

PAŘÍŽSKÁ CHARTA PROTI RAKOVINĚ

Dne 4. února 2000 byla podepsána na Světovém summitu proti rakovině na počátku nového milénia s cílem zainteresovat vládní i nevládní organizace k úsilí za snížení výskytu tohoto onemocnění, podporu práv pacientů, podporu výzkumu a zlepšení kvality života onkologických pacientů.

UICC vyhlásila v letošním roce 4. únor Světovým dnem boje proti rakovině.

Počátkem roku 2000 se na Pařížské radnici sešla více než stovka zástupců vlád, sdružení na obranu práv pacientů a organizací a podniků zapojených ve výzkumu rakoviny při příležitosti prvního Světového summitu proti rakovině. Své úsilí vymýtit tuto zákeřnou nemoc z naší planety stvrdili podepsáním Pařížské charty proti rakovině, která zahajuje první mezinárodní kampaň proti rakovině nového tisíciletí. Jejím cílem je zlepšit léčbu a výzkum nádorových onemocnění všude ve světě a umožnit pacientům dobrou informovaností bojovat s nemocí.

PREAMBULE

Jsme velice znepokojeni hlubokým a všeobecným dopadem rakoviny na lidský život, lidské utrpení a prosperitu národů.

Zavazujeme se k humánní léčbě a rovnoprávnosti lidí nádorem postižených a k neustálému úsilí bojovat proti této nemoci.

Předpokládáme nárůst výskytu rakoviny po celém světě, jak v rozvinutých, tak v rozvojových zemích.

Uznáváme potřebu intenzivního zlepšení ve všech oblastech výzkumu, prevence a poskytování zdravotní péče.

Věříme v to, že právo na kvalitní péči je základním lidským právem.

Přiznáváme, že v současné době zůstává neuskutečněným cílem vysoká míra přežití onkologicky nemocných, vzhledem k nedostatečnému důrazu na prevenci, nedostatečnému financování a nerovnému přístupu ke kvalitní onkologické péči.

Jsme přesvědčeni, že lidské životy mohou být a budou zachráněny díky snadnějšímu přístupu k existujícím technologiím.

Usilujeme o vytvoření účelné aliance sdružující vědce, zdravotníky, pacienty, vlády, průmysl a média k boji proti rakovině a jejím velkým spojencům, kterými jsou strach, neinformovanost a lhostejnost.

My, níže podepsaní, za účelem prevence a vyléčení rakoviny a také za účelem udržování kvality života těch, kteří s touto nemocí žijí anebo na ni umírají, se plně zavazujeme k zásadám a činům zde nastíněným a neseme za ně zodpovědnost.

ČLÁNEK I

Práva onkologických pacientů jsou součástí lidských práv. Současná snaha stanovit a schválit práva onkologických pacientů je rozhodující pro uznání a ochranu hodnoty a důstojnosti všech postižených jednotlivců po celém světě.

ČLÁNEK II

Stigma spojené s rakovinou je vážnou překážkou na cestě vpřed v rozvinutých a rozvojových zemích a často způsobuje:

- nevhodné emocionální trauma pacientů a jejich rodin

- diskriminaci lidí s nádorovým onemocněním a zaujatost vůči jejich zaměstnávání anebo jejich smysluplnému zapojení a společenskému přínosu
- finanční útrapy a ztrátu produktivity postižených
- špatnou komunikaci a nedostatečné vzdělávání veřejnosti
- nevhodný pocit osudovosti, který může nepříznivě ovlivnit závazky vlády, zdravotnických institucí a soukromých ústavů v boji proti rakovině

Signatáři Charty se zavazují pochopit a vymýtit stigma spojené s rakovinou, definovat nemoc jako biologicky vyléčitelný patologický, nikoliv sociální stav.

Pozitivní změna veřejného mínění, chápání a odstranění strachu z rakoviny, který ovlivňuje miliony životů, umožní dosáhnout všech stanovených priorit.

ČLÁNEK III

Signatáři se zavazují vytvářet optimální prostředí pro výzkum nádorového onemocnění.

1. Znalost biologické podstaty rakoviny a základních mechanismů, které vedou k jejímu vzniku a progresi, je základem všech úspěchů, díky nimž se již zvýšil a bude se i nadále zvyšovat počet vyléčených a kvalita života milionů lidí po celém světě. Rozpoznání nových cílů pro odhalení, diagnostikování a léčbu nemoci se musí uskálšit, pokud chceme tuto válku s rakovinou vyhrát.

