



II. LUCE

LUNGENKREBS-REPORT

UNTERSCHIEDE BEIM ZUGANG
ZU DIAGNOSE, PFLEGE UND
BEHANDLUNG

LuCE LUNGENKREBS-REPORT

Unterschiede beim Zugang zu Diagnose,
Pflege und Behandlung

NOVEMBER 2017

Nach dem ersten LuCE-Report aus dem Jahr 2016, in dem wir die wichtigsten Herausforderungen bei der Behandlung von Lungenkrebs in Europa aus Patientenperspektive hervorgehoben haben, starten wir diesen zweiten Report, um einen Schwerpunkt unserer Aktivitäten zu vertiefen: europaweite Unterschiede beim Zugang zu verschiedenen Therapieansätzen.

Lung Cancer Europe (LuCE) vertritt Lungenkrebspatienten und die sie pflegenden Menschen unabhängig von ihrem Aufenthaltsort und setzt sich für ihre bestmögliche Unterstützung ein. Wie aus diesem Report hervorgeht, bestehen jedoch Unterschiede zwischen den verschiedenen europäischen Ländern beim Zugang zu Diagnose, Behandlung und Pflege. Dafür brauchen wir Lösungen. Wir fordern unsere Kooperationspartner aus den Bereichen Politik, Wissenschaft und Forschung sowie aus der Zivilgesellschaft auf, diesen Report zu lesen und mit uns zusammenzuarbeiten.

Viele Gesichter, eine Stimme.

Hier gelangen Sie zum ersten LuCE-Report:

www.lungcancereurope.eu/wp-content/uploads/2016/11/LuCE-Report-final.pdf

Sensibilisierung der politischen Entscheidungs- träger für die Unterschiede beim Zugang zu Diagnose und Behandlung

Lungenkrebspatienten haben zunehmend höhere Erwartungen an ihre Behandlung. Dank der Fortschritte, die in der Lungenkrebstherapie und -pflege erzielt wurden und den zahlreichen, laufenden klinischen Studien stehen uns heute mehr Medikamente zur Verfügung, und es gibt mehr Informationen darüber, wie man Lungenkrebs bekämpfen kann.

Bei mir wurde vor 15 Jahren Lungenkrebs diagnostiziert und ich bin, wie viele andere Tausende von Patienten, wirklich dankbar für diese großartigen Fortschritte bei der Behandlung der Krankheit. Ich erinnere mich noch, dass zu jener Zeit für etwa 20 % der Patienten eine Operation und für die restlichen 80 % Chemotherapie und Bestrahlung die besten Behandlungsoptionen darstellten. Es gab wenig Forschung im Bereich der Behandlung von Lungenkrebs.

Heute gibt es neue Behandlungen, die Lungenkrebs entweder effektiv behandeln oder uns viele Monate, sogar Jahre, in guter Lebensqualität schenken. Aber wir werden unsere Ziele nicht erreichen können, wenn diese innovativen Behandlungen den Patienten nicht zur Verfügung stehen. Die Zugangsfrage ist heute eine unserer größten Herausforderungen.

Der Zugang zu molekularen Tests und neuen Medikamenten gestaltet sich in den einzelnen europäischen Ländern, und sogar innerhalb desselben Landes, sehr unterschiedlich. Es gibt mehrere Faktoren, die zu diesen Zugangsbarrieren und Ungleichheiten in ganz Europa führen. Die hohen Kosten einiger Behandlungen haben dazu geführt, dass die Gesundheitssysteme nicht immer gleichermaßen in der Lage sind, alle Behandlungsoptionen zu erstatten. Darüber hinaus werden neben der konventionellen Behandlung oft neue Behandlungen verschrieben, was die Gesamtkosten für die Behandlung der Patienten erhöht.

Die Zeit die nach der Diagnose vergeht, bis mit der Behandlung begonnen werden kann, ist ein weiterer Bereich, in dem große Unterschiede in Europa bestehen. Verzögerungen beim Zugang der Patienten zu neuen Behandlungen treten überall in Europa auf, und diese hängen von den einzelnen Ländern und dem Umfeld ab, in dem die Medikamente verwendet werden. Die EU-Richtlinie zur Preisfestsetzung und Kostenerstattung sieht eine 180-Tage-Frist ab Preiseingabe vor, die jedoch nicht einheitlich eingehalten wird.

Der vorliegende zweite LuCE-Report konzentriert sich besonders auf den Zugang zu Diagnose, Behandlung und Pflege, da wir der Meinung sind, dass alle Lungenkrebspatienten die zum aktuellen Zeitpunkt beste Versorgung und Behandlung erhalten sollten. Wie wir bereits im ersten LuCE-Report hervorgehoben haben, ist Lungenkrebs die Hauptursache bei den krebsbedingten Todesfällen in der EU und Ursache für fast jeden fünften Krebstod weltweit. Wir brauchen daher Lösungen, um so schnell wie möglich Pflege und Unterstützung anbieten zu können, insbesondere angesichts der Tatsache, dass die meisten Lungenkrebsfälle in einem fortgeschrittenen Stadium diagnostiziert werden.

Nachdem ich den Lungenkrebs besiegt habe, ist es zu meiner leidenschaftlichen Aufgabe geworden, politische Entscheidungsträger und andere Interessengruppen davon zu überzeugen, Maßnahmen zu ergreifen und sicherzustellen, dass Lungenkrebspatienten rechtzeitig Diagnosemöglichkeiten und Zugang zu den neuesten Behandlungen und damit die besten Chancen fürs Überleben und eine gute Lebensqualität erhalten. Um hier um die richtigen Entscheidungen treffen zu können, müssen Entscheidungsträger auch über unsere Prioritäten als Patienten informiert sein. Der vorliegende Report kann eine entscheidende Rolle bei der Information dieser Personen spielen, und wir fordern alle unterstützenden Organisationen in allen Ländern nachdrücklich dazu auf, diesen Report zu nutzen und sich für einen Wandel in der nationalen Lungenkrebs-Gesundheitsversorgung einzusetzen.



Regine Deniel Ihlen
Patientenvertreterin und Schatzmeisterin
von Lung Cancer Europe (LuCE)

Inhalts- verzeichnis

08 | Über diesen Report

10 | Zugang zu Diagnose, Pflege und Behandlung

29 | Betreuung von Lungenkrebspatienten: Wie kann ein ganzheitlicher Ansatz gewährleistet werden?

36 | Politische Ansätze zur Bekämpfung von Lungenkrebs

44 | Aufruf zum Handeln

49 | Über LuCE

54 | Abkürzungen

56 | Referenzen und Quellen

1. ÜBER DIESEN REPORT

Die Bedingungen in der Behandlung von Lungenkrebs entwickeln sich rasant. In den letzten zehn Jahren wurden große Fortschritte beim Verständnis der molekularen Erreger von Krebs erzielt, so dass eine neue Ära der Lungenkrebsbehandlung anbricht.¹ Die zielgerichteten Therapien und Immuntherapien zur Behandlung von Lungenkrebs verändern auch das Gesicht der Krankheit und verlängern sowohl dauerhafte Remissionen als auch das Überleben.¹

*-DIES IST DIE ZWEITE
PHASE EINES
PROJEKTS, MIT DEM
DIE MEDIZINISCHEN
INTERESSENVERTRETER
ÜBER DIE
HERAUSFORDERUNGEN
IM BEREICH
LUNGENKREBS IN
EUROPA INFORMIERT
WERDEN SOLLEN-*

Wir sind jedoch der Ansicht, dass weiterhin große Hindernisse beim Zugang zu diesen Behandlungen bestehen bzw. in einigen Fällen sogar noch zunehmen, und zwar in Form von hohen regulatorischen Hürden und Problemen beim Zugang zu neuen Medikamenten, oder durch Diagnosen in einem späten Stadium. Die Fünfjahresüberlebensrate in Europa bleibt weiterhin niedrig, und es fehlen spezialisierte multidisziplinäre Strukturen, um eine adäquate Lungenkrebspatientenversorgung sicherzustellen. Ziel dieses Reports ist es, die Aufgaben im Kampf gegen Lungenkrebs zu beleuchten, wobei der Schwerpunkt auf den bestehenden Barrieren und Ungleichheiten beim Zugang der Patienten zu Diagnose und Behandlung in Europa liegt.

Unser Report stellt die zweite Phase dieses Projekts dar, nachdem der erste LuCE-Report 2016 zusammen mit unserem Handlungsauftrag im Europäischen Parlament veröffentlicht wurde. Der Report aus 2016 lieferte einen allgemeinen Überblick über die Lungenkrebsinzidenz in Europa und die Herausforderungen in bestimmten Ländern. Der vorliegende Report baut nun auf dem vorhergehenden Report auf und konzentriert sich darauf, wie die verschiedenen Akteure bei der Bereitstellung eines besseren Zugangs zu Früherkennung, Molekulardiagnostik und innovativer Behandlung von Lungenkrebspatienten unterstützt werden können.

METHODIK

Dieser Report enthält eine Analyse und eine Beschreibung der aktuellen Herausforderungen beim Zugang zu Früherkennung, Molekulardiagnostik und innovativer Behandlung von Lungenkrebspatienten in Europa. Die Daten stammen aus verschiedenen Informationsquellen aus dem Zeitraum Mai bis September 2017.



Die Recherche zu den primären und sekundären Quellen wurde hauptsächlich auf Englisch, jedoch zusätzlich auch auf Spanisch, Französisch, Italienisch, Deutsch, Niederländisch, Schwedisch, Dänisch und Norwegisch durchgeführt (siehe *Referenzen und Quellen*).



Drei qualitative Interviews (ein Onkologe und zwei nationale Patientengruppenvertreter)



Zwei quantitative und qualitative Online-Umfragen für Gesundheitspersonal aus 16 Ländern* (54 Antworten: 40 aus Universitätskliniken, 12 aus nicht-universitären Krankenhäusern und zwei aus Privatpraxen) und Vertreter von Lungenkrebspatienten (acht Antworten, Mitglieder von LuCE) über den Zugang zu Lungenkrebsmedikamenten

Eine zusätzliche Umfrage bei Pharmaunternehmen** über den Zugang zu Lungenkrebsbehandlungen und diagnostischen Tests in 18 Ländern***



Die endgültigen Daten über den Zugang zu Diagnose und Medikamenten wurden von LuCE-Mitgliedern überprüft.

* England, Frankreich, Deutschland, Spanien, Italien, Niederlande, Rumänien, Polen, Norwegen, Irland, Israel, Schweiz, Dänemark, Österreich, Griechenland und Serbien

** AstraZeneca, BMS, Boehringer Ingelheim, Lilly, Merck, Pfizer und Roche

*** Vereinigtes Königreich, Frankreich, Italien, Finnland, Deutschland, Spanien, Portugal, Niederlande, Rumänien, Polen, Dänemark, Schweden, Norwegen, Irland, Israel, Slowenien, Schweiz und Türkei

2. ZUGANG ZU DIAGNOSE, PFLEGE UND BEHANDLUNG



Diagnoseinstrumente und Therapien sind heutzutage effektiver und sicherer, was in den letzten Jahren die Sicherstellung einer besseren Lebensqualität für Lungenkrebspatienten ermöglicht hat.² Neue und fortschrittliche Behandlungsmöglichkeiten wie gezielte Therapien und Immuntherapien eröffnen neue Möglichkeiten in der Lungenkrebsvorsorge.

Gezielte Therapien für nicht-kleinzelligen Lungenkrebs (NSCLC), wie z. B. Behandlungen mit den epidermalen Wachstumsfaktoren (EGF) Gefitinib, Erlotinib und Afatinib und den anaplastischen Lymphomkinase (ALK)-Inhibitoren Crizotinib, Alectinib und Ceritinib, stellen wichtige Behandlungsinnovationen aus den letzten zehn Jahren dar.² Diese neuen Medikamente zielen auf die wesentlichen pathophysiologischen Pfade des nicht-kleinzelligen Bronchialkarzinoms (NSCLC) ab und haben so die Überlebensraten und die Lebensqualität in einer hochselektierten Subgruppe von Patienten deutlich verbessert. Darüber hinaus stellen Behandlungen, die vor einem Jahrzehnt angewendet wurden, für viele Patienten immer noch entscheidende und wirksame Optionen dar.¹

Damit diese Behandlungen effektiv und effizient funktionieren können, müssen sie jedoch verfügbar und erstattungsfähig sein, und den Patienten müssen die entsprechenden Diagnoseinstrumente zur Verfügung stehen.

Die molekulare Diagnostik bietet zwar wichtige Vorteile für den Patienten, ist aber nicht immer und gleichermaßen verfügbar. Die

Identifizierung spezifischer genetischer Veränderungen bei Patienten mit einem nicht-kleinzelligen Bronchialkarzinom (NSCLC) hilft Ärzten, die beste Behandlungsoption zu wählen. Im Falle eines nicht-kleinzelligen Bronchialkarzinoms (NSCLC) können bestimmte genetische Veränderungen eingesetzt werden, um Patienten zu identifizieren, die gegenüber einer bestimmten Krebstherapie sensibel oder resistent sind.

Trotz vieler Zusagen bleibt jedoch der ungleiche Zugang zwischen den Ländern und sogar innerhalb einzelner Länder bestehen. Obwohl die meisten dieser Tests in allen Ländern verfügbar sind, gibt es keine formellen Möglichkeiten für die Erstattung der diagnostischen Tests. So gibt es in Spanien zwar kein formelles Verfahren für die Erstattung von diagnostischen Tests, die Krankenhauszentren bezahlen diese Tests jedoch, wenn dies von den Ärzten für notwendig erachtet wird.

Um mehr über die Zugänglichkeit molekularer Tests in ganz Europa zu erfahren, haben wir LuCE-Mitglieder (Patientenvertreter) gebeten, einen kurzen Fragebogen über den verwaltungsrechtlichen Stand von vier verschiedenen Biomarker-Diagnosen auszufüllen: ALK, EGFR, PD-L1 und ROS1.

Dabei ist zu berücksichtigen: Seit der Erfassung der Daten sind möglicherweise Aktualisierungen bei der Genehmigung und Erstattung vorgenommen worden. Darüber hinaus muss hervorgehoben werden, dass selbst dann, wenn ein Test als genehmigt und erstattet gilt, in einigen europäischen Ländern aufgrund regionaler Unterschiede oder aus sonstigen Gründen Hindernisse auftreten können.

UNTERSCHIEDE BEIM ZUGANG ZU MOLEKULARER DIAGNOSTIK ZWISCHEN DEN EUROPÄISCHEN STAATEN UND TEILWEISE AUCH INNERHALB DER STAATEN

Verfügbarkeit von molekularen Lungenkrebs-Testverfahren

(Länderauswahlkriterien: LuCE Mitgliedsorganisationen arbeiten in diesen Ländern oder haben dort Einfluss)

	DÄNEMARK	FINNLAND	FRANKREICH	DEUTSCHLAND	IRLAND	ISRAEL	ITALIEN	NORWEGEN	POLEN	PORTUGAL	RUMÄNIEN	SLOWENIEN	SPANIEN	SCHWEDEN	SCHWEIZ	NIEDERLANDE	TÜRKEI	VEREINIGTES KÖNIGREICH
ALK	Unbekannt	Genehmigt und erstattet	Unbekannt	Unbekannt	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und nicht erstattet	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und erstattet	Unbekannt	Genehmigt und erstattet	Unbekannt	Genehmigt und erstattet
EGFR	Genehmigt und nicht erstattet	Genehmigt und erstattet	Unbekannt	Unbekannt	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und erstattet	Unbekannt	Genehmigt und erstattet	Unbekannt	Genehmigt und erstattet
PD-L1	Unbekannt	Genehmigt und erstattet	Unbekannt	Unbekannt	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und nicht erstattet	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und nicht erstattet	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und erstattet	Unbekannt	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und nicht erstattet	Genehmigt und erstattet
ROS1	Unbekannt	Nicht genehmigt und erstattet	Unbekannt	Unbekannt	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und nicht erstattet	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und erstattet	Unbekannt	Genehmigt und erstattet	Genehmigt und nicht erstattet	Genehmigt und erstattet

Genehmigt und erstattet
 Genehmigt und nicht erstattet
 Nicht genehmigt und erstattet
 Unbekannt

Erstattung im Sinne der Tabelle bedeutet, dass die Tests für die Mehrheit der Patienten über eine allgemeine Gesundheitsversorgung, d.h. über öffentliche oder private Versicherungen, registriert und verfügbar sind.

