

Campaign Action Toolkit

ΟΔΗΓΟΣ ΧΡΗΣΗΣ
ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΩΝ ΚΑΙ
ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΟΥ ΓΙΑ ΤΟΝ
ΜΗΝΑ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ ΓΙΑ ΤΗΝ
ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΗ ΙΑΤΡΙΚΗ,
ΤΟΝ ΝΟΕΜΒΡΙΟ 2018.





ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΤΙ ΕΙΝΑΙ Ο ΜΗΝΑΣ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΗ ΙΑΤΡΙΚΗ;	4
ΠΛΕΓΜΑ ΜΗΝΥΜΑΤΩΝ	6
ΚΛΙΝΙΚΕΣ ΠΕΡΙΠΤΩΣΕΙΣ ΑΣΘΕΝΩΝ – ΠΡΟΣΩΠΙΚΕΣ ΙΣΤΟΡΙΕΣ	7
ΓΡΑΦΗΜΑ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΩΝ ΚΑΙ ΒΙΝΤΕΟ ΚΙΝΟΥΜΕΝΩΝ ΣΧΕΔΙΩΝ	8
ΠΡΟΤΥΠΟ ΔΕΛΤΙΟΥ ΤΥΠΟΥ	9
ΠΡΟΤΥΠΟ ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟΥ ΔΕΛΤΙΟΥ	9
ΚΑΤΑΣΤΑΤΙΚΟ ΑΣΘΕΝΩΝ/ΚΛΗΣΗ ΓΙΑ ΔΡΑΣΗ	10
ΕΠΙΣΤΟΛΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗΣ ΥΠΕΥΘΥΝΩΝ ΧΑΡΑΞΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ	10
ΠΡΟΤΥΠΟ ΔΕΣΜΕΥΣΗΣ ΥΠΕΥΘΥΝΟΥ ΧΑΡΑΞΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ	11
ΥΛΙΚΑ ΜΕΣΩΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΔΙΚΤΥΩΣΗΣ	12
ΟΔΗΓΙΕΣ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΥ ΚΑΙ ΛΟΓΟΤΥΠΑ ΚΑΜΠΑΝΙΑΣ	13
ΑΤΟΜΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΚΑΙ ΑΠΟΠΟΙΗΣΗ	14

ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΤΟΥ ΜΗΝΑ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΗ ΙΑΤΡΙΚΗ ΤΟΥ 2018

ΤΙ ΕΙΝΑΙ Ο ΜΗΝΑΣ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΗ ΙΑΤΡΙΚΗ;

Πολλοί άνθρωποι που έχουν διαγνωστεί με καρκίνο δεν έχουν πρόσβαση στην εξατομικευμένη θεραπεία που χρειάζονται και αξίζουν. Αυτό μπορεί να οφείλεται στην έλλειψη ενημέρωσης και εκπαίδευσης των ασθενών και των επαγγελματιών υγείας ή σε μια ποικιλία προβλημάτων πρόσβασης, όπως το κόστος, η κάλυψη από τα ταμεία ή η περιορισμένη διαθεσιμότητα. Αυτό πρέπει να αλλάξει. Οι μοριακές εξετάσεις είναι το κλειδί για την πρόσβαση σε αυτές τις θεραπείες και έφτασε πλέον η στιγμή της αλλαγής. Γι' αυτόν τον λόγο ο Ευρωπαϊκός Συνασπισμός Ασθενών με Καρκίνο (European Cancer Patient Coalition, ECPC) θεσπίζει τον πανευρωπαϊκό Μήνα Ενημέρωσης για την Εξατομικευμένη Ιατρική, ώστε να προκύψουν νέες συζητήσεις για τις επιλογές θεραπείας που είναι διαθέσιμες στους Ευρωπαίους πολίτες.

Ολόκληρο τον Νοέμβριο του 2018, ο Ευρωπαϊκός Συνασπισμός Ασθενών με Καρκίνο θα προωθήσει τη σημασία της πρόσβασης στις μοριακές εξετάσεις για τον καρκίνο κατά τη διάρκεια μιας μηνιαίας εκστρατείας υποστήριξης με τίτλο «Σπάζοντας τον κώδικα του καρκίνου».

Ο Ευρωπαϊκός Συνασπισμός Ασθενών με Καρκίνο και οι οργανισμοί-μέλη του πιστεύουν ότι τα άτομα που ζουν με καρκίνο πρέπει να ενημερώνονται για όλες τις διαθέσιμες επιλογές θεραπείας και να δέχονται την απαραίτητη στήριξη, ώστε να λάβουν τις καλύτερες αποφάσεις για τη ζωή τους σε συνεργασία με την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης που τους παρακολουθεί. Γι' αυτόν τον λόγο ο ECPC εργάζεται, για να διασφαλίσει ότι όλοι οι Ευρωπαίοι που έχουν ή κινδυνεύουν να παρουσιάσουν καρκίνο διαθέτουν πρόσβαση σε μοριακές εξετάσεις. Με αυτόν τον τρόπο ενισχύεται μια καλύτερη διάγνωση, μια πιο στοχευμένη παρακολούθηση και μια πραγματικά εξατομικευμένη θεραπεία.

