

## **Een stimulans voor verandering: het *Europees Handvest voor de rechten van de kankerpatiënt***

### *Artikel 1 Het Europees Handvest voor de rechten van de kankerpatiënt*

Artikel 1 Het recht van alle Europese burgers om zo correct mogelijk geïnformeerd te worden en proactief betrokken te worden bij hun behandeling.

*Europese patiënten moeten beschikken over:*

- 1.1 Op bewijzen gebaseerde volksgezondheidsmaatregelen die kanker kunnen voorkomen.
- 1.2 Kwaliteitsvolle screening- en diagnosecentra, die moeten worden geaccrediteerd en op elkaar worden afgestemd, om zo een optimale norm te garanderen.
- 1.3 Het recht op toegang tot alle informatie over hun gezondheidstoestand en op proactieve betrokkenheid bij beslissingen over hun behandeling.
- 1.4 Patiëntgerichte informatiestrategieën die duidelijk maken, op een manier en in een taal die zij begrijpen, dat patiënten recht hebben op een optimale kwaliteit van zorg tijdens alle fasen van hun ziekte.
- 1.5 Informatie die aantoont dat hun ziekenhuis of het behandelcentrum voldoet aan optimale, afgesproken kwaliteitsnormen die voldoende specialisatie in kankerzorg garanderen.
  - 1.5 a Een transparante toegang tot alle geanonimiseerde, nationale gegevens over behandelingen en tot de resultaten van klinische onderzoeken van gezondheidscentra, kankerregisters en onafhankelijke auditprogramma's, vóór de start van hun behandeling.
- 1.6 Een duidelijk en transparant, persoonlijk zorgplan voor hun ziekte, voor de start van een behandeling, en het recht op een second opinion.
- 1.7 Respect voor hun privacy, waarbij de patiënten zelf kunnen bepalen hoe vertrouwelijk hun eigen gegevens behandeld worden.
- 1.8 Informatie over lokale, nationale en Europese activiteiten op het gebied van onderzoek en innovatie met betrekking tot hun kanker.
- 1.9 Informatie over leven na kanker en over diensten die ondersteuning bieden na de behandeling.
- 1.10 Vertegenwoordiging en steun via patiëntenorganisaties, die patiënten in staat stellen een gelijkwaardige partner te zijn op alle vlakken die te maken hebben met hun gezondheid en welzijn.

## *Artikel 2 Europees Handvest voor de rechten van kankerpatiënten*

Artikel 2 Het recht van alle Europese burgers op een tijdige en optimale toegang tot de juiste, gespecialiseerde zorg die ondersteund wordt door onderzoek en innovatie.

*Europese patiënten moeten beschikken over:*

2.1 Tijdige toegang tot gevalideerde diagnostie technieken, zodat kanker zo nauwkeurig en snel mogelijk wordt gediagnosticeerd.

2.1 a Een diagnose die op een gepaste en meelevende manier wordt meegedeeld door een specialist/ervaren arts.

2.2 Tijdige toegang tot kwaliteitsvolle en voldoende gespecialiseerde zorg, waaronder relevante klinische onderzoeken en innovatie, om een zo goed mogelijk resultaat te verzekeren.

2.3 Waar mogelijk lokale zorg ~~vt~~, geconcentreerde zorg indien dat wordt aanbevolen volgens nationaal of internationaal goedgekeurde richtlijnen en aanbevelingen voor gespecialiseerde behandelingen.

2.4 Toegang tot de juiste psychosociale ondersteuning tijdens alle fasen van hun ziekte, zodat de patiënten kunnen omgaan met de impact van screening, diagnose, behandeling, kwaliteit van leven tijdens en na kanker en overleven van kanker.

2.5 Het recht om te kiezen waar de diagnose en behandeling plaatsvinden, zelfs buiten de landsgrenzen.

2.6 Een snelle toegang voor elke kankerpatiënt tot de laatste innovaties op het vlak van diagnose en behandeling, zodra die wettelijk zijn goedgekeurd.

2.7 Het recht op toegang tot zorg die bepaald wordt door hun noden en niet hun financiële situatie.

2.8 Het recht te verwachten dat er onderzoek wordt gedaan naar hun specifieke vorm van kanker en het recht op toegang tot klinische studies, als die beschikbaar en relevant zijn voor hun vorm van kanker.

2.9 Voor kinderen met kanker, het recht om te worden behandeld in een gespecialiseerd pediatrisch kankerziekenhuis of een gespecialiseerd afdeling.

### *Artikel 3. Europees Handvest voor de rechten van de kankerpatiënt*

Artikel 3. Het recht van alle Europese burgers om zorg te ontvangen als onderdeel van gezondheidszorgsystemen die een verbetering garanderen van de resultaten, herstel van de patiënt, de best mogelijke kwaliteit van leven en betaalbare gezondheidszorg.

