

*in collaborazione con*

## Workshop

### Le narrazioni vestite di tecnologie.

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

1 febbraio 2018

organizzato da

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ  
Centro Nazionale Malattie Rare

e

Center for Digital Health Humanities

*in collaborazione con*

Istituti Fisioterapici Ospitalieri

### Rilevanza

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. Al tempo stesso, le nuove tecnologie aprono nuove possibilità e nuovi modelli relazionali.

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, con rischi ma anche opportunità nuove.

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 che integrino narrazioni e tecnologie, in un'ottica bio-psico-sociale.

### Scopo e 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 didattico o di lavoro

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 (tra i contributi pervenuti alla pagina <https://it.surveymonkey.com/r/call1febbraio18>: termine candidature prorogato al 25.01.18).

## PROGRAMMA

### Giovedì 01 Febbraio

09.30 Registrazione dei partecipanti

10.00 Introduzione al workshop.

**C. Cenci e D. Taruscio**

10.10 *Lettura magistrale*. Narrazioni, e-health e sostenibilità.

**W. Ricciardi**

*Moderatori: C. Cenci e D. Taruscio*

10.40 Storie e metafore: integrare i dati narrativi in medicina.

**A. E. Gentile e D. Taruscio**

11.00 Dalle Linee di indirizzo allo studio sull'uso e sui contesti applicativi negli ambiti clinico-assistenziale e associativo.

**A. Polizzi e D. Taruscio**

11.20 Intervallo

11.40 Cura, narrazioni e tecnologie: incontri e scontri.

**S. Spinsanti**

12.00 Come cambia la medicina narrativa nell'era digitale.

**C. Cenci**

12.20 Il valore epidemiologico delle narrazioni online.

**E. Santoro**

12.40 Le start up a lezione di storie.

**R. Ascione**

13.00 Intervallo

*Moderatori: D. Van Doorne e M. Taranto*

13.50 Medicina Generale e rete empatica digitale.

**S. Ivis**

14.10 Studio *Ameno*. La cartella narrativa digitale in oncologia: un progetto pilota a Roma.

**C. Cercato**

14.30 Studio *Epimena*. La medicina narrativa digitale nel trattamento dell'epilessia: le esperienze a Roma, Bari e Milano.

**O. Mecarelli, A. La Neve, F. Villani**

14.50 Lo studio *Menaria*. La medicina narrativa come base del progetto riabilitativo.

**M. Zampolini**

15.10 La cartella clinica narrativa digitale nella sclerosi multipla: un progetto pilota a Gallarate.

**A. Ghezzi e S. Baldini**

15.30 Overview esperienze di medicina narrativa & nuove tecnologie (interventi pre-ordinati).

16.00 Intervallo

16.20 Discussione generale.

*Moderatori* **A.E. Gentile e M. Zampolini\***

*Discussant* **L. De Biase, G. Donzelli\*, G. Giarelli, M. Pelagalli, S. Quadrino, Rappresentante UNIAMO**

- 17.20 Conclusioni  
**D. Taruscio**
- 17.30 Termine workshop

### **RELATORI, DISCUSSANT e MODERATORI**

**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*

### **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

### **Responsabili Scientifici dell'evento**

**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  
E-mail [medicina.narrativa@iss.it](mailto:medicina.narrativa@iss.it); telefono 06 4990 4410

**Alessio Centamori, Claudia Parrotta**  
Center for Digital Health Humanities, Roma

**Isabella Bertazzi**  
Istituti Fisioterapici Ospitalieri, Roma

## **Segreteria Organizzativa**

**Linda Agresta, Daniela Bernardo, Daniele Savino, Andrea Vittozzi**

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

E-mail [contact.cnmr@iss.it](mailto:contact.cnmr@iss.it); telefono 06 4990 4418

## **Ufficio Stampa**

**Mirella Taranto**

Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità, Roma

E-mail [ufficio.stampa@iss.it](mailto:ufficio.stampa@iss.it); telefono 06 4990 2950

**Lorella Salce**

Ufficio Stampa e Relazioni Esterne, Istituti Fisioterapici Ospitalieri, Roma

## **INFORMAZIONI GENERALI**

**Sede:** Istituto Superiore di Sanità, Aula Bovet

**Ingresso:** Viale Regina Elena, 299, Roma

### **Destinatari dell'evento e numero massimo di partecipanti**

Il workshop è destinato a professionisti sanitari, ricercatori, associazioni di pazienti, imprese tecnologiche.

Saranno ammessi un massimo di 90 partecipanti.

### **Modalità di iscrizione**

La partecipazione all'evento è gratuita, ma è necessario iscriversi online alla pagina <https://it.surveymonkey.com/r/iscrizioni1-2-18> **entro il 28 gennaio 2018.**

Le spese di viaggio e soggiorno sono a carico del partecipante.

### **Modalità di selezione dei partecipanti**

I partecipanti saranno selezionati secondo l'ordine temporale di registrazione della domanda di iscrizione online.

### **Modalità di verifica dell'apprendimento**

Al termine dell'evento sarà somministrato un questionario di gradimento dell'evento.

### **Attestati**

Ai partecipanti che ne faranno richiesta al termine del workshop, sarà inviato successivamente un attestato di partecipazione via e-mail.