ΚΑΤ'Α ΤΗ ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΤΟΥ ΜΗΝΑ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΗ ΙΑΤΡΙΚΗ ΤΟΥ 2018, Ο ΕΥΡΩΠΑΪΚΟΣ ΣΥΝΑΣΠΙΣΜΟΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΚΑΙ ΤΑ ΜΈΛΗ ΤΟΥ ΘΑ ΕΝΩΘΟΥΝ ΜΕ ΣΤΟΧΟ:

- Την αύξηση της πρόσβασης και τη μείωση του χρόνου αναμονής για υψηλής ποιότητας μοριακές εξετάσεις που θα κάνουν την εξατομικευμένη υγειονομική περίθαλψη μέρος της πραγματικότητας σε ολόκληρη την Ευρώπη.
- Τη μεγαλύτερη βαθμίδα πληροφόρησης με στόχο την εκπαίδευση και την υποστήριξη των ασθενών και των φροντιστών σχετικά με το θέμα των δυνατοτήτων και της διαθεσιμότητας των μοριακών εξετάσεων.
- Ένα εναρμονισμένο και πιο αποδοτικό ρυθμιστικό πλαίσιο στην Ευρώπη, το οποίο θα αυξήσει την πρόσβαση και πιθανώς να μειώσει το κόστος των μοριακών εξετάσεων.

ΤΙ ΕΙΝΑΙ Η ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΗ ΙΑΤΡΙΚΗ;

Κατά παράδοση, η θεραπεία του καρκίνου εστιάζει στο σημείο του σώματος στο οποίο παρουσιάζεται ο καρκίνος. Ανάλογα με τη μορφή του καρκίνου, οι ασθενείς λαμβάνουν συγκεκριμένη θεραπεία, όπως χημειοθεραπεία, χειρουργική επέμβαση, ακτινοθεραπεία ή ανοσοθεραπεία. Δυστυχώς, δεν ανταποκρίνονται όλοι οι ασθενείς με καρκίνο σε αυτές τις θεραπείες με τον ίδιο τρόπο: Αυτό που λειτουργεί για ένα άτομο μπορεί να μην λειτουργεί για κάποιο άλλο και ορισμένα άτομα ενδέχεται να παρουσιάσουν σοβαρές παρενέργειες από θεραπεία που μπορεί στο τέλος να αποδειχθεί αναποτελεσματική. Κάτι τέτοιο θα μπορούσε να οδηγήσει σε συναισθηματική και οικονομική επιβάρυνση, ασκώντας σημαντική πίεση στα άτομα με καρκίνο, καθώς και στις οικογένειές τους, τους φροντιστές και τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης.

Πλέον, χάρη στις πρωτοποριακές τεχνολογικές εξελίξεις, είναι εφικτή η αντιμετώπιση των ασθενών με καρκίνο βάσει του «ποιο» είναι και όχι του «πού» βρίσκεται ο καρκίνος τους. Η βελτιωμένη θεραπεία και ποιότητα περίθαλψης σημαίνει λιγότερες παρενέργειες και πόνο, καθώς και γρηγορότερη πρόσβαση σε νέες και πιο αποτελεσματικές θεραπευτικές επιλογές από άτομα με καρκίνο. Όλα αυτά βελτιώνουν κατά μεγάλο βαθμό την ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο.

Οι μοριακές εξετάσεις αποτελούν έναν τρόπο τέτοιας διαχείρισης και είναι ήδη διαθέσιμες για πολλές μορφές καρκίνου. Ωστόσο, η χρήση τους στην Ευρώπη ποικίλλει ανά περιοχή, επειδή σε πολλές χώρες οι διαγνωστικές εξετάσεις δεν χρησιμοποιούνται τακτικά στην κλινική πρακτική και, συνεπώς, δεν καλύπτονται από τα ταμεία ούτε είναι διαθέσιμες σε όλα τα άτομα με καρκίνο.

ΓΙΑΤΙ 'ΕΧΕΙ ΣΗΜΑΣΙΑ Ο ΜΗΝΑΣ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΗ ΙΑΤΡΙΚΗ;

Κάθε χρόνο, πάνω από 3 εκατομμύρια άνθρωποι διαγιγνώσκονται με καρκίνο στην Ευρώπη. Οι κυβερνήσεις πρέπει να διασφαλίσουν ότι υπάρχουν τα μέσα να προσδιορίσουν τα άτομα που μπορούν να ωφεληθούν από πιο αποτελεσματικές και στοχευμένες αντικαρκινικές θεραπείες, αποφεύγοντας την τοξικότητα θεραπειών, όπου είναι δυνατόν, και βοηθώντας ταυτόχρονα στη διασφάλιση της βιωσιμότητας των συστημάτων υγειονομικής μας περίθαλψης.

Ένας τέτοιος τρόπος αντιμετώπισης αυτής της πρόκλησης είναι με τις μοριακές εξετάσεις καρκίνου και την εξατομικευμένη ιατρική, δηλαδή μια στοχευμένη προσέγγιση για την πρόληψη, τη διάγνωση και τη θεραπεία του καρκίνου. Για παράδειγμα, οι καρκινικοί βιοδείκτες είναι μόρια που συνήθως παράγονται από τα καρκινικά κύτταρα και μπορούν, κατόπιν, να εντοπιστούν σε ιστούς ή υγρά του οργανισμού. Μπορεί να είναι συγκεκριμένοι και χαρακτηριστικοί για τον κάθε ασθενή, αντί για τον κάθε όγκο, γεγονός που σημαίνει ότι μπορούν να βοηθήσουν στον προσδι-

ορισμό των ατόμων που έχουν καρκίνο ή που κινδυνεύουν να παρουσιάσουν καρκίνο, καθώς και να βοηθήσουν στην επιλογή ή την πρόβλεψη των ασθενών που είναι πιθανόν να αποκομίσουν θεραπευτικό όφελος από συγκεκριμένες θεραπείες.

