

Campaign Action Toolkit

OPAS YKSILÖLLISTETYN
LÄÄKETIETEEN
TIETOISUUSKUUKAUTTA
(MARRASKUU 2018) KOSKEVIEN
TIETOJEN JA SISÄLLÖN
KÄYTTÖÖN.





SISÄLTÖ

JOHDANTO – YKSILÖLLISTETYLLE LÄÄKETIETEELLE OMISTETTU KUUKAUSI 2018	4
VIESTITÄULUKKO	6
POTILAISTA TEHDYT TAPAUSTUTKIMUKSET – HENKILÖKOHTAISIA KERTOMUKSIA	7
INFOGRAFIKKA JA VIDEOANIMAATIOT	8
LEHDISTÖTIEDOTEMALLI	9
UUTISKIRJEMALLI	9
POTILAAN PERUSKIRJA JA TOIMINTAKEHOTUS	10
PÄÄTTÄJILLE SUUNNATTU ESITTELYKIRJE	10
PÄÄTTÄJIEN SITOUMUSMALLI	11
SOSIAALISEN MEDIAN MATERIAALIT	12
KAMPANJALOGOT JA DESIGN OHJEET	13
YHTEYSTIEDOT JA VASTUUVAPAUCLAUSEKE	14

JOHDANTO – YKSILÖLLISTETYLLE LÄÄKETIETEELLE OMISTETTU KUUKAUSI 2018

MIKÄ ON YKSILÖLLISTETYLLE LÄÄKETIETEELLE OMISTETTU KUUKAUSI?

Liian monella syöpädiagnoosin saaneella ei ole mahdollisuutta yksilöllistettyyn hoitoon, jota he tarvitsevat ja jonka he ansaitsevat. Tämä voi johtua tietoisuuden ja tiedon puutteesta potilaiden ja terveydenhoitoalan ammattilaisten keskuudessa tai monista käytännön haasteista, kuten hinnoittelusta, korvauksista tai rajoitetusta saatavuudesta. Tähän on tultava muutos. Molekulaarinen testaus on merkittävä tekijä tällaisten hoitojen valinnassa, ja nyt on muutoksen aika. Tästä syystä ECPC (European Cancer Patient Coalition [Euroopan syöpäpotilaiden järjestö]) aikoo järjestää koko Euroopan kattavan yksilöllistetylle lääketieteelle omistetun kuukauden.

Euroopan syöpäpotilaiden järjestö tulee kertomaan vuoden 2018 marraskuun ajan molekulaarisen testauksen mahdollisuuden tärkeydestä kuukauden mittaisen “Syövän syiden selvittäminen” -kampanjansa (engl. Cracking the Cancer Code) aikana.

Euroopan syöpäpotilaiden järjestö ja sen jäsenjärjestöt uskovat, että syövän kanssa eläviä tulee informoida kaikista saatavilla olevista hoitomuodoista ja voimaannuttaa tekemään parhaita mahdollisia, heidän omaa terveyttään koskevia päätöksiä yhdessä heistä vastaavan terveydenhoitoalan tiimin kanssa. Sen vuoksi ECPC pyrkii varmistamaan, että kaikilla eurooppalaisilla syöpään sairastuneilla ja syövän riskiryhmään kuuluvilla on mahdollisuus molekulaariseen testaukseen. Se auttaa tekemään parempia diagnooseja, toteuttamaan aikaisempaa kohdistetumpaa seurantaa ja määrittämään aidosti yksilöllistetyn hoidon.

UUODEN 2018 YKSILÖLLISTETYLLE LÄÄKETIETEELLE OMISTETUN KUUKAUDEN AIKANA EUROOPAN SYÖPÄPOTILAIEN JÄRJESTÖ JA SEN JÄSENET VAATIVAT YHDESSÄ

- parempia mahdollisuuksia päästä korkeatasoiseen molekulaariseen testaukseen ja tähän liittyvien odotusaikojen lyhentämistä, jotta yksilöllistetyistä terveydenhoidosta tulisi todellisuutta koko Euroopassa
- lisää tietoa potilaiden ja heidän hoitajiensa informoimiseksi molekulaarisen testauksen mahdollisuudesta ja sen saatavuudesta ja heidän voimaannuttamiseksi
- harmonisoiuua ja tehokkaampaa säännöstöä koko Eurooppaan, jotta mahdollisuudet päästä molekulaariseen testaukseen paranevat ja vastaavat kulut mahdollisesti pienenevät.

MITÄ ON YKSILÖLLISTETTY LÄÄKETIEDE?

Perinteisesti syöpähoidoissa on keskitytty syövän sijaintipaikkaan kehossa. Syöpätyypistä riippuen potilailla käytetään erityisiä hoitomuotoja, kuten kemoterapiaa, leikkaushoitoa, sädehoitoa tai immunoterapiaa. Valitettavasti kaikki syövästä kärsivät potilaat eivät reagoi näihin hoitoihin samalla tavalla: Se, mikä toimii yhdellä, ei ehkä toimi toisella, ja jotkut saattavat saada vakavia sivuvaikutuksia hoidosta, joka voi olla myös tehoton. Tämä voi johtaa emotionaaliseen stressiin ja taloudelliseen rasitukseen kuormittaen vakavasti syöpäpotilasta, hänen perhettään, hoitajiaan ja terveydenhoitojärjestelmää.

