

Campaign Action Toolkit

OPAS YKSILÖLLISTETYN
LÄÄKETIETEEN
TIETOISUUSKUUKAUTTA
(MARRASKUU 2020) KOSKEVIEN
TIETOJEN JA SISÄLLÖN



European Cancer
Patient Coalition



**CRACKING THE
CANCER CODE**

PERSONALISED MEDICINE
AWARENESS MONTH 2020

CRACKING THE CANCER CODE

2020



SISÄLTÖ

JOHDANTO – YKSILÖLLISTETYLLE LÄÄKETIETEELLE OMISTETTU KUUKAUSI 2020	4
POTILAISTA TEHDYT TAPAUSTUTKIMUKSET – HENKILÖKOHTAISIA KERTOMUKSIA	6-7
INFOGRAFIKKA JA VIDEOANIMAATIOT	8
LEHDISTÖTIEDOTEMALLI	9
UUTISKIRJEMALLI	9
POTILAAN PERUSKIRJA JA TOIMINTAKEHOTUS	10
PÄÄTTÄJILLE SUUNNATTU ESITTELYKIRJE	10
PÄÄTTÄJIEN SITOUUMUSMALLI	11
SOSIAALISEN MEDIAN MATERIAALIT	12
KAMPANJALOGOT JA DESIGN OHJEET	13
YHTEYSTIEDOT JA VASTUUVAPAUCLAUSEKE	14

JOHDANTO – YKSILÖLLISTETYLLE LÄÄKETIETEELLE OMISTETTU KUUKAUSI 2020



MIKÄ ON YKSILÖLLISTETYLLE LÄÄKETIETEELLE OMISTETTU KUUKAUSI?

Liian monella syöpädiagnoosin saaneella ei ole mahdollisuutta yksilöllistettyyn hoitoon, jota he tarvitsevat ja jonka he ansaitsevat. Tämä voi johtua tietoisuuden ja tiedon puutteesta potilaiden ja terveydenhoitoalan ammattilaisten keskuudessa tai monista käytännön haasteista, kuten hinnoittelusta, korvauksista tai rajoitetusta saatavuudesta. Tähän on tultava muutos. Molekulaarinen testaus on merkittävä tekijä tällaisten hoitojen valinnassa, ja nyt on muutoksen aika. Tästä syystä ECPC (European Cancer Patient Coalition [Euroopan syöpäpotilaiden järjestö]) aikoo järjestää koko Euroopan kattavan yksilöllistetyille lääketieteelle omistetun kuukauden. Euroopan syöpäpotilaiden järjestö tulee kertomaan vuoden 2020 marraskuun ajan molekulaarisen testauksen mahdollisuuden tärkeistä kuukauden mittaisen “Syövän syiden selvittäminen” -kampanjansa (engl. Cracking the Cancer Code) aikana. Euroopan syöpäpotilaiden järjestö ja sen jäsenjärjestöt uskovat, että syövän kanssa eläviä tulee informoida kaikista saatavilla olevista hoitomuodoista ja voimaannuttaa tekemään parhaita mahdollisia, heidän omaa terveyttään koskevia päätöksiä yhdessä heistä vastaavan terveydenhoitoalan tiimin kanssa. Sen vuoksi ECPC

UUDEEN 2020 YKSILÖLLISTETYLLE LÄÄKETIETEELLE OMISTETUN KUUKAUDEN AIKANA EUROOPAN SYÖPÄPOTILAIDEN JÄRJESTÖ JA SEN JÄSENET VAATIVAT YHDESSÄ

- parempia mahdollisuuksia päästä korkeatasoiseen molekulaariseen testaukseen ja tähän liittyvien odotusaikojen lyhentämistä, jotta yksilöllistetyistä terveydenhoidosta tulisi todellisuutta koko Euroopassa.
- Valistaa terveydenhuollon ammattilaisia yksilöllistettyjen lääkkeiden hyödyistä, riskeistä ja haasteista voidaksemme varmistaa, että geenitestausta käytetään asianmukaisesti.
- Lisää tietoa ja tiedotustoimia, joiden avulla potilaita ja hoitajia voidaan valistaa ja voimaannuttaa molekyyli-testauksen potentiaaliin ja saatavuuteen liittyen.
- Yhdenmukaisemman ja tehokkaamman sääntely- ja korvausjärjestelmän, joka voi parantaa mahdollisuuksia päästä molekyyli-testaukseen ja potentiaalisesti vähentää sen kuluja.
- Varmistaa, että yksilöllistettyihin lääkkeisiin liittyvän tutkimuksen positiiviset tulokset pannaan täytäntöön tasavertaisesti kautta Euroopan.