Signatáři usilují o posílení úlohy vlád a průmyslu ve financování základního výzkumu, souhlasí s povzbuzováním, ochranou a podporou vědců a se zvyšováním prostředků, které jim umožní pracovat ve svobodných podmínkách, s cílem neustále rozšřirovat hranice dnešních vědomostí.

2. Klinický výzkum je jediným prostředkem, který smysluplně zhodnotí výsledky základního výzkumu a kladně ovlivní lidský život. Objevy v molekulární biologii nebo genetice nemají vliv na prevenci rakoviny, screening, diagnózu a léčbu, pokud nejsou pečlivě prozkoumány a zhodnoceny v klinických studiích.

Klinický výzkum může bezprostředně potvrdit probíhající základní výzkum. Tento druh přenosu ve výzkumu se obvykle provádí v ústavech kapacitou pro základní a klinický výzkum a rychle ověřuje laboratorní hypotézy. Okamžitá zpětná vazba může smysluplně přeměrovat základní výzkum a podnítit vznik nových důležitých hypotéz. Klinický výzkum je významný a velmi náročný, nejen vzhledem k nedostatečnému financování, ale často pro nezájem ze strany odborníků a ústavů, právě tak jako pro nedostatečnou informovanost pacientů o možnostech zapojení do klinických studií a jejich cílech. Rozdíly v předpisech a zákonech jednotlivých států také způsobují, že provedení rozsáhlých klinických studií je velmi náročné a finančně nákladné, ačkoliv právě tento typ studií je účinný a může lékařskou praxi posunout dopředu.

Signatáři slibují, že budou zvyšovat informovanost o klinickém výzkumu těch, které reprezentují. Slibují využít každé příležitosti k posílení mezinárodní infrastruktury výzkumu. Slibují prosazovat všeobecné zavedení informovaného souhlasu pacienta, plně informovaného o cílech, rizicích a přínosu každé klinické studie.

ČLÁNEK IV

Navzdory značným pokrokům, které byly v boji proti rakovině dosaženy, se doba přežití jednotlivých pacientů dramaticky liší, a to nejen mezi různými státy a městy, ale dokonce i mezi ústavy jednoho města. Kolísání ve standardech poskytované péče a v dostupnosti kvalitní onkologické péče je hlavní příčinou těchto rozdílů, jejichž důsledkem je často zbytečná nemocnost a úmrtnost.

Účastníci znovu potvrzují článek 25 Všeobecné deklarace lidských práv, podle něhož „každý člověk má právo na takovou životní úroveň, která zajistí zdraví a blahobyt jeho samého i jeho rodiny, zejména stravu, oděv, bydlení a lékařskou péči“. Vzhledem k existenci rakoviny a jejímu vlivu na celou společnost účastníci dále prohlašují, že poskytovat kvalitní onkologickou péči je v rámci místního ekonomického kontextu základním lidským právem.

Účastníci usilují o prosazení:

- lékařské praxe založené na důkazech a jasné definici „kvalitní péče“ v souladu se všemi dostupnými důkazy
- systematického vypracování směrnic založených na dostupných poznatcích o prevenci, diagnostice, léčbě a paliativní léčbě
- poskytování kvalitní onkologické péče
- výraznější onkologické specializace a lepší integraci zdravotní péče do jednotlivých lékařských oborů
- rozšíření přístupu ke kvalitním klinickým studiím

ČLÁNEK V

Podle odhadů Světové zdravotnické organizace bude do roku 2020 přibývat 20 milionů nových případů onemocnění rakovinou ročně. 70 procent všech onkologických pacientů bude žít v zemích, disponujících pouze pěti procenty světových prostředků na zvládnání této choroby. V novém miléniu budou nádorová onemocnění i nadále značně přispívat k celkové zátěži lidstva, a to i přesto, že některým druhům rakoviny lze předejít kontrolou výroby tabákových výrobků, stravování, infekcí a znečištění. Je dokázáno, že infekce, z nichž mnohým lze potenciálně předejít, způsobují 15 procent (22 procent v rozvojových zemích) všech nádorových onemocnění. Obdobně kouření působí ročně miliony nových případů onemocnění rakovinou a úmrtí, a to jak v rozvinutých, tak v rozvojových zemích.

