

## Comunicato stampa

Cinque richieste chiave: diritti umani e inclusione, assistenza adeguata, strategie nazionali, riconoscimento nel sistema delle Nazioni Unite, monitorare progresso e implementazione

# Malattie rare, call to action UNIAMO a governo per sostegno a risoluzione Onu

*Annalisa Scopinaro: “Disuguaglianza, vulnerabilità, esclusione sociale, queste sono solo alcune delle sfide che le persone con malattia rara affrontano ogni giorno. Oggi più che mai è necessario che queste sfide diventino le sfide di tutti”*

Roma, 14 maggio - **Uniamo - Federazione Italiana Malattie Rare** insieme all’**ONG Committee for Rare Diseases, Rare Diseases International (RDI)** e **EURORDIS-Rare Diseases Europe** partecipa a #Resolution4Rare, una campagna lanciata per chiedere ai Governi di tutti i Paesi di votare l'adozione di una risoluzione dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite per sostenere le persone con malattia rara e le famiglie nelle sfide quotidiane.

La Federazione ha invitato alcuni Ministri e i rappresentanti della Missione Permanente Italiana all’ONU ad aderire alla call to action per raggiungere la massima condivisione e fare in modo che la Risoluzione trovi l’appoggio pieno del Governo italiano. Tra i ministri invitati: **Erika Stefani**, Ministra per le Disabilità, **Luigi Di Maio**, Ministro degli Esteri e della Cooperazione Internazionale, **Roberto Speranza**, Ministro della Salute, che ha immediatamente coinvolto **Pierpaolo Sileri**, sottosegretario con la delega per le Malattie Rare, **Andrea Orlando**, Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali.

*“Disuguaglianza, vulnerabilità, esclusione sociale, queste sono solo alcune delle sfide che le persone con malattia rara affrontano ogni giorno – dichiara **Annalisa Scopinaro**, Presidente UNIAMO FIMR onlus -. Oggi più che mai è necessario che queste sfide diventino le sfide di tutti e che vengano affrontate con consapevolezza e responsabilità dalla comunità internazionale. La Federazione ha sollecitato la partecipazione di alcuni esponenti del Governo italiano a sostenere la risoluzione ONU perché non possiamo più permetterci di lasciare indietro le persone con malattia rara”.*

L'obiettivo della campagna è ottenere il riconoscimento delle esigenze e i bisogni reali delle persone con persone con malattia rara e le loro famiglie attraverso politiche globali e nazionali e includerli tra gli obiettivi di sviluppo sostenibile presenti nell'agenda 2030 delle Nazioni Unite.

La call to action globale nasce in seguito alla pandemia COVID-19 che ha sottolineato la necessità di affrontare con urgenza le disuguaglianze sanitarie, sociali ed economiche preesistenti, che non scompariranno dopo COVID-19 e che devono essere affrontate con politiche specifiche.

La Risoluzione sarà presentata e votata durante la 76° Sessione dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite che si aprirà il prossimo settembre 2021.

**Cinque le richieste chiave** della Risoluzione:

- 1) **Diritti umani e inclusione:** partecipazione e inclusione delle persone che convivono con una malattia rara e delle loro famiglie nella società e rispetto dei loro diritti umani
- 2) **Assistenza adeguata:** miglioramento dei risultati sanitari e sociali con l'assistenza e il supporto appropriati nell'ambito delle risorse esistenti
- 3) **Strategie Nazionali:** promozione di strategie e misure nazionali per non lasciare indietro nessuno
- 4) **Riconoscimento nel sistema delle Nazioni Unite:** integrazione e visibilità della questione delle malattie rare nelle Agenzie e nei Programmi delle Nazioni Unite
- 5) **Monitorare progresso e implementazione:** Rapporti periodici del Segretariato delle Nazioni Unite per monitorare l'attuazione e il progresso sulla condizione delle persone con malattie rare

**UFFICIO STAMPA UNIAMO Federazione Malattie Rare**  
Flaminia Serra cell. 379 1640188  
comunicazione@uniamo.org - www.uniamo.org