

Amszterdami Beteg Charta a Veserák Globális Kezeléséhez (2014. április)

Az eredeti (angol) változat fordítása

Az International Kidney Cancer Patient Chartert (Nemzetközi veserák beteg chartát) az International Kidney Cancer Coalition (IKCC - Nemzetközi veserák szövetség) hozta létre annak érdekében, hogy a világ legalább egy millió veserákos betege (csak 2012-ben 338 000 veserákot diagnosztizáltak

http://www.wcrf.org/cancer_statistics/data_specific_cancers/kidney_cancer_statistics.php) a lehető legjobb kezeléshez, ápoláshoz, információkhoz és támogatáshoz juthasson hozzá.

Célunk, hogy segítsük a nemzeti veserák betegszervezeteket, hogy a páciensek és családjaik az egész világon saját veserákuk kezelésében aktív szerepet vállalhassanak, és jobban megismerhessék, hogy kezelésüktől és ápolásuktól mit várhatnak.

Az alapszabályt 2014. áprilisában Amszterdamban, Hollandiában dolgozták ki a veserák betegek támogatóinak megbeszélésén - ahol az IKCC különböző földrajzi régiói képviselték magukat.

Az IKCC 4 évig web alapú keresőket és személyes hálózatokat használt, hogy elérje a veserákhoz kapcsolódó betegszervezeteket a világban. Néhány országban a rákkal és vesével kapcsolatos szervezeteknek csak egy alapszervezete vagy egy kapcsolattartója foglalkozik a veserákkal; míg számos más ország önálló, dedikált szervezetet hozott létre a veserákosok támogatására, ideértve Kanadát, az USA-t, az Egyesült Királyságot, Hollandiát, Németországot és Ghánát. Az IKCC több mint 40 szervezettel vette fel a kapcsolatot, és hívta meg őket az éves megbeszélésekre. Az Amszterdami megbeszélésen 34 betegszervezet/csoport vett részt, akik 20 különböző országot, hat kontinenst, a veserák betegek által tapasztalt nehézségeket képviselték; ill. ismertették a páciensek gondozással kapcsolatos univerzálisan elvárt standardjait - melynek keretében a páciensek aktívabbá válhatnak, és a kezelés minden fázisában tájékozottabbak lehetnek és több joggal rendelkezhetnek. A charta rámutat arra, hogy a jelenlegi helyzet javítható, ha a betegek kezelésében és gondozásában a chartában kifejtett elveket általánosan alkalmazzák. A chartát teljes egészében a betegszervezetek állították össze, azzal a céllal, hogy az egyenlő ápoláshoz és a szaktudáshoz való hozzáférés globális igényét kihangsúlyozzák.

Az „Amsterdam Patient Charter for Global Kidney Cancer Care” („Amszterdami Beteg Charta a Veserák Globális Kezeléséhez”) az Európai Urológia szervezet EUROPEAN UROLOGY újságjának 2014-es 0302-2838/# számában is megjelent.

Kiadó: Elsevier B.V. Kérjük, a cikkekre a sajtóban a következőként hivatkozzanak: 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>

A globális veserák közösség közösen az alábbi betegjogokat nyilvánítja ki:

1. Veserák kezelésében jártas gyógyászati szakértő általi időben és pontosan végzett diagnózist;
2. Betegközpontú tájékoztatást és oktatást minden kezelésről, ideértve az életminőséget, a mellékhatások és a fájdalom kezelését és a tüneti kezelést;
3. Hozzáférést az optimális, bizonyítékokkal alátámasztott modern kezeléshez, amelyet veserák szaktudással rendelkező, multidiszciplináris orvosi szakemberekből álló csoport javasol;
4. Rendszeres utógondozást a nemzeti és/vagy nemzetközi alapelveknek megfelelően, ideértve a szükséges és kulturálisan érzékeny pszicho-szociális támogatást;
5. Hozzáférést az orvosi feljegyzésekhez, ideértve a patológiai és képi (vizuális) jelentéseket, ha kéri;
6. Minden elérhető támogató rendszert ismertető információt, ideértve a betegtámogató eszközöket és a helyi betegsegítő és -tanácsadó szervezeteket;
7. A saját veserák kezelését érintő döntéshozatalban való aktív részvételt (pl. a pácienseknek fel kell ajánlani döntési lehetőséget, ha ez lehetséges, a saját veserák kezelés műtéti és orvosi kezelésénél);
8. A saját országban/régióban végzett elérhető klinikai kísérletekről való tájékoztatást;
9. Annak tudatában, hogy a veserák hosszú távú hatásokkal jár, ideértve a szívproblémákat és a veseelégtelenséget, a pácienseket ún. túléléshez szükséges információkkal kell ellátni, ideértve az orvosi és életvezetési ajánlásokat; és
10. Annak tudatában, hogy minden veserák a családi tünetek alapján akár 10%-ban örökletes természetű, így a páciensek speciális és koordinált kezelést igényelnek teljes élettartamuk során.

A Chartát az IKCC Amszterdami 4. éves EXPANDING CIRCLES konferenciájának résztvevői hitelesítették aláírásukkal.

Köszönetnyilvánítás: köszönjük Julia Black és Markus Wartenberg vezetői támogatását. Az amszterdami megbeszélés résztvevőinek utazását és szállását a Bayer, a GlaxoSmithKline, a Pfizer és a Novartis által egyenlően támogatott alapok támogatták. Az összeférhetetlenség kizárva.