



## 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](http://www.unite2cure.org) a cui FIAGOP Onlus (Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica) [www.fiagop.it](http://www.fiagop.it) e AIEOP (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica) [www.aieop.org](http://www.aieop.org) aderiscono.

**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/](http://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.ejancer.com/article/S0959-8049\(14\)01065-X/abstract](http://www.ejancer.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](mailto:cspadoni@apoddfoundation.org)

