

Campaign Action Toolkit

IHR LEITFADEN ZUR
VERWENDUNG DER
INFORMATIONEN UND
INHALTE ZUM MONAT DER
PERSONALISIERTEN MEDIZIN
IM NOVEMBER 2020.



European Cancer
Patient Coalition



**CRACKING THE
CANCER CODE**

PERSONALISED MEDICINE
AWARENESS MONTH 2020

CRACKING THE CANCER CODE

2020



INHALT

LEITFADEN ZUM MONAT DER PERSONALISIERTEN MEDIZIN 2020	4
PATIENTEN-FALLSTUDIEN – PERSÖNLICHE ERFAHRUNGSBERICHTE	6-7
INFOGRAFIK UND VIDEOANIMATION	8
VORLAGE FÜR PRESSEMITTEILUNGEN	9
NEWSLETTER-VORLAGE	9
PATIENTEN-CHARTA/HANDLUNGSAUFRUF	10
BRIEF AN POLITISCHE ENTSCHEIDUNGSTRÄGER	10
VORLAGE FÜR ABSICHTSERKLÄRUNGEN FÜR POLITISCHE ENTSCHEIDUNGSTRÄGER	11
RESSOURCEN FÜR SOZIALE MEDIEN	12
KAMPAGNEN-RICHTLINIEN FÜR LOGOS UND GESTALTUNG	13
KONTAKTE UND HAFTUNGS AUSSCHLUSS	14

LEITFADEN ZUM MONAT DER PERSONALISIERTEN MEDIZIN 2020



WORUM GEHT ES IM MONAT DER PERSONALISIERTEN MEDIZIN?

Allzu vielen krebserkrankten Menschen bleibt der Zugang zu personalisierten Behandlungen, der ihnen zusteht, verwehrt. Dies kann in einem Mangel an Bewusstsein und Wissen unter Patienten und Fachkräften aus dem Gesundheitsbereich begründet sein, aber auch an verschiedenen Zugangshindernissen wie hohen Kosten, fehlender Erstattungsfähigkeit oder begrenzter Verfügbarkeit solcher Behandlungen liegen. Daran muss sich etwas ändern. Molekulare Tests öffnen nun die Türen zu solchen Behandlungen und es ist Zeit für eine Veränderung. Aus diesem Grund startet die Europäische Krebspatienten-Koalition (European Cancer Patient Coalition, ECPC) nun den europaweiten Monat der personalisierten Medizin, um Europäern und Europäerinnen einen neuen Austausch über Behandlungsmöglichkeiten zu ermöglichen. Im November 2020 wird die ECPC im Rahmen der einmonatigen Advocacy-Kampagne „Den Krebs-Code knacken“ öffentlich auf die zentrale Bedeutung von zugänglichen molekularen Tests für Krebspatienten aufmerksam machen. Die ECPC und ihre Mitgliedsorganisationen sind der Auffassung, dass Menschen mit Krebs über alle verfügbaren Behandlungsmöglichkeiten in Kenntnis gesetzt und dazu befähigt werden sollten, gemeinsam mit ihrem medizinischen Team die bestmöglichen Entscheidungen über ihre Gesundheit zu treffen. Daher ist die ECPC bestrebt, sicherzustellen, dass alle Europäer und Europäerinnen mit Krebs oder erhöhtem Krebsrisiko

siko ausreichenden Zugang zu molekularen Tests erhalten. Dies würde zu besseren Diagnosen, gezielteren Nachbehandlungen und wirklich personalisierten Behandlungen beitragen.

WAS IST PERSONALISIERTE MEDIZIN?

