

# STORIE DI MALATTIA, STORIE DI VITA. PROGETTO DI MEDICINA NARRATIVA IN TALASSEMIA

*Progetto vincitore Community Award  
Program 2016*



Rassegna stampa al 15.12.2016

# RISULTATI A OGGI:

---

**20** uscite per **229.649** potenziali contatti

- **1** quotidiano;
- **15** articoli web;
- **4** social media.

**100%** delle uscite con tono positivo rispetto all'iniziativa

**QUOTIDIANI**

COMUNICAZIONE PUBBLICA  
DOMENICA 4 DICEMBRE 2016 LA NUOVA

Cronaca | 13

# Felloni (Ascom): viabilità ora basta pedonalizzare

E Zavatti (Officina Ferrarese) propone un passaggio del "Valli e Nebbie" sulle Mura Dichiarazioni in confronto Tv con gli "Amici della bicicletta" a "Provincia Capitale"

Sono terminate ieri le riprese a Ferrara della trasmissione televisiva "Provincia Capitale", format di Rai Cultura, con la puntata dedicata alla nostra città che andrà in onda domenica 18 dicembre alle ore 10 su Rai Tre.

Tra le interviste e gli approfondimenti che emergono nella trasmissione, condotta con garbo e simpatia da Edoardo Camurri, per far conoscere ai telespettatori italiani la realtà ferrarese, c'è stato ieri mattina in piazza Municipale il dibattito "tutta la città ne parla", dove è stato affrontato il tema della mobilità urbana. Da una parte i sostenitori della bicicletta, dall'altra quelli che difendono anche gli automobilisti in una città come Ferrara che tra l'altro ha due invasi di primati. Da un lato è tra le città con il maggior numero di biciclette pro capite (rapporto 1,1), dall'altro i ferraresi sono un popolo di guidatori di auto, percorrono modeste distanze in un maggior numero di chilometri in auto all'anno (quasi 14.400), vanno più forti degli altri e al tempo stesso trascorrono anche più tempo alle giu-



La troupe Rai in piazza Municipale con il regista Vanadia



Michele De Mieri il conduttore Edoardo Camurri sul set



I protagonisti del dibattito sulla mobilità ieri a Ferrara

da del veicolo e in queste classifiche sono secondi a livello nazionale dietro solo Rovigo. Durante il dibattito dove so-

no emerse le varie ragioni sull'uso del mezzo più ecologico e silenzioso, Riccardo Zavatti, presidente dell'Officina Ferrarese, ha anche proposto per sdoganare il concetto di auto dannosa alla città, di fare una tappa del "Valli e Nebbie", la manifestazione motoristica della città sulle Mura. Tra gli invitati al dibattito anche Giulio Felloni, presidente dell'Ascom, e anche membro attivo del direttivo dell'Officina Ferrarese che ha proposto di sospendere la pedonalizzazione del centro storico. «Ormai - ha sottolineato - ci sono troppe aree off limits in centro a Ferrara».

La puntata a Ferrara di "Provincia Capitale" è stata curata dalla giornalista Maria Angela Spidella.

## LA RISTRUTTURAZIONE

### Teatro Verdi, entro due anni l'apertura col museo della bici



La presentazione del progetto ieri al Teatro Verdi

L'ex Teatro Verdi si prepara a diventare a inizio 2019 un luogo rigenerato, attento alla mobilità sostenibile e con una nuova gestione. I fondi stanziati dall'Ente Emilia Romagna, in particolare dall'Asse 6 "Città attive e partecipate" del Por Ferrara Emilia Romagna 2014-2020 prevede uno stanziamento di 3 milioni per la ristrutturazione di circa 10 mila metri quadrati di superficie e di 250 mila euro. Questo fondo verrà utilizzato, secondo quanto spiegato ieri dall'assessore allo sviluppo territoriale Caterina Ferri, su tre finalità: 2 milioni per la ristrutturazione del teatro, 1 milione e 400 mila per la gestione, e 450 mila euro per iniziative legate a promozione e realizzazione di eventi.

Il progetto all'ex Teatro Verdi, è stato presentato dai referenti di Città della Cultura-Cultura nella Città, il nuovo progetto di riqualificazione del sito che per tanti anni ha calamitato persone di ogni estrazione sociale per assistere alle rappresentazioni, dalla prosa all'ovvero, spettacoli, alla lirica, agli spettacoli circensi di mangiatori di spade e spata-fuoco. «Nei prossimi due anni si completeranno i lavori di ristrutturazione, ha esordito Elisabetta Uccolatori, architetto, che ha presentato il progetto di rigenerazione. «Partendo da piazza Verdi, ci sarà un laboratorio urbano, un centro Uroscopio per la mobilità sostenibile, e questo spazio sarà vocato alla cultura della bicicletta. Al primo piano sarà allestito uno spazio per i

maker, gli artigiani, per chi inventerà qualcosa per la mobilità sostenibile. Al piano terra si potrà entrare in bicicletta, e ci sarà un bike café. Sul palcoscenico verrà allestito il museo della bicicletta. Lo spazio della platea diventerà una piazza urbana coperta, dove è possibile assistere a attività artistiche, scientifiche, sperimentali, mostre, conferenze, e anche meccanici. Uno spazio flessibile quindi, che si userà nei mesi primaverili e autunnali. L'ex Teatro rappresenta qualcosa di più di un semplice edificio, per gli anziani è luogo di memoria, di rappresentazioni visive, qui sono passati nel 1942 Anna Magnani e Totò, che hanno portato in scena la famosa "Valmiedda". Una volta completati i lavori, questo luogo per i giovani sarà un pezzo di Berio, nel cuore di Ferrara», ha spiegato l'urbanista Sergio Farini, che con la sua équipe di lavoro ha dato il via al progetto. «Questo edificio rappresenta il flusso del vivere di una città. Riassume l'idea di un quartiere intero per le sue dimensioni e i suoi spazi. Siamo partiti nel 2013 con 3 giorni di tavole rotonde e riflessioni, poi si è ripreso un filo che il Comune ha gestito con la Regione. Il tema centrale è la mobilità sostenibile, insieme al patrimonio, tanto che qui si potrà entrare con la bici». Francesco Scalfari ha introdotto la visita spiegando nei dettagli la storia del luogo, datando nel 1605. Assenti disegni del Teatro degli Intrepidi fino alla sua chiusura nel 1985.

