

## **Artykuł 1 Europejska Karta Praw Chorych Onkologicznych**

Artykuł 1. Każdy obywatel Europy ma prawo otrzymywać najdokładniejsze informacje i czynnie uczestniczyć w opiece związanej ze swoją chorobą.

Obywatelom Europy należy zapewnić:

- 1.1. Oparte na dowodach interwencje w zakresie zdrowia publicznego, mogące zapobiegać chorobom nowotworowym.
- 1.2. Najlepsze badania przesiewowe oraz usługi diagnostyczne, które w celu zapewnienia ich optymalnej jakości muszą być poddawane akredytacji i harmonizacji.
- 1.3. Prawo dostępu do wszystkich informacji na temat swojego zdrowia, a także aktywnego uczestnictwa w podejmowaniu decyzji leczniczych.
- 1.4. Adresowane do pacjenta strategie informacyjne, w zrozumiałej formie i języku, stanowiące o jego prawie do optymalnego leczenia na wszystkich etapach.
- 1.5. Informacje, że jednostka lub centrum lecznicze spełnia uzgodnione wymogi jakościowe w zakresie specjalistycznego leczenia danej choroby nowotworowej.
- 1.5a. Możliwość zapoznania się przed rozpoczęciem leczenia z wszystkimi krajowymi, anonimowymi danymi dotyczącymi metod i wyników leczenia z instytucji opieki zdrowotnej, a także z rejestrami nowotworowymi i programami niezależnych kontroli.
- 1.6. Jasny i przejrzysty indywidualny plan leczenia swojej choroby, opracowany przed jego rozpoczęciem, z prawem do drugiej opinii.
- 1.7. Poszanowania prywatności, z określonym przez pacjenta poziomem poufności danych.
- 1.8. Informacje na temat badań i działań innowacyjnych związanych ze swoją chorobą, dostępnych na szczeblu lokalnym, krajowym i ogólnoeuropejskim.
- 1.9. Informacje na temat wyjścia z choroby nowotworowej i form wsparcia po zakończeniu leczenia.
- 1.10. Reprezentację i pomoc udzielane przez organizacje wspierające pacjentów, które wzmacniają ich pozycję, jako równorzędnych partnerów we wszystkich dziedzinach mających wpływ na ich zdrowie i samopoczucie.

## **Artykuł 2 Europejska Karta Praw Chorych Onkologicznych**

Artykuł 2. Prawo każdego obywatela Unii Europejskiej do optymalnego i terminowego dostępu do odpowiedniej, specjalistycznej opieki, opartej na badaniach naukowych i innowacjach.

Obywatelom Europy należy zapewnić:

- 2.1. Dostęp do sprawdzonych metod diagnostycznych, umożliwiających dokładne i jak najszybsze rozpoznanie nowotworu.
- 2.1.a. Dokładny i współczujący sposób przekazania rozpoznania przez doświadczonego lekarza specjalistę.
- 2.2. Szybki dostęp do optymalnej, odpowiedniej opieki specjalistycznej o wysokiej, jakości, w tym do udziału w badaniach klinicznych i innowacjach, w celu zapewnienia jak najlepszych wyników.
- 2.3. Leczenie i opiekę możliwie blisko miejsca zamieszkania lub w ośrodkach centralnych, polecanych w ramach narodowych lub międzynarodowych wytycznych i zaleceń ekspertów.

- 2.4. Dostęp do odpowiedniego wsparcia psychologicznego na wszystkich etapach swojej ścieżki onkologicznej, ułatwiający udział w badaniach przesiewowych, diagnostyce i leczeniu oraz zapewniający zachowanie dobrej jakości życia i wychodzenie z choroby.
- 2.5. Prawo do wyboru miejsca diagnostyki i leczenia, nawet ponad granicami państw.
- 2.6. Szybki dostęp do najnowszych, innowacyjnych metod diagnostyki i indywidualnego leczenia onkologicznego, po ich zatwierdzeniu przez odpowiednie organy.
- 2.7. Prawo dostępu do leczenia w zależności od potrzeb pacjentów, a nie ich możliwości finansowych.
- 2.8. Prawo do oczekiwania, że będą prowadzone badania kliniczne dotyczące ich choroby, i że będą one dostępne i odpowiednie dla ich stanu.
- 2.9. W przypadku chorób nowotworowych u dzieci - prawo do leczenia w specjalistycznej jednostce / centrum onkologii dziecięcej.

