CHARTE DES DROITS

DU PATIENT ATTEINT DE TUMEUR CÉRÉBRALE

CHARTE DES DROITS DU PATIENT ATTEINT DE TUMEUR CÉRÉBRALE

OBJECTIFS DE CETTE CHARTE

Rendre accessibles aux adultes et aux enfants atteints de tumeurs cérébrales les meilleurs traitements et la meilleure qualité de vie possibles.

Incarner un idéal visant à inspirer et à influer sur l'évolution, le suivi et la mise en vigueur de normes de qualité, de politiques sanitaires et de pratiques thérapeutiques.

INTRODUCTION

Il existe plusieurs documents qui traitent des droits du patient, et parmi ces derniers, certains sont répertoriés ici. La présente charte a été rédigée en partant du point de vue du patient atteint de tumeur cérébrale, ainsi que de celui des aidants, avec une attention particulière apportée aux problèmes que rencontre dans sa vie quotidienne la personne atteinte de tumeur cérébrale. Cette charte est le fruit d'un travail collaboratif et itératif, associant plusieurs parties prenantes. Il s'agit d'un document vivant qui fera l'objet de réexamens annuels.

Nous espérons que cette Charte sera reconnue au plan mondial pour sa pertinence. Nous sommes bien conscients toutefois que de nombreux pays ne disposent ni des infrastructures sanitaires élémentaires, ni de centres de recherche et de fabrication de médicaments et a fortiori, qu'ils n'ont pas de médecins spécialistes ni d'équipements hospitaliers en mesure de dispenser les traitements les plus éprouvés scientifiquement aux patients atteints de tumeurs cérébrales. Cette Charte représente de ce fait un idéal vers lequel nous devons tendre et nous espérons fermement qu'elle va susciter discussion et débat et aider ainsi l'émergence de changements positifs.

A titre principal, cette Charte fournit un cadre détaillé des objectifs à atteindre sur lequel les organismes de soutien aux patients atteints de tumeurs cérébrales pourront s'appuyer dans le cadre de leurs actions respectives. Elle peut également permettre aux patients pris isolément (et à leurs aidants) de souligner ce qui est important à leurs yeux dans leur parcours de malades atteints de tumeurs cérébrales. Cette Charte se veut également être un outil à la disposition de tout autre secteur de la communauté internationale concernée par les tumeurs cérébrales.

Cette Charte peut fournir à chacun un cadre ambitieux visant l'amélioration des systèmes de santé et des échanges de connaissances ce qui, nous l'espérons, contribuera à réduire les inégalités entre pays. Cette Charte ne cherche en aucun cas à contrecarrer ou à critiquer le travail remarquable effectué au jour le jour dans le monde entier par les chercheurs, les professionnels de santé et tous les autres acteurs.

Nous invitons les habitants des pays en voie de développement—où beaucoup de points de cette charte seront difficiles à concrétiser – à n'en retenir que ceux qui sont atteignables dans leur région ou pays et à s'y consacrer en priorité pour une meilleure prise en charge des patients atteints de tumeurs cérébrales.

En affirmant ces droits, nous reconnaissons qu'aucun droit ne peut exister dans notre société sans la responsabilité qui en découle.

NOTES

1. Cette Charte des Droits du Patient atteint de Tumeur Cérébrale ne garantit pas l'application de ces mêmes droits. Elle n'a pas de caractère juridique contraignant.
2. Le document qui suit constitue la version actuelle de la Charte des Droits du Patient atteint de Tumeur Cérébrale. Comme tout document vivant, il fera l'objet de réexamens annuels et une procédure régissant les évolutions futures de la Charte sera élaborée.
3. Nous vous invitons à consulter l'annexe de la Charte où sont répertoriés les organismes caritatifs de soutien aux patients atteints de tumeurs cérébrales, les associations à but non lucratif des professionnels en neuro-oncologie, ainsi que d'autres organismes qui ont ratifié la Charte des Droits du Patient atteint de Tumeur Cérébrale et accepté que leurs logos figurent sur ce document.

