

La Charte Européenne des Droits des Patients Atteints d'un Cancer

Un Catalyseur de Changement

Article 1 : Droit de chaque citoyen européen à recevoir des informations de la plus haute précision et de participer activement à ses soins.

Les citoyens européens devraient pouvoir bénéficier :

- 1.1 D'interventions de santé publique fondées sur des preuves qui puissent prévenir le cancer.**
- 1.2 De services de dépistage et de diagnostic de haute qualité qui soient accrédités et harmonisés pour garantir une norme de qualité optimale.**
- 1.3 Du droit d'accès à toutes les informations relatives à leur état de santé et du droit de participer activement à la prise de décision concernant leur traitement.**
- 1.4 De stratégies d'information centrées sur le patient qui énoncent clairement, dans une forme et dans un langage qu'ils peuvent comprendre, leurs droits à des soins optimaux à toutes les étapes de la prise en charge de leur cancer.**
- 1.5 D'informations attestant que le degré de spécialisation de leur centre ou service de cancérologie répond à des critères de qualité optimale reconnus et appropriés.**
- 1.5a D'un accès transparent à toutes les données anonymisées nationales sur les traitements et les résultats cliniques des établissements de soins, aux registres du cancer et aux programmes d'audit indépendants, avant le début du traitement.**
- 1.6 D'un programme de soins personnalisé, clair et transparent avant le début de tout traitement, et du droit de solliciter un deuxième avis.**
- 1.7 Du respect de leur vie privée avec un niveau de confidentialité concernant leurs données personnelles qu'ils auront eux-mêmes fixé.**
- 1.8 D'informations sur les activités de recherche et d'innovation concernant le cancer dont ils sont atteints, qu'elles soient locales, nationales ou européennes.**
- 1.9 D'informations sur la survie au cancer et de services de soutien pour la prise en charge des difficultés postérieures au traitement.**
- 1.10 De la représentation et de l'aide d'associations de patients pour qu'ils puissent être des partenaires égaux dans tous les domaines concernant leur santé et leur bien-être.**

Article 2 : Droit de tout citoyen européen à un accès optimal et rapide à des soins spécialisés appropriés, fondés sur la recherche et l'innovation.

Les patients européens devraient bénéficier :

2.1 De l'accès rapide à des outils diagnostiques validés pour permettre l'établissement rapide et précis du diagnostic de cancer.

2.1a De la présentation du diagnostic de manière précise et avec tact par un spécialiste ou un clinicien expérimenté.

2.2 De l'accès rapide à des soins spécialisés appropriés de qualité optimale, y compris à tout ce que la recherche clinique et l'innovation rendent disponibles, pour garantir les meilleurs résultats possibles.

2.3 De soins dispensés localement dans la mesure du possible et centralisés si les recommandations approuvées à l'échelle nationale ou internationale et les recommandations thérapeutiques d'experts le préconisent.

2.4 De l'accès à un soutien psychologique approprié à tous les stades de la maladie pour faire face aux répercussions du dépistage, du diagnostic et du traitement et à leurs conséquences sur la qualité de vie et la survie.

2.5 Du droit de choisir le lieu où sera établi le diagnostic et dispensé le traitement, même si le lieu choisi se situe en dehors des frontières nationales.

2.6 De l'accès rapide aux dernières innovations en matière de diagnostic et de traitement pour chaque patient atteint d'un cancer, après leur approbation réglementaire.

2.7 Du droit d'avoir accès à des soins dictés par les besoins indépendamment de considérations économiques ou financières.

2.8 Du droit de s'attendre à ce que des recherches soient menées sur leur cancer et d'avoir accès à des études cliniques si elles existent et concernent leur maladie.

2.9 Dans le cas des enfants atteints d'un cancer, du droit d'être traités dans un centre ou un service d'oncologie pédiatrique spécialisé.

Article 3 : Droit de chaque citoyen européen de recevoir des soins dans le cadre de systèmes de santé qui garantissent l'amélioration des résultats cliniques, la réadaptation des patients, la meilleure qualité de vie possible et des soins de santé économiquement accessibles.

Les patients devraient recevoir des soins dans le cadre de systèmes de santé qui :

