

Campaign Action Toolkit

JOUW GIDS VOOR HET
GEBRUIK VAN INFORMATIE IN
ARTIKELN VOOR DE MAAND
VAN DE BEWUSTWORDING
VAN GEPERSONALISEERDE
MEDICATIE, NOVEMBER 2018.





INHOUD

INLEIDING TOT DE MAAND VAN GEPERSONALISEERDE MEDICATIE 2018	4
BERICHTENRASTER	6
CASESTUDIES PATIËNTEN – PERSOONLIJKE VERHALEN	7
INFOGRAPHIC EN VIDEOANIMATIE	8
PERSBERICHT TEMPLATE	9
NIEUWSBRIEF TEMPLATE	9
HANDVEST VOOR PATIËNTEN/OPROEP TOT ACTIE	10
OPEN BRIEF AAN BELEIDSMAKERS	10
SJABLOON BELOFTE VAN BELEIDSMAKERS	11
SOCIALE MEDIA MATERIALEN	12
CAMPAGNELOGOS EN DESIGN RICHTLIJNEN	13
CONTACTEN EN DISCLAIMER	14

INLEIDING TOT DE MAAND VAN GEPERSONALISEERDE MEDICATIE 2018

WAT IS DE MAAND VAN GEPERSONALISEERDE MEDICATIE?

Teveel mensen bij wie de diagnose kanker wordt gesteld, hebben geen toegang tot de gepersonaliseerde behandeling die zij verdienen en nodig hebben. Dit kan komen door een gebrek aan bewustzijn en educatie onder patiënten en professionele zorgverleners, of een reeks aan verschillende obstakels die de toegang beletten, zoals de kosten, vergoedingen of beperkte beschikbaarheid. Dat moet veranderen. Moleculair testen is de sleutel tot het bieden van deze behandelingen en het is tijd voor verandering. Daarom lanceert de ECPC (European Cancer Patient Coalition, de Europese Coalitie van Kankerpatiënten) een Europese maand voor gepersonaliseerde medicatie, om nieuwe gesprekken op gang te brengen over de behandelingsopties voor inwoners van Europa.

In 2018, tijdens de hele maand november, zal de Europese Coalitie van Kankerpatiënten het belang van toegang tot moleculair testen bij kanker onder de aandacht brengen, tijdens een maandlange campagne genaamd "De code kraken voor kanker"

De Europese Coalitie van Kankerpatiënten en haar leden zijn van mening dat mensen met kanker geïnformeerd moeten worden over alle beschikbare behandelingsopties, en dat zij de mogelijkheid moeten hebben de beste beslissingen te kunnen nemen over hun gezondheid, samen met hun team van zorgverleners. Daarom werkt de ECPC eraan om ervoor te zorgen dat alle Europeanen met kanker of het risico op kanker toepasselijke toegang hebben tot moleculair testen bij kanker. Dit zal helpen bij het promoten van betere diagnoses, gerichtere opvolgingen en een echte gepersonaliseerde behandeling.

TIJDENS DE MAAND VOOR GEPERSONALISEERDE MEDICATIE 2018 ZULLEN DE EUROPESE COALITIE VAN KANKERPATIËNTEN EN HAAR LEDEN EEN GEZAMENLIJKE OPROEP DOEN TOT:

- meer toegang tot en kortere wachttijden voor moleculair testen van hoge kwaliteit om meer gepersonaliseerde gezondheidszorg in Europa mogelijk te maken;
- meer informatie voor het opleiden en empoweren van patiënten en verzorgers betreffende het potentieel van moleculair testen en de beschikbaarheid ervan;
- een geharmoniseerd en efficiënter regelgevend kader voor moleculair testen in Europa, wat leidt tot meer beschikbaarheid en mogelijk lagere kosten.

WAAROM IS DE MAAND VAN GEPERSONALISEERDE MEDICATIE BELANGRIJK?

