



**ADVANCED
BREAST
CANCER (ABC)
GLOBAL CHARTER**

INHOUDSOPGAVE

INLEIDING	3
LEDEN VAN ABC GLOBAL ALLIANCE	4
WAT IS UITGEZAAIDE BORSTKANKER (ABC)?.....	6
WAAROM DE INTERNTIONALE ABC VERKLARING?.....	10
HOE KWAM DE INTERNTIONALE ABC VERKLARING TOT STAND?.....	11
BELANGRIJKE HIATEN EN KANSEN VOOR VERBETERING	12
10 ACTIEPUNTEN VOOR VERANDERING..	14
BIJDRAGERS AAN DE INTERNATIONALE ABC VERKLARING	20
SPONSORS PER 2022	22

INLEIDING

WIE ZIJN WIJ?

De Internationale ABC Alliantie is een platform voor alle partijen die willen samenwerken in gemeenschappelijke ABC-projecten. Ons doel is om het leven van vrouwen en mannen met uitgezaaide borstkanker in de hele wereld te verbeteren, te verlengen en voor genezing te strijden.

WAT DOEN WIJ?



WERELDWIJD HET BEWUSTZIJN OVER ABC VERGROTEN



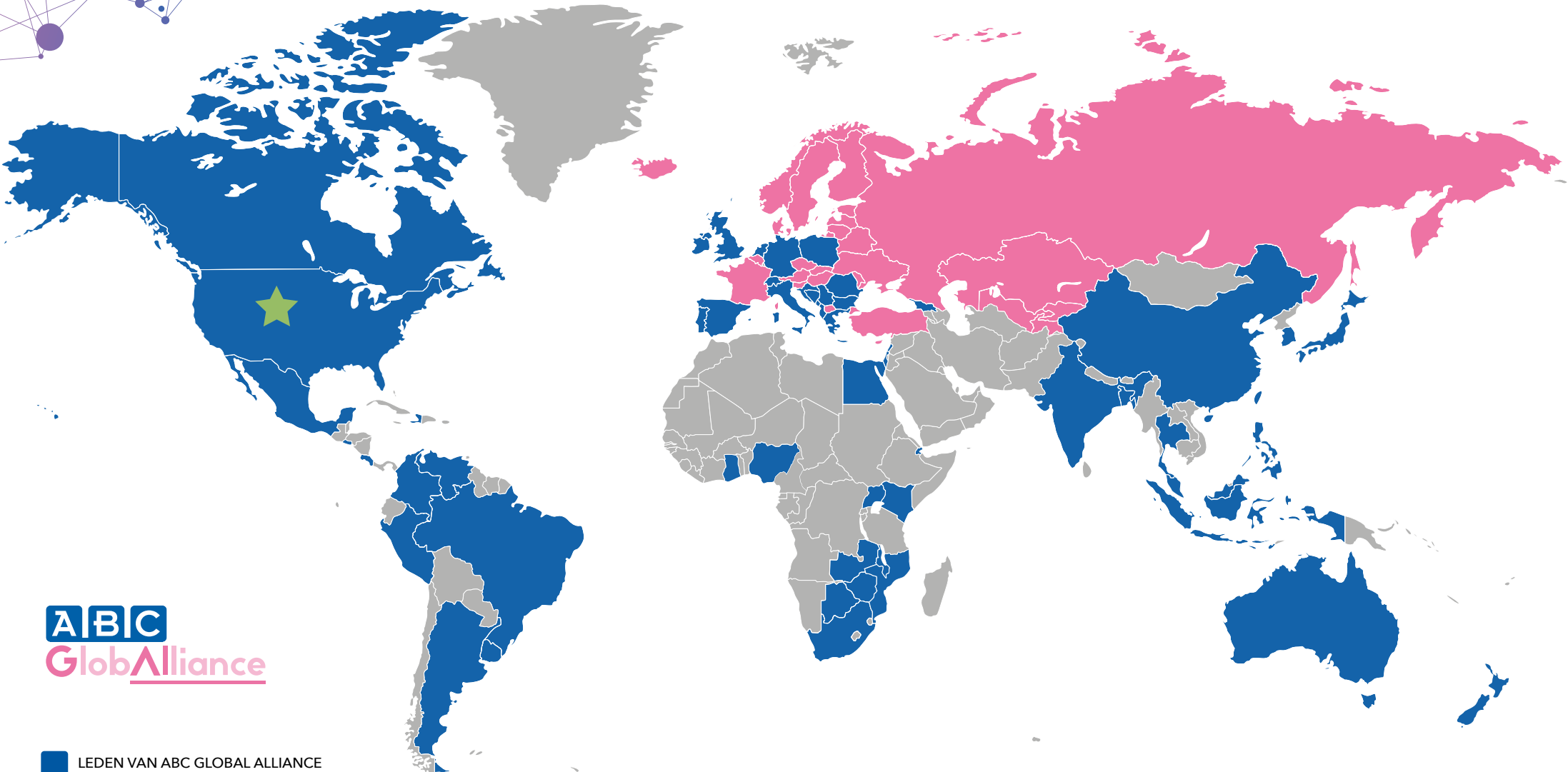
SAMENSTELLEN, VERZAMELEN EN DELEN VAN ACTUELE DATA EN INFORMATIE OVER ABC, DE BEHANDELINGEN EN ZORGMOGELIJKHEDEN VOOR ABC