Η ενημέρωση για τις μοριακές εξετάσεις καρκίνου παραμένει χαμηλή, καθώς μόνο το 23% των Ευρωπαίων γιατρών θεωρούν ότι οι ασθενείς τους είναι πάντα πλήρως ενημερωμένοι όσον αφορά τις μοριακές εξετάσεις ή τις εξετάσεις βιοδεικτών. Η χρήση μοριακών εξετάσεων καρκίνου στην Ευρώπη ποικίλλει ανά περιοχή, επειδή σε πολλές χώρες οι διαγνωστικές εξετάσεις δεν έχουν ενσωματωθεί στην κλινική πρακτική και δεν καλύπτονται από τα ταμεία ούτε είναι διαθέσιμες σε όλα τα άτομα με καρκίνο. Αυτό πρέπει να αλλάξει.

ΠΟΙΟΣ ΒΡΙΣΚΕΤΑΙ ΠΙΣΩ ΑΠΟ ΤΟΝ ΜΗΝΑ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΗ ΙΑΤΡΙΚΗ;

Ο Μήνας Ενημέρωσης για την Εξατομικευμένη Ιατρική είναι μια πρωτοβουλία του Ευρωπαϊκού Συνασπισμού Ασθενών με Καρκίνο (ECPC), του μεγαλύτερου ευρωπαϊκού οργανισμού για άτομα με καρκίνο. Ο ECPC είναι η φωνή των ασθενών με καρκίνο στην Ευρώπη. Με πάνω από 420 μέλη και παρουσία και στα 28 κράτη μέλη της ΕΕ και σε πολλές άλλες χώρες εντός και εκτός της Ευρώπης, ο ECPC εκπροσωπεί τους ασθενείς που έχουν επηρεαστεί από όλες τις μορφές καρκίνου, από την πιο σπάνια μέχρι την πιο συχνή.

Ο Ευρωπαϊκός Συνασπισμός Ασθενών με Καρκίνο, μαζί με τα μέλη του, θα πραγματοποιήσει μια μηνιαία εκστρατεία που θα διαρκέσει ολόκληρο τον Νοέμβριο.

Ο Ευρωπαϊκός Συνασπισμός Ασθενών με Καρκίνο ευχαριστεί θερμά τις εταιρείες AbbVie, AstraZeneca, Bristol-Myers Squibb, Cancer Drug Development Forum, Genomic Health, Johnson & Johnson, Merck, MSD, Roche και Takeda για την υποστήριξή τους.

ΣΕ ΠΟΙΟΥΣ ΑΠΕΥΘΥΝΕΤΑΙ ΑΥΤΗ Η ΔΕΣΜΗ ΕΡΓΑΛΕΙΩΝ;

Ο Ευρωπαϊκός Συνασπισμός Ασθενών με Καρκίνο έχει αναπτύξει αυτόν τον οδηγό για να βοηθήσει τους οργανισμούς ασθενών-μέλη μας να συμμετάσχουν στην εκστρατεία του Μήνα Ενημέρωσης για την Εξατομικευμένη Ιατρική και να αξιοποιήσουν στο έπακρο τα εργαλεία και τα υλικά που αναπτύχθηκαν σε συνεργασία με ειδικούς. Περιλαμβάνει στοιχεία, όπως βασικά μηνύματα, μελέτες περιπτώσεων ασθενών, υλικό μέσω κοινωνικής δικτύωσης, τα οποία θα βοηθήσουν τους οργανισμούς ασθενών να προωθήσουν την εκστρατεία σε εθνικό επίπεδο στη χώρα τους. Ως μέρος της δέσμης εργαλείων, θα βρείτε πρότυπα για δελτία Τύπου, επιστολές προσέγγισης των υπεύθυνων χάραξης πολιτικών, δεσμεύσεις και κλήσεις για δράση, δηλαδή εργαλεία για την ευαισθητοποίηση του κοινού και την αποκόμιση δεσμεύσεων. Πολλά από τα υλικά σε αυτήν τη δέσμη εργαλείων είναι επίσης διαθέσιμα σε πολλές ευρωπαϊκές γλώσσες, όπως οι εξής: **Τσεχικά, φινλανδικά, γαλλικά, γερμανικά, ελληνικά, ιταλικά, λιθουανικά, πολωνικά, ρουμανικά και ισπανικά**. Για να τα βρείτε, μεταβείτε στον ιστότοπο **ECPC**.

Είμαι ασθενής, τι μπορώ να κάνω;

Οι μοριακές εξετάσεις μπορούν να χρησιμοποιηθούν, για να βοηθήσουν εσάς και τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης να λάβετε ενημερωμένες αποφάσεις σχετικά με τη θεραπεία και την παρακολούθηση των ασθενών. Ο Ευρωπαϊκός Συνασπισμός Ασθενών με Καρκίνο στον ιστότοπό του προσφέρει πόρους που θα σας βοηθήσουν να μάθετε περισσότερα σχετικά με την εξατομικευμένη ιατρική. Παραμείνετε ενημερωμένοι, μοιραστείτε πληροφορίες και συζητήστε με τον γιατρό σας, για να ενημερωθείτε για τις μοριακές εξετάσεις, τη διαθεσιμότητα και τις δυνατότητες κάλυψής τους στη χώρα σας.

