

# 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.

### **1) 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.

### **2) 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.

### **3) 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.

#### **4) 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.

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

La salud es el bien máspreciado 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.

## **6) 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".