



CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE



Convegno

LA CURA A MISURA DI PERSONA

Personalizzazione e qualità della relazione come risorse per la cura

12 marzo 2026

organizzato da

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
Centro Nazionale Malattie Rare

DIGITAL NARRATIVE MEDICINE
Società Benefit

in collaborazione con

EDRA Media

N° ID: 215D26_P

Rilevanza

Il Servizio Sanitario è oggi chiamato a confrontarsi con trasformazioni profonde – organizzative, sociali e culturali – che problematizzano i modelli di cura centrati sulla prestazione. In un contesto caratterizzato da crescente complessità clinica, cronicità, innovazione scientifica e tecnologica e mutamento delle aspettative delle persone, emerge con sempre maggiore evidenza la necessità di modelli di assistenza basati su percorsi bio-psico-sociali che valorizzino le specificità di ogni persona e considerino la qualità della relazione di cura una risorsa.

Negli ultimi anni, il quadro normativo e metodologico italiano ha riconosciuto in modo sempre più chiaro il valore della dimensione relazionale e narrativa nella pratica clinica e organizzativa.

Le *Linee di indirizzo dell'Istituto Superiore di Sanità sulla Medicina Narrativa*, il *Piano Nazionale della Cronicità*, la *Legge 219/2017*, che definisce il tempo della comunicazione come tempo di cura, il *Decreto Legislativo 62/2024*, che riforma la normativa sulla disabilità, e il *progetto LiMeNar*, promosso da ISS e



SIMeN per la diffusione di pratiche e percorsi formativi in medicina narrativa, delineano un orientamento condiviso verso una sanità più attenta alle storie, ai significati e alle esperienze delle persone.

In questo contesto, il concetto di cura a misura di persona non rappresenta un principio astratto, ma una prospettiva operativa che richiede strumenti di valutazione, modelli organizzativi e pratiche professionali capaci di rendere visibile e misurabile la qualità della relazione e della comunicazione nei servizi sanitari.

Il Convegno si propone come uno spazio di confronto tra istituzioni, società scientifiche, professionisti sanitari e associazioni di pazienti, a partire dall'esperienza del progetto *PERLA*, la prima certificazione che valuta la qualità della relazione e della comunicazione nei reparti e nei servizi sanitari attraverso la valutazione dell'esperienza diretta delle persone.

PERLA si avvale del contributo metodologico di un Board scientifico che include, tra gli altri, l'Istituto Superiore di Sanità, Agenas, SIMeN, FNOPI, FNOMCeO, FIASO, UNIAMO e Cittadinanzattiva.

Nell'evento è inclusa la mostra virtuale '*Anatomia e cura, il corpo si racconta. Immagini dal Fondo Rari per una medicina a misura di persona*', a cura del Gruppo di Lavoro per la Valorizzazione e la Conservazione del Fondo Rari della Biblioteca dell'Istituto Superiore di Sanità.

Scopo e obiettivi

Scopo dell'evento è approfondire il significato operativo della cura a misura di persona.

In particolare, l'iniziativa intende:

- valorizzare la relazione e la comunicazione come dimensioni cliniche e organizzative;
- condividere risultati ed esperienze del progetto *PERLA*;
- favorire il dialogo tra istituzioni, professionisti, società scientifiche e associazioni;
- riflettere sulle prospettive future per una sanità più appropriata, sostenibile e condivisa.

Metodo di lavoro

Relazioni, lettura magistrale e confronto dialogico.

PROGRAMMA

- 9.00 Registrazione dei/delle partecipanti
- 9.30 Indirizzo di benvenuto
Rocco Bellantone, Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità
Andrea Piccioli*, Direttore Generale dell'Istituto Superiore di Sanità
Maria Rosaria Campitiello, Capo Dipartimento della Prevenzione, della Ricerca e delle Emergenze Sanitarie del Ministero della Salute
- 10.00 Introduzione ai lavori
M.L. Scattoni
- 10.15 Lectio introduttiva - Complessità e Cura
A.E. Gentile
- 10.45 *Il valore della cura a misura di persona*
A. Gaudioso
- 11.00 *Il progetto PERLA: metodologia, risultati e prospettive*
C. Cenci, S. Polvani