Je potřeba vyvíjet veřejné strategie podporující boj proti rakovině a efektivně využívat současné znalosti a technologie pro prevenci rakoviny a zastavení lavinovitého nárůstu nemoci.

Účastníci se zavazují:

- aktivně podporovat existující preventivní programy a dále zvyšovat informovanost a prevenci rakoviny
- využívat každé příležitosti pro zvyšování vzdělávání veřejnosti v oblasti prevence nebo odvykání kouření, změn ve stravování, zvládnání infekcí a ochrany životního prostředí
- organizovat podporu prevence rakoviny v průmyslu za kontroly vládou

ČLÁNEK VI

Nelze popřít, že včasná detekce vede u všech více než 200 druhů rakoviny k lepším výsledkům. Léčba prekanceróz je také prevencí rakoviny. Strach a neznalost příznaků a symptomů prekanceróz je obvyklým jevem, rakovina však bývá zákeřná a její odhalení může být bez náležitého screeningu složité.

Je dobře známo, že je velmi důležité včasné odhalení rakoviny u určitých rizikových skupin lidí, vzhledem k jejich životnímu stylu, prostředí, povolání a rodinné dispozici nebo socioekonomickému statutu.

Právě z faktu, že počáteční symptomy rakoviny lze splést s běžnou nemocí, vyplývá nutnost zavedení efektivního screeningu a pečlivé diagnostiky.

Metodologie screeningu rakoviny může začínat jednoduchým pozorováním, laboratorními testy a rentgenovými vyšetřeními a končit složitými vyšetřeními, která již potvrdila svou účinnost pro včasné zjištění určitých druhů rakoviny. Aby tyto screeningové programy byly efektivní, musí na ně navazovat kvalitní léčba.

Účastníci se zavazují zrychlovat vývoj a rozšiřovat využití ověřených a vznikajících screeningových technologií k prospěchu všech, kteří to potřebují, bez ohledu na jejich socioekonomické postavení.

ČLÁNEK VII

Aktivní účast jednotlivců a skupin spočívající v dobré informovanosti a vycházející z pochopení vědeckých poznatků a léčby založené na důkazech, přímo a příznivě ovlivnila boj proti rakovině. Jako osoba přímo zainteresovaná v úsilí o vyléčení má pacient výjimečnou pozici v boji proti moci a v optimálním využívání všech prostředků.

Signatáři se zavazují posilovat postavení onkologických pacientů jako aktivních partnerů v boji proti rakovině a aktivně prosazovat následující principy:

1. Všichni postižení nebo potenciálně postižení rakovinou by měli mít svobodný a rovný přístup k informacím o původu, prevenci a nejnovějších standardech detekce, diagnostiky a léčby nemoci.
2. Spolupráce mezi pacienty, zdravotníky a vědci je založena na otevřené komunikaci.
3. Celkový blahobyt pacienta zahrnuje nejen klinickou péči, ale i poskytování informací a psychosociální podporu. Zdravotníci i nemocní sdílejí zodpovědnost za to, aby potřebám pacienta jako takového bylo vyhověno.
4. Onkologicky nemocní lidé po celém světě mají přístup k informacím, mohou se sdružovat a prosazovat svůj vliv.
5. Odborná lékařská obec, která uznává vliv a přínos dobře informované a aktivní veřejnosti, napomůže k předávání informací založených na důkazech veřejnosti, pracovníkům ve vědě i lékařské praxi.
6. Výzkum, průmysl a vládní orgány budou považovat zástupce pacientů za klíčové strategické partnery ve všech aspektech boje proti rakovině, včetně zlepšování standardů péče a kvality přežívání.

ČLÁNEK VIII

Zlepšit kvalitu života pacientů je primárním cílem úsilí zaměřeného proti rakovině. Fyzická a emocionální zátěž, kterou nemoc působí, bývá značná, často násobená i vedlejšími účinky léčby. Klinické výsledky mohou být ovlivněny celkovým duševním a fyzickým stavem pacienta. Zachování kvality jeho života včetně jeho sociálních, fyzických a psychických funkcí by mělo být lékařskou a lidskou prioritou. Je třeba vzít na vědomí, že ačkoliv v posledních 20 letech bylo vynaloženo obrovské úsilí na zvýšení počtu vyléčených, nemá většina onkologických pacientů na vyléčení naději.

