

International ALS/MND Associations / Alþjóðasamstarf MND-samtaka lýsir yfir fullum stuðningi við eftirfarandi grundvallarréttindi þeirra sem búa við ALS /MND:

Eftirfarandi grundvallarréttindi eru draumsýn um stöðu þeirra sem búa við ALS /MND um heim allan.

Alþjóðasamtökin og fulltrúar þeirra gera sér grein fyrir því að sumum þessara skilyrða verður ekki náð með hraði en í skjalinu er engu að síður að finna það safn réttinda sem öll aðildarsamtökin ættu að taka upp og kynna eftir því sem aðstæður, skipulag og úrræði leyfa.

Fólk sem býr við ALS/MND á rétt á því:

- 1) að njóta bestu gæðaumönnunar sem fáanleg er innan viðkomandi heilbrigðiskerfis
- 2) að njóta bestu gæðameðferðar sem fáanleg er innan viðkomandi heilbrigðiskerfis
- 3) að fá upplýsingar og fræðslu sem auðveldar þeim að gegna virku hlutverki við ákvarðanatöku
- 4) hvað varðar:
 - * starfsfólk heilsugæslu og stuðningskerfis sem annast meðferð eða veitir ráðgjöf
 - * þann stað sem umönnun fer fram, og
 - * þá meðferð eða þann stuðning sem veittur er
- 5) að geta valið á milli kosta við ákvarðanir við lífslok, þar með talið að mega samþykkja, hafna eða stöðva meðferð eða íhlutun innan lagaramma viðkomandi ríkis
- 6) að leggja sitt af mörkum til kerfa heilsugæslu og stuðnings, þar með talin stefnumótun, umönnunarframlag og framkvæmd læknisfræðilegra rannsókna, starfshefðir og aðferðalýsingar
- 7) að njóta bestu mögulegu lífsgæða
- 8) að lifa án mismununar
- 9) að njóta trúnaðar- og þagnarskyldu hvað varðar persónulegar upplýsingar viðkomandi
- 10) að njóta alls þess fjárhagslega stuðnings og styrkja sem stjórnvöld á landsvísu og í héraði geta lagt fram
- 11) að hafa aðgengi, í framhaldi af greiningu, að:
 - * nýjustu þekkingu um klíníska erfðafræði ALS/MND
 - * erfðafræðilegri ráðgjöf
 - * erfaprófum
 - * varúðarráðstöfunum gagnvart erfðafræðilegri mismunun
 - * einnig ætti að veita nánnum skyldmönnum sama aðgang, eftir því sem við á og við hæfi er hvað varðar þekkingu og ráðgjöf.

Síðast endurskoðað í apríl 2021

International Alliance of ALS/MND Associations / Alþjóðasamstarf MND-samtaka lýsir yfir fullum stuðningi við eftirfarandi grundvallarréttindi þeirra sem annast fólk sem býr við ALS / MND („CALS“ (umönnunaraðila)):

Eftirfarandi grundvallarréttindi eru draumsýn um stöðu umönnunaraðila um heim allan. Skjal þetta snýst um réttindi annarra en þeirra sem hafa umönnun að launuðu starfi.

Alþjóðasamtökin og fulltrúar þeirra gera sér grein fyrir því að sumum þessara skilyrða verður ekki náð með hraði en í skjalinu er engu að síður að finna það safn réttinda sem öll aðildarsamtökin ættu að taka upp og kynna eftir því sem aðstæður, skipulag og úrræði leyfa.

