

Katalizator za promjene: Povelja o pravima Europskih pacijenata oboljelih od raka

Lawler M a, Le Chevalier T b, Murphy MJ c, Banks I d, Conte PF e, De Lorenzo F f, g, Meunier F h, Pinedo HM i, Selby P j, Armand JP k, Barbacid M l, Barzach M m, Bergh J n, Bode G o, Cameron D p, de Braud F q, de Gramont A r, Diehl V s, Diler S t, Erdem S u, Fitzpatrick JM v, w, Geissler J x, y, Hollywood D z, Højgaard L aa, ab, Horgan D ac, Jassem J ad, Johnson PW ae, af, Kapitein P ag, Kelly J v, ah, Kloezen S ai, La Vecchia C aj, Löwenberg B ak, Oliver K al, Sullivan R am, Tabernero J an, Van de Velde CJ ao, Wilking N ap, Wilson R aq, Zielinski C ar, zur Hausen H as, Johnston PG a, at.

Adresses

a Predsjedavajući za translacijsku genomiku raka, Centar za istraživanje raka i biologiju stanica, Škola medicine, stomatologije i biomedicinskih znanosti, Queens University Belfast, UK.

b Voditelj plućne onkologije, Institut Gustave Roussy, Pariz, Francuska.

c Convenor European Cancer Concord, društvo za translacijsku onkologiju, Durham, Sjeverna Karolina, SAD.

d Predsjednik Europskog foruma za zdravlje muškaraca (EMHF), Bruxelles, Belgija.

e Profesor medicinske onkologije, Onkološki institut Veneto, Padova, Italija.

f Bivši ministar zdravstva (Italija) i predsjednik Talijanska Federacija volonterskih organizacija za liječenje raka (F.A.V.O.), Rim, Italija.

g Predsjednik, Europska koalicija pacijenata oboljelih od raka (ECPC), Bruxelles, Belgija.

h Ravnatelj, Europska organizacija za istraživanje i liječenje raka (EORTC), Bruxelles, Belgija.

i Profesor emeritus medicinske onkologije, VuMC Centar za liječenje raka, Amsterdam, Nizozemska.

j Profesor medicine za liječenje raka, Odjel za medicinsku onkologiju, Sveučilište u Leedsu, UK.

k Viši savjetnik, Institut Curie, Pariz, Francuska.

l Bivši voditelj Nacionalnog centra za onkološka istraživanja (CNIO), Madrid, Španjolska.

m Bivši ministar zdravstva i obitelji (Francuska); Predsjedavajući IHU Strazburškog odbora povjerenika, Strasbourg, Francuska.

n Profesor onkologije, Odjel za onkološku patologiju, Karolinska Institut, Stockholm, Švedska.

- o** Suosnivač, Međunarodna konfederacija organizacija roditelja djece oboljele od raka (ICCCPO), Nieuwegein, Nizozemska.
- p** Profesor onkologije, Edinburgh centar za liječenje raka, NHS Lothian i Edinburgh centar za istraživanje raka, Sveučilište u Edinburghu, Zapadna Opća bolnica, Edinburgh, UK.
- q** Ravnatelj odjela medicinske onkologije, Nacionalni institut za liječenje raka, Milano, Italija.
- r** Profesor onkologije, Odjel za onkologiju, Bolnica Saint-Antoine, Pariz, Francuska.
- s** Profesor emeritus, Medicinska klinika za internu medicinu, Sveučilište u Kölnu, Köln, Njemačka.
- t** Predsjednik, Europski pacijenti oboljeli od mijeloma (MPE), Istanbul, Turska.
- u** Potpredsjednik, Europa Donna, Piazza Amendola, Milano, Italija.
- v** Direktor za istraživanja, Irsko društvo oboljelih od raka, Northumberland Road, Dublin, Irska.
- w** Profesor kirurgije, Odjel za kirurgiju, University College Dublin, Dublin, Irska.
- x** Osnivač i potpredsjednik Fondacije za zaštitu prava pacijenata oboljelih od leukemije, Bern, Švicarska.
- y** Izvršni direktor, Europska akademija pacijenata za terapijske inovacije, Riemerling, Njemačka.
- z** Predsjedatelj, Akademska jedinica za kliničku i molekularnu onkologiju, bolnica St. James i Trinity College, Dublin, Irska.
- aa** Predsjedatelj, Danska nacionalna istraživačka fondacija, Kopenhagen, Danska.
- ab** Fakultet za zdravstvene i medicinske znanosti, Sveučilište u Kopenhagenu, Danska.
- ac** Izvršni direktor, Europski savez za personaliziranu medicinu (EAPM), Rue De L'aqueeduc 88A, 1050 Ixelles, Bruxelles, Belgija.
- ad** Predsjednik, Odjel za onkologiju i radioterapiju, Medicinsko sveučilište u Gdanjsku, Gdanjsk, Poljska.
- ae** Profesor onkologije, Odjel za medicinsku onkologiju, Sveučilište u Southamptonu, UK.
- af** Ravnatelj klinike, UK centar za istraživanje raka, London, UK.
- ag** Osnivač i predsjednik, Inspire 2 Live, Amsterdam, Nizozemska.
- ah** Potpredsjednik, Europska liga protiv raka, Bruxelles, Belgija.
- ai** Nizozemsko društvo za liječenje raka, Amsterdam, Nizozemska.