HET ONTWIKKELEN VAN EEN ACTIEVE GE-MEENSCHAP ROND ABC




HET ONDERSTEUNEN VAN PATIËNTVERTEGEN-WORDIGERS



ABC
GlobAlliance

 LEDEN VAN ABC GLOBAL ALLIANCE

 LEDEN WORDEN VERTEGENWOORDIGD VIA EUROPA DONNA - DE EUROPESE
BORSTKANKERCOALITIE (de volledige lijst van landen is beschikbaar via www.europadonna.org)

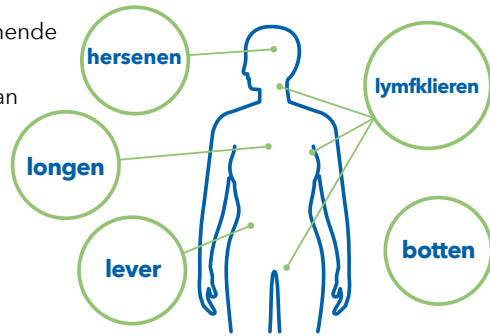
 MBC ALLIANCE VERTEGENWOORDIGT AL ZIJN LEDEN IN DE ABC GLOBAL ALLIANCE
(de volledige lijst van leden is beschikbaar via www.mbcalliance.org)

209 LEDEN IN 93 LANDEN PER JULI 2022

WAT IS UITGEZAAIDE BORSTKANKER (ABC)?

Uitgezaaide borstkanker (Advanced Breast Cancer, ABC) omvat niet-operabele lokaal gevorderde borstkanker (Locally Advanced Breast Cancer, LABC) en gemetastaseerde borstkanker (Metastatic Breast Cancer, mBC). Die laatste staat ook bekend als borstkanker stadium IV of secundaire borstkanker. In dit document gebruiken wij de verzamelnaam uitgezaaide borstkanker of de afkorting ABC.

De meest voorkomende plaatsen waar borstkanker zich kan uitzaaien zijn:¹



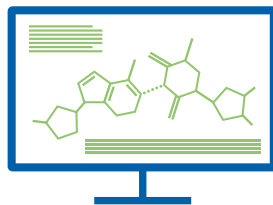
Symptomen zijn afhankelijk van waar de kanker zich heeft uitgezaaid¹



Het behandelen en onder controle krijgen van de ziekte is complex en omvat systemische therapie (die door het gehele lichaam gaat) waaronder **chemotherapie**, **hormoontherapie** en **doelgerichte therapie**, naast **radiotherapie** en **chirurgie**. Het is essentieel om een multidisciplinaire aanpak te volgen.²

Ook al kan het worden **behandeld**, ABC blijft een **ongeneeselijke ziekte**.

