

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. 884 del 07/05/2016

L'assessore alla salute Luca Zeni interviene alla tavola rotonda: Di Palma e Paolazzi i riferimenti

Malattie rare: la richiesta di individuare una figura di riferimento multicompetente

Sindrome di Von Hippel-Lindau, rara malattia che un anno fa ha colpito a morte Dennis Pisetta, operatore video e musicista . La compagna, Sonia Lunardelli, gli amici, coloro che hanno condiviso con lui l'esperienza della rara malattia, ne hanno tratto un profondo insegnamento. R.A.R.O., III° ed. è una tappa del percorso che ha portato un gruppo di persone ad esercitare quella cittadinanza attiva utile a un confronto costruttivo. Per proseguire su questo cammino l'assessore alla salute Luca Zeni si è incontrato al Caffè Bookique con la direttrice U.O.M. Pediatria Ospedale-Trento coord. Centro prov. Malattie Rare Annunziata Di Palma, alcuni medici-dirigenti sanitari (P. Maccani, A. Pedrolli, F. Terrasi) e 2 rappresentanti dell'Associazione Italiana Famiglie VHL (A. Bonacina e A. Rasetti)

"La presenza della nostra Provincia all'interno dell'area vasta interregionale per le Malattie Rare, ed il centro di coordinamento provinciale, consentono di fornire risposte importanti ai malati. - ha detto l'assessore alla salute Luca Zeni - Le prestazioni aggiuntive individuate dalla giunta, in particolare l'esenzione della compartecipazione alla spesa per il ricovero in RSA, confermano la volontà di fornire il miglior sostegno possibile. La necessità emersa dall'incontro di individuare una professionalità di riferimento multicompetente per le malattie rare era già al vaglio dell'assessorato e della giunta provinciale. Colgo l'occasione per comunicare che è stato individuato nel dottor Paolazzi, primario del reparto di reumatologia, mentre la dottoressa Di Palma, proseguirà nel coordinamento per l'area pediatrica. E' dovere delle istituzioni offrire il miglior sostegno possibile a malati e famiglie che vivono un percorso così doloroso e non inquadrabile in protocolli standard".

La proposta fatta da R.A.R.O al Caffè letterario Bookique può essere definita come una seconda fase del percorso costruttivo fra Amministrazione e cittadini già avviato nei mesi scorsi sulle necessità dei cittadini affetti da malattie rare. Un cammino che proprio in seguito (anche) all'esperienza di Dennis Pisetta (aveva trascorso gli ultimi 2 mesi in Rsa a Villa Belfonte in codice gravità Namir, pagandosi buona parte delle spese) ha portato la Provincia autonoma a deliberare in favore dell'esenzione alla compartecipazione alla spesa per il ricovero in Rsa per soggetti di livello assistenziale Namir (Nuclei di accoglienza minima responsabilità), contributo forfettario sulle spese di assistenza per agevolare la permanenza a domicilio delle persone in possesso dei requisiti di eleggibilità in Rsa con livello assistenziale Namir.

Dopo il confronto scaturito dalla tavola rotonda "R.A.R.O. in viaggio con Dennis, un'esperienza nel mondo delle malattie rare" è proseguito con musica, letture, danze per ricordare, la poliedrica personalità di Dennis Pisetta. Durante la serata si sono raccolti fondi a sostegno delle Associazioni che si occupano di malattie rare come AIF - VHL (Associazione Italiana Famiglie Von Hippel-Lindau)

()