pyrkii varmistamaan, että kaikilla eurooppalaisilla syöpään sairastuneilla ja syövän riskiryhmään kuuluvilla on mahdollisuus molekulaariseen testaukseen. Se auttaa tekemään parempia diagnooseja, toteuttamaan aikaisempaa kohdistetumpaa seuranta ja määrittämään aidosti yksilöllistetyn hoidon.

MITÄ ON YKSILÖLLISTETTY LÄÄKETIEDE?

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

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

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

MIKSI YKSILÖLLISTETYLLE LÄÄKETIETEELLE OMISTETULLA KUUKAUDELLA ON MERKITYSTÄ?

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

Yksi tällaisista tavoista on käyttää molekulaarista syöpätestausta ja yksilöllistettyä lääketiedettä, johon kuuluu kohdistettu lähestymistapa syövän ennalta ehkäisemiseksi, diagnosoinniseksi ja hoitamiseksi. Syövän biomarkerit esimerkiksi

ovat molekyyliä, joita syöpäsolut yleensä tuottavat ja jotka voidaan havaita kehon kudoksista ja nesteistä. Ne saattavat olla potilaskohtaisia pikemminkin kuin kasvainkohtaisia, mikä tarkoittaa sitä, että niiden avulla pystytään tunnistamaan henkilöt, joilla on syöpä tai jotka kuuluvat syövän kehittymisen riskiryhmään, ja valitsemaan tai ennustamaan henkilöt, jotka todennäköisesti hyötyvät erityisten hoitojen suomista terveyttä edistävästä vaikutuksesta.

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

KUKA ON YKSILÖLLISTETYLLE LÄÄKETIETEELLE OMISTETUN KUUKAUDEN TAKANA?

Yksilöllistetyille lääketieteelle omistettu kuukausi on Euroopan suurimman syöpäpotilaiden kattojärjestön, Euroopan syöpäpotilaiden järjestön (ECPC), aloite. ECPC on syöpäpotilaiden ääni Euroopassa. 27 EU:n jäsenmaasta ja muista Euroopan ja Euroopan ulkopuolisista maista kotoisin olevalla 450 jäsenellä ECPC edustaa kaikenlaisista syöpätyypeistä kärsiviä potilaita, aina yleisimmistä syövästä harvinaisimpiin saakka. Yhdessä jäseniensä kanssa Euroopan syöpäpotilaiden järjestöjen liitto jatkaa kuukauden pituista kampanjaansa koko marraskuun ajan. Vuonna 2020 Euroopan syöpäpotilaiden järjestöjen liitto kiittää AstraZeneca, Bayer, BMS, Daiichi Sankyo, Eli Lilly and Company, GSK, Janssen, OncoDNA, MSD International heidän antamastaan tuesta.

KENELLE TÄMÄ MATERIAALIKANSIO ON TARKOITETTU?

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

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

OLEN POTILAS, MITÄ VOIN TEHDÄ?

Molekulaarista testausta voidaan käyttää auttamaan sinua ja terveydenhoitoalan ammattilaisia tekemään hoidon valintaa ja seuranta koskevia tietoon perustuvia päätöksiä. Euroopan syöpäpotilaiden järjestö tarjoaa verkkosivustollaan resursseja, joiden avulla saat tietää enemmän yksilöllistetyistä lääketieteestä. Pysy ajan tasalla, jaa tietoa ja keskustele aktiivisesti lääkärisi kanssa molekulaarisesta testauksesta, sen käytettävyydestä ja korvattavuudesta maassasi.

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

OLEN POTILAS, MITEN VOIN OSALLISTUA?