Teknologisten läpimurtojen ansiosta on pian mahdollista hoitaa syöpään sairastuneita siltä pohjalta, keitä he ovat, eikä siltä pohjalta, missä heidän syöpäkasvaimensa sijaitsee. Edelleen kehitetty ja laadukas hoito tarkoittaa syöpään sairastuneille vähemmän sivuvaikutuksia ja stressiä sekä mahdollisuutta pystyä hyödyntämään nopeammin uusia ja tehokkaita hoitovaihtoehtoja – tämä kaikki parantaa syöpää sairastavien elämänlaatua.

Molekulaarinen testaus on tapa toteuttaa tämä, ja kyseinen mahdollisuus on jo käytettävissä monentyppisen syövän yhteydessä. Sen käyttö kuitenkin vaihtelee Euroopassa maittain, koska monissa maissa diagnostisia testejä ei hyödynnetä säännöllisesti kliinisessä käytännössä eikä niistä siten makseta korvausta, tai ne eivät ole kaikkien syöpäpotilaiden saatavilla.

MIKSI YKSILÖLLISTETYLLE LÄÄKETIETEELLE OMISTETULLA KUUKAUDELLA ON MERKITYSTÄ?

Vuosittain Euroopassa diagnosoidaan yli 3 miljoonaa syöpätapausta. Tarvitsemme hallitukaisia järjestämään keinot, joilla pystytään tunnistamaan henkilöt, jotka voivat hyötyä tehokkaammasta syöpähoidosta, ja välttämään mahdollisuuksien mukaan myrkylliset hoidot samalla kun tuetaan terveydenhuoltojärjestelmien kestävyttä.

Yksi tällaisista tavoista on käyttää molekulaarista syöpätestausta ja yksilöllistettyä lääketiedettä, johon kuuluu kohdistettu lähestymistapa syövän ennalta ehkäisemiseksi, diagnosoimiseksi ja hoitamiseksi. Syövän biomarkerit esimerkiksi ovat molekyyilejä, joita syöpäsolut yleensä tuottavat ja jotka voidaan havaita kehon kudoksista ja nesteistä. Ne saattavat olla potilas-kohtaisia pikemminkin kuin kasvainkohtaisia, mikä tarkoittaa sitä, että niiden avulla pystytään tunnistamaan henkilöt, joilla on syöpä tai jotka kuuluvat syövän kehittymisen riskiryhmään, ja valitsemaan tai ennustamaan henkilöt, jotka todennäköisesti hyötyvät erityisten hoitojen suomista terveyttä edistävästä vaikutuksista.

Tietoisuus syövän molekulaarisesta testauksesta on edelleen vähäinen – ainoastaan 23 prosenttia eurooppalaisista lääkäreistä on sitä mieltä, että heidän potilaillaan on kattavat tiedot molekulaarisesta tai biomarkeritestauksesta. Syövän molekulaarisen testauksen käyttö kuitenkin vaihtelee Euroopassa myös maittain, koska monissa maissa diagnostisia testejä ei ole sisällytetty kliiniseen käytäntöön eikä niistä makseta korvausta, tai ne eivät ole kaikkien syöpäpotilaiden saatavilla. Tähän on tultava muutos.

KUKA ON YKSILÖLLISTETYLLE LÄÄKETIETEELLE OMISTETUN KUUKAUDEN TAKANA?

Yksilöllistetylle lääketieteelle omistettu kuukausi on Euroopan suurimman syöpäpotilaiden kattojärjestön, Euroopan syöpäpotilaiden järjestön (ECPC), aloite. ECPC on syöpäpotilaiden ääni Euroopassa. Yli 420 jäsenellään, jotka sijaitsevat kaikissa 28 EU-jäsenmaassa ja monissa muissa eurooppalaisissa ja Euroopan ulkopuolisissa maissa, ECPC edustaa potilaita, jotka kärsivät kaikenlaisista syövästä, harvinaisimmasta yleisimpään.

Euroopan syöpäpotilaiden järjestö yhdessä jäsentensä kanssa aikoo toteuttaa kuukauden mittaista kampanjaansa koko marraskuun ajan.

Euroopan syöpäpotilaiden järjestö kiittää tuesta, jota se on saanut seuraavilta tahoilta: AbbVie, AstraZeneca, Bristol-Myers Squibb, Cancer Drug Development Forum, Genomic Health, Johnson & Johnson, Merck, MSD, Roche, Takeda.

KENELLE TÄMÄ MATERIAALIKANSIO ON TARKOITETTU?

Euroopan syöpäpotilaiden järjestö on laatinut tämän oppaan auttaakseen sen jäsenenä olevia potilasjärjestöjä osallistumaan Yksilöllistetylle lääketieteelle omistettu kuukausi -kampanjaan ja hyödyntämään parhaalla mahdollisella tavalla keinoja ja materiaaleja, jotka on kehitetty yhdessä asiantuntijoiden kanssa. Se sisältää esimerkiksi tärkeitä viestejä, potilaista tehtyjä tapaustutkimuksia sekä sosiaalisen median aineistoja, joiden tarkoituksena on auttaa potilasjärjestöjä tukemaan kampanjaa kansallisella tasolla omissa maissaan. Materiaalikansioon sisältyy lehdistötiedotemalleja, esittelykirje päätöksentekijöille sekä sitoumus ja kehotus toimintaan tietoisuuden levittämiseksi ja sitoutuneisuuden vahvistamiseksi.

