



Pondělí, 4. prosince 2017

Vážený pane Andriukaitisi,

jsme hrdí rodiče a představitelé krásných /zábavných /hlučných dětí. Některé z nich žijí v našich srdcích, některé z nich přežijí po dlouhé a toxické léčbě.

Když je dítě diagnostikováno rakovinou, často jsou rodiče ujišťováni pokrokem v léčbě rakoviny.

Skandál v Evropě je to, že léčba rakovina dělá pokrok, s výjimkou dětí.

Nedávno, po zveřejnění Evropskou komisí zprávy o přezkoumání 10letého nařízení o léčivých přípravcích pro pediatrickou léčbu, jsme slyšeli Váš následující komentář: „Nejvíce jsem znepokojeni z toho, že vývoj léku u rakoviny dětí nebyl tak účinný jako u dospělých“.

Dětská rakovina je problém veřejného zdraví a první příčinou úmrtí v Evropě.

Některé druhy rakoviny mají vynikající míru léků, jiné jsou pod 50%. A přesto se léčba těchto pacientů během posledních 15 let změnila. **Bez přístupu k inovaci není naděje...**

Mnoho lidí si myslí: "nepoznáme dlouhodobé účinky nových léků ...". Dnes víme, že jedno dítě z pěti není vyléčeno, dvě třetiny těch, které přežijí, půjdou dál s dlouhodobými nežádoucími účinky, způsobenými srdečními problémy, sekundárními rakovinami, kognitivními zpožděními, slepotou, amputacemi, problémy s plodností ...

Nařízení o pediatrických lécích pověřuje průmysl provádět klinické studie u dětí s léky, které jsou určené pro dospělé. Tento nedostatek v léčbě dětské rakoviny byl jasně uveden v nedávné zprávě Evropské komise.

Nemůžeme přijmout, že se průmyslovým odvětvím umožnilo vyhnout se vývoji léku, které by mohly být přínosné pro léčbu některých dětských rakovin. Známe mnoho příkladů ztracených příležitostí pro naše děti za posledních 10 let.

Povinné testy léků, založené na sdíleném molekulárním profilu nádoru mezi dospělými a dětmi se již v USA odehrávají, tento zákon byl v létě odhlasován Kongresem, RACE for children. Proč nemůžeme postupovat stejně v Evropě?

Jsme tak zklamáni, že zpráva nenavrhuje okamžité kroky ... **Pokud dnes nic neuděláme, děti budou i nadále umírat.**

Vážený pane komisaři, vyzýváme Vás, abyste co nejdříve nařídili spustitelný pracovní plán.

Pojďme jednat společně!

#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), Kytтары - Adult Survivors from Childhood and Adolescence Cancer (Greece), Association Hubert Guoin "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).