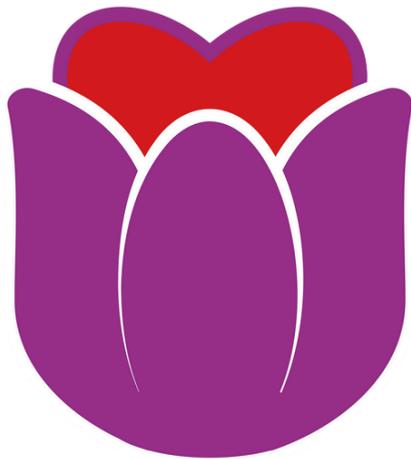




CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE



Progetto di ricerca
LIMeNar

Linee di Indirizzo
Medicina Narrativa

in breve

WEB



E-MAIL





Progetto di ricerca
LIMeNar
Linee di Indirizzo
Medicina Narrativa

Obiettivi



CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE



- 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 relative esperienze e pratiche in ambito nazionale e internazionale.





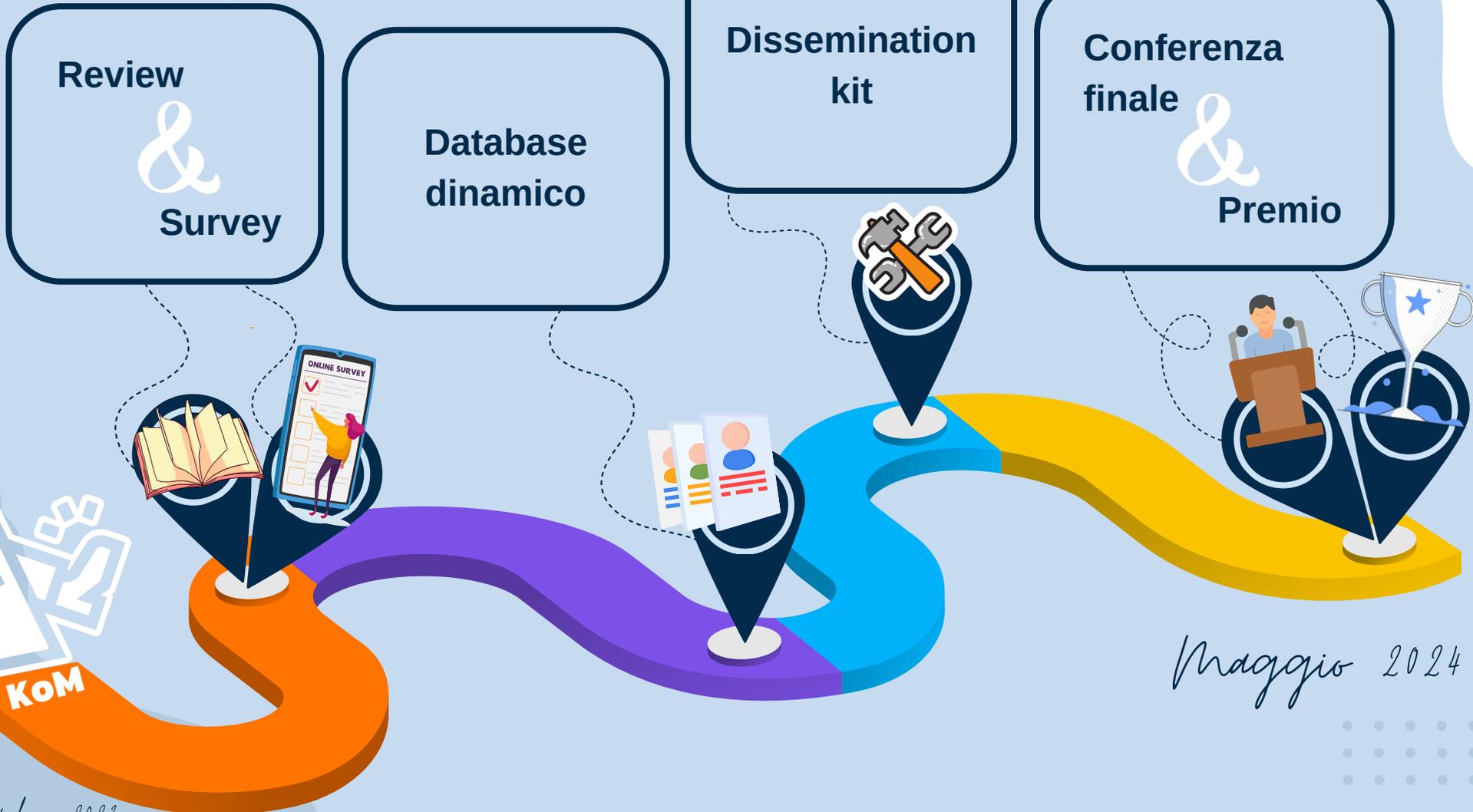
Progetto di ricerca
LIME Nar
Linee di Indirizzo
Medicina Narrativa



CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE



Timeline



(documento aggiornato al 14/05/24)

Settembre 2023



Progetto di ricerca
LIME Nar

Linee di Indirizzo
Medicina Narrativa

Team



CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE



Team di coordinamento

Team di progetto

COORDINATOR / Responsabile scientifico

Amalia Egle GENTILE

Responsabile Laboratorio di Health Humanities, Centro Nazionale Malattie Rare, ISS

FULL MEMBERS

Nicola VANACORE

Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, ISS

Stefania POLVANI

già Presidente SIMeN

Cristina CENCI

Consiglio Direttivo SIMeN

ADVISORY MEMBERS

Sandro SPINSANTI

Esperto in bioetica e medicina narrativa

Guido GIARELLI

Esperto in metodologie qualitative e medicina narrativa

Paola DE CASTRO

Esperta in comunicazione scientifica

Gennaro ANASTASIO

Dipartimento di Scienze della Formazione, Università degli Studi di Catania / Lab. di Health Humanities, ISS

Mario CERATI

Consiglio Direttivo SIMeN

Maria Cecilia CERCATO

Centro Studi SIMeN

Marco CORNACCHIA

Servizio Comunicazione Scientifica, ISS

Franca D'ANGELO

Centro Nazionale Salute Globale, ISS

Massimo DELLE FEMMINE

Servizio Comunicazione Scientifica, ISS

Eleonora DESOGUS

Servizio Formazione / Lab. di Health Humanities, ISS

Antonio GRANATIERO

Ufficio Stampa, ISS

Pier David MALLONI

Ufficio Stampa, ISS

Gianfelice MARTINI

Ufficio Stampa, ISS

Gruppo FACILITATORI SIMeN

Marisa del Ben, Michela Fedrizzi, Sabina Ferro, Monica Maltauro, Maristella Mancino, Ilaria Palla, Francesca Pierotti, Daniela Scala, Alessandra Schieppati, Caterina Sciarada, Teresa Siena, Maurizio Turturo, Daniela Zuffetti

Lucrezia MICHELI

Laboratorio di Health Humanities, Centro Nazionale Malattie Rare, ISS

Antonio MISTRETTA

Servizio Comunicazione Scientifica, ISS

Scilla PIZZARELLI

Servizio Conoscenza (Documentazione), ISS

Agata POLIZZI

Cattedra di Pediatria, Dipartimento di Scienze della Formazione, Università degli Studi di Catania / Lab. di Health Humanities, ISS

Vittorio PONZANI

Servizio Comunicazione Scientifica, ISS

Sandra SALINETTI

Servizio Comunicazione Scientifica, ISS

Marco SILANO

Dipartimento Malattie Cardiovascolari, endocrino-metaboliche e invecchiamento e Centro Nazionale Malattie Rare, ISS

Mirella TARANTO

Ufficio Stampa, ISS

Paola TORRERI

Centro Nazionale Malattie Rare, ISS

Federico TRENTANOVE

Consiglio Direttivo SIMeN



Progetto di ricerca
LIME Nar
Linee di Indirizzo
Medicina Narrativa

Partners



CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE



ASSOCIATED Partners

Soggetti istituzionali e/o associativi (es. strutture sanitarie, società scientifiche, ordini professionali, associazioni, università) con **esperienza** nell'ambito delle tematiche e delle aree d'azione del progetto.

Individuati dal Coordinatore, su proposta dei membri del Coordinating Team, supportato dal Team di progetto, per quanto di competenza.

Con la propria adesione, gli Associated Partners **si sono impegnati a:**

- **partecipare alla valutazione** dei vincitori del Premio LIMeNar;
- **promuovere** tra i propri membri
 - sia la **partecipazione al progetto** (es. all'indagine)
 - sia la **diffusione dei risultati** del progetto a livello locale, nazionale e internazionale (in relazione al contesto delle proprie attività).



COLLABORATING Partners

Soggetti istituzionali e/o associativi (es. strutture sanitarie, società scientifiche, ordini professionali, associazioni, università) e **aziende** con **interesse** nell'ambito delle tematiche e delle aree d'azione del progetto.

Individuati tramite CALL di invito a partecipare al progetto.

Con la propria richiesta di adesione, i Collaborating Partners **si sono impegnati a promuovere** tra i propri membri:

- sia la **partecipazione al progetto** (es. all'indagine)
- sia la **diffusione dei risultati** del progetto a livello locale, nazionale e internazionale (in relazione al contesto delle proprie attività).