1. RECONNAISSANCE ET RESPECT

J'affirme avoir le droit de :

a) avoir accès à tous les soins qui réduiront la souffrance liée à ma tumeur cérébrale

b) être reconnu(e) et accepté(e) en tant que patient (e) atteint(e) de tumeur cérébrale

c) être traité(e) comme une personne à part entière

d) décrire ma maladie avec les mots qui me viennent le plus facilement, et ce, peu im porte que je sois un enfant ou un adulte souffrant d'une tumeur cérébrale

e) être écouté(e) et reconnu(e), même si le professionnel de santé n'est pas d'accord avec mon point de vue

f) être respecté(e) en tant que partenaire incontournable de mon parcours de soins, et en tant qu'expert(e) pour ce qui relève de mes besoins personnels et de mon expérience dans la maladie

g) ne subir aucune discrimination dans mon entourage, sur mon lieu de de travail ou en tout autre lieu et à tout moment parce que j'ai une tumeur cérébrale

h) conserver l'espoir et être conforté(e) dans cet espoir par l'équipe médicale et toute autre personne en charge de me soigner, et ce quel que soit le diagnostic ou le pronostic

2. UNE PRISE EN CHARGE ADAPTÉE DES SIGNES ET SYMPTÔMES

J'affirme avoir le droit de :

a) être informé(e) et formé(e) sur les tumeurs cérébrales

b) demander que mes problèmes de santé soient pris en charge rapidement par des médecins justifiant d'une formation et d'une expérience appropriées en neuro-oncologie, neurologie, neurochirurgie et neuropsychologie

c) recevoir une explication claire sur les examens d'imagerie médicale réalisés sur

mon cerveau et sur ma tumeur, ainsi que sur les différentes techniques de dépistage et d'évaluation utilisées. Je dois aussi avoir le droit d'obtenir des précisions sur ce que ces examens révèlent, mais aussi sur leurs limites

d) recevoir une explication claire sur les différentes options de traitement de ma tumeur cérébrale à savoir la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie, les essais cliniques etc. avec une information sur les risques liés à chaque option

e) m'assurer que mes prélèvements de tissus soient envoyés pour analyse à un neuro-pathologiste expérimenté qui utilise des techniques de tests pathologiques éprouvées (y compris les biomarqueurs) pour aboutir à un diagnostic indiscutable

f) donner un consentement éclairé pour l'utilisation des tissus prélevés sur ma tumeur, et en cas de donation ou de préservation de ces tissus ou de tout autre échantillon biologique m'appartenant, à des fins de recherche ou dans un autre but, savoir si mes échantillons demeureront accessibles pour de futures décisions de traitement ou de recherche

3. UN DIAGNOSTIC CLAIR, COMPLET ET INTÉGRÉ

J'affirme avoir le droit de :

a) avoir recours dans un délai acceptable à un médecin spécialisé de mon choix

b) obtenir un diagnostic rapide et précis (basé sur une analyse intégrée de mes tissus tumoraux utilisant la classification des tumeurs cérébrales la plus récente de l'Organisation Mondiale de la Santé) qui devra m'être communiqué de façon claire et avec empathie

c) poser toute question relative à mon diagnostic et obtenir les réponses appropriées en des termes que je sois capable de comprendre

d) être accompagné(e) à mon rendez-vous de remise de diagnostic et à tout rendez-vous ultérieur par un membre de ma famille, un ami proche ou tout autre aidant que j'aurai choisi

e) disposer d'un(e) interprète, si le diagnostic m'est communiqué dans une langue que je ne maîtrise pas

f) être impliqué(e) de manière proactive dans toutes les prises de décision en rapport avec mon diagnostic et les soins qui en découlent

g) prendre des notes lors de mes rendez-vous médicaux dans un souci de clarification pour que je puisse m'en servir comme aide-mémoire. De plus, et sous réserve d'obtenir tous les accords nécessaires, j'affirme avoir le droit d'enregistrer les propos tenus lors de mes rendez-vous

h) demander et obtenir d'autres avis à tout stade de mon parcours de soin et être informé(e) par un(e) spécialiste dans le cas où il (elle) pense que l'équipe médicale ne peut ou ne veut pas réaliser une intervention chirurgicale ou administrer tel ou tel traitement

i) obtenir, si j'en fais la demande, le pronostic le plus détaillé possible qui comprendra les informations relatives à la qualité de vie, aux effets secondaires du traitement, à ses possibles effets tardifs et à la durée de survie

j) obtenir une copie intégrale de toute note concernant mon diagnostic prise par les professionnels de santé à qui je serai confié(e) et figurant à mon dossier médical

