

# LEBERKREBS: KEIN PATIENT WIRD ZURÜCKGELASSEN

Dieses Weissbuch ruft auf zu größtmöglicher Gleichstellung bei Maßnahmen zur Vorbeugung, Diagnose und Behandlung von Leberkrebs in ganz Europa



# LEBERKREBS: KEIN PATIENT WIRD ZURÜCKGELASSEN

**Zusammenfassung: Da Weissbuch ruft auf zu größtmöglicher Gleichstellung bei Maßnahmen zur Vorbeugung, Diagnose und Behandlung von Leberkrebs in ganz Europa**



## Was ist Leberkrebs?

Primärer Leberkrebs ist Krebs, der in der Leber entsteht. Es gibt verschiedene Arten von primärem Leberkrebs, doch die Hauptvariante wird Hepatocellular Carcinoma (HCC) genannt. Zwischen 85 und 90 % aller Leberkrebs-Erkrankungen sind auf HCC zurückzuführen.



## Was ist das Problem?

Wir befinden uns in Europa an einem Scheideweg im Kampf gegen Leberkrebs. Leider ist es ein Kampf, den wir gegenwärtig zu verlieren drohen. Jedes Jahr erhalten mehr als 87.000 Europäer die Diagnose Leberkrebs, wobei ungefähr 78.000 an dieser Krankheit sterben. Europa hat weltweit die größte Bürde Lebererkrankungen zu tragen und mit einem Anwachsen dieser Belastung muss weiterhin gerechnet werden. Leberkrebs kostet in Europa zirka vier Milliarden Euro pro Jahr, wovon 1,2 Milliarden Euro direkte Kosten ausmachen.

Es gibt große Unterschiede in den EU-Ländern bezüglich der Implementierung von bewährten Methoden und entsprechenden Überlebensraten.



## Warum geschieht das?

Die Zunahme von Hepatitis B- (HBV) und C- (HCV) Infektionen, ansteigender Alkoholkonsum und wachsende Anzahl von Menschen mit Fettsucht tragen alle zu einer Verkettung von unglücklichen Umständen bei, die zum Ansteigen von Leberkrebs in Europa führen. Da frühe Symptome fehlen, ist Leberkrebs nicht leicht zu diagnostizieren, außerdem ist die Krankheit wegen ihrer Komplexität schwer zu behandeln. Darüber hinaus haben viele Patienten eine weitere Krankheit, nämlich Leberzirrhose.



## Gibt es Grund optimistisch zu sein?

Ja. Viele Risikofaktoren, die mit Leberkrebs verbunden sind, können durch Vorbeugung verhindert und verändert werden. Wir lernen ständig mehr darüber, wie und wann Leberkrebs und die damit verbundenen Risiken zu behandeln sind. Wenn Leberkrebs frühzeitig durch Screening erkannt wird, ist die Prognose für die Patienten wesentlich optimistischer. Behandlungen werden immer besser. Die Überlebensraten in Ländern, die bewährte Methoden implementiert haben, sind bedeutend höher.



## Was können wir tun?





DiCE und ELPA rufen alle Interessensvertretungen in Europa zur Zusammenarbeit auf, um zu darauf hin zu arbeiten, dass bewährte Methoden in jeder Phase des Krankheitsverlaufs in jedem Land implementiert werden, was jedem Patienten die bestmöglichen Chancen für ein positives Ergebnis ermöglicht.

Wir empfehlen fünf Schlüsselmaßnahmen (s. nächste Seite).



## Wer sind DiCE und ELPA?

Digestive Cancers Europe (DiCE) und European Liver Patients' Association (ELPA) sind zwei Dachverbände für europäische Patientenvertretungen, die sich zusammengetan haben, um für die Verbesserung der Resultate und Lebensqualität von Leberkrebserkrankten in Europa zu arbeiten.