Nieuwe technologieën en onderzoek moeten leiden tot een versnelling in beschikbare behandelingen.²

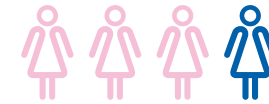


Hoewel er forse vooruitgang is geboekt in de behandeling van vroege borstkanker (Early Breast Cancer = EBC), zijn er nog steeds grote hiaten in de behandeling en aanpak van uitgezaaide borstkanker. Borstkanker is wereldwijd de meest voorkomende vorm van kanker bij vrouwen en neemt juist in ontwikkelingslanden toe, waar de meeste diagnoses bovendien in een laat stadium gesteld worden. Dit benadrukt de noodzaak om juist daar de hiaten in de huidige zorg op te lossen.



2.3 miljoen

Borstkanker is de meest voorkomende kanker bij vrouwen wereldwijd, **2,3 miljoen** vrouwen hebben een borstkankerdiagnose gekregen in 2020.³



Borstkanker maakt een **kwart** van alle vormen van kanker onder vrouwen uit.³



Ook al is het zeldzaam, borstkanker kan ook voorkomen bij **mannen**.⁴

1% van alle borstkankers komt voor voor bij mannelijke patiënten.⁵ Bij mannen komt de ziekte minder vaak voor, maar vaak is het ten tijde van de diagnose verder gevorderd dan bij vrouwen



Bijna **50%** van alle borstkankergevallen en **58%** van alle borstkankersterfte komt voor in minder ontwikkelde landen.⁵

Uitgezaaide borstkanker wordt zowel bij een eerste diagnose ("**de novo**" genoemd) als enige tijd na de diagnose van vroege borstkanker vastgesteld ("**recidiverend**" genoemd).

In ontwikkelde landen vormt **de novo-ABC ongeveer 10-15%** van de nieuwe gevallen van borstkanker, terwijl dit in ontwikkelingslanden oploopt tot **60 à 80%**.

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

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



700.000

In 2020 stierven wereldwijd bijna **700.000** mensen aan borstkanker, de meesten van hen met uitzaaiingen.³

142.000
142.000 vrouwen in Europa sterven ieder jaar aan borstkanker.³



2-3 jaar

Mediane overlevingstijd van alle subtypes van ABC is circa 3 jaar.

Voor HER2+- en voor ER+/HER-2-negatieve subtypes is de mediane overlevingstijd nu bijna 5 jaar.^{3,6}

10 DOELEN OM WERELDWIJD DE BEHANDELING EN ZORG BIJ ABC TE VERBETEREN



WAAROM DE INTERNATIONALE ABC VERKLARING?

De Internationale ABC Verklaring richt zich op de meest urgent en oplosbare lacunes in de behandeling en zorg van patiënten met uitgezaaide borstkanker (ABC). En om bereikbare en realistische doelen te stellen, zodat de levens van patiënten worden verbeterd en verlengd.

Deze lacunes en bijbehorende doelen zijn vastgesteld via intensieve discussies met alle stakeholders uit het veld, met name patiënten en patiëntenvertegenwoordigers.

De Internationale ABC Verklaring richt zich juist op verandering in de zorg voor patiënten met ABC, waarbij ze doelgerichte acties toesnijdt op de verschillende regio's en de mogelijkheden aldaar. De hieronder te omschrijven actiepunten richten zich op verandering zowel op korte als lange termijn. Het doel is om patiënten een stem te geven, hun behoeften onder de aandacht te brengen, ook bij het maken van keuzes in hun behandelingen, en uiteindelijk hun levens te verbeteren en verlengen.

HOE KWAM DE INTERNATIONALE ABC VERKLARING TOT STAND?

De Internationale ABC Verklaring richt zich op lacunes in de zorg, op toegang tot hulp, middelen en ondersteuning, en op de behandelingsresultaten van patiënten met ABC, zoals geduid in het Global Status of Advanced/Metastatic Breast Cancer 2005-2015 Decade Report.¹

Een stuurgroep van internationale, multidisciplinaire adviseurs op het gebied van uitgezaaide borstkanker - onder wie artsen, vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties, en patiënten - heeft bijgedragen aan de ontwikkeling van het rapport.

