**Appel à une résolution de l'Assemblée générale des Nations unies sur les défis auxquels sont confrontées les personnes vivant avec une maladie rare et leurs familles**

**Lettre type pour les membres de Rare Diseases International**

**Instructions pour l'envoi de cette lettre :**

* Si vous souhaitez envoyer cette lettre à vos autorités nationales, envoyez un courriel à **Clara Hervas, responsable des affaires publiques (EURORDIS/RDI) pour obtenir une version Word du document : clara.hervas@eurordis.org.**
* **Public cible :** autorités nationales, comme par exemple le Ministère de la Santé, le Ministère des Affaires étrangères, le Ministère des Affaires sociales ou la mission permanente de votre pays auprès des Nations unies.
* Vous pouvez adapter le contenu de la lettre comme bon vous semble pour inclure votre propre logo, votre propre formulation, vos propres données, etc.
* Supprimez cette page, ajoutez une signature et transformez-la en PDF une fois éditée.
* Nous vous recommandons de joindre la note conceptuelle de la campagne à cette lettre (une version Word est disponible si vous souhaitez la traduire).
* **Veuillez informer Clara Hervas de tout retour reçu des autorités nationales (positif ou négatif).**

**Merci de participer à la campagne pour une résolution de l'AGNU !**

NOM DU DESTINATAIRE ET ADRESSE

**Objet** : Demande au PAYS de soutenir l'adoption d'une résolution de l'Assemblée générale des Nations unies sur les défis auxquels sont confrontées les personnes vivant avec une maladie rare et leurs familles.

[Chère/Cher] [Nom]

Je vous écris au nom de [NOM DE VOTRE ORGANISATION], l'alliance nationale de [NOM DE VOTRE PAYS] pour les personnes vivant avec une maladie rare. Plus de XXX personnes sont atteintes d'une maladie rare en [PAYS] et on estime qu'il y en a 300 millions dans le monde.

La plupart des personnes vivant avec une maladie rare (PLWRD) dans le monde sont en marge de la société, non reconnues, stigmatisées et discriminées. Elles sont confrontées à un manque de compréhension des défis multidimensionnels qui ont un impact sur tous les aspects de leur vie, au-delà de la seule santé. Il s'agit d'une population **psychologiquement, socialement, culturellement et économiquement vulnérable, confrontée à des discriminations et à des défis spécifiques en matière de soins de santé, d'éducation, d'emploi et de loisirs**. L'impact affecte aussi lourdement leurs familles et nuit à une participation active dans la société, provoquant un accroissement d’appauvrissement et d’isolement.

Cette combinaison spécifique de vulnérabilité, d'exclusion et d'inégalité est la raison pour laquelle les défis des PLWRD doivent être positionnés comme une **question de droits de l'homme au niveau mondial**, et doivent être abordés dans le cadre de l'Agenda 2030 de l'ONU : **les Objectifs de développement durable (ODD)**, conformément au principe de « ne laisser personne derrière » et à l'effort d'atteindre d'abord les personnes les plus vulnérables.

**Pour assurer le bien-être des PLWRD, il est nécessaire que les États membres de l'Assemblée générale des Nations unies promeuvent collectivement des mesures multidisciplinaires, holistiques et centrées sur la personne, et qui garantissent la non-discrimination et les possibilités de contribuer à la société.**

Nous sommes encouragés par l'attention que notre gouvernement et un nombre croissant d'autres gouvernements dans le monde accordent progressivement aux personnes vivant avec des maladies rares. En sus, la pandémie de COVID-19 a mis en évidence la nécessité de s'attaquer de toute urgence aux inégalités sanitaires, sociales et économiques préexistantes, qui ne disparaîtront pas après le COVID-19 si des mesures spécifiques ne sont pas mises en place. Nous sommes convaincus que c'est le moment de progresser vers les ODD dans notre pays, de « reconstruire en mieux » et de « ne laisser personne de côté ».

**Avec nos partenaires internationaux - le Comité des ONG pour les maladies rares, Maladies rares International (RDI) et EURORDIS - Maladies rares Europe - nous vous demandons de soutenir l'adoption d'une résolution de l'Assemblée générale des Nations unies sur les défis auxquels sont confrontés les personnes vivant avec une maladie rare et leurs familles.**

Le groupe central des États membres soutenant la résolution de l'AGNU est composé du Brésil, de l'État du Qatar et de l'Espagne. Ils ont tenu leur première réunion informelle le 9 mars et ont décidé de présenter la résolution à la troisième commission lors de la 76e session de l'AGNU qui s'ouvrira en septembre 2021.

Vous trouverez ci-joint une note conceptuelle ainsi qu'une infographie sur la campagne en faveur d'une résolution de l'Assemblée générale des Nations unies, avec des informations détaillées sur la situation mondiale des personnes vivant avec une maladie rare et les " demandes clés " de la communauté des personnes vivant avec une maladie rare.

Nous serions heureux d'organiser une réunion avec vous ou vos collègues, virtuellement ou en face à face, pour discuter de cette question plus en détail.

En tant qu'alliance nationale des personnes vivant avec une maladie rare en [PAYS], nous nous réjouissons de toute action que vous pourrez entreprendre pour améliorer la vie de vos électeurs vivant avec une maladie rare.

Cordialement,

[SIGNATURE - Président de l'AN]