Monet materiaalikansion julkaisuista ovat saatavilla useilla eurooppalaisilla kielillä, kuten **tšekiksi, suomeksi, ranskaksi, saksaksi, kreikaksi, italiaksi, liettuaksi, puolaksi, romaniaksi ja espanjaksi**. Löydät ne **ECPC:n verkkosivustolta**.

OLEN POTILAS, MITÄ VOIN TEHDÄ?

Molekulaarista testausta voidaan käyttää auttamaan sinua ja terveydenhoitoalan ammattilaisia tekemään hoidon valintaa ja seuranta koskevia tietoon perustuvia päätöksiä. Euroopan syöpäpotilaiden järjestö tarjoaa verkkosivustollaan resursseja, joiden avulla saat tietää enemmän yksilöllistetyistä lääketieteestä.

Pysy ajan tasalla, jaa tietoa ja keskustele aktiivisesti lääkärisi kanssa molekulaarisesta testauksesta, sen käytettävyydestä ja korvattavuudesta maassasi.

Liity tähän kasvavaan liikkeeseen kampanjoimaan molekulaarisen testauksen ja yksilöllistetyin hoidon puolesta. Allekirjoita sitoumuksemme, jaa se omien verkostojesi kanssa internetissä ja internetin ulkopuolella ja pyydä lisätietoja paikalliselta potilasjärjestöltäsi.

OLEN POTILAS, MITEN VOIN OSALLISTUA?

1. Ota yhteyttä terveydenhuollon ammattilaiseen, paikalliseen potilasjärjestöön tai tukiryhmään ja pyydä lisätietoja molekulaarisesta testauksesta ja yksilöllistetyistä lääketieteestä.
2. Pidä tietosi ajan tasalla hyödyntämällä ECPC:n ilmoituksia Twitterissä **@cancereu** ai Facebookissa **@ECPCfb**.
3. Kun jaat Yksilöllistetylle lääketieteelle omistetun kuukauden peruskirjan, varmistat, että kaikki perheenjäsenesi ja ystäväsi sekä oman alueesi päätöksentekijät tietävät molekulaarisesta testauksesta ja yksilöllistetyistä lääketieteestä ja siitä, miksi niiden laajempi käyttö on tärkeää syöpään sairastuneille.

LISÄTIETOJA KAMPANJASTA

aa kysymyksesi Twitterissä **@cancereu** tai Facebookissa **@ECPCfb** tai ota yhteyttä sähköpostitse kirjoittamalla osoitteeseen:

- Alex Filicevas, **alex.filicevas@ecpc.org**
- Anna Rek, **anna.rek@ecpc.org**

#CrackingTheCancerCode
#PMAM18

VIESTITÄULUKKO

Viestitaulukon käyttö

Tämä viestitaulukko on laadittu tähtäimessä yksi tavoite – lisätä potilasyhteisön tietoisuutta molekulaarisesta testauksesta ja sen tärkeästä roolista syöpähoidoissa ja yksilöllistetyn lääketieteen tukemisessa sekä vaatia yhdessä tällaisen testauksen aikaisempaa laajempaa käyttöä.

Tärkeimmät viestit muodostavat monien kampanjamateriaalien ja viestintätyökalujen perustan, ja niitä on muokattu hieman jokaista kohdeyleisöä – potilaita, terveydenhoidon ammattilaisia ja päättäjiä – varten. Voit käyttää alla olevia viestejä luodaksesi yksilöllisiä viestejä ja kannatuskampanjoita kansallisella tasolla, jotta ne soveltuvat paremmin syöpää sairastavien henkilöiden paikallisiin tarpeisiin ottaen huomioon alueellisesti herkäät asiat, poliittisen tilanteen jne.



CRACKING THE CANCER CODE
PERSONALISED. PREVENTIVE. PROGRESSIVE.

Yksilöllistetulle lääketieteelle omistettu kuukausi Syövän syiden selvittäminen

Tavoite: Lisätä potilasyhteisön tietoisuutta molekulaarisesta testauksesta ja sen tärkeästä roolista oikean syöpähoidon valitsemisessa ja yksilöllistetyn lääketieteen tukemisessa sekä vaatia yhdessä tällaisen testauksen aikaisempaa laajempaa käyttöä.

Tärkeimmät viestit: Liian moni syöpään sairastunut ei saa tarvitsemaansa yksilöllistettyä hoitoa. Molekulaarinen testaus on merkittävä tekijä tällaisten hoitojen valinnassa, ja nyt on muutoksen aika. Tästä syystä ECPC (European Cancer Patient Coalition [Euroopan syöpäpotilaiden järjestö]) aikoo järjestää koko Euroopan kattavan yksilöllistetulle lääketieteelle omistetun kuukauden.

Marraskuussa 2018 ECPC:n tarkoituksena on korostaa syöpään liittyvän molekulaarisen testauksen mahdollisuuden tärkeyttä kuukauden mittaisessa tukikampanjassaan, jonka nimi on "Syövän syiden selvittäminen" (Cracking the Cancer Code).