Προσθέστε τη φωνή σας στο συνεχώς αναπτυσσόμενο κίνημα που έχει ως στόχο να προάγει την πρόσβαση στις μοριακές εξετάσεις και την εξατομικευμένη θεραπεία. Υπογράψτε τη δέσμευσή μας, μοιραστείτε τη στα κοινωνικά δίκτυα τόσο στο διαδίκτυο όσο και εκτός και επικοινωνήστε με τον τοπικό οργανισμό ασθενών για περισσότερες πληροφορίες.

Είμαι ασθενής, πώς μπορώ να συμμετάσχω;

1. Επικοινωνήστε με έναν δικό σας επαγγελματία υγείας, την τοπική ένωση ή ομάδα υποστήριξης ασθενών, για να μάθετε πληροφορίες σχετικά με τις μοριακές εξετάσεις και την εξατομικευμένη ιατρική.
2. Μείνετε ενήμεροι για τις πληροφορίες που κοινοποιεί ο ECPC στο Twitter **@cancereu** ή στο Facebook **@ECPCfb**.
3. Μοιραστείτε το καταστατικό του Μήνα Ενημέρωσης για την Εξατομικευμένη Ιατρική για να βεβαιωθείτε ότι οι πάντες, από την οικογένεια και τους φίλους μέχρι τους αιρετούς υπεύθυνους λήψης αποφάσεων, γνωρίζουν για τις μοριακές εξετάσεις και την εξατομικευμένη ιατρική, καθώς και τους λόγους για τους οποίους η βελτιωμένη πρόσβαση είναι καίριας σημασίας για τα άτομα με καρκίνο.

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

#CrackingTheCancerCode
#PMAM18

ΠΛΕΓΜΑ ΜΗΝΥΜΑΤΩΝ

Πώς να χρησιμοποιείτε το πλέγμα μηνυμάτων

Αυτό το πλέγμα μηνυμάτων αναπτύχθηκε με έναν κύριο στόχο: την ευαισθητοποίηση των ασθενών σχετικά με τις μοριακές εξετάσεις και τον κρίσιμο ρόλο που διαδραματίζουν στη σωστή αντικαρκινική θεραπεία και την εξατομικευμένη ιατρική, καθώς και την από κοινού πρόσκληση για αυξημένη πρόσβαση στις μοριακές εξετάσεις.

Τα κύρια μηνύματα δημιουργούν τη βάση πολλών από τα υλικά και τα εργαλεία επικοινωνίας και προσαρμόζονται ελαφρά για καθένα από τα είδη κοινού: ασθενείς, επαγγελματίες υγείας και υπεύθυνοι χάραξης πολιτικών. Μπορείτε να χρησιμοποιήσετε τα παρακάτω μηνύματα για να προσαρμόσετε τις καμπάνιες επικοινωνίας και υποστήριξης σε εθνικό επίπεδο, για να ταιριάζουν στις τοπικές ανάγκες των ανθρώπων με καρκίνο, λαμβάνοντας υπόψη τις τοπικές ευαισθησίες, την πολιτική κατάσταση κ.λπ.κ.



CRACKING THE CANCER CODE
PERSONALIZED. PREVENTIVE. PRECISION.

Μήνας Ενημέρωσης για την Εξατομικευμένη Ιατρική Σπάζοντας τον κώδικα του καρκίνου

Στόχος: Η ευαισθητοποίηση των ασθενών σχετικά με τις μοριακές εξετάσεις και τον κρίσιμο ρόλο που διαδραματίζουν στην επιλογή της σωστής αντικαρκινικής θεραπείας και την ενίσχυση της εξατομικευμένης ιατρικής, καθώς και η από κοινού πρόσκληση για αυξημένη πρόσβαση σε αυτού του είδους τις εξετάσεις.

Κύρια μηνύματα: Πολλά άτομα με καρκίνο στερούνται την πρόσβαση στην εξατομικευμένη θεραπεία που αξίζουν. Οι μοριακές εξετάσεις είναι το κλειδί για την πρόσβαση σε αυτές τις θεραπείες και έφτασε πλέον η στιγμή της αλλαγής. Γι' αυτόν τον λόγο ο Ευρωπαϊκός Συνασπισμός Ασθενών με Καρκίνο (European Cancer Patient Coalition, EPCPC) θεσπίζει τον πανευρωπαϊκό Μήνα Ενημέρωσης για την Εξατομικευμένη Ιατρική, ώστε να προκύψουν νέες συζητήσεις για τις επιλογές θεραπείας που είναι διαθέσιμες στους Ευρωπαίους πολίτες.

Τον Νοέμβριο του 2018, ο EPCPC θα προωθήσει τη σημασία της πρόσβασης σε μοριακές εξετάσεις για τον καρκίνο μέσω μιας εκκαταρίας υποστήριξης με τίτλο: «Σπάζοντας τον κώδικα του καρκίνου» που θα διαρκέσει έναν μήνα.

