

Wprowadzenie



Każdego roku w Europie u ponad **35 000 dzieci i nastolatków**¹ diagnozowany jest nowotwór. Nowotwory wieku dziecięcego są na pierwszym miejscu wśród pozawypadkowych przyczyn zgonów dzieci i młodzieży w Europie. Wszystkie są rzadkie i w ciągu całego okresu leczenia wymagają specjalnego podejścia:

Uratowanie większej liczby istnień ludzkich dzięki lepszym metodom leczenia

- Nowotwory wieku dziecięcego stanowią główną pozawypadkową przyczynę zgonów dzieci powyżej pierwszego roku życia w Europie. Co roku umiera przez nie 6000 młodych pacjentów¹.
- Brak innowacyjnych leków objawia się tym, że w ciągu ostatnich 10 lat zatwierdzono jedynie 16 leków przeznaczonych do leczenia nowotworów dziecięcych, w porównaniu do ponad 150 leków na nowotwory u dorosłych².

Wspieranie powrotu do zdrowia dzieci i młodzieży po leczeniu

- Szacuje się, że liczba osób w Europie, które przeżyły nowotwór złośliwy wieku dziecięcego wynosi około 500 000 i rośnie każdego roku. Co najmniej dwie trzecie z nich doświadcza długotrwałych, niepożądanych skutków ubocznych wieku dorosłym³.
- Dla jakości życia i zdrowia ogromne znaczenie ma zapewnienie odpowiedniego, ciągłego wsparcia psychospołecznego i medycznego.

Eliminacja nierówności wśród dzieci i nastolatków chorych na nowotwory

- Szacuje się, że nierówności w dostępie do leczenia, opieki i protokołów badawczych w całej Europie powodują, że różnice w szansach przeżycia na nowotwór u dzieci wynosi aż 20%⁴.

W ciągu ostatnich pięciu lat w Unii Europejskiej wdrożono szeroko zakrojone inicjatywy dotyczące nowotworów u dzieci, w tym m.in. Europejski plan walki z nowotworami i Misję Nowotwór, co było wyrazem politycznego zaangażowania w podjęcie konkretnych działań w tym obszarze. Niezwykle ważne jest utrzymanie dynamiki tych działań i zapewnienie ciągłego wsparcia.

Wezwanie do działania

Jak możecie pomóc?

Jako nowi członkowie Parlamentu Europejskiego macie Państwo możliwość odegrania kluczowej roli w obronie potrzeb dzieci i nastolatków chorych na nowotwór, wpływając na inicjatywy legislacyjne i polityczne, które prowadzą do realnych zmian dla młodych pacjentów, ocalałych i ich rodzin w całej Europie.



WSPARCIE INICJATYW LEGISLACYJNYCH

By pomagać dzieciom i młodzieży z chorobami nowotworowymi wymagany jest szereg działań legislacyjnych, m.in. pozwalających na realizację ich potrzeb medycznych i eliminację nierówności w dostępie do najlepszych leków, a także przyjęcie strategii rozwoju leków obejmującej wsparcie dla innowacji. Zasadnicze znaczenie ma także prawodawstwo umożliwiające transgraniczną współpracę naukową z wykorzystaniem danych zdrowotnych zarówno do celów badawczych, jak i na potrzeby świadczenia opieki.

Jako MEP możesz nas wesprzeć w :

- Wspierać przyjęcie ustawodawstwa farmaceutycznego, które uwzględni niezaspokojone potrzeby medyczne dzieci chorych na nowotwór, stymuluje rozwój leków specjalnie dla dzieci i promuje równość dostępu do niezbędnych i nowo zatwierdzonych leków dla wszystkich dzieci w Europie.
- Zapewnienie szybkiego przyjęcia i wdrożenia Europejskiej Przestrzeni Danych Dotyczących Zdrowia, by umożliwić bezpieczne gromadzenie dużych ilości danych oraz uprawnić transgraniczną wymianę danych na potrzeby badań naukowych i świadczenia opieki w onkologii dziecięcej.
- Wystosowanie apelu do Komisji Europejskiej, by zadbała o ciągłość projektów dotyczących sztucznej inteligencji i dużych zbiorów danych w zakresie nowotworów dziecięcych (takich jak UNCAN.eu i UNICA4EU) poprzez wykorzystanie opracowanych w ich ramach wyników i wniosków w szeroko zakrojonej nowej inicjatywie dot. europejskich danych nt. nowotworów u dzieci.



