

#RAREDISEASEDAY



COS'E' L' EQUITA'

PER LE PERSONE CHE
VIVONO CON UNA
MALATTIA RARA?



COME POSSIAMO RAGGIUNGERE L'EQUITA' PER LE PERSONE CHE VIVONO CON UNA MALATTIA RARA?

COSA SIGNIFICA EQUITA' PER LE PERSONE CHE VIVONO CON UNA MALATTIA RARA?

Equità in pratica significa incontrare i bisogni delle persone ed **eliminare le barriere che ostacolano la piena partecipazione nella società**. Per le persone con una malattia rara equità significa opportunità sociali, non-discriminazione nell'educazione e nell'ambiente lavorativo e accesso paritario alla salute, assistenza sociale, diagnosi e trattamento.

Nella Giornata delle Malattie Rare invitiamo a far sentire la propria voce per le persone con malattie rare per raggiungere **uguali opportunità** e una **piena partecipazione in famiglia, a lavoro e nella vita sociale**.

L'obiettivo di lungo termine della Giornata delle Malattie Rare per il prossimo decennio è di aumentare l'equità delle persone che vivono con una malattia rara e le loro famiglie.

LA SITUAZIONE

Circa **300 milioni di persone che vivono con una malattia rara nel mondo** e le loro famiglie affrontano comuni sfide quotidiane. In quanto popolazione vulnerabile e trascurata sono colpiti da stigma, discriminazione ed emarginazione sociale all'interno del loro ambiente sociale e nella società più ampia.

Esistono più di **6 000 malattie rare** che sono croniche, progressive, degenerative, invalidanti e pericolose per la vita. A causa della rarità e sporadicità dei casi di queste malattie, la conoscenza e le informazioni sono scarse. All'interno dei sistemi sanitari e di supporto designate per le patologie e malattie comuni, le

persone che vivono con una malattia rara si trovano ad essere esposti ad ineguaglianze nell'accesso alla diagnosi, cura e trattamento.

Le persone con malattie rare inoltre **affrontano discriminazione al lavoro, a scuola e nel tempo libero**. Per esempio, in una survey di EURORDIS sul 'Gestire cura e vita quotidiana: le azioni di equilibrio della comunità malattie rare' il 94% dei rispondenti che riportò difficoltà nell'accesso all'educazione superiore ha dichiarato che la patologia li ha limitati nelle proprie scelte professionali.

LAVORARE VERSO L'INCLUSIONE SOCIALE PER LE PERSONE CHE VIVONO CON UNA MALATTIA RARA

Per raggiungere una piena inclusione sociale per le persone con malattie rare, questi devono avere accesso alla cura olistica a 360°, nella salute così come nella vita di tutti i giorni come affermato nel documento di EURORDIS sul Raggiungimento della Cura Olistica e centrato sulla Persona per non Lasciare nessuno Indietro.

L'Agenda ONU 2030 e i suoi Obiettivi di Sviluppo Sostenibile (SDGs) forniscono un importante quadro per affrontare lo spettro dei bisogni delle persone con malattia rara. Gli Obiettivi si concentrano su tematiche come l'educazione, il genere, il lavoro e l'ineguaglianza. **Affrontare i bisogni delle persone con malattia rara è cruciale per raggiungere gli obiettivi dell'Agenda ONU 2030** e la sua promessa di non lasciare nessuno indietro.

STATISTICHE SULLE MALATTIE RARE



Affects between **3.5 and 5.9%** OF THE POPULATION in the course of their lives.



72 % OF RARE DISEASES ARE GENETIC.



70 % OF GENETIC RARE DISEASES START IN CHILDHOOD



NO CURE for the majority of diseases and few treatments available.

INCLUDERE LE MALATTIE RARE NELLA COPERTURA SANITARIA UNIVERSALE PER NON LASCIARE NESSUNO INDIETRO

La Copertura Sanitaria Universale (UHC) è una salvaguardia all'equità delle persone con malattia rara e necessita di essere inclusa nelle strategie nazionali e nel pacchetto dei servizi essenziali per la salute. **Essa assicura che tutti, dappertutto, possano accedere alla qualità dei servizi sanitari essenziali di cui hanno bisogno senza essere esposti a costi aggiuntivi.** Include inoltre 3 dimensioni di copertura: in termini di popolazione, servizi e proporzione dei costi coperti.

La UHC è fermamente radicata nel diritto alla salute e richiede un forte appoggio politico. Nel settembre 2019 tutti i 193 Stati Membri dell'ONU hanno adottato la Dichiarazione sulla

UHC, che include il bisogno di aumentare gli sforzi sulle malattie rare. Nonostante i paesi nel mondo siano a diversi stadi nello sviluppo di politiche a supporto delle malattie rare, **ogni paese può oggi intraprendere azioni decisive per supportare una maggiore integrazione delle malattie rare verso un modello di UHC.** E' possibile fare grandi progressi ad una rapida velocità anche iniziando a piccoli passi.