Umönnunaraðilar eiga rétt á því:

- 1) að hafa aðgang að öllum þeim þáttum og skipulagi sem gætu auðveldað þeim umönnunina og stutt við hana, þar með talið:
 - * upplýsingar og fræðsla sem auðveldar þeim að gegna virku hlutverki við ákvarðanatöku varðandi umönnun og stuðning
 - * reglubundin þjálfun og úrræði til þess að vera betur í stakk búnir til að nýtast þeim heima fyrir sem býr við ALS/MND (t.d. umönnun heima, skyndihjálp, meðferð tækja og lyfja o.s.frv.), og
 - * viðtöl og meðferðir í tíma fyrir fólk sem býr við ALS/MND
- 2) að njóta alls þess fjárhagslega stuðnings og styrkja sem stjórnvöld á landsvísu og í héraði geta lagt fram auk réttinda til þess að aðstoða við umönnun þess sem býr við ALS/MND
- 3) að fá stuðning á öllum sviðum, þar með talið:
 - * ráðgjöf
 - * tilfinningalegar og félagslegar áætlanir og/eða hvíldarumönnun
 - * tími til að annast um sjálfa/n sig og að leita hjálpar eins og hver og einn telur sig þurfa þegar þess gerist þörf
 - * skipulagning eigin framtíðar, og
 - * líknandi meðferð og ráðgjöf og þjónusta við ástvinamissi
- 4) að leggja sitt af mörkum til kerfa heilsugæslu og stuðnings, þar með talin stefnumótun, umönnunarframlag og framkvæmd læknisfræðilegra rannsókna, starfshefðir og aðferðalýsingar sem hafa jafnt áhrif á þann sem býr við ALS/MND sem viðkomandi umönnunaraðila.

Síðast endurskoðað í apríl 2021

Morris ALS/MND meginreglurnar

Skjal þetta er samið af fólki sem býr við eða verður fyrir áhrifum af ALS/MND klukkunni!

ALS/MND klukkan

Sjúkdómurinn kostar helming okkar lífið innan þriggja ára og níu af hverjum tíu innan fimm ára.

Það er þess virði að bjarga þessum mannlífum. Vinnið með þá knýjandi staðreynd í huga.

Taugahrönnunarsjúkdómurinn ALS/MND var fyrst greindur um miðbik 19. aldar en hann leggur líf fólks í rúst og hefur kostað milljónir manna um víða veröld lífið. Þrátt fyrir það er nú, 150 árum síðar, engin lækning þekkt, engin skilvirk meðferð fyrir hendi og engin knýjandi áhersla á þetta tvennt. Það er algjörlega óviðunandi.

Nú tökum við höndum saman sem forystufólk með það fyrir augum að útrýma ALS/MND. Við helgum okkur sjúkdóm okkar til þess að ná hraðari og manneskjulegri leið til lækninga þar sem jafn aðgangur er tryggður. Við erum hvorki *viðfangsefni* né *fórnarlömb* og aðeins stöku sinnum *sjúklingar* en það hugtak gefur til kynna óvirkni. Við erum samfélag sem vinnur að því þindarlaust og við hlið vísindamanna, stefnumótenda og lækna að bera kennsl á þennan margþætta sjúkdóm og finna við honum lækningu.. Við gerum kröfu til þess að eiga sæti við borðið *áður en* teknar eru ákvarðanir um fyrirkomulag tilrauna með lyf, rannsóknir, stefnu á sviði heilbrigðismála og öllu öðru sem varðar umönnun okkar. Við sættum okkur ekki lengur við að vera jaðarsett og búa við skipulagsleysi eða áhugaleysi neinna þeirra umbjóðenda eða stofnana sem þjóna okkur. Það verður *Ekkert um okkur án okkar*.

Við lifum við ALS/MND-klukkuna.* ALS/MND er ótrúlega grimmt ástand sem kemur okkur fljótt í gröfina. Leiðtogar okkar á sviði stjórnmalanna verða að setja rannsóknir á ALS/MND og þróun meðferðarleiða í forgang á landsvísu. Þjóðin hefur áður tekið höndum saman um að takast á við HIV/eyðni, krabbamein, MS-sjúkdóminn og nú síðast COVID-19. Við krefjumst þess að leiðtogar Bandaríkjanna helgi sig því verkefni að útrýma ALS/MND.

Við hyggjumst:

1. **Vernda** andlega, líkamlega og fjárhagslega reisn okkar.
2. **Taka á okkur ábyrgð á heimsvísu** varðandi sjúkdóm okkar og vera samstarfsaðilar sem njóta virðingar í vísindaheimi meðferða og lækninga.
3. **Koma fram sem jafningjar sem eru traustsins virði** við lækna, vísindamenn og stefnumótendur.
4. **Berjast** fyrir jöfnum aðgangi við alla ákvarðanatöku.
5. **Vera í forystu** um að útrýma ALS/MND.

