**应对罕见疾病患者及其家庭面对的各种困难**

**联合国大会决议倡议书**

**国际罕见病协会会员使用范本**

**发函须知：**

* 如果要将该函发送至您的国家当局，请发送电子邮件至**公共事务经理Clara Hervas（EURORDIS/RDI），获取文件的Word版本：clara.hervas@eurordis.org**
* **目标受众：**国家当局，如卫生部、外交部、社会事务部或您所在国家常驻联合国代表团。
* 您可根据自身情况修改该函内容，加入您的标识、措辞、数据等，特别是在您并非国家联盟的情况下。
* 请删除此页，编辑后签名并转换为PDF。
* 我们建议在该函后随附活动的概念说明（可提供Word版本供您翻译使用）。
* **收到国家当局的任何（正面或负面）反馈时，还请告知Clara Hervas。**

**感谢参与联合国大会决议活动！**

收件人姓名和地址

**主题：**请求国家支持联合国大会通过一项关于应对罕见病患者及其家庭面临的各种困难的决议

亲爱的 [姓名]

我代表[您所在国家]全国罕见病患者联盟[您所在机构的名称]向您发送该函。在[国家]有XXX多人受到罕见疾病的影响，全世界大概有3亿人受到罕见病的影响。

世界上多数罕见病患者（PLWRD）都被社会边缘化，得不到认可，饱受争议和歧视之苦。他们对影响他们生活方方面面（不仅健康）的困难缺乏认识。**他们是心理、社会、文化和经济上的弱势群体，在医疗卫生、教育、就业和休闲方面受到诸多歧视，面临各种困难。**这些影响也严重影响到了他们的家庭，不利于他们积极参与社会活动，加剧了他们的贫困和孤立状况。

这样的弱势地位、遭受排斥以及不公待遇，正是PLWRD面临的困难应被定位为**世界级的人权问题**且在《联合国2030年议程：可持续发展目标（SDG）》中亟待解决的原因，这样才能实现“不让任何人掉队”努力做到优先照顾最弱者的目标。

**为保障PLWRD的利益，联合国大会成员国必须合作推动多领域、以人为本的整体性措施，保障他们不受歧视，公平享有为社会做贡献的机会。**

我国政府和世界上越来越多其他国家的政府对PLWRD给予的关注使我们深受鼓舞。此外，新冠疫情的爆发也使解决之前存在的健康、社会和经济不平等问题的急迫性显得更为突出。除非落实具体政策，否则这种不平等现象在后疫情时期也不会自行消失。我们坚信，现在是我们国家朝着可持续发展目标（SDG）前进的时候，是“建好后方阵地”和“不让任何人掉队”的时候。

**我们与我们的国际合作伙伴——非政府组织罕见病委员会、国际罕见病协会（RDI）和欧洲罕见病协会（EURORDIS）一道，共同呼吁您支持通过一项联合国大会决议，解决罕见病患者及其家庭面临的各种困难。**

支持联合国大会决议的核心成员国有：巴西、卡塔尔和西班牙。以上国家于3月9日举行了第一次非正式会议，并决定将在于2021年9月召开的第76届联大第三委员会上提交该决议。

请参阅随函附上的关于联合国大会决议活动的概念说明和信息图表，其中详细介绍了PLWRD的全球状况以及PLWRD社区的“主要诉求”。

我们期待与您或您的同事安排虚拟或现场会议，更加深入地探讨这一问题。

我们作为[国家]罕见病患者全国联盟，欢迎您采取任何行动来改善您所在选区罕见病患者的生活。

谨此，

[签名 –国家联盟主席]