

Introductie



Elk jaar wordt bij **35.000 kinderen en jongeren**¹ in Europa kanker vastgesteld. Kinderkanker is een zeldzame levensbedreigende ziekte. Er moeten specifieke maatregelen tegen kinderkanker worden genomen met als doel :

Meer levens redden door betere behandelingen

- ✓ Kinderkanker is de eerste doodsoorzaak door ziekte bij kinderen ouder dan één jaar. Elk jaar verliezen 6.000 kinderen in Europa het leven hieraan.
- ✓ Er is een gebrek aan innovatieve geneesmiddelen, **slechts 16 geneesmiddelen zijn de afgelopen tien jaar voor kinderkanker toegelaten**, vergeleken met meer dan 150 voor kanker bij volwassenen².

Het herstel van kinderen en jongeren na de behandeling vergemakkelijken

- ✓ Van de 500.000 overlevenden van kinderkanker heeft 2-3 te kampen met langetermijneffecten die hen verhoeden om op deze wijze samen te nemen aan de economie en de samenleving³.
- ✓ Er is een gebrek aan adequate en voortdurende psychosociale medische ondersteuning om de levenskwaliteit van overlevenden van kinderkanker te verbeteren.

Ongelijkheden tussen kinderen en jongeren met kanker uitbannen

- ✓ Er is een verschil van 20% in overlevingskansen in sommige Europese landen, als gevolg van ongelijke toegang tot de beste zorg en expertise⁴.

De Europese Unie heeft haar politieke betrokkenheid getoond door toonaangevende voorstellen aan te nemen, zoals het Europe Beating Cancer Plan en de EU-Cancer Mission; dit momentum moet worden vastgehouden en deze initiatieven moeten blijvend worden ondersteund.

Oproepen tot actie

Hoe kunt u helpen?

Als nieuwe leden van het Europees Parlement kunt u een cruciale rol spelen bij het opkomen voor de belangen van kinderen en jongeren met kanker, door invloed uit te oefenen op wetgevings- en beleidsinitiatieven die een verschil kunnen maken voor jonge patiënten, overlevenden van kinderkanker en hun families in heel Europa.



WETGEVINGSINITIATIEVEN ONDERSTEUNEN

Kinderen en jongeren met kanker in Europa hebben een strategie nodig voor geneesmiddelenontwikkeling die innovatie niet alleen ondersteunt maar ook versnelt en bovendien hun onvervulde medische behoeften centraal stelt en tot slot ongelijkheden in de toegang tot de beste geneesmiddelen op de markt wegneemt. Wetgeving die grensoverschrijdende wetenschappelijke samenwerking vergemakkelijkt door het gebruik van gezondheidsgegevens voor zowel onderzoek als zorg is daarvoor van cruciaal belang.

Als lid van het Europees Parlement kunt u ons helpen door :

- ✓ Het onverwijld steunen van de goedkeuring van EU Pharmaceutical legislation, die rekening houdt met de onvervulde medische behoeften van kinderen en adolescenten met kanker, de ontwikkeling van geneesmiddelen specifiek voor kinderen stimuleert en gelijke toegang tot essentiële en nieuw goedgekeurde geneesmiddelen voor alle kinderen in Europa bevordert.
- ✓ Het ondersteunen van de goedkeuring en implementatie van de Europe Health Data Space om te zorgen voor een betrouwbare verzameling van grote hoeveelheden data en om een transparante grensoverschrijdende uitwisseling van gegevens mogelijk te maken ter bevordering van onderzoek en ter verbetering van de kinderoncologische zorg met parallel daaraan een onderzoeksvriendelijke General Data Protection Regulation.
- ✓ De Europese Commissie oproepen om de continuïteit te waarborgen van projecten op het gebied van kunstmatige intelligentie en big data met betrekking tot kanker bij kinderen, zoals UNCAN.eu en UNICA4EU, door de bevindingen en inzichten samen te voegen in een belangrijk nieuw initiatief met betrekking tot European Childhood Cancer Data en deze daarmee te versterken.



GEBRUIK MAKEN VAN DE BEGROTING VAN DE EUROPESE UNIE

Het is absoluut noodzakelijk om de onderzoeks- en innovatiecapaciteit op het gebied van kanker bij kinderen in heel Europa op korte termijn te versterken.

