



COMUNICATO STAMPA

Settembre 2015

Appello per urgenti modifiche alla Normativa Europea per i farmaci pediatrici (Paediatric Medicine Regulation) con lo scopo di salvare un sempre maggior numero di bambini colpiti dal cancro

Poche, essenziali modifiche alla normativa europea attualmente in vigore potrebbero velocizzare l'accesso a nuove, meno tossiche e potenzialmente più efficaci terapie per bambini e adolescenti ammalati di cancro. Un accesso più rapido a farmaci innovativi renderebbe possibile la cura ad un maggior numero di pazienti ed garantirebbe che bambini e adolescenti non vengano trascurati dal progresso terapeutico che è stato raggiunto nel trattamento di alcuni tipi di cancro negli adulti.

Nonostante ci siano stati nei decenni scorsi degli enormi miglioramenti nella cura dei tumori infantili e adolescenziali, un giovane paziente su cinque ancora oggi muore per queste malattie. Si stima che un totale di circa 6000 bambini e adolescenti (sotto i 24 anni) muoiano ogni anno di cancro in Europa (vedere note per la stampa a margine).

Questo appello per il cambiamento viene promosso da un Gruppo Pan-europeo di Associazioni di genitori e fondazioni no-profit denominato **Unite2Cure** www.unite2cure.org a cui FIAGOP Onlus (Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica) www.fiagop.it aderisce.

Questo gruppo include genitori, ex pazienti, medici, ricercatori, fondazioni e altri sostenitori. Tutti loro sono uniti nella convinzione che gli ostacoli nell'ambito dell'industria farmaceutica siano multifattoriali e complessi e che un progresso si possa realizzare solamente attraverso un lavoro di cooperazione internazionale.

In coincidenza del mese di settembre dedicato a porre l'attenzione a livello internazionale sul cancro infantile, **Unite2Cure** ha prodotto una serie di proposte concrete per specifiche modifiche della normativa europea. Nel documento ufficiale in lingua inglese dal titolo "*Making the European Paediatric Medicines Regulation work for children and teenagers with cancer*", le proposte avanzate migliorerebbero le prospettive terapeutiche per tutti i giovani pazienti ammalati di cancro. Il punto centrale è il principio che ogni volta che un'azienda farmaceutica sviluppa un farmaco per una patologia nell'adulto debba essere rigorosamente anche investigato il potenziale del nuovo farmaco nel contrastare una malattia nei bambini e adolescenti; inoltre si chiede che venga anche incentivato lo sviluppo di farmaci specifici per i bambini in quanto i tumori infantili sono generalmente malattie con caratteristiche distinte da quelle più ricorrenti negli adulti.

Per maggiori informazioni (in inglese) <http://unite2cure.org/making-european-regulations-work-for-children-with-cancer/>

Unite2Cure chiama a raccolta genitori e altri attivisti in tutta Europa per firmare la petizione online per sostenere queste urgenti proposte di cambiamento.

<http://unite2cure.org/sign-the-petition/>

Cesare Spadoni della Fondazione aPODD (www.apoddfoundation.org/), uno dei genitori che ha promosso questa petizione afferma:

“Il cancro è terribile a qualsiasi età ma è particolarmente crudele e straziante in un bambino o in un adolescente con tutta la vita davanti a sé. Ben lontani dall’aver accesso prioritario a nuove terapie, questi giovani pazienti in pratica si trovano l’accesso a nuovi farmaci ostacolato, o perché sono troppo giovani o perché devono affidarsi a farmaci vecchi e a regimi terapeutici limitati. Tutti noi sappiamo che questa situazione deve cambiare e tutti noi dobbiamo lavorare insieme per identificare le soluzioni che ci possano portare ad un miglior accesso ai farmaci per i giovani ammalati di cancro”.

Secondo il Professor Gilles Vassal, Presidente della Società Europea di Oncologia Pediatrica:

“Attualmente, assistiamo a grandi scoperte nel campo dell’ oncologia attraverso la medicina personalizzata, le terapie mirate e le nuove immunoterapie. Bambini e adolescenti devono avere accesso a questi approcci innovativi in modo rapido. Genitori, oncologi pediatri, rappresentanti dell’industria farmaceutica e regolatori devono lavorare insieme per realizzare questo programma di cruciale importanza”

[http://www.ejcancer.com/article/S0959-8049\(14\)01065-X/abstract](http://www.ejcancer.com/article/S0959-8049(14)01065-X/abstract)

Note per la stampa

- Il cancro è la principale causa di morte per malattia in Europa i bambini sotto i 14 anni. Circa 6.000 tra bambini e adolescenti muoiono di cancro ogni anno.
- Per alcune forme di cancro che colpiscono principalmente bambini e adolescenti trattamento e prognosi non sono sostanzialmente cambiate nel corso degli ultimi 20-30 anni
- Ogni anno in Europa più di 35,000 bambini e adolescenti si ammalano di cancro
- Un bambino su 300 svilupperà una forma di cancro prima del suo 20esimo compleanno
- Circa il 25% di tutti i bambini ammalati di cancro morirà a causa della malattia, di un cancro secondario o di complicazioni tardive nel lungo periodo
- Le cause del cancro nei bambini rimangono un mistero e la malattia non può essere prevenuta
- Il cancro non discrimina tra neonati, bambini e adolescenti e non risparmia nessun gruppo etnico, classe socio-economica e regione geografica.
- Più di 300.000 Europei adulti sono dei sopravvissuti al cancro infantile. Circa 2/3 di questi soffrono di effetti collaterali e problemi medici cronici. Alcuni svilupperanno un cancro secondario a causa del trattamento precedente

Unite2Cure può fornire persone in qualità di portavoce e per presentazioni al pubblico, disponibili per commenti e interviste in merito al comunicato di cui sopra

Per ulteriori informazioni vi preghiamo di contattare:

Cesare Spadoni al +36 20 914 6597 o cspadoni@apoddfoundation.org



unite2cure.org