

Vertice Mondiale contro il Cancro per il Nuovo Millennio Carta di Parigi: 4 febbraio 2000

Prefazione

Fortemente preoccupati dall'impatto profondo e universale del cancro sulla vita e sulla sofferenza degli uomini, nonché sulla produttività delle nazioni,

Impegnati nella cura umanitaria ed in una eguale partnership di persone affette da cancro, nello sforzo di combattere questa malattia,

Prevedendo la marea crescente dell'incidenza del cancro in tutto il mondo, tanto nei paesi industrializzati quanto in quelli in via di sviluppo,

Riconoscendo la necessità di intensificare l'innovazione in tutti i campi della ricerca, della prevenzione e dell'erogazione di assistenza sanitaria,

Nella convinzione che un'assistenza sanitaria di buona qualità costituisca un diritto umano fondamentale,

Riconoscendo che i miglioramenti attualmente raggiungibili in termini di sopravvivenza restano lontani a causa di un'insufficiente enfasi sulla prevenzione, di finanziamenti inadeguati e di un ineguale accesso a cure di buona qualità,

Nella certezza che delle vite possano essere e saranno salvate grazie ad un maggiore accesso alle tecnologie esistenti,

Aspirando a nulla di meno che ad un'alleanza invincibile tra ricercatori, professionisti del settore della sanità, pazienti, Governi, industrie e media per combattere il cancro ed i suoi maggiori alleati, ossia paura, ignoranza e compiacenza,

Al fine di prevenire e curare il cancro e mantenere ai più alti livelli la qualità della vita di coloro che convivono e che muoiono a causa di questa malattia, i sottoscritti si impegnano totalmente a seguire principi e le pratiche qui delineati e di essi si fanno responsabili.

Articoli

Articolo I

I diritti dei pazienti oncologici sono diritti umani. Le azioni in corso volte a definire ed adottare i diritti dei pazienti oncologici sono di primaria importanza al fine di riconoscere e difendere il valore e la dignità degli individui malati di cancro di tutto il mondo.

Articolo II

Lo stigma associato al cancro rappresenta un grosso ostacolo al progresso sia nei paesi industrializzati che in quelli in via di sviluppo, provocando spesso:

- eccessivi traumi emotivi per i pazienti e le loro famiglie
- pregiudizio e discriminazione nei confronti dell'impiego professionale di individui malati di cancro e/o della loro partecipazione e del loro contributo nella società
- relative difficoltà finanziarie e calo di produttività
- scarsità di comunicazione e insufficiente istruzione pubblica in materia
- ingiustificato senso di fatalismo che può sortire un impatto negativo sull'impegno dei governi, degli organismi sanitari e sulle istituzioni private coinvolte nella lotta contro il cancro.

Le parti si impegnano a comprendere meglio e ad eliminare gli stigmi associati al cancro, nonché a ridefinire questa malattia in quanto patologia biologica curabile e non condizione sociale .

Il riallineamento positivo dell'opinione, della percezione e delle preoccupazioni del pubblico nei confronti del cancro e dei milioni di persone che esso colpisce permetterà la piena realizzazione di ognuna delle seguenti priorità

Articolo III

Le parti si impegnano fortemente a costituire un ambiente ottimale per l'innovazione della ricerca sul cancro.

1. La conoscenza della biologia delle neoplasie e dei meccanismi fondamentali attraverso i quali il cancro si manifesta e progredisce è all'origine di ogni progresso che ha migliorato e che migliorerà il livello di cura e di qualità della vita di milioni di persone di tutto il mondo. Se il nostro obiettivo è quello di vincere la lotta contro il cancro, è opportuno accelerare l'identificazione di nuovi bersagli molecolari per l'identificazione, la diagnosi e il trattamento.

Le parti concordano nel preparare il terreno per incentivare i finanziamenti alla ricerca di base da parte dei Governi e delle industrie; incoraggiare, difendere e stimolare le persone impegnate nel processo di innovazione e migliorare i mezzi grazie ai quali gli scienziati possono lavorare in libertà intellettuale, al fine di ampliare costantemente le frontiere delle conoscenze attuali.

