वैश्विक स्तर पर किडनी के कैंसर के उपचार के लिए एम्सटर्डम पेंशेंट चार्टर (अप्रैल 2014)

इंटरनेशनल किडनी कैंसर कोएलिशन (आइकेसीसी) द्वारा निर्मित अंतर्राष्ट्रीय किडनी कैंसर पेशेंट चार्टर यह सुनिश्चित करता है कि समूचे विश्व में किडनी के कैंसर से पीड़ित एक मिलियन से अधिक लोगों (2012 में 3,38,000 लोगों को इस बीमारी से पीड़ित पाया गया, http://www.wcrf.org/cancer_statistics/data_ specific_cancers/kidney_cancer_statistics.php) की पहुंच उपलब्ध सर्वश्रेष्ठ उपचार, देखभाल, सूचना और सहयोग तक हो।

हमारा उद्देश्य दुनिया भर में मरीजों और उनके परिवारों को उनकी बीमारी के प्रबंधन में सक्रिय भूमिका निभाने के लिए आवश्यक सूचनायें उपलब्ध कराने के लिए किडनी कैंसर मरीजों के राष्ट्रीय संस्थानों का सहयोग करना है। साथ ही उनमें यह जागरुकता फैलाना है कि वे अपने उपचार एवं देखभाल से क्या उम्मीद कर सकते हैं।

इस चार्टर को अप्रैल 2014 में एम्सटर्डम, नीदरलैंड्स में विविध भौगोलिक क्षेत्रों के किडनी कैंसर के मरीजों के समर्थकों की बैठक के दौरान विकसित किया गया था। इस बैठक का आयोजन आइकेसीसी द्वारा आयोजित किया गया था। 4 वर्ष की अवधि के लिए, आइकेसीसी द्वारा मरीजों के सभी वैश्विक संस्थानों के लिए वेब–आधारित सर्च इंजन और निजी नेटवर्क का उपयोग किया गया। इन संस्थानों की किडनी कैंसर के क्षेत्र में दखल है। कई देशों में, सामान्य कैंसर अथवा किडनी संस्थानों में सिर्फ एक किडनी कैंसर चैप्टर अथवा संपर्क व्यक्ति होता है; हालांकि, अधिकांश देशों में किडनी कैंसर के मरीजों के सहयोग के लिए समर्पित स्वतंत्र संस्थान हैं। इनमें कनाडा, यूएसए और यूके, नीदरलैंड्स और घाना शामिल हैं। आइकेसीसी द्वारा 40 से अधिक संस्थानों से संपर्क करके उन्हें वार्षिक बैठक में भागीदारी करने के लिए आमंत्रित किया गया। एम्सटर्डम बैठक के दौरान उपस्थित मरीजों के 34 समूह प्रतिनिधियों ने, जोकि 6 महाद्वीपों में स्थित 20 देशों से आये थे, समूचे विश्व में किडनी कैंसर के मरीजों द्वारा झेली जा रही बाधाओं को चिन्हित किया। उन्होंने मरीजों द्वारा अपेक्षित देखभाल के सर्वव्यापी मानदंडों (सप्लिमेंटल टेबल 1) की रूपरेखा तैयार की। इसका लक्ष्य मरीजों को उनके उपचार के प्रत्येक चरण में सक्रिय, सुविज्ञ, और सशक्त प्रतिभागिता कराना है। चार्टर में बताया गया है कि मौजूदा परिस्थितियों में सुधार किया जा सकता है यदि मरीजों की देखभाल एवं उपचार में संलग्न लोगों द्वारा चार्टर में दिये गये सिद्धान्तों को वैश्विक पैमाने पर अपनाया जायेगा। यह चार्टर पूर्णतः मरीजों के संस्थान द्वारा संचालित है और देखभाल बढ़ाने एवं विशेषज्ञता तक पहुंच बनाने की वैश्विक जरूरत पर ध्यान देने के लिए तत्पर है।

