

Campaign Action Toolkit

IHR LEITFADEN ZUR
VERWENDUNG DER
INFORMATIONEN UND
INHALTE ZUM MONAT
DER PERSONALISIERTEN
MEDIZIN IM NOVEMBER
2021



European Cancer
Patient Coalition



**CRACKING THE
CANCER CODE**

PERSONALISED MEDICINE
AWARENESS MONTH 2021

CRACKINGTHE CANCERCODE

2021



INHALT

LEITFADEN ZUM MONAT DER PERSONALISIERTEN MEDIZIN 2021	4
INFOGRAFIK FÜR DIE PATIENTEN	6
KONTAKTE UND HAFTUNGSAUSSCHLUSS	8

LEITFADEN ZUM MONAT DER PERSONALISIERTEN MEDIZIN 2021

WORUM GEHT ES IM MONAT DER PERSONALISIERTEN MEDIZIN?

Allzu vielen krebskranken 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 2021 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

IM ZUGE DES „MONATS DER PERSONALISIERTEN MEDIZIN 2021“ WERDEN DIE ECPC UND IHRE MITGLIEDSORGANISATIONEN GEMEINSAM FOLGENDES FORDERN:

- Erweiterung des Zugangs zu und Verkürzung der Wartezeiten auf qualitativ hochwertige molekulare Tests, damit personalisierte medizinische Behandlungen europaweit in stärkerem Maße Wirklichkeit werden;
- Die Bereitstellung von mehr Informationsmaterial und die Durchführung von Aufklärungsaktionen, um Patienten und pflegende Angehörige über die Möglichkeiten und Verfügbarkeit molekularer Tests zu informieren.
- Die Aufklärung der medizinischen Fachkräfte über Nutzen, Risiken und Herausforderungen der personalisierten Medizin, um die adäquate Anwendung von Gentests zu gewährleisten.
- Die Schaffung eines europaweit harmonisierten, effizienteren Regelungs- und Erstattungsrahmens, der geeignet ist, den Zugang zu molekularen Tests zu erweitern und deren Kosten zu senken.

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.

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.

In 2021, bedankt sich die ECPC für die Unterstützung durch Roche, BMS, Daichii Sankyo, Astellas, Sanofi, Eli Lilly.

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 Handlungsaufrufe. Die Materialien sollen Ihnen dabei helfen, Bewusstsein und Engagement für die Sache zu schaffen.

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

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.

Weitere Informationen über unsere Kampagne

Teilen Sie uns Ihre Fragen auf Twitter @cancereu oder Facebook @ECPCfb mit oder kontaktieren Sie uns per E-Mail:

- Aina Errando, ainalaura.errando@ecpc.org
- Adela Maghear, adela.maghear@ecpc.org

#CrackingTheCancerCode
#PMAM21

INFOGRAFIK FÜR DIE PATIENTEN



Im Zusammenhang mit Krebs ist die personalisierte Medizin ein Behandlungsansatz, der speziell auf bestimmte biologische Merkmale Ihres Tumors zugeschnitten ist. Da diese Therapie auf Ihren speziellen Tumorsubtyp zugeschnitten ist, sind ihre Erfolgchancen potenziell höher als bei einem herkömmlichen, nicht zielgerichteten Ansatz (d. h. die Chemotherapie ist derzeit der am häufigsten verwendete, nicht zielgerichtete Behandlungsansatz bei Krebs).



Die personalisierte Medizin zielt darauf ab, Ihnen „die richtige Behandlung in der richtigen Dosis zum richtigen Zeitpunkt“ zu verabreichen und so die Chancen zu maximieren, dass diese personalisierte Behandlung bei Ihnen wirkt, Ihre Krankheit kontrolliert und Ihre Lebensqualität bewahrt.



Krebs-Biomarker oder begleitende Diagnostika sind diagnostische Tests, mit denen bestimmte Merkmale, die Ihren individuellen Tumor charakterisieren, in Ihrer Probe nachgewiesen werden können. Auch Flüssigbiopsien, bei denen Merkmale des Tumors im Blut der Patientin oder des Patienten festgestellt werden, ohne dass eine Gewebeprobe entnommen werden muss, kommen zum Einsatz.