2. La ricerca clinica è l'unico mezzo attraverso il quale la ricerca di base assume un'utilità per le vite umane. Le grandi scoperte nell'ambito della biologia molecolare o della genetica non possono avere impatti sulla prevenzione, sullo screening, sulla diagnosi e sul trattamento a meno che non vengano attentamente valutate e sviluppate tramite saggi clinici.

La ricerca nel settore clinico può inoltre fornire immediatamente informazioni a coloro che lavorano nel settore della ricerca di base. Questo tipo di ricerca "traslata", generalmente effettuata in istituti dotati di reparti clinici e laboratori di ricerca, è in grado di testare rapidamente le ipotesi formulate in laboratorio. Il feedback immediato proveniente dal reparto

clinico ed ottenuto attraverso la ricerca traslata può riindirizzare gli sforzi della ricerca di base e stimolare l'elaborazione di nuove e importanti ipotesi.

Malgrado la sua importanza, la ricerca clinica è costantemente messa alla prova non solo dalla mancanza di fondi, ma anche dallo scarso coinvolgimento da parte dei professionisti del settore sanitario e delle istituzioni, oltre che dalla scarsa coscienza dei pazienti riguardo agli scopi e ai benefici della partecipazione agli studi clinici. Un'inadeguata armonizzazione legale e regolatoria tra i diversi paesi significa inoltre che la realizzazione di test clinici - quelli strategicamente significativi e che sono dunque in grado di far progredire rapidamente la pratica clinica - può rivelarsi estremamente difficile e costosa.

Le parti si impegnano ad elevare la coscienza e l'impegno nella ricerca clinica in tutte le Istituzioni da essi rappresentate, e di cogliere ogni opportunità per rafforzare l'infrastruttura di ricerca internazionale. Le parti si impegnano inoltre a promuovere il riconoscimento universale del consenso informato - il processo attraverso il quale i pazienti sono dettagliatamente informati circa lo scopo, i rischi e i benefici di qualsiasi studio clinico. In tal modo, le parti cercano di permettere la realizzazione di sperimentazioni cliniche rapide, efficaci e complete in cui i pazienti siano coinvolti su basi etiche ed in cui essi partecipino con maggior livello decisionale.

Articolo IV

Malgrado i notevoli progressi effettuati nella lotta contro il cancro, i risultati concernenti la sopravvivenza variano drammaticamente in tutto il mondo - non solo tra paese e paese e città e città, ma anche tra Istituti della stessa città. Grandi variazioni negli standard di trattamento e accesso ad un trattamento di buona qualità sono la causa di tali discrepanze - nonché della morbilità e della mortalità che ne derivano e che sono spesso ingiustificate.

Le parti riaffermano l'Articolo 25 della Dichiarazione Universale dei Diritti Umani, che stabilisce che ogni individuo "ha il diritto ad un tenore di vita adeguato alla salute e al benessere di se stesso e della sua famiglia, compresi alimenti, vestiti, casa e assistenza medica". Le parti affermano inoltre che data l'ubiquità del cancro e il suo impatto sulla società, l'accesso ad un trattamento di buona qualità nell'ambito del contesto economico locale costituisce un diritto umano basilare. Le parti si impegnano quindi a promuovere:

1. Pratica medica basata sull'evidenza scientifica e chiara definizione del concetto di "trattamento di buona qualità", secondo ogni evidenza scientifica attualmente disponibile.
2. Sviluppo sistematico di linee guida basate sulle migliori prove scientifiche disponibili in materia di prevenzione, diagnosi, trattamento e cura palliativa.
3. Definizione appropriata delle priorità di una cura anticancro di buona qualità ad ogni livello dell'assistenza sanitaria, compatibilmente con la gravità della malattia.
4. Incrementare le specializzazioni in campo oncologico ed una migliore integrazione del trattamento tra le discipline mediche.
5. Ampio accesso del paziente a test clinici di elevata qualità.

