

Impulsgeber für den Wandel: Grundrechtcharta für europäische Krebspatienten

Artikel 1: Das Recht aller europäischen Bürgerinnen und Bürger auf genaue Informationen und die aktive Mitentscheidung bei ihrer Behandlung.

Europäische Bürger und Bürgerinnen haben ein Recht auf:

1.1 evidenzbasierte Maßnahmen des öffentlichen Gesundheitswesens zur Krebsvorbeugung.

1.2 hochwertige und zulassungspflichtige Früherkennungs- und Diagnoseverfahren, die einen optimalen Standard sicherstellen.

1.3 Informationen sowie auf die Einsicht in alle Behandlungsunterlagen und die aktive Mitentscheidung bei ihrer Behandlung.

1.4 patientenorientierte Informationsstrategien, die sowohl in ihrer Form als auch sprachlich derart gestaltet sind, dass den Patienten ihr Recht auf einen optimalen Versorgungsstandard während aller Phasen ihrer Krebserkrankung verständlich dargelegt wird.

1.5 geeignete Informationen darüber, dass das Krebszentrum oder die -abteilungen optimale Qualitätsanforderungen erfüllen und somit eine ausreichende und fachgerechte Krebsversorgung ermöglichen.

1.5a transparenten Zugang zu allen landesweit verfügbaren, anonymen Daten zu Behandlungsprotokollen und klinischen Ergebnissen von Gesundheitseinrichtungen, Krebsregistern und unabhängigen Auditprogrammen vor Beginn ihrer Behandlung.

1.6 einen transparenten und verständlichen, individuellen Behandlungsplan vor Beginn der Behandlungen sowie auf das Recht auf eine zweite Meinung.

1.7 den Schutz ihrer Privatsphäre, sie können den Grad der Vertraulichkeit bestimmen, der für ihre eigenen Patientendaten zur Anwendung kommt.

1.8 Informationen über Forschungs- und Innovationsmaßnahmen bezüglich ihrer Krebserkrankung, die auf örtlicher, landesweiter und europäischer Ebene zur Verfügung stehen.

1.9 Information zu Überlebensraten bei Krebs und zu bestehenden Einrichtungen für die Nachbehandlung.

1.10 die Vertretung und Unterstützung durch Patientenorganisationen, so dass die Patienten in allen Bereichen, die ihre Gesundheit und ihr Wohlbefinden angehen, als gleichberechtigter Partner auftreten.

Artikel 2: Das Recht aller europäischen Bürgerinnen und Bürger auf optimalen und rechtzeitigen Zugang zu Fachpflege, die auf Forschung und Innovation basiert.

Europäische Bürger und Bürgerinnen haben ein Recht auf:

- 2.1 den rechtzeitigen Zugang zu anerkannten Diagnostikmitteln, die eine präzise und frühestmögliche Diagnose der Krebserkrankung ermöglichen.**
- 2.1a ein genaues und mitfühlendes Mitteilen der Diagnose durch einen Facharzt oder einen erfahrenen Kliniker.**
- 2.2 den rechtzeitigen Zugang zu einer optimalen Fachbehandlung, dies schließt auch den Zugang zu relevanter klinischer Forschung und Innovation ein, so dass bestmögliche Ergebnisse erzielt werden.**
- 2.3 eine Behandlung vor Ort, wenn möglich, und eine zentralisierte Behandlung, wenn hierzu durch national oder international anerkannte Richtlinien oder Empfehlungen von Experten geraten wird.**
- 2.4 den Zugang zu angemessener psychologischer Unterstützung während aller Phasen ihrer Krebserkrankung, um die Auswirkungen von Früherkennung, Diagnose, Behandlung, Lebensqualität und Lebenserwartung zu bewältigen.**
- 2.5 eine freie Entscheidung bei der Auswahl ihres Diagnose- und Behandlungszentrums, dies gilt auch für Einrichtungen in anderen Ländern.**
- 2.6 einen raschen Zugang zu Innovationen im Bereich der Diagnose und Behandlung von Krebspatienten, wenn diese zuvor die entsprechenden Zulassungen erhalten haben.**
- 2.7 eine Behandlung, die ihren Bedürfnissen und nicht ihrer Zahlungsfähigkeit entspricht.**
- 2.8 auf Forschungen zu den Krebsarten, an denen sie leiden und auf Zugang zu klinischen Studien, wenn verfügbar, die ihrem Fall entsprechen.**
- 2.9 die Behandlung in einer onkologischen Abteilung für Kinder- und Jugendmedizin, wenn es sich um erkrankte Kinder handelt.**

Artikel 3: Das Recht aller europäischen Bürgerinnen und Bürger auf eine Versorgung durch Gesundheitssysteme, die verbesserte Ergebnisse, die Rehabilitation der Patienten, eine bestmögliche Lebensqualität sowie eine erschwingliche Behandlung ermöglichen.

