



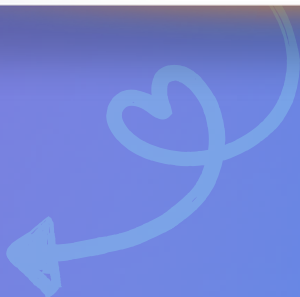
CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE

ÜNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare
Rare Diseases Italy

CONVEGNO

arte e scienza per le malattie rare

CON LA PREMIAZIONE DI



**19 FEB
2026**

AULA POCCHIARI
ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ, ROMA

Il convegno

L'evento si colloca all'interno delle celebrazioni della XIX edizione della Giornata delle Malattie Rare (Rare Disease Day – RDD 2026), iniziativa promossa dalle persone con malattie rare, e dalle loro famiglie, per sensibilizzare la cittadinanza sulle molteplici sfide che affrontano quotidianamente.

Il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, come negli anni precedenti, partecipa al RDD organizzando, insieme a UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, un evento scientifico-divulgativo dedicato alle Health Humanities, per mettere in luce come la contaminazione tra arti, discipline umanistiche e scienze possa contribuire alla promozione della salute.

Il convegno esplora in particolare il ruolo del gioco, degli strumenti ludici e digitali e delle pratiche partecipative come spazi di cura, apprendimento e relazione, con particolare attenzione all'età evolutiva e al coinvolgimento dei giovani, valorizzando approcci innovativi applicabili sia in ambito clinico sia educativo.

L'evento include la premiazione dell'edizione 2026 del contest "Rare Reels: Pegaso goes digital!", dedicato alla narrazione delle malattie rare attraverso il linguaggio audiovisivo e digitale.

L'iniziativa, in occasione della quale sarà visibile la mostra virtuale "Fondo Rari: Scienza, Arte e scoperte di Giovani geniali", sarà trasmesso in diretta sulla web radio della Associazione AIDEL22.



09:15 Saluti di benvenuto

ROCCO BELLANTONE PRESIDENTE, ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
ANDREA PICCIOLI DIRETTORE GENERALE, ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
SIMONA BELLAGAMBI VICEPRESIDENTE, EURORDIS RARE DISEASES EUROPE

09:30 Introduzione ai lavori

MARIA LUISA SCATTONI CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE, ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

09:45 Rare Disease Day & Health Humanities

ANNALISA SCOPINARO UNIAMO FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE
AMALIA EGLE GENTILE CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE, ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

10:00 Il gioco nell'osservazione dello sviluppo e nell'adozione di strategie psicoeducative personalizzate in asili nido e scuole dell'infanzia

FRANCESCA FULCERI CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE, ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

10:20 Il videogioco come spazio di cura: pratiche ludico-digitali per salute e inclusione in età evolutiva

AGATA POLIZZI DIPARTIMENTO DI MEDICINA CLINICA E SPERIMENTALE, UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI CATANIA

10:40 Il gioco come spazio di apprendimento: gamification, partecipazione e competenze per i giovani

GIUSEPPE ZAMPINO UOC PEDIATRIA GENERALE, FONDAZIONE POLICLINICO UNIVERSITARIO AGOSTINO GEMELLI IRCCS
UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE

11:00 TAVOLA ROTONDA

Contare e raccontare: giovani voci tra Associazioni di pazienti e Giuria

LUCREZIA MICHELI CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE, ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
ELEONORA DESOGUS SERVIZIO FORMAZIONE, ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
dialogano con membri di Associazioni di Pazienti e della Giuria

12:00 CERIMONIA DI PREMIAZIONE con la Giuria RARE REELS: Pegaso goes digital! 2026

PREMIO 'Un giorno da ricercatore all'Istituto Superiore di Sanità'

GUIDO GIGANTE CENTRO NAZIONALE PROTEZIONE DALLE RADIAZIONI E FISICA COMPUTAZIONALE, ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
ANTONIO MISTRETTA SERVIZIO COMUNICAZIONE SCIENTIFICA, ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

PREMIO 'Quattro giorni al Social Hackathon Umbria 2026'

ALTHEO VALENTINI EUROPEAN GRANTS INTERNATIONAL ACADEMY

PREMIO 'Una esperienza culturale'

GIURATI JUNIOR UNIAMO FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE

PREMIO 'Una opportunità europea con l'Agenzia Italiana per la Gioventù'

FEDERICA CELESTINI CAMPANARI* AGENZIA ITALIANA PER LA GIOVENTÙ

PREMIO 'Creative Skills Week'

BARBARA REVELLI ELIA
CRISTINA CENCI DIGITAL NARRATIVE MEDICINE

13:15 Conclusioni

AMALIA EGLE GENTILE CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE, ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
ANNALISA SCOPINARO UNIAMO FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE

13:30 CHIUSURA DELL'EVENTO



SENIOR

Cristian Alicata

Agenzia Italiana per la Gioventù, Roma

Serena Bartezzati

Uno Sguardo Raro
Rare Disease International Film Festival, Roma

Cristina Cenci

Digital Narrative Medicine, Roma

Giuseppe Maraventano

Agenzia Italiana per la Gioventù, Roma

Agata Polizzi

Università degli Studi, Catania

Barbara Revelli

ELIA, Amsterdam

Maria Luisa Scattoni

Istituto Superiore di Sanità, Roma

Marco Silano

Istituto Superiore di Sanità, Roma

Altheo Valentini

European Grants International Academy, Foligno

Flavia Contino

Associazione ESEO Italia, Roma

Alessandro Mancano

Associazione Aicca, Milano

Davide Paoletta

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
Bergamo

Sofia Pedrazzoli

Noi Huntington, la Rete Italiana dei Giovani
(Fondazione Lega Italiana Ricerca Huntington), Roma

Virginia Saletti

Associazione LINFA
Lottiamo insieme contro le neurofibromatosi, Ferrara

Alessandro Senzacqua

PANS PANDAS Italia, Roma

Luigi Caruso Roma
Antonio Tiralosi Milano
Gaetano Ferrara, Guido Ruggieri Catania



La Giuria del Contest

JUNIOR

Le informazioni generali



L'EVENTO AVRÀ LUOGO PRESSO L'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ (AULA POCCHIARI), IN VIALE REGINA ELENA, 299, ROMA.

N.B.: ESCLUSIVAMENTE PER I PARTECIPANTI AL CONTEST 'RARE REELS: PEGASO GOES DIGITAL!'

L'EVENTO SARÀ FRUIBILE ANCHE ONLINE TRAMITE MICROSOFT TEAMS.

AI PARTECIPANTI SELEZIONATI SARÀ INVIATA L'E-MAIL DI INVITO CONTENENTE IL COLLEGAMENTO ALLA VIDEOCONFERENZA.



DESTINATARI E NUMERO MASSIMO DI PARTECIPANTI

IL CONVEGNO È APERTO A PROFESSIONISTI IN AMBITO SANITARIO, SOCIOSANITARIO E SOCIALE, RICERCATORI E PERSONALE UNIVERSITARIO E SCOLASTICO, PROFESSIONISTI IN AMBITO ARTISTICO, STUDENTI, PERSONE CON MALATTIE RARE E LORO FAMILIARI, ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI, CITTADINANZA GENERALE).

SARANNO AMMESSI:

- UN MASSIMO DI 200 PARTECIPANTI IN AULA;
- ESCLUSIVAMENTE PER I PARTECIPANTI A "RARE REELS: PEGASO GOES DIGITAL!" FINO AD UN MASSIMO DI 200 UTENTI DA REMOTO.



MODALITÀ DI ISCRIZIONE, SELEZIONE E PARTECIPAZIONE

LA PARTECIPAZIONE ALL'EVENTO È GRATUITA E I PARTECIPANTI SARANNO SELEZIONATI IN BASE ALL'ORDINE CRONOLOGICO DELLE DOMANDE DI ISCRIZIONE, FINO AD ESAURIMENTO DEI POSTI DISPONIBILI.

PER ISCRIVERSI, COMPILARE ED INVIARE ENTRO IL 14 FEBBRAIO 2026 IL MODULO DISPONIBILE AL SEGUENTE LINK:

DOMANDA DI ISCRIZIONE ([HTTPS://FORMS.OFFICE.COM/E/ATCETPJLDY](https://forms.office.com/E/ATCETPJLDY)).

LA RILEVAZIONE DELLA PRESENZA DI CHI PARTECIPA ONLINE VERRÀ EFFETTUATA MEDIANTE LA VERIFICA DEI LOG DI CONNESSIONE (SI RACCOMANDA DI SPECIFICARE NOME E COGNOME PER ESTESO AL MOMENTO DEL COLLEGAMENTO TRAMITE MICROSOFT TEAMS: LA MANCANZA DI QUESTI DATI IDENTIFICATIVI NON CONSENTIRÀ IL RILEVAMENTO DELLA PRESENZA E IL CONSEGUENTE RILASCIO DELL'ATTESTATO).



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 ulteriori informazioni



health.humanities@iss.it



Responsabili Scientifici

AMALIA EGLE GENTILE

RESPONSABILE LABORATORIO DI HEALTH HUMANITIES, CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE, ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ, ROMA

ANNALISA SCOPINARO

PRESIDENTE, UNIAMO FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE, FIRENZE

Segreteria Scientifica

PAOLA TORRERI

CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE, ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ, ROMA

Segreteria Organizzativa

MANILA CANALIS, PATRIZIA CRIALESE, DONATA GIROLAMO

CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE, ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ, ROMA

FEDERICA D'ANTONIO

DIREZIONE GENERALE, ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ, ROMA

Comunicazione

PIER DAVID MALLONI, GIANFELICE MARTINI, ELIDA SERGI E MIRELLA TARANTO

UFFICIO STAMPA, ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ, ROMA

GAIA TOMASI

UFFICIO STAMPA E COMUNICAZIONE, UNIAMO FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE, ROMA

**MARCO CORNACCHIA, PAOLA FERRARI, ORNELLA FERRARI, DONATELLA GENTILI,
MARIA SALVATORINA GRAZIANI, LUIGI NICOLETTI E ANTONIO MISTRETTA**

SERVIZIO COMUNICAZIONE SCIENTIFICA, ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ, ROMA

SCOPRI DI PIÙ SU CONVEGNO E CONTEST

<https://www.iss.it/hh-edizione-in-corso>