

Ένας καταλύτης αλλαγής : Ευρωπαϊκή Διακήρυξη Δικαιωμάτων των Καρκινοπαθών

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^{ah}, Kloezen S^{ai}, La Vecchia C^{aj}, Löwenberg B^{ak}, Oliver K^{al}, Sullivan R^{am}, Tabernero J^{an}, Van de Velde CJ^{ao}, Wilking N^{ap}, Wilson R^{aq}, Zielinski C^{ar}, zur Hausen H^{as}, Johnston PG^{a, at}.

- a** Πρόεδρος Translational Cancer Genomics, Κέντρο Έρευνας για τον Καρκίνο και τη Κυτταρική Βιολογία, Τμήμα Ιατρικής, Οδοντιατρικής και Βιο-ϊατρικών Επιστημών, Queens University Belfast, Ηνωμένο Βασίλειο
- b** Επικεφαλής Lung Oncology, Ινστιτούτο Gustave Roussy, Παρίσι , Γαλλία
- c** Υπεύθυνος European Cancer Concord, Society for Translational Oncology, Durham, Βόρεια Καρολίνα, ΗΠΑ
- d** Πρόεδρος, European Men’s Health Forum (EMHF), Βρυξέλλες, Βέλγιο
- e** Καθηγητής Ιατρικής Ογκολογίας, Istituto Veneto Oncologico, Πάντοβα, Ιταλία
- f** Πρώην Υπουργός Υγείας (Ιταλία) και Πρόεδρος, Italian Federation of Volunteer-based Cancer Organizations (F.A.V.O.), Ρώμη, Ιταλία
- g** Πρόεδρος, European Cancer Patient Coalition (ECPC), Βρυξέλλες, Βέλγιο
- h** Γενικός Διευθυντής, European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC), Βρυξέλλες, Βέλγιο
- i** Ομότιμος Καθηγητής Ιατρικής Ογκολογίας, VuMC Cancer Center, Άμστερνταμ, Ολλανδία
- j** Καθηγητής Ιατρικής Ογκολογίας, Department of Medical Oncology, Πανεπιστήμιο του Leeds, Ηνωμένο Βασίλειο
- k** Σύμβουλος, Institut Curie, Παρίσι , Γαλλία
- l** Πρώην Διευθυντής, Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO), Μαδρίτη, Ισπανία
- m** Πρώην Υπουργός Υγείας και Οικογένειας (Γαλλία), Πρόεδρος IHU Strasbourg Board of Trustees, Στρασβούργο, Γαλλία
- n** Καθηγητής Ογκολογίας , Τμήμα Ογκολογίας - Παθολογίας , Karolinska Institut , Στοκχόλμη, Σουηδία

- o Συνιδρυτής, International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizations (ICCCPO), Nieuwegein, Ολλανδία
- p Καθηγητής Ογκολογίας, Edinburgh Cancer Centre, NHS Lothian & Edinburgh Cancer Research Centre, University of Edinburgh, Western General Hospital, Εδιμβούργο, Ηνωμένο Βασίλειο
- q Διευθυντής Ιατρικής Ογκολογίας, Εθνικό Ινστιτούτο Καρκίνου, Μιλάνο, Ιταλία
- r Καθηγητής Ογκολογίας, Τμήμα Ογκολογίας, Hôpital Saint- Antoine, Παρίσι, Γαλλία
- s Ομότιμος Καθηγητής της Ιατρικής Κλινικής Παθολογίας, Πανεπιστήμιο της Κολωνίας, Κολωνία, Γερμανία
- t Πρόεδρος, Myeloma Patients Europe (MPE), Κωνσταντινούπολη, Τουρκία
- u Αντιπρόεδρος, Europa Donna, Piazza Amendola, Μιλάνο, Ιταλία
- v Διευθυντής Έρευνας, Irish Cancer Society, Northumberland Road, Δουβλίνο, Ιρλανδία
- w Καθηγητής Χειρουργικής, Χειρουργική Κλινική, University College Δουβλίνου, Δουβλίνο, Ιρλανδία
- x Ιδρυτής και Αντιπρόεδρος, Leukemia Patient Advocates Foundation, Βέρνη, Ελβετία
- y Διευθύνων Σύμβουλος, European Patients Academy on Therapeutic Innovation, Riemerling, Γερμανία
- z Πρόεδρος, Academic Unit of Clinical and Molecular Oncology, Νοσοκομείο St James και το Trinity College του Δουβλίνου, Ιρλανδία
- aa Πρόεδρος, Danish National Research Foundation, Κοπεγχάγη, Δανία
- ab Σχολή Υγείας και Ιατρικών Επιστημών, Πανεπιστήμιο Κοπεγχάγης, Δανία
- ac Διευθύνων Σύμβουλος, European Alliance for Personalised Medicine (EAPM), Βρυξέλλες, Βέλγιο
- ad Πρόεδρος, Τμήμα Ογκολογίας και Ακτινοθεραπείας, Ιατρικό Πανεπιστήμιο Gdansk, Πολωνία
- ae Καθηγητής Ογκολογίας, Τμήμα Ιατρικής Ογκολογίας, Πανεπιστήμιο Southampton, Ηνωμένο Βασίλειο
- af Επιμελητής, Cancer Research UK, Λονδίνο, London, Ηνωμένο Βασίλειο.
- ag Ιδρυτής και Πρόεδρος, Inspire 2 Live, Άμστερνταμ, Ολλανδία
- ah Αντιπρόεδρος, European Cancer Leagues, Βρυξέλλες, Βέλγιο

