

Milano, 19 marzo 2026

Programma Evento formativo:

“Medicina Narrativa e Immunodeficienze Primarie (PIDD/IEI) - Un percorso formativo per favorire l’umanizzazione delle cure e il benessere del paziente”

Dal 28 novembre 2026 al 20 marzo 2027

Edizione 1

Sede: Policlinico di Milano – Fondazione IRCCS Ca’ Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Tipologia: Formazione sul campo (FSC)

Durata complessiva: 8 ore

Modalità di erogazione: in presenza

ID provider: 596

PROGRAMMA:

I INCONTRO ECM – 28 novembre 2026 dalle 9:00 alle 13:10

ORARIO	SESSIONI	
9:00-9:30	Accoglienza - Presentazione dei partecipanti e dei docenti. - Presentazione del programma di formazione e condivisione degli obiettivi ECM.	Dott.ssa Fabio Dott.ssa Bergamaschi Dott.ssa Pedretti
9:30-10:00	Il corpo relazionale - Tecniche di ascolto e Close Reading. Visual Reading. Scrittura Riflessiva. - Inquadramento teorico della relazione di cura nel contesto delle malattie rare croniche	Moderatori: Dott.ssa Fabio Dott.ssa Bergamaschi Dott.ssa Pedretti Relatori: Dott.ssa Pozzoli Dott.ssa Carrabba
10:00-11:00	Esercitazione di Close Reading Lettura guidata di testi letterari (prosa e poesia) e analisi di opere visive selezionati in relazione al vissuto di malattia cronica. I partecipanti attingono alle proprie sfere di interesse culturale e artistico come risorsa per l'individuazione di spazi di creatività e conoscenza condivisi.	Moderatori: Dott.ssa Fabio Dott.ssa Bergamaschi Dott.ssa Pedretti Relatori: Dott.ssa Pozzoli Dott.ssa Carrabba
11:00-11:10	Pausa	
11:10-12:00	Lettura e condivisione del materiale prodotto durante l'esercitazione.	Dott.ssa Fabio Dott.ssa Bergamaschi Dott.ssa Pedretti Dott.ssa Pozzoli Dott.ssa Carrabba



12:00-13:00	Analisi e restituzione al gruppo di quanto emerso. Far circolare la parola in gruppo facilita l'elaborazione dei vissuti attraverso la risonanza tra i membri, trasformando l'esperienza solitaria individuale in una condivisione collettiva. Il gruppo valorizza la singolarità di ciascuno e produce legame sociale.	Dott.ssa Fabio Dott.ssa Bergamaschi Dott.ssa Pedretti Dott.ssa Pozzoli Dott.ssa Carrabba
13:00-13:10	Conclusioni	Dott.ssa Fabio Dott.ssa Bergamaschi Dott.ssa Pedretti
Chiusura lavori		

II INCONTRO ECM – 20 marzo 2027 dalle 9:00 alle 13:10

ORARIO	SESSIONI	
9:00-9:30	Accoglienza Ripercorrere i tre movimenti sui quali la Medicina Narrativa si basa: ATTENZIONE (ricettività, percezione sottile, partecipazione di sé), RESTITUZIONE (capacità di tradurre in parole o immagini ciò che si è percepito, uso dell'immaginazione) e AFFILIAZIONE (con pazienti, colleghi, soci, nel comune impegno per la giustizia sociale; riconoscere il proprio disorientamento personale/epocale e trasformarlo in un'opportunità verso la creazione di una comunità di pari).	Dott.ssa Fabio Dott.ssa Bergamaschi Dott.ssa Pedretti
9:30-11:00	IL CORPO RELAZIONALE - Le tecniche proposte sono quelle della scrittura riflessiva, sperimentate sotto forma di racconto autobiografico, poesia, disegno. - Obiettivo: indagare come le relazioni si intreccino con la propria storia personale e professionale e trasferire quanto appreso nel proprio contesto di cura, con attenzione alla relazione con il paziente con PIDD/IEI in terapia cronica.	Moderatori: Dott.ssa Fabio Dott.ssa Bergamaschi Dott.ssa Pedretti Relatori: Dott.ssa Pozzoli Dott.ssa Carrabba
11:00-11:10	Pausa	
11:10-12:00	Lettura e condivisione del materiale prodotto durante il laboratorio	Dott.ssa Fabio Dott.ssa Bergamaschi Dott.ssa Pedretti Dott.ssa Pozzoli Dott.ssa Carrabba



