

包括的腎臓がんケアのためのアムステルダム患者憲章

『International Kidney Cancer Patient Charter (国際腎臓がん患者憲章)』は、世界中で腎臓がんとともに生きる 100 万人以上の患者が、最善の治療とケア、そして情報提供やサポートを受けられることを願って、International Kidney Cancer Coalition : IKCC.org (国際腎臓がん連合) により制定されました。腎臓がん患者団体の援助により、世界各地の腎臓がん患者や家族が、腎臓がんのマネジメントに患者が積極的に関わるために欠かせない情報を得たり、治療やケアによってどのような利益が期待できるかを患者がよりよく理解したりできるように支援することがわれわれの目的です。

本憲章は、6 大陸 20 カ国から、腎臓がんに関心を持つ 34 の患者団体のリーダーに対して行った調査結果に基づいています。22 の回答に基づき、すべての腎臓がん患者に保障されるべき包括的事項を重要度順に示しています (表 1)。

1. すべての患者は、腎臓がん治療の経験がある専門医によって、迅速な検査と正確な診断を受ける権利があります。
2. すべての患者は、生活の質、副作用管理、疼痛管理、緩和ケアを含む治療全般について、患者のための情報と教育を提供される権利があります。
3. すべての患者は、腎臓がんの医学専門家からなる集学的医療チームによって提案される、最適かつ最新のエビデンスに基づく治療を受ける権利があります。
4. すべての患者は、適切かつ文化的側面に配慮した社会心理学的サポートを含め、国内外のガイドラインに準拠した定期的なフォローアップケアを受ける権利があります。
5. すべての患者は、希望した場合、病理検査や画像検査を含む診療記録を閲覧できる権利があります。
6. すべての患者は、患者支援ツールや地域の患者サポート、および患者支援団体を含むすべての利用可能なサポート体制について情報を受ける権利があります。

7. すべての患者は、腎臓がんのマネージメントに関する意思決定に主体的な役割を果たす権利があります。例えば、患者は、可能な限り腎臓がんのマネージメントにおいて外科および内科的な治療選択肢を提示されるべきです。

8. すべての患者は、住んでいる国または地域における参加可能な臨床試験の情報を入手できる権利があります。

9. すべての患者は、腎臓がんは心疾患や腎機能不全などの長期的な影響が起りうることを認識しなければなりません。すべての患者は医学的および日常生活における助言を含む治療後ケアに関する情報を提供されるべきです。

10. すべての腎臓がんの10%は家族性症候群の一部としての、生まれ持った遺伝的腫瘍であると認識しなければなりません。そうした患者は、一生を通じて特別かつ組織だったケアを必要とします。

¹下記の報告によると、2012年だけで338,000例の腎臓がんが新たに診断されています。

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

この憲章は、2014年4月、オランダのアムステルダムで制定されました。このとき IKCC は、さまざまな国の著名な腎がん専門医や患者代表者からなる会議を開催しました。このグループは、がん治療のステージにかかわらず、患者が情報を共有し、積極的で、権利を与えられた参加者となることを目標として、腎がんを取り巻く問題を議論し、また患者が期待すべき世界標準のがんケアを概説しました。患者の治療とケアに携わる医療者が、この患者憲章で定められたこれらの原則が世界的なスケールで採用されれば、現状は改善するとすべての参加者は語っています。

以下署名：

Anne Wilson (Managing Director and CEO), Kidney Health Australia, Australia
(www.kidneycancer.org.au) 腎臓の健康オーストラリア (オーストラリア)

Luciana Holtz (President and CEO), Instituto Oncoguia, Brazil
(www.oncoguia.org.br) Instituto Oncoguia (ブラジル)

Deborah Maskens (Co-Founder), Kidney Cancer Canada, Canada
(www.kidneycancercanada.ca) 腎臓がんカナダ (カナダ)

Timo Koponen (Patient Advocate, Support Group of the Kidney and Bladder Cancer), The

Association for Finnish Cancer Patients, Finland (www.syopapotilaat.fi) フィンランドがん患者連合 (フィンランド)

Denis Brezillon (Volunteer Patient Advocate), Association pour la Recherche sur les Tumeurs du

Rein, France (www.artur-rein.org) 腎臓腫瘍研究連合 (フランス)

Berit Eberhardt (Manager Kidney Cancer), Das Lebenshaus eV, Germany
(www.lhnierenkrebs.org)

ライフハウス eV (ドイツ)

Kinga Mathe (Patient Advocate), Das Lebenshaus eV, Germany (www.lhnierenkrebs.org)

ライフハウス eV (ドイツ)

Athina Alexandridou (Chairman), VHLFA Alliance Affiliate in Greece, Greece

(www.vhlgr.blogspot.gr/) VHLFA アライアンス・アフィリエイト (ギリシヤ)

Jolan Demeter (Vice President), Hungarian League Against Cancer, Hungary

(www.rakliga.hu) ハンガリー対がん連盟 (ハンガリー)

Vandana Gupta (Founder), V Care Foundation, India (www.vcarecancer.org) V ケア財団 (インド)

Luan Percuku (Medical Doctor), Kosovo Association for Cancer Care, Kosovo コソボがんケア連合 (コソボ)

Lisa Bracht (Chair), Dutch Kidney and Bladder Cancer Association, the Netherlands
(www.waterloop.nfk.nl) オランダ腎臓・膀胱がん連合 (オランダ)

Rachel H. Giles (Chair), Dutch VHL Organization, the Netherlands

(www.vonhippellindau.nl) and

International contact for Dutch Kidney and Bladder Association

(www.waterloop.nfk.nl) オランダ VHL 機構 (オランダ)、オランダ腎臓・膀胱がん連合 (オランダ)

Barbara Bezemer (Coach and Writer, Board Member), Dutch VHL Organization, the Netherlands (www.vonhippellindau.nl) オランダ VHL 機構 (オランダ)

Tadeusz Wlodarczyk (President), Association Gladiator, Poland (www.gladiator-prostata.pl) Association Gladiator (ポーランド)

Michael Herbst (Head of Health), Cancer Association of South Africa, South Africa (www.cansa.org.za) 南アフリカがん連合 (南アフリカ)

Inna Krulko (Head of Projects), Ukrainian Union of Patients Organizations, Ukraine (www.patient.in.ua) ウクライナ患者連合機構 (ウクライナ)

Rose Woodward (Founder and Patient Advocate), Kidney Cancer Support Network, UK

(www.kidneycancersupportnetwork.co.uk) 腎臓がんサポート・ネットワーク (英国)

Barry L Hoeven (Director), Kure It Cancer Research, USA (www.kureit.org)

Joyce Graff (Founder), VHL Family Alliance, USA; (Director) Powerful Patient Inc., USA Kure It Cancer Research (米国)

(www.powerfulpatient.org)

Ilene Sussman (Executive Director), VHL Family Alliance, USA (www.vhl.org)

(Reviewed: Oct 2014) VHL 家族連合 (米国)

Translated by Japan Association Medical Translation for Cancer

Translated by Nozomi Nonaka, Edited by Yutaka Enomoto, Urologist, Mitsui Memorial Hospital, Tokyo, Japan