

EMBARGO 12.00 uur, 4 februari 2014

The European Cancer Patient's Bill of Rights: **Een katalysator voor verandering gericht op ongelijkheid in kanker in Europa**

4 februari 2014, Straatsburg, Frankrijk Een unieke groep van patiëntenbelangenverenigingen, bewindslieden in de gezondheidszorg (onder meer twee voormalige ministers van volksgezondheid en een Nobelprijs laureaat) en leden van het Europees Parlement tegen kanker (Members of European Parliament (MEP) Against Cancer, MAC) is samengekomen om de **European Cancer Patient's Bill of Rights** op Wereldkankerdag in het Europees Parlement te Straatsburg te lanceren. Het initiatief is een resultaat van ruim twee jaar werk en wijdverbreide betrokkenheid. Deze call-to-action om de huidige forse belangenverschillen voor Europese kankerpatiënten te bespreken wordt geleid door het **European Cancer Concord (ECC)**. Eén van de sprekers bij de lancering in Straatsburg was Tonio Borg, Eurocommissaris voor Gezondheid.

“Deze toenemende druk van kanker zal niet alleen patiënten en hun familie beïnvloeden, maar zal ook een belangrijke issue voor gezondheidszorgsystemen en de toekomstige economische concurrentiepositie van Europa worden”, zei Professor Patrick Johnston, covoorzitter van de ECC en Dean of Medicine, Dentistry and Biomedical Sciences aan Queen's University in Belfast, Verenigd Koninkrijk. *“We zijn trots dat deze Bill of Rights gebaseerd is op de input van oncologie en patiëntenbelangen-leiders uit 17 Europese landen en daarmee meer dan 1.000 nationale organisaties en miljoenen kankerpatiënten en –overlevers in Europa vertegenwoordigt”,* voegde Professor Mark Lawler, ECC Projectleider van Queen's University Belfast toe.

In Europa werden in 2012 3,45 miljoen mensen gediagnostiseerd met kanker, 1,75 miljoen mensen overleden aan kanker. Dit betekent dat iedere minuut 3 mensen overleden aan deze dodelijke ziekte. In 28 van de 53 Europese landen heeft kanker de plaats van cardiovasculaire ziekten ingenomen als de nummer één oorzaak voor vroegtijdig overlijden. De exponentiele veroudering van de bevolking betekent dat, tenzij effectieve preventie- en behandelingsmethoden worden opgezet, er iedere 10 seconden iemand aan kanker zal overlijden.

Aanzienlijke verschillen in het aantal kankerdiagnoses en -sterfgevallen in Europa brengt ongelijkheid in toegang tot optimale kankerzorg tussen verschillende nationale kankerzorgsystemen aan het voetlicht. Kanker wordt genoemd als hét voorbeeld van groeiende ongelijkheid tussen en binnen Europese landen in de recente “Health in Europe”-serie in *The Lancet*.

Aan de basis van de **European Cancer Patient's Bill of Rights** liggen drie beginselen (hieronder artikelen genoemd) waarin de patiënt centraal staat:

Artikel 1: Het recht van iedere Europese burger om de meest juiste informatie te ontvangen en proactief betrokken te zijn bij zijn/haar zorg.

Artikel 2: Het recht van iedere Europese burger om optimaal en bijtijds toegang te krijgen tot de juiste gespecialiseerde zorg, ondersteund door onderzoek en innovatie.

Artikel 3: Het recht van iedere Europese burger om zorg te ontvangen in gezondheidssystemen met uitzicht op

verbeterde uitkomsten, revalidatie, de best mogelijke levenskwaliteit en betaalbare gezondheidszorg.

De lancering van de Bill of Rights in het Europees Parlement tijdens Wereldkankerdag toont de wens van de groep om aandacht te vestigen op de ongelijke aard van kankerzorg in Europa, om politieke vertegenwoordigers te betrekken en beïnvloeden en meest belangrijk: om iedere Europese burger de kans te geven de Bill of Rights te gebruiken als katalysator voor het bereiken van effectieve verandering in de kankerzorg zoals die in zijn/haar eigen land of regio geleverd wordt.

