

Charte d'Amsterdam du patient pour la prise en charge du cancer du rein à l'échelle mondiale (avril 2014)

Version française

La charte internationale des patients atteints d'un cancer du rein a été établie par l' « International Kidney Cancer Coalition » (IKCC, que l'on peut traduire en français par Coalition Internationale contre le Cancer du Rein) pour faire en sorte que les personnes vivant avec un cancer du rein, plus d'un million dans le monde (338 000 diagnostics pour la seule année 2012,

http://www.wcrf.org/cancer_statistics/data_specific_cancers/kidney_cancer_statistics.php) aient accès aux meilleurs traitements, soins, informations et soutien possibles.

Notre objectif est de soutenir les organisations nationales de patients atteints de cancer du rein à aider les malades et leurs familles dans le monde entier à obtenir les informations nécessaires pour pouvoir jouer un rôle actif dans la gestion de leur maladie et de leur faire prendre conscience de ce qu'ils peuvent attendre de leur traitement et des soins qui leur sont prodigués.

Cette charte a été rédigée en avril 2014 à Amsterdam, Pays-Bas, lors d'une réunion de défenseurs de malades du cancer du rein de différentes régions du globe organisée par l'IKCC.

Pendant quatre ans, l'IKCC a utilisé aussi bien des moteurs de recherche Internet que des réseaux personnels pour contacter toutes les organisations de patients du monde entier notoirement intéressées par le cancer du rein. Dans plusieurs pays, les organisations de malades du cancer en général, ou du rein, ne consacrent qu'un seul chapitre au cancer du rein et n'ont qu'un seul interlocuteur ; néanmoins, de nombreux pays disposent d'organisations indépendantes d'aide aux malades du cancer du rein, notamment le Canada, les USA, la Grande Bretagne, les Pays-Bas, l'Allemagne et le Ghana. Plus de 40 organisations ont été contactées par l'IKCC et invitées à assister à des réunions annuelles. Les 34 représentants de groupes de patients, en provenance de 20 pays répartis sur six continents, présents à la réunion d'Amsterdam ont identifié les obstacles rencontrés par les malades du cancer du rein dans le monde entier et décrit les normes universelles de soins que les patients sont en droit d'attendre, dans le but de permettre aux patients de devenir des acteurs proactifs, éclairés, et ayant la maîtrise de leur sort à tous les stades du traitement. La charte soutient que la situation actuelle pourrait être améliorée si les personnes impliquées dans les soins et le traitement des patients adoptaient les principes énoncés dans la charte à l'échelle mondiale. Cette charte est uniquement le fruit du travail des organisations de patients et a pour but de mettre en lumière le besoin global d'accès équitable aux soins et aux compétences.

La « Charte d'Amsterdam du Patient pour la prise en charge du cancer du rein à l'échelle mondiale » a également été publiée dans le magazine EUROPEAN UROLOGY 0302-2838/# 2014 European Association of Urology.

Publié par Elsevier B.V. Veuillez citer cet article dans la presse comme suit : 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>

La communauté mondiale des malades atteints d'un cancer du rein déclare collectivement que les patients ont les droits suivants :

1. Un dépistage en temps utile et un diagnostic précis de la part de médecins spécialistes disposant d'une expérience dans le traitement du cancer du rein ;
2. L'information et la sensibilisation du patient concernant tous les aspects du traitement, sans oublier la qualité de vie, la gestion des effets secondaires, le contrôle de la douleur et les soins palliatifs ;
3. L'accès à un traitement optimal, fondé sur des données probantes et suggéré par une équipe pluridisciplinaire de professionnels de la médecine ayant des connaissances spécialisées dans le domaine du cancer du rein ;
4. Un suivi régulier conforme aux directives nationales et/ou internationales, notamment un soutien psychosocial approprié tenant compte de la dimension culturelle ;
5. L'accès aux dossiers médicaux, incluant, le cas échéant, les rapports de pathologie et d'imagerie médicale ;
6. L'information disponible sur tous les systèmes de soutien existants, parmi lesquels les outils d'aide aux patients, l'assistance locale aux patients et les organisations de défense des intérêts des patients ;
7. Un rôle actif dans la prise de décision concernant la gestion du cancer du rein (les patients doivent, par exemple, avoir le choix, lorsque cela est possible, entre un traitement chirurgical et un traitement médical de leur cancer du rein) ;
8. L'information concernant la disponibilité des essais cliniques dans leur pays/région ;
9. La reconnaissance du fait que le cancer du rein peut avoir des effets à long terme, dont des troubles cardiaques et une insuffisance rénale. Les patients doivent disposer d'informations sur la survie, y compris des recommandations médicales et de mode de vie ;
et

10. La reconnaissance du fait que 10 % des tumeurs rénales sont héréditaires et inhérentes à un syndrome familial, et que ces patients ont besoin de soins spécialisés et coordonnés pendant toute leur vie.

La charte a été signée par les participants à la 4^{ème} Conférence annuelle de l'IKCC « EXPANDING CIRCLES » qui s'est tenue à Amsterdam.

Remerciements : nous sommes reconnaissants à Julia Black et Markus Wartenberg pour leur soutien en matière de gestion. Les frais de déplacement et d'hébergement de tous les participants à la réunion d'Amsterdam ont été pris en charge à parts égales par Bayer, GlaxoSmithKline, Pfizer et Novartis. Il n'existe aucun conflit d'intérêt.