

Introduction



Chaque année en Europe, **35 000 enfants et adolescents**¹ sont atteints d'un cancer. Le cancer pédiatrique est une maladie rare qui affecte plusieurs aspects de la vie de ces jeunes, à un moment crucial de leur développement. Des mesures spécifiques au cancer pédiatrique doivent être prises dans le but de :

Sauver plus de vies grâce à de meilleurs traitements

- ✓ Le cancer pédiatrique est la 1^{ère} cause de décès par maladie chez les enfants de plus d'un an. Chaque année, 6000 enfants perdent la vie en Europe¹.
- ✓ Le manque de médicaments innovants se traduit par le fait que **seuls 16 médicaments destinés aux cancers pédiatriques** ont été autorisés **au cours des 10 dernières années**, contre plus de 150 pour le cancer de l'adulte².

Faciliter le rétablissement des enfants et des adolescents après leur traitement

- ✓ Parmi les 500 000 survivants d'un cancer pédiatrique, 2/3 souffrent d'effets à long-terme et se heurtent à des obstacles qui les empêchent de participer à l'économie et à la vie en société au même titre que les autres³.
- ✓ On constate un manque de soutien psychosocial médical adéquat et continu pour améliorer la qualité de vie des jeunes qui survivent à un cancer pédiatrique.

Éliminer les inégalités parmi les enfants et les adolescents atteints d'un cancer en Europe

- ✓ Il existe une disparité de 20% entre les taux de survie dans certains pays européens, due à l'inégalité d'accès aux meilleurs soins et à l'expertise⁴.

L'Union Européenne a montré son engagement politique en adoptant des initiatives phares telles que le [plan européen pour vaincre le cancer](#) et la [Mission Cancer de l'UE](#); il est nécessaire de continuer sur cette lancée et d'apporter un soutien continu à ces initiatives.

Appel à l'action

Comment pouvez-vous nous aider?

En tant que nouveaux membres du Parlement européen, vous avez la possibilité de jouer un rôle essentiel dans la défense des besoins des enfants et des adolescents atteints d'un cancer, en influençant les initiatives législatives et politiques qui feront la différence pour les jeunes patients, les survivants et leurs familles dans toute l'Europe.



SOUTENIR LES INITIATIVES LÉGISLATIVES

Les enfants et les adolescents atteints d'un cancer en Europe nécessitent d'une stratégie de développement de médicaments qui soutienne et accélère l'innovation, place leurs besoins médicaux non satisfaits au centre des préoccupations, et élimine les inégalités dans l'accès aux meilleurs médicaments sur le marché. En outre, il est impératif d'adopter des législations qui facilitent la collaboration scientifique transfrontalière grâce à l'utilisation des données de santé, tant à des fins de recherche que de prestation de soins.

En tant que MEP, vous pouvez :

- ✓ Soutenir l'adoption de la législation pharmaceutique, qui tient compte des besoins médicaux non satisfaits des enfants atteints d'un cancer, stimule le développement de médicaments spécifiquement pour les enfants et promeut l'égalité d'accès aux médicaments essentiels et nouvellement approuvés pour tous les enfants en Europe.
- ✓ Soutenir l'implémentation de l'Espace européen des données de santé pour garantir une collecte fiable des données de santé et permettre un partage transfrontalier transparent des données pour favoriser la recherche et améliorer la prestation des soins en oncologie pédiatrique (et un règlement général sur la protection des données favorable à la recherche).
- ✓ Appeler la Commission européenne à assurer la continuité des projets d'IA et de big data liés au domaine du cancer de l'enfant, tels que UNCAN.eu et UNICA4EU, en consolidant leurs conclusions et leurs orientations dans une nouvelle initiative majeure sur les données européennes relatives au cancer de l'enfant.



MOBILISER LE BUDGET DE L'UNION EUROPÉENNE

Il est crucial de renforcer les capacités de recherche et d'innovation spécifiques au cancer de l'enfant dans toute l'Europe

L'investissement public dans les initiatives spécifiques pour le cancer de l'enfant, comme le plan européen pour vaincre le cancer et la Mission Cancer financées par les programmes EU4Health, Horizon Europe et Europe digitale, est essentiel pour améliorer la recherche, les traitements et les soins dispensés aux patients. Les patients bénéficient déjà des retombées de ces initiatives. Les mesures budgétaires adoptées par l'UE dans le cadre du nouveau mandat devraient donc poursuivre et soutenir cet élan.

