

Artykuł 1 Europejska Karta Praw Pacjentów z Rakiem

Artykuł 1. Każdy obywatel Europy ma prawo otrzymywać najdokładniejsze informacje i być aktywnie zaangażowanym(a) w swoją opiekę.

Obywatele Europy powinni mieć zapewnione:

- 1.1. Oparte na dowodach interwencje w zakresie zdrowia publicznego, które mogą zapobiegać chorobom nowotworowym.
- 1.2. Wysokiej klasy badania przesiewowe oraz usługi diagnostyczne, które muszą być akredytowane i zharmonizowane w celu zapewnienia ich optymalnego poziomu.
- 1.3. Prawo dostępu do wszystkich informacji na temat ich zdrowia, a także aktywnie uczestniczyć w podejmowaniu decyzji dotyczących ich leczenia.
- 1.4. Skoncentrowane na pacjencie strategie informacyjne, w formie i języku zrozumiałym dla pacjenta, stanowiące o ich prawie do optymalnego standardu leczenia na wszystkich etapach ich drogi przez chorobę nowotworową.
- 1.5. Informacje, że jednostka lub centrum lecznicze spełnia uzgodnione progi jakościowe w odniesieniu do odpowiedniego stopnia specjalizacji w leczeniu danej choroby nowotworowej.
- 1.5a. Przejrzystości w dostępie do wszystkich krajowych, anonimowych danych dotyczących leczenia i wyników klinicznych z zakładów opieki zdrowotnej, a także rejestrów nowotworowych i niezależnych programów kontroli, przed rozpoczęciem leczenia.
- 1.6. Jasny i przejrzysty plan zindywidualizowanego leczenia ich choroby, przed rozpoczęciem jakiegokolwiek leczenia, z prawem do drugiej opinii.
- 1.7. Poszanowania ich prywatności, z określonym przez pacjenta poziomem poufności danych.
- 1.8. Informacje na temat badań i działań innowacyjnych, związanych z ich nowotworem, które są dostępne lokalnie, w kraju, jak i w całej Europie.
- 1.9. Informacje na temat przeżywalności raka oraz usług wsparcia dotyczących zagadnień po leczeniu choroby onkologicznej.
- 1.10. Reprezentacje i pomoc ze strony organizacji wspierających pacjentów, które umożliwiają pacjentom bycie równorzędnym partnerem we wszystkich dziedzinach mających wpływ na ich zdrowie i samopoczucie.

Artykuł 2 Europejska Karta Praw Pacjentów z Rakiem

Artykuł 2. Prawo każdego obywatela Unii Europejskiej do optymalnego i terminowego dostępu do odpowiedniej, specjalistycznej opieki, popartej badaniami naukowymi i innowacjami.

Obywatele Europy powinni mieć zapewnione:

- 2.1. Szybki dostęp do sprawdzonych metod diagnostycznych, aby zapewnić im dokładne i najwcześniejsze zdiagnozowanie choroby onkologicznej.
 - 2.1.a. Dokładny i współczujący sposób przekazania diagnozy przez doświadczonego lekarza specjalistę.
- 2.2. Szybki dostęp do optymalnej jakości, odpowiedniej opieki specjalistycznej, w tym stosowych badań klinicznych i innowacji w celu zapewnienia jak najlepszych rezultatów.

- 2.3. Leczenie i opiekę w ośrodkach lokalnych w miarę możliwości i centralnych, zaleconych w ramach zatwierdzonych narodowych lub międzynarodowych wytycznych i rekomendacji ekspertów leczenia.
- 2.4. Dostęp do odpowiedniego wsparcia psychologicznego na wszystkich etapach swojej drogi przez chorobę nowotworową, aby mogli poradzić sobie ze skutkami badań przesiewowych, diagnostyki, leczenia i wpływem na jakość życia i przeżywalnością.
- 2.5. Prawo do wyboru miejsca diagnostyki i leczenia, nawet ponad granicami państw.
- 2.6. Szybki dostęp do najnowszych innowacji w zakresie diagnostyki i leczenia indywidualnego pacjenta z chorobą onkologiczną, po zatwierdzeniu tych innowacji przez odpowiednie organy.
- 2.7. Prawo dostępu do leczenia w oparciu o potrzeby pacjentów, a nie ich zdolność do płacenia za leczenie.
- 2.8. Prawo oczekiwania badań prowadzonych w odniesieniu do rodzaju ich choroby nowotworowej i oferowania dostępu do badań klinicznych, które są dostępne i stosowne dla stanu pacjenta.
- 2.9. W przypadku dzieci z chorobami nowotworowymi, prawo do leczenia w specjalistycznej jednostce / centrum onkologii dziecięcej.

