

# Campaign Action Toolkit

WYTYCZNE DOTYCZĄCE  
KORZYSTANIA Z INFORMACJI I  
TREŚCI NA POTRZEBY MIESIĄCA  
ŚWIADOMOŚCI MEDYCZYNY  
SPERSONALIZOWANEJ,  
LISTOPAD 2018 R.







# SPIIS TREŚCI

<b>MIESIĄC ŚWIADOMOŚCI MEDYCYNY SPERSONALIZOWANEJ 2018 – WPROWADZENIE</b>	4
<b>SZABLON INFORMACYJNY</b>	6
<b>ANALIZY PRZYPADKÓW – HISTORIE PACJENTÓW</b>	7
<b>INFOGRAFIKI I ANIMACJA WIDEO</b>	8
<b>SZABLON KOMUNIKATU PRASOWEGO</b>	9
<b>SZABLON BIULETYNU</b>	9
<b>KARTA PRAW PACJENTA/WEZWANIE DO DZIAŁANIA</b>	10
<b>PISMO DO DECYDENTÓW</b>	10
<b>SZABLON DEKLARACJI DLA DECYDENTÓW</b>	11
<b>MATERIAŁY DO WYKORZYSTANIA W MEDIACH SPOŁECZNOŚCIOWYCH</b>	12
<b>WYTYCZNE DOTYCZĄCE LOGO I SZATY GRAFICZNEJ KAMPANII</b>	13
<b>DANE KONTAKTOWE I WYŁĄCZENIE ODPOWIEDZIALNOŚCI</b>	14

# MIESIĄC ŚWIADOMOŚCI MEDYCYNY SPERSONALIZOWANEJ 2018 – WPROWADZENIE

## CZYM JEST MIESIĄC ŚWIADOMOŚCI MEDYCYNY SPERSONALIZOWANEJ?

Zbyt wiele osób, u których rozpoznano nowotwór, nie ma dostępu do potrzebnego im spersonalizowanego leczenia, na jakie zasługują. Może to wynikać z braku świadomości i wiedzy wśród pacjentów i pracowników służby zdrowia lub różnych trudności związanych z dostępem, takich jak cena, refundacja lub ograniczona dostępność. To musi się zmienić. Badania molekularne są kluczem do udostępnienia tego leczenia, a teraz przyszedł czas na zmianę. Dlatego też ECPC (Europejska Koalicja Pacjentów Onkologicznych [European Cancer Patient Coalition]) ustanawia ogólnoeuropejski Miesiąc Świadomości Medycyny Spersonalizowanej w celu zapoczątkowania nowych rozmów na temat możliwości leczenia mieszkańców Europy.

W listopadzie 2018 roku Europejska Koalicja Pacjentów Onkologicznych będzie promować znaczenie dostępu do badań molekularnych nowotworów w trakcie miesięcznej kampanii prowadzonej pod nazwą „Złamać kod nowotworu”.

Europejska Koalicja Pacjentów Onkologicznych i jej organizacje członkowskie wierzą, że osoby z nowotworami powinny mieć wiedzę o wszystkich dostępnych możliwościach leczenia oraz wsparcie w podejmowaniu najlepszych decyzji dotyczących ich zdrowia razem z zespołami świadczącymi im opiekę zdrowotną. Dlatego też Europejska Koalicja Pacjentów Onkologicznych działa na rzecz zapewnienia wszystkim Europejczykom z nowotworami i narażonym na nowotwory odpowiedniego dostępu do badań molekularnych nowotworów. Umożliwi to dokładniejsze rozpoznanie, bardziej ukierunkowaną obserwację kontrolną i prawdziwie spersonalizowane leczenie.

### PODCZAS MIESIĄCA ŚWIADOMOŚCI MEDYCYNY SPERSONALIZOWANEJ 2018 EUROPEJSKA KOALICJA PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH I JEJ CZŁONKOWIE BĘDĄ WSPÓLNIE WZYWAĆ DO:

- zwiększenia dostępności wysokiej jakości badań molekularnych i skrócenia czasu oczekiwania, tak aby spersonalizowana opieka zdrowotna stała się rzeczywistością w całej Europie;
- udzielania większej ilości informacji w celu edukowania i wspierania pacjentów i opiekunów w kwestii potencjału i dostępności badań molekularnych;
- stworzenia jednolitych i bardziej skutecznych ram regulacyjnych w całej Europie, które mogłyby zwiększyć dostęp do badań molekularnych oraz potencjalnie obniżyć ich koszt.

