Incontri di formazione che verteranno anche su bisogni assistenziali e costi malattie rare

Nell’ambito del progetto “Integrare – Interventi e servizi per l’inclusione delle persone con malattie rare”, sono previsti incontri di formazione sulla riforma del Terzo settore gratuiti e rivolti alle associazioni. Per l’occasione, Uniamo-Federazione italiana malattie rare consolida la collaborazione con il Forum del Terzo settore che è intervenuto durante il primo degli incontri, giovedì 16 luglio alle 15:00, con il direttore Maurizio Mumolo.

Sempre in linea con gli obiettivi strategici della Federazione in ambito di diritti e sociale, si consolida anche la collaborazione con Anffas nazionale che porterà il suo contributo negli incontri di formazione dedicati al tema del progetto di vita e dei cosiddetti diritti esigibili, che si terranno on line, in conformità con le norme di distanziamento sociale in vigore, i prossimi 29 e 31 luglio, anch’essi gratuiti e rivolti a persone con malattie rare, famigliari e caregiver di tutta Italia. I due primi avranno un focus dedicato ad iniziative attive in Veneto e Valle d’Aosta. I nuovi incontri, a partire da settembre, avranno di volta in volta un focus dedicato alle diverse regioni italiane toccate dalle tappe.

Di “occasioni preziose per la comunità delle persone affette e delle

Phoca PDF

associazioni di patologia, sia per l’opportunità di ampliare le proprie competenze partecipando agli incontri e rivolgendo domande agli esperti, sia per le relazioni che la Federazione in qualità di rete di riferimento per le malattie rare ha l’obiettivo di creare per facilitare la vita di tutti i pazienti e le famiglie”, parla Annalisa Scopinaro, presidente di Uniamo.

Prossimamente la Federazione lancerà una specifica indagine conoscitiva dei bisogni assistenziali e i costi sociali delle malattie rare, sia a supporto dello sviluppo di ulteriori attività, sia – in virtù di una collaborazione recentemente inaugurata con un importante istituto bancario – per l’individuazione di opportunità di supporto finanziario specificamente dedicate alle persone con malattie rare. È inoltre stato potenziato il servizio di orientamento legale sulle malattie rare offerto da Uniamo tramite email (saio.orienta@uniamo.org) che si appoggia alla competenza di un avvocato professionista ed esperto di malattie rare, oltre che alla rete ProBono Italia.

(Fonte articolo: AgenSir – fonte foto: Devmaryna from freepik)

Phoca PDF