*Patiënten moeten toegang hebben tot gezondheidszorg die:*

3.1 Gebaseerd is op nationale kankerbestrijdingsprogramma's die ingericht worden volgens nationale aanbevelingen en die regelmatig nagezien worden door externe experts, onder wie ook patiëntvertegenwoordigers.

3.2 Als onderdeel van deze nationale kankerbestrijdingsprogramma's moeten de resultaten worden gecontroleerd om een optimale vooruitgang en een zo groot mogelijk voordeel voor de kankerpatiënt te garanderen.

3.3 Kostenefficiënte zorg verleent tijdens alle fasen van de ziekte, van een vroege diagnose, via behandeling tot nazorg, overeenkomstig de kwaliteitsnormen voor de zorgverlening.

3.4 Rekening houdt met de essentiële onderwerpen als opvolging op lange termijn en overleving van de patiënten, om zo de beste kwaliteit van leven en persoonlijke vervolmaking voor de patiënten te verzekeren, via actieve re-integratie en deelname aan de maatschappij en de arbeidsmarkt.

3.5 Zorgt voor een optimale pijn en symptoombestrijding bij kanker.

3.6 Voldoende expertise en ervaring aanmoedigt en vasthoudt bij het behandelen van bepaalde soorten kankers, onder andere via het inrichten van opleiding en scholing voor alle zorgverleners en verwante stakeholders die betrokken zijn bij patiëntenzorg.

3.7 Patiëntenorganisaties erkent als gelijkwaardige partners voor alle aspecten van kankerbehandeling, -onderzoek en -innovatie.

3.8 Gecoördineerd wordt door de voldoende gespecialiseerde multidisciplinaire teams, die moeten voldoen aan de nationale eisen en werken op basis van de erkende pan-Europese aanbevelingen.

3.9 Snel en op een doorzichtige manier doorverwijst en opvolgt, in samenwerking met de zorgsector / eerstelijns hulpverleners en kankerafdelingen of –centra.

3.10 Respect heeft voor de patiënt en zorgt voor de nodige behandeling binnen een vooraf vastgelegde, optimale termijn.

3.11 Verhindert dat de patiënt schade ondervindt als gevolg van een mogelijke slechte werking van de gezondheidszorg, verkeerde behandeling of medische fouten.

3.12 Kwaliteitsvolle klinische onderzoeken, innovatie en deelname aan klinische trials erkent en steunt.

3.13 Patiënten, zorgverleners en patiëntenorganisaties betreft bij alle aspecten van de ontwikkeling en uitvoering van klinische onderzoeken die gericht zijn op de patiënt.

3.14 Geïntegreerde, kwaliteitsvolle palliatieve zorgstrategieën uitvoert en vasthoudt.

**Dankwoord**

De auteurs bedanken de Society for Translational Oncology (STO) voor hun steun aan het initiatief European Cancer Concord. De STO bedankt Sanofi Oncology, Bayer, Bristol-Myers Squibb Foundation, Irish Cancer Society, Saatchi en Saatchi Science en Publicis Healthcare Communications Group voor hun onvoorwaardelijke, educatieve steun. Dit document werd gecreëerd, opgesteld en ingediend door de auteurs, die als enigen aansprakelijk zijn voor de inhoud ervan.

De auteurs dragen dit document en het *Europees Handvest voor de rechten van de patiënt* op aan professor Donal Hollywood, die in 2013 overleed aan kanker.

*Bijlage 1. Actuele lijst van de partners van ECC*

Partners van ECC<sup>1</sup>

Cancer Research UK

Chronic Myeloid Leukaemia Advocates Network

Borstkankervereniging Nederland (BVN)

Europa Donna

European Alliance for Personalised Medicine (EAPM)

European Cancer Leagues (ECL)

European Cancer Patient Coalition (ECPC)

European Men's Health Forum (EMHF)

Europese Organisatie voor kankeronderzoek en -behandeling (EORTC)

European Patient's Academy of Therapeutic Innovation (EUPATI)

Inspire 2 Live (I2L)

International Brain Tumour Alliance (IBTA)

International Confederation of Childhood Cancer Parent Organisations (ICCCPO)

Irish Cancer Society (ICS)

Italiaanse Vereniging voor kankerpatiënten (AIMaC)

Italiaanse Federatie van vrijwilligersorganisaties voor kankerbestrijding (F.A.V.O.)

Leukaemia Patient Advocates Foundation (LPAF)

Myeloma Patients Europe (MPE)

Sarcoma UK

Sarcoma Patients EuroNet

De auteurs

Adressen

---

<sup>1</sup> ECC wil andere professionele organisaties/patiëntenverenigingen en non-gouvernementele organisaties actief betrekken bij dit partnerschap.