Herkömmliche Krebsbehandlungen konzentrieren sich auf jene Stellen im Körper, in denen sich die Krebszellen befinden. Je nach Krebsart werden spezifische Behandlungen wie Chemotherapie, chirurgische Eingriffe, Strahlentherapie oder Immuntherapie vorgenommen. Doch leider spricht nicht jeder Krebspatient auf dieselbe Weise auf diese Krebsbehandlungen an. Eine Behandlung, die bei einem Patienten funktionieren mag, kann bei einem anderen wirkungslos bleiben, und für manche Patienten können zu einer wirkungslosen Behandlung noch ernsthafte Nebenwirkungen hinzukommen. Dies kann seelischen Stress und hohe Kosten verursachen, was erhebliche Belastungen für Krebspatienten, deren Angehörigen und Pfleger sowie für das Gesundheitssystem bedeuten kann.

Dank beachtlicher technischer Fortschritte ist es nun zunehmend möglich, Behandlungen für Krebspatienten danach auszurichten, „wer“ sie sind und nicht danach, „wo“ sich der Krebs befindet. Qualitative Verbesserungen in Behandlung und Pflege bedeuten, dass Krebspatienten weniger an Nebenwirkungen und seelischen Belastungen leiden müssen und rascheren Zugang zu neuen, wirksameren Behandlungsmöglichkeiten erhalten. All dies führt zu einer besseren Lebensqualität für Menschen mit Krebs.

Eine Möglichkeit, dies zu erreichen, sind molekulare Tests, die bereits für zahlreiche Krebsarten verfügbar sind. Allerdings variiert die Zugänglichkeit zu solchen Tests in Europa je nach Land stark, zumal diagnostische Tests in der klinischen Praxis vieler Länder nicht standardmäßig zur Anwendung kommen und daher nicht erstattungsfähig bzw. nicht für alle Krebspatienten verfügbar sind.

WIESO IST DER MONAT DER PERSONALISIERTEN MEDIZIN SO BEDEUTSAM?

Jedes Jahr wird bei mehr als drei Millionen Menschen in Europa eine Krebserkrankung diagnostiziert. Regierungen müssen sicherstellen, dass Gesundheitssysteme mit den notwendigen Ressourcen ausgestattet sind, um Personen zu identifizieren, die von gezielten Krebsbehandlungen profitieren könnten, und um behandlungsbedingte Toxizität soweit wie möglich zu verhindern. Zudem sollten sie für die Nachhaltigkeit unserer Gesundheitssysteme sorgen.

Eine Antwort auf diese Herausforderungen bieten molekulare

Tests und personalisierte medizinische Behandlungen für Krebspatienten, welche einen gezielten Ansatz zur Prävention, Diagnose und Behandlung von Krebs darstellen. So werden dabei etwa Krebs-Biomarker eingesetzt, d. h. Moleküle, die in der Regel durch Krebszellen produziert werden und in Körpergewebe bzw. -flüssigkeiten nachweisbar sind. Bei diesen Biomarkern kann es sich um patientenspezifische (d. h. nicht tumorspezifische) Indikatoren handeln, die herangezogen werden können, um Personen mit Krebserkrankung oder erhöhtem Krebsrisiko zu identifizieren und Prognosen darüber zu treffen, für welche Personen eine bestimmte Behandlungsart einen wahrscheinlichen therapeutischen Nutzen haben wird, um diese Personen für die betreffende Behandlung auszuwählen.

Das Bewusstsein für molekulare Tests für Krebserkrankungen ist weiterhin wenig verbreitet: Nur 23 Prozent aller Ärzte in Europa sind der Ansicht, dass ihre Patienten immer gut über molekulare bzw. biomarkerbasierte Tests und deren Verfügbarkeit informiert sind. Allerdings variiert der Einsatz molekularer Tests in Europa je nach Land, zumal in vielen Ländern diagnostische Tests nicht in die klinische Praxis integriert und daher nicht erstattungsfähig bzw. nicht für alle Krebspatienten verfügbar sind. Daran muss sich etwas ändern.

WER ORGANISIERT DEN MONAT DER PERSONALISIERTEN MEDIZIN?