- 3.1 S'appuient sur des programmes nationaux de lutte contre le cancer, fondés sur les recommandations nationales et réévalués régulièrement par des experts externes, y compris des représentants des patients.**
- 3.2 Dans le cadre des programmes nationaux de lutte contre le cancer, les résultats devraient être vérifiés pour garantir des progrès et bénéfices optimaux pour les patients atteints d'un cancer.**
- 3.3 Dispensent des soins présentant un bon rapport coût-efficacité à toutes les étapes de la maladie, du diagnostic précoce au traitement en passant par les soins de soutien, et qui se conforment aux normes de qualité en la matière.**
- 3.4 Prennent en considération les principales questions du suivi à long terme et de la survie des patients pour une meilleure qualité de vie et l'épanouissement personnel des patients au moyen de programmes de réinsertion et de participation active à la société et au marché du travail.**
- 3.5 Veillent à ce que des stratégies optimales de prise en charge de la douleur et des symptômes soient en place pour les patients atteints d'un cancer.**
- 3.6 Encouragent et maintiennent un niveau d'expertise et d'expérience suffisant dans le traitement de certains cancers, y compris par l'éducation et la formation de tous les professionnels de santé et professions paramédicales engagés dans le traitement du cancer.**
- 3.7 Reconnaissent les associations de patients comme des partenaires égaux dans tous les aspects du traitement du cancer, de la recherche et de l'innovation.**
- 3.8 Sont coordonnés par des équipes pluridisciplinaires spécialisées appropriées qui doivent se conformer aux exigences nationales et suivre les recommandations paneuropéennes reconnues.**
- 3.9 Ont mis en place des dispositifs d'orientation et de suivi rapides et transparents entre les médecins de ville/centres de soins communautaires et les unités ou centres de cancérologie.**
- 3.10 Respectent les patients et s'assurent que les traitements nécessaires leur soient dispensés dans des délais optimaux et prédéterminés.**
- 3.11 S'assurent que les patients sont protégés de tout préjudice causé par le mauvais fonctionnement des services de santé ainsi que contre toute faute professionnelle ou erreur médicale.**
- 3.12 Reconnaissent et promeuvent des activités de recherche et d'innovation cliniques de haute qualité et la participation aux essais cliniques.**
- 3.13 Engagent les patients, les soignants et les associations de patients dans tous les aspects liés à la conception et à la conduite des recherches cliniques centrées sur les patients.**
- 3.14 Mettent en œuvre et poursuivent une stratégie de soins palliatifs intégrés de haute qualité.**

Remerciements

Les auteurs remercient la Society for Translational Oncology (STO) de l'aide apportée dans le cadre de l'initiative European Cancer Concord. Cette Charte a été élaborée grâce à des subventions éducatives sans restrictions de Sanofi Oncologie, de Bayer, de la Bristol-Myers Squibb Foundation, de l'Irish Cancer Society, de Saatchi & Saatchi Science et de Publicis Healthcare Communications Group. La STO leur est infiniment reconnaissante de leur soutien. La création, la composition et la soumission de ce manuscrit sont une initiative exclusive des auteurs qui sont les seuls responsables de son contenu.

Les auteurs dédient ce manuscrit et la *Charte européenne des droits des patients atteints d'un cancer* au professeur Donal Hollywood décédé du cancer en 2013.

Les Auteurs

Lawler M^a, Le Chevalier T^b, Murphy MJ^c, Banks I^d, Conte PF^e, De Lorenzo F^{f,g}, Meunier F^h, Pinedo HMⁱ, Selby P^j, Armand JP^k, Barbacid M^l, Barzach M^m, Bergh Jⁿ, Bode G^o, Cameron D^p, de Braud F^q, de Gramont A^r, Diehl V^s, Diler S^t, Erdem S^u, Fitzpatrick JM^{v,w}, Geissler J^{x,y}, Hollywood D^z, Højgaard L^{aa,ab}, Horgan D^{ac}, Jassem J^{ad}, Johnson PW^{ae,af}, Kapitein P^{ag}, Kelly J^{v,ah}, Kloezen S^{ai}, La Vecchia C^{aj}, Löwenberg B^{ak}, Oliver K^{al}, Sullivan R^{am}, Taberero J^{an}, Van de Velde CJ^{ao}, Wilking N^{ap}, Wilson R^{aq}, Zielinski C^{ar}, zur Hausen H^{as}, Johnston PG^{a,at}.

Annexe 1 : Liste des partenaires d'ECC

Partenaires d'ECC¹

Cancer Research UK
Chronic Myeloid Leukaemia Advocates Network
Organisation néerlandaise du cancer du sein
Europa Donna
EuropaColon
European Alliance for Personalised Medicine (EAPM)
European Cancer Leagues (ECL)
European Cancer Patient Coalition (ECPC)
European Men's Health Forum (EMHF)
Organisation européenne pour la recherche et le traitement du cancer
European Patient's Academy of Therapeutic Innovation (EUPATI)
Inspire 2 Live (I2L)
International Brain Tumour Alliance (IBTA)
International Confederation of Childhood Cancer Parent Organisations (ICCCPO)
Irish Cancer Society (ICS)
Association italienne des patients atteints d'un cancer
Fédération italienne des associations bénévoles de lutte contre le cancer
Leukaemia Patient Advocates Foundation (LPAF)
Myeloma Patients Europe (MPE)
Sarcoma UK
Sarcoma Patients EuroNet

¹ L'ECC cherche activement à amener d'autres associations professionnelles, associations de patients et organisations non gouvernementales à rejoindre ce partenariat.