Κατά τη διάρκεια του Μήνα Ενημέρωσης για την Εξατομικευμένη Ιατρική, ο EPCPC και τα μέλη του θα ενωθούν με στόχο:

- Την αύξηση της πρόσβασης και τη μείωση του χρόνου αναμονής για υψηλής ποιότητας μοριακές εξετάσεις που θα κάνουν την εξατομικευμένη υγειονομική περίθαλψη μέρος της πραγματικότητας σε ολόκληρη την Ευρώπη.
- Τη μεγαλύτερο βαθμού πληροφόρηση με στόχο την εκπαίδευση και την υποστήριξη των ασθενών και των φροντιστών σχετικά με το θέμα των μοριακών εξετάσεων και της διαθεσιμότητάς τους σε όλη την Ευρώπη.
- Ένα εναρμονισμένο και πιο αποδοτικό ρυθμιστικό πλαίσιο στην Ευρώπη, το οποίο θα αυξήσει την πρόσβαση και πιθανώς να μειώσει το κόστος των μοριακών εξετάσεων.

	Ασθενείς	Επαγγελματίες του τομέα της υγείας (ΕΤΥ)	Υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής
Ποια είδη κοινού πρέπει να γυαρίζουν για τις μοριακές εξετάσεις	<p>Οι καρκινικοί βιοδείκτες είναι μόρια που συνήθως παράγονται από τα καρκινικά κύτταρα και μπορούν να εντοπιστούν σε ιστούς ή υγρά του οργανισμού. Μπορεί να είναι συγκεκριμένοι και χαρακτηριστικοί για τον κάθε ασθενή, αντί για τον κάθε όγκο, γεγονός που σημαίνει ότι μπορούν να βοηθήσουν στον προσδιορισμό των ατόμων που έχουν καρκίνο ή που κινδυνεύουν να παρουσιάσουν καρκίνο, καθώς και να βοηθήσουν στην επιλογή ή την πρόβλεψη των ασθενών που είναι πιθανόν να αποκομίσουν θεραπευτικό όφελος από συγκεκριμένες θεραπείες.</p> <p>Οι μοριακές εξετάσεις, δηλαδή η ανάλυση διάφορων καρκινικών βιοδεικτών, είναι ήδη διαθέσιμες για πολλές μορφές καρκίνου. Ωστόσο, η χρήση τους στην Ευρώπη ποικίλλει ανά περιοχή, επειδή σε πολλές χώρες οι διαγνωστικές εξετάσεις δεν έχουν ενσωματωθεί στην κλινική πρακτική και, συνεπώς, δεν καλύπτονται από τα ταμεία ούτε είναι διαθέσιμες σε όλα τα άτομα με καρκίνο. Αυτό πρέπει να αλλάξει.</p>	<p>Οι καρκινικοί βιοδείκτες είναι μόρια που συνήθως παράγονται από τα καρκινικά κύτταρα και μπορούν να εντοπιστούν σε υγρά ή ιστούς του οργανισμού. Μπορεί να είναι συγκεκριμένοι και χαρακτηριστικοί για τον κάθε ασθενή, αντί για τον κάθε όγκο, γεγονός που σημαίνει ότι μπορούν να βοηθήσουν στον προσδιορισμό των ατόμων που έχουν ή που κινδυνεύουν να παρουσιάσουν καρκίνο, καθώς και να βοηθήσουν στην επιλογή ή την πρόβλεψη των ασθενών είναι πιθανό να αποκομίσουν θεραπευτικό όφελος από συγκεκριμένες θεραπείες, μειώνοντας την τοξικότητα της θεραπείας και πιθανώς ανοίγοντας τους δρόμους για ένα πιο αποδοτικό και εξατομικευμένο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης.</p> <p>Οι μοριακές εξετάσεις, δηλαδή η ανάλυση διάφορων καρκινικών βιοδεικτών, είναι ήδη διαθέσιμες για πολλές μορφές καρκίνου. Ωστόσο, η χρήση τους στην Ευρώπη ποικίλλει ανά χώρα. Σε πολλές χώρες, οι διαγνωστικές εξετάσεις δεν έχουν ενσωματωθεί στην κλινική πρακτική και, συνεπώς, δεν καλύπτονται από τα ταμεία ούτε είναι διαθέσιμες σε όλα τα άτομα με καρκίνο. Αυτό πρέπει να αλλάξει.</p> <p>Με κλινικούς όρους, οι μοριακές εξετάσεις υποστηρίζουν την καλύτερη λήψη αποφάσεων από τους επαγγελματίες του τομέα υγείας, οι οποίοι μπορούν να αντιμετωπίσουν θεραπευτικά τα άτομα με καρκίνο με τη χορήγηση νέων και υφιστάμενων φαρμάκων με έναν τρόπο ο οποίος είναι πιο ευεργετικός και προκαλεί τα λιγότερα προβλήματα.</p>	<p>Οι μοριακές εξετάσεις βελτιώνουν τη βιωσιμότητα των συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης, εξασφαλίζοντας ότι οι σωστοί άνθρωποι λαμβάνουν τη σωστή θεραπεία τη σωστή στιγμή. Μπορούν να βοηθήσουν στη μείωση του κινδύνου της λήψης αναποτελεσματικών αντικαρκινικών θεραπειών από τους ασθενείς.</p> <p>Πολλοί φορείς πληρωμής θεωρούν ότι οι μοριακές εξετάσεις αποτελούν πολυτέλεια και ενδέχεται να μην κατανοούν την προστιθέμενη αξία που έχει η επένδυση στην εφαρμογή τους. Ωστόσο, οι μοριακές εξετάσεις αποτελούν βασικό στοιχείο του σχεδιασμού εξατομικευμένης θεραπείας και η χρήση τους επιπλέον των υφιστάμενων θεραπειών πρέπει να υποστηρίζεται και να εναρμονίζεται μέσω ενός εύριστου ρυθμιστικού πλαισίου.</p>