### **Artykuł 3 Europejska Karta Praw Chorych Onkologicznych**

Artykuł 3. Prawo każdego obywatela Unii Europejskiej do otrzymania opieki zapewniającej lepsze wyniki, rehabilitację, najlepszą jakość życia i równocześnie niedrogiej.

Pacjenci powinni otrzymywać opiekę w systemach opieki zdrowotnej, które:

- 3.1. Funkcjonują według Narodowych Programów Walki z Rakiem (NPWR), opracowanych zgodnie z wytycznymi krajowymi i regularnie ocenianych przez zewnętrznych ekspertów, w tym przedstawicieli pacjentów.
- 3.2. W ramach NPWR udostępniają audytowi własne wyniki w celu zapewnienia jak największego postępu i korzyści dla chorych.
- 3.3. Zapewniają efektywną kosztowo opiekę na wszystkich jej etapach, od wczesnego rozpoznawania, przez zgodne z normami jakości leczenie i działania wspomagające.
- 3.4. Doceniają znaczenie długotrwałej obserwacji po leczeniu i wychodzenia z choroby, zapewniających aktywną reintegrację społeczną i zawodową.
- 3.5. Zapewniają chorym nowotworowym w każdym miejscu optymalne strategie walki z bólem i innymi dolegliwościami.
- 3.6. Zachęcają do ustawicznego doskonalenia zawodowego wszystkich pracowników ochrony zdrowia i dziedzin pokrewnych, zaangażowanych w opiekę nad chorym onkologicznym.
- 3.7. Uznają organizacje pacjenckie, jako równych partnerów we wszystkich aspektach leczenia onkologicznego, badań i innowacji.
- 3.8. Koordynowane są przez odpowiednio wyspecjalizowane Zespoły Interdyscyplinarne, spełniające wymogi krajowe, określone przez uznane ogólnoeuropejskie wytyczne.
- 3.9. Zapewniają bieżącą i przejrzystą komunikację pomiędzy pracownikami podstawowej opieki zdrowotnej i placówkami onkologicznymi.
- 3.10. Szanują pacjenta, zapewniając mu niezbędne leczenie w optymalnym i wcześniej zaplanowanym czasie.
- 3.11. Zapewniają, że pacjent jest chroniony przed potencjalnie złym funkcjonowaniem ochrony zdrowia i błędami w sztuce lekarskiej.
- 3.12. Uznają i promują innowacyjne metody oparte na badaniach o wysokiej jakości oraz uczestnictwo pacjenta w badaniach klinicznych.

- 3.13. Angażują pacjentów, ich opiekunów i organizacje pacjenckie we wszystkich aspektach projektowania i prowadzenia badań klinicznych.
- 3.14. Wdrażają i utrzymują strategię opieki paliatywnej o wysokiej jakości.

Podziękowania:

Autorzy dziękują Stowarzyszeniu Onkologii Translacyjnej (Society for Translational Oncology, STO) za zarządzanie i nadzór nad inicjatywą European Cancer Concord. STO ogromnie dziękuje za nieograniczone wsparcie edukacyjne: Sanofi Oncology; Bayer Sanofi Oncology; Bayer; Bristol-Myers Squibb Foundation; Irish Cancer Society; Saatchi and Saatchi Science; and Publicis Healthcare Communications Group.

Autorzy dedykują ten dokument i Europejską Kartę Praw Chorych Onkologicznych Profesorowi Donaldowi Hollywood'owi, który niestety zmarł z powodu choroby nowotworowej w 2013 roku.