



Poniedziałek, 04 grudnia 2017

Drogi Panie Andriukaitis,

Jesteśmy dumnymi rodzicami i przedstawicielami pięknych / zabawnych / hałaśliwych dzieci. Niektóre z nich żyją w naszych sercach, niektóre z nich przeżyły raka po długim i toksycznym leczeniu.

Kiedy u dziecka pada diagnoza – rak, ludzie często pocieszają rodziców mówiąc o postępach w leczeniu tej choroby.

Skandalem jest to, że w Europie istnieje postęp w leczeniu raka, z wyjątkiem dzieci.

Niedawno, po opublikowaniu przez Komisję Europejską 10-letniego raportu z przeglądu rozporządzenia w sprawie leków pediatrycznych, usłyszeliśmy pana komentarz: "To moja największa obawa, że rozwój leków przeciwnowotworowych u dzieci nie był tak skuteczny jak w onkologii u dorosłych".

Rak dziecięcy to problem zdrowia publicznego i pierwsza przyczyna zgonów z powodu chorób dzieci w Europie.

Niektóre nowotwory mają wysoki wskaźnik wyleczeń, inne mają znacznie poniżej 50%. Jednak metody ich leczenia prawie się nie zmieniły przez ostatnie 15 lat. **Brak dostępu do innowacji oznacza brak nadziei.**

Wiele osób myśli: "nie znamy długofalowych skutków ubocznych nowych leków...". Cóż, wiemy zatem, że dzisiaj jedno dziecko na pięć nie jest wyleczone, a dwie trzecie tych, którzy przeżyli, przejdzie przez życie z długotrwałymi skutkami ubocznymi spowodowanymi ich leczeniem, takimi jak problemy z sercem, wtórne nowotwory, opóźnienia poznawcze, ślepotą, amputacje, problemy z płodnością...

Rozporządzenie w sprawie leków pediatrycznych upoważnia przemysł do przeprowadzania badań klinicznych u dzieci w celu uzyskania nowych leków dla dorosłych: była to rewolucja dla wielu dzieci, ale NIE dla dzieci chorych na raka. Ten niedobór wśród nowotworów u dzieci został wyraźnie określony w ostatnim raporcie Komisji Europejskiej dotyczącym rozporządzenia.

Nie możemy zaakceptować faktu, że w przemyśle jest dozwolone by unikać opracowywania leków, które mogą być korzystne dla niektórych nowotworów u dzieci, przez podobieństwa biologiczne z nowotworami u dorosłych. Znamy wiele przykładów utraconych szans dla naszych dzieci w ciągu ostatnich 10 lat.

Obowiązkowe testy leków, oparte na wspólnym profilu molekularnym guza między dorosłymi a dziećmi, już się zdarzają w USA dzięki ustawie RACE for children Act przegłosowanej latem tego roku przez Kongres. Dlaczego nie możemy zrobić tego samego w Europie?

Jesteśmy rozczarowani, że sprawozdanie nie proponuje natychmiastowych działań... **Jeśli dziś nic nie zrobimy, dzieci nadal będą umierać.**

Drogi Panie Komisarzu! Apelujemy do Pana o nakazanie wykonania planu działań, aby jak najszybciej rozpocząć prace nad ulepszeniem rozporządzenia.

Teraz, działajmy w tej sprawie! Razem.

#Unite2Cure, #ChildhoodCancerInternational

Acreditat (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), 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).