



Brussel, 23.9.2014
COM(2014) 584 final

**VERSLAG VAN DE COMMISSIE AAN HET EUROPEES PARLEMENT, DE RAAD,
HET EUROPEES ECONOMISCH EN SOCIAAL COMITÉ EN HET COMITÉ VAN
DE REGIO'S**

**Uitvoering van de mededeling van de Commissie van 24 juni 2009 over
kankerbestrijding: een Europees partnerschap [COM (2009) 291 definitief] en tweede
verslag over de uitvoering van de aanbeveling van de Raad van 2 december 2003 over
kankerscreening (2003/878/EG)**

SAMENVATTING

Kanker vormt een belangrijk probleem voor de volksgezondheid in de lidstaten en staat centraal in het gezondheidsbeleid van de EU. In december 2003 heeft de Raad de **Aanbeveling over kankerscreening**¹ aangenomen. In juni 2009 heeft de Commissie de **Mededeling over kankerbestrijding: een Europees partnerschap**² aangenomen. In dit verslag worden de belangrijkste resultaten van de strijd tegen kanker in de EU samengevat die zijn bereikt in het kader van de beide initiatieven om het aantal gevallen van kanker tegen 2020 met 15 % te hebben verminderd.

- **Leiderschap:** De meeste lidstaten – 24 van de 28 – hebben de doelstelling gehaald om vóór 2013 een nationaal programma voor kankerbestrijding op te stellen.
- **Ondersteuning van de lidstaten:** Door middel van een gezamenlijke actie in het kader van het gezondheidsprogramma zijn er voor de lidstaten richtsnoeren geformuleerd over het opstellen van nationale programma's voor kankerbestrijding en over kankerzorg. Een nieuwe gezamenlijke actie die in 2014 van start is gegaan, zal een Europese handleiding voor kwaliteitsverbetering bij de integrale aanpak van kanker opleveren. De richtlijn betreffende de toepassing van de rechten van patiënten bij grensoverschrijdende gezondheidszorg biedt verdere mogelijkheden om de samenwerking tussen zorgaanbieders en expertisecentra door middel van Europese referentienetwerken te bevorderen.
- **Preventie:** De vierde editie van de *Europese code tegen kanker*, gesteund door de Europese Commissie via administratieve overeenkomsten met het internationale agentschap voor kankeronderzoek (International Agency for Research on Cancer, IARC), zal spoedig worden uitgebracht.
- **Screening:** Afgaande op de huidige prognoses zullen er in de EU tussen 2010 en 2020 in het kader van overheidsprogramma's ruim 500 miljoen screeningsonderzoeken naar borstkanker, baarmoederhalskanker en/of colorectale kanker zijn verricht. Er zijn Europese richtsnoeren opgesteld voor kwaliteitsborging inzake screening en diagnose van borstkanker (2006, aanvullingen 2013), baarmoederhalskanker (2008, tweede editie 2014) en colorectale kanker (2010).
- **Kwaliteitsborging:** De Commissie is bezig met het opstellen van een Kwaliteitsborgingsregeling voor borstkankerzorg die gebaseerd is op het Europese wetgevingskader.
- **Onderzoek:** De afgelopen zeven jaar heeft de EU meer dan 1,4 miljard euro geïnvesteerd in onderzoek naar kanker. Meer dan de helft van deze middelen – 770 miljoen euro – is geïnvesteerd in onderzoeksprojecten in samenwerkingsverband om zo nieuwe mogelijkheden te vinden voor het bestrijden van kanker en het ondersteunen van patiënten.
- **Informatie en gegevens over kanker:** In 2012 werd het Gemeenschappelijk Centrum voor Onderzoek van de Europese Commissie (Joint Research Centre, JRC) belast met de coördinatie van het Europees informatiesysteem voor kanker (European Cancer Information System, ECIS), waarbij het centrum tevens fungeert als 'verzamelplaats' van gegevens en instrumenten van de Europese Unie.

¹ <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2003:327:0034:0038:NL:PDF>

² <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/NL/TXT/HTML/?uri=CELEX:52009DC0291&rid=1>

- **Coördinatie:** Ter bevordering van de coördinatie van de diverse initiatieven op het gebied van kanker op EU-niveau heeft de Europese Commissie in 2014 een deskundigengroep van de Europese Unie op het gebied van kankerbestrijding opgericht.

1. VOORWOORD

1.1 Inleiding

Op 2 december 2003 heeft de Raad met eenparigheid van stemmen de **Aanbeveling over kankerscreening**³ aangenomen (hierna '**de aanbeveling van de Raad**' genoemd), waarin wordt onderkend dat kanker een koploper onder de ziekten en doodsoorzaken is en dat de screening op borstkanker, baarmoederhalskanker en colorectale kanker doeltreffend is. In de aanbeveling worden de lidstaten opgeroepen om door gemeenschappelijk optreden nationale programma's voor kankerscreening van de bevolking ten uitvoer te leggen met een passende kwaliteitsborging. Daarbij moet rekening worden gehouden met de Europese richtsnoeren voor beste praktijken. Verder wordt de Europese Commissie verzocht verslag uit te brengen over de tenuitvoerlegging van kankerscreeningsprogramma's, na te gaan in hoeverre de voorgestelde maatregelen effectief zijn en de noodzaak voor verder optreden te evalueren. In 2008 is een eerste verslag over de tenuitvoerlegging van de aanbeveling gepubliceerd⁴, dat de periode 2003-2007 bestrijkt.

