**Memanggil Resolusi Perhimpunan Agung PBB untuk**

 **Menangani Cabaran Orang yang Hidup dengan Penyakit Jarang Jumpa dan keluarga mereka**

**Templat surat untuk anggota Rare Diseases International**

**Arahan untuk menghantar surat ini:**

* Sekiranya anda ingin menghantar surat ini kepada pihak berkuasa negara anda, hantarkan e-mel kepada **Clara Hervas, Pengurus Hal Ehwal Awam (EURORDIS/RDI) untuk mendapatkan dokumen versi Word: clara.hervas@eurordis.org**
* **Penonton sasaran:** pihak berkuasa nasional, seperti Kementerian Kesihatan, Kementerian Luar Negeri, Kementerian Sosial atau Permanent Mission ke PBB dari negara anda.
* Anda boleh menyesuaikan isi surat tersebut seperti yang anda sukai dengan memasukkan logo, perkataan, data, dan lain-lain, terutamanya jika anda bukan pakatan nasional.
* Padamkan halaman ini, tambahkan tandatangan dan ubah menjadi PDF setelah diedit.
* Kami mencadangkan untuk melampirkan Nota Konsep kempen ke surat ini (versi Word tersedia jika anda ingin menerjemahkannya).
* **Sila maklumkan kepada Clara Hervas mengenai sebarang maklum balas yang diterima daripada pihak berkuasa nasional (positif atau negatif).**

**Terima kasih kerana menyertai Kempen untuk Resolusi UNGA!**

NAMA PENERIMA & ALAMAT

**Subjek:** Meminta NEGARA untuk menyokong penerapan Resolusi Perhimpunan Agung PBB untuk Menangani Cabaran Orang yang Hidup dengan Penyakit Jarang Jumpa dan keluarga mereka

Dear [Nama]

Saya menulis kepada anda dari [NAMA ORGANISASI ANDA] the [NAMA NEGARA ANDA] Pakatan nasional untuk orang yang hidup dengan penyakit jarang jumpa. Lebih dari XXX orang terjejas oleh penyakit jarang jumpa di [NEGARA] dan dianggarkan 300 juta orang di dunia.

Sebilangan besar orang yang hidup dengan penyakit jarang jumpa (PLWRD) di seluruh dunia berada di pinggiran masyarakat, tidak dikenali, tersekat-sekat, dan didiskriminasi. Mereka menghadapi kekurangan pemahaman mengenai cabaran multi-dimensi yang mempengaruhi semua aspek kehidupan mereka, bukan hanya kesihatan. **Mereka adalah populasi yang terdedah secara psikologi, sosial, budaya dan ekonomi, menghadapi diskriminasi dan cabaran khusus dalam penjagaan kesihatan, pendidikan, pekerjaan dan masa lapang.** Hal itu juga memberi kesan kepada keluarga dan memengaruhi penyertaan aktif dalam masyarakat, yang menyebabkan peningkatan kemiskinan dan pengasingan.

Gabungan spesifik kerentanan, pengecualian dan ketidaksamaan ini adalah mengapa cabaran yang dihadapi PLWRD perlu diletakkan sebagai **isu hak asasi manusia di peringkat global**, dan perlu ditangani **dalam Agenda PBB 2030: Matlamat Pembangunan Lestari (SDG)**, selaras dengan prinsip untuk "tidak meninggalkan sesiapa pun" dan usaha untuk mencapai orang yang paling jauh di belakang terlebih dahulu.

**Untuk memastikan kesejahteraan PLWRD, perlu bagi Negara Anggota Majlis Umum PBB untuk mempromosikan secara kolektif langkah-langkah yang bersifat multidisiplin, holistik dan berpusatkan kepada orang, dan yang memastikan tidak diskriminasi dan peluang untuk menyumbang kepada masyarakat.**

Kumpulan Teras Negara Anggota yang menyokong Resolusi UNGA adalah Brazil, Negara Qatar, dan Sepanyol. Mereka mengadakan pertemuan tidak rasmi pertama pada 9 Mac dan memutuskan untuk membentangkan Resolusi di Jawatankuasa Ketiga semasa sesi UNGA ke-76 yang akan dibuka pada bulan September 2021 yang akan datang.

Kami didorong oleh perhatian yang telah diberikan secara progresif kepada PLWRD oleh pemerintah kami dan semakin banyak pemerintah lain dari seluruh dunia. Sebagai tambahan, pandemik COVID-19 telah mengetengahkan keperluan untuk segera menangani ketidaksamaan kesihatan, sosial dan ekonomi yang ada, yang tidak akan hilang selepas COVID-19 melainkan jika polisi khusus dilaksanakan. Kami yakin bahawa inilah masanya untuk membuat kemajuan menuju SDG di negara kita, untuk ‘membina semula dengan lebih baik’ dan ‘tidak meninggalkan sesiapa pun’.

**Bersama dengan rakan antarabangsa kami – the NGO Committee for Rare Diseases, Rare Diseases International (RDI) dan EURORDIS-Rare Diseases Europe – kami meminta anda untuk menyokong penerapan Resolusi Perhimpunan Agung PBB tentang Mengatasi Cabaran Orang yang Hidup dengan Penyakit Jarang Jumpa dan keluarga mereka.**

Sila dapatkan Nota Konsep yang dilampirkan dan juga infografik mengenai kempen Resolusi UNGA dengan maklumat terperinci mengenai situasi PLWRD di seluruh dunia dan ‘Pertanyaan Utama’ dari komuniti PLWRD.

Kami dengan senang hati akan mengatur pertemuan dengan anda atau rakan anda, secara langsung atau bersemuka, untuk membincangkan perkara ini dengan lebih terperinci.

Kami, sebagai pakatan nasional orang yang hidup dengan penyakit jarang jumpa di [NEGARA], mengalu-alukan tindakan yang boleh anda lakukan untuk memperbaiki kehidupan konstituen anda yang hidup dengan penyakit jarang jumpa.

Yang benar,

[TANDA TANGAN – Presiden NA]