Der Monat der personalisierten Medizin ist eine Initiative der Europäischen Krebspatienten-Koalition (European Cancer Patient Coalition, ECPC), Europas größter Dachorganisation für Krebspatienten. Die ECPC ist das Sprachrohr aller Krebspatienten Europas. Mit insgesamt mehr als 450 Mitgliedsorganisationen in allen 27 EU-Mitgliedstaaten und zahlreichen anderen europäischen und außereuropäischen Ländern repräsentiert die ECPC Patienten, die von allen Krebsarten betroffen sind, von den häufigsten bis hin zu den seltensten. Die ECPC wird diese Aufklärungsaktion gemeinsam mit ihren Mitgliedsorganisationen auch im gesamten November fortsetzen.

Im Jahr 2020 bedankt sich die ECPC für die Unterstützung durch AstraZeneca, Bayer, BMS, Daiichi Sankyo, Eli Lilly and Company, GSK, Janssen, OncoDNA, MSD International.

FÜR WEN IST DIESES TOOLKIT GEDACHT?

Mit diesem Leitfaden möchte die ECPC ihre Mitgliedsorganisationen bei ihren Aktivitäten im Rahmen des Monats der personalisierten Medizin unterstützen und ihnen dabei helfen, den bestmöglichen Nutzen aus den Tools und Materialien zu ziehen, die in Zusammenarbeit mit Fachexperten entwickelt wurden. So enthält der Leitfaden wichtige Mitteilungen, Fallstudien und Social-Media-Materialien, die Patientenorganisationen dabei unterstützen sollen, die Kampagne auf nationaler Ebene in den jeweiligen Ländern voranzutreiben. Im Toolkit finden sich auch Vorlagen für Pressemitteilungen, Briefe an politische Entscheidungsträger sowie Absichtserklärungen und Handlungsaufträge. Die Materialien sollen Ihnen dabei helfen, Bewusstsein und Engagement für die Sache zu schaffen.

Was kann ich als Patient tun?

Molekulare Tests können Ihnen und Ihrem medizinischen Team dabei helfen, fundierte Entscheidungen zu Behandlungen und Nachbehandlungen zu treffen. Lesen Sie das Informationsmaterial auf der Website der ECPC, um mehr über personalisierte Medizin zu erfahren. Bleiben Sie auf dem Laufenden, teilen Sie Informationen und bitten Sie Ihren Arzt um Informationen über molekulare Tests, deren Verfügbarkeit sowie darüber, ob die Kosten erstattungsfähig sind.

Beteiligen Sie sich an der wachsenden Kampagne für besseren Zugang zu molekularen Testverfahren und personalisierter Behandlung. Unterschreiben Sie unsere Absichtserklärung, teilen Sie diese über Ihre Online-Netzwerke und fordern Sie bei Ihrer örtlichen Patientenorganisation weitere Informationen an.

Wie kann ich mich als Patient an der Kampagne beteiligen?

1. Bitten Sie Ihren Arzt oder Ihre örtliche Patientenorganisation bzw. Selbsthilfegruppe um Informationen zu molekularen Testverfahren und personalisierter Medizin.
2. Bleiben Sie auf dem Laufenden, indem Sie der ECPC auf Twitter [@cancereu](#) oder Facebook [@ECPCfb](#) folgen.
3. Teilen Sie die Charta des Monats der personalisierten Medizin, damit alle Menschen in Ihrem Umfeld – von Familienangehörigen bis hin zum gewählten politischen Entscheidungsträger – über molekulare Tests und personalisierte Medizin Bescheid wissen und verstehen, wie wichtig der Zugang zu solchen Verfahren für Krebspatienten ist.

Viele der Materialien im Toolkit sind in mehreren europäischen Sprachen verfügbar, darunter in folgenden: **Deutsch, Finnisch, Französisch, Griechisch, Italienisch, Litauisch, Polnisch, Rumänisch, Spanisch und Tschechisch**. Diese Materialien sind für Sie auf der [Website der ECPC bereitgestellt](#).