Op 10 april 2008 heeft het Europees Parlement een resolutie aangenomen over kankerbestrijding in de uitgebreide Europese Unie, terwijl op 10 juni 2008 conclusies van de Raad betreffende het terugdringen van kanker in Europa werden aangenomen. Op basis hiervan heeft de Europese Commissie op 24 juni 2009 een **Mededeling over kankerbestrijding: een Europees partnerschap**⁵ aangenomen (hierna '**de mededeling van de Commissie**' genoemd) om de lidstaten te ondersteunen bij hun inspanningen om kanker aan te pakken door een kader te bieden voor het inventariseren en uitwisselen van informatie, capaciteit en deskundigheid op het gebied van kankerpreventie en -bestrijding, en door de belanghebbenden uit de gehele Europese Unie bij de gezamenlijke inspanningen te betrekken. Overeenkomstig punt 3.1 van deze mededeling zal de Commissie een verslag over de verrichte werkzaamheden overleggen dat **als basis zal dienen voor het vaststellen van toekomstige communautaire acties op het gebied van kankerbestrijding**.

1.2 Kanker in de Europese Unie

In 2012⁶ hebben zich in de Europese Unie (EU27) naar schatting ruim 2,6 miljoen nieuwe gevallen van kanker voorgedaan (met uitzondering van andere soorten huidkanker dan melanomen), 54 % (1,4 miljoen) bij mannen en 46 % (1,2 miljoen) bij vrouwen.

De meest voorkomende vormen van kanker waren borstkanker (naar schatting 364 000 gevallen, 13,8 % van alle gevallen van kanker), gevolgd door prostaatkanker (359 000, 13,7 %), colorectale kanker (342 000, 13,0 %) en longkanker (309 000, 11,8 %). Deze vier vormen van kanker vertegenwoordigden de helft (52,3 %) van het geschatte aantal gevallen van kanker in de Europese Unie in 2012.

³ <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2003:327:0034:0038:NL:PDF>

⁴ <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2008:0882:FIN:NL:PDF>

⁵ <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/NL/TXT/HTML/?uri=CELEX:52009DC0291&rid=1>

⁶ Cancer incidence and mortality patterns in Europe: Estimates for 40 countries in 2012, [De incidentie van kanker en sterftecijfers in Europa: Schattingen voor veertig landen in 2012], European Journal on Cancer, februari 2013.

Volgens de schattingen van 2012 waren de meest voorkomende vormen van kanker bij mannen prostaat­kanker (25,1 % van alle gevallen), longkanker (211 000, 14,7 %), colorectale kanker (192 000, 13,4 %) en blaaskanker (96 000, 6,7 %). Bij vrouwen kwam de diagnose borstkanker verreweg het meest voor (364 000, 30,4 % van alle gevallen), gevolgd door colorectale kanker (151 000, 12,5 %), longkanker (98 000, 8,2 %) en baarmoederkanker (64 000, 5,4 %).

In 2012 lag het aantal aan kanker gerelateerde sterfgevallen in de Europese Unie (EU27) naar schatting op 1,263 miljoen, waarvan 56 % (708 000) mannen en 44 % (555 000) vrouwen. Van alle vormen van kanker eiste longkanker, met naar schatting 310 000 sterfgevallen (24,5 % van alle gevallen), in 2012 de meeste slachtoffers in Europa, gevolgd door colorectale kanker (150 000 sterfgevallen, 11,9 %), borstkanker (91 000, 7,2 %) en maagkanker (58 000, 4,6 %). Bij mannen was longkanker nog steeds de belangrijkste doodsoorzaak bij kanker (183 000, 25,9 %) gevolgd door colorectale kanker (82 000, 11,6 %) en prostaat­kanker (71 000, 10 %). Bij vrouwen was de belangrijkste doodsoorzaak borstkanker (91 000, 16,3 %), gevolgd door colorectale kanker (68 000, 12,3 %), longkanker (81 000, 14,7 %) en eierstokkanker (30 000, 5,4 %).

Hoewel de diagnostiek en de behandeling van kanker gedurende het eerste decennium van de 21e eeuw sterk verbeterd zijn, zijn er aanzienlijke verschillen tussen de Europese landen wat de overlevingskansen bij kanker betreft. Het aantal volwassenen dat ten minste vijf jaar na de diagnose nog in leven is, is in de gehele Europese Unie gestaag gegroeid en weerspiegelt de grote vooruitgang op het gebied van de aanpak van kanker, zoals georganiseerde kankerscreeningsprogramma's en betere behandelingen. Er blijven echter grote verschillen tussen landen bestaan en wereldwijd nemen de verschillen wat overlevingskansen betreft slechts af bij een paar vormen van kanker, zoals borstkanker, endeldarmkanker, prostaat­kanker en huidmelanomen⁷.

1.3 De kosten van kanker in de Europese Unie

Kanker heeft de EU-lidstaten in 2009 naar schatting 126 miljard euro gekost, waarvan 51 miljard euro (40 %) voor gezondheidszorg⁸. De gemiddelde zorgkosten voor kanker werden geschat op 102 euro per inwoner van de EU. De kosten verschilden echter sterk van land tot land en varieerden van 16 euro per persoon in Bulgarije tot 184 euro per persoon in Luxemburg.

Het productiviteitsverlies ten gevolge van vroegtijdig overlijden beliep naar schatting 42,6 miljard euro, terwijl de kostenpost van het aantal verloren arbeidsdagen werd geschat op 9,43 miljard euro. De kosten voor informele zorg (mantelzorg) werden geschat op 23,2 miljard euro. De geschatte economische kosten waren het hoogst voor longkanker (18,8 miljard euro, 15 % van de totale kosten voor kanker), gevolgd door borstkanker (15,0 miljard euro, 12 %), colorectale kanker (13,1 miljard euro, 10 %), en prostaat­kanker (8,43 miljard euro, 7 %). De onderzoekers wijzen erop dat het voorzichtige schattingen betreft, aangezien bepaalde zorgkosten, zoals de kosten voor screeningsprogramma's, niet zijn meegenomen omdat deze gegevens niet voor alle onderzochte landen konden worden verkregen.

⁷ <http://press.thelancet.com/EUROCARE1.pdf>

⁸ Economic burden of cancer across the European Union: a population-based cost analysis [De economische kosten van kanker in de Europese Unie: een kostenanalyse op bevolkingsniveau]. The Lancet Oncology, Volume 14, Issue 12, blz. 1165 - 1174, november 2013.

