

CHARTRE INTERNATIONALE POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE LYMPHOME

RATIFIÉE PAR LES MEMBRES DE LYMPHOMA COALITION Septembre 2017

L'objectif de cette charte internationale est de faire connaître leurs droits aux personnes vivant avec un lymphome à travers le monde¹ et leur garantir un accès aux meilleurs soins, informations et assistance disponibles. Le nombre de cas de lymphomes dans le monde s'élevé à plus d'un million et augmente rapidement². Les patients ont besoin d'être mieux informés sur le sous-type de lymphome dont ils souffrent.³

Tout d'abord, la situation actuelle peut être grandement améliorée. Il est de la responsabilité de la société toute entière, y compris les professionnels de santé, les associations de défense des patients, les gouvernements, les assureurs, les payeurs/donateurs, les cliniciens, les chercheurs et le secteur de la santé de s'impliquer pour y parvenir. Et enfin, pour garantir que les patients vivant avec un lymphome reçoivent les meilleurs soins disponibles, il est essentiel que les droits décrits dans cette charte soient adoptés à l'échelle internationale.

La Lymphoma Coalition, qui regroupe de nombreuses associations de patients à travers le monde, définit de la façon suivante le concept de « primauté du patient » instauré pour placer les patients au centre de l'action thérapeutique :

- Impliquer les personnes atteintes d'un lymphome, et leurs aidants, dans tous les aspects des soins qui leur sont prodigués ainsi que dans la personnalisation des soins en tenant compte du fait que chaque patient est unique et présente différents besoins complexes qui peuvent évoluer au fil du temps.
- Donner aux patients atteints de lymphome et à leurs proches la possibilité de s'exprimer afin que leur avis sur les soins et leurs besoins soient pris en compte tout au long du processus de prise de décision.
- Écouter et entendre la personne atteinte d'un lymphome en respectant sa culture, son avis, sa dignité, son intelligence et sa capacité à prendre des décisions éclairées en ce qui concerne les conséquences sur sa vie et sur les soins qui lui sont prodigués.
- Inclure les associations de patients en tant que partenaires actifs représentant les besoins émotionnels et psychologiques des patients à chaque étape des soins, y compris le traitement et l'élaboration du protocole, et en informant la recherche pendant tout le processus du développement clinique et thérapeutique.

DIAGNOSTIC

Tous les patients vivant avec un lymphome ont le droit de pouvoir être examinés dans un délai convenable et de recevoir un diagnostic précis établi par un expert médical qualifié et spécialisé dans les maladies sanguines (hématopathologie).

Il est essentiel que des examens moléculaires, d'imagerie et des scanners spécialisés soient réalisés pour déterminer le sous-type exact et l'étendue de la progression de la maladie afin de pouvoir mettre en place un programme de traitement approprié. Tous les patients ont droit à une seconde opinion et à être orientés vers un hématopathologiste qui pourra examiner leur cas et les documents diagnostiques.

TRAITEMENT

Les patients sont en droit d'avoir accès au meilleur traitement, choisi en fonction d'un diagnostic précis, du stade de leur maladie et des connaissances médicales fondées sur les données probantes actuelles.

Les patients ont le droit de connaître toutes les options de traitement disponibles et doivent être informés des essais cliniques correspondants.

La situation financière des patients ne doit être ni une barrière ni un facteur déterminant au moment de les informer à propos des options de traitement. En effet, tous les patients ont droit au meilleur traitement et il est dans leur intérêt de connaître les dernières avancées en la matière. Les patients ont le droit de participer activement au processus de décision concernant leur traitement.

SUIVI

La récurrence est possible, et les patients vivant avec un lymphome ont droit à un suivi régulier et à une étroite surveillance. Ils ont également droit à la continuité de leurs soins assurée par une équipe dédiée de spécialistes de santé. Le suivi à long terme et les échanges entre ces intervenants et les patients sont essentiels pour déterminer la meilleure marche à suivre.

INFORMATIONS

Les patients ont le droit de recevoir toutes les informations nécessaires concernant leur diagnostic, leur traitement et la prise en charge de leur sous-type de lymphome, et ils doivent être encouragés à participer activement au processus de prise de décision en ce qui concerne leur traitement. Ces informations doivent inclure :

- 1) le sous-type de lymphome ;
- 2) les options de traitement ;
- 3) les risques et les effets indésirables liés au traitement ;
- 4) les possibilités de participer à un essai clinique ;
- 5) les dispositifs de soutien et les associations de patients.

ASSISTANCE

Les patients ont le droit d'être informés de tous les systèmes de soutien disponibles. Ils ont le droit de donner leur avis concernant la prise en charge de leur sous-type de lymphome. Les dispositifs de soutien aux patients et les associations de patients peuvent jouer un rôle moteur dans le processus de guérison des patients, et ils peuvent leur donner accès à un grand nombre de ressources, allant du soutien psychologique au conseil familial. Grâce à ces organisations, les patients peuvent aussi participer à des discussions portant sur les politiques de santé et cela peut renforcer leur confiance et avoir un impact sur la prise en charge du sous-type de lymphome pour tous les patients. Pouvoir compter sur le bon réseau de soutien est précieux pour les patients, à toutes les étapes de leur maladie.

Références :

1. GLOBOCAN 2002 : Descriptive Epidemiology Group of the International Agency for Research on Cancer (IARC)

(Unité d'épidémiologie descriptive du Centre international de recherche sur le cancer [CIRC])

2. <http://www.lymphoma.org/site/pp.asp?c=bfkivmig&b=38240>

3. NOP, septembre 2005, données internes