''एम्सटर्डम पेशेंट चॉर्टर फॉर ग्लोबल किडनी कैंसर केयर'' का प्रकाशन जर्नल यूरोपीयन यूरोलॉजी*0302-2838/# 2014* यूरोपीयन एसोसिएशन ऑफ यूरोलॉजी में भी किया जा रहा है।
इल्सेवियर बी. वी द्वारा प्रकाशित। कृपया प्रेस में इस आलेख को निम्नलिखित रूप में देखें : गिल्स आरएच, मैसकेन्स डी. एम्सटर्डम पेशेंट चॉर्टर फॉर ग्लोबल किडनी कैंसर केयर। यूरोपीयन यूरोलॉजी (2014), *http://dx.doi.org/10.1016/j.eururo.2014.08.078*

वैश्विक किडनी कैंसर समुदाय ने संयुक्त रूप से घोषणा की है कि मरीजों के पास निम्नलिखित अधिकार होने चाहिये :

1. किडनी कैंसर के उपचार में अनुभव रखने वाले चिकित्सा विशेषज्ञों द्वारा समय पर जांच एवं सही पहचान करना
2. सभी उपचारों में मरीज–अभिविन्यसित सूचना और शिक्षा देना। इसमें जिंदगी की गुणवत्ता, साइड–इफेक्ट प्रबंधन, दर्द नियंत्रण और पैलिएटिव केयर शामिल है
3. चिकित्सा पेशेवरों की बहुविषयक टीम द्वारा वर्तमान सबूतों के आधार पर उपचार तक पहुंच बनाना। इन पेशेवरों को किडनी कैंसर के विषय में विशेष जानकारी प्राप्त है।
4. राष्ट्रीय और अंतर्राष्ट्रीय दिशानिर्देशों के अनुकूल नियमित फॉलो–अप केयर; इसमें उचित एवं सांस्कृतिक रूप से संवेदनशील मनोवैज्ञानिक सहयोग भी शामिल है
5. मेडिकल रिकॉर्ड तक पहुंच बनाना, इसमें पैथोलॉजी और इमेजिंग रिपोर्ट शामिल है, जो मांगने पर उपलब्ध कराई जानी चाहिये;
6. पेशेंट सपोर्ट उपकरणों और स्थानीय मरीज समर्थन व हिमायती संस्थानों समेत सभी उपलब्ध सपोर्ट सिस्टम पर जानकारी का प्रावधान
7. किडनी कैंसर के प्रबंधन में निर्णय लेने में मरीजों की सक्रिय भूमिका (उदाहरणार्थ मरीजों को उनके किडनी कैंसर के शल्य चिकित्सा एवं चिकित्सा प्रबंधन में हर संभव विकल्प की पेशकश की जानी चाहिये);
8. उनके देशों/क्षेत्रों में चिकित्सीय ट्रायल की उपलब्धता से संबंधित सूचना;
9. यह बताना कि किडनी के कैंसर के दीर्घकालिक प्रभाव हो सकते हैं, इसमें हृदय की बीमारी और किडनी के फंक्शन में अपर्याप्तता। मरीजों को चिकित्सा एवं जीवनशैली सिफारिशों समेत जीवित बने रहने की जानकारी उपलब्ध कराना चाहिये।
10. यह बताना कि किडनी कैंसर के लगभग 10 प्रतिशत मामले पारिवारिक सिंड्रोम के हिस्से के तौर पर स्वभाव में आनुवांशिक होते हैं और इन मरीजों को उनके पूरे जीवनकाल में विशिष्ट एवं संयोजित देखभाल की आवश्यकता होती है।

चार्टर पर एम्सटर्डम में चौथे आइकेसीसी वार्षिक कॉन्फ्रेरेंस एक्सपैंडिंग सर्किल्स के प्रतिभागियों द्वारा हस्ताक्षर किये गये।

आभारोक्ति :
हम प्रबंधकीय सहयोग के लिए जूलिया ब्लैक और मार्कस वार्टनबर्ग के आभारी हैं। एम्सटर्डम बैठक में शामिल हुये सभी प्रतिभागियों की यात्रा एवं उनके ठहरने के स्थान को बेयर, ग्लैक्सोस्मिथक्लाइन, फाइजर, और नोवार्टिस से प्राप्त बराबर राशि का सहयोग मिला। इसमें हितों को लेकर कोई विवाद नहीं है।