



Salute - Malattie rare, la medicina diventa narrazione: presentato alla Scuola Holden il libro "Voci dall'Invisibile"

Torino - 02 mar 2026 (Prima Notizia 24) Pazienti e medici esplorano l'ipoparatiroidismo attraverso il linguaggio della fiaba per migliorare l'ascolto clinico e l'aderenza terapeutica.

In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, la Scuola Holden di Torino ha ospitato la presentazione di "Voci dall'Invisibile. Racconti che aprono sguardi", un volume che rappresenta la sintesi del progetto di medicina narrativa "Raccontare l'invisibile", realizzato con il contributo non condizionante di Ascendis. L'iniziativa ha unito pazienti affetti da ipoparatiroidismo, caregiver e medici provenienti da tre centri d'eccellenza: l'Ospedale Santa Maria della Misericordia di Udine, il Poliambulatorio LARC di Pinerolo e il Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma. Attraverso tredici fiabe originali, il libro raccoglie il vissuto profondo di chi convive con una patologia cronica spesso invisibile all'esterno, ma capace di condizionare drasticamente la quotidianità. Questo approccio simbolico ha permesso di far emergere paure e risorse interiori che solitamente restano escluse dalla cartella clinica, trasformando l'esperienza soggettiva in parola condivisa. Filippo Losito, docente della Scuola Holden e curatore dei laboratori, ha sottolineato come la narrazione e la metafora siano diventate veri strumenti di cura, capaci di illuminare le ombre dei pazienti all'interno di un gruppo che ha funzionato come un "grezzo accogliente". L'integrazione del racconto nella pratica medica non mira a sostituire il rigore scientifico, ma a fornire una comprensione più profonda della persona. Antonio Stefano Salcuni, endocrinologo di Udine, ha evidenziato come i dati clinici dicono molto della patologia ma pochissimo della vita del paziente, precisando: "I dati clinici e gli esami ci dicono molto della malattia, ma raccontano molto poco di come la malattia si inserisce nella quotidianità della persona. La narrazione permette di comprendere la malattia come parte di un vissuto più ampio e questo cambia anche il modo in cui io, come medico, percepisco il paziente: non ho più davanti solo una patologia o un insieme di esami, ma una persona con una storia, delle paure, delle strategie di adattamento". Sulla stessa scia, Andrea Palermo del Campus Bio-Medico di Roma ha rimarcato che una maggiore consapevolezza emotiva facilita il management complessivo della vita del malato, migliorando sensibilmente l'aderenza alle terapie nel quotidiano: "Il percorso ha aiutato i pazienti a portare alla luce aspetti del loro vissuto e quando mi interfaccio con un paziente che ha maggiore consapevolezza emotiva e della propria condizione, migliora anche l'aderenza terapeutica e diventa più semplice gestire il percorso di cura nel quotidiano. Nel caso delle patologie croniche, infatti, il punto non è solo la cura in senso stretto, ma il management complessivo della vita del paziente". Il ricorso alla fiaba è stato scelto come linguaggio protettivo per superare le barriere comunicative e permettere anche ai pazienti più introversi di aprirsi. Marco Barale, endocrinologo alle

Molinette di Torino, ha spiegato che questo metodo aiuta i medici a essere più ricettivi verso ciò che i pazienti dicono indirettamente o scelgono di non dire affatto, portando a una relazione di cura più simmetrica e umana. In definitiva, "Voci dall'Invisibile" testimonia come la parola possa diventare un'alleata della scienza, offrendo uno spazio strutturato di ascolto dove il senso di perdita e la ridefinizione della propria identità trovano finalmente cittadinanza clinica.

(Prima Notizia 24) Lunedì 02 Marzo 2026