

## **DICHIARAZIONE CONGIUNTA SUI DIRITTI DEI MALATI DI CANCRO**

La Dichiarazione Congiunta è stata approvata a Oslo il 29 giugno 2002 nel corso dell'Assemblea dell'ECL (European Cancer Leagues)

I diritti fondamentali che la Dichiarazione Congiunta intende promuovere sono:

*DIRITTO* alle cure mediche e all'uguaglianza di trattamento

*DIRITTO* al sostegno sociale e alla tutela sul lavoro

*DIRITTO* all'informazione appropriata e comprensibile

*DIRITTO* all'autodeterminazione sugli atti medici e di ricerca

*DIRITTO* alla libera scelta del medico curante e della struttura ospedaliera

*DIRITTO* al supporto psicologico

*DIRITTO* alla riservatezza e alla privacy

*DIRITTO* alla continuità di cura in ospedale e a domicilio

*DIRITTO* alla terapia del dolore

*DIRITTO* all'assistenza terminale compassionevole

*DIRITTO* alla riabilitazione e alla prevenzione

\*\*\*\*\*

### **Articolo I – Definizioni**

Il termine “paziente” nelle seguenti disposizioni ha il significato di “utente di un servizio sanitario” indipendentemente dalle condizioni di salute.

Il termine “malato di cancro” è usato nel significato di “utente di un servizio sanitario affetto da patologia tumorale o da esiti causati dal cancro”.

### **Articolo II - Valori e diritti umani**

2.1. I valori e i diritti dell'uomo enunciati nei trattati internazionali citati nella premessa devono riflettersi nel sistema sanitario e soprattutto nei rapporti tra pazienti, operatori e istituzioni sanitarie.

2.2. In questo contesto, tutti i pazienti hanno diritto alla qualità della vita, all'integrità fisica e mentale, alla dignità, al rispetto della privacy, al rispetto dei propri valori e idee morali, culturali, filosofiche, ideologiche e religiose, e a non essere discriminati.

### **Articolo III - Diritto al trattamento e alle cure mediche**

3.1. Il malato di cancro ha diritto all'eguaglianza di accesso al trattamento.

3.2. Gli aspetti medici e psicosociali sono egualmente importanti per il malato di cancro. Il malato di cancro, i suoi familiari e amici hanno bisogno di counselling, sostegno e assistenza specifica durante e dopo il trattamento.

3.3. Il malato di cancro ha diritto a cure qualitativamente adeguate, caratterizzate da elevati standard tecnici compatibili con le risorse e le competenze cliniche disponibili, nonché da un rapporto umano con gli operatori sanitari.

3.4. Il malato di cancro ha diritto a ricevere sempre l'assistenza sanitaria necessaria per la cura, riabilitazione e prevenzione dal rischio di recidive.

3.5. Il malato di cancro ha diritto di scegliere liberamente i medici e i centri di cura cui rivolgersi e di cambiarli se è insoddisfatto.

3.6. Il malato di cancro ha diritto a chiedere, in qualunque momento, la consulenza di altri medici.

3.7. Il malato di cancro deve sempre essere curato avendo per scopo il suo massimo bene in

conformità con i principi deontologici della pratica medica e sulla base delle tecnologie disponibili.

3.8. Il malato di cancro ha diritto alla continuità di cura all'interno di un ospedale, tra più ospedali e anche tra ospedale e assistenza domiciliare.

3.9. Il malato di cancro ha diritto a ricevere un trattamento che assicuri la terapia del dolore secondo l'attuale stato delle conoscenze e un'assistenza terminale compassionevole, nonché a morire con dignità.

#### **Articolo IV - Diritto all'informazione**

4.1. Il malato di cancro ha diritto ad essere compiutamente informato sulle proprie condizioni di salute, incluse le implicazioni mediche; sulle procedure mediche consigliate, con riferimento anche ai potenziali rischi e benefici di ognuna; sulle eventuali alternative alle prescrizioni proposte, inclusi gli effetti dell'assenza di trattamento, nonché su diagnosi, prognosi e decorso del trattamento. Tali informazioni devono rendere possibile il consenso informato come presupposto di ogni atto medico o della partecipazione a ricerca e didattica medica. Il diritto all'informazione vale pure per qualsiasi partecipazione a ricerca scientifica o insegnamento di medicina.

