

Verklaring van algemene en bijzondere rechten voor Mensen met Epidermolysis Bullosa

Overwegende, dat de grondbeginselen zoals genoemd in de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens, erkenning van inherente waardigheid en van de gelijke en onvervreembare rechten, van alle leden van de mensengemeenschap grondslag is voor de vrijheid, gerechtigheid en vrede in de wereld.

Overwegende, dat het Verdrag van de Verenigde Naties met betrekking tot de Rechten van het kind, inhoudende dat een verstandelijk of lichamelijk gehandicapt kind een zo volwaardig leven mogelijk leven zou kunnen genieten op een wijze, die waardigheid garandeert, zelfvertrouwen bevordert en een actieve participatie binnen de gemeenschap faciliteert.

Overwegende, dat het Verdrag van de Rechten van de Mensen met een handicap, die de volledige en gelijkwaardige geneugten van het leven en de fundamentele vrijheden, van alle mensen met een handicap bevordert, beschermt, verzekert en respect voor hun inherente waardigheid bevordert.

Overwegende, dat het Optionele Protocol van het Verdrag van de Rechten van de Mens met een handicap, dat benadrukt dat overheid de competentie van het comité van de Rechten van Mensen met een handicap benadrukt, of namens diegene onderworpen aan haar jurisdictie, die claimen het slachtoffer te zijn van een misdaad, van een niet terecht besluit, begaan door de regering van de Staat waar betrokkene woonachtig is.

Artikel I Doel

Doelstelling van deze Verklaring is dat mensen met Epidermolysis Bullosa aanspraak kunnen maken op dezelfde basale rechten als eenieder krijgen, ongeacht hun nationaliteit, etniciteit, religie, leeftijd, ras of geslacht. Overheden dienen gepaste wetgeving en overige maatregelen aan te nemen om dit te bewerkstelligen.

Artikel II Algemene rechten

- a. Recht op respect;
- b. Recht op verzorging;
- c. Recht op een gezinsleven;
- d. Recht op actieve deelname binnen de gemeenschap;
- e. Recht op een waardige levensstandaard en economische zekerheid;
- f. Recht op werkgelegenheid;
- g. Recht op bescherming in geval van mishandeling en de verplichting, de rechten van mensen met Epidermolysis Bullosa te beschermen.

Artikel III

1. Mensen met Epidermolysis Bullosa hebben het Recht gerespecteerd te worden zoals ieder ander Mens.

Artikel IV

1. Mensen met Epidermolysis Bullosa hebben Recht op de juiste medische behandelingen, rehabilitatie, educatie en begeleiding.
2. Landen / Regeringen dienen hiertoe passende maatregelen aan te nemen;
3. Geen enkel persoon met Epidermolysis Bullosa mag zorg ontnomen worden uit kostenoverweging;
4. Dit is noodzakelijk teneinde Mensen met Epidermolysis Bullosa een gelijke kans op een waardig leven te geven.

Artikel V

1. Mensen met Epidermolysis Bullosa hebben het Recht om samen met hun eigen familie te kunnen leven;

2. Mensen met Epidermolysis Bullosa zouden eveneens het Recht moeten hebben, wanneer de eigen familie niet in staat is een normaal gezinsleven te kunnen bieden, bijvoorbeeld daar waar Mensen met Epidermolysis Bullosa binnen hun eigen familie worden mishandeld of verwaarloosd

Artikel VI

1. Mensen met Epidermolysis Bullosa hebben Recht op participatie binnen alle aspecten van de gemeenschap;
2. Waar mogelijk zouden Mensen met Epidermolysis bij zoveel mogelijk sociale, economische en Politieke activiteiten binnen hun eigen gemeenschap betrokken dienen te worden
3. Dit is van belang ten einde te verzekeren dat Mensen met Epidermolysis Bullosa dezelfde kansen krijgen op een normaal Leven, voor zover hun handicap dit toelaat.

Artikel VII

1. Mensen met Epidermolysis Bullosa hebben Recht op economische zekerheid met een waardige levensstandaard;
2. In die gevallen waar Mensen met Epidermolysis Bullosa niet in staat zijn arbeid te verrichten, teneinde een normale levensstandaard te kunnen genieten door de ernst van hun handicap en / of door derden geen financiële ondersteuning krijgen, dient de Overheid tekortkomingen aan te vullen teneinde een normale levensstandaard te kunnen genieten.

Artikel VIII

1. Mensen met Epidermolysis Bullosa hebben Recht op werkgelegenheid;
2. Mensen met Epidermolysis Bullosa hebben gelijke Rechten en Kansen op het vinden van een baan als ieder ander Mens;
3. Mensen met Epidermolysis Bullosa dienen op de werkvloer niet gediscrimineerd te worden.

Artikel IX

1. Mensen met Epidermolysis Bullosa hebben Recht op bescherming, tegen mishandelingen en behandelingen indien iemand met Epidermolysis Bullosa meent te zijn mishandeld, hebben het slachtoffer en de dader Recht op een eerlijk proces.

Artikel X

Mensen met Epidermolysis Bullosa zijn zich bewust van hun Rechten. Het is daarom dat Overheden, Instuties, werkgevers Van Mensen met Epidermolysis Bullosa en anderen de Positieve verplichting hebben deze Rechten te bekrachtigen.

Bovenal heeft een ieder met Epidermolysis Bullosa het Recht op Respect

Debra Internationaal

Wereldwijd netwerk van ondersteunende organisatie ten behoeve van van Epidermolysis Bullosa

oktober 2011

<http://www.debra-international.org>