2. RESULTATEN VAN ACTIE IN HET KADER VAN DE AANBEVELING VAN DE RAAD EN DE MEDEDELING VAN DE COMMISSIE

2.1 Nationale programma's voor kankerbestrijding

Doelstellingen: Als horizontale actie wordt in de mededeling van de Commissie het doel gesteld dat alle lidstaten tegen de tijd dat het partnerschap zal worden beëindigd een geïntegreerd nationaal programma voor kankerbestrijding moeten hebben opgesteld. Het opstellen van dergelijke plannen moet een duurzame bijdrage leveren aan het terugdringen van kanker in de EU, waardoor de doelstelling van een afname van 15 % in het jaar 2020 (510 000 minder nieuwe gevallen) haalbaar moet zijn.

Nationale programma's voor kankerbestrijding zijn volksgezondheidsprogramma's die zijn ontwikkeld om te zorgen voor de centraal beheerde tenuitvoerlegging en controle van empirisch onderbouwde strategieën voor preventie, vroegtijdige opsporing, diagnostiek, behandeling, revalidatie, palliatieve zorg en onderzoek. In 2009 heeft de Europese Commissie bevestigd zich op de lange termijn te zullen inzetten voor kankerbestrijding door een gezamenlijke actie van het [Europees Partnerschap voor kankerbestrijding](#) (EPAAC) te starten. De doelstelling van deze gezamenlijke actie voor de periode 2009-2013 is de lidstaten en andere belanghebbenden te ondersteunen bij hun inspanningen om kanker efficiënter te bestrijden en als een kader te fungeren voor het inventariseren en uitwisselen van informatie, capaciteit en deskundigheid op het gebied van kankerpreventie en -bestrijding om zo synergie te bereiken en zowel versnippering van acties als dubbel werk te voorkomen. Er was een grote verscheidenheid aan belanghebbenden bij het partnerschap betrokken, elk met eigen ervaring en expertise waarmee de empirische onderbouwing verrijkt kon worden. Er waren medische en wetenschappelijke onderzoeksinstituten bij betrokken, vertegenwoordigers van de sector en niet-gouvernementele patiëntenverenigingen uit de gehele EU.

Uitgevoerde acties: De meerderheid van de lidstaten heeft de doelstelling gehaald om vóór 2013 een nationaal programma voor kankerbestrijding op te stellen. 24 van de 28 lidstaten beschikten in 2013 over een nationaal programma of een strategie voor kankerbestrijding. In de overige vier lidstaten wordt aan de afronding van de nationale programma's voor kankerbestrijding gewerkt. Het bereik en de omvang van de nationale programma's voor kankerbestrijding bleek sterk te verschillen, evenals de onderwerpen die aan de orde worden gesteld, de aanwezigheid van indicatoren voor controle en/of evaluatie, de duur van het plan/het programma/de strategie, de duur van de voorbereidingsfase en de betrokkenheid van patiënten.

Het partnerschap heeft drie belangrijke resultaten opgeleverd die gebruikt kunnen worden voor de verdere ontwikkeling en kwaliteitsverbetering van de nationale programma's voor kankerbestrijding:

- Een verslag over de huidige toestand van de nationale programma's voor kankerbestrijding in de Europese Unie⁹
- Een handleiding voor het opstellen van hoogwaardige nationale programma's voor kankerbestrijding binnen de Europese Unie¹⁰

⁹ http://www.epaac.eu/from_heidi_wiki/Final_Report_on_National_Cancer_Control_Programmes.pdf

- Indicatoren voor de controle, evaluatie en aanpassing van nationale programma's voor kankerbestrijding¹¹.

In alle lidstaten zijn aanzienlijke inspanningen geleverd om nationale programma's voor kankerbestrijding op te stellen. Deze programma's vormen een essentieel onderdeel van de duurzame bijdrage aan het terugdringen van kanker in de EU, omdat ze basisstructuren voor kankerbestrijding vereisen en een verantwoordingsmechanisme creëren. Voorts vormen ze een kader om nieuwe richtsnoeren, zorgmethoden en samenwerkingsmechanismen te introduceren, wat bevorderlijk is voor de vooruitgang op het gebied van kankerzorg in de gehele EU.

2.2 Een derde van de gevallen van kanker is te voorkomen - de meest kostenefficiënte reactie

Doelstellingen: In de mededeling van de Commissie wordt gestimuleerd dat het partnerschap een horizontale aanpak kiest die is gericht op de belangrijkste gezondheidsdeterminanten, omdat een dergelijke aanpak van essentieel belang is om het toenemende aantal gevallen van kanker in de Europese Unie terug te dringen. Omdat kanker door tal van factoren wordt veroorzaakt, moet kankerpreventie dan ook aandacht besteden aan oorzaken die te maken hebben met leefwijze, beroepsuitoefening en milieu. Naar schatting¹² kan ongeveer een derde van alle gevallen van kanker worden voorkomen door een andere omgang met of het vermijden van belangrijke risicofactoren. Onder deze factoren vallen roken, overgewicht, geringe consumptie van groente en fruit, gebrek aan lichaamsbeweging¹³, alcoholgebruik, blootstelling aan carcinogene chemische stoffen op de werkplek en blootstelling aan zonlicht.

De **Europese code tegen kanker**¹⁴ vormt een essentieel onderdeel van de Europese reactie. Deze draagt twee duidelijke boodschappen uit:

- sommige vormen van kanker kunnen worden voorkomen en de algemene gezondheid kan worden bevorderd door een gezondere leefwijze; en
- kanker kan mogelijk worden genezen, of de kans op genezing kan sterk worden vergroot, indien de ziekte in een vroeg stadium wordt opgespoord.

Door de burgervriendelijke benaderingswijze van deze code is het een essentieel communicatie-instrument voor kankerpreventie. De code moet daarom worden gebruikt als het belangrijkste instrument om informatie over preventieve maatregelen te verspreiden en bij te dragen aan het veranderen van de perceptie van kanker.