Ieder jaar krijgen ruim 3 miljoen mensen in Europa een diagnose van kanker. Er zijn overheden nodig die ervoor zorgen dat de mogelijkheid bestaat mensen te identificeren die baat kunnen hebben bij doeltreffendere gerichte behandelingen van kanker, en behandelingsgerelateerde toxiciteit waar mogelijk te vermijden.

Een manier om dit aan te pakken is met moleculair testen bij kanker en gepersonaliseerde medicatie, een gerichte aanpak voor de preventie, diagnose en behandeling van kanker. Bijvoorbeeld, kankerbiomarkers zijn moleculen die over het algemeen door kankercellen worden geproduceerd, en die daarna kunnen worden opgespoord in lichaamsvloeistof of -vocht. Deze kunnen patiëntspecifiek zijn, in plaats van tumorspecifiek, hetgeen betekent dat ze kunnen helpen om mensen te identificeren die kanker hebben of die het risico lopen kanker te ontwikkelen; ook kunnen ze helpen bij het selecteren of voorspellen welke mensen waarschijnlijk baat zullen hebben bij bepaalde behandelingen.

Nog maar weinig mensen zijn bekend met moleculair testen bij kanker - slechts 23% van de Europese artsen zijn van mening dat hun patiënten altijd volledig geïnformeerd zijn over moleculair testen of het testen op biomarkers. Het toepassen van moleculair testen bij kanker in Europa verschilt per land, omdat in veel landen diagnostische tests geen deel uitmaken van de klinische praktijk en niet worden vergoed of beschikbaar zijn voor iedereen die kanker heeft. Dat moet veranderen.

WIE ZIT ER ACHTER DE MAAND VAN GEPERSONALISEERDE MEDICATIE?

De maand van gepersonaliseerde medicatie is een initiatief van de Europese Coalitie van Kankerpatiënten (European Cancer Patient Coalition, ECPC) - de grootste overkoepelende Europese organisatie voor kankerpatiënten. De ECPC spreekt voor kankerpatiënten in Europa. Met ruim 420 leden uit alle 28 EU-lidstaten en uit vele andere landen binnen Europa en daarbuiten, vertegenwoordigt de ECPC patiënten die zijn getroffen door alle soorten kanker, van de meest zeldzame tot de meest voorkomende.

De Europese Coalitie van Kankerpatiënten en haar leden houden een maandlange campagne tijdens de hele maand november.

De Europese Coalitie van Kankerpatiënten is dankbaar voor de steun van AbbVie, AstraZeneca, Bristol-Myers Squibb, het forum voor de ontwikkeling van anti-kankermedicatie

(Cancer Drug Development Forum), Genomic Health, Johnson & Johnson, Merck, MSD, Roche, Takeda.

WAT IS GEPERSONALISEERDE MEDICATIE?

Traditioneel gezien richtte de behandeling van kanker zich op de locatie van de kanker in het lichaam. Afhankelijk van de soort kanker ontvingen patiënten bepaalde behandelingen, zoals chemotherapie, chirurgie, bestraling of immunotherapie. Helaas, niet iedere patiënt met kanker reageert hetzelfde op deze behandelingen: Wat werkt voor de een, werkt mogelijk niet voor de ander, en sommigen lijden aan ernstige bijwerkingen van een behandeling die niet doeltreffend is. Dit kan leiden tot emotionele en financiële stress, en kan een ernstige belasting zijn voor mensen met kanker, en voor hun zorgverleners, hun gezin en het gezondheidszorgsysteem.

Dankzij baanbrekende technologische vooruitgang wordt het nu mogelijk mensen met kanker te behandelen op basis van ‚wie‘ zij zijn, niet van ‚waar‘ de kanker zit. Verbeterde behandeling en kwaliteit van de zorg betekent minder bijwerkingen en stress, evenals sneller toegang voor mensen met kanker tot nieuwe en meer doeltreffende behandelingsopties - dit alles verbetert de kwaliteit van leven voor mensen met kanker.