Articolo V

L'Organizzazione Mondiale della Sanità stima che entro il 2020 si manifesteranno ogni anno 20 milioni di nuovi casi di cancro. Il 70% dei pazienti vivrà in paesi che, tutti insieme, avranno accesso a meno del 5% delle risorse disponibili per il controllo di questa malattia. Nel nuovo millennio il cancro contribuirà in maniera sempre crescente ad aumentare il peso totale delle malattie presenti sul nostro pianeta, malgrado molti tipi di cancro siano prevenibili attraverso il controllo del consumo di tabacco, della dieta, delle infezioni e dell'inquinamento. Si stima ad esempio che le infezioni - molte delle quali potenzialmente prevenibili - siano la causa del 15% di casi di cancro in tutto il mondo e del 22% dei casi di cancro nei paesi in via di sviluppo. Il consumo di tabacco provoca ogni anno milioni di nuovi casi di cancro e di morti dovute ad esso, tanto nei paesi industrializzati quanto in quelli in via di sviluppo.

Questa realtà enfatizza il bisogno di sviluppare politiche pubbliche che sostengano la lotta contro il cancro e l'urgente dispiegamento delle conoscenze e delle tecnologie esistenti nella prevenzione di base al fine di arginare la marea crescente di questa malattia. Le parti si impegnano a:

1. Sostenere attivamente e globalmente i programmi di prevenzione oncologica già esistenti e incoraggiare la consapevolezza e l'impegno nelle Istituzioni da essi rappresentate.
2. Identificare le opportunità di accelerare l'istruzione pubblica in materia di controllo del consumo di tabacco, delle infezioni, dei cambiamenti relativi alle abitudini alimentari e alla protezione ambientale.
3. Organizzare il sostegno dell'industria e dei governi per favorire la prevenzione oncologica quando possibile attraverso le tecnologie mediche.

Articolo VI

È un fatto incontestabile che l'identificazione precoce di uno o di tutti gli oltre 200 tipi di cancro porta a risultati migliori per il paziente. Caratteristica rilevante, il trattamento di alcune condizioni precancerose riconoscibili può permettere addirittura di prevenire il cancro. La paura e l'ignoranza rispetto ad alcuni segnali e sintomi di cancro o a condizioni precancerose sono tuttavia comuni, e per la sua natura può essere difficile e insidioso individuare precocemente il cancro senza un adeguato intervento di screening. È inoltre noto che l'identificazione precoce è particolarmente importante in caso di persone ad alto rischio a causa dello stile di vita, dell'ambiente, dell'occupazione, della predisposizione familiare o del non elevato stato socioeconomico.

Il fatto che i primissimi sintomi del cancro possano essere confusi con malattie comuni enfatizza ancor più la necessità di uno screening efficace e di un'attenta diagnosi medica. La metodologia di screening per identificare in cancro può estendersi dalla semplice osservazione, dai test di laboratorio e dalle radiografie a esami più sofisticati, che hanno dimostrato efficacia nell'identificazione precoce di diversi tipi di cancro. Oltre all'educazione alla prevenzione oncologica, l'attuazione di programmi di screening - nei limiti delle possibilità economiche - dovrebbe essere un obiettivo fondamentale al fine di ridurre il "peso" del cancro. Per essere efficaci, i programmi di screening devono essere accompagnati dall'accesso ad un trattamento di elevata qualità

Le parti si impegnano ad accelerare lo sviluppo e l'applicazione diffusa di tecnologie di screening già testate o emergenti, in maniera tale che tutti ne traggano beneficio indipendentemente dalla razza o dallo stato socioeconomico.

