

Carta di Amsterdam sui diritti del paziente per la cura mondiale del cancro ai reni (aprile 2014)

Versione tradotta (Italiano)

La International Kidney Cancer Patient Charter – *Carta internazionale sui diritti del paziente affetto da cancro ai reni* – è stata creata dalla International Kidney Cancer Coalition (*Coalizione internazionale sul cancro ai reni*, IKCC) per assicurare che oltre un milione di pazienti affetti dal cancro renale in tutto il mondo (338.000 diagnosi solo nel 2012, http://www.wcrf.org/cancer_statistics/data_specific_cancers/kidney_cancer_statistics.php) possano avere accesso alle terapie, cure, informazioni e al supporto migliori.

Il nostro obiettivo è di assistere le associazioni nazionali dedite ai pazienti affetti da cancro renale ad aiutare tali pazienti e le loro famiglie in tutto il mondo al fine di ottenere le informazioni necessarie per avere un ruolo attivo nel gestire il proprio tumore ed avere una migliore coscienza di cosa aspettarsi dalle terapie e dalle cure, alle quali si sottopongono.

Questa carta è stata studiata nell'aprile del 2014 ad Amsterdam, Paesi Bassi, in occasione di un incontro tra rappresentanti di pazienti affetti da cancro renale provenienti da diverse aree geografiche e riuniti dal IKCC.

Per un periodo di 4 anni, l'IKCC ha impiegato motori di ricerca sul web e reti personali per contattare tutte le associazioni dei pazienti a livello mondiale con un interesse definito sul cancro renale. In molti Paesi, le associazioni generali sui tumori o sulle malattie ai reni hanno esclusivamente un capitolo sul tumore renale o una persona di riferimento; tuttavia, molti Paesi hanno associazioni indipendenti dedicate specificatamente al supporto per i pazienti affetti da cancro renale, inclusi Canada, Stati Uniti, Gran Bretagna, Paesi Bassi, Germania e Ghana. Oltre 40 associazioni sono state contattate dal IKCC ed invitate a partecipare ai meeting annuali. I 34 rappresentanti di gruppo dei pazienti, convenuti al meeting di Amsterdam, provenienti da 20 Paesi sparsi su sei continenti, hanno identificato gli ostacoli incontrati dai pazienti affetti dal cancro ai reni in tutto il mondo ed hanno sottolineato gli standard universali per la cura che i pazienti dovrebbero esigere, con l'obiettivo di attivare i pazienti, informare e potenziare i partecipanti ad ogni livello della loro terapia. La carta afferma che la situazione attuale potrebbe venire migliorata se coloro che sono coinvolti nella cura e nel trattamento dei pazienti adottassero i principi definiti nella suddetta carta a livello mondiale. Tale carta è interamente guidata dalle associazioni dei pazienti ed ha l'obiettivo di sottolineare la necessità di equità di cura e di accesso alla competenza specifica.

La "Carta di Amsterdam sui diritti del paziente per la cura mondiale del cancro ai reni" è stata anche pubblicata nel giornale EUROPEAN UROLOGY 0302-2838/# 2014 dell'Associazione Europea di Urologia.

Publicato da Elsevier B.V. Si prega di citare questo articolo tra i comunicati stampa come: 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>

Collettivamente, la comunità mondiale sul cancro ai reni dichiara che i pazienti hanno i seguenti diritti:

1. esami tempestivi e diagnosi accurata, eseguiti da medici specializzati e con esperienza nelle terapie contro il cancro renale;
2. informazioni ed istruzioni orientate al paziente, concernenti tutti i trattamenti ed includendo la qualità della vita, la gestione degli effetti collaterali, il controllo dei dolori e le cure palliative;
3. accesso ad un ottimale trattamento moderno e basato sulle prove, come consigliato da un team multidisciplinare di medici professionisti e con conoscenza specialistica sul cancro renale;
4. monitoraggio periodico in conformità con le direttive nazionali ed internazionali, incluso un supporto psico-sociale appropriato ed adattato alla cultura del paziente;
5. accesso ai dati medici, compresi la patologia e i rapporti di elaborazione, se richiesto;
6. fornitura di informazioni su tutti i sistemi di supporto disponibili, inclusi gli strumenti di supporto del paziente e i servizi di assistenza locale, nonché gli organismi di tutela;
7. un ruolo attivo nella fase decisionale concernente la gestione del proprio cancro renale (es. ai pazienti dovrebbe essere offerta la scelta, ove possibile, nella gestione chirurgica e medica del proprio tumore renale);
8. informazioni riguardanti sperimentazioni cliniche svolte nel proprio Paese/regione;
9. consapevolezza che il cancro renale possa avere effetti a lungo termine, come malattie cardiache ed insufficienza renale. Ai pazienti devono essere fornite informazioni per la loro sopravvivenza, inclusi consigli medici e sullo stile di vita da adottare; e
10. consapevolezza che fino al 10% delle forme tumorali renali sono di carattere ereditario in natura quali parte di sindromi familiari, e che questi pazienti richiedono una cura specialistica e coordinata per tutta la durata della loro vita.

La carta è stata sottoscritta dai partecipanti al 4° Congresso annuale IKCC "EXPANDING CIRCLES" di Amsterdam.

Riconoscenza: Siamo riconoscenti a Julia Black e Markus Wartenberg per il loro supporto organizzativo. Le spese di viaggio e di alloggio di tutti i partecipanti al congresso di Amsterdam sono state sostenute in egual misura da Bayer, GlaxoSmithKline, Pfizer e Novartis. Non vi sono conflitti d'interesse.