

## Chi siamo

L'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD partendo dalla **comprensione dei bisogni** di pazienti, familiari, professionisti sanitari, società scientifiche, associazioni, istituzioni si occupa dello **studio dei percorsi di cura** e dei **modelli organizzativi** del servizio sanitario in grado di rispondere alle reali necessità di pazienti e curanti. È un centro di riferimento per la Medicina Narrativa nazionale ed internazionale e revisore per l'Organizzazione Mondiale della Salute (WHO) delle modalità di applicazione dei metodi narrativi in Sanità.

## Contattaci

Mail: [areasanita@istud.it](mailto:areasanita@istud.it)

Tel. 0323 933801

Website: [www.medicinanarrativa.eu](http://www.medicinanarrativa.eu)

Iniziativa promossa da

**SANDOZ** A Novartis  
Division



*Fiori di campo, Massimo Rubbi, 2014*

## PRAXIS

### PRAder Willi eXcellence In care with Story taking\*

Approccio narrativo  
rivolto a persone con  
Prader Willi, familiari e  
professionisti sanitari

-----  
\* L'eccellenza nella cura della  
Prader Willi attraverso la raccolta  
delle narrazioni

## L'obiettivo del progetto PRAXIS

Il progetto **PRAXIS** – voluto dal "Gruppo Italiano di Studio della Prader Willi", costituito da genitori di persone con Prader Willi e professionisti di cura, desidera raccogliere le esperienze sul **vissuto di cura dei bambini e degli adolescenti con Prader Willi, dei loro familiari e dei professionisti sanitari.**

- Comprendere i **bisogni reali** delle persone con Prader Willi
- **Ascoltare l'esperienza dei familiari** di ragazzi con Prader Willi
- Orientare i **servizi di cura** delle persone con Prader Willi

## Racconta la tua esperienza

### La medicina narrativa

La Medicina Narrativa è una **scienza** che aiuta tutti i professionisti del sistema sanitario ad **accogliere** con attenzione le **esperienze** sia delle persone che convivono con una patologia, sia di coloro i quali si prendono cura di loro, attraverso la ricerca e pratica clinica. Alla base della Medicina Narrativa c'è un **approccio** alle cure più **attento alla persona**: l'analisi dei testi scritti permette di comprendere la cultura, i valori, i bisogni, le passioni, i progetti personali e professionali ed è su questo che ci si basa per creare, o mantenere, una sanità attenta alle persone che ne usufruiscono.

## Il suo contributo al progetto PRAXIS

La invitiamo a raccontare la sua **esperienza**:

- Come **persona** che vive la Prader Willi attraverso una narrazione, un disegno, delle immagini;
- Come **familiare** di una persona che vive con la Prader willi attraverso una narrazione;
- Come **professionista** che si prende cura delle persone con Prader Willi attraverso una narrazione;

Ogni storia è unica e fondamentale e sarà trattata completamente in **anonimato**. Le narrazioni non saranno valutate per la qualità della scrittura ma saranno fondamentali per permetterci di comprendere come migliorare la qualità delle cure.

## Dove Scrivere o disegnare la propria esperienza

All'indirizzo web del sito di ISTUD

[www.medicinanarrativa.eu/PRAXIS](http://www.medicinanarrativa.eu/PRAXIS)

Rispetto alla narrazione può scriverla direttamente nel sito oppure, se preferisce, scaricare la traccia scrivere la narrazione e inviarla a:

[Areasanita@istud.it](mailto:Areasanita@istud.it)

Per i disegni e le immagini può fotografarli ed inviarli a:

[Areasanita@istud.it](mailto:Areasanita@istud.it)