“De European Cancer Patient’s Bill of Rights is een Patient Charter¹ met als doel de ongelijkheden waar kankerpatiënten in Europa dagelijks mee geconfronteerd worden aan te kaarten. Deze verschillen kunnen ontstaan vanwege sociaaleconomische status, leeftijd, toegang tot kwalitatieve zorg en een gebrek aan een uitgebreid Nationaal Kanker Controle Plan”, zei Francesco de Lorenzo, ECC-lid en voorzitter van de European Cancer Patient Coalition (ECPC), de grootste patiënten belangengroep in Europa. *“De economische last van kanker loopt richting de € 1000 miljard wereldwijd. Hiermee vormt de ziekte de grootste financiële aderlating voor onze wereldeconomie. Deze unieke samenwerking zal, zo hopen we, een echte meerwaarde voor de kankerpatiënt opleveren”.*

“We zijn trots bij dit initiatief betrokken te zijn” zei Alojz Peterle MEP (Slovenië), voorzitter van MEPs Against Cancer groep (MAC) en belangrijke voorstander van ECC en ECPC. *“Het vertegenwoordigt een duidelijk mandaat voor onze collega’s dat we een echte verandering in het voordeel van de Europese kankerpatiënt moeten bereiken,”* vervolgde hij.

“Deze door ECC gestarte en nu onderhouden gelijkwaardige partnerschap tussen patiënten en gezondheidsprofessionals creëert een springplank voor de verandering die nodig is om betere resultaten voor Europese burgers en gemeenschappen te leveren.” zei Professor Thierry Le Chevalier, Co-Chair of ECC and Chair of the Institute of Thoracic Oncology, Institut Gustave Roussy, Paris, France.

“De lancering van de Bill of Rights in het Europees Parlement tijdens Wereldkankerdag benadrukt onze wens en de betrokkenheid van het Europees Parlement om een eind te maken aan verschillen in kankerzorg voor de Europese burger. In het huidige sociaaleconomische klimaat in Zuid-, Oost- en Centraal Europa, waar de publieke gezondheidsstelsels onder continue druk van bezuinigingsmaatregelen staan, voelen kankerpatiënten en hun families als eerste de invloed op hun gezondheid, financiën en kwaliteit van leven”, zei Daciana Sarbu (S&D MEP, Roemenië) lid van de Commissie voor Milieubeheer, Volksgezondheid en Voedselveiligheid (ENVI) in het Europees Parlement.

In overeenstemming met de lancering en als onderbouwing van het initiatief zijn twee papers gepubliceerd in de internationale cancer journals *Lancet Oncology*ⁱ and *The Oncologist*ⁱⁱ.

Eén op de drie mensen sterft aan deze ziekte. Kanker kent geen grenzen en treft alle lagen van de maatschappij. Dus, ongeacht individuele achtergrond, toont de lancering van de European Cancer Patient’s Bill of Rights dat er

¹ Patient Charter is een overheidsdocument met rechten voor patiënten van de National Health Service in het Verenigd Koninkrijk.

gestreden moet worden, niet met elkaar maar tegen de gezamenlijke vijand: **kanker**.

Contact

Mark Lawler
Queen's University Belfast
Tel: +44 (0)28-9097-2931
Mob: +353 (0) 87 2263949
Email: mark.lawler@qub.ac.uk

Mihaela Militaru
European Cancer Patient Coalition
Tel: +32 234 201 04
Mob: +32 473 49 18 43
Email: mihaela.militaru@ecpc.org

Background Briefing Note

The **European Cancer Concord (ECC)** is a patient-centred initiative, born out of the need to deliver an optimal standard of cancer care and research for Europe's citizens. Strengthening and upholding the rights of the individual cancer patient/cancer survivor are its guiding principles. **ECC** was formed 2 years ago under the stewardship of the Society for Translational Oncology (STO).

