



2ª feira, 4 de Dezembro de 2017

Caro Sr. Andriukaitis,

Somos, orgulhosamente, Pais e representantes de crianças bonitas / engraçadas / barulhentas. Algumas delas vivem no nosso coração, outras sobreviveram ao cancro após um tratamento longo e tóxico.

Os progressos feitos no tratamento da doença são invocados, frequentemente, para confortar os Pais quando uma criança é diagnosticada com cancro.

O escândalo é que, na Europa, a cura para o cancro avança, excepto para as crianças.

Recentemente, após a publicação, pela Comissão Europeia, da revisão decenal do Regulamento Relativo aos Medicamentos Pediátricos, ouvimo-lo comentar: "tenho uma grande preocupação pelo facto de o desenvolvimento dos medicamentos contra o cancro infantil não ter sido tão efectivo como os do cancro em adultos".

O cancro pediátrico é um problema de saúde pública e a primeira causa de morte por doença em crianças na Europa.

Alguns tipos de cancro apresentam uma excelente taxa de cura, outros estão bem abaixo dos 50%. E, no entanto, os tratamentos para estes pouco mudaram nos últimos 15 anos. **Nenhum acesso à inovação significa nenhuma esperança.**

Muitas pessoas pensam: "não conhecemos os efeitos colaterais a longo prazo dos novos medicamentos...". O facto é que sabemos que hoje uma em cada cinco crianças não se cura, e que dois terços dos sobreviventes viverão com efeitos colaterais a longo prazo provocados pelos tratamentos, tais como problemas cardíacos, cancros secundários, atrasos cognitivos, cegueira, amputações, problemas de fertilidade...

O Regulamento Relativo aos Medicamentos Pediátricos exige que a indústria realize ensaios clínicos em crianças para que os novos medicamentos sejam autorizados para os adultos: foi uma revolução para muitas crianças, mas NÃO para as crianças com cancro. Esta insuficiência relativamente ao cancro pediátrico foi claramente identificada no recente relatório da Comissão Europeia sobre o Regulamento.

Não podemos aceitar que as indústrias sejam autorizadas a evitar o desenvolvimento de um medicamento que possa beneficiar alguns cancros pediátricos, devido às semelhanças biológicas com o cancro nos adultos. Temos conhecimento de muitos exemplos de oportunidades perdidas para nossos filhos nos últimos 10 anos.

Os testes obrigatórios para medicamentos, com base num perfil molecular partilhado do tumor entre adultos e crianças, já se praticam nos EUA, com a RACE for Children Act, votada este Verão pelo Congresso. Por que não podemos fazer o mesmo na Europa?

Estamos tão decepcionados pelo facto de o relatório não propor acções imediatas... **Se nada fizermos hoje, as crianças continuarão a morrer.**

Caro Comissário: convidamo-lo a definir, o mais rapidamente possível, um plano de trabalho exequível para melhorar o Regulamento.

Actuemos agora! Em conjunto.

#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).