

La Alianza Internacional de Asociaciones de ELA/ENM (Enfermedad de la Neurona Motora) sostiene que los citados a continuación constituyen derechos fundamentales para aquellas personas que conviven con la enfermedad

Estos derechos fundamentales representan el ideal para todas aquellas personas que conviven con ELA/ENM en todo el mundo.

Aunque la Alianza Internacional y sus representantes entienden que algunas de estas condiciones pueden no llegar a alcanzarse de manera inmediata, este documento representa el conjunto de derechos que todas las organizaciones que forman parte de esta Alianza deben adoptar y promover siempre y cuando las condiciones, los sistemas y los recursos lo permitan.

1. Las personas que viven con ELA/ENM tendrán acceso a la más alta calidad de atención y tratamiento disponibles dentro de su sistema sanitario.
2. Las personas que viven con ELA/ENM tendrán acceso a una información y educación que les permitirá a ellos y a las personas que les atienden desempeñar un papel activo en la toma de decisiones sobre la atención y el apoyo que reciben.
3. Las personas que viven con ELA/ENM tendrán capacidad para decidir con respecto a:
 - a. Los profesionales sanitarios y el personal de apoyo responsables de su tratamiento o asesoramiento
 - b. El lugar donde se llevará a cabo el mismo
 - c. El tipo de tratamiento o apoyo que se les proporciona. Esto incluye el derecho a aceptar, rechazar o suspender el tratamiento o cualquier intervención, dentro del marco legal de su propio país.
4. Las personas que viven con ELA/ENM tendrán la capacidad de dar una opinión sobre el sistema sanitario y de apoyo, incluyendo la formulación de normativas, la prestación de servicios y la

implementación de los procedimientos de investigación médica y protocolos.

5. Las personas que viven con ELA/EMN tendrán la mejor calidad de vida posible, incluyendo la preservación de su dignidad personal y el acceso a unos cuidados humanitarios, sin discriminación.
6. Las personas que viven con ELA/ENM tendrán una garantía de confidencialidad y privacidad en relación con sus registros médicos e información.
7. Los cuidadores de las personas con ELA/ENM tendrán acceso al apoyo de más alta calidad disponible, incluidos el asesoramiento y servicios de asistencia por duelo, atención de relevo y cualquier beneficio y/o derecho disponible ofrecido por el gobierno.