4.2. Le informazioni devono essere fornite al malato di cancro in maniera appropriata, in modo comprensibile, anche attraverso l'utilizzo di idonei strumenti informativi, e gli operatori sanitari devono assicurare che il dialogo si svolga in buona fede.

4.3. Il malato di cancro ha diritto a non essere informato su sua esplicita richiesta.

4.4. Il malato di cancro ha diritto a indicare la persona che, eventualmente, deve essere informata per suo conto.

4.5. Il malato di cancro ha diritto a conoscere l'identità e la qualifica degli operatori sanitari, soprattutto al momento dell'ospedalizzazione. In tal caso, il malato di cancro ha diritto a essere informato sulle norme che regolano l'ammissione e la permanenza nel centro di cura.

4.6. I familiari del malato di cancro hanno diritto a ricevere informazioni chiare, in forma per loro comprensibile, relativamente alle opzioni terapeutiche e ai risultati, dalla diagnosi in poi. Le informazioni e il sostegno psicologico devono essere a loro disposizione in ogni fase del trattamento.

#### **Articolo V - Diritto all'autodeterminazione**

5.1. Il malato di cancro, in ogni momento, ha diritto all'autodeterminazione sugli atti medici e sulla partecipazione a studi scientifici o alla didattica medica.

5.2. Se il malato di cancro è legalmente incapace, è necessario il consenso di un rappresentante legale, assicurando che il malato stesso debba sempre ugualmente partecipare al processo decisionale nella misura più ampia possibile consentita dalle sue condizioni. Se il rappresentante legale si rifiuta di dare il consenso e il medico è dell'opinione che l'atto medico sia nell'interesse del malato, la decisione finale dovrà essere presa in conformità con la procedura di legge.

5.3. Quando un malato di cancro legalmente capace non è in grado di esprimere il consenso informato e in mancanza di un rappresentante legale o di un rappresentante da lui designato, il processo decisionale deve tenere conto, nella massima misura possibile, della volontà nota o presumibile del malato.

#### **Articolo VI - Diritto alla riservatezza e alla privacy**

6.1. Tutte le informazioni in merito allo stato di salute e alle condizioni mediche di un malato di cancro, alla diagnosi, prognosi e trattamento e tutte le altre informazioni di tipo personale sono riservate e devono essere trattate come tali.

6.2. Il malato di cancro ha diritto di accesso alle cartelle cliniche e ai referti tecnici e a qualunque altro documento o registro che riguardi diagnosi, prognosi, trattamento e cura, nonché ad ottenere copia di tutti i documenti o registri o di parte di questi.

6.3. Le informazioni riservate possono essere rivelate solo se il malato di cancro ha acconsentito esplicitamente o se ciò è espressamente previsto per legge, senza esclusione per i progetti di ricerca. Se le informazioni devono essere trasmesse ad altri operatori sanitari che intervengono nel trattamento del malato di cancro o lo seguono nel periodo in cui è sotto controllo (follow-up), il consenso può ritenersi implicito solo nella misura in cui ciò sia “strettamente” necessario.

6.4. Tutti i dati che consentano di risalire all’identità del paziente devono essere adeguatamente protetti.

6.5. Il malato di cancro ha diritto ad ottenere che i dati personali e medici che lo riguardano e che sono imprecisi, incompleti, ambigui o non aggiornati, o che non siano pertinenti agli scopi della diagnosi, prognosi, trattamento e cura, siano corretti, completati, cancellati, chiariti e/o aggiornati.

## **Articolo VII - Diritto al sostegno sociale e alla tutela sul lavoro**

7.1. Il malato di cancro, durante e dopo il trattamento, non di rado deve affrontare problemi di ordine finanziario ed economico. Egli ha diritto ad ottenere sostegno e servizi economici, finanziari e sociali, e adeguato accesso all’istruzione.

7.2. Al malato di cancro, spesso esposto a dequalificanti discriminazioni sul lavoro, se idoneo, deve essere garantito l’assolvimento delle mansioni precedentemente svolte. Deve essere, altresì, assicurato il mantenimento del posto di lavoro anche nel caso di ripetute e prolungate assenze conseguenti a trattamenti terapeutici.