an initiative of

ΚΛΙΝΙΚΕΣ ΠΕΡΙΠΤΩΣΕΙΣ ΑΣΘΕΝΩΝ – ΠΡΟΣΩΠΙΚΕΣ ΙΣΤΟΡΙΕΣ

Πώς να χρησιμοποιείτε τις κλινικές περιπτώσεις ασθενών

Οι ίδιοι οι ασθενείς είναι οι καλύτεροι υποστηρικτές και αποτελούν πραγματικά παραδείγματα των οφελών που μπορούν να αποκομιστούν από τις μοριακές εξετάσεις και την εξατομικευμένη ιατρική. Αυτές οι κλινικές περιπτώσεις αποτελούν μέρος της καμπάνιας επικοινωνίας του Μήνα Ενημέρωσης για την Εξατομικευμένη Ιατρική και μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε εθνικό επίπεδο με σκοπό την επίδειξη πραγματικών παραδειγμάτων από τις ζωές πραγματικών καρκινοπαθών.


Θα θέλατε να μοιραστείτε την ιστορία σας για να υποστηρίξετε και να εμπνεύσετε άλλους ανθρώπους που ζουν με καρκίνο;

Επικοινωνήστε μέσω email ή μοιραστείτε την ιστορία σας στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης:

@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.

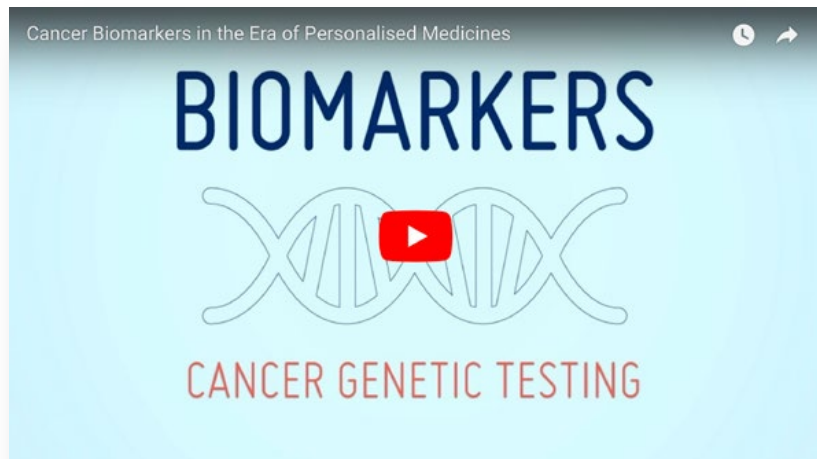
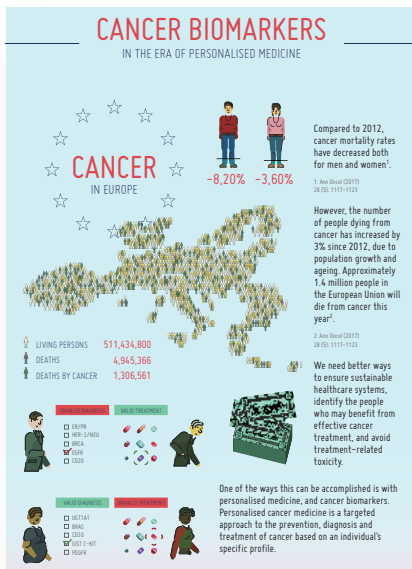
**The test was OncoType DX. ECPCC does not endorse any particular company or brand of molecular test.*

 an initiative of 

ΓΡΑΦΗΜΑ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΩΝ ΚΑΙ ΒΙΝΤΕΟ ΚΙΝΟΥΜΕΝΩΝ ΣΧΕΔΙΩΝ

Πώς να χρησιμοποιείτε το γράφημα πληροφοριών και το βίντεο κινουμένων σχεδίων

Ο Ευρωπαϊκός Συνασπισμός Ασθενών με Καρκίνο έχει αναπτύξει ένα εκπαιδευτικό βίντεο κινουμένων σχεδίων και ένα γράφημα πληροφοριών για την ενημέρωση σχετικά με τις μοριακές εξετάσεις καρκίνου και τους καρκινικούς βιοδείκτες. Μπορείτε να χρησιμοποιήσετε και τα δύο υλικά για να υποστηρίξετε τις προσπάθειες ενημέρωσης και εκπαίδευσης σε ασθενείς, επαγγελματίες υγείας και υπεύθυνους χάραξης πολιτικών και για να ενισχύσετε και να οπτικοποιήσετε τα μηνύματά σας.



ΠΡΟΤΥΠΟ ΔΕΛΤΙΟΥ ΤΥΠΟΥ

Πώς να χρησιμοποιείτε το πρότυπο δελτίου τύπου

Αυτό το πρότυπο δελτίου τύπου μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε εθνικό επίπεδο στη χώρα σας, με σκοπό την επίδειξη της υποστήριξης και της εμπλοκής σας στον Μήνα Ενημέρωσης Εξατομικευμένης Ιατρικής. Μπορείτε να προσαρμόσετε αυτό το πρότυπο στις τοπικές ανάγκες και εμπειρίες, και επίσης είναι διαθέσιμο σε πολλές γλώσσες.