Artykuł 3 Europejska Karta Praw Pacjentów z Rakiem

Artykuł 3. Prawo każdego obywatela Unii Europejskiej do otrzymania opieki w systemach ochrony zdrowia zapewniających lepsze wyniki, rehabilitację pacjenta, najlepszą jakość życia i niedrogą opiekę zdrowotną.

Pacjenci powinni otrzymywać opiekę w systemach opieki zdrowotnej, które:

- 3.1. Funkcjonują według Narodowych Programów Kontroli Nowotworów (NPKN), zorganizowanych zgodnie z wytycznymi krajowymi i regularnie recenzowanych przez ekspertów zewnętrznych, w tym przedstawicieli pacjentów.
- 3.2. Jako część NPKN, wyniki powinny być zbadane w celu zapewnienia optymalnego postępu i korzyści dla pacjenta z rakiem.
- 3.3. Zapewniają efektywną kosztowo opiekę na wszystkich etapach leczenia raka, od wczesnego rozpoznania, przez leczenie i opiekę wspomagającą, która jest zgodna z normami jakości opieki.
- 3.4. Zwracają uwagę na kluczowe kwestie długoterminowego wsparcia pacjenta po leczeniu i przeżywalności pacjenta, w celu zapewnienia najwyższej jakości życia i samorealizacji z aktywną reintegracją i uczestnictwem w życiu społecznym oraz w miejscu pracy.
- 3.5. Zapewniają na miejscu optymalne strategie zarządzania objawami i walki z bólem dla chorych na raka.
- 3.6. Zachęcają do kształcenia i szkolenia wszystkich pracowników służby zdrowia i dziedzin pokrewnych, zaangażowanych w opiekę nad pacjentem z rakiem, w celu utrzymania wystarczającej wiedzy i doświadczenia w leczeniu poszczególnych typów nowotworów.
- 3.7. Uznają organizacje pacjentów jako równych partnerów we wszystkich aspektach leczenia pacjentów z chorobami nowotworowymi, opieki nad nimi, badań i innowacji.
- 3.8. Koordynowane są przez odpowiednio wyspecjalizowane Zespoły Interdyscyplinarne, spełniające wymogi krajowe, określone przez uznane wytyczne pan-Europejskie.
- 3.9. Mają aktualną i przejrzystą komunikację pomiędzy społecznością profesjonalistów opieki zdrowotnej/ podstawowej opieki zdrowotnej i jednostkami/ centrami onkologicznymi.

- 3.10. Szanują pacjenta, zapewniając niezbędne leczenie w optymalnym i z góry określonym okresie czasu.
- 3.11. Zapewniają, że pacjent jest chroniony przed potencjalnie złym funkcjonowaniem służby zdrowia i błędami w sztuce lekarskiej.
- 3.12. Uznają i promują innowacje w wysokiej jakości badaniach i uczestnictwo w badaniach klinicznych.
- 3.13. Angażują pacjentów, opiekunów i organizacje pacjencie we wszystkich aspektach projektowania i przeprowadzania badań klinicznych, które są ukierunkowane na pacjenta z rakiem jako osobę w centrum zainteresowania.
- 3.14. Wdrażają i utrzymują wysokiej jakości strategię opieki paliatywnej.

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. Utworzenie, skład i złożenie tego rękopisu jest dziełem wyłącznie jego autorów, którzy ponoszą wyłączną odpowiedzialność za jego treść.

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