- ai Dutch Cancer Society, Άμστερνταμ , Ολλανδία
- aj Διευθυντής Επιδημιολογίας, Τμήμα Επιδημιολογίας, Istituto di Ricerche Farmacologiche «Mario Negri» Μιλάνο, Ιταλία
- ak Πρόεδρος Τμήματος Αιματολογίας, Erasmus University Medical Center, Ρότερνταμ, Ολλανδία
- al Ιδρυτής, Διευθυντής, International Brain Tumor Alliance, Tadworth, Surrey, Ηνωμένο Βασίλειο
- am Διευθυντής, Institute of Cancer Policy, Kings Health Partners Integrated Cancer Centre, Λονδίνο, Ηνωμένο Βασίλειο
- an Διευθυντής, Vall D'Hebron Ινστιτούτο Ογκολογίας , Βαρκελώνη, Ισπανία
- ao Καθηγητής Χειρουργικής Ογκολογίας, Τμήμα Χειρουργικής, Leiden University Medical Center, Λέιντεν, Ολλανδία
- ap Τμήμα Ογκολογίας, Karolinska Institut, Στοκχόλμη, Σουηδία και Skåne University Hospital, Λαντ, Σουηδία
- aq Πρώην Πρόεδρος, Sarcoma Patients EuroNet, Bad Nauheim, Γερμανία
- ar Διευθυντής, Comprehensive Cancer Center και Καθηγητής Ογκολογίας, Τμήμα Ιατρικής, Ιατρικό Πανεπιστήμιο της Βιέννης - Γενικό Νοσοκομείο, Βιέννη, Αυστρία
- as Νομπελίστας Ιατρικής 2008, Ομότιμος Καθηγητής, German Cancer Research Centre, Πανεπιστημίου Χαϊδελβέργης, Γερμανία
- at Πρύτανης, Σχολή Ιατρικής, Οδοντιατρικής & Βιοϊατρικών Επιστημών και Διευθυντής του Ινστιτούτου Επιστημών Υγείας Queens University Belfast, Ηνωμένο Βασίλειο

Άρθρο 1: Ευρωπαϊκή Διακήρυξη Δικαιωμάτων των Καρκινοπαθών

Άρθρο 1: Το δικαίωμα του κάθε Ευρωπαίου πολίτη να λάβει τις πιο ακριβείς πληροφορίες για την υγεία του/της και να συμμετέχει ενεργά στη περίθαλψη του/της.

