



## Rechte für Menschen, die mit ALS leben - Übersetzung

Original: [www.alsmndalliance.org/advocacy/patients-rights](http://www.alsmndalliance.org/advocacy/patients-rights)

Die International Alliance of ALS/ MND Associations unterstützt die folgenden Grundrechte für Menschen, die mit ALS leben:

Diese Grundrechte formulieren ein Ideal für Menschen, die weltweit mit ALS leben. Obwohl der International Alliance und ihren Vertretern bewusst ist, dass einige dieser Bedingungen möglicherweise nicht sofort erreicht werden können, stellt dieses Dokument eine Reihe von Rechten dar, die alle Mitgliedsorganisationen der Alliance übernehmen und fördern sollten, soweit die Bedingungen, Systeme und Ressourcen dies zulassen.

Menschen mit ALS haben das Recht auf:

- 1) die bestmögliche Versorgung innerhalb ihres Gesundheitssystems
- 2) die hochwertigste Behandlung, die innerhalb ihres Gesundheitssystems verfügbar ist
- 3) Informationen und Aufklärung, die sie in die Lage versetzen, eine aktive Rolle bei der Entscheidungsfindung zu spielen
- 4) Wahlmöglichkeiten in Bezug auf:
  - das Gesundheits- und Betreuungspersonal, welches die Behandlung oder Beratung durchführt,
  - den Ort, an dem die Versorgung stattfindet, und
  - die Art der angebotenen Behandlung oder Unterstützung
- 5) Entscheidungen am Lebensende, die das Recht beinhalten, Behandlungen oder Eingriffe innerhalb des rechtlichen Rahmens des eigenen Landes zu akzeptieren, abzulehnen oder abubrechen
- 6) Einflussnahme auf die Gesundheits- und Unterstützungssysteme, einschließlich der politischen Entscheidungsfindung, der Bereitstellung der Versorgung und der Umsetzung medizinischer Forschungsverfahren
- 7) die bestmögliche Lebensqualität
- 8) ein Leben ohne Diskriminierung
- 9) Vertraulichkeit und Schutz der Privatsphäre in Bezug auf ihre persönlichen Daten
- 10) alle verfügbaren staatlichen oder sonstigen wirtschaftlichen Vergütungen, Leistungen und Ansprüche
- 11) Zugang (nach der Diagnose) zu:
  - aktueller Aufklärung über klinische Genetik bei ALS
  - genetischer Beratung
  - genetischen Tests
  - Schutz vor genetischer Diskriminierung
  - vorbehaltlich Aufklärung und Beratung sollten auch Blutsverwandte den gleichen Zugang erhalten, sofern relevant

Letzte Überarbeitung April 2021