

28 febbraio 2018 - Roma, MALATTIE RARE: NASCE LO SPORTELLO LEGALE GRATUITO DELL'O.MA.R.

logo omar

In occasione del Rare Disease Day 2018 Osservatorio Malattie Rare presenta un nuovo servizio dedicato ai pazienti: lo Sportello Legale "Dalla parte dei Rari". L'iniziativa nasce per aiutare le persone a orientarsi nei grovigli del mondo legale, fiscale e burocratico, all'interno dei quali è spesso facile smarrirsi. Il servizio, completamente gratuito, sarà attivo da domani 28 febbraio: per accedervi è sufficiente collegarsi al link <https://www.osservatoriomalattierare.it/sportello-legale-omar-dalla-parte-dei-rari>.

La rubrica di consulenza legale è curata da Roberta Venturi, avvocato e ricercatore di OSSFOR (Osservatorio Farmaci Orfan i) e da Ilaria Vacca, caporedattore di Omar.

Osservatorio Malattie Rare, testata giornalistica dedicata alle malattie rare e ai tumori rari, riceve ogni settimana decine di richieste d'aiuto sui temi delle esenzioni, del riconoscimento dell'invalidità civile, dell'accesso ai farmaci e alle cure. "Pur occupandoci prettamente di comunicazione - spiega Ilaria Vacca, caporedattore della testata - siamo onorati di essere diventati un vero e proprio punto di riferimento per le persone affette da malattie rare e le loro famiglie. Non è sempre facile fornire risposte tempestive e risolutive: per questo motivo abbiamo deciso di attivare una rubrica dedicata alla consulenza legale. Crediamo fermamente nel "giornalismo di servizio" e ancora di più nella sinergia tra giornalismo e Legge".

"Scontrarsi con norme complesse, vuoti legislativi o con una burocrazia eccessiva - spiega Roberta Venturi, avvocato specializzato in Healthcare and Pharmaceutical Administration e in Protezione dei dati personali in ambito sanitario e per scopi scientifici e ricercatore dell'Osservatorio Farmaci Orfani - può mettere in seria difficoltà pazienti e famiglie. Il nostro obiettivo è quello di informare correttamente e orientare i nostri utenti al corretto approccio legale da adottare."

"O.Ma.R. è da sempre accanto ai pazienti - conclude Ilaria Ciancaleoni, direttore dell'Osservatorio - con questo servizio possiamo offrire un'ulteriore aiuto pratico alle tante persone che si trovano in difficoltà. Vogliamo inoltre rafforzare il nostro canale di comunicazione con il Ministero della Salute, con Aifa, con l'INPS e con le Regioni e le ASL, attori fondamentali per la tutela delle persone con malattia rara."

Il servizio di Sportello Legale, completamente gratuito, raccoglierà tutte le richieste che perverranno al servizio utilizzando l'apposito modulo di contatto e offrirà una risposta di primo orientamento legale a tutti gli utenti. Alcuni casi saranno seguiti da vicino e raccontati all'interno della rubrica. Sulla home page del servizio (<https://www.osservatoriomalattierare.it/sportello-legale-omar-dalla-parte-dei-rari>) sono già attive le risposte a numerose FAQ sui temi delle esenzioni, del riconoscimento dell'invalidità civile, sulla Legge 104 e sulle agevolazioni fiscali.