aj Ravnatelj, Odjel za epidemiologiju, Institut za farmakološka istraživanja " Mario Negri " Milano, Italija.

ak Ravnatelj, Odjel za hematologiju, Medicinski centar sveučilišta Erasmus, Rotterdam, Nizozemska.

al Supredsjedatelj i osnivač, Međunarodna alijansa za liječenje tumora mozga, Tadworth, Surrey, UK.

am Ravnatelj, Institut za rak, Kings Health Partners Integrated Cancer Centre, London UK.

an Ravnatelj, Vall D' Hebron Institut za onkologiju, Barcelona, Španjolska.

ao Profesor kirurške onkologije, Odjel za kirurgiju, Sveučilišni medicinski centar Leiden, Leiden, Nizozemska.

ap Odjel za onkologiju, Karolinska Institut, Stockholm, Švedska i Skåne Sveučilišna bolnica, Lund, Švedska.

aq Bivši predsjednik, Mreža pacijenata oboljelih od sarkoma EuroNet, Bad Nauheim, Njemačka.

ar Direktor, Sveobuhvatni centar za rak i profesor onkologije, Odjel za medicinu 1, Medicinsko sveučilište u Beču - opća bolnica, Beč, Austrija.

as Dobitnik Nobelove nagrade za medicinu, 2008, profesor emeritus, Njemački istraživački centar za rak, Sveučilište u Heidelbergu, Njemačka.

at Dekan medicinskog fakulteta, stomatologije i biomedicinskih znanosti, te ravnatelj instituta za zdravstvene znanosti , Kraljevsko sveučilište Belfast, UK.

Članak 1. Povelje o pravima Europskih pacijenata oboljelih od raka

Članak 1: Pravo svakog građanina Europe da dobije najtočniju informaciju i da bude proaktivno uključen u vlastitu njegu.

Europski građani bi trebali imati:

1.1 Javnozdravstvene intervencije temeljene na dokazima, koje mogu doprinijeti sprječavanju raka.

1.2 Kontrolu i usluge dijagnostike visoke kvalitete koje moraju biti ovlaštene i usklađene kako bi se osigurali optimalni standardi.

1.3 Pravo na pristup svim informacijama o vlastitom zdravstvenom stanju, te pravo da proaktivno sudjeluju u donošenju odluka vezanih za vlastito liječenje.

1.4 Informacijske strategije usmjerene na pacijente, koje su prikazane u obliku i na jeziku koji oni mogu razumjeti, njihovo pravo na optimalne standarde skrbi u svim fazama liječenja raka.

1.5 Informacije da njihova jedinica za liječenje raka ili centar zadovoljava dogovorene standarde kvalitete u vezi odgovarajućeg stupnja specijalizacije skrbi oko raka.

