



## XII GIORNATA TRENTINA DELLE MALATTIE RARE

**27 febbraio 2026**

Trento, Sala Fondazione Caritro – Via Calepina 1

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**

### PROGRAMMA

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"

Ore 14.00 | 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 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

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 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 dell'Università di Trento*

*Emanuele Torri*

*Dirigente Servizio governance clinica ASUIT*

*Enrico Cristoforetti*

*Associazione Malattie Rare Trentino*

Ore 17.45 | Saluti finali