## **Articolo VIII - Doveri dei pazienti**

8.1. Il malato di cancro deve partecipare attivamente alla diagnosi, alla prognosi e al trattamento terapeutico, fornendo agli operatori sanitari e ai centri di cura le informazioni richieste.

8.2. Il malato di cancro deve garantire la buona fede nel rapporto con gli operatori sanitari e i centri di cura.

## **Articolo IX – Reclami**

9.1. Il paziente deve avere accesso alle informazioni e a quelle consulenze che gli consentano di esercitare i diritti enunciati nel presente Documento.

Laddove tali diritti non siano stati rispettati, egli deve essere messo in grado di presentare reclamo. In questo contesto dovrebbero essere assicurati strumenti indipendenti e procedure per affermare i diritti in giudizio o mediante forme alternative extra-giudiziali.

## **Articolo X – Applicazione**

10.1. L’esercizio dei diritti sanciti nella presente Dichiarazione presuppone che siano istituiti mezzi adeguati allo scopo.

10.2. L’esercizio di tali diritti deve essere garantito senza discriminazioni nel rispetto delle restrizioni previste dalle norme per la tutela dei diritti dell’uomo e delle procedure previste dalla legge.

10.3. Se il malato di cancro non può far valere personalmente i diritti sanciti nel presente Documento, tali diritti dovranno essere esercitati dal suo rappresentante legale o da persona da lui stesso designata a tale scopo; anche in mancanza di un rappresentante legale o suo sostituto, si dovranno prevedere comunque misure di rappresentanza del malato di cancro.

La **Carta Europea dei Diritti del Malato** è il risultato di un lavoro congiunto tra il Tribunale per i Diritti del Malato (TDM) e 15 organizzazioni civiche partner della rete europea di Cittadinanzattiva, Active Citizenship Network. La carta è stata presentata a Bruxelles il 15 novembre 2002.

## **I 14 diritti dei pazienti**

### **1. Diritto a misure preventive**

*Ogni individuo ha diritto a servizi appropriati a prevenire la malattia.*

I servizi sanitari hanno il dovere di perseguire questo fine incrementando la consapevolezza delle persone, garantendo procedure sanitarie a intervalli regolari e libere da costi per i diversi gruppi di popolazione a rischio, e rendendo disponibili per tutti i risultati della ricerca scientifica e della innovazione tecnologica.

### **2. Diritto all'accesso**

*Ogni individuo ha il diritto di accedere ai servizi sanitari che il suo stato di salute richiede. I servizi sanitari devono garantire eguale accesso a ognuno, senza discriminazioni sulla base delle risorse finanziarie, del luogo di residenza, del tipo di malattia o del momento di accesso al servizio.*

Un individuo che richieda un trattamento, ma non possa sostenerne i costi, ha il diritto di ricevere comunque il servizio.

Ogni individuo ha diritto a servizi adeguati, indipendentemente dal fatto che sia stato ammesso in un piccolo o grande ospedale o clinica.

Ogni individuo, anche senza regolare permesso di soggiorno, ha il diritto alle cure urgenti ed essenziali, tanto in regime di ricovero che di assistenza esterna.

Un individuo che soffre di una malattia rara ha lo stesso diritto ai necessari trattamenti e medicazioni di chi soffre di una malattia più comune.

### **3. Diritto alla informazione**

*Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutti i tipi di informazione che riguardano il suo stato di salute e*

*i servizi sanitari e come utilizzarli, nonché a tutti quelli che la ricerca scientifica e la innovazione tecnologica rendono disponibili.*

I servizi sanitari, così come i fornitori e i professionisti devono assicurare una informazione ritagliata sul paziente, tenendo in particolare conto le sue specificità religiose, etniche o linguistiche.

I servizi sanitari hanno il dovere di rendere tutte le informazioni facilmente accessibili, rimuovendo gli ostacoli burocratici, educando i fornitori di assistenza sanitaria, preparando e distribuendo materiale informativo.

Un paziente ha il diritto di accedere direttamente alla sua cartella clinica e alla sua documentazione sanitaria, di fotocopiarle, di fare domande circa il loro contenuto e di ottenere la correzione di ogni errore esse potessero contenere.

Un paziente ospedaliero ha il diritto a una informazione che sia continua e accurata. Ciò può essere garantito da un "tutor".

