Campaign Action Toolkit

JOUW GIDS VOOR HET GEBRUIK VAN INFORMATIE IN ARTIKELEN VOOR DE MAAND VAN DE BEWUSTWORDING VAN GEPERSONALISEERDE MEDICATIE, NOVEMBER 2021

European Cancer Patient Coalition

CRACKING THE CANCER CODE
PERSONALISED MEDICINE AWARENESS MONTH 2021

CRACKING THE CANCER CODE

2021

INHOUD

INLEIDING TOT DE MAAND VAN GEPERSONALISEERDE MEDICATIE 2021 4

INFOGRAPHIC VOOR DE PATIËNTEN 6

CONTACTEN EN DISCLAIMER 8

INLEIDING TOT DE MAAND VAN GEPERSONALISEERDE MEDICATIE 2021

WAT IS DE MAAND VAN GEPERSONALISEERDE MEDICATIE?

Teveel mensen bij wie de diagnose kanker wordt gesteld, hebben geen toegang tot de gepersonaliseerde behandeling die zij verdienen en nodig hebben. Dit kan komen door een gebrek aan bewustzijn en educatie onder patiënten en professionele zorgverleners, of een reeks aan verschillende obstakels die de toegang beletten, zoals de kosten, vergoedingen of beperkte beschikbaarheid. Dat moet veranderen. Moleculair testen is de sleutel tot het bieden van deze behandelingen en het is tijd voor verandering. Daarom lanceert de ECPC (European Cancer Patient Coalition, de Europese Coalitie van Kankerpatiënten) een Europese maand voor gepersonaliseerde medicatie, om nieuwe gesprekken op gang te brengen over de behandelingsopties voor inwoners van Europa. In 2021, tijdens de hele maand november, zal de Europese Coalitie van Kankerpatiënten het belang van toegang tot moleculair testen bij kanker onder de aandacht brengen, tijdens een maandlange campagne genaamd "De code kraken voor kanker" De Europese Coalitie van Kankerpatiënten en haar leden zijn van mening dat mensen met kanker geïnformeerd moeten worden over alle beschikbare behandelingsopties, en dat zij de mogelijkheid moeten hebben de beste beslissingen te kunnen nemen over hun gezondheid, samen met hun team van zorgverleners. Daarom werkt de ECPC eraan om ervoor te zorgen dat alle Europeanen met kanker of het risico op kanker toepasselijke toegang hebben tot moleculair testen bij kanker. Dit zal helpen bij het promoten van betere diagnoses, gerichtere opvolgingen en een echte gepersonaliseerde behandeling

TIJDENS DE MAAND VOOR GEPERSONALISEERDE MEDICATIE 2021ZULLEN DE EUROPESE COALITIE VAN KANKERPATIËNTEN EN HAAR LEDEN EEN GEZAMENLIJKE OPROEP DOEN TOT:

• meer toegang tot en kortere wachttijden voor moleculair testen van hoge kwaliteit om meer gepersonaliseerde gezondheidszorg in Europa mogelijk te maken; • Meer informatie en bewustmakingsactiviteiten om patiënten en zorgverleners voor te lichten en te ondersteunen omtrent het potentieel en de beschikbaarheid van moleculair testen; • Het voorlichten van zorgprofessionals over de voordelen, risico's en uitdagingen van gepersonaliseerde medicatie, om te zorgen voor passend gebruik van genetische tests • Een geharmoniseerd en meer efficiënt regelgevingsen vergoedingskader in Europa, dat de toegang tot moleculair testen kan verbeteren en de kosten ervan mogelijk kan verlagen. • Het zorgen voor toepassing van positieve resultaten van onderzoek rond gepersonaliseerde medicatie, in heel Europa.

WAAROM IS DE MAAND VAN GEPERSONALISEERDE MEDICATIE BELANGRIJK?

Ieder jaar krijgen ruim 3 miljoen mensen in Europa een diagnose van kanker. Er zijn overheden nodig die ervoor zorgen dat de mogelijkheid bestaat mensen te identificeren die baat kunnen hebben bij doeltreffendere gerichte behandelingen van kanker, en behandelingsgerelateerde toxiciteit waar mogelijk te vermijden. Een manier om dit aan te pakken is met moleculair testen bij kanker en gepersonaliseerde medicatie, een gerichte aanpak voor de preventie, diagnose en behandeling van kanker. Bijvoorbeeld, kankerbiomarkers zijn moleculen die over het algemeen door kankercellen worden geproduceerd, en die daarna kunnen worden opgespoord in lichaamsweefsel of -vocht. Deze kunnen patiëntspecifiek zijn, in plaats van tumorspecifiek, hetgeen betekent dat ze kunnen helpen om mensen te identificeren die kanker hebben of die het risico lopen kanker te ontwikkelen; ook kunnen ze helpen bij het selecteren of voorspellen welke mensen waarschijnlijk baat zullen hebben bij bepaalde behandelingen. Nog maar weinig mensen zijn bekend met moleculair testen bij kanker - slechts 23% van de Europese artsen zijn van mening dat hun patiënten altijd volledig geïnformeerd zijn over moleculair testen of het testen op biomarkers. Het toepassen van moleculair testen bij kanker in Europa verschilt per land, omdat in veel landen diagnostische tests geen deel uitmaken van de klinische praktijk en niet worden vergoed of beschikbaar zijn voor iedereen die kanker heeft. Dat moet veranderen.

