



ASSEMBLEA GENERALE DELLE NAZIONI UNITE

**Settantaseiesima sessione
TERZA COMMISSIONE
punto dell'Agenda 28
Sviluppo sociale**

Risoluzione ONU

**Affrontare le sfide delle persone che vivono
con una malattia rara e delle loro famiglie**

Traduzione in italiano a cura di

ÜNIAMO

Federazione Italiana Malattie Rare

L'Assemblea Generale,

Richiamando la Dichiarazione Universale dei Diritti Umani, la Convenzione Internazionale sui diritti economici, sociali e culturali, la Convenzione sulla Eliminazione di tutte le forme di discriminazione contro le donne, la Convenzione sui Diritti del bambino e la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità,

Riaffermando la propria risoluzione 70/1 del 25 settembre 2015, dal titolo “Trasformare il nostro mondo: l'Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile”, in cui ha adottato una un insieme ampio, di vasta portata e incentrato sulle persone, di obiettivi e traguardi universali e trasformativi di sviluppo sostenibile e il suo impegno a lavorare instancabilmente per la piena attuazione dell'Agenda entro il 2030, con l'obiettivo di raggiungere per primi coloro che sono rimasti più indietro, comprese le persone che vivono con una malattia rara,

Riconoscendo la necessità di promuovere e proteggere i diritti umani di tutte le persone, compresi i circa 300 milioni di persone che vivono con una malattia rara in tutto il mondo, molti dei quali sono bambini, garantendo pari opportunità per raggiungere il loro ottimale sviluppo potenziale e partecipare pienamente, equamente e significativamente alla società,

Riaffermando il diritto di ogni essere umano, senza distinzioni di alcun genere, al godimento del più alto livello raggiungibile di salute fisica e mentale e per un tenore di vita adeguato alla salute e al benessere di sé e della propria famiglia, tra cui cibo adeguato, acqua potabile sicura, vestiti e una casa, e al miglioramento continuo delle condizioni di vita, con particolare attenzione alla situazione allarmante di milioni di persone per le quali l'accesso ai servizi sanitari e ai farmaci resta un traguardo lontano, a causa di una serie di barriere diverse, in particolare le persone che si trovano in situazioni vulnerabili, compresi coloro nei paesi in via di sviluppo,



Riconoscendo che alcune persone che vivono con una malattia rara hanno disabilità e menomazioni e possono affrontare barriere attitudinali e ambientali come persone con disabilità,

Riaffermando che la salute è un presupposto, un risultato e un indicatore della dimensione sociale, economica e ambientale dello sviluppo sostenibile e dell'attuazione dell'Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile e riconoscendo i benefici reciproci tra il raggiungimento della Sostenibilità Obiettivo di sviluppo n.3 e il raggiungimento di tutti gli altri obiettivi,

Riconoscendo l'importanza fondamentale dell'equità, della giustizia sociale e dei meccanismi di protezione sociale nonché l'eliminazione delle cause profonde della discriminazione e lo stigma nelle strutture sanitarie per garantire un accesso universale ed equo alla qualità servizi sanitari, senza difficoltà finanziarie per tutte le persone, in particolare per coloro che si trovano in situazioni vulnerabili, compresi coloro che convivono con una malattia rara,

Riconoscendo anche che le persone che vivono con una malattia rara e le loro famiglie dovrebbero avere accesso alla protezione sociale e all'assistenza che consenta loro un godimento pieno ed equo dei loro diritti e per garantire un ambiente familiare sicuro e solidale,

Ricordando i risultati della riunione ad alto livello sulla copertura sanitaria universale, tenutasi a New York il 23 settembre 2019 e riaffermando la sua dichiarazione politica, dal titolo “Copertura sanitaria universale: muoversi insieme per costruire un mondo più sano”, compreso l'impegno ivi previsto a rafforzare gli sforzi affinché le malattie rare siano incluse nella copertura sanitaria universale,



Profondamente preoccupati per la pandemia della malattia da coronavirus (COVID-19) che perpetua e aggrava le disuguaglianze esistenti, e che coloro che sono enormemente più esposti a tale rischio sono le donne e le ragazze e le persone in situazioni vulnerabili, riconoscendo gli effetti senza precedenti e sfaccettati della pandemia, compreso l'impatto sull'accesso ai servizi sanitari essenziali, riconoscendo anche l'impatto sproporzionato di COVID-19 sulla situazione sanitaria, sociale ed economica delle persone che vivono con una malattia rara,