## CZYM JEST MEDYCINA SPERSONALIZOWANA?

Tradycyjnie leczenie nowotworów skupiało się na umiejscowieniu nowotworu w organizmie. Pacjenci są poddawani leczeniu różnymi metodami, takimi jak chemioterapia, zabieg chirurgiczny, radioterapia lub immunoterapia, w zależności od rodzaju nowotworu. Niestety nie każdy pacjent z nowotworem wykazuje taką samą odpowiedź na te metody leczenia. To, co jest skuteczne u jednej osoby, u innej może nie działać, a u niektórych pacjentów mogą wystąpić ciężkie zdarzenia niepożądane w wyniku stosowania leku, który jest ponadto nieskuteczny. Może to prowadzić do stresu emocjonalnego i związanego z sytuacją finansową, stanowiąc poważne obciążenie dla osób z nowotworami oraz ich rodzin, opiekunów i systemów opieki zdrowotnej.

Obecnie dzięki przełomowym postępom technologicznym możliwe staje się leczenie osób z nowotworami w oparciu o to, „kim” są, a nie o to, „gdzie” jest umiejscowiony ich nowotwór. Lepsze metody leczenia oraz wyższa jakość opieki oznaczają mniej skutków ubocznych oraz cierpienia, jak również szybszy dostęp do nowych i skuteczniejszych metod leczenia dla osób z nowotworami – to wszystko wpływa na poprawę jakości życia osób z nowotworami.

Jednym ze sposobów na to, aby to osiągnąć, są badania molekularne – dostępne są już badania molekularne ukierunkowane na wielu rodzajów nowotworów. Jednak w Europie ich wykorzystanie zależy od kraju, ponieważ w wielu krajach badania diagnostyczne nie są regularnie wykorzystywane w praktyce klinicznej, w związku z czym nie są one objęte refundacją, bądź nie są dostępne dla wszystkich osób z nowotworami.

## DLACZEGO MIESIĄC ŚWIADOMOŚCI MEDYCYNY SPERSONALIZOWANEJ JEST ISTOTNY?

Każdego roku chorobę nowotworową diagnozuje się u ponad 3 milionów osób w Europie. Rządy muszą zagwarantować środki umożliwiające identyfikację osób, które mogą odnieść korzyści z bardziej skutecznego, celowanego leczenia przeciwnowotworowego i w miarę możliwości uniknąć toksyczności związanej z leczeniem, jednocześnie zapewniając zrównoważenie naszych systemów opieki zdrowotnej.

Jednym ze sposobów rozwiązania tej kwestii są badania molekularne nowotworów i medycyna spersonalizowana, czyli sprecyzowane podejście do profilaktyki, rozpoznawania i leczenia nowotworów. Na przykład biomarkery nowotworowe to cząsteczki wytwarzane zazwyczaj przez komórki nowotworowe, które można wykrywać w tkankach ciała lub płynach ustrojowych. Mogą one być swoiste dla pacjenta, a nie swoiste dla guza, co oznacza, że mogą pomóc

w identyfikacji osób mających nowotwór lub narażonych na wystąpienie nowotworu oraz pomóc w wyborze lub przewidzeniu, które osoby mogą odnieść korzyści terapeutyczne z zastosowania poszczególnych metod leczenia.

Poziom wiedzy na temat badań molekularnych nowotworów jest niski – zaledwie 23% europejskich lekarzy uważa, że ich pacjenci zawsze posiadają pełną wiedzę na temat badań molekularnych lub biomarkerów. Wykorzystanie badań molekularnych nowotworów w Europie zależy również od kraju, ponieważ w wielu krajach badań diagnostycznych nie włączono do praktyki klinicznej, nie objęto refundacją bądź nie są dostępne dla wszystkich osób z nowotworami. To musi się zmienić.

