



Réttindayfirlýsing Alheimerssamtaka Evrópu (Alzheimer Europe)

Samþykkt á aðalfundi AE í Osló þann 22. maí 2008

Aðildarfélag á Íslandi:

FAAS – Félag áhugafólks og aðstandenda Alheimerssjúklinga og annarra skyldra sjúkdóma





Yfirlýsing um réttindi fólks með heilabilun og þeirra sem annast um það

Alzheimer Europe og aðildarfélög þess heita því að koma á framfæri réttindum og þörfum fólks með heilabilun af öllu tagi og þeirra sem annast það í löndum Evrópu. Fólk með heilabilunarsjúkdóma og þeir sem annast það eiga rétt á því að þarfir þeirra séu virtar. Heilabilun eru langvinnt læknisfræðilegt ástand sem veldur skerðingu og fötlun, og líklegt er að dragi fólk að lokum til dauða.

1. *Fólk með Alzheimerssjúkdóminn og aðra heilabilunarsjúkdóma á rétt á:*

- Upplýsingum um sjúkdóminn, meðferðarmöguleika og tiltækan stuðning.
- Rétttri greiningu í tíma og meðferð við ástandi sem má bregðast við.
- Aðgengi að tauga og/eða geðrænu mati sérfræðings.
- Aðgengi að ítarlegu mati á þörf fyrir aðstoð við athafnir daglegs lífs.
- Aðgengi að viðeigandi lyfjameðferð á jafnréttisgrunni og í tíma.
- Aðgengi að fjölbreyttri sérfræðiþjónustu til að aðstoða við fjölbætt samskipti og þau andlegu og atferlislegu vandamál sem kunna að fylgja sjúkdómnum.
- Fullri þátttöku í ákvörðunum um eigin meðferð og líf sitt, þar með taldar ákvarðanir til framtíðar.
- Fresli frá smán, mismunun og vanrækslu.
- Tækifærum til að hitta aðra með heilabilun og deila með þeim reynslu sinni.
- Að hafa áhrif á skipulag og framkvæmd þjónustu, sérhæfða og almenna, sem fólk með heilabilun gæti þurft að nota.
- Aðstoð til að sinna áhugamálum sínum, félagsvirkni, samfélagslegri þátttöku, félagstengslum og andlegu lífi eins lengi og kostur er.
- Fjölbreyttum heimastuðningi og dagþjálfun, hvíld frá heimili, tómstundastarfi og annarri viðeigandi þjónustu í samræmi við þarfir þess á öllum stigum sjúkdómsins.
- Jafnrétti að heilbrigðis- og félagsþjónustu á við alla aðra þegar hennar er þörf.
- Mannúðlegri og einstaklingsbundinni vernd að lögum þegar með þarf vegna skertrar andlegrar getu.
- Nærfærinni og viðeigandi umönnun þegar andlát nálgast.

2. *Ástvinir sem annast um fólk með heilabilun eru lykilþátttakendur við umönnun þeirra. Það fólk á rétt á:*

- Upplýsingum um veikindin, meðferðir og fánlegan stuðning.
- Upplýsingum um varnir gegn sjúkdómnum og hvernig draga má úr áhættu, um almenn einkenni sjúkdómsins og um aðra skylda þætti.
- Viðurkenningu fagfólks og þjónustuaðila á sérstöku hlutverki sínu á öllum stigum sjúkdómsins, allt frá greiningu til líknandi meðferðar, og hlutverki sínu sem samstarfsaðilar fagfólks þegar umönnun er skipulögð.



- Þátttaka, með samþykki þess með heilabilun, við ákvarðanir um meðferð og umönnun.
- Fresli frá smán, mismunun og vanrækslu.
- Viðurkenningu á þörfum þeirra og að hafa aðgang að þjónustu til að uppfylla þær.
- Fjölpætri þjónustu til að fá hvíld frá umönnunarstörfunum.
- Formlegri viðurkenningu ríkisvalds á efnahagslegu, félagslegu og menningarlegu mikilvægi umönnunarhlutverksins.
- Fjárhagslegum stuðningi í formi bótagreiðslna, skattafsláttar, trygginga o.s.frv. til stuðnings umönnunarhlutverki sínu.
- Tækifærum til að deila reynslu sinni með öðrum sem annast fólk með heilabilun.
- Að hafa áhrif á skipulag og framkvæmd þjónustunnar.

3. Fagfólk, starfsfólk og sjálfbóðaliðar sem starfar á vettvangi heilabilunar og annast um fólk með heilabilun og þá sem annast um það á rétt á:

- Upplýsingum og fræðslu um heilabilunarsjúkdóma og þarfir fólks með þá og þeirra sem annast um það.
- Viðeigandi þjálfun til bættra samskipta við fólk með heilabilun og þá sem það annast.
- Frelsi frá óréttlátu og auðmýkjandi viðhorfi gagnvart fólki með heilabilun og þeim sem annast um það.
- Jafnri stöðu og aðrir njóta sem annast um fólk með aðra langvinna sjúkdóma sem að lokum leiða til dauða.
- Umbun og starfsaðstæðum í samræmi við mikilvægi starfsins.

4. Alzheimerssamtök starfa til stuðnings fólki með heilabilunarsjúkdóma og þeim sem annast um það á öllu sjúkdómsferlinu. Þau eiga rétt á:

- Viðurkenningu evrópskra yfirvalda, ríkisstjórna, þjónustuaðila og fagfólks á því mikilvæga hlutverki sem þau gegna við að miðla upplýsingum og að veita fólki með heilabilun og þeim sem annast um það stuðning og þjónustu.
- Fjárhagslegum stuðningi sem viðurkenningu á mikilvægi starfsemi sinnar.
- Aðgengi að fjölmiðlum og öðrum almennum upplýsingamiðlum.
- Aðkomu og áhrifum við skipulag og framkvæmd þjónustu til handa fólki með heilabilunarsjúkdóma hjá sveitarfélögum, hjá ríki og hjá löggjafarvaldi við mótun laga sem varða umönnun fólks með heilabilunarsjúkdóma.
- Aðkomu og áhrifum meðal samtaka Evrópuríkja til að tryggja að heilabilunarsjúkdómar séu á dagskrá hjá yfirvöldum á sviði félagsmála, heilbrigðismála og rannsókna, og til stuðnings starfsemi samtakanna í hverju landi fyrir sig.



Réttindayfirlýsing

samþykkt á aðalfundi AE í Osló 22. maí 2008

5. *Allir sem málið varðar eiga rétt á:*

- Að almenningi og opinberum aðilum sé ljós há tíðni heilabilunarsjúkdóma, áhrif þeirra á sjúklinga og þá sem annast um þá, og hinir fjölbreyttu möguleikar til að veita uppbyggilega aðstoð.
- Rannsóknum á eðli, orsökum, áhrifum og mögulegri meðferð af öllu tagi, á félagslegum og andlegum afleiðingum heilabilunarsjúkdóma og leiðum til að bæta úr þeim.
- Fjárveitingum af hálfu samtaka Evrópuríkja, ríkjanna sjálfra og sveitarfélaga þeirra.