Uitgevoerde acties: De bevordering van de gezondheid door de belangrijkste gezondheidsdeterminanten als uitgangspunt te nemen is al geruime tijd een prioriteit voor

¹⁰

http://www.epaac.eu/images/END/Final_Deliverables/WP_10_Annex_17_European_Guide_on_Quality_National_Cancer_Control_Programmes.pdf

¹¹ http://www.epaac.eu/from_heidi_wiki/Final_Report_on_National_Cancer_Control_Programmes.pdf

¹² <http://www.who.int/cancer/prevention/en/>

¹³ Deze doelstelling valt samen met de EU-beleidsdoelstellingen die zijn gedefinieerd in de Aanbeveling van de Raad van 26 november 2013 over de stimulering van gezondheidsbevorderende lichaamsbeweging in de verschillende sectoren, PB C 354 van 4.12.2013, blz. 1-5.

¹⁴ <http://www.cancercode.eu/>

de Europese Commissie, en heeft onder andere de vorm aangenomen van strategieën op het gebied van voeding, de bestrijding van aan overgewicht en obesitas gerelateerde gezondheidsproblemen¹⁵ en van aan alcohol gerelateerde schade¹⁶. De Commissie heeft een ambitieus beleid ter bestrijding van tabaksgebruik ontwikkeld¹⁷ dat erop is gericht kinderen en jongeren ervan te weerhouden te beginnen met roken, de interne markt voor tabaksproducten te harmoniseren en nationale inspanningen om burgers te beschermen tegen de gevaren van meerroken te ondersteunen. Daarbij wordt rekening gehouden met de noodzaak om bevordering van de gezondheid af te stemmen op specifieke bevolkingsgroepen en doelgroepen.

Uit de evaluatie van de communautaire gezondheids- en veiligheidsstrategie 2007-2012¹⁸ is naar voren gekomen dat de doelstellingen op het gebied van beroepsuitoefening zijn verwezenlijkt en dat het noodzakelijk is om in het kader van gecoördineerde acties met andere communautaire gezondheids- en milieustrategieën, gericht te blijven op de preventie van beroepsziekten, waarbij kanker een grote rol speelt. Hiertoe heeft de Commissie het nieuwe strategische EU-kader voor gezondheid en veiligheid op het werk 2014-2020¹⁹ aangenomen.

Bovendien wordt in **Richtlijn 2004/37/EG van het Europees Parlement en de Raad van 29 april 2004 betreffende de bescherming van de werknemers tegen de risico's van blootstelling aan carcinogene of mutagene agentia op het werk**²⁰ een aantal preventieve maatregelen genoemd om blootstelling aan carcinogene en mutagene stoffen op het werk te voorkomen of te minimaliseren. De lijst van carcinogene en mutagene stoffen wordt daarnaast, op basis van wetenschappelijke gegevens, bijgewerkt in deel 3 van bijlage VI bij Verordening (EG) nr. 1272/2008 betreffende de indeling, etikettering en verpakking van stoffen en mengsels²¹.

De gezamenlijke actie van het Europees Partnerschap voor kankerbestrijding heeft in het bijzonder de **Europese week tegen kanker**²² opnieuw van start doen gaan om zo de boodschappen van de Europese code tegen kanker over gezondheidsbevordering uit te dragen.

Momenteel wordt er gewerkt aan de vierde editie van de **Europese code tegen kanker** (eerste editie 1987, tweede editie 1994, derde editie 2003), gesteund door de Europese Commissie via administratieve overeenkomsten met het **internationale agentschap voor kankeronderzoek (IARC)**.

2.3 Kankerscreening en vroege opsporing van kanker

Doelstellingen: De **aanbeveling van de Raad** beveelt voor borstkanker, baarmoederhalskanker en colorectale kanker screeningprogramma's voor de bevolking aan, omdat bewezen is dat dergelijke screenings doeltreffend zijn mits die gepaard gaan met een passend kwaliteitsborgingssysteem. In 2011 heeft de

¹⁵ http://ec.europa.eu/health/nutrition_physical_activity/policy/strategy_en.htm

¹⁶ http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/site/nl/com/2006/com/2006_0625nl01.pdf

¹⁷ http://ec.europa.eu/health/tobacco/introduction/index_nl.htm

¹⁸ <http://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=10965&langId=en>

¹⁹ <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/NL/TXT/PDF/?uri=CELEX:52014DC0332>

²⁰ <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:32004L0037:nl:NOT>

²¹ <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/NL/ALL/?uri=OJ:L:2008:353:TOC>

²² <http://www.european-cancer-leagues.org/ewac/european-week-against-cancer-2013.html>

Wereldgezondheidsorganisatie deze aanbevelingen onderschreven voor haar 53 lidstaten in de Europese regio²³.

In sommige lidstaten wordt al sinds 1963 op baarmoederhalskanker gescreend. Screeningsprogramma's voor borstkanker werden voor het eerst ingevoerd aan het einde van de jaren tachtig van de vorige eeuw. Screeningsprogramma's voor colorectale kanker worden pas sinds het jaar 2000 opgezet en vinden pas in een klein gedeelte van Europa plaats.

Volgens het eerste verslag over de tenuitvoerlegging van de aanbeveling van de Raad werden er op dat moment jaarlijks een aanzienlijk aantal screeningsonderzoeken uitgevoerd; dit aantal was echter minder dan de helft van het minimale aantal jaarlijkse onderzoeken dat verwacht zou mogen worden als de screeningsonderzoeken die in de aanbeveling van de Raad over kankerscreening worden genoemd, voor alle EU-burgers van de desbetreffende leeftijdsgroep toegankelijk zouden zijn (ongeveer 125 miljoen onderzoeken per jaar). Bovendien werd minder dan de helft van deze onderzoeken (41 %) uitgevoerd in het kader van programma's voor screening van de bevolking die het organisatorisch kader boden voor een uitgebreide kwaliteitsborging, zoals de aanbeveling van de Raad vereist.

