



Lundi, le 4 décembre 2017

Cher Monsieur Andriukaitis,

Nous sommes les fiers parents et représentants d'enfants adorables, marrants, bruyants. Certains vivent dans nos cœurs, d'autres ont survécu à un cancer après un traitement long et toxique.

Quand le diagnostic du cancer tombe pour un enfant, les proches évoquent souvent les progrès de la médecine pour reconforter ses parents.

Le scandale est qu'en Europe, les traitements pour le cancer s'améliorent, mais pas pour les enfants.

Récemment, après la publication du rapport d'évaluation de la Commission sur les dix années d'application du Règlement sur les Médicaments Pédiatriques, nous vous avons entendu dire : *« Je trouve très préoccupant de voir que les progrès réalisés en oncologie pour les enfants n'aient pas suivi ceux enregistrés chez les adultes »*.

Le cancer pédiatrique est un problème de santé publique et la première cause de décès par maladie chez les enfants en Europe.

Certains cancers bénéficient d'un taux de guérison élevé, d'autres bien inférieur à 50 %. Pourtant, pour ces derniers, les traitements ont à peine évolué depuis quinze ans. **L'absence d'accès à l'innovation empêche tout espoir.**

Certains pensent que *« nous ne connaissons pas les effets à long-terme des nouveaux médicaments... »*. Et bien, nous savons qu'en l'état actuel, un enfant sur cinq ne guérit pas et que les deux-tiers des survivants devront affronter de graves effets secondaires induits par leur traitement : insuffisance cardiaque, cancer secondaire, retards cognitifs, perte de la vue, amputation, problèmes de fertilité...

Le Règlement sur les Médicaments Pédiatriques oblige les industriels à réaliser des essais cliniques chez les enfants pour tout nouveau médicament qu'ils voudraient commercialiser pour les adultes : ce Règlement a été une révolution pour beaucoup d'enfants, mais PAS pour ceux atteints du cancer. Cet échec autour des cancers pédiatriques a été clairement identifié dans le rapport récent de la Commission européenne sur le Règlement.

Nous ne pouvons pas accepter que les industriels obtiennent des dérogations pour ne pas développer leur médicament chez l'enfant alors même qu'il cible la même anomalie moléculaire que chez l'adulte. Nous connaissons trop d'exemples de perte de chance pour nos enfants au cours de ces dix dernières années.

L'obligation de réaliser des essais cliniques lorsqu'il existe un profil moléculaire commun entre un cancer d'adulte et d'enfant a déjà été adoptée par les Etats-Unis lors du vote par le Congrès du *RACE for Children Act* l'été dernier. Pourquoi ne faisons-nous pas la même chose en Europe ?

Nous sommes aussi fortement déçus que le rapport ne propose pas d'action immédiate. **Si nous ne faisons rien dès aujourd'hui, les enfants continueront à mourir.**

Monsieur le Commissaire, nous vous demandons de définir dès maintenant un plan de travail clair afin d'améliorer le plus rapidement possible le Règlement pédiatrique.

Maintenant, agissons. Ensemble.

#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), Kytтарo - 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).