4. UNE ASSISTANCE APPROPRIÉE

J'affirme avoir le droit de :

a) obtenir dans un délai optimal des informations claires, impartiales, franches et complètes qui m'aideront à prendre les décisions difficiles auxquelles je serai confronté(e). J'ai également le droit de vérifier ces informations et d'exiger une clarification pour tout élément que je ne comprendrai pas

b) avoir accès à des outils d'aide à la prise de décision afin que je puisse faire les choix qui conviennent à mon état de santé

c) obtenir l'assistance d'un(e) coordinateur(trice) de soins ou d'un(e) intervenant(e)-pivot (c'est-à-dire un(e) infirmier(e) spécialisé(e), un(e) assistant(e) social(e) ou toute autre personne formée pour le suivi des tumeurs cérébrales)

d) bénéficier d'informations juridiques sur tout sujet utile comme par exemple, les procurations, la tutelle des enfants, le testament de fin de vie ou directives anticipées, etc.

e) obtenir des informations appropriées sur le retour au travail ou à l'école et sur les lois qui régissent dans mon pays l'emploi et l'éducation de personnes en situation de handicap

f) m'affilier à un groupe de soutien aux patients atteints de tumeur cérébrale, s'il en existe un dans ma région, y participer par liaison internet ou avoir la possibilité, selon mes souhaits, d'en créer un s'il n'en existe pas encore

g) être informé(e) sur les associations de soutien et de défense des patients atteints de tumeurs cérébrales au plan local, régional, national ou international afin que je puisse m'adresser à elles pour demander conseil et assistance

5. UN TRAITEMENT et UN SUIVI DE PREMIÈRE QUALITÉ

J'affirme avoir le droit de :

a) être informé(e) sur toutes les formes de traitement adéquates disponibles dans mon pays de résidence, que ces traitements soient ou non remboursés par les assurances ou tout autre organisme

b) partager avec mon médecin-traitant les prises de décision en choisissant le(s) meilleur(s) traitement(s) pour moi, et en tenant compte du niveau de risque que je suis disposé(e) à prendre

c) avoir accès à des traitements conformes à mes besoins et non à mes capacités financières

d) recevoir le traitement standard reconnu au plan international pour les tumeurs cérébrales sans considération de mon âge, ma couleur de peau, mon niveau social, mon handicap, mes croyances ou mon sexe

e) recevoir un traitement d'urgence pour stabiliser mon état de santé et ce, à tout moment de mon parcours de soins

f) être assuré(e) de la continuité des soins dès le diagnostic et tout au long des phases de traitement, de rémission, de progression de la maladie, de survie prolongée et en fin de vie. Si je relève de la pédiatrie, être assuré(e) de la continuité de soins au passage à l'état adulte

g) être soigné(e) dans un environnement sain et sécurisant où les normes de qualité sont imposées, contrôlées et respectées

h) recevoir un traitement médical conforme aux normes d'éthique thérapeutique les plus élevées

i) demander et obtenir des copies de toutes les notes et données figurant dans mon dossier médical y compris les comptes rendus de radiologie, les rapports pathologiques, les analyses génétiques etc., ainsi que des copies numérisées ou des clichés de tous mes examens d'imagerie. De plus, j'affirme avoir le droit d'être reconnu(e) comme étant « propriétaire » de ces documents

j) recevoir des soins multidisciplinaires qui peuvent comprendre - outre les soins donnés par l'équipe médicale de base – l'assistance d'autres spécialistes comme les kinésithérapeutes, les orthophonistes, les psychothérapeutes, les assistant(e)s sociaux(ales), les ergothérapeutes et autres intervenants

k) être prévenu(e) de tout retard prévisible dans l'administration de mon traitement, et être informé(e) sur les voies de soins alternatives qui peuvent permettre des traitements plus rapides

l) examiner en compagnie de mon médecin traitant la possibilité d'utiliser d'autres traitements qu'ils soient expérimentaux ou non, en complément (ou à la place) du traitement standard

m) être pleinement informé(e) sur tous les traitements envisagés, leur rapport bénéfices-risques et si cela est pertinent, leur coût financier

