

***Narrazione e tecnologia digitale per una personalizzazione del percorso di cura:
parte il corso di Fondazione MSD sulla medicina narrativa digitale.***

“ Volere non Basta. Da un Nuovo Paziente a una Nuova Alleanza Terapeutica”
#VolereNonBasta.

Guidato dal Center for Digital Health Humanities e OMNI (Osservatorio Medicina Narrativa Italia) e patrocinato dall’Istituto Superiore di Sanità e dal Politecnico di Milano, il corso che parte oggi a Roma propone per la prima volta alle Associazioni di Pazienti un percorso formativo che intreccia le potenzialità del digitale con l’importanza delle narrazioni in medicina.

25 Associazioni di Pazienti incontrano i maggiori esperti in Italia di medicina narrativa e digital health in 6 giornate di lezioni frontali e laboratori empirici per imparare a fare della narrazione – anche attraverso le più moderne tecnologie digitali – uno strumento di empowerment.

Roma 27 maggio Le nuove tecnologie digitali hanno rivoluzionato il rapporto medico-paziente. Grazie agli strumenti messi a disposizione dalla *digital health* oggi è possibile, in tempo reale, accedere a dati e informazioni sempre aggiornati sulla nostra salute e, nello stesso tempo, comunicare e condividere con altri “pazienti come me” le paure, le aspettative, gli effetti dei farmaci.

Da una recente indagine condotta dalla Commissione Europea, emerge che il 59% degli intervistati ha utilizzato Internet per la ricerca di informazioni legate a temi di salute negli ultimi 12 mesi. Anche in Italia, secondo l’Osservatorio Innovazione Digitale in Sanità del Politecnico di Milano, sempre più cittadini dichiarano di utilizzare i canali digitali per comunicare con il medico di base (16%, valore più che triplicato rispetto all’anno precedente). Il dato è confermato dai dati della ricerca svolta in collaborazione con FIMMG e Doxapharma su un campione di 656 medici di medicina generale: per comunicare con i propri pazienti, i medici di medicina generale utilizzano sempre più nuovi canali digitali, tra cui WhatsApp (53%, +33% rispetto al 2015).

Questo *empowerment* digitale del paziente ne trasforma la capacità narrativa che – se correttamente incanalata verso la pratica clinica - diventa uno strumento fondamentale per costruire, insieme al medico, percorsi di cura personalizzati. Ed è proprio la medicina narrativa a fornire le metodologie necessarie a facilitare questo passaggio.

Ecco, dunque, il perchè del corso **Volere non basta, da un nuovo Paziente a una Nuova Alleanza Terapeutica**: una full immersion nel mondo della medicina narrativa per approfondirne tecniche, potenzialità e contesti appropriati di utilizzo. L’obiettivo è facilitare una co-costruzione del percorso diagnostico-terapeutico, che garantisca aderenza terapeutica e appropriatezza delle cure a livello del singolo paziente, sostenibilità e qualità dei servizi erogati a livello del sistema sanitario nel suo complesso.

*“Negli ultimi quattro anni - sottolinea **Goffredo Freddi**, Direttore della Fondazione MSD - la Fondazione MSD ha promosso un percorso di formazione, partendo dai bisogni espressi dalle Associazioni di Pazienti, per rafforzare il potenziale innovativo e strategico del loro ruolo e della loro comunicazione sia nell’ambito dell’advocacy che del counselling ai loro associati. Siamo felici di contribuire, ancora una volta, alla costruzione di “patients skill”, questa volta nell’area della narrazione digitale: la chiave che apre la serratura di una medicina personalizzata, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte, sfruttando a pieno le potenzialità offerte alla narrazione dalle più moderne tecnologie digitali ”*

Il progetto formativo è ideato e coordinato da **Cristina Cenci** con il team di OMNI, l’Osservatorio Medicina Narrativa Italia: **Stefania Polvani, Paolo Trenta, Mauro Zampolini**, tra i pionieri in Italia nell’uso clinico delle narrazioni. Antropologa, Cristina Cenci ha fondato il *Center for Digital Health Humanities* e la start-up sociale innovativa DNM-Digital Narrative Medicine, la prima piattaforma digitale per l’applicazione della medicina narrativa nella pratica clinica.