En tant que MEP, vous pouvez :

- ✓ Veiller à ce que le cancer de l'enfant reste une priorité dans le budget de l'UE, y compris dans le prochain cadre financier pluriannuel (2028-2034).
- Un budget dédié à la santé, et particulièrement au cancer pédiatrique permettrait d'exploiter les investissements existants pour stimuler la recherche et le développement de thérapies et de diagnostics innovants pour les enfants atteints d'un cancer, soutenir des approches de soins et de traitement, et contribuer aux initiatives de soutien psychosocial et pour les survivants.



DEVENIR UN DEFENSEUR POUR LA CAUSE DU CANCER DE L'ENFANT

La sensibilisation aux besoins et aux priorités de la communauté du cancer pédiatrique ainsi que la poursuite de la lutte contre les inégalités en matière de recherche et d'accès aux soins requièrent votre soutien permanent. Vous pouvez devenir un défenseur de la cause en promouvant les intérêts des jeunes patients.

En tant que MEP, vous pouvez :

- ✓ Promouvoir l'implémentation de normes de soins à l'échelle européenne (« European wide standards of Care »), telles que celles élaborées par SIOPE et CCI-E, afin de garantir l'égalité d'accès aux meilleurs traitements existants.
- ✓ Soutenir l'adoption d'un agrément européen des centres de soins et de recherche de haute qualité pour les enfants et les adolescents atteints d'un cancer, y compris la création d'un réseau global de « Paediatric Cancer Infrastructures », ainsi que la multiplication de programmes de jumelage.
- ✓ Promouvoir la recherche sur les causes et les facteurs de risque du cancer chez l'enfant, y compris les facteurs de risques environnementaux et les prédispositions génétiques, en rendant disponible des dispositifs de dépistage et de conseil à tous les patients.



SIGNEZ LE MANIFESTE



REFERENCES

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).



Votre soutien est clé

La période 2024-2029 représente une occasion unique pour faire converger les initiatives européennes en cours ainsi que pour maintenir et faire progresser un programme stratégique spécifique au cancer de l'enfant qui sauvera des vies, améliorera la qualité de vie des survivants et éradiquera les inégalités. En tant que nouveaux membres du Parlement européen, vous avez l'opportunité de jouer un rôle déterminant dans la réalisation de projets qui pourraient changer la vie des enfants et adolescents atteints d'un cancer.

Nous vous invitons à ratifier ce manifeste et à nous soutenir afin de garantir les meilleurs soins et perspectives possibles pour tous les enfants et adolescents atteints d'un cancer en Europe.



La **Société européenne d'oncologie pédiatrique (SIOPE, ou SIOP Europe)** est la seule organisation européenne unifiée représentant tous les professionnels travaillant dans le domaine des cancers de l'enfant. Avec plus de 2 500 membres répartis dans 35 pays, SIOP Europe contribue à garantir les meilleurs soins et résultats possibles pour tous les enfants et adolescents atteints d'un cancer en Europe.

www.siope.eu



Childhood Cancer International - Europe (CCI-E, ou CCI Europe) représente les groupes de parents et de survivants du cancer de l'enfant ainsi que d'autres organisations actives dans le domaine du cancer pédiatrique en Europe : plus de 60 organisations dans plus de 30 pays européens sont membres de CCI-E. CCI Europe collabore avec tous les acteurs concernés dans le même but : aider les enfants et les adolescents atteints de cancer à guérir, en ne souffrant pas – ou le moins possible – d'effets et de problèmes de santé à long-terme.

www.ccieurope.eu

Elections européennes

**2024
Manifesto**

de la communauté
d'hématologie et
oncologie pédiatrique



Vaincre

Le cancer pédiatrique

« Guérir plus de vies, guérir mieux et lutter contre les inégalités »

