

DÉCLARATION INTERNATIONALE DES DROITS DES PERSONNES

TOUCHÉES PAR UN MYÉLOME MULTIPLE (2019)

En 2019, le *Global Myeloma Action Network*, dont Myélope Canada est membre, a rédigé la Déclaration internationale des droits des personnes touchées par un myélope multiple (*Multiple Myeloma: International Bill of Rights*, MMBOR). Cette déclaration vise à garantir que, quel que soit l'endroit où vit une personne, les principes établis s'appliquent aux personnes atteintes d'un myélope multiple, et à ceux qui les soutiennent et qui participent à leurs traitements. En bref, ce document décrit les droits et les devoirs des patients, des proches aidants, des médecins et des gouvernements. S'il est respecté et appliqué, il permettra de créer les meilleures conditions possibles pour toutes les personnes qui entreprennent leur parcours avec le myélope.

La MMBOR peut servir de point de référence pour tous les défenseurs des droits de patients atteints d'un myélope. Ce document peut être consulté pour mieux comprendre les besoins exacts de la communauté du myélope, et ce qui peut et doit être défendu.

TOUTE PERSONNE ATTEINTE D'UN MYÉLOME A LE DROIT :

- (a) d'obtenir des traitements, des soins et du soutien sûrs, efficaces et adaptés au myélope multiple;
- (b) d'avoir un accès abordable aux médicaments et à des soins de qualité, quels que soient son revenu et son lieu de résidence;
- (c) d'obtenir un diagnostic rapide suivi d'un traitement approprié et dans les meilleurs délais, une éducation et des conseils de la part de leur médecin traitant, des éducateurs, des infirmières, des pharmaciens et d'autres spécialistes et défenseurs des droits;
- (d) de bénéficier d'un soutien en matière de santé émotionnelle et mentale, ainsi que d'un soutien pour leurs proches aidants;
- (e) d'être un partenaire actif dans la prise de décision et le partage d'information avec leurs professionnels de la santé;
- (f) d'avoir un deuxième avis et de changer de médecin traitant ou d'équipe de soins;
- (g) d'avoir accès à son dossier médical et à d'autres informations sur sa santé, et de pouvoir les comprendre facilement;
- (h) d'obtenir de l'information sur le myélope, de renseignements et des soins qui tiennent compte de son âge, de sa culture, de sa religion, de ses souhaits personnels, de son statut socio-économique, de sa langue et de son niveau d'éducation;
- (i) à sa vie privée et à la protection de ses renseignements personnels (sa vie privée doit être préservée et le traitement de ses renseignements personnels sur sa santé et d'autres aspects doit se faire de façon confidentielle); et
- (j) d'être épargnée de souffrances et de douleurs inutiles à chaque étape de la maladie.

IL EST ATTENDU DES PERSONNES ATTEINTES D'UN MYÉLOME QU'ELLES :

- (a) soient honnêtes et ouvertes avec leurs professionnels de la santé quant à leur état de santé actuel afin que le plan de traitement le plus adapté puisse leur être prescrit;
- (b) recherchent activement les renseignements, l'information et le soutien nécessaires pour bien vivre avec le myélope multiple; et
- (c) respectent les droits des autres personnes atteintes d'un myélope multiple et des professionnels de la santé.

TOUT PROCHE AIDANT D'UNE PERSONNE ATTEINTE D'UN MYÉLOME A LE DROIT :

- (a) d'obtenir de l'information sur le myélope, d'être renseigné et d'obtenir du soutien qui tiennent compte de son âge, de sa culture, de sa religion, de ses désirs personnels, de son statut socio-économique, de sa langue et de son niveau d'éducation;
- (b) de bénéficier d'un soutien en matière de santé émotionnelle et mentale;
- (c) de comprendre que le patient reçoit les meilleurs soins possible; et
- (d) d'être un partenaire actif dans la prise de décision avec le patient et son équipe de soins, si le patient le demande de son plein gré.

IL EST ATTENDU DES GOUVERNEMENTS QU'ILS :

- (a) adoptent des politiques et des plans de santé complets pour le diagnostic et le traitement d'un myélope multiple;
- (b) recueillent des données sur le myélope, notamment sur les coûts, l'incidence, la survie, la mortalité et les complications;
- (c) garantissent un accès équitable et rapide aux traitements d'un myélope;
- (d) fournissent un accès au traitement à tous les patients atteints d'un myélope multiple; et
- (e) fournissent un environnement de recherche favorable pour promouvoir la découverte et l'accès aux essais cliniques pour les traitements innovants.



Le Guide sur la défense des droits des patients de Myélope Canada est essentiel pour apprendre ce qu'est la défense des droits, comment défendre ses intérêts, ceux d'une autre personne et ceux de tous les Canadiens vivant avec un myélope. Téléchargez ou demandez votre copie aujourd'hui.

**Chacun a des droits qui doivent être respectés
et une voix qui mérite d'être entendue.**

