**Apelo para uma Resolução da**

**Assembleia Geral da ONU sobre os desafios**

**das pessoas que vivem com uma doença rara e de suas famílias.**

**Carta modelo para membros da Rare Diseases International**

**Instruções para o envio desta carta:**

* Se desejar enviar esta carta às suas autoridades nacionais, envie um e-mail a **Clara Hervas, Gestora de Assuntos Públicos (EURORDIS/RDI) para obter uma versão Word do documento: clara.hervas@eurordis.org**
* **Público-alvo:** autoridades nacionais, como por exemplo o Ministério da Saúde, o Ministério dos Negócios Estrangeiros, o Ministério dos Assuntos Sociais ou a Missão Permanente do seu país junto à ONU.
* Pode adaptar o conteúdo da carta como desejar, incluindo o seu próprio logotipo, texto, dados, etc., especialmente se não for uma aliança nacional.
* Apague esta página, adicione uma assinatura e transforme em PDF uma vez editado.
* Recomendamos que anexe a Nota Conceitual da campanha a esta carta (se desejar traduzi-la, está disponível uma versão em Word).
* **Por favor, informe a Clara Hervas de qualquer feedback recebido das autoridades nacionais (positivo ou negativo).**

**Obrigado por participar da Campanha para uma Resolução da AGNU!**

NOME DO DESTINATÁRIO E ENDEREÇO

**Assunto:** Pedido para que o PAÍS apoie a adoção de uma Resolução da Assembleia Geral da ONU sobre a abordagem dos desafios das pessoas que vivem com uma doença rara e de suas famílias.

Caro [Nome]

Escrevo-vos de [NOME DA SUA ORGANIZAÇÃO], a aliança nacional do (a) [NOME DO SEU PAÍS] para pessoas que vivem com uma doença rara. Mais de XXX pessoas são afetadas por uma doença rara no (a) [PAÍS], e uma estimativa de 300 milhões no mundo.

A maioria das pessoas que vivem com uma doença rara (PLWRD) em todo o mundo estão à margem da sociedade, não reconhecidas, estigmatizadas e discriminadas. Enfrentam uma falta de compreensão dos desafios multidimensionais que afetam todos os aspectos da sua vida, para além da simples saúde. **É uma população psicológica, social, cultural e economicamente vulnerável, enfrentando discriminação e desafios específicos nos cuidados de saúde, educação, emprego e lazer.** O impacto também afeta fortemente as famílias e é prejudicial à participação ativa na sociedade, causando um maior empobrecimento e isolamento.

Esta combinação específica de vulnerabilidade, exclusão e desigualdade é a razão pela qual os desafios das PLWRD devem ser posicionados como uma questão de **direitos humanos a nível global,** e devem ser abordados no âmbito **da Agenda 2030 da ONU: Os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS)**, de acordo com o princípio de "não deixar ninguém para trás" e o esforço para alcançar primeiro quem mais precisa.

 **Para assegurar o bem-estar das PLWRD, é necessário que os Estados Membros da Assembleia Geral da ONU promovam coletivamente medidas que sejam multidisciplinares, holísticas e centradas nas pessoas, e que garantam a não discriminação e oportunidades de contribuir para a sociedade.**

Sentimo-nos encorajados pela atenção que as PLWRD têm progressivamente recebido do nosso governo e de um número crescente de outros governos em todo o mundo. Além disso, a pandemia da COVID-19 salientou a necessidade de abordar urgentemente as desigualdades sociais, econômicas e de saúde pré-existentes, as quais não desaparecerão após a COVID-19, a menos que se apliquem políticas específicas. É nossa firme convicção que este é o momento de progredir em direção aos ODS no nosso país, de "reconstruir melhor" e de "não deixar ninguém para trás".

**Juntamente com os nossos parceiros internacionais - a Comissão da ONG para as Doenças Raras, a Rare Diseases International (RDI) e a EURORDIS - convidamo-lo a apoiar a adoção de uma Resolução da Assembleia Geral das Nações Unidas sobre a abordagem dos desafios das pessoas que vivem com uma doença rara e de suas famílias.**

No Grupo Central de Estados Membros que apoiam a Resolução da AGNU [Assembléia Geral das Nações Unidas], estão o Brasil, o Estado do Catar e a Espanha. Eles realizaram sua primeira reunião informal, no dia 9 de março, e decidiram apresentar a Resolução no Terceiro Comitê, durante a 76ª sessão da AGNU, que será aberta em Setembro de 2021.

Em anexo encontra-se uma Nota Conceitual, bem como um infográfico da campanha para uma Resolução da AGNU, com informação detalhada sobre a situação mundial das PLWRD e as suas 'Perguntas Chaves' da comunidade das PLWRD.

Teremos todo o prazer em marcar uma reunião consigo ou seus colegas, virtualmente ou pessoalmente, para discutirmos em mais detalhe este assunto.

Nós, como aliança nacional de pessoas que vivem com uma doença rara em [PAÍS], louvamos qualquer ação que possa tomar para melhorar a vida dos seus integrantes que vivem com uma doença rara.

Com os melhores cumprimentos,

[ASSINATURA - Presidente da AN]