

# ACCADEMIA DI MEDICINA NARRATIVA PER LE MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE

NEWSLETTER



This Photo by Unknown Author is licensed under [CC BY](#)

## Il primo numero!

----- ALESSANDRO GRINGERI

Carissimi, questo è il primo Numero della Newsletter mensile dell'Accademia di Medicina Narrativa per le Malattie Emorragiche Congenite, creato con i vostri contributi!

Questa newsletter vuole essere uno strumento di informazione e di comunicazione tra di noi, di conoscenza e di pratica della Medicina Narrativa, di divulgazione e promozione della Medicina narrativa e delle Medical Humanities

Quindi, saranno benvenuti le vostre opinioni e considerazioni, i vostri pareri, le vostre esperienze, gli articoli o i libri, ma anche i film o le immagini che ritenete di segnalare, suggerimenti di letture o di corsi, vostre narrazioni, vostri racconti, poesie, disegni, sempre nel campo della Medicina Narrativa

Continuate a inviarmi i vostri contributi, per ora al mio indirizzo e-mail: questa newsletter è il vostro strumento!



This Photo by Unknown Author is licensed under [CC BY-NC-ND](#)

L'Accademia di Medicina Narrativa per le Malattie Emorragiche Congenite è stata creata da un gruppo di cultori della materia interessati a promuovere la Medicina Narrativa nell'ambito delle malattie emorragiche congenite. Il documento istitutivo è disponibile su richiesta.

## Entriamo nel vivo!

----- ALESSANDRO GRINGERI

Comincia l'avventura con questa prima Newsletter, più una rivista on-line di poche pagine, ma che possa raccogliere le vostre narrazioni e i vostri commenti.

Questo numero vedrà inclusi:

- La narrazione di un paziente
- Una lettera aperta
- Il commento ad un libro
- Una proposta spero "solleticante"
- Una poesia (con traduzione)

Ad alcuni di questi scritti sono acclusi dei commenti, volti a stimolare la vostra analisi, che poi, se volete, potremmo pubblicare nei prossimi numeri.