Veronica Capucci

## ALL'OSPEDALE DI CONA

### Pronto soccorso, flusso continuo e carenze di personale

L'uomo di mezza età con la pressione alta, l'anziana che on regala bene, il giovane con lo strappo muscolare, la ragazza con l'occhio ferito. Al pronto soccorso è un flusso continuo, in ogni momento c'è una attesa di esplosione: ore in cui l'accesso del servizio è fatto più intensamente le sale d'attesa si riempiono

di barelle e di accompagnatori giunti in ospedale assieme ai loro cari. L'affollamento del pronto soccorso dell'ospedale di Cona sta diventando un dato cronico e basta trascorrere un paio d'ore nei pressi dell'accettazione per avere la conferma che il servizio è oggi utilizzato da un'utenza più ampia di qualche

anno fa. La chiusura di alcuni pronto soccorso in provincia e l'arretramento della popolazione stanno mettendo a dura prova il tessuto del sistema sanitario locale. Con tante carenze di personale, faticosi e a tenersi al passo con i cambiamenti della struttura. A Cona

da tempo la direzione ha annunciato interventi per aumentare o migliorare il servizio in alcune delle emergenze ma le carenze di personale si fanno sentire. Il maggiore per il medico della Medicina d'urgenza è molto evidente e non manca chi sta pensando di rivolgersi alle autorità, magistratura compresa.

## PRESENTATO IN CASTELLO

### La malattia diventa un racconto

Un progetto al Sant'Anna per migliorare l'assistenza ai talassemici

Siciliana "Medicina narrativa" è un progetto dedicato ai pazienti con talassemia. È stato presentato ieri in Castello da Alessandra Mangolini che sarà la coordinatrice. Finanziato dalla Casa Farmaceutica Agiled, proseguirà per circa un anno e si concluderà con la pubblicazione dei racconti dei pazienti secondo una formula e un formato che saranno decisi quando si avrà in mano tutto il materiale. «L'obiettivo» - ha annunciato Alessandra Mangolini, vicepresidente di Alt Ferrara Rino Villo (associazione Lotta alla Talassemia) - è superare attraverso quello di aprire un dialogo con chi è in cura presso il nostro Day Hospital dell'ospedale di Cona affinché esplicita in piena libertà le proprie valutazioni sul suo futuro, racconti il suo vissuto, il rapporto con la malattia, così da diventare sempre più consapevole della propria situazione. Questo suo "raccontarsi" servirà al medico per inquadrare meglio la situazione persona-



Il pubblico presente ieri al convegno sulla talassemia in Castello

le che sta vivendo ed affrontando, così da aiutarlo a superare eventuali ostacoli. Per agevolare questi incontri il nostro Day Hospital è stata apposta dove un addetto, oltre ad ascoltare e registrare i racconti sui quali è associatamente garantito il massimo rispetto ed anonimato, potrà aggiungere una sorta di formazione alla malattia. Avremo il supporto di specialisti - ha proseguito Alessandra Mangolini - quali il medico Maria Rita

Gambertini, il primario di psichiatria Luigi Grassi, la referente Loredana La Vecchia oltre a quello del direttore sanitario di Cona Eugenio Di Ruvo e dell'assessore ai Servizi sociali, Chiara Sapignin. A Ferrara fanno riferimento al Day Hospital Talassemico di Cona circa 200-230 pazienti a cui se ne aggiungono un'altra ottantina provenienti da altre regioni o province d'Italia.

Margherita Goberti

**CONDIFESA**  
BOLOGNA E FERRARA  
Via Ven. di Belloschio, 14 - 44124 FERRARA (FE) - Tel. 0532.63690 - Fax 0532.741629  
Via Centese, 5/4 - 40016 San Giorgio di Piano (Bo) Tel. 051.538774 Fax 051.6011064

**AVVISO DI SCADENZA**  
Il Condifesa di Bologna e Ferrara invita i Soci ad ottemperare al pagamento del bollettino MAV della 1° rata 2016 relativa alla campagna assicurativa 2016, i bollettini saranno inviati attraverso la Posta elettronica certificata.  
Si raccomanda il pagamento puntuale della rata utile per l'assicurazione agevolata.  
Si ricorda ai Soci che hanno un risarcimento da riscuotere che è d'obbligo prima della riscossione aver ottemperato al pagamento della rata in oggetto e delle eventuali morosità.  
Si rammenta che il mancato rimborso al Condifesa può determinare il recupero da parte dell'Organismo pagatore dell'intero contributo erogato per la assicurazione agevolata.  
Il Presidente  
Gianluigi Zucchi