n) refuser ou cesser certains traitements, essais, examens d'imagerie et autres investigations sans encourir de sanction ni de dénigrement

o) être informé(e) sur les essais cliniques pertinents, adaptés et disponibles dans mon établissement de soins et me voir proposer d'y prendre part si je satisfais aux critères d'inclusion et d'exclusion. Dans la négative, être dirigé(e) vers un essai se déroulant ailleurs et auquel je pourrais être éligible

p) être pleinement informé(e) du rapport bénéfices-risques me concernant, et avoir suffisamment de temps pour envisager sans précipitation de prendre part ou non à un

essai clinique, à des procédures expérimentales ou à des programmes de recherche

q) dans le cas où j'accepte d'être intégré(e) à une étude, voir ma participation reconnue et appréciée et être informé(e) du résultat final de l'essai

r) avoir des rendez-vous de suivi réguliers, et des examens d'imagerie et d'autres contrôles appropriés si j'ai terminé mon traitement pour tumeur cérébrale

s) être traité(e) par un professionnel de santé expert pour le suivi post-traitement. Si je relève de la pédiatrie, être traité(e) par un professionnel de santé expert et familier des effets secondaires tardifs du traitement

6. LA RELATION DE SOIN

J'affirme avoir le droit de :

a) avoir accès à une liste actualisée de neurochirurgiens, de radio-oncologues, de neuro-oncologues, de neurologues et d'autres spécialistes exerçant dans ma région ou mon pays

b) disposer du nom et des coordonnées d'un professionnel de santé référent exerçant dans l'établissement où je suis soigné(e), afin qu'il (elle) puisse répondre à des questions urgentes en dehors des horaires habituels et des consultations programmées

c) exprimer mon point de vue ou mes doléances sans crainte de représailles si je suis l'objet de soins insatisfaisants. J'ai aussi le droit d'être informé(e) sur les modalités d'expression de ce point de vue ou de ces plaintes auprès de la direction. Ces plaintes devront faire l'objet d'enquêtes dont les conclusions devront m'être communiquées sans délai et en totalité

d) contester le point de vue de mon médecin-référent tout en le respectant et être traité(e) avec le même respect en retour

7. SOINS D'ACCOMPAGNEMENT et SOINS PALLIATIFS

J'affirme avoir le droit de :

a) recevoir des soins palliatifs précoces de haute qualité totalement intégrés et

pluridisciplinaires qui comprennent la gestion des symptômes, le soulagement de la douleur, le soutien psychosocial, la réadaptation ainsi que le soutien social et spirituel

b) recevoir un traitement médicamenteux qui soit le meilleur possible pour soulager les symptômes et les effets secondaires de ma tumeur cérébrale et des traitements tels que la douleur, les nausées, les crises d'épilepsie, etc...

8. RÉADAPTATION ET BIEN-ÊTRE

J'affirme avoir le droit de :

a) avoir accès à des programmes de réadaptation (comprenant l'orthophonie, l'ergothérapie, la neuropsychologie, la kinésithérapie) pour traiter les déficits cognitifs, comportementaux et physiques causés par ma tumeur afin que je puisse retrouver le maximum d'indépendance et recouvrer ma capacité à évoluer le plus normalement possible

b) être renseigné(e) sur les allocations et autres financements éventuels qui permettent de compenser en partie les coûts et manques à gagner impliqués par la maladie

c) avoir accès à des programmes de bien-être adaptés à ma situation de survie et qui tiennent compte de mes besoins individuels particuliers (nécessités familiales, professionnelles, financières et psycho-sociales)

9. INFORMATION MÉDICALE ET INTIMITÉ

J'affirme avoir le droit de :

a) m'assurer que ma tumeur cérébrale soit correctement inscrite au registre national (et au registre international) des cancers peu importe qu'elle soit dite bénigne, de bas grade ou de haut grade

b) préserver mon espace physique personnel et ma dignité au cours des essais, des explorations, des traitements et autres procédures

c) converser avec les personnels médicaux et paramédicaux en toute confidentialité au sujet de ma maladie et de mon état général

d) pendant les traitements et les soins, être vêtu(e) de tenues appropriées garantissant le

respect de mon intimité et limitant la gêne

e) faire en sorte que les informations médicales me concernant ne soient pas divulguées à des tiers sans mon consentement

f) choisir avec qui, quand et où je souhaite partager des informations relatives à ma santé

