



CHARTRE INTERNATIONALE DES PATIENTS ATTEINTS D'UN LYMPHOME

RATIFIÉE PAR LES MEMBRES DE LA COALITION DU LYMPHOME EN MARS 2006

“ Mission

Cette charte internationale a été créée afin que les milliers de personnes dans le monde entier¹ qui vivent actuellement avec un lymphome puissent avoir accès à ce qui se fait de mieux en termes de soins, information et soutien. (Plus de 7 400 nouveaux cas diagnostiqués par an au Canada [2006]). Le nombre de cas de lymphomes augmente rapidement² et il devient essentiel que les patients soient mieux informés sur leur maladie.³ De nombreuses améliorations peuvent être apportées à la situation actuelle et la société toute entière doit se responsabiliser et s'investir dans cette tâche, notamment les professionnels de la santé, les associations de patients, les gouvernements, les assurances, les investisseurs, les cliniciens, les chercheurs et l'industrie pharmaceutique. Enfin, pour que les patients atteints d'un lymphome aient accès aux meilleurs traitements actuellement disponibles, il est primordial que toutes les parties concernées adhèrent pleinement à cette charte. ”

Tous les patients ont accès aux droits listés dans cette charte, quels que soient leur âge, leur sexe, leur situation familiale, leur race, leur religion, leur orientation sexuelle, leur niveau d'éducation ou leur situation économique. Cette charte soutient les patients dans tous les stades de leur maladie, depuis le diagnostic, le traitement, les soins et jusqu'au suivi.

Diagnostic

Tous les patients atteints d'un lymphome doivent avoir accès à un examen de dépistage et un diagnostic fiable de la part d'un expert médical qualifié, spécialisé dans les maladies du sang, comme l'hématologue. Il est essentiel que des examens pointus d'imagerie médicale soient utilisés pour déterminer l'étendue de la maladie et prévoir les stratégies thérapeutiques. Tous les patients sont en droit de demander une deuxième opinion et d'être recommandés auprès d'un hématologue qui aura accès à leurs résultats d'examens de dépistage et à leurs dossiers médicaux.

Traitement

Les patients doivent avoir accès aux meilleures thérapies, déterminées à partir d'un diagnostic fiable, le stade de leur maladie et les traitements approuvés actuels. Les patients ont le droit d'être informés sur toutes les options de traitements actuels ainsi que sur les études cliniques en cours. Le statut financier des patients ne doit en aucun cas devenir un obstacle, ni un facteur déterminant dans la mise à disposition des informations concernant les options de traitement car tous les patients ont le droit de recevoir un traitement optimal et il est de leur intérêt de connaître les dernières avancées dans ce domaine. Les patients ont le droit de devenir des participants actifs dans le processus de détermination du choix de leur traitement.

Suivi

Le lymphome étant une maladie qui peut être récurrente, les patients doivent avoir accès à des soins réguliers de suivi et de surveillance rapprochée. Les patients atteints d'un lymphome ont le droit de recevoir des soins continus délivrés par une équipe de professionnels de la santé impliquée, constituée par des médecins spécialistes, des thérapeutes, des infirmiers, des nutritionnistes et des spécialistes de soins palliatifs, si nécessaire. Le suivi à long terme et l'interaction continue entre toutes ces parties et les patients sont essentiels pour déterminer la meilleure stratégie thérapeutique.

Information

Les patients doivent avoir accès à toute l'information utile concernant le diagnostic, le traitement et la gestion d'ensemble de leur maladie et devraient être encouragés à devenir des participants actifs dans le processus de décision de la thérapie à adopter.

L'information devrait comprendre :

- 1) la nature de la maladie
- 2) les options de traitement
- 3) les risques et les effets indésirables du traitement
- 4) les possibilités de participation à un essai clinique en cours et
- 5) les outils de soutien mis à leur disposition ainsi que les associations de patients qui peuvent les accompagner.

Soutien

Les patients doivent être tenus informés de tous les moyens de soutien mis à leur disposition, y compris les outils et les associations de patients. Les patients ont le droit de parole dans la gestion de leur maladie. Les outils de soutien aux patients et les associations de patients peuvent jouer un rôle clé dans le processus de guérison en les aidant à avoir accès à plusieurs recours, depuis le soutien psychologique jusqu'à la thérapie familiale. Grâce aux associations de patients, les patients peuvent également s'engager dans des discussions touchant à la politique de santé et avoir un impact significatif dans la gestion de la maladie qui sera bénéfique pour tous les patients atteints d'un lymphome. Avoir accès au bon réseau de soutien est inappréciable pour tous les patients, quel que soit le stade de leur maladie.

Références :

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 septembre 2005 données internes