La conferma di partecipazione come Collaborating Partner al progetto sarà inviata dopo l'approvazione del Coordinatore, supportato dal Coordinating Team e dal Team di progetto, per quanto di competenza.



Associated Partners

- **Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM)** / Referente: Alessandra Fabi
- **Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare (APMARR)** / Referente: Andrea Tomasini
- **Azienda Ospedaliera di Alessandria (AOAL), Centro Studi Cura e Comunità per le Medical Humanities** / Referente: Mariateresa Dacquino
- **Azienda Sanitaria Locale di Biella (ASL BI), Servizio Formazione** / Referente: Vincenzo Alastra
- **Azienda Unità Sanitaria Locale Umbria 2 (USL Umbria 2)** / Referente: Mauro Zampolini
- **Cittadinanzattiva** / Referente: Anna Lisa Mandorino
- **Digital Narrative Medicine (DNM)** / Referente: Caterina Sciariada
- **Federazione Italiana Malattie Rare (UNIAMO)** / Referente: Annalisa Scopinaro
- **Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (FNOPI)** / Referente: Maurizio Zega
- **IRCCS Istituti Fisioterapici Ospitalieri (IFO)** / Referente: Lorella Salce
- **Istituto CHANGE** / Referente: Silvana Quadrino
- **ISTUD, Area Sanità e Salute** / Referente: Maria Giulia Marini
- **Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE)** / Referente: Oriano Mecarelli
- **Scuola Superiore Sant'Anna** / Referente: Giuseppe Turchetti
- **Società Italiana di Pedagogia Medica (SIPeM)** / Referente: Lorenza Garrino
- **Società Italiana di Pediatria (SIP)** / Referente: Cinthia Caruso
- **Società Italiana Disturbi del Neurosviluppo (SIDiN)** / Referente: Federica Floris
- **Università degli Studi Milano-Bicocca, Gruppo di ricerca interuniversitario Nuove Soggettività Adulte (NUSA)** / Referente: Micaela Castiglioni



Collaborating Partners (1 di 3)

- **Accademia del Paziente Esperto (EUPATI)** / Referente: Sabrina Grigolo
- **Agenzia Regionale di Sanità Toscana (ARS Toscana)** / Referente: Francesca Ierardi
- **Ale il Babbo Natale** / Referente: Beatrice Albanese
- **Anziani e Non Solo (ANS)** / Referente: Licia Boccaletti
- **Associazione Apnoici Italiani (AAI)** / Referente: Valeria Taddeo
- **Associazione Conto Alla Rovescia (ACAR)** / Referente: Andrea Romeo
- **Associazione Culturale Garanzia Assistenza Integrazione Aiuto (GAIA)** / Referente: Alessandro Cataldo
- **Associazione Italiana Biblioteche (AIB)** / Referente: Maria Pia Cacace
- **Associazione Italiana Delezione Cromosoma 22 (Aidel22)** / Referente: Raffaella Cungi
- **Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA)** / Referente: Elisa Longo
- **Associazione Italiana Studio Malformazioni ed Epilessia (AISME)** / Referente: Alessandra Maimone
- **Associazione Italiana Terapisti Occupazionali (AITO)** / Referente: Gabriella Casu
- **Associazione Rukije Un Raggio di Sole** / Referente: Anna Borioni
- **Associazione Sindrome di Sotos Italia Gulliver (ASSI Gulliver)** / Referente: Silvia Cerbarano
- **Azienda Ospedaliera San Pio (AO San Pio)** / Referente: Sonia Mazzeo
- **Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico Riuniti-Foggia (AOU Policlinico Riuniti-Foggia)** / Referente: Marco Paglialonga
- **Azienda Sanitaria dell'Alto Adige (ASDAA)** / Referente: Marianne Siller
- **Azienda Sanitaria dell'Alto Adige, Ospedale di Bolzano (ASDAA-Ospedale di Bolzano)** / Referente: Luca Calabrese
- **Azienda Unità Locale Socio Sanitaria n. 2 Marca Trevigiana (ULSS2 Marca Trevigiana)** / Referente: Serena Gomirato



Collaborating Partners (2 di 3)