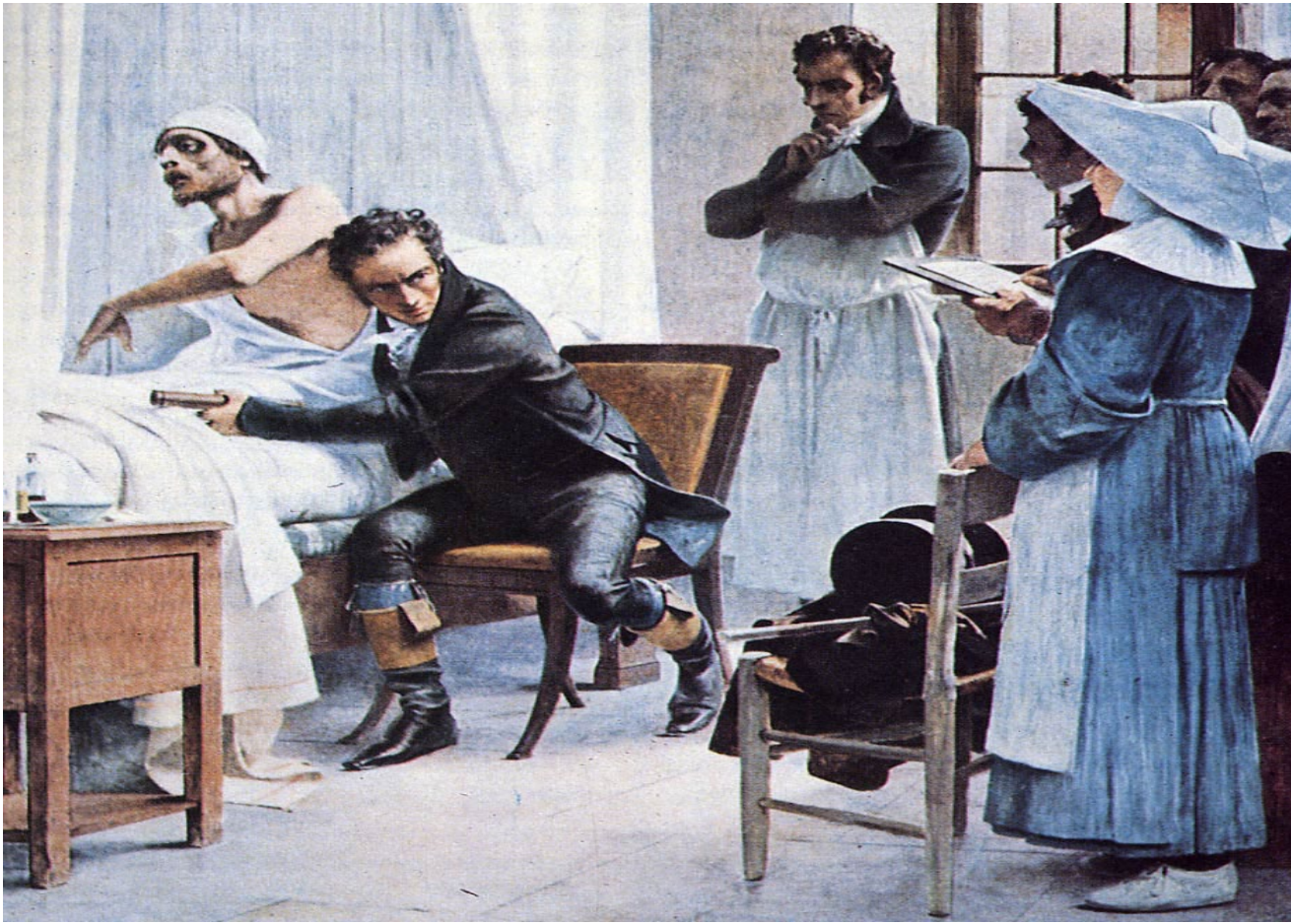
Scriva la Professoressa Maria Giulia Marini dell'Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD, centro di riferimento internazionale per l'applicazione della narrazione in sanità, che fanno parte delle tipologie di ricerca narrativa in ambito sanitario:

- Il reale caso clinico, raccontato dalla prospettiva del curante;

- Il racconto individuale di malattia della persona in cura o suo familiare e caregiver;
- I casi studio narrati di un'organizzazione sanitaria o di un sistema che costituisce il contesto istituzionale dell'esperienza individuale della malattia e dei trattamenti;
- Le narrazioni storico-culturali nelle quali si inseriscono le storie di malattia (come, ad esempio, le metanarrazioni di comunità);
- Le narrazioni condivise e a più voci di comunità e movimenti sociali, anche online.

Ma anche testi, recensioni, libri, film, poesie, che ci possano raccontare la persona malata, la relazione con l'istituzione sanitaria, e quella all'interno della famiglia e della società.

Un suggerimento: leggetevelo con calma, dà tanti spunti di riflessione (e stimoli all'azione).



This Photo by Unknown Author is licensed under [CC BY-SA](https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/)

# Let's talk of narrative medicine!

## Una visita medica



----- ANDREA BUZZI

Oggi la giornata del paziente prevede un percorso con quattro stazioni: prelievo, Rx torace, ecografia, visita cardiologica.

Terza stazione.

Entro in una stanza dove ci sono tre camici bianchi ambolessi, uno dei quali è impegnato a esporre a una collega vari motivi di lagnanza su aspetti organizzativi poco brillanti di cui, ipotizza lui, è responsabile una deficiente, a quanto pare, protégé di qualcun altro.

Dico Buongiorno perché la mamma mi ha insegnato che si fa così, ma non mi risponde nessuno. L'unico scambio verbale intercorre con l'ecografista che mi fa l'esame, che di tanto in tanto senza distogliere lo sguardo dallo schermo mi dice: Un Bel Respiro Profondo e Trattenuto.

Siccome ripete la formula parecchie volte, ho un moto di pietà per lei e la sclerosi comunicativa che la sua funzione le impone e vorrei proporle di attestarci sulla convenzione di un acronimo (tipo UBeReProT).

