

Campaign Action Toolkit

SU GUÍA PARA EL USO
DE LA INFORMACIÓN Y
EL CONTENIDO PARA EL
MES DE CONCIENCIACIÓN
SOBRE LA MEDICINA PER-
SONALIZADA, NOVIEM-
BRE DE 2021



European Cancer
Patient Coalition



**CRACKING THE
CANCER CODE**

PERSONALISED MEDICINE
AWARENESS MONTH 2021

CRACKINGTHE CANCERCODE

2021



CONTENIDO

INTRODUCCIÓN AL MES DE LA CONCIENCIACIÓN EN LA MEDICINA PERSONALIZADA DE 2021	4
INFOGRAFÍA PARA LOS/LAS PACIENTES	6
CONTACTO Y RENUNCIAS	8

INTRODUCCIÓN AL MES DE LA CONCIENCIACIÓN EN LA MEDICINA PERSONALIZADA DE 2021

¿QUÉ ES EL MES DE LA CONCIENCIACIÓN EN LA MEDICINA PERSONALIZADA?

Demasiadas personas a las que se ha diagnosticado cáncer no tienen acceso al tratamiento personalizado que necesitan y merecen. Esto puede deberse a la falta de concienciación y formación entre pacientes y profesionales sanitarios o a diversos desafíos para el acceso, como son el precio, el reembolso o la disponibilidad limitada. Esto debe cambiar. La prueba molecular es la clave para desbloquear estos tratamientos y ahora es el momento del cambio. Por este motivo, la Coalición Europea de Pacientes de Cáncer (European Cancer Patient Coalition, ECPC) ha puesto en marcha el Mes de la concienciación en la medicina personalizada, para propiciar nuevos diálogos en torno a las opciones de tratamiento para los ciudadanos europeos. En 2021, a lo largo del mes de noviembre, la Coalición Europea de Pacientes de Cáncer recalcará la importancia de acceder a pruebas moleculares para el cáncer durante una campaña de sensibilización de un mes de duración, “Descifrando el código del cáncer”. La Coalición Europea de Pacientes de Cáncer y nuestras organizaciones miembros creen que las personas que viven con cáncer deben estar informadas de todas las opciones de tratamiento disponibles y facultadas para tomar las mejores decisiones para su salud, junto con su equipo sanitario. Por eso la ECPC trabaja para garantizar que todos los europeos con cáncer y en riesgo de sufrir cáncer tienen el acceso apropiado a la prueba molecular para el cáncer. Esto ayudará a fomentar un mejor diagnóstico, un seguimiento más dirigido y un tratamiento verdaderamente personalizado.

¿EN QUÉ CONSISTE LA MEDICINA PERSONALIZADA?

DURANTE EL MES DE LA CONCIENCIACIÓN EN LA MEDICINA PERSONALIZADA DE 2021, LA COALICIÓN EUROPEA DE PACIENTES DE CÁNCER SE UNIRÁ PARA RECLAMAR:

- Mayor acceso y menores tiempos de espera para pruebas moleculares de alta calidad para que la atención sanitaria personalizada sea más una realidad en Europa;
- Más información y actividades de sensibilización para educar y capacitar a los pacientes y cuidadores sobre el potencial y la disponibilidad de las pruebas moleculares;
- Educar a los profesionales de la salud sobre los beneficios, riesgos y desafíos de la medicina personalizada para garantizar el uso adecuado de las pruebas genéticas.
- Un marco regulatorio y de reembolso armonizado y más eficiente en toda Europa que podría aumentar el acceso a las pruebas moleculares y reducir potencialmente su coste.
- Garantizar la implementación de los resultados positivos de la investigación en la medicina personalizada en toda Europa por igual

Tradicionalmente, el tratamiento contra el cáncer se ha centrado en la localización del cáncer en el organismo. Dependiendo del tipo de cáncer, los pacientes reciben tratamientos concretos, como quimioterapia, cirugía, radioterapia o inmunoterapia. Por desgracia, no todos los pacientes con cáncer responden del mismo modo a estos tratamientos: lo que funciona para una persona puede no funcionar para otra y algunas pueden sufrir efectos secundarios graves de un tratamiento que, además, no es eficaz. Esto puede provocar estrés emocional y económico, lo que supone una carga onerosa para las personas con cáncer, así como para sus familias, cuidadores y los sistemas sanitarios.

Ahora, gracias a avances tecnológicos innovadores, comienza a ser posible tratar a las personas con cáncer en función de “quiénes” son en vez de por “dónde” está localizado su cáncer. Un tratamiento y una calidad de vida mejores se traducen en menos efectos secundarios y menos estrés, así como un acceso más rápido para las personas con cáncer a opciones de tratamiento nuevas y más eficaces. Todo esto mejora la calidad de vida de las personas con cáncer. La prueba molecular es una manera de hacerlo y ya está disponible para muchos tipos de cáncer. Sin embargo, su uso en Europa varía de un país a otro, porque en muchos países las pruebas diagnósticas no se utilizan con regularidad en la práctica clínica y, por tanto, no se reembolsan o no están disponibles para todas las personas con cáncer.

