



2017 m. Gruodžio 4 d., Pirmadienis

Gerbiamas pone **Andriukaiti**,

Mes esame gražių/juokingų/triukšmingų vaikų tėvai ir atstovai. Kai kurie iš jų gyvena mūsų širdyse, kai kurie iš jų išgyveno vėžį po ilgo ir toksiško gydymo.

Diagnozavus vaikui vėžį, žmonės dažnai ramina tėvus kalbėdami apie vėžio gydymo progresą.

Tai yra skandalas, kad Europoje vėžio gydymas daro pažangą, tačiau vaikų vėžio gydymas lieka pamištas.

Neseniai, po to kai Europos Komisija paskelbė Pediatrinių vaistų reglamento dešimties metų peržiūros ataskaitą, jūs komentavote: „Mano didžiausią susirūpinimą kelia tai, kad vaistų nuo vėžio vaikams tobulinimas nebuvo toks veiksmingas kaip suaugusiųjų onkologijoje“.

Vaikų vėžys yra visuomenės sveikatos problema ir pirmoji vaikų mirties priežastis Europoje.

Kai kurios vėžio formos turi puikius išgyjimo rodiklius, tačiau kiti yra gerokai mažesni nei 50 proc. Tačiau, vis dėlto gydymas per pastaruosius 15 metų beveik nepasikeitė. **Jokio prieinamumo prie naujovių nebuvimas reiškia vilties nebuvimą.**

Daugelis žmonių galvoja: „mes nežinome naujų vaistų ilgalaikio šalutinio poveikio...“. Tačiau, mes žinome, kad šiandien vienas iš penkių vaikų nėra išgydomas ir kad du trečdaliai išgyvenusiųjų patirs gydymo sukeltus ilgalaikius šalutinius poveikius, pavyzdžiui, širdies sutrikimai, antriniai vėžio atvejai, kognityviniai sutrikimai, apakimas, amputacijos, vaisingumo problemos...

Pediatrinių vaistų reglamentas įpareigoja pramonę atlikti naujų vaistų klinikinius tyrimus su vaikais, kad nauji vaistai būtų patvirtinti suaugusiesiems: tai buvo revoliucija daugeliui vaikų, bet NE vaikams, sergantiems vėžiu. Šis vaikų vėžio gydymo trūkumas buvo aiškiai įvardintas neseniai paskelbtoje Europos Komisijos ataskaitoje.

Negalime sutikti su tuo, kad pramonei leidžiama išvengti vaistų kūrimo, kurie galėtų būti naudingi kai kurioms vaikų vėžio formoms dėl biologinių panašumų su suaugusiųjų vėžiu. Žinome daugybę per pastaruosius 10 metų prarastų galimybių pavyzdžių.

Privalomi vaistų tyrimai, grindžiami bendru suaugusiųjų ir vaikų auglių molekulių profiliu, jau vykdomi JAV dėl „RACE for Children“ įstatymo, kurį šią vasarą priėmė Kongresas. Kodėl negalime to padaryti ir Europoje?

Esame nusivylę, kad ataskaitoje nenumatoma imtis skubių veiksmų... **Jeį nieko nesiimsime dar šiandien, vaikai ir toliau mirs.**

Gerbiamas Komisare, raginame jus užsakyti vykdomąjį darbo planą, kad kuo greičiau pradėtumėte tobulinti reglamentą.

Pradėkime veikti! Kartu.

#Unite2Cure, #ChildhoodCancerInternational

Acreditar (Portugal), Adolescenti e cancro (Italy), Association “Children with onco-hematologic diseases” (Bulgaria), Association Aida (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 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).