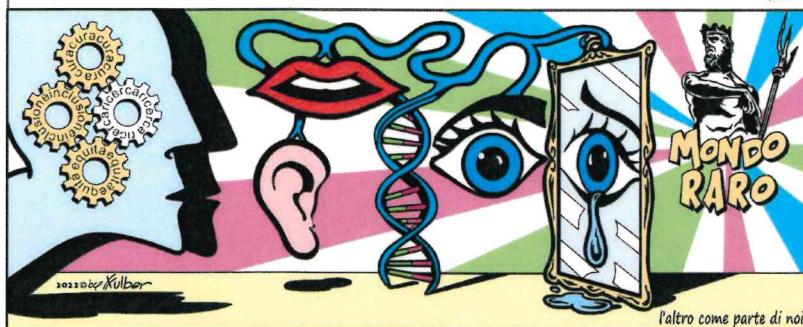


in collaborazione con



UNIVERSITÀ
DI TRENTO
Dipartimento di
Biologia Cellulare, Computazionale e Integrata - CIBIO

Giulia Luchini - Benedetta Folber - Chiara Invernizzi
Piero Bernardini - Fulber Crescenzi Trento



l'altro come parte di noi

Il Coordinamento Trentino Associazioni Malattie Rare in Rete presenta la

8° Giornata Trentina
delle Malattie Rare

IL DIALOGO "RARO"

28 febbraio 2022 - ore 9.30

Segui la diretta su YouTube,
canale UniTrento - CIBIO

col patrocinio di



Associazioni

Coordinamento Trentino Associazioni Malattie Rare in Rete

- A.A.M.I. - ASSOCIAZIONE AMILOIDOSI ITALIANA ONLUS
- A.E.T. - ASSOCIAZIONE EMOFILIA in TRENTINO "Gabriele Folgheraiter" OdV
- A.I.LAM - ASSOCIAZIONE ITALIANA LINFANGIOLEIOMIOMATOSI ONLUS - Trentino A.A.
- A.I.MPS - ASSOCIAZIONE ITALIANA MUCOPOLISACCARIDOSI ONLUS - Trentino A.A.
- A.I.RETT - ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME di RETT ONLUS - Trentino A.A.
- A.I.S.L.A. - ASS. ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA ONLUS Trentino A.A.
- ANFFAS TRENTINO ONLUS
- A.P.A.N. - ASS. PROVINCIALE AMICI della NEFROLOGIA - Trento ONLUS
- A.S.T. - ASSOCIAZIONE SCLEROSI TUBEROSA ONLUS - Trentino A.A.
- A.T.F.C. - ASSOCIAZIONE TRENTINA FIBROSI CISTICA ONLUS
- A.T.M.A.R. - ASSOCIAZIONE TRENTINA MALATI REUMATICI ONLUS
- F.O.P. ITALIA - FIBRODISPLASIA OSSIFICANTE PROGRESSIVA OdV
- GFD - GRUPPO FAMIGLIE DRAVET ASSOCIAZIONE ONLUS
- L.I.F.C. - LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA ONLUS - Trentino A.A.
- P.W.S. - ASSOCIAZIONE SINDROME di PRADER-WILLI ONLUS - Trentino A.A.
- S.J.L.I. - ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME di STEVENS-JOHNSON/VYELL ONLUS
- CH - ASSOCIAZIONE COMUNITA' HANDICAP ONLUS
- AOS - ASSOCIAZIONE OBIETTIVO SENSIBILE OdV
- ARI - ASSOCIAZIONE RETINA ITALIA ONLUS
- AB - ASSOCIAZIONE BAMBI ONLUS
- AS.T.R.I.D. - ASS. TRENTINA per la RICERCA INTEGRATA e la DISABILITÀ ONLUS
- ALI - ASSOCIAZIONE LIBERAMENTE INSIEME OdV (per Anffas Trentino)

PROGRAMMA

Zoom Webinar

www.malattierareintrentino.it
info@malattierareintrentino.it
Facebook @malattierareintrentino

09:30

Paola Siano | Giornalista, conduce il simposio
Il Murale Mondo Raro "l'altro come parte di noi"

Massimo Molinari | Vicepresidente A.E.T. Associazione Emofilia in Trentino

Fulvio Bernardini | Graphic journalism, in arte Fulber

09:50

Il benessere globale della persona rara

Antonino Trimarchi | Dir. M. APSS Professionista in Igiene e Medicina Preventiva

Antonio Ferro | f.f. Direttore Generale APSS Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari

Stefania Segnana | Assessore alla salute, politiche sociali, disabilità e famiglia PAT

Renzo Dori | Presidente Consulta provinciale per la salute PAT

Annalisa Pedrolli | Dir. M. APSS Responsabile S.S. Centro Provinciale Coordinamento Malattie Rare

Lorenzo Leveghi | Dir. M. APSS UOC Reumatologia e referente Malattie Rare dell'adulto

Enrico Cristoforetti | Presidente F.O.P. Italia e referente Regionale - Portavoce MR in APSS

11:00

La partecipazione collettiva nel campo della ricerca scientifica

Paolo Macchi | Direttore del Dipartimento di Biologia Cellulare, Computazionale e Integrata - CIBIO

Simona Casarosa | Delegata alla Comunicazione del Dipartimento CIBIO

Rita Rega | Consigliere Nazionale e referente Regionale del Gruppo Famiglie Dravet

Bruna Cainelli | Presidente A.T.F.C. Associazione Trentina Fibrosi Cistica

12:00

Conclusioni

Si ringrazia lo staff del Dipartimento CIBIO e UniTn per la collaborazione

"Il benessere delle persone con gravi disabilità è il frutto delle scelte di chi PUÒ scegliere"