Þetta varðar þig og mig! Okkur öll!

Vísindasamfélagið og rannsakendur á sviði ALS/MND

- Gefið fólki sem býr við ALS/MND kost á bæði sýndaraðgangi og persónulegum aðgangi að öllum ráðstefnum og vísindafundum um sjúkdóminn.
- Hafið fulltrúa fólks sem býr við ALS/MND með í öllum teyllum um fyrirkomulag klínískra prófana og í ráðgjafanefndum National Institutes of Health, Food & Drug Administration og Centers for Disease Control & Prevention.
- Komið á fót áætlunum um aukið aðgengi (Expanded Access Programs - EAP) um prófunaráætlanir lyfja. Þannig áætlanir fyrir aðra sjúkdóma gegndu lykilhlutverki í því að gefa þeim kost á tilraunameðferðum sem ekki eiga þess kost að taka þátt í þeim og að kynna sér betur meðferðir og sjúkdóminn. Kostendur verða að skipuleggja tilraunir í samræmi við viðmið í stefnunni um þátttöku sjúklinga í meðferð sinni (Patient-Centric Trial Design - PaCTD).
- Deilið upplýsingum ykkar, skipulagi, mistökum og bestu starfsháttum. Allur tvíverknaður er lífshættulegur.

Stefnumótendur um ALS/MND og þeir sem semja lög og reglur

- Forgangsraðið leit að meðferð og lækningu eins og um væri að ræða ástvin ykkar sem býr við ALS/MND. Þið verðið að vera jafn ákaflynd og sjúkdómurinn sjálfur er.
- Komið upp raunverulegum leiðum til þess að nálgast tilraunameðferðir með áætlunum um aukið aðgengi eða samstarfsnet klínískra rannsókna á ALS/MND á landsvísu.
- Skipið fyrir um áreiðanlega talningu fólks sem býr við ALS/MND með árlegri skýrslu byggðri á nútímataekni og upplýsingavísindum því lítill skilningur er núverandi faraldsfræði í Bandaríkjunum.
- Mótið stefnu um að tryggja greiðslur vegna umönnunar og umönnunaraðila.
- Farið með ALS/MND sem það ópólitíska viðfangsefni sem sjúkdómurinn vissulega er.

Samtök um ALS/MND sem ekki eru rekin í hagnaðarskyni

- Eflið og þjónið þeim fjölbreytta hópi fólks sem býr við ALS/MND.
- Leggið áherslu á lykilgetu ykkar og fagnið vel heppnuðu framlagi og árangri hvar sem það næst. Vinnið saman að því að takast á við þær alvarlegu gloppur sem koma í veg fyrir raunverulegar framfarir.
- Ekki líta á okkur sem eingöngu tækifæri til fjársöfnunar til handa samtökunum. Við erum þau sem þið þjónið og við verðum að koma að öllum hliðum starfseminnar, þar með talin stjórn samtakanna.

Starfsfólk heilsugæslunnar og sjúkrahúsa

- Skiptist á skoðunum við okkur og um okkur eins og við *lifum* með ALS/MND. Við erum samstarfsaðilar ykkar varðandi okkar eigin umönnun.
- Hvetjið alla sem búa við ALS/MND að hafa klínískar rannsóknir í huga með því að leggja fram í tíma heildstæðar upplýsingar um bæði viðurkenndar meðferðir og þær sem

eru á tilraunastigi. Við erum sérfræðingar um okkar eigin sjúkdóm og verðskuldum að fá upplýsingar.

- Gefið okkur kost á aðgengilegum klínískum möguleikum og rannsóknakostum, þar með talin fjarheilsugæsla.
- Bjóðið fram möguleika á erfðafræðilegri ráðgjöf og prófunum, einnig þeim sem ekki hafa neina þekkta fjölskyldusögu um ALS/MND.