

Uvod



Svake godine u Europi, **35.000 djece i mladih**¹ dobije dijagnozu raka, rijetke i ozbiljne bolesti koja ugrožava život. Dječji karcinomi zahtijevaju posvećene pristupe usmjerene prema:

Spašavanje više života zahvaljujući boljim terapijama

- ✓ Prvi uzrok smrti od bolesti kod djece starije od 1 godine s više od **6.000 izgubljenih života** godišnje¹.
- ✓ Nedostatak inovativnih lijekova, sa samo **16 odobrenih lijekova za pedijatrijske karcinome** u usporedbi s preko 150 za odrasle karcinome **u posljednjih 10 godina**².

Podrška oporavku djece i adolescenata nakon njihovog liječenja

- ✓ Više od **500.000 preživjelih od dječjeg karcinoma: dvije trećine njih doživljava nepovoljne dugoročne učinke** prepreke jednakom sudjelovanju u ekonomiji društva³.
- ✓ Nedostatak odgovarajuće kontinuirane psihosocijalne medicinske podrške rad poboljšanja kvalitete preživljavanja.

Izjednačavanje nejednakosti među djecom i adolescentima s rakom.

- ✓ Do **20% razlike u stopama preživljavanja među europskim zemljama** zbog nejednakog pristupa najboljoj dostupnoj nevezanoj stručnosti⁴.

Politička predanost je pokazana od strane EU kroz inicijative poput [Plana za pobjedu nad rakom u Europi](#) i [Misije EU za borbu protiv raka](#), te je potrebna dalja podrška i volja.

Poziv na akciju

Kako nam možete pomoći ?

Kao novi članovi Europskog parlamenta, možete imati ključnu ulogu u zagovaranju potreba djece i adolescenata oboljelih od raka, kroz svoj utjecaj na zakonodavne i političke inicijative koje donose promjene za mlade pacijente, preživjele i njihove obitelji diljem Europe.



ZAKONODAVNA AKCIJA

Djeca i adolescenti oboljeli od raka u Europi zahtijevaju strategiju razvoja lijekova koja će podržati i ubrzati inovacije, staviti njihove neispunjene medicinske potrebe u središte pažnje te eliminirati nejednakosti u pristupu najboljim dostupnim lijekovima. Također, zakonodavstvo koje omogućuje prekograničnu znanstvenu suradnju putem zdravstvenih podataka, kako u svrhu istraživanja tako i u svrhu pružanja skrbi, od vitalnog je značaja.

Kao MEP možete nas podržati sa :

- ✓ Podržavamo brzo usvajanje europskog zakonodavstva o lijekovima koje uzima u obzir neispunjene medicinske potrebe djece i adolescenata oboljelih od raka, potiče razvoj "prvih u djece" lijekova te promiče jednak pristup bitnim i novo odobrenim lijekovima za svu djecu u Europi.
- ✓ Podržavamo brzo usvajanje i provedbu Europskog prostora za zdravstvene podatke kako bismo osigurali sigurno prikupljanje velike količine podataka te omogućili besprijekorno dijeljenje podataka preko granica za istraživanje i isporuku zdravstvene skrbi u dječjoj onkologiji, uz prilagođenu Opću uredbu o zaštiti podataka koja potiče istraživanje.
- ✓ Pozivamo Europsku komisiju da osigura kontinuitet projekata umjetne inteligencije i velikih podataka u dječjoj onkologiji, poput UNCAN.eu i UNICA4EU, konsolidiranjem njihovih saznanja i usmjerenja u glavnoj novoj inicijativi o Europskim podacima o dječjoj onkologiji.



KORIŠTENJE EU PRORAČUNA

Postoji snažna potreba za ubrzanjem istraživačkih i inovacijskih sposobnosti specifičnih za dječji rak diljem Europe. Javna ulaganja u specifične.

