

XII GIORNATA TRENTINA MALATTIE RARE

L'evento promosso dall'Associazione Malattie Rare Trentino ETS, con il supporto di CIBIO - Dipartimento di Biologia Cellulare, Computazionale e Integrata, nasce per rafforzare il dialogo tra ricerca, sistema sanitario e assistenziale e cittadinanza. L'obiettivo è rendere la scienza accessibile e condivisa, valorizzando sia le più recenti innovazioni nel campo delle patologie rare sia l'esperienza diretta di pazienti e caregiver.

Attraverso informazione aggiornata, confronto aperto e partecipazione attiva, l'iniziativa intende promuovere consapevolezza, inclusione e collaborazione, contribuendo a costruire un modello di salute più equo e centrato sulla persona.

Fai sentire la tua voce
attraverso l'iniziativa

**La tua
voce
conta**



**Scansiona il QRcode
o vai su www.malattieraretrentino.it**

per condividere un pensiero, un'esperienza
o una domanda sul tema delle malattie rare.

I contributi raccolti saranno discussi il 27
febbraio durante la XII Giornata Trentina
delle Malattie Rare.

CON IL SOSTEGNO DI



CON IL PATROCINIO DI



graphic: kreami.eu



MALATTIE RARE TRENTINO ETS
malattieraretrentino@gmail.com
www.malattieraretrentino.it
5x1000: c.f. 9612401022

In collaborazione con



**UNIVERSITÀ
DI TRENTO**
Dipartimento di
Biologia Cellulare, Computazionale e Integrata - CIBIO

XII GIORNATA TRENTINA MALATTIE RARE

XIX Giornata Internazionale

VENERDÌ
27 FEBBRAIO 2026
ore 10-12 e 14-18

Trento
Sala Fondazione Caritro
Via Calepina 1

Entrata libera

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.

• **La tua Voce conta:** volontari presenti per accogliere e accompagnare i partecipanti nell'iniziativa. Uno spazio aperto a tutta la comunità — cittadini, persone con malattia rara, caregiver e familiari — dedicato alla condivisione di esperienze, emozioni e riflessioni sul significato di "rarietà", sul percorso di diagnosi e cura, sulle sfide quotidiane e sui bisogni concreti legati alla convivenza con una malattia rara, in un clima di ascolto autentico e partecipazione.

SESSIONE POMERIDIANA - ORE 14.00 - 18.00

Presentano: la giornalista *Paola Siano* e *Antonietta Tomasulo*

Ore 14.00 | Saluti di apertura e presentazione degli obiettivi della giornata

Massimo Molinari

Presidente di Malattie Rare Trentino ETS

Ore 14.15 | Apertura istituzionale

Mario Tonina

Assessore alla salute, politiche sociali e cooperazione della Provincia Autonoma di Trento

Ore 14.30 | La rete assistenziale per i malati rari in Trentino: stato dell'arte con uno sguardo al futuro

Annalisa Pedrolli

Responsabile Centro Provinciale Malattie Rare ASUIT

Ore 14.50 | Lettura di una selezione di messaggi sul tema della "rarietà" raccolti nell'ambito dell'iniziativa "La tua Voce conta", testimonianze dirette e contributi video

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

- Marta Stancampiano
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
- Gabriele Trentini
300 pazienti, un mondo intero: perché nessuna malattia è "troppo rara"
- Ilaria Brentari
Spegnere i geni sbagliati per proteggere il cervello
- Gloria Leva
Guardarsi dentro: mini-tumori per studiare l'immunoterapia cerebrale

Ore 16.45 | Tavola Rotonda: sessione di risposte alle domande raccolte 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

Direttore Servizio governance clinica ASUIT

Enrico Cristoforetti

Vicepresidente Associazione Malattie Rare Trentino

Ore 17.45 | Saluti finali: ringraziamenti e conclusione dell'evento