

Introduzione



Ogni anno Europa **35.000 bambini e ragazzi**¹ ricevono una diagnosi di cancro, una malattia rara per i più giovani, e potenzialmente letale. I tumori infantili richiedono approcci dedicati per raggiungere le seguenti priorità:

Salvare più vite grazie a trattamenti migliori

- ✔ La principale causa di morte per malattia tra i bambini e ragazzi di età superiore a un anno in Europa, con **6.000 vite perse** ogni anno.
- ✔ Mancò di medicinali innovativi, con solo **16 farmaci autorizzati per il cancro pediatrico** negli ultimi 10 anni a confronto con oltre 150 per il cancro negli adulti.

Supportare il pieno recupero di bambini e adolescenti dopo le terapie

- ✔ Più di **500.000 guariti da un tumore diagnosticato in età pediatrica** : due terzi **manifestano effetti avversi a lungo termine** e ostacoli alla possibilità di partecipare alla pari con gli altri alle attività lavorative e alla vita sociale.
- ✔ Mancò di supporto psicosociale e medico per migliorare la qualità della vita di chi è guarito.

Eradicare le disuguaglianze per i bambini e gli adolescenti malati di cancro

- ✔ Divario stimato del 20% nei tassi di sopravvivenza al cancro pediatrico tra i paesi europei dovuto alle disuguaglianze nell'accesso alle migliori cure e competenze disponibili.

L'UE ha introdotto iniziative fondamentali per la lotta al cancro pediatrico, quali il Piano europeo di lotta contro il cancro (EU Beating Cancer Plan) e la Missione contro il cancro dell'UE, mettendo in evidenza l'impegno all'azione politica. Sono necessari sostegno e impegno continui.

Richiamo all'azione

Come potete aiutarci?



Come nuovi Membri del Parlamento Europeo, potrete svolgere un ruolo fondamentale nel sostenere le esigenze dei bambini e degli adolescenti malati cancro, attraverso il vostro impatto su iniziative legislative e politiche che facciano la differenza per i giovani pazienti, i guariti e le loro famiglie in tutta Europa.



SOSTENERE LE INIZIATIVE LEGISLATIVE

I bambini e gli adolescenti malati di cancro in Europa necessitano di una strategia di sviluppo dei farmaci che sostenga e acceleri l'innovazione, metta al centro i loro bisogni medici insoddisfatti ed elimini le disuguaglianze nell'accesso ai migliori farmaci disponibili. Inoltre, è di vitale importanza una legislazione che promuova la collaborazione scientifica transfrontaliera e l'utilizzo dei dati sanitari, sia a fini di ricerca che per la cura.

Come MEP, potete:

- ✔ Sostenere una rapida adozione della legislazione farmaceutica dell'UE, che tenga conto delle esigenze dei bambini malati di cancro, incentiva lo sviluppo di farmaci specifici contro il cancro pediatrico ("first in child"), e promuove la parità di accesso ai farmaci essenziali e nuovamente approvati per tutti i bambini in Europa
- ✔ Sostenere una rapida adozione dello Spazio europeo dei dati sanitari (European Health Data Space, EHDS) e la sua implementazione, per garantire la raccolta in sicurezza di grandi quantità di dati e consentire la condivisione transfrontaliera dei dati per la ricerca e l'erogazione delle cure in oncologia pediatrica, insieme ad una GDPR che favorisce la ricerca.
- ✔ Invitando la Commissione Europea a garantire la continuità dei progetti di intelligenza artificiale e big data sul cancro infantile come UNCAN.eu e UNICA4EU, consolidando i risultati e gli orientamenti in una nuova importante iniziativa sui dati europei sul cancro infantile



UTILIZZARE AL MEGLIO IL BILANCIO DELL'UE



C'è una forte necessità di accelerare le capacità di ricerca e innovazione specifiche sul cancro pediatrico in Europa. Gli investimenti pubblici in interventi specifici contro il cancro pediatrico, attraverso la visione di Europe's Beating Cancer Plan e EU Cancer Mission e i programmi quali EU4Health, Horizon Europe e Digital Europe, sono fondamentali per migliorare la ricerca, il trattamento e le cure e stanno già mostrando benefici per la nostra comunità. L'impulso generato da questi programmi deve essere sostenuto.

