

2021-2024

## MEDICINA NARRATIVA

### Responsabile

Oriano MECARELLI  
[oriano.mecarelli@gmail.com](mailto:oriano.mecarelli@gmail.com)

### Referente per il CD

Oriano MECARELLI  
[oriano.mecarelli@gmail.com](mailto:oriano.mecarelli@gmail.com)

### Componenti

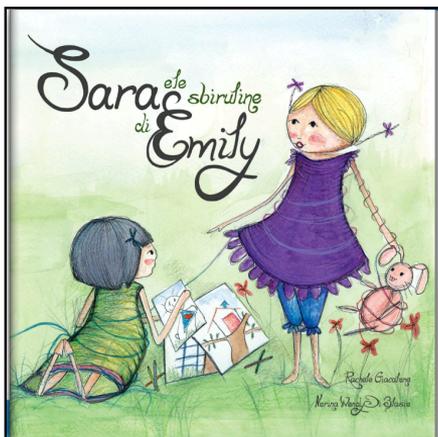
Daniela AUDENINO  
Francesco BRIGO  
Paola CHESI  
Cristina CENCI  
Angela LA NEVE  
Jacopo LANZONE  
Flavia NARDUCCI  
Flavio VILLANI

# 2006-2007: Scuola Naz di Cinematografia – produzione di spot

2012-13



Il **Percorso Narrativo** della Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE)



**Se all'improvviso FACCIAMO LUCE SULL'EPILESSIA, A SCUOLA**

**INDICAZIONI**  
Per questo lavoro è prevista una età di 10-12 anni. Il lavoro è pensato per essere svolto in gruppo, con un insegnante che ha una buona conoscenza dell'epilessia e che può fornire informazioni e supporto. Il lavoro è pensato per essere svolto in gruppo, con un insegnante che ha una buona conoscenza dell'epilessia e che può fornire informazioni e supporto.

**OGGETTO**  
• Scoprire le cause e i sintomi dell'epilessia  
• Conoscere gli organi principali del cervello  
• Scoprire le diverse forme dell'epilessia  
• Conoscere i segni e i sintomi  
• Scoprire le diverse forme dell'epilessia  
• Conoscere i segni e i sintomi

**DESTINATARI**  
• Gli alunni delle scuole elementari e medie inferiori  
• Gli insegnanti delle scuole elementari e medie inferiori  
• Gli operatori sanitari e sociali  
• Gli operatori della scuola  
• Gli operatori della famiglia  
• Gli operatori della comunità

**NON CALARSI DI TENERE BASTA IL CULO NON METTERE LA MANO IN BOCCA**

**NON CALARSI DI TENERE BASTA IL CULO NON METTERE LA MANO IN BOCCA**

**Il Concorso di Medicina Narrativa**  
**Raccontare l'Epilessia**

La storia è come un personaggio. Racconta solo se ti senti bene. (Epilessia)

o allora, parliamo di EpiEtsia

Il Concorso è il risultato di un lavoro di collaborazione tra LICE e il mondo della scuola.



19:50 - 21:00 **Cerimonia di apertura**  
Introduzione al XXXVI Congresso LICE  
e benvenuto ai Partecipanti  
*Gabriella Colicchio, Oriano Mecarelli, Roberto Michelucci*

Saluto del Presidente FIE - Federazione Italiana Epilessie  
*Rosa Cervellione (Milano)*

**Lettura Magistrale**  
**Epilettologia Narrativa**  
*Maria Vaccarella (King's College – London UK)*

**Lettura di alcuni brani dal libro "A volte non abito qui",**  
edito da Fondazione Epilessia LICE - Onlus  
Voce recitante *Saverio Mazzoni (Bologna)*  
Chitarra classica *Alessandro Sabbatini (Roma)*

**Premiazione dei vincitori del Concorso di Medicina Narrativa**  
I due premi verranno consegnati da  
*Marilisa D'Amico (La Statale - Milano)*  
*Francesco Graziani (Giornalista Radio 1 RAI)*  
*Oriano Mecarelli, Federico Vigevaro*



