

Campaign Action Toolkit

LA VOSTRA GUIDA ALL'USO
DELLE INFORMAZIONI E DEL
CONTENUTO PER IL MESE DEL-
LA CONSAPEVOLEZZA SULLA
MEDICINA
PERSONALIZZATA, NOVEMBRE
2021



European Cancer
Patient Coalition



**CRACKING THE
CANCER CODE**

PERSONALISED MEDICINE
AWARENESS MONTH 2021

CRACKINGTHE CANCERCODE

2021



CONTENTS

PRESENTAZIONE DEL MESE DELLA CONSAPEVOLEZZA SULLA MEDICINA PERSONALIZZATA 2021 4

INFOGRAFICA PER I PAZIENTI 6

CONTATTI E LIBERATORIA 8

PRESENTAZIONE DEL MESE DELLA CONSAPEVOLEZZA SULLA MEDICINA PERSONALIZZATA 2021

CHE COS'È IL MESE DELLA CONSAPEVOLEZZA SULLA MEDICINA PERSONALIZZATA?

Troppe persone con una diagnosi di cancro non hanno accesso al trattamento personalizzato di cui hanno bisogno e che meritano. Questa situazione può essere dovuta a una mancanza di consapevolezza e formazione tra pazienti e professionisti sanitari, oppure a una serie di fattori che ostacolano l'accesso come i prezzi, i rimborsi o la disponibilità limitata. Tutto questo deve cambiare. I test molecolari sono la chiave per sbloccare questi trattamenti e ora è arrivato il momento di cambiare. È per questo che l'ECPC [European Cancer Patient Coalition (Coalizione europea dei malati di cancro)] sta lanciando un mese europeo della consapevolezza sulla medicina personalizzata, per incoraggiare il dibattito sulle opzioni di trattamento per i cittadini europei.

Nel 2021, per tutto il mese di novembre, la Coalizione europea dei malati di cancro promuoverà l'importanza dell'accesso ai test molecolari sul cancro durante una campagna di sensibilizzazione che durerà un mese, sotto il titolo "Svelare il codice del cancro". La Coalizione europea dei malati di cancro e le organizzazioni che la compongono ritengono che le persone malate di cancro dovrebbero essere informate su tutte le opzioni a loro disposizione e messe nelle condizioni di poter prendere le migliori decisioni in merito al loro trattamento, insieme al team che si occupa della loro salute. È per questo che l'ECPC si sta

DURANTE IL MESE DELLA CONSAPEVOLEZZA SULLA MEDICINA PERSONALIZZATA 2021, LA COALIZIONE EUROPEA DEI MALATI DI CANCRO E I SUOI MEMBRI SI UNIRANNO PER CHIEDERE:

- Un maggiore accesso ai test molecolari di alta qualità e la riduzione dei relativi tempi di attesa, per rendere l'assistenza sanitaria personalizzata una realtà più concreta in tutta Europa;
- Un maggior numero di attività di informazione e sensibilizzazione per educare i pazienti e i caregiver in merito al potenziale e alla disponibilità dei test molecolari;
- Che gli operatori sanitari siano debitamente informati sui vantaggi, rischi e sfide della medicina personalizzata al fine di garantire l'uso appropriato dei test genetici.
- L'armonizzazione e una maggiore efficienza del quadro normativo e delle procedure di rimborso in tutta Europa, che potrebbero migliorare l'accesso ai test molecolari riducendone potenzialmente il costo;

impegnando per garantire che tutti gli europei malati di cancro e quelli a rischio di cancro abbiano accesso adeguato ai test molecolari. Ciò aiuterà a promuovere diagnosi migliori, un follow-up più mirato e un trattamento davvero personalizzato.

CHE COS'È LA MEDICINA PERSONALIZZATA?

Il trattamento del cancro in genere si è concentrato sulla posizione del cancro nel corpo. Sulla base del tipo di cancro, i pazienti ricevono trattamenti specifici come chemioterapia, intervento chirurgico, radioterapia o immunoterapia. Purtroppo non tutti i malati di cancro rispondono allo stesso modo a questi trattamenti: ciò che funziona per una persona potrebbe non funzionare per un'altra, e alcuni pazienti potrebbero soffrire di gravi effetti collaterali derivanti da un trattamento che è anche inefficace. Tutto ciò può comportare uno stress emotivo e finanziario, ponendo un grave onere sulle persone malate di cancro, su chi se ne prende cura, sulle loro famiglie e sui sistemi sanitari.

Ora, grazie ad alcuni progressi tecnologici rivoluzionari, sta diventando possibile trattare le persone malate di cancro in base a "chi" sono, e non a "dove" si trova il loro cancro. Il miglioramento del trattamento e della qualità della cura significano un minor numero di effetti collaterali e un più rapido accesso, per le persone malate di cancro, a nuove opzioni di trattamento più efficaci – tutte misure che migliorano la qualità della vita dei malati di cancro. I test molecolari sono un modo per realizzare questo miglioramento, e sono già disponibili per molti tipi di cancro. Tuttavia il loro utilizzo in Europa varia a seconda del Paese, perché in molti Paesi i test diagnostici non vengono usati regolarmente nella pratica clinica e, pertanto, non sono rimborsati o disponibili per tutte le persone affette da cancro.

