



DECLARACIÓN DE MADRID

De los derechos de los pacientes con cáncer

“En España, el cáncer es la primera causa de muerte en varones y la segunda en mujeres. Cada año se diagnostican en nuestro país más de 200.000 nuevos casos. A esto se suma que el patrón epidemiológico global está cambiando en los últimos años, con un aumento de la cronicidad frente a neoplasias más agudas.

Estos aspectos, unidos al envejecimiento de población, arrojan unos datos contundentes:

- Alrededor de un millón y medio de personas han superado un cáncer en nuestro país
- Se prevé que la cifra alcance los 2.000.000 de supervivientes en 2015
- Cada año la cifra de largos supervivientes aumenta en 100.000 en nuestro país

La redacción del *Manifiesto de los Pacientes con Cáncer* en el año 2010 recogió en los 10 puntos los intereses que los pacientes oncológicos, como colectivo, representamos a nivel nacional e internacional y demandamos a los diferentes agentes socio-sanitarios.

El panorama actual sanitario en nuestro país nos impulsa ahora a dar un paso más, manteniéndonos coherentes a nuestro desempeño. En esta tarea todos los actores del panorama de la salud forman parte activa en el desarrollo de una solución sostenible y duradera frente a un problema de salud pública como es el cáncer. Los abajo firmantes sellamos aquí un firme compromiso en diferentes campos de actuación.

En defensa de un acceso no discriminatorio e igualitario a tratamientos aprobados y financiados por el SNS

Las Autoridades Sanitarias deben aplicar medidas de control para evitar problemas de desigualdad en el acceso a tratamientos aprobados y financiados por el Sistema Nacional de Salud, sin tener en ningún caso la autoridad para variar o limitar la decisión tomada por los profesionales sanitarios, siempre y cuando ésta se encuentre enfocada al bienestar del paciente.

Los profesionales sanitarios, por su parte, plantearán al paciente las opciones terapéuticas a su alcance y facilitarán la comunicación bidireccional con el mismo y, en todo caso, velarán por su salud, sin que en ello influyan estrategias sanitarias que no persigan el bienestar del paciente.



A favor de políticas que sitúen al paciente y sus necesidades en el centro de la atención sanitaria

El paciente ha de constituir el eje central de la atención sanitaria. Todas las decisiones en materia de salud, desde las estratégicas a las asistenciales, han de ser consensuadas con éste y velarán en todo momento por sus intereses.

Asimismo, los pacientes deben participar en el diseño de las estrategias de salud y planificación sanitaria que les afectan de manera directa.

A favor de la creación de equipos de asistencia multidisciplinar capaces de contemplar la dimensión del paciente con cáncer en toda su extensión

La dimensión del paciente con cáncer no se centra únicamente en los aspectos médicos, sino también en aspectos psicosociales que afectan tanto al individuo como a su entorno.

Se recoge aquí un firme compromiso para la creación progresiva de equipos de asistencia multidisciplinar que cubran de manera individualizada la problemática del paciente y su entorno, con el objetivo de dotarlos con una serie de herramientas y métodos para el mejor manejo de la enfermedad, empoderarlos para ejercer un rol activo en su auto-cuidado y facilitar la comunicación entre el paciente y el profesional sanitario.

En defensa de una investigación clínica de excelencia

La cronicidad y remisión de las diferencias patologías oncológicas es fruto de la investigación y producción de nuevas drogas que han permitido cambiar el paradigma del paciente con cáncer.

La industria farmacéutica sella aquí su firme compromiso de establecer las necesidades del paciente y su calidad de vida en el centro de su actividad y se compromete al desarrollo de ensayos clínicos basados en las mismas.

Por otra parte, los agentes político-sanitarios se comprometen a adaptar la legislación y las políticas presupuestarias para garantizar una investigación pública de calidad en la lucha contra el cáncer.

