

## Uvod



Svake godine u Europi, **35.000 djece i mladih**<sup>1</sup> dobije dijagnozu raka, rijetke i ozbiljne bolesti koja ugrožava život. Dječji karcinomi zahtijevaju posvećene pristupe usmjerene prema:

### Spašavanje više života zahvaljujući boljim terapijama

- ✓ Prvi uzrok smrti od bolesti kod djece starije od 1 godine s više od **6.000 izgubljenih života** godišnje<sup>1</sup>.
- ✓ Nedostatak inovativnih lijekova, sa samo **16 odobrenih lijekova za pedijatrijske karcinome** u usporedbi s preko 150 za odrasle karcinome **u posljednjih 10 godina**<sup>2</sup>.

### Podrška oporavku djece i adolescenata nakon njihovog liječenja

- ✓ Više od **500.000 preživjelih od dječjeg karcinoma: dvije trećine njih doživljava nepovoljne dugoročne učinke** prepreke jednakom sudjelovanju u ekonomiji društva<sup>3</sup>.
- ✓ Nedostatak odgovarajuće kontinuirane psihosocijalne medicinske podrške rad poboljšanja kvalitete preživljavanja.

### Izjednačavanje nejednakosti među djecom i adolescentima s rakom.

- ✓ Do **20% razlike u stopama preživljavanja među europskim zemljama** zbog nejednakog pristupa najboljoj dostupnoj nevezinskoj stručnosti<sup>4</sup>.

Politička predanost je pokazana od strane EU kroz inicijative poput [Plana za pobjedu nad rakom u Europi](#) i [Misije EU za borbu protiv raka](#), te je potrebna dalja podrška i volja.

## Poziv na akciju

### Kako nam možete pomoći ?

Kao novi članovi Europskog parlamenta, možete imati ključnu ulogu u zagovaranju potreba djece i adolescenata oboljelih od raka, kroz svoj utjecaj na zakonodavne i političke inicijative koje donose promjene za mlade pacijente, preživjele i njihove obitelji diljem Europe.



### ZAKONODAVNA AKCIJA

Djeca i adolescenti oboljeli od raka u Europi zahtijevaju strategiju razvoja lijekova koja će podržati i ubrzati inovacije, staviti njihove neispunjene medicinske potrebe u središte pažnje te eliminirati nejednakosti u pristupu najboljim dostupnim lijekovima. Također, zakonodavstvo koje omogućuje prekograničnu znanstvenu suradnju putem zdravstvenih podataka, kako u svrhu istraživanja tako i u svrhu pružanja skrbi, od vitalnog je značaja.

### Kao MEP možete nas podržati sa :

- ✓ Podržavamo brzo usvajanje europskog zakonodavstva o lijekovima koje uzima u obzir neispunjene medicinske potrebe djece i adolescenata oboljelih od raka, potiče razvoj "prvih u djece" lijekova te promiče jednak pristup bitnim i novo odobrenim lijekovima za svu djecu u Europi.
- ✓ Podržavamo brzo usvajanje i provedbu Europskog prostora za zdravstvene podatke kako bismo osigurali sigurno prikupljanje velike količine podataka te omogućili besprijekorno dijeljenje podataka preko granica za istraživanje i isporuku zdravstvene skrbi u dječjoj onkologiji, uz prilagođenu Opću uredbu o zaštiti podataka koja potiče istraživanje.
- ✓ Pozivamo Europsku komisiju da osigura kontinuitet projekata umjetne inteligencije i velikih podataka u dječjoj onkologiji, poput UNCAN.eu i UNICA4EU, konsolidiranjem njihovih saznanja i usmjerenja u glavnoj novoj inicijativi o Europskim podacima o dječjoj onkologiji.



### KORIŠTENJE EU PRORAČUNA

Postoji snažna potreba za ubrzanjem istraživačkih i inovacijskih sposobnosti specifičnih za dječji rak diljem Europe. Javna ulaganja u specifične.

Intervencije za dječji rak, kao što je to vidljivo kroz Plan za pobjedu nad rakom u Europi i inicijative EU Misija za rak financirane kroz EU4Zdravlje, Okvirni program Horizon Europe i programe za digitalno zdravlje, od presudnog su značaja za poboljšanje istraživanja, liječenja i skrbi te već donose koristi našim pacijentima. Stoga bi proračunska ulaganja EU-a u novom mandatu trebala nastaviti i održavati ovaj zamah.