Yksilöllistetulle lääketieteelle omistetun kuukauden aikana ECPC ja sen jäsenet vaativat yhdessä

- parempia mahdollisuuksia päästä korkeatasoiseen molekulaariseen testaukseen ja tähän liittyvien odotusaikojen lyhentämistä, jotta yksilöllistetystä terveydenhoidosta tulisi todellisuutta koko Euroopassa
- lisää tietoa potilaiden ja heidän hoitajiensa informoimiseksi molekulaarisen testauksen mahdollisuudesta, siihen rohkaisemiseksi ja sen saatavuudesta tiedottamiseksi Euroopassa
- harmonisointua ja tehokkaampaa säännöstöä koko Eurooppaan, jotta mahdollisuudet päästä molekulaariseen testaukseen paranevat ja vastaavat kulut mahdollisesti pienenevät.

	Potilaat	Terveydenhoitopalvelujen tarjoajat	Päätäjät
Mitä kohderyhmiä on tiedettävä molekulaarisesta testauksesta	Syövän biomarkerit ovat molekyyliä, joita syöpäsolut yleensä tuottavat ja jotka voidaan havaita kehon kudoksista ja nesteistä. Ne saattavat olla potilaskohtaisia pikemminkin kuin kasvainkohtaisia, mikä tarkoittaa sitä, että niiden avulla pystytään tunnistamaan henkilöt, joilla on syöpä tai jotka kuuluvat syövän riskiryhmään, ja valitsemaan tai ennustamaan henkilöt, jotka todennäköisesti hyötyvät erityisten hoitojen suomista terveyttä edistävästä vaikutuksesta. Molekulaarinen testaus – syövän eri biomarkereiden analysointi – on jo mahdollista monentyyppisten syöpien osalta. Sen käyttö kuitenkin vaihtelee Euroopassa maittain, koska monissa maissa diagnostisia testejä ei ole sisällytetty kliiniseen käytäntöön eikä niistä siten makseta korvausta, tai ne eivät ole kaikkien syöpäpotilaiden saatavilla. Tähän on tultava muutos.	Syövän biomarkerit ovat molekyyliä, joita syöpäsolut yleensä tuottavat ja jotka voidaan havaita kehon kudoksista ja nesteistä. Ne saattavat olla potilaskohtaisia pikemminkin kuin kasvainkohtaisia, mikä tarkoittaa sitä, että niiden avulla pystytään tunnistamaan henkilöt, joilla on syöpä tai jotka kuuluvat syövän riskiryhmään, ja valitsemaan tai ennustamaan henkilöt, jotka todennäköisesti hyötyvät erityisten hoitojen suomista terveyttä edistävästä vaikutuksesta. Molekulaarinen testaus – syövän eri biomarkereiden analysointi – on jo mahdollista monentyyppisten syöpien osalta. Sen käyttö kuitenkin vaihtelee Euroopassa maittain, koska monissa maissa diagnostisia testejä ei ole sisällytetty kliiniseen käytäntöön eikä niistä siten makseta korvausta, tai ne eivät ole kaikkien syöpäpotilaiden saatavilla. Tähän on tultava muutos.	Molekulaarinen testaus parantaa terveydenhoitojärjestelmien kestävyttä takaamalla, että oikeat ihmiset saavat oikeanlaista hoitoa oikeaan aikaan. Se voi auttaa vähentämään sitä riskiä, että ihmiset saavat tehottomia syöpähoitoa sairautensa. Monet maksajat näkevät molekulaarisen testauksen hyödykkeenä eivätkä ymmärrä lisäarvoa, jota sen toteuttamiseen investoiminen tuo. Molekulaarinen testaus on kuitenkin merkittävä osa yksilöllistettyä hoitosuunnitelmaa, ja sen käyttöä yleisten hoitojen lisäksi pitäisi tukea ja harmonisoida vankalla säännöstöllä.

CRACKING THE CANCER CODE

an initiative of

EUROPEAN CANCER PATIENT COALITION

POTILAISTA TEHDYT TAPAUSTUTKIMUKSET – HENKILÖKOHTAISIA KERTOMUKSIA

Potilaskertomusten käyttö

Potilaat itse ovat parhaita puolestapuhujia ja tuovat esiin todellisen elämän esimerkkejä molekulaarisen testauksen ja yksilöllistetyn lääketieteen hyödyistä. Nämä potilaskertomukset ovat osa yksilöllistetyn lääketieteen tietoisuuskuukauden kampanjaviestintää, ja niitä voidaan käyttää kansallisella tasolla välttämässä esimerkkejä todellisesta elämästä sekä tarinoita syöpää sairastavilta henkilöiltä.


Haluaisitko kertoa oman tarinasi tukeaksesi ja inspiroidaksesi muita syöpää sairastavia henkilöitä?

Ota meihin yhteyttä sähköpostitse tai kerro tarinasi sosiaalisessa mediassa:

@cancereu
#CrackingTheCancerCode
#PMAM18



Barbara,
colorectal cancer survivor



I am alive against all odds. I was told I would die.