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

ΠΡΟΤΥΠΟ ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟΥ ΔΕΛΤΙΟΥ

Πώς να χρησιμοποιείτε το πρότυπο ενημερωτικού δελτίου

Μπορείτε να χρησιμοποιείτε τα άρθρα του ενημερωτικού δελτίου για να βοηθήσετε την προώθηση του Μήνα Ενημέρωσης για την Εξατομικευμένη Ιατρική πριν από τον Νοέμβριο και για όλη τη διάρκεια της καμπάνιας. Αυτό το πρότυπο ενημερωτικού δελτίου μπορεί να κοινοποιηθεί στο δίκτυο των ενδιαφερόμενων μερών σε εθνικό επίπεδο στη χώρα σας, με σκοπό την επίδειξη της υποστήριξης και της εμπλοκής σας στον Μήνα Ενημέρωσης Εξατομικευμένης Ιατρικής. Μπορείτε να προσαρμόσετε αυτό το πρότυπο στις τοπικές ανάγκες και εμπειρίες, και επίσης είναι διαθέσιμο σε πολλές γλώσσες.



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

ΚΑΤΑΣΤΑΤΙΚΟ ΑΣΘΕΝΩΝ/ ΚΛΗΣΗ ΓΙΑ ΔΡΑΣΗ

Πώς να χρησιμοποιείτε το καταστατικό ασθενών/την κλήση για δράση

Ο Μήνας Ενημέρωσης για την Εξατομικευμένη Ιατρική του ECPC αποτελεί μια ευκαιρία για να αυξήσουμε την ενημέρωση και να αποκομίσουμε δεσμεύσεις για τον σκοπό μας τόσο σε πανευρωπαϊκό πλαίσιο όσο και σε πλαίσιο μεμονωμένων κρατών μελών. Το πρότυπο καταστατικό ασθενών/κλήσης για δράση μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την προώθηση της δέσμευσης των υπευθύνων χάραξης πολιτικών σε όλα τα επίπεδα και, υπό το φως των Ευρωεκλογών του 2019, για την απόκτηση δεσμεύσεων για πανευρωπαϊκή πρόοδο προς ένα εναρμονισμένο και πιο αποτελεσματικό ρυθμιστικό πλαίσιο.



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

ΕΠΙΣΤΟΛΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗΣ ΥΠΕΥΘΥΝΩΝ ΧΑΡΑΞΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ

Πώς να χρησιμοποιείτε την επιστολή προσέγγισης υπευθύνων χάραξης πολιτικών

Ο Μήνας Ενημέρωσης για την Εξατομικευμένη Ιατρική του ECPC αποτελεί μια ευκαιρία για να συναντηθείτε με υπεύθυνους χάραξης πολιτικών στη χώρα σας ώστε να αυξήσετε την ενημέρωση και την κατανόηση της σημασίας της πρόσβασης στις μοριακές εξετάσεις και την εξατομικευμένη ιατρική.

Αυτή η πρότυπη επιστολή προσέγγισης μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να επικοινωνήσετε με τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικών ώστε να ζητήσετε μια συνάντηση και είναι διαθέσιμη σε πολλές γλώσσες.



[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.

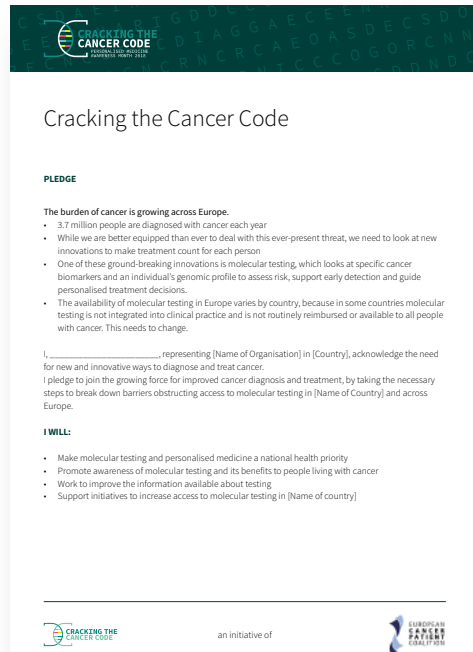
an initiative of

ΠΡΟΤΥΠΟ ΔΕΣΜΕΥΣΗΣ ΥΠΕΥΘΥΝΟΥ ΧΑΡΑΞΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ

Πώς να χρησιμοποιείτε το πρότυπο δέσμευσης υπεύθυνου χάραξης πολιτικών

Ο Μήνας Ενημέρωσης για την Εξατομικευμένη Ιατρική του ECPC αποτελεί μια ευκαιρία για να συναντηθείτε με υπεύθυνους χάραξης πολιτικών στη χώρα σας ώστε να αυξήσετε την ενημέρωση και την κατανόηση της σημασίας της πρόσβασης στις μοριακές εξετάσεις και την εξατομικευμένη ιατρική.

Το πρότυπο δέσμευσης μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την προώθηση της δέσμευσης των υπευθύνων χάραξης πολιτικών σε όλα τα επίπεδα και, υπό το φως των Ευρωεκλογών του 2019, για την απόκτηση δεσμεύσεων για πανευρωπαϊκή πρόοδο προς ένα εναρμονισμένο και πιο αποτελεσματικό ρυθμιστικό πλαίσιο.



