



Понеделник, 4 декември 2017 г.

Уважаеми господин Андрюкайтис,

Ние сме горди родители и представители на красиви, забавни и палави деца. Някои от тях живеят в сърцата ни, други са преборили рака след дълго и токсично лечение.

Когато дете е диагностицирано с рак, хората често утешават родителите, като се позовават на напредъка на медицината в лечението му.

Скандално е обаче, че в Европа лечението на рак напредва, с изключение лечението на рака при децата.

Наскоро, след като Европейската комисия публикува своя 10-годишен доклад за Регламента за педиатрични лекарства, ние чухме вашия коментар, а именно: "Най-голямата ми тревога е, че развитието на медицината за лечение на педиатричния рак не напредва толкова ефективно колкото медицината за онкологично лечение на възрастни",

Детският рак е здравословен проблем с обществено значение и е най - големия причинител на детска смъртност в Европа.

Някои видове рак се въздействат отлично от съществуващите лечения, но при други степента на успешно лечение е много под 50 %. И въпреки това, методите на лечение, са претърпели малки промени за последните 15 години. **Липсата на достъп до иновация означава липса на надежда.**

Много хора казват : "ние не знаем какви ще са дългосрочните странични ефекти на новите лекарства ...".

Да, но ние знаем, че едно на всеки пет деца не успява да се излекува от рак, а две трети от излекуваните прекарват живота си с дълготрайни последици от страничните ефекти, причинени от лечението на рак, като сърдечни проблеми, вторични ракови заболявания, когнитивни увреждания, слепота, ампутации, репродуктивни проблеми.

Регламентът за педиатричните лекарства налага на индустрията да извършва клинични тестове при деца, за да бъдат разрешени нови лекарства за възрастни: това беше революция за много деца, но не и за деца болни от рак. Това несъответствие при третирането на рака при деца беше ясно отбелязано в неотдавнашния доклад на Европейската комисия относно регламента.

Не можем да приемем, че фармацевтичните индустрии имат разрешение да избягват разработването на лекарства, които биха могли да подпомогнат за лечението на някои ракови заболявания при децата, благодарение на биологичните прилики с раковите заболявания при възрастни. Ние знаем много примери за неосъществени възможности за третиране на раково болни деца през последните 10 години.

Задължителните тестове за лекарства, основаващи се на общ молекулен профил на тумора между възрастните и децата, вече са факт в САЩ благодарение на закон, гласуван от Конгреса това лято. Защо да не можем да направим същото в Европа?

Ние сме много разочаровани, че докладът не предлага незабавни действия ... **ако днес не направим нищо, децата ни ще продължат да умират.**

Уважаеми г-н Комисар , призоваваме Ви да организирате план за незабавни действия , които да подобрят Регламента възможно най- скоро.

Нека да направим нещо сега! Заедно!

#Unite2Cure, #ChildhoodCancerInternational

Acreditar (Portugal), Adolescenti e cancro (Italy), Association "Children with onco-hematologic diseases" (Bulgaria), Association Aïda (France), Association Cassandra (France), Association Laurette Fugain (France), Barncancerfonden (Sweden), Barncancerfonden Mellan Sverige (Sweden), Barncancerfonden Norra (Sweden), Barncancerfonden Östra (Sweden), Barncancerfonden Södra (Sweden), Barncancerfonden Stockholm/Gotland (Sweden), Barncancerfonden Västra (Sweden), Bethany's Wish (United Kingdom), Charitable Foundation Zaporuka (Ukraine), Childhood Cancer Foundation (Ireland), Christopher's Smile (United Kingdom), Create for Chloé (United Kingdom), Deutsche Kinderkrebsstiftung (Germany), Érintettek Egyesület (Hungary), Federación Española de Padres de NIÑOS CON CÁNCER (Spain), Fédération Enfants Cancers Santé (France), FIAGOP (Italy), Fondazione Soleterre (Italy), Fondatioun Kriibskrank Kanner (Luxembourg), Grace Kelly Ladybird Trust (United Kingdom), Imagine for Margo (France), KickCancer (Belgium), Kytтаро - Adult Survivors from Childhood and Adolescence Cancer (Greece), Association Hubert Gouin "Enfance & Cancer" (France), L'Etoile de Martin (France), Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe (Austria), Paguoda (Lithuania), PORT - Paediatric Oncology Reference Team (United Kingdom), Princesse Margot (France), SMILE n.o. - Pomáhame s úsmevom (Slovakia), Solving Kids Cancer (United Kingdom), Tuki (Belgium), Udruženje - Srce za djecu koja boluju od raka u FBiH (Bosnia), VOKK - Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (Netherlands), Zoe4life (Switzerland).