Uitgevoerde acties: Afgaande op de huidige ramingen is er de afgelopen jaren in de EU aanzienlijke vooruitgang geboekt wat de dekking van screenings betreft. Tussen 2010 en 2020 zullen er alleen al in de EU meer dan 500 miljoen screeningsonderzoeken naar borstkanker, baarmoederhalskanker en/of colorectale kanker worden verricht in het kader van overheidsprogramma's. Bijna 20 % (400 000) van de 1,8 miljoen sterfgevallen door kanker in de Europese regio worden veroorzaakt door de drie vormen van kanker (borstkanker, baarmoederhalskanker en colorectale kanker) waarop de aanbeveling betrekking heeft (IARC 2008).

De eerste resultaten van de Europese gezondheidsenquête (EHIS) "Golf I"²⁴ inzake de screening op borstkanker, baarmoederhalskanker en colorectale kanker²⁵ zijn in december 2010 gepubliceerd. Volgens deze gegevens²⁶ is het percentage vrouwen tussen 50 en 69 jaar dat ooit een mammografie heeft ondergaan, van alle onderzochte landen het hoogst in Frankrijk (92,9 %), gevolgd door Spanje (92,3 %), Oostenrijk en Duitsland (90 %), België (89,5 %) en Hongarije (86,9 %); in Bulgarije (19,5 %) en Roemenië (13,5 %) zijn deze percentages het laagst.

De vaststelling van **Europese richtsnoeren voor beste praktijken** werd in de **aanbeveling** aangeduid als de belangrijkste activiteit voor de tenuitvoerlegging van screeningsprogramma's om zo de verdere ontwikkeling van beste praktijken voor hoogwaardige kankerscreeningsprogramma's op nationaal en, in voorkomend geval, regionaal niveau te bevorderen. De **vierde editie van de Europese richtsnoeren voor kwaliteitsborging inzake borstkankerscreening en -diagnose**²⁷ werd reeds in 2006

²³ <http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/cancer/policy/screening-and-early-detection>

²⁴ "Golf II" van de EHIS wordt in de periode 2013-2015 in alle EU-lidstaten uitgevoerd krachtens Verordening (EU) nr. 141/2013 van de Commissie:
<http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2013:047:0020:0048:NL:PDF>.

²⁵ http://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/show.do?dataset=hlth_ehis_hc2&lang=en
http://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/show.do?dataset=hlth_ehis_hc3&lang=en
http://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/show.do?dataset=hlth_ehis_hc4&lang=en

²⁶ http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics_explained/index.php/Breast_cancer_screening_statistics

²⁷ http://ec.europa.eu/health/archive/ph_projects/2002/cancer/fp_cancer_2002_ext_guid_01.pdf

opgesteld. Na de publicatie van het meest recente verslag over de tenuitvoerlegging is voortdurend prioriteit toegekend aan de werkzaamheden op het gebied van richtsnoeren.

- In 2008 heeft de Europese Commissie in samenwerking met het IARC en het Europees screeningsnetwerk voor baarmoederhalskanker (ECCSN) de ***tweede editie van de Europese richtsnoeren voor kwaliteitsborging inzake de screening en diagnose van baarmoederhalskanker opgesteld***²⁸. Deze richtsnoeren bevatten uitgebreide updates over technische details en documentatie, evenals de beoordeling van nieuwe technieken zoals vloeistofcytologie, de geautomatiseerde interpretatie van uitstrijkjes en het testen op het humaan papillomavirus (HPV). De richtsnoeren omvatten nu voor het eerst ook uitgebreide instructies die voor huisartsen, gynaecologen en cytopathologen zijn opgesteld door een multidisciplinair team van deskundigen.
- In 2010 heeft de Europese Commissie in samenwerking met het IARC de ***eerste editie van de Europese richtsnoeren voor kwaliteitsborging inzake de screening en diagnose van colorectale kanker opgesteld***²⁹. De doelstelling van de EU-richtsnoeren inzake de screening van colorectale kanker is om de kwaliteitsnormen te verhogen door leidraden en empirisch onderbouwde aanbevelingen inzake kwaliteitsborging te verschaffen die moeten worden gevolgd bij de tenuitvoerlegging van screeningsprogramma's voor colorectale kanker in de EU-lidstaten. Ze omvatten de gehele screeningsprocedure - van de uitnodiging en organisatie tot de diagnose en aanpak wanneer er laesies worden vastgesteld. Ze zijn niet alleen gericht op elementen die voor *screening* van essentieel belang zijn, maar ook op principes die evenzeer van belang zijn voor *diagnostiek*: opleiding, werken in een multidisciplinair team, controle en evaluatie, kostenefficiëntie, minimalisering van schadelijke gevolgen en tijdlijnen voor verder onderzoek.
- In 2013 heeft de Europese Commissie in samenwerking met het IARC, EUREF, de Europese werkgroep voor ziekteleer bij borstkankerscreening, en de gezamenlijke actie van het Europees Partnerschap voor kankerbestrijding ***aanvullingen op de vierde editie van de Europese richtsnoeren voor kwaliteitsborging inzake borstkankerscreening en -diagnose gepubliceerd***³⁰. De eerste aanvulling (een update op het gebied van digitale mammografie) speelt in op de snelle technologische ontwikkeling waardoor sinds de publicatie van de vierde editie het gebruik van digitale beeldvormingsapparatuur bij borstkankerscreening en -diagnose sterk is toegenomen. In de tweede aanvulling worden diverse onderwerpen behandeld die de kwaliteitsborging betreffen van ziekteleer bij borstkankerscreening en -diagnose. Op dit gebied zijn de afgelopen jaren praktische oplossingen gevonden voor gerezen problemen. Ook zijn er nieuwe technieken ontwikkeld en is er anderszins vooruitgang geboekt.
- De Europese Commissie is van plan om in 2014 in samenwerking met het IARC en het Europees screeningsnetwerk voor baarmoederhalskanker (ECCSN) de ***tweede editie van de Europese richtsnoeren voor kwaliteitsborging inzake de***

