



INTERNATIONALE LYMPHOM PATIENTEN CHARTA

RATIFIZIERT VON DEN MITGLIEDERN DER
LYMPHOM-KOALITION IM MÄRZ 2006

“ Einleitung

Diese internationale Charta wurde abgeschlossen, um sicherzustellen, dass mehr als eine Million Patienten, die weltweit mit einem Lymphom leben,¹ Zugang zu bestmöglicher Versorgung, Informationen und Unterstützung haben. Die Anzahl an Lymphom-Erkrankungen steigt stetig an,² und es besteht ein großer Bedarf von Seiten der Patienten an ausführlichen Informationen über ihre Krankheit.³ Zur Verbesserung der aktuellen Situation kann vieles beigetragen werden. Dies ist Aufgabe der Gesellschaft als Ganzes, einschließlich der Fachleute im Gesundheitswesen, der Patientenorganisationen, Regierungen, Versicherer, Spender, Kliniker, Forscher und der Industrie. Um sicherzustellen, dass Lymphom-Patienten die bestmögliche Behandlung erhalten, ist es absolut unerlässlich, dass die Rechte, die in dieser Charta dargestellt werden, weltweit übernommen werden. ”

Alle Patienten haben Anspruch auf die in dieser Charta dargestellten Rechte, ungeachtet von Alter, Geschlecht, Ehestand, Volkszugehörigkeit, Religion, sexueller Orientierung, Bildung oder finanziellem Status. Diese Charta bezieht sich auf alle Phasen des Patientenweges, von der Diagnose über die Behandlung bis hin zur Nachsorge und Kontrolluntersuchungen.

Diagnose

genaue Diagnose durch einen qualifizierten Mediziner, der sich auf einem Gebiet der Bluterkrankungen spezialisiert hat, wie z.B. der Hämatopathologie. Zur Planung der passenden Behandlungsmethode ist die Ermittlung des Krankheitsstadiums mittels spezieller bildgebender Verfahren entscheidend. Alle Patienten haben das Recht auf eine Zweitmeinung und die Überweisung zu einem Hämatopathologen, der ihren Fall und die Befunde durchsehen kann.

Behandlung

Patienten haben Anspruch auf Zugang zu optimaler Behandlung, die auf einer genauen Diagnose, dem Krankheitsstadium und aktuellen, evidenz-basierten Erkenntnissen beruht. Patienten haben ein Recht darauf, über alle verfügbaren Therapiemöglichkeiten aufgeklärt zu werden und sollten von relevanten klinischen Studien in Kenntnis gesetzt werden. Der finanzielle Status sollte weder ein Hindernis noch ein maßgeblicher Faktor bei der Information der Patienten über Therapiemöglichkeiten sein, da alle Patienten das Recht auf eine optimale Behandlung haben und es in ihrem Interesse ist, über die aktuellsten Fortschritte auf diesem Gebiet Bescheid zu wissen. Patienten haben das Recht, eine aktive Rolle bei der Therapieentscheidung zu spielen.

Nachsorge

Da eine Lymphom-Erkrankung wiederkehren kann, haben Patienten Anspruch auf eine regelmäßige Nachsorge und engmaschige Kontrolluntersuchungen. Lymphom-Patienten haben das Recht, bei Bedarf eine ganzheitliche Betreuung durch ein geeignetes Team von Spezialisten, Beratern, Pflegekräften, Ernährungsberatern und Palliativmedizinern zu erhalten. Eine Langzeitnachsorge und ein ständiger Austausch zwischen allen Beteiligten und dem Patienten sind zur Ermittlung der besten Vorgehensweise unerlässlich.

Informationen

Patienten haben Anspruch auf alle nötigen Informationen, die ihre Krankheit, die Therapie und das gesamte Behandlungsprogramm betreffen und sollten motiviert werden, bei der Therapieentscheidung eine aktive Rolle zu spielen.

Die Informationen sollten folgendes beinhalten:

- 1) Art der Krankheit
- 2) Behandlungsmöglichkeiten
- 3) Risiken und Nebenwirkungen der Behandlung
- 4) Möglichkeiten zur Teilnahme an klinischen Studien
- 5) Selbsthilfegruppen und Hilfseinrichtungen.

Unterstützung

Patienten haben Anspruch darauf, über alle vorhandenen Unterstützungsmöglichkeiten informiert zu werden. Dies schließt Selbsthilfegruppen und sonstige Hilfseinrichtungen ein. Patienten haben ein Mitspracherecht bei ihrem Behandlungsprogramm. Selbsthilfegruppen und sonstige Hilfseinrichtungen können eine Schlüsselrolle im Genesungsprozess spielen und dem Patienten Zugang zu einer Vielzahl an Angeboten verschaffen, angefangen von psychologischer Unterstützung, bis hin zur Beratung von Angehörigen. Durch Selbsthilfegruppen können Patienten auch in gesundheitspolitische Diskussionen einbezogen werden, die einen Einfluss auf das Behandlungsprogramm für alle Lymphom-Patienten haben können. Das richtige Hilfs-Netzwerk zu haben, ist für Patienten von unschätzbarem Wert in allen Stadien ihrer Erkrankung.

Quellenangaben:

1. GLOBOCAN 2002: Descriptive Epidemiology Group of the International Agency for Research on Cancer (IARC)
2. <http://www.lymphoma.org/site/pp.asp?c=bflKIVMIG&b=38240>
3. NOP September 2005 data on file