ميثاق أمستردام لرعاية مرضى سرطان الكلي (أبريل 2014)

تم إنشاء الميثاق الدولي لرعاية مرضى سرطان الكلي من قبل الائتلاف الدولي لسرطان الكلي (IKCC) لضمان حصول أزيد من مليون شخص عبر العالم مصاب بمرض سرطان الكلي (338000 حالة مشخصة في سنة 2012 فقط) على أفضل العلاجات المتاحة، و كذا الرعاية، الإخبار و الدعم .

هدفنا هو مساعدة الجمعيات الوطنية لسرطان الكلي لدعم المرضى و عائلاتهم عبر العالم للحصول على المعلومات اللازمة للعب دور فعال في تدبير مرض سرطان الكلي، وكذا الوعي بما قد يتوقعونه من العلاج و الرعاية.

هذا الميثاق تم إبرامه في أبريل 2014 بأمستردام في هولندا، خلال ملتقى الائتلاف الدولي لسرطان الكلي (IKCC) الذي جمع مدافعين عن مرضى سرطان الكلي من مختلف مناطق العالم.

خلال أربع سنوات استخدم IKCC قاعدة بيانات شبكة الإنترنيت و العلاقات الشخصية للاتصال بجميع الجمعيات التي تعنى بمرضى سرطان الكلي.

في العديد من البلدان، هناك جمعيات لأمراض الكلي أو السرطان بصفة عامة، لكن هناك دول بها جمعيات تعنى خصيصا بدعم مرضى سرطان الكلي، و هي كندا، الولايات المتحدة الأمريكية، المملكة المتحدة، هولاندا، ألمانيا وغانا. أزيد من 40 جمعية تمت دعوتها من طرف IKCC لحضور اجتماعاتها السنوية.

34 جمعية ممثلة لعشرين دولة، موزعة على القارات الستة،حضرت اجتماع أمستردام، أوضحت العراقيل التي تواجه مرضى سرطان الكلي عبر العالم و سطرت المعايير الدولية للرعاية الصحية التي يتوقعها المرضى، وذلك بهدف تمكينهم من المعلومات و الدعم في كل مرحلة من مراحل العلاج.

الميثاق يؤكد أن الوضع الحالي يمكن تحسينه اذا اعتمد المنخرطون في رعاية و علاج مرضى سرطان الكلي المبادئ المسطرة في هذا الميثاق على نطاق عالمي. هذا الميثاق تمت صياغته بالكامل من طرف جمعيات المرضى و يهدف إلى التأكيد على حقوق المرضى في الإستفادة المتكافئة من الرعاية و الولوج الى الخبرات.

ميثاق أمستردام الدولي لمرضى سرطان الكلي تم نشره أيضا بالمجلة الاوروبية لجراحة المسالك البولية.

Giles RH , Maskens D. Amsterdam Patient charter For Global Kidney Cancer Care Eare. Eur Urol (2014)
http://dx.doi.org/10.1016/j.eururo.2014.08.078

بشكل جماعي ، يعلن المجتمع العالمي لمرضى سرطان الكلي بالحقوق التالية للمرضى:

1 الكشف المبكر و تشخيص دقيق من طرف أطباء ذوي خبرة في علاج سرطان الكلي.
2 توعية المريض ومده بجميع المعلومات التي تسهل سبل العلاج دون إغفال جودة الحياة، تدبير الأعراض الجانبية و الحد من الألم.
3 الولوج إلى علاج ملائم مبني على معطيات علمية و مقترح من طرف فريق من الأطباء متعدد الإختصاصات مهتم بسرطان الكلي.
4 تتبع منتظم حسب التوجيهات الوطنية أو الدولية خاصة الدعم النفسي و الاجتماعي، مع مراعاة الخصوصية الثقافية للبلد.
5 الولوج إلى الملفات الطبية بما فيها تقارير الفحوصات الإشعاعية و تشريح الأنسجة.
6 الإخبار المتاح عن جميع أنظمة الدعم المتوفرة بما في ذلك وسائل مساعدة المرضى و جمعيات الدفاع عن حقوق المرضى.
7 دور فاعل للمرضى في أخذ القرار بشأن تدبير سرطان الكلي. المرضى لهم الحق مثلا، في حدود الممكن، في الاختيار بين العلاج الكيميائي و العلاج الجراحي لسرطان الكلي.
8 الإخبار المتعلق بتوفر الدراسات السريرية الخاصة بسرطان الكلي في بلدهم أو منطقتهم.
9 الإعتراف بأن سرطان الكلي يمكن أن يكون له أثر على المدى البعيد، بما في ذلك أمراض القلب و الفشل الكلوي. يجب أن تتاح للمرضى المعلومات الخاصة بنسب الحياة، بما في ذلك التوصيات الطبية و كذا المتعلقة بنمط العيش.
10 الإعتراف بأن 10% من أورام الكلي وراثية و مرتبطة بالعائلة، و أن هؤلاء المرضى بحاجة إلى علاجات متخصصة و متناسقة طوال حياتهم.

هذا الميثاق تم توقيعه من طرف المشاركين في الاجتماع السنوي الرابع ل(IKCC) بأمستردام.

شكر و تقدير: نتقدم بالشكر لجوليا بلاك و ماركوس وارتنبرك لإسهامهما في الادارة و التسيير . تكاليف السفر و الاقامة لجميع المشاركين في ملتقى امستردام تمت تغطيتها بصفة متكافئة من طرف مختبرات: بايير، غلاكسوسميث كلاين، فايزر، نوفارتيس. ليس هناك أي تضارب للمصالح.