### **KTO KIERUJE MIESIĄCEM ŚWIADOMOŚCI MEDYCYNY SPERSONALIZOWANEJ?**

Miesiąc Świadomości Medycyny Spersonalizowanej to inicjatywa Europejskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych (European Cancer Patient Coalition, ECPC) – największej w Europie organizacji patronackiej zrzeszającej stowarzyszenia pacjentów z nowotworami. ECPC to głos pacjentów z nowotworami w Europie. ECPC zrzesza ponad 420 organizacji członkowskich we wszystkich 28 państwach członkowskich UE i wielu innych krajach w Europie oraz poza jej granicami, reprezentując pacjentów ze wszystkimi rodzajami nowotworów – od występujących najrzadziej do tych najbardziej rozpowszechnionych.

W listopadzie Europejska Koalicja Pacjentów Onkologicznych oraz jej członkowie będą prowadzić miesięczną kampanię.

Europejska Koalicja Pacjentów Onkologicznych jest wdzięczna za wsparcie ze strony AbbVie, AstraZeneca, Bristol-Myers Squibb, Cancer Drug Development Forum, Genomic Health, Johnson & Johnson, Merck, MSD, Roche, Takeda.

### **"DLA KOGO PRZEZNACZONY JEST NINIEJSZY ZESTAW MATERIAŁÓW?"**

Europejska Koalicja Pacjentów Onkologicznych opracowała niniejszy przewodnik, aby ułatwić swoim organizacjom członkowskim zrzeszającym pacjentów uczestnictwo w kampanii Miesiąc Świadomości Medycyny Spersonalizowanej i zagwarantować jak najlepsze wykorzystanie narzędzi i materiałów opracowanych we współpracy z ekspertami. Zawiera on, między innymi, najważniejsze informacje, analizy przypadków pacjentów i materiały do zamieszczenia w mediach społecznościowych, które pomogą organizacjom pacjentów promować kampanię na poziomie krajowym w ich państwach. Zestaw narzędzi obejmuje szablony komunikatów prasowych, pisma do decydentów, zobowiązanie i wezwanie do działania, które mają pomóc w poszerzeniu wiedzy i zwiększeniu zaangażowania.

### **JESTEM PACJENTEM, CO MOGĘ ZROBIĆ?**

Badania molekularne mogą pomóc pacjentom i zespołom świadczącym opiekę zdrowotną podejmować świadome decyzje dotyczące leczenia i obserwacji kontrolnej. W witrynie internetowej Europejskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych znajdują się materiały zawierające więcej informacji na temat medycyny spersonalizowanej.

Bądź na bieżąco, udostępniaj informacje i porozmawiaj z lekarzem, aby dowiedzieć się więcej na temat badań molekularnych, ich dostępności i refundacji w Twoim kraju.

Dołącz do rozwijającego się ruchu, aby uczestniczyć w kampanii na rzecz dostępu do badań molekularnych i spersonalizowanego leczenia. Podpisz nasze zobowiązanie, udostępnij je w sieci i poza nią oraz koniecznie skontaktuj się z miejscową organizacją pacjentów, aby uzyskać więcej informacji.

### **JESTEM PACJENTEM, JAK MOGĘ SIĘ ZAANGAŻOWAĆ?**

1. Aby uzyskać więcej informacji na temat badań molekularnych i medycyny spersonalizowanej, skontaktuj się z pracownikiem służby zdrowia, miejscowym stowarzyszeniem pacjentów lub grupą wsparcia.
2. Śledź na bieżąco informacje udostępniane przez ECPC na Twitterze [@cancereu](#) lub Facebooku [@ECPCfb](#).
3. Udostępnij deklarację Miesiąca Świadomości Medycyny Spersonalizowanej, aby mieć pewność, że wszyscy, począwszy od członków rodziny i przyjaciół do wybranych decydentów w Twojej okolicy, wiedzą o badaniach molekularnych i medycynie spersonalizowanej i rozumieją, dlaczego lepszy dostęp ma kluczowe znaczenie dla osób z nowotworami.

Wiele z materiałów zawartych w tym zestawie jest również dostępnych w kilku europejskich językach, w tym: **czeskim, fińskim, francuskim, niemieckim, greckim, włoskim, litewskim, polskim, rumuńskim i hiszpańskim**. Można je znaleźć w witrynie **internetowej ECPC**.

