



Pondelok, 4. 12. 2017

Vážený pán Andriukaitis,

Sme hrdí rodičia a zástupcovia krásnych, zábavných, hlučných detí. Niektorí z nich žijú v našich srdciach, niektorí z nich porazili rakovinu po dlhej a toxicknej liečbe.

Keď je dieťaťu diagnostikovaná rakovina, ľudia často upokojujú nás - rodičov tým, že poukazujú na pokrok v liečbe rakoviny.

Škandálom však je, že v Európe liečba rakoviny dosahuje pokrok, ale nie v oblasti detskej onkológie.

Nedávno po zverejnení 10-ročnej hodnotiacej správy o nariadení o pediatrickom lieku, ktorú vydala Európska komisia, sme počuli, že komentujete: "*Mojim najväčším znepokojením je, že vývoj v oblasti liekov proti rakovine v detskom veku nebol taký účinný ako v onkológii dospelých*".

Detská rakovina je problémom verejného zdravia a prvou príčinou smrti spôsobenej chorobou u detí v Európe.

Niektoré druhy rakoviny majú vysoké percento vyliečenia, iné majú oveľa menej ako 50% šancu na vyliečenie. A napriek tomu sa liečba detských onkologických pacientov za posledných 15 rokov takmer nezmenila. **Žiadny prístup k inováciám znamená žiadna nádej.**

Mnoho ľudí si myslí, že: "*nepoznáme dlhodobé vedľajšie účinky nových liekov ...*". No, vieme, že dnes jedno dieťa z piatich nie je vyliečené a že dve tretiny z tých, ktorí prežili, prežijú život s dlhodobými vedľajšími následkami spôsobenými ich liečbou, ako sú srdcové problémy, sekundárne onkologické ochorenia, kognitívne oneskorenia, slepota, amputácie, problémy s plodnosťou atď. ...

Nariadenie o pediatrickom lieku povoľuje priemyslu vykonávať klinické skúšky u detí na povolenie nových liekov pre dospelých: bola to revolúcia pre mnohé deti, ale nie pre deti s rakovinou. Tento nedostatok v oblasti liečby detskej rakoviny bol jasne uvedený v nedávnej správe Európskej komisie o nariadení.

Nemôžeme akceptovať, aby bol priemysel oprávnený vyhnúť sa vývoju liekov, ktoré by mohli vďaka biologickej podobnosti s rakovinou dospelých priniesť prospech niektorým druhom rakoviny u detí. Sú nám známe mnohé príklady stratených príležitostí pre naše deti za posledných 10 rokov.

Povinné testy liekov založené na zdieľanom molekulárnom profile nádoru medzi dospelými a deťmi už prebiehajú v USA so zákonom RACE pre deti, ktorý bol v lete schválený Kongresom. Prečo nemôžeme robiť to isté v Európe?

Sme tak sklamaní, že správa nenavrhuje okamžité kroky ... **Ak dnes nič neurobíme, deti budú aj naďalej zomierať.**

Vážení pán komisár, vyzývame vás, aby ste nariadili vykonateľný pracovný plán, aby sa čo najskôr začalo s vylepšovaním nariadenia.

Podme na tom pracovať! Spoločne.

#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).