Poi, finito il tecnoscrutinio delle mie interiora, mi indica il rotolone di carta per ripulirmi dall'orrido gel (impossibile liberarsene completamente: dopo aver consumato l'equivalente di un pioppeto, ti rimetti la camicia e scopri che ce n'era dell'altro in uno spazio intercostale tralasciato) ed esce, lasciandomi solo con il lamentatore delle inefficienze segretariali, che a un certo punto apre la porta, interpella un'altra paziente e la invita a entrare, salvo accorgersi, apparentemente per la prima volta, della mia presenza (al momento discinta). Finisco di vestirmi, chiedo se posso andare (in mancanza di indicazioni), mi consegnano una busta chiusa e me ne vado.

Let's talk of narrative medicine!

Questa salace narrazione di una visita specialistica di un tipo fin purtroppo consueto, di cui molti di noi sono stati probabilmente testimoni o protagonisti (da pazienti o da operatori sanitari), indica proprio la completa mancanza di comunicazione, di rapporto empatico. Il paziente è un oggetto, quasi un elemento di disturbo per un ingranaggio in verità rivolto alla cura del paziente. Non c'è dialogo, forse non c'è neanche interesse, di sicuro verso il malato, ma forse neanche verso la malattia. Questa, come altre narrazioni, richiamano la nostra attenzione sul rapporto medico-paziente, sulla necessità di integrare la medicina basata sull'evidenza al dialogo, alla medicina basata sulle narrazioni, le quali facciano da ponte fra professionista della salute e malato. AG



“Ci preoccupavamo troppo della ‘difettologia’ e troppo poco della ‘narratologia’, la scienza del concreto, così trascurata e così necessaria”.  
Oliver Sacks. Il caso di Rebecca. da “L’uomo che scambiò la moglie per un cappello”



**Irene Ricca**  
ematologa Centro Emofilia pediatrico  
ospedale infantile Regina Margherita di Torino

## Lettera aperta ai miei giovani pazienti con emofilia

----- IRENE RICCA

*Cari bambini e ragazzi,  
scrivo queste righe con il cuore pieno di emozioni. Dopo anni trascorsi insieme, è arrivato per me il momento di cambiare posto di lavoro. È una scelta professionale importante, ma lasciare voi, i miei giovani pazienti, è senza dubbio la parte più difficile.*

In questi anni ho avuto il privilegio di accompagnarvi nel vostro percorso di crescita, di vedere i vostri primi passi nella proflessi, le vostre conquiste quotidiane, i vostri sogni che si facevano spazio tra le paure. Ho visto l'emofilia trasformarsi da limite a sfida superabile, grazie alla forza della scienza e alla vostra determinazione.

Così ora un pensiero speciale va innanzitutto ai vostri genitori. A loro che hanno affrontato con coraggio diagnosi, terapie, notti insonni e domande difficili. A loro che hanno imparato a somministrare farmaci, a riconoscere i segnali, a fidarsi della medicina e a credere nel futuro. È grazie alla loro dedizione che oggi voi potete vivere una vita più libera, più sicura, più piena. Li ringrazio per la fiducia che mi hanno dato, per avermi permesso di essere parte della vostra storia.

Ma subito la mia mente torna a voi. Voi che siete la generazione che incarna il cambiamento. Voi che siete nati in un'epoca in cui la terapia non è solo cura, ma prevenzione, protezione, libertà. E proprio per questo, vi voglio lasciare con un augurio profondo: che l'innovazione terapeutica continui a vivere in voi. Che siate sempre curiosi, consapevoli, protagonisti della vostra salute. Che non smettiate mai di pretendere il meglio, di informarvi, di essere parte attiva di questo progresso.

L'emofilia non vi definisce. Voi siete molto di più: siete energia, intelligenza, coraggio. E anche se non sarò più accanto a voi fisicamente, porterò con me ogni sorriso, ogni domanda, ogni momento condiviso.

