Ufficio Stampa della Provincia autonoma di Trento
Piazza Dante 15, 38122 Trento
Tel. 0461 494614 - Fax 0461 494615
uff.stampa@provincia.tn.it

COMUNICATO n. 524 del 27/02/2023

Martedì 28 febbraio, dalle 9 incontro pubblico a Palazzo Consolati e in diretta streaming. Organizza il Coordinamento trentino associazioni malattie rare in rete in collaborazione con l'Università di Trento. Al via una campagna di raccolta fondi per la ricerca sulla piattaforma donazioni UniTrento

In rete per scalare le 8mila malattie rare

Sono circa 8 mila nel mondo, ma nessuna colpisce più di 5 persone ogni 10 mila. Per questo vengono definite malattie rare. Un insieme variegato che costituisce una sfida per la ricerca e per la medicina, ma anche per famiglie e territorio. Perché, spesso, la strada per arrivare a una diagnosi definitiva e a un trattamento terapeutico adeguato è lunga e complessa. Come una vetta da conquistare. Anche per questo è nato il Coordinamento trentino associazioni malattie rare in rete.

Nella giornata delle malattie rare, che si celebra il 28 febbraio per il sedicesimo anno a livello mondiale e per il nono in Trentino, viene proposto dalle 9 l'incontro pubblico "Rare Disease Day 2023. Le malattie rare tra ricerca, innovazione e nuovi paradigmi", cui sarà possibile partecipare in presenza a Palazzo Consolati oppure in diretta streaming.

Nel corso della mattinata esponenti del mondo medico e scientifico si confronteranno sulla centralità della ricerca, dell'innovazione e dei nuovi paradigmi della medicina per l'accompagnamento delle persone con malattie rare. L'obiettivo è fornire argomentazioni a favore di una medicina sempre più personalizzata, empatica e in grado di garantire continuità alle cure di pazienti rari, con particolare attenzione alla fase di transizione dall'età evolutiva all'età adulta. Attraverso un dialogo incentrato su intelligenza artificiale, big data, comunicazione, gestione delle emozioni e approcci sistematici, l'evento si propone di accendere i riflettori sulla ricerca scientifica di oggi e di domani.
L'iniziativa è organizzata dal Coordinamento trentino associazioni malattie rare in rete in collaborazione con il Dipartimento di Biologia cellulare, computazionale e integrata (DipCibio) e con il Centro interdipartimentale di Scienze mediche (Cismed) dell'Università di Trento. Sono coinvolti anche: Dipartimento salute e politiche sociali della Provincia autonoma di Trento, Consulta provinciale per la salute della Provincia autonoma di Trento, Comune di Trento, Azienda provinciale per i servizi sanitari, Fondazione Bruno Kessler e Federazione italiana malattie rare (Uniamo).
Referenti scientifici del simposio sono Paolo Macchi, Michela Alessandra Denti e Simona Casarosa, docenti dell'Università di Trento. L'incontro sarà moderato dalla giornalista Paola Siano.
L'incontro pubblico si terrà il 28 febbraio dalle 9 alle 12.40 nell'aula 201 di Palazzo Consolati (Trento – Via Santa Maria Maddalena, 1). Ingresso libero con prenotazione online. Sarà anche trasmesso in diretta streaming dalla pagina web dell'evento

Raccolta fondi per la ricerca
Il Coordinamento trentino associazioni malattie rare in rete, in collaborazione con l'Ateneo trentino, in occasione della giornata del 28 febbraio, promuove anche una campagna di raccolta fondi a favore del Dipartimento Cibio per la ricerca sulle malattie rare. La campagna mira a sostenere il lavoro di studio sulle cause e sulle possibili cure da parte dei ricercatori e delle ricercatrici UniTrento.
Si può dare il proprio contributo all'iniziativa attraverso la nuova piattaforma UniTrento per la raccolta di donazioni online: https://donazioni.unitn.it/ o direttamente su https://donazioni.unitn.it/malattierare

Illuminazione della fontana del Nettuno in piazza Duomo
La sera di martedì 28 febbraio si potrà ammirare la fontana del Nettuno in piazza Duomo illuminata di una “rara” luce verde come occasione di sensibilizzazione, segno di solidarietà e partecipazione della comunità per la giornata delle malattie rare.

Il murale “Mondo raro”
Inaugurato nel 2022 in via Madruzzo a Trento, il murale realizzato per le malattie rare vuole rappresentare una ulteriore testimonianza visiva che permane nel tempo invitando la comunità alla riflessione, per riconoscere “l’altro come parte di noi”. Il muro cambia identità diventando così uno strumento per raccontare (attraverso la Street Art) il Mondo raro.

(us)