WIE ZIT ER ACHTER DE MAAND VAN GEPERSONALISEERDE MEDICATIE?

De maand van gepersonaliseerde medicatie is een initiatief van de Europese Coalitie van Kankerpatiënten (European Cancer Patient Coalition, ECPC) - de grootste overkoepelende Europese organisatie voor kankerpatiënten. De ECPC spreekt voor kankerpatiënten in Europa. Met meer dan 450 leden in alle 27 EU-lidstaten en in vele andere Europese en niet-Europese landen, vertegenwoordigt de ECPC patiënten die getroffen zijn door alle soorten kanker, van de meest voorkomende tot de zeldzaamste.
De Europese Coalitie van Kankerpatiënten zal samen met haar leden deze campagne gedurende de hele maand november verder voeren.
De Europese Coalitie van Kankerpatiënten is erkentelijk voor de steun in 2021 van Roche, BMS, Daichii Sankyo, Astellas, Sanofi, Eli Lilly.

WAT IS GEPERSONALISEERDE MEDICATIE?

Traditioneel gezien richtte de behandeling van kanker zich op de locatie van de kanker in het lichaam. Afhankelijk van de soort kanker ontvingen patiënten bepaalde behandelingen, zoals chemotherapie, chirurgie, bestraling of immunotherapie. Helaas, niet iedere patiënt met kanker reageert hetzelfde op deze behandelingen: Wat werkt voor de een, werkt mogelijk niet voor de ander, en sommigen lijden aan ernstige bijwerkingen van een behandeling die niet doeltreffend is. Dit kan leiden tot emotionele en financiële stress, en kan een ernstige belasting zijn voor mensen met kanker, en voor hun zorgverleners, hun gezin en het gezondheidszorgsysteem. Dankzij baanbrekende technologische vooruitgang wordt het nu mogelijk mensen met kanker te behandelen op basis van ‚wie' zij zijn, niet van ‚waar' de kanker zit. Verbeterde behandeling en kwaliteit van de zorg betekent minder bijwerkingen en stress, evenals sneller toegang voor mensen met kanker tot nieuwe en meer doeltreffende behandelingsopties - dit alles verbetert de kwaliteit van leven voor mensen met kanker. Moleculair testen is een manier om dit voor elkaar te krijgen, en is al voor veel soorten kanker beschikbaar. Het toepassen hiervan in Europa verschilt echter per land, omdat in veel landen diagnostisch tests niet regelmatig deel uitmaken van de klinische praktijk en daarom niet worden vergoed of beschikbaar zijn voor iedereen die kanker heeft.

VOOR WIE IS DEZE TOOLKIT BEDOELD?

De Europese Coalitie voor Kankerpatiënten heeft deze gids samengesteld om de patiëntorganisaties binnen haar ledenbestand te helpen onderdeel uit te maken van de campagne voor de maand van gepersonaliseerde medicatie, en de tools en materialen die in samenwerking met experts zijn ontwikkeld ten volle te benutten. De toolkit bevat onder andere de belangrijkste boodschappen, casusstudies van patiënten, social media materialen - om patiëntorganisaties te helpen de campagne op nationaal niveau te promoten. Als onderdeel van de toolkit vindt u templates voor persberichten, open brieven aan beleidsmakers, de belofte en een oproep tot actie - om te helpen bewustzijn te creëren en mensen te verzamelen die zich willen inzetten.

Veel van de materialen in deze toolkit zijn beschikbaar in ver - schillende Europese talen, waaronder: Tsjechisch, Fins, Frans, Duits, Grieks, Italiaans, Litouws, Pools, Roemeens en Spaans. Ga naar de ECPC website om deze te vinden

IK BEN PATIËNT, WAT KAN IK DOEN? Moleculair testen kan worden gebruikt om u en uw team van zorgverleners te helpen bij de besluitvorming over uw behandeling en opvolging. De Europese Coalitie van Kankerpatiënten biedt op haar website hulpbronnen aan om u te helpen meer te weten te komen over gepersonaliseerde medicatie. Blijf op de hoogte, deel informatie en ga in gesprek met uw arts om meer te weten te komen over moleculair testen, de beschikbaarheid hiervan in uw land en eventuele vergoedingen. Maak deel uit van de groeiende beweging die campagne voert voor toegang tot moleculair testen en gepersonaliseerde behandeling. Onderteken onze belofte, deel het met uw netwerken, zowel online als offline, en neem contact op met uw plaatselijke patiëntorganisatie voor meer informatie. IK