Esprimendo preoccupazione per il fatto che le persone che vivono con una malattia rara e le loro famiglie possano essere maggiormente a rischio di essere colpiti in modo sproporzionato da stigma, discriminazione ed esclusione sociale, e che uno dei principali ostacoli al miglioramento dell'inclusione e della partecipazione delle persone che vivono con una malattia rara e delle loro famiglie nella società è la mancanza di conoscenze e competenze nel settore e una mancanza di consapevolezza riguardo al problema,

Sottolineando la necessità di affrontare le cause profonde della disuguaglianza e discriminazione affrontata dalle persone che vivono con una malattia rara e dalle loro famiglie, e a questo proposito riconoscendo la necessità di politiche e programmi per prevenire e combattere i pregiudizi, favorire l'inclusione e creare un ambiente favorevole al rispetto dei loro diritti e della loro dignità,

Riconoscendo che le persone che vivono con una malattia rara e le loro famiglie possono essere psicologicamente, socialmente ed economicamente vulnerabili nel corso della loro vita, affrontare sfide specifiche in diversi settori, tra cui, ma non solo, la salute, l'educazione, il lavoro e il tempo libero,



Riaffermando che un'istruzione di qualità e un'opportunità di apprendimento permanente inclusivi ed equi, senza discriminazioni, sono essenziali per la partecipazione piena, equa e significativa a tutti gli aspetti della vita sociale, culturale, politica ed economica, e riconoscendo che, in particolare, i bambini che vivono con una malattia rara possono affrontare molteplici sfide nell'accesso a un'istruzione di qualità a causa dell'inaccessibilità delle strutture e di metodi di insegnamento non adattati, tra le altre,

Riaffermando inoltre che l'accesso a un'occupazione piena e produttiva e a un lavoro dignitoso è anche un aspetto importante della partecipazione piena, equa e significativa alla società e alla vita economica, e che le persone che vivono con una malattia rara e le loro famiglie devono affrontare sfide legate all'accesso, al mantenimento e al ritorno al lavoro,

Riaffermando ulteriormente la necessità di raggiungere la parità di genere e di rafforzare donne e ragazze, e preoccupati dal fatto che donne e ragazze che vivono con una malattia rara affrontano più discriminazioni e barriere nell'accesso ai servizi sanitari, tra cui servizi di assistenza sanitaria sessuale e riproduttiva, e ad una istruzione, nonché a una partecipazione piena, equa e significativa alla vita pubblica, e che sulle donne e le ragazze ricade una quota sproporzionata di cure non retribuite e di lavoro domestico quando un membro della famiglia vive con una malattia rara, e che le donne affrontano più ostacoli nell'accedere a un lavoro dignitoso,

Profondamente preoccupati che le persone che vivono con una malattia rara, in particolare le donne e bambini, spesso incontrano barriere nell'accesso all'acqua potabile e alle strutture igienico-sanitarie che siano adeguate alle loro esigenze, e che ciò ha un impatto sulla loro capacità di partecipare pienamente a tutti gli aspetti della vita, compreso il loro accesso all'istruzione e, per le donne soprattutto, a vivere in modo autonomo e a garantire il loro accesso al lavoro, che è particolarmente preoccupante nella condizione di “senzatetto”,



Riconoscendo la necessità di promuovere l'innovazione e il contributo positivo che l'innovazione può dare nel promuovere la coesione sociale, ridurre le disuguaglianze e ampliare le opportunità per tutti, comprese le persone che vivono con una malattia rara e persone più vulnerabili e, a tale riguardo, riconoscendo la necessità di sostenere, semplificare e aumentare l'attenzione della ricerca sulle malattie rare,

Esprimendo preoccupazione per la mancanza di dati disaggregati, anche per reddito, sesso, età, razza, etnia, status di rifugiato, disabilità, posizione geografica e altre caratteristiche rilevanti nei contesti nazionali, sulle persone che vivono con una malattia rara, che aiuterebbero a identificare e affrontare le barriere incontrate nell'esercizio dei loro diritti umani,

Riconoscendo il ruolo importante che le organizzazioni della società civile svolgono in raccogliere, analizzare e diffondere le limitate informazioni esistenti sul sfide delle persone che vivono con una malattia rara e nel fornire servizi di supporto a loro e sostenendo per loro conto per una vita migliore,

