
Malattie rare: Omar, lo sportello legale compie 3 anni. Oggi l'incontro con le ministre Bonetti, Stefani e Dadone per chiedere priorità nei vaccini

Lo sportello legale “Dalla parte dei rari” dell’Osservatorio malattie rare (Omar) compie 3 anni. Una rubrica di consulenza legale, diventata a tutti gli effetti un punto di riferimento per la comunità italiana dei malati rari. "In soli 3 anni abbiamo erogato più di 3mila risposte, in molti casi vere e proprie consulenze di indirizzo e orientamento - spiega Ilaria Vacca, giornalista responsabile dello sportello insieme all’avvocato Roberta Venturi -. Durante la prima fase di emergenza Covid-19 abbiamo ampliato il nostro team, tutto al femminile, che ora dispone di 4 esperte in materia legale, fiscale e socio-sanitaria". La prima pubblicazione della Collana “Dalla parte dei rari” dedicata a Legge 104, invalidità civile e diritti esigibili, ha raggiunto i 25mila download in meno di 4 mesi. Nel 2019 il team ha aggiornato anche la guida dedicata alle esenzioni per le malattie rare, che ha superato i 200mila download. “Lo sportello è particolarmente impegnato sul fronte della richiesta di chiarimenti sulle normative Covid applicabili – afferma Venturi -. Il nostro impegno è anche quello di aggiornare costantemente i lettori su qualsiasi novità in materia legale e fiscale, che possa migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie". Nel 2020 alcuni genitori, in particolare quelli di figli affetti da una malattia rara che li pone in una situazione a maggior rischio, sono stati messi di fronte a un aut-aut: mandare i bambini a scuola in presenza, con il rischio che portassero il Covid a casa, o rinunciare al diritto all'istruzione. “Per questo ci siamo battuti e, grazie anche al Sole 24 Ore che ha offerto un megafono alla nostra denuncia – spiega ancora Vacca –, abbiamo ottenuto dal Ministero la possibilità di un percorso in Dad anche per i figli dei malati rari più vulnerabili”. Lo sportello ha anche denunciato a inizio febbraio come la [situazione dei caregiver familiari di malati rari](#) sia peggiorata moltissimo in questi mesi e si sta inoltre occupando della questione legata alle priorità vaccinali per i malati rari, uno dei temi al centro dell'incontro di questa mattina con le ministre Elena Bonetti, Erika Stefani e Fabiana Dadone. All'appuntamento, pubblico e aperto a tutti, ci si può iscrivere [qui](#).

Giovanna Pasqualin Traversa