12:00-13:00	Analisi e restituzione al gruppo di quanto emerso. Far circolare la parola in gruppo facilita l'elaborazione dei vissuti attraverso la risonanza tra i membri, trasformando l'esperienza solitaria individuale in una condivisione collettiva. Il gruppo valorizza la singolarità di ciascuno e produce legame sociale.	Dott.ssa Fabio Dott.ssa Bergamaschi Dott.ssa Pedretti Dott.ssa Pozzoli Dott.ssa Carrabba
13:00-13:10	Conclusione	Dott.ssa Fabio Dott.ssa Bergamaschi Dott.ssa Pedretti
Chiusura lavori		

Responsabili Scientifici:

Dott.ssa Maria Laura Bergamaschi
Dott.ssa Giovanna Fabio
Dott.ssa Cristina Pedretti

RAZIONALE

Le immunodeficienze primitive (Primary Immune Deficiency Disorders, PID/IEI) sono un gruppo eterogeneo di oltre 400 malattie rare del sistema immunitario, caratterizzate da un'elevata complessità clinica e da un impatto profondo sulla qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie. In Italia si stima che circa 10.000 persone convivano con una forma di PID diagnosticata, con un'incidenza reale probabilmente sottostimata a causa dei ritardi diagnostici ancora frequenti. La gestione di queste patologie richiede una presa in carico multidisciplinare e continuativa, che coinvolge figure professionali diverse – medici, infermieri, psicologi, educatori professionali, fisioterapisti, logopedisti e altri professionisti della salute – ciascuna portatrice di un punto di vista unico sulla relazione di cura. La complessità della malattia cronica rara genera nei pazienti con PID e nei loro caregiver bisogni comunicativi e relazionali spesso inascoltati: la paura della progressione, l'incertezza diagnostica, la solitudine percepita, la difficoltà di aderire a trattamenti esigenti come la terapia sostitutiva con immunoglobuline. In questo contesto, la “disumanizzazione delle cure” – intesa come progressivo allontanamento dalla dimensione relazionale e umana della medicina (Spinsanti S., 2012) – rappresenta una delle derive più pericolose della medicina moderna, con ricadute dirette sulla qualità percepita della cura e sull'aderenza terapeutica a lungo termine. La Medicina Narrativa (Narrative Based Medicine, NBM) rappresenta un approccio evidence-based che integra la dimensione narrativa del paziente nella pratica clinica. Attraverso strumenti come il Close Reading, la scrittura riflessiva, il Visual Reading e il racconto autobiografico, la NBM consente a tutti i professionisti della cura di sviluppare capacità di ascolto, empatia e riflessione critica, migliorando la qualità della comunicazione con il paziente e riducendo il rischio di burnout professionale. I tre movimenti fondamentali della NBM – Attenzione, Restituzione e Affiliazione – offrono un quadro metodologico applicabile trasversalmente a tutte le professioni sanitarie coinvolte nel percorso di cura delle PID. Il presente percorso formativo nasce dalla volontà di introdurre questi strumenti nel contesto specifico dei Centri di riferimento per le PID, favorendo un cambiamento culturale orientato alla cura centrata sulla persona.

Il presente percorso si inserisce in questo quadro come un'opportunità formativa aperta a tutte le figure professionali coinvolte nella cura del paziente con PID, con l'obiettivo di diffondere una modalità di intervento narrativa capace di migliorare le competenze relazionali di ciascun professionista, aumentare il benessere dei curanti e potenziare la capacità dei pazienti di far fronte alla malattia e di aderire al trattamento.

