



7° Giornata Trentina delle Malattie Rare

CON IL PATROCINIO



IN COLLABORAZIONE CON



# ALLA SCOPERTA DEL MONDO RARO

27 febbraio 2021 - ore 09.30  
Zoom Webinar



## Il 29 febbraio è la “Giornata Internazionale delle Malattie Rare”: un giorno raro per i malati rari!

Ogni anno il 28 febbraio - il 29 negli anni bisestili - vengono promosse iniziative che mirano a porre l'accento sul diritto delle persone con una malattia rara ad avere eque opportunità per realizzare il proprio potenziale in ambito familiare, lavorativo e sociale.

Il webinar, organizzato nell'ambito della “7° Giornata Trentina delle Malattie Rare” è un'occasione di confronto per far conoscere il “Mondo Raro”. Si affronteranno temi di interesse comune quali la **cura**, l'**inclusione**, la **ricerca** e l'**equità**, il tutto declinato al fine di sensibilizzare la popolazione trentina ed ottenere una maggiore attenzione verso le persone con malattia rara e le loro famiglie.



### GAIA, LA MASCOTTE

*Dalla magica matita di Fulber nasce GAIA, una simpatica esploratrice che scala il DNA alla ricerca del Mondo Raro.*



## PARTECIPA

L'incontro si svolgerà in modalità webinar su piattaforma ZOOM (80 posti disponibili). Sarà inoltre trasmesso in diretta streaming sulla pagina Facebook “Malattie Rare in Trentino” (@malattierearetrentino)

Iscrizioni entro il 24 febbraio 2021 al seguente link:  
<https://events.orkata.it/alla-scoperta-del-mondo-raro/>

Il link di collegamento verrà inviato alla scadenza delle adesioni.



INFO:  
Orkata organizzazione congressi  
segreteria@orkata.it  
tel 0461824326  
[www.orkata.it](http://www.orkata.it)

## PROGRAMMA

### Ore 09.30 APERTURA DEI LAVORI

*Introduzione e moderazione della giornata*

Giuseppe Paolazzi | già Coordinatore Malattie Rare adulti e Direttore UOC di Reumatologia, APSS Trento

*Saluti delle Autorità*

Stefania Segnana | Assessora alla salute, politiche sociali, disabilità e famiglia della Provincia autonoma di Trento

Pier Paolo Benetollo | Direttore generale Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari della Provincia autonoma di Trento

Renzo Dori | Presidente della Consulta per la salute della Provincia autonoma di Trento

### Ore 10.00 LA CURA E LA RICERCA: INVESTIMENTO NEL PRESENTE E SPERANZA PER IL FUTURO

*Il DM 279/2001 compie 20 anni: quale assistenza per i malati rari in Trentino?*

Annalisa Pedrolli | Dirigente medico Responsabile S.S. Centro Provinciale Coordinamento Malattie Rare, APSS Trento

*Verso una terapia delle malattie rare: lo sforzo trentino*  
Alessandro Quattrone | Direttore Dipartimento di Biologia Cellulare, Computazionale e Integrata - CIBIO UniTn

*L'inclusione nell'Università: sfida e opportunità*

Paolo Macchi | Delegato per il supporto alla disabilità, Università degli Studi di Trento

*Un nuovo modello di presa in carico nelle malattie neuromuscolari: tra clinica e ricerca*

Riccardo Zuccarino | Direttore Clinico Centro Clinico NeMO Trento

Domande dagli utenti collegati

### Ore 11.15 TESTIMONIANZE: LA VOCE DELLE ASSOCIAZIONI MALATTIE RARE IN RETE

Ore 11.45  
ARITMIA - VIDEO PERFORMANCE DI ARTEDANZA  
Direttore Artistico: Fabrizio Bernardini

## ASSOCIAZIONI

Il COORDINAMENTO TRENINO ASSOCIAZIONI MALATTIE RARE IN RETE nasce nel 2017 e raggruppa un importante numero di associazioni non profit che si occupano prevalentemente di Malattie Rare. L'obiettivo comune è quello di condividere criticità e problematiche, apprendere nuove modalità per affrontare le singole esperienze in maniera condivisa e supportare le persone con patologie rare e le loro famiglie.

A.A.M.I.	Ass. Amiloidosi Italiana
A.E.T.	Ass. Emofili Trentini “Gabriele Folgheraiter”
A.I.LAM	Ass. Italiana Linfangioleiomiomatosi  Trentino A.A.
A.I.MPS.	Ass. Italiana Mucopolisaccaridosi  Trentino A.A.
A.I.RETT	Ass. Italiana Sindrome di Rett  Trentino A.A.
A.I.S.L.A.	Ass. Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica  Trentino A.A.
ANFFAS	Anffas Trentino
A.P.A.N.	Ass. Provinciale Amici della Nefrologia  Trento
A.S.T.	Ass. Sclerosi Tuberosa  Trentino A.A.
A.T.F.C.	Ass. Trentina Fibrosi Cistica
A.T.MA.R.	Ass. Trentina Malati Reumatici
F.O.P. Italia	Fibrodisplasia Ossificante Progressiva
G.F.D.	Gruppo Famiglie Dravet
L.I.F.C.	Lega Italiana Fibrosi Cistica  Trentino A.A.
P.W.S.	Ass. Sindrome di Prader-Willi  Trentino A. A.
SJLI	Ass. Italiana Sindrome di Stevens-Johnson/Lyell
A.C.H.	Ass. Comunità Handicap
A.O.S.	Ass. Obiettivo Sensibile
A.S.T.R.I.D.	Ass. Trentina per la Ricerca Integrata e la Disabilità
A.R.I.	Ass. Retina Italia
A.B.	Ass. Bambini
A.L.I.	Ass. Liberamente Insieme Duchenne Parent Project