Come MEP, potete :

- ✔ Garantendo che il cancro pediatrico rimanga ai primi posti negli impegni di bilancio dell'UE, anche nel prossimo quadro finanziario pluriennale (2028-2034).
- ➔ Basarsi sugli investimenti esistenti per promuovere la ricerca e lo sviluppo di terapie e diagnosi innovative per bambini e adolescenti affetti da cancro, sostenere approcci dedicati alla cura e al trattamento del cancro pediatrico, e contribuire alle iniziative di sostegno psicosociale a favore dei guariti dal cancro



DIVENTARE UN SOSTENITORE DELLA LOTTA AL CANCRO PEDIATRICO

Diffondere la consapevolezza dei bisogni e delle priorità della comunità del cancro pediatrico e continuare la battaglia per affrontare le disuguaglianze nella ricerca e nella cura richiede il vostro sostegno continuo. Potete diventare sostenitori della nostra causa dando supporto alle aree di interesse per i giovani pazienti.

Come MEP, potete :

- ✔ Promuovere l'attuazione da parte degli Stati Membri degli Standard europei di cura per i bambini affetti da cancro, come quelli sviluppati da CCI-E e SIOPE, per assicurare parità di accesso al migliore trattamento possibile
- ✔ Chiedendo l'attuazione di accreditamento europeo dei centri che forniscono trattamenti e ricerca di alta qualità ai bambini e adolescenti malati di cancro, insieme alla creazione di infrastrutture oncologiche integrate, e l'ampliamento dei programmi di gemellaggio
- ✔ Promuovere la ricerca sulle cause e fattori a rischio per il cancro infantile, inclusi i determinanti ambientali e la predisposizione genetica con accesso ai test e consulenza genetica per tutti i giovani pazienti.



Il vostro sostegno è fondamentale

Il mandato 2024-2029 è l'occasione per far sì che le iniziative in corso nell'Unione europea possano confluire e progredire in un programma integrato specifico per il cancro pediatrico, che salverà vite umane, migliorerà la qualità della vita per i guariti ed eliminerà le disuguaglianze. Come futuri membri del Parlamento Europeo, ricoprirete un ruolo fondamentale nel promuovere avanzamenti in grado di cambiare la vita nella lotta al cancro pediatrico.

Vi chiediamo gentilmente di sostenere questo manifesto e di aiutarci nella nostra missione per garantire la migliore assistenza e i migliori risultati possibili per tutti i bambini e gli adolescenti malati di cancro in Europa.



La **Società Europea di Oncologia Pediatrica (SIOPE, o SIOP Europe)** è l'organizzazione europea che rappresenta tutti i professionisti che operano nel campo dei tumori pediatrici. Con oltre 2.500 membri in 35 paesi, SIOPE è all'avanguardia per garantire la migliore assistenza e i migliori risultati possibili per tutti i bambini e adolescenti affetti da cancro in Europa.

www.siope.eu

Childhood Cancer International - Europe (CCI-E, o CCI Europe) rappresenta le associazioni di genitori e guariti di oncematologia pediatrica, nonché altre organizzazioni contro il cancro pediatrico in Europa: i membri sono oltre 65 organizzazioni in 34 paesi europei. CCI Europe collabora con tutti i soggetti interessati per lo stesso obiettivo: aiutare i bambini e gli adolescenti malati cancro a guarire, senza - o con il minor numero possibile - problemi di salute a lungo termine/effetti tardivi.

www.ccieurope.eu



FIRMA IL MANIFESTO



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).



Elezioni Europee 2024 Manifesto

per la comunità di oncologia ed ematologia pediatrica



Sconfiggere

il cancro pediatrico

« Guarire di più, guarire meglio e contrastare le disuguaglianze »

