DEN GLOBALA ÄGGSTOCKSCANCERSTADGAN

GLOBAL OVARIAN CANCER CHARTER
a World Ovarian Cancer Coalition initiative

Kvinnor som har äggstockscancer bör få bästa möjliga chans att överleva och ha en bra livskvalitet, oavsett var de bor. Fortgående investeringar i forskning och infrastruktur kommer i slutändan att medföra nya och bättre diagnostiserings- och behandlingsalternativ, men för närvarande finns det möjlighet att göra framsteg genom stadgans sex **globala mål**.

Den globala äggstockscancerstadgan uppmanar alla som förbinder sig till att förbättra överlevnadschanserna och livskvaliteten för kvinnor med äggstockscancer att agera.

GLOBAL PRIORITET

Äggstockscancer måste bli en global prioritering, så att den tilltagande bördan och utmaningarna för att framgångsrikt behandla kvinnor med äggstockscancer medvetandegörs och planeras på nationell, regional och lokal nivå.

Äggstockscancer ökar. Globala fall kommer att öka med 50% fram till år 2050, där utvecklingsländerna drabbas värst. I studien Every Woman Study™ (Varje kvinnas studie) hade över två tredjedelar av de diagnostiserade kvinnorna inte hört talas om sjukdomen innan sin diagnos. Det är av yttersta vikt att vidta åtgärder och att öka medvetenheten om äggstockscancer.

SNABB DIAGNOS

Kvinnor måste kunna få diagnos utan dröjsmål.

I studien Every Woman Study™ (Varje kvinnas studie) framkom att det i genomsnitt tog sex månader för kvinnor att få diagnosen äggstockscancer efter uppkomsten av de första symptomen. Medvetenheten kring symptomen måste förbättras så att kvinnor snabbt kontaktar sjukvården och får tillgång till lämplig hjälp. Läkare behöver också fortbildning i att identifiera vem som ska remitteras vidare för testning, så att testerna kan genomföras utan dröjsmål. Därigenom får fler kvinnor fortare sin diagnos och möjlighet att påbörja behandlingen snabbt.

OPTIMAL VÅRD

Kvinnor måste ha tillgång till kirurgi, behandlingar och kliniska studier som ökar deras överlevnadschanser och förbättrar möjligheten till en god livskvalitet oavsett var de bor.

Individuella läkemedel förbättrar behandlingar och resultat för en del kvinnor med äggstockscancer, vilket potentiellt också kan hjälpa många fler kvinnor. Operationer av äggstockscancer som utförs av mycket erfarna och utbildade kirurger i centraliserade stora enheter, erbjuder bevisligen den bästa chansen att överleva. Runtom i världen pågår en mängd lovande kliniska studier. Emellertid kan tillgången till och informationen om dessa pågående studier vara begränsad för såväl patienter som deras läkare, bl.a. på grund av bristande informationsgång.

Brist på finansiering bör inte vara ett hinder för bästa möjliga vård, och vi får inte låta klyftan mellan länder med stora, respektive små resurser utvidgas ytterligare. Tillgången till prismässigt överkomliga kvalitativa, multimodala behandlingar, nödvändiga läkemedel, nya teknologier och kirurgisk onkologi måste förbättras för att uppnå en standardnivå och -omfattning av vården inom ramarna för tillgängliga resurser och i enlighet med evidensbaserade kliniska studier kring äggstockscancer. Med andra ord borde målet alltid vara att förbättra det rådande läget.

FAMILJEHISTORIK

Kvinnor och läkare måste ha tillgång till ändamålsenlig och, vid behov, snabb genetisk testning och rådgivning.

För kvinnor med en familjehistorik där äggstockscancer och andra genetiskt relaterade cancerformer (t.ex. bröst-, bukspottkörtel-, prostata-, livmoders- och tarmcancer) förekommer, är det viktigt att avgöra huruvida de själva, eller övriga i familjen är i riskzonen. Detta kräver ökad medvetenhet om vikten av att känna till förekomsten av cancer på bägge sidor av familjen, så att kvinnor kan vidta åtgärder för att minska risken vid behov. För kvinnor som diagnostiserats med äggstockscancer, med eller utan cancer i släkten, kan tillgång till snar genetisk testning och rådgivning möjliggöra tillgång till individuella behandlingar och identifiera andra som kan vara i riskzonen. Om det förekommer samhällelig stigmatisering kring ärftlig cancer, kan det vara nödvändigt att vidta åtgärder för att sprida saklig information om dessa cancerformer och öka medvetenheten.

FÖRBÄTTRING AV DATAINSAMLING / INFORMATION

Uppgifter och information som används för att utveckla cancerplaner och behandlingar måste avspegla mångfalden i den lokala populationen för att säkerställa bästa möjliga resultat.

Kvaliteten och mängden av information varierar runt om i världen, vilket innebär att det på många ställen inte är möjligt att få tillräckligt med information om den påfrestning sjukdomen innebär eller utveckla evidensbaserade cancerplaner. I vissa regioner kommer detta att innebära att man måste ta itu med den bristande cancerregistreringen. Om detta ännu inte är möjligt på nationell nivå, bör man främja lokala insatser för att samla in uppgifter. Etnisk bakgrund och geografiskt läge påverkar förekomsten och överlevnaden för kvinnor med äggstockscancer. Att förbättra datainsamlingen om olika typer av äggstockscancer och att bättre beakta mångfalden hos dem som genomgår kliniska studier, hjälper till att säkerställa att kvinnor med alla etniska bakgrunder kan få de mest effektiva behandlingarna, oavsett var de bor.

INFORMATION OCH STÖD

Kvinnor måste ha tillgång till ändamålsenligt stöd och tillräcklig samt kvalitativ information på sitt eget språk, vilket hjälper dem att leva ett gott liv trots sjukdomen.

Studien Every Woman Study™ (Varje kvinnas studie) visade en betydande brist på information om äggstockscancer; mer än hälften av kvinnorna uppgav att de vid tidpunkten för diagnosen inte fått den information de behövde. Endast en femtedel sade att de kunde få nödvändig information när behovet uppstod. Dessutom påpekade många kvinnor att deras behov av stöd för sitt mentala välbefinnande inte tillgodosetts. Om möjligt bör kliniker och patientgrupper samarbeta för att utveckla tillgängliga resurser, samt fysiskt och psykiskt stöd för kvinnor i alla sjukdomens stadier - de nyligen diagnostiserade, de som nyss avslutat sin behandling, de som fått återfall, de som är i palliativ vård eller i livets slutskede. Det mentala, såväl som det fysiska, välbefinnandet bör beaktas i lika stor utsträckning.

Stadgan kan användas av alla som är intresserade av äggstockscancer för att förespråka förbättringar på lokal, regional, nationell eller internationell nivå. Det finns många åtgärder du som individ, eller som en del av en organisation, kan vidta för att främja något av målen i stadgan. Du hittar mer information genom att klicka på länkarna, där du även kan registrera dig som supporter av denna stadga.
worldovariancancercoalition.org/global-charter

GLOBAL OVARIAN CANCER CHARTER
a World Ovarian Cancer Coalition initiative