Moleculair testen is een manier om dit voor elkaar te krijgen, en is al voor veel soorten kanker beschikbaar. Het toepassen hiervan in Europa verschilt echter per land, omdat in veel landen diagnostische tests niet regelmatig deel uitmaken van de klinische praktijk en daarom niet worden vergoed of beschikbaar zijn voor iedereen die kanker heeft.

VOOR WIE IS DEZE TOOLKIT BEDOELD?

De Europese Coalitie voor Kankerpatiënten heeft deze gids samengesteld om de patiëntorganisaties binnen haar ledenbestand te helpen onderdeel uit te maken van de campagne voor de maand van gepersonaliseerde medicatie, en de tools en materialen die in samenwerking met experts zijn ontwikkeld ten volle te benutten. De toolkit bevat onder andere de belangrijkste boodschappen, casusstudies van patiënten, social media materialen - om patiëntorganisaties te helpen de campagne op nationaal niveau te promoten. Als onderdeel van de toolkit vindt u templates voor persberichten, open brieven aan beleidsmakers, de belofte en een oproep tot actie - om te helpen bewustzijn te creëren en mensen te verzamelen die zich willen inzetten.

Veel van de materialen in deze toolkit zijn beschikbaar in verschillende Europese talen, waaronder: **Tsjechisch, Fins, Frans, Duits, Grieks, Italiaans, Litouws, Pools, Roemeens en Spaans.** Ga naar de **ECPC website** om deze te vinden.

IK BEN PATIËNT, WAT KAN IK DOEN?

Moleculair testen kan worden gebruikt om u en uw team van zorgverleners te helpen bij de besluitvorming over uw behandeling en opvolging. De Europese Coalitie van Kankerpatiënten biedt op haar **website** hulpbronnen aan om u te helpen meer te weten te komen over gepersonaliseerde medicatie.

Blijf op de hoogte, deel informatie en ga in gesprek met uw arts om meer te weten te komen over moleculair testen, de beschikbaarheid hiervan in uw land en eventuele vergoedingen.

Maak deel uit van de groeiende beweging die campagne voert voor toegang tot moleculair testen en gepersonaliseerde behandeling. Onderteken onze belofte, deel het met uw netwerken, zowel online als offline, en neem contact op met uw plaatselijke patiëntorganisatie voor meer informatie.

IK BEN PATIËNT, HOE KAN IK MEEDOEN?

1. Neem contact op met uw zorgverlener, plaatselijke patiëntorganisatie of supportgroep voor meer informatie over moleculair testen en gepersonaliseerde medicatie.
2. Blijf op de hoogte van informatie die de ECPC deelt via Twitter **@cancereu** of Facebook **@ECPCfb**
3. Deel het handvest van de maand van gepersonaliseerde medicatie zodat iedereen in uw omgeving, van familie en vrienden tot beleidsmakers, hoort over moleculair testen en gepersonaliseerde medicatie, en waarom verbeterde toegang hiertoe van vitaal belang is voor mensen met kanker.

VOOR MEER INFORMATIE OVER DE CAMPAGNE

Deel uw vragen via Twitter **@cancereu** of Facebook **@ECPCfb** of stuur een e-mail naar:

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

#CrackingTheCancerCode
#PMAM18

BERICHTENRASTER

Het berichtenraster gebruiken

Dit berichtenraster is ontwikkeld met een hoofddoel - het vergroten van bewustwording binnen de patiëntgemeenschap rond moleculair testen en de kritieke rol die dit speelt in het kiezen van de juiste kankerbehandeling, gepersonaliseerde medicatie, en een gezamenlijke oproep om dergelijk testen vaker mogelijk te maken.

De belangrijkste boodschappen vormen de basis van veel van de campagnematerialen en communicatiehulpmiddelen en zijn enigszins aangepast aan de doelgroepen: patiënten, geneeskundigen en beleidsmakers. U kunt onderstaande berichten gebruiken om uw communicatie en voorspraakcampagnes te personaliseren op nationaal niveau om beter te voorzien in de behoefte van mensen met kanker, lokale gevoeligheden, de politieke situatie enz. te overwegen.



