

Carta dei Diritti delle Persone affette da SLA



L'INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS/MND ASSOCIATIONS SOSTIENE I DIRITTI FONDAMENTALI ELENCATI A SEGUIRE PER I MALATI DI SLA:

Questi diritti fondamentali rappresentano l'ideale per i malati di SLA nel mondo.

Sebbene l'International Alliance e i suoi rappresentanti comprendano che alcune di queste condizioni potrebbero non essere immediatamente ottenibili, il presente documento rappresenta il corpus dei diritti che tutte le organizzazioni membri dell'Alleanza dovrebbero adottare e promuovere in funzione di quanto specifiche condizioni, sistemi e risorse permettono.

I MALATI DI SLA HANNO DIRITTO A QUANTO SEGUE:

- 1 La massima qualità di cura disponibile nel sistema sanitario di appartenenza
- 2 La massima qualità di trattamento disponibile nel sistema sanitario di appartenenza
- 3 Informazioni e formazione che permettano loro di giocare un ruolo attivo nel processo decisionale
- 4 Scelta relativamente a:
 - Operatori sanitari e di sostegno che forniscono trattamento o consulenza
 - Il luogo dove vengono prestate le cure
 - Il tipo di trattamento o sostegno fornito
- 5 Scelte in merito al fine vita, compreso il diritto di accettare, rifiutare o interrompere il trattamento o l'intervento entro il quadro legale di riferimento del proprio paese
- 6 Fornire contributi sui sistemi sanitari e di sostegno, compresi politica, prestazioni di cura e attuazione di procedure e protocolli di ricerca medica
- 7 La migliore qualità di vita possibile
- 8 Vivere senza discriminazione
- 9 Riservatezza e privacy relativamente alle proprie informazioni personali
- 10 Ricevere ogni remunerazione, benefit e assegnazione di diritto disponibile, dal governo o in qualunque forma economica
- 11 Avere accesso, alla diagnosi, a:
 - Aggiornamenti sulla genetica clinica in materia di SLA
 - Counselling genetico
 - Test genetico
 - Tutela contro la discriminazione genetica
 - In funzione della formazione e del counselling elargiti, i parenti di sangue dovrebbero avere parimenti accesso, laddove rilevante



Carta dei Diritti delle Persone affette da SLA



L'INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS/MND ASSOCIATIONS SOSTIENE I DIRITTI FONDAMENTALI ELENCATI A SEGUIRE PER I CAREGIVER DEI MALATI DI SLA:

Questi diritti fondamentali rappresentano l'ideale per i caregiver nel mondo. Il presente documento è da intendersi per caregiver non professionisti.

Sebbene l'International Alliance e i suoi rappresentanti comprendano che alcune di queste condizioni potrebbero non essere immediatamente ottenibili, il presente documento rappresenta il corpus dei diritti che tutte le organizzazioni membri dell'Alleanza dovrebbero adottare e promuovere in funzione di quanto specifiche condizioni, sistemi e risorse permettono.

I CAREGIVER HANNO DIRITTO A QUANTO SEGUE:

- 1 Avere accesso a tutti gli elementi e i meccanismi che faciliteranno e aiuteranno il loro impegno come caregiver, compresi:
 - Informazioni e formazione che permettano loro di giocare un ruolo attivo nel processo decisionale relativamente a cura e sostegno
 - Formazione e risorse continue per poter meglio provvedere al malato di SLA a casa (per esempio: trattamento domiciliare, pronto soccorso, gestione di attrezzature e medicine, ecc.)
 - Appuntamenti e trattamenti puntuali per il malato di SLA
- 2 Ricevere ogni remunerazione, benefit e assegnazione di diritto disponibile, dal governo o in qualunque forma economica, per l'assistenza prestata al malato di SLA
- 3 Ricevere sostegno in tutte le aree, comprese:
 - Counselling
 - Programmi di sostegno emotivo, sociale e/o di sollievo
 - Tempo per prendersi cura di sé e cercare aiuto come e quando necessario
 - Pianificazione del proprio futuro
 - Cure palliative, sostegno e prestazioni in caso di lutto
- 4 Fornire contributi sui sistemi sanitari e di sostegno, compresi politica, prestazioni di cura e attuazione di procedure e protocolli di ricerca medica relativamente sia al malato di SLA che essi stessi.