I was diagnosed with stage IV colon cancer 11 years ago and given a prognosis of just 3 months. Treatment could only be palliative: conventional chemotherapy treatment gave me a 50/50 chance of surviving. The first treatment didn't work so I was given another, meanwhile the secondary tumour in my liver grew to 15 cm.

When the side effects became too hard to manage and positive benefits were diminishing, I felt that there was not much hope for me. There were no biomarkers available in 2006 and personalised medicine was not being talked about. However, I did not give up. Together with my family, we researched two new treatments being used in Europe and America, and I asked my health team about them.



I was told that they were available but not via the NHS. I would have to apply for them as an exceptional patient. I sat in my jeans, with no hair and suffering the effects of chemotherapy, to a dozen suited representatives from my Primary Care Trust while they made decisions on my life. They told me that I was not seen as an exceptional case, so I decided to pay for treatment. It cost £21,000 as, at that time in the UK, you lost all NHS entitlement if you added a private drug to your present regime. Cancer does not wait for bureaucracy.

The drug worked dramatically and after only 4 months I was in hospital and my ascending colon and entire left liver were removed in one operation. But adjuvant treatment brought the same complications; I was ignored, but I wanted to be an active participant in my treatment. I was told that I was not exceptional and I was denied funding.

My cancer did return in the lymphatic system but I underwent another course of chemotherapy. I have been in remission for 9 years. It cost only £4,000 extra, on top of my existing regime, to pay for the treatment that shrank the tumour, allowed resection and enabled my recovery.

I went to the press. I felt that I had to do something. It just cannot be right that others may not have the chance that I had. My story was used as a case study by Prof. Sir Mike Richards to change the law in England. Thankfully, patients can now be administered a private drug without losing their NHS

an initiative of



Christine S.,
living with breast cancer (Original in French)

When I was diagnosed with early-stage breast cancer, my gynaecologic oncologist told me about the possibility of a diagnostic test that could provide more information about my tumour.

For several reasons, I followed the advice of my surgeon and chose to undergo surgery and take the test. The aim was to avoid chemotherapy, which initially seemed to be a likely treatment option. When the results arrived (about 10 days after sending the biopsy to California), it turned out that I could actually avoid chemotherapy if I wanted to. As I am a trained biologist, I was able to discuss my illness with my surgeon at length, and he explained all the risks and benefits of chemotherapy. Subsequently, my surgeon also contacted the Orleans hospital team in charge of my radiotherapy. In my case, everyone agreed that the right course of action would be to adapt my treatment to radiotherapy and hormone therapy only. The radiotherapy treatment is tiring, and I had to reduce my working time to 60%. But I am happy to be able to continue working because it helps me feel better.


Like so many women who have experienced this, my life has really changed. I appreciate everything much more than before and I do everything I can to try to get better. I am very happy that I do not have the extra burden of chemotherapy, which I believe would have made my life more difficult. I am a mother of 5 children and so I already have a lot of responsibility resting on my shoulders.

I recommend this test to all those who may be able to benefit from it!

Before I was diagnosed with breast cancer, I had never heard of diagnostic tests. It is very important that women know that molecular testing exists and that it allows people to obtain additional information on certain types of tumours. This can help to avoid, in certain cases, unnecessary treatment through chemotherapy or other treatments. In addition to the savings in terms of treatment, I am convinced that this test helps to give women a comfort of life when they need it the most.

*The test was OncoType DX. ECPCC does not endorse any particular company or brand of molecular test.

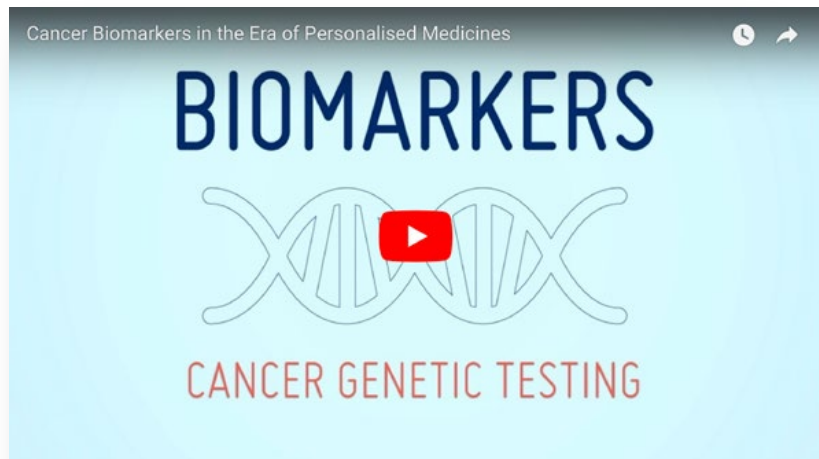
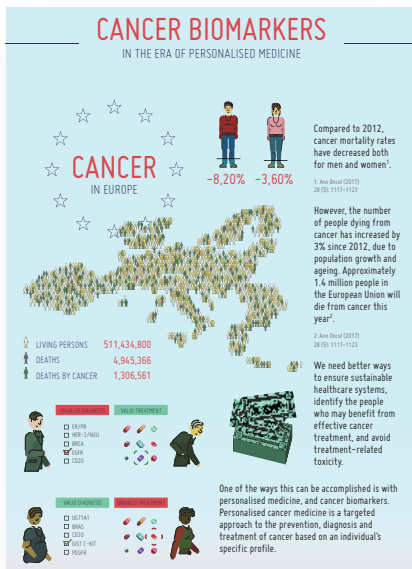
an initiative of



