



Maandag 4 december 2017

Beste heer Andriukaitis,

Wij zijn de trotse ouders én fiere vertegenwoordigers van prachtige - grappige - drukke kinderen. Sommigen leven enkel verder in ons hart, anderen overleefden kanker na een lange en schadelijke behandeling.

Wanneer ouders het vreselijke nieuws te horen krijgen dat hun kind kanker heeft, worden ze vaak gesust met het gegeven dat er veel vooruitgang is geboekt in kankerbehandelingen.

Dat is zeker het geval in Europa maar choquerend genoeg geldt dit niet voor de behandelingen bij kinderen.

De Europese Commissie publiceerde onlangs haar verslag over Pediatrische geneesmiddelen in de EU - stand van zaken na 10 jaar Pediatriverordening. Uw reactie hierop was: *“Het baart me zorgen dat de ontwikkeling van kankergeneesmiddelen voor kinderen niet zo succesvol is geweest vergeleken met de ontwikkeling van kankergeneesmiddelen voor volwassenen.”*

Kanker is de voornaamste doodsoorzaak bij kinderen in Europa. Pediatrische kanker is dan ook een publieke gezondheidskwesitie.

De overlevingskansen zijn bij sommige vormen van pediatrische kanker zeer groot, bij andere vormen geneest slechts 50%. Desondanks zijn de behandelingen voor deze laatste kankervormen de voorbije 15 jaar amper veranderd. **Geen toegang tot vernieuwing betekent geen hoop!**

Er wordt vaak gezegd: *“We kennen de bijwerkingen van nieuwe medicatie op lange termijn niet...”*. Wat we wél weten, is dat vandaag één kind op vijf niet kan worden genezen en dat tweederde van de jonge overwinnaars door het leven moet gaan met langetermijnbijwerkingen zoals hartproblemen, bijkomstige kankers, cognitieve achterstand, blindheid, amputaties, vruchtbaarheidsproblemen, ...

De Pediatriverordening verplicht farmaceutische bedrijven om elk nieuw geneesmiddel voor volwassenen te screenen voor potentieel pediatrisch gebruik. Dit was een revolutie voor veel kinderen maar NIET voor kinderen met kanker. De Europese Commissie erkent deze tekortkoming in pediatrische oncologie in haar recente verslag over Pediatriverordening.

We kunnen niet langer aanvaarden dat de farmaceutische bedrijven worden vrijgesteld om geneesmiddelen te ontwikkelen die wel degelijk baat zouden hebben bij sommige vormen van pediatrische kankers aangezien ze biologische gelijkenissen vertonen met kankers bij volwassenen. Dit zijn gemiste kansen voor onze kinderen, een probleem waar we de voorbije 10 jaar vaak mee geconfronteerd werden.

Het Amerikaanse Congres keurde deze zomer het wetsvoorstel *RACE for Children Act* goed. Deze wet verplicht de farmaceutische industrie om onderzoek te verrichten naar geneesmiddelen voor tumoren bij volwassenen en kinderen waarvan geweten is dat ze een gelijkaardig moleculair profiel hebben. Waarom kunnen we hier in Europa niet hetzelfde doen?

We zijn erg teleurgesteld dat het verslag niet tot onmiddellijke actie oproept... **Als we vandaag niets doen, blijven er kinderen sterven.**

Beste Commissaris, we rekenen erop dat u een haalbaar actieplan laat opstellen om de Pediatriverordering zo snel mogelijk te verbeteren.

Laten we vandaag hieraan werken! Samen.

#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 Soleterre (Italy), Fondatioun Kriibskrank Kanner (Luxembourg), Grace Kelly Ladybird Trust (United Kingdom), Imagine for Margo (France), KickCancer (Belgium), Kytтарo - 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).