

COMITATO SCIENTIFICO

Cristina Cenci
Center for Digital Health Humanities,
Roma

Maria Cecilia Cercato
Istituto Nazionale Tumori Regina Elena,
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

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;
telefono 06 4990 4410

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

Isabella Bertazzi
Istituti Fisioterapici Ospitalieri, Roma

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

**Daniela Bernardo, Giuseppe Bernardo,
Daniele Savino, Andrea Vittozzi**
Centro Nazionale Malattie Rare,
Istituto Superiore di Sanità, Roma
E-mail 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;
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 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.

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 temporeale, 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 integrano 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 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> entro il 25.01.18).

PROGRAMMA

09.30
Registrazione dei partecipanti

10.00
Introduzione al workshop.
C. Cenci e D. Taruscio

10.10
Letture magistrali.
Narrazioni, e-health e sostenibilità.
W. Ricciardi

Moderatori: C. Cenci e D. Taruscio

10.40
Storie e metafore:
Narrazioni, e-health e sostenibilità 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



WORKSHOP

LE NARRAZIONI VESTITE DI TECNOLOGIA

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

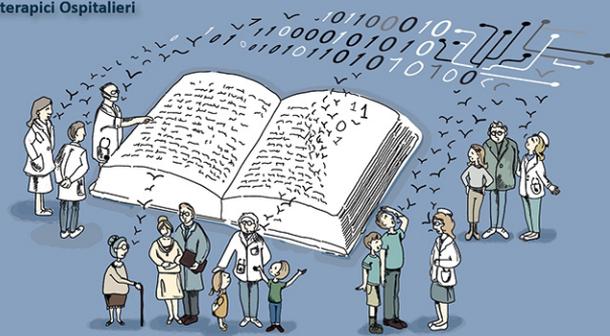
1 febbraio 2018

organizzato da

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
Centro Nazionale Malattie Rare

Center for Digital Health Humanities

in collaborazione con
Istituti Fisioterapici Ospitalieri



RELATORI, DISCUSSANT E MODERATORI

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.
M.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, B. Milletto, M. Pelagalli, S. Quadrino

17.20
Conclusioni
D. Taruscio

17.30
Termine workshop

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 - Istituto Nazionale Tumori Regina Elena, Istituti Fisioterapici Ospitalieri, Roma
Luca De Biase - Növa, IlSole24Ore, Roma
Gianpaolo Donzelli - Fondazione Meyer, 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, Bari
Oriano Mecarelli - Dipartimento Neuroscienze Umane, Sapienza Università di Roma - Policlinico Umberto I, Roma
Biagio Milletto - UNIAMO FIMR Onlus, Federazione Italiana Malattie Rare, Roma
Maddalena Pelagalli - APMAR Onlus, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare, Roma
Agata Polizzi - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma
Silvana Quadrino - Istituto Change, Torino
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", Milano
Mauro Zampolini - Dipartimento di Riabilitazione, USL Umbria 2, Foligno