WYKORZYSTANIE BUDŻETU UE

Bardzo ważne jest przyspieszenie rozwoju badań naukowych i innowacji w zakresie nowotworów dziecięcych w całej Europie, ze szczególnym uwzględnieniem obszarów, w których konieczne są pilne działania – zarówno od strony medycznej, jak i badawczej

Aby uzupełnić mapę badań pediatrycznych, potrzebne jest specjalne, wszechstronne finansowanie badań i innowacji, z uwzględnieniem niezaspokojonych potrzeb medycznych w zakresie nowotworów u dzieci. Dla naszej społeczności ogromną wartość miały inwestycje publiczne w konkretne interwencje w zakresie nowotworów wieku dziecięcego, prowadzone w ramach programów EU4Health, Horizon Europe i Digital Europe. Finansowanie i przetargi w dziedzinie badań i innowacji, zdrowia psychicznego i kwestii związanych z funkcjonowaniem po wyjściu z choroby mają *bardzo duże znaczenie dla instytucji i osób zajmujących się chorobami nowotworowymi*.

Jako MEP możesz nas wesprzeć w :

- Zadbanie o to, by walka z nowotworami u dzieci nadal była odpowiednio uwzględniona w budżecie unijnym, m.in. w kolejnych wieloletnich ramach finansowych (2028–2034).
- Kontynuowanie dotychczasowych inwestycji, które napędzają rozwój badań, innowacyjnych terapii i diagnostyki dla dzieci i młodzieży chorych na nowotwory oraz pozwalają na opracowywanie specjalistycznych metod leczenia.



JAK ZOSTAĆ RZECZNIKIEM DZIECI Z NOWOTWORAMI

Rozpowszechnianie świadomości o potrzebach i priorytetach naszej społeczności oraz kontynuowanie walki z nierównościami w badaniach i opiece wymaga stałego wsparcia. Możesz zostać Championem naszej sprawy, wspierając obszary zainteresowań naszych pacjentów.

Jako MEP możesz nas wesprzeć w :

- Promowaniu wdrażania europejskich standardów opieki, takich jak te opracowane przez SIOPE i CCI-E, aby zapewnić równy dostęp do najlepszych dostępnych metod leczenia.
- Apelu o wdrożenie europejskiej akredytacji ośrodków oferujących wysokiej jakości opiekę i badania nad nowotworami u dzieci i młodzieży, w tym tworzenie kompleksowych infrastruktur onkologii dziecięcej oraz amplifikację programów bliźniaczych.
- Promowaniu badań nad przyczynami i czynnikami ryzyka zachorowań na nowotwory dziecięce, w tym czynnikami środowiskowymi i predyspozycjami genetycznymi, z dostępnością testów i poradnictwa dla wszystkich pacjentów.





Wasze wsparcie jest kluczowe

Okres 2024-2029 stanowi wyjątkową okazję do zbieżności obecnych inicjatyw europejskich oraz do utrzymania i rozwijania strategicznego programu dotyczącego nowotworów u dzieci, który uratuje życie, poprawi jakość życia ocalałych i zlikwiduje nierówności. Jako nowi członkowie Parlamentu Europejskiego macie Państwo okazję odegrać kluczową rolę w realizacji projektów, które mogą zmienić życie dzieci i młodzieży chorych na nowotwory.

Zapraszamy do ratyfikacji tego manifestu i wsparcia nas w celu zapewnienia najlepszej opieki i możliwych perspektyw dla wszystkich dzieci i nastolatków chorych na nowotwory w Europie

Europejskie Towarzystwo Onkologii Dziecięcej (SIOPE lub SIOP Europe) to jedyna ogólnoeuropejska organizacja reprezentująca wszystkich specjalistów zajmujących się nowotworami wieku dziecięcego. Zrzeszając ponad 2 500 członków w 35 krajach, SIOPE zapewnia możliwie najlepszą opiekę wszystkim młodym pacjentom w Europie cierpiącym na nowotwory.

www.siope.eu

Childhood Cancer International – Europe (CCI-E lub CCI Europe) to stowarzyszenie na rzecz walki z nowotworami u dzieci, zrzeszające rodziców, pacjentów i osoby, które zakończyły leczenie onkologiczne, a także inne europejskie organizacje zajmujące się nowotworami wieku dziecięcego. Do CCI-E należy ponad 65 organizacji w 34 krajach w Europie. CCI Europe współpracuje ze wszystkimi zaangażowanymi stronami, którym przyświeca ten sam cel: pomóc dzieciom i młodzieży chorym na nowotwory w doświadczeniu zdrowia bez długoterminowych problemów zdrowotnych lub przy ich możliwie największym ograniczeniu

www.ccieurope.eu



PODPISZ MANIFEST



Źródła

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).



Europejski Manifest Wyborczy 2024

dla społeczności onkologii i hematologii dziecięcej



Pokonajmy nowotwory dziecięce

« Leczymy więcej, leczmy lepiej i zwalczamy nierówności »