Vi abbraccio con gratitudine e affetto,

La vostra dottoressa,  
Irene Ricca

Pubblichiamo qui questa bella lettera da parte di un Medico, rivolta ai ragazzi con emofilia che è costretta a lasciare per motivi professionali. Il trasferimento, infatti, non solo riguarda i malati, che nel loro percorso di crescita “transitano” da una età dove sono accuditi ad un'altra dove devono assumersi gradualmente delle responsabilità, da un centro pediatrico ad un centro per adulti, da un operatore sanitario ad un altro, sconosciuto. Ciò comporta cambiamenti non sempre facili da affrontare.

Ma il cosiddetto “trasferimento” riguarda anche gli operatori sanitari, che hanno visto crescere questi ragazzi, farsi uomini (quasi) adulti, ma che devono lasciare andare, per un passaggio ad altro centro o per motivi professionali personali.

È un distacco, un cambiamento, che coinvolge tutti, professionisti della salute e pazienti (senza dimenticare le famiglie), coinvolge il nostro sentire, le nostre relazioni sociali.

E questa bella lettera sembra quasi un addio, come se la dottoressa volesse fare coraggio a sé stessa, più ancora che voler incoraggiare i propri assistiti! AG

# IL LORO GRIDO È LA MIA VOCE POESIE DA GAZA

Trentadue poesie di autori palestinesi,  
in gran parte scritte a Gaza dopo il 7 ottobre 2023.

Con la prefazione di Ilan Pappé e interventi di Susan Abulhawa e Chris Hedges.

Per ogni copia venduta 5 euro a EMERGENCY.



## Narrazioni dalla fine del mondo

----- TIZIANO MARTINI

“Serendipity” è il termine inglese (tradotto a volte, in un italiano discutibile, con “serendipità”) che indica l’atto del cercare qualcosa e trovare una cosa totalmente diversa

da quella che si sta cercando: qualcuno l’ha definita come “cercare l’ago in un pagliaio e trovarci la figlia del contadino”.

Per serendipity mi sono imbattuto, in una libreria di una nota catena, mentre cercavo un romanzo di un autore che amo particolarmente, in una raccolta di poesie: “Il loro grido è la mia voce – poesie da Gaza” (AAVV, Fazi ed., 2025). Il piccolo volume recava la fascetta gialla di Emergency, a richiamare l’attenzione sulla destinazione dei proventi delle vendite in favore della nota ONG. Allora, spinto dal desiderio di far arrivare qualche soldo ad una buona causa, e dalla “sfida” di leggere un libro di poesie (cosa che non facevo da molto, molto tempo), ho acquistato il piccolo volume.

Nella prefazione il noto storico israeliano Ilan Pappé sottolinea come la poesia rappresenti per i gazawi (e i palestinesi tutti) il miglior mezzo di espressione, e questo da sempre (da secoli, anche se da questo lato del mondo non ce ne interessiamo): anche nel corso di un genocidio.

*“In un mondo che spesso preferisce voltare lo sguardo, queste poesie si ergono come fari, illuminando ciò che rimane nascosto”*: i versi, a volte scarni a volte sovrabbondanti, di questi giovani poeti e poetesse, hanno il potere di portarci lì, in quelle strade, fra quella gente.

La narrazione, quindi, descrive il mondo, ma lo crea anche. Lo crea per i nostri occhi e le nostre orecchie (e anche per i nostri cuori, se ce ne fosse rimasto qualcuno disponibile all’ascolto). Ci offre una prospettiva nuova, “di sbieco” rispetto al punto di vista “bidimensionale” dei media (vecchi e nuovi), crea profondità, dilata il tempo e lo spazio.

Il mio primo pensiero, dopo aver letto qualcuno di quei versi, è stato (benedetta deformazione professionale) per gli emofilici gazawi: dov’è la loro voce? Dove sono le loro grida?

I sanitari sono stati, insieme all’infanzia e ai giornalisti, il bersaglio prediletto del genocidio: uccidere chi porta cure è uccidere due volte, l’uomo e il medico, la persona e la sua funzione sociale. Silenziare due voci, la voce dell’uomo e quella dell’infermiere. Dove

saranno le voci dei colleghi che curano i pazienti di Gaza?

