



## XII GIORNATA TRENTINA DELLE MALATTIE RARE

27 febbraio 2026

La XII Giornata Trentina delle Malattie Rare è un'iniziativa istituzionale volta a sensibilizzare e informare la cittadinanza sul tema delle patologie rare.

L'evento è promosso e organizzato dall'**Associazione Malattie Rare Trentino ETS (AMR)** con il supporto di **CIBIO - Dipartimento di Biologia Cellulare, Computazionale e Integrata**

### Obiettivi Strategici

L'iniziativa si propone di raggiungere i seguenti obiettivi:

- Stimolare la partecipazione dei cittadini attraverso l'iniziativa "La tua Voce conta" per raccogliere esperienze, riflessioni ed emozioni legate al concetto di rarità, e quindi al tema delle malattie rare
- Fornire un quadro aggiornato sulla realtà delle malattie rare in Trentino
- Dare voce alle persone con malattia e ai caregiver per condividere esperienze e bisogni
- Offrire uno spazio dedicato in cui le associazioni legate alle malattie rare possano farsi conoscere e incontrare direttamente le persone, illustrando i servizi di supporto disponibili e orientando il pubblico attraverso il contributo dei volontari
- Promuovere un dialogo diretto e bidirezionale tra il mondo accademico e la comunità locale, trasformando la scienza in un bene comune accessibile e permettendo ai cittadini di porre domande dirette ai ricercatori del CIBIO per comprenderne l'impatto sulla vita quotidiana
- Presentare in modo accessibile le ultime scoperte e le innovazioni tecnologiche condotte dal CIBIO nel campo delle patologie rare
- Aggiornare la cittadinanza sulle politiche sanitarie vigenti

## **PRE-EVENTO: "LA TUA VOCE CONTA"**

Due settimane prima dell'evento previsto per venerdì 27 febbraio 2026, in alcuni punti strategici del centro cittadino e presso le sedi di associazioni e realtà sanitarie, verranno posizionati poster e locandine di attivazione e coinvolgimento della popolazione.

Parallelamente, l'invito a partecipare sarà promosso anche sui canali social dell'Associazione e del CIBIO, tramite post dedicati.

I poster e i contenuti social, attraverso un QR code e un link dedicato, inviteranno i cittadini a partecipare attivamente all'iniziativa legata alla Giornata delle Malattie Rare e a contribuire al percorso che porterà all'evento del 27 febbraio, compilando un breve form online con tre domande:

### **1. "Qual è la cosa più difficile e/o più bella dell'essere rari?"**

Un invito a condividere esperienze, riflessioni ed emozioni legate al concetto di rarità. I contributi raccolti saranno portati all'attenzione dei partecipanti all'incontro del 27 febbraio come spunto introduttivo al tema delle malattie rare.

### **2. "Conosci le malattie rare? Raccontaci cosa sai!"**

Un'occasione per condividere conoscenze e percezioni della comunità sulle malattie rare. I contributi raccolti aiuteranno a comprendere il livello di consapevolezza locale e a creare spunti di approfondimento per l'incontro del 27 febbraio.

### **3. "Quale domanda vorresti porre oggi alla ricerca sulle malattie rare?"**

Un'occasione per esprimere aspettative, bisogni e priorità. Le domande raccolte troveranno spazio e risposta durante la tavola rotonda del 27 febbraio.

## **Obiettivi**

- Stimolare la partecipazione dei cittadini
- Creare contenuti reali da utilizzare nell'evento
- Promuovere un dialogo diretto tra il mondo accademico e la comunità locale
- Creare aspettativa e pubblicizzare l'evento

## **EVENTO**

**Data:** Venerdì 27 febbraio 2026

**Luogo:** Trento, Sala Fondazione Caritro

**Sessione Mattutina (ore 10:00 - 12:00)**

- **Esperienza-scienza:** esposizione interattiva con postazioni dedicate in cui ricercatori e ricercatrici del CIBIO presenteranno le loro scoperte e i risultati delle loro ricerche, coinvolgendo il pubblico attraverso modalità interattive
- Volontari a disposizione per guidare il pubblico nella partecipazione all'iniziativa "La tua Voce conta"

## Sessione Pomeridiana (ore 14:00 - 18:00)

Ore 14.00 | Saluto di AMR Trentino, saluti istituzionali e presentazione degli obiettivi della giornata

Ore 14.30 | La rete assistenziale per i malati rari in Trentino: stato dell'arte con uno sguardo al futuro  
*dott.ssa Annalisa Pedrolli - Responsabile Centro Provinciale Malattie Rare ASUIT*

Ore 14.50 | Lettura e contestualizzazione da parte di un mediatore di una selezione di messaggi legati al concetto di RARO raccolti attraverso l'iniziativa "La tua Voce conta"

Ore 15.00 | Vite Rare: Testimonianze dirette e contributi video

Ore 15.45 | Interventi divulgativi dei ricercatori CIBIO sulle ultime scoperte e tecnologie

GLORIA LEVA

Guardarsi dentro: mini-tumori per studiare l'immunoterapia cerebrale

MARTA STANCAMPIONO

Una consegna di precisione: CRISPR, la forbice molecolare, contro la fibrosi cistica

FRANCESCA LORENZINI

Piccolo, trasparente, potentissimo: il pesce zebra sfida i tumori e le malattie rare

ILARIA BRENTARI

Spegnere i geni sbagliati per proteggere il cervello

GABRIELE TRENTIN

300 pazienti, un mondo intero: perché nessuna malattia è "troppo rara"

Ore 16.45 | Tavola Rotonda: Sessione di risposte alle domande raccolte dal pubblico attraverso l'iniziativa "La tua Voce conta"

*Paolo Macchi – Direttore CIBIO - Dipartimento di Biologia Cellulare, Computazionale e Integrata dell'Università di Trento*

*Vito Racanelli – Delegato per la Ricerca CISMed - Centro Interdipartimentale di Scienze Mediche – Università di Trento*

*Emanuele Torri – Dirigente Servizio governance clinica ASUIT*

*Enrico Cristoforetti – Associazione Malattie Rare Trentino*

Ore 17.30 | Chiusura Istituzionale

*Mario Tonina - Assessore alla salute, politiche sociali e cooperazione della Provincia Autonoma di Trento [da confermare]*

Ore 17.45 | Saluti finali: Ringraziamenti e conclusione dell'evento.

## Pubblico di Riferimento

L'iniziativa è rivolta alla popolazione generale, ai pazienti e ai loro caregiver, agli stakeholder del settore sanitario e ai rappresentanti delle istituzioni.