



CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE

dm DIGITAL
NARRATIVE
MEDICINE

CONVEGNO

LA CURA A MISURA DI PERSONA

**PERSONALIZZAZIONE E QUALITÀ
DELLA RELAZIONE COME
RISORSE PER LA CURA**

Programma Preliminare

12 MARZO 2026

organizzato da

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
Centro Nazionale Malattie Rare

DIGITAL NARRATIVE MEDICINE
Società Benefit

in collaborazione con
EDRA Media

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** e 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.

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, 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 DELL'EVENTO

*invitate/i

SPEAKERS

Egisto BIANCONI

Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere (FIASO), Roma

Cristina CENCI

Digital Narrative Medicine, Roma

Antonio GAUDIOSO

Board Progetto PERLA, Roma

Amalia Egle GENTILE

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, 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, Roma

Annalisa SCOPINARO

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, Roma

Mirella TARANTO

Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Marco TESTA

Società Italiana di Medicina Narrativa, Roma

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 e personale universitario e scolastico, studenti, persone con malattie rare e croniche e loro familiari, associazioni di pazienti, cittadinanza generale.

Saranno ammessi un massimo di 200 partecipanti.



Modalità di iscrizione, selezione e partecipazione

La partecipazione all'evento è gratuita.

Per iscriversi, compilare ed inviare entro il 6 marzo 2026 il modulo disponibile al seguente link:

DOMANDA DI ISCRIZIONE (<https://forms.office.com/e/8iVGV7SXu7>)

I partecipanti saranno selezionati secondo l'ordine cronologico di arrivo delle domande fino all'esaurimento dei posti disponibili (n.200).

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 i partecipanti, verrà somministrato un questionario di gradimento a compilazione online.



Attestati

Su richiesta, ai partecipanti che avranno presenziato per almeno il 75% della durata dell'evento e avranno 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
info@dnmlab.it

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

Comunicazione

Pier David MALLONI, Elida SERGI e Mirella TARANTO

Ufficio Stampa
Istituto Superiore di Sanità

Paola FERRARI e il Gruppo “Fondo Rari”, Antonio MISTRETTA

Comunicazione Scientifica
Istituto Superiore di Sanità

Cinzia GUADAGNUOLO, Giulia PANELLA

Digital Narrative Medicine