Les Auteurs

- a** Chair in Translational Cancer Genomics, Centre for Cancer Research and Cell Biology, School of Medicine, Dentistry and Biomedical Sciences, Queens University, Belfast, UK.
- b** Head of Lung Oncology, Institute Gustave Roussy, Paris, France.
- c** Convenor European Cancer Concord, Society for Translational Oncology, Durham, North Carolina, USA.
- d** President, European Men's Health Forum (EMHF), Brussels, Belgium.
- e** Professor of Medical Oncology, Istituto Oncologico Veneto, Padova, Italy.
- f** Former Minister for Health (Italy) and President, Italian Federation of Volunteer-based Cancer Organizations (F.A.V.O.), Rome, Italy.
- g** President, European Cancer Patient Coalition (ECPC), Brussels, Belgium.
- h** Director General, European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC), Brussels, Belgium.
- i** Professor Emeritus of Medical Oncology, VuMC Cancer Center, Amsterdam, The Netherlands.
- j** Professor of Cancer Medicine, Department of Medical Oncology, University of Leeds, UK.
- k** Senior Consultant, Institut Curie, Paris, France.
- l** Former Director, Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO), Madrid, Spain.
- m** Former Minister for Health and Family (France) ; Chairperson IHU Strasbourg Board of Trustees, Strasbourg, France.
- n** Professor of Oncology, Department of Oncology-Pathology, Karolinska Institut, Stockholm, Sweden.
- o** Co-Founder, International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizations (ICCCPO), Nieuwegein, The Netherlands.
- p** Professor of Oncology, Edinburgh Cancer Centre, NHS Lothian & Edinburgh Cancer Research Centre, University of Edinburgh, Western General Hospital, Edinburgh, UK.
- q** Director of Medical Oncology Division, National Cancer Institute, Milan, Italy.
- r** Professor of Oncology, Department of Oncology, Hôpital Saint-Antoine, Paris, France.
- s** Emeritus Professor of Medicine Clinic I for Internal Medicine, University of Cologne, Köln, Germany.
- t** President, Myeloma Patients Europe (MPE), Istanbul, Turkey.
- u** Vice President, Europa Donna, Piazza Amendola, Milan, Italy.
- v** Director of Research, Irish Cancer Society, Northumberland Road, Dublin, Ireland.
- w** Professor of Surgery, Department of Surgery, University College Dublin, Dublin, Ireland.
- x** Founder and Vice President, Leukemia Patient Advocates Foundation, Berne, Switzerland.
- y** CEO, European Patients Academy on Therapeutic Innovation, Riemerling, Germany.
- z** Chair, Academic Unit of Clinical and Molecular Oncology, St James's Hospital and Trinity College Dublin, Ireland.
- aa** Chair of the Danish National Research Foundation, Copenhagen, Denmark.
- ab** Faculty of Health and Medical Sciences, University of Copenhagen, Denmark.
- ac** CEO, European Alliance for Personalised Medicine (EAPM), Rue De L'aqueduc 88A, 1050 Ixelles, Brussels, Belgium.
- ad** Chair, Department of Oncology and Radiotherapy, Medical University of Gdansk, Gdansk, Poland.
- ae** Professor of Oncology, Department of Medical Oncology, University of Southampton, UK.
- af** Chief Clinician, Cancer Research UK, London, UK.
- ag** Founder and President, Inspire 2 Live, Amsterdam, The Netherlands.
- ah** Vice President, European Cancer Leagues, Brussels, Belgium.
- ai** Dutch Cancer Society, Amsterdam, The Netherlands.
- aj** Chief of Epidemiology, Dipartimento di Epidemiologia, Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" Milan, Italy.
- ak** Chairman, Department of Haematology, Erasmus University Medical Center, Rotterdam, The Netherlands.
- al** Founding Co-Director, International Brain Tumor Alliance, Tadworth, Surrey, UK.
- am** Director, Institute of Cancer Policy, Kings Health Partners Integrated Cancer Centre, London UK.
- an** Director, Vall D'Hebron Institute of Oncology, Barcelona, Spain.
- ao** Professor of Surgical Oncology, Department of Surgery, Leiden University Medical Center, Leiden, The Netherlands.
- ap** Department of Oncology, Karolinska Institut, Stockholm, Sweden and Skåne University Hospital, Lund, Sweden
- aq** Former President, Sarcoma Patients EuroNet, Bad Nauheim, Germany
- ar** Director, Comprehensive Cancer Center and Professor of Oncology, Department of Medicine I, Medical University Vienna - General Hospital, Vienna, Austria.
- as** Nobel Laureate Medicine, 2008, Emeritus Professor, German Cancer Research Centre, University of Heidelberg, Germany.
- at** Dean, School of Medicine, Dentistry and Biomedical Sciences, and Director, Institute of Health Sciences, Queens University Belfast, UK.