LUNGENKREBSMEDIKAMENTE

STARKE UNTERSCHIEDE ZWISCHEN EUROPÄISCHEN LÄNDERN - ZUGANG IST IN OSTEUROPA EIN GROSSES PROBLEM

Es gibt viele Anzeichen dafür, dass der Zugang zu Krebsbehandlungen in ganz Europa unausgewogen bleibt. Zum Beispiel zeigten jüngste Studien zu onkologischen Medikamenten, die von der Europäischen Arzneimittel-Agentur EMA für die Behandlung von sechs Krebsarten (Lungenkrebs ist eine von ihnen) zwischen 2006 und 2016 zugelassen wurden, dass 26 % der veröffentlichten Entscheidungen zu einer vollständigen oder teilweisen Einschränkung führten, wobei die Einschränkungen je nach Land unterschiedlich stark ausfielen (Deutschland 0 %, Portugal 4 %, Schottland 63 %).⁴

Hemmnisse beim Zugang zu Krebsmedikamenten sind inakzeptabel, insbesondere wenn sie Patienten mit unheilbaren Krankheiten betreffen. Wenn wir den Zugang fördern und eine effizientere Gesundheitsversorgung und Forschung erreichen, können wir Lungenkrebspatienten Hoffnung und neue Möglichkeiten geben.

Die derzeitige Situation ist sehr komplex und dynamisch, da es viele neue Arzneimittel gibt, viele neue Studien laufen und zahlreiche Regulierungs- und Erstattungsverfahren auf nationaler (und teilweise sogar auf regionaler) Ebene zu beachten sind. Daher haben wir Patientenvertreter sowie Personal aus dem Gesundheitsbereich und den Pharmaunternehmen gebeten, uns einen Einblick in die Zugangssituation bei Lungenkrebs-Medikamenten in verschiedenen europäischen Ländern zu geben. Die Länder wurden danach ausgewählt, ob es eine LuCE-Mitgliedsorganisation gibt, die dort arbeitet oder Einfluss hat.

Dabei ist zu berücksichtigen: Seit der Erfassung der Daten sind möglicherweise Aktualisierungen bei der Genehmigung und Erstattung vorgenommen worden. Außerdem zeigen die von uns erfassten Daten Unterschiede bei den Antworten auf, die Gesundheitsexperten (Health care professional, HCP), Patientenvertreter und Pharmaunternehmen über den administrativen Status einiger Medikamente in bestimmten Ländern abgegeben haben. Bei der letzten Überprüfung haben LuCE-Mitglieder diese kontroversen Punkte mit den wissenschaftlichen Gremien besprochen, um die Daten erneut zu prüfen und die beste Antwort auszuwählen. Diese Unterschiede und Kontroversen weisen darauf hin, wie wichtig es ist, das Bewusstsein für den Zugang zu Behandlungen bei Gesundheitsexperten (Health care professional, HCP), Patientenvertretern und Pharmaunternehmen zu schärfen. Weiterhin muss berücksichtigt werden, dass selbst dann, wenn ein Medikament als zugelassen und erstattungsfähig gilt, aufgrund der regionalen Unterschiede oder aufgrund der Tatsache, dass es für eine bestimmte und begrenzte Patientengruppe verfügbar ist, Hindernisse bei der Arzneimittelanwendung auftreten können.

Verfügbarkeit von Lungenkrebs-Medikamenten

	DÄNEMARK	FINNLAND	FRANKREICH	DEUTSCHLAND	IRLAND	ISRAEL	ITALIEN	NORWEGEN	POLEN	PORTUGAL	RUMÄNIEN	SLOWENIEN	SPANIEN	SCHWEDEN	SCHWEIZ	NIEDERLANDE	TÜRKEI	VEREINIGTES KÖNIGREICH	
AFATINIB	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
BEVACIZUMAB	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
CERITINIB	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
CRIZOTINIB	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
ERLOTINIB	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
GEFITINIB	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●

Erstattung im Sinne der Tabelle bedeutet, dass die Arzneimittel für die Mehrheit der Patienten über eine allgemeine Gesundheitsversorgung, d.h. über öffentliche oder private Versicherungen, registriert und verfügbar sind. Für den Zugang zu spezifischen Krebsbehandlungen gelten jedoch in den unterschiedlichen Ländern besondere Bedingungen. Zum Beispiel wird Crizotinib in Großbritannien über den Cancer Drug Fund (Fonds für Krebsmedikamente) des staatlichen Gesundheitsdienstes NHS und in Polen über eine spezielle Versicherung erstattet.

	DÄNEMARK	FINNLAND	FRANKREICH	DEUTSCHLAND	IRLAND	ISRAEL	ITALIEN	NORWEGEN	POLEN	PORTUGAL	RUMÄNIEN	SLOWENIEN	SPANIEN	SCHWEDEN	SCHWEIZ	NIEDERLANDE	TÜRKEI	VEREINIGTES KÖNIGREICH
NECITUMUMAB	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
NIVOLUMAB	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
OSIMERTINIB	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
PEMBROLIZUMAB	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
PEMETREXED	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
RAMUCIRUMAB	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●



Die Ungleichheiten beim Zugang zur Lungenkrebsbehandlung wurden bereits 2016 von der European Society of Medical Oncology (Europäische Gesellschaft für Medizinische Onkologie) hervorgehoben. Die ESMO European Consortium-Studie über die Verfügbarkeit, die Auslagenkosten und die Zugänglichkeit antineoplastischer Medikamente in Europa hat Daten über die Verfügbarkeit von Medikamenten bei EGFR-mutiertem nicht-kleinzelligem Lungenkrebs gesammelt. Sie zeigt große Unterschiede zwischen den einzelnen Ländern bei der Zugänglichkeit.⁵ Die Daten zeigten, dass in Westeuropa diese Medikamente in der Regel verfügbar sind und vollständig erstattet werden, die Behandlungen in Osteuropa jedoch nicht erstattungsfähig sind bzw. den Patienten nur zur Verfügung stehen, wenn sie aus eigener Tasche zahlen (siehe Tabellen auf der nächsten Seite).

In Polen zum Beispiel kann ein Patient, der eine Behandlung aus eigener Tasche bezahlt, trotzdem bei der Anwendung Probleme haben, da auch das Behandlungsverfahren nicht erstattet wird, wenn das Medikament nicht erstattet wird. Die Konsequenz ist, dass ein Patient, selbst wenn er viel Geld bezahlt, das Medikament nicht bekommen kann, weil sich Krankenhäuser weigern, das Verfahren durchzuführen.

LUNGENKREBS Verfügbarkeit (2016)				
Land:	Erlotinib	Gefitinib	Afatinib	Crizotinib
Österreich	Immer	Immer	Immer	Immer
Belgien	Immer	Immer	Immer	Immer
Zypern	Immer	Immer	Niemals	Niemals
Dänemark	Immer	Immer	Immer	Immer
Finnland	Meistens	Meistens	Fehlende Daten	Meistens
Frankreich	Immer	Immer	Immer	Immer
Deutschland	Immer	Immer	Immer	Immer
Griechenland	Meistens	Meistens	Gelegentlich	In der Hälfte der Fälle
Holland	Immer	Immer	Fehlende Daten	Immer
Island	Immer	Immer	Immer	Immer
Irland	Immer	Immer	Immer	Immer
Israel	Immer	Immer	Immer	Immer
Italien	Immer	Immer	Gelegentlich	Immer
Luxemburg	Immer	Immer	Immer	Immer
Norwegen	Immer	Immer	Immer	Immer
Portugal	Meistens	Immer	Immer	Gelegentlich
Spanien	Meistens	Meistens	Immer	Gelegentlich
Schweden	Immer	Immer	Immer	Immer
Schweiz	Meistens	Meistens	Fehlende Daten	Meistens
Türkei	Immer	Immer	Immer	Immer
Vereinigtes Königreich	Immer	Gelegentlich	Meistens	Immer



Quelle: ESMO European Consortium-Studie über die Verfügbarkeit, die Auslagenkosten und die Zugänglichkeit antineoplastischer Medikamente in Europa
Ann Oncol. 2016;27(8):1423-1443.

LUNGENKREBS Verfügbarkeit (2016)				
Land:	Erlotinib	Gefitinib	Afatinib	Crizotinib
Albanien	Nicht verfügbar	Nicht verfügbar	In der Hälfte der Fälle	Nicht verfügbar
Armenien	Nicht verfügbar	Nicht verfügbar	Fehlende Daten	Nicht verfügbar
Weißrussland	Nicht verfügbar	Nicht verfügbar	Nicht verfügbar	Nicht verfügbar
Bosnien und Herzegowina	Immer	Nicht verfügbar	Nicht verfügbar	In der Hälfte der Fälle
Bulgarien	Immer	Immer	Gelegentlich	Nicht verfügbar
Kroatien	Immer	Immer	Meistens	Niemals
Tschechische Republik	Immer	Immer	Gelegentlich	Immer
Estland	Immer	Immer	In der Hälfte der Fälle	Meistens
Georgien	Meistens	In der Hälfte der Fälle	Nicht verfügbar	Niemals
Ungarn	Immer	Immer	Nicht verfügbar	Meistens
Kasachstan	Immer	Immer	Immer	Immer
Kosovo, Republik	Gelegentlich	Gelegentlich	Fehlende Daten	Niemals
Kirgistan	Gelegentlich	Gelegentlich	Niemals	Niemals
Lettland	Immer	Immer	Immer	Immer
Litauen	Immer	Immer	Niemals	Niemals
Mazedonien	Niemals	Niemals	Nicht verfügbar	Nicht verfügbar
Malta	Immer	Meistens	Immer	Meistens
Montenegro	Immer	Immer	Niemals	Immer
Polen	Meistens	Niemals	Gelegentlich	Nicht verfügbar
Rumänien	Immer	Niemals	Niemals	Niemals
Russische Föderation	Gelegentlich	In der Hälfte der Fälle	Gelegentlich	Gelegentlich
Serbien	Immer	Immer	Nicht verfügbar	Nicht verfügbar
Slowenien	Meistens	Immer	In der Hälfte der Fälle	Meistens
Slowakei	Immer	Immer	Fehlende Daten	Meistens
Turkmenistan	Niemals	Nicht verfügbar	Nicht verfügbar	Nicht verfügbar
Ukraine	Meistens	Meistens	Fehlende Daten	Meistens
Usbekistan	Nicht verfügbar	Nicht verfügbar	Fehlende Daten	Nicht verfügbar

KLINISCHE STUDIEN DIE MEISTEN STUDIEN FÜR LUNGENKREBS- PATIENTEN WERDEN IN WESTEUROPA DURCHFÜHRT

Klinische Studien bieten Lungenkrebspatienten die Möglichkeit, hochmoderne Behandlungen zu erhalten. Patienten können von der Anwendung von Medikamenten profitieren, die sich in der letzten Studienphase befinden und in ihren Ländern noch nicht zugelassen sind und zu denen sie anderenfalls keinen Zugang hätten.

Es ist daher verständlich, dass ein besserer Zugang zu klinischen Studien für viele dieser Patienten von wesentlicher Bedeutung ist. Bei der Beteiligung an diesen Studien kann es jedoch zu Problemen kommen, wobei unter anderem der Kenntnisstand über laufende klinische Studien, der sozioökonomische Status eines Patienten oder der Ort (Krankenhaus oder Land), in dem der Patient behandelt wird, eine Rolle spielen.

Klinische Studien werden normalerweise in wenigen spezifischen Ländern durchgeführt. Der Website www.clinicaltrials.gov zufolge werden die meisten von ihnen in Westeuropa (Frankreich, Vereinigtes Königreich, Spanien, Italien und Deutschland) vorgenommen. Diese Situation führt

zu Diskrepanzen bei der Registrierung und folglich haben nicht alle europäischen Lungenkrebspatienten dieselben Möglichkeiten, an einer klinischen Studie teilzunehmen.

Die europäische Verordnung über klinische Prüfungen (Nr. 536/2014) stellt sicher, dass die Regeln für die Durchführung klinischer Studien in der gesamten EU identisch sind, und erleichtert den Zugang durch zentralisierte Zulassungsverfahren.

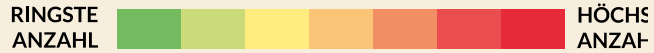
Ziel dieser Verordnung ist die Vereinheitlichung und Harmonisierung klinischer Studien zwischen den Mitgliedstaaten. Unserer Umfrage zufolge bewerten jedoch 42 % der medizinischen Fachkräfte den Zugang zu neuen Medikamenten in klinischen Studien als schlecht (35 %) oder sehr schlecht (7,5 %). Es gibt also sehr viel Spielraum für Verbesserungen. Neue Regelungen können die Rekrutierung von Patienten und den grenzüberschreitenden Zugang zu klinischen Studien fördern.

Das Recht, dass Forschung über eine spezielle Krebsart durchgeführt wird, sowie das Recht auf Zugang zu klinischen Studien, soweit verfügbar und relevant für den jeweiligen Gesundheitszustand

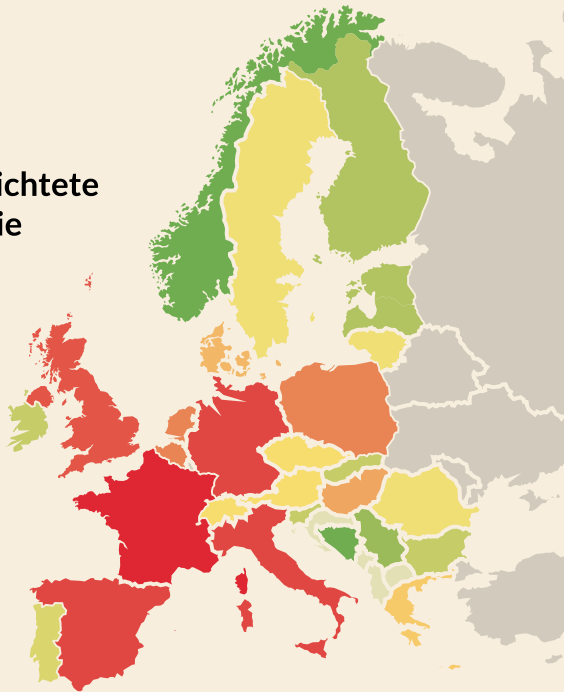
-Artikel 2.8, Europäischer Rechtekatalog für Krebspatienten-

Klinische Studien über Lungenkrebs in Europa

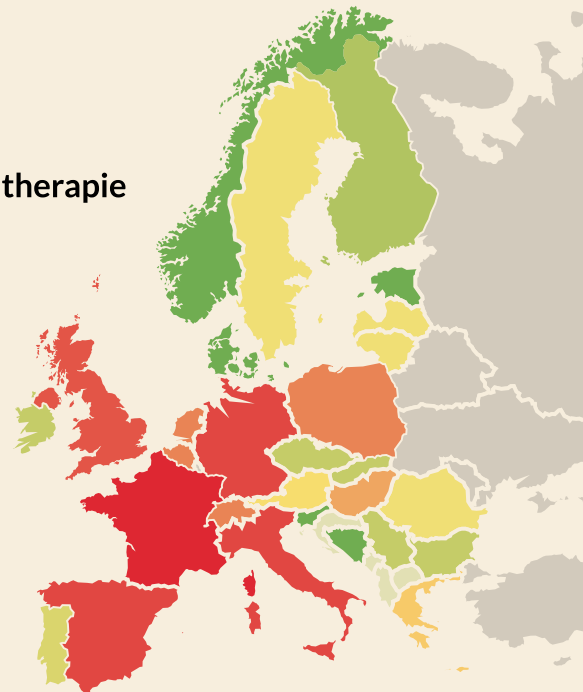
FARBE ZEIGT DIE ANZAHL DER STUDIEN
MIT STANDORTEN IN DIESER REGION AN



Zielgerichtete
Therapie



Immuntherapie



Quelle: www.clinicaltrials.gov (eingesehen im September 2017)

