

Comunicato stampa

Messaggio della ministra per le Pari Opportunità e la Famiglia
alla Conferenza conclusiva della Giornata delle Malattie Rare 2021

Malattie rare, Bonetti: obiettivo promozione caregiver familiare

Roma, 4 marzo 2021 – *“Ringrazio UNIAMO per il lavoro e servizio straordinario che garantite a tutte le famiglie del nostro Paese e per la testimonianza, la sollecitazione che mai fate mancare alle istituzioni, per portare avanti una battaglia di tutti, perché è una battaglia per tutti: quella di promuovere costantemente i diritti delle bambine e dei bambini, dei giovani e delle loro famiglie anche quelle che sono afflitte da patologie gravi e magari in forma rara”*. È quanto scrive **Elena Bonetti**, ministra per le Pari Opportunità e la Famiglia, in un messaggio inviato alla Conferenza conclusiva della XIV Giornata delle Malattie Rare, organizzata dalla Federazione Italiana delle Associazioni di Malati Rari, UNIAMO – FIMR Onlus.

“In questa situazione oggi noi dobbiamo investire ulteriormente in ricerca – sottolinea - anche laddove si tratti di malattie che manifestano ancora incognite: ancora più convintamente dobbiamo proseguire in questo investimento e accanto a questo il sostegno alle famiglie in servizi, un’opportunità non solo di carattere economico ma certamente anche di carattere economico. Promuovere le pari opportunità per tutti significa un pari accesso al SSN, un pari accesso ai servizi educativi ma anche la pari possibilità di avere una vita sociale, relazionale garantita per tutte e per tutti. Per questo la promozione del caregiver familiare è uno degli obiettivi che questo Governo intende portare avanti ma ancora più convintamente si tratta di cambiare un paradigma culturale”.

“Io credo che questa sfida oggi richieda non solo l’impegno delle Associazioni che voi rappresentate ma davvero di tutto il Paese e delle Istituzioni che lo rappresentano. Su questo sentitemi al vostro fianco”, conclude la ministra Bonetti.



UNIAMO

FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS

Rare Diseases Italy

UFFICIO STAMPA UNIAMO Federazione Malattie Rare

Flaminia Serra cell. 379 1640188 - comunicazione@uniamo.org - www.uniamo.org

La Giornata delle Malattie Rare è realizzata con il contributo non condizionato di: Alexion Pharmaceuticals, Biogen Italia, Chiesi Global Rare Diseases, Roche Italia, Takeda Italia, Bluebirdbio, Alnylam Pharmaceuticals, Celgene Bristol Myers Squibb Company, CSL Behring, Insmad, Kyowa Kirin, Novartis, Vertex, Pfizer Italia, Traverre Therapeutics, Mapcom Consulting

Alleanza Nazionale di