INFOGRAFIKKA JA VIDEOANIMAATIOT

Infografiikan ja videoanimaatioiden käyttö

Euroopan syöpöpotilaiden keskusjärjestö (European Cancer Patient Coalition, ECPC) on laatinut koulutusanimaatiovideon ja infografiikkaa lisätäkseen tietoisuutta syövän molekulaarisesta testauksesta ja syövän biomerkkiaineista. Voit käyttää molempia materiaaleja tukeaksesi asian edistämistä ja kouluttaaksesi potilaita, terveydenhoidon ammattilaisia ja päättäjiä sekä vahvistaaksesi ja visualisoidaksesi viestejasi.



LEHDISTÖTIEDOTEMALLI

Lehdistötiedotemallin käyttö

Tätä lehdistötiedotemallia voidaan käyttää maassasi kansallisella tasolla osoittamassa tukeksi yksilöllistetyn lääketieteen tietoisuuskuukaudelle ja osallisuutesi siihen liittyvissä asioissa. Voit muokata tätä mallia paikallisten tarpeiden ja kokemusten mukaan. Se on myös saatavilla useilla eri kielillä.



Personalised Medicine Awareness Month – November 2018

CRACKING THE CANCER CODE: PATIENT CHARTER / CALL TO ACTION

Every year, more than 3 million Europeans receive the diagnosis: cancer. While many cancers can be prevented by avoiding exposure to common risk factors, many of us or someone we know might be affected by cancer someday.

The good news is that many cancers can be effectively treated. As medical technologies continue to rapidly evolve we are better equipped than ever to deal with this ever-present threat. One of these ground-breaking innovations is molecular testing. It allows a doctor to personalise cancer care for patients, identifying the right treatment for the right patient at the right time. In cancer care, molecular testing such as biomarker testing or genomic profiling helps to assess risk, supports early detection and guides personalised treatment decisions. Unfortunately, the use of molecular testing in Europe varies by country. In some countries molecular testing is not reimbursed or available to all people with cancer. This needs to change.

ECPC stands with patients and caregivers across Europe, to call for:

- **Increased access and decreased waiting times** for high quality molecular testing to make personalised healthcare more of a reality across Europe;
- **More information to educate and empower** patients and caregivers around the potential and availability of molecular testing;
- **A harmonised and more efficient regulatory framework** across Europe which could increase access to, and potentially reduce the cost of, molecular testing.

Join the growing movement to campaign for access to molecular testing and personalised treatment!

an initiative of

UUTISKIRJEMALLI

Uutiskirjemallin käyttö

Voit käyttää tätä uutiskirjeartikkelia mainostaaksesi yksilöllistetyn lääketieteen tietoisuuskuukautta ennen marraskuuta sekä koko kampanjan ajan. Voit myös toimittaa tämän uutiskirjemallin maasi kansallisen tason sidosryhmäverkostolle osoittaaksesi tukeksi yksilöllistetyn lääketieteen tietoisuuskuukaudelle ja osallisuutesi siihen liittyvissä asioissa. Voit muokata tätä mallia paikallisten tarpeiden ja kokemusten mukaan. Se on myös saatavilla useilla eri kielillä.



ECPC Personalised Medicine Awareness Month 2018 – Cracking the Cancer Code

This November, our organisation [NAME] along with our fellow organisations represented by the European Cancer Patient Coalition (ECPC), will launch Personalised Medicine Awareness Month, a month-long awareness campaign to raise awareness of, and advocate for increased access to, molecular testing in cancer care.

The theme this year will be "Cracking the Cancer Code", as evidence supporting the need for a more targeted approach in cancer care is increasing. Traditionally, cancer treatment has focused on the location of the cancer in the body. But not every person with a given type of cancer responds to these treatments in the same way. What works for one patient may not work for another, and some may suffer serious side effects from ineffective treatment. Now, thanks to breakthrough technological advances, it is becoming possible to treat people with cancer based on 'who' they are, not 'where' their cancer is located.

Through molecular testing, doctors can identify people who have cancer or who are at risk of cancer, and help to select or predict those patients who are likely to derive therapeutic benefit from specific treatments. But availability and reimbursement of this innovative approach varies across the EU. We need your help. Join us in the call for a broader access to molecular testing. You will help us raise awareness of a medicine that suits patients' needs and call for greater access to make it more available to all of us.

Find out more on our website.

an initiative of

POTILAAN PERUSKIRJA JA TOIMINTAKEHOTUS

Potilaan peruskirjan ja toimintakehotuksen käyttö

ECPC:n yksilöllisen lääketieteen tietoisuuskuukausi antaa tilaisuuden lisätä tietoisuutta ja saavuttaa sitoumusta asiaan Euroopan laajuisesti sekä yksittäisissä jäsenvaltioissa. Potilaan peruskirjaa ja toimintakehotusta voidaan käyttää edistämässä päättäjien sitoumusta kaikilla tasoilla ja, ottaen huomioon Euroopan vaalit vuonna 2019, saavuttamassa sitoumusta Euroopan laajuisesti asian edistämiseen, jotta voisimme tulevaisuudessa luoda harmonisoidun ja tehokkaamman lainsäädännön.