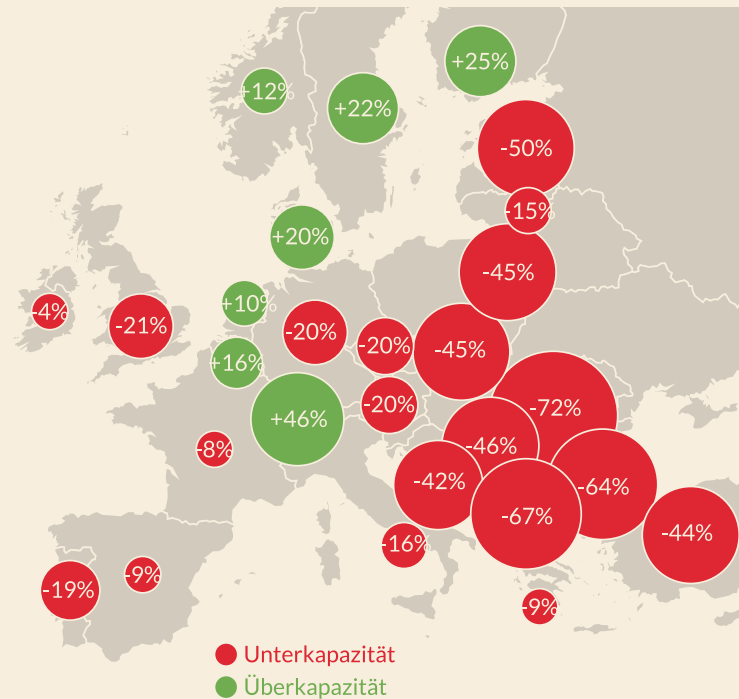
STRAHLENTHERAPIE

VIELE LUNGENKREBSPATIENTEN BENÖTIGEN EINE STRAHLENTHERAPIE, ABER DER ZUGANG ZU MODERNEN STRAHLENTHERAPIEGERÄTEN VARIERT ZWISCHEN DEN EINZELNEN LÄNDERN

Strahlentherapie ist eine wirksame Behandlung zur Heilung und Lebensverlängerung sowie zur Verringerung der Symptome und zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten mit fortgeschrittener Erkrankung. Es gibt jedoch einige Unterschiede bei der Anwendung der Strahlentherapie in Europa.⁶ Das von der Europäischen Gesellschaft für Strahlentherapie und Onkologie (ESTRO) durchgeführte QUARTS-Projekt zeigte bereits 2003, dass die Verfügbarkeit und der Bedarf an Strahlentherapielieferungen zwischen den einzelnen europäischen Staaten sehr unterschiedlich sind.⁷

Diese Tatsache wurde auch 2013 im Projekt EUNICE (European Network for Information on Cancer) erwähnt, das die Strahlentherapiezentren in Europa untersucht hat, um grundlegende Indikatoren für die Planung der Strahlentherapieinfrastruktur und der Arbeitskräfte auf nationaler und regionaler Ebene vorlegen zu können.

Die meisten europäischen Länder verfügen nicht über die erforderliche Quantität oder Qualität an Strahlentherapieeinrichtungen, um ihrer Bevölkerung eine angemessene Versorgung zu bieten, während andere wiederum über mehr als genug solcher Einrichtungen verfügen.



Folie von Tanja Cufer, vorgestellt bei dem Vortrag „Ungleichheiten beim Behandlungszugang“, ESMO Kongress 2017. Daten von Rosenblatt, E., et al., Lancet Oncol 2013.

Trotz der Tatsache, dass es in vielen medizinischen Einrichtungen im ganzen Land [Rumänien] eine Abteilung für Thoraxchirurgie gibt, sind die Strahltherapieeinrichtungen unterrepräsentiert, und der Zugang zu dieser speziellen Behandlungsart ist begrenzt.

Mircea Dediu, Onkologe, Rumänien

Wie die Grafik zeigt, besteht ein erheblicher Unterschied zwischen den einzelnen Ländern bei der Verfügbarkeit und Organisation von Strahltherapieeinrichtungen. Einige Länder, wie z. B. das Vereinigte Königreich, die nordischen Länder und die Niederlande, haben einen zentralen Dienst in einigen Krebszentren eingerichtet, die alle Arten von Strahltherapietechniken anbieten, während in den meisten europäischen Ländern (28 von den 33 analysierten Ländern) diese Einrichtungen in viele kleine Zentren mit vier oder weniger Maschinen aufgeteilt sind.⁸ Darüber hinaus unterscheiden sich dem EUNICE-Projekt zufolge die Qualität und die Art der Ausstattung zwischen den einzelnen Regionen, und in den Ländern Ost- und Südosteuropas besteht ein besonderer Bedarf an der Erweiterung und Modernisierung der Strahltherapiegeräte.



WIR MÖCHTEN DIE GESUNDHEITSEXPERTEN AUFFORDERN, EINE GEMEINSAME EUROPÄISCHE POLITIK FÜR DEN ZUGANG ZU HOCHQUALITATIVEN STRAHLENTHERAPIEZENTREN UND DER BESTMÖGLICHEN TECHNOLOGIE FÜR LUNGENKREBSPATIENTEN IN GANZ EUROPA ZU ENTWICKELN. DER MANGEL AN STRAHLENTHERAPIELEISTUNGEN, INFRASTRUKTUR UND PERSONAL MUSS BEHOBEN WERDEN.

Ungleichheiten beim Zugang: Dem Problem ins Auge sehen

Ziel dieses Reports ist es, auf die Ungleichheit aufmerksam zu machen, damit Lösungen umgesetzt werden. Wir müssen Ungleichheiten reduzieren und die Behandlungen für Patienten verfügbar machen, und hierfür muss als ersten Schritt verstanden werden, was das größte Hindernis für einen schnelleren Zugang zu Behandlungen in ganz Europa darstellt.

1. Hohe Kosten für Innovationen

Die Kosten der Arzneimittel, die erst kürzlich zum Markt zugelassen wurden, stellen die Hauptursache für Ungleichheiten beim Zugang zu den Behandlungen dar.⁹ Die hohen Kosten einiger Behandlungen haben dazu geführt, dass die Gesundheitssysteme nicht immer gleichermaßen in der Lage sind, alle Behandlungsoptionen zu erstatten.² Darüber hinaus werden neben der konventionellen Behandlung oft neue Behandlungen verschrieben, was die Gesamtkosten für die Behandlung der Patienten erhöht.² Da zukünftig neue Therapien zur Verfügung stehen werden, werden kombinierte Behandlungen zur Norm, was die Kosten erhöht und eine große Herausforderung für alle Akteure aus dem Gesundheitsbereich darstellt.² Allein in Europa ist Krebs eine der Hauptursachen für die Krankheitshäufigkeit und Sterblichkeit.¹⁰ Im Jahr 2013 machte Krebs 17 % der gesamten Krankheitslast in Europa aus (gemessen in behinderungsbereinigten Lebensjahren [disability adjusted life years, DALYs])¹¹.

Lungenkrebs verursacht die höchsten Gesamtkosten von allen

Krebsarten (15 % der gesamten Krebskosten) und steht hinsichtlich der Gesundheitskosten an vierter Stelle (8 % aller krebsbezogenen Gesundheitskosten).³⁶

Die finanziellen Auswirkungen von Krebs nehmen zu, wobei die Inzidenz von 12,7 Millionen (2008) auf 21,4 Millionen (2030) steigen wird.¹² Es muss jedoch betont werden, dass der größte Teil der finanziellen Belastung durch Krebs in nicht zur Gesundheitsversorgung gehörenden Bereichen auftritt (fast 43 Milliarden Euro Produktivitätsverlust durch frühzeitigen Tod) und dass nur 27 % der krebsbedingten Gesundheitskosten durch Arzneimittelausgaben verursacht werden.³⁶

Die Nachhaltigkeit der europäischen Gesundheitssysteme ist in diesem Zusammenhang ein wichtiges Anliegen. Als Vertreter von Lungenkrebspatienten fordern wir die Aufsichtsbehörden auf, die Zugänglichkeit zu Arzneimitteln für Patienten zu gewährleisten. Gleichzeitig fühlen wir uns zusammen mit den nationalen Behörden verpflichtet, die langfristige finanzielle Nachhaltigkeit der Gesundheitssysteme aufrechtzuerhalten.

Wir wollen eine transparente und regulierte Preisgestaltung und Kostenerstattung für Arzneimittel sicherstellen und die Transparenz der Kosten für Forschung und Entwicklung von Arzneimitteln verbessern. Zu unseren weiteren Vorschlägen gehören: die Einführung flexibler Zahlungsverfahren (z. B. Modelle mit ausgehandelter Risikoteilung oder differentiellen Preisen), neue Ansätze bei der Preisgestaltung auf der Grundlage des Mehrwerts und der Kostenwirksamkeit von Arzneimitteln und die Harmonisierung von HTA-Ansätzen.

2. Unterschiede bei der nationalen Wirtschaftskraft

Die wirtschaftliche Stärke und der Index der menschlichen Entwicklung haben nachweislich Einfluss auf den Zugang zu Behandlungen.² In einem vom Institute of Health Economics (Institut für Gesundheitsökonomie) veröffentlichten Report aus dem Jahr 2016 wurde hervorgehoben, dass Unterschiede zwischen der nationalen Anwendung von Lungenkrebsbehandlungen von dem Einkommensniveau eines Landes, insbesondere dem Bruttoinlandsprodukt, abhängen.² Die hohen Kosten der in den letzten Jahren genehmigten Medikamente beeinträchtigen vor allem Länder in Osteuropa mit einem geringeren wirtschaftlichen Entwicklungsstand,⁹ wo es mehr Barrieren für den Zugang zu neuen Arzneimitteln gibt.

Darüber hinaus führen Unterschiede bei der Umsetzung nationaler Politikansätze, die auf eine evidenzbasierte sowie kosteneffiziente Versorgung abzielen, zu Unterschieden zwischen Ländern mit einem ähnlichen wirtschaftlichen Entwicklungsstand. 2 Unterschiede sowohl bei den finanziellen Ressourcen als auch bei der Zuteilung von Leistungen innerhalb und zwischen den Ländern verursachen eine lückenhafte Abdeckung und damit Unterschiede bei den Überlebensraten innerhalb eines Landes und über seine Grenzen hinaus.

Der Anteil der Onkologiekosten an den Gesundheitsausgaben liegt trotz der zunehmenden Anzahl diagnostizierter Personen insgesamt stabil bei rund 6 %. Die Investitionshöhe Portugals sowie einer Reihe anderer Länder blieb unterdurchschnittlich bei 3,9%.¹³ Dieser kleine Anteil spiegelt nicht den großen und weiter steigenden Anteil von Krebs an der gesamten

Krankheitsbelastung wider. Dies bedeutet auch, dass diese knappen Budgets eine ausreichend finanzierte Verabreichung von Medikamenten einschränken. Die Verzögerungen beim Zugang der Patienten variieren innerhalb Europas und hängen oftmals von den einzelnen Ländern und dem Umfeld ab, in dem die Medikamente verwendet werden.

3. Regulatorische Hindernisse

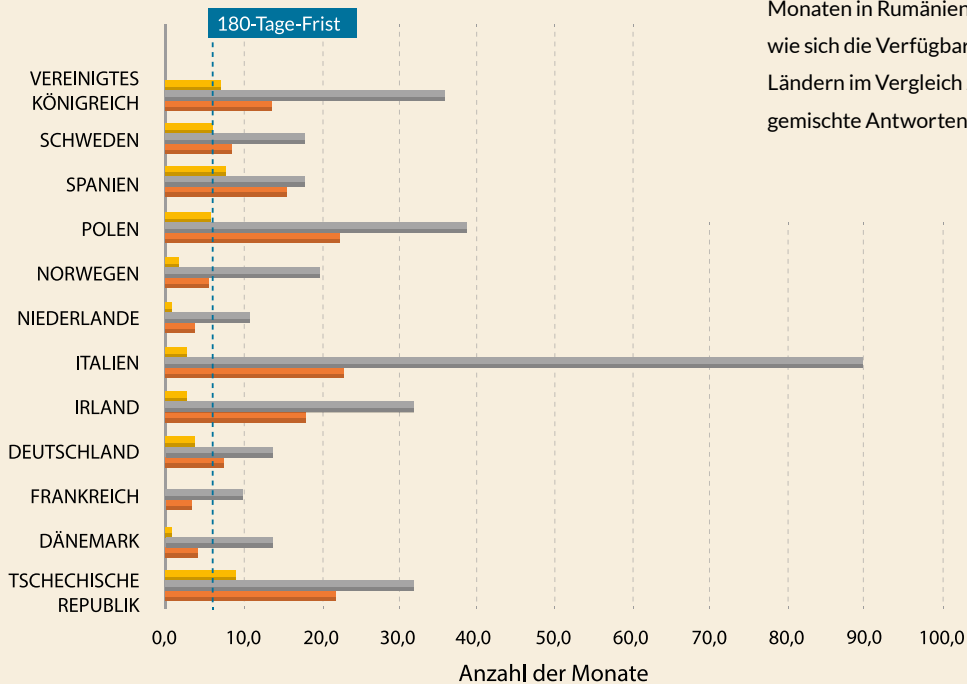
¹⁴Während die EU ein gemeinsames Verfahren für die Marktzulassung von Krebsmedikamenten verabschiedet hat, das für onkologische Medikamente obligatorisch ist, liegt die Zuständigkeit für Preisfestsetzungs- und Erstattungsentscheidungen bei den nationalen Regierungen/Behörden. Es existiert eine EU-Richtlinie zur Preisfestsetzung und Kostenerstattung, welche eine 180-Tage-Frist ab Preiseinreichung vorsieht¹⁵, diese Frist wird jedoch nicht einheitlich eingehalten.² Die Verzögerungen nehmen ab und sind in allen Ländern (außer Griechenland) von durchschnittlich 524 Tagen im Jahr 2008 auf 281 Tage im Jahr 2012 gesunken.³⁷

Außerhalb des EU-Richtlinien-Rahmens führen regulatorische Hindernisse, insbesondere die unterschiedlichen bürokratischen Verfahren, zu Verzögerungen beim Zugang der Patienten zu diesen Arzneimitteln.¹⁶ Zum Beispiel werden Verzögerungen bei der Regulierung in der Türkei einem langen Zulassungsverfahren nach Good Manufacturing Practice (GMP)-Standard zugeschrieben.

Zwischen den nationalen Entscheidungen der Länder über die Preise für Lungenkrebsmedikamente bestehen erhebliche zeitliche Unterschiede.

Die folgende Grafik vergleicht die zeitliche Verzögerung zwischen der EMA-Zulassung und den lokalen Anwendungsentscheidungen in Bezug auf die Anwendung von Afatinib, Necitumumab, Ceritinib, Erlotinib, Gefitinib, Nintedanib, Nivolumab, Osimertinib, Pembrolizumab, Ramucirumab und Pemetrexed in 12 europäischen Ländern. Sie zeigt erhebliche Unterschiede.

Es wurden Verzögerungen bei der Sicherstellung der Verfügbarkeit für die Patienten nach der EMA-Zulassung (z. B. Verzögerungen bei der nationalen Zulassung von Osimertinib in Italien und Polen) beobachtet. Diesen Daten zufolge liegt von den ausgewählten Ländern nur in Norwegen, den



Niederlanden, Frankreich und Dänemark die durchschnittliche Dauer unter der in der EU-Richtlinie festgelegten Frist von 180 Tagen.

