

ADVANCED BREAST CANCER (ABC) GLOBAL CHARTER

TARTALOM

BEMUTATKOZÁS	3
AZ ABC VILÁGSZÖVETSÉG TAGJAI.....	4
MIT JELENT AZ ABC?	6
MIÉRT PONT AZ ABC GLOBÁLIS CHARTA?.....	10
AZ ABC GLOBÁLIS CHARTA LÉTREHOZÁSA.....	11
FEJLESZTENDŐ KRITIKUS TERÜLETEK ÉS HIÁNYOSSÁGOK	12
10 INTÉZKEDÉS A VÁLTOZÁS ÉRDEKÉBEN	14
AZ ABC GLOBÁLIS CHARTA KÖZREMŰKÖDŐI.....	20
SZPONZORAINK 2022-BEN.....	22

BEMUTATKOZÁS

KIK VAGYUNK?

Az ABC Világszövetség nagyszámú érintett felet összefogó platform a világ bármely pontján élő mindazon résztvevők számára, akik érdekeltek az előrehaladott stádiumú emlőrakkal (ennek angol nyelvű rövidítése az ABC) kapcsolatos közös projektekben való együttműködésben. Célunk a szerte a világban előrehaladott emlődaganattal élő nők és férfiak életének meghosszabbítása és jobbá tétele, valamint a gyógyulásért való küzdelem.

TEVÉKENYSÉGÜNK



VILÁGSZINTŰ FIGYELEMFELHIVÁS AZ ELŐREHALADOTT EMLŐRÁKRA (ABC)



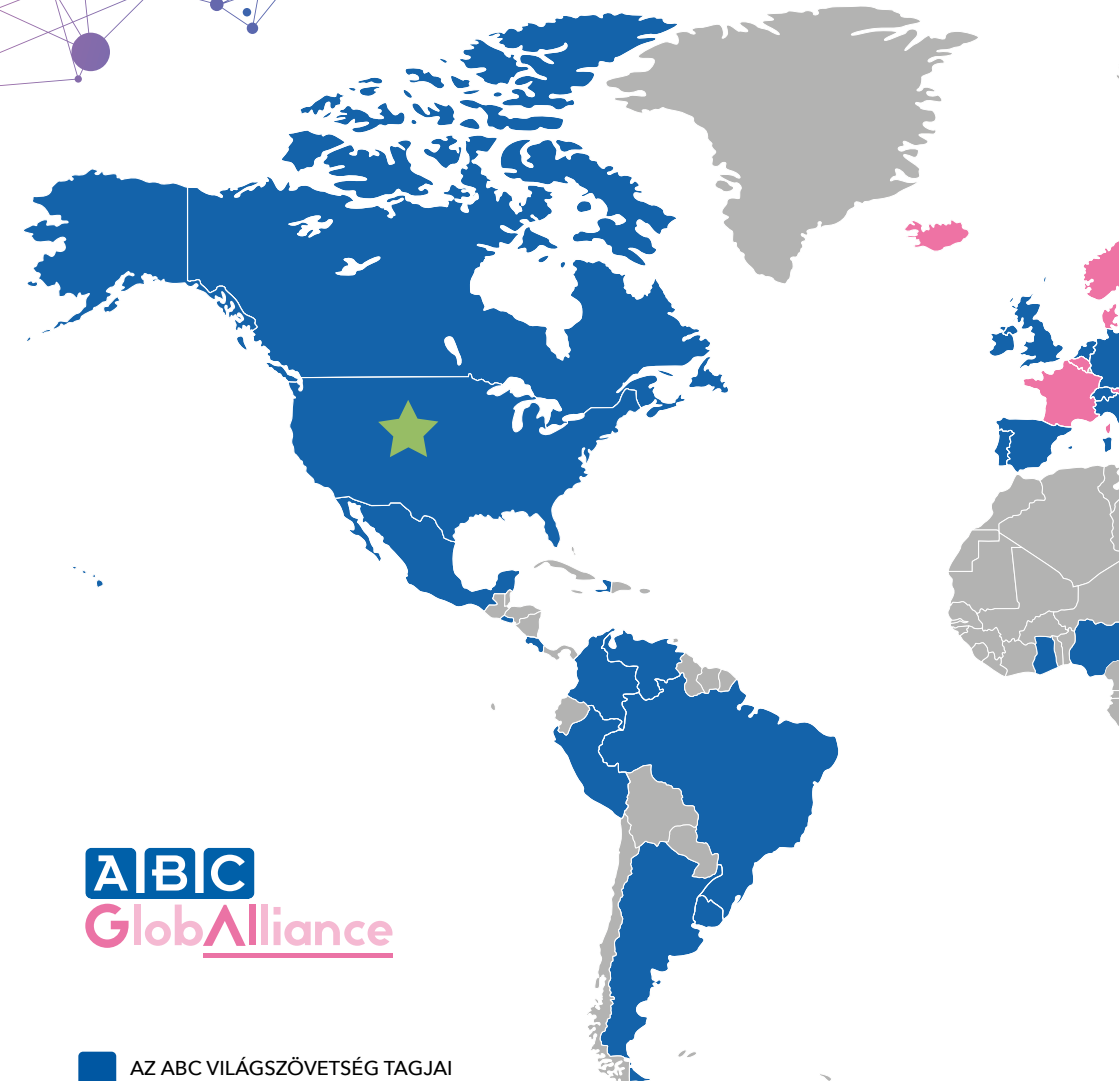
AZ ELŐREHALADOTT EMLŐDAGANATTAL, ANNAK TERÁPIÁJÁVAL ÉS A GONDOZÁS LEHETŐSÉGEIVEL KAPCSOLATOS NAPRAKÉSZ ADATOK ÉS INFORMÁCIÓK GYŰJTÉSE, LÉTREHOZÁSA, VALAMINT MEGOSZTÁSA