BEN PATIËNT, HOE KAN IK MEEDOEN? 1. Neem contact op met uw zorgverlener, plaatselijke patiëntorganisatie of supportgroep voor meer informatie over moleculair testen en gepersonaliseerde medicatie. 2. Blijf op de hoogte van informatie die de ECPC deelt via Twitter @ cancereu of Facebook @ECPCfb 3. Deel het handvest van de maand van gepersonaliseerde medicatie zodat iedereen in uw omgeving, van familie en vrienden tot beleidsmakers, hoort over moleculair testen en gepersonaliseerde medicatie, en waarom verbeterde toegang hiertoe van vitaal belang is voor mensen met kanker

VOOR MEER INFORMATIE OVER DE CAMPAGNE

Deel uw vragen via Twitter @cancereu of Facebook @ECPCfb of stuur een e-mail naar:

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

#CrackingTheCancerCode
#PMAM21

INFOGRAPHIC VOOR DE PATIËNTEN

In de context van kanker is gepersonaliseerde geneeskunde een behandelaanpak die specifiek is afgestemd op bepaalde biologische kenmerken van uw tumor. Aangezien deze therapie is ontworpen om uw specifieke tumorsubtype aan te pakken, is de kans op succes mogelijk groter dan bij een meer traditionele, niet-gerichte benadering (b.v. chemotherapie, momenteel de meest gebruikte niet-gerichte behandelingsbenadering voor kanker).

Gepersonaliseerde geneeskunde houdt in dat u "de juiste behandeling, in de juiste dosis, op het juiste moment" krijgt, waardoor de kans wordt gemaximaliseerd dat deze gepersonaliseerde behandeling voor u werkt, uw ziekte onder controle houdt en uw kwaliteit van leven behoudt.

Kankerbiomarkers of begeleidende diagnostiek zijn diagnostische tests die (een) specifieke kenmerk(en) in uw monster detecteren die uw individuele tumor kenmerken. Er worden ook vloeibare biopsies gebruikt, waarbij kenmerken van de tumor in het bloed van de patiënt worden opgenomen zonder dat er een weefselmonster nodig is.

Deze behandeling wordt het best geleverd in erkende kankercentra waar een multidisciplinair team (MDT) van gespecialiseerd personeel in discussie zal gaan en overeenstemming zal bereiken over uw specifieke diagnostische opwerking en behandeling, rekening houdend met uw meningen en voorkeuren. De MDT brengt alle relevante expertise samen die nodig is om uw specifieke kanker te behandelen, en omvat oncologen, radiotherapeuten, oncologiechirurgen, kankerverpleegkundigen en pathologen, moleculair biologen, genetici, technologen en andere relevante specialismen, afhankelijk van uw specifieke ziekte.

Zodra de kankerbiomarker heeft aangegeven welke behandelingsoptie voor u de beste is, zal uw multidisciplinaire team uw specifieke behandeling toedienen. Afhankelijk van de resultaten van uw biomarkertest kan er meer dan één behandelingsoptie zijn, dus u krijgt de kans om uw opties met uw multidisciplinaire team te bespreken. De behandeling kan gericht zijn op een gen of eiwit dat kenmerkend is voor uw specifieke tumor, of op een biologische route die bij uw kanker op de een of andere manier is veranderd.

Is gepersonaliseerde kankergeneeskunde voor iedereen? Welnu, het stimuleren van uw immuunsysteem om uw kanker te bestrijden (de veelbelovende behandelingsroute van immunotherapie) biedt mogelijkheden voor bepaalde tumortypes, dus u kunt worden getest om bijvoorbeeld te zien of uw PDL-1-gen actief is. PDL-1 is één van een aantal kankerbiomarkers die kunnen bepalen of een immunotherapeutische interventie voor u geschikt is. Hoewel immunotherapie-benaderingen veelbelovend zijn gebleken, moet er nog veel onderzoek worden gedaan voordat het een standaardbehandeling wordt.

Het belangrijkste kenmerk van gepersonaliseerde geneeskunde is de specificiteit van de behandelingsaanpak, zodat tumorcellen gericht geëlimineerd worden en normale cellen en weefsels in uw lichaam worden gespaard van mogelijke bijwerkingen van de behandeling. Het doel van het klinische team is om uw tumor succesvol te behandelen, maar ook om uw kwaliteit van leven zoveel mogelijk te behouden.

Hoewel u mogelijk reageert op de eerste behandeling, kan uw tumor na verloop van tijd resistent worden tegen die behandeling, waardoor de kanker opnieuw de kop kan opsteken. De ontwikkeling van gepersonaliseerde medicijnen van de 2e en 3e generatie voor bepaalde subtypes tumoren heeft ons vermogen vergroot om resistentie tegen behandelingen te bestrijden en deze nieuwere geneesmiddelen kunnen worden gebruikt in uw huidige of toekomstige behandeling.

CONTACTEN EN DISCLAIMER

Voor persvragen

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

Voor vragen over de maand voor gepersonaliseerde medicatie

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