Die Ergebnisse unserer Studien, welche von Gesundheitsexperten (Health care professional, HCP) aus 19 Staaten der Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (OECD) abgeschlossen wurden, zeigen darüber hinaus Unterschiede in der durchschnittlichen Zeit zwischen der Zulassung neuer Lungenkrebsmedikamente und der Erstattung (siehe Grafik auf der nächsten Seite). Die Abweichungen bei der durchschnittlichen Dauer liegen zwischen weniger als drei Monaten in Dänemark, sechs bis zwölf Monaten in der Schweiz, Italien und Frankreich und mehr als zwölf Monaten in Rumänien, den Niederlanden und Spanien. Auf die Frage, wie sich die Verfügbarkeit von neuartigen Krebsmedikamenten in ihren Ländern im Vergleich zu vor fünf Jahren verändert hat, gaben die Befragten gemischte Antworten. Mehr als 50 % der Befragten gaben an, dass es

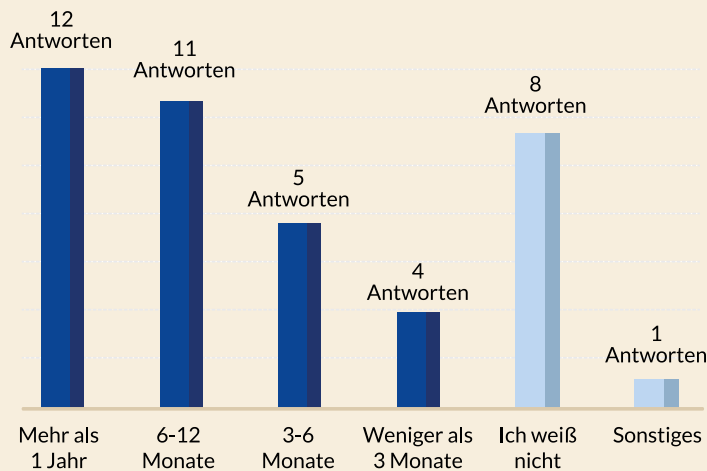
Zeitverzögerung zwischen EMA-Zulassung und lokalen Aufnahmebeschlüssen

- Minimale Zeitverzögerung
- Maximale Zeitverzögerung
- Durchschnittliche Zeitverzögerung

heutzutage leichter ist, mehr als 25 % sahen keine Veränderung und mehr als 20 % waren der Meinung, dass sich die Verfügbarkeit von neuartigen Krebsmedikamenten in ihrem Land in den letzten fünf Jahren tatsächlich verschlechtert hat.

So sah beispielsweise ein Pneumologe aus den Niederlanden in den ausufernden Rechtsvorschriften und der begrenzten Flexibilität der Versicherungs- und Regierungsorganisationen bei der personalisierten Medizin eine Ursache für die Stagnation.

Durchschnittliche Zeit zwischen der Registrierung/Zulassung neuer Arzneimittel und der Bestätigung/Erstattung im jeweiligen Land



ENTSCHEIDUNGEN ÜBER PREISFESTSETZUNG UND KOSTENERSTATTUNG

Die Gründe dafür, dass in Europa derartige Verzögerungen auftreten, liegen vor allem bei den Preisfestsetzungs- und Erstattungsentscheidungen, und es kommt zu Unterschieden bei den Verzögerungen, weil die Fähigkeit und Bereitschaft für Arzneimittel zu zahlen, in den Mitgliedstaaten unterschiedlich ausfällt.²

Eine von Europe Economics im Jahr 2013 veröffentlichte Studie untersuchte die Auswirkungen externer Referenzpreise (ERP) auf den Zugang von EU-Bürgern zu patentierten Arzneimitteln und stellte fest, dass die mangelnde Koordination zwischen den Mitgliedstaaten bei den Methoden und Kriterien für die Entscheidungsfindung über die Preisfestsetzung/Erstattung von Arzneiprodukten zu Inkohärenzen und Verzögerungen beim Zugang zu innovativen Arzneimitteln führt.² Darüber hinaus kann die Zeit, die Unternehmen benötigen, um einen Antrag bei den nationalen Behörden einzureichen, mit dem die Frist von 180 Tagen für nationale Preis- und Erstattungsentscheidungen zu laufen beginnt,¹⁷ die Erstattung ebenfalls verzögern.

Theoretisch bestehen in Deutschland und dem Vereinigten Königreich keine Verzögerungen bei der Rückerstattung nach der EG-Zulassung. Dennoch kann die Arzneimittelanwendung in Großbritannien aufgrund des HTA-(Health Technology Assessment)-Prozesses stark variieren. Zum Beispiel wurde die Erstattung des Ende 2004 auf den Markt gekommenen Pemetrexed bei einem Malignen Pleuramesotheliom (MPM) in Großbritannien erheblich verzögert (1-3 Jahre).

In anderen Ländern kommt es ebenfalls zu deutlichen Verzögerungen bei der Erstattung, darunter Frankreich, Belgien und Italien.²Laut einem unserer Befragten wurde das Medikament Nintedanib in Irland erst Monate nach der Marktzulassung erstattet²⁷, wodurch Patienten faktisch über einen Zeitraum von mehr als zwei Jahren ohne Zugang zu einer zugelassenen Behandlungsoption blieben.

Bei den steigenden Kosten für neuartige Krebsmedikamente ist es wichtig zu erkennen, dass nicht alle Verbesserungen für alle Patienten gleich wichtig sind. Daher entwickelte die European Society for Medical Oncology (Europäische Gesellschaft für Medizinische Onkologie, ESMO) ein Tool mit der Bezeichnung MCBS (Magnitud of Clinical Benefit Scale, Skala zum klinischen Nutzen), das Patienten und Ärzten bei der Entscheidung über den Wert einer neuartigen Therapie für jeden einzelnen Patienten helfen kann. Darüber hinaus zeigt MCBS, welche neuen Therapien den hohen, von MCBS festgesetzten Schwellenwert des klinischen Nutzens überschreiten und daher für alle Patienten ohne größere Verzögerung verfügbar sein sollten.³⁸

*–DIE ENTSCHEIDUNGEN ÜBER
PREISFESTSETZUNG UND
RÜCKERSTATTUNG FÜHREN DAZU,
DASS EUROPÄISCHE PATIENTEN ZU
UNTERSCHIEDLICHEN ZEITPUNKTEN
ZUGANG ZU INNOVATIVEN
ARZNEIMITTELN ERHALTEN–*

Politische Entscheidungen führen zu Ungleichheiten beim Zugang zu Innovation

Der Zugang zu innovativen Krebsmedikamenten stand in den letzten zehn Jahren ganz oben auf der gesundheitspolitischen Agenda der EU. Die politischen Entscheidungsträger und die Zivilgesellschaft betonten zunehmend die Notwendigkeit der Transparenz bei den Preisen für Krebsmedikamente sowie der Sicherstellung des Zugangs der Patienten zu innovativer Medizin auch bei eingeschränkten Ressourcen.

Die anhaltende Problematik des Zugangs zu innovativen onkologischen Behandlungen, die bereits während des belgischen EU-Vorsitzes im Jahre 2010 Priorität hatte, erhielt im Jahr 2016 weitere Impulse, als die niederländische Präsidentschaft die Schlussfolgerungen des Rates zur Stärkung des Gleichgewichts in den pharmazeutischen Systemen der EU und ihrer Mitgliedstaaten übernommen und die Europäische Kommission aufgefordert hat, die Auswirkungen der derzeitigen Anreize durch geistige Eigentumsrechte für biomedizinische Innovationen kritisch zu überprüfen.

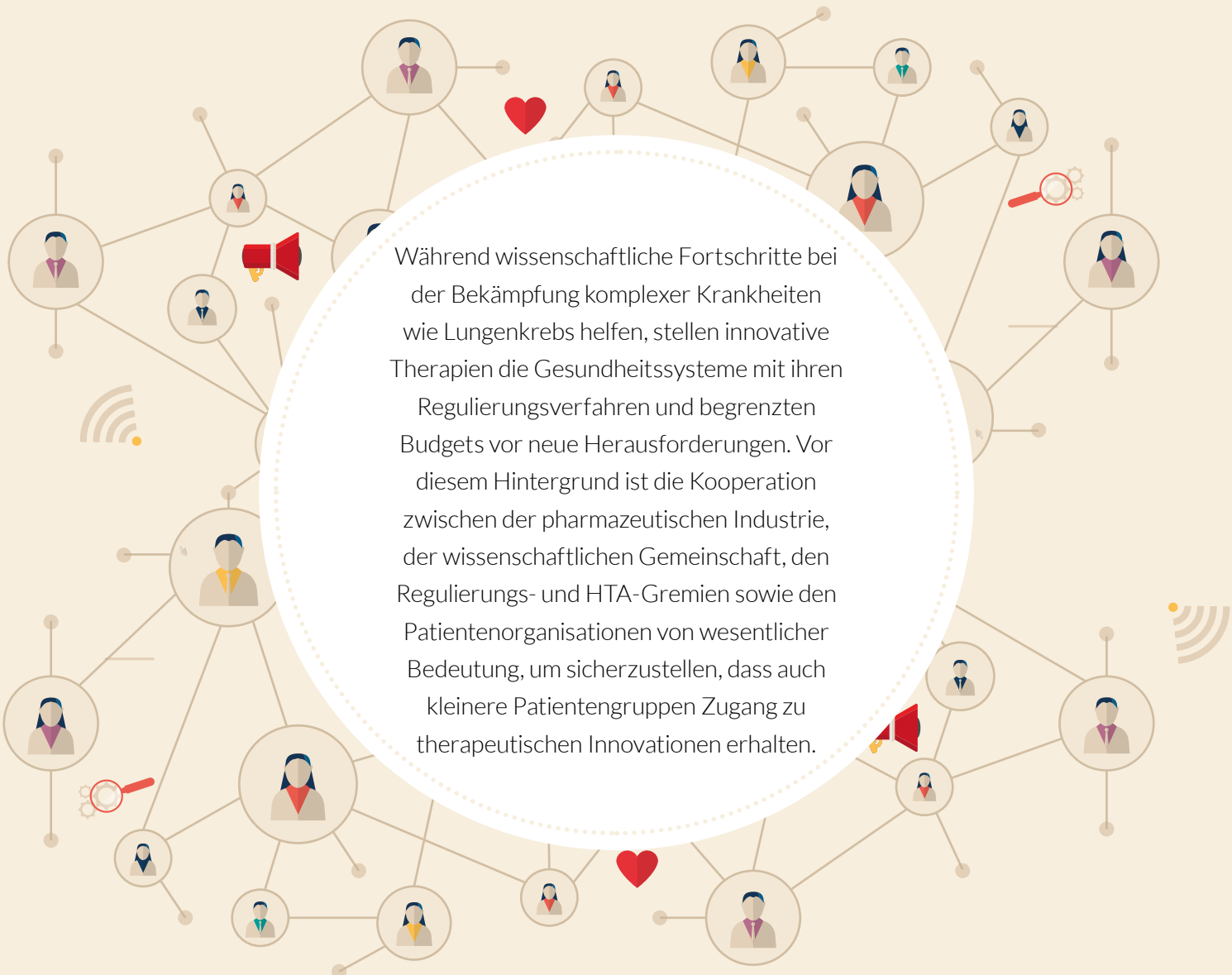
Das Europäische Parlament reagierte mit einem eigenen Initiativbericht zu den Optionen der EU für den Zugang zu Arzneimitteln, der verschiedene Aspekte des Arzneimittelzugangs anschnidet, darunter Forschung und Entwicklung, geistiges Eigentum, Arzneimittelwettbewerb, Preisgestaltung und Transparenz. Aufgrund der Dringlichkeit des Themas hat die Verabschiedung des Berichts im Plenum des Europäischen Parlaments im März 2017 eine lebhafte Debatte der Abgeordneten über die auf europäischer und auf nationaler Ebene erforderlichen Maßnahmen zur Sicherstellung der Verfügbarkeit und Bezahlbarkeit von Arzneimitteln, einschließlich Lungenkrebsmedikamenten, ausgelöst.

Politik in der Praxis: Gemeinsame Beschaffung von Arzneimitteln der CEE-Staaten und der südeuropäischen Mitgliedsländer

Um Ersparnisse durch Massenproduktion zu nutzen, wächst der politische Wille, gemeinsame Verhandlungen für innovative Arzneimittel aufzunehmen. In einem Bericht, der 2016 vom Regionalbüro der Weltgesundheitsorganisation (WHO) für Europa veröffentlicht wurde,⁵¹ wurde untersucht, wie der Zugang zu Arzneimitteln durch die Zusammenarbeit der einzelnen Länder bei der Beschaffung von Arzneimitteln verbessert werden kann.

Der Bericht hebt hervor, dass gemeinsame Einkaufspartnerschaften auf unterschiedlichen Ebenen stattfinden können und dass die teilnehmenden Länder sowohl Informationen über Preise als auch Informationen über Lieferanten oder Methoden zur Gesundheitstechnologiebewertung (Health Technology Assessment, HTA) austauschen können. Zahlreiche Länder in ganz Europa haben bereits Anstrengungen unternommen, um gemeinsame Initiativen zu bilden. Dazu gehören beispielsweise:

- **BeNeLuxA:** Eine Kooperation zu Beschaffung von Arzneimitteln für seltene Krankheiten, initiiert von Belgien, Luxemburg und den Niederlanden. Die Initiative startete 2015, Österreich trat 2016 bei.
- **Erklärung von Sofia:** Angeführt von Bulgarien und unterzeichnet von Kroatien, Estland, Ungarn, Lettland, Mazedonien, Rumänien, Serbien, Slowakei und Slowenien. Die Erklärung umfasst gemeinsame Vereinbarungen über den Kauf und den grenzüberschreitenden Austausch von nicht ausreichend verfügbaren Medikamenten.
- **Erklärung von Valletta:** Unterzeichnet von den Gesundheitsministern Spaniens, Italiens, Griechenlands, Portugals, Zyperns, Maltas, Rumäniens und Irlands im Mai 2017. Mit der Valletta-Erklärung wurde eine Arbeitsgruppe der Gesundheitsminister der genannten Länder ins Leben gerufen, mit dem Ziel einer Einigung über ein gemeinsames Beschaffungswesen und weiterer Preistransparenz, um die Ungleichheit beim Zugang zwischen den einzelnen Ländern zu bekämpfen.



Während wissenschaftliche Fortschritte bei der Bekämpfung komplexer Krankheiten wie Lungenkrebs helfen, stellen innovative Therapien die Gesundheitssysteme mit ihren Regulierungsverfahren und begrenzten Budgets vor neue Herausforderungen. Vor diesem Hintergrund ist die Kooperation zwischen der pharmazeutischen Industrie, der wissenschaftlichen Gemeinschaft, den Regulierungs- und HTA-Gremien sowie den Patientenorganisationen von wesentlicher Bedeutung, um sicherzustellen, dass auch kleinere Patientengruppen Zugang zu therapeutischen Innovationen erhalten.

3. BETREUUNG VON LUNGENKREBSPATIENTEN: WIE KANN EIN GANZHEITLICHER ANSATZ GEWÄHRLEISTET WERDEN?

Der Weg eines Lungenkrebspatienten ist schwierig. Es geht nicht nur darum, die geeignete Behandlung zu finden, sondern auch darum, die bestmögliche Versorgung zu erhalten, um den unterschiedlichen Bedürfnissen der unter der Krankheit leidenden Patienten gerecht zu werden. Unabhängig von ihrem Wohnort brauchen alle Patienten eine qualitativ hochwertige Gesundheitsversorgung, die ihnen Pflege, Unterstützung und Informationen bietet.