Patienten und die Versorgung durch die Gesundheitssysteme:

3.1 Die Gesundheitssysteme stützen sich auf die nationalen Programme zur Krebskontrolle, die gemäß den nationalen Richtlinien umgesetzt und regelmäßig von externen Experten und Patientenvertretern überarbeitet werden.

3.2 Die Ergebnisse der nationalen Programme zur Krebskontrolle müssen geprüft werden, damit ein optimaler Fortschritt zum Nutzen der Krebspatienten gewährleistet wird.

3.3 Es wird eine kostenwirksame Versorgung während aller Phasen der Krebserkrankung sichergestellt, dies gilt für Früherkennung, Behandlung und unterstützende Pflege, die die entsprechenden Qualitätsstandards erfüllen.

3.4 Zentrale Fragen der langfristigen Nachbeobachtung und der Lebenserwartung von Patienten werden behandelt, damit eine bestmögliche Lebensqualität, die persönliche Erfüllung und die aktive Wiedereingliederung in die Gesellschaft und das Arbeitsleben ermöglicht werden.

3.5 Es ist sicherzustellen, dass die Krebspatienten Strategien für eine optimale Schmerztherapie und symptomlindernde Maßnahmen in Anspruch nehmen können.

3.6 Ausreichendes Fachwissen und Erfahrung bei der Behandlung von spezifischen Formen von Krebs wird gewährleistet, dies beinhaltet auch die Aus- und Fortbildung von Pflegepersonal und Mitarbeitern verwandter Berufsgruppen der Patientenversorgung.

3.7 Patientenorganisationen werden als gleichberechtigte Partner bei allen Aspekten der Krebsbehandlung sowie bei Forschung und Innovation anerkannt.

3.8 Die Versorgung wird durch geeignete und spezialisierte multidisziplinäre Teams koordiniert, die die auf anerkannten, europäischen Richtlinien basierenden nationalen Bestimmungen erfüllen.

3.9 Ein frühestmöglicher Austausch und die Zusammenarbeit zwischen den Mitarbeitern des öffentlichen Gesundheitswesens bzw. der medizinischen Grundversorgung und den Krebsabteilungen und -zentren werden gewährleistet.

3.10 Patienten werden mit Respekt behandelt, die notwendige Behandlung muss optimal und innerhalb des im Vorfeld festgelegten Zeitraums erfolgen.

3.11 Ein Schutz der Patienten vor Unzulänglichkeiten des Gesundheitswesens, vor Behandlungsfehlern oder Irrtümern muss sichergestellt werden.

3.12 Hochwertige klinische Forschungsinnovationen und die Beteiligung an klinischen Versuchen werden anerkannt und gefördert.

3.13 Die Patienten, das Pflegepersonal und die Vertreter von Patientenorganisationen werden bei allen Aspekten der Planung und Durchführung von klinischen Forschungsarbeiten an Patienten einbezogen.

3.14 Die Umsetzung und Beibehaltung einer hochwertigen und integrierten Palliativtherapie wird gewährleistet.

Danksagung

Die Autoren danken der Society for Translational Oncology (STO) für ihre Unterstützung bei der European Cancer Concord Initiative. Die STO bedankt sich für die uneingeschränkte Unterstützung von Sanofi Oncology; Bayer; Bristol-Myers Squibb Foundation; Irish Cancer Society; Saatchi and Saatchi Science; und Publicis Healthcare Communications Group. Diese Textvorlage wurde allein von den Autoren verfasst, die somit ausschließlich für den Inhalt verantwortlich sind.

Die Autoren widmen diese Textvorlage und die Initiative zur *Grundrechtcharta der europäischen Krebspatienten* Herrn Prof. Donal Hollywood, der 2013 an Krebs verstarb.

Autoren

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}.

Anlage 1: Liste der derzeitigen ECC-Partner

ECC-Partner¹

Cancer Research UK
Chronic Myeloid Leukaemia Advocates Network
Dutch Breast Cancer Organisation (BVN)
Europa Donna
EuropaColon
European Alliance for Personalised Medicine (EAPM)
European Cancer Leagues (ECL)
European Cancer Patient Coalition (ECPC)
European Men's Health Forum (EMHF)
European Organisation for the Research and Treatment of Cancer (EORTC)
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)
Italian Association of Cancer Patients (AIMaC)
Italian Federation of Volunteer-based Cancer Organizations (F.A.V.O.)
Leukaemia Patient Advocates Foundation (LPAF)
Myeloma Patients Europe (MPE)
Sarcoma UK
Sarcoma Patients EuroNet

¹ ECC setzt sich aktiv bei anderen Berufsverbänden/Patientenorganisationen/Nicht-Regierungsorganisationen für eine Teilnahme an der Partnerschaftsinitiative ein.

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.