AKTÍV ELŐREHALADOTT EMLŐRÁK KÖZÖSSÉG LÉTREHOZÁSA





BETEGKÉPVISELŐK TÁMOGATÁSA

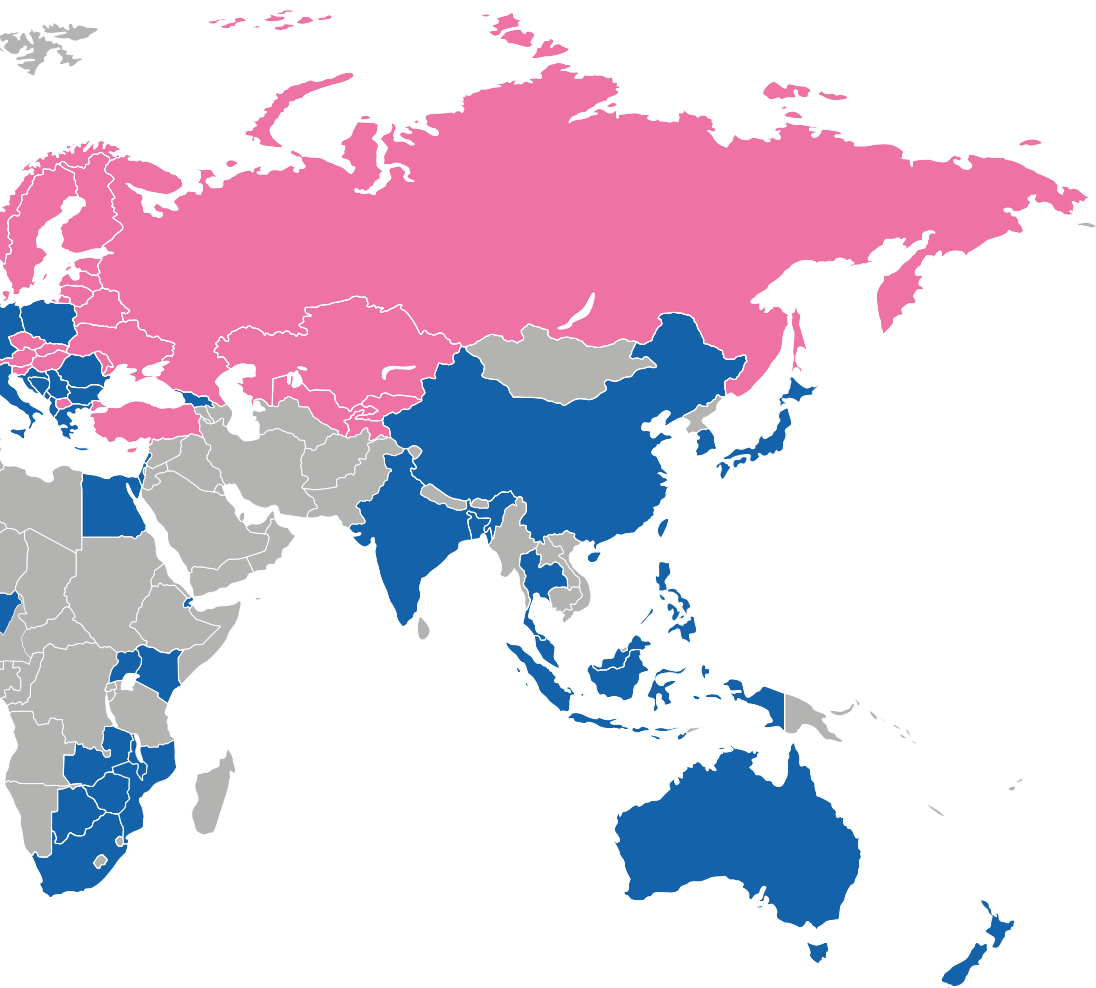


ABC GlobAlliance

 AZ ABC VILÁGSZÖVETSÉG TAGJAI

 AZ EURÓPA DONNÁN, AZ EURÓPAI EMLŐDAGANAT SZÖVETSÉGEN KERESZTÜL KÉPVISELT TAGOK (az országok teljes listája elérhető a www.europadonna.org honlapján)

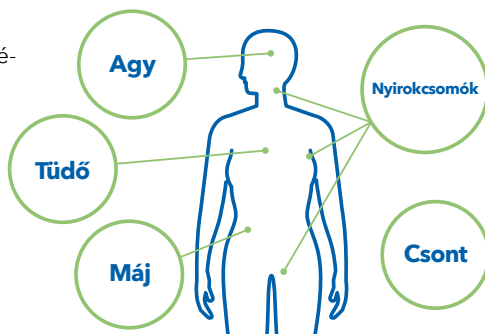
 AZ MBC ALLIANCE - METASZTATIKUS EMLŐRÁK SZÖVETSÉG - ÖSSZES TAGJA KÉPVISELTETI MAGÁT AZ ABC VILÁGSZÖVETSÉGBEN (a tagok teljes listája a www.mbcalliance.org oldalon érhető el)



MIT JELENT AZ ABC?

Az előrehaladott emlőrák (angolul Advanced Breast Cancer, azaz ABC) magába foglalja az inoperábilis lokálisan előrehaladott emlőrákot (LABC) és a metasztatikus, más néven áttétes emlőrákot (mBC). Ez utóbbit IV. stádiumú vagy másodlagos emlődaganatnak is nevezik. Ebben a dokumentumban az előrehaladott emlőrák kifejezést, illetve az ABC rövidítést használjuk.

Az emlődaganat-áttét képződésének leggyakoribb területei :¹



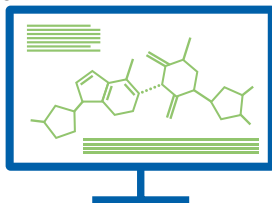
A tünetek attól függően változnak, hogy az áttét mely szerveket érinti¹



A kezelés komplex és magába foglalja a szisztémás, azaz egész testet érintő terápiát, beleértve a **kemoterápiát**, az **endokrin terápiát**, a **célzott terápiát**, valamint a **sugárkezelést** és a **műtéti beavatkozást** is. Elengedhetetlen a multidiszciplináris, más néven több szakterületet átfogó megközelítés²


Habár **kezelhető**, de **nem meggyógyítható** ez a betegség.

Az orvosi kezelés fejlődésének gyorsulását új technológiákkal és kutatással kell segíteni²



Bár jelentős előrelépés történt a korai emlődaganat (EBC) terén, az előrehaladott emlődaganat (ABC) terápiájában és gyógykezelésében továbbra is jelentős hiányosságok mutatkoznak. Az emlőrák világszerte a nők körében az egyik leggyakoribb daganatos megbetegedés, előfordulása különösen a fejlődő országokban mutat emelkedést, ahol az esetek többségében késői stádiumban fedezik fel. Ez is nyomatékositja, hogy az ellátás jelenlegi hiányosságait sürgősen orvosolni kell.

