

## Evropska listina o pravicah rakavih bolnikov

### 1. Člen: pravica slehernega evropskega državljana do informiranosti in do aktivne sodelave pri njegovem zdravljenju.

Evropski državljani bi morali imeti:

- 1.1 Pravico do na dokazih temelječih zdravstvenih posegov, ki lahko preprečijo raka.
- 1.2 Visoko kvalitetne presejalne in diagnostične preglede, ki morajo biti akreditirani in usklajeni, da lahko zagotovijo optimalne standarde.
- 1.3 Dostop do vseh informacij, ki zadevajo njihovo zdravstveno stanje in pravico do proaktivnega sodelovanja pri odločanju glede poteka njihovega zdravljenja.
- 1.4 Pravico do informacij, ki so podane v poljudnem in za pacienta razumljivem jeziku ter pravico do optimalnega standarda zdravljenja v vseh fazah raka.
- 1.5 Informacijo o tem, da enota, kjer se zdravijo, dosega optimalne kakovostne vrednosti, vezane na ustrezno stopnjo specializacije v oskrbi bolnikov z rakom .
- 1.5a Dostop do transparentne in anonimne baze podatkov o uspešnosti zdravljenja zdravstvenih institucij, registrov raka in neodvisnih revizijskih programov pred začetkom njihovega zdravljenja.
- 1.6 Jasen in transparenten osebni plan zdravljenja še pred začetkom zdravljenja ter pravico do drugega mnenja.
- 1.7 Pravico do spoštovanja zasebnosti in pravico do tega, da pacient sam določi stopnjo zaupnosti teh podatkov.
- 1.8 Pravico do informiranja glede raziskav in inovacij, povezanih s tipom njihovega raka, ki so dostopne na lokalni, nacionalni in evropski ravni.
- 1.9 Informacijo o stopnji preživelosti za rakom in programih podpore po končanem zdravljenju.
- 1.10 Zastopanost in podporo s strani organizacij, ki zagovarjajo paciente kot enakovredni partner na vseh področjih, ki vplivajo na njihovo zdravje in dobrobit.

### 2. Člen: Pravica slehernega evropskega državljana do optimalnega in pravočasnega dostopa do specializirane oskrbe, podprte z raziskavami in inovacijami.

Evropski državljani bi morali imeti:

- 2.1 Pravočasni dostop do preverjene diagnostike za zagotovitev pravilnega in čimprejšnje diagnosticiranja raka.

2.1a Pravico do tega, da jim je diagnostika podana s strani specialista na dosleden in sočuten način.

2.2 Pravočasen dostop do optimalne, kvalitetne in primerne specializirane oskrbe, ki vključuje relevantne klinične raziskave in inovacije, ki naj zagotovijo najboljši možni izid zdravljenja.

2.3 Dostop do lokalne oskrbe, kjer je to le mogoče in centralne oskrbe, kadar je to priporočeno s strani nacionalnih ali mednarodno priznanih smernic in priporočil.

2.4 Dostop do primerne psihološke podpore na vseh stadijih raka, z namenom, da se pacient lažje sooči z diagnozo, zdravljenjem, kvaliteto življenja in možnostmi preživetja.

2.5 Pravica do izbire lokalne diagnoze in zdravljenja, tudi izven državnih meja.

2.6 Hiter dostop do najnovejših inovacij na področju diagnosticiranja in zdravljenja za rakom, ki so bile predhodno ustrezno regulirane.

2.7 Dostop do zdravljenja, ki temelji na njihovih potrebah in ne na odvisnosti od plačila.

2.8 Pravica do tega, da se na področju njihovega tipa raka odvijajo klinične raziskave in da imajo pravico biti seznanjeni s potekom in izsledki, ki so relevantni za njihovo zdravljenje.

2.9 Otrok, obolen za rakom, ima pravico do zdravljenja v specializirani pediatrični onkološki enoti.

**3. Člen: Pravica slehernega evropskega državljana, da je deležen oskrbe v zdravstvenih sistemih, ki zagotavljajo dobre rezultate, pacientovo rehabilitacijo, najboljšo kakovost življenja in dostopno zdravstveno oskrbo.**

Pacienti bi morali prejemati zdravstveno oskrbo v sistemih, ki:

3.1 1 Temeljijo na nacionalnih programih za obvladovanje raka(NPOR), organiziranih skladno z nacionalnimi smernicami in z rednimi revizijami zunanjih strokovnjakov in predstavnikov pacientov.

3.2 Kot del NPOR, morajo biti rezultati redno revidirani, da se zagotovi optimalni napredek in koristi za bolnika z rakom.

3.3 Zagotavljajo stroškovno učinkovito oskrbo v vseh fazah raka, od zgodnje postavitve diagnoze do zdravljenja in podporne oskrbe, ki je skladna s standardi kakovosti oskrbe.

3.4 Obravnavajo ključna vprašanja dolgoročnega spremljanja rakavih bolnikov in ljudi, ki so preživeli raka z namenom, da se zagotovi boljšo kakovost življenja z aktivno reintegracijo v družbo in delovno okolje.

3.5 Zagotavljajo optimalne strategije glede reguliranja bolečine in simptomov, s katerimi se soočajo rakavi bolniki.

3.6 Spodbujajo in ohranjajo zadostno strokovno znanje in izkušnje pri zdravljenju določenih vrst raka, vključno z izobraževanjem in usposabljanjem za vse specialiste zdravstvenega varstva in ostalih strokovnjakov, ki sodelujejo pri oskrbi bolnika.

3.7 Priznavajo organizacije, ki zagovarjajo paciente kot enakovredne partnerje pri zdravljenju raka, raziskavah in inovacijah.

3. Skladnost zdravstvene oskrbe z ustrezno specializiranimi multidisciplinarnimi skupinami, ki morajo biti skladne z nacionalnimi zahtevami in jih priznavajo pan-evropske smernice.

3.9 Pravica do pravočasne in transparentne napotitve na zdravljenje in spremljanja poteka zdravljenja med zdravstvenimi ustanovami in specializiranimi ustanovami za zdravljenje raka.

3.10 Spoštujejo pacienta, zagotavljajo potrebno zdravljenje v optimalnem in v naprej določenem obdobju.

3.11 Zagotavljajo, da se pacienta zavaruje pred škodo zaradi slabega delovanja zdravstvenih ustanov, zdravniških malomarnosti in napak.

3.12 Prepoznavajo in spodbujajo visokokvalitetne klinične raziskave in inovacije.

3.13 Vključujejo bolnike, negovalce in organizacije, ki zagovarjajo paciente, v vse vidike oblikovanja in izvajanja raziskav, ki so usmerjene v dobrobit pacienta.

3.14 Implementirajo in vzdržujejo visokokvalitetne strategije za paliativno oskrbo.