²⁸ http://bookshop.europa.eu/is-bin/INTERSHOP.enfinity/WFS/EU-Bookshop-Site/en_GB/-/EUR/ViewPublication-Start?PublicationKey=ND7007117

²⁹ http://bookshop.europa.eu/is-bin/INTERSHOP.enfinity/WFS/EU-Bookshop-Site/en_GB/-/EUR/ViewPublication-Start?PublicationKey=ND3210390

³⁰ <http://bookshop.europa.eu/en/european-guidelines-for-quality-assurance-in-breast-cancer-screening-and-diagnosis-pbND0213386/>

screening en diagnose van baarmoederhalskanker – Aanvullingen te publiceren, waarin primaire HPV-tests bij de screening op baarmoederhalskanker, de opzet van het testen op HPV en conventionele cytologie bij de screening op baarmoederhalskanker zullen worden behandeld.

Een van de doelstellingen van de gezamenlijke actie van het Europees Partnerschap voor kankerbestrijding was om een uitgebreid intensief **opleidingstraject op te zetten over het beheer van kankerscreeningsprogramma's**. Voor deskundige ondersteuning bij het opzetten en beproeven van het intensieve opleidingstraject is een netwerk van Europese scholen in screeningsbeheer (ESSM) in het leven geroepen³¹.

Het gezondheidsprogramma van de EU ondersteunt tevens het **Aurora-project**³² met als doel een gemeenschappelijke en haalbare strategie vast te stellen om de screening op baarmoederhalskanker op dusdanige wijze bij alle vrouwen tussen 30 en 69 jaar in de nieuwe EU-lidstaten te promoten dat moeilijk te bereiken bevolkingsgroepen eveneens bereikt worden, de nieuwe EU-lidstaten bij te staan bij de tenuitvoerlegging van empirisch onderbouwde screening op baarmoederhalskanker en de uitwisseling van informatie en expertise op Europees niveau te bevorderen.

Om de Europese instellingen op het gebied van kankerscreening en -zorg in kaart te brengen heeft **het Gemeenschappelijk Centrum voor Onderzoek van de Europese Commissie in 2012 een onderzoek ingesteld naar borstkankerzorg in Europa**³³. Uit de resultaten van dit onderzoek komt naar voren dat er in 22 landen screeningsprogramma's voor borstkanker bestaan. In 21 van de 22 landen zijn deze programma's in overeenstemming met de richtsnoeren opgezet. In 15 van de 25 landen bestaan screeningsprogramma's voor colorectale kanker. Vier andere landen zijn bezig om een georganiseerd programma op te zetten en bevinden zich in een overgangsfase. In 19 van de 25 landen bestaan screeningsprogramma's voor baarmoederhalskanker. In een aantal landen worden de huidige niet-systematische activiteiten omgezet in een programma met kwaliteitsborging voor het screenen van de bevolking.

2.4 De accreditatie van borstkankerzorg in de Europese Unie

Doelstellingen: In de mededeling van de Commissie wordt vermeld dat de Commissie voornemens is om een vrijwillige Europese **proef-accreditatieregeling voor borstkankerscreening en follow-up te ontwikkelen op basis van de nieuwe Europese richtsnoeren inzake borstkankerscreening en -diagnose** (en de voorgaande edities, daar deze richtsnoeren de langst bestaande en verst ontwikkelde zijn op dit gebied).

Dit is in overeenstemming met de benadering van de **aanbeveling** om empirisch onderbouwde kankerscreening in een georganiseerd programma met kwaliteitsborging voor de bevolking te stimuleren. Vervolgens werden in 2008 de **Conclusies van de Raad betreffende het terugdringen van kanker in Europa** gepresenteerd³⁴, waarin de Commissie werd verzocht na te gaan of er een Europese accreditatieregeling voor borstkankerscreening en follow-up ontwikkeld kon worden, gebaseerd op de Europese richtsnoeren voor kwaliteitsborging.

³¹ http://www.epaac.eu/from_heidi_wiki/ESSM_firstannouncement0619.pdf

³² <http://www.aurora-project.eu/en/web/cervical-cancer-screening-608>

³³ <http://bookshop.europa.eu/en/report-of-a-european-survey-on-the-organisation-of-breast-cancer-care-services-pbLBNA26593>

³⁴ http://www.eu2008.si/en/News_and_Documents/Council_Conclusions/June/0609_EPSCO-cancer.pdf

Uitgevoerde acties: In december 2012 werden de volgende taken toegewezen aan het JRC:

- Een nieuwe editie van de Europese richtsnoeren voor kwaliteitsborging inzake borstkankerscreening en -diagnose opstellen, en
- Een kwaliteitsborgingsregeling ontwikkelen voor borstkankerzorg die gebaseerd is op het Europese wetgevingskader zoals gedefinieerd in Verordening (EG) nr. 765/2008 van het Europees Parlement en de Raad van 9 juli 2008 tot vaststelling van de eisen inzake accreditatie en markttoezicht betreffende het verhandelen van producten³⁵.

De doelstelling van dit nog lopende project is om, op basis van de nieuwe ***editie van de Europese richtsnoeren voor kwaliteitsborging inzake borstkankerscreening en -diagnose*** die in 2016 wordt verwacht, vast te stellen aan welke kwaliteitseisen de borstkankerzorg in de EU ten minste moet voldoen. Voorts zal het JRC een ***Europees platform van richtsnoeren*** opzetten waar bestaande richtsnoeren worden aangeboden die betrekking hebben op andere fasen van borstkankerzorg dan screening en diagnostiek, zoals behandeling, revalidatie, follow-up – waaronder surveillance en, indien nodig, pijnbestrijding, evenals aspecten zoals psychologische steun en palliatieve zorg, die van essentieel belang zijn voor op de patiënt toegesneden kwaliteit.

