



Se battre comme un lion!

## Communiqué de presse

Le 26 Novembre 2015

**Que peut faire l'Europe et que pouvons-nous tous faire pour sauver la vie de plus d'enfants ? La Société européenne d'oncologie pédiatrique (SIOPE) a lancé le « Plan cancer européen pour les enfants et les adolescents » afin de répondre à cette question. La *Fondatioun Kriibskrank Kanner* a assisté à sa présentation au Parlement européen à Bruxelles et lance un appel national.**

En Europe, plus de 6 000 enfants meurent chaque année du cancer et la plupart des survivants doivent faire face à de nombreux effets secondaires : « C'est inacceptable », tel était le message exprimé par les participants de cet événement co-organisé par le SIOPE et le groupe des députés européens contre le cancer (MAC). Les cancers pédiatriques devraient toujours figurer parmi les priorités de l'Union Européenne.

Les professionnels de l'oncologie pédiatrique se sont engagés à trouver des solutions durables à long terme afin d'augmenter le taux de guérison des cancers pédiatriques et d'améliorer le taux de survie. Ce plan stratégique a dès lors été défini par la communauté de l'oncologie pédiatrique grâce à une consultation approfondie et au rôle de premier ordre des parents, des patients et des survivants. 7 objectifs-clefs ont été définis et sont résumés sur l'infographie joint qui est également disponible sur [www.fondatioun.lu](http://www.fondatioun.lu).

Cet événement au Parlement européen s'est focalisé sur trois domaines principaux :

1. **L'innovation** : stimuler l'innovation dans la mise au point de médicaments. Des médicaments ciblés et novateurs sont de plus en plus utilisés dans le traitement des cancers chez les adultes, mais cette évolution est très lente chez les enfants. Des changements significatifs sont désespérément nécessaires. Bien que le règlement européen relatif aux médicaments à usage pédiatrique ait permis d'accélérer la mise au point de médicaments pédiatriques, leur développement a essentiellement été tiré par le « marché » du cancer chez les adultes et, s'il n'y a pas d'indication chez les adultes, un médicament ne sera pas développé, parce qu'il ne sera pas rentable ;
2. **La survie** : assurer un suivi optimal des survivants. En 2020, il y aura 500 000 survivants de cancers pédiatriques en Europe. La majorité d'entre eux connaîtront des effets secondaires spécifiques une fois adultes, l'infertilité ou des insuffisances cardiaques par exemple. Il est urgent d'intensifier la recherche sur les effets à long terme et d'améliorer le suivi à long terme des survivants et leur transition vers l'âge adulte. Les survivants de cancers pédiatriques constatent que, très souvent, les médecins généralistes ignorent les risques potentiels d'effets à long terme liés aux traitements des cancers pédiatriques. Un passeport international du survivant développé dans le cadre de trois groupes de travail européens permet un accès immédiat à l'historique médical des patients traités pour cancer et comprend des lignes directrices pour les survivants, une application mobile et un site web ;

3. **Les inégalités** : éradiquer les inégalités d'accès aux traitements, aux soins et à l'expertise.  
L'accès aux soins de santé de qualité est un droit fondamental de tout citoyen. Cependant, un enfant souffrant d'un cancer en Europe de l'Est à 10 à 20 % moins de chance de survivre qu'un enfant d'un Etat membre plus riche, parce que les normes de soins ne sont pas appliquées de la même manière.

Le principal résultat de cette réunion a été l'engagement commun pris par les parties prenantes, qui sont convenues de soutenir la mise en œuvre du plan stratégique du SIOPE. Les participants et les intervenants ont réaffirmé qu'il importe de tenir compte de la spécificité du cancer pédiatrique dans toutes les initiatives européennes. Certains ont souligné les risques que comporte l'application « du plus petit dénominateur commun » aux changements attendus et la nécessité de libérer davantage le potentiel des initiatives de l'Union européenne : bien que « l'Europe bouge grâce à la force de ses idées », des financements suffisants et des partenariats avec les législateurs sont essentiels pour parvenir aux solutions proposées qui sont susceptibles de changer la vie des malades. La *Fondatioun Kriibkrank Kanner* est l'un de ces partenaires et lutte pour une meilleure mise en œuvre du nouveau « plan cancer européen pour les enfants et les adolescents ». Dans ce contexte et au même niveau que ses confrères européens, **la fondation sollicite l'appui du gouvernement luxembourgeois et le soutien de la population pour collaborer à la mise en œuvre et aider au financement des objectifs du plan.**

*Liens utiles*

*Le plan cancer européen : [www.siope.eu/SIOPE\\_StrategicPlan2015/](http://www.siope.eu/SIOPE_StrategicPlan2015/)*

*L'infographique : [www.fondatioun.lu/InfographicSiope.pdf](http://www.fondatioun.lu/InfographicSiope.pdf)*

*Depuis plus de 25 ans, la Fondatioun Kriibkrank Kanner aide au quotidien les familles d'enfants atteints d'un cancer ou d'une maladie rare à danger vital. Par ailleurs, la fondation entreprend des campagnes de sensibilisation et participe à l'amélioration de la condition de l'enfant malade. Finalement elle soutient activement la recherche onco-pédiatrique avec un seul but : traiter mieux et plus.*

*La Fondatioun Kriibkrank Kanner se finance exclusivement grâce à la générosité du grand public et se soumet annuellement à un audit externe ainsi qu'aux exigences de Don en Confiance Luxembourg dont elle est membre fondateur. Soucieuse d'un large échange professionnel international, elle est membre de plusieurs organisations internationales et depuis cet été membre fondateur de Unite2Cure (coalition européenne luttant pour un changement de réglementation et une accélération de l'accès à l'innovation).*

**Pour plus d'informations, veuillez contacter :**

Anne Goeres, Directrice

Fondatioun Kriibkrank Kanner

Tél. : +352 31 31 70

E-mail : [contact@fondatioun.lu](mailto:contact@fondatioun.lu)

**[www.fondatioun.lu](http://www.fondatioun.lu)**