SEARCHING THE
CANCER CODE
PERSONALISED HEALTH CARE

Personalised Medicine Awareness Month – November 2018

CRACKING THE CANCER CODE: PATIENT CHARTER / CALL TO ACTION

Every year, more than 3 million Europeans receive the diagnosis: cancer. While many cancers can be prevented by avoiding exposure to common risk factors, many of us or someone we know might be affected by cancer someday.

The good news is that many cancers can be effectively treated. As medical technologies continue to rapidly evolve we are better equipped than ever to deal with this ever-present threat. One of these ground-breaking innovations is molecular testing. It allows a doctor to personalise cancer care for patients, identifying the right treatment for the right patient at the right time. In cancer care, molecular testing such as biomarker testing or genomic profiling helps to assess risk, supports early detection and guides personalised treatment decisions. Unfortunately, the use of molecular testing in Europe varies by country. In some countries molecular testing is not reimbursed or available to all people with cancer. This needs to change.

ECPC stands with patients and caregivers across Europe, to call for:

- **Increased access and decreased waiting times** for high quality molecular testing to make personalised healthcare more of a reality across Europe;
- **More information to educate and empower** patients and caregivers around the potential and availability of molecular testing;
- **A harmonised and more efficient regulatory framework** across Europe which could increase access to, and potentially reduce the cost of, molecular testing.

Join the growing movement to campaign for access to molecular testing and personalised treatment!

CRACKING THE CANCER CODE an initiative of EUROPEAN CANCER PATIENT COALITION

PÄÄTTÄJILLE SUUNNATTU ESITTELYKIRJE

Päättäjille suunnatun esittelykirjeen käyttö

ECPC:n yksilöllisen lääketieteen tietoisuuskuukausi antaa tilaisuuden tavata maasi päättäjiä lisätäksesi tietoisuutta ja ymmärtämystä molekulaarisen testauksen ja yksilöllisen lääketieteen saatavuuden tärkeydestä.

Tätä esittelykirjeen mallia voidaan käyttää, kun otetaan yhteyttä päättäjiin tapaamisen järjestämiseksi. Se on saatavilla useilla eri kielillä.



SEARCHING THE
CANCER CODE
PERSONALISED HEALTH CARE

[Insert affiliate logo and address]

Dear _____

I am writing to you on the occasion of Personalised Medicine Awareness Month, taking place this November. I represent [Organisation and/or the European Cancer Patient Coalition (ECPC)] and I hope to organise a meeting with you to discuss how we can improve access to molecular testing and thus improve the cancer treatment and care in our [country/region].

[Organisation introduction and/or ECPC introduction, as needed]
ECPC is Europe's largest umbrella cancer patients' association and with over 400 members across all 28 EU member states and beyond. ECPC is the voice for patients affected by all types of cancers, from the rarest to the most common.

Molecular testing improves the sustainability of healthcare systems by ensuring the right people get the right treatment at the right time. It can help to reduce the risk of people receiving ineffective cancer treatment for their condition.

Molecular testing is the analysis of various cancer biomarkers. Cancer biomarkers are molecules that are usually produced by cancer cells, which can be detected in bodily tissues or fluids. They can identify people who have cancer or who are at risk of cancer and help to select or predict those patients who are likely to derive therapeutic benefit from specific treatments such as chemotherapy, surgery, radiotherapy or immunotherapy.

On an individual level, diagnostics may prevent unnecessary side effects and facilitate better treatment decisions, ultimately contributing to better overall patient outcomes. For healthcare systems at a national level, this translates to cost benefits through a more effective use of resources, fewer tests or lines of therapy and fewer days in hospital for people with cancer.

In societal terms, it supports better decision-making by healthcare professionals, who can treat their patients using new and existing drugs in a way that does the least harm and most good.

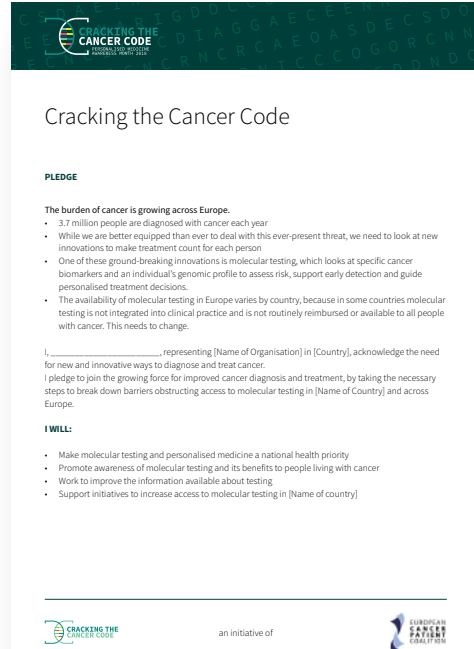
CRACKING THE CANCER CODE an initiative of EUROPEAN CANCER PATIENT COALITION

PÄÄTTÄJIEN SITOUSMALLI

Päätäjien sitoumusmallin käyttö

ECPC:n yksilöllisen lääketieteen tietoisuuskuukausi antaa tilaisuuden tavata maasi päättäjiä lisätäkseen tietoisuutta ja ymmärtämystä molekulaarisen testauksen ja yksilöllisen lääketieteen saatavuuden tärkeydestä.

