

Amsterdamer Patienten-Charta für die Behandlung von Nierenkrebs (April 2014)

Originalversion in Englisch

Die Internationale Patienten-Charta für Nierenkrebs wurde von IKCC (International Kidney Cancer Coalition), der internationalen Koalition für Nierenkrebs ins Leben gerufen. Diese Charta soll sicher stellen, dass die weltweit mehr als 1 Mio. Menschen mit Nierenkrebs Zugang zu der bestmöglichen Therapie, Betreuung, Information und Unterstützung erhalten (im Jahre 2012 allein wurden weltweit 338 000 Diagnosen mit Nierenkrebs gestellt, http://www.wcrf.org/cancer_statistics/data_specific_cancers/kidney_cancer_statistics.php).

Unser Ziel ist es, Patienten-Organisationen für Nierenkrebs auf nationaler Ebene zu unterstützen. Es soll für solche Organisationen leichter werden, Patienten und deren Familien weltweit bei der Suche nach all den Informationen zu helfen, die erforderlich sind, um als Patient und Familie eine aktive Rolle im Rahmen der Therapie und Betreuung des Nierenkrebs übernehmen zu können. Der Patient soll ein besseres Verständnis darüber erlangen, was er von der Behandlung und Betreuung erwarten darf.

Im Rahmen einer Konferenz, zu der IKCC Patienten-Vertreter Nierenkrebs aus aller Welt eingeladen hatte, wurde diese Charta im April 2014 in Amsterdam, Holland, ins Leben gerufen.

Über einen Zeitraum von 4 Jahren hat IKCC webbasierte Suchmaschinen sowie persönliche Netzwerke genutzt, um sämtliche Patienten-Organisationen weltweit zu kontaktieren, die sich im Bereich Nierenkrebs engagieren. In einigen Ländern verfügen allgemeine Krebs- oder Nieren-Organisationen nur über eine kleine Abteilung für Nierenkrebs oder haben lediglich eine Kontaktperson für diesen Bereich. In einigen Ländern jedoch gibt es unabhängige Organisationen, die sich eigens auf die Unterstützung von Patienten mit Nierenkrebs spezialisiert haben. Zu diesen Ländern gehören z.B. Kanada, die USA, Großbritannien, Holland, Deutschland und Ghana. IKCC hat mehr als 40 Organisationen kontaktiert und lädt diese jährlich zu Konferenzen ein. Die 34 Vertreter von Patientengruppen, die bei der Amsterdamer Konferenz zugegen waren, kamen aus 20 Ländern und 6 Kontinenten. Gemeinsam identifizierten sie die Hürden, mit welchen sich die Nierenkrebs-Patienten weltweit konfrontiert sehen. Weiterhin zeigten sie allgemein verbindliche Behandlungsstandards auf, die für Patienten selbstverständlich sein müssen. Ziel dieser Standards ist es, dem Patienten dabei zu helfen, ein aktiver, gut informierter und selbstbewusster Teilnehmer im Rahmen seiner eigenen Behandlung zu werden, und zwar zu jedem Zeitpunkt seiner Behandlung. Die Charta argumentiert, dass die derzeitige Situation verbessert werden könnte, wenn alle an der Therapie und Betreuung der Patienten Beteiligten die in der Charta aufgeführten Grundsätze auf internationaler Ebene umsetzen. Diese Charta wurde ausschließlich von Patienten-Organisationen vorangetrieben. Ziel ist es,

deutlich zu machen, wie notwendig eine Gleichbehandlung bei der Therapie und Betreuung und wie unabdingbar ein Zugang zu Fachkenntnis und Expertise für Patienten weltweit ist.

Die "Amsterdamer Patientencharta für internationale Behandlungsleitlinien bei Nierenkrebs" wurde außerdem in der Fachzeitschrift "EUROPEAN UROLOGY", 0302-2838/# 2014 European Association of Urology, veröffentlicht.

Erschienen im Verlag Elsevier B.V. Bitte zitieren Sie diesen Presseartikel folgendermaßen: 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>

**Gemeinsam erklärt die internationale Nierenkrebsszene
dass Patienten die folgenden Rechte haben:**

1. Zügige Untersuchung sowie präzise Diagnose durch Fachärzte mit Erfahrung im Bereich der Behandlung von Nierenkrebs;
2. Patientenfreundliche Informationen und Aufklärung hinsichtlich sämtlicher Behandlungsoptionen, einschließlich Lebensqualität, Nebenwirkungsmanagement, Schmerztherapie und Palliativbehandlung;
3. Zugang zu einer optimalen, gegenwärtig evidenzbasierten Behandlung, wie sie von multidisziplinären Teams - bestehend aus medizinischen Fachleuten empfohlen wird – die sich auf Nierenkrebs spezialisiert haben;
4. Regelmäßige Nachsorge-Untersuchungen in Übereinstimmung mit den nationalen bzw. internationalen Leitlinien, einschließlich einer angemessenen und kultursensiblen psychosozialen Beratung;
5. Zugang zu den eigenen Behandlungsunterlagen, einschließlich pathologischer und bildgebender Befunde, falls gewünscht;
6. Bereitstellung von Informationen für sämtliche verfügbaren Hilfskanäle, einschließlich Maßnahmen zur Patientenunterstützung sowie lokalen Patientengruppen zur Unterstützung und Interessenvertretung;
7. Aktive Teilnahme am Entscheidungsprozess zur Behandlung des Nierenkrebs (z.B. sollten Patienten, soweit möglich, immer eine Wahl haben, wenn es um die chirurgische und medikamentöse Therapie ihres Nierenkrebs geht);
8. Informationen über die Verfügbarkeit klinischer Studien im eigenen Land/in der Region;

9. Bestätigung, dass Nierenkrebs langfristige Auswirkungen haben kann, wie z.B. Herzerkrankungen und Nierenfunktionsstörungen. Patienten sollten Informationen darüber erhalten, wie man mit der Krebserkrankung lebt, einschließlich medizinischer Empfehlungen und Ratschläge für den Lebensstil; und

10. Bestätigung, dass bis zu 10% aller Nierentumore als Teil eines familiären Syndroms erblich sind. Diese Patienten benötigen ihr Leben lang eine spezialisierte und koordinierte Betreuung.

Diese Charta wurde von den Teilnehmern der 4. IKCC Jahreskonferenz EXPANDING CIRCLES in Amsterdam unterzeichnet.

Danksagung: Unser besonderer Dank gilt Frau Julia Black und Herrn Markus Wartenberg für das organisatorische Engagement. Mit der freundlichen Unterstützung von Bayer, GlaxoSmithKline, Pfizer und Novartis (in gleichen Teilen) wurden die Reise- und Unterbringungskosten für sämtliche Teilnehmer der Amsterdamer Konferenz bezuschusst. Es bestehen keinerlei Interessenskonflikte.