

Finnish

Rouva Ursula von der Leyen
Euroopan komission puheenjohtaja
Euroopan komissio
B-1049 Bryssel

Wien, 15. syyskuuta 2025

Aihe: EU4Patients - Toiminta-avustukset ovat välttämättömiä, jotta potilaiden äänet pysyvät mukana päätöksenteossa

Avoin kirje lapsisyöprien potilaita, selviytyjiä ja vanhempia edustavilta kansalaisjärjestöiltä

Arvoisa puheenjohtaja von der Leyen,

Euroopan unioni on noussut johtavaksi voimaksi kansalaisyhteiskunnan osallistamisessa politiikan muotoiluun.

Viime vuosina on ollut rohkaisevaa nähdä, että lapsisyöpä on noussut Euroopan poliittiselle asialistalle sellaisten aloitteiden kautta kuin Euroopan syövän torjunnan suunnitelma ja EU:n Syöpäohjelma (Cancer Mission). Nämä ponnistelut ovat avanneet ovia terveysjärjestöille vaikuttaa siihen, mikä on kaikkein tärkeintä: ihmisten terveys, elämä ja hyvinvointi.

Tämä on Childhood Cancer International - Europen tehtävä. Edustamme lapsia, nuoria ja nuoria aikuisia, joilla on harvinaisia ja henkeä uhkaavia syöpiä, sekä heidän vanhempiaan ja perheitään. He kohtaavat myrkyllisiä hoitoja, pitkiä sairaalajaksoja ja valtavaa epävarmuutta - aina perheidensä rinnalla, toivoen selviytymistä ja parempaa tulevaisuutta. Vanhemmat, potilaat ja selviytyjät tuovat kokemuksellaan ratkaisevan tärkeän panoksen tietoisuuden lisäämiseen sairauden kuormasta ja monista jatkuvista haasteista.

Yhdessä näiden potilaiden kanssa ja heidän puolestaan olemme osallistuneet hankkeisiin, kuten EU-CAYAS-NET, joka keskittyy eloonjäämisen ja mielenterveyden parantamiseen. Euroopan lasten syöprien osaamisverkoston (ERN PaedCan) kautta tuemme perheitä pääsemään standardihoitoon rajojen yli. Viime aikoina meillä on ollut kunnia koordinoita potilaiden osallistumista EU:n terveysteknologian arviointiprosessiin (HTA) - varmistaen, että uudet lääkkeet ja hoidot vastaavat todellisten potilaiden todellisia tarpeita.

Emme työskentele vain hankkeiden parissa, vaan toimimme myös tärkeässä roolissa yhdistäessämme potilasjärjestöjä 27 jäsenvaltiosta ja niiden ulkopuolelta. Mahdollistamme keskinäisen oppimisen, vahvistamme toisiamme ja tunnistamme yhteiset haasteet. **Viemme nämä äänet takaisin Euroopan komissioon varmistaaksemme, että huomisen politiikka todella heijastaa nuorten potilaiden ja heidän perheidensä tarpeita.**

Olemme ylpeitä voidessamme antaa panoksemme. Ja olemme sitoutuneita jatkamaan tätä työtä.

Mutta voidaksemme tehdä sen - ammattimaisesti, itsenäisesti ja yli rajojen - tarvitsemme vakaata ja jatkuvaa taloudellista tukea. Ei vain hankerahoitusta, vaan kestävää toiminta-avustusta, joka mahdollistaa kaltaistemme järjestöjen pysymisen aktiivisina, koordinoituina ja tehokkaina. Ilman niitä potilaiden edustamisen välttämätön perusrakenne on vaarassa.