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

LISÄTIETOJA KAMPANJASTA

aa kysymyksiä Twitterissä **@cancereu** tai Facebookissa **@EPCFb** tai ota yhteyttä sähköpostitse kirjoittamalla osoitteeseen:

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

#CrackingTheCancerCode
#PMAM20

POTILAISTA TEHDYT TAPAUSTUTKIMUKSET – HENKILÖKOHTAISIA KERTOMUKSIA

Potilaskertomusten käyttö

Potilaat itse ovat parhaita puolestapuhujia ja tuovat esiin todellisen elämän esimerkkejä molekulaarisen testauksen ja yksilöllistetyn lääketieteen hyödyistä.

Nämä potilaskertomukset ovat osa yksilöllistetyn lääketieteen tietoisuuskuukauden kampanjaviestintää, ja niitä voidaan käyttää kansallisella tasolla välittämässä esimerkkejä todellisesta elämästä sekä tarinoita syöpää sairastavilta henkilöiltä.



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

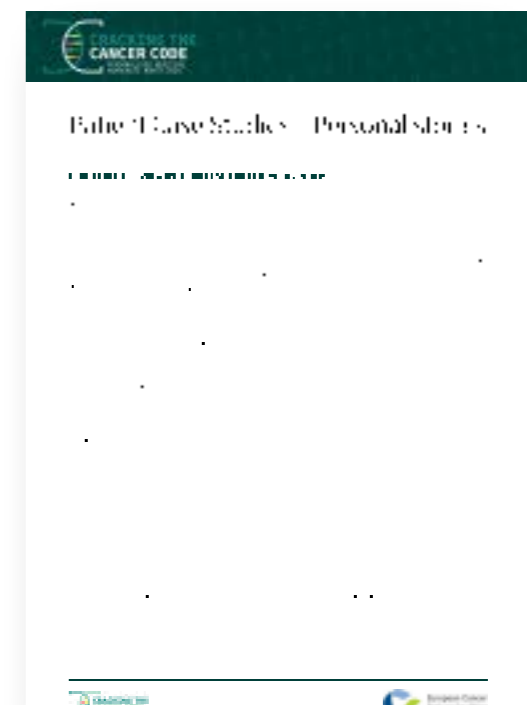
Ota meihin yhteyttä sähköpostitse tai kerro tarinasi sosiaalisessa mediassa:

@cancereu
#CrackingTheCancerCode
#PMA20

POTILAISTA TEHDYT TAPAUSTUTKIMUKSET – HENKILÖKOHTAISIA KERTOMUKSIA



BARBARA



CHRISTINE S.

INFOGRAFIKKA JA VIDEOANIMAATIOT

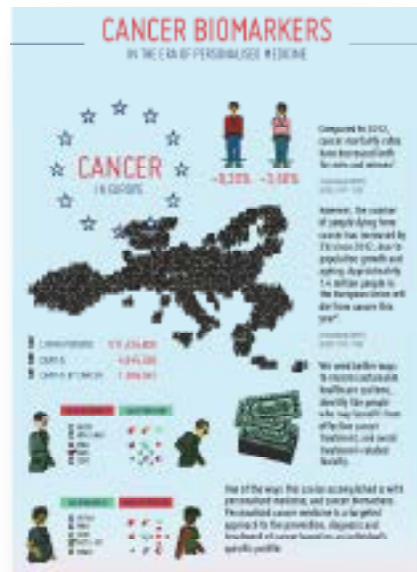
Infografiikan ja videoanimaatioiden käyttö

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

Vuonna 2020 ECPC julkaisi toisen biomerkkiainetestauksen liittyvän kyselytutkimuksen, neljä vuotta ensimmäisen kyselytutkimuksen jälkeen. Saatavilla on runsaasti uudempiä

biomerkkiaineita ja uusia syöpälääkkeitä ja kyselytutkimus auttaa meitä ymmärtämään paremmin biomerkkiaineisiin liittyvää tietoa ja syöpäpotilaiden ja syövästä selviytyneiden kokemuksia heidän diagnoosiansa aikana sekä erityisesti sitä, pääsivätkö potilaat ja selviytyjät biomerkkiainetestiin kaikkialla Euroopassa.

