

# WŁĄCZ SIĘ DO KAMPANII WSPIERAJĄCEJ AKCJĘ PRZECIW RZADKIM ODMIANOM RAKA

„Wezwanie do działania przeciw rzadkim odmianom raka” rozwinęło się jako część kampanii Europejska Akcja Przeciw Rzadkim Odmianom Raka. Wezwanie do Działania opiera się na politycznych zaleceniach będących rezultatem konferencji „Rzadkie nowotwory w Europie: wyzwania i rozwiązania”, która miała miejsce w listopadzie 2008 w Brukseli i zgromadziła 150 przedstawicieli rządów, instytutów badawczych, przemysłu, organizacji pacjenckich i organizacji prozdrowotnych z całej Europy.

## O Kampanii – Cele

Europejska Akcja Przeciw Rzadkim Odmianom Raka powstała jako zespół organizacji pracujących wspólnie nad wprowadzeniem problematyki rzadkich odmian raka na stałe do europejskiej agendy<sup>1</sup> w celu znalezienia i wdrażania stosownych rozwiązań oraz wymiany doświadczeń.

Rzadkie odmiany raka, podobnie jak inne rzadkie schorzenia, stają się często wyzwaniem ze względu na nieczęste występowanie. Główne problemy to:

- opóźniona lub niepoprawna diagnoza
- brak dostępu do właściwej terapii i klinicznej ekspertyzy
- bardzo ograniczona liczba badań klinicznych z powodu małej liczby pacjentów
- brak zainteresowania rozwojem nowych terapii z powodu ograniczonego rynku odbiorców
- mała liczba rejestrów i banków tkanek

Biorąc pod uwagę te wyzwania, prowadzimy kampanię mającą na celu wypełnienie Zaleceń (Political Recommendations on Stakeholder Actions and Public Policies), będących rezultatem konferencji „Rzadkie nowotwory w Europie: Wyzwania i Rozwiązania”, która odbyła się w listopadzie 2008 roku w Brukseli. W szczególności chodzi o następujące zalecenia:

- Rozwijać utworzenie sieci współpracujących instytucji leczenia pacjentów cierpiących na rzadkie odmiany raka w Unii Europejskiej w celu poprawienia jakości opieki medycznej
- Krzewić wiedzę i wytyczne dobrych praktyk dotyczących rzadkich odmian raka, w szczególności wśród lekarzy ogólnych i patologów, w celu zapewnienia chorym aktualnych i właściwych diagnoz i opieki
- Ingerować w przypadku przeszkód w dostępie do stosownych terapii
- Zachęcać organy odpowiedzialne za regulacje prawne do angażowania grup działających w obszarze prozdrowotnym - zarówno zespołów naukowców jak i organizacji pacjenckich - w rozwój, aprobatę i ocenę nowych terapii w przypadku rzadkich odmian raka
- Popierać stosowanie alternatywnych metod statystycznych w badaniach klinicznych rzadkich odmian raka

---

<sup>1</sup> European Policy Agenda – Agenda Europejska to lista tematów lub problemów, którymi osoby należące do oficjalnych władz i te które do nich nie należą, mogą zajmować się w każdym stosownym czasie.

- Zapewnić środki i powołać odpowiednie struktury w celu wspierania wspólnego procesu decyzyjnego pacjenta i lekarza w warunkach wysokiego stopnia niepewności, co często się zdarza w terapii rzadkich odmian raka, jak również w celu uwzględnienia pacjentów jako równoprawnych partnerów w leczeniu i badaniu rzadkich odmian raka

W tym kontekście Europejska Akcja Przeciw rzadkim odmianom raka powołała do życia Wezwanie do Działania, mające przekonać polityków i stosowne instytucje do nadania priorytetowego statusu problematyce związanej z rzadkimi odmianami raka. W przyszłości organizatorzy kampanii będą również występować z nowymi inicjatywami.

### **ABY POPRZEĆ OPISANĄ INICJATYWĘ MUSISZ:**

1. wejść na: [www.rarecancers.eu](http://www.rarecancers.eu)
2. najechać kursorem na „Sign the call for Action Against Rare Cancers” (na dole strony) i kliknąć.
3. Wypełnić formularz:  
Your name – wpisz imię i nazwisko  
Your e-mail address – wpisz swój adres mailowy  
Your organization (optional) – to pole nie jest obowiązkowe, ale prosimy, aby członkowie Stowarzyszenia wpisali pełną nazwę naszego Stowarzyszenia.
4. Najedź kursorem na Sign the Call (po prawej na dole) i kliknij.

Tego samego dnia lub następnego otrzymasz wiadomość od „info at rarecancer”. Aby potwierdzić Twój podpis musisz najechać kursorem na podany w mailu adres strony internetowej:

[http://www.rarecancers.eu/?-Call-to-Action-&var\\_confirm=ip8euizz#sp4](http://www.rarecancers.eu/?-Call-to-Action-&var_confirm=ip8euizz#sp4) i kliknąć (lub skopiować go i wkleić do twojej przeglądarki internetowej i kliknąć). To już koniec.

Twój wpis możesz sprawdzić na [www.rarecancers.eu](http://www.rarecancers.eu) , zakładka – Call to Action, zakładka – signatories.

**Przeznacz informację o kampanii Twoim znajomym!**