

# Workshop

## Le narrazioni vestite di tecnologie

Come cambiano le storie e il loro uso nell'era della salute digitale

Aula Bovet, ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

1 febbraio 2018

Organizzato da

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Center for Digital Health Humanities, Roma

In collaborazione con

Istituti Fisioterapici Ospitalieri, Roma

### RAZIONALE

Come coniugare narrazioni e nuove tecnologie?

La medicina narrativa (*narrative based medicine*) può favorire l'empowerment dei cittadini, inclusi pazienti con malattie rare e loro familiari, professionisti sanitari e socio-sanitari, al fine di tutelare e promuovere la salute pubblica.

In passato, le innovazioni tecnologiche hanno offerto a medici ed operatori della salute strumenti sempre più sofisticati e accurati. L'impatto della rivoluzione digitale attuale è diverso: la *digital health* mette a disposizione del singolo un insieme di strumenti di misurazione, direttamente sullo *smartphone*. In tempo reale, è possibile misurare la glicemia, il battito cardiaco, il respiro e aggregare i dati in grafici sempre accessibili e aggiornati.

Nello stesso tempo, le conversazioni online sulla malattia e le terapie consentono di condividere con altri pazienti le paure, le aspettative, gli effetti dei farmaci.

Tutto questo rende più complessa la scena dell'atto terapeutico e le condizioni della sua efficacia. Insieme misurazioni e narrazioni creano un'esperienza della malattia e delle terapie che nasce e si sviluppa al di fuori del contesto strettamente medico, che presenta rischi e opportunità.

Rischi come una progressiva disintermediazione e delegittimazione della medicina come riferimento di saperi e metodi per la gestione della salute. Opportunità come lo sviluppo di nuovi paradigmi epidemiologici, diagnostici e terapeutici, in un'ottica bio-psico-sociale.

### OBIETTIVI

Il workshop ha l'obiettivo di:

- discutere l'impatto dell'uso delle tecnologie sull'atto del narrarsi
- illustrare le potenzialità di sviluppo della medicina narrativa offerte dalle tecnologie digitali
- esplorare le potenzialità epidemiologiche e diagnostico-predittive dei big data semantici
- delineare nuovi approcci sistemici a partire da reti digitali di relazioni e cura
- facilitare processi di co-progettazione tra curanti, pazienti, start up ed esperti di narrazioni

### METODO

Lezioni magistrali, serie di lezioni/relazioni su tema preordinato, confronto/dibattito tra pubblico ed esperti guidato da un conduttore.

Il format del workshop si articola in tre momenti: prospettive teoriche, esperienze sul campo e discussione generale con pubblico e discussant, privilegiando il confronto tra diversi punti di vista.

Gli interventi pre-ordinati sono individuati tramite *call for papers* (<https://it.surveymonkey.com/r/call1febbraio18>).

### DESTINATARI

Professionisti sanitari, ricercatori, associazioni di pazienti, imprese tecnologiche.

### COMITATO SCIENTIFICO

- Cristina Cenci, Center for Digital Health Humanities, Roma
- Maria Cecilia Cercato, Istituti Fisioterapici Ospitalieri, Roma
- Amalia Egle Gentile, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma
- Sandro Spinsanti, Istituto Giano, Roma
- Domenica Taruscio, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

## PROGRAMMA

09:30 *Registrazione partecipanti*

10:00 **Introduzione al workshop.** Cristina Cenci e Domenica Taruscio

10:10 **Lettura magistrale.** Narrazioni, e-health e sostenibilità. Walter Ricciardi [*\* da confermare*]

*Moderatori: Cristina Cenci e Domenica Taruscio*

10:40 **Storie e metafore: integrare i dati narrativi in medicina.** Amalia Egle Gentile e Domenica Taruscio

11:00 **Dalle Linee di indirizzo allo studio sull'uso e sui contesti applicativi negli ambiti clinico-assistenziale e associativo.** Agata Polizzi e Domenica Taruscio

11:20 *Coffee-break*

11:40 **Cura, narrazioni e tecnologie: incontri e scontri.** Sandro Spinsanti

12:00 **Come cambia la medicina narrativa nell'era digitale.** Cristina Cenci

12:20 **Il valore epidemiologico delle narrazioni online.** Eugenio Santoro

12:40 **Le start up a lezione di storie.** Roberto Ascione

13:00 *Light lunch*

*Moderatori: Dominique Van Doorne e Mirella Taranto\**

13:50 **Medicina Generale e rete empatica digitale.** Stefano Ivis

14:10 **Studio *Ameno*.** La cartella narrativa digitale in oncologia: un progetto pilota a Roma. Maria Cecilia Cercato