10. DES OPTIONS ET DES SOINS DE FIN DE VIE APPROPRIÉS

J'affirme avoir le droit de :

a) discuter de toutes les options de fin de vie disponibles, ou être dirigé(e) vers d'autres médecins qui acceptent de m'en parler à tout moment de mon parcours de soin

b) demander que la cause première de mon décès soit précisément inscrite dans les registres nationaux comme étant une tumeur cérébrale si tel est le cas

c) décider moi-même de la qualité et du niveau de soins qui me conviennent si j'approche de la fin de vie

d) conserver ma dignité et être accompagné(e) avec empathie et respect

e) exprimer où je souhaiterais mourir (par exemple, à l'hôpital, à la maison ou dans un service de soins palliatifs)

f) bénéficier d'une planification préalable des soins

g) faire don de tout ou partie de mon corps y compris mon cerveau et les tissus de ma tumeur à des fins de recherche, ou m'y opposer

h) prendre en toute autonomie les décisions de fin de vie et demander qu'elles soient respectées dans le cadre des lois en vigueur dans le pays où je suis soigné(e)

DÉCHARGE DE RESPONSABILITÉ

Cette traduction en français de la Charte des Droits du Patient atteint de Tumeur Cérébrale a été réalisée par une équipe de traducteurs bénévoles. Les traducteurs ont mis tout en oeuvre pour traduire le plus fidèlement possible ce document.
Ni l'International Brain Tumour Alliance (IBTA), ni le comité de rédaction de la Charte ne pourront être tenus pour responsables contractuellement, civilement ou de quelque autre manière que ce soit de toute erreur, inexactitude, omission ou ambigüité ayant pu entacher cette traduction. L'utilisateur qui se fiera au contenu de cette traduction en assumera la totale responsabilité.
Ni l'International Brain Tumour Alliance (IBTA), ni le comité de rédaction de la Charte ne peuvent être tenus pour responsables de tout dommage induit par un défaut de précision, de fiabilité ou de justesse de cette traduction de la Charte. Si des contradictions ou divergences apparaissent entre la version traduite de la Charte et la version originale en langue anglaise, c'est la version originale en langue anglaise qui prévaudra. Cette Charte des Droits du Patient atteint de Tumeur Cérébrale ne garantit l'application de ces droits et n'a de caractère juridique contraignant dans aucun pays.

COMITÉ de RÉDACTION de la CHARTE des DROITS du PATIENT ATTEINT de TUMEUR CÉRÉBRALE :

Kathy Oliver, International Brain Tumour Alliance (IBTA); Gordon Oliver, International Brain Tumour Alliance (IBTA); Barrie Littlefield, Cure Brain Cancer (Australia); Kristina Knight, National Brain Tumor Society (USA); David Arons, National Brain Tumor Society (USA); Danielle Leach, National Brain Tumor Society (USA)

La Charte des Droits du Patient atteint de Tumeur Cérébrale est disponible pour un usage non-commercial sous une licence Creative Commons CC BY-NC-ND. Pour tout renseignement : https://creativecommons.org/licenses/. Ce document constitue la version V .06/2020 de la Charte des Droits du Patient atteint de Tumeur Cérébrale.

ANNEXE

LA CHARTE des DROITS du PATIENT ATTEINT de TUMEUR CÉRÉBRALE

Les organisations suivantes ont ratifié cette charte et promeuvent ses objectifs :

*Organisations listed in alphabetical order

continued ➤

BRAIN
TUMOUR
SOCIETY
(SINGAPORE)

BRAIN TUMOUR
SUPPORT
Together WE are Stronger

He waka
eke noa
brain
tumour
supportNZ
In it together

BRAIN TUMOUR INFORMATION & SUPPORT
BRAINWAVES NI
WWW.BRAINWAVES-NI.ORG

BTSG
Awareness Foundation

CBTA
CYPRUS BRAIN
TUMOUR ASSOCIATION
ΚΥΠΡΙΑΚΟΣ ΣΥΝΔΕΣΜΟΣ ΦΙΛΩΝ
ΚΑΙ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΟΓΚΟΥΣ ΕΓΚΕΦΑΛΟΥ