Weitere Informationen über unsere Kampagne

Teilen Sie uns Ihre Fragen auf Twitter [@cancereu](#) oder Facebook [@ECPCfb](#) mit oder kontaktieren Sie uns per E-Mail:

- Paulina Gono, paulina.gono@ecpc.org
- Adela Maghear, adela.maghear@ecpc.org

#CrackingTheCancerCode
#PMAM20

PATIENTEN-FALLSTUDIEN – PERSÖNLICHE ERFAHRUNGSBERICHTE

Verwendung der Patienten-Fallstudien

Die Patienten selbst sind die besten Verfechter und liefern lebendige Beispiele für die Vorteile molekularer Tests und personalisierter Arzneimittel.

Diese Fallstudien bilden einen Teil der Kampagne zum Monat der personalisierten Medizin und können auf nationaler Ebene genutzt werden, um reale Beispiele aus dem Leben realer Krebskranker zu präsentieren.



Würden Sie gern Ihre Story mitteilen, um andere an Krebs Leidende zu unterstützen und zu inspirieren?

Setzen Sie sich bitte per E-Mail mit uns in Verbindung oder teilen Sie Ihre Story in den sozialen Medien:

@cancereu
#CrackingTheCancerCode
#PMAM20

PATIENTEN-FALLSTUDIEN – PERSÖNLICHE ERFAHRUNGSBERICHTE

BARBARA



CHRISTINE S.



INFOGRAFIK UND VIDEOANIMATION

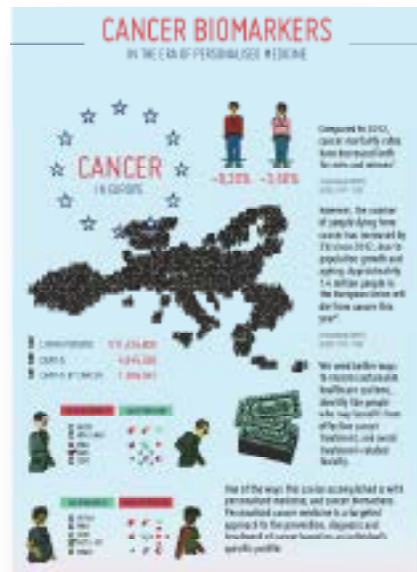
Verwenden von Infografik und Videoanimation

Die European Cancer Patient Coalition (Europäische Krebspatienten-Koalition) hat eine Schulungsvideoanimation und eine Infografik entwickelt, um für molekulare Krebstests und Krebs-Biomarker zu sensibilisieren. Sie können beide Ressourcen dazu verwenden, Ihr Eintreten zu untermauern und Ihre auf die Patienten, das medizinische Fachpersonal und die politischen Entscheidungsträger ausgerichteten Schulungsaktivitäten zu unterstützen, indem Sie Ihre Botschaften vertiefen und visuell darstellen.

2020, vier Jahre nach der ersten Befragung, begann ECPC mit der zweiten Befragung über Biomarker-Tests. Nun, da wir eine große Zahl neuer Biomarker und Krebsmedikamente zur Verfügung haben, wird die Befragung dazu beitragen, die Rolle von Biomarkern und die Erfahrungen von

Krebspatienten und -überlebenden in ganz Europa während ihrer Diagnose und insbesondere während der Biomarker-Tests besser zu verstehen.