### **WIĘCEJ INFORMACJI NA TEMAT KAMPANII**

Zadawaj pytania na Twitterze [@cancereu](#) lub Facebooku [@ECPCfb](#) albo skontaktuj się z nami za pośrednictwem poczty elektronicznej pod adresem:

- Alex Filicevas, [alex.filicevas@ecpc.org](mailto:alex.filicevas@ecpc.org)
- Anna Rek, [anna.rek@ecpc.org](mailto:anna.rek@ecpc.org)

#CrackingTheCancerCode  
#PMAM18

# SZABLON INFORMACYJNY

## Jak korzystać z szablonu informacyjnego

Niniejszy szablon informacyjny został opracowany w nadrzędnym celu, jakim jest zwiększenie świadomości w środowisku pacjentów w zakresie badań molekularnych i kluczowej roli, jaką odgrywają one w leczeniu nowotworów i medycynie spersonalizowanej oraz ogłoszenie wspólnego wezwania do zwiększenia dostępu do takich badań.

Najważniejsze informacje stanowią podstawę wielu materiałów wykorzystywanych w ramach kampanii i narzędzi komunikacyjnych oraz są dostosowywane w nieznacznym stopniu do potrzeb każdej z grupy odbiorców: pacjentów, pracowników służby zdrowia i decydentów. Poniższe informacje można wykorzystać w celu spersonalizowania komunikatów i prowadzenia kampanii na poziomie krajowym, aby lepiej dostosować je do potrzeb osób chorych na raka w danej lokalizacji, biorąc pod uwagę miejscowe niuanse, sytuację polityczną itp.



CRACKING THE CANCER CODE  
PERSONALIZED MEDICINE  
PROGRESS THROUGH RESEARCH

**Miesiąc Świadomości Medycyny Spersonalizowanej**  
**Złamać kod nowotworu**

**Cel:** Zwiększenie świadomości w środowisku pacjentów w zakresie badań molekularnych i kluczowej roli, jaką pełnią one w wyborze właściwej metody leczenia przeciwnowotworowego i wspomaganiu medycyny spersonalizowanej oraz ogłoszenie wspólnego wezwania do zwiększenia dostępu do takich badań.

**Najważniejsze komunikaty:** Zbyt wielu osobom z nowotworami odmawia się dostępu do spersonalizowanego leczenia, na jakie zasługują. Badania molekularne są kluczem do udostępnienia tego leczenia, a teraz przyszedł czas na zmianę. Dlatego też ECPC (Europejska Koalicja Pacjentów Onkologicznych [European Cancer Patient Coalition]) ustanawia ogólnoeuropejski Miesiąc Świadomości Medycyny Spersonalizowanej w celu zapoczątkowania nowych rozmów na temat możliwości leczenia mieszkańców Europy.

W listopadzie 2018 roku ECPC będzie promować znaczenie dostępu do badań molekularnych nowotworów w trakcie miesięcznej kampanii prowadzonej pod nazwą „Złamać kod nowotworu”.

Podczas Miesiąca Świadomości Medycyny Spersonalizowanej ECPC i jej członkowie będą wspólnie wzywać do:

- zwiększenia dostępności wysokiej jakości badań molekularnych i skrócenia czasu oczekiwania, tak aby spersonalizowana opieka zdrowotna stała się rzeczywistością w całej Europie;
- udzielania większej ilości informacji w celu edukowania i wspierania pacjentów i opiekunów w kwestii potencjału badań molekularnych i ich dostępności w całej Europie;
- stworzenia jednolitych i bardziej skutecznych ram regulacyjnych w całej Europie, które mogłyby zwiększyć dostęp do badań molekularnych oraz potencjalnie obniżyć ich koszt.