¹. Cancer Research UK. Symptoms of Advanced Breast Cancer. Available at: <http://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/breast-cancer/advanced/symptoms> [Accessed 1 March 2017] ². Global Status of Advanced/Metastatic Breast Cancer 2005e2015 Decade Report. Available at: www.breastcancerrevision.com and www.abc-lisbon.org [Accessed 24 February 2017]

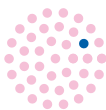


2.3m

Az emlőrák világszerte a leggyakrabban diagnosztizált daganatos megbetegedés a nők körében, 2020-ban **2,3 millió** nőnél állapítottak meg mellrákot.³



Az emlőrák teszi ki³ a nők összes daganatos megbetegedésének egynegyedét.



Bár ritkán, de az emlőrák **férfiak** körében is előfordulhat.⁴

Az összes emlőrákos megbetegedés **1%-át** teszi ki a férfiak rosszindulatú emlődaganata⁵. Férfiaknál a betegség lényegesen ritkábban fordul elő, de esetükben többnyire a nőkhöz képest előrehaladottabb stádiumban fedezik fel.



Az összes emlőrákos megbetegedés csaknem **50%-a** és az emlőrákhoz köthető halálások **58%-a** kevésbé fejlett országokban fordul elő.⁵

Az áttéket adó betegség lehet már diagnosztizáláskor áttétes (ezt **„de novo”**-nak nevezik) vagy kiújulva jelenik meg, a korai emlőrák felfedezése után valamennyi idővel (ezt **recidivának** nevezik).

A fejlett országokban az új emlőrákos esetek csupán **10-15%-a „de novo”** azaz már áttéket adó emlőrák, míg a fejlődő országokban ezen esetek száma eléri a **60-80%-ot** is az újonnan diagnosztizált betegek körében.

³. Globocan 2020, Available at <https://gco.iarc.fr/today/home> [Accessed 18 August 2022] ⁴. American Cancer Society, What are the Key Statistics About Breast Cancer in Men Available at <https://www.cancer.org/cancer/breast-cancer-in-men/about/key-statistics.html> [Accessed 24 February 2017] ⁵. Philips Foundation. 2020. Improving survival rates of breast cancer in underserved communities. Available at <https://www.philips-foundation.com/a-w/articles/pink-ribbon-2020.html#:~:text=It%20is%20estimated%20that%20worldwide,less%20developed%20countries%20%5B2%5D> [Accessed 18 August 2022]



700.000

2020-ban **világszerte** csaknem **700 000** ember halt meg emlőrákban, többségük a betegség előrehaladott formájában.³

142.000


Európában évente **142 000** nő halálát okozza az emlőrák.³



2-3 év

Az összes előrehaladott emlőrák altípus medián túlélése körülbelül 3 év.

A HER2+ és az ER+/HER-2 negatív altípusok esetében a medián túlélés most már eléri az 5 évet.^{3,6}



**10 MEGVALÓSÍTANDÓ CÉL
AZ ELŐREHALADOTT
EMLŐRÁKOSOK
ELLÁTÁSÁNAK GLOBÁLIS
FEJLESZTÉSÉBEN**

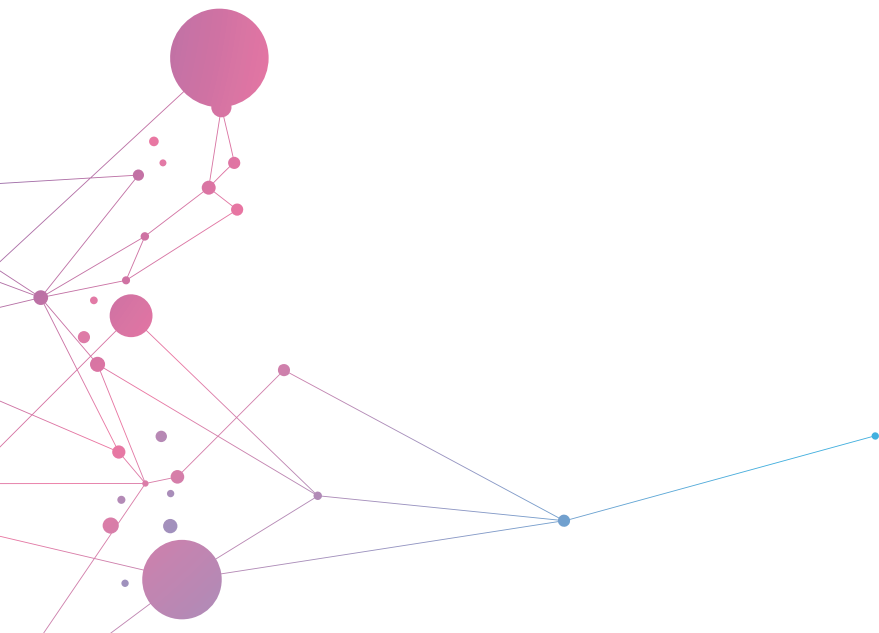


MIÉRT PONT AZ ABC GLOBÁLIS CHARTA ?

Az ABC Világszövetség Chartáját azért hozták létre, hogy megfogalmazza az előrehaladott emlőrákos (ABC) betegek gyógykezelésében és gondozásában felmerülő legsürgetőbb és leginkább megoldandó hiányosságokat, valamint megvalósítható és reális célokat határozzon meg, melyek végeredményétől az életminőség javulása és az élethossz növekedése várható.

Ezek a hiányosságok és a kapcsolódó célok a területen érintett valamennyi érdekelt féllel, legfőképpen a betegekkel és az érdekvédelmi szervezetekkel folytatott intenzív megbeszélések során kerültek megfogalmazásra.

Az ABC Globális Charta célja a változás előidézése az előrehaladott emlőrákban szenvedő betegek ellátásában, és olyan intézkedések kialakítása, amelyek relevánsak és megvalósíthatók, földrajzi és kapacitásbeli eltérések esetén is. A „Lépések a változásért” (Actions for Change) célja a közeli és hosszabb távú célok elérése, a betegek hangjának kifejezése, a betegek igényeinek előtérbe helyezése a döntéshozatal során, és végső soron életük javítása és meghosszabbítása.





AZ ABC GLOBÁLIS CHARTA LÉTREHOZÁSA

Az ABC Globális Charta az előrehaladott emlőrákban szenvedő betegek ellátásában, az erőforrásokhoz és támogatáshoz való hozzáférésükben, valamint a kezelési eredményekben tapasztalható hiányosságokkal foglalkozik, „Az előrehaladott stádiumú/metasztázisos emlőrák helyzete a világban a 2005-2015-ös évtizedben” című jelentésben megállapítottak szerint.