CRACKING THE CANCER CODE
PERSONALISED MEDICINE
ADVANTAGES FROM 2018

Maand van gepersonaliseerde medicatie De code kraken voor kanker			
<p>Doel: Het vergroten van bewustwording binnen de patiëntgemeenschap rond moleculair testen en de kritieke rol die dit speelt in het kiezen van de juiste kankerbehandeling, het empoweren van gepersonaliseerde medicatie, en een gezamenlijke oproep om dergelijk testen vaker mogelijk te maken.</p>			
<p>Overkoepelende boodschappen: Te veel mensen met kanker krijgen niet de gepersonaliseerde behandeling die zij verdienen. Moleculair testen is de sleutel tot het bieden van deze behandelingen en het is tijd voor verandering. Daarom lanceert de ECPC (European Cancer Patient Coalition, de Europese Coalitie van Kankerpatiënten) een Europese maand voor gepersonaliseerde medicatie, om nieuwe gesprekken op gang te brengen over de behandelingsopties voor inwoners van Europa.</p> <p>In november 2018 zal de ECPC het belang promoten van toegang tot moleculair testen voor kanker tijdens een maandlange campagne: „De code kraken voor kanker“</p> <p>Tijdens de maand voor gepersonaliseerde medicatie zullen de ECPC en haar leden een gezamenlijke oproep doen tot:</p> <ul style="list-style-type: none"> • meer toegang tot en kortere wachttijden voor moleculair testen van hoge kwaliteit om meer gepersonaliseerde gezondheidszorg in Europa mogelijk te maken; • meer informatie voor het opleiden en empoweren van patiënten en verzorgers betreffende het potentieel van moleculair testen en de beschikbaarheid ervan in Europa; • een geharmoniseerd en efficiënter regelgevend kader voor moleculair testen in Europa, wat leidt tot meer beschikbaarheid en mogelijk lagere kosten. 			
	Patiënten	Zorgverleners	Beleidsmakers
<p>Wat het publiek dient te weten over moleculair testen</p>	<p>Kankerbiomarkers zijn moleculen die over het algemeen door kankercellen worden geproduceerd, en die kunnen worden opgespoord in lichaamsvloeistof of -vocht. Deze kunnen patiëntspecifiek zijn, in plaats van tumorspecifiek, hetgeen betekent dat ze kunnen helpen om mensen te identificeren die kanker hebben of die het risico lopen kanker te krijgen; ook kunnen ze helpen bij het selecteren of voorspellen welke mensen waarschijnlijk baat zullen hebben bij bepaalde behandelingen.</p> <p>Moleculair testen – analyses van verschillende kankerbiomarkers – is al voor veel soorten kanker beschikbaar. Het toepassen hiervan in Europa verschilt echter per land, omdat in veel landen diagnostische tests geen deel uitmaken van de klinische praktijk en daarom niet worden vergoed of beschikbaar zijn voor iedereen die kanker heeft. Dat moet veranderen.</p>	<p>Kankerbiomarkers zijn moleculen die over het algemeen door kankercellen worden geproduceerd, en die kunnen worden opgespoord in lichaamsvloeistof of -weefsel. Deze kunnen patiëntspecifiek zijn, in plaats van tumorspecifiek, hetgeen betekent dat ze kunnen helpen om mensen te identificeren die kanker hebben of die het risico lopen kanker te krijgen; ook kunnen ze helpen bij het selecteren of voorspellen welke mensen waarschijnlijk baat zullen hebben bij bepaalde behandelingen. Dit vermindert behandelingsgerelateerde toxiciteit en baant mogelijk een weg voor een efficiënter en persoonlijker gezondheidszorgstelsel.</p> <p>Moleculair testen – analyses van verschillende kankerbiomarkers – is al voor veel soorten kanker beschikbaar. Het toepassen hiervan in Europa verschilt echter per land. In veel landen maken diagnostische tests geen deel uit van de klinische praktijk en worden daarom niet vergoed of zijn niet beschikbaar voor iedereen die kanker heeft. Dat moet veranderen.</p> <p>Klinisch gezien zal moleculair testen betere besluitvorming ondersteunen door professionele zorgverleners, die mensen met kanker kunnen behandelen met de nieuwste en bestaande geneesmiddelen op een manier die het beste resultaat bereikt en de minste schade toebrengt.</p>	<p>Moleculair testen verbetert de duurzaamheid van gezondheidszorgsystemen door te zorgen voor de juiste behandeling voor de juiste mensen op het juiste tijdstip. Het kan helpen het risico terug te dringen dat mensen geen doeltreffende behandeling krijgen voor hun aandoening.</p> <p>Veel vergoedende instanties beschouwen moleculair testen als een extra optie en zien geen toegevoegde waarde in investeren in de toepassing ervan. Moleculair testen is echter een vitaal onderdeel van het plannen van een gepersonaliseerde behandeling, en het toevoegen ervan aan bestaande behandelingen dient te worden ondersteund en geharmoniseerd via een krachtig regelgevend kader.</p>

