



Roma, 4 luglio 2022 - A partire dal 1° luglio 2022 per le persone affette da malattie rare e per i loro caregiver e familiari c'è un aiuto in più per potersi muovere agevolmente tra i tanti adempimenti burocratici necessari per ottenere i propri diritti, dalle pratiche di invalidità ai contributi messi a disposizione a livello nazionale e regionale.

È stato infatti siglato già nel mese di maggio un accordo di collaborazione tra Osservatorio Malattie Rare - e in modo particolare il servizio gratuito Sportello Legale “Dalla parte dei rari” - e Unione Invalidi Civili (UNICIV). Ora, dopo i necessari allineamenti operativi, il servizio è a disposizione di pazienti, caregiver, associazioni e famiglie. I due soggetti, attraverso l'integrazione delle proprie esperienze e competenze forniranno risposte online, ciascuno nell'ambito delle proprie attività, in maniera sempre più veloce e puntuale, ai numerosi quesiti che provengono ogni giorno dal mondo delle malattie rare.

Questo accordo di collaborazione consentirà, ove espressamente richiesto, di indicare gli sportelli di UNICIV sparsi su tutto il territorio, sulla base delle modalità operative da questi stabilite, quali soggetti in grado di fornire supporto nell'adempimento di pratiche in presenza e declinate secondo la modulistica e le disposizioni proprie di ciascuna Regione o Comune.

“Lo Sportello Legale eroga mediamente 30 consulenze ogni mese, e risponde a circa il doppio di richieste di indirizzo e informazione, la maggior parte relative ai temi dell’invalidità e della disabilità - spiega l’avv Roberta Venturi, Responsabile dello Sportello di OMaR - in molti casi riusciamo a rispondere facendo riferimento a leggi e circolari nazionali, ma in altri occorre avere a disposizione della modulistica locale o procedere con adempimenti che esulano dal servizio offerto dal nostro Sportello e che invece rientrano nella competenza degli Sportelli previdenziali e assistenziali (Patronato e CAF) presenti sul territorio. Ora, grazie all’accordo, se richiesto, potremo indirizzare efficacemente le persone che hanno questo tipo di bisogni verso chi espleta questo tipo di servizio quotidianamente”.

“L’invalidità è l'emergenza quotidiana di UNICIV - dice Giusi Pintori, Project Manager di UNICIV-Unione Invalidi Civili - La sede che accoglie le persone con invalidità o che hanno una patologia invalidante, i loro familiari e caregiver (o sostenitori) è esperta nel costruire e mantenere un dialogo che conduca non solo al successo nell'espletamento delle pratiche burocratiche e amministrative, ma, anche, all'accoglienza, all'ascolto, alle possibilità di inclusione e al riconoscimento della diversità come risorsa. Le persone con disabilità in UNICIV incontrano sensibilità ai loro problemi, competenza professionale adeguata e ricevono un contributo positivo nella loro esistenza anche attraverso l'informazione e la guida chiara nei percorsi di tutela dei loro diritti”.