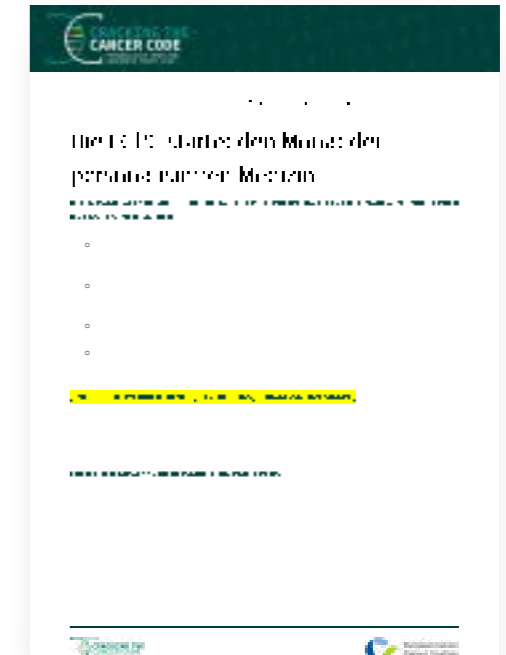
Die neue Patientenbefragung ist Teil einer größeren Studie über Biomarker-Tests, die gemeinsam mit dem Europäischen Dachverband Pharmazeutischer Industrien und Verbände (EFPIA) und dem Internationalen Qualitätsnetzwerk für Pathologie (IQN Path) durchgeführt wird. ECPC hat L.E.K. Consulting mit der Durchführung der Befragung beauftragt. Die Ergebnisse der Befragung werden 2021 vorliegen.



VORLAGE FÜR PRESSEMITTEILUNGEN

Verwenden der Vorlage für Pressemitteilungen

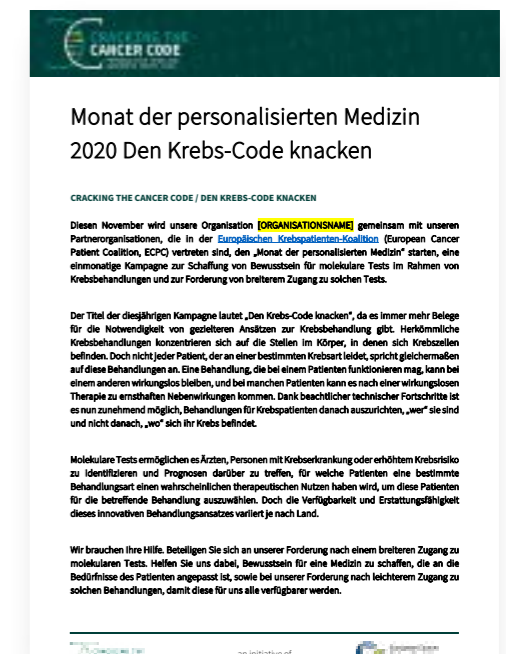
Diese Vorlage für Pressemitteilungen kann auf nationaler Ebene in Ihrem Land genutzt werden, um auf Ihre Unterstützung des Monats der personalisierten Medizin und Ihre Beteiligung daran aufmerksam zu machen. Sie können diese Vorlage Ihren lokalen Anforderungen und Erfahrungen entsprechend anpassen und sie ist überdies in mehreren Sprachen verfügbar.



NEWSLETTER-VORLAGE

Verwenden der Newsletter-Vorlage

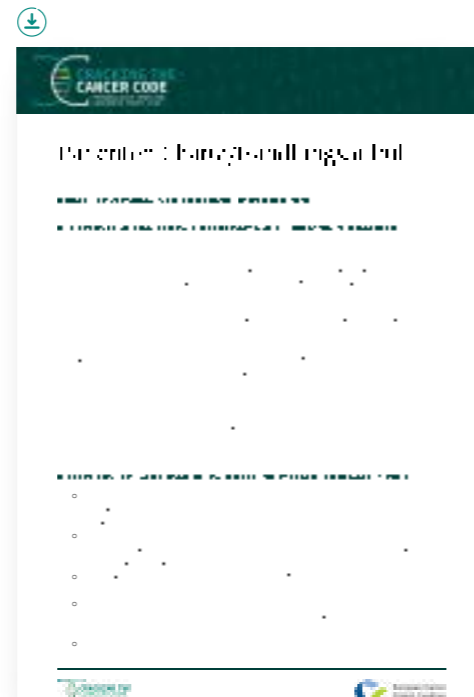
Sie können den Newsletter-Artikel Verwenden, um bereits im Voraus ebenso wie im Verlauf der Kampagne im November für den Monat der personalisierten Medizin zu werben. Sie können diese Newsletter-Vorlage mit Ihren Stakeholdern auf nationaler Ebene in Ihrem Land teilen, um auf Ihre Unterstützung des Monats der personalisierten Medizin und Ihre Beteiligung daran aufmerksam zu machen. Sie können diese Vorlage Ihren lokalen Anforderungen und Erfahrungen entsprechend anpassen und Sie ist überdies in mehreren Sprachen verfügbar.