1.5a Transparentnost u pristupu svim nacionalnim anonimnim podacima o tretmanima i kliničkim rezultatima iz zdravstvenih ustanova, registara raka i neovisnih programa provjere, prije početka liječenja.

1.6 Jasan i transparentan personaliziran plan njege za njihovu bolest prije ikakvog početka liječenja, s pravom na drugo mišljenje.

1.7 Pravo na poštovanje privatnosti, s razinom povjerljivosti vlastitih podataka koja će biti određena od strane pacijenta.

1.8 Informacije o istraživanjima i inovacijama bitnima za njihov rak koje su pristupačne lokalno, nacionalno i diljem Europe.

1.9 Informacije o preživljavanju raka i usluge pomoći za probleme nakon liječenja.

1.10 Predstavljanje i podršku kroz organizacije koje se zalažu za prava pacijenata i koja potiču pacijente da budu ravnopravni partneri u svim područjima koja utječu na njihovo zdravlje i blagostanje.

Članak 2. Povelje o pravima Europskih pacijenata oboljelih od raka

Članak 2: Pravo svakog građanina Europe da optimalno i pravovremeno dobije adekvatnu specijaliziranu skrb, poduprtu istraživanjima i inovacijama.

Građani Europe bi trebali imati:

2.1 Pravodoban pristup sigurnoj dijagnostici, kako bi se osigurala točna i najranije moguća dijagnoza njihovog raka.

2.1a Pravo da im specijalist/iskusan kliničar prikaže njihovu dijagnozu na točan i suosjećajan način.

2.2 Pravovremeni pristup na optimalnu kvalitetu odgovarajuće specijalizirane brige, uključujući bitna klinička istraživanja i inovacije, kako bi se osigurao što bolji ishod liječenja.

2.3 Lokalnu brigu gdje je to moguće i centraliziranu brigu gdje je to preporučeno nacionalnim ili međunarodno odobrenim smjernicama i preporukama stručnjaka.

2.4 Pristup prikladnoj psihološkoj podršci tijekom svih stadija raka, kako bi se nosili s utjecajem provjere, dijagnoza, liječenja, kvalitete života i preživljavanja.

2.5 Pravo na odabir mjesta dijagnosticiranja i liječenja raka, čak i izvan nacionalnih granica.

2.6 Brz pristup najnovijim inovacijama u području dijagnoze i tretmana za pojedinog pacijenta oboljelog od raka, naravno nakon pripadajućeg regulatornog odobrenja.

2.7 Pravo na pristup liječenju na osnovi njihovih potreba, a ne njihove platežne moći.

2.8 Pravo na očekivanje da istraživanja budu provedena na njihovom tipu raka i da im bude ponuđen pristup kliničkim studijama gdje je to moguće i relevantno za njihovo trenutno stanje.

2.9 U slučaju djece oboljele od raka, pravo da budu liječeni u specijaliziranim pedijatrijskim onkološkim centrima/jedinicama.

Članak 3. Povelje o pravima Europskih pacijenata oboljelih od raka

Članak 3: Pravo svakog građanina Europe na dobivanje skrbi u zdravstvenim sustavima koji osiguravaju što bolje rezultate, rehabilitaciju pacijenata, najbolju moguću kvalitetu života i pristupačnu zdravstvenu skrb.

Pacijenti bi trebali dobiti skrb u zdravstvenim sustavima koji:

3.1 Poduprti su od strane nacionalnih programa za kontrolu raka (NPKR), organizirani prema nacionalnim smjernicama i redovito ocjenjivani od strane vanjskih stručnjaka, uključujući i predstavnike pacijenata.

3.2 Kao dio NPKR-a trebali bi revidirati rezultate kako bi se osigurao optimalan napredak i korist za pacijente oboljele od raka.

3.3 Osiguravaju isplativu skrb u svim fazama raka, od rane dijagnoze do liječenja i njege, koja je sukladna kvalitativnim standardima skrbi.

3.4 Brinu se za ključna pitanja dugoročnog praćenja i preživljavanja pacijenata kako bi se osigurala najbolja kvaliteta života i osobno ispunjenje te aktivna reintegracija, kako u društvu tako i na radnom mjestu.