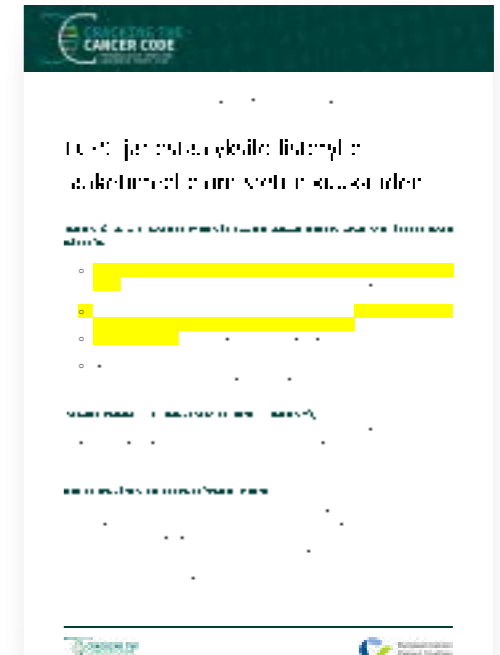
Uusi potilaskyselytutkimus on osa suurempaa biomerkkiainetestauksen liittyvää kyselytutkimusta, ja se suoritetaan yhdessä EFPIA:n, eli Euroopan lääkealoituksen yhdistysten liiton ja IQN Pathin, eli kansainvälisen patologian laatuverkoston kanssa. ECPC on uskonut kyselytutkimuksen suorittamisen L.E.K. Consultingille. Kyselytutkimuksen tulokset julkaistaan vuonna 2021.



LEHDISTÖTIEDOTEMALLI

Lehdistötiedotemallin käyttö

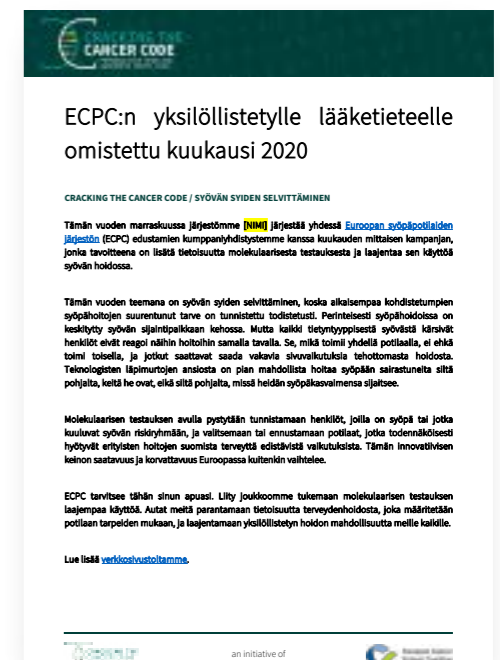
Tätä lehdistötiedotemallia voidaan käyttää maassasi kansallisella tasolla osoittamassa tukeasi yksilöllistetyn lääketieteen tietoisuuskuukaudelle ja osallisuutesi siihen liittyvissä asioissa. Voit muokata tätä mallia paikallisten tarpeiden ja kokemusten mukaan. Se on myös saatavilla useilla eri kielillä.



UUTISKIRJEMALLI

Uutiskirjemallin käyttö

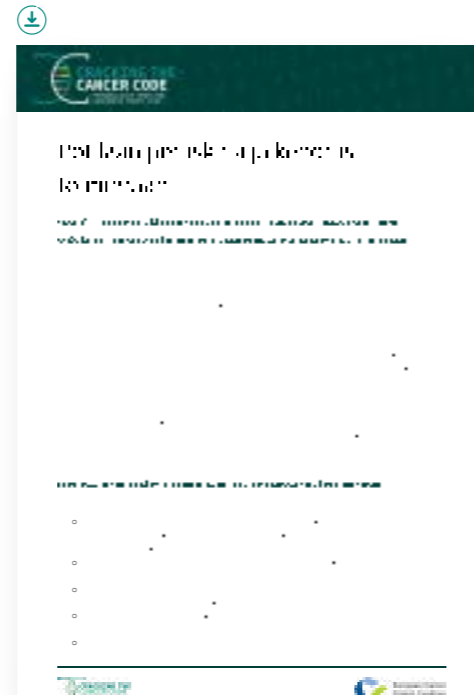
Voit käyttää tätä uutiskirjeartikkelia mainostaaksesi yksilöllistetyn lääketieteen tietoisuuskuukautta ennen marraskuuta sekä koko kampanjan ajan. Voit myös toimittaa tämän uutiskirjemallin maasi kansallisen tason sidosryhmäverkostolle osoittaaksesi tukeasi yksilöllistetyn lääketieteen tietoisuuskuukaudelle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