an initiative of

CASESTUDIES PATIËNTEN – PERSOONLIJKE VERHALEN

Hoe de casestudies patiënten te gebruiken

De patiënten zelf zijn de grootste voorstanders en vormen een real-life voorbeeld van de voordelen van moleculair testen en gepersonaliseerde medicatie. Deze casestudies maken deel uit van de campagnecommunicatie van de maand van bewustwording van gepersonaliseerde medicatie en kunnen op nationaal niveau worden gebruikt om voorbeelden uit de echte wereld te laten zien uit het leven van mensen met kanker.

Hoewel de diagnose van kanker Renate's leven veranderde, laat ze het niet haar leven beheersen: "Ik wil het 'hier en nu' zo positief mogelijk maken. Voor mij is dat gemakkelijker zonder chemo. Ik ben nog steeds intens blij dat ik geen chemotherapie nodig had. Ik ben een zelfverzekerd persoon en ik ben optimistisch over de toekomst."

Wilt u uw verhaal delen om andere mensen die leven met kanker te ondersteunen en inspireren?


Neem contact op via e-mail of deel uw verhaal op sociale media:

@cancereu
#CrackingTheCancerCode
#PMAM18



CRACKING THE CANCER CODE
PERSONALISED HEALTH CARE

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

CRACKING THE CANCER CODE
an initiative of **EUROPEAN CANCER PATIENT COALITION**

CRACKING THE CANCER CODE
PERSONALISED HEALTH CARE

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.

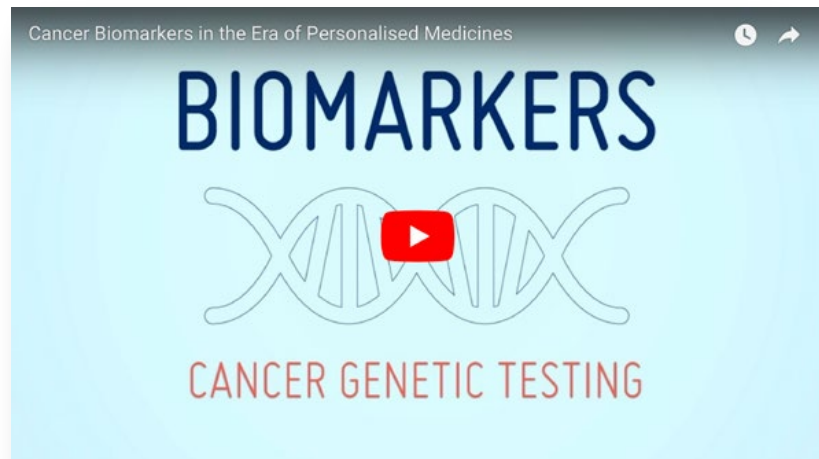
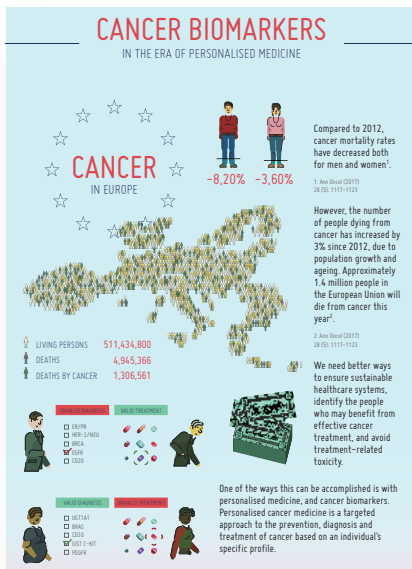
**The test was OncoType DX. ECPCC does not endorse any particular company or brand of molecular test.*