A favor de una gestión eficaz, transparente y justa en política sanitaria, que garantice una asistencia sanitaria universal

La salud es el bien más preciado del ser humano y su cuidado es responsabilidad del Estado, tal y como recoge la Declaración Universal de los Derechos Humanos en su artículo 25.1.



El cáncer es una enfermedad que pone en riesgo la vida del individuo. Los agentes político-sanitarios garantizarán en todo caso el acceso universal a la sanidad independientemente de su nacionalidad, lugar de residencia, edad, educación, nivel de ingresos o de cualquier otro factor, elaborando para ello las políticas y presupuestos necesarios para establecer una atención que cubra las necesidades del paciente oncológico.

En contra de la estigmatización social y la discriminación laboral de los pacientes con cáncer

Los pacientes, como colectivo, nos comprometemos a reforzar nuestra misión de normalizar y desestigmatizar el cáncer en la sociedad, naturalizando una situación que afectará a lo largo de su vida a 1 de cada 3 hombres y a 1 de cada 4 mujeres.

Por otro lado, los agentes políticos velarán por la promoción de leyes que permitan un acceso igualitario al mercado laboral de los pacientes y que castiguen en su justa medida los casos de discriminación y acoso de este colectivo”.

Instituciones firmantes

SOCIEDADES CIENTÍFICAS E INSTITUCIONES

la 'Declaración de Madrid' ha recibido el apoyo de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH), la Asociación Madrileña de Hematología y Hemoterapia (AMHH), la Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR), la Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO), la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), la Sociedad Española de Oncología Quirúrgica (SEOQ), la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG), la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología (SEGG), la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI), la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN), la Asociación Española de Cirujanos de la Mama (AECIMA), la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SEMFYC), el Foro Español de Pacientes (FEP) y la Asociación Española de Urología (AEU).

EMPRESAS DE LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA

Algunas empresas de la industria farmacéutica también han apoyado a los pacientes con cáncer en la 'Declaración de Madrid'. 14 de ellas se han adherido ya al documento: Ipsen Pharma, Amgen, Astra Zéneca, Bristol Myers, Celgene, Leo Pharma, Lilly, Merck, Novartis, Pierre – Fabre, Pharmamar, Roche, Sanofi y Takeda.



OTRAS INSTITUCIONES

AMYCO Associació, Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario (ASACO), Asociación de Familias Onco-Hematológicas de Lanzarote (AFOL), Prevenció i Informació de Càncer de Molins (PICAM), Asociación de Laringectomizados de León (ALLE), Asociación Regional Madrileña de Atención y Rehabilitación de Laringectomizados (ARMAREL), Asociación de Laringectomizados de Extremadura (ALEX), Asociación para la Donación de Médula Ósea de Extremadura (ADMO), AOEX, Asociación Oncológica Extremeña, Asociación Española de Afectados por Sarcomas (AEAS), Asociación Española de Cáncer de Tiroides (AECAT), Asociación de Afectados por Tumores Cerebrales de España (ASATE), Asociación Española de Enfermedades Mieloproliferativas Crónicas (ASEMIC), Asociación de Lucha Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre de León (ALCLES), AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia, SOLC, Associació pel Suport i Ajuda en el Tractament del Càncer, Asociación Comarcal de Afectados por Cáncer (APAC VILLENA), Asociación de Ayuda a personas con cáncer y familiares de Ronda y Serranía (AYUCA), Fundación CRIS de investigación para vencer el cáncer, ASCAMA, Asociación de Cáncer de Mama y Ginecológico de Madrid, Asociación Canaria de Cáncer de Mama y Ginecológico (ACCM), Asociación de Mujeres Afectadas por Cáncer de Mama y Ginecológico de Castilla la Mancha (AMUMA), Asociación de Mujeres Aragonesas de Cáncer Genital y de Mama (AMAC – GEMA), ASION, Asociación de Padres de Niños con Cáncer, Europacolon España y la Asociación de Pacientes de Tumores Raros de España (APTURE).