Articolo VII

Il supporto attivo individuale o di gruppi di pazienti ha influito in maniera diretta e favorevole sulla lotta contro il cancro nei casi in cui disponeva delle giuste informazioni ed era radicato nella comprensione e nell'impegno nei confronti di una pratica medica di buona qualità basata sull'evidenza scientifica. Come principale detentore della posta in gioco della lotta contro il cancro, il paziente deve unicamente far convergere tutti i suoi sforzi sull'eliminazione della malattia e sull'utilizzo ottimale delle risorse per il beneficio delle persone a rischio di cancro e di coloro che vivono e lottano contro questa malattia.

Le parti si impegnano a rafforzare la posizione del paziente oncologico in quanto partner attivo nella lotta contro il cancro, e promuoveranno attivamente i seguenti principi:

1. Tutte le persone malate di cancro o che potrebbero potenzialmente ammalarsi dovrebbero avere un libero ed eguale accesso alle informazioni sull'origine e sulla prevenzione della malattia nonché sugli standard di individuazione, diagnosi e trattamento.
2. È essenziale una comunicazione aperta e collaborativa tra i malati di cancro, i professionisti nel settore della sanità e gli scienziati.
3. L'impegno di garantire il completo benessere dei pazienti implica non solo assistenza clinica ma anche informazioni e sostegno psicologico. I professionisti del settore sanitario e i pazienti oncologici condividono la stessa responsabilità di soddisfare totalmente le esigenze dei malati.
4. I malati di cancro di tutto il mondo hanno l'opportunità di informarsi, organizzarsi ed acquisire influenza.
5. la comunità medica, riconoscendo il potere e i benefici derivanti da un pubblico attivo ed informato, contribuiranno a facilitare l'impegno della popolazione sia nei confronti del progresso scientifico che della pratica medica basata sull'evidenza scientifica.
6. Le comunità della ricerca medica, dell'industria e della politica considereranno i sostenitori dei pazienti informati come partner strategici molto importanti in ogni aspetto della lotta contro il cancro, compreso lo sviluppo degli standard di trattamento e sopravvivenza.

Articolo VIII

Migliorare la qualità della vita dei pazienti è un obiettivo di primaria importanza nella lotta contro il cancro. Sia il peso fisico che quello emotivo di questa malattia possono avere una forte incidenza, e sono inoltre spesso accompagnati dagli effetti collaterali del trattamento. Poiché i risultati clinici possono essere influenzati dallo stato generale del benessere sia mentale che fisico del paziente, il mantenimento della qualità della vita, compresi i meccanismi fisici, psicologici e sociali, dovrebbe costituire una priorità medica quanto umanitaria. È inoltre opportuno notare che mentre negli ultimi

20 anni sono stati fatti passi da gigante nell'elevare i tassi di curabilità, la maggior parte dei malati di cancro di tutto il mondo non sperimenta alcuna cura.

Quando il cancro non è curabile, è ancora possibile ottenere dei significativi vantaggi a livello di qualità della vita attraverso trattamenti anticancro ottimali (chemioterapia, radioterapia) e cure di sostegno, comprese la gestione del dolore e palliazione per gli stati terminali.

Al fine di migliorare l'impegno nei confronti delle questioni relative alla qualità della vita nel corso della lotta contro il cancro, le parti si impegnano a perseguire i seguenti obiettivi:

1. Miglioramento della cura generale dei malati di cancro, comprese le terapie di sostegno e palliative, attraverso modalità specifiche di trattamento.
2. Riconoscimento sia al livello clinico che politico dell'importanza della qualità della vita dei pazienti, indipendentemente dallo stadio della malattia e dalla prognosi, e della cura di sostegno ottimale per i pazienti oncologici, particolarmente nei casi in cui non c'è possibilità di guarigione.
3. Dare priorità alla qualità della vita come obiettivo chiave nella produzione di nuovi farmaci e anche nella cura del paziente.
4. Sviluppo continuo e aggressivo di strumenti scientifici volti a misurare e valutare la qualità della vita nell'ambiente clinico.
5. Educazione intensiva dei professionisti sanitari e dei pazienti sia per quanto riguarda sia la necessità che l'opportunità di controllare il dolore provocato dal cancro durante ogni fase della malattia e del trattamento. Il dolore può incidere profondamente sulla qualità della vita ed è spesso fortemente sottovalutato e scarsamente trattato, anche nei casi in cui esso potrebbe essere adeguatamente controllato.
6. Perseguimento di una migliore comprensione nonché trasformazione degli atteggiamenti nei confronti della morte, in maniera tale da assicurarsi che la fine della vita venga accettata come un'esperienza naturale che può e dovrebbe essere affrontata al livello medico, psicologico, emotivo e spirituale. Una cura ottimale del paziente in fase terminale deve essere efficace, umana e compassionevole.