CRACKING THE CANCER CODE
an initiative of **EUROPEAN CANCER PATIENT COALITION**

INFOGRAPHIC EN VIDEOANIMATIE

Het gebruik van de infographic en videoanimatie

De Europese coalitie voor kankerpatiënten heeft een educatieve videoanimatie en infographic ontwikkeld om bewustwording te stimuleren over moleculaire testen en biomarkers voor kanker. U mag beide materialen gebruiken om uw voorspraak en opleidingsinspanningen met patiënten, medische professionals en beleidsmakers te steunen en uw berichten te versterken en visualiseren.



PERSBERICHT TEMPLATE

Het gebruik van het persbericht template

Dit persbericht template kan worden gebruikt op nationaal niveau in uw land, om uw steun en toewijding tijdens de maand van de bewustwording van gepersonaliseerde medicatie te laten zien. U kunt dit template aan uw lokale behoefte en ervaringen aanpassen, en het is ook beschikbaar in verschillende talen.



CRACKING THE CANCER CODE
PERSONALISED HEALTHCARE

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

NIEUWSBRIEF TEMPLATE

Het gebruik van de nieuwsbrief template

U kunt het nieuwsbriefartikel gebruiken om e maand van gepersonaliseerde medicatie te promoten voor november en ook tijdens de campagne. Deze nieuwsbriefformule kan worden gedeeld in uw netwerk van belanghebbenden op nationaal niveau in uw land, om uw steun en betrokkenheid te tonen bij de maand ver gepersonaliseerde medicatie. U kunt dit template aanpassen aan uw lokale behoefte en ervaringen, en het is ook beschikbaar in verschillende talen.



CRACKING THE CANCER CODE
PERSONALISED HEALTHCARE

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

HANDVEST VOOR PATIËNTEN/OPROEP TOT ACTIE

Het gebruik van het handvest voor patiënten/Oproep tot actie

De ECPC-maand van de bewustwording van gepersonaliseerde medicatie is een gelegenheid om bewustwording en begrip te stimuleren voor de zaak in heel Europa en individuele lidstaten. Het template Handvest voor patiënten/Oproep tot actie kan worden gebruikt om toewijding van beleidsmakers te promoten op alle niveaus, en in het licht van de Europese verkiezingen 2019 - om toewijding te stimuleren aan Europabrede vooruitgang naar een geharmoniseerd en efficiënter regulatief framework.



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

OPEN BRIEF AAN BELEIDSMAKERS

Het gebruik van de open brief aan beleidsmakers

De ECPC-maand van de bewustwording van gepersonaliseerde medicijnen is een gelegenheid om beleidsmakers in uw land te ontmoeten om bewustwording en begrip te stimuleren voor het belang van toegang tot moleculair testen en gepersonaliseerde medicatie.

Dit open briefsjabloon kan worden gebruikt om contact op te nemen met beleidsmakers voor een bijeenkomst en is beschikbaar en verschillende talen.



[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.