**PRESENTATO IN CASTELLO**

## La malattia diventa un racconto

Un progetto al Sant'Anna per migliorare l'assistenza ai talassemici

Si chiama "Medicina narrativa" ed è un progetto dedicato ai pazienti con talassemia. È stato presentato ieri in Castello da Alessandra Mangolini che sarà la coordinatrice. Finanziato dalla Casa Farmaceutica Agilead proseguirà per circa un anno e si concluderà con la pubblicazione dei racconti dei pazienti secondo una formula e un formato che saranno decisi quando si avrà in mano tutto il materiale. «L'obiettivo - ha annunciato Alessandra Mangolini, vice presidente di Alt Ferrara Rino Vullo (associazione Lotta alla Talassemia) - è principalmente quello di aprire un dialogo con chi è in cura presso il nostro Day Hospital dell'ospedale di Cona affinché esprima in piena libertà le proprie valutazioni sul suo futuro, racconti il suo vissuto, il rapporto con la malattia, così da diventare sempre più consapevole della propria situazione. Questo suo "raccontarsi" servirà al medico per inquadrare meglio la situazione persona-



**Il pubblico presente ieri al convegno sulla talassemia in Castello**

le che sta vivendo ed affrontando, così da aiutarlo a superare eventuali ostacoli». Per agevolare questi incontri è stata individuata una stanza apposita dove un addetto, oltre ad ascoltare e registrare i racconti sui quali è assolutamente garantito il massimo riserbo ed anonimato, potrà aggiungere una sorta di formazione alla malattia. Avremo il supporto di specialisti - ha proseguito Alessandra Mangolini - quali il medico Maria Rita

Gamberini, il primario di psichiatria Luigi Grassi, la referente Loredana La Vecchia oltre a quello del direttore sanitario di Cona Eugenio Di Ruscio e dell'assessore ai Servizi sociali, Chiara Sapigni». A Ferrara fanno riferimento al Day Hospital Talassemico di Cona circa 200-230 pazienti a cui se ne aggiungono un'altra ottantina provenienti da altre regioni e province d'Italia.

**Margherita Goberti**

**SITI WEB**



# La malattia diventa un racconto



Un progetto al Sant'Anna per migliorare l'assistenza ai talassemici Si chiama "Medicina narrativa" ed è un progetto dedicato ai pazienti con talassemia. E' stato presentato ieri in Castello da Alessandra Mangolini che sarà la coordinatrice. Finanziato dalla Casa Farmaceutica Agilead proseguirà per circa un anno e si concluderà con la pubblicazione dei racconti dei pazienti secondo una formula e...

Leggi la notizia integrale su: [la Nuova Ferrara](#)

[http://it.geosnews.com/p/it/emilia-romagna/fe/la-malattia-diventa-un-racconto\\_13730954](http://it.geosnews.com/p/it/emilia-romagna/fe/la-malattia-diventa-un-racconto_13730954)

# la Nuova Ferrara

PRESENTATO IN CASTELLO

## La malattia diventa un racconto

*Un progetto al Sant'Anna per migliorare l'assistenza ai talassemici*



Si chiama "Medicina narrativa" ed è un progetto dedicato ai pazienti con talassemia. E' stato presentato ieri in Castello da Alessandra Mangolini che sarà la coordinatrice. Finanziato dalla Casa Farmaceutica Agilead proseguirà per circa un anno e si concluderà con la pubblicazione dei racconti dei pazienti secondo una formula e un formato che saranno decisi quando si avrà in mano tutto il materiale. «L'obiettivo - ha annunciato Alessandra Mangolini, vice presidente di Alt Ferrara Rino Vullo (associazione Lotta alla Talassemia) - è

<http://lanuovaferrara.gelocal.it/ferrara/cronaca/2016/12/04/news/la-malattia-diventa-un-racconto-1.14518636>

principalmente quello di aprire un dialogo con chi è in cura presso il nostro Day Hospital dell'ospedale di Cona affinché esprima in piena libertà le proprie valutazioni sul suo futuro, racconti il suo vissuto, il rapporto con la malattia, così da diventare sempre più consapevole della propria situazione. Questo suo "raccontarsi" servirà al medico per inquadrare meglio la situazione personale che sta vivendo ed affrontando, così da aiutarlo a superare eventuali ostacoli». Per agevolare questi incontri è stata individuata una stanza apposita dove un addetto, oltre ad ascoltare e registrare i racconti sui quali è assolutamente garantito il massimo riserbo ed anonimato, potrà aggiungere una sorta di formazione alla malattia. Avremo il supporto di specialisti - ha proseguito Alessandra Mangolini - quali il medico Maria Rita Gamberini, il primario di psichiatria Luigi Grassi, la referente Loredana La Vecchia oltre a quello del direttore sanitario di Cona Eugenio Di Ruscio e dell'assessore ai Servizi sociali, Chiara Sapigni». A Ferrara fanno riferimento al Day Hospital Talassemico di Cona circa 200- 230 pazienti a cui se ne aggiungono un'altra ottantina provenienti da altre regioni e province d'Italia.

# la Nuova Ferrara

## Talassemia narrata, i pazienti raccontano la malattia e la vita

*L'Associazione per la Lotta alla Talassemia Rino Vullo di Ferrara (ALT) ha organizzato per oggi in Castello (ore 9) la presentazione di "Storie di Malattia, Storie di Vita. Medicina Narrativa in..."*

L'Associazione per la Lotta alla Talassemia Rino Vullo di Ferrara (ALT) ha organizzato per oggi in Castello (ore 9) la presentazione di "Storie di Malattia, Storie di Vita. Medicina Narrativa in Talassemia". Si tratta di «un innovativo progetto che prenderà il via dalla prossima settimana all'ospedale S'Anna di Cona e che farà della struttura ospedaliera di Ferrara il punto di riferimento italiano per questo approccio nella gestione della talassemia». L'iniziativa consentirà «ai pazienti talassemici in cura al Day Hospital di raccontare la propria esperienza di malattia ad una esperta di medicina narrativa che ne raccoglierà le testimonianze in forma scritta». Il materiale raccolto, opportunamente rielaborato, sarà di supporto ai medici e psicologi della struttura ospedaliera per individuare i migliori approcci di gestione del paziente affetto da questa patologia.

