



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 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

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.