Een eerdere samenwerking tussen ESO en Pfizer heeft geleid tot de ontwikkeling van de voorbereidende mBCVision2025 'Call-to-Action'. Dit belangrijke werk is voortgezet door de internationale ABC Alliantie en heeft geleid tot de Internationale ABC Verklaring.

De inhoud van de Call-to-Action is bij consensus bepaald door leden van de mBC Vision 2025 Taskforce.

Na een open raadplegingsprocedure om feedback op en input voor de Internationale Verklaring van de ABC-gemeenschap te krijgen heeft de interim-stuurgroep van de Internationale ABC Alliantie in 2017 de Internationale ABC Verklaring herzien en afgerond.

In 2018 is de Verklaring herzien om tot een betere formulering en meer helderheid te komen, en goedgekeurd door het bestuur van de Internationale ABC Alliantie.

De laatste revisie uit 2022 bevat verdere verduidelijking van de inhoud, het herstructureren van de tekst, en actualiseren van de grafische elementen.

REFERENCES

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

BELANGRIJKE HIATEN EN AANDACHTSPUNTEN VOOR VERBETERING

➔ RESULTATEN EN ZIEKTELAST VOOR PATIËNTEN

De resultaten voor patiënten met ABC zijn de afgelopen tien jaar slechts minimaal verbeterd. Er is daarbij een aanzienlijke variatie in de diverse types borstkanker. Op dit moment is er geen genezing mogelijk. Ondanks dat er vooruitgang is geboekt, is er nog steeds een beperkt inzicht in hoe remissie van de ziekte bereikt kan worden en hoe behandelingen draaglijk gemaakt kunnen worden met behoud van kwaliteit van leven. Op dit moment zijn de ziektelast en de onvervulde behoeften van moeilijk in te schatten, omdat wereldwijd accurate gegevens op bevolkingsniveau voor patiënten met ABC ontbreken.

➔ PUBLIEKE PERCEPTIE EN STIGMATISERING

Uitgezaaide borstkanker patiënten ervaren regelmatig stigmatisering en isolement, wat hun behoefte aan extra steun en bewustwording in de maatschappij aangeeft. Onder de bevolking heersen veel misvattingen over ABC, hoewel dit verschilt per land en regio. Vaak heeft dit te maken met onvoldoende kennis over de ziekte zelf, over overleving bij borstkanker en over actuele wetenschappelijke ontwikkelingen bij de behandeling van primaire borstkanker.

➔ RELATIE MET MANTELZORGER EN MAATSCHAPPIJ

In de maatschappij begrijpt men ABC maar beperkt. Dit kan extra druk op de directe familie en mantelzorgers leggen, die de ervaringen van patiënten beter begrijpen. Deze hogere druk leidt vaak tot een gemis aan emotionele, financiële, professionele en praktische steun bij mantelzorgers.

➔ INITIATIEVEN OP HET GEBIED VAN BELANGENBEHARTIGING

Veel patiëntenorganisaties behartigen ook de belangen van uitgezaaide borstkanker patiënten. Ondanks het feit dat erkend wordt dat deze patiënten meer aandacht nodig hebben, zijn te weinig organisaties in staat om voldoende middelen beschikbaar te stellen voor specifiek ABC-beleid en -initiatieven.

➔ ARBEIDSGERELATEERDE INITIATIEVEN

Patiënten met ABC ondervinden, ondanks hun wil en de financiële druk om te werken, moeilijk erkenning of mogelijkheden op aangepast werk. Veel werkgevers begrijpen maar beperkt wat werknemers met ABC nodig hebben, wat leidt tot onvoldoende steun tijdens de periode van diagnose en behandeling. De meeste patiënten met ABC zijn gedwongen te stoppen met hun werk, of aanpassingen in hun werkzaamheden door te voeren. Dit heeft aanzienlijke psychische en financiële gevolgen.

➔ BELEID

ABC was geassocieerd met een significante economische last op de maatschappij en het zorgstelsel en dat zal blijven. Toch is er maar weinig beleid gericht op een hoger niveau van kosteneffectieve en kwalitatief goede zorg, speciaal voor ABC.

