

Uvod



Vsako leto v Evropi 35.000 otrok in mladostnikov (1) zbolijo zaradi raka, redko smrtno nevarno boleznijo. Rak v otroštvu zahteva posebne pristope, usmerjene v:

Rešitev več življenj zahvaljujoč boljšim zdravljenjem

- ✓ Prvi vzrok smrti zaradi bolezni pri otrocih, starejših od 1 leta, z več kot 6000 izgubljenimi življenji letno.
- ✓ Pomanjkanje inovativnih zdravil, saj je bilo v zadnjih 10 letih dovoljenih le 16 pediatričnih zdravil proti raku v primerjavi z več kot 150 zdravili za raka pri odraslih².

Podpora pri okrevanju otrok in mladostnikov po zdravljenju

- ✓ Skoraj 500.000 otrok, ki so preživeli raka: dve tretjini imata negativne dolgoročne učinke in ovire za enakopravno udeležbo v gospodarstvu in družbi³.
- ✓ Pomanjkanje ustrezne in stalne psihosocialne/medicinske podpore za izboljšanje kakovosti preživetja.

Odstranjevanje neenakosti med otroki in mladostniki z rakom

- ✓ Do 20-odstotna razlika v stopnjah preživetja med evropskimi državami zaradi neenakega dostopa do najboljše razpoložljive oskrbe in strokovnega znanja⁴.

EU je pokazala politično zavezanost z vodilnimi pobudami, kot sta evropski načrt za boj proti raku in misija EU za boj proti raku, zato sta potrebna stalna podpora in zagon.

Pozivi k Akciji

Kako nam lahko pomagata?

Kot prihajajoči poslanci Evropskega parlamenta imate lahko ključno vlogo pri zagovarjanju potreb otrok in mladostnikov z rakom s svojim vplivom na zakonodajne in politične pobude, ki pomenijo razliko za mlade bolnike, preživele in njihove družine po vsej Evropi.



ZAKONODAJNI UKREP

Otroci in mladostniki z rakom v Evropi potrebujejo strategijo razvoja zdravil, ki bo podpirala in pospeševala inovacije, v središče postavila njihove neizpolnjene zdravstvene potrebe in odpravila neenakosti pri dostopu do najboljših razpoložljivih zdravil. Bistvenega pomena je tudi zakonodaja, ki omogoča čezmejno znanstveno sodelovanje z uporabo zdravstvenih podatkov, tako za namene raziskav kot za zagotavljanje oskrbe.

Kot evropski poslanec nas lahko podprete z:

- ✓ Podpiranje hitremu sprejetju farmacevtske zakonodaje EU, ki upošteva neizpolnjene zdravstvene potrebe otrok in mladostnikov z rakom, spodbujati razvoj medicine »prvi pri otroku« in spodbujati enak dostop do osnovnih in na novo odobrenih zdravil za vse otroke v Evropi
- ✓ Podpiranje hitrega sprejemanja in izvajanja evropskega prostora zdravstvenih podatkov za zagotovitev varnega zbiranja velikih količin podatkov in omogočanje brezhibne čezmejne izmenjave podatkov za raziskave in zagotavljanje oskrbe v pediatrični onkologiji skupaj z raziskavami prijazno Splošno uredbo o varstvu podatkov.
- ✓ Poziv Evropski komisiji, naj zagotovi kontinuiteto projektov umetne inteligence in velikih podatkov o raku pri otrocih, kot sta UNCAN.eu in UNICA4EU, tako da združi svoje ugotovitve in usmeritve v veliki novi pobudi o evropskih podatkih o raku pri otrocih



IZKORIŠČANJE PRORAČUNA EU

Obstaja močna potreba po pospeševanju posebnih raziskav in inovacijskih zmogljivosti v zvezi z rakom v otroštvu po vsej Evropi. Javne naložbe v posebne posege za zdravljenje raka pri otrocih, kot je razvidno iz evropskega načrta za premagovanje raka in pobud EU za boj proti raku, financiranih prek programov EU4Health, Horizon Europe in digitalnega zdravja, so bistvenega pomena za izboljšanje raziskav, zdravljenja in oskrbe ter že zagotavljajo koristi našim bolnikom. Zato bi se morala proračunska prizadevanja EU v novem mandatu nadaljevati in ohraniti ta zagon.

