



AISLA, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, insieme alla federazione internazionale delle associazioni dei pazienti (International Alliance of ALS) lancia una campagna sui 7 diritti fondamentali delle persone con SLA

Milano, 18 giugno 2016 – Le persone con Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) sono oltre 420.000 nel mondo e circa 6.000 solo in Italia. Si stimano circa 14.000 nuovi casi all’anno e ciò significa che, ogni giorno, 384 persone nel mondo vengono colpite dalla malattia.

Queste persone hanno diritto a un’assistenza e a una qualità della vita che siano le migliori possibili, in attesa che la ricerca scientifica trovi una cura per questa malattia. Per questo motivo, in occasione del Global Day, Giornata Mondiale sulla SLA del 21 giugno, la federazione internazionale delle associazioni dei pazienti, International Alliance of ALS / MND Associations, di cui AISLA, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, fa parte come unico membro italiano, ha preparato un manifesto in cui si ricordano i sette diritti fondamentali delle persone con SLA.

Il manifesto, sottoscritto da AISLA e da altre 21 associazioni di volontari e pazienti di tutto il mondo, mette l’accento su alcuni aspetti fondamentali della vita delle persone con SLA come il diritto all’assistenza qualificata, il diritto di essere informati sulle terapie disponibili e di poterle scegliere liberamente, oltre alla necessità per le persone con SLA di avere la miglior qualità di vita possibile.

Massimo Mauro, presidente di AISLA, commenta: “I nostri 300 volontari sono impegnati in tutta Italia al fianco delle persone con SLA con attività gratuite di assistenza. La nostra esperienza ci dice che queste persone e i loro famigliari non devono essere lasciati soli davanti alla malattia e devono essere informati sui loro diritti. Per questo motivo crediamo molto nel manifesto sui 7 diritti fondamentali che lanceremo insieme alle associazioni di tutto il mondo in occasione del Global Day sulla SLA del 21 giugno. C’è la necessità di unirsi anche a livello globale per dare voce alle persone con SLA che hanno diritto di vivere nel miglior modo possibile”.

Il manifesto dei 7 diritti delle persone con SLA

1. Le persone affette da SLA hanno il diritto di ricevere cure e trattamenti di alta qualità, messi a disposizione dai Servizi Sanitari di appartenenza.
2. Le persone affette da SLA hanno diritto a una corretta informazione e training sulla malattia che permette sia a loro stessi sia a chi si occupa di loro di giocare un ruolo attivo nell’aspetto decisionale su cura e assistenza.
3. Le persone affette da SLA hanno diritto di scelta in merito a:
 - operatori sanitari e assistenziali che forniscono cure e consulenze sanitarie;
 - il luogo dove essere assistiti;

- il tipo di cura o assistenza forniti, incluso il diritto di accettare, rifiutare o interrompere la cura nel rispetto delle leggi vigenti in ogni singolo Paese.
4. Le persone affette da SLA hanno la possibilità di fornire input al sistema sanitario e assistenziale, partecipando alle politiche decisionali, alle prestazioni sanitarie e all'attuazione di procedure e protocolli di ricerca medica.
 5. Le persone affette da SLA hanno il diritto alla miglior qualità di vita, che comprende la tutela della propria dignità e la cura della persona, senza alcuna discriminazione.
 6. Le persone affette da SLA hanno il diritto alla garanzia di riservatezza e di privacy in merito a referti e informazioni mediche.
 7. Chi si prende cura di persone affette da SLA ha diritto al miglior supporto possibile, inclusi servizi di assistenza psicologica, anche in caso di lutto, servizi di sollievo e qualsivoglia benefit e diritto offerto dallo Stato.

Il manifesto sarà al centro nei prossimi giorni di una campagna sui social network in cui le associazioni lanceranno appelli alla politica e alle Istituzioni perché garantiscano sempre il rispetto di questi diritti. In Italia l'accento sarà posto su alcuni dei temi più importanti rimasti aperti che riguardano ad esempio il riconoscimento della figura del *caregiver*, la persona che assiste a casa i malati di SLA, nella maggior parte dei casi un familiare, che spesso per assistere il congiunto deve lasciare il lavoro senza le tutele adeguate.

Un altro fondamentale diritto per le persone con SLA è poter essere informati e poter scegliere liberamente le terapie. La volontà dei malati deve essere ascoltata e rispettata ad esempio quando si tratta di decidere se proseguire o sospendere trattamenti gravosi come la tracheotomia.

Su questo punto la commissione medico-scientifica di AISLA ha preparato un documento ("Documento di consenso sulle scelte terapeutiche del paziente affetto da SLA") per informare i malati di SLA sui loro diritti e sensibilizzare i medici sulla condizione dei pazienti e le cure palliative.

fonte: ufficio stampa