2.5 Praktische toepassing van de beste gezondheidsstrategieën: inventarisatie en verspreiding van goede praktijken

Doelstellingen: In de mededeling wordt ervan uitgegaan dat de ongelijke sterfte aan kanker in het jaar 2020 met 70 % zal zijn verminderd doordat de verschillen tussen de best en slechtst presterende lidstaten zullen zijn verkleind³⁶. Dit wordt ondersteund door de ontwikkeling van richtsnoeren voor bestepraktijkmodellen voor de behandeling van kankerpatiënten die rekening houden met de nationale, regionale en lokale omstandigheden.

Uitgevoerde acties: Het Europees Partnerschap voor kankerbestrijding heeft diverse initiatieven op het gebied van gezondheidszorg ontwikkeld en de zorg voor kankerpatiënten in Europa uitgebreid in kaart gebracht:

- ***Om de beste praktijken op het gebied van de gezondheidszorg in Europa te inventariseren en hierbij de benutting van innovatieve netwerkbenaderingen voor de uitwisseling van ervaring te stimuleren:*** Er werd een ***Beleidsverklaring inzake multidisciplinaire kankerzorg***³⁷ opgesteld om vast te leggen uit welke basiselementen een oncologisch multidisciplinair team ten minste moet bestaan. Daarnaast werd er een ***geautomatiseerd systeem voor symptoombestrijding opgezet, evenals een beslissingsondersteunend*** systeem voor symptoombestrijding binnen de palliatieve zorg.

³⁵ <http://eur-lex.europa.eu/Notice.do?val=477184:cs&lang=en&list=511806:cs,480690:cs,477184:cs,&pos=3&page=1&nbl=3&pgs=10&hwords=>

³⁶ <http://www.oecd.org/health/cancer-care.htm>

³⁷ [http://www.ejcancer.com/article/S0959-8049\(13\)01007-1/abstract](http://www.ejcancer.com/article/S0959-8049(13)01007-1/abstract)

- *Om richtsnoeren voor kankerzorg bij kinderen te ontwikkelen:* In het kader van de gezamenlijke actie werd nauw samengewerkt met de Europese vereniging voor kinderoncologie (SIOP) om richtsnoeren ter verbetering van kinderoncologie te bevorderen. Recentelijk werd de tenuitvoerlegging van deze richtsnoeren in de lidstaten geëvalueerd. Hierbij werden de resultaten van een vergelijkbaar onderzoek uit 2008 als nulmeting gebruikt. De resultaten van deze vergelijking worden in 2014 verwacht.
- *Bewijs voor en gebruik van aanvullende en alternatieve geneeswijzen bij kanker:* Momenteel is er een onderzoek gaande naar de Europese structuren en centra die aanvullende en alternatieve geneeswijzen aanbieden binnen het kader van de integratieve oncologie.
- *Om klinische richtsnoeren te ontwikkelen en zowel de inhoud als tenuitvoerlegging ervan te herzien en te harmoniseren:* Partners van de gezamenlijke actie hebben zich bij de ontwikkeling van klinische richtsnoeren op twee gebieden gericht: voeding en zeldzame vormen van kanker. Het JRC heeft de richtsnoeren die uit het werk op het gebied van voeding zijn voortgekomen aan Europese kankercentra doen toekomen³⁸.
- *Om een opleidingsstrategie ten uitvoer te leggen ter verbetering van de psychosociale en communicatieve vaardigheden van zorgaanbieders:* Een aantal partnerorganisaties heeft meegewerkt aan een inventarisatie van de zorgmiddelen in de psychosociale kankerzorg, de communicatieve vaardigheden van zorgpersoneel en psycho-oncologische opleidingsactiviteiten, evenals van de bestaande kloof tussen behoefte en capaciteit. Uit de resultaten blijkt dat psychosociale oncologie in 20 van de 26 landen die aan het onderzoek deelnamen is opgenomen in het nationale programma voor kankerbestrijding, maar dat slechts tien landen er een speciaal budget voor hebben³⁹.

Om de inspanningen in de strijd tegen kanker, in het bijzonder op het gebied van gezondheidszorg, voort te zetten heeft de Commissie in 2014 het startsein gegeven voor een **nieuwe driejarige gezamenlijke actie voor kankerbestrijding**, die gefinancierd wordt door het tweede gezondheidsprogramma van de EU. De belangrijkste doelstelling van dit programma is om een **Europese handleiding voor kwaliteitsverbetering bij de integrale aanpak van kanker** op te stellen en een platform voor lidstaten op te zetten, waar onderwerpen op het gebied van kanker besproken kunnen worden.

Het is de bedoeling dat de te ontwikkelen handleiding en standpuntnota's zowel aanbevelingen voor goede praktijken als empirisch onderbouwde aanbevelingen bevatten en dat ze bijdragen aan de kwaliteitsverbetering van kankerbestrijding en -zorg op nationaal niveau alsmede aan het verminderen van ongelijkheden. In de handleiding zullen empirisch onderbouwde en op kwaliteit gerichte programma's voor kankerscreening aan de orde komen, evenals de organisatie van een integraal netwerk voor kanker, gemeenschapsgerichte kankerzorg en herstel na kanker. De lidstaten zal een leidraad worden aangereikt voor de tenuitvoerlegging van diverse aspecten van hoogwaardige screeningsprogramma's overeenkomstig de Europese richtsnoeren voor de kwaliteitsborging van screening op baarmoederhalskanker, borstkanker en colorectale kanker. Daarnaast zal hun een leidraad worden verschaft voor het opzetten van eventuele andere screeningsprogramma's (bijvoorbeeld voor long- of prostaatkanker). De lidstaten

³⁸ <https://ec.europa.eu/jrc/en/news/making-diet-count-cancer-prevention>

³⁹ <http://www.epaac.eu/healthcare>

moeten worden voorzien van een model van een integraal netwerk voor kanker dat ze vervolgens kunnen aanpassen aan hun eigen omstandigheden.

