

Carta de la Amsterdam pentru îngrijirea la scară mondială a bolnavilor de cancer renal (aprilie 2014)

Versiunea în limba română

Carta internațională a pacienților bolnavi de cancer renal a fost stabilită de către „International Kidney Cancer Coalition” (IKCC – tradus în limba română „Coaliția Internațională împotriva Cancerului Renal”) pentru a face astfel încât persoanele care sunt afectate de cancerul renal, mai bine de un milion în întreaga lume, (338 000 diagnosticați doar în 2012

http://www.wcrf.org/cancer_statistics/data_specific_cancers/kidney_cancer_statistics.php)

să aibă acces la cele mai bune tratamente, îngrijiri, informații și sprijin.

Obiectivul nostru este acela de a susține organizațiile internaționale ale pacienților afectați de cancerul renal să ajute la rândul lor bolnavii din întreaga lume, precum și familiile acestora, să obțină informațiile necesare pentru a putea juca un rol activ în gestionarea maladiei lor și pentru a-i face să conștientizeze ceea ce pot să aștepte de la tratamentele și îngrijirile care le sunt oferite.

Această carte a fost redactată în aprilie, 2014, la Amsterdam, Olanda, în timpul unei reuniuni a avocaților pacienților bolnavi de cancer renal care provin din diverse regiuni ale globului, organizată de către IKCC.

Timp de patru ani, IKCC a utilizat atât motoare de căutare pe internet cât și rețele personale pentru a contacta toate organizațiile pacienților din întreaga lume interesate cu precădere de cancerul renal. În multe țări, organizațiile bolnavilor de cancer nu dedică decât un capitol cancerului renal și nu au decât o singură persoană de contact; totuși, în multe țări există organizații independente dedicate exclusiv susținerii bolnavilor de cancer renal, cum sunt cele din Canada, SUA, Regatul Unit al Marii Britanii, Olanda, Germania și Ghana. Mai mult de 40 de organizații au fost contactate și invitate să participe la reuniuni anuale. Cei 34 de reprezentanți ai grupurilor pacienților, provenind din 20 de țări de pe șase continente, prezenți la reuniunea de la Amsterdam, au identificat dificultățile întâmpinate de către bolnavii de cancer renal din lumea întreagă și au stabilit normele universale ale îngrijirilor pe care pacienții au dreptul să le aștepte, cu scopul de a permite pacienților să devină activi, informați și stăpâni pe soarta lor pe tot parcursul tratamentului. Carta susține că situația actuală ar putea fi îmbunătățită dacă persoanele implicate în îngrijirea și tratamentul pacienților ar adopta, la scară mondială, principiile enunțate în carte. Această carte este exclusiv rezultatul muncii organizațiilor de pacienți și are drept scop evidențierea necesității globale de acces echitabil la îngrijiri și competență.

„Carta de la Amsterdam pentru îngrijirea pacienților bolnavi de cancer renal” a fost publicată și în revista European Urology 0302-2838/#2014 European Association of Urology, publicată de Elsevier B.V. Vă rugăm să citați acest articol în presă după cum urmează: 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>

Comunitatea mondială a bolnavilor de cancer renal declară că pacienții au următoarele drepturi:

1. Depistarea la timp și cu acuratețe de către medicii specialiști cu experiență în tratarea cancerului renal;
2. Informarea și sensibilizarea pacientului cu privire la toate aspectele tratamentului, fără a omite calitatea vieții, gestionarea efectelor secundare, controlul durerii și îngrijirile paliative;
3. Accesul la un tratament optimal, bazat pe date concrete și propus de o echipă multidisciplinară de medici profesioniști având cunoștințe specializate în domeniul cancerului renal;
4. O urmărire regulată a evoluției bolii conformă cu directivele naționale și/sau internaționale și mai ales o susținere psihosocială adecvată în care să se țină seama de aspectul cultural;
5. Accesul la dosarele medicale, incluzând, dacă e cazul, rapoartele de patologie și imagistică medicală;
6. Oferirea de informații referitoare la toate sistemele de susținere existente, inclusiv instrumentele de ajutor pentru pacienți, asistența locală destinată pacienților și organizațiile de apărare a intereselor acestora;
7. Un rol activ în luarea deciziilor privind gestionarea cancerului renal (pacienții trebuie, de exemplu, să poată alege, atunci când este posibil, între un tratament chirurgical și un tratament medicamentos al cancerului lor renal);
8. Informarea cu privire la disponibilitatea testelor clinice din țara/regiunea lor;
9. Recunoașterea efectelor pe termen lung ale cancerului renal, inclusiv boli de inimă și insuficiență renală. Pacienții trebuie să fie informați cu privire la șansele de supraviețuire și cu recomandările medicale și cele de mod de viață; și
10. Recunoașterea faptului că aproximativ 10% din tumorile renale sunt ereditare și inerente unui sindrom familial, și că acești pacienți au nevoie de îngrijiri specializate și coordonate pe durata întregii vieți.

Carta a fost semnată de către participanții la cea de-a IV-a Conferință anuală a IKCC, „EXPANDING CIRCLES”, care a avut loc la Amsterdam.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.eururo.2014.08.078>

Mulțumiri: Suntem recunoscători doamnei Julia Black și domnului Markus Wartenberg pentru suportul managerial. Cheltuielile privind deplasarea și cazarea tuturor participanților la reuniunea de la Amsterdam au fost suportate în mod egal de companiile Bayer, GlaxoSmithKline, Pfizer și Novartis. Nu au existat conflicte de interese.