

Pengisytiharan Hak Individu yang Terjejas oleh Penyakit Jantung Kongenital.

Seperti yang dinyatakan dalam perlembagaan pengasas Pertubuhan Kesihatan Sedunia, standard kesihatan tertinggi yang boleh dicapai adalah hak asasi setiap manusia. Kami, organisasi yang bertandatangan di bawah, percaya bahawa setiap orang yang terjejas oleh penyakit jantung kongenital mempunyai hak untuk menerima semua perkhidmatan yang diperlukan untuk mencapai potensi penuh mereka. Hak sejagat ini dikongsi oleh semua orang yang terjejas di seluruh dunia tanpa mengira umur, jantina, etnik, bangsa, kewarganegaraan, agama atau status sosioekonomi. Berikut adalah prinsip utama:

Prinsip 1: Setiap orang yang menghidap penyakit jantung kongenital harus menerima *penjagaan kesihatan yang mereka perlukan yang tepat pada masanya, berpatutan, boleh diakses, selamat, berpusatkan pesakit dan sepanjang hayat.*

1. Bagi menyokong hak untuk perlindungan daripada punca kematian dan morbiditi kanak-kanak yang boleh dicegah yang ditetapkan dalam Konvensyen Kanak-Kanak Pertubuhan Bangsa-Bangsa Bersatu (PBB), setiap kanak-kanak yang dilahirkan dengan kecacatan jantung mempunyai hak untuk diagnosis dan rawatan tepat pada masanya. Kanak-kanak dan remaja yang mengalami demam reumatik harus menerima rawatan tepat pada masanya untuk mencegah atau meminimumkan kerosakan jantung, dan mereka yang telah menghidap penyakit jantung reumatik mempunyai hak untuk pengesanan dan penjagaan penyakit tepat pada masanya.

2. Semua orang dewasa dan kanak-kanak yang menghidap penyakit jantung kongenital, penyakit jantung reumatik atau keadaan jantung kongenital yang lain mesti mempunyai akses sepanjang hayat kepada penjagaan jantung yang selamat, tepat pada masanya, berpatutan dan berpusatkan pesakit.

3. Pesakit dan keluarga mereka harus menerima maklumat yang mereka perlukan untuk memahami sepenuhnya status kesihatan mereka dan kualiti hidup berkaitan kesihatan dan mengambil bahagian secara bermakna dalam membuat keputusan berkaitan kesihatan. Maklumat ini harus disediakan dalam format yang bertindak balas kepada keperluan perkembangan, budaya dan pendidikan individu untuk memastikan pemahaman yang optimum.

Untuk memudahkan hak ini, tindakan berikut mesti diambil:

1. Negara mesti memastikan ketersediaan, kebolehcapaian, keterjangkauan dan keselamatan kemudahan rawatan untuk penyakit jantung kongenital.
2. Pihak berkuasa kerajaan dan penyedia perkhidmatan yang berkaitan mesti bertanggungjawab untuk mengekalkan piawaian penjagaan tertinggi yang mungkin untuk mereka yang menghidap penyakit jantung kongenital, penyakit jantung reumatik dan lain-lain bentuk penyakit jantung kongenital.
3. Akauntabiliti harus dipantau melalui pengumpulan, analisis dan penyebaran data secara berkala untuk memaklumkan undang-undang, dasar dan program negara dan subnasional yang menjejaskan kesihatan dan kelangsungan hidup.
4. Pesakit dan keluarga harus mempunyai akses kepada data yang relevan dan bermakna untuk memaklumkan keputusan penjagaan kesihatan mereka.
5. Usaha kerajaan harus memastikan bahawa walaupun populasi yang paling terpinggir mempunyai akses kepada tahap penjagaan yang berkualiti tinggi.

Prinsip 2: Setiap orang yang menghidap penyakit jantung kongenita; harus hidup *bebas daripada diskriminasi* dan mempunyai akses penuh kepada *pendidikan, pekerjaan serta faedah dan perkhidmatan sosial* yang diperlukan untuk memastikan kesejahteraan sepanjang hayat mereka dan penyertaan penuh dalam masyarakat.

1. Seperti yang ditakrifkan dalam Konvensyen PBB mengenai Hak Orang Kurang Upaya, individu yang menghidap penyakit jantung awal kanak-kanak mempunyai hak untuk penyertaan penuh dan keterangkuman dalam masyarakat.
2. Orang yang terjejas harus dilindungi daripada halangan pendidikan, pekerjaan dan sosial akibat daripada kecacatan fizikal, stigma dan diskriminasi yang berkaitan dengan kesihatan.
3. Latihan dan penginapan yang sesuai mesti disediakan untuk memastikan bahawa setiap orang yang menghidap penyakit jantung kongenital boleh mencapai potensi penuh mereka.
4. Bantuan kewangan harus disediakan untuk mengelakkan kemiskinan dalam kalangan pesakit dan keluarga yang terjejas akibat kesusahan ekonomi akibat rawatan perubatan dan pembedahan.
5. Sokongan sosial dan perkhidmatan kesihatan mental mesti disediakan untuk menangani pengasingan dan cabaran psikologi yang boleh menjejaskan pesakit dan keluarga yang menghidap penyakit jantung kongenital.

Untuk memudahkan hak ini, tindakan berikut mesti diambil:

1. Negara-negara mesti menggubal undang-undang yang melindungi hak pendidikan, ekonomi dan sosial individu yang menghidap penyakit jantung kongenital dan memastikan hak mereka untuk mendapatkan privasi perubatan.
2. Penyakit jantung kongenital, penyakit jantung reumatik dan lain-lain bentuk penyakit jantung kongenital harus dimasukkan dalam undang-undang dan dasar yang menangani keperluan mereka yang terjejas oleh penyakit kronik dan hilang upaya.

3. Keberkesanan harus dipantau melalui pengumpulan, analisis dan penyebaran data secara berkala yang menangani kesan penyakit jantung kongenital terhadap pendidikan, pekerjaan dan kemasukan sosial.
4. Negara-negara harus melaporkan beban penyakit jantung kongenital kepada Kovenan Antarabangsa mengenai Hak Ekonomi, Sosial dan Budaya, yang seterusnya harus menggalakkan Negara melaporkan melalui mekanisme pelaporan yang sedia ada.
5. Kerajaan harus melaksanakan kempen pendidikan untuk menggalakkan kesedaran tentang penyakit jantung kongenital dan memperbaiki stigma yang berkaitan.
6. Kerajaan, organisasi professional dan masyarakat sivil harus menggalakkan pembangunan organisasi pesakit dan keluarga yang mampu menyediakan sokongan sosial, pendidikan dan advokasi bagi pihak komuniti mereka.

Kami mengisytiharkan komitmen kami untuk melaksanakan tuntutan perisytiharan ini secara aktif bagi memastikan kesannya.