



## **Uluslararası ALS/MND Dernekleri İttifakı, ALS/MND hastalarının bakıcıları ("CALs") için aşağıdaki temel hakları desteklemektedir**

Bu temel haklar, tüm dünyadaki bakıcılar için ideal olanı temsil etmektedir. Bu belge profesyonel olmayan bakıcılar için hazırlanmıştır.

Uluslararası İttifak ve temsilcileri bu koşullardan bazılarının hemen elde edilemeyebileceğinin farkında olsa da, bu belge İttifak üyesi tüm kuruluşların koşullar, sistemler ve kaynaklar elverdikçe benimsemesi ve teşvik etmesi gereken haklar dizisini temsil etmektedir.

Bakıcılar şu haklara sahiptir:

- 1) Herkes tarafından saygıyla karşılanmalı ve ALS/MND'li kişinin bakımını yönetme konusunda deneyimli olarak kabul edilmelidir.
- 2) Aşağıdaki tüm alanlarda destek alacaktır:
  - Danışmanlık
  - Duygusal, sosyal ve/veya geçici bakım programları
  - Kendilerine bakmak ve ihtiyaç duyduklarında yardım almak için zaman ayırmaları
  - Palyatif bakım ve yas danışmanlığı ve hizmetleri
- 3) ALS/MND'li kişiye bakım sağlanmasına yardımcı olmak için mevcut tüm resmî veya diğer ekonomik ücretleri, yardımları ve hakları almak.
- 4) Bakım verenler olarak çabalarını kolaylaştıracak ve onlara yardımcı olacak tüm unsurlara ve mekanizmalara erişebilmelidir:
  - ALS/MND hakkında sağlık okuryazarlığına yol açan bilgi, kaynak, eğitim ve öğretime katılmak
  - Tıbbi tesislere kabul edildiğinde ALS/MND'li kişinin yanında kalmak
  - ALS/MND'li kişi için randevuların ve tedavilerin zamanında yapılması
  - Tüm yaşam ve bakım faaliyetlerinde profesyonel bir destek elemanı istemek
  - ALS/MND'li kişinin önceden onayını alarak ALS/MND'li kişi adına tıbbi ekiple doğrudan iletişim kurmak
- 5) Sağlık hizmetleri ve destek sistemleri hakkında girdi sağlamak, politika oluşturma, bakım sunumu ve hem ALS/MND'li kişiyi hem de kendilerini etkileyen tıbbi araştırma yönergelerinin ve protokollerinin uygulanması.

Revizyon: Ocak 2024