¿POR QUÉ IMPORTA EL MES DE LA CONCIENCIACIÓN EN LA MEDICINA PERSONALIZADA?

Cada año, se diagnostican más de 3 millones de casos de cáncer en Europa. Necesitamos que los gobiernos garanticen los medios para identificar a las personas que podrían beneficiarse de un tratamiento contra el cáncer dirigido más eficaz, y evitar la toxicidad relacionada con el tratamiento siempre que sea posible, todo ello al tiempo que se ayuda a garantizar la sostenibilidad de nuestros sistemas sanitarios. Una manera de abordar eso es con la prueba molecular para el cáncer y la medicina personalizada, un enfoque dirigido a la prevención, el diagnóstico y el tratamiento del cáncer. Por ejemplo, los biomarcadores del cáncer son moléculas normalmente producidas por las células cancerosas, que se pueden detectar en tejidos o fluidos corporales. Pueden ser específicos de cada paciente, en lugar de específicos de cada tumor, lo que significa que pueden ayudar a identificar a personas con cáncer o en riesgo de desarrollar cáncer, y ayudar a seleccionar o predecir qué personas es probable que obtengan un beneficio terapéutico de tratamientos concretos. La concienciación sobre la prueba molecular para el cáncer sigue siendo baja, ya que solo el 23 % de los médicos europeos sienten que sus pacientes están totalmente informados en todo momento sobre la prueba molecular o el análisis de biomarcadores. El uso de la prueba molecular para el cáncer en Europa también varía de un país a otro, porque en muchos países las pruebas diagnósticas no están integradas en la práctica clínica y no se reembolsan o no están disponibles para todas las personas con cáncer. Esto debe cambiar.

¿QUIÉN SE ENCUENTRA TRAS EL MES DE LA CONCIENCIACIÓN EN LA MEDICINA PERSONALIZADA?

El Mes de la concienciación en la medicina personalizada es una iniciativa de la Coalición Europea de Pacientes de Cáncer (ECPC) – la mayor organización de coordinación europea de pacientes de cáncer. La ECPC es la voz de los pacientes de cáncer en Europa. Con más de 450 miembros, que cubren los 27 Estados miembros de la UE y muchos otros países europeos y no europeos, la Coalición Europea de Pacientes con Cáncer (European Cancer Patient Coalition, ECPC) representa a pacientes afectados por todo tipo de cánceres, desde los más comunes hasta los más raros.

La ECPC, junto con sus miembros, continuará esta campaña de un mes de duración durante todo el mes de noviembre. En 2021, la ECPC reconoce con gratitud el apoyo de Roche, BMS, Daichii Sankyo, Astellas, Sanofi, Eli Lilly.

¿PARA QUÉ SIRVE ESTE KIT DE HERRAMIENTAS?

La Coalición Europea de Pacientes de Cáncer ha desarrollado esta guía para ayudar a nuestras organizaciones de pacientes miembros a participar en la campaña del Mes de la concienciación en la medicina personalizada, y sacar el máximo partido de las herramientas y los materiales, cuyo desarrollo se realizó junto con expertos. Contiene cosas como mensajes clave, estudios de casos de pacientes, material para las redes sociales – para ayudar a las organizaciones de pacientes a fomentar la campaña a nivel nacional en su país. Como parte del kit de herramientas, encontrará plantillas para Comunicados de prensa, carta de divulgación para legisladores, documentos de compromiso y llamada a la acción, todo ello para aumentar la concienciación y recabar el compromiso. Muchos de los materiales de este kit de herramientas también están disponibles en distintos idiomas europeos, incluidos los siguientes: **checo, finés, francés, alemán, griego, italiano, lituano, polaco, rumano y español**. Para conocerlos, vaya a la página web de la ECPC.

SOY UN/A PACIENTE, ¿QUÉ PUEDO HACER?

La prueba molecular se puede usar para ayudarle a usted y a su equipo de atención sanitaria a tomar decisiones sobre el tratamiento y el seguimiento. La Coalición Europea de Pacientes de Cáncer proporciona recursos en su página web para ayudar a conocer mejor la Medicina personalizada.

Manténgase informado, comparta la información y no deje de consultar a su médico para saber más sobre la prueba molecular, así como la disponibilidad y el reembolso de la prueba en su país.

Una su voz al movimiento creciente a favor del acceso a la prueba molecular y al tratamiento personalizado. Firme nuestro documento de compromiso, compártalo con sus redes en línea y fuera de línea, y asegúrese de ponerse en contacto con su organización local de pacientes para obtener más información.

SOY UN/A PACIENTE, ¿CÓMO PUEDO INVOLUCRARME?