A jelentés kidolgozásához az orvosokból, betegtámogató szervezetek vezetőiből és betegekből álló globális multidiszciplináris emlőrák-tanácsadók irányítási testülete is hozzájárult.

Az ESO és a Pfizer korábbi együttműködése vezetett az előzetes mBCVision2025 „Ösztönzés a cselekvésre” (Call-to-Action) kidolgozásához. Ezt a fontos munkát a több érdekelt felet tömörítő ABC Világszövetség vitte tovább azért, hogy az ABC Globális Charta létrejöhessen.

Az „Ösztönzés a cselekvésre” tartalma az mBC Vision 2025 Munkacsoport tagjainak egyetértésével került meghatározásra.

Az ABC-közösség visszajelzését és véleményét kikérő, a Globális Chartáról folytatott nyílt konzultációt követően az ABC Világszövetség Ideiglenes Irányító Bizottsága 2017-ben felülvizsgálta és véglegesítette az ABC Globális Chartát.

A Chartát a jobb megfogalmazás és pontosítás érdekében 2018-ban felülvizsgálták, majd az ABC Világszövetség végrehajtó bizottsága hagyta jóvá.

A legutóbbi, 2022-es verzió a tartalom további pontosítását, a szöveg átstrukturálását és a grafikai frissítést tartalmazza.

REFERENCES

1. Global Status of Advanced/Metastatic Breast Cancer: 2005-2015 Decade Report. <http://breastcancerVISION.com>. Published March 2016. Accessed August 2017.

FEJLESZTENDŐ KRITIKUS TERÜLETEK ÉS HIÁNYOSSÁGOK

➔ A BETEGEK SZÁMÁRA FONTOS KIMENETEK ÉS A BETEGSÉG TERHE

Az előrehaladott emlődaganatos betegek kezelésének kimenetele keveset javult az elmúlt évtizedekben, az altípusok szerint jelentős eltérések mutatkoznak, és jelenleg a betegség nem gyógyítható. Egyes előrelépések ellenére a betegség remissziójának elérési módját illetően, valamint a terápia tolerálhatóságának fejlesztéséről és az előrehaladott emlőrákosok életminőségének (QoL) javulásáról rendelkezésre álló ismereteink korlátozottak. Az előrehaladott emlőrákosokra vonatkozó pontos, populáció alapú adatok széleskörű hiánya miatt jelenleg nehéz mérni a betegséggel járó terheket és a kielégítetlen szükségleteket.

➔ TÁRSADALMI MEGÍTÉLÉS ÉS STIGMATIZÁCIÓ

Az általános közvéleménynek, bár országonként és régióként eltérő mértékben, téves elképzelései vannak az előrehaladott emlőrákról. Ennek fő oka a korszerű ismeretek hiánya az emlőrák, a túlélés és korai emlőrák kezelés tudományos eredményeinek területén.

KÖZÖSSÉGI ÉS GONDOZÓI KAPCSOLATOK

➔ Az ABC-vel kapcsolatos társadalmi ismeretek korlátozottak, ami további nyomást gyakorolhat a betegek közvetlen családjára és gondozóira, akik mélyebben ismerik a betegek tapasztalatait. Mindez a megnövekedett teher, amely különösen a gondozókra hárul, oda vezet, hogy nagyon sok érzelmi, anyagi, szakmai és gyakorlati szükséglet kielégítetlen marad.

ÉRDEKKÉPVISELETI KEZDEMÉNYEZÉSEK

➔ Számos betegtámogató szervezet von be és támogat előrehaladott emlődaganattal élőket. Annak ellenére, hogy felismerték az előrehaladott emlőrákban szenvedő betegek - a korai stádiumúakhoz képest - fokozottabb igényeit, túl kevés szervezet képes megfelelő forrásokat biztosítani kifejezetten az előrehaladott emlődaganatot célzó kezdeményezésekre és irányelvekre.

➔ MUNKAHELYI KEZDEMÉNYEZÉSEK

Annak ellenére, hogy az előrehaladott emlőrákos betegek elhatározásuk illetve kényszerítő anyagi helyzetük miatt újra munkába állnának, gyakran előfordul, hogy nem kapják meg a munkahelyi elismerést, illetve a lehetőséget a munkakörülmények szükséges változtatására. Sok munkáltató nincs teljesen tisztában az előrehaladott daganatos betegséggel járó speciális szükségletekkel és a betegség hatásaival, ami azt eredményezi, hogy az emlődaganatos munkavállaló nem kap a diagnosztizálás és a terápia idejére kellő támogatást. A legtöbb áttétes emlőrákos beteg kénytelen felhagyni hivatásával vagy más szakmát kell választania, és ez lelki és pénzügyi szempontból is súlyos következményekkel jár.

➔ IRÁNYELVEK

Az előrehaladott emlőrák korábban és ma is jelentős gazdasági terhet jelentett és jelent a társadalomra és az egészségügyi rendszerekre nézve. Ennek ellenére továbbra is korlátozott számban állnak rendelkezésre olyan előrehaladott emlődaganatra vonatkozó irányelvek, melyek magasabb szintre mozdítanák a költséghatékony és minőségi ellátást.

➔ A BETEGGONDOZÁS FOLYTONOSSÁGA

Az emlőrák központokban az ellátás teljes folyamata során a diagnózistól az életvégi időszakig átfogó ellátási hiányosságok vannak jelen. Fejlesztésekre lenne szükség olyan betegtámogató gondozási szolgáltatások terén, mint a pszichoszociális ellátás vagy a multidiszciplináris teamekhez való hozzáférés.

➔ KOMMUNIKÁCIÓ ÉS TÁMOGATÁS AZ EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓ OLDALÁRÓL

Hiányoznak az olyan előrehaladott emlődaganatos betegspecifikus képzések és oktatási anyagok, melyek az egészségügyi szakembereket (egészségügyi dolgozókat) ösztönöznék és segítenék a betegekkel történő kétirányú kommunikáció során. Ezek nélkül nehézkes a diagnózissal, kezelési döntésekkel, a betegség progressziójával és az élet végével kapcsolatos beszélgetés, és így az előrehaladott emlőrákos betegek nem tudnak felkészülni arra, ami előttük áll.

