

Facilitare il cambiamento: il manifesto europeo dei diritti del malato di cancro

Lawler M, Le Chevalier T, Murphy MJ, Banks I, Conte PF, De Lorenzo F, Meunier F, Pinedo HM, Selby P, Armand JP, Barbacid M, Barzach M, Bergh J, Bode G, Cameron D, de Braud F, de Gramont A, Diehl V, Diler S, Erdem S, Fitzpatrick JM, Geissler J, Gore Booth J, Hollywood D, Højgaard L, Horgan D, Jassem J, Johnson PW, Kapitein P, Kelly J, Kloezen S, La Vecchia C, Löwenberg B, Oliver K, Sullivan R, Tabernero J, Van de Velde CJ, Wilking N, Wilson R, Zielinski C, zur Hausen H, Johnston PG.

Articolo 1 Il manifesto europeo dei diritti del malato di cancro

Articolo 1: Ogni cittadino europeo ha diritto di ricevere le informazioni più accurate e di essere attivamente coinvolto nella propria cura.

I cittadini europei esigono:

1.1 Politiche di sanità pubblica per la prevenzione del cancro

1.2 Screening di alta qualità e servizi diagnostici accreditati in modo da garantire livelli ottimali e uniformi

1.3 Il diritto di accedere a tutte le informazioni sulle loro condizioni di salute e di partecipare attivamente alle scelte terapeutiche.

1.4 Strategie informative chiare e comprensibili per i pazienti per poter accedere al migliore livello di assistenza in ogni stadio dell'esperienza cancro.

1.5 Certificazione di qualità del centro o reparto presso cui si è in cura, in relazione ad un adeguato grado di specializzazione nella cura del cancro.

1.5a Accesso libero a tutti i dati sulle terapie ed i risultati clinici, presso le istituzioni sanitarie nazionali, i registri dei tumori e i programmi di revisione indipendenti.

1.6 Un piano di cura personalizzato completo e comprensibile, prima dell'inizio di qualsiasi terapia, con il diritto a una seconda opinione.

1.7 Il rispetto della riservatezza, secondo le preferenze del paziente in ordine al livello di segretezza dei propri dati.

1.8 Informazioni sulle ricerche ed innovazioni relative al proprio tipo di cancro, disponibili a livello nazionale e internazionale.

1.9 Informazioni sui trattamenti riabilitativi e sui servizi di supporto per le persone guarite dal cancro.

1.10 Il diritto di essere rappresentati e sostenuti dalle organizzazioni dei pazienti, per essere interlocutori alla pari in ogni decisione che riguardi la salute e il benessere.

Articolo 2 Il manifesto europeo dei diritti del malato di cancro

Articolo 2: Ogni paziente europeo ha diritto di accesso tempestivo alle migliori cure specialistiche, sostenute da ricerca e innovazione

I pazienti europei esigono:

2.1 Accesso tempestivo ad una diagnostica certificata, per ottenere la diagnosi più precoce ed accurata del cancro.

2.1a La comunicazione della diagnosi in modo attento e confortevole, da parte di un medico esperto e specializzato.

2.2 Accesso tempestivo a cure adeguatamente specializzate della più alta qualità, tenendo conto della ricerca clinica e dell'innovazione, per garantire i migliori risultati possibili.

2.3 La somministrazione delle cure a livello locale ove possibile, oppure centralizzate secondo le linee guida approvate a livello nazionale o internazionale e le raccomandazioni degli esperti.

2.4 Servizi di supporto psicologico nell'affrontare il cancro nelle diverse fasi dello screening, della diagnosi, del trattamento, e per la qualità della vita nella sopravvivenza.

2.5 Il diritto alla scelta del luogo per la diagnosi e le terapie, anche oltre i confini nazionali.

2.6 L'accesso rapido alle ultime innovazioni nella diagnosi e nel trattamento per ogni singolo malato di cancro subito dopo la loro approvazione da parte delle agenzie regolatorie.

2.7 Il diritto di accesso alle cure in base al bisogno e non alla capacità di pagare per esse.

2.8 Il diritto che si faccia ogni indagine sul loro particolare tipo di cancro e di accedere agli studi clinici disponibili e compatibili con la loro condizione.

2.9 Per i bambini malati di cancro, il diritto di essere curati in un centro o reparto specializzato in oncologia pediatrica secondo linee guida specifiche per la cura dei bambini con il cancro.

Articolo 3 Il manifesto europeo dei diritti del malato di cancro

Articolo 3: Ogni cittadino europeo ha diritto a ricevere cure in sistemi sanitari che garantiscano i risultati migliori, la riabilitazione del paziente, la migliore qualità della vita e la sostenibilità dell'assistenza sanitaria.

I servizi sanitari europei devono:

3.1 Essere sostenuti da Piani Oncologici Nazionali (PON), organizzati secondo linee guida nazionali e sottoposti a verifiche periodiche da parte di esperti esterni tra cui i rappresentanti dei pazienti.

3.2 Essere assoggettati a verifiche di controllo per garantire progressi ottimali e benefici per il malato di cancro, come indicato nei PON.

3.3 Fornire assistenza efficace ed efficiente in tutte le condizioni che un malato di cancro attraversa, dalla diagnosi precoce al trattamento alla terapia palliativa o di supporto, conformemente a standard di qualità della cura.

3.4 Prestare attenzione ai problemi del follow-up e della sopravvivenza a lungo termine per garantire la migliore qualità della vita e la realizzazione personale del paziente e la sua re-integrazione e partecipazione nella società e nel posto di lavoro.

3.5 Assicurare la disponibilità per i pazienti oncologici delle migliori terapie del dolore e sintomatiche.

3.6 Incoraggiare e sostenere un'adeguata conoscenza e pratica clinica per il trattamento di tutti i particolari tipi di cancro, nonché l'istruzione e la formazione di tutti gli operatori professionali non solo sanitari, coinvolti nella cura del paziente.

3.7 Riconoscere il ruolo paritario delle organizzazioni dei pazienti in tutti gli aspetti della cura, ricerca ed innovazione in oncologia.

3.8 Essere coordinati da team multi-disciplinari opportunamente specializzati (TMD), secondo regolamenti nazionali conformi a linee guida riconosciute a livello europeo.

3.9 Prevedere modalità tempestive e aperte di comunicazione e coordinamento tra i servizi territoriali di sanità o di medicina di base e i centri specialistici oncologici, nella dimissione e sequela dei pazienti.

3.10 Rispettare i pazienti garantendo il trattamento i tempi ottimali e predeterminati.

3.11 Assicurare la protezione del paziente da eventuali danni derivanti da servizi sanitari mal funzionanti, negligenze od errori degli operatori.

3.12 Riconoscere e promuovere la ricerca clinica innovativa di alta qualità e la partecipazione agli studi clinici.

3.13 Coinvolgere i pazienti, chi li assiste e le organizzazioni di rappresentanza dei pazienti, in tutti gli aspetti della progettazione e conduzione della ricerca clinica centrata sul paziente.

3.14 Realizzare e sostenere una strategia integrata di cure palliative di alta qualità.