Während die Länder versuchen, die Ergebnisse und die Kostenwirksamkeit ihrer Gesundheitssysteme zu verbessern, muss analysiert werden, was unter einer qualitativ hochwertigen Behandlung von Lungenkrebs zu verstehen ist. Die Behandlung muss von hoher Qualität und sicher sein und ihren Zweck erfüllen, d. h. gleichzeitig die Überlebensrate und die Lebensqualität der Patienten verbessern. Weiterhin muss nicht nur europaweit, sondern auch innerhalb der Länder ein gleich hoher Pflegestandard gewährleistet werden.¹⁷

Selbst wenn die Patienten eine korrekte Diagnose erhalten haben, haben sie immer noch einen extrem schwierigen Krankheitsprozess vor sich. Unabhängig davon, in welchem Stadium sich die Krebserkrankung befindet, ist eine rechtzeitige Behandlung unerlässlich, um die Nebenwirkungen und die Symptome in den Griff zu kriegen. Die Patienten benötigen in der Regel langfristige Behandlungen, Krankenhausbesuche und -aufenthalte sowie aufmerksames Gesundheitspersonal, um sowohl ihren Zustand als auch die damit verbundenen Begleiterkrankungen zu behandeln. Viele Patienten verlassen den Behandlungspfad, bevor sie die benötigte Hilfe erhalten. Dies ist oft auf Lücken zwischen der primären und der sekundären Versorgung zurückzuführen. Daher kommt den Pflegekoordinatoren eine wichtige Rolle zu, wenn es darum geht, den Patienten während des gesamten Behandlungsprozesses Unterstützung zu bieten.

Der Zugang zu spezialisierten Zentren, multidisziplinären Teams und Palliativversorgung wird zur Priorität, wenn bei einem Patienten Lungenkrebs diagnostiziert wird.

Spezialisierte Zentren und multidisziplinäre Teams

Es wird zunehmend anerkannt, dass therapeutische Wege optimiert werden müssen, um die Reise eines Lungenkrebspatienten zu verbessern. Dabei sollten folgende Schwerpunkte gesetzt werden: Entwicklung des Informationsflusses zwischen Primär-, Sekundär- und Tertiärversorgung; Stärkung und Konsolidierung multidisziplinärer Ansätze; Verbesserung der einzelnen Elemente des Behandlungspfades wie Überweisung, Wartezeiten und Dauer der stationären Behandlung in den einzelnen Behandlungsphasen.

Um einen gleichberechtigten und schnelleren Zugang zur Pflege (Diagnose und Behandlung) und die Zukunftsfähigkeit der Gesundheitssysteme



*ES IST WICHTIG, DIE INTEGRATION
ZWISCHEN KLEINEREN
ONKOLOGISCHEN ABTEILUNGEN
UND GRÖßEREN REFERENZZENTREN
ZU FÖRDERN, DAMIT PATIENTEN,
DIE IN ABGELEGENEN GEBIETEN
LEBEN, DEN GLEICHEN ZUGANG ZUR
FACHKOMPETENZ ERHALTEN WIE
PATIENTEN IN GROSSSTÄDTEN.*

**STEFANIA VALLONE, VORSITZENDE VON
LuCE**

sicherzustellen, müssen in Europa spezialisierte Lungenkrebszentren entwickelt und akkreditiert werden, damit mehr Patienten Zugang zu einer spezialisierten umfassenden Lungenkrebsbehandlung erhalten.¹⁸ Darüber hinaus muss sichergestellt werden, dass diese spezialisierten Zentren über ein hohes Maß an Fachwissen verfügen, um spezialisierte Pflegeabteilungen anbieten zu können.¹⁹

Die Patientencharta der Globalen Lungenkrebskoalition macht das Recht der Lungenkrebspatienten geltend, Zugang zu einer optimalen Therapie zu erhalten, so wie sie von einem multidisziplinären Team aus medizinischen Fachleuten, die ein spezielles Fachwissen über Lungenkrebs besitzen, vorgeschlagen wird.

Unsere Umfrage unter Patientenvertretern zeigt, dass dieser multidisziplinäre Ansatz in mehreren EU-Ländern aufgegriffen wird. Wir möchten hier jedoch den Stand der Lungenkrebsversorgung in Rumänien beleuchten, wo die Lage besonders kritisch ist. Das Fehlen eines multidisziplinären Ansatzes bei der Behandlung eines Patienten mit Lungenkrebs, der Mangel an Ärzten und spezialisierten Krankenpflegern und der Mangel an Patienteninformationen über ihre Rechte und Optionen gehören zu den wesentlichen Faktoren, welche in diesem Land die Lebensqualität der Patienten und des Pflegepersonals negativ beeinflussen.

Bei der Lungenkrebsversorgung herrschen zwischen den europäischen Ländern Ungleichheiten. So bestehen in Italien z. B. zwischen den südlichen und nördlichen Regionen Unterschiede im Versorgungsstandard, auch hinsichtlich der Existenz spezialisierter Zentren und multidisziplinärer Teams, und dies hat Auswirkungen auf die Überlebensraten.²⁰



LUNGENKREBS IST EINE SCHNELL FORTSCHREITENDE KRANKHEIT BEI DER EINER FRÜHZEITIGEN DIAGNOSE IN EINEM STADIUM, IN DEM EINE KURATIVE BEHANDLUNG NOCH MÖGLICH IST, GRUNDLEGENDE BEDEUTUNG ZUKOMMT.

UM LUNGENKREBS ZU BEKÄMPFEN, IST EIN HARMONISIERTER ANSATZ ERFORDERLICH, WOBEI DIE ZUSAMMENARBEIT ZWISCHEN DER PRIMÄR- UND DER SEKUNDÄRPFLEGE DER ABSOLUTE SCHLÜSSEL ZUM ERFOLG IST. ES MUSS UNBEDINGT SICHERGESTELLT WERDEN, DASS MEDIZINER, ZIVILGESELLSCHAFT UND ENTSCHEIDUNGSTRÄGER DIE PATIENTEN ZU EINEM FRÜHEN HANDELN ERMUTIGEN – UND ZWAR DANN, WENN DIE ERSTEN SYMPTOME AUFTRETEN. EINE UNTERSUCHUNG MEHR IST BESSER ALS EINE UNTERSUCHUNG WENIGER!

**TANJA CUFER, PROFESSOR FÜR
ONKOLOGIE (SLOWENIEN)**

WARUM BENÖTIGEN LUNGENKREBSPATIENTEN MULTIDISZIPLINÄRE TEAMS?

Lungenkrebspatienten weisen ein hohes Risiko der Erkrankung an Komorbiditäten auf, daher benötigen sie zusätzliche Unterstützung, Behandlung und Pflege. Multidisziplinäre Teams werden benötigt, um Behandlungen so zu gestalten, dass die Therapien optimiert und die Nebenwirkungen für jede einzelne Krankheit so gehandhabt werden, dass die Behandlung einer anderen Krankheit nicht beeinträchtigt wird. Ein multidisziplinäres Team wird außerdem benötigt, um die Gesamtauswirkungen auf die Lebensqualität zu steuern. So haben zum Beispiel Studien herausgefunden, dass die Anwesenheit von Pflegekoordinatoren die Patientenerfahrung bei der Lungenkrebsbehandlung verbesserte.

Während sich der Begriff multidisziplinäre Teams (MDT) typischerweise auf medizinisches Personal bezieht, muss auch der Nutzen von Unterstützungsnetzwerken wie Patientenorganisationen berücksichtigt werden. Sie können dem Patienten helfen, effektiver mit seinem Pflegeteam zusammenzuarbeiten, und psychosoziale Unterstützung leisten, um die Lebensqualität von Patienten und Pflegepersonal zu verbessern. Sie können den Behandlungsprozess eines Patienten unterstützen und so dazu beitragen, dass die Patienten die Behandlung nicht abbrechen.²



Multidisziplinäre Teams (MDT)

Thoraxchirurgen + Medizinische Onkologen + Radiologen
+ Pathologen + Krankenpfleger + Pneumologen +
Ernährungswissenschaftler + Psychoonkologen + Fachärzte
für Palliativmedizin + Sozialarbeiter

Palliativmedizin

Palliativmedizin ist ein bedeutendes Problem der öffentlichen Gesundheit, das auf der gesundheitspolitischen Agenda weitgehend vernachlässigt wird. Dieses Problem stellt jedoch eine dringende gesundheitspolitische Aufgabe für Akteure im Gesundheitswesen und Patienten dar.²¹

Nach Angaben des WHO-Regionalbüros für Europa konzentriert sich die traditionelle Palliativversorgung auf die Bedürfnisse der Patienten und ihrer Familien am Lebensende.²¹ Bei Lungenkrebs ist Palliativmedizin besonders wichtig, da etwa 80 % der Patienten mit Lungenkrebs im Stadium IIIB oder IV der Erkrankung diagnostiziert werden, so dass bei ihnen potenziell kurative Behandlungen und Operationen nicht in Frage kommen.²²

Die Definition der Palliativmedizin fällt innerhalb Europas unterschiedlich aus. Eine von der European Association for Palliative Care (EAPC) durchgeführte Umfrage ergab einige gemeinsame Strukturen, aber auch eine große Vielfalt bei der Entwicklung von Leistungen und Versorgung, was mit dem unterschiedlichen Verständnis des zugrundeliegenden Konzepts der Palliativmedizin in Verbindung gebracht wird.²³



Angesichts der Bedeutung der Palliativversorgung wird es für nationale politische Entscheidungsträger von wesentlicher Bedeutung sein, in öffentlich finanzierte Palliativpflegedienste als Kernbestandteil von Gesundheitsdienstleistungen zu investieren.²¹

Der Zugang zur Palliativversorgung fällt in ganz Europa unterschiedlich aus, wobei Irland, Island und Belgien die höchste Konzentration von Einheiten aufweisen, gefolgt von Großbritannien, Schweden, den Niederlanden, Polen und Österreich.²⁴ Nach den Daten der EAPC zu Indikatoren für die Palliativversorgung hat sich die Verfügbarkeit von Palliativmedizin in den letzten fünf Jahren in Osteuropa in Ländern wie der Republik Moldau, Rumänien und Polen verbessert.²⁴



80 % DER BEHANDLUNG, DIE EIN KREBSPATIENT IN POLEN ERHÄLT, IST PALLIATIVE PFLEGE. BEI LUNGENKREBS FÄLLT DIESE ZAHL EVENTUELL NOCH HÖHER AUS.

**EWELINA SZMYTKE,
STELLVERTRETENDE VORSITZENDE
VON LUCE**



**AUF DEM WEG ZU EINER NEUEN DEFINITION
DER PALLIATIVVERSORGUNG**

Der Zugang zu Palliativleistungen wird von der Wahrnehmung dieser Versorgung bei den Patienten mit fortgeschrittenem Krebs und deren Betreuungspersonen beeinflusst.²⁵ Obwohl eine Reihe von Studien gezeigt hat, dass eine frühzeitige Einbeziehung spezialisierter palliativmedizinischer Leistungen für Patienten mit fortgeschrittenem Krebs die Lebensqualität verbessert, zu höherer Zufriedenheit mit der Pflege führt und psychologische Unterstützung bietet, werden Überweisungen in die Palliativmedizin in der Regel erst spät im Krankheitsverlauf vorgenommen.²⁵ Das Personal aus dem Gesundheitsbereich (Health care professional, HCP) führt häufig negative Wahrnehmungen und Einstellungen gegenüber der Palliativversorgung als Grund für verspätete Überweisungen in die Palliativmedizin an.²⁵

Eine andere Studie, in der die Wahrnehmung der Palliativpflege untersucht wurde, zeigt, dass Palliativpflege mit den letzten Lebenswochen in Verbindung gesetzt wird.²⁶ Weitere Ergebnisse der Studie zeigen, dass, obwohl einige Patienten, Familien und Freunde die Kontrolle der Symptome und der Lebensqualität nannten, dies in der Regel im Zusammenhang mit der Pflege am Lebensende steht.²⁶

Da Lungenkrebs in der Regel spät diagnostiziert wird, werden die meisten Patienten mit palliativen Medikamenten behandelt. Diese bewirken, dass der Tumor schrumpft. Manchmal können sie zu einer vollständigen Heilung führen, aber normalerweise zielt die Behandlung darauf ab, das Leben zu verlängern und die bestmögliche Lebensqualität zu erzielen.

Daher sollten alle Interessengruppen, einschließlich Patientengruppen und Gesundheitspersonal (Health care professional, HCP), zusammenarbeiten, um das Missverständnis zu bekämpfen, das die Palliativversorgung auf die „Versorgung am Lebensende“ einschränkt, und eine breitere Definition der Palliativversorgung verfechten, die das Konzept auf die Begleitung des Patienten während seines gesamten Therapiepfads ausdehnt. Die meisten Lungenkrebspatienten werden mit palliativen Medikamenten behandelt, um ihr Leben zu verlängern und die bestmögliche Lebensqualität zu erreichen. Es gibt häufige Missverständnisse in Bezug auf die Palliativversorgung, da sie im Allgemeinen mit einer Behandlung am Lebensende in Zusammenhang gesetzt wird. Bei der Palliativversorgung handelt es sich jedoch um einen multidisziplinären Ansatz, der darauf abzielt, die Lebensqualität zu verbessern und die Symptome zu reduzieren. Daher ist es wichtig, das Bewusstsein für die richtige Definition der Palliativversorgung zu schärfen.

Die Palliativpflege umfasst auch die Sterbebegleitung, und es müssen Elemente wie betreutes Wohnen und das Recht, zu Hause zu sterben, miteinbezogen werden. In Ländern wie den Niederlanden hat die Regierung festgelegt, dass die Pflege am Lebensende zu den beruflichen Fähigkeiten aller Ärzte, einschließlich der Allgemeinmediziner (general practitioners, GPs) gehören muss, um sicherzustellen, dass auch Patienten, die zu Hause bleiben, die beste Behandlung erhalten.²⁶

4. POLITISCHE ANSÄTZE ZUR BEKÄMPFUNG VON LUNGENKREBS

NATIONALE LUNGENKREBS-PROGRAMME: FÖRDERUNG ÖFFENTLICHER GESUNDHEITSPROGRAMME

Ein nationaler Plan zur Krebsbekämpfung (national cancer control plans, NCCP) ist ein öffentliches Gesundheitsprogramm, mit dem die Anzahl der Krebserkrankungen und krebsbedingten Todesfälle reduziert und die Lebensqualität von Krebspatienten durch die systematische und gleiche Umsetzung evidenzbasierter Strategien für Prävention, Früherkennung, Diagnose und Behandlung, Rehabilitation, Linderung, Forschung nach innovativen Lösungen sowie Evaluierung der Ergebnisse verbessert werden soll (Europäische Partnerschaft für Maßnahmen zur Krebsbekämpfung, EPAAC).

Im Jahr 2008 forderte der EU-Rat in seinen Schlussfolgerungen über die Verringerung der Krebsbelastungen die einzelnen Mitgliedstaaten auf, umfassende Krebsstrategien oder -pläne zu entwickeln und umzusetzen.²⁷ Ein Jahr später startete die Europäische Kommission die Europäische Partnerschaft für Maßnahmen zur Krebsbekämpfung (European Partnership for Action Against Cancer, EPAAC), um diese Entscheidung zu unterstützen.

EPAAC griff auf das Fachwissen von Wissenschaftlern, Gesundheitspersonal und Nichtregierungsorganisationen (NRO) sowie der WHO und der OECD zurück, um die EU-Länder bei der Entwicklung nationaler Pläne zur Krebsbekämpfung (national cancer control plans, NCCP) zu unterstützen.* Die Datenbank von EPAAC bietet einen Überblick über die nationalen Pläne zur Krebsbekämpfung in Europa.**

Eine Analyse der EPAAC-Datenbank zeigt, dass der Detaillierungsgrad bei Lungenkrebs in den nationalen Krebsplänen von Land zu Land sehr unterschiedlich ist. Nur acht nationale Pläne zur Krebsbekämpfung enthalten spezifische Bestimmungen zu Lungenkrebs.

* Der Initiative, die 2014 abgeschlossen wurde, folgte ein weiteres EU-finanziertes Konsortium: CanCon, das zurzeit an der Verbreitung des Europäischen Leitfadens zur Qualitätsverbesserung bei der umfassenden Krebsbekämpfung arbeitet (<https://cancercontrol.eu/archived/>).