Ogni individuo ha il diritto all'accesso diretto alle informazioni sulla ricerca scientifica, sull'assistenza farmaceutica e sulla innovazione tecnologica. Questa informazione può venire da fonti pubbliche o private, con la garanzia che essa risponda a criteri di accuratezza, attendibilità e trasparenza.

### **4. Diritto al consenso**

*Ogni individuo ha il diritto ad accedere a tutte le informazioni che lo possono mettere in grado di partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la sua salute. Queste informazioni sono un*

*prerequisito per ogni procedura e trattamento, ivi compresa la partecipazione alla ricerca scientifica.*

I fornitori e i professionisti dei servizi sanitari devono dare al paziente tutte le informazioni relative a un trattamento o a una operazione a cui deve sottoporsi. Tale informazione deve comprendere i rischi e i disagi associati, gli effetti collaterali e le alternative. Questa informazione deve essere data con sufficiente anticipo (con un preavviso di almeno 24 ore) per mettere il paziente in condizione di partecipare attivamente alle scelte terapeutiche riguardanti il suo stato di salute.

I fornitori e i professionisti dei servizi sanitari devono usare un linguaggio noto al paziente e comunicare con esso in un modo che sia comprensibile anche per le persone sprovviste di una conoscenza tecnica.

In tutte le circostanze in cui è previsto che sia un legale rappresentante a dare il consenso informato, il paziente, che sia un minore o un adulto incapace di intendere e di volere, deve essere coinvolto quanto più possibile nelle decisioni che lo/la riguardano.

Il consenso informato di un paziente deve essere ottenuto su queste basi.

Un paziente ha il diritto di rifiutare un trattamento o un intervento medico e di cambiare idea durante il trattamento, rifiutando il suo proseguimento.

Il paziente ha il diritto di rifiutare di ricevere informazioni circa il suo stato di salute.

## **5. Diritto alla libera scelta**

*Ogni individuo ha il diritto di scegliere liberamente tra differenti procedure ed erogatori di trattamenti*

*sanitari sulla base di adeguate informazioni.*

Il paziente ha il diritto di decidere a quali esami diagnostici e terapie sottoporsi, nonché quali medici di famiglia, specialisti od ospedalieri utilizzare. I servizi sanitari hanno il dovere di garantire questo diritto, fornendo ai pazienti informazioni sui diversi centri e professionisti in grado di garantire un certo trattamento e sui risultati della loro attività. Essi devono rimuovere ogni tipo di ostacolo che limiti l'esercizio di questo diritto.

Un paziente che non ha fiducia nel suo medico ha il diritto di designarne un altro.

## **6. Diritto alla privacy e alla confidenzialità**

*Ogni individuo ha il diritto alla confidenzialità delle informazioni di carattere personale, incluse quelle*

*che riguardano il suo stato di salute e le possibili procedure diagnostiche o terapeutiche, così come ha*

*diritto alla protezione della sua privacy durante l'attuazione di esami diagnostici, visite specialistiche e*

*trattamenti medico-chirurgici in generale.*

Tutti i dati e le informazioni relative allo stato di salute di un individuo, nonché ai trattamenti medici o chirurgici ai quali esso è sottoposto, devono essere considerati privati e, come tali, adeguatamente protetti.

La privacy delle persone deve essere rispettata, anche nel corso dei trattamenti medici e chirurgici (esami diagnostici, visite specialistiche, medicazioni, ecc.), i quali devono svolgersi in un ambiente adeguato e in presenza di coloro la cui presenza è assolutamente necessaria (a meno che il paziente non lo abbia esplicitamente consentito o richiesto).

## **7. Diritto al rispetto del tempo dei pazienti**

*Ogni individuo ha diritto a ricevere i necessari trattamenti sanitari in un periodo di tempo veloce e predeterminato. Questo diritto si applica a ogni fase del trattamento.*

I servizi sanitari hanno il dovere di fissare tempi di attesa entro i quali determinati servizi devono essere erogati, sulla base di specifici standard e in relazione al grado di urgenza del

caso.

I servizi sanitari devono garantire a ogni individuo l'accesso ai servizi, assicurando la loro immediata iscrizione nel caso di liste di attesa.

Ogni individuo che lo richiede ha il diritto di consultare le liste di attesa, nei limiti del rispetto della privacy.