	Pacjenci	Pracownicy służby zdrowia	Decydenci
<b>Co grupy docelowe muszą wiedzieć o badaniach molekularnych</b>	<p>Biomarkery nowotworowe to cząsteczki wytwarzane zazwyczaj przez komórki nowotworowe, które można wykrywać w tkankach ciała lub płynach ustrojowych. Mogą one być swoiste dla pacjenta, a nie swoiste dla guza, co oznacza, że mogą pomóc w identyfikacji osób chorych na nowotwór lub narażonych na nowotwór oraz pomóc w wyborze lub przewidzeniu, które osoby mogą odnieść korzyści terapeutyczne z zastosowania poszczególnych metod leczenia.</p> <p>Badania molekularne – analiza różnych biomarkerów nowotworowych – są już dostępne dla wielu rodzajów nowotworów. Jednak w Europie ich wykorzystanie zależy od kraju, ponieważ w wielu krajach badania diagnostycznych nie są objęte refundacją, bądź nie są dostępne dla wszystkich osób z nowotworami. To musi się zmienić.</p>	<p>Biomarkery nowotworowe to cząsteczki wytwarzane zazwyczaj przez komórki nowotworowe, które można wykrywać w tkankach ciała. Mogą one być swoiste dla pacjenta, a nie swoiste dla guza, co oznacza, że mogą pomóc w identyfikacji osób chorych na nowotwór lub narażonych na nowotwór oraz pomóc w wyborze lub przewidzeniu, które osoby prawdopodobnie odniosą korzyści terapeutyczne z zastosowania poszczególnych metod leczenia przy jednoczesnym ograniczeniu występowania toksyczności związanej z leczeniem, a być może także utworzyć drogę do bardziej wydajnego i spersonalizowanego systemu opieki zdrowotnej.</p> <p>Badania molekularne – analiza różnych biomarkerów nowotworowych – są już dostępne dla wielu rodzajów nowotworów. Jednak w Europie ich wykorzystanie zależy od kraju. W wielu krajach badania diagnostycznych nie są objęte refundacją, bądź nie są dostępne dla wszystkich osób z nowotworami. To musi się zmienić.</p> <p>Pod względem klinicznym badania molekularne wspomagają podejmowanie lepszych decyzji przez pracowników służby zdrowia, którzy mogą leczyć osoby z nowotworami z wykorzystaniem nowych i istniejących leków w sposób zapewniający największe korzyści i najmniejsze szkody.</p>	<p>Badania molekularne zwiększają wydolność systemów opieki zdrowotnej, zapewniając, że właściwe osoby zostaną poddane właściwemu leczeniu we właściwym czasie. Mogą one pomóc obniżyć ryzyko stosowania leczenia przeciwnowotworowego, które będzie nieskuteczne wobec choroby występującej u danej osoby.</p> <p>Wielu płatników postrzega badania molekularne jako towar i może nie rozumieć wartości dodanej wynikającej z inwestycji w ich wdrożenie. Jednak badania molekularne stanowią kluczowy element planowania spersonalizowanego leczenia, a ich wykorzystanie jako dodatku do istniejących metod leczenia należy wspierać i ujednolicić poprzez stworzenie solidnych ram regulacyjnych.</p>

an initiative of

# ANALIZY PRZYPADKÓW – HISTORIE PACJENTÓW

## Jak korzystać z analiz przypadków pacjentów

Sami pacjenci są najlepszymi propagatorami i przedstawiają zaczerpnięte z życia przykłady korzyści, jakie niosą ze sobą badania molekularne i medycyna spersonalizowana. Przedstawiane analizy przypadków stanowią część komunikatów dotyczących kampanii „Miesiąc Świadomości Medycyny Spersonalizowanej” i mogą być wykorzystywane na poziomie krajowym do zaprezentowania przykładów zaczerpniętych z życia prawdziwych ludzi chorujących na raka.

Czy chcą Państwo podzielić się swoją historią, aby wesprzeć i zainspirować inne osoby chorujące na raka?

Proszę skontaktować się z nami pocztą elektroniczną lub przekazać nam swoją historię za pośrednictwem mediów społecznościowych:

@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.*

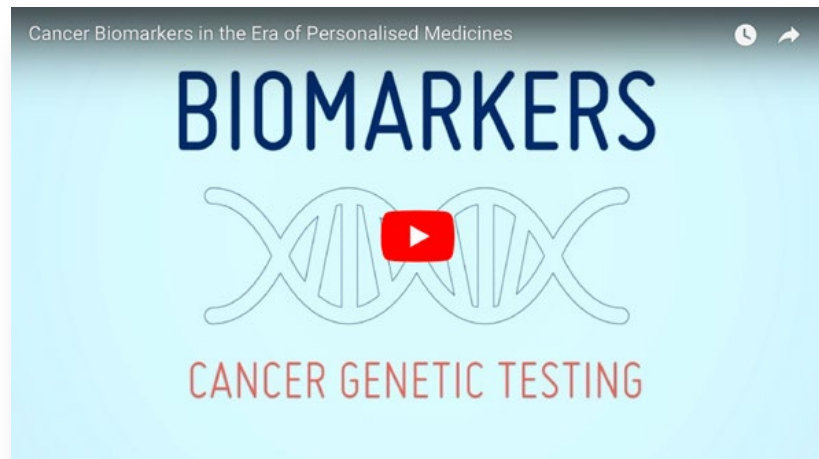
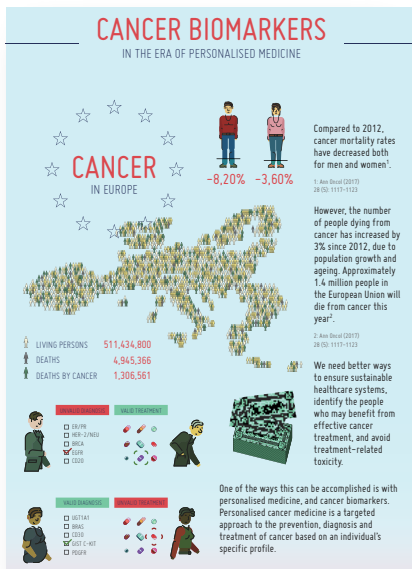
 an initiative of 

# INFOGRAFIKI I ANIMACJA WIDEO

## Jak korzystać z infografik i animacji wideo

Europejska Koalicja Pacjentów Onkologicznych (European Cancer Patient Coalition, ECPC) opracowała edukacyjną animację wideo i infografiki w celu zwiększania świadomości w zakresie badań molekularnych dotyczących raka i biomarkerów raka. Mogą Państwo wykorzystać oba te materiały w ramach podejmowanych działań propagujących i edukacyjnych na rzecz pacjentów, pracowników służby zdrowia i decydentów, a także do wzmacniania przekazu i jego wizualizacji.

"

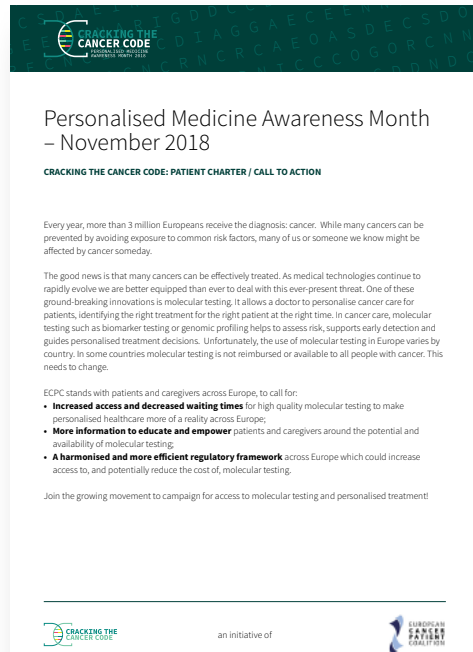




# SZABLON KOMUNIKATU PRASOWEGO

## Jak korzystać z szablonu komunikatu prasowego

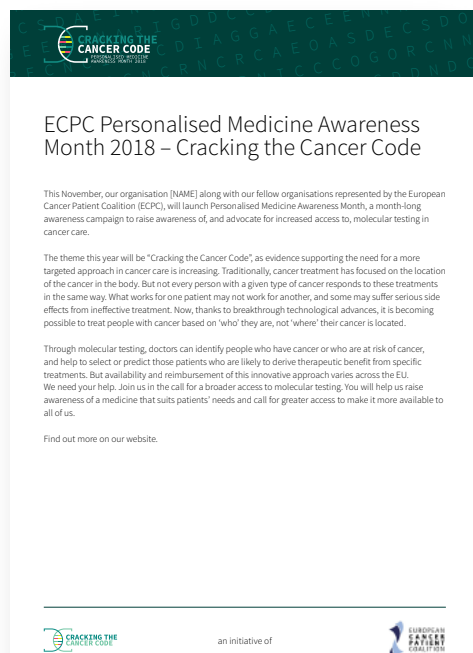
Niniejszy szablon komunikatu prasowego może być wykorzystywany na poziomie krajowym na terenie Państwa kraju, aby potwierdzić udzielane przez Państwa wsparcie i Państwa zaangażowanie na rzecz Miesiąca Świadomości Medycyny Spersonalizowanej. Mogą Państwo dostosować niniejszy szablon do miejscowych potrzeb i doświadczeń. Jest on dostępny w kilku językach.