Kot evropski poslanec nas lahko podprete z:

- ✓ Zagotavljanje, da boj proti raku pri otrocih ostane v ospredju proračunskih prizadevanj EU, tudi v prihajajočem večletnem finančnem okviru (2028–2034).
 - Graditi na obstoječih naložbah za spodbujanje raziskav in razvoja inovativnih terapij in diagnostike za otroke in mladostnike z rakom, podpirati namenske pediatrične oskrbe in pristope k zdravljenju raka ter prispevati k psihosocialni podpori in pobudam za preživetje.



POSTANITE ZAGOVORNIK RAKA V OTROŠTVU

Širjenje ozaveščenosti o potrebah in prednostnih nalogah naše skupnosti ter nadaljevanje boja za odpravljanje neenakosti v raziskavah in oskrbi zahteva vašo stalno podporo. Z zagovarjanjem področij, ki so zanimiva za naše bolnike, lahko postanete zagovornik našega cilja.

Kot evropski poslanec nas lahko podprete z:

- ✓ Spodbujanje izvajanja vseevropskih standardov oskrbe, kot so tisti, ki sta jih razvila SIOPE in CCI-E, da se zagotovi enak dostop do najboljših razpoložljivih zdraviljenj.
- ✓ Poziv k izvajanju evropske akreditacije centrov, ki zagotavljajo visokokakovostno oskrbo in raziskave za otroke in mladostnike z rakom, vključno z oblikovanjem celovitih pediatričnih infrastruktur za boj proti raku in razširitvijo programov twinning.
- ✓ Spodbujanje raziskav o vzrokih in dejavnikih tveganja za raka pri otrocih, vključno z okoljskimi dejavniki tveganja in genetsko nagnjenostjo s testiranjem in svetovanjem, ki je na voljo vsem bolnikom.



Vaša podpora je ključna

Obdobje 2024–2029 je priložnost za utrditev tekočih pobud Evropske unije za napredek integriranega programa za raka pri otrocih, ki bo rešil življenja, izboljšal kakovost preživetja in izkoreninil neenakosti. Kot prihajajoči poslanci Evropskega parlamenta boste imeli ključno vlogo pri nadaljnjem napredku pri raku pri otrocih, ki vam bo spremenil življenje.

Vljudno vas prosimo, da podprete ta manifest in nas podprete pri naši nenehni misiji zagotavljanja najboljše možne oskrbe in izida za vse otroke in mladostnike z rakom v Evropi.



Evropsko združenje za pediatrično onkologijo (SIOPE ali SIOP Europe) je edina združena evropska organizacija, ki zastopa vse strokovnjake, ki delajo na področju raka pri otrocih. Z več kot 2500 člani v 35 državah je SIOP Europe vodilni pri zagotavljanju najboljše možne oskrbe in rezultatov za vse otroke in mladostnike z rakom v Evropi. (www.siope.eu)



Childhood Cancer International – Europe (CCI-E ali CCI Europe) predstavlja skupine staršev otrok preživelih z rakom ter druge organizacije za raka pri otrocih v Evropi: več kot 60 organizacij v več kot 30 evropskih državah je članov CCI-E. CCI Europe sodeluje z vsemi relevantnimi zainteresiranimi stranmi za isti cilj: pomagati otrokom in mladostnikom z rakom, da se pozdravijo brez dolgoročnih zdravstvenih težav/poznih posledic ali pa da jih je čim manj. (www.ccieurope.eu)



PODPISITE MANIFEST



LITERATURA

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 EURO-CARE-5—a population-based study", *The Lancet. Oncology*, vol. 15.1, 2014, p.35-47 (doi:10.1016/S1470-2045(13)70548-5).



Evropske volitve

**2024
Manifest**

Za skupnost
pediatrične
hematologije in
onkologije



Premagati

Pediatričnega raka

« Zdravljenje več življenj, boljše zdravljenje in boj proti neenakostim »