1. Póngase en contacto con su profesional sanitario, asociación de pacientes local o grupo de apoyo para encontrar información sobre la prueba molecular y la medicina personalizada.
2. Manténgase al día con la información que comparte la ECPC en Twitter @cancereu o en Facebook @ECPCfb.
3. Comparta el documento del Mes de la concienciación en la medicina personalizada para asegurarse de que todos, desde familiares y a amigos a responsables elegidos para la toma de decisiones de su área, conocen la prueba molecular y la medicina personalizada, y por qué un mejor acceso es esencial para las personas con cáncer.

PARA OBTENER MÁS INFORMACIÓN SOBRE LA CAMPAÑA

Comparta sus preguntas en Twitter @cancereu o en Facebook @ECPCfb o póngase en contacto con nosotros por correo electrónico en:

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

#CrackingTheCancerCode
#PMAM21

INFOGRAFÍA PARA LOS/LAS PACIENTES



En el contexto del cáncer, la medicina personalizada es un enfoque de tratamiento adaptado específicamente a determinadas características biológicas de su tumor. Como este tratamiento se ha diseñado para su subtipo de tumor en particular, las posibilidades de éxito son potencialmente mayores que las de un enfoque no específico más tradicional (la quimioterapia es actualmente el enfoque de tratamiento no dirigido más utilizado para el cáncer).



La medicina personalizada pretende ofrecerle «el tratamiento adecuado, a la dosis adecuada y en el momento adecuado», maximizando así las posibilidades de que este tratamiento personalizado funcione, controlando su enfermedad y manteniendo su calidad de vida.



Los biomarcadores del cáncer o los diagnósticos complementarios son pruebas de diagnóstico que pueden detectar rasgos específicos dentro de su muestra que caracterizan su tumor individual. También se están utilizando las biopsias líquidas, en las que las características del tumor se recogen en la sangre del paciente sin necesidad de una muestra de tejido.



La mejor manera de llevarlo a cabo es en centros oncológicos reconocidos, donde un equipo multidisciplinar de personal especializado analizará y acordará su diagnóstico y tratamiento particular teniendo en cuenta sus opiniones y preferencias. El equipo multidisciplinar reúne toda la experiencia necesaria para tratar su cáncer específico y contará con oncólogos, radioterapeutas, cirujanos oncológicos, enfermeros especializados en cáncer, patólogos, biólogos moleculares, genetistas, técnicos y otros especialistas relevantes, dependiendo de su enfermedad específica.



Una vez que el biomarcador del cáncer ha indicado qué opción de tratamiento es la mejor para usted, su equipo multidisciplinar le administrará su tratamiento específico. Dependiendo de los resultados de su prueba de biomarcadores, puede haber más de una opción de tratamiento, por lo que tendrá la oportunidad de discutir las opciones con su equipo multidisciplinar. El tratamiento puede dirigirse a un gen o una proteína característicos de su tumor en particular, o a una vía biológica que esté alterada de alguna manera en su cáncer.



¿Es la medicina personalizada del cáncer adecuada para todos? La estimulación del sistema inmunitario para que luche contra el cáncer (la prometedora vía de tratamiento de la inmunoterapia) ofrece posibilidades para determinados tipos de tumores, por lo que se le puede hacer una prueba para comprobar, por ejemplo, si su gen PDL-1 está activo. El PDL-1 es uno de los diversos biomarcadores del cáncer que pueden determinar si una intervención inmunoterapéutica es adecuada para usted. No obstante, aunque los enfoques de inmunoterapia han demostrado ser prometedores, todavía hay que investigar mucho antes de que se conviertan en un estándar de atención.



La característica principal de la medicina personalizada es la especificidad del tratamiento, de modo que las células tumorales se eliminan mientras que las células y los tejidos normales del cuerpo se salvan de los posibles efectos secundarios del tratamiento. El objetivo del equipo clínico es tratar su tumor con éxito, pero también, en la medida de lo posible, preservar su calidad de vida.



Si bien usted puede responder al tratamiento inicial, su tumor puede volverse resistente a ese tratamiento con el tiempo, lo que llevará a la reaparición de su cáncer. El desarrollo de medicamentos personalizados de 2ª y 3ª generación para determinados subtipos de tumores ha mejorado nuestra capacidad para combatir la resistencia al tratamiento y estos nuevos fármacos pueden emplearse en su tratamiento actual o futuro.

CONTACTO Y RENUNCIAS

For press enquiries:

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

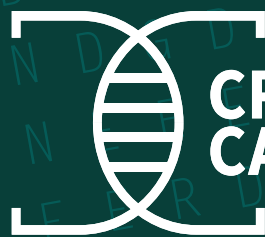
Para todas las preguntas sobre el Mes de la concienciación
en la medicina personalizada
(Personalised Medicine Awareness Month, PMAM)

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