**PERCHÉ UNA RISOLUZIONE ONU?**

**Elevare le malattie rare all'interno del sistema delle Nazioni Unite** - Una Risoluzione dell'Assemblea generale è una forma di "legge morbida" vincolante per il segretariato delle Nazioni Unite, nonché per il bilancio e i programmi delle Nazioni Unite. La Risoluzione è la base per un'ulteriore integrazione delle malattie rare nell'agenda, nelle azioni e nelle priorità dell'ONU.

**Promuovere il raggiungimento dell'Agenda 2030 e degli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile** – La comunità delle malattie rare è un gruppo vulnerabile che affronta sfide legate ai pilastri chiave degli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile. Rispondendo ai bisogni di questa comunità avanza l'impegno a *“non lasciare indietro nessuno”.*

**Rafforzare la comunità delle persone con malattia rara nel mondo** – La Risoluzione è un punto di riferimento e una base aggiuntiva a livello internazionale per sostenere la difesa della comunità delle malattie rare a livello nazionale.

**Incoraggiare le strategie nazionali e la collaborazione internazionale** - Il testo stimola lo sviluppo di strategie nazionali e collaborazioni internazionali per affrontare le complesse sfide affrontate dalle persone con malattia rara e dalle loro famiglie.

**LE 5 RICHIESTE CHIAVE:**

1. Inclusione e partecipazione nella società delle persone con malattia rara e delle loro famiglie e rispetto dei loro Diritti Umani

2. Miglioramento dei risultati sanitari e sociali con le cure e il supporto appropriati all’interno delle risorse esistenti.

3. Promozione di strategie e azioni nazionali per non lasciare indietro nessuno

4. Integrazione e visibilità delle malattie rare nelle agenzie, programmi e priorità dell’ONU.

5. Relazioni regolari del Segretariato dell’Onu per monitorare i progressi dello status delle persone con malattia rara.

(fonte: [https://www.rarediseasesinternational.org/un-resolution-to-address-the-challenges-of-people-living-with-rare-diseases/](about:blank))

**I NUMERI DELLE MALATTIE RARE**

A livello europeo una patologia è definita rara se colpisce meno di 1 persona ogni 2000.

Le persone con malattie rare possono essere poche per singola patologia, ma si stimano oltre 300 milioni di persone nel mondo, 30 milioni in Europa. La stima in Italia è di oltre 2 milioni di persone.

Di queste 1 su 5 ha meno di 18 anni.

Le malattie rare ad oggi conosciute sono tra le 6.000 e le 8.000.

Tra queste:

● l’70% ha origini genetiche

● il 20% ha origini ambientali, infettive o allergiche

● il 70% insorge in età pediatrica, anche quando la patologia non ha origine genetica Solo per il 6% delle persone con una malattia rara esiste una cura.

La maggioranza non ha accesso a trattamenti.

Oltre ad essere raramente riscontrate, queste malattie hanno sintomi e manifestazioni che variano anche da persona a persona, rendendole per questo motivo ancor più difficili da diagnosticare e curare. Il tempo medio per una diagnosi è di 4 anni, ma può arrivare fino a 7. Le malattie rare hanno un andamento cronico, ingravescente e spesso invalidante.

Per questo motivo è necessaria l’integrazione tra assistenza sanitaria e l’assistenza sociale: le persone che vivono con una malattia rara e le loro famiglie si trovano spesso a sostenere costi sociali ed economici gravosi.

Otto su 10 hanno difficoltà a gestire gli aspetti “ordinari” della vita della persona affetta e della famiglia.