Οι Ευρωπαίοι πολίτες θα πρέπει να έχουν πρόσβαση σε:

- 1.1 Τεκμηριωμένες ιατρικές παρεμβάσεις στο δημόσιο σύστημα υγείας για την πρόληψη του καρκίνου.
- 1.2 Υψηλής ποιότητας, διαπιστευμένες και εναρμονισμένες, εξετάσεις προσυμπτωματικού ελέγχου και διαγνωστικών υπηρεσιών, που να εξασφαλίζουν βέλτιστο επίπεδο υπηρεσιών.
- 1.3 Το δικαίωμα πρόσβασης σε όλες τις πληροφορίες, σχετικά με την κατάσταση της υγείας τους, καθώς και αυτό της ενεργού συμμετοχής στη διαδικασία λήψης ιατρικών αποφάσεων σχετικά με τη θεραπεία τους .
- 1.4 Στρατηγικές ασθενο-κεντρικής πληροφόρησης, που να ορίζουν ξεκάθαρα, σε μορφή και γλώσσα, που να είναι εύκολα κατανοητή, το δικαίωμά τους στη βέλτιστη παροχή υπηρεσιών υγείας και περίθαλψης καθ'όλη την διάρκεια της ασθένειάς τους .
- 1.5 Ενημέρωση για το ότι το ογκολογικό νοσοκομείο ή η κλινική στην οποία νοσηλεύονται, πληροί τα αποδεκτά όρια βέλτιστης ποιότητας σε σχέση με το απαιτούμενο επίπεδο εξειδίκευσης στην ογκολογική περίθαλψη.
- 1.5α Διαφάνεια όσον αφορά την πρόσβαση σε όλα τα ανώνυμα εθνικά δεδομένα, σχετικά με θεραπείες και κλινικά αποτελέσματα, παρόχων υγειονομικής περίθαλψης, αρχείων νεοπλασιών, και σε ανεξάρτητα προγράμματα ελέγχου, πριν από την έναρξη της θεραπείας τους .
- 1.6 Ένα σαφές και χωρίς κρυφά σημεία πρόγραμμα εξατομικευμένης ιατρικής περίθαλψης για τη νόσο τους, πριν από την έναρξη οποιασδήποτε θεραπείας, με δικαίωμα μιας δεύτερης ιατρικής γνώμης.
- 1.7 Σεβασμό της ιδιωτικότητας τους, ενώ οι ίδιοι οι ασθενείς θα αποφασίζουν για το επίπεδο εμπιστευτικότητας των προσωπικών τους δεδομένων.
- 1.8 Πληροφόρηση σχετικά με έρευνες και καινοτομίες που σχετίζονται με τον τύπο του καρκίνου τους, που είναι διαθέσιμες σε τοπικό, εθνικό και παν-ευρωπαϊκό επίπεδο.
- 1.9 Πληροφόρηση σχετικά με τη ζωή μετά τον καρκίνο και υποστηρικτικές υπηρεσίες για την αντιμετώπιση προβλημάτων μετά τη λήξη της θεραπείας.
- 1.10 Εκπροσώπηση και υποστήριξη μέσω οργανώσεων προάσπισης των δικαιωμάτων των ασθενών, που ενδυναμώνουν και εμπυχώνουν τους ασθενείς

ώστε να είναι ισότιμοι εταίροι σε όλους τους τομείς που επηρεάζουν την υγεία και την ευημερία τους.

Άρθρο 2: Ευρωπαϊκή Διακήρυξη Δικαιωμάτων των Καρκινοπαθών

Άρθρο 2 : Το δικαίωμα κάθε Ευρωπαίου πολίτη να έχει βέλτιστη και έγκαιρη πρόσβαση στην κατάλληλη εξειδικευμένη πρόσβαση σε εξειδικευμένη περίθαλψη, βασισμένη στην έρευνα και τη καινοτομία.