Publieke investeringen in specifieke interventies voor kinderkanker, zoals te zien in het Europe Beating Cancer Plan en de EU Cancer Mission, zijn initiatieven die zijn gefinancierd via de EU4Health, Horizon Europe en Digital Health Programmes, en essentieel om onderzoek, behandeling en zorg te verbeteren. Kinderen met kanker profiteren al van het effect van deze initiatieven. De begrotingsmaatregelen die de EU in het kader van het nieuwe mandaat heeft genomen, moeten dit momentum dan ook voortzetten en ondersteunen.

Als lid van het Europees Parlement kunt u ons helpen door :

- ✓ Ervoor te zorgen dat kinderkanker een prioriteit blijft in de EU-begroting, met inbegrip van het volgende meerjarig financieel kader (2028-2034).
- Zodat er voorgebouwd kan worden op bestaande investeringen die onderzoek naar - en de ontwikkeling van innovatieve behandelingen en diagnostiek voor kinderen en jongeren met kanker stimuleren, die bovendien zorg en behandeling ondersteunen en tevens bijdragen aan initiatieven op het gebied van psychosociale ondersteuning en ondersteuning van overlevenden.



WORD EEN BELANGENBEHARTIGER IN DE STRIJD TEGEN KINDERKANKER

Om de behoeften en prioriteiten van de kinderkankergemeenschap onder de aandacht te brengen en de strijd tegen ongelijkheden in onderzoek en toegang tot zorg voort te zetten, is uw voortdurende steun nodig. Helpt u mee de belangen van deze (jonge) patiënten te behartigen?

Als lid van het Europees Parlement kunt u ons helpen door :

- ✓ Het bevorderen van de implementatie van Europese zorgstandaarden, zoals die zijn ontwikkeld door SIOPE en CCI-E, om gelijke toegang tot de beste beschikbare behandelingen te garanderen.
- ✓ Het ondersteunen van de goedkeuring van Europese accreditatie voor zorg- en onderzoekscentra van hoge kwaliteit voor kinderen en adolescenten met kanker, met inbegrip van de oprichting van "Comprehensive Paediatric Cancer Infrastructures", evenals de versterking van zgn. twinning programmes.
- ✓ Het bevorderen van onderzoek naar de oorzaken en risicofactoren van kinderkanker, met inbegrip van milieurisicofactoren en genetische aanleg, en het beschikbaar maken van screening- en counselingfaciliteiten voor alle patiënten.



Uw steun is essentieel

De periode 2024-2029 biedt een unieke kans om de huidige Europese initiatieven te bundelen en een strategisch programma specifiek voor kinderkanker te behouden en te bevorderen dat levens redt, de levenskwaliteit van overlevenden verbetert en ongelijkheden wegneemt. Als nieuwe leden van het Europees Parlement heeft u de mogelijkheid om een beslissende rol te spelen bij de verwezenlijking van projecten die het leven van kinderen en jongeren met kanker kunnen veranderen.

We nodigen u uit om dit manifest te bekrachtigen en ons te steunen in onze missie om de best mogelijke zorg en kansen te garanderen voor alle kinderen en jongeren met kanker in Europa.

De **European Society of Paediatric Oncology (SIOPe, of SIOP Europe)** is de enige Europese organisatie die alle professionals vertegenwoordigt die werkzaam zijn op het gebied van kinderkanker. Met meer dan 2500 leden in 35 landen helpt SIOP Europe de best mogelijke zorg en resultaten te garanderen voor alle kinderen en jongeren met kanker in Europa.

www.siope.eu

Childhood Cancer International - Europe (CCI-E, of CCI Europe) vertegenwoordigt ouder- en survivorgroepen en andere organisaties die actief zijn op het gebied van kinderkanker in Europa: meer dan 65 organisaties in meer dan 30 Europese landen zijn lid van CCI-E. CCI Europe werkt samen met alle betrokkenen om hetzelfde doel te bereiken nl: kinderen en jongeren met kanker helpen herstellen, zonder - of met zo min mogelijk - langetermijneffecten en gezondheidsproblemen.

www.ccieurope.eu



ONDERTEKEN HET MANIFEST



REFERENTIES

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).



Europese verkiezingen

2024
Manifest

voor de
kinderoncologische
gemeenschap



Kanker by kinderen verslaan

« Meer kinderen genezen, betere behandelingen en ongelijkheid uitbannen »

