

Въведение



Всяка година в Европа **35 000 деца и юноши**¹ се диагностицират с рак, рядко и животозастрашаващо заболяване. Детският рак изисква специален подход, насочен към:

Спасяване на повече животи, благодарение на по-добро лечение :

- ✓ Първа причина за смърт от заболяване при деца на възраст над 1 година с повече от 6 000 загубени живота годишно¹.
- ✓ Липса на иновативни лекарства, само **16 са одобрените лекарства за детски рак в сравнение** с над 150 такива за възрастни пациенти **през последните 10 години**².

Подпомагане възстановяването на деца и юноши след лечението им:

- ✓ Над 500 000 деца, преживели раково заболяване две-трети изпитват неблагоприятни дълготрайни ефекти, както и ограничения да участват пълноценно в икономиката и обществото³.
- ✓ Липса на адекватна и продължителна психологическа медицинска подкрепа, която да им помогне да подобрят качеството си на живот.

Изкореняване на неравенствата сред децата и юношите с рак

- ✓ До 20% разлика в нивата на преживяемост сред Европейските страни, заради неравен достъп до възможно най-добрите грижи и експертиза⁴.

ЕС демонстрира политически ангажимент чрез водещи инициативи, като Европейския план за борба с рака и Мисията на ЕС за борба с рака, но са необходими постоянна подкрепа и много усилия.

Призив за действие

Как може да помогнете?

Като бъдещи членове на Европейския парламент можете да играете ключова роля в отстояването на нуждите на децата и юношите с онкологични заболявания, чрез оказване на влияние върху законодателните и политическите инициативи, които имат значение за младите пациенти, преживелите рак и техните семейства в цяла Европа.



ЗАКОНОДАТЕЛНИ ПРОМЕНИ

Децата и юношите с онкологични заболявания в Европа се нуждаят от стратегия за разработване на лекарства, която да подкрепи и ускори иновациите, да се фокусира върху техните неудовлетворени медицински нужди и да премахне неравенствата в достъпа до възможно най-доброто лечение. Също така от жизнена необходимост е създаването на законодателство, което ще позволи трансграничното научно сътрудничество с използване на здравни данни, както за целите на научните изследвания, така и за предоставяне на грижи.

Като член на Европейския парламент може да помогнете чрез:

- ✓ Подкрепа за бързото приемане на фармацевтичното законодателство на ЕС, което отчита неудовлетворените медицински нужди на децата и юношите с онкологични заболявания, стимулира разработването на лекарства „първо за децата“ и насърчава равния достъп до основни и новоодобрени лекарства за всички деца в Европа;
- ✓ Подкрепа за бързото приемане и прилагане на Европейското пространство за здравни данни, за да се гарантира безопасното събиране на големи количества данни и да се даде възможност за безпроблемен трансграничен обмен на данни за научни изследвания и предоставяне на грижи в областта на педиатричната онкология, както и подходящ за научните изследвания Общ регламент за защита на данните;
- ✓ Призоваване на Европейската комисия да осигури приемственост на проектите за изкуствен интелект и големи масиви от данни за рака при децата, като UNCAN.eu и UNICA4EU, като консолидира техните констатации и насоки в голяма нова инициатива за европейски данни за детския рак;



ОПОЛЗОТВОРЯВАНЕ НА БЮДЖЕТА НА ЕС

Налице е силна необходимост от ускоряване на специфичните за детския рак научни изследвания и иновации в Европа.

Публичните инвестиции в специфични интервенции в областта на детския рак, както се вижда от плана „Европа побеждава рака“ и инициативите на ЕС „Мисия за борба с рака“, финансирани по програмите EU4Health, „Хоризонт Европа“ и „Цифровизация в здравеопазването“, са от първостепенно значение за подобряване на научните изследвания, лечението и грижите и вече осигуряват ползи за нашите пациенти. Ето защо бюджетните усилия на ЕС през новия мандат следва да продължат и поддържат тази динамика.

Като член на Европейския парламент може да помогнете чрез:

- ✓ Да се гарантира, че раковите заболявания при децата ще останат на преден план в бюджетните усилия на ЕС, включително в предстоящата многогодишна финансова рамка (2028–2034 г.)
→ Надграждане на съществуващите инвестиции за стимулиране на научните изследвания и разработването на иновативни терапии и диагностика за деца и юноши с онкологични заболявания, подпомагане на специализирани подходи за грижи и лечение на педиатрични онкологични заболявания и принос към инициативи за психосоциална подкрепа и оцеляване.



СТАНЕТЕ ЗАСТЪПНИК НА ДЕЦАТА С РАК

Разпространяването на информация за нуждите и приоритетите на нашата общност и продължаването на борбата за преодоляване на неравенствата в научните изследвания и грижите изисква вашата постоянна подкрепа. Можете да станете лидер на нашата кауза, като се застъпвате за области, които представляват интерес за нашите пациенти;

Като член на Европейския парламент може да помогнете чрез:

- ✓ Насърчаване прилагането на общоевропейски стандарти за грижи, като тези, разработени от SIOPE и CCI-E, за да се осигури равен достъп до най-доброто налично лечение;
- ✓ Призив за въвеждане на европейска акредитация на централите, предоставящи висококачествени грижи и изследвания за деца и юноши с онкологични заболявания, включително създаване на цялостна инфраструктура за педиатрични онкологични заболявания и стимулиране на програмите за сътрудничество;
- ✓ Насърчаване на изследванията на причините и рисковите фактори за възникване на рак в детска възраст, включително рисковите фактори на околната среда и генетичната предразположеност, като всички пациенти могат да се подложат на тестове и консултации;





ПОДКРЕПЕТЕ МАНИФЕСТА



Справка

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).



Манифест за Европейски избори 2024

посветен на общността на педиатричната онкология и хематология



Да победим детския рак

„Повече възможности за лечение, по-добро лечение, справяне с неравенствата

Вашата подкрепа е ключът

Периодът 2024–2029 г. е ШАНСЪТ да се обединят текущите инициативи на Европейския съюз и да се постигне напредък в интегрирана програма за борба с рака в детска възраст, която ще спаси човешки живот, ще подобри качеството на преживяванията и ще премахне неравенствата. Като бъдещи членове на Европейския парламент, вие ще играете ключова роля за напредъка в борбата с рака в детска възраст, който променя живота.

Обръщаме се към Вас с молба да оцените манифеста и да ни подкрепите в постоянната ни мисия да осигурим възможно най-добрите грижи и резултати за всички деца и юноши с онкологични заболявания в Европа

Европейското дружество по педиатрична онкология (SIOP или SIOP Europe) е единствената обединена европейска организация, представляваща всички професионалисти, работещи в сферата на детския рак. С повече от 2 500 членове от 35 страни, SIOP Europe е водеща в осигуряването на възможно най-добрите грижи и резултати за всички деца и юноши с онкологични заболявания в Европа.

www.siope.eu

Международната организация за детския рак – Европа (CCI-E или CCI Europe) представлява група на родители, на хора, преживели рак в детска възраст, както и други организации, посветени на детския рак в Европа: повече от 65 организации от 34 европейски страни са членове на CCI-E. CCI Europe работи съвместно с всички заинтересовани страни за постигането на една и съща цел: да помогне на децата и юношите с рак да бъдат излекувани без (или с възможно най-малко) дългосрочни здравословни проблеми/късни ефекти от лечението.

www.cci-europe.eu

