

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.**



INTERNATIONAL ALLIANCE
OF ALS/MND ASSOCIATIONS



ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