Il progetto durerà nove mesi e vedrà l'iniziale coinvolgimento di 30 pazienti. Prevista la pubblicazione di un libro e pubblicazioni scientifiche. Alla presentazione del progetto prenderanno parte anche Eugenio Di Ruscio, direttore Sanitario Sant'Anna, Chiara Sapigni, assessore comunale alla sanità, il prof. Adolfo Sebastiani, delegato del Rettore e Bruno Di Lascio, presidente dell'Ordine dei Medici e Odontoiatri di Ferrara.

<http://lanuovaferrara.gelocal.it/ferrara/cronaca/2016/12/03/news/talassemia-narrata-i-pazienti-raccontano-la-malattia-e-la-vita-1.14512829?ref=search>



## SANITA' - Sabato 3 dicembre alle 9 nella sala Alfonso I d'Este del castello estense

Cronaca Comune | 49 | 2-12-2016

Talassemia, presentazione del progetto di medicina narrativa. Si tratta di un innovativo progetto che prenderà il via dalla prossima settimana all'Ospedale Sant'Anna di Cona e che farà della struttura ospedaliera di Ferrara il punto di riferimento ...

[Leggi la notizia](#)

Personae: [rino vullo chiara sapigni](#)

Organizzazioni: [sanità comune](#)

Prodotti: [programma](#)

Luoghi: [este ferrara](#)

Tags: [sala castello](#)

partecipazione di

**GILEAD**

in collaborazione con il patrocinio onorario di Ferrara

Medico Università di Ferrara  
Associazione Nazionale per la Talassemia (ANAT)

**COMUNE DI FERRARA**  
Ufficio Sanitario  
dell'ospedale

ALTA \*Rino Vullo\* Onlus  
C.F.93040390382  
Via Copparo, 142-44123 Ferrara  
Tel. 0532/470852  
[www.altferrara.it](http://www.altferrara.it)

**NITED**

\*Storie di Storie d  
Medicina I  
in Talas

Sabato 3 dicembre  
ore 9

Sala Alfonso  
Castello I  
Ferrara

<http://247.libero.it/rfocus/30285291/49/sanita-sabato-3-dicembre-alle-9-nella-sala-alfonso-i-d-este-del-castello-estense/>

**VIRGILIO**

## SANITA' - Sabato 3 dicembre alle 9 nella sala Alfonso I d'Este del castello estense



Talassemia, presentazione del  
progetto di medicina narrativa  
02-12-2016 / Giorno per giorno  
Sabato 3 dicembre alle 9 nella sala  
Alfonso I d'Este del castello  
Estense verrà presentato il...

[Leggi tutta la notizia](#)

Cronaca Comune | 02-12-2016 17:31



**02-12-2016**

SANITA' - Sabato 3 dicembre alle 9 nella sala Alfonso I d'Este del castello estense  
**Talassemia, presentazione del progetto di medicina narrativa**

**SANITA' - Sabato 3 dicembre alle 9 nella sala Alfonso I d'Este del castello estense**

## Talassemia, presentazione del progetto di medicina narrativa

Con la partecipazione di

**GILEAD**

Con il patrocinio  
Comune di Ferrara  
Azienda Ospedaliera Universitaria di Ferrara  
Federazione Nazionale Associazioni per la  
Talassemia, Disparenza (FNAT)

**COMUNE DI FERRARA**  
"Città del Rinascimento"

**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE  
EMILIA ROMAGNA**  
P.O. S. ANNA DI CONA  
Città di Copparo - Ospedale di Ferrara

**UNIVERSITÀ  
DI FERRARA**

**UNITED**

**ALT**  
"Rino Vullo" Onlus  
C.F.93040390362  
Via Copparo, 142-44123 Ferrara  
Tel. 0532/470852  
www.altferrara.it

**"Storie di Malattia,  
Storie di Vita."**  
Medicina Narrativa  
in Talassemia

**Sabato 3 dicembre 2016  
ore 9.00**

Sala Alfonso I D'Este  
Castello Estense  
Ferrara

**Sabato 3 dicembre alle 9 nella sala Alfonso I d'Este del castello Estense** verrà presentato il progetto **"Storie di malattia, storie di vita. Medicina narrativa in talassemia"** a cura dell'Associazione per la lotta alla talassemia Rino Vullo di Ferrara (ALT). Si tratta di un innovativo progetto che prenderà il via dalla prossima settimana all'Ospedale Sant'Anna di Cona e che farà della struttura ospedaliera di Ferrara il punto di riferimento italiano per questo approccio nella gestione della talassemia.

Il progetto consentirà ai pazienti talassemici in cura al **day hospital** di raccontare la propria esperienza di malattia a un'esperta di medicina narrativa che ne raccoglierà le testimonianze in forma scritta. Il materiale raccolto, opportunamente rielaborato, sarà di supporto ai medici e psicologi della struttura ospedaliera per individuare i migliori approcci di gestione del paziente affetto da questa patologia. Il progetto durerà nove mesi e vedrà l'iniziale coinvolgimento di 30 pazienti. Prevista la pubblicazione di un libro e pubblicazioni scientifiche.