La soppressione di quelle voci, pazienti e sanitari, è cancellazione della vita e della medicina. Di più: distruzione della narrazione di quelle persone.

Le pagine di questo libro (che consiglio davvero a tutti e tutte di leggere) portano le eco di quelle voci, gettando coraggiosamente i semi di un racconto che si vuole far arrivare lontano: il nostro dovere non è solo leggere queste parole, ma continuare a narrare quelle vite, come ogni giorno coraggiosamente narriamo quelle dei nostri pazienti.

**“Se devo morire,  
tu devi vivere  
per raccontare la  
mia storia”  
(Refaat Alareer)**

## BANDO DI CONCORSO

PER RACCONTI BREVI NELL'AMBITO  
DELLE MEDICAL HUMANITIES  
NELLE MALATTIE EMORRAGICHE  
CONGENITE



# Tutti abbiamo una storia da raccontare

## Concorso di racconti brevi nell'ambito delle Medical Humanities

----- COMITATO ESECUTIVO DELL'ACCADEMIA

L'Accademia di Medicina Narrativa per le Malattie Emorragiche Congenite è lieta di annunciare il bando di concorso per racconti brevi dedicato alle Medical Humanities per le malattie emorragiche congenite. L'iniziativa nasce con l'intento di promuovere la riflessione, la narrazione e la creatività intorno ai temi che uniscono medicina, salute, cura e dimensione umana.

Gli obiettivi del concorso, aperto a tutti, è quello di stimolare la produzione letteraria sui temi della medicina, della malattia, della cura e del rapporto medico-paziente; favorire la diffusione della cultura delle Medical Humanities; rendere visibili voci e storie che contribuiscano a umanizzare la pratica medica.

I racconti, in italiano, dovranno essere originali e inediti, potranno avere qualsiasi forma e stile (es. descrittivo, creativo, umoristico, teatrale, poetico, ecc.), con una lunghezza massima di 5.000 parole. I racconti devono trattare tematiche legate alle Medical Humanities (es. esperienza della malattia, narrazione della cura, vissuto del medico o del paziente, etica medica, relazione di aiuto, etc.) nell'ambito delle malattie emorragiche congenite.

Ogni partecipante può inviare un solo racconto.

I racconti potranno essere di fantasia o tratti da persone o fatti reali. Non sono accettati rapporti o resoconti clinici.

I racconti dovranno essere inviati in formato PDF tramite e-mail all'indirizzo: [a.gringeri@outlook.it](mailto:a.gringeri@outlook.it). Nell'oggetto della mail si dovrà indicare: "Concorso Racconti Brevi Medical Humanities per MEC". Nel corpo della mail, specificare nome, cognome, data di nascita, recapito telefonico e breve biografia (max 300 parole).

Il termine di presentazione: 28 febbraio 2026, entro le ore 23:59 (orario di Roma).

I racconti saranno giudicati da una giuria composta da esperti in ambito medico, letterario, antropologico e delle Medical Humanities. Il giudizio della giuria sarà insindacabile.

Saranno assegnati dei premi ai primi tre racconti classificati:

- Primo classificato: buono libri del valore di €300.
- Secondo classificato: buono libri del valore di €150.
- Terzo classificato: buono libri del valore di €50.
- I migliori racconti selezionati dalla giuria (anche non premiati) saranno pubblicati in una raccolta digitale o a stampa.

Il bando del concorso può essere richiesto scrivendo all'indirizzo e-mail: [a.gringeri@outlook.it](mailto:a.gringeri@outlook.it).

