

**LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES  
DE ELA / MND APOYAN LOS SIGUIENTES  
DERECHOS FUNDAMENTALES PARA LAS  
PERSONAS QUE VIVEN CON ELA / MND.**

ESTOS DERECHOS FUNDAMENTALES REFLEJAN LAS ASPIRACIONES DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON ELA/EMN EN TODO EL MUNDO. LA ALIANZA INTERNACIONAL ENTIENDE QUE ALGUNOS DE ESTOS SUPUESTOS NO SERÁN DE INMEDIATA APLICACIÓN, SIN EMBARGO, ESTE DOCUMENTO RECOGE EL CONJUNTO DE DERECHOS QUE TODOS LOS MIEMBROS DE LA ALIANZA DEBERÍAN ADOPTAR Y PROMOVER CONFORME A LAS POSIBILIDADES QUE LES PERMITAN SUS CIRCUNSTANCIAS, SISTEMAS Y RECURSOS.

**LAS PERSONAS CON ELA TIENEN DERECHO A:**

- |           |   |
|-----------|---|
| <b>1</b>  | RECIBIR UNA ATENCIÓN DE MÁXIMA CALIDAD, DISPONIBLE DENTRO DE SU SISTEMA SANITARIO.  |
| <b>2</b>  | RECIBIR TRATAMIENTOS DE MÁXIMA CALIDAD QUE SU SISTEMA SANITARIO PUEDA OFRECER.  |
| <b>3</b>  | RECIBIR FORMACIÓN E INFORMACIÓN QUE LES PERMITA LA AUTODETERMINACIÓN EN LA TOMA DE DECISIONES.  |
| <b>4</b>  | <p>PODER ELEGIR:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• AL PERSONAL SANITARIO Y DE APOYO QUE LES ATIENDA O ASESORE.</li> <li>• EL LUGAR DONDE RECIBIR ATENCIÓN SANITARIA.</li> <li>• EL TIPO DE TRATAMIENTO O APOYO QUE SE BRINDE.</li> </ul>   |
| <b>5</b>  | DISPONER DE OPCIONES AL FINAL DE LA VIDA QUE INCLUYAN EL DERECHO A ACEPTAR, RECHAZAR O INTERRUMPIR LA ATENCIÓN O INTERVENCIÓN, SIEMPRE CONFORME A LA LEGISLACIÓN VIGENTE EN CADA PAÍS.  |
| <b>6</b>  | CONTRIBUIR A LOS SISTEMAS SANITARIOS Y DE ATENCIÓN MÉDICA, INCLUYENDO LA FORMULACIÓN DE POLÍTICAS, LA APLICACIÓN DE LA ATENCIÓN E IMPLEMENTACIÓN DE PROCEDIMIENTOS Y PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN MÉDICA.  |
| <b>7</b>  | DISFRUTAR DE LA MEJOR CALIDAD DE VIDA POSIBLE.  |
| <b>8</b>  | VIVIR SIN SUFRIR DISCRIMINACIÓN.  |
| <b>9</b>  | LA CONFIDENCIALIDAD Y PRIVACIDAD DE SUS DATOS PERSONALES.   |
| <b>10</b> | ACCEDER A TODAS LAS POSIBLES AYUDAS, BENEFICIOS Y PRESTACIONES OFRECIDAS POR LA ADMINISTRACIÓN Y OTRAS INSTITUCIONES.   |
| <b>11</b> | <p>ACCEDER, TRAS EL DIAGNÓSTICO, A:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• INFORMACIÓN ACTUALIZADA.</li> <li>• ASESORAMIENTO GENÉTICO.</li> <li>• PRUEBAS GENÉTICAS.</li> <li>• PROTECCIÓN FRENTE A LA DISCRIMINACIÓN GENÉTICA.</li> <li>• INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO PARA LOS FAMILIARES CONSANGUÍNEOS, SEGÚN CORRESPONDA.</li> </ul> |