10 INTÉZKEDÉS A VÁLTOZÁS ÉRDEKÉBEN

1

SEGÍTSÜK HOSSZABB TÚLÉLÉSHEZ AZ ÁTTÉTES EMLŐRÁKKAL ÉLŐ BETEGEKET, KÉTSZEREZZÜK MEG 2025-RE A BETEGSÉG TELJES TÚLÉLÉSÉNEK MEDIÁN ÉRTÉKÉT

- Az elmúlt évtizedekben az előrehaladott emlődaganat kezelési eredményei terén csak korlátozott fejlődés mutatkozott, a betegséggel járó terhek pedig várhatóan növekedni fognak.
- Minden előrehaladott emlődaganatban előrehaladott emlőrákos betegek beteg multidiszciplináris, szakosodott teamnek kell kezelnie, magas színvonalú nemzetközi/nemzeti irányelvek szerint.
- A szakpolitikai környezetnek lehetővé kell tennie minden előrehaladott emlődaganatban szenvedő beteg számára az elérhető legjobb terápiákhoz és támogató/palliatív intézkedésekhez való hozzáférést.
- Kifejezetten az áttétes emlődaganatra fókuszáló elkötelezett és összehangolt kutatásokra van szükség.
- Az érintett betegek hangját, tapasztalatát és véleményét meg kell ismerni (ezen a téren gyakorlattal rendelkező betegjogi szervezeteken keresztül) mind a klinikai vizsgálatok tervezésénél, mind pedig a klinikai nyilvántartások/kritériumok fejlesztésénél.

2

MAGAS SZÍNVONALÚ ADATOK ÖSSZEGYŰJTÉSÉNEK JAVÍTÁSÁVAL MÉLYÍTÜNK ISMERETEINKET AZ ÁTTÉTES EMLŐRÁKRÓL

- Általánosságban a rákregiszterek világszerte csak a kezdeti rákdiagnózisokról és a halálózásról gyűjtenek információkat; a legtöbb nem dokumentálja a rák kiújulását, amely az előrehaladott esetek többségét teszi ki, ezért jelenleg nincsenek ismereteink az előrehaladott emlődaganatban szenvedők pontos számáról.
- Sürgősen szükség lenne könnyen hozzáférhető, jó minőségű adatokra az előrehaladott emlődaganat progressziója, kiújulása és túlélési adatai tekintetében (átfogó epidemiológiai valamint terápia-eredményességi adatokra), melyek hasznosak lennének a szakpolitikai döntések kialakításakor is.
- Útmutatás és adatok az előrehaladott emlőrákkal kapcsolatos adatgyűjtés egységességének megteremtéséhez.
- Világszerte az áttétes emlőrákkal kapcsolatban rendelkezésre álló ismeretek kiterjesztése erős Big Data elemzőrendszerek/folyamatok fejlesztésével és megvalósításával.
- Betegek bevonása a klinikai vizsgálatok tervezésénél és a klinikai nyilvántartások/kritériumok kidolgozásánál (tapasztalt betegjogi szervezeteken keresztül).

3

AZ ELŐREHALADOTT EMLŐDAGANATOS BETEGEK ÉLETMINŐSÉGÉNEK (QOL) JAVÍTÁSA

- Az előrehaladott emlőrákban előrehaladott emlőrákos betegek betegek közérzetének javítása azzal, hogy felhívjuk a figyelmet az életminőséggel kapcsolatos adatgyűjtésre és az azok alapján szükséges cselekvésre.
- Az életminőség-eszközök korlátozott felhasználása a klinikai gyakorlatban részben az előrehaladott és metasztatikus betegek életminőségére vonatkozó eszközök nem szabványos definíciójának és a nem megfelelő mérőeszközöknek tudható be. Az előrehaladott emlődaganatban szenvedő betegek életminőségének és ellátásának javításához elengedhetetlen az emlőrák-specifikus életminőség-mérő módszerek kiemelt fejlesztése és ezek fokozott figyelemmel történő beemelése a klinikai gyakorlatba és szakpolitikai döntéshozatalba.
- Az életminőségnek, a PROM-oknak (betegek által jelentett kimeneteli kérdőívek) és a PREM-eknek (betegek által jelentett tapasztalati kérdőívek) a klinikai kutatásokba történő szisztematikusan bevonása annak érdekében, hogy megértsük az előrehaladott emlődaganat-val való együttélést és a kezeléssel járó terheket a betegek perspektívájából.
- Az életminőség mérésének ki kell terjednie a fizikai, szociális és érzelmi Jólétre, beleértve a kapcsolatokat is, ezzel alátámasztva az ellátás holisztikus és multidiszciplináris megközelítésének szükségességét.
- Ki kell kérni a betegek véleményét arról, hogy milyen típusú életminőség-problémák vizsgálándók, a földrajzi és kulturális különbségek figyelembevételével.
- Ösztönöznünk kell a betegek magasabb életminőséggel kapcsolatos elvárásait és a gyógykezelésüket érintő kérdéseik megvitatását az egészségügyi szakemberekkel.

4

MINDEN ELŐREHALADOTT EMLŐDAGANATOS SZÁMÁRA ELÉRHETŐBB ÉS HOZZÁFÉRHETŐBB MÓDON BIZTOSÍTSUK A LEHETŐ LEGJOBB KEZELÉST ÉS ELLÁTÁST, MULTIDISZCIPLINÁRIS ONKOTEAMEK ÁLTAL.

- Az előrehaladott emlőrákos betegeknek hozzá kell férniük a multidiszciplináris klinikai ellátáshoz és szakemberekhez a kezelés, a betegség kimenetele és az általános életminőség javítása érdekében.
- Az előrehaladott és a korai stádiumú emlőrákos betegeknek eltérő támogatásra van szükségük, különösen a rendelkezésre álló információk típusai tekintetében.
- Növelni kell a multidiszciplináris ellátás elérhetőségét és az ahhoz való hozzáférést, ideértve a palliatív, támogató és pszichoszociális segítségnyújtást a betegeknek, a családoknak és a gondozóknak, ezzel elérve, hogy a betegeknek a kezelés során a lehető legjobb tapasztalatban legyen részük.
- A jelentősebb ellátóközpontoktól távol lakó betegek részére alapvető fontosságú a multidiszciplináris onkológiai csapat konzultációiba való online bekapcsolódás lehetővé tétele.
- Biztosítani kell, hogy minden előrehaladott emlőrákban érintett rendelkezzen egy „kulcsfontosságú kapcsolattartóval”, aki egyben a multidiszciplináris csapat tagja is, és aki koordinálja a beteg ellátását az ellátási folyamat során, ideértve a kezelésre szakosodott emlőrák-osztályon/ központon kívül zajló egyes elemeket is.
- Egy sor személyre szabott ismeretanyagunk rendelkezésre kell állnia olyan formában, hogy az megfeleljen a betegek speciális igényeinek, ugyanakkor erősítse, támogassa a betegeket a kezeléssel kapcsolatos döntések meghozatalakor, valamint támogatást kell nyújtani a betegeknek a tartalom áttekintése folyamán is.
- A szexuális egészség és a kapcsolatok támogatása terén lévő hiányosságokat meg kell ismerni és foglalkozni kell velük.
- Kulturális különbségekre érzékenyen kezelendők a családok és a gondozók szükségletei, ideértve a gyermekek, felnőttek, köztük a házastársak, a testvérek, a szülők és a nem rokon gondozók igényei is.