➔ INTEGRALE ZORGKETEN ROND DE PATIËNT

Er zijn grote lacunes met betrekking tot de zorg in borstkankercentra gedurende het totale zorgtraject, van diagnose tot levenseinde. Er zijn verbeteringen nodig in de ondersteunende zorg, zoals onder meer psychosociale zorg en toegang tot multidisciplinaire teams.

➔ COMMUNICATIE EN ONDERSTEUNING DOOR ZORGVERLENERS

Met betrekking tot "Samen Beslissen" zijn er onvoldoende op ABC gerichte trainingen en lesmaterialen voor zorgverleners. De hierdoor te beperkte gesprekken tussen patiënt en zorgverlener over diagnose, behandelingsbesluiten, progressie van de ziekte en het naderende levenseinde, leiden tot een situatie waarin patiënten met ABC onvoldoende voorbereid zijn op wat hun te wachten staat.

10 ACTIEPUNTEN VOOR VERANDERING

1

VERDUBBEL DE GEMIDDELDE OVERLEVINGSDUUR VAN UITGEZAAIDE BORSTKANKER (ABC) PATIËNTEN IN 2025

- De afgelopen decennia zijn de behandelingsresultaten voor uitgezaaide borstkanker patiënten maar beperkt verbeterd, en de verwachting is dat de ziektelast nog verder stijgt.
- Alle uitgezaaide borstkanker patiënten moeten in een gespecialiseerd multidisciplinair team behandeld worden, volgens gekwalificeerde internationale/nationale richtlijnen.
- (Overheids)beleid moet voor alle uitgezaaide borstkanker patiënten toegang tot zowel de best mogelijke behandelingen als tot ondersteunende/palliatieve zorg garanderen.
- Er is gespecialiseerd en gecoördineerd onderzoek nodig met de focus op ABC.
- De stem van de patiënt moet worden gehoord (via ervaren patiëntenvertegenwoordigers) bij het ontwerpen van klinische trials en bij de ontwikkeling van klinische registraties/criteria.

2

VERBETER HET INZICHT IN ABC DOOR MEER HOOGWAARDIGE DATA TE VERZAMELEN

- Kankerregistraties over de hele wereld verzamelen over het algemeen alleen informatie over primaire kankerdiagnoses en sterfte. ABC wordt in de meeste gevallen, later, ná de primaire kanker gediagnostiseerd en dat wordt niet gedocumenteerd. Daarom is er op dit moment niet bekend hoeveel uitgezaaide borstkanker patiënten er zijn.
- Direct beschikbare gegevens, van hoge kwaliteit, inzake de momenten van progressie, terugval, en overleving bij ABC (gebaseerd op goed epidemiologisch onderzoek) zijn dringend nodig, ook bij het nemen van beleidsbeslissingen.
- Voorzien in begeleiding en input om uniformiteit in de verzameling van ABC-data te realiseren.
- Vergroot de kennis over ABC door de ontwikkeling en toepassing van gefundeerde big data- (analytische) systemen en processen, wereldwijd.
- Betrek de patiënt (via ervaren patiëntenvertegenwoordigers) bij het ontwerpen van klinische studies en de ontwikkeling van klinische registraties en criteria.

3

VERBETER DE KWALITEIT VAN LEVEN VAN ABC-PATIËNTEN

- Verbeter het welzijn van patiënten met ABC door bewustzijn te creëren over de noodzaak om te handelen op basis van verzamelde data over de kwaliteit van leven.
- Het beperkt gebruik van instrumenten die kwaliteit van leven meten in de klinische praktijk komt gedeeltelijk doordat een gestandaardiseerde definitie van kwaliteit van leven ontbreekt, net als adequate meetmethodes, toegespitst op uitgezaaide borstkanker. Zowel de klinische praktijk als de beleidsmakers dienen meer gefocust te zijn op de ontwikkeling en implementatie van ABC-specifieke toetsingsinstrumenten voor de kwaliteit van leven om zo de zorg van uitgezaaide borstkanker patiënten te verbeteren.
- Voor een beter begrip - vanuit patiëntenperspectief - van het leven met ABC en van belastende behandelingen dienen kwaliteit van leven, PROMs (patient-reported-outcomes) en ervaringscijfers PREMs (patient reported experience measures) systematisch in klinische onderzoeken meegenomen te worden.
- Metingen van de kwaliteit van leven moeten fysiek, sociaal en emotioneel welzijn - met inbegrip van relaties - omvatten, om zo de behoefte aan een holistische en multidisciplinaire benadering van zorg te ondersteunen.
- Bij de bepaling van welke aspecten van de kwaliteit van leven ertoe doen, is de input van patiënten doorslaggevend, waarbij men ook rekening moet houden met geografische en culturele verschillen.
- Zorg dat patiënten zich bewust zijn van hun verwachtingen over hun kwaliteit van leven zodat ze die bij het bespreken van hun behandeling met hun zorgverlener kunnen bespreken.

