

[HOMEPAGE](#)[CHI SIAMO](#) »[I NOSTRI SERVIZI](#) »[AREA STUDI E RICERCA](#)[AREA PROGETTI](#) »[DOVE SIAMO](#)[MAPPA](#)[DARVOCE PROFILE](#)[ALCUNI LINK UTILI:](#)

 Unimondo.org
 partner


 VITA.it
 non profit online


 WELFARE


 Emilia-Romagna
SOCIALE

 PROVINCIA DI REGGIO EMILIA


 REGGIO EMILIA
 Città del Tricolore


 CO.GE.


 I REGGIANI, PER ESEMPIO
NEWSLETTER 27 DEL 2009**Medicina narrativa e malattie rare**

Utilizzare le narrazioni e le immagini come strumenti per esternalizzare un vissuto emotivo o un'esperienza legata alla malattia rara. E' questo, in sintesi, l'obiettivo di un progetto ideato e sviluppato dall'Associazione Internazionale Ring14, per la ricerca sulle malattie neurogenetiche rare. L'associazione, che da anni combatte in prima linea contro le sindromi del cromosoma 14, ha attivato un progetto multimediale dal titolo: "le storie dei nostri bambini", consultabile sul sito www.ring14.org (previa autenticazione). L'obiettivo di questo percorso innovativo, che è stato presentato lo scorso 26 giugno a Roma durante il convegno internazionale dell'ISS su medicina narrativa e malattie rare, è quello di creare uno spazio web sempre più ampio di condivisione di esperienze ed emozioni per famiglie di bambini e ragazzi affetti da patologie rare. La medicina narrativa, infatti, risulta essere uno strumento funzionale alla gestione dei pazienti, soprattutto se si parla di persone con sindromi rare. Le malattie rare sono spesso patologie gravi, croniche, invalidanti, con bassa frequenza sul territorio e difficilmente diagnosticabili. In tale ambito, le cure mediche non sono sempre risolutive. Per questo è importante che si attivi un collegamento tra le conoscenze cliniche del medico e il vissuto soggettivo del paziente, con l'obiettivo di colmare quella distanza che spesso viene a crearsi tra due realtà così differenti. Facilitare lo scambio di informazioni tra le famiglie coinvolte e sviluppare una nuova modalità di racconto della malattia rara significa, appunto, riuscire a costruire una dimensione collettiva di ascolto reciproco e di attivazione di identità precise. Ma, aspetto più importante, significa dare un volto diverso al disagio, che non sia limitato solamente al mondo medico-scientifico

[« Newsletter 27 del 2009 »](#)

 News: [01](#) | [02](#) | [03](#) | [04](#) | [05](#) | [06](#) | [07](#) | [08](#) | [09](#) | [10](#) | [11](#) | [12](#)
[BANDI E FINANZIAMENTI](#)[AGENDA](#)[DARVOCE INFORMA](#)[CERCO / OFFRO](#)[RASSEGNA STAMPA](#)[SEGNALA UNA NEWS](#)[SCRIVI A DARVOCE INFORMA](#)[ISCRIVITI ALLA NEWSLETTER](#)[NEWS / ARCHIVIO NEWS](#)[NEWSLETTER](#)[NEWS](#)

Legambiente. Bosco pulito e campo giochi a Ligonchio

Gli appuntamenti estivi di Tuttinbici

Inaugurazione via Martiri di Lhasa

Rock in Rolo 2009. Musica, cultura e solidarietà

A Felina la Croce verde