5

AZ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREK ÉS AZ ELŐREHALADOTT EMLŐDAGANATOS BETEGEK KÖZÖTTI KOMMUNIKÁCIÓ FEJLESZTÉSE AZ EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREKNEK NYÚJTOTT KOMMUNIKÁCIÓS KÉPZÉSEK SEGÍTSÉGÉVEL

- A magas szintű kommunikációs készségek alapvető elemként kerüljenek be az egészségügyi szakemberek képzési programjaiba minden olyan egészségügyi szakember részére, aki áttétes emlődaganatban szenvedő betegeket gondoz, beleértve az orvosi egyetem alapozó tárgyainak szintjét is. Minden országban be kell vezetni az ESMO-ASCO globális onkológiai tantervet.
- A kommunikációs képzési programokon belül annak biztosítására kell helyezni a hangsúlyt, hogy az egészségügyi szakemberek megértsék, mi fontos a betegek és a gondozók számára ahhoz, hogy támogatni és kalauzolni tudják őket a terápiát illető döntéseik során.
- Az egészségügyi szakemberek egyéb súlyosbodó, illetve némely krónikus betegség tanulságait felhasználva változtathatnak az érintettek előrehaladott emlődaganattal kapcsolatos betegségfelfogásán - hogy halálos ítélet helyett olyan krónikus állapotnak tekintsék, mellyel betegként hosszabb ideig együtt lehet élni. A különböző nyelveken folyó oktatást és kommunikációs eszközök hatékonyságát ellenőrizni kell.

6

AZ ELŐREHALADOTT EMLŐDAGANATOS BETEGEK INFORMÁCIÓIGÉNYÉT JÓL ÉRTHETŐ, PONTOS ÉS NAPRAKÉSZ INFORMÁCIÓS ANYAGOK ÉS FORRÁSOK HASZNÁLATÁVAL ELÉGÍT-SÜK KI

- Növelni kell a meglévő ismeretanyagokhoz való hozzáférést azok számára akik ezeket keresik, ahelyett, hogy újakat hoznának létre; növelni kell a hálózatépítést és a legjobb gyakorlatok megosztását a szervezetek között.
- Az anyagoknak az előrehaladott emlőrákban szenvedő betegek számára leginkább releváns üzenetekre kell fókuszálniuk, például a betegek fájdalomtól való félelmére, a betegségükkel és annak kimenetelével kapcsolatos bizonytalanságokra. Ezeknek az ismereteknek segíteniük kell a betegeket a döntéshozatali folyamatban, beleértve a betegek egyéni szükségleteire adandó válaszokat.
- Létfontosságú, hogy az alacsony és közepes jövedelmű országokban a források egyértelműen megfogalmazzák, hogy a konkrét országban milyen kezelések állnak a betegek rendelkezésére. Ugyanakkor tájékoztatást kell nyújtani a más országokban elérhető kezelésekről is azért, hogy a betegek hozzáférhessenek ezekhez is, ha lehetőségük van rá.

7

BIZTOSÍTSUK, HOGY AZ ELŐREHALADOTT EMLŐRÁKOS BETEGEK TÁJÉKOZTATÁST KAPJANAK A GYÓGYKEZELÉS MELLETT LÉTEZŐ NEM-ORVOSI JELLEGŰ SEGÍTŐ SZOLGÁLATOKRÓL, ÉS EZEKHEZ ODA IS IRÁNYÍTSÁK ŐKET

- A betegek sokszor nincsenek tisztában azzal, hogy az orvosi, egészségügyi kezelések mellett elérhetőek olyan szolgáltatások, mint például a mindennapi életben és a napi tevékenységben segítséget nyújtó helyi önkéntes/érdeklésviseleti szervezeteké. Ezekre a szolgáltatásokra fel kell hívni az érintettek figyelmét, és megfelelő módon oda is kell irányítani őket.
- Olyan előírásokra és szabályozásokra van szükség, amelyek elhárítják az akadályokat a támogató szolgálatokhoz való hozzáférés útjából, valamint segítenek a betegek és a számukra szükséges szolgáltatások hatékony összekapcsolásában.
- Nem orvos beteg-navigátorok és ellátási koordinátorok jobb elérhetősége és rendelkezésre állása szükséges ahhoz, hogy segítsünk a betegeknek megismerni a rendelkezésükre álló szolgáltatásokat és azt, hogy ők milyen segítség igénybevételére jogosultak, valamint hogy megkönnyítsük a szükséges szolgáltatásokhoz való hozzáférést és növeljük az azt igénybevevők számát.

8

ELLENSÚLYOZZUK AZ ELŐREHALADOTT EMLŐRÁKKAL ÉLŐKET ÉRŐ MEGBÉLYEGZETTSÉGET ÉS ELSZIGETELŐDÉST, AZÁLTAL, HOGY A LAKOSSÁG KÖRÉBEN NÖVELJÜK AZ ÁLLAPOT TÁRSADALMI ELFOGADOTTSÁGÁT

- Az előrehaladott emlőrákos betegek stigmatizáltság- és elszigeteltség-érzése a lakosság betegséggel kapcsolatos korlátozott ismereteinek tulajdonítható.
- Fel kell világosítani az embereket az „előrehaladott emlőrák” és a „metasztatikus” kifejezések jelentéséről. Oktatásra van szükség annak hangsúlyozására, hogy a betegek együtt tudnak élni ezzel a betegséggel, de emellett nyíltan kell beszélnünk az igazságról, különösen a medián teljes túlélést illetően.