Päätäjien sitoumusmallia voidaan käyttää edistämässä päätäjien sitoumusta kaikilla tasoilla ja, ottaen huomioon Euroopan vaalit vuonna 2019, saavuttamassa sitoumusta Euroopan laajuisesti, jotta voisimme tulevaisuudessa luoda harmonisoidun ja tehokkaamman lainsäädännön.

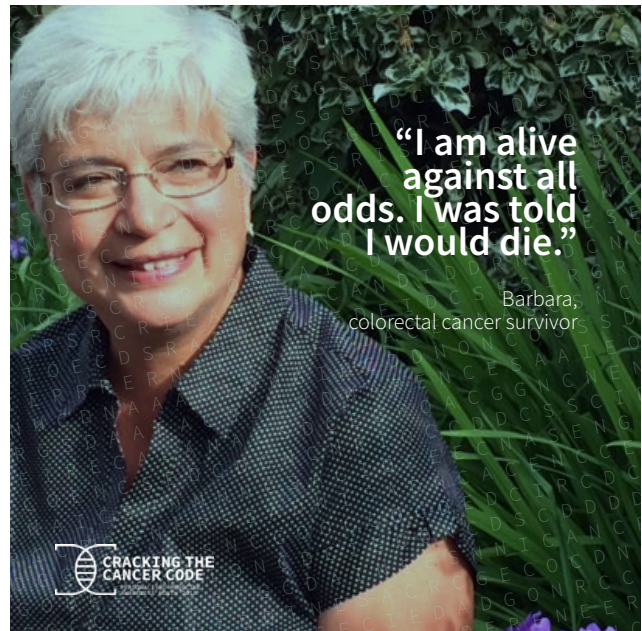


SOSIAALISEN MEDIAN MATERIAALIT

Sosiaalisen median materiaalien käyttö

Yksilöllistetyn lääketieteen tietoisuuskampaniaa koskevat sosiaalisen median materiaalit ovat saatavilla ladattaviksi ja käytettäviksi. Sisältökalerteri sisältää tietoa ja postauksia, joita voit käyttää sosiaalisen median alustoilla. Käytä niitä yhdessä tuotemerkein varustettujen kuvien ja tapauskertomusten kanssa lisätäksesi tietoisuutta verkossa. Voit myös lisätä omaa sisältöäsi kertoaksesi, mitä sinä tai organisaatiosi tekee tietoisuuden lisäämiseksi.

Uusi sisältö on tervetullutta! Muista lisätä ECPC:n tunniste **@cancereu** ja käyttää oleellisia hashtagia, jotta voimme seurata keskustelun tasoja: #PMAM18



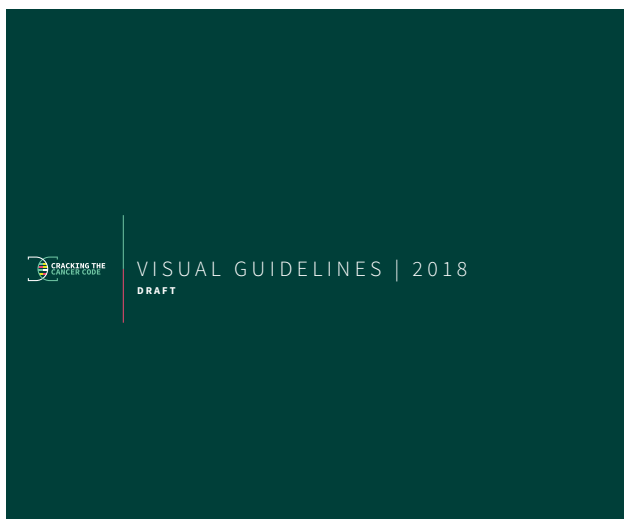
KAMPANJALOGOT JA DESIGN OHJEET



AN INITIATIVE OF THE EUROPEAN CANCER PATIENT COALITION



AN INITIATIVE OF THE EUROPEAN CANCER PATIENT COALITION



YHTEYSTIEDOT JA VASTUUVAPAUCLAUSEKE

Lehdistötiedustelut

Anna Rek

Senior Communications & Partnerships Manager

+32 (0) 2 342 01 04

anna.rek@ecpc.org

Kaikki yksilöllistetylle lääketieteelle omistettua kuukautta (Personalised Medicine Awareness Month, PMAM) koskevat tiedustelut

Alex Filicevas

Head of EU Affairs

European Cancer Patient Coalition

+32 (0) 2 342 01 04

alex.filicevas@ecpc.org

Lydia Makaroff

Director

European Cancer Patient Coalition

+32 (0) 2 342 01 04

lydia.makarof@ecpc.org

Euroopan syöpäpotilaiden järjestö kiittää tuesta, jota se on saanut seuraavilta tahoilta: AbbVie, AstraZeneca, Bristol-Myers Squibb, Cancer Drug Development Forum, Genomic Health, Johnson & Johnson, Merck, MSD, Roche, Takeda.





AN INITIATIVE OF THE EUROPEAN CANCER PATIENT COALITION

ecpc.org/personalisedmedicine2018

 |  **Cracking the Cancer Code**