

Comunicato stampa

Cinque le richieste chiave presentate per una maggiore inclusione e partecipazione delle persone con malattia rara e delle loro famiglie nella società

Malattie rare, adottata la prima Risoluzione ONU

L'Italia tra i Paesi co-sponsor della campagna internazionale #Resolution4Rare, grazie all'impegno di UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare

Roma, 17 dicembre 2021 – È stata adottata per consenso, dai 193 Stati membri, durante la 76esima sessione dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite, la Risoluzione che riconosce i diritti delle persone con malattia rara, presentata da Qatar, Brasile e Spagna e promossa da RDI-Rare Diseases International, in partnership con Eurordis-Rare Disease Europe e NGO Committee for Rare Diseases.

L'Italia è tra i 54 Paesi co-sponsor dell'iniziativa grazie all'azione di UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare.

UNIAMO in accordo con Eurordis - Rare Disease Europe e Rare Disease International, ha chiesto al Governo italiano di sostenere l'adozione della Risoluzione ONU a favore delle persone con malattia rara, per garantire una maggiore integrazione e inclusione sociale ai 300 milioni di persone con malattia rara nel mondo.

La Risoluzione è uno strumento per includere le malattie rare all'interno del sistema delle Nazioni Unite, per rafforzare la comunità mondiale delle persone che vivono con una malattia rara e per promuovere e incoraggiare le strategie nazionali e la collaborazione internazionale. L'attuazione degli elementi chiave, presenti nella Risoluzione nei diversi Paesi, sarà inoltre monitorata e verificata dal Segretario Generale delle Nazioni Unite.

*“Le malattie rare nel mondo sono ancora poco conosciute e questa mancanza di conoscenza incide fortemente nella vita delle persone con malattia rara che sperimentano esclusione sociale e discriminazione sin da bambini. I più piccoli, infatti, faticano ad essere inclusi e integrati nei sistemi educativi insieme ai loro genitori che lottano per trovare e conservare il posto di lavoro costantemente esposto alle sfide di una persona che vive con malattia rara”, dichiara **Annalisa Scopinaro**, Presidente di UNIAMO. “La nostra Federazione è stata fra i promotori dell'azione sulla Risoluzione Onu e oggi desidero ringraziare il Ministero della Salute e la Missione permanente dell'Italia alle Nazioni Unite che, d'intesa con il Ministero degli Affari Esteri e della Cooperazione Internazionale, hanno sostenuto la richiesta fino all'approvazione. Questa Risoluzione rappresenta inoltre una pietra miliare per l'inclusività delle donne, che più di tutti sperimentano barriere nell'accesso alle cure, un maggiore stigma e spesso si ritrovano ad essere unici caregiver della famiglia”.*

La Risoluzione ONU promuove il raggiungimento degli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile (SDG) dell'Agenda ONU 2030, cui sia l'Ue che i singoli Stati membri si sono impegnati. In Europa questo si tradurrà nello sviluppo di un Piano d'Azione europeo per le malattie rare all'attenzione della Commissione europea.

La Risoluzione rappresenta dunque un tassello fondamentale dell'operazione complessiva di reinquadramento delle politiche attuali e future in materia di malattie rare per affrontare i bisogni insoddisfatti anche dei 30 milioni di persone che vivono in Europa con una malattia rara.

Il commento della **Missione permanente d'Italia alle Nazioni Unite** che ha sostenuto l'adozione della Risoluzione ONU: *“La tutela dei diritti delle persone che vivono con una malattia rara costituisce una condizione imprescindibile per il pieno riconoscimento della loro dignità e di quella delle loro famiglie e per la realizzazione di una loro piena ed effettiva integrazione nel tessuto sociale ed economico”.*

*“La risoluzione dell'ONU sulle malattie rare è un fondamentale passo in avanti per declinare il diritto universale alla salute nella maniera più ampia ed equa possibile, facendoci carico del benessere complessivo dei pazienti e dei loro caregiver e dando risonanza alla loro voce con un'eco mondiale - afferma **Pierpaolo Sileri**, sottosegretario alla Salute -. L'Italia ha un forte commitment nell'implementazione di strategie nazionali e internazionali per favorire la ricerca clinica, l'accesso ai trattamenti più adeguati e innovativi per i malati rari, la corretta formazione e informazione, come testimonia la recente approvazione da parte del Parlamento del Testo Unico sulle malattie rare. In questo senso, la spinta e la capacità di fare sistema che le Associazioni dei pazienti possono offrire è assolutamente preziosa e insostituibile.”*

“Dalla Sclerosi laterale amiotrofica (SLA) all'Atrofia muscolare spinale (SMA), passando per le patologie mitocondriali, le leucodistrofie, le sindromi di Ehlers-Danlos, la Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker fino alla Distrofia muscolare facio-scapolo-omeroale. Sono tante le malattie rare che si accompagnano spesso a gravi disabilità fisiche, intellettive e del neurosviluppo e dunque con bisogni complessi da tutelare. Sono lieta di poter affermare che abbiamo già iniziato a costruire quanto raccomandato in questa prima risoluzione dell'ONU dedicata alle sfide delle persone con malattie rare, con le politiche a partire dal disegno di Legge previsto dal PNRR che delega il Governo in materia di disabilità, che ha ricevuto il pieno sostegno e riconoscimento da parte del presidente del Consiglio Mario Draghi ed è stata votata all'unanimità dalla Camera. Il nostro impegno in questo senso rientra nell'ambizioso obiettivo di ammodernare e rendere più inclusivo il nostro sistema di welfare, in modo che nessuno sia più lasciato solo” dichiara **Erika Stefani**, Ministro per le disabilità.

UNIAMO è il riferimento nazionale della comunità italiana delle persone con malattia rara, guidata sin dalla sua fondazione da persone con malattia rara e familiari, ed è tutto l'anno impegnata nella realizzazione di iniziative di sensibilizzazione e programmi di aiuto e sostegno.

UFFICIO STAMPA UNIAMO

Federazione Malattie Rare

Flaminia Serra cell. 379 1640188

comunicazione@uniamo.org - www.uniamo.org

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Via Nomentana, 133 – 00161 Roma | Tel. 06 4404773 | www.uniamo.org - segreteria@uniamo.org
P. I. 08844231004 C.F. 92067090495