

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. 500 del 27/02/2026

Tonina: "Abbiamo il dovere di avere una sensibilità ancora maggiore su questi temi, la prevenzione è centrale"

Domani è la Giornata delle Malattie Rare

“In occasione della Giornata delle Malattie Rare, vogliamo rinnovare la nostra vicinanza e ribadire il nostro impegno concreto attraverso tre sfide fondamentali. La prima è la trasformazione dell'Azienda sanitaria in Asuit, avviata dal primo gennaio: non un semplice cambio di nome, ma un'evoluzione strutturale che punta a rafforzare il dialogo con il mondo accademico e a valorizzare la ricerca, che per noi significa soprattutto speranza. La seconda sfida riguarda le Case della Comunità, che stiamo inaugurando grazie alle opportunità offerte dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza: presidi territoriali che dovranno garantire una vera presa in carico delle persone, attraverso un lavoro integrato tra professionisti, in grado di rispondere in modo puntuale e continuo ai bisogni dei cittadini. La terza sfida è il disegno di legge sull'integrazione sociosanitaria, sul quale stiamo lavorando con l'obiettivo di trasformare i distretti sanitari in distretti sociosanitari, assicurando risposte più efficaci anche sul fronte delle malattie rare e una maggiore attenzione alle persone che necessitano di percorsi di cura complessi e continuativi”. E' stato questo il messaggio dell'assessore alla salute e politiche sociali, Mario Tonina nell'ambito del convegno promosso oggi a Trento dall'Associazione Malattie Rare Trentino ETS con il supporto del CIBIO - Dipartimento di Biologia Cellulare, Computazionale e Integrata, in vista della Giornata delle Malattie Rare che ricorre il 29 febbraio (negli anni non bisestili cade il 28 febbraio).

Nel suo intervento l'assessore provinciale ha sottolineato come dietro i dati vi siano storie, volti e percorsi spesso segnati da diagnosi complesse e lunghi momenti di incertezza, per questo sono fondamentali l'ascolto e la partecipazione: “Oggi non è solo un'occasione per presentare dei numeri, ma per parlare di persone, di volti, di storie e di vite. È questo il modo giusto per interpretare le nostre responsabilità e tradurle in atti politici concreti, capaci di dare risposte vere. Quando una persona è coinvolta, lo sono anche i suoi familiari, le persone care: una rete che deve sentirsi meno sola. In Trentino questa rete ha un significato ancora più profondo, perché si fonda sui valori che contraddistinguono la nostra comunità, a partire dal volontariato e dalla nostra autonomia speciale. Abbiamo il dovere di avere una sensibilità ancora maggiore su questi temi. La prevenzione assume un valore centrale, soprattutto in una società che invecchia: dobbiamo essere pronti a rispondere ai nuovi bisogni con competenza e responsabilità. Vogliamo farvi sentire la nostra vicinanza e dimostrare nei fatti che la politica crede in percorsi come questi”, ha concluso l'assessore Tonina.

Il presidente dell'Associazione trentina Malattie Rare, Massimo Molinari, ha quindi ricordato che chi vive una malattia rara spesso si sente solo e smarrito, senza sapere a chi chiedere aiuto, senza persone con cui confrontarsi; di qui l'importanza della rete e delle associazioni che aiutano a non far sentire soli gli ammalati di malattie rare. Servono poi risposte concrete e più ricerca, da portare sempre più vicine ai cittadini. L'assessore del Comune di Trento, Michele Brugnara, nel portare il saluto dell'amministrazione comunale, ha ricordato che dietro ogni diagnosi ci sono una persona e una famiglia. La parola chiave è “rete”: tra famiglie, associazioni, ricerca e istituzioni, per trasformare la fragilità in comunità. In occasione della giornata, la Fontana del Nettuno si illuminerà di verde.

Il convegno dall'Associazione Malattie Rare Trentino ETS con il supporto del CIBIO - Dipartimento di Biologia Cellulare, Computazionale e Integrata, ha alternato momenti divulgativi e testimonianze dirette. Al centro dell'evento è stata l'iniziativa "La tua Voce conta", che ha permesso di raccogliere e valorizzare le testimonianze e i bisogni concreti di pazienti e caregiver attraverso i contributi digitali pervenuti al sito ufficiale. La mattinata si è aperta con un'esposizione interattiva curata dai ricercatori del Cibo, affiancata da uno spazio di ascolto dedicato al racconto delle sfide quotidiane legate alle patologie rare. Nel pomeriggio, dopo i saluti istituzionali, l'attenzione si è concentrata sulla rete assistenziale provinciale per i malati rari e sulle prospettive future, con l'intervento della dottoressa Annalisa Pedrolli, responsabile del Centro provinciale coordinamento malattie rare di Asuit, a cui è seguita la lettura dei contributi raccolti e delle testimonianze dei pazienti.

Nel pomeriggio sono stati presentati gli aggiornamenti sulla rete assistenziale provinciale e le più recenti frontiere della medicina di precisione e della tecnologia CRISPR con Marta Stancampiano, Francesca Lorenzini, Gabriele Trentini, Ilaria Brentari e Gloria Leva. La giornata di lavori si è chiusa con una tavola rotonda tra Paolo Macchi direttore del CIBIO, Vito Racanelli delegato per la ricerca CISMed, Emanuele Torri direttore Servizio governance clinica di Asuit ed Enrico Cristoforetti vicepresidente Associazione Malattie Rare Trentino, che hanno risposto direttamente alle domande del pubblico, riaffermando l'importanza di un dialogo costante tra scienza e società per il futuro della cura in Trentino.

Info: www.malattieraretrentino.it

(at)