*LA NARRAZIONE FORNISCE SIGNIFICATO, CONTESTO, PROSPETTIVA PER LA COMPLESSA SITUAZIONE IN CUI SI TROVA IL PAZIENTE. DEFINISCE COME, PERCHÉ, E IN QUALE MODO È MALATO. OFFRE, INSOMMA, UNA POSSIBILITÀ DI COMPrensIONE CHE NON PUÒ ESSERE RAGGIUNTA CON ALTRI STRUMENTI*



## C'era la farfalla... e oggi, Mira

There Was the Butterfly... And Today, Mira – كانتِ الفراشةُ... واليومَ... مِيرَا

----- JAD K. J. TAWIL, PALESTINIAN,  
A HEALTH AND HUMAN RIGHTS ACTIVIST, JOURNALIST,  
PRESIDENT OF THE BOARD OF DIRECTORS OF THE  
PALESTINIAN SOCIETY OF BLEEDING DISORDERS--PSBD

Mira brings me back, just as the butterfly once did, to my senses — to that starting point, where I had once decided to withdraw, or at least reduce my involvement in community work. And yet, here I am again... drawn back by a pain unlike any other.

I read about the tragedy of this little angel — Mira — about her rare genetic illness, and her need for treatment outside of Palestine. I saw her family's desperate pleas on social media. The story wasn't unfamiliar to me. In fact, it was a mirror of a story I know all too well... my own story.

Mira took me back to that "butterfly" that has accompanied me for forty-four years — that needle, the treatment needle, that became my involuntary companion since birth. How could I forget it? It has been with me through every stage of my life, until the liver transplant I underwent eighteen years ago.

I remember it in my waking hours and in my dreams — in my travels and my stillness — between airports and hospitals. Its sting still hurts me. Its misplaced prick still haunts me. Its mark still chases me every time I think I've moved on.

A genetic defect is what introduced me to it. And I cannot forget how the ignorance of a doctor, the negligence of a nurse, the bureaucracy of an administrator, or the red tape of a financial officer — all conspired to deepen my suffering.

And how true Mahmoud Darwish was when he said:

"The homeland is not just land — it is pain."

And today, Mira — from the heart of Gaza — reawakens everything inside me. This child, only three years old, knows nothing of her illness — except that it hurts. She doesn't understand war, or siege, or airstrikes — yet she pays the price of them all. She doesn't know what "ethnic cleansing" means — yet she is among its first victims. All she knows is that she is in pain. And this is the essence of injustice — when it weighs heaviest on those with no strength to carry it.

"And My Mercy encompasses all things." (Qur'an – Al-A'raf: 156)

So how can we not be the merciful ones upon this earth? How can we withhold our hands from those calling for help? Should we not be part of God's mercy in His creation?

How can I not be moved? How can any person — no matter how far removed geographically — not feel compelled to extend a hand, especially to children like these? Where there is pain, there is duty.

"Man is the brother of man; if he cannot help him, he should not harm him; if he cannot bring him joy, he should not bring him grief."

Mira, with all her innocence... with all her suffering... has rekindled the spark of compassion within me. She has deepened my connection with people, and made me realize —

"Humanitarian work is not a luxury. It is a moral necessity."

And so today, I return — with a heart more resolute than ever — to continue my journey in charitable and humanitarian work. I call upon people, everywhere, to join... For humanity knows no borders — no passport, no color, no religion, no race.

"Whoever is not shaken by injustice has no heart."



**JAD K. J. TAWIL**

**PALESTINESE, ATTIVISTA PER LA SALUTE E I DIRITTI UMANI, GIORNALISTA, PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE DELLA SOCIETÀ PALESTINESE PER LE MALATTIE EMORRAGICHE (PSBD)**

## QUESTO PRIMO NUMERO DELLA NOSTRA NEWSLETTER È COSÌ FINITO.

È finito con un racconto che è una poesia.

Descrive com'è l'essere portatori di una malattia, ma anche la difficoltà di esserlo in tempi di guerra. Ci richiama tutti alla solidarietà, all'azione umanitaria, piccola o grande che sia, che possiamo nel nostro piccolo mettere in atto.

Allora, con l'avvicinarsi delle feste invernali e di fine anno, invece che spendere soldi in regali, spesso superflui, doniamo un po' di quel denaro alle organizzazioni umanitarie che da anni si impegnano a portare qualche aiuto alla popolazione di Gaza e di altre parti del mondo.

