

全球肾癌护理---阿姆斯特丹患者宪章（2014年4月）

国际肾癌患者宪章由国际肾癌联盟（IKCC）创立，旨在确保全球超过百万计的肾癌患者尽可能获得最好的治疗、护理、疾病信息和相关帮助。（仅2012年，全球新增确诊肾癌患者就达到338000例。

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

我们旨在促成各个国家间肾癌患者组织的合作，共同帮助全世界肾癌患者及其家属获取相关信息、积极地参与治疗、更好地了解治疗和护理知识并做出合理的预期。

该宪章于2014年4月在荷兰阿姆斯特丹举行的IKCC全球肾癌患者组织大会上起草。在过去的4年中，通过网络搜索与口口相传，IKCC与遍布世界各地的肾癌患者组织建立了联系。有些国家没有专门的肾癌患者组织，通常是大型的癌症患者组织内下设了一个肾癌项目或者一位相关联系人。还有许多国家如加拿大、美国、英国、荷兰、德国和加纳等，则设有独立的组织专门负责帮助肾癌患者。IKCC与超过40个患者组织建立了联系并邀请他们参与年度肾癌患者大会。参加阿姆斯特丹年会的34个患者组织代表来自于六大洲的20个国家，他们就全世界肾癌患者共同面临的各种困难达成共识，总结出适用于肾癌患者的统一的治疗标准，以确保患者在各阶段的治疗过程中掌握足够的信息、积极参与治疗并拥有话语权。宪章主张如下观点：如果参与治疗和护理肾癌患者的各方都能遵从本宪章所提出的各条原则，那么肾癌的治疗和护理水平在全球范围内都将得到改善。本宪章完全由患者组织发起，旨在让世界上所有的肾癌患者享有同等、公平的机会接受专业的治疗和护理。

该宪章（"Amsterdam Patient Charter for Global Kidney Cancer Care"）已经发表在 *the Journal EUROPEAN UROLOGY* 0302-2838/# 2014 European Association of Urology. (Elsevier 出版集团) 请用以下方式引用该文章：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>

全球肾癌联盟成员集体声明肾癌患者享有如下权利：

1. 得到具有丰富治疗肾癌经验的医学专家的及时检查和确诊；
2. 与各种治疗方案相关的所有信息及疾病知识教育都以患者为导向，包括以下几个方面：生活质量的提高，副作用的处理，疼痛的缓解和临终关怀；
3. 接受具有丰富治疗肾癌经验的各科医疗专家组给出的最具有实证说服力的最佳治疗方案；
4. 遵循本国和国际治疗指南定期接受后续护理，包括符合本国文化习俗的适当心理干预；
5. 在患者的要求下获取其本人的医学档案，包括病理和医学影像档案；
6. 获得所有患者援助的信息，如：各种患者援助工具以及当地患者援助组织的信息；

7. 对于肾癌治疗方案，拥有决定权（如：无论是手术还是用药方面，只要有可能，患者应当有权在几个方案中进行选择）；
8. 获得在本国和本地区进行的相关临床试验的信息；
9. 认识到肾癌可能会对健康造成长期的影响，包括可能会引起心脏疾病和肾功能不全等。患者应当有权获得关于长期生存的信息，如在医疗保健和生活方式等方面的专业意见；
10. 认识到高达 10%的肾癌肾肿瘤是具有家族遗传性的，这些患者需要特殊全面的终身连续性治疗。

该宪章由第四届 IKCC 阿姆斯特丹大会的参会者签字通过。

致谢：感谢 Julia Black 和 Markus Wartenberg 为本次大会顺利召开所做的协调管理工作。阿姆斯特丹会议参会者的旅行及住宿费用由拜耳（Bayer）、葛兰素史克（GlaxoSmithKline）、辉瑞（Pfizer）和诺华（Novartis）公司赞助。本次大会的召开不存在任何利益冲突。