PERCHÉ IL MESE DELLA CONSAPEVOLEZZA SULLA MEDICINA PERSONALIZZATA È IMPORTANTE?

Ogni anno in Europa più di 3 milioni di persone ricevono una diagnosi di cancro. Abbiamo bisogno che i governi garantiscano i mezzi per identificare le persone che potrebbero trarre beneficio da un più efficace trattamento mirato contro il cancro, ed evitare laddove possibile la tossicità legata al trattamento. Al contempo queste azioni contribuirebbero a garantire la sostenibilità dei nostri sistemi sanitari.

Uno dei modi per affrontare questa sfida è rappresentato dai test molecolari sul cancro e dalla medicina personalizzata, un approccio mirato alla prevenzione, alla diagnosi e al trattamento del cancro. I biomarcatori del cancro, per esempio, sono molecole che di solito vengono prodotte dalle cellule tumorali e che possono essere rilevate nei tessuti o nei liquidi corporei. Possono essere specifici per il paziente, invece che specifici per il tumore, e questo significa che possono aiutare a identificare le persone che hanno il cancro, o che sono a rischio di sviluppare il cancro, e possono contribuire a selezionare o prevedere quelle persone che potrebbero trarre beneficio terapeutico da alcuni trattamenti specifici.

La consapevolezza sui test molecolari sul cancro resta bassa: solo il 23% dei medici europei ritiene che i propri pazienti siano informati a dovere sui test molecolari o sui biomarcatori. Anche l'utilizzo dei test molecolari sul cancro in Europa varia a seconda del Paese, perché in molti Paesi i test diagnostici non sono integrati nella pratica clinica e non sono rimborsati o disponibili per tutte le persone affette da cancro. Tutto questo deve cambiare.

CHI C'È DIETRO IL MESE DELLA CONSAPEVOLEZZA SULLA MEDICINA PERSONALIZZATA?

Il mese della consapevolezza sulla medicina personalizzata è un'iniziativa della Coalizione europea dei malati di cancro (ECPC), la più grande organizzazione ombrello per malati di cancro in Europa. L'ECPC è la voce dei malati di cancro in Europa. Con più di 450 membri che coprono tutti i 27 stati membri dell'Unione Europea insieme a molti altri Paesi europei e non europei, l'ECPC rappresenta pazienti affetti da tutti i tipi di cancro, dai più diffusi ai più rari.

La Coalizione europea dei malati di cancro e i suoi membri continueranno una campagna della durata di un mese per tutto novembre. La Coalizione europea dei malati di cancro riconosce con gratitudine il supporto di Roche, BMS, Daichii Sankyo, Astellas, Sanofi, Eli Lilly.

PER CHI È QUESTO KIT DI STRUMENTI?

La Coalizione europea dei malati di cancro ha sviluppato questa guida per aiutare le nostre organizzazioni di pazienti membri a partecipare alla campagna del mese della consapevolezza sulla medicina personalizzata e a utilizzare al meglio gli strumenti e i materiali che sono stati sviluppati insieme agli esperti. Contiene elementi come i messaggi chiave, i casi di studio dei pazienti e i materiali per i social media, che servono per aiutare le organizzazioni di pazienti a promuovere la campagna a livello nazionale nel loro Paese. Nel kit di strumenti sono presenti modelli di comunicati stampa, lettere di contatto per i responsabili delle decisioni politiche, impegni e inviti all'azione, per contribuire ad alzare il livello di consapevolezza e sollecitare l'impegno.

Molti dei materiali presenti in questo kit di strumenti sono disponibili in diverse lingue europee, tra cui: **ceco, finlandese, francese, tedesco, greco, italiano, lituano, polacco, rumeno e spagnolo**. Per trovare queste versioni, consultate il sito web dell'ECPC.

SONO UN PAZIENTE, COSA POSSO FARE?

I test molecolari possono essere utilizzati per aiutare ogni paziente e il suo team sanitario a prendere decisioni informate sul trattamento da seguire e sul follow-up. La Coalizione europea dei malati di cancro mette a disposizione, sul suo sito web, risorse che possono aiutare a saperne di più sulla Medicina personalizzata.

Mantenetevi informati, condividete le informazioni e assicuratevi di parlare con il vostro medico per saperne di più sui test molecolari, sulla loro disponibilità e sul loro rimborso nel vostro Paese.

Fate sentire la vostra voce e unitevi al movimento in crescita a supporto dell'accesso ai test molecolari e al trattamento personalizzato. Firmate il nostro impegno, condividetelo sulle vostre reti online e offline e non dimenticate di contattare l'organizzazione di pazienti più vicina per ulteriori informazioni.

SONO UN PAZIENTE, COME POSSO PARTECIPARE?