9

BIZTOSÍTSUK AZ ELŐREHALADOTT EMLŐDAGANATOS BETEGEK SZÁMÁRA A TERÁPIÁHOZ VALÓ HOZZÁFÉRÉST, ANYAGI HELYZETÜKTŐL FÜGGETLENÜL

- Arra kell törekedni, hogy minden előrehaladott emlőrákos beteg kapjon anyagi támogatást a kezeléshez, az ápolásához és munkaképtelenség esetén legyen segítségére.
- Nyújtsunk valamilyen megoldási mechanizmust a pénzügyi katasztrófa elkerüléséhez arra az esetre, ha a betegek elveszítenék munkájukat.
- Dolgozzunk azon, hogy az előrehaladott emlőrákos betegek továbbra is rendelkezzenek egészségbiztosítással, még munkanélküliség esetén is.
- Támogassuk a kezeléshez való hozzáférést a anyagi helyzetétől függetlenül, szakpolitikai és elszámoltathatósági mechanizmusokon keresztül.
- Dolgozzunk azon, hogy amennyiben szükséges, biztosítva legyen a betegek további pénzügyi támogatáshoz jutása pl. gyermekfelügyeletet illetően vagy szállítási igény felmerülésekor, pl. a kezelésre való odajutáshoz.
- Segítsünk a betegeknek pénzügyi tanácsadási szolgálattal, ezzel segítve őket abban, hogy hatékonyabban intézzék pénzügyeiket a kezelés ideje alatt.

10

AZ ELŐREHALADOTT EMLŐDAGANATOS BETEGEK TOVÁBBFOGLALKOZTATÁSÁNAK ELŐSEGÍTÉSE OLYAN MUNKAJOGI SZABÁLYOZÁS MEGVALÓSÍTÁSÁVAL, AMELY VÉDI A BETEGEK MUNKAVÁLLALÁSHOZ FÜZŐDŐ JOGAIT, ÉS RUGALMAS ÉS TÁMOGATÓ MUNKAHELYI KÖRNYEZETET BIZTOSÍT SZÁMUKRA

- Sok áttétes emlődaganatos beteg szeretne, illetve kényszerül arra, hogy dolgozzon a betegség diagnosztizálása és kezelése során is; azonban a kifejezetten előrehaladott daganatos betegség gyógykezelése alatti munkavállalásra vonatkozó szabályozás illetve ennek irányelvei hiányosak.
- A legtöbb előrehaladott emlőrákos beteg nem részesül védelemben a munkahelyén és gyakran megtagadják tőlük a betegséggel és a gyógykezelés hatásaival való megbirkózást lehetővé tevő rugalmas foglalkoztatást. Ezen kívül előfordul, hogy az előrehaladott emlőrákos betegek a betegség téves, előítéletes megítélése miatti diszkriminációval is szembesülnek.
- A diszkrimináció elleni védelem biztosítása az egyes munkáltatók és a foglalkoztatási rendszer feladata, a betegeket pedig információk és ismeretek biztosításával kell felkészítenünk és képessé tennünk arra, hogy támogatást és védelmet kérjenek.

Célunk, hogy összefogjuk az előrehaladott emlőrákos közösséget, **VÁLTOZÁSOKAT ELŐIDÉZVE AZ ELŐREHALADOTT EMLŐDAGANAT GYÓGYKEZELÉSÉNEK EREDMÉNYESSÉGE ÉRDEKÉBEN.**

Az egészségügyi szakembereknek, a kormányoknak, az egészségügyi szakpolitikai döntéshozóknak, a betegjogi szervezeteknek, az emlőrákos közösség tagjainak és mindenkinek, akinek az életét érinti az előrehaladott emlőrák, össze kell fognia azért, hogy mind helyi, mind nemzetközi szinten **CSELEKEDJÜNK** ezen 2025-ig megvalósítandó célok elérése érdekében és ezzel biztosítsuk, hogy az előrehaladott emlőrákos betegek érezzék, hogy ők is részesei a Fenntartható Fejlődési Célok „senkit sem hagyunk hátra” jövőképeknek.

AZ ABC GLOBÁLIS CHARTA KÖZREMŰKÖDŐI

Cardoso, F., Champalimaud Clinical Center, Lisbon, PT; President of ABC Global Alliance (2020 - 2025), Chair of the ABC Global Alliance Executive Committee (December 2017-December 2019); Chair of the ABC Global Alliance Interim Steering Committee (November 2016-November 2017); Chair of the mBC Vision 2025 Taskforce

Aapro, M., Genolier Cancer Centre, Genolier, CH; ABC Global Alliance Executive Committee (December 2017-December 2019); Member of the mBC Vision 2025 Taskforce

Aguilar Lopez, B., Breast Cancer Advocate, Mexico City, MX; ABC Global Alliance Interim Steering Committee (November 2016 - November 2017); Member of the mBC Vision 2025 Taskforce, Secretary of the ABC Global Alliance General Assembly (2019-2022)

Anderson, B., Fred Hutchinson Cancer Research Center, University of Washington School of Medicine, Washington, US; Member of the mBC Vision 2025 Taskforce

Cabanes, A., Susan G. Komen, New York, US; Member of the mBC Vision 2025 Taskforce

Chitapanarux, I., Chiang Mai University, TH; Member of the mBC Vision 2025 Taskforce

Cook, G., Novartis Pharmaceuticals Corp., East Hannover, US; ABC Global Alliance Interim Steering Committee (November 2016 - November 2017)

Crawford-Gray, K., Worldwide Breast Cancer, Lewisville, US; Member of the mBC Vision 2025 Taskforce

Diéras, V., Institut Curie, Paris, FR; Member of the mBC Vision 2025 Taskforce

Dvaladze, A., University of Washington, US; Member of the mBC Vision 2025 Taskforce

El-Saghir, N., Naef K. Basile Cancer Institute at the American University of Beirut Medical Center, Beirut, LB; Member of the mBC Vision 2025 Taskforce

Eniu, A., Hôpital Riviera-Chablais, Vaud-Valais, CH; Member of The ABC Global Alliance's Board of Directors (2020 - 2022)

Gupta, S., Tata Memorial Centre, Mumbai, IN; Member of the mBC Vision 2025 Taskforce

Haidinger, R., Brustkrebs Deutschland, Hohenbrunn, DE; ABC Global Alliance Interim Steering Committee (November 2016 - November 2017), President of the ABC Global Alliance General Assembly (2019-2022)

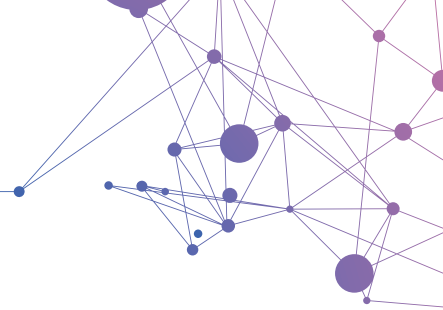
Holm, K., Patient Advocates for Cancer Research & Treatment, Geneva, CH; Member of the mBC Vision 2025 Taskforce