** Zur Datenbank der Europäischen Partnerschaft für Maßnahmen zur Krebsbekämpfung wurden eigene Forschungsergebnisse hinzugefügt

Einige Länder, wie Slowenien und Österreich, haben spezifische Ziele zur Bekämpfung von Lungenkrebs festgelegt. In Österreich beziehen sich solche Ziele meist auf die Prävention, zu der auch die Umweltprevention sowie die Verringerung des Tabakkonsums und der Exposition gegenüber Karzinogenen gehören.²⁸ Slowenien hat spezifische Ziele zur Verbesserung der Leistungen und Infrastrukturen der Gesundheitssysteme festgesetzt, wie z. B. die Einrichtung von Diagnosezentren für Lungenkrebs und die Einführung von standardmäßigen endoskopischen Verfahren zur Behandlung von Patienten mit Verdacht auf Lungenkrebs.²⁹ In den meisten nationalen Plänen mit speziellen Bestimmungen zu Lungenkrebs wird die Raucherentwöhnung und Rauchprävention als wichtigste Präventivmaßnahme und oberstes Ziel ihrer Lungenkrebspolitik genannt.

Diese Maßnahmen sind jedoch nicht immer zugänglich und effektiv. In Polen zum Beispiel gibt es nicht genügend Unterstützungseinrichtungen für Raucher, die mit dem Rauchen aufhören wollen. Und es gibt einige Vorschriften, die den Gebrauch dieser Ressourcen einschränken. Wenn ein Raucher zum Beispiel beim ersten Mal bei dem Versuch, mit dem Rauchen aufzuhören, nicht erfolgreich war, so darf er die Leistung nicht noch einmal in Anspruch nehmen.

PRÄVENTION: DER ERSTE SCHRITT BEIM KAMPF GEGEN DEN ANSTIEG DER LUNGENKREBSERKRANKUNGEN

Ein großer Teil der Lungenkrebsinzidenz ist auf Rauchen zurückzuführen, was unterstreicht, wie wichtig es ist, in Anti-Rauch- und Raucherentwöhnungskampagnen zu investieren.²

Wenn man die bisherigen Maßnahmen zur Raucherentwöhnung betrachtet, so gibt es Hinweise darauf, dass Rauchverbote eine sehr große Wirkung gezeigt haben.

Während es 20 bis 30 Jahre dauern kann, bis ein lückenloses Bild vorliegt, sind die Anzeichen aus rauchfreien Ländern ermutigend: Die Luftqualität in Innenräumen verbesserte sich dramatisch, nachdem die Rauchverbote in Kraft getreten sind, mit einer Verringerung der Partikelkonzentration um 83 % bzw. 86 % in irischen bzw. schottischen Bars. Die bessere Luftqualität hat zu einem bedeutenden Rückgang bei Herzinfarkten geführt: ein Rückgang von 11 % in Irland und Italien, 17 % in Schottland sowie noch höhere Rückgänge in einigen US-Staaten.³⁰

– DURCH DIE
FESTLEGUNG
RAUCHFREIER
ZONEN WIRD DER
TABAKVERBRAUCH
REDUZIERT UND
RAUCHER WERDEN
DAZU GEBRACHT,
DAS RAUCHEN
AUFZUGEBEN –

Zahlreiche Studien haben gezeigt, dass sich infolge der Rechtsvorschriften für rauchfreie Zonen die Gesundheit der Atemwege bei Beschäftigten im Gastgewerbe erheblich verbessert hat.³⁰ Aus einigen Berichten geht hervor, dass durch die Festlegung rauchfreier Zonen der Tabakverbrauch reduziert und Raucher dazu gebracht wurden, das Rauchen aufzugeben.³⁰

Onkologen und Fachleute aus dem öffentlichen Gesundheitswesen sprechen sich sowohl für Bildungsprogramme als auch für Rauchentwöhnungsprogramme zur Herbeiführung von Veränderungen in der rauchenden Bevölkerung aus, zum Beispiel durch gezielte Ansprache von Teenagern und jungen Frauen.

Die Pläne zur Lungenkrebsprävention müssen das mit Lungenkrebs einhergehende Stigma berücksichtigen und vermeiden. Dieses Stigma ist vor allem darauf zurückzuführen, dass Lungenkrebs mit Rauchen in Verbindung gesetzt und daher als selbst zugefügte Krankheit angesehen wird.

Daraus resultieren eventuelle Hindernisse bei der Anerkennung der Symptome durch die Betroffenen und bei der notwendigen Unterstützung durch die Familien, um sicherzustellen, dass Patienten ihren Behandlungspfad fortsetzen. Das mit Lungenkrebs verbundene Stigma kann auch bei Nichtrauchern auftreten. Eine Studie bestätigte, dass unter den Lungenkrebspatienten, die nie geraucht haben, die Mehrheit Frauen sind und dass diese dennoch unter demselben Stigma leiden.³¹⁻³² Diese Studie zeigte auch, dass Patienten aufgrund der wirtschaftlichen Belastung und der Auswirkungen auf ihre Lebensqualität und die Arbeit ihrer Familien und Pflegepersonen eventuell unter Schuldgefühlen leiden.³¹⁻³²

SWITZERLAND

Politik in der Praxis – der Schweizer Tabakpräventionsfonds

- Ziel des Tabakpräventionsfonds ist es, den Tabakkonsum in der Schweiz zu reduzieren und eine nachhaltige Tabakprävention zu gewährleisten. Das Programm beinhaltet verschiedene Präventionsmaßnahmen, die dazu beitragen sollen, den Tabakkonsum einzudämmen.



- Der Tabakpräventionsfonds wird durch eine Abgabe finanziert, die beim Kauf einer Zigarettenpackung erhoben wird. Jedes Jahr stehen 13,5 Millionen Schweizer Franken für die Tabakprävention zur Verfügung, von denen 20-30% für Projekte zur Förderung der körperlichen Bewegung eingesetzt werden. Circa 22% des Fonds werden zur Raucherentwöhnung und 25 % für die Sensibilisierung der Öffentlichkeit verwendet. Das restliche Geld ist für die Rauchprävention, den Schutz vor Passivrauchen, die Vernetzung der Organisationen und für die Unterstützung von Forschungsprojekten bestimmt. Eine externe Evaluierung hat gezeigt, dass der Fonds gut organisiert ist und die nationale Tabakstrategie ergänzt.

Der WHO zufolge sollte die Primärpräventionspolitik auch die Beseitigung oder Reduzierung der Exposition gegenüber anerkannten Risikofaktoren in anfälligen Bevölkerungsgruppen umfassen.³³ So können zum Beispiel Kontrollmaßnahmen zur Verringerung der Luftverschmutzung durch den Verkehr, zur Verringerung der Exposition gegenüber Dieselabgasen und zum Verbot der Verwendung von Asbest zur Prävention von Lungenkrebs beitragen. Zu diesem Zweck fordert die WHO die politischen Entscheidungsträger auf, Verbindungen zwischen Programmen der öffentlichen Gesundheit zur Prävention und Bekämpfung von Krebs sowie Programmen und Aktionsplänen in den Bereichen Gesundheit am Arbeitsplatz, Umweltgesundheit, Chemikaliensicherheit und Lebensmittelsicherheit herzustellen.³³

GESUNDHEIT AM ARBEITSPLATZ UND LUNGENKREBS

Wo liegt das Problem?	<p>Die Gesamtanzahl der Lungenkrebsfälle in Europa, die auf die berufsbedingte Exposition gegenüber lungenkrebserrregenden Stoffen zurückzuführen ist, wurde auf 32.400 Fälle pro Jahr geschätzt. Trotz dieser hohen Zahlen werden nur sehr wenige berufsbedingte Lungenkrebsfälle gemeldet.</p> <p>Für diese mangelnde Erfassung gibt es mehrere Gründe: beruflicher Lungenkrebs tritt fast immer bei (ehemaligen) Rauchern auf; das klinische Erscheinungsbild von berufsbedingtem Lungenkrebs ähnelt im Allgemeinen dem Erscheinungsbild von nicht-berufsbedingtem Lungenkrebs; die Therapieoptionen unterscheiden nicht zwischen berufsbedingtem und nicht-berufsbedingtem Lungenkrebs.</p>
Was wird getan?	<p>Die European Lung Foundation (Europäische Lungenstiftung) und die European Respiratory Society (Europäische Pneumologische Gesellschaft, ERS) arbeiten gemeinsam mit anderen Vertretern von Lungenkrebspatienten zusammen, um Menschen, die sich Sorgen über die Auswirkungen ihres Arbeitsplatzes auf ihre Lungengesundheit machen, Informationen über Symptome, die neuesten verfügbaren Behandlungen und Forschungsergebnisse zur Verfügung zu stellen. Ziel ist es, Arbeitnehmern, die gefährlichen Substanzen ausgesetzt sind, zu helfen, die Symptome von Lungenerkrankungen, einschließlich Lungenkrebs, zu erkennen und so früh wie möglich Hilfe zu suchen.</p>
Was sollte getan werden?	<p>Beruflich verursachter Lungenkrebs kommt für die Prävention eine große Rolle zu, und die europäischen Bemühungen zur Erkennung und Verringerung der berufsbedingten Exposition gegenüber Karzinogenen müssen fortgesetzt werden.</p>

FORSCHUNG UND NETZWERKE: UNTERSTÜTZUNG DER WISSENSCHAFT

Die EU-finanzierte Forschung im Bereich Lungenkrebs konzentriert sich hauptsächlich auf die Unterstützung von Studien zum Einsatz von Biomarkern zur Frühdiagnose. Im Jahr 2011 ermöglichte der EU-Innovationsfonds Horizont 2020 den Start des Projekts CURELUNG, das 2013 beendet wurde. Die Initiative, in der europäische Spezialisten für Genetik, Epigenetik, Pathologie und Onkologie zusammenarbeiteten, identifizierte mehrere epigenetische Lungenkrebs-Biomarker, die nützlich sein könnten, um neue Therapien und eine frühzeitige Diagnose zu ermöglichen.

– DAS PROJEKT
„CURELUNG“ HAT
ZUM WELTWEIT
GRÖSSTEN NETZWERK
FÜR MOLEKULARES
LUNGENKREBS-
SCREENING
BEIGETRAGEN–

Das Projekt hat darüber hinaus zum weltweit größten Netzwerk für molekulares Lungenkrebs-Screening beigetragen. Solche Initiativen zeigen das große Potenzial grenzüberschreitender Zusammenarbeit in der onkologischen Forschung und beeinflussen das Leben der Krebspatienten. Zu diesem Zweck ist es von entscheidender Bedeutung, dass neue EU-weite Finanzierungsmechanismen für Innovationen, wie das kommende FP9, Forschern die Möglichkeit geben, die Zusammenarbeit im Bereich Lungenkrebs mit spezifischem Schwerpunkt auf der Lungenkrebsforschung und -innovation fortzusetzen.

Europaweite Berufsgruppen aus dem Gesundheitswesen, wie die European Respiratory Society (Europäische Pneumologische Gesellschaft, ERS), haben sich aktiv darum bemüht, Forscher und Interessengruppen zusammenzubringen, um den Status und die Qualität der Lungenkrebsversorgung zu beurteilen. Im Bericht der ERS Task Force, der 2014 veröffentlicht wurde, wurde die erste Phase einer Initiative zur Verbesserung der Qualität der Versorgung von Lungenkrebspatienten in Europa umrissen.

Die Mitglieder der Task Force haben weitere Forschungsinitiativen und ein Projekt vorgeschlagen, bei dem die ERS zusammen mit anderen Berufsverbänden mit der Entwicklung eines Netzwerks für europäische Lungenkrebszentren begonnen hat, das von einem Komitee aus Mitgliedern der ERS Thoracic Oncology Assembly geleitet wird. Die Arbeit umfasst Epidemiologie und Prävention, Biologie und Pathologie, Diagnose und Einstufung, multidisziplinäre Therapieansätze, systemische Behandlung mit Chemotherapie und gezielten Wirkstoffen sowie Follow-up und unterstützende Maßnahmen.

PROFESSIONELLE LEITLINIEN FÜR DIE LUNGENKREBSBEHANDLUNG:
AUF DER SUCHE NACH GEMEINSAMEN PFLGESTANDARDS

Einer der Schlüsselbereiche, welche Auswirkungen auf die Qualität der Lungenkrebsvorsorge haben, ist die Verwendung von Leitlinien zur Festlegung von Pflegestandards. Qualität kann durch die Verfügbarkeit einer Richtlinie, deren Inhalt sowie die Tatsache beeinflusst werden, ob eine Richtlinie, sofern verfügbar, umgesetzt wird oder nicht. Letzteres wiederum hängt von der Bereitschaft zur Umsetzung der Leitlinie sowie von organisatorischen, politischen und sozioökonomischen Faktoren ab.³⁴

Die meisten Länder verweisen auf internationale Leitlinien für die Behandlung von Lungenkrebs. Die European Society for Medical Oncology (Europäische Gesellschaft für Medizinische Onkologie, ESMO), die American Society of Clinical Oncology (Amerikanische Gesellschaft für klinische Onkologie, ASCO), die International Association for the Study of Lung Cancer (Internationale Vereinigung für das Studium von Lungenkrebs, ISLAC), die European Lung Cancer Working Party (Europäische Lungenkrebs-Arbeitsgruppe, ELCWP), die European Organisation for Research and Treatment of Cancer (Europäische Organisation für Krebsforschung und -behandlung, EORTC) und die ERS/European Society of Thoracic Surgeons (Europäische Gesellschaft für Thoraxchirurgie, ESTS) sind die wichtigsten Referenzpunkte für internationale Leitlinien. ESMO hat seine Richtlinien im Juni 2017 aktualisiert.

Die ESMO-Richtlinien konzentrieren sich auf die Themen Diagnose und personalisierte medizinische Behandlung, Einstufung, Risikobewertung

und Management beim fortgeschrittenen/metastasierten nicht-kleinzelligem Bronchialkarzinom (NSCLC) einschließlich der Nachuntersuchung.³⁵

–NICHT ALLE LÄNDER
VERFÜGEN ÜBER
LUNGENKREBS-
LEITLINIEN–

ENGAGEMENT DER PATIENTEN UND BETEILIGUNG IN POLITIK UND PATIENTENVERTRETUNG

Obwohl die bisherigen Bemühungen vieler Beteiligter die Bausteine zur Schaffung patientenorientierter Strategien bieten, muss noch viel getan werden, um sicherzustellen, dass die Patienten tatsächlich in die politische Entscheidungsfindung, die Preisgestaltung und die Kostenerstattung einbezogen werden. Unsere Umfrage bei Lungenkrebsgruppen und Gesundheitsexperten (Health care professional, HCP) aus ganz Europa zeigt, dass Patientengruppen wenig oder gar nicht an nationalen Entscheidungen über die Rückerstattung und Anwendung von neuen Krebsmedikamenten beteiligt sind. Bei HTA-Bewertung sieht das Bild sogar noch schlechter aus.

Gründe hierfür sind das Fehlen eines formellen Mechanismus für ihre Beteiligung auf nationaler Ebene und der Mangel an erforderlichem Fachwissen für die Teilnahme am HTA-Prozess. Diese Ergebnisse legen nahe, dass wir unsere Kenntnisse weiter ausbauen müssen, um wirklich Einfluss auf die Gestaltung der Politik nehmen zu können.

Einige EU-weite Initiativen sind dieses Problem in den letzten Jahren angegangen. Ein Beispiel sind die Patientenschulungs-initiativen zwecks Patientenbeteiligung an HTA-Prozessen, die von der Europäischen Patientenakademie (EUPATI) angeboten werden. Diese Initiativen müssen ergänzt werden durch das Engagement der politischen Entscheidungsträger, damit formale Prozesse für die Patientenbeteiligung bei Preisfestsetzung und Kostenerstattung und bessere Informationen über Beteiligungsmöglichkeiten geschaffen werden, sowie durch kontinuierliche Bemühungen von Patientengruppen zur Zusammenarbeit mit den Regierungen.

