

L'Aliança Internacional d'Associacions d'ELA/ENM (Malaltia de la Neurona Motora) sosté que els citats a continuació constitueixen drets fonamentals per a aquelles persones que conviuen amb la malaltia

Aquests drets fonamentals representen l'ideal per a totes aquelles persones que conviuen amb ELA / ENM a tot el món.

Encara que l'Aliança Internacional i els seus representants entenen que algunes d'aquestes condicions poden no arribar a assolir-se de manera immediata, aquest document representa el conjunt de drets que totes les organitzacions que formen part d'aquesta Aliança han d'adoptar i promoure sempre que les condicions, els sistemes i els recursos ho permetin.

1. Les persones que viuen amb ELA/ENM tindran accés a la més alta qualitat d'atenció i tractament disponibles dins del seu sistema sanitari.
2. Les persones que viuen amb ELA/ENM tindran accés a una informació i educació que els permetrà a ells i a les persones que els atenen exercir un paper actiu en la presa de decisions sobre l'atenció i el suport que reben.
3. Les persones que viuen amb ELA/ENM tindran capacitat per decidir pel que fa a:
 - a. Els professionals sanitaris i el personal de suport responsables del seu tractament o assessorament
 - b. El lloc on es durà a terme el mateix
 - c. El tipus de tractament o suport que se'ls proporciona. Això inclou el dret a acceptar, rebutjar o suspendre el tractament o qualsevol intervenció, dins el marc legal del seu propi país.
4. Les persones que viuen amb ELA/ENM tindran la capacitat de donar una opinió sobre el sistema sanitari i de suport, incloent-hi la formulació de normatives, la prestació de serveis i la implementació dels procediments d'investigació mèdica i protocols.
5. Les persones que viuen amb ELA/EMN tindran la millor qualitat de vida possible, incloent la preservació de la seva dignitat personal i l'accés a unes cures humanitaris, sense discriminació.
6. Les persones que viuen amb ELA/ENM tindran una garantia de confidencialitat i privacitat en relació amb els seus registres mèdics i informació.

7. Els cuidadors de les persones amb ELA/ENM tindran accés al suport de més alta qualitat disponible, inclosos l'assessorament i serveis d'assistència per dol, atenció de relleu i qualsevol benefici i / o dret disponible ofert pel govern.