4

GARANDEER DAT ALLE PATIËNTEN MET ABC DE BEST MOGELIJKE BEHANDELING KRIJGEN DOOR TOENEMENDE BESCHIKBAARHEID VAN EN TOEGANG TOT ZORG DOOR EEN MULTIDISCIPLINAIR TEAM

- Uitgezaaide borstkanker patiënten hebben toegang tot multidisciplinaire zorg en specialisten nodig voor een betere behandeling (resultaat) en kwaliteit van leven.
- Ondersteuning van patiënten met uitzaaiingen (fase 4) moet anders zijn dan van patiënten met een eerste diagnose borstkanker (fase 1-3); er moet met name andersoortige informatie beschikbaar zijn.
- Multidisciplinaire zorg, waaronder palliatieve, ondersteunende en psychosociale ondersteuning voor patiënten, hun families en mantelzorgers, moet in toenemende mate beschikbaar en toegankelijk zijn, zodat patiënten de best mogelijke behandeling krijgen.
- Toegang tot multidisciplinaire borstkanker teams op afstand is essentieel voor patiënten die ver van ziekenhuizen wonen.
- Uitgezaaide borstkanker patiënten dienen een vast aanspreekpunt te hebben, iemand die lid is van het multidisciplinaire team, en die hun behandeling coördineert gedurende het gehele proces, ook wanneer bepaalde zorg buiten het ziekenhuis plaatsvindt.
- Er moet informatie beschikbaar zijn, die voldoet aan de behoeften van uitgezaaide borstkanker patiënten en die op hun is toegespitst, zodat zij goed gefundeerde behandelingsbeslissingen kunnen nemen. Indien nodig krijgen patiënten ondersteuning bij het lezen van deze informatie.
- Het huidige gemis aan ondersteuning bij intieme relaties, ook op het gebied van seksualiteit, moet worden erkend en aangepakt.
- Er dient, rekening houdend met culturele verschillen, oog voor de behoeften van familie en mantelzorgers te zijn, waaronder kinderen, volwassenen, partners, broers en zussen, ouders, en niet-verwante mantelzorgers.

5

VERBETER DE COMMUNICATIE TUSSEN ZORGVERLENERS EN ABC-PATIËNTEN DOOR TRAININGEN VOOR ZORGVERLENERS BESCHIKBAAR TE STELLEN OP HET GEBIED VAN COMMUNICATIEVAARDIGHEDEN

- De opleiding van zorgverleners dient een training voor communicatievaardigheden voor gevorderden te omvatten. Deze dient een essentieel onderdeel uit te maken van hun medische basisopleiding. Het nieuwe ESMO-ASCO Global Oncology Curriculum dient in alle landen geïmplementeerd te worden.
- In deze trainingen leren de zorgverleners te herkennen wat er voor patiënten en hun mantelzorgers toe doet, zodat ze in staat zijn patiënten te ondersteunen en begeleiden in het maken van keuzes ten aanzien van behandelingen.
- Zorgverleners kunnen hun ervaringen met patiënten met andere gevorderde en chronische ziektes gebruiken, om de patiëntbeleving van de diagnose ABC om te buigen van het gevoel van een doodvonnis naar het idee dat men nog gedurende een langere tijd met uitgezaaide borstkanker kan leven. Het is belangrijk dat de effectiviteit van trainings- en communicatiemiddelen in verschillende talen gevalideerd worden.

