ALS/MNH ile Yaşayan Kişilerin Temel Hakları

Uluslararası ALS/MNH Dernekleri Birliği, ALS/MNH ile yaşayan kişiler (ALS/MNH'liler) için aşağıdaki temel hakları destekler.

Bu temel haklar, dünyanın her yerinde ALS/MNH ile yaşayan kişiler için ideal standardı ifade eder. Birlik ve üye kuruluşları, bu haklardan bazılarının tüm ülkelerde hemen hayata geçirilemeyebileceğini kabul etmekle birlikte, bu belge koşullar, sistemler ve kaynaklar elverdiği ölçüde tüm üye kuruluşların benimsemesi ve savunması gereken hakları ortaya koyar.

Tanı konulduğunda — ya da olası tanı söz konusu olduğunda — ALS/MNH ile yaşayan kişiler şu haklara sahiptir:

1. Mevcut en nitelikli tedavilere erişim.
2. Onaylanmış ilaçlara erişim.
3. Klinik araştırmalara erişim.
4. En yüksek standartta bakım alma.
5. ALS/MNH hakkında sağlık okuryazarlığını ve bilinçli karar vermeyi destekleyen doğru bilgiye, kişiye uygun kaynaklara, sürekli eğitim ve öğretim olanaklarına erişim.
6. Aşağıdaki konularda bilinçli seçimler yapma:
    - Sağlık ve destek hizmeti sunan uzmanlar;
    - Bakım alacakları ortam;
    - Alacakları tedavi veya destek türleri.
7. Yaşamın son dönemine ilişkin tercihlerini belirleme; kendi ülkelerinin yasal çerçevesi içinde tedaviyi kabul etme, reddetme veya sonlandırma hakkı dâhil.
8. Sağlık ve destek sistemlerinin tasarlanmasına, sunulmasına ve değerlendirilmesine; politikalar, bakım uygulamaları ve araştırmalar dâhil katkıda bulunma.
9. Kendi değer ve tercihleri doğrultusunda mümkün olan en yüksek yaşam kalitesine sahip olma özgürlüğü.
10. Her türlü ayrımcılıktan uzak yaşama.
11. Kişisel bilgilerinin gizliliğinin ve mahremiyetinin korunması ve başkalarının kendi adlarına iletişim kurmasına izin verebilme.
12. Mevcut tüm kamu veya diğer mali desteklerden, yardımlardan ve haklardan yararlanma.
13. Aşağıdakilere erişim:
    - ALS/MNH'de klinik genetik konusunda güncel bilgilendirme;
    - Genetik danışmanlık;
    - Genetik testler;
    - Genetik ayrımcılığa karşı güvenceler.

Genetik haklara ilişkin not: Uygun olduğu durumlarda, bilgilendirme ve danışmanlık eşliğinde, ALS/MNH ile yaşayan kişilerin kan bağı bulunan yakınlarına da genetik danışmanlık ve test olanağı sunulmalıdır.

Ekim 2025'te güncellenmiştir