



Los Honorables Comunes XXX
SWX, Londres

Sra. Julia Smith
Cánceres Raros, Reino Unido
Calle Old Church
Cambridge

Fecha

En nombre de los pacientes con cánceres raros en el Reino Unido

Estimado (Ministro):

Como constituyente y defensora de pacientes con cánceres raros, le escribo para instarle a garantizar que la actual reforma legislativa que el gobierno está llevando a cabo brinde a los pacientes con cánceres raros acceso adecuado a centros de excelencia y redes de referencia en Europa, de conformidad con la Directiva de la UE XXX: X

Rare Cancers Europe lanzó recientemente su Agenda Prioritaria de Cánceres Raros 2014. El mencionado documento destaca los cambios necesarios para mejorar el diagnóstico y tratamiento de cánceres raros en (tu país), sobre la base de la evidencia actual y nuestros prolongados esfuerzos para lograr incidencia en políticas públicas.

Específicamente, *Rare Cancers* (tu país) recomienda que la nueva legislación de salud elimine la burocracia que dificulta el acceso a nuevos tratamientos para pacientes con cánceres raros. Le instamos a que incluya las siguientes disposiciones:

- Estandarizar segundas opiniones, escaneos y análisis mutacionales
- Reembolsar los gastos ocasionados por la búsqueda de segundas opiniones y herramientas de diagnóstico
- Mejorar el acceso a los tratamientos existentes, incluyendo la aprobación de medicamentos para grupos pequeños
- Reembolso por el uso "fuera de indicación" de medicamentos existentes y autorizados en Europa
- Educar a médicos y patólogos para que identifiquen cánceres raros más rápidamente (atención primaria/médicos generalistas)
- Impulsar una infraestructura que facilite la investigación traslacional/cooperación transfronteriza
 - Bancos de tejidos tumorales y fácil transferencia de tejido para fines investigativos
 - Ensayos clínicos a escala internacional para maximizar el número de pacientes beneficiados
 - Alineación de registros europeos de datos de pacientes
 - Acceso a información del paciente
 - Regulación de protección de datos que facilite el acceso a la investigación en el área de la salud

Le instamos a que tome como parte de su trabajo el garantizar que estas disposiciones se consideren a medida que el Parlamento avanza con los esfuerzos para reformar el sistema de salud de nuestro país. Gracias por su atención a mi solicitud. Quedo a la espera de su opinión acerca de este delicado asunto.

Atentamente,
(Nombre)

(Dirección postal y de correo electrónico) (Número de teléfono)