<https://www.youtube.com/watch?v=ECmWBt8QibE>

## CONFERENZA DI CONSENSO

Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronic-degenerative



### Narrative Based Medicine ed EPILESSIA

O. Mecarelli  
Dip. Neurologia e Psichiatria Sapienza Università di Roma



*1° Congresso Nazionale  
Società Italiana di Medicina Narrativa*

*"La narrazione anima della medicina"*

*Ragusa Ibla 18-20 marzo 2015*

12. "A volte non abito qui: narrare l'epilessia e lo stigma"

Relatori del gruppo: **Oriano Mecarelli**

## Medicina Narrativa ed Epilessia



**O. Mecarelli**  
Dip. Neurologia e Psichiatria  
Sapienza Università di Roma

SECRETARIA ANTONIAGASTA  
1111.814  
www.liceoepilessia.com  
LICEO INTERNAZIONALE DI EPILESSIA  
Via San Francesco, 10  
00187 Roma, Italia  
Tel. +39 06 4780000  
www.liceoepilessia.com  
RESPONSABILI SCIENTIFICI  
Dott. Paolo Basso, Dott.ssa Simona Pavesi, Dott.ssa Elisa Giordano  
LE MEMBRE TRANSCONTI - BILDA MANSURE PERUGIA

**ARTE ED EPILESSIA**  
Associazione Culturale "Lombroso 16"  
Via Cesare Lombroso, 16 - Torino  
Sabato 27 Febbraio 2016 09:00 - 17:00

Volere **non** basta

Da un nuovo paziente a una nuova alleanza terapeutica  
#VolereNonBasta  
Roma 2016  
Hotel Donna Camilla Scotti  
27-28 MAGGIO | 29-30 GIUGNO | 24-25 GIUGNO

**Oriano Mecarelli**  
Dipartimento Neurologia e Psichiatria

**Medicina narrativa digitale e percorso diagnostico**

SAPIENZA UNIVERSITÀ DI ROMA UMBERTO I POLICLINICO DI ROMA

*La Medicina narrativa e la sua applicazione nell'Epilessia: esperienze*

Oriano Mecarelli  
Dipartimento Neurologia e Psichiatria



*Epilessia e Società* *Epilessia e il diritto di scegliere*

**EPILESSIA**  
E IL DIRITTO DI SCEGLIERE  
**I CONVEGNO**  
BOLOGNA  
24 SETTEMBRE 2016  
Ore 9 - 16.30

# 2016. Gruppo di Studio LICE in “Medicina Narrativa in Epilettologia”

Referente: Oriano Mecarelli



1. **Studio EPIMENA:** *Applicazione della Medicina basata sulla Narrazione per la personalizzazione del percorso diagnostico-terapeutico dei pazienti con epilessia.*

*Programma di integrazione nella pratica clinica di uno strumento digitale per la raccolta della narrazione orientata del paziente.*



LA PRIMA PIATTAFORMA DIGITALE PER L'APPLICAZIONE DELLA MEDICINA NARRATIVA NELLA PRATICA CLINICA

I risultati preliminari sono stati presentati nel 2018 nel corso di due workshop:

**1 febbraio 2018 – Istituto Superiore di Sanità** “Le narrazioni vestite di tecnologia”

<http://digitalnarrativemedicine.com/it/il-1-febbraio-il-workshop-le-narrazioni-vestite-di-technologie-come-cambiano-le-storie-e-il-loro-uso-nellera-della-salute-digitale/>

**26 settembre 2018, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Besta, “Medicina narrativa in Neurologia”** <http://www.centerfordigitalhealthhumanities.com/it/medicina-narrativa-in-neurologia-i-risultati-del-neurologico-besta/>

Digital narrative medicine for the personalization of epilepsy care pathways

Epilepsy & Behavior 111 (2020) 107143

Cristina Cenci <sup>a</sup>, Oriano Mecarelli <sup>b,\*</sup>

## 2. Progetto ERE. Gli Epilettologi Raccontano le Epilessie



**Proponenti:** GdS LICE “Medicina Narrativa in Epilettologia” e Fondazione ISTUD – Area Sanità

2018-19

Epileptologists telling their experiences caring for patients with epilepsy

P. Chesi <sup>a,\*</sup>, M.G. Marini <sup>a</sup>, P. Scarlata <sup>b</sup>, O. Mecarelli <sup>c</sup>, on behalf of the ERE study project group<sup>1</sup>

