



RARE  
DISEASES  
INTERNATIONAL



## PRESS RELEASE

# La première Résolution adoptée par les Nations Unies destinée à accroître la visibilité des 300 millions de Personnes Vivant avec une Maladie Rare

La campagne mondiale lancée par les personnes vivant avec une maladie rare et leurs familles a débouché sur l'adoption de la toute première [Résolution des Nations Unies visant à « Relever les défis auxquels sont confrontés les personnes vivant avec une maladie rare et leurs Familles »](#).

---

**[Bruxelles / New York], 16 décembre 2021** – Rare Diseases International (RDI), le Comité d'ONG pour les maladies rares, et EURORDIS-Rare Diseases Europe ont aujourd'hui annoncé l'adoption officielle par l'Assemblée Générale des Nations Unies d'une Résolution reconnaissant les plus de 300 millions de Personnes Vivant avec une Maladie Rare (PLWRD) dans le monde et leurs Familles.

La Résolution porte principalement sur l'importance de la non-discrimination et promeut les grands thèmes au centre des Objectifs de Développement Durables (ODD) que sont notamment l'accès à l'éducation et à un travail décent, la réduction de la pauvreté, la lutte contre les inégalités entre les sexes et le soutien à une meilleure intégration dans la société.

### Adoptée par consensus par les 193 États membres des Nations Unies

La Résolution, proposée par l'Espagne, le Brésil et le Qatar et coparrainée par 54 pays, a été adoptée par consensus par les 193 États membres de l'Assemblée Générale des Nations Unies. Cette décision fait suite à l'adoption par la Troisième Commission des Nations Unies d'un texte novateur s'inscrivant dans la lignée de ses objectifs de Développement Social et constitue un tournant majeur dans la prise en compte de la communauté des maladies rares dans le programme de l'ONU.

« Répondre aux difficultés spécifiques rencontrées par les personnes vivant avec une maladie rare est une étape nécessaire pour donner de la visibilité à cette population vulnérable et contribuer aux ODD de l'Agenda 2030 de l'ONU », a déclaré **Flaminia Macchia, Directrice Générale de Rare Diseases International**. « Le soutien apporté par consensus à la Résolution envoie un message clair : s'assurer que personne ne soit laissé pour compte (« Leave No One Behind ») est au cœur des priorités de l'ONU ».

Lors de la présentation de la proposition à la Troisième Commission des Nations Unies, **Maria Bassols, Représentante Permanente Adjointe de l'Espagne auprès des Nations Unies**, a affirmé, au nom du Core Groupe d'Etats membres, que « les personnes vivant avec une maladie rare sont davantage exposées à la stigmatisation, ainsi qu'à de multiples formes de discriminations croisées qui empêchent leur pleine participation dans la société. »

## PRESS RELEASE

La campagne mondiale pour l'équité ayant abouti à l'adoption de la Résolution est le résultat d'un plaidoyer persévérant, mené conjointement par plusieurs partenaires de la société civile dont le Comité d'ONG pour les maladies rares, RDI et EURORDIS, et engage des organisations actives dans plus de 100 pays. Les partenaires de la société civile ont mis en évidence les besoins des personnes vivant avec une maladie rare au-delà des seuls besoins de santé et ont illustré l'impact holistique d'une vie avec une maladie rare pour toute la famille.

### Les enjeux de la Résolution

Cette Résolution représente un tournant majeur dans le paysage politique mondial car il ouvre la voie à une plus grande intégration des maladies rares dans l'agenda et les priorités du système onusien.

« Cette Résolution adoptée par l'ONU dans le cadre de l'Agenda 2030 et de ses ODD offre un environnement mondial favorable à la mise en place de politiques et d'actions régionales. Au niveau de l'Union Européenne, elle devrait se traduire par un Plan d'Action Européen pour les Maladies Rares », a déclaré **Yann Le Cam, Directeur Général d'EURORDIS-Rare Diseases Europe.**

**Anders Olauson, Président du Comité d'ONG pour les maladies rares,** a souligné : « La Résolution de l'Assemblée Générale des Nations Unies illustre le pouvoir de la communauté mondiale. Individuellement, les maladies rares sont rares, mais ensemble, il s'agit d'une communauté importante qui mérite l'attention et le soutien de l'ONU. Ensemble, nous représentons une voix puissante et inspirante. »

Les partenaires de la société civile prévoient d'approcher l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) afin de poursuivre sur la lancée de cette avancée historique, et appeler à l'adoption d'une résolution appelant à l'équité en matière de santé et au renforcement des systèmes de soins pour les maladies rares.

### Informations supplémentaires

#### A propos des maladies rares

- Il y a plus de **300 millions** de personnes vivant avec une maladie rare dans le monde.
- **Il y a un manque de sensibilisation au sujet des maladies rares,** ce qui entraîne un risque accru d'exclusion sociale et de multiples formes de discrimination.
- Il existe plus de 6 000 maladies rares identifiées. La plupart se déclarent durant l'enfance.
- Les maladies rares sont généralement chroniques, évolutives et souvent mortelles.

#### A propos des partenaires de la société civile

- Le [Comité d'ONG pour les maladies rares](#) est un comité créé sous l'égide de la Conférence d'ONG en relations consultatives avec les Nations Unies (CoNGO). Il a pour but de



NGO COMMITTEE FOR  
**RARE DISEASES**



RARE  
DISEASES  
INTERNATIONAL



**EURORDIS**  
RARE DISEASES EUROPE

## PRESS RELEASE

promouvoir la collaboration et les actions en faveur des personnes vivant avec une maladie rare au sein du système onusien.

- **Rare Diseases International** (RDI) est l'alliance mondiale des personnes vivant avec une maladie rare et leurs familles. RDI est un réseau de 81 organisations représentant des organisations actives dans plus de 100 pays à travers le monde.
- **EURORDIS-Rare Diseases Europe** est l'alliance de 984 organisations de patients atteints de maladies rares qui travaillent ensemble pour améliorer la vie des 30 millions de personnes vivant avec une maladie rare en Europe et au-delà.

### *Contacts Média :*

*Hlawulani Mkhabela, Responsable de l'engagement stratégique RDI, [Hlawulani.Mkhabela@rarediseasesint.org](mailto:Hlawulani.Mkhabela@rarediseasesint.org)*

*Florence Hugenholtz, FTI Consulting (EU), [Florence.Hugenholtz@fticonsulting.com](mailto:Florence.Hugenholtz@fticonsulting.com)*

*Rachel Kleiman, FTI Consulting (US), [Rachel.Kleiman@fticonsulting.com](mailto:Rachel.Kleiman@fticonsulting.com)*