



Lunedì 4 dicembre 2017

Gent.mo Dottor Andriukaitis,

A scriverle sono dei genitori orgogliosi di rappresentare molti bambini che hanno avuto la sventura di ammalarsi di cancro. Alcuni di questi vivono ormai nei nostri cuori, altri sono guariti dopo lunghe cure, pesanti e tossiche.

Quando a un bambino viene diagnosticato un cancro, le persone spesso confortano i genitori enfatizzando i progressi compiuti nei trattamenti.

Lo scandalo è che in Europa la cura del cancro sta facendo progressi per tutti, tranne che per i bambini.

Recentemente, commentando il rapporto di valutazione dei 10 anni di vigenza del Regolamento sui Farmaci pediatrici, rilasciato dalla Commissione Europea, lei ha dichiarato: *"Tra le mie più grandi preoccupazioni è il fatto che lo sviluppo di farmaci per il cancro infantile non è stato allo stesso livello di quello dei farmaci oncologici per gli adulti"*.

Il cancro pediatrico è un problema di salute pubblica ed è la prima causa di morte per malattia in Europa.

Alcuni tumori presentano un eccellente tasso di guarigione, altri sono ben al di sotto del 50%. Inoltre, negli ultimi 15 anni le terapie sono a malapena cambiate. **Nessun accesso all'innovazione significa nessuna speranza.**

Molti dicono: *"non conosciamo gli effetti collaterali a lungo termine dei nuovi farmaci ..."*. Eppure, già oggi sappiamo che un bambino su cinque non ha una terapia disponibile e che due terzi dei guariti saranno soggetti ad effetti collaterali a lungo termine, causati dal trattamento subito, come problemi cardiaci, tumori secondari, ritardi cognitivi, cecità, amputazioni, problemi di fertilità.

Il Regolamento sui Farmaci Pediatrici impone all'industria di sperimentare anche in ambito pediatrico i farmaci che si prevede di utilizzare per l'adulto: molti bambini hanno potuto beneficiare della norma ma non certo quelli col cancro. Questo fallimento è stato chiaramente riconosciuto nel già citato rapporto di valutazione della Commissione Europea sul Regolamento.

Non possiamo accettare che le industrie farmaceutiche siano autorizzate ad evitare di sviluppare un farmaco che potrebbe invece favorire la cura di quei tumori pediatrici che presentano somiglianze biologiche con i tumori dell'adulto. Ci sono molti esempi di opportunità perse per i nostri figli negli ultimi 10 anni.

L'esame dei farmaci, basato sulle analogie molecolari tra i tumori dell'adulto e del bambino, è già un obbligo negli Stati Uniti, grazie al *RACE for children Act* votato la scorsa estate. Perché non possiamo fare lo stesso in Europa?

Siamo veramente delusi che il rapporto della Commissione non proponga un'azione immediata ... **Se oggi non facciamo nulla, bambini e adolescenti continueranno a morire: in Europa, 6000 ogni anno!**

Gent.mo Commissario, con questa nostra lettera aperta siamo a chiederle con forza di organizzare un piano di lavoro per iniziare a migliorare prima possibile il Regolamento.

E' adesso il momento di agire, e di farlo insieme!

#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), 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).