



Lunes, 4 de diciembre de 2017

Estimado Sr. Andriukaitis:

Somos los orgullosos padres y representantes de niños hermosos / divertidos / ruidosos. Algunos viven en nuestros corazones y otros sobrevivieron al cáncer después de un tratamiento largo y tóxico.

Cuando a un niño se le diagnostica un cáncer, las personas suelen consolar a los padres invocando el progreso logrado en los tratamientos contra el cáncer.

El escándalo es que en Europa, la curación el cáncer está progresando, a excepción del cáncer infantil.

Recientemente, después de la publicación por la Comisión Europea del informe de revisión de los 10 años del Reglamento sobre Medicamentos para uso Pediátrico, escuchamos su comentario: "*Es mi mayor preocupación que el desarrollo en los medicamentos para el cáncer infantil no haya sido tan efectivo como en la oncología para adultos*".

El cáncer pediátrico es un problema de salud pública y la primera causa de muerte por enfermedad en Europa.

Algunos cánceres se benefician de una excelente tasa de curación, otros están muy por debajo del 50%. Y sin embargo, los tratamientos para aquellos apenas han cambiado en los últimos 15 años. **Sin acceso a la innovación no hay esperanza.**

Mucha gente piensa: "*no conocemos los efectos secundarios a largo plazo de los nuevos medicamentos, ...*". Bueno, sí sabemos que hoy en día, un niño de cada cinco no se cura y que dos tercios de los supervivientes vivirán con efectos secundarios a largo plazo causados por su tratamiento, como problemas cardíacos, cánceres secundarios, retrasos cognitivos, ceguera, amputaciones, problemas de fertilidad, ...

El Reglamento sobre Medicamentos para uso Pediátrico obliga a la industria a que realice ensayos clínicos en niños para que se autoricen nuevos medicamentos para adultos: fue una revolución para muchos niños, pero NO para niños con cáncer. Este déficit en el cáncer pediátrico se identificó claramente en el reciente informe de la Comisión Europea sobre el Reglamento.

No podemos aceptar que se autorice a las industrias farmacéuticas a evitar el desarrollo de un medicamento que podría beneficiar a algunos cánceres pediátricos gracias a las similitudes biológicas con los cánceres de adultos. Conocemos muchos ejemplos de oportunidades perdidas para nuestros niños en los últimos 10 años.

Los ensayos obligatorios de medicamentos, basadas en un perfil molecular compartido del tumor entre adultos y niños, ya son una realidad en los EE. UU. con la Ley RACE para los niños (Race for Children Act), aprobada este verano por el Congreso. ¿Por qué no podemos hacer lo mismo en Europa?

Estamos tan decepcionados de que el informe no proponga una acción inmediata ... **Si no hacemos nada hoy, los niños seguirán muriendo.**

Estimado Comisionado, le pedimos que ordene un plan de trabajo ejecutable para empezar a mejorar el Reglamento lo antes posible.

¡Actuemos por esto ahora! Juntos.

#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 Soletterre (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).