Οι Ευρωπαίοι ασθενείς θα πρέπει να έχουν :

- 2.1 Έγκαιρη πρόσβαση σε διαπιστευμένη διάγνωση, ώστε να εξασφαλίζεται η ακριβής και συντομότερη δυνατή διάγνωση του καρκίνου τους .
- 2.1α Η διάγνωση θα πρέπει να τους κοινοποιείται με ακρίβεια και συμπόνοια, από έναν ειδικό/έμπειρο κλινικό γιατρό.
- 2.2 Έγκαιρη πρόσβαση σε κατάλληλα εξειδικευμένη άριστη περίθαλψη, που να συμπεριλαμβάνει σχετική κλινική έρευνα και καινοτομία, προκειμένου να εξασφαλιστεί το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα.
- 2.3 Υγειονομική περίθαλψη που να παρέχεται σε τοπικό επίπεδο, όπου αυτό είναι δυνατό, και κεντρικά όπου συνιστάται από εθνικές ή διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες ή από συστάσεις θεραπείας εμπειρογνομώνων.
- 2.4 Πρόσβαση σε κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη σε όλα τα στάδια της ογκολογικής τους θεραπείας, για να ανταπεξέλθουν στις επιπτώσεις του προσυμπτωματικού ελέγχου, της διάγνωσης, της θεραπείας στη ποιότητα ζωής και την επιβίωση μετά το τέλος της θεραπείας.
- 2.5 Το δικαίωμα στην επιλογή του τόπου διάγνωσης και θεραπείας, ακόμη και σε άλλη χώρα.
- 2.6 Ταχεία πρόσβαση σε πρόσφατες καινοτομίες διάγνωσης και θεραπείας κάθε καρκινοπαθούς, μετά από σχετική έγκριση των αρμοδίων αρχών.
- 2.7 Το δικαίωμα πρόσβασης στην υγειονομική περίθαλψη με βάση την ανάγκη θεραπείας και όχι την οικονομική τους κατάσταση.
- 2.8 Το δικαίωμα σε έρευνα που πρέπει να διεξαχθεί για τον δικό τους συγκεκριμένο τύπο καρκίνου και της πρόσβασης σε κλινικές μελέτες, όπου είναι διαθέσιμες και σχετικές με την ασθένειά τους.
- 2.9 Στην περίπτωση των παιδιών με καρκίνο, το δικαίωμα να αντιμετωπίζονται σε ένα εξειδικευμένο παιδιατρικό ογκολογικό κέντρο/μονάδα.

Άρθρο 3 Ευρωπαϊκή Διακήρυξη Δικαιωμάτων Καρκινοπαθών

Άρθρο 3: Το δικαίωμα κάθε Ευρωπαίου πολίτη να δέχεται υγειονομική περίθαλψη από σύστημα υγείας που εξασφαλίζει βέλτιστα αποτελέσματα, αποκατάσταση των ασθενών, άριστη ποιότητα ζωής και οικονομικά προσιτή υγειονομική περίθαλψη.

Οι ασθενείς θα πρέπει να έχουν υγειονομική περίθαλψη σε συστήματα υγείας που:

- 3.1 Υποστηρίζονται από Εθνικά Προγράμματα Ελέγχου του Καρκίνου, διέπονται από εθνικές κατευθυντήριες οδηγίες και επανεξετάζονται σε τακτικά διαστήματα από εξωτερικούς εμπειρογνώμονες, συμπεριλαμβανομένων των εκπροσώπων των ασθενών.
- 3.2 Στο πλαίσιο των Εθνικών Προγραμμάτων Ελέγχου του Καρκίνου, τα αποτελέσματα θα ελέγχονται ώστε να εξασφαλιστεί βέλτιστη πρόοδος και όφελος για τον ασθενή.
- 3.3 Παρέχουν **οικονομικά αποτελεσματική** υγειονομική περίθαλψη σε όλα τα στάδια του καρκίνου, από την αρχική διάγνωση, κατά τη διάρκεια της θεραπείας και της υποστηρικτικής περίθαλψης, που ακολουθεί τα πρότυπα ποιότητας στη περίθαλψη .
- 3.4 Αντιμετωπίζουν τα βασικά θέματα της μακροχρόνιας παρακολούθησης και επιβίωσης των ασθενών, ώστε να εξασφαλίζεται καλύτερη ποιότητα ζωής και προσωπική ολοκλήρωση με ενεργή επανένταξη και συμμετοχή των ασθενών στην κοινωνία και στο χώρο εργασίας .
- 3.5 Εξασφαλίζουν την εφαρμογή της βέλτιστης διαχείρισης του πόνου και των συμπτωμάτων των ασθενών με καρκίνο.
- 3.6 Ενθαρρύνουν και διατηρούν επαρκή τεχνογνωσία και εμπειρία για την αντιμετώπιση συγκεκριμένων τύπων καρκίνου, συμπεριλαμβανομένης της εκπαίδευσης και κατάρτισης των επαγγελματιών υγείας που εμπλέκονται στη περίθαλψη των ασθενών .
- 3.7 Αναγνωρίζουν τις οργανώσεις προάσπισης δικαιωμάτων των ασθενών ως ισότιμους εταίρους σε όλες τις πτυχές της υγειονομικής περίθαλψης του καρκίνου, της έρευνας και της καινοτομίας.
- 3.8 Συντονίζονται από κατάλληλα εξειδικευμένες διεπιστημονικές ομάδες, οι οποίες οφείλουν να λειτουργούν σύμφωνα με εθνικούς κανονισμούς, που ακολουθούν αναγνωρισμένες πανευρωπαϊκές κατευθυντήριες οδηγίες .
- 3.9 Παρέχουν έγκαιρη και διαφανή παραπομπή και παρακολούθηση των ασθενών μεταξύ των επαγγελματιών υγείας/επαγγελματιών της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας και των ογκολογικών νοσοκομείων ή κλινικών.

