



**XVII Giornata Internazionale delle Malattie Rare**  
**X Giornata Trentina delle Malattie Rare**  
 Trento, 29 febbraio 2024

Titolo	Rare Disease Day 2024
Chi	Il Coordinamento Trentino Associazioni Malattie Rare in Rete (capofila Associazione Emofilia in Trentino "Gabriele Folgheraiter" O.d.V.) in occasione della XVII Giornata Internazionale delle Malattie Rare e della X Giornata Trentina delle Malattie Rare
Dove	CISMed - Centro Interdipartimentale di Scienze Mediche Palazzo Consolati   via S. Maria Maddalena 1, Trento (TN), 38122
Quando	Giovedì 29 febbraio 2024
Come	Tavolo di confronto moderato/facilitato, aperto a un numero prestabilito (30 pax) di soli addetti ai lavori provenienti dai seguenti ambiti: <ul style="list-style-type: none"> <li>• associazionismo (<i>associazioni di malattie rare del Trentino</i>)</li> <li>• sanità (<i>APSS, OPI, Consulta per la salute</i>)</li> <li>• ricerca e studio (<i>UniTN e UniVR</i>)</li> <li>• imprenditoria locale</li> <li>• istituzioni</li> </ul>
Perchè	<ul style="list-style-type: none"> <li>• raccogliere i bisogni intercettati dalla comunità che opera nel mondo delle malattie rare</li> <li>• cogliere spunti, idee e soluzioni da tradurre in iniziative concrete, realizzabili dal nuovo Coordinamento Trentino Associazioni Malattie Rare in Rete</li> <li>• fornire risposte concrete a sostegno di pazienti e caregiver</li> <li>• offrire un'assistenza professionale, ben organizzata ed efficace alle persone "rare" che ne hanno bisogno</li> </ul>
Cosa	<p>Topic di discussione:</p> <p><b>-presa in carico del paziente raro</b> (organizzazione, gestione risorse umane, profilazione del paziente raro, ricerca scientifica)</p> <p><b>-accessibilità dell'informazione</b> (comunicazione interna e comunicazione esterna al sistema sanitario, interpretazione dei dati)</p> <p><b>-collaborazione e logica di sistema</b> (associazionismo,</p>

Team Coordinamento Trentino Associazioni di Malattie Rare in Rete  
[www.malattierarentino.it](http://www.malattierarentino.it) [info@malattierarentino.it](mailto:info@malattierarentino.it)  
 Facebook [@malattierarentino](https://www.facebook.com/malattierarentino) #mondoraro #altrocomepartedinoi

*"Il benessere delle persone con gravi disabilità è il frutto delle scelte di chi può scegliere. Se rispettiamo chi è più fragile, aiuteremo le generazioni future a rispettare la nostra fragilità. Per fare questo è indispensabile parlarne con normalità creando opportunità di INCONTRO con la volontà di coltivare pensieri e comportamenti di inclusione"*



	<p>multidisciplinarietà, complementarità)</p> <p>Struttura della discussione:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. suddivisione dei partecipanti in tre macrogruppi (associazionismo + sanità + ricerca/studio) posti assegnati</li> <li>2. condivisione del glossario e delle regole di interazione del tavolo/dei tavoli</li> <li>3. discussione a tema bisogni suddivisi per team verticali</li> <li>4. redistribuzione dei partecipanti subito dopo il coffee break per generare dei tavoli multidisciplinari volti ad identificare proposte alla luce dei bisogni emersi nella fase precedente</li> <li>5. discussione a tema bisogni suddivisi per team multidisciplinari</li> </ol>
Programma	<p>09.00-09.30 Accredito partecipanti</p> <p>09.30-09.45 Saluti istituzionali e introduzione</p> <p>09.45-11.00 Identificazione, elaborazione e condivisione dei bisogni rilevati dalla comunità</p> <p>11.00-11.30 Coffee Break con Press Corner</p> <p>11.30-12.45 Identificazione, elaborazione e condivisione delle idee e delle proposte individuate dalla comunità per soddisfare i diversi bisogni della comunità</p> <p>12.45-13.00 Sintesi e chiusura dell'appuntamento</p> <p>13.00-14.00 Light Lunch con Press Corner</p>
Patrocini	<p>Provincia Autonoma di Trento Comune di Trento Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Consulta per la Salute Ordine dei Medici di Trento OPI Trento Fondazione Bruno Kessler UNIAMO Università degli Studi di Trento</p>
Promozione	Carta stampata

Team Coordinamento Trentino Associazioni di Malattie Rare in Rete  
[www.malattierarentino.it](http://www.malattierarentino.it) [info@malattierarentino.it](mailto:info@malattierarentino.it)  
 Facebook @malattierarentino #mondoraro #altrocomepartedinoi

*"Il benessere delle persone con gravi disabilità è il frutto delle scelte di chi può scegliere. Se rispettiamo chi è più fragile, aiuteremo le generazioni future a rispettare la nostra fragilità. Per fare questo è indispensabile parlarne con normalità creando opportunità di INCONTRO con la volontà di coltivare pensieri e comportamenti di inclusione"*



	Social network Web TV locali
--	------------------------------------

Team Coordinamento Trentino Associazioni di Malattie Rare in Rete  
[www.malattierarentino.it](http://www.malattierarentino.it) [info@malattierarentino.it](mailto:info@malattierarentino.it)  
Facebook [@malattierarentino](#) [#mondoraro](#) [#altrocomepartedinoi](#)

*"Il benessere delle persone con gravi disabilità è il frutto delle scelte di chi può scegliere. Se rispettiamo chi è più fragile, aiuteremo le generazioni future a rispettare la nostra fragilità. Per fare questo è indispensabile parlarne con normalità creando opportunità di INCONTRO con la volontà di coltivare pensieri e comportamenti di inclusione"*