Sie wird am besten in anerkannten Krebszentren durchgeführt, wo ein multidisziplinäres Team (MDT) aus Fachleuten Ihre spezielle diagnostische Abklärung und Behandlung unter Berücksichtigung Ihrer Ansichten und Präferenzen bespricht und vereinbart. Das MDT vereint alle relevanten Fachkenntnisse, die für die Behandlung Ihrer spezifischen Krebserkrankung erforderlich sind und umfasst, je nach Ihrer spezifischen Erkrankung, Onkologinnen und Onkologen, Strahlentherapeutinnen und -therapeuten, onkologische Chirurgeninnen und Chirurgen, Krebspflegerinnen und -pfleger, Pathologinnen und Pathologen, Molekularbiologinnen und -biologen, Genetikerinnen und Genetiker, Technikerinnen und Techniker und andere relevante Spezialistinnen und Spezialisten.



Sobald der Krebs-Biomarker anzeigt, welche Behandlungsoption die Beste für Sie ist, wird Ihr multidisziplinäres Team die für Sie spezifische Behandlung durchführen. Je nach dem, welche Ergebnisse Ihr Biomarker-Test hat, gibt es möglicherweise mehr als eine Behandlungsoption, so dass Sie die Möglichkeit erhalten, Ihre Optionen mit Ihrem multidisziplinären Team zu besprechen. Die Behandlung kann auf ein Gen oder ein Protein abzielen, das für Ihren speziellen Tumor charakteristisch ist oder auf einen biologischen Signalweg, der bei Ihrem Krebs in irgendeiner Weise verändert ist.



Das Hauptmerkmal der personalisierten Medizin ist die Spezifität des Behandlungsansatzes, so dass die Tumorzellen gezielt eliminiert werden, während die normalen Zellen und Gewebe in Ihrem Körper von möglichen Nebenwirkungen der Behandlung verschont bleiben. Das Ziel des klinischen Teams besteht darin, Ihren Tumor erfolgreich zu behandeln, aber auch Ihre Lebensqualität so weit wie möglich zu erhalten.



Ist die personalisierte Krebsmedizin für alle geeignet? Nun, die Stimulierung des Immunsystems zur Krebsbekämpfung (die vielversprechende Behandlungsmethode der Immuntherapie) bietet Potenzial für bestimmte Tumorarten, so dass Sie beispielsweise daraufhin getestet werden können, ob Ihr PDL-1-Gen aktiv ist. PDL-1 ist einer von mehreren Krebs-Biomarkern, die Aufschluss darüber geben können, ob eine immuntherapeutische Behandlung für Sie in Frage kommt. Immuntherapien haben sich zwar als vielversprechend erwiesen, aber es muss noch viel geforscht werden, bevor sie zur Standardbehandlung werden.



Auch wenn Sie auf die erste Behandlung ansprechen, kann Ihr Tumor im Laufe der Zeit resistent gegen diese Behandlung werden, was zu einem Wiederauftreten des Krebses führen kann. Die Entwicklung von personalisierten Medikamenten der 2. und 3. Generation für bestimmte Tumor-Subtypen hat unsere Möglichkeiten zur Bekämpfung von Therapieresistenzen verbessert und eventuell kommen diese neueren Medikamente bei Ihrer derzeitigen oder künftigen Behandlung zum Einsatz.

KONTAKTE UND HAFTUNGSAUSSCHLUSS

Für Presseanfragen:

Aina Errando
Partnerships & Communications Officer
ainalaura.errando@ecpc.org
+32 (0) 494 35 54 82

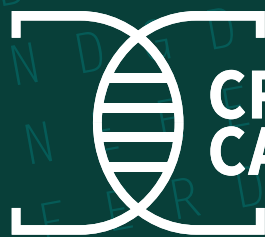
Für alle Anfragen zum Monat der personalisierten Medizin:

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

In 2021, the European Cancer Patient Coalition gratefully acknowledges the support of Roche, BMS, Daichii Sankyo, Astellas, Sanofi, Eli Lilly.



European Cancer
Patient Coalition



CRACKING THE CANCER CODE

PERSONALISED MEDICINE
AWARENESS MONTH 2021

AN INITIATIVE OF THE EUROPEAN CANCER PATIENT COALITION

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



Cracking the Cancer Code