- 3.10 Σέβονται τον ασθενή, εξασφαλίζοντας την απαραίτητη θεραπεία σε βέλτιστο και προκαθορισμένο χρόνο.
- 3.11 Εξασφαλίζουν ότι ο ασθενής προστατεύεται από βλάβες που προκαλούνται από την ενδεχόμενα κακή λειτουργία των υπηρεσιών υγείας, την ιατρική αμέλεια ή σφάλματα.
- 3.12 Αναγνωρίζουν και προωθούν την υψηλής ποιότητας καινοτομία στη κλινική έρευνα καθώς και τη συμμετοχή σε κλινικές μελέτες.
- 3.13 Προωθούν τη συμμετοχή των ασθενών, φροντιστών/οικείων και των οργανώσεων προάσπισης δικαιωμάτων των ασθενών σε όλες τις φάσεις του σχεδιασμού και της διεξαγωγής ασθενο-κεντρικής κλινικής έρευνας.
- 3.14 Εφαρμόζουν και διατηρούν στρατηγικές υψηλής ποιότητας για την ολοκληρωμένη παρηγορητική αγωγή των ασθενών.

Ευχαριστίες

Οι συγγραφείς ευχαριστούν την Society for Translational Oncology – STO για την διαχείριση της πρωτοβουλίας για την Ευρωπαϊκή Διακήρυξη Δικαιωμάτων των Καρκινοπαθών. Η Society for Translational Oncology ευχαριστεί και αναγνωρίζει την υποστήριξη των εταιρειών Sanofi Oncology, Bayer, Bristol-Myers Squibb Foundation, Irish Cancer Society, Saatchi and Saatchi Science και Publicis Healthcare Group Communications. Η δημιουργία, σύνταξη και υποβολή αυτού του του κειμένου ήταν αποκλειστικά πρωτοβουλία των συγγραφέων, που είναι επίσης αποκλειστικά υπεύθυνοι για το περιεχόμενο.

Οι συγγραφείς αφιερώνουν αυτό το χειρόγραφο και την πρωτοβουλία για την *Ευρωπαϊκή Διακήρυξη των Δικαιωμάτων των Καρκινοπαθών* στον Καθ. Donal Hollywood που απεβίωσε λόγω καρκίνου το 2013.

Παράρτημα 1: Τρέχων κατάλογος εταιρών

ECC εταίροι ¹

Cancer Research UK

Chronic Myeloid Leukaemia Advocates Network

Dutch Breast Cancer Organisation (BVN)

Europa Donna

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 UKg;

Sarcoma Patients EuroNet

¹ Η πρωτοβουλία European Cancer Concord συνεργάζεται ενεργά με άλλες επαγγελματικές οργανώσεις/οργανώσεις ασθενών/μη κυβερνητικές οργανώσεις για τη συμμετοχή τους.