PATIENTEN-CHARTA/HANDLUNGSAUFRUF

Verwenden von Patienten-Charta/Handlungsaufruf

Der Monat der personalisierten Medizin der ECPC [European Cancer Patient Coalition (Europäische Krebspatienten-Koalition)] bietet eine Gelegenheit, für diese Sache europaweit ebenso wie in den einzelnen EU-Staaten zu sensibilisieren und das diesbezügliche Engagement zu fördern. Die Vorlage für Patienten-Charta/Handlungsaufruf kann verwendet werden, um das Engagement der politischen Entscheidungsträger auf allen Ebenen und – mit Blick auf die Europa-Wahlen 2019 – das Engagement für europaweiten Fortschritt in Richtung auf ein abgestimmtes und effizienteres regulatorisches Rahmenkonzept zu fördern.

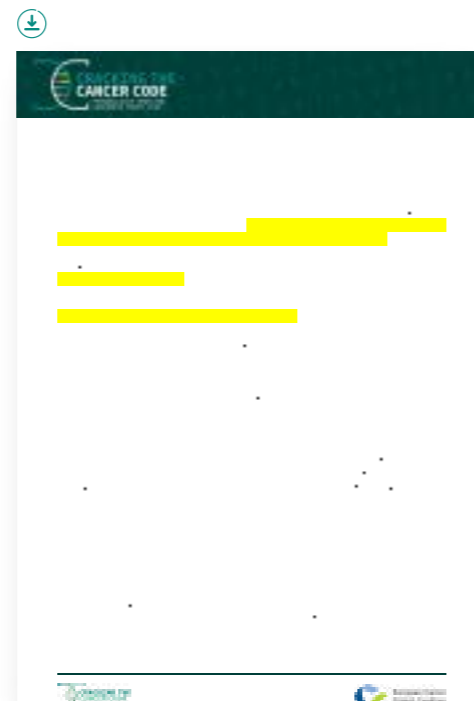


BRIEF AN POLITISCHE ENTSCHEIDUNGSTRÄGER

Verwenden des Briefs an politische Entscheidungsträger

Der Monat der personalisierten Medizin der ECPC [European Cancer Patient Coalition (Europäische Krebspatienten-Koalition)] bietet eine Gelegenheit, mit politischen Entscheidungsträgern in Ihrem Land zusammenzutreffen, um das Bewusstsein für die Bedeutung des Zugangs zu molekularen Tests und personalisierten Arzneimitteln und das diesbezügliche Verständnis zu fördern.

Diese Vorlage für einen Brief an politische Entscheidungsträger kann verwendet werden, um mit politischen Entscheidungsträgern in Kontakt zu treten und um ein Treffen zu bitten; der Brief ist in mehreren Sprachen verfügbar.



VORLAGE FÜR ABSICHTSERKLÄRUNGEN FÜR POLITISCHE ENTSCHEIDUNGSTRÄGER

Verwenden der Vorlage für Absichtserklärungen für politische Entscheidungsträger

Der Monat der personalisierten Medizin der ECPC [European Cancer Patient Coalition (Europäische Krebspatienten-Koalition)] bietet eine Gelegenheit, mit politischen Entscheidungsträgern in Ihrem Land zusammenzutreffen, um das Bewusstsein für die Bedeutung des Zugangs zu molekularen Tests und personalisierten Arzneimitteln und das diesbezügliche Verständnis zu fördern.

