

# Charta für die Rechte der Patienten mit Makuladegenerationen

Täglich werden weltweit Tausende von Patienten mit der Diagnose „Makuladegeneration“ konfrontiert, und die Zahl wächst in einem erschreckenden Maß. Diese Tatsache muss in der Gesundheitspolitik und in den öffentlichen Aktionsprogrammen Berücksichtigung finden.

Menschen, die mit Makuladegeneration (MD) leben müssen, haben in dem von ihnen gewünschten Ausmaß das Recht auf Selbstbestimmung und Mitbestimmung in ihrer Lebensplanung. Die MD – Patienten – Charta ist wegweisend für die Lebensgestaltung und wurde von Patienten für Patienten geschrieben.

Die Charta umfasst vier Grundsätze. Ecksteine sind Prävention und Therapie, frühzeitige Diagnose, unbürokratischer Zugang zu erprobten Therapien und umfassende Versorgung und Unterstützung.

## 1. AUFKLÄRUNG, PRÄVENTION UND BERATUNG

Die Patienten erwarten zu Recht:

- dass die Erforschung der Ursachen und der Behandlungsmöglichkeiten mit öffentlichen Mitteln gefördert wird,
- dass öffentliche Aufklärungsprogramme entwickelt werden, um die Bekanntheit der MD als eine Erkrankung mit ihren Risikofaktoren sicher zu stellen, und dass es Maßnahmen gibt, das Risiko künftiger Neuerkrankungen zu minimieren.

## 2. DIAGNOSE

Patienten haben das Recht:

- auf eine frühzeitige, sorgfältige und qualifizierte Diagnosestellung,
- auf eine Behandlung, die ihre Würde respektiert und die eine rechtzeitige und unterstützende Beantwortung ihrer Fragen beinhaltet,
- auf eine umfassende Aufklärung und Information zum Zeitpunkt der Diagnose über die MD, über die möglichen Auswirkungen auf ihre weitere Lebensgestaltung, über den Zugang zu Hilfsmitteln zur Verbesserung der Sehfähigkeit und zu Beratungsmöglichkeiten,
- auf die Einbeziehung von Begleitern oder der Familie bei der ärztlichen Beratung, wenn sie es wünschen.

## 3. THERAPIE

Patienten mit Makuladegenerationen haben das Recht auf

- frühzeitigen Zugang zu geprüften und zugelassenen Therapien,
- Informationen, die es ihnen ermöglichen, sich für eine Behandlungsform zu entscheiden, nach Aufklärung über den Nutzen, die Risiken und möglichen Nebenwirkungen.

## 4. BETREUUNG UND UNTERSTÜTZUNG

Patienten haben ein Recht auf

- einen möglichst hohen Standard in der Betreuung, dies beinhaltet Informationen über:
  - den Zugang zu Krankheitsbezogener Therapie,
  - den Zugang zu Nachsorgeuntersuchungen und fortlaufender Therapie,
  - Schulung im Umgang mit den Risiken und Zugang zu Hilfsmitteln zur Verbesserung der Sehfähigkeit,
  - den Verweis auf Selbsthilfeorganisationen und professionelle Dienste wie Beratung und andere psychosoziale Dienste.

Alle Menschen haben Zugang zu den Rechten dieser Charta, unabhängig von Alter, Geschlecht, Familienstand, Volkszugehörigkeit, sexueller Orientierung, Bildung oder Vermögensverhältnissen.