

Patiëntencharter van Amsterdam voor Wereldwijde Nierkankerzorg (april 2014)

Vertaling van de originele versie (Engels)

Het Internationale Patiëntencharter voor Nierkanker is opgesteld door de Internationale Nierkanker Coalitie (IKCC). Het moet ervoor zorgen dat de meer dan een miljoen mensen met nierkanker wereldwijd (338 000 diagnoses in 2012 alleen al, http://www.wcrf.org/cancer_statistics/data_specific_cancers/kidney_cancer_statistics.php) toegang hebben tot de best beschikbare behandeling, zorg, informatie en ondersteuning.

Ons doel is het om nationale patiëntenorganisaties voor nierkanker te ondersteunen. Wereldwijd helpen deze organisaties patiënten en hun families bij het vergaren van de informatie die nodig is om een actieve rol te spelen in de omgang met nierkanker. Tevens helpen zij hen om een beter inzicht te krijgen in hun verwachtingen omtrent de behandeling en zorg.

Dit charter is opgesteld in april 2014 in Amsterdam, Nederland, tijdens een door het IKCC georganiseerde bijeenkomst van ondersteunende organisaties voor nierkankerpatiënten uit diverse geografische regio's.

Gedurende 4 jaar heeft het IKCC zoekmachines op internet en persoonlijke netwerken gebruikt om contact te leggen met alle patiëntenorganisaties wereldwijd die betrokken zijn bij nierkanker. In diverse landen bestaan er organisaties voor algemene kanker of organisaties voor nieraandoeningen die alleen een hoofdstuk voor nierkanker hebben of een contactpersoon; vele landen kennen echter onafhankelijke organisaties die zich specifiek inzetten voor ondersteuning van nierkankerpatiënten, waaronder Canada, de VS, het Verenigd Koninkrijk, Nederland, Duitsland en Ghana. Het IKCC heeft contact opgenomen met meer dan 40 organisaties en deze uitgenodigd voor het bijwonen van jaarlijkse bijeenkomsten. Op de bijeenkomst in Amsterdam waren 34 vertegenwoordigers aanwezig van patiëntengroepen uit 20 landen, verspreid over zes continenten. Gezamenlijk stelden zij de obstakels vast waarmee nierkankerpatiënten wereldwijd geconfronteerd worden en schetsten zij de internationale zorgstandaards die patiënten mogen verwachten. Dit moet patiënten in staat stellen om in elke fase van hun behandeling actieve, geïnformeerde en zelfstandige deelnemers te worden. Het charter stelt dat de huidige situatie verbeterd kan worden als de principes die in het charter worden geschetst, wereldwijd worden overgenomen door alle betrokkenen bij zorg en behandeling van patiënten. Dit charter is een initiatief van patiëntenorganisaties. Het wil onderstrepen dat er wereldwijd behoefte is aan gelijke kansen in zorg en toegang tot kennis.

Het "Amsterdam Patient Charter for Global Kidney Cancer Care [Patiëntencharter van Amsterdam voor Wereldwijde Nierkankerzorg]" is ook gepubliceerd in het tijdschrift EUROPEAN UROLOGY [EUROPESE UROLOGIE] 0302-2838/# 2014 European Association of Urology [Europese Vereniging voor Urologie].

Uitgegeven door Elsevier B.V. Gelieve dit artikel in de pers te citeren als: 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 wereldwijde nierkankergemeenschap verklaart hierbij collectief dat patiënten recht hebben op:

1. Tijdig onderzoek en accurate diagnose door medische deskundigen met ervaring in de behandeling van nierkanker;
2. Patiëntgerichte informatie en scholing voor alle behandelingen waaronder kwaliteit van leven, omgang met bijwerkingen, pijnbeheersing en palliatieve zorg;
3. Toegang tot optimale, op actueel wetenschappelijk bewijs gebaseerde behandeling, zoals voorgesteld door een multidisciplinair team van medische professionals met specialistische kennis over nierkanker;
4. Regelmatige nazorg volgens nationale en/of internationale richtlijnen, met inbegrip van geschikte en cultureel aangepaste psychosociale ondersteuning;
5. Toegang tot medische dossiers, met inbegrip van pathologische rapporten en scans, indien gewenst;
6. Informatie over alle beschikbare ondersteunende systemen, waaronder hulpmiddelen voor patiënten, lokale ondersteuning voor patiënten en ondersteunende organisaties;
7. Een actieve rol in de besluitvorming over de behandeling van hun nierkanker (patiënten moeten bijvoorbeeld, waar mogelijk, een keuze krijgen bij de chirurgische en medische behandeling van hun nierkanker);
8. Informatie over de beschikbaarheid van klinische proeven in hun land/regio;
9. Erkenning dat nierkanker effecten op de lange termijn kan hebben, waaronder hartaandoeningen en insufficiëntie van de nierfunctie. Patiënten dienen informatie te krijgen over hun kans op overleven, waaronder medische aanbevelingen en aanbevelingen voor hun leefwijze; en

10. Erkenning dat tot 10% van alle nierkankertumoren erfelijk zijn door syndromen in de familie, en dat deze patiënten tijdens hun gehele leven gespecialiseerde en gecoördineerde zorg nodig hebben.

*Het charter is ondertekend door de deelnemers aan de
4^e Jaarlijkse Conferentie van het IKCC – EXPANDING CIRCLES – in Amsterdam.*

Dankbetuiging: Wij bedanken Julia Black en Markus Wartenberg voor hun leidinggevende ondersteuning. De reis en het verblijf voor alle deelnemers aan de bijeenkomst in Amsterdam werden mogelijk gemaakt door gelijke financiële bijdragen van Bayer, GlaxoSmithKline, Pfizer en Novartis. Er bestaan geen belangenconflicten.