ZIELE	BEREICH	EMPFEHLUNG
 <p><b>KENNTNISSE OPTIMIEREN</b></p>	<p><b>Forschung zu Lebererkrankungen</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Finanzierung zur Ermöglichung von mehr Forschung in Schlüsselbereichen (z.B. Biomarker, Flüssigkeitsbiopsie und Hepatitis C-Vakzin), was zu einem bedeutenden Unterschied bei Patientenbilanzen führen könnte.</li> </ul>
	<p><b>Gemeinsame Datennutzung</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Verbesserte Datenerhebung und -analyse unter Einbeziehung von Krebsregistern.</li> </ul>
 <p><b>VORBEUGUNG OPTIMIEREN</b></p>	<p><b>Virale Hepatitis</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Einhaltung des Aktionsplans für Respons im Gesundheitssektor auf virale Hepatitis in der WHO Region Europas, um gerechten Zugang zu empfohlenen Maßnahmen wie Vorbeugung, Testen, Pflege und Behandlung für alle zu gewährleisten, inklusive:                             <ul style="list-style-type: none"> <li>Durchführung von Massen-Impfungen (für alle Neugeborenen und Hochrisikogruppen)</li> <li>Kontrolle von HCV-Übertragung (inklusive stärkerer Fokus auf die Folgen von ungeschütztem Sex und gemeinsamer Benutzung von Kanülen) /Verbesserung von Screening in Hochrisikogruppen und von Behandlungsangeboten</li> <li>Gewährleistung von gerechtem Zugang zu Behandlung von HBV und HCV Infektionen</li> </ul> </li> </ul>
	<p><b>Lebensstilrisikofaktoren – Alkohol, Rauchen, Fettsucht</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Implementierung des EU Beating Cancer Plan (BECA) zur Reduzierung der negativen Folgen von chronischem Alkoholkonsum, Rauchen und Fettsucht, und Förderung, Werbung, Propaganda für einen gesunden Lebensstil von klein auf.</li> </ul>
	<p><b>Screening</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Verbesserung der Erfüllung von Behandlungsprogrammen zur Identifizierung von Risikogruppen in der Bevölkerung, im Sinne der Richtlinien von EASL und/oder ESMO. Hochrisikopatienten von HCC sollten in die Überwachungs- und Screeningprogramme aufgenommen werden. Alle Individuen mit hohem Risikofaktor sollten sich alle 6 Monate einem Screening durch abdominale Ultraschalluntersuchung unterziehen.</li> <li>Überwachung der Ergebnisse der Leberscreeninginitiative, um die Aufdeckung von fortgeschrittener Leberfibrose in Hochrisikogruppen zu verstehen. Ein zuverlässiger Screening-Ansatz ist die Benutzung von vorübergehender Elastographie als Screening-Werkzeug.</li> </ul>
 <p><b>FRÜHDIAGNOSE OPTIMIEREN</b></p>	<p><b>Multidisziplinäre Teams</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Gewährleistung von gerechtem Zugang zu Behandlungen durch multidisziplinäre Teams (MDT) unter Einbeziehung von Hepatologen, Pathologen, interventionellen Radiologen, Onkologen, hepatobiliäre und Transplantationschirurgen, Krankenschwestern und Hausärzten.</li> <li>Untersuchung der Möglichkeiten für online Beratung, um den Zugang zu MDTs zu vervollständigen.</li> </ul>
	<p><b>Behandlung</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Gewährleistung, dass die Richtlinien von EASL und/oder ESMO wo möglich vollständig implementiert sind und dass die Behandlung nicht durch die Auswertung verzögert wird, wenn der Tumor schnell zu wachsen droht.</li> <li>Beurteilung der Ergebnisse und Empfehlungen der BECA/EU Plattform zum verbesserten Zugang zu Krebsmedizin, um zu verstehen, welche Elemente bei Leberkrebs implementiert werden können, um frühe Beurteilungen zu verbessern.</li> </ul>
 <p><b>EINBEZIEHUNG UND BEVOLLMÄCHTIGUNG DER PATIENTEN OPTIMIEREN</b></p>	<p><b>Vermittlung von Fachterminologie und Unterstützung</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Benutzung von standardisierter Fachsprache zu Leberkrebs in ganz Europa.</li> <li>Gewährleistung, dass Leberkrebspatienten und ihre PflegerInnen/Familien unmittelbar nach der Diagnose über Patientenorganisationen in ihrem Land informiert werden. Wenn es keine Organisationen im Land gibt, direkte Verweisung an DiCE/ELPA.</li> <li>Verstärkte Aufklärungsarbeit über das wachsende Risiko von Leberkrebs unter den Familienmitgliedern und Ermunterung diese Information mit HCP-Erkrankten zu teilen.</li> </ul>
	<p><b>Einbeziehung von Patienten in die Forschung</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Gewährleistung, dass die Leberkrebsforschung die Patientenperspektive miteinbezieht, z.B. in Bezug auf Endpunkte, die über die sinnvollsten Ergebnisse für Patienten reflektieren.</li> <li>Gewährleistung, dass reale Erfahrungen von Patienten und deren Bedürfnissen während des gesamten Krankheitsverlaufs systematisch dokumentiert werden.</li> </ul>

# LEBERKREBS IN EUROPA: HANDLUNG DRINGEND ERFORDERLICH

Europa hat die  
weltweit größte  
Bürde durch  
Leberkrebs  
zu tragen.



~87.000

europäische Staatsbürger erhalten  
jedes Jahr die Diagnose Leberkrebs



~78.000

Europäer sterben jedes Jahr an  
dieser Krankheit



~€4 Milliarden

werden jedes Jahr für  
Leberkrebs ausgegeben

## HAUPTSÄCHLICHE URSACHEN:



HEPATITIS B



HEPATITIS C



ALKOHOL



RAUCHEN



FETTSUCHT

So viel wie die  
Hälfte aller  
Leberkrebsfälle  
sind vermeidbar.

(Cancer Research UK, 2015)

Die Folgen sind europaweit beträchtlich.

## AUFRUF ZUM HANDELN

DiCE und ELPA rufen alle Interessensvertretungen in ganz Europa zur Zusammenarbeit auf, um zu gewährleisten, dass bewährte Methoden in jeder Phase des Krankheitsverlaufs zugänglich sind. Wir haben eine Reihe von Empfehlungen in fünf Schlüsselbereichen vorgeschlagen:



KENNTNISSE



VORBEUGUNG



FRÜHDIAGNOSE



BEHANDLUNG  
UND PFLEGE



EINBEZIEHUNG UND  
BEVOLLMÄCHTIGUNG  
DER PATIENTEN

### WOLLEN SIE MEHR ERFAHREN?

Besuchen Sie <https://digestivecancers.eu/publication/white-paper-liver-cancer-no-patient-left-behind/>  
oder <https://elpa.eu/liver-cancer/>  
für das vollständige Weissbuch Dokument

Dieses Dokument wurde ermöglicht durch die finanzielle Unterstützung von Gilead, BMS, Ipsen, Astra Zeneca, Novartis, and Roche. Die Sponsoren hatten keinen Anteil am Inhalt oder dem Design dieses Dokuments.

© Digestive Cancers Europe, 2021

© European Liver Patients' Association, 2021

Dieses Dokument und sein Inhalt darf ohne zusätzliche Kosten reproduziert, genannt und übersetzt werden, unter der Bedingung, dass die Quelle genannt wird.

Für weitere Information

DiCE: [www.digestivecancers.eu](http://www.digestivecancers.eu) +32 491 760 04 54  
ELPA: [www.elpa.eu](http://www.elpa.eu) +32 478 155 224