- 11.30 Tavola Rotonda
Relazione, comunicazione e personalizzazione della cura: il contributo delle società scientifiche, dei decisori e delle associazioni
M.L. Scattoni dialoga con: **E. Bianconi, P. Giurdanella, T. Nicoletti, M. Robiony, A. Scopinaro, M. Testa**
- 12.15 Cerimonia 'Certificazioni PERLA'
Presenta: **S. Polvani**
- 13.00 Premio PERLA
Presenta: **M. Taranto**
- 13.30 Chiusura dei lavori

* *invitate/i*

RELATORI, RELATRICI e partecipanti alla TAVOLA ROTONDA

Egisto Bianconi - Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere (FIASO), Roma
Cristina Cenci - Digital Narrative Medicine (DNM), Roma
Antonio Gaudio - Board Progetto PERLA, Roma
Amalia Egle Gentile - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità (ISS), Roma
Pietro Giurdanella - Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (FNOPI), Roma
Tiziana Nicoletti - Cittadinanzattiva, Roma
Stefania Polvani - Board Progetto PERLA, Arezzo
Massimo Robiony - Fondazione Dignitas Curae, Roma
Maria Luisa Scattoni - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità (ISS), Roma
Annalisa Scopinaro - UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, Roma
Mirella Taranto - Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità (ISS), Roma
Marco Testa - Società Italiana di Medicina Narrativa SIMeN), Roma

Responsabili Scientifiche

AMALIA EGLE GENTILE
Responsabile
Laboratorio di Health Humanities
Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità

CRISTINA CENCI
Amministratore unico
Digital Narrative Medicine



Segreteria Scientifica

LUCREZIA MICHELI
Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità

CATERINA SCIARIADA
Digital Narrative Medicine

Segreteria Organizzativa

MANILA CANALIS, DONATA GIROLAMO
Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità

LOREDANA PALONE
Direzione Generale
Istituto Superiore di Sanità

LEONARDO LANCIONI
Digital Narrative Medicine

e-mail: info@dnmlab.it

Comunicazione

PIER DAVID MALLONI, ELIDA SERGI, MIRELLA TARANTO
Ufficio Stampa
Istituto Superiore di Sanità

PAOLA FERRARIE IL GRUPPO "FONDO RARI", ANTONIO MISTRETTA
Comunicazione Scientifica
Istituto Superiore di Sanità

CINZIA GUADAGNUOLO, GIULIA PANELLA
Digital Narrative Medicine

INFORMAZIONI GENERALI

Sede

Aula Pocchiari, Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299 – Roma

Destinatari dell'evento e numero massimo di partecipanti

L'evento è destinato a professionisti in ambito sanitario, sociosanitario e sociale, ricercatori, ricercatrici e personale universitario e scolastico, studenti, studentesse, persone con malattie rare e croniche e loro familiari, associazioni di pazienti, cittadinanza generale.

Saranno ammessi/e un massimo di 200 partecipanti.

**Modalità di iscrizione, selezione e partecipazione**

La partecipazione all'evento è gratuita.

Per iscriversi, compilare online e inviare entro il 6 marzo 2026 il modulo disponibile al seguente link: [DOMANDA DI ISCRIZIONE](#).

I/Le partecipanti saranno selezionati/e secondo l'ordine cronologico di arrivo delle domande fino all'esaurimento dei posti disponibili.

Saranno ammessi coloro che riceveranno messaggio di conferma al termine della procedura di iscrizione online.

La presenza verrà rilevata mediante registrazione dell'ingresso e dell'uscita sull'apposito registro presenze.

A tutti/e i/le partecipanti, verrà somministrato un questionario di gradimento a compilazione online.

Attestati

Su richiesta, ai/alle partecipanti che avranno presenziato per almeno il 75% della durata dell'evento e compilato il questionario di gradimento online, sarà rilasciato un attestato di partecipazione, che verrà inviato per e-mail.

Per ogni informazione si prega di contattare la Segreteria Organizzativa all'indirizzo di posta elettronica sopra indicato.