Riconoscendo anche la necessità della partecipazione delle persone che vivono con una rara malattia nella vita civile, politica, sociale, economica e culturale, e che l'effettiva e significativa partecipazione delle persone che vivono con una malattia rara nei processi decisionali, anche attraverso le loro organizzazioni rappresentative, possono rafforzare l'efficacia delle politiche nazionali, regionali e internazionali e dei programmi di sviluppo relativi a persone che vivono con una malattia rara,



1. invita gli Stati membri a rafforzare i sistemi sanitari, in particolare in termini di dell'assistenza sanitaria di base, al fine di fornire l'accesso universale a un'ampia gamma di servizi sanitari sicuri, di qualità, accessibili, disponibili e convenienti, tempestivamente, e clinicamente e finanziariamente integrati, che contribuirà a sostenere le persone che vivono con una malattia rara nell'affrontare i loro bisogni di salute fisica e mentale, per realizzare i loro diritti umani compreso il loro diritto al più alto livello di benessere fisico e mentale, per migliorare l'equità e l'uguaglianza in materia di salute, porre fine alla discriminazione e allo stigma, eliminare le lacune nella copertura e creare una società più inclusiva;
2. incoraggia gli Stati membri ad adottare strategie nazionali sensibili al genere, piani d'azione e legislazione, per contribuire al benessere delle persone che vivono con malattie rare e delle loro famiglie, anche sulla protezione e il godimento dei loro diritti umani, coerentemente con gli obblighi ai sensi del diritto internazionale;
3. Incoraggia inoltre gli Stati membri ad affrontare le cause profonde di tutte le forme di discriminazione nei confronti delle persone affette da una malattia rara, anche attraverso azioni per la sensibilizzazione, la diffusione di informazioni accurate sulle malattie rare e altre misure, ove opportuno;
4. Sottolinea l'importante ruolo dei fattori culturali, familiari, etici e religiosi, compreso il ruolo chiave svolto dai leader religiosi nel trattamento, nel prendersi cura e nel supportare le persone che vivono con una malattia rara;
5. Incoraggia gli Stati Membri e le competenti agenzie delle Nazioni Unite a raccogliere, analizzare e diffondere dati disaggregati sulle persone che vivono con una rara malattia, per reddito, sesso, età, razza, etnia, status di rifugiato, disabilità, posizione geografica e altre caratteristiche rilevanti nei contesti nazionali, dove applicabile, per individuare la discriminazione e valutare i progressi attuabili per il miglioramento dello stato delle persone che vivono con una malattia rara;



6. Incoraggia gli Stati membri a promuovere la creazione di reti di esperti e centri di esperti specializzati multidisciplinari, tra gli altri, per le malattie rare e ad aumentare il sostegno alla ricerca, rafforzando la collaborazione internazionale e il coordinamento degli sforzi di ricerca e la condivisione dei dati, nel rispetto della protezione e della riservatezza dei dati;

7. Invita gli Stati membri ad attuare, ove opportuno, misure nazionali per garantire che le persone che vivono con una malattia rara non siano lasciate indietro, riconoscendo che le persone che vivono con una malattia rara sono spesso colpite in modo sproporzionato da povertà, discriminazione e mancanza di lavoro e occupazione dignitosi e che potrebbero richiedere sostegni al fine di godere della parità di accesso a benefici e servizi, in particolare nei settori dell'istruzione, dell'occupazione e della salute, e per promuovere la loro piena, equa e significativa partecipazione alla società, e per impegnarsi a lavorare per l'integrazione sociale e il benessere fisico e mentale delle persone affette da una malattia rara e dei loro familiari e caregiver senza alcuna discriminazione;

8. Sollecita ulteriormente gli Stati membri, le agenzie delle Nazioni Unite e altri parti interessate, in consultazione con le persone che vivono con una malattia rara e le loro famiglie, anche attraverso le loro organizzazioni rappresentative, a progettare e attuare politiche e programmi, a condividere esperienze e buone pratiche con l'obiettivo di soddisfare i diritti di tutte le persone affette da una malattia rara e di garantire che l'attuazione della Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile sia inclusivo e accessibile alle persone convivere con una malattia rara;

