



## INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS/MND ASSOCIATIONS

The International Alliance of ALS/MND Associations (Međunarodni savez udruga osoba s ALS-om) podržava sljedeća temeljna prava osoba s ALS-om:

Ova temeljna prava predstavljaju ideal za osobe s ALS-om diljem svijeta.

Iako iz Međunarodnog saveza udruga osoba s ALS-om shvaćaju da se neki od ovih uvjeta možda neće moći odmah ostvariti, ovaj dokument predstavlja skup prava koje bi sve organizacije članice Međunarodnog saveza trebale usvojiti i promicati u mjeri u kojoj to uvjeti, sustavi i resursi dopuštaju.

Osobe koje s ALS-om imaju pravo na:

- 1) najkvalitetniju skrb dostupnu unutar njihovog zdravstvenog sustava
- 2) najkvalitetnije liječenje i tretmane dostupne unutar njihovog zdravstvenog sustava
- 3) informacije i obrazovanje koje će im omogućiti aktivnu ulogu u donošenju odluka
- 4) izbor u vezi:
  - zdravstvenih i drugih djelatnika koji pružaju liječenje ili savjete
  - mjestu gdje se skrb odvija i
  - vrsti liječenja ili podrške koja se pruža
- 5) odluke o kraju života koje uključuju pravo na prihvaćanje, odbijanje ili prekid liječenja ili intervencije unutar pravnog okvira države u kojoj žive
- 6) pružiti (povratne) informacije o sustavima zdravstvene skrbi i podrške, uključujući kreiranje politike, pružanje skrbi i provedbu medicinskih istraživačkih postupaka i protokola
- 7) najbolju moguću kvalitetu življenja
- 8) život bez diskriminacije
- 9) povjerljivost i privatnost svojih osobnih podataka
- 10) primati sve dostupne državne ili druge financijske naknade, beneficije i prava
- 11) po saznanju dijagnoze imati pristup:
  - najnovijim informacijama i edukaciji o kliničkoj genetici kod ALS-a
  - genetskom savjetovanju
  - genetskom testiranju
  - mjerama zaštite od genetske diskriminacije
  - te krvnim srodnicima obrazovanju i savjetovanju također osigurati iste mogućnosti (pristup genetskoj edukaciji i savjetovanju).