

F U N D E L A

Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica



## Declaración de principios sobre la ELA

Obtención de calidad de vida, dignidad y respeto para los enfermos de ELA y sus cuidadores

# Declaración de principios sobre la ELA

Obtención de calidad de vida, dignidad y respeto para los enfermos de ELA y sus cuidadores

**Estos derechos fundamentales representan el ideal para las personas que viven con ALS / MND en todo el mundo.**

**Aunque la Alianza Internacional y sus representantes entienden que algunas de estas condiciones podrían no ser alcanzables de manera inmediata, este documento representa el conjunto de derechos que todas las organizaciones miembros de la Alianza deben adoptar y promover a medida que lo permitan las condiciones, los sistemas y los recursos.**

**1** Las personas que viven con ALS / MND tienen acceso a atención y tratamiento de la más alta calidad disponible dentro de su sistema de salud.

**2** Las personas que viven con ALS / MND tienen acceso a información y educación que les permitirá a ellos y sus cuidadores desempeñar un papel activo en la toma de decisiones sobre la atención y el apoyo.



# Declaración de principios sobre la ELA

Obtención de calidad de vida, dignidad y respeto para los enfermos de ELA y sus cuidadores

7 Las personas que viven con ELA deberían tener derecho a la mejor calidad de vida posible, incluyendo la preservación de su dignidad personal y cuidados humanitarios, sin discriminación.

(Derechos promovidos x los miembros de @ALSMNDAlliance, en España @FUNDELA1 #alssymp Boston)

8 Las personas que viven con ALS / MND tienen la seguridad de confidencialidad y privacidad con respecto a sus registros médicos e información.

9 Los cuidadores de las personas que viven con ELA / EMN tienen acceso a la asistencia de la más alta calidad disponible, incluidos los servicios de asesoramiento y duelo, la atención de descanso y cualquier beneficio y derecho del gobierno disponible.

# Declaración de principios sobre la ELA

Obtención de calidad de vida, dignidad y respeto para los enfermos de ELA y sus cuidadores



**“Muchos enfermos de ELA fallecen sin disponer de cuidados apropiados, de una silla de ruedas adecuada o de apoyo para comunicarse.**

**Debemos establecer unas normas para que se escuche a las personas como nosotros y se nos trate con el respeto y la dignidad que merecemos.**

**Tenemos que retirar el velo de ignorancia que rodea a esta enfermedad y asegurarnos de que todos los pacientes tengan acceso a cuidados y servicios de calidad y coordinados tan pronto como se les diagnostique que sufren ELA.**

**Una semana de espera para realizar una evaluación médica o recibir un equipo equivale a un año de la vida de la mayoría de las personas, dado que son elementos esenciales para que podamos disfrutar a diario de una vida tan normal como sea posible y llegar al final de nuestras vidas con dignidad”.**

*Liam Dwyer, enfermo de ELA*

La Declaración de principios sobre la ELA pretende obtener el apoyo de aquellas personas y organizaciones que tienen vínculos a nivel personal o profesional con la ELA, con el fin de convertir en realidad la visión de conseguir unos cuidados adecuados, en los lugares apropiados y en los momentos oportunos para los enfermos de ELA y sus cuidadores.

Cualquiera que lo desee puede suscribir la Declaración de principios sobre la ELA. Al hacerlo, demuestra que ha escuchado la voz de las personas que sufren ELA y de sus cuidadores e indica que comprende y apoya los principios y prioridades establecidos en la declaración.