9. Afferma che tutte le persone, comprese quelle che vivono con una malattia rara, e soprattutto i bambini, hanno diritto all'istruzione e a opportunità di apprendimento permanente sulla base delle pari opportunità e della non discriminazione, ed esorta gli Stati membri a garantire un accesso pieno ed equo all'istruzione e alle opportunità di apprendimento permanente per persone che vivono con una malattia rara in condizioni di parità con gli altri,



10. Esorta gli Stati membri ad attuare programmi efficaci per promuovere la salute mentale, il supporto psicologico per le persone affette da una malattia rara, e a promuovere politiche e programmi che contribuiscano a migliorare il benessere dei famiglie e dei caregiver;

11. Invita gli Stati membri ad accelerare gli sforzi per raggiungere la copertura sanitaria universale entro il 2030 per garantire una vita sana e promuovere il benessere di tutte le persone, comprese quelle che convivono con una malattia rara durante tutto il corso della vita, e al riguardo sottolinea la determinazione:

(a) a garantire progressivamente prodotti sanitari essenziali e servizi di qualità e medicinali essenziali, diagnosi e tecnologie sanitarie di qualità, sicuri, efficaci, convenienti al fine di coprire tutte persone che vivono con una malattia rara entro il 2030;

(b) a fermare l'aumento e invertire la tendenza delle spese sanitarie a carico dei pazienti, fornendo misure per garantire la protezione dai rischi finanziari ed eliminare l'impoverimento dovuto alle spese sanitarie entro il 2030, con particolare enfasi su persone che vivono con una malattia rara;

12. Incoraggia gli Stati membri ad adottare misure adeguate per fornire a prezzi accessibili, strutture di assistenza accessibili e di buona qualità per i bambini e le altre persone a carico che vivono con una malattia rara e misure che promuovano la condivisione equa delle responsabilità tra i membri adulti della famiglia, riconoscendo, riducendo e redistribuendo la quota sproporzionata di cure e lavoro domestico non retribuiti a carico di donne e ragazze, e lavorare quando un membro della famiglia vive con una malattia rara e coinvolgendo pienamente uomini e ragazzi come agenti e beneficiari del cambiamento e come partner strategici e alleati in questo proposito;



13. Incoraggia inoltre gli Stati membri a promuovere l'accesso a un impiego pieno e produttivo e a un lavoro dignitoso, insieme a misure appropriate per l'inclusione finanziaria

per le persone che vivono con una malattia rara e le loro famiglie affrontando le sfide nell'accesso, il mantenimento e il ritorno al lavoro, anche attraverso la creazione di condizioni di lavoro adeguate per le persone che vivono con una malattia rara e le loro famiglie, espandendo modalità di lavoro flessibile, anche attraverso l'uso delle nuove tecnologie di informazione e di comunicazione e fornendo e/o espandendo misure di congedo, come il congedo per malattia e per il caregiver, e adeguati sostegni di protezione sociale sia per le donne che per gli uomini, e adottando le misure appropriate per garantire che non vengano discriminati quando si avvalgono di tali benefici;

14. Incoraggia ulteriormente gli Stati membri ad eliminare gli ostacoli incontrati dalle persone che vivono con una malattia rara e le loro famiglie nell'accesso all'acqua potabile, a condizioni di igiene e a servizi igienico-sanitari, comprese le barriere fisiche, istituzionali, sociali e culturali, e a promuovere interventi appropriati nelle città e in altri insediamenti umani che facilitino tale accesso per le persone che vivono con una malattia rara e le loro famiglie, in condizioni di uguaglianza con gli altri, sia nelle aree rurali che urbane;

15. Richiede al Segretario Generale, in stretta collaborazione con il Direttore Generale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, così come le altre Agenzie delle Nazioni Unite pertinenti, a presentare una relazione per affrontare, tra le altre, le sfide affrontate dalle persone che vivono con una malattia rara e le loro famiglie, da sottoporre all'attenzione dell'Assemblea Generale durante la settantottesima sessione;

16. Decide, vista la natura multiforme delle sfide affrontate dalle persone che vivono con una malattia rara, di considerare la questione delle persone che vivono con una malattia rara durante la sua settantottesima sessione, alla voce "Sviluppo sociale".





ÜNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare

Via Nomentana, 133
00161 Roma
www.uniamo.org
segreteria@uniamo.org

Dona il 5x1000
C.F. 92067090495
IT53M0306909606100000010339