I governi possono focalizzarsi su 1) estendere la copertura per le persone con malattie rare promuovendo la visibilità, codificazione e diagnosi; 2) includere altri servizi e adattando quelli esistenti ai bisogni della popolazione con malattie rare; e 3) proteggere la popolazione delle persone con malattie rare da costi aggiuntivi.

WANT TO DO MORE?



Start a conversation with the people in your community to help spread awareness of people living with a rare disease. **Share your story**, or share the story of people who inspire you. The more voices that join us, the louder we can be in our demand for equity.



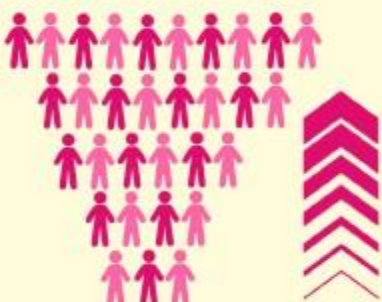
Check out all the **events and activities** happening around the world. Here you can find and join patient organisations, and **join your community**. You can even create your own event and post it to the website, to raise awareness or raise donations.



Download a whole host of **campaign materials** - from social media graphics, videos, posters, badges, banners and toolkits. We've got everything you need to help raise awareness, **your way**.

01

POPULATION :
More people covered.



02

SERVICES :
More services covered
(diagnosis, social support,
therapies, etc).



03

DIRECT COSTS :
Reduced out-of-pocket
expenses.



RISOLUZIONE DELL'ASSEMBLEA GENERALE ONU SULLE PERSONE CON UNA MALATTIA RARA

Per assicurare equità per le persone con malattie rare, è necessario che i paesi **promuovano misure che siano multidisciplinari, olistiche e centrate sulla persona**, e che assicurino la non-discriminazione e le opportunità per contribuire alla società.

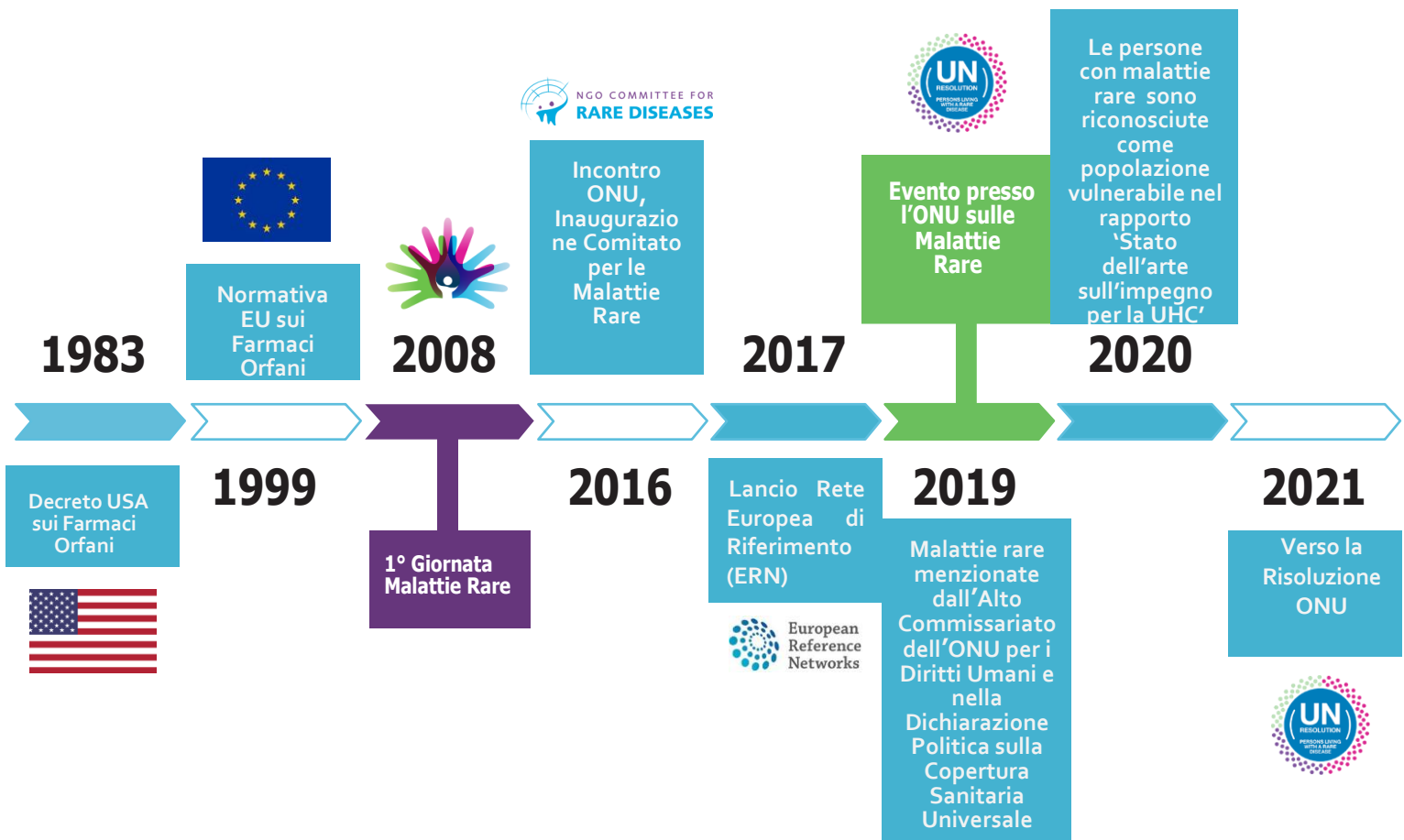
Per far ciò, la comunità delle persone con malattie rare, rappresentata dal Comitato per le Malattie Rare, da Rare Diseases International ed EURORDIS, invitano gli Stati Membri dell'ONU ad **adottare la Risoluzione dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite**.