Hurlbert, M., BCRF and MBC Alliance, New York, US; ABC Global Alliance Executive Committee (December 2017 - December 2019) ; ABC Global Alliance Interim Steering Committee (November 2016 - November 2017) ; Member of the mBC Vision 2025 Taskforce

Jewell, P., Pfizer Inc., New York, US; Member of The ABC Global Alliance's Board of Directors (2020 - 2022)

Kaur, R., Breast Cancer Welfare Association Malaysia (BCWA), Petaling Jaya, MY; Member of The ABC Global Alliance's Board of Directors (2020 - 2022); ABC Global Alliance Executive Committee (December 2017 - December 2019)

Knox, S., Europa Donna - The European Breast Cancer Coalition, Milan, IT; ABC Global Alliance Interim Steering Committee (November 2016 - November 2017)



Lopes, G., Oncoclinicas do Brasil Group & Sylvester Comprehensive Cancer Center at the University of Miami, BR; Member of the mBC Vision 2025 Taskforce

Mayer, M., AdvancedBC.org, New York, US; Member of the mBC Vision 2025 Taskforce

Mertz, S. A., MBC Alliance, New York, US; Member of The ABC Global Alliance's Board of Directors (2020 - 2022)

Nakigudde, G., Uganda Women's Cancer Support Organization, Kampala, UG; Member of the mBC Vision 2025 Taskforce

Nolan, C., Breast Cancer Network Australia, Camberwell, AU; Member of the mBC Vision 2025 Taskforce

Olopade, O., University of Chicago, US; Member of the mBC Vision 2025 Taskforce

Pandeloglou, M., Breast Cancer Network Australia (ABC patient representative), AU; ABC Global Alliance Executive Committee (December 2017-December 2019)

Pilatti, K., Breast Cancer Network Australia, Camberwell, AU; Member of The ABC Global Alliance's Board of Directors (2020 - 2022)

Rugo, H., UCSF Helen Diller Family Comprehensive Cancer Care, US; Member of the mBC Vision 2025 Taskforce

Sabelko, K., Susan G. Komen, US; Member of the mBC Vision 2025 Taskforce

Schmitt, D., Stiftung Path Breast Cancer Biobank, Konstanz, DE; Member of the mBC Vision 2025 Taskforce

Schumacher-Wulf, E., Mamma Mia! Breast Cancer Magazine, Kronberg, DE; Member of the mBC Vision 2025 Taskforce

Smith, A., Breast Cancer Network Australia (ABC patient representative), AU; Member of The ABC Global Alliance's Board of Directors (2020 - 2022)

Spence, D., Breast Cancer Network Australia, Camberwell, AU; ABC Global Alliance Executive Committee (December 2017 - December 2019); Member of the mBC Vision 2025 Taskforce

Taylor, C., Global Focus on Cancer, Port Chester, US; Member of the mBC Vision 2025 Taskforce

Thrift-Perry, M., Pfizer Inc., New York, US; ABC Global Alliance Executive Committee (December 2017 - December 2019); ABC Global Alliance Interim Steering Committee (November 2016 - November 2017)

Torode, J., Union for International Cancer Control, Geneva, CH; ABC Global Alliance Executive Committee (December 2017 - December 2019); ABC Global Alliance Interim Steering Committee (November 2016 - November 2017)

Wiseman, T., European Oncology Nursing Society, London, UK; Member of The ABC Global Alliance's Board of Directors (2020 - 2022); ABC Global Alliance Executive Committee (December 2017 - December 2019)

Ziv, M., Israel Cancer Association, Givatayim, IL; ABC Global Alliance Interim Steering Committee (November 2016 - November 2017)

SZPONSZORAINK 2022-BEN

FINANSZÍROZÓ TAG



KIEMELT SZPONSZOROK



SZPONSZOROK



Az ABC Világszövetség háláját fejezi ki a PLMJ felé az általa nyújtott pro bono szolgáltatásokért.



Az ABC Világszövetség szeretné kifejezni köszönetét a Novobanco felé az egyes rendezvényeinkhez és kezdeményezéseinkhez nyújtott hozzájárulásukért.



**1 IN 4 PEOPLE
WITH ADVANCED
BREAST CANCER
WILL BE ALIVE
5 YEARS AFTER
THEIR DIAGNOSIS¹**



I used my salary for chemo and had no money for food



We had to fight for the right treatment

I . . .
**Do solemnly promise,
To combat the gaps in care.
So nobody feels like a burden,
Is shunned by their village,
Shamed by neighbours,
This is why I make this vow,
To close the gaps in breast cancer care.
So no one,
No one ever in the world,
Suffers poor care,
Or dies before they might,
Of Advanced Breast Cancer.**

**The ABC Global Charter
has outlined 10 achievable
goals for the next 10 years
to drive change in advanced
breast cancer (ABC) care**

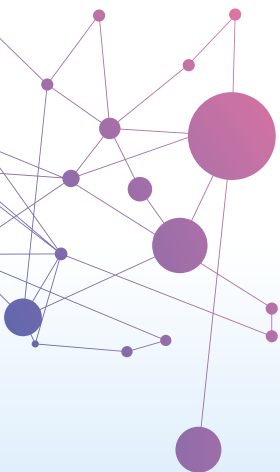


Go home and pray, there is nothing we can do for you now.

Be the change

www.abcglobalalliance.org

1. Cardoso F, Spence D, Mertz S, Corneliussen-James D, Sabelko K, Gralow J, et al. Global analysis of advanced/metastatic breast cancer: decade report (2005-2015). *The Breast*. 2018 Jun;39:131-8.



ABC GlobAlliance

STAY IN TOUCH WITH US

www.abcgloballiance.org

info@abcgloballiance.org



ABC GLOBAL ALLIANCE

c/o Fundação Champalimaud,

Avenida de Brasília s/n

1400-038 Lisboa, Portugal

FOLLOW US ON



@ABCGlobalAll



@ABCGlobalAll



@ABC-Global-Alliance

The ABC Global Alliance would like to thank Egészség Hídja
Összefogás az Egészségért, a Mellrák Ellen Egyesület (www.egeszseghid.hu) for help in translating the ABC Global Charter. The official text is the English version that is available on the ABC Global Alliance website. No liability is assumed by the ABC Global Alliance for any errors, omissions or ambiguities in the translations provided on the document.



Összefogás az
egészségért, a mellrák ellen!