1. Contattate il vostro professionista sanitario, la vostra associazione locale di pazienti o il vostro gruppo di supporto per trovare informazioni sui test molecolari e sulla medicina personalizzata.
2. Restate aggiornati con le informazioni condivise dall'ECPC su Twitter @cancereu o Facebook @ECPCfb
3. Condividete il mese della consapevolezza sulla medicina personalizzata per essere sicuri che tutti, dalla vostra famiglia e i vostri amici ai politici eletti della vostra area, vengano a conoscenza dell'importanza dei test molecolari, della medicina personalizzata e delle ragioni per cui un migliore accesso è fondamentale per le persone affette da

Per ulteriori informazioni sulla campagna

Condividete le vostre domande su Twitter @cancereu Facebook @ECPCfb oppure contattateci via email all'indirizzo:

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

#CrackingTheCancerCode
#PMAM21

INFOGRAFICA PER I PAZIENTI



Nel contesto oncologico, la medicina personalizzata è un approccio terapeutico predisposto specificamente per alcune caratteristiche biologiche del tumore da cui il paziente è affetto. Poiché questa terapia è stata concepita per colpire in maniera mirata un determinato sottotipo di tumore, le sue possibilità di successo sono potenzialmente superiori rispetto a un approccio tradizionale non mirato (ad es. la chemioterapia al momento è l'approccio terapeutico non mirato per il cancro più utilizzato).



La medicina personalizzata intende offrire “la cura giusta, al giusto dosaggio, al momento giusto”, massimizzando le possibilità che questa terapia sia efficace per il singolo paziente, tenendo sotto controllo la patologia da cui è affetto e salvaguardandone la qualità della vita.



I marcatori tumorali o la diagnosi associata sono test diagnostici in grado di individuare caratteristiche specifiche nel campione che caratterizzano il tumore specifico da cui è affetto il paziente. Vengono utilizzate anche le biopsie liquide, dove le caratteristiche del tumore sono rilevate nel campione ematico senza ricorrere a un campione istologico.



Viene meglio erogata in centri oncologici riconosciuti dove un team multidisciplinare (MDT) composto da personale specializzato discuterà e concorderà un determinato iter diagnostico e una terapia tenendo in considerazione le opinioni e le preferenze del paziente. Il MDT riunisce al suo interno tutte le competenze specifiche necessarie per gestire il tumore da cui è affetto il paziente : oncologi, radioterapisti, chirurghi oncologi, infermieri specializzati in oncologia, patologi, biologi molecolari, genetisti, tecnologi e altri specialisti interessati, a seconda della patologia.



Una volta che marcatore tumorale ha indicato l'opzione terapeutica più adatta al paziente, il team multidisciplinare che lo ha preso in carico erogherà il trattamento specifico. A seconda dei risultati del test del marcatore tumorale, potrebbero esservi diverse opzioni terapeutiche, quindi il paziente avrà l'opportunità di discutere le opzioni possibili con il team multidisciplinare che lo ha preso in carico. Il trattamento potrebbe comportare il targeting di un gene o di una proteina caratteristici del tumore oppure di un percorso biologico in qualche modo alterato.



La medicina personalizzata in oncologia è adatta a tutti? Stimolare il sistema immunitario affinché lotti contro il cancro (lo scenario terapeutico promettente dell'immunoterapia) offre delle potenzialità per determinati tipi di tumore, quindi il paziente potrebbe essere sottoposto, ad esempio, all'esame del gene PDL-1 per valutarne l'espressione. Il PDL-1 è uno dei tanti marcatori tumorali che può stabilire l'adeguatezza di un intervento immunoterapeutico per un dato paziente. Tuttavia, mentre gli approcci immunoterapeutici si sono rivelati promettenti, occorre eseguire ancora molte ricerche prima che diventi uno standard di cura.



La principale caratteristica della medicina personalizzata è la specificità dell'approccio terapeutico, pertanto si colpiscono le cellule tumorali al fine di eliminarle mentre le cellule sane e i tessuti del corpo del paziente vengono risparmiati dai potenziali effetti collaterali della terapia. Lo scopo dell'équipe clinica è sia di curare il tumore con successo, sia preservare per quanto possibile la qualità della vita del paziente.



Benché il paziente risponda al trattamento iniziale, con il passare del tempo il tumore potrebbe sviluppare resistenza portando alla ricomparsa del cancro. Lo sviluppo della medicina personalizzata di seconda e terza generazione per determinati sottotipi di tumore ha migliorato la nostra capacità di combattere la resistenza al trattamento e questi farmaci più recenti potrebbero essere impiegati nel trattamento attuale o futuro del paziente.

CONTATTI E LIBERATORIA

Per le domande della stampa:

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

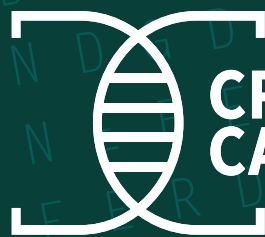
Per tutte le domande sul mese della consapevolezza sulla medicina personalizzata:

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