POTILAAN PERUSKIRJA JA TOIMINTAKEHOTUS

Potilaan peruskirjan ja toimintakehotuksen käyttö

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



PÄÄTTÄJILLE SUUNNATTU ESITTELYKIRJE

Päättäjille suunnatun esittelykirjeen käyttö

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

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

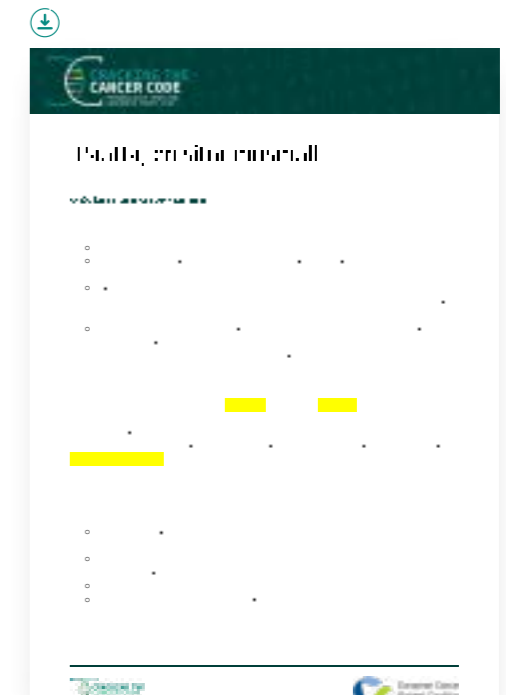


PÄÄTTÄJIEN SITOUUMUSMALLI

Päättäjien sitoumusmallin käyttö

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

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

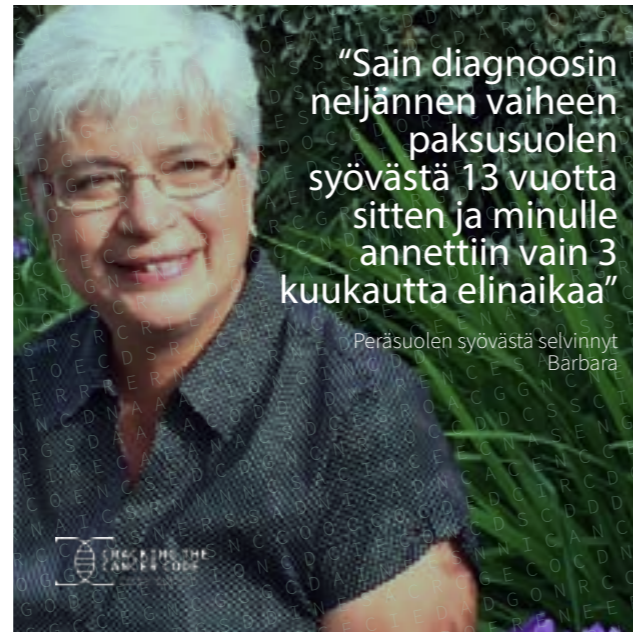


SOSIAALISEN MEDIAN MATERIAALIT

Sosiaalisen median materiaalien käyttö

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

Uusi sisältö on tervetullutta! Muista lisätä ECPC:n tunniste **@cancereu** ja käyttää oleellisia hashtagiä, jotta voimme seurata keskustelun tasoja: #PMAM20



KAMPANJALOGOT JA DESIGN OHJEET



AN INITIATIVE OF THE EUROPEAN CANCER PATIENT COALITION



YHTEYSTIEDOT JA VASTUUVAPAAUSLAUSEKE

Lehdistötiedustelut

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

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

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

Euroopan syöpäpotilaiden järjestö kiittää tuesta, jota se on saanut seuraavilta tahoilta: 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