoscenza delle Linee di indirizzo e di iniziative esperienziali e pratiche in ambito nazionale e internazionale.



**LIMeNar Moderano**

Paola DE CASTRO  
Mirella TARANTO

**LIMeNar**

Marco SILANO

**LIMeNar Il progetto**

Amalia Egile GENTILE  
Stefania POLVANI

**LIMeNar Perché partecipare**

Sandro SPINSANTI  
Guido GIARELLI

**LIMeNar Come partecipare**

Cristina CENCI  
Nicola VANACORE

# partecipanti



CENTRO NAZIONALE  
MALATTIE RARE



**Vincenzo ALASTRA**  
ASL Biella - Biella

**Gennaro ANASTASIO**  
ISS - Roma

**Irene BARBIERI**  
SIMeN - Milano

**Carlo BOSCHI**  
Onconauti APS - Bologna

**Luciana CACCIOTTI**  
Onconauti APS - Bologna

**Sara CALVANI**  
Ferdersanità - Roma

**Cynthia CARUSO**  
Società Italiana di Pediatria - Roma

**Giovanna CASELLA**  
SIMeN - Milano

**Micaela CASTIGLIONI**  
Università degli Studi di Milano-Bicocca - Milano

**Giuseppa Maria Stella CATANIA**  
Società Italiana di Neurologia Pediatrica - Catania

**Cristina CENCI**  
SIMeN - Roma

**Mario CERATI**  
SIMeN - Milano

**Maria Cecilia CERCATO**  
SIMeN - Roma

**Annalisa CICERCHIA**  
Cultural Welfare Center [CCW] e Istituto Nazionale di Statistica [ISTAT] - Torino

**Maria Simona CIGHIR**  
SIMeN - Milano

**Grazia CHIARINI**  
SIMeN - Milano

**Stefania COLLET**  
OMaR - Roma

**Marco CORNACCHIA**  
ISS - Roma

**Mariateresa DACQUINO**  
Azienda Ospedaliera di Alessandria - Alessandria

**Franca D'ANGELO**  
ISS - Roma

**Mazzocco DEBORA**  
Novartis, Roma

**Paola DE CASTRO**  
ISS - Roma

**Eleonora DESOGUS**  
ISS - Roma

**Michela FEDRIZZI**  
SIMeN - Milano

**Sabina FERRO**  
SIMeN - Milano

**Nicoletta FINCO**  
SIMeN - Milano

**Federica FLORIS**  
Società Italiana Disturbi del Neurosviluppo - Firenze

**Guido GIARELLI**  
Università Magna Graecia, Catanzaro

**Donata GIROLAMO**  
ISS - Roma

**Antonella GRAIFF**  
Fondazione Bruno Kessler, Trento

**Antonio GRANATIERO**  
ISS - Roma

**Sabrina GRIGOLO**  
Accademia del paziente esperto EUPATI - Roma

**Francesco MACRÌ**  
Federazione delle Società Medico Scientifiche Italiane - Roma

**Pier David MALLONI**  
ISS - Roma

**Maria Giulia MARINI**  
ISTUD - Milano

**Giancarlo MARTINELLI**  
SIMeN - Milano

**Gianfelice MARTINI**  
ISS - Roma

**Oriano MECARELLI**  
LICE - Roma

**Lucrezia MICHELI**  
ISS - Roma

**Juri NERVO**  
SIMeN - Milano

**Biagio OPPI**  
Pfizer - Latina

**Fabiola PACASSONI**  
SIMeN - Milano

**Raffaella PAJALICH**  
SIMeN - Roma

**Ilaria PALLA**  
Scuola Superiore Sant'Anna, Pisa

**Maddalena PELAGALLI**  
SIMeN - Roma

**Scilla PIZZARELLI**  
ISS - Roma

**Enrica PIZZI**  
ISS - Roma

**Agata POLIZZI**  
Università degli Studi di Catania - Catania

**Stefania POLVANI**  
SIMeN - Milano

**Vittorio PONZANI**  
ISS - Roma

**Silvana QUADRINO**  
Istituto CHANGE - Torino

**Sandra SALINETTI**  
ISS, Roma

**Alessandra SCHIEPPATI**  
SIMeN - Milano

**Caterina SCIARIADA**  
Digital Narrative Medicine, Roma

**Annalisa SCOPINARO**  
UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare - Firenze

**Daniela SESSA**  
Pfizer - Latina

**Teresa SIENA**  
SIMeN - Milano

**Marco SILANO**  
ISS - Roma

**Sandro SPINSANTI**  
Istituto Giano, Roma

**Nicoletta SUTER**  
SIMeN - Milano

**Mirella TARANTO**  
ISS - Roma

**Marco TESTA**  
SIMeN - Roma

**Andrea TOMASINI**  
APMARR - Roma

**Paola TORRERI**  
ISS - Roma

**Paolo TRENTA**  
SIMeN - Foligno

**Federico TRENTANOVE**  
SIMeN - Firenze

**Mariangela VAROTTO**  
SIMeN - Milano

**Maurizio ZEGA**  
FNOPI - Roma



*Progetto di ricerca*  
**LIME Nar**  
Linee di Indirizzo  
Medicina Narrativa



**Kick-off  
Meeting**

19.09.23

# informazioni generali



CENTRO NAZIONALE  
MALATTIE RARE



## RESPONSABILE SCIENTIFICO

**Amalia Egle GENTILE**

Laboratorio di Health Humanities, Centro Nazionale Malattie Rare, ISS - Roma

## SEGRETERIA SCIENTIFICA

**Gennaro ANASTASIO**

Laboratorio di Health Humanities, Centro Nazionale Malattie Rare, ISS - Roma

**Lucrezia MICHELI**

Laboratorio di Health Humanities, Centro Nazionale Malattie Rare, ISS - Roma

## SEGRETERIA TECNICA

**Donata GIROLAMO**

Centro Nazionale Malattie Rare, ISS - Roma

**Stefano DIEMOZ**

Centro Nazionale Malattie Rare, ISS - Roma



**LIMeNar**

Linee di Indirizzo  
Medicina Narrativa

*Progetto di ricerca*

[health.humanities@iss.it](mailto:health.humanities@iss.it)

**Kick-off  
Meeting**

19.09.23



Progetto di ricerca  
**LIMeNar**  
Linee di Indirizzo  
Medicina Narrativa



CENTRO NAZIONALE  
MALATTIE RARE



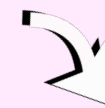
# Partecipa!



Candidati come Collaborating Partner | Compila la Survey

**ENTRO IL 15 GENNAIO 2024**

Scan me



LINK



Progetto di ricerca

# LIMeNar

## Linee di Indirizzo Medicina Narrativa



Il presente documento è rilasciato con la seguente licenza Creative Commons:  
Attribuzione – Non Commerciale – Non Opere Derivate (CC BY-NC-ND)

È possibile effettuare il download e condividere il file per usi non commerciali e senza modifiche, citando sempre la fonte:

**Desogus E, Micheli L, Anastasio G, Gentile AE. (a cura di) "HIGHLIGHTS\_Kick-off Meeting del progetto LIMeNar. Uso e contesti applicativi delle Linee di Indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale e associativo", Roma, 2023.**

Per maggiori informazioni:

Commons Deed (ovvero i simboli user friendly riassuntivi dei termini della licenza): <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it>

Legal Code (il contratto di licenza): <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode.it>



CENTRO NAZIONALE  
MALATTIE RARE



INFORMAZIONI  
sul progetto