Intervencije za dječji rak, kao što je to vidljivo kroz Plan za pobjedu nad rakom u Europi i inicijative EU Misija za rak financirane kroz EU4Zdravlje, Okvirni program Horizon Europe i programe za digitalno zdravlje, od presudnog su značaja za poboljšanje istraživanja, liječenja i skrbi te već donose koristi našim pacijentima.. Stoga bi proračunska ulaganja EU-a u novom mandatu trebala nastaviti i održavati ovaj zamah.

Kao MEP možete nas podržati sa :

- ✓ Osiguravanjem da se dječji rak i dalje drži u središtu proračunskih napora EU-a, uključujući u nadolazećem Višegodišnjem financijskom okviru (2028.-2034.)
- Nastaviti izgradnju na postojećim ulaganjima kako bi se potaknula istraživanja i razvoj inovativnih terapija i dijagnostike za djecu i adolescente oboljele od raka, podržati specijaliziranu skrb i pristupe liječenju dječjeg raka te doprinijeti inicijativama za psihosocijalnu podršku i inicijativama za preživljavanje.



POSTATI ZAGOVARAČ ZA DJEČJI RAK

Širenje svijesti o potrebama i prioritetima naše zajednice te nastavak borbe protiv nejednakosti u istraživanju i skrbi zahtijeva vašu kontinuiranu podršku. Možete postati prvak naše borbe zagovaranjem područja od interesa za naše pacijente.

Kao MEP možete nas podržati sa :

- ✓ Promoviranje implementacije europskih standarda skrbi, poput onih razvijenih od strane SIOPE-a i CCI-E-a, kako bi se osigurala jednaka dostupnost najboljih dostupnih tretmana.
- ✓ Pozivanje na implementaciju europske akreditacije centara koji pružaju visokokvalitetnu skrb i istraživanja za djecu i adolescente s rakom, uključujući stvaranje sveobuhvatne infrastrukture za liječenje dječjeg raka te pojačavanje programa bratimljenja.
- ✓ Promoviranje istraživanja uzroka i čimbenika rizika za dječji rak, uključujući okolišne čimbenike rizika i genetsku predispoziciju, uz testiranje i savjetovanje dostupno svim pacijentima.



Vaša Podrška je Ključna

Razdoblje od 2024. do 2029. godine je ŠANSA da se postojeće inicijative Europske unije usklade i napreduju u integrirani program specifičan za dječji rak koji će spasiti živote, poboljšati kvalitetu preživljavanja i iskorijeniti nejednakosti. Kao novi Članovi Europskog Parlamenta, imat ćete ključnu ulogu u daljnjem napretku koji mijenja život u borbi protiv dječjeg raka.

Srdačno Vas molimo da podržite ovaj manifest i pridružite nam se u našoj stalnoj misiji osiguravanja najbolje moguće skrbi i ishoda za svu djecu i adolescente s rakom u Europi



Europsko Društvo za Pedijatrijsku Onkologiju (SIOPe ili SIOP Europe) jedinstvena je europska organizacija koja predstavlja sve stručnjake koji rade u području dječjeg raka. Sa više od 2.500 članova iz 35 zemalja, SIOP Europe ima vodeću ulogu kako bi osigurali najbolju moguću skrb i ishode za svu djecu i adolescente s rakom u Europi.

www.siope.eu



Childhood Cancer International - Europe (CCI-E, ili CCI Europe) predstavlja grupe roditelja djece oboljele od raka i survora, kao i organizacije za dječji rak u Europi: više od 60 organizacija u više od 30 europskih zemalja su članovi CCI-E. CCI Europe surađuje sa svim relevantnim dionicima za isti cilj: pomoći djeci i adolescentima oboljelima od raka da budu izliječeni, sa što manje dugoročnih zdravstvenih problema ili posljedica kasnog djelovanja.

www.ccieurope.eu



PODRŽITE MANIFEST



REFERENCE

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).



Europski Izbori

2024
Manifest

za zajednicu
pedijatrijske onkologije i
hematologije



Pobijedimo dječji rak

„Izliječi više, izliječi bolje i suoči se s nejednakostima“