Il progetto, realizzato grazie ai fondi vinti da ALT al Community Award Program di Gilead Sciences, ha il patrocinio dell'Azienda ospedaliero universitaria di Ferrara, del Comune di Ferrara e di United Onlus/Federazione delle Associazioni Talassemia e drepanocitosi.

Alla presentazione del progetto prenderanno parte anche il direttore sanitario dell'azienda ospedaliero-universitaria Sant'Anna **Eugenio Di Ruscio**; l'assessora a Sanità e Servizi alla persona del Comune di Ferrara **Chiara Sapigni**; il delegato del Rettore dell'Università degli Studi di Ferrara Adolfo Sebastiano; il direttore dell'Ordine dei Medici e Odontoiatri di Ferrara **Bruno Di Lascio**.

**Immagini scaricabili:****Allegati scaricabili:**

- [Comunicato stampa del progetto per i pazienti colpiti da talassemia](#)
- [Programma della presentazione del progetto di "Medicina narrativa per la talassemia" del 3 dicembre 2016](#)



## Un progetto innovativo per la lotta alla talassemia a Cona

 Estense  02 dicembre 2016  00:12  Notizie da: Provincia di Ferrara 



Fonte immagine: Estense - [link](#)

L'Associazione per la Lotta alla Talassemia Rino Vullo di Ferrara (Alt) presenta sabato 3 dicembre al Castello Estense, a partire dalle ore 9.30, "Storie di Malattia, Storie di Vita. Medicina Narrativa in Talassemia", un innovativo progetto che prenderà il via dalla prossima settimana all'Ospedale S'Anna di Cona e che farà della struttura ospedaliera di Ferrara...

Leggi la notizia integrale su: [Estense](#)

[http://it.geosnews.com/p/it/emilia-romagna/fe/un-progetto-innovativo-per-la-lotta-alla-talassemia-a-cona\\_13696966](http://it.geosnews.com/p/it/emilia-romagna/fe/un-progetto-innovativo-per-la-lotta-alla-talassemia-a-cona_13696966)

# Un progetto innovativo per la lotta alla talassemia a Cona

*La presentazione in Castello Estense sabato 3 dicembre*

L'Associazione per la Lotta alla Talassemia Rino Vullo di Ferrara (Alt) presenta sabato 3 dicembre al Castello Estense, a partire dalle ore 9.30, "Storie di Malattia, Storie di Vita. Medicina Narrativa in Talassemia", un innovativo progetto che prenderà il via dalla prossima settimana all'Ospedale S'Anna di Cona e che farà della struttura ospedaliera di Ferrara il punto di riferimento italiano per questo approccio nella gestione della talassemia.



Il progetto consentirà ai pazienti talassemici in cura al Day Hospital di raccontare la propria esperienza di malattia a una esperta di medicina narrativa che ne raccoglierà le testimonianze in forma scritta.

Il materiale raccolto, opportunamente rielaborato, sarà di supporto ai medici e psicologi della struttura ospedaliera per individuare i migliori approcci di gestione del paziente affetto da questa patologia. Il progetto durerà nove mesi e vedrà l'iniziale coinvolgimento di 30 pazienti.

Prevista la pubblicazione di un libro e pubblicazioni scientifiche.

Il progetto, realizzato grazie ai fondi vinti da Alt al Community Award Program di Gilead Sciences, ha il patrocinio dell'Azienda Ospedaliero Universitaria di Ferrara, del Comune di Ferrara e di United Onlus/Federazione delle Associazioni Talassemia e drepanocitosi.

Alla presentazione del progetto prenderanno parte anche Eugenio Di Ruscio (direttore sanitario Azienda Ospedaliero-Universitaria S. Anna), Chiara Sapigni (assessore Sanità, Servizi alla Persona, Politiche Familiari del Comune di Ferrara), Adolfo Sebastiano (delegato del Rettore dell'Università degli Studi di Ferrara) e Bruno Di Lascio (direttore Ordine Medici e Odontoiatri di Ferrara).

# ALT “Rino Vullo” Onlus: “Storie di Malattia, Storie di Vite.” 03/12/2016, Ferrara.

12 novembre 27th, 2016 admin

ALT “Rino Vullo” Onlus: “Storie di Malattia, Storie di Vite.”  
Medicina Narrativa in Talassemia.

Sabato 3 dicembre 2016 ore 9.00

Sala Alfonso I D'Este Castello Estense, Ferrara.

[mn-in-talassemia\\_03-12-16](#)





## Narrare la talassemia

Galileo |  42 |  Crea Alert | 21-10-2016

Scienza e Tecnologia - Italia per l'applicazione di questo approccio grazie a "Storie di malattia, storie di vita. Progetto di medicina narrativa in Talassemia", una iniziativa coordinata da Alessandra Mangolini e fortemente voluta dall'ALT di Ferrara (Associazione per ...

[Leggi la notizia](#)



## Narrare la talassemia

21 OTTOBRE 2016 - LETIZIA GABAGLIO -  STAMPA

**Al Day Hospital per la talassemia e la drepanocitosi di Ferrara verrà creato un set narrativo per raccogliere le storie dei pazienti.**

**Un'iniziativa unica nel suo genere che coinvolgerà anche i bambini**

La medicina narrativa come strumento di cura nella talassemia: Ferrara diventa punto di riferimento in Italia per l'applicazione di questo approccio grazie a "Storie di malattia, storie di vita. Progetto di medicina narrativa in Talassemia", una iniziativa coordinata da Alessandra Mangolini e fortemente voluta dall'ALT di Ferrara (Associazione per la lotta alla talassemia "Rino Vullo").