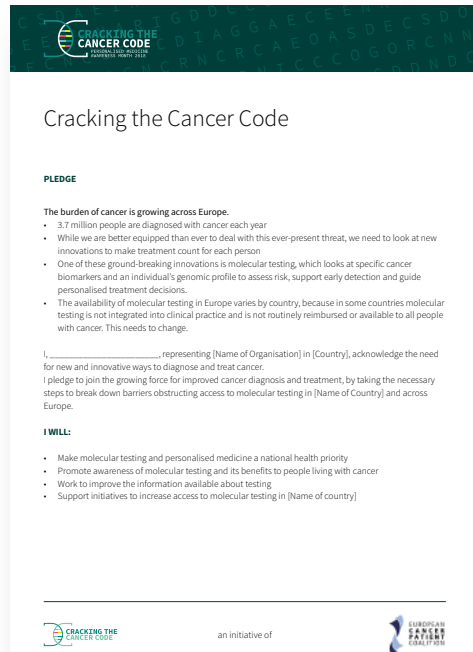
an initiative of

SJABLOON BELOFTE VAN BELEIDSMAKERS

Het gebruik van het sjabloon Belofte van Beleidsmakers

De ECPC-maand van de bewustwording van gepersonaliseerde medicatie is een gelegenheid om beleidsmakers in uw land te ontmoeten om bewustwording en begrip te stimuleren voor het belang van toegang tot moleculair testen en gepersonaliseerde medicatie.

De sjabloonbelofte kan worden gebruikt om toewijding van beleidsmakers op alle niveau te promoten, en in het licht van de Europese Verkiezingen 2019 - om toewijding te stimuleren aan Europese vooruitgang naar een geharmoniseerd en efficiënter regulatief framework.



SOCIALE MEDIA MATERIALEN

Het gebruik van sociale media-inhouden

Sociale media-materiaal voor de maand van de bewustwording van gepersonaliseerde medicijnen zijn beschikbaar om te downloaden en gebruiken. De inhoudkalender bevat informatie en berichten voor u om te hergebruiken op sociale media-platforms. Gebruik dit, naast merkafbeeldingen en casestudies om online bewustwording te bevorderen. U kunt ook uw eigen artikelen toevoegen over wat u of uw organisatie doet voor bewustwording.

We ontvangen graag nieuwe artikelen! Vermeld alstublieft ECPC @canceru en gebruik relevante hashtags zodat we het niveau van conversatie kunnen volgen: #CrackingTheCancerCode en #PMAM18



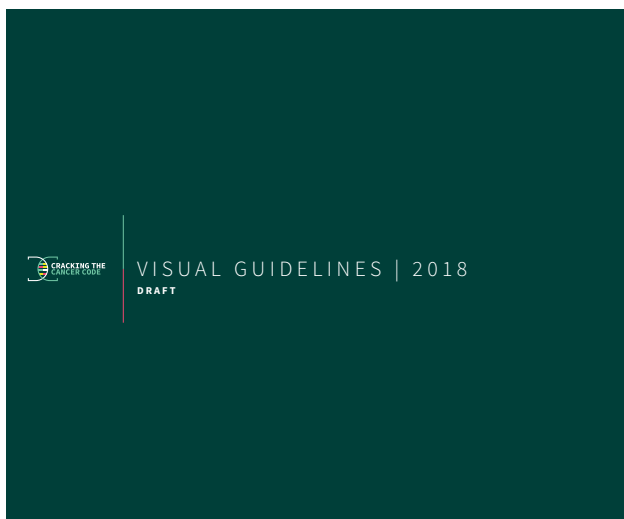
CAMPAGNE LOGOS EN DESIGN RICHTLIJNEN



AN INITIATIVE OF THE EUROPEAN CANCER PATIENT COALITION



AN INITIATIVE OF THE EUROPEAN CANCER PATIENT COALITION



CONTACTEN EN DISCLAIMER

Voor persvragen

Anna Rek

Senior Communications & Partnerships Manager

+32 (0) 2 342 01 04

anna.rek@ecpc.org

Voor vragen over de maand voor gepersonaliseerde medicatie (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

The European Cancer Patient Coalition gratefully acknowledges the support of 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**