CENTRAL BRAIN TUMOR REGISTRY
OF THE UNITED STATES
CBTRUS

cernfoundation
Collaborative Ependymoma Research Network

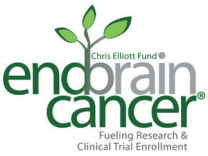
Child
cancer
FOUNDATION

中華民國關懷腦瘤兒童協會
CHILDHOOD BRAIN TUMOR
ASSOCIATION OF TAIWAN

Childhood
Cancer
International

COGNO
COOPERATIVE TRIALS GROUP
FOR NEURO-ONCOLOGY

EANO
EUROPEAN ASSOCIATION
OF NEURO-ONCOLOGY
www.eano.eu


Chris Elliott Fund
endbrain
cancer
Fueling Research &
Clinical Trial Enrollment

EORTC
European Organisation for Research
and Treatment of Cancer
The future of cancer therapy

TOGETHER WE THRIVE...
EPIDERMOID
BRAIN TUMOR SOCIETY

Fondo Alicia Pueyo
For research on children's brainstem gliomas

GLIA
CROATIAN BRAIN
TUMOR ASSOCIATION

Discussions (and Actions) Italian Group
Glioblastoma Multiforme - cancro al cervello

GLIOMA
FUNDACJA
CENTER

Head for the Cure
Foundation™

hersentumor contactgroep
hersenletsel.nl

Hjernesvulstforeningen

HJERNETUMORFORENINGEN
hjernetumorforeningen.dk

IBTA
INTERNATIONAL BRAIN TUMOUR ALLIANCE

Associazione Irene

ILAM
The Israeli Brain Cancer Association

ISNO
Indian Society of Neuro-Oncology

JACOBS HOPE FOUNDATION

NPO 法人 脳腫瘍ネットワーク
JAPAN BRAIN TUMOR ALLIANCE

KARTU LENGVIAU

KORTNEY ROSE FOUNDATION

Levi's Star
Children's Brain Tumour Charity

Lietuvos sergančiųjų galvos smegenų navikais ir jų globėjų draugija

MHF
MARK HUGHES FOUNDATION

MPNE
Melanoma Patient Network Europe

MUSELLA
FOUNDATION FOR BRAIN TUMOR RESEARCH & INFORMATION, INC

National Brain Tumor Society

niños con cáncer
Federación Española de Padres

IHI A RANGI
NZ Brain Tumour Trust

Oligocyte
un geste, un espoir
Vaincre les tumeurs cérébrales

OLIGO NATION
UNITING FOR A CURE

continued ➤

Oscar's Angels France
Bénévoles à l'hôpital pédiatrique

Oscar's Angels Italia
Volontari in Pediatria

OurBrainBank

小児脳腫瘍連絡会
PBTN
Pediatric Brain Tumor Network Japan

peace of mind
Brain cancer support, here and now.

Pediatric Brain Tumor Foundation

Philippines Brain Tumor Alliance

PVW BRAIN TUMOR FOUNDATION

RainBows and Smiles
supporting kidz with cancer

ROBERT CONNOR DAWES
RCD Foundation
SUPPORTING BRAIN MATTERS

San Diego Brain Tumor FOUNDATION
Supporting the Needs of Patients & Families

SNO
The Society for NeuroOncology

SNOSSA

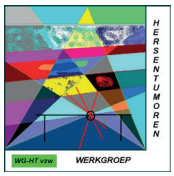
SOUTHEASTERN BRAIN TUMOR FOUNDATION
SUPPORT • HOPE • COURAGE

STERK op positief

Stichting www.STOP Hersentumoren.nl

students SUPPORTING brain tumor RESEARCH™

SVENSKA HJÄRNTUMÖR FÖRENINGEN



The Brain Tumour Patients' Charter of Rights
is a living document.
If your organisation would
like to support the Charter
please contact kathy@theibta.org

CHARTE DES DROITS

DU PATIENT ATTEINT DE TUMEUR CÉRÉBRALE

For further information or any questions on *The Brain Tumour Patients' Charter of Rights*, please contact Kathy Oliver, International Brain Tumour Alliance (kathy@theibta.org).

For further information on the Charter Toolkit, please contact Danielle Leach, National Brain Tumor Society (dleach@braintumor.org)

Charter document design: Edwina Kelly · edwina@edwinakellydesign.co.uk