E ditelo ai vostri cari che farete così e invitateli a fare altrettanto. Molte di queste organizzazioni hanno proprio delle cartoline digitali che avvertono della vostra donazione in loro nome. O potete acquistare qualcuno dei loro gadget natalizi.

Direte che sono pochi soldi e che non serviranno a molto. Non è vero: Paperone non ha cominciato da un cent? 😊

**BUONE FESTE!!!**

## *C'era la farfalla... e oggi, Mira*

**JAD K. J. TAWIL**

Mira mi riporta, proprio come fece una volta la farfalla, alla realtà, a quel punto di partenza in cui avevo deciso di ritirarmi, o almeno di ridurre il mio coinvolgimento nel lavoro comunitario. Eppure, eccomi di nuovo qui... attirata da un dolore diverso da qualsiasi altro.

Ho letto della tragedia di questo piccolo angelo, Mira, della sua rara malattia genetica e della sua necessità di cure al di fuori della Palestina. Ho visto le disperate richieste della sua famiglia sui social media. La storia non mi era sconosciuta. In realtà, era lo specchio di una storia che conosco fin troppo bene... la mia storia.

Mira mi ha riportato a quella "farfalla" che mi accompagna da quarantaquattro anni: quell'ago, l'ago terapeutico, che è diventato il mio compagno involontario fin dalla nascita. Come potrei dimenticarla? Mi ha accompagnato in ogni fase della mia vita, fino al trapianto di fegato a cui mi sono sottoposto diciotto anni fa.

La ricordo nelle ore di veglia e nei miei sogni, nei miei viaggi e nella mia quiete, tra aeroporti e ospedali. La sua puntura mi fa ancora male. Il suo colpo fuori posto mi perseguita ancora. Il suo segno mi insegue ancora ogni volta che penso di essermi lasciato tutto alle spalle.

È stato un difetto genetico a farmelo conoscere. E non posso dimenticare come l'ignoranza di un medico, la negligenza di un'infermiera, la burocrazia di un amministratore o le lungaggini di un funzionario finanziario abbiano cospirato per aumentare la mia sofferenza.

E quanto era vero Mahmoud Darwish quando diceva:

"La patria non è solo terra, è dolore".

E oggi, Mira, dal cuore di Gaza, risveglia tutto ciò che è dentro di me. Questa bambina, di soli tre anni, non sa nulla della sua malattia, se non che le fa male. Non capisce cosa siano la guerra, l'assedio o i bombardamenti aerei, eppure ne paga il prezzo. Non sa cosa significhi "pulizia etnica", eppure è tra le sue prime vittime. Tutto ciò che sa è che sta soffrendo. E questa è l'essenza dell'ingiustizia: quando grava più pesantemente su coloro che non hanno la forza di sopportarla.

"E la Mia misericordia abbraccia tutte le cose." (Corano - Al-A'raf: 156)

Come possiamo quindi non essere misericordiosi su questa terra? Come possiamo negare il nostro aiuto a chi lo chiede? Non dovremmo essere parte della misericordia di Dio nella Sua creazione?

Come posso non commuovermi? Come può una persona, per quanto lontana geograficamente, non sentirsi in dovere di tendere una mano, specialmente a bambini come questi? Dove c'è dolore, c'è un dovere.

"L'uomo è fratello dell'uomo; se non può aiutarlo, non dovrebbe fargli del male; se non può portargli gioia, non dovrebbe causargli dolore".

Mira, con tutta la sua innocenza... con tutta la sua sofferenza... ha riacceso in me la scintilla della compassione. Ha approfondito il mio legame con le persone e mi ha fatto capire che

"il lavoro umanitario non è un lusso. È una necessità morale".

E così oggi torno, con un cuore più risoluto che mai, a continuare il mio viaggio nel lavoro caritatevole e umanitario. Invito le persone di tutto il mondo a unirsi a me... Perché l'umanità non conosce confini: né passaporti, né colori, né religioni, né razze.

**"Chi non è scosso dall'ingiustizia non ha cuore".**