–PATIENTENGRUPPEN HABEN NUR GERINGEN EINFLUSS AUF HTA-BEWERTUNGEN–

Zusätzlich zu den Bemühungen der politischen Entscheidungsträger arbeiten Partnerschaften aus Industrie, Patientengruppen und medizinischen Gesellschaften an der Entwicklung evidenzbasierter politischer Lösungen zur Stärkung der Gesundheitssysteme und zur Sicherstellung des Zugangs zu Innovationen. Ein greifbares Beispiel hierfür ist die Studie der European Cancer Patient Coalition (Europäische Krebspatienten-Koalition) zum Wert von Innovationen in der Onkologie, die auf dem Europäischen Krebskongress 2017 in Amsterdam vorgestellt wurde. Dieser Bericht enthält Empfehlungen an politische Entscheidungsträger auf EU-weiter und nationaler Ebene für einen nachhaltigen und gerechten Zugang zu innovativen Krebstherapien und Behandlungspfaden.

Ein weiteres Beispiel ist der Bericht der All.Can*-Initiative für eine nachhaltige Krebsbehandlung: „Reducing inefficiencies and improving outcomes“ (Verringerung der Ineffizienz und Verbesserung der Ergebnisse), der im Januar 2017 veröffentlicht wurde. Der Bericht befasst sich mit der Verbesserung der Effizienz in der Krebsbehandlung als Mittel, um bessere Gesundheitsergebnisse für die Patienten sicherzustellen und die verfügbaren Ressourcen besser zu nutzen. Er untersucht, wo Systemineffizienzen bestehen, sammelt Beispiele für bewährte Verfahren, u. a. bei der Behandlung von Lungenkrebs, und leitet daraus Lehren für politische Aktionen ab.

LuCE ist die Stimme der Lungenkrebspatienten aus ganz Europa. Wir setzen uns für die Zusammenarbeit mit europäischen Institutionen, nationalen Regierungen, Ökonomen, Aufsichtsbehörden, der Pharmaindustrie, Gesundheitsorganisationen, den Medien und der Gesellschaft ein, um Lungenkrebs in der Gesetzgebung zu priorisieren.



DIE BEDEUTUNG VON HTA BEIM PATIENTENZUGANG ZU GESUNDHEITSTECHNOLOGIEN HAT ZUGENOMMEN. PATIENTEN UND IHRE VEREINIGUNGEN MÜSSEN AUS MINDESTENS ZWEI GRÜNDEN IN DEN HTA-PROZESS MITEINBEZOGEN WERDEN. HTA GEHT VON EINEM MULTIKRITERIELLEN ANSATZ AUS, DER VORTEILE OHNE KLINISCHEN WERT BEINHÄLTET, WIE Z.B. DIE VON PATIENTEN BERICHTETEN ERGEBNISSE, DIE AKZEPTABILITÄT FÜR PATIENTEN UND DIE PRÄFERENZEN DER PATIENTEN: PATIENTEN KÖNNEN DIESE VORTEILE ERÖRTERN UND BEWEISEN.

BEIM HTA HANDELT ES SICH UM EIN VERFAHREN, IN DAS ZAHLREICHE INTERESSEGRUPPEN EINBEZOGEN WERDEN: PATIENTEN SIND DIE WICHTIGSTE INTERESSEGRUPPE, DA SIE DIE ENDNUTZER DER GESUNDHEITSTECHNOLOGIEN SIND. IHRE ROLLE GEHT ÜBER DAS REINE ASSESSMENT HINAUS: SIE SOLLTEN AUCH IN DAS VERFAHREN DER BEWERTUNG - RÜCKVERGÜTUNG/EMPFEHLUNG VON GESUNDHEITSTECHNOLOGIEN EINBEZOGEN WERDEN. DIE KOSTENTRÄGER KÖNNTEN DAVON PROFITIEREN, DA SIE DIE ENTSCHEIDUNGEN AUF DIE PATIENTEN (UND ANDERE WICHTIGE INTERESSEGRUPPEN) AUSRICHTEN KÖNNTEN.

CLAUDIO JOMMI, GESUNDHEITSÖKONOM

*All.Can ist eine Plattform verschiedener Interessengruppen, die eingerichtet wurde, um politisches und öffentliches Engagement für die Verbesserung der Effizienz in der Krebsbehandlung zu fördern. Beteiligt sind Patienten- und Berufsgruppen sowie die Pharmaindustrie. Eine vollständige Liste der Mitglieder finden Sie unter: <http://www.all-can.org/members/>

5. AUFRUF ZUM HANDELN

UNGLEICHHEITEN MÜSSEN ABGEBAUT WERDEN: WAS KÖNNEN WIR TUN?

Schließung der aktuellen Zugangslücken

Verkürzung der Zeit für die Einführung neuer Medikamente in den Mitgliedstaaten + Gewährleistung des grenzüberschreitenden Zugangs von Patienten zu klinischen Studien + Harmonisierung der HTA-Ansätze



Gemeinsame Leitlinien zur Festlegung von Pflegestandards

Entwicklung und Harmonisierung der Leitlinien für Lungenkrebs in ganz Europa + Sicherstellung der Umsetzung von Leitlinien für die Lungenkrebsdiagnose und -behandlung + Entwicklung einheitlicher nationaler Lungenkrebs-Programme + Förderung der Entwicklung und Akkreditierung europaweiter spezialisierter Lungenkrebszentren und Schaffung von Referenznetzen



Erfassung von systematischen Daten

Erfassung von Patientendaten zwecks Identifikation eines eventuell ungedeckten Bedarfs + Überwachung der korrekten Umsetzung der EU-Gesundheitsrichtlinie, um den Zugang zu Behandlungen zu gewährleisten + Verbesserung und Harmonisierung der Datenerhebung für Patienten in Europa

Langfristige Finanzierbarkeit der Gesundheitssysteme

Verbesserung der Transparenz bei den Kosten für Forschung und Entwicklung neuer Arzneimittel + Einführung neuer flexibler Zahlungsverfahren bei den Preis-/Erstattungsverhandlungen + Festlegung eines neuen Ansatzes für die Preisgestaltung auf der Grundlage des Wertes und der Kostenwirksamkeit der Arzneimittel für die Patienten + Rückerstattungsentscheidungen in Übereinstimmung mit der ESMO-Skala zum klinischen Nutzen + Sicherstellung einer transparenten und regulierten Preisgestaltung und Erstattung von Arzneimitteln sowie stärkere Zusammenarbeit zwischen den einzelnen Staaten bei Preisverhandlungen

Beteiligung der Patienten

Förderung individueller Patientenbeteiligung und Beteiligung an der Interessenvertretung + Wichtige Rolle bei Forschung, Erstattung und HTA durch Bereitstellung von Informationen von Patientenseite + Beteiligung von Patientenorganisationen und Gesundheitspersonal bei der Ausarbeitung neuer Richtlinien

**SCHWIERIGE PFADE FÜHREN OFT ZU
SCHÖNEN ZIELEN**

LASST UNS DEN WEG ZUSAMMEN ZURÜCKLEGEN!

UNTERSTÜTZEN SIE UNSEREN AUFRUF ZUM HANDELN

Am 16. November 2016 organisierten wir im Europäischen Parlament (Brüssel) eine Veranstaltung, um die verschiedenen Interessengruppen dafür zu sensibilisieren, wie wichtig es ist, dass die Probleme der Lungenkrebspatienten angegangen werden.

Dieses Treffen fand in Zusammenarbeit mit der European Cancer League (Europäische Krebsliga, ECL) statt und wurde vom Europaabgeordneten Alojz Peterle, Präsident von MEPs Against Cancer (Europaabgeordnete gegen Krebs, MAC), moderiert. Patientenaktivisten, Politiker, Ärzte, Patientenvertreter, Journalisten, Pharmaunternehmen und andere Interessengruppen nahmen daran teil, und es wurden verschiedene Gesichtspunkte des Themas Lungenkrebs in Europa vorgestellt. Die Veranstaltung bot die seltene Gelegenheit, zahlreiche Interessengruppen zusammenzubringen und die Teilnehmer zur Zusammenarbeit aufzurufen, um Verbesserungen bei der Früherkennung, genauen Diagnose, effektiveren und sichereren Behandlung sowie einen schnelleren Zugang zu innovativen Therapien zu fördern und so die Nachhaltigkeit der europäischen Gesundheitssysteme sicherzustellen.

Im Anschluss an die Veranstaltung wurden unsere Handlungsaufrufe mit Unterstützung von 16 europäischen Entscheidungsträgern und Patientenvertretern auf EurActiv veröffentlicht. Dies war nur der Anfang unserer Reise, um die 312.000 Europäer zu unterstützen, bei denen jedes Jahr Lungenkrebs diagnostiziert wird.

Wir arbeiten mit europäischen Institutionen, nationalen Regierungen, Ökonomen, Aufsichtsbehörden, der Pharmaindustrie, Gesundheitsorganisationen, den Medien und der Gesellschaft zusammen, um sicherzustellen, dass Lungenkrebs in der Gesetzgebung priorisiert wird. Daher brauchen wir die Unterstützung aller relevanten Interessengruppen, um unser Engagement fortsetzen und Unterstützung für unsere Handlungsaufforderungen finden zu können. Über folgenden Link gelangen Sie zu unserer Website und unserem Aufruf zum Handeln:

www.lungcancereurope.eu



Lung Cancer Europe

ÜBER LuCE

Lung Cancer Europe ist die europaweite Stimme von Lungenkrebspatienten, ihren Familien und Überlebenden. LuCE bietet eine europäische Plattform für bereits bestehende Gruppen von Lungenkrebspatienten und unterstützt die Einrichtung nationaler Lungenkrebspatientengruppen in verschiedenen europäischen Ländern, in denen solche Gruppen noch nicht existieren.

Ziel von LuCE ist es, das Bewusstsein für die Ungleichheiten beim Zugang zu Lungenkrebsbehandlungen und -pflege in Europa zu schärfen. Darüber hinaus setzt sich LuCE dafür ein, dass die Europapolitik auf eine Verbesserung der Lungenkrebsvorsorge, Früherkennung, Behandlung und Pflege abzielt. LuCE unterstützt außerdem nationale Lungenkrebspatientengruppen dabei, das Bewusstsein für Lungenkrebs in der europäischen Öffentlichkeit zu stärken.

UNSERE ZIELE

- Senkung der Lungenkrebssterblichkeit
- Förderung der bestmöglichen Behandlung der verschiedenen Arten von Lungenkrebs
- Gleichberechtigter Zugang zu Lungenkrebsbehandlungen in ganz Europa
- Sensibilisierung der Öffentlichkeit für Symptome, Früherkennung und Behandlung von Lungenkrebs
- Abbau des mit Lungenkrebs verbundenen Stigmas und Förderung von mehr Mitgefühl für Lungenkrebspatienten und ihre Angehörigen
- Erhöhung der europäischen Finanzmittel für die Lungenkrebsforschung

ÜBER UNSERE MITGLIEDER

LuCE bündelt seine Kräfte durch das Zusammenwirken verschiedener nationaler Patientenorganisationen aus ganz Europa. Diese Organisationen unterstützen Lungenkrebspatienten, verteidigen ihre Rechte und vertreten ihre Interessen im Alltag. Sie stellen die Stimme der Patienten in nationalen und internationalen Foren dar, und ihre Arbeit nützt der Gesellschaft als Ganzes. Zusammen sind wir stärker, und daher möchten wir allen Mitgliedern von LuCE für ihren großzügigen Beitrag von Herzen danken.

Außerdem möchten wir die Leser ermutigen, mehr über diese Organisationen zu erfahren und sie zu unterstützen.



**Asociación Española de Afectados
de Cáncer de Pulmón**
www.afectadoscancerdepulmon.com



Bundesverband Selbsthilfe Lungenkrebs e.V.
www.bundesverband-selbsthilfe-lungenkrebs.de



Israel Lung Cancer Foundation
www.ilcf.org.il



**Landesverband Baden- Württemberg für
Lungenkrebskranke und deren Angehörige e.V**
www.lungenkrebs-bw.de



Lungekreftforeningen
www.lungekreftforeningen.no



Pulmonale
www.pulmonale.pt



Longkanker Nederland
www.longkankernederland.nl



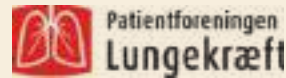
**National Lung Cancer Forum for
Nurses (NLCFN)**
www.nlcnf.org.uk



Stowarzyszenie Walki z Rakiem Płuc
www.rakpluca.org.pl
www.rakpluca.szczecin.pl



Lungcancerförbundet Stödet
www.lungcancerforeningen.se



Patientforeningen Lungekræft
www.lungekraeft.com



Women Against Lung Cancer in Europe
www.womenagainstlungcancer.eu

ASSOZIIERTE MITGLIEDER

LuCE associate members are organisations committed to improve the lives of lung cancer patients. LuCE wishes to thank these organizations for their continuous support.



Društvo onkoloških bolnikov Slovenije

www.onkologija.org



European Thoracic Oncology Platform (ETOP)

www.etop-eu.org



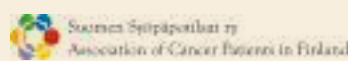
European School of Oncology (ESO)

www.eso.net



Fundación MÁS QUE IDEAS

www.fundacionmasqueideas.org



**Suomen Syöpäpotilait ry
Cancerpatienterna i Finland ry**

www.syopapotilaat.fi



Pembe Hanım Turkey

<http://www.pembehanim.com.tr/>

*Wenn Sie sich für eine Mitgliedschaft bei LuCE interessieren,
kontaktieren Sie uns bitte.*

Wir freuen uns auf Sie!

luce@etop-eu.org

ABBREVIATIONS

ASCO	American Society of Clinical Oncology
EAPC	European Association for Palliative Care
ECL	European Cancer League
EGFR	Epidermal growth factor
EORTC	European Organization for Research and Treatment of Cancer
ELCWP	European Lung Cancer Working Party
EPPAC	European Commission launched the European Partnership for Action Against Cancer
ESMO	European Society for Medical Oncology
ERP	External reference pricing
ERS	European Respiratory Society
ESTS	European Society of Thoracic Surgeon
EU	European Union

EUPATI	European Patients Academy on Therapeutic Innovation
GMP	Good Manufacturing Practice
GP	General practitioner
HCP	Health care professional
HTA	Health Technology Appraisal
ICPIs	Immune checkpoint inhibitors
ISLAC	International Association for the Study of Lung Cancer
MAC	MEPs Against Cancer
MPM	Malignant Pleural Mesothelioma
NCCP	National cancer control plans (NCCPs)
NGO	Non-governmental organisations
NSCLC	Non-small cell lung cancer
OECD	Organisation for Economic Co-operation and Development
TKI	Tyrosine kinase inhibitors
WHO	World Health Organisation

REFERENCES

1. PhRMA. A decade of innovation in cancer, 2006-2016. Available from: <http://phrma-docs.phrma.org/sites/default/files/pdf/decade-of-innovation-cancer.pdf> [Accessed October 2017].
2. LuCE. Challenges in lung Cancer Europe report. 2016. Available from: <http://www.lungcancereurope.eu/wp-content/uploads/2016/11/LuCE-Report-final.pdf> [Assessed October 2017].
3. Plun-Favreau J, Immonen-Charalambous K, Steuten L, et al. Enabling equal access to molecular diagnostics: what are the implications for policy and health technology assessment? *Public Health Genomics*. 2016;19:144-52. doi: 10.1159/000446532.
4. McKendrick J. Impact of licensing and reimbursement discrepancies on patient access to cancer treatments across Europe and Canada. *Annals of Oncology* (2017) 28 (suppl_5)
5. ESMO European Consortium Study on the availability, out-of-pocket costs and accessibility of antineoplastic medicines in Europe. *Ann Oncol*. 2016;27(8):1423-1443.
6. European Cancer Patient Coalition. Challenging the Europe of Disparities in Cancer. Available at: <http://www.ecpc.org/Documents/Policy&Advocacy/Europe%20of%20Disparities/Europe%20of%20Disparities%2027th%20Sept%202015.pdf> [Accessed September 2017]
7. Bentzen SM, Heeren G, Cottier B, et al. Towards evidence-based guidelines for radiotherapy infrastructure and staffing needs in Europe: the ESTRO QUARTS project. *Radiother Oncol*. 2005 Jun;75(3):355-65.
8. Rosenblatt E, Izweska J, Anacak Y, et al. Radiotherapy capacity in European countries: an analysis of the Directory of Radiotherapy Centres (DIRAC) database. *Lancet Oncol*. 2013 Feb;14(2):e79-86
9. Cherny N, Sullivan R, Torode J, et al (2016). ESMO European Consortium Study on the availability, out-of-pocket costs and accessibility of antineoplastic medicines in Europe. *Annals of Oncology*; 27 (8): 1423-1443
10. Jonsson B, Hofmarcher T, Lindgren P, Wilking N, Comparator report on patient access to cancer medicines in Europe revisited (2016). Available at: www.ihe.se/en/publicering/cancer-medicines-in-europe-2 [Accessed August 2017]
11. Cole, A., Garrison, L., Mestre-Ferrandiz, J., & Towse, A. (2015). Data Governance Arrangements for Real-World Evidence. OHE Consulting Report, London: Office of Health Economics. Available at: www.ohe.org/publications/improving-efficiency-and-resourceallocation-future-cancer-care [Accessed August 2017]
12. Lawler M, et al (2014). A Catalyst for Change: The European Cancer Patient's Bill of Rights. *The Oncologist* 2014;19(3):217-24.
13. Jönsson B, Hofmarcher T, Lindgren P, Wilking N. Comparator report on patient access to cancer medicines in Europe revisited. IHE report 2016:4. Lund: Institute of Health Economics.