Nel caso in cui i servizi sanitari non siano in grado di fornire i servizi nel tempo massimo predeterminato, deve essere garantita la possibilità di usufruire di servizi alternativi di qualità comparabile e ogni costo da ciò derivante per il paziente deve essere rimborsato in un tempo ragionevole.

I medici devono dedicare un tempo adeguato ai loro pazienti, compreso il tempo dedicato a fornire informazioni.

## **8. Diritto al rispetto di standard di qualità**

*Ogni individuo ha il diritto di accedere a servizi sanitari di alta qualità, sulla base della definizione e del rispetto di precisi standard.*

Il diritto a servizi sanitari di qualità richiede che le strutture sanitarie e i professionisti praticino livelli soddisfacenti di prestazioni tecniche, di comfort e di relazioni umane. Questo implica la specificazione e il rispetto di precisi standard di qualità, fissati per mezzo di una procedura di consultazione pubblica e rivisti e valutati periodicamente.

## **9. Diritto alla sicurezza**

*Ogni individuo ha il diritto di essere libero da danni derivanti dal cattivo funzionamento dei servizi sanitari, dalla malpractice e dagli errori medici, e ha il diritto di accesso a servizi e trattamenti sanitari che garantiscano elevati standard di sicurezza.*

Al fine di garantire questo diritto, gli ospedali e i servizi sanitari devono monitorare continuamente i fattori di rischio ed assicurare che i dispositivi sanitari elettronici siano mantenuti in buono stato e che gli operatori siano formati in modo appropriato.

Tutti i professionisti sanitari devono essere pienamente responsabili della sicurezza di ogni fase ed elemento di un trattamento medico.

I medici devono essere in grado di prevenire i rischi di errori attraverso il monitoraggio dei precedenti e la formazione continua.

I membri di staff sanitari che riferiscono la esistenza di rischi ai loro superiori e/o colleghi devono essere protetti da possibili conseguenze avverse.

## **10. Diritto alla innovazione**

*Ogni individuo ha il diritto all'accesso a procedure innovative, incluse quelle diagnostiche, secondo gli*

*standard internazionali e indipendentemente da considerazioni economiche o finanziarie.*

I servizi sanitari hanno il dovere di promuovere e sostenere la ricerca in campo biomedico, dedicando particolare attenzione alle malattie rare.

I risultati della ricerca devono essere adeguatamente disseminati.

## **11. Diritto a evitare le sofferenze e il dolore non necessari**

*Ogni individuo ha il diritto di evitare quanta più sofferenza possibile, in ogni fase della sua malattia.*

I servizi sanitari devono impegnarsi ad assumere tutte le misure utili a questo fine, come ad esempio fornendo cure palliative e semplificando l'accesso di pazienti a esse.

## **12. Diritto a un trattamento personalizzato**

*Ogni individuo ha il diritto a programmi diagnostici o terapeutici quanto più possibile adatti alle sue personali esigenze.*

I servizi sanitari devono garantire, a questo fine, programmi flessibili, orientati quanto più possibile agli individui, assicurando che i criteri di sostenibilità economica non prevalgano sul diritto alle cure.

### **13. Diritto al reclamo**

*Ogni individuo ha il diritto di reclamare ogni qual volta abbia sofferto un danno e ha il diritto a ricevere una risposta o un altro tipo di reazione.*

I servizi sanitari devono garantire l'esercizio di questo diritto, assicurando (con l'aiuto di terze parti) ai pazienti informazioni circa i loro diritti, mettendoli in condizioni di riconoscere le violazioni e formalizzare il loro reclamo.

I reclami devono essere fatti tramite procedure standard e facilitati da istituzioni indipendenti e/o da organizzazioni dei cittadini e non possono pregiudicare il diritto dei pazienti ad avviare un'azione legale o a perseguire procedure di conciliazione.

### **14. Diritto al risarcimento**

*Ogni individuo ha il diritto di ricevere un sufficiente risarcimento in un tempo ragionevolmente breve*

*ogni qual volta abbia sofferto un danno fisico ovvero morale e psicologico causato da un trattamento di un servizio sanitario.*

I servizi sanitari devono garantire un risarcimento, qualunque sia la gravità del danno e la sua causa (da un'attesa eccessiva a un caso di malpractice), anche quando la responsabilità ultima non può essere determinata con assoluta certezza.