# SZABLON BIULETYNU

## Jak korzystać z szablonu biuletynu

Mogą Państwo wykorzystać artykuł z biuletynu w ramach promocji Miesiąca Świadomości Medycyny Spersonalizowanej przed listopadem, a także przez cały czas trwania kampanii. Niniejszy szablon biuletynu można udostępnić sieci interesariuszy na poziomie krajowym na terenie Państwa kraju, aby potwierdzić udzielane przez Państwa wsparcie i Państwa zaangażowanie na rzecz Miesiąca Świadomości Medycyny Spersonalizowanej. Mogą Państwo dostosować niniejszy szablon do miejscowych potrzeb i doświadczeń. Jest on dostępny w kilku językach.



# KARTA PRAW PACJENTA/WEZWANIE DO DZIAŁANIA

## Jak korzystać z Karty praw pacjenta/Wezwania do działania

Miesiąc Świadomości Medycyny Spersonalizowanej ECPC umożliwia zwiększenia świadomości i pozyskania wsparcia dla sprawy w całej Europie i poszczególnych państwach członkowskich. Szablon Karty praw pacjenta/Wezwania do działania można wykorzystywać do zwiększania zaangażowania decydentów na wszystkich szczeblach oraz – w świetle nadchodzących wyborów europejskich w 2019 r. – do pozyskiwania wsparcia prowadzonych w całej Europie prac zmierzających ku tworzeniu zharmonizowanych i skuteczniejszych ram regulacyjnych.



**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

# PISMO DO DECYDENTÓW

## Jak korzystać z Pisma do decydentów

Miesiąc Świadomości Medycyny Spersonalizowanej ECPC umożliwia spotkanie z decydentami w Państwie kraju w celu zwiększania ich świadomości dotyczącej badań molekularnych oraz medycyny spersonalizowanej i umożliwienia im zrozumienia, jak wielkie znaczenie ma dostęp do tych narzędzi.

Niniejszy szablon pisma do decydentów można wykorzystać w celu skontaktowania się z decydentami i poproszenia ich o spotkanie. Jest on dostępny w kilku językach.



[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.

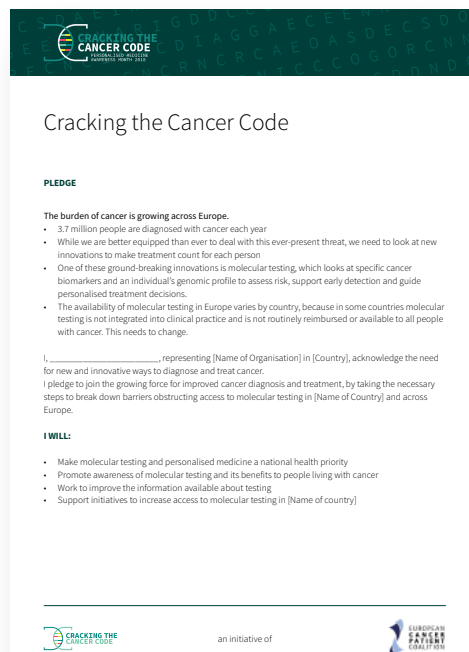
an initiative of

# SZABLON DEKLARACJI DLA DECYDENTÓW

## Jak korzystać z Szablону deklaracji dla decydentów

Miesiąc Świadomości Medycyny Spersonalizowanej ECPC umożliwia spotkanie z decydentami w Państwa kraju w celu zwiększania ich świadomości dotyczącej badań molekularnych oraz medycyny spersonalizowanej i umożliwienia im zrozumienia, jak wielkie znaczenie ma dostęp do tych narzędzi.

Szablon deklaracji dla decydentów można wykorzystywać do zwiększania zaangażowania decydentów na wszystkich szczeblach oraz – w świetle nadchodzących wyborów europejskich w 2019 r. – do pozyskiwania wsparcia prowadzonych w całej Europie prac zmierzających ku tworzeniu zharmonizowanych i skuteczniejszych ram regulacyjnych.