ECC involves oncology and patient advocacy leaders from 17 European countries, who have come together in a unique partnership to address the inequalities in cancer care and research and to help develop effective solutions for European citizens and societies. To date, over 20 European and pan-European cancer Patient Advocacy Organisations (PAO), representing over 1,000 national organisations and many millions of cancer patients and survivors in Europe have become active partners.

Engagement and promulgation is a crucial part of the **ECC** strategy, both at pan European level and through national dialogue. This has involved interaction with the *European Cancer Organisation (ECCO)*, through its Patient Advocacy Committee and with the *European Cancer Patient Coalition (ECPC)* and the *European Cancer Leagues (ECL)*, two of the largest pan European patient advocacy organisations. Engagement with national cancer societies and national Departments of Health or their equivalents are helping to embed the initiative at local Member State level.

This partnership will encourage and attract multi-stakeholder engagement. Patients, patient advocacy organisations and healthcare professionals are the joint foundation stone of this initiative, but we are also reaching out to families of those with cancer, patient carers, cancer registries, cancer charities, learned societies, industry, governmental agencies, politicians and policy makers, the European Commission, health care payers, health technology assessment agencies and other key stakeholders.

About ECPC

Established in 2003, the **European Cancer Patient Coalition** is the pan European voice of the European cancer patient community, representing the interests of all cancer patient groups from the most common to the rare forms of cancer. With its motto "**Nothing about us without us!**" ECPC represents [341 Member Organisations in 46 countries](http://www.ecpc.org). (<http://www.ecpc.org>)



About STO

EUROPEAN CANCER CONCORD
97 LISBURN ROAD
BELFAST, NORTHERN IRELAND, UK BT9 7BL
PHONE: +44 28 (0)9097 2931; FAX: +44 28 (0)9097 2124
EIN: 20-3186261

The Society for Translational Oncology is a professional association committed to speeding the discovery and translation of important new treatments in the field of cancer medicine to the practice of global oncology. It bridges the “translational gap” between discovery and delivery of care to the cancer patient. STO provides educational activities in many areas including screening, prevention, diagnosis, treatment and management of patients with cancer (<http://sto-online.org>)

Appendix 1: Current List of ECC Patient Advocacy/NGO Partners

ECC Partners ¹

Cancer Research UK
Central European Cooperative Oncology Group (CECOG)
Chronic Myeloid Leukaemia Advocates Network
Dutch Breast Cancer Organisation (BVN)
Europa Donna
EuropaColon
European Alliance for Personalised Medicine (EAPM)
European Cancer Leagues (ECL)
European Cancer Patient Coalition (ECPC)
European Men's Health Forum (EMHF)
European Organisation for the Research and Treatment of Cancer (EORTC)
European Patient's Academy of Therapeutic Innovation (EUPATI)
Inspire 2 Live (I2L)
International Brain Tumour Alliance (IBTA)
International Confederation of Childhood Cancer Parent Organisations (ICCCPO)
Irish Cancer Society (ICS)
Italian Association of Cancer Patients (AIMaC)
Italian Federation of Volunteer-based Cancer Organizations (F.A.V.O.)
Leukaemia Patient Advocates Foundation (LPAF)
Myeloma Patients Europe (MPE)
Northern Ireland Cancer Research Consumers Forum (NICRCF)
Sarcoma UK
Sarcoma Patients EuroNet

¹ ECC is actively engaging with other professional organizations/patient advocacy organizations/non governmental organizations to join the partnership

ⁱ The Lancet (<http://press.thelancet.com/billofrights.pdf>)

ⁱⁱ The Oncologist (<http://theoncologist.alphamedpress.org/content/early/2014/02/03/theoncologist.2013-0452.abstract>)