- **BITDOC** / Referente: Lorenzo Cecchini
- **Butterfly è Metamorphòsis, La Cultura per il Sociale (Butterfly)** / Referente: Vanessa Cerrone
- **Centro Applicazioni per Sanità Pubblica (Casp)** / Referente: Angelo Michele Petrosillo
- **Centro di Riferimento Oncologico di Aviano IRCCS (IRCCS CRO Aviano)** / Referente: Francesca Tosolini
- **Centro PMA Tethys** / Referente: Francesca Parissone
- **Centro regionale di Documentazione per la Promozione della Salute (Dors)** / Referente: Lidia Fubini
- **Cittadinanzattiva Emilia-Romagna** / Referente: Rossana Di Renzo
- **Conchiglia** / Referente: Serena Mingolla
- **Coordinamento Nazionale Counsellor Professionisti Lazio-Marche-Umbria (CNCP Lazio-Marche-Umbria)** / Referente: Sabrina Spagnuolo
- **Cultural Welfare Center (CCW)** / Referente: Annalisa Cicerchia
- **DocPlanner Italy** / Referente: Emanuela Cisi
- **EDRA** / Referente: Susanna Garofalo
- **Ente Ecclesiastico Ospedale Generale Regionale Miulli** / Referente: Letizia Laera
- **ERN ReCONNET** / Referente: Marta Mosca
- **EssereUmani** / Referente: Juri Nervo
- **Farmacie Apoteca Natura** / Referente: Grazia Carmela Ferrara
- **Federazione Malattie Rare Infantili (FMRI)** / Referente: Roberto Lala
- **Fondazione Bruno Kessler - Scuola di formazione specifica in Medicina Generale (FBK-SCUOLAMGTN)** / Referente: Antonella Graiff
- **HELAGLOBE** / Referente: Davide Cafiero
- **HyRes** / Referente: Cosimo Meneguzzo



Progetto di ricerca
LIMeNar
Linee di Indirizzo
Medicina Narrativa



CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE



Collaborating Partners (3 di 3)

- **Insieme sopraTUTTO** / Referente: Beatrice Perazzolo
- **Italian Journal of Nursing (IJN)** / Referente: Daiana Campani
- **Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri di Palermo (OMCeO Palermo)** / Referente: Amato Salvatore
- **Ordine delle Professioni Infermieristiche di Genova (OPI Genova)** / Referente: Bruna Crepaldi
- **p63 EEC Syndrome International Network Word Communication** / Referente: Giulia Volpato
- **PANDAS Italia** / Referente: Antonella Bertolini
- **PERSONE, Medicina&Società** / Referente: Angelica Giambelluca
- **Poliambulatorio FiumiMEDICA** / Referente: Cecilia Bonin
- **PsicologiNews.it** / Referente: Raffaele Felaco
- **QuestIT (QIT)** / Referente: Felice Vitulano
- **Rete Malattie Rare (RMR)** / Referente: Francesco Rizzo
- **Salute33** / Referente: Massimo Palermo
- **Screen to Soul (Screen2Soul)** / Referente: Simone Donnari
- **Scuola Romana di Psicoterapia Familiare (SRPF)** / Referente: Carmine Saccu
- **Slow Medicine** / Referente: Marco Bobbio
- **Società Italiana di Neurologia Pediatrica (SINP)** / Referente: Martino Ruggieri
- **Teatro Officina** / Referente: Daniela Airoldi
- **Unione Italiana Ittiosi (UNITI)** / Referente: Giusy Trogu
- **Università degli Studi di Verona, Dipartimento di Scienze Umane, Cattedra di Epistemologia della Ricerca Qualitativa** / Referente: Mara Durante



Progetto di ricerca
LIME Nar

Linee di Indirizzo
Medicina Narrativa



CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE



Scopri di più...



CLICCA QUI
per il podcast dedicato!



CLICCA QUI
per documenti e info!





Progetto di ricerca
LIME Nar

Linee di Indirizzo
Medicina Narrativa



CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE



#Partecipa!

Scan me



oppure **CLICCA QUI**
per iscriverti!



SAVE THE DATE

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ | CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE | SIMeN Società Italiana di Medicina Narrativa

CONFERENZA FINALE

VENERDÌ 24 MAGGIO 2024
ORE 10>13:30

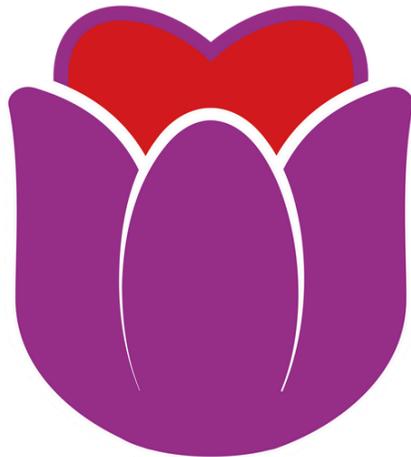
Istituto Superiore di Sanità
ROMA

#StayTuned

<https://www.iss.it/medicina-narrativa-1> | health.humanities@iss.it | Facebook | Instagram | X



CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE



Progetto di ricerca

LIMeNar

Linee di Indirizzo
Medicina Narrativa

WEB



E-MAIL