### Kao MEP možete nas podržati sa :

- ✓ Osiguravanjem da se dječji rak i dalje drži u središtu proračunskih napora EU-a, uključujući u nadolazećem Višegodišnjem financijskom okviru (2028.-2034.)
- Nastaviti izgradnju na postojećim ulaganjima kako bi se potaknula istraživanja i razvoj inovativnih terapija i dijagnostike za djecu i adolescente oboljele od raka, podržati specijaliziranu skrb i pristupe liječenju dječjeg raka te doprinijeti inicijativama za psihosocijalnu podršku i inicijativama za preživljavanje.



### POSTATI ZAGOVARAČ ZA DJEČJI RAK

Širenje svijesti o potrebama i prioritetima naše zajednice te nastavak borbe protiv nejednakosti u istraživanju i skrbi zahtijeva vašu kontinuiranu podršku. Možete postati prvak naše borbe zagovaranjem područja od interesa za naše pacijente.

### Kao MEP možete nas podržati sa :

- ✓ Promoviranje implementacije europskih standarda skrbi, poput onih razvijenih od strane SIOPE-a i CCI-E-a, kako bi se osigurala jednaka dostupnost najboljih dostupnih tretmana.
- ✓ Pozivanje na implementaciju europske akreditacije centara koji pružaju visokokvalitetnu skrb i istraživanja za djecu i adolescente s rakom, uključujući stvaranje sveobuhvatne infrastrukture za liječenje dječjeg raka te pojačavanje programa bratimljenja.
- ✓ Promoviranje istraživanja uzroka i čimbenika rizika za dječji rak, uključujući okolišne čimbenike rizika i genetsku predispoziciju, uz testiranje i savjetovanje dostupno svim pacijentima.





## Vaša Podrška je Ključna

Razdoblje od 2024. do 2029. godine je ŠANSA da se postojeće inicijative Europske unije usklade i napreduju u integrirani program specifičan za dječji rak koji će spasiti živote, poboljšati kvalitetu preživljavanja i iskorijeniti nejednakosti. Kao novi Članovi Europskog Parlamenta, imat ćete ključnu ulogu u daljnjem napretku koji mijenja život u borbi protiv dječjeg raka.

**Srdačno Vas molimo da podržite ovaj manifest i pridružite nam se u našoj stalnoj misiji osiguravanja najbolje moguće skrbi i ishoda za svu djecu i adolescente s rakom u Europi**



**Europsko Društvo za Pedijatrijsku Onkologiju (SIOP ili SIOP Europe)** jedinstvena je europska organizacija koja predstavlja sve stručnjake koji rade u području dječjeg raka. Sa više od 2.500 članova iz 35 zemalja, SIOP Europe ima vodeću ulogu kako bi osigurali najbolju moguću skrb i ishode za svu djecu i adolescente s rakom u Europi.

[www.siope.eu](http://www.siope.eu)



**Childhood Cancer International - Europe (CCI-E, ili CCI Europe)** predstavlja grupe roditelja djece oboljele od raka i survora, kao i organizacije za dječji rak u Europi: više od 60 organizacija u više od 30 europskih zemalja su članovi CCI-E. CCI Europe surađuje sa svim relevantnim dionicima za isti cilj: pomoći djeci i adolescentima oboljelima od raka da budu izliječeni, sa što manje dugoročnih zdravstvenih problema ili posljedica kasnog djelovanja.

[www.ccieurope.eu](http://www.ccieurope.eu)



**PODRŽITE MANIFEST**



### REFERENCE

1. International Agency for Research on Cancer, Cancer Today 2018, <https://gco.iarc.fr/today/home>.
2. Vassal, G. et al., "Impact of the EU Paediatric Medicine Regulation on new anti-cancer medicines for the treatment of children and adolescents.", The Lancet. Child & adolescent health, vol. 7.3, 2023, p. 214-222 (doi:10.1016/S2352-4642(22)00344-3).
3. SIOP Europe, «SIOP Europe Strategic Plan Update (2021-2026): A European Cancer Plan for Children and Adolescents», October 2021, <https://siope.eu/media/documents/siop-europes-strategic-plan-update-2021-2026.pdf>.
4. Gatta, G. et al., "Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: results of EUROCare-5—a population-based study", The Lancet. Oncology, vol. 15.1, 2014, p.35-47 (doi:10.1016/S1470-2045(13)70548-5).



## Europski Izbori

2024  
**Manifest**

za zajednicu  
pedijatrijske onkologije i  
hematologije



## Pobijedimo dječji rak

„Izliječi više, izliječi bolje i suoči se s nejednakostima“