La Risoluzione intende promuovere una collaborazione globale, strategie e politiche nazionali e l'inclusione delle persone con malattie rare nel lavoro dell'ONU e delle sue agenzie e organismi.

COME POSSO LAVORARE PER DIFENDERE L'EQUITA'?

- 1 Scrivi una **lettera ad un rappresentante politico** nella tua comunità per sottolineare l'importanza di affrontare i bisogni delle persone con malattie rare e condividi questo documento con loro.
- 2 Organizza un **evento online sulle Malattie Rare** che evidenzi una tematica chiave a livello locale o nazionale per la comunità delle persone con malattie rare ed invita il rappresentante politico a partecipare.
- 3 Usa **l'attenzione mediatica** durante la Giornata delle Malattie Rare per lanciare una nuova iniziativa per la comunità delle persone con Malattie Rare.

OBIETTIVI PER RAGGIUNGERE L'EQUITA'



RISORSE ED INFORMAZIONI

LE MALATTIE RARE

- [Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database, European Journal of Human Genetics, by EURORDIS-Rare Diseases Europe, Orphanet & Orphanet Ireland.](#)
- [EURORDIS press release: New scientific paper confirms 300 million people living with a rare disease worldwide](#)
- [What is a rare disease webpage \(on rarediseaseday.org\)](#)
- [Rare Disease Day 2020 Infographics](#)
- [Dr Tedros tweet 28.02.19](#)
- [Opening Remarks by H.E. Mr. Sven Jürgenson, Permanent Representative of Estonia at the Rare Disease Day Policy Event, New York, 21 February 2019](#)

L'IMPATTO DELLE MALATTIE RARE SULLA VITA QUOTIDIANA

- [EURORDIS position paper: Achieving Holistic Person-Centred Care to Leave No One Behind](#)
- [Rare Barometer survey report on 'Juggling care and daily life: The balancing act of the rare disease community'](#)
- [Rare Barometer survey infographic on 'Juggling care and daily life: The balancing act of the rare disease community'](#)
- [Disability and rare disease: towards person-centred care for Australians with rare diseases, The McKell Institute](#)
- [Rare Barometer survey on rare disease patients' experience of COVID-19](#)

DIRITTI UMANI DELLE PERSONE CON MALATTIE RARE

- [Human Rights Council Resolution on access to medicines and vaccines](#)
- [UN Convention on the Rights of People with Disabilities](#)
- [Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities to 73rd Session of the UNGA](#)

MALATTIE RARE NEGLI OBIETTIVI DI SVILUPPO SOSTENIBILE E COPERTURA SANITARIA UNIVERSALE

- [Rare Diseases International position paper: Universal health coverage](#)
- [Universal Health Coverage campaign toolkit](#)
- [State of UHC implementation report](#)
- [UHC for Rare Diseases Campaign](#)
- [Development of the roadmap on access to medicines and vaccines 2019-2023](#)
- [News article, RDI: United Nations human rights body stresses the need to address rare diseases within Universal Health Coverage](#)
- [EURORDIS press release: UN Member States include rare diseases in political declaration on universal health coverage](#)
- [NGO Committee for rare diseases press release: Rare Disease Day 2019 Policy Event at the United Nations](#)
- [NGO Committee for rare diseases event report: Rare Disease Day 2019 Policy Event at the United Nations](#)
- [NGO Committee for rare diseases event report: The Right to Health: The Rare Disease Perspective, Rare Diseases International Policy Event 2017](#)
- [NGO Committee for rare diseases event report: Global Gathering for Rare Diseases: Inauguration of the NGO Committee for Rare Diseases 2016](#)



WWW.RAREDISEASEDAY.ORG