Tänä päivänä, vaikka EU4Healthin vuoden 2025 työohjelma on juuri julkaistu, siinä ei mainita toiminta-avustuksia, eikä ole tullut lisävirallista viestiä siitä, milloin - tai edes tuleeko - hakua toiminta-avustuksille. Tämän viivästyksen ympärillä oleva läpinäkyvyyden puute herättää vakavia huolia ja jättää potilasjärjestöt epävarmuuden tilaan. Ilman tätä kehystä järjestöt, kuten meidän, jäävät eräänlaiseen välitilaan - kykenemättöminä suunnittelemaan, palkkaamaan tai osallistumaan - samalla kun odotukset ja tarpeet sitoutumisellemme kasvavat jatkuvasti. Tämä ei ainoastaan vaaranna työtämme, vaan myös heikentää EU:n omia tavoitteita kestävän ja osallistavan Euroopan terveysunionin rakentamiseksi.

CCI Europe uskoo, että vahva potilaiden edunvalvonta on olennainen osa tehokkaiden ja osallistavien terveysjärjestelmien rakentamista. Tämän edunvalvonnan tukeminen kestävällä rahoituksella on tapa, jolla EU voi muuttaa arvonsa - yhtenäisyyden, solidaarisuuden ja demokratian - todellisiksi teoiksi.

Kehotamme Teitä siksi varmistamaan välittömästi koko vuoden toiminta-avustusten hyväksymisen Euroopan kansalaisyhteiskunnan järjestöille sekä selkeyttämään tämä epävarma ja hämmäntävä tilanne mahdollisimman pian. Vahva Euroopan terveysunioni tarvitsee vahvaa potilaiden edustusta - ja nämä äänet tarvitsevat tukea tullakseen kuulluiksi.

Kunnioittavasti,

Allekirjoittajat

1. Childhood Cancer International - Europe
2. Acreditar-Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro
3. Association "Children with Oncohematological Diseases"
4. Association P.A.V.E.L.
5. Association Romande des familles d'Enfants atteints d'un Cancer
6. Barncancerfonden - The Childhood cancer fund
7. CanTeen Ireland
8. CHILDHOOD CANCER FOUNDATION "CRAB"
9. Childhood Cancer Ireland
10. Dăruiește Aripa Association
11. Deutsche Leukämie-Forschungshilfe
12. Érintettek Parents' Association

13. Estonian Association of Parents of Children with Cancer
14. Federación Española de Familias de Cáncer Infantil (FEFCI) - edustaa 23 jäsenjärjestöä
15. Federazione Italiana Associazioni dei Genitori e Guariti Oncoematologia Pediatrica (FIAGOP) - edustaa 33 jäsenjärjestöä
16. Floga Parents Association of children with cancer
17. Fondation Kriibskrank Kanner
18. Heart for kids with cancer
19. Imagine for Margo - Children without Cancer
20. KARKINAKI Awareness for Childhood and Adolescent Cancer
21. KickCancer
22. Krijesnica (Firefly)
23. Lithuanian Children's Cancer Association Paguoda
24. Monk Andrew's Charity Foundation
25. Panhellenic association of Childhood and Adolescence Cancer Survivors Kyttaro
26. POMÁHAME S ÚSMEVOM n.o.
27. Saving Kids with Cancer Foundation
28. Sawera Health Foundation
29. Soleterre
30. Solving Kids' Cancer UK
31. Survivors Luxembourg
32. Survivors Österreich - Kinder-Krebs-Überlebenden-Initiative
33. Sylva
34. TABLETOCHKI CHARITY FOUNDATION
35. Together Fighting Sarcoma Association
36. Udruzenje "Uvek sa decom"
37. Vereniging Kinderkanker Nederland
38. Zaporuka Charitable Foundation
39. Zoé4life
40. "Zvončica" Vanhempien järjestö lapsille, joilla on syöpä tai muita harvinaisia sairauksia

Maat

1. Alankomaat
2. Belgia
3. Bosnia ja Hertsegovina
4. Bulgaria
5. Espanja
6. Georgia
7. Irlanti
8. Iso-Britannia
9. Italia
10. Itävalta
11. Kreikka
12. Kroatia
13. Liettua
14. Luxemburg
15. Portugali
16. Puola
17. Ranska
18. Romania
19. Ruotsi
20. Saksa
21. Serbia
22. Slovakia
23. Suomi
24. Sveitsi
25. Ukraina
26. Unkari
27. Viro