

**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. 846 del 04/05/2016**

**Sabato 7 maggio al Caffè letterario Bookique di Trento, intervorrà l'assessore Zeni**

## **RARO: un'esperienza nel mondo delle malattie rare**

**Si terrà sabato 7 maggio al Caffè letterario Bookique di Trento, in via Torre d'Augusto, l'evento "RARO, un'esperienza nel mondo delle malattie rare": alle 18.15 una tavola rotonda vedrà la partecipazione dell'assessore alla salute e politiche sociali, Luca Zeni, e alle 20 seguirà un momento musicale e uno spettacolo sul tema "Il viaggio", aperto a tutti. Durante la serata saranno raccolti fondi destinati all'associazione nazionale VHL – a cura di Lemonade.**

RARO, arrivato alla sua terza edizione, nasce dalla storia di Dennis Pisetta, musicista e operatore video di Trento, affetto da una rara sindrome (VHL o sindrome di Von Hippel-Lindau), che lo ha portato ad una lunga malattia e alla morte nel giugno del 2015. Il numeroso gruppo di amici che ha seguito e partecipato alla storia di Dennis, attraverso RARO vuole ricordarlo e contribuire con la propria esperienza al sostegno della lotta alle malattie rare.

Durante la tavola rotonda si porterà l'attenzione su una figura di cui si sente la necessità, alla quale possano fare riferimento gli adulti affetti da malattie rare. Interverranno: Luca Zeni, assessore provinciale alla salute e politiche sociali; Annunziata Di Palma, direttrice U.O.M. Pediatria Ospedale di Trento e Coordinatrice del Centro provinciale di Coordinamento per le Malattie Rare; Paola Maccani, dirigente all'integrazione sociosanitaria dell'Azienda sanitaria; Annalisa Pedrolli, dirigente Medico U.O.M. Pediatria Ospedale di Trento e Responsabile S.S. Centro provinciale di Coordinamento per le Malattie Rare; Francesco Terrasi, medico Rsa Villa Belfonte di Trento; un rappresentante dell'Associazione Italiana Famiglie VHL.

(at)