Articolo IX

Riconoscendo l'aspetto molto variabile delle risorse e dello sviluppo dell'epidemiologia in tutto il mondo, le parti sono concordi nell'affermare che ogni singolo paese deve stabilire individualmente le strategie nazionali contro il cancro, a seconda delle necessità locali, ed utilizzare le risorse laddove esse hanno l'impatto maggiore.

Alcune nazioni potranno scegliere, ad esempio, di finanziare prioritariamente strategie contro le forme di cancro prevenibili e curabili, inclusi l'educazione alla prevenzione e i trattamenti specifici. Altri paesi potranno rafforzare gli sforzi di immunizzazione come parte di una strategia globale di controllo del cancro o sostenere più energicamente l'utilizzo della chemioterapia adiuvante per migliorare i risultati in termini di sopravvivenza. Ognuna di queste necessità e opportunità variabili è stata recentemente definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel suo sforzo di attuare una strategia globale di controllo del cancro.

Risulta evidente che indipendentemente dalle contingenze economiche, una valutazione critica delle necessità della lotta contro il cancro, un'adeguata pianificazione e una definizione delle priorità possono ridurre in maniera considerevole l'impatto del cancro sia nei paesi industrializzati che in quelli in via di sviluppo.

Le parti si impegnano a sostenere attivamente il concetto di pianificazione nazionale anticancro secondo le esigenze e le risorse locali. Promettono inoltre di stimolare tutte le comunità impegnate nella lotta contro il cancro ad assicurare che tale pianificazione dia sufficiente priorità alla crisi dovuta al cancro che si va profilando, e a cogliere tutte le opportunità per ridurre la morbilità e la mortalità di questa malattia.

Articolo X

Poiché il cancro non conosce frontiere, e i singoli paesi non possono affrontare le proprie sfide isolatamente, è opportuno stabilire un nuovo atteggiamento cooperativo alla ricerca, al supporto attivo sul tema cancro, alla prevenzione e al trattamento.

Le parti si impegnano a sviluppare nuove e globali alleanze e reti di rapporti volti a perseguire gli obiettivi di questa Carta. Si impegnano inoltre ad assicurare che gli obiettivi di detta Carta non siano accantonati dopo la firma, nei seguenti modi:

1. Riconoscendo la dichiarazione di tutte le istituzioni "ad hoc" che definisce il 4 febbraio "Giornata Mondiale Del Cancro" in modo tale che ogni anno la Carta di Parigi sia nelle menti e nei cuori delle persone di tutto il mondo.
2. Istituendo commissioni permanenti che stileranno relazioni annuali, segnalando i progressi rispetto ad ognuno degli articoli della Carta.
3. Formando una rete globale dei gruppi di sostegno per incoraggiare un sostegno radicato degli articoli della Carta nell'ambito delle loro comunità
4. Creando un'organizzazione di ricerca globale formata dalle principali società professionali del mondo. L'attività di tale gruppo sarà volta a garantire che le attuali conoscenze siano condivise oltre i confini, che i vuoti della ricerca siano identificati e che le aree più promettenti vengano esplorate.
5. Chiamando a raccolta un milione di persone provenienti da ogni parte del mondo per firmare la Carta di Parigi entro il 2001, mostrando così la loro volontà di mobilitarsi in favore dei malati di cancro.