OBIETTIVI

Il corso è progettato per diffondere in ambito clinico-sanitario una modalità di intervento narrativa, con l'obiettivo di avvicinare il personale infermieristico e tutti gli operatori del Centro di riferimento per le PID alla Medicina Narrativa, fornendo strumenti pratici per migliorare la comunicazione clinica, le competenze relazionali e il benessere degli operatori stessi. In particolare:



- **Avvicinare gli operatori sanitari alla Medicina Narrativa**, introducendo i fondamenti teorici e gli strumenti della NBM (scrittura riflessiva, storytelling, role playing, metafora) applicati al contesto delle immunodeficienze primitive.
- **Sviluppare le capacità di ascolto e di relazione positiva**, con colleghi e pazienti, così da aumentare il benessere dei curanti e migliorare la qualità della comunicazione clinica nei percorsi di cura delle PID.
- **Migliorare le competenze relazionali degli operatori sanitari** per potenziare la capacità del paziente di far fronte alla malattia e migliorare l'aderenza al trattamento, con particolare attenzione alle specificità della condizione di pazienti con PID e delle loro famiglie.
- **Valutare la consapevolezza degli operatori sanitari** riguardo alla gravità e alla complessità della malattia dei pazienti con PID, favorendo un approccio empatico e informato alla presa in carico.
- **Promuovere la riflessione e la condivisione tra professionisti** all'interno del gruppo di cura, creando uno spazio protetto di elaborazione dell'esperienza clinica per prevenire il burnout e sostenere la motivazione professionale nel lungo periodo.

DESTINATARI

Il corso è rivolto a un massimo di **16** partecipanti.

L'Accreditamento prevede l'attribuzione di crediti ECM alle seguenti professioni sanitarie:

- Medico chirurgo (Disciplina: Allergologia e Immunologia Clinica, Medicina interna, Pediatria, Psichiatria, Reumatologia, Gastroenterologia, Oncologia, Dermatologia),
- Assistente sanitario,
- Fisioterapista,
- Educatore professionale,
- Infermiere, Infermiere pediatrico,
- Logopedista,
- Psicologo,
- Tecnico della riabilitazione psichiatrica,
- Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva,
- Terapista occupazionale,
- Biologo.

QUALIFICHE PROFESSIONALI DEL RESPONSABILE SCIENTIFICO E DEI RELATORI:

Nome e cognome	Professione	Disciplina	Ente di appartenenza	Affiliazioni
Giovanna Fabio	Medicina e Chirurgia	Allergologia e Immunologia Clinica	Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano	Dirigente Medico, S.C. Medicina a Indirizzo Metabolico (Pad. Granelli) – Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano
Cristina Pedretti	Lettere Moderne	Pratiche narrative e di scrittura nella cura educativa e medico sanitario		Coordinatrice Pedagogica, esperta in Medicina Narrativa e pratiche di scrittura nella cura educativa e medico-sanitaria.
Maria Laura Bergamaschi	Psicologia	Psicoterapia	IRPA, Milano.	Psicologa, psicoanalista. Docente tutor IRPA (Istituto di Ricerca di Psicoanalisi Applicata), Milano.
Sara Maria Pozzoli	Medicina e Chirurgia	Psichiatria	Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano	Dirigente Medico, S.C. Psichiatria – Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano.



Maria Domenica Rosaria Carrabba	Medicina e Chirurgia	Medicina Interna	Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano	Dirigente Medico, S.C. Medicina a Indirizzo Metabolico (Pad. Granelli) – Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano
---------------------------------	----------------------	------------------	---	--

Le copie originali dei CV sono presenti e conservati nella sede legale del Provider e risultano sempre a disposizione della Commissione

Il provider, ai sensi dall' art. 47 del DPR n.445/2000, consapevole delle conseguenze previste dall'art. 76, dichiara:

- di aver fornito all'interessato l'informativa sul trattamento dei dati personali (art. 13 del Regolamento europeo 2016/679; artt. 68, 70, 76, 96 Accordo Stato-Regioni 2017 "La formazione continua nel settore salute"- Rep. Atti 14/CSR del 2.2.2017 - Par. 4.6, lett. j) Manuale Nazionale di Accreditemento per l'Erogazione di Eventi ECM);*
- di aver informato l'interessato che il programma dell'evento ECM, di cui le suddette informazioni contribuiscono a formarne il contenuto minimo, verrà inserito nel catalogo degli eventi E.C.M. tenuto dall'ente accreditante.*