Die Vorlage für Absichtserklärungen kann verwendet werden, um das Engagement der politischen Entscheidungsträger auf allen Ebenen und – mit Blick auf die Europa-Wahlen 2019 – das Engagement für europaweiten Fortschritt in Richtung auf ein abgestimmtes und effizienteres regulatorisches Rahmenkonzept zu fördern.



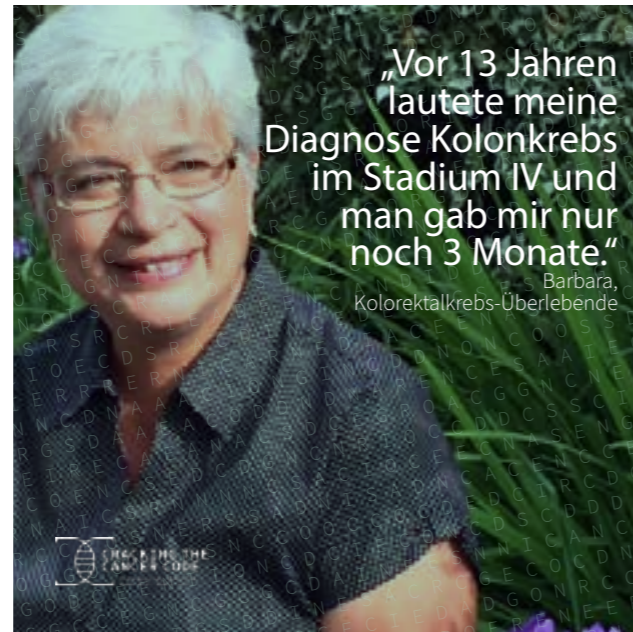
RESSOURCEN FÜR SOZIALE MEDIEN

Verwenden der Inhaltsressourcen für soziale Medien

Es sind Inhaltsressourcen für die sozialen Medien zum Monat der personalisierten Medizin für Sie verfügbar; Sie können dieses herunterladen und verwenden. Der Inhaltskalender umfasst Informationen und Beiträge für Sie, die Sie an die betreffenden Social Media-Plattformen anpassen können. Verwenden Sie ihn zusammen mit den mit Markenlogos versehenen Abbildungen und Fallstudien, um das Bewusstsein online zu fördern. Sie können außerdem

Ihre eigenen Inhalte beisteuern, um darüber zu informieren, was Sie oder Ihr Unternehmen tun, um das Bewusstsein zu fördern. Wir freuen uns über neue Inhalte!

Denken Sie bitte daran, ECPC @cancereu hinzuzufügen und relevante Hashtags zu nutzen, damit wir den aktuellen Gesprächsstatus verfolgen können: #CrackingTheCancerCode und #PMAM20



KAMPAGNEN-RICHTLINIEN FÜR LOGOS UND GESTALTUNG



KONTAKTE UND HAFTUNGSAUSSCHLUSS

Für Presseanfragen:

Paulina Gono
Partnerships & Communications Officer
paulina.gono@ecpc.org
+32 (0) 494 35 54 82

Für alle Anfragen zum Monat der personalisierten Medizin (Personalised Medicine Awareness Month, PMAM):

Adela Maghear
Senior EU Affairs Officer
adela.maghear@ecpc.org
+32 (0) 488 80 03 81

Die ECPC bedankt sich für die Unterstützung durch AstraZeneca, Bayer, BMS, Daiichi Sankyo, Eli Lilly and Company, GSK, Janssen, OncoDNA, MSD International.





CRACKING THE CANCER CODE

PERSONALISED MEDICINE
AWARENESS MONTH 2020

AN INITIATIVE OF THE EUROPEAN CANCER PATIENT COALITION

ecpc.org/get-involved/personalised-medicine-awareness-month



Cracking the Cancer Code