3.5 Osiguravaju korištenje optimalnih i odgovarajućih strategija za tretiranje bolova i simptoma kod pacijenata oboljelih od raka.

3.6 Potiču i održavaju razinu stručnosti i iskustva u liječenju određenih vrsta raka, uključujući obrazovanje i osposobljavanje za sve zdravstvene stručnjake i stručnjake srodnih profesija koji sudjeluju u njezi bolesnika.

3.7 Priznaju organizacije koje se zalažu za prava pacijenata kao ravnopravne partnere u svim aspektima liječenja, istraživanja i inovacija.

3.8 Koordinirani su s odgovarajućim specijaliziranim multidisciplinarnim timovima (SMT), koji moraju biti u skladu s nacionalnim uvjetima, vođeni priznatim pan-europskim smjernicama.

3.9 Imaju pravovremeno i transparentno upućivanje i praćenje između zajednice zdravstvene zaštite/profesionalaca za primarnu zdravstvenu zaštitu i centara za liječenje raka.

3.10 Poštuju pacijenta, osiguravajući potrebno liječenje unutar optimalnog i unaprijed određenog vremenskog perioda.

3.11 Osiguravaju da je pacijent zaštićen od štete uzrokovane potencijalno lošom razinom zdravstvene usluge, medicinskom nesavjesnošću ili pogreškama.

3.12 Prepoznaju i promiču klinička istraživanja i inovacije visoke kvalitete i sudjeluju u kliničkim ispitivanjima.

3.13 Uključuju pacijente, njegovatelje i organizacije koje se zalažu za prava pacijenata u sve aspekte planiranja i provođenja kliničkih istraživanja usmjerenim na pacijente.

3.14 Uvode i održavaju kvalitetnu i integriranu strategiju za palijativnu skrb.

Zahvale

Autori zahvaljuju društvu za translacijsku onkologiju (STO), za njihovo vođenje European Cancer Concord inicijative. STO zahvaljuje na neograničenoj obrazovnoj potpori Onkologiji Sanofi, Bayeru, Fundaciji Bristol-Myers Squibb, Irskom društvu oboljelih od raka, Saatchi i Saatchi Science i Publicis zdravstvenoj komunikacijskoj grupi. Stvaranje, sastav i izdavanje ovog rukopisa djelo je isključivo njegovih autora koji su jedini odgovorni za uključeni sadržaj.

Autori posvećuju ovaj rukopis i inicijativu za Povelju o pravima europskih pacijenata oboljelih od raka profesoru Donalu Hollywoodu, koji je nažalost preminuo od raka u 2013. g.

Dodatak 1: Trenutna lista ECC partnera

ECC Partneri 1

Centar za istraživanje raka UK
Chronic Myeloid Leukaemia Advocates Network
Nizozemska organizacija protiv raka dojke (BVN)
Europa Donna
Europska alijansa za personalnu medicinu (EAPM)
Europska liga protiv raka (ECL)
Europska koalicija pacijenata oboljelih od raka (ECPC)
Europski forum zdravlja muškaraca (EMHF)
Europska organizacija za istraživanje i liječenje raka (EORTC)
Europska akademija pacijenata za terapijske inovacije (EUPATI)
Inspire 2 Live (I2L)
Međunarodna alijansa za liječenje tumora mozga (IBTA)
Međunarodna konfederacija organizacija roditelja djece oboljele od raka (ICCCPO)
Irsko društvo protiv raka (ICS)
Talijanska asocijacija oboljelih od raka (AIMaC)
Talijanska Federacija volonterskih organizacija za liječenje raka (F.A.V.O.)
Leukaemia Patient Advocates Foundation (LPAF)
Europski pacijenti oboljeli od mijeloma (MPE)
Sarcoma UK
Mreža pacijenata oboljelih od sarkoma EuroNet

¹ ECC aktivno uključuje stručne organizacije/organizacije koje se zalažu za prava pacijenata/nevladine organizacije da se pridruže partnerstvu