[Continua a leggere su OmniNews](#)



# Narrare la talassemia

DI LETIZIA GABAGLIO

La medicina narrativa come strumento di cura nella talassemia: Ferrara diventa punto di riferimento in Italia per l'applicazione di questo approccio grazie a "Storie di malattia, storie di vita. Progetto di medicina narrativa in Talassemia", una iniziativa coordinata da Alessandra Mangolini e fortemente voluta dall'ALT di Ferrara (Associazione per la lotta alla talassemia "Rino Vullo").

Il progetto è uno dei vincitori del [Community Award Program](#), il bando di concorso promosso da Gilead Sciences per selezionare e premiare i migliori progetti di assistenza e supporto al paziente proposti da organizzazioni no profit. "I pazienti con talassemia e drepanocitosi sono malati cronici impegnati in una convivenza decennale con le terapie e con il centro che li segue", spiega Mangolini, medico che lavora presso l'associazione. "Nel corso delle diverse fasi della vita, quindi, fanno esperienza di frustrazioni, paure e speranze diverse che i medici spesso ignorano".

È qui che viene in aiuto la medicina narrativa, che permette ai pazienti di esprimere il loro vissuto sotto forma di racconto e ai medici di "guardare" alle esperienze dei loro assistiti in maniera diversa. Grazie ai 17mila euro messi a disposizione dall'azienda farmaceutica, all'interno del Day Hospital per la talassemia e la drepanocitosi di Ferrara sarà possibile creare un set narrativo: uno spazio accogliente in cui medici e pazienti potranno incontrarsi per parlarsi, e dove, con l'aiuto di un esperto (counselor), si "capteranno" le storie dei malati destinate a diventare un volume dal titolo "Storie di malattia e di vita" che sarà presentato durante un evento organizzato dalla stessa ALT a fine progetto. Nell'iniziativa, unica nel suo genere, verranno coinvolti anche i bambini.

“Il nostro impegno in questo progetto di medicina narrativa è la continuazione delle ricerche sulla resilienza di questi pazienti che da anni hanno impegnato il nostro dipartimento insieme ad alcuni colleghi dell’Ospedale San Gerardo di Monza”, spiega ancora Mangolini. “Vogliamo creare uno strumento di aiuto per il paziente e per il medico. Per questo abbiamo chiesto la collaborazione di esperti dell’Università di Ferrara, che hanno esperienza nel campo della medicina narrativa, per indicare gli schemi su cui incanalare la narrazione”. I pazienti potranno infatti scrivere liberamente oppure, grazie al lavoro con il counselor, potranno individuare i sentimenti, le problematiche, i temi che caratterizzano più intensamente la loro storia di malattia.



## Un premio all'Associazione ALT Rino Vullo Onlusdi Ferrara

 Ferrara Italia  13 ottobre 2016  19:07  Notizie da: Città di Ferrara 

La talassemia si combatte con il racconto e la narrazione: premiata l'Associazione ALT 'Rino Vullo' Onlus di Ferrara al Community Award Program, concorso nazionale per Organizzazioni no profit Milano, 13 ottobre 2016 – La medicina narrativa come strumento di cura: Ferrara diventa punto di riferimento in Italia per l'applicazione di questo approccio nella...

Leggi la notizia integrale su: [Ferrara Italia](#)

## Un premio all'Associazione ALT Rino Vullo Onlusdi Ferrara

Riceviamo e pubblichiamo / 13 Ott 2016

COMUNICATI STAMPA

*La talassemia si combatte con il racconto e la narrazione: premiata l'Associazione ALT 'Rino Vullo' Onlus di Ferrara al Community Award Program, concorso nazionale per Organizzazioni no profit*

Milano, 13 ottobre 2016 – La medicina narrativa come strumento di cura: Ferrara diventa punto di riferimento in Italia per l'applicazione di questo approccio nella talassemia grazie ad un progetto vincitore al Community Award Program, Bando di concorso promosso in Italia dalla società biofarmaceutica Gilead Sciences per selezionare e premiare i migliori progetti di assistenza e supporto al paziente proposti da Organizzazioni no profit.

Il progetto, "Storie di malattia, storie di vita. Progetto di medicina narrativa in Talassemia", coordinato da Alessandra Mangolini e fortemente voluto dall'ALT di Ferrara (Associazione per la lotta alla talassemia Rino Vullo), diventerà realtà nei prossimi mesi grazie al finanziamento di 17.000 euro ricevuto nell'ambito del Community Award Program.

Grazie a questo finanziamento, sarà possibile creare una struttura all'interno del Day Hospital di Ferrara in cui verranno accolti gli incontri medico-paziente e con l'aiuto di un esperto si "capteranno" le storie dei malati destinate a diventare un volume dal titolo 'Storie di malattia e di vita' che sarà presentato durante un evento organizzato dalla stessa ALT a fine progetto. Nell'iniziativa, unica nel suo genere, verranno coinvolti anche i bambini.

'E' un premio che siamo davvero orgogliosi di ricevere e che ci consentirà di dare vita a questa iniziativa che riteniamo assolutamente innovativa in Italia, sottolinea Alessandra Mangolini. Questo premio rappresenta peraltro una conferma dell'impegno che da anni l'associazione sta portando avanti a favore dei malati talassemici'.

