



Uluslararası ALS / MNH Dernekleri İttifakı, ALS / MNH hastaları (PALS) için aşağıdaki temel hakları desteklemektedir:

Bu temel haklar, dünya çapında ALS/MNH hastaları için ideal olanı temsil etmektedir. 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.

ALS/MNH hastaları (PALS) şu haklara sahiptir:

- 1) Mevcut en yüksek kalitede tedaviler
- 2) Mevcut en yüksek kalitede bakım
- 3) ALS/MNH hakkında sağlık okuryazarlığına yol açacak bilgi, kaynak, eğitim ve öğretim
- 4) Aşağıdaki konularla ilgili seçim hakkı:
 - Tedavi veya tavsiye sağlayan sağlık ve destek çalışanları
 - Bakımın gerçekleştiği yer
 - Sağlanan tedavi veya destek türü
- 5) Kişinin kendi ülkesinin yasal çerçevesi dâhilinde tedavi veya müdahaleyi kabul etme, reddetme veya sonlandırma hakkını içeren yaşam sonu tercihleri
- 6) politika oluşturma, bakım sunumu ve tıbbi araştırma yönerge ve protokollerinin uygulanması; sağlık hizmetleri ve destek sistemleri hakkında girdi sağlamak
- 7) Mümkün olan en iyi yaşam kalitesini yaşama özgürlüğü
- 8) Ayrımcılık olmadan yaşamak
- 9) Kişisel bilgilerine ilişkin gizlilik ve mahremiyet ve ALS/MNH hastası birey adına iletişim kurmak için onay verme becerisi
- 10) Mevcut her türlü resmi veya diğer ekonomik ödemeleri, yardımları ve hakları almak
- 11) Teşhis (veya muhtemel teşhis) üzerine aşağıdakilere erişebilme hakkı
 - ALS/MNH'de klinik genetik hakkında güncel eğitim
 - Genetik danışmanlık
 - Genetik testler
 - Genetik ayrımcılığa karşı güvenceler
 - Eğitim ve danışmanlığa tabi olarak, kan bağı olan akrabalara da, ilgili olduğu durumlarda, aynı erişim sağlanmalıdır.

Revizyon: Ocak 2024