Il corso si aprirà con la presentazione di un’indagine qualitativa sui punti di contatto digitale nella relazione medico-paziente svolta presso tre delle Associazioni di Pazienti già coinvolte nelle precedenti edizioni del corso Volere non Basta (Epac onlus, Walce, Amici onlus) e curata da **A. Boaretto** di Personalive (società incubata presso Polihub del Politecnico di Milano). A seguire sei giornate di formazione (27-28 maggio, 10-11 giugno, 24-25 giugno) gestite da un panel molto ricco di esperti sul tema come docenti e con lectures di approfondimento di **Daniela Minerva**, Direttore di Rsalute de La Repubblica, **Eugenio Santoro**, IRCCS Istituto Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano e **Sandro Spinsanti**, Direttore Istituto Giano.

È possibile rimanere aggiornati su tutti gli appuntamenti e le attività del corso attraverso l’hashtag ufficiale **#VolereNonBasta**.

CONTATTI

Center for Digital Health Humanities

via Cornelio Celso, 22A 00161 Roma

TEL. +39 06 44254815

info@cdhhu.com

Fondazione MSD

via Vitorchiano, 151 - 00189 Roma

TEL. +39 06 361915141

fondazionemsd@merck.com

FONDAZIONE MSD

La Fondazione MSD (<http://www.msd-italia.it/chiamo/fondazionemsd.asp>), costituita nel 2004, contribuisce con la propria attività alla crescita della cultura e della conoscenza scientifica in Italia. Il suo scopo principale è promuovere iniziative per la diffusione di conoscenze in campo sanitario, scientifico, industriale, sociale e culturale, con particolare attenzione a quelle attività che, con approccio interdisciplinare, identifichino problemi e propongano soluzioni nel settore della salute e del farmaco. Negli anni, la Fondazione ha sviluppato progetti multidisciplinari che hanno coinvolto molti degli attori del sistema salute (in particolare, amministratori, istituzioni, associazioni pazienti, giornalisti), attraverso percorsi formativi per migliorare l'efficienza e la qualità del servizio sanitario e programmi in favore dell'empowerment delle associazioni di pazienti. La Fondazione, inoltre, promuove iniziative sui temi chiave della politica sanitaria con l'obiettivo di stimolare il dibattito e il confronto, partecipando attivamente alla produzione di conoscenze scientifiche ed evidenze a supporto delle decisioni in ambito farmaceutico e sanitario. Da queste iniziative sono nate pubblicazioni di approfondimento sia cartacee che digitali nell'ambito di una collana frutto della collaborazione tra la Fondazione MSD e Il Pensiero Scientifico Editore.

CENTER FOR DIGITAL HEALTH HUMANITIES

Il Center for Digital Health Humanities (CDHHU) guarda all'innovazione tecnologica e digitale nella salute dal punto di vista dell'impatto su individui, gruppi, identità, corpi e relazioni. Il CDHHU vuole integrare lo sguardo, i lessici, i metodi dell'antropologia medica, della medicina narrativa, delle medical humanities con le nuove opportunità offerte dal digitale. Ha l'obiettivo di facilitare la co-produzione della salute, coinvolgendo medici, start up tecnologiche, pazienti, istituzioni, aziende, centri di ricerca, antropologi, artisti. Offre attività di formazione ai medici e al personale delle strutture sanitarie sulle possibilità offerte da internet e dalle nuove tecnologie, per migliorare il rapporto medico-paziente; progetta modalità di formazione innovative a partire dall'incrocio di nuove tecnologie, arte e teatro; realizza workshop personalizzati per aziende e organizzazioni; svolge attività di ricerca e consulenza; offre strumenti digitali per l'applicazione della medicina narrativa nella pratica clinica.

OMNI – OSSERVATORIO MEDICINA NARRATIVA ITALIA

L'Osservatorio di Medicina Narrativa Italia si propone di costruire una rete scientifica che metta insieme le esperienze, le sperimentazioni e le prospettive di sviluppo della medicina narrativa nella pratica clinica. Per questo ha creato il primo social network italiano della medicina narrativa www.medicinanarrativa.network, che ha l'obiettivo di valorizzare lo scambio e la co-costruzione di programmi e strumenti di medicina narrativa, secondo le linee di Indirizzo definite dall'Istituto Superiore di Sanità. L'accesso al social network è libero e consente l'incontro e il confronto con i professionisti che oggi in Italia sono impegnati a promuovere una precision medicine basata non solo sulla genomica ma anche sulla storia unica e irripetibile della persona con una malattia.