



Montag, 4. Dezember 2017

Sehr geehrter Herr Andriukaitis,

wir sind die stolzen Eltern unserer wunderschönen/lustigen/lauten Kinder, für die wir hier eintreten. . Einige von ihnen leben in unseren Herzen weiter, andere haben ihren Krebs nach langen und toxischen Behandlungen überlebt.

Wenn bei einem Kind eine Krebserkrankung diagnostiziert wird, dann wird häufig versucht die Eltern zu beruhigen, indem auf die Fortschritte in der Krebsbehandlung hingewiesen wird.

Skandalös ist jedoch, dass in Europa zwar Fortschritte in der Krebsbehandlung erzielt werden, allerdings nicht, was die Behandlung von Kindern betrifft. Vor Kurzem haben Sie nach der Veröffentlichung des 10-Jahres-Berichts zu der Verordnung über Kinderarzneimittel Folgendes gesagt: *„Angesichts der Erfolge in der Erwachsenen-Onkologie betrübt es mich sehr, dass wir nicht die gleichen Fortschritte bei der Bekämpfung von Krebserkrankungen bei Kindern machen.“*

Krebserkrankungen bei Kindern sind ein Problem der öffentlichen Gesundheit und die häufigste Ursache für Tod durch Krankheit bei Kindern in Europa.

Bei einigen Krebsarten gibt es eine hohe Heilungsrate, bei anderen liegt diese wiederum weit unter 50 %. Dennoch hat sich deren Behandlung in den letzten 15 Jahren kaum verändert. **Kein Zugang zu Fortschritt bedeutet keine Hoffnung.**

Viele denken: „Wir kennen die langfristigen Nebenwirkungen von neuen Medikamenten nicht...“ Das mag sein, aber was wir heute sehr wohl wissen ist, dass eines von fünf Kindern nicht geheilt wird und dass zwei Drittel der Überlebenden ihr Leben lang an Langzeitnebenwirkungen ihrer Behandlung leiden, wie zum Beispiel an Herzproblemen, sekundären Krebserkrankungen, kognitiven Entwicklungsverzögerungen, Blindheit, Amputationen, Fruchtbarkeitsstörungen...

Die Verordnung über Kinderarzneimittel erteilt der Industrie den Auftrag, klinische Studien bei Kindern für neue Medikamente, die für Erwachsene zugelassen werden sollen, durchzuführen: Eine wahre Revolution für viele Kinder, allerdings NICHT für Kinder mit Krebs. Dieses Defizit im Bereich der pädiatrischen Onkologie wurde im aktuellen Bericht der Europäischen Kommission zu der Verordnung eindeutig festgestellt.

Wir können nicht hinnehmen, dass es der Industrie ermöglicht wird, die Entwicklung eines Medikaments zu umgehen, welches für die Behandlung von Krebserkrankungen bei Kindern dank biologischer Ähnlichkeiten mit Krebs bei Erwachsenen von Vorteil sein könnte. Uns sind zahlreiche Beispiele für nicht genutzte Chancen für unsere Kinder in den letzten 10 Jahren bekannt.

Verpflichtende Medikamententests basierend auf einem gemeinsamen molekularen Profil des Tumors bei Erwachsenen und bei Kindern sind in den USA bereits Realität, seit der „RACE for Children Act“ diesen Sommer vom Kongress verabschiedet wurde. Warum können wir in Europa nicht dasselbe tun?

Wir sind wirklich enttäuscht, dass der Bericht nicht zu unmittelbarem Handeln aufruft... **Wenn wir heute nichts tun, werden weiterhin Kinder sterben.**

Sehr geehrter Herr Kommissar, wir wenden uns an Sie mit der Bitte, einen ausführbaren Arbeitsplan in Auftrag zu geben, um so bald wie möglich mit der Verbesserung der Verordnung zu beginnen.

Tun wir etwas, und zwar jetzt! Gemeinsam.

#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 Soletterre (Italy), Fondatioun Kriibskrank Kanner (Luxembourg), Grace Kelly Ladybird Trust (United Kingdom), Imagine for Margo (France), KickCancer (Belgium), Kyttaro - 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).