**L'occupazione delle  
persone con epilessia**  
**Tavolo di lavoro**

**Marzo – Luglio 2020**

Il Position Paper è scaricabile e  
consultabile su  
[www.medicinanarrativa.eu/ERE](http://www.medicinanarrativa.eu/ERE)

Storie di epilessia e lavoro,  
le risorse oltre ai pregiudizi



## **Proposte di lavoro:**

### **- Francesco Brigo**

- a) Affective analysis di tweet/post social legati all'epilessia
- b) Valutare come i bambini con epilessia in età prescolare "raccontino" la loro esperienza in forma di disegno
- c) Valutare come i neurologi dilettanti si esprimano nelle loro creazioni artistiche
- d) Affective analysis di poesie legate al tema epilessia, dopo aver lanciato un contest per pazienti/parenti e medici
- e) Analisi della narrazione dell'epilessia nei film



Guerra- Spazio/luogo - Evento/situazione - Personificazione - Natura - Animali - Forza aliena interna - Forza aliena esterna

## LA METAFORA COME RISORSA

Cristina Cenci (DNM-Digital Narrative Medicine, Consiglio Direttivo SIMEN), Maria Cecilia Cercato (IFO-Centro Studi SIMEN) e Sandra Pierpaoli (CDI-NarrAZIONI)

# La metafora in epilessia

*Epilepsia*, 50(5):994–1000, 2009  
doi: 10.1111/j.1528-1167.2008.01798.x

## FULL-LENGTH ORIGINAL RESEARCH

### Seizure metaphors differ in patients' accounts of epileptic and psychogenic nonepileptic seizures

\*Leendert Plug, †Basil Sharrack, and †Markus Reuber

\*Department of Linguistics and Phonetics, University of Leeds, Leeds, United Kingdom; and  
†Academic Neurology Unit, University of Sheffield, Royal Hallamshire Hospital, Sheffield, United Kingdom

Table 2. Examples of metaphor types in the three most common conceptual categories

Category	Seizure as an agent/force	Seizure as an event/situation	Seizure as a space/place	Other
Grammatical subject	Seizure	Seizure	Patient	Variable
Semantic agency	With the seizure	Variable	With the patient	Variable
Examples	Seizures come, go, come in, come on, come up, creep up on you, get you, try to do things, set off, are sent in, are straight there, are fought, counteracted, contained, are let pass, wear off	Seizures happen, occur, take place, are due, start, finish, go on, carry on, develop, are experienced, witnessed, handled, controlled, stopped, avoided/put off, are brought on, run their course	Drifting off, being off somewhere else, going, going off, being gone, coming back, coming round, coming to, going down, being down, not being there, being out into seizures, in seizures, out of seizures, within seizures, through seizures	Seizures are started up, are fixed, like an electrical charge, like the lights are on but nobody's at home, like something going off, like shutting a computer off, like cold or hot water on the top of your head, are as if your head carries on without you

▶ In epilessia è stato esplorato ma poco valorizzato il valore delle metafore. I pazienti stessi ne fanno ampiamente uso, peraltro spesso con una forza e chiarezza espressiva dirompente ed esplicita

▶ troppo spesso si assume che il paziente riesca a raccontare in modo diretto e lineare vissuti e bisogni che sono invece spesso ambivalenti, impliciti, nascosti, dolorosi. La metafora offre una grande risorsa espressiva.

# Il progetto

Co-progettare nel GDS di Medicina narrativa un percorso esplorativo di medicina narrativa centrato sulla metafora, declinato in tre ambiti interdipendenti:



- 1) La metafora come strumento espressivo per il paziente.
- 2) La metafora come strumento espressivo per il medico nell'interazione con il paziente.  
L'appropriatezza delle metafore usate nella comunicazione medico-paziente può essere una dimensione importante della qualità della relazione.
- 3) La metafora come area di ricerca (vissuti, diagnosi, impatto della malattia)