Il progetto di ALT, premiato oggi a Milano, è stato selezionato dalla Commissione Giudicatrice del Community Award, composta da Massimo Andreoni, Professore Ordinario di malattie infettive dell'Università di Roma Tor Vergata e da Marco Simonelli, Esperto in programmi e finanziamenti per attività HIV/AIDS nei paesi in via di sviluppo. La scelta è avvenuta tra oltre 30 progetti presentati da altrettante Associazioni pazienti di tutto il paese. ALT si è distinta per l'originalità del progetto e la sua

<http://www.ferraraitalia.it/un-premio-allassociazione-alt-rino-vullo-onlusdi-ferrara-105974.html>

concreta realizzabilità, due dei criteri considerati dalla Commissione nella selezione e nel finanziamento dei progetti. Ha pesato nell'attribuzione del premio anche la lunga esperienza che l'Associazione ha nell'ambito della talassemia. Insieme al progetto di ALT sono stati premiati altri 12 progetti proposti da Associazioni pazienti italiane che svolgono la loro attività a supporto di pazienti affetti da HIV, Epatiti e patologie oncoematologiche.

Informazioni sull'Associazione ALT 'Rino Vullo' Ferrara

L'Associazione è stata costituita nel lontano 1974 grazie all'intuizione di alcuni genitori che, insieme al prof. Calogero Vullo, credettero utile e necessario organizzarsi in associazione onlus per una condivisione di strategie e lavori a sostegno del centro di cura e soprattutto dei pazienti e genitori. La nostra associazione negli anni è cresciuta e i pazienti oggi adulti hanno preso posto nel consiglio direttivo. ALT Rino Vullo' è parte attiva nei tavoli tecnici istituzionali tra i quali la Consulta Regionale Sangue ed il tavolo per le emoglobinopatie della regione Emilia-Romagna oltre ad essere parte della UNITED (Federazione Nazionale delle Talassemie, Drepanocitosi e Anemie Rare). Per saperne di più: [www.altferrara.it](http://www.altferrara.it).

Informazioni sul Community Award Program

Il Community Award Program è arrivato quest'anno alla sua 5a edizione. Con questo Bando vengono selezionati e premiati i migliori progetti proposti da Associazioni pazienti e più in generale da Organizzazioni No Profit italiani che, secondo il giudizio di una Commissione giudicatrice indipendente, dimostrino di avere ricadute positive sulla qualità di vita e sull'assistenza terapeutica delle persone affette da HIV, Epatiti e patologie oncoematologiche. Nei cinque anni del Bando sono stati presentati oltre 120 progetti e le Commissioni Giudicatrici di ogni Edizione ne hanno selezionato e premiato in totale 48, 13 solo quest'anno. 4 i criteri con cui vengono valutati i progetti: 1.contenuto, 2.obiettivi e fattibilità, 3.originalità e innovatività, 4.esperienza del proponente nell'ambito tematico del progetto. Nel corso dei 5 anni sono stati assegnati oltre 900.000 euro di cui quasi 300.000 quest'anno. Per saperne di più: [www.communityawardprogram.it](http://www.communityawardprogram.it)

Informazioni su Gilead Sciences

Gilead Sciences, Inc. è una società biofarmaceutica basata sulla ricerca e impegnata nella scoperta, sviluppo e commercializzazione di terapie innovative in aree terapeutiche nelle quali vi siano ancora esigenze mediche non soddisfatte. Dalla sua fondazione a Foster City (California) nel 1987, Gilead è diventata una delle più importanti aziende biofarmaceutiche del mondo, forte di un portfolio di prodotti in rapida espansione, di una pipeline di farmaci sperimentali in costante crescita e di 8.300 collaboratori presenti in 30 Paesi.

**estense.com**<sup>®</sup>

## Medicina narrativa e talassamia, un premio per il progetto dell'Alt

*Selezionato tra 12 proposte, riceverà un finanziamento da 17mila euro*

*Selezionato tra 12 proposte, riceverà un finanziamento da 17mila euro*

La medicina narrativa come strumento di cura: Ferrara diventa punto di riferimento in Italia per l'applicazione di questo approccio nella talassemia grazie ad un progetto vincitore al Community Award Program, bando di concorso promosso in Italia dalla società biofarmaceutica Gilead Sciences per selezionare e premiare i migliori progetti di assistenza e supporto al paziente proposti da Organizzazioni no profit.



Il progetto, "Storie di malattia, storie di vita. Progetto di medicina narrativa in Talassemia", coordinato da Alessandra Mangolini e fortemente voluto dall'Alt di Ferrara (Associazione per la lotta alla talassemia Rino Vullo), diventerà realtà nei prossimi mesi grazie al finanziamento di 17mila euro ricevuto nell'ambito del Community Award Program.

Grazie a questo finanziamento, sarà possibile creare una struttura all'interno del Day Hospital di Ferrara in cui verranno accolti gli incontri medico-paziente e con l'aiuto di un esperto si "capteranno" le storie dei malati destinate a diventare un volume dal titolo "Storie di malattia e di vita" che sarà presentato durante un evento organizzato dalla stessa Alt a fine progetto. Nell'iniziativa, unica nel suo genere, verranno coinvolti anche i bambini.

"E' un premio che siamo davvero orgogliosi di ricevere e che ci consentirà di dare vita a questa iniziativa che riteniamo assolutamente innovativa in Italia, sottolinea Alessandra Mangolini. Questo premio rappresenta peraltro una conferma dell'impegno che da anni l'associazione sta portando avanti a favore dei malati talassemici".

Il progetto di Alt, premiato oggi a Milano, è stato selezionato dalla commissione giudicatrice del Community Award, composta da Massimo Andreoni, professore Ordinario di malattie infettive dell'Università di Roma Tor Vergata e da Marco Simonelli, esperto in programmi e finanziamenti per attività HIV/AIDS nei paesi in via di sviluppo.

