

Milano, 19 marzo 2026

Programma Evento formativo:

“Medicina Narrativa e Immunodeficienze Primarie (PIDD/IEI) – Un percorso formativo per il miglioramento della comunicazione clinica e del benessere nei percorsi di cura delle PIDD”

Dal 15 settembre 2026 al 9 febbraio 2027

Edizione 1

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

Tipologia: Formazione sul campo (FSC)

Durata complessiva: 6 ore

Modalità di erogazione: in presenza

ID provider: 596

PROGRAMMA:

I INCONTRO ECM – 15 settembre 2026 dalle 14:00 alle 16:00

ORARIO	SESSIONI	
14:00-16:00	Workshop – Il corpo fisico - Esercizi di scrittura autobiografica e riflessiva sul proprio vissuto professionale nella cura del paziente con PIDD. - Pratica di <i>Attentive Listening</i> in coppia. - Restituzione al gruppo: condivisione delle narrazioni emerse e riflessione guidata sulle dinamiche relazionali nel percorso di cura.	Moderatori: Dott.ssa Carrabba Dott.ssa Bergamaschi Dott.ssa Pedretti Relatori: Dott.ssa Pozzoli Dott.ssa Fabio
Chiusura lavori		

II INCONTRO ECM – 27 ottobre 2026 dalle 14:00 alle 16:00

ORARIO	SESSIONI	
14:00-16:00	Workshop – Il corpo relazionale - Role Playing: simulazione di colloqui clinici con pazienti PIDD in scenari critici (prima infusione di immunoglobuline, gestione degli effetti collaterali). - Storytelling: lettura e analisi dei testi narrativi prodotti nell’attività intermedia. - Restituzione al gruppo: riflessione guidata sulle dinamiche empatiche emerse nelle simulazioni e nei racconti condivisi.	Moderatori: Dott.ssa Carrabba Dott.ssa Bergamaschi Dott.ssa Pedretti Relatori: Dott.ssa Pozzoli Dott.ssa Fabio
Chiusura lavori		



III INCONTRO ECM – 9 febbraio 2027 dalle 14:00 alle 16:00

ORARIO	SESSIONI	
14:00-16:00	Workshop – Il corpo sociale • Uso della metafora e della scrittura creativa per elaborare situazioni cliniche complesse emerse nelle attività intermedie. • Discussione plenaria dei racconti prodotti lungo il percorso: analisi collettiva degli stili comunicativi e identificazione di aree di miglioramento individuale e di team. • Restituzione finale al gruppo e definizione di un piano d'azione condiviso per integrare stabilmente la Medicina Narrativa nella pratica quotidiana del Centro PIDD..	Moderatori: Dott.ssa Carrabba Dott.ssa Bergamaschi Dott.ssa Pedretti Relatori: Dott.ssa Pozzoli Dott.ssa Fabio
Chiusura lavori		

Responsabili Scientifici:

Dott.ssa Maria Laura Bergamaschi
Dott.ssa Maria Carrabba
Dott.ssa Cristina Pedretti

RAZIONALE

Le immunodeficienze primitive (Primary Immune Deficiency Disorders, PIDD/IEI) sono un gruppo eterogeneo di oltre 400 malattie rare del sistema immunitario, caratterizzate da un'elevata complessità clinica e da un impatto significativo sulla qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie. In Italia si stima che circa 10.000 persone convivano con una forma di PIDD 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 medici, infermieri e altri professionisti della salute nei Centri di riferimento.

La complessità della malattia cronica rara genera nei pazienti con PIDD 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 qualità della relazione tra operatore sanitario e paziente diventa un fattore clinicamente rilevante, capace di influenzare l'aderenza terapeutica, la soddisfazione del paziente e il benessere degli stessi operatori. 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 la scrittura riflessiva, lo storytelling e il role playing, la NBM consente agli operatori sanitari di sviluppare capacità di ascolto, empatia e riflessione critica, migliorando la qualità della comunicazione con il paziente e riducendo il rischio di burnout professionale. Il presente percorso formativo nasce dalla volontà di introdurre questi strumenti nel contesto specifico dei Centri di riferimento per le PIDD, favorendo un cambiamento culturale orientato alla cura centrata sulla persona.

Il presente percorso si inserisce in questo quadro come un'opportunità strutturata di formazione esperienziale, rivolta agli infermieri del Centro, con l'obiettivo di diffondere una modalità di intervento narrativa capace di migliorare le competenze relazionali, 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 del Centro di riferimento per le PIDD alla Medicina Narrativa, fornendo strumenti pratici per migliorare la comunicazione clinica, le competenze relazionali e il benessere degli operatori stessi. In particolare:



- **Avvicinare gli infermieri 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** 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 infermieri** 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 infermieri** riguardo alla gravità e alla complessità della malattia dei pazienti con PID, favorendo un approccio empatico e informato alla presa in carico.

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
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
Cristina Pedretti	Lettere Moderne	Pratiche narrative e di scrittura nella cura educativa e medico sanitari		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.
Giovanna Fabio	Medicina e Chirurgia	Allergologia e Immunologia	Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale	Dirigente Medico, S.C. Medicina a Indirizzo



		Clinica	Maggiore Policlinico, Milano	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 dell'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.*