6

GEBRUIK UP-TO-DATE, EENVOUDIG TE BEGRIJPEN INFORMATIEMATERIAAL, GEBASEERD OP JUISTE BRONNEN, OM ZO IN DE INFORMATIEBEHOEFTE VAN ABC-PATIËNTEN TE VOORZIEN

- Maak bestaande informatie beter toegankelijk, in plaats van steeds nieuwe dingen te bedenken; verbeter de samenwerking en het delen van 'best practice'-voorbeelden tussen verschillende organisaties.
- Informatie moet de focus leggen op datgene wat het meest relevant is voor patiënten met ABC, zoals angst voor pijn en voor een onzekere toekomst. De informatie ondersteunt de patiënt bij het besluitvormingsproces en komt tegemoet aan de individuele behoeften van de patiënt.
- Het is van cruciaal belang dat informatie over de beschikbare behandelingen in lage- en middelhoge-inkomenslanden helder is. Bovendien dienen ook mogelijkheden in het buitenland gemeld te worden zodat patiënten, wanneer men zich dat kan veroorloven, daar toegang toe kunnen krijgen.

7

ZORG DAT ABC-PATIËNTEN BEKEND ZIJN MET EN DOORVERWEZEN WORDEN NAAR NIET-KLINISCHE HULPVERLENING

- Patiënten zijn zich er vaak niet bewust van dat er, naast professionele (ziekenhuis) zorg, meer ondersteuning mogelijk is. Er zijn bijvoorbeeld vrijwilligers- en belangenorganisaties, die patiënten kunnen ondersteunen bij hun dagelijkse activiteiten en hun leven. Patiënten moeten meer bekend worden met deze organisaties en ernaar doorverwezen worden wanneer dat zinvol is.
- Beleid moet erop zijn gericht dat de drempel naar ondersteunende hulpverlening zo laag mogelijk is en moet ondersteuning bieden bij het creëren van een makkelijke route/verbinding tussen patiënten en die benodigde hulpverlening.
- Patiënten moeten gemakkelijker toegang hebben tot daadwerkelijk beschikbare niet-medische casemanagers en/of zorgcoördinatoren. Deze kunnen hen helpen bij zowel het vinden van beschikbare hulp en ondersteuning waar uitgezaaide borstkanker patiënten recht op hebben, zodat zij die mogelijk noodzakelijke hulp ook vaker gaan gebruiken.

8

STIGMATISERING EN ISOLEMENT VERBODEN AAN EEN LEVEN MET ABC TEGENEGAAN DOOR MEER BEGRIP ONDER DE BEVOLKING TE CREËREN

- Het feit dat uitgezaaide borstkanker patiënten zich eenzaam en niet begrepen voelen, kan geweten worden aan een beperkt begrip van de ziekte en het verloop ervan onder de bevolking in het algemeen.
- Daarom moet het grote publiek leren welke betekenis de diagnose uitgezaaide borstkanker heeft. Voorlichting moet benadrukken dat patiënten met uitzaaiingen nog enige tijd kunnen doorleven, al mag de gemiddelde overlevingsduur niet verzwegen worden.

9

VERZEKER DAT PATIËNTEN MET ABC TOEGANG HEBBEN TOT BEHANDELINGEN, ONAFHANKELIJK VAN HUN FINANCIËLE DRAAGKRACHT

- Streef ernaar dat alle patiënten met ABC financiële ondersteuning krijgen voor hun behandeling, zorg en begeleiding, wanneer ze niet kunnen werken.
- Voorzie in een systeem om, wanneer een patiënt werkloos wordt, een financiële crisis te voorkomen.
- Werk ernaar toe dat uitgezaaide borstkanker patiënten een ziektekostenverzekering hebben en houden, zelfs wanneer ze werkloos zijn.
- Beleid moet toegang tot behandelingen mogelijk maken, onafhankelijk van de financiële draagkracht van de patiënt.
- Werk eraantoe dat patiënten toegang hebben tot aanvullende ondersteuning voor onder meer kinderopvang en ziekenvervoer.
- Ondersteun patiënten met financieel advies zodat ze ook gedurende de behandelingen hun geldzaken beter kunnen regelen.

