

Carta de Pacientes de Ámsterdam para la Atención Global del Cáncer de Riñón (abril de 2014)

Versión original en inglés

La Coalición Internacional del Cáncer de Riñón (IKCC, por sus siglas en inglés) redactó la Carta Internacional de Pacientes con Cáncer de Riñón (*International Kidney Cancer Patient Charter*) para asegurar que más de un millón de personas que viven con cáncer de riñón en todo el mundo (338 000 casos diagnosticados sólo en 2012, http://www.wcrf.org/cancer_statistics/data_specific_cancers/kidney_cancer_statistics.php) tengan acceso al mejor tratamiento, atención, información y apoyo disponibles.

Nuestro objetivo es asistir a las organizaciones nacionales de pacientes con cáncer de riñón con el fin de ayudar a los pacientes y a sus familias en todo el mundo a conseguir la información necesaria para que tengan un papel activo en la gestión de su cáncer y adquirir una mayor conciencia de lo que pueden esperar de su tratamiento y atención médica.

Esta carta comenzó a desarrollarse en abril de 2014 en Ámsterdam, Países Bajos, en una reunión de defensores de pacientes con cáncer de riñón de diversas regiones geográficas convocada por el IKCC.

Durante un periodo de cuatro años, el IKCC ha utilizado motores de búsqueda web y conexiones personales para contactar con todas las organizaciones de pacientes en todo el mundo con un interés explícito en el cáncer de riñón. En varios países, las organizaciones para el cáncer en general o para el cáncer de riñón sólo tiene un capítulo sobre el cáncer de riñón o una única persona de contacto; sin embargo, muchos países tienen organizaciones independientes dedicadas específicamente al apoyo de pacientes con cáncer de riñón, incluidos Canadá, EE.UU., Reino Unido, Países Bajos, Alemania y Ghana. El IKCC se ha puesto en contacto con más de 40 organizaciones invitándolas a acudir a las reuniones anuales. Los representantes de un grupo de 34 pacientes que se presentaron en la reunión de Ámsterdam, procedentes de 20 países de los seis continentes, identificaron los obstáculos que tienen que pasar los pacientes con cáncer de riñón de todo el mundo y presentaron los estándares universales de la atención que los pacientes deberían esperar, con el fin de hacer que se conviertan en pacientes activos, informados y que participen en cada etapa de su tratamiento. La carta sostiene que la situación actual podría mejorarse si aquellos involucrados en la atención médica y el tratamiento de pacientes adoptaran los principios presentados en la carta a escala mundial. Es carta está dirigida en su totalidad por organizaciones de pacientes y está destinada a destacar la necesidad global de equidad en la atención y el acceso a los conocimientos especializados.

La «International Kidney Cancer Patient Charter» también se ha publicado en la revista EUROPEAN UROLOGY 0302-2838/# 2014 European Association of Urology. Publicado por Elsevier B.V. Por favor, cite este artículo en la prensa como: Giles RH, Maskens D. Amsterdam Patient Charter for Global Kidney Cancer Care. Eur Urol (2014), <http://dx.doi.org/10.1016/j.eururo.2014.08.078>

De manera colectiva, la comunidad global de cáncer de riñón declara que los pacientes tienen los siguientes derechos:

1. La investigación a tiempo y el diagnóstico preciso por parte de expertos sanitarios con experiencia en tratar el cáncer de riñón;
2. Información y educación orientadas al paciente con respecto a todos los tratamientos, incluida la calidad de vida, la gestión de efectos secundarios, el control del dolor y el cuidado paliativo;
3. Acceso a un tratamiento óptimo basado en pruebas actuales tal y como sugiere un equipo multidisciplinario de profesionales sanitarios que poseen conocimientos especializados sobre el cáncer de riñón;
4. Servicios de atención regular complementaria de acuerdo con las directrices nacionales o internacionales, incluyendo un apoyo psicológico apropiado y de acuerdo con la cultura del paciente.
5. Acceso a historias clínicas, incluyendo informes patológicos y de obtención de imágenes, si se solicitan.
6. Disposición de información en todos los sistemas de apoyo disponibles, incluyendo las herramientas de apoyo al paciente y el apoyo local al paciente, así como organizaciones para la defensa de los intereses de los pacientes;
7. Un papel activo en la toma de decisiones con respecto a la gestión de su cáncer de riñón (por ejemplo, se les debe dar la opción a los pacientes, siempre que sea posible, de gestionar el aspecto quirúrgico y médico de su cáncer de riñón);
8. Información con respecto a la disponibilidad de ensayos clínicos en su país/región;
9. Reconocimiento de que el cáncer de riñón puede tener efectos a largo plazo, incluyendo cardiopatía e insuficiencia de la función renal. A los pacientes se les debe proporcionar información sobre supervivencia, incluyendo recomendaciones médicas y sobre el estilo de vida; y

10. Reconocimiento de que hasta un 10 % de todos los tumores de cáncer de riñón son hereditarios en su naturaleza como parte de síndromes familiares, y que estos pacientes requieren atención especializada y coordinada durante toda su vida.

La carta fue firmada por los participantes de la 4ª Conferencia Anual de IKCC «EXPANDIENDO CÍRCULOS» en Ámsterdam.

Reconocimientos: Le agradecemos a Julia Black y Markus Wartenberg por su apoyo en la gestión. El desplazamiento y el alojamiento para todos los asistentes de la reunión en Ámsterdam fueron apoyados por fondos equitativos de Bayer, GlaxoSmithKline, Pfizer y Novartis. No existe conflicto de intereses.