



PRAVA OSOBA S ALS/MND

Međunarodni savez organizacija osoba s ALS/MND (Savez) podržava sljedeća temeljna prava za osobe oboljele od amiotrofične lateralne skleroze (ALS) i bolesti motoričnih neurona (MND) koji Savez društava distofičara Hrvatske snažno potiče:

Ova temeljna prava predstavljaju ideal za pojedince koji žive s ALS / MND u svijetu.

Iako shvaćamo da neki od tih uvjeta možda nisu ostvarivi u ovom trenutku, ovaj dokument predstavlja skup prava koje sve organizacije članice Saveza trebaju usvojiti i promicati koliko to dopuštaju uvjeti, sustavi i resursi.

1. Osobe s ALS-om trebaju imati pristup njezi i liječenju najviše kvalitete dostupne u svom zdravstvenom sustavu.
2. Osobe s ALS-om trebaju imati pristup informacijama i edukaciji koje će njima i njihovim skrbnicima omogućiti aktivnu ulogu u donošenju odluka o njezi i podršci.
3. Osobe s ALS-om trebaju imati izbor uzimajući u obzir:
 - zdravstvo i zdravstvene djelatnike koji pružaju usluge liječenja ili savjetovanja
 - mjesto gdje se zdravstvena skrb provodi i
 - vrstu liječenja ili podrške koja se pruža. To uključuje pravo na prihvaćanje, odbijanje ili prekid liječenja ili intervencije u okviru državnog pravnog okvira.
4. Osobe s ALS-om trebaju imati mogućnost djelovanja na zdravstveni sustav i sustav podrške, uključujući izradu zdravstvenih politika, pružanje skrbi i primjenu postupaka i protokola medicinskih istraživanja.
5. Osobama s ALS-om treba se osigurati najbolja moguća kvaliteta života, uključujući pristup očuvanju osobnog dostojanstva i humanoj skrbi, bez diskriminacije.
6. Osobama s ALS-om mora se osigurati jamstvo povjerljivosti i privatnosti u vezi njihova zdravstvenog stanja.
7. Skrbnici osoba s ALS-om trebaju imati pristup najvišoj dostupnoj kvaliteti podrške, uključujući usluge savjetovanja i žalovanja, pravo na odmor (respite care) i sve dostupne propisane pogodnosti i prava.

International Alliance of ALS/MND Associations