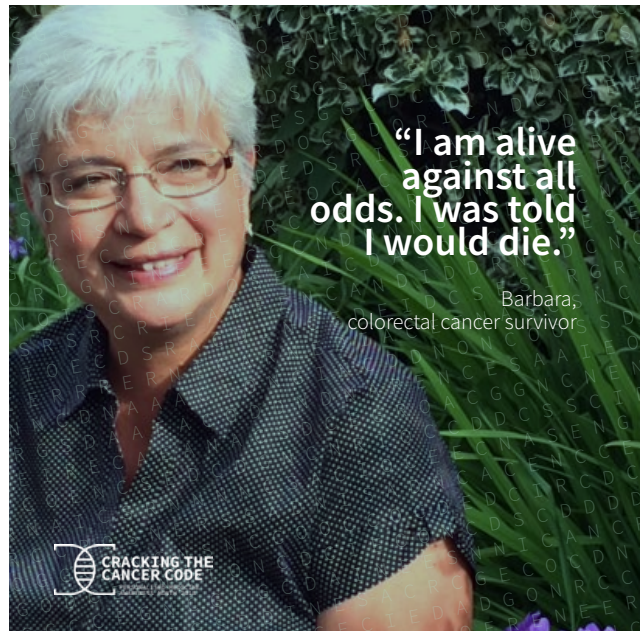
ΥΛΙΚΑ ΜΕΣΩΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΔΙΚΤΥΩΣΗΣ

Πώς να χρησιμοποιείτε τα περιεχόμενα των μέσων κοινωνικής δικτύωσης

Τα υλικά μέσων κοινωνικής δικτύωσης για τον Μήνα Ενημέρωσης για την Εξατομικευμένη Ιατρική είναι διαθέσιμα για λήψη και χρήση από εσάς. Το ημερολόγιο περιεχομένου περιλαμβάνει πληροφορίες και αναρτήσεις που μπορείτε να επαναχρησιμοποιήσετε σε πλατφόρμες κοινωνικής δικτύωσης. Χρησιμοποιήστε το μαζί με εικόνες που φέρουν την επωνυμία και κλινικές περιπτώσεις για να προωθήσετε την ενημέρωση στο διαδίκτυο. Μπορείτε επίσης να

προσθέσετε το δικό σας περιεχόμενο για να μιλήσετε για το τι κάνετε εσείς ή ο οργανισμός σας για να ενισχύσετε την ενημέρωση. Κάθε νέο υλικό είναι ευπρόσδεκτο!

Μην ξεχάσετε να επισημάνετε με ετικέτα τον ECPC @cancereu και να χρησιμοποιήσετε τα σχετικά hashtag για να μπορούμε να παρακολουθήσουμε τα επίπεδα των συζητήσεων: #CrackingTheCancerCode και #PMAM18



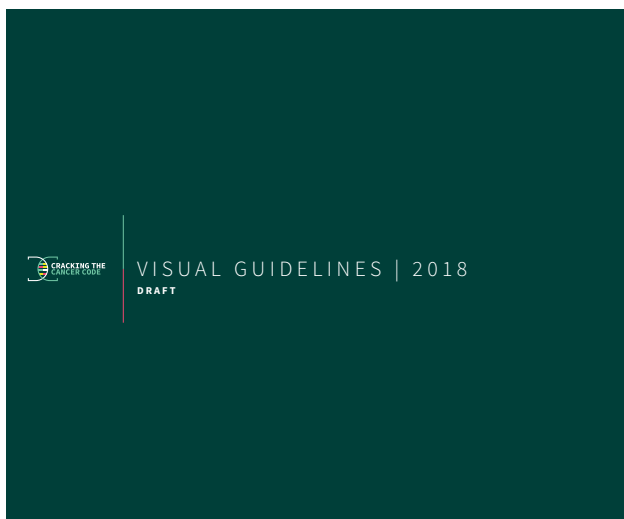
ΟΔΗΓΙΕΣ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΥ ΚΑΙ ΛΟΓΟΤΥΠΑ ΚΑΜΠΑΝΙΑΣ



AN INITIATIVE OF THE EUROPEAN CANCER PATIENT COALITION



AN INITIATIVE OF THE EUROPEAN CANCER PATIENT COALITION



ΑΤΟΜΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΚΑΙ ΑΠΟΠΟΙΗΣΗ

Για ερωτήσεις Τύπου

Anna Rek

Senior Communications & Partnerships Manager

+32 (0) 2 342 01 04

anna.rek@ecpc.org

Για όλες τις ερωτήσεις σχετικά με τον Μήνα Ενημέρωσης για την Εξατομικευμένη Ιατρική (Personalised Medicine Awareness Month, PMAM)

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

Ο Ευρωπαϊκός Συνασπισμός Ασθενών με Καρκίνο ευχαριστεί θερμά τις εταιρείες AbbVie, AstraZeneca, Bristol-Myers Squibb, Cancer Drug Development Forum, Genomic Health, Johnson & Johnson, Merck, MSD, Roche και Takeda για την υποστήριξή τους.





AN INITIATIVE OF THE EUROPEAN CANCER PATIENT COALITION

ecpc.org/personalisedmedicine2018

 |  **Cracking the Cancer Code**