

Comunicato stampa

Messaggio del ministro per le disabilità alla Conferenza conclusiva
della Giornata mondiale delle Malattie rare 2021

Stefani: approccio unitario governo in scelte per persone con fragilità

“Priorità vaccinale per le persone più vulnerabili e per le loro famiglie”

Roma, 4 marzo 2021 – *“La Giornata Mondiale delle malattie rare è stata – e continua ad essere – uno stimolo per tutti: ad impegnarsi a favore della ricerca; e a prestare particolare attenzione ad un mondo che coinvolge quasi 2 milioni di pazienti rari e che conta circa 8mila patologie. In questi tempi di pandemia questa ricorrenza solleva inoltre una questione che fin dall’insediamento ho posto all’attenzione del Governo: la priorità vaccinale per le persone più vulnerabili e per le loro famiglie. Il mio primo atto da ministro è stato infatti quello di scrivere al ministro Roberto Speranza per sollecitare la somministrazione dei vaccini, in via prioritaria, alle persone con disabilità, insieme ai loro caregiver familiari e assistenti personali. Una scelta, questa, che ho maturato confrontandomi con le principali federazioni delle associazioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie. È da queste realtà che giunge forte il sollecito a fare presto”.* È quanto scrive **Erika Stefani**, ministro per le disabilità, 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.

“Non dobbiamo infatti occuparci solo della vulnerabilità derivante dalle patologie, ma anche della vulnerabilità derivante dalla condizione di disabilità. Le persone fragili, incluse quelle con disabilità intellettiva, hanno infatti, e più di tutti, subito il peso dell’isolamento e delle restrizioni. Oggi, costoro devono essere tutelate in via prioritaria – aggiunge -. Ringrazio le associazioni per il lavoro silente e prezioso che portano avanti: il loro apporto è fondamentale per strutturare le migliori



politiche e per intercettare le aree di intervento e le migliori risposte. Questo fatto denota, ancora una volta, come l'ascolto sia fondamentale. Ascolto che è e sarà la base del mio lavoro".

"Sono fiduciosa nella massima collaborazione di tutti, anche all'interno del governo. I segnali sono finora stati positivi: ho riscontrato sensibilità trasversale dai colleghi e dai rispettivi dicasteri. Se in passato le politiche relative al mondo della disabilità sono state troppo spesso frammentate e settoriali, conto - con l'apporto di tutti - di introdurre un approccio unitario, integrato e multidisciplinare nelle scelte che coinvolgono le persone con fragilità. Proprio per questo ho già avviato un'interlocuzione con i ministri della Salute, dei Trasporti, dell'Istruzione e del Lavoro. E' dovere di tutti lavorare per non lasciare nessuno indietro, soprattutto in questa fase, che è delicata e decisiva", conclude il ministro Stefani.

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, Insmmed, Kyowa Kirin, Novartis, Vertex, Pfizer Italia, Traverso Therapeutics, Mapcom Consulting