14:30 **Studio *Epimena*.** La medicina narrativa digitale nel trattamento dell'epilessia: le esperienze a Roma, Bari e Milano. Oriano Mecarelli, Angela La Neve, Flavio Villani

14:50 **Lo studio *Menaria*.** La medicina narrativa come base del progetto riabilitativo. Mauro Zampolini

15:10 **La cartella clinica narrativa digitale nella sclerosi multipla: un progetto pilota a Gallarate.** Angelo Ghezzi e Silvana Baldini

15:30 **Overview esperienze di medicina narrativa & nuove tecnologie** (*interventi pre-ordinati*).

16:00 *Coffee-break*

16:20 **Discussione generale.**

*Moderatori* Amalia Egle Gentile e Mauro Zampolini\*

*Discussant* Letizia Affinito\*, Luca De Biase, Gianpaolo Donzelli\*, Guido Giarelli, Maddalena Pelagalli, Silvana Quadrino, Rappresentante UNIAMO

17:20 **Conclusioni.** Domenica Taruscio

17:30 *Termine workshop*

*\* da confermare*

## RELATORI, DISCUSSANT e MODERATORI

- Letizia Affinito\*, St. John's University, Roma
- Roberto Ascione, Healthware International, Napoli
- Silvana Baldini, Centro Studi Sclerosi Multipla, Ospedale di Gallarate, Gallarate (VA)
- Cristina Cenci, Center for Digital Health Humanities, Roma
- Maria Cecilia Cercato, Istituti Fisioterapici Ospitalieri, Roma
- Luca De Biase, Nòva, IlSole24Ore, Roma
- Gianpaolo Donzelli\*, Università degli Studi di Firenze, Firenze
- Amalia Egle Gentile, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma
- Angelo Ghezzi, Centro Studi Sclerosi Multipla, Ospedale di Gallarate, Gallarate (VA)
- Guido Giarelli, Università Magna Graecia, Catanzaro
- Stefano Ivis, Assims, Associazione Italiana di Medicina e Sanità Sistemica, Padova
- Angela La Neve, Centro per la diagnosi e cura delle Epilessie, Clinica Neurologica "Amaducci", Policlinico di Bari
- Oriano Mecarelli, Dipartimento Neuroscienze Umane, Sapienza Università di Roma - Policlinico Umberto I, Roma
- Maddalena Pelagalli, APMAR Onlus, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare, Roma
- Silvana Quadrino, Istituto Change, Torino
- *Rappresentante*, UNIAMO FIMR Onlus, Federazione Italiana Malattie Rare, Roma
- Walter Ricciardi\*, Presidente, Istituto Superiore di Sanità, Roma
- Eugenio Santoro, Laboratorio di Informatica Medica, Istituto di Ricerche Farmacologiche M. Negri, Ranica (BG)
- Sandro Spinsanti, Istituto Giano, Roma
- Mirella Taranto\*, Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità, Roma
- Domenica Taruscio, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma
- Dominique Van Doorne, Accademia dei Pazienti, EUPATI Italia, Roma
- Flavio Villani, Epilessia Clinica e Sperimentale, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta"
- Mauro Zampolini, Dipartimento di Riabilitazione, USL Umbria 2, Foligno

\* da confermare

## RESPONSABILI SCIENTIFICI

- Domenica Taruscio, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma
- Cristina Cenci, Center for Digital Health Humanities, Roma

## SEGRETERIA SCIENTIFICA

- Agata Polizzi, Angela Ruocco, Antonella Sanseverino, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma
- Claudia Parrotta, Center for Digital Health Humanities, Roma
- Isabella Bertazzi, Istituti Fisioterapici Ospitalieri, Roma

## SEGRETERIA TECNICA

- Linda Agresta, Daniela Bernardo, Daniele Savino, Andrea Vittozzi, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma
- *Da definire*, Istituti Fisioterapici Ospitalieri, Roma

→←

**CALL For Papers (entro il 15.01.18):** <https://it.surveymonkey.com/r/call1febbraio18>

**ISCRIZIONI (entro il 28.02.18):** <https://it.surveymonkey.com/r/iscrizioni1-2-18>