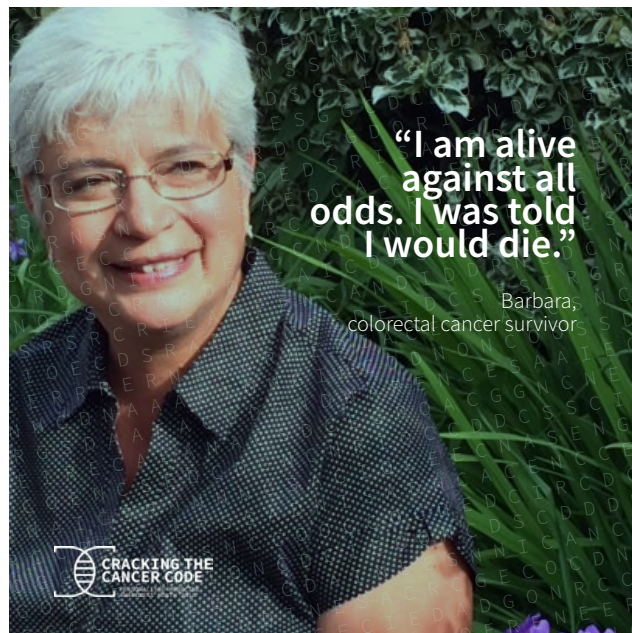


# MATERIAŁY DO WYKORZYSTANIA W MEDIACH SPOŁECZNOŚCIOWYCH

## Jak korzystać z treści do wykorzystania w mediach społecznościowych

Mogą Państwo pobrać materiały do wykorzystania w mediach społecznościowych dotyczące Miesiąca Świadomości Medycyny Spersonalizowanej i korzystać z nich. Kalendarz treści zawiera informacje i posty, które można ponownie wykorzystać na platformach mediów społecznościowych. Można wykorzystać je wraz z ilustracjami opatrzonymi logo i analizami przypadków, aby promować świadomość online.

Można również dodać własne treści, aby opowiedzieć o tym, co Państwo i Państwa organizacja robi, aby zwiększyć tę świadomość. Zachęcamy do dodawania nowych treści! Proszę nie zapomnieć otagować ECPC @cancereu i korzystać z odpowiednich hashtagów, abyśmy mogli śledzić popularność wątków: #CrackingTheCancerCode oraz #PMAM18



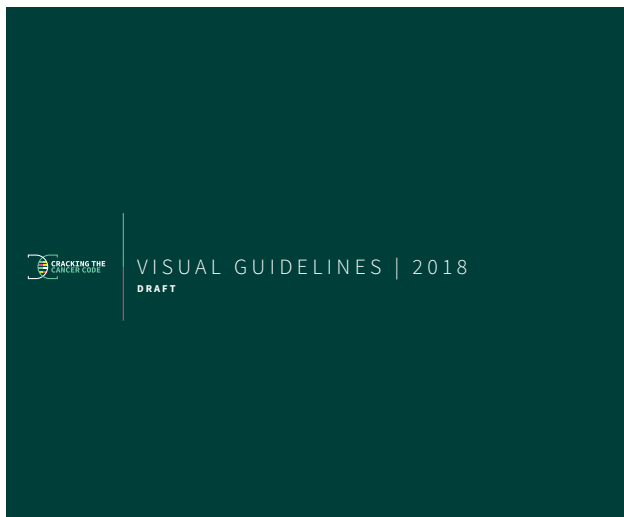
# WYTYCZNE DOTYCZĄCE LOGO I SZATY GRAFICZNEJ KAMPANII



AN INITIATIVE OF THE EUROPEAN CANCER PATIENT COALITION



AN INITIATIVE OF THE EUROPEAN CANCER PATIENT COALITION



# DANE KONTAKTOWE I WYŁĄCZENIE ODPOWIEDZIALNOŚCI

## Kontakt dla mediów

### Anna Rek

Senior Communications & Partnerships Manager

+32 (0) 2 342 01 04

[anna.rek@ecpc.org](mailto:anna.rek@ecpc.org)

## Kontakt w sprawie Miesiąca Świadomości Medycyny Spersonalizowanej (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](mailto:alex.filicevas@ecpc.org)

### Lydia Makaroff

Director

European Cancer Patient Coalition

+32 (0) 2 342 01 04

[lydia.makarof@ecpc.org](mailto:lydia.makarof@ecpc.org)

Europejska Koalicja Pacjentów Onkologicznych jest wdzięczna za wsparcie ze strony 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](http://ecpc.org/personalisedmedicine2018)

 |  **Cracking the Cancer Code**