10

ZORG DAT ABC-PATIËNTEN KUNNEN BLIJVEN WERKEN, DOOR IMPLEMENTATIE VAN WETGEVING DIE HET RECHT OP WERK BESCHERMT EN DIE REGELT DAT DE WERKOMGEVING FLEXIBEL EN PASSEND IS

- Veel patiënten met ABC willen of moeten blijven werken na hun diagnose en tijdens behandelingen. Toch zijn er maar weinig beleids- en richtlijnen gericht op werken tijdens kankerbehandelingen bij uitgezaaide kanker.
- De meeste uitgezaaide borstkanker patiënten worden niet beschermd op hun werk en vaak wordt hun meer flexibel werk geweigerd, dat nodig is om beter met de gevolgen van de ziekte en bijwerkingen van hun behandeling te kunnen omgaan. Bovendien ondervinden ze discriminatie op grond van misvattingen over uitgezaaide borstkanker.
- Zowel individuele werkgevers als het arbeidsbestel zouden bescherming tegen discriminatie moeten bieden, en goede informatievoorziening en kennis over waar ze ondersteuning en bescherming kunnen vinden zou patiënten moeten empoweren.

Ons doel is om de ABC-gemeenschap te verenigen door verandering op gang te brengen om de resultaten voor uitgezaaide borstkanker patiënten te verbeteren.

Zorgprofessionals, overheden, beleidsmakers, patiëntenvertegenwoordigers, leden van de borstkankergemeenschap en iedereen die geraakt is door ABC moet samenkomen om **IN ACTIE TE KOMEN** op lokaal en internationaal niveau om te helpen om de doelen in 2025 te bereiken. Door dit samen te doen zorgen wij ervoor dat patiënten met uitgezaaide borstkanker zich betrokken voelen in de visie van de duurzame-ontwikkelingsdoelen van de VN om "niemand achter te laten".

BIJDRAGERS AAN DE INTERNATIONALE ABC VERKLARING

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



SPONSOREN PER 2022

FINANCIËEL PARTNER



HOOFDSPONSOREN



SPONSOREN



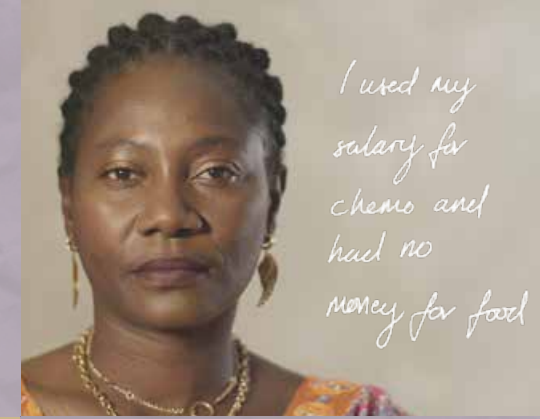
De ABC Global Alliance is PLMJ dankbaar voor de pro-bonodiensten die zij hebben geleverd.



De ABC Global Alliance is Novobanco dankbaar voor hun bijdragen aan enkele van onze evenementen en initiatieven.



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



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



We had to fight for the right treatment

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

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

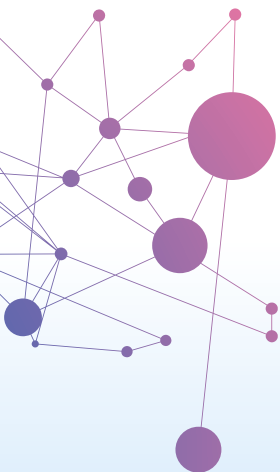


Go home and pray, there is nothing we can do for you now.

Be the change

www.abcglobalalliance.org

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



STAY IN TOUCH WITH US

www.abcgloballiance.org

info@abcgloballiance.org



ABC GLOBAL ALLIANCE

c/o Fundação Champalimaud,
Avenida de Brasília s/n
1400-038 Lisboa, Portugal

FOLLOW US ON



The ABC Global Alliance would like to thank Dutch Breast Cancer Association for help in translating the ABC Global Charter. The official text is the English version that is available on the ABC Global Alliance website. No liability is assumed by the ABC Global Alliance for any errors, omissions or ambiguities in the translations provided on the document.