La scelta è avvenuta tra oltre 30 progetti presentati da altrettante associazioni pazienti di tutto il paese. Alt si è distinta per l'originalità del progetto e la sua concreta realizzabilità, due dei criteri considerati dalla Commissione nella selezione e nel finanziamento dei progetti. Ha pesato nell'attribuzione del premio anche la lunga esperienza che l'Associazione ha nell'ambito della talassemia. Insieme al progetto di Alt sono stati premiati altri 12 progetti proposti da Associazioni pazienti italiane che svolgono la loro attività a supporto di pazienti affetti da HIV, Epatiti e patologie oncoematologiche.

# **SOCIAL MEDIA**



**AMAMI Associazione Malati Anemia Mediterranea Italiana** ha condiviso il post di United Onlus.

3 dicembre alle ore 11:12 · 🌐

Un progetto innovativo per la lotta alla talassemia a Cona  
La presentazione in Castello Estense sabato 3 dicembre. Il progetto consentirà ai pazienti talassemici in cura al Day Hospital di raccontare la propria esperienza di malattia a una esperta di medicina narrativa che ne raccoglierà le testimonianze in forma scritta.

Il materiale raccolto, opportunamente rielaborato, sarà di supporto ai medici e psicologi della struttura ospedaliera per individuare i migliori approcci di gestione del paziente affetto da questa patologia. Il progetto durerà nove mesi e vedrà l'iniziale coinvolgimento di 30 pazienti.



**United Onlus**

3 dicembre alle ore 0:39 · 🌐

👍 Mi piace

"Un progetto innovativo per la lotta alla talassemia a Cona"  
<http://www.estense.com/?p=585862>

**Un progetto innovativo per la lotta alla talassemia a Co...**

L'Associazione per la Lotta alla Talassemia Rino Vullo di Ferrara (Alt) presenta s...

ESTENSE.COM



United Onlus

3 dicembre alle ore 0:39 · 🌐

"Un progetto innovativo per la lotta alla talassemia a Cona"

<http://www.estense.com/?p=585862>

### Un progetto innovativo per la lotta alla talassemia a Cona | [estense.com](http://www.estense.com) Ferrara

L'Associazione per la Lotta alla Talassemia Rino Vullo di Ferrara (Alt) presenta sabato 3 dicembre al Castello Estense, a partire dalle ore 9.30, "Storie di Malattia, Storie di Vita. Medicina Narrativa in Talassemia", un innovativo progetto che prenderà il via dalla prossima settimana all'Ospedale S...

[ESTENSE.COM](http://www.estense.com)



Telestense programmi

2 dicembre alle ore 16:10 · 🌐


### TALASSEMIA, PRESENTAZIONE DEL PROGETTO DI MEDICINA NARRATIVA IN CASTELLO ESTENSE

Domani, sabato 3 dicembre alle 9, nella sala Alfonso I d'Este del castello Estense verrà presentato il progetto "Storie di malattia, storie di vita. Medicina narrativa in talassemia" a cura dell'Associazione per la lotta alla talassemia Rino Vullo di Ferrara (ALT). Si tratta di un innovativo progetto che prenderà il via dalla prossima settimana all'Ospedale Sant'Anna di Cona e che farà della struttura ospedaliera di Ferrara il punto di riferimento italiano per questo approccio nella gestione della talassemia.

Il progetto consentirà ai pazienti talassemici in cura al day hospital di raccontare la propria esperienza di malattia a un'esperta di medicina narrativa che ne raccoglierà le testimonianze in forma scritta. Il materiale raccolto, opportunamente rielaborato, sarà di supporto ai medici e psicologi della struttura ospedaliera per individuare i migliori approcci di gestione del paziente affetto da questa patologia. Il progetto durerà nove mesi e vedrà l'iniziale coinvolgimento di 30 pazienti. Prevista la pubblicazione di un libro e pubblicazioni scientifiche.

Il progetto, realizzato grazie ai fondi vinti da ALT al Community Award Program di Gilead Sciences, ha il patrocinio dell'Azienda ospedaliero universitaria di Ferrara, del Comune di Ferrara e di United Onlus/Federazione delle Associazioni Talassemia e drepanocitosi.

Alla presentazione del progetto prenderanno parte anche il direttore sanitario dell'azienda ospedaliero-universitaria Sant'Anna Eugenio Di Ruscio; l'assessora a Sanità e Servizi alla persona del Comune di Ferrara Chiara Sapigni; il delegato del Rettore dell'Università degli Studi di Ferrara Adolfo Sebastiano; il direttore dell'Ordine dei Medici e Odontoiatri di Ferrara Bruno Di Lascio.

<p>Con la partecipazione di</p>  <p>Con il patrocinio</p> <p>Comune di Ferrara</p> <p>Azienda Ospedaliero Universitaria di Ferrara</p> <p>Federazione Nazionale Associazioni per la Talassemia, Drepanocitosi (UNITED)</p>    	 <p>ALT "Rino Vullo" Onlus C.F.93040390382 Via Copparo, 142-44123 Ferrara Tel. 0532/470852 www.altferrara.it</p>	<p><b>"Storie di Malattia, Storie di Vita."</b></p> <p><b>Medicina Narrativa in Talassemia</b></p>  <p><b>Sabato 3 dicembre 2016 ore 9.00</b></p> <p>Sala Alfonso I D'Este Castello Estense Ferrara</p>
---	---	---



OmniNews - il Giornale della Medicina Narrativa Italiana

20 ottobre · 🌐

A Ferrara il primo set narrativo per [la talassemia](#). Un progetto vincitore del Community Award Program di Gilead Sciences



### [Narrare la talassemia](#) - OmniNews

Al Day Hospital per [la talassemia](#) e la drepanocitosi di Ferrara verrà creato un set...

OMNI-WEB.ORG