2015. Available at: http://lup.lub.lu.se/search/ws/files/11713673/IHE_Report_2016_4_.pdf [Accessed October 2017]
14. Ades F, Zardavas D, Senterre C, et al. Hurdles and delays in access to anti-cancer drugs in Europe. *Ecancermedalscience*. 2014;8:482.
 15. European Commission. Faster access of patients to new medicines – revised transparency directive. MEMO 12/148, 1 March 2012. Available at: http://europa.eu/rapid/press-release_MEMO-12-148_en.htm?locale=en [Accessed October 2017].
 16. Nguyen TA, Knight R, Roughead EE, Brooks G, Mant A. Policy options for pharmaceutical pricing and purchasing: issues for low- and middle-income countries. *Health Policy Plan*. 2015;30:267-80.
 17. Council of the European Communities. Council Directive of 21 December 1988 relating to the transparency of measures regulating the pricing of medicinal products for human use and their inclusion in the scope of national health insurance systems (89/105/EEC). Available at: <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX:31989L0105> [Accessed October 2017].
 18. Lung Cancer Europe (LuCE). Position paper. 2015. Available at: <http://www.lungcancereurope.eu/wp-content/uploads/2015/11/LuCE-EU-Policy-Position-Paper-2015-IMPAGINATO.pdf> [Accessed October 2017].
 19. Cancer Research UK. Lung cancer: symptoms. Available at: <http://about-cancer.cancerresearchuk.org/about-cancer/lung-cancer/symptoms> [Accessed October 2017].
 20. Sant M, Minicozzi P, Allemani C, et al. Regional inequalities in cancer care persist in Italy and can influence survival. *Cancer Epidemiol*. 2012;36:541-7.
 21. World Health Organization Regional Office for Europe. Palliative care: the solid facts. 2004. Available at: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf [Accessed October 2017].
 22. Birring SS, Peake MD. Symptoms and the early diagnosis of lung cancer. *Thorax*. 2005;60:268-9.
 23. Radbruch L, Payne S. European Association for Palliative Care. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*. 2009; 16:278-89.
 24. European Association for Palliative Care. New indicators demonstrate the increasing interest in palliative care throughout Europe. Press release 29 May 2013. Available at: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Organisation/DevelopmentinEurope/EAPCATlas2013.aspx> [Accessed October 2017].
 25. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, et al. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *CMAJ*. 2016;188:E217-27.
 26. VanderHeide A, de Vogel-Voogt E, Visser AP, van der Rijt CC, van der Maas PJ. Dying at home or in an institution: perspectives of Dutch physicians and bereaved relatives. *Support Care Cancer*. 2007;15:1413-21.

27. Council of the European Union. Council conclusions on reducing the burden of cancer. Available at: http://www.eu2008.si/en/News_and_Documents/Council_Conclusions/June/0609_EPSCO-cancer.pdf [Accessed October 2017].
28. Bundesministerium für Gesundheit. Krebsrahmenprogramm Österreich 2014. Available at: <https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/2/7/0/CH1480/CMS1412233312313/krebsrahmenprogramm.pdf>. [Assessed October 20017].
29. Republika Slovenia Ministrstvo Za Zdravje. The National Cancer Control Program. Available at: http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/zakonodaja/01122016_Osnutek_dokumenta_DPOR_2017-2021_FIN.pdf. [Accessed October 2017].
30. European Commission. Q&A: The Fight Against Tobacco in the EU. 2011. Available at http://europa.eu/rapid/press-release_MEMO-11-349_en.htm [Accessed October 2017].
31. NBC News. Lung cancer for nonsmokers still stained by stigma. Available at: <http://www.nbcnews.com/health/cancer/lung-cancer-nonsmokers-still-stained-stigma-n246441> [Accessed October 2017].
32. Cataldo JK, Jahan TM, Pongquan VL. Lung cancer stigma, depression, and quality of life among ever and never smokers. *Eur J Oncol Nurs.* 2012;16:264-9.
33. World Health Organization (WHO). Primary prevention of cancer through mitigation of environmental and occupational determinants. Available at: http://www.who.int/phe/news/events/international_conference/Background_interventions.pdf [Accessed October 2017].
34. Blum TG, Rich A, Baldwin D, et al. The European initiative for quality management in lung cancer care. *Eur Respir J.* 2014;43:1254-77.
35. Blum TG, Rich A, Baldwin D, et al. The European initiative for quality management in lung cancer care: appendices. Available at: http://erj.ersjournals.com/content/erj/suppl/2014/04/17/09031936.00106913.DC1/ERS_TF_EIQMLCC_Appendices.pdf [Accessed October 2017].
36. Luengo-Fernández R, Leal J, Gray A, et al. Economic burden of cancer across the European Union: a population-based cost analysis. *The Lancet Oncology* 2013;14 (12): 1165-1174.
37. Flostrand SJ, Lor S, Anon Y. Trends in time to market access in Europe. Is it getting better. *Value Health* 2014; 17 (7).
38. Cherny N, Sullivan R, Dafni U, et al. A standardised, generic, validated approach to stratify the magnitude of clinical benefit that can be anticipated from anti-cancer therapies: the European Society for Medical Oncology Magnitude of Clinical Benefit Scale (ESMO-MCBS). *Annal Oncol* 2015;26(8):1547-73.
39. Institut National de Cancer. Étude sur les délais de prise en charge des cancers du sein et du poumon dans plusieurs regions de France en 2011. Available at: <http://www.e-cancer.fr/content/download/63265/569429/file/ETUDELSEINPOU12.pdf> [Accessed October 2017].
40. ASCO Post. Combination immunotherapy for lung cancer: the wave of the future: a conversation with Naiyer Rizvi, MD. Available at: <http://www.ascopost.com/issues/february-25-2017/combo-combination-immunotherapy-for-lung-cancer-the-wave-of-the-future/> [Accessed October 2017].
41. Berger MF, Van Allen EM. Delivering on the promise of precision cancer medicine. *Genome Med.* 2016; 8:110.

42. American Society for Radiation Oncology. Combination of radiation and immune checkpoint therapy holds potential for lung cancer. Available at: <https://www.astro.org/News-and-Publications/News-and-Media-Center/News-Releases/2017/Combination-of-radiation-and-immune-checkpoint-therapy-holds-potential-for-lung-cancer/> [Accessed October 2017].
43. Science Daily. New blood test offers potential for faster, targeted treatment of non-small-cell lung cancer. 2017. Available at: <https://www.sciencedaily.com/releases/2017/04/170419091629.htm> [Accessed October 2017].
44. Simon AE, Juszczyk D, Smyth N, et al. Knowledge of lung cancer symptoms and risk factors in the U.K.: development of a measure and results from a population-based survey. *Thorax*. 2012; 67:426-32.
45. Del Ciello A, Franchi P, Contegiaco A, et al. Missed lung cancer: when, where, and why? *Diagn Interv Radiol*. 2017;23:118-126..
46. NHS England. Waiting times for suspected and diagnosed cancer patients: 2015-16 annual report. Available at: <https://www.england.nhs.uk/statistics/wp-content/uploads/sites/2/2016/06/Cancer-Waiting-Times-Annual-Report-201516-1.pdf> [Accessed October 2017].
47. National Cancer Registration and Analysis Service. Cancer survival by stage. Available at: http://www.ncin.org.uk/publications/survival_by_stage [Accessed October 2017].
48. ISD Scotland. Detect cancer early. 2017. Available at: <http://www.isdscotland.org/Health-Topics/Cancer/Detect-Cancer-Early/> [Accessed October 2017].
49. Queen's University Belfast. Northern Ireland Cancer Registry. Available at: <http://www.qub.ac.uk/research-centres/nicr/CancerInformation/official-statistics/> [Accessed October 2017].
50. International Association for the Study of Lung Cancer. Lung cancer screening and early detection can increase curability and save lives! Available at: <https://www.iaslc.org/lung-cancer-screening-and-early-detection-can-increase-curability-and-save-lives> [Accessed October 2017]
51. World Health Organization (WHO). Challenges and opportunities in improving access to medicines through efficient public procurement in the WHO European Region. Available at: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/323598/Challenges-opportunities-improving-access-medicines-efficient-public-procurement.pdf?ua=1 [Accessed October 2017].

Mit dieser Auflistung soll eine Übersicht über die bestehende Lungenkrebsliteratur erstellt werden (mit Schwerpunkt auf den Richtlinien im Gegensatz zu klinischen Daten). Auf diese Weise möchten wir einen Überblick über aktuelle Strategien der Lungenkrebspolitik in Europa bieten und aktuelle Informations-/Nachweislücken identifizieren, um die Aufmerksamkeit der politischen Entscheidungsträger auf die Notwendigkeit zu lenken, diese Lücken durch verstärkte politische Interventionen zu schließen.

Der Überblick über die Lehre wurde anhand der folgenden Quellen durchgeführt, wobei u. a. nach folgenden Schlüsselwörtern gesucht wurde: Lungenkrebs-Politik / Lungenkrebs UND Gesundheitsökonomie, Kosten, Stigmatisierung, Tabak, Politik, Ungerechtigkeit, Ungleichheit, Unterschiede, Frauen, Pflegepersonal, wirtschaftliche Belastung und soziale Belastung.

Sources:

- Association of European Cancer Leagues (Verband der europäischen Krebsligen, ECL)
- Confederation of Family Organisations in the European Union (Verband der Familienorganisationen in der Europäischen Union, COFACE)
- Europarat
- International Early Lung Cancer Action Program (Internationales Programm für die Früherkennung von Lungenkrebs) (I-ELCAP)
- European Alliance for Personalised Medicine (Europäische Allianz für personalisierte Medizin, EAPM)
- European Cancer Patient Coalition (Europäische Krebspatienten-Koalition, ECPC) Europäische Kommission
- European Federation of Allergy and Airway Diseases Patients' Association (Europäische Vereinigung der Verbände von Patienten mit Allergien und Atemwegserkrankungen, EFA)
- European Institute of Women's Health (Europäisches Institut für Frauengesundheit)
- European Lung Foundation (Europäische Lungenstiftung)
- European Medicines Agency (Europäische Arzneimittel-Agentur, EMA)
- International Association for the Study of Lung Cancer (Internationale Vereinigung für das Studium von Lungenkrebs, IASLC)
- International Cancer Genome Consortium (Internationales Krebsgenomkonsortium)
- European Network for Smoking Prevention (Europäisches Netzwerk für Tabakprävention, ENSP)
- Europäisches Parlament
- Global Lung Cancer Coalition (Globale Lungenkrebskoalition)
- Google Trends, Google Nachrichten, Google Scholar Health Policy Journal
- International Agency for Research on Cancer (Internationale Agentur für Krebsforschung, IARC)
- International Union Against Tuberculosis and Lung Diseases (Internationale Union gegen Tuberkulose und Lungenkrankheiten)
- International Network of Women Against Tobacco (Internationales Netzwerk von Frauen gegen Tabak)

- JSTOR
- Lung Cancer Europe (Lungenkrebs Europa)
- OECD e-library
- Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und
- Entwicklung (OECD)
- Programme of Action for Cancer Therapy (Aktionsprogramm für die Krebstherapie, PACT) PubMed
- The Health Effects Institute Vereinte Nationen (UN)
- Weltgesundheitsorganisation (WHO)
- Women Against Lung Cancer in Europe (Frauen
- gegen Lungenkrebs in Europa, WALCE)
- World Lung Foundation (Welt-Lungenstiftung)
- World Health Organization (WHO)
- Women Against Lung Cancer in Europe (WALCE)
- World Lung Foundation

Überblick über die Anzahl der Wörter in den Hauptquellen*

Quelle	Lungenkrebs-Politik	Lungenkrebs
Wissenschaftliche Datenbanken		
PubMed	1,709	288,391
JSTOR	62,883	18,017
Institutionelle Datenbanken		
UN	876,251	17,489
WHO	1,970	2,720
Europäisches Parlament	159	329
Europäische Kommission	196	103
Rat der EU	0	0
OECD	306	411
OECD iLibrary	2	38
Datenbanken von Patientenorganisationen		
GLCC	11	56
LuCE	3	3

Lung Cancer Europe ist ein Zusammenschluss von Menschen, die sich leidenschaftlich für die Unterstützung von Lungenkrebspatienten und die Verteidigung ihrer Rechte einsetzen, und wir sind sehr dankbar für all die Unterstützung, die wir seit dem Beginn unserer Reise, der nur drei Jahre zurückliegt, erhalten haben.

Dieser Report ist dem Beitrag vieler Menschen und Organisationen zu verdanken. Wir sind allen Menschen zu Dank verpflichtet, die unserem Aufruf gefolgt und die Umfrage und unsere Fragen beantwortet haben. Unser Dank gilt darüber hinaus den Organisationen und Personen, die sich bereit erklärt haben, diesen Report zu überprüfen. Wir freuen uns mitteilen zu können, dass sich mehr als 60 Personen beteiligt haben, und wir möchten ihnen allen danken, dass sie ihr Wissen und ihre Erfahrung mit uns geteilt haben.

Natürlich möchten wir auch unseren Sponsoren danken: Unternehmen, die den Wert dieses Projekts erkannt und sich entschieden haben, sich zu engagieren. Ein Dankeschön an Amgen, Bristol-Myers Squibb, Boehringer Ingelheim, Lilly, Merck, MSD, Novartis, Pfizer und Roche. Wir bedanken uns für die Unterstützung und hoffen auf eine weitere Zusammenarbeit.

Und natürlich danken wir allen Lungenkrebspatienten und Angehörigen, die jeden Tag ihre Erfahrungen, Sorgen und Bedürfnisse mit uns teilen. Bei vielen von uns wurde Lungenkrebs diagnostiziert oder wir kennen jemanden mit dieser Krankheit, der uns sehr nahe steht. Wir wissen also, was Sie durchmachen. Wir möchten Ihnen sagen, dass sie sich auf uns verlassen können, besonders wenn es etwas gibt, mit dem wir Ihnen helfen können. Zusammen sind wir stärker.

**ALLEIN KÖNNEN
WIR NUR WENIG TUN
GEMEINSAM KÖNNEN
WIR SO VIEL ERREICHEN.**



LUCE

Lung Cancer Europe

**Viele Gesichter,
eine Stimme.**

www.lungcancereurope.eu

LuCE ist die europaweite Stimme von Lungenkrebspatienten, ihren Familien und Überlebenden.

luce@etop-eu.org