V případech, kdy rakovina není vyléčitelná, lze stále zajišťovat kvalitní život pacienta poskytováním optimální kvalitní protinádorové léčby (chemoterapie, radioterapie) a podpůrné léčby, zahrnující zvládání bolesti a únavy.

Signatáři budou usilovat o dosažení následujících cílů:

1. Zlepšit všeobecnou péči o onkologické pacienty specifickými léčebnými metodami včetně podpůrné péče.
2. Na politické a lékařské úrovni uznat význam kvality života pacientů, bez ohledu na stadium nemoci a prognózu, uznat optimální podpůrnou péči o onkologického pacienta, zvláště v těch případech, kdy nelze dosáhnout vyléčení.
3. Považovat kvalitu života za rozhodující faktor ve vývoji nových léků a v péči o pacienta.

4. Neustále aktivně vyvíjet nové vědecké nástroje pro zhodnocení kvality života v nemocničním prostředí.
5. Podporovat intenzivní vzdělávání zdravotníků a onkologických pacientů, týkající se potřeby a možnosti efektivního zvládnání bolesti ve všech stádiích nemoci a léčby. Bolest hluboce ovlivňuje kvalitu života a často bývá podceňována a nedostatečně léčena i v případech, kdy může být náležitě zvládnuta.
6. Snažit se o lepší pochopení a změnu postojů k otázkám smrti a umírání. Usilovat o to, aby konec života byl chápán jako přirozená zkušenost, na kterou se může pohlížet z lékařského, psychologického, emocionálního a duchovního hlediska. Optimální lékařská péče o umírajícího pacienta musí být efektivní, humánní a soucitná.

ČLÁNEK IX

Vzhledem k velkým rozdílům v dostupnosti prostředků a epidemiologii ve světě signatáři souhlasí s tím, že jednotlivé země musí vytvořit co nejefektivnější národní strategie boje proti rakovině podle vlastních potřeb. Některé země se mohou v první řadě zabývat druhy rakoviny, které jsou léčitelné nebo kterým lze předejít vzdělávacími programy určitými druhy léčby. Jiné země by se mohly zabývat otázkami imunity jako součástí všeobecné strategie zvládnutí nemoci nebo aktivněji podporovat použití adjuvantní chemoterapie, zvyšující dobu přežití. Tyto potřeby a možnosti definovala SZO, která usiluje o vytvoření globální strategie pro zvládnutí rakoviny.

Je jasné, že kritické zhodnocení potřeb, správné plánování a stanovení priorit může bez ohledu na ekonomické podmínky smysluplně snížit nepříznivý vývoj nádorových onemocnění v rozvinutých i rozvojových zemích.

Signatáři se zavazují aktivně podporovat koncepci národního protinádorového plánování v souladu s místními potřebami a prostředky.

ČLÁNEK X

Vzhledem k tomu, že rakovina nezná hranice a jednotlivé země ji nedokážou zvládat samostatně, musí být stanoven nový přístup k výzkumu, patientskému hnutí, prevenci a léčbě, založený na mezinárodní spolupráci.

Signatáři této charty se zavazují vytvářet globální síť a sdružení pro podporu jejich cílů, slibují dohlédnout na to, aby po jejím podepsání nedošlo k odstoupení od stanovených cílů.

1. Zajistit uznání Charty příslušnými institucemi. Čtvrtý únor bude označen za Světový den proti rakovině, aby tak každým rokem žila Pařížská charta v srdcích a myslích lidí celého světa.
2. Stanovit stálou komisi, která bude připravovat každoroční zprávu o realizaci cílů stanovených v Chartě.
3. Zajistit podporu Charty v patientských organizacích a vytvořit globální síť patientských organizací.
4. Vytvořit globální výzkumnou organizaci, složenou z předních vědců z celého světa, která by zajišťovala, aby se nejnovější poznatky rychle rozšířily do všech států, aby byly zaregistrovány rozdíly ve výzkumu a slibné výsledky prozkoumány.
5. Shromáždit milion podpisů Pařížské charty k roku 2001, a tak poukázat na ochotu veřejnosti bojovat ve jménu těch, kteří jsou nádorovou nemocí postiženi.