Voorts wil de Commissie graag, met name via haar netwerk voor e-gezondheid en haar actieplan voor e-gezondheid, de benutting van e-gezondheid stimuleren, aangezien e-gezondheid de persoonsgerichtheid, effectiviteit en efficiëntie van kankerzorg kan bevorderen en fouten kan helpen voorkomen. Dergelijke voordelen treden op wanneer er in de gezondheidszorg en voor gezondheidsbevordering gebruik wordt gemaakt van telegeneeskunde. Op een ander werkterrein van de zorgverlening onderzoekt de Commissie naar aanleiding van de herhaalde tekorten aan medische isotopen in Europa, de technologische en financiële oplossingen voor de voorziening van dergelijke isotopen. Naar aanleiding van de Conclusies van de Raad "*De voorzieningszekerheid van radio-isotopen voor geneeskundig gebruik in de Europese Unie*", aangenomen op 6 december 2010⁴⁰, is er een Europese waarnemingspost opgezet voor de behandeling van vraagstukken inzake de toeleveringsketen die rechtstreeks van invloed zijn op zorgbehoeften.

2.6 Zeldzame vormen van kanker

Doelstellingen: In de mededeling wordt de noodzaak benadrukt om de ongelijke sterfte aan kanker aan te pakken voor zover deze op de gezondheidszorg is terug te voeren, door de verschillen tussen de best en slechtst presterende lidstaten te verkleinen. Zeldzame vormen van kanker worden genoemd als een gebied waarop een Europese meerwaarde kan worden verwezenlijkt die is gebaseerd op de toekomstige samenwerking binnen Europese referentienetwerken, bijvoorbeeld met betrekking tot zeldzame ziekten, waar ook veel zeldzame vormen van kanker onder vallen.

In principe zouden zeldzame tumoren op dezelfde wijze moeten worden gedefinieerd als zeldzame ziekten. Zeldzame ziekten zijn ziekten die een prevalentiedrempel halen van maximaal vijf patiënten met de betrokken aandoening per 10 000 inwoners van Europa. Jaarlijks is er in ongeveer 22 % van alle gediagnosticeerde gevallen van kanker sprake van een zeldzame vorm van kanker. In tegenstelling tot wat het geval is bij volwassenen, komen er bij kinderen vrijwel alleen maar zeldzame doch ernstige vormen van kanker voor. In de EU wordt jaarlijks bij ongeveer 40 000 kinderen de diagnose kanker gesteld. Deze tumoren zijn een extra last voor patiënten, omdat er expertise op het gebied van diagnostiek en behandeling vereist is die niet altijd direct beschikbaar is in de nabijheid van hun woonplaats. Het komt voor dat patiënten grote afstanden moeten afleggen om toegang te krijgen tot passende diagnostiek en multidisciplinaire behandeling. Daarnaast zijn de mogelijkheden voor een advies van de tweede deskundige beperkt.

Uitgevoerde acties: Het EU-beleid op het gebied van zeldzame ziekten biedt ondersteuning bij het aangaan van de uitdagingen die samenhangen met de aanpak van zeldzame tumoren. Dit is gebaseerd op de **Mededeling van de Commissie van 2008 over zeldzame ziekten: de uitdagingen waar Europa voor staat**⁴¹ en de **Aanbeveling van de Raad van 8 juni 2009 betreffende een optreden op het gebied van zeldzame ziekten**⁴². Het optreden van de Europese Unie op dit gebied heeft als doel om patiënten

⁴⁰ http://ec.europa.eu/energy/nuclear/radiation_protection/medical/doc/2012_council_radioisotopes.pdf

⁴¹ http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_com_nl.pdf

⁴² <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:NL:PDF>

goede en tijdige diagnoses te kunnen bieden, evenals verbeterde toegang tot informatie en zorg. Op dit gebied is optreden van de Europese Unie doeltreffender dan wanneer er door elk van de lidstaten afzonderlijk actie wordt ondernomen.

Voorts worden de rechten van patiënten op de toegang tot veilige en hoogwaardige grensoverschrijdende gezondheidszorg binnen de EU, en op vergoeding van de kosten hiervan, duidelijk gedefinieerd in de **Richtlijn betreffende de toepassing van de rechten van patiënten bij grensoverschrijdende gezondheidszorg**⁴³. Deze verschaft een basis voor nauwere samenwerking tussen nationale gezondheidsinstanties door middel van verscheidene acties. Een aantal bepalingen is gericht op zeldzame ziekten. Artikel 12 bepaalt in het bijzonder dat de lidstaten nauwer moeten samenwerken en geeft de Commissie de opdracht om de lidstaten te steunen bij het opzetten van Europese referentienetwerken van zorgaanbieders en expertisecentra in de lidstaten, met name op het gebied van complexe en zeldzame ziekten.

In twee besluiten^{44 45}, die in maart 2014 zijn aangenomen, zijn de criteria vastgelegd waaraan Europese referentienetwerken en hun leden moeten voldoen, evenals de procedure voor hun beoordeling, evaluatie en goedkeuring. Alleen netwerken die aan deze wettelijke vereisten voldoen worden officieel door de EU erkend en krijgen het logo EU-ERN toegekend, een geregistreerd handelsmerk dat eigendom is van de Europese Unie.

Zich baserend op het EU-kader voor zeldzame ziekten heeft de Europese Commissie in het kader van het gezondheidsprogramma de volgende initiatieven ondersteund:

- In 2012 het project **Rarecarenet (Informatienetwerk voor zeldzame vormen van kanker)**⁴⁶, als voortzetting van het project **Rarecare (Surveillance van zeldzame vormen van kanker in Europa)**⁴⁷, dat voorzag in schattingen van de incidentie, prevalentie en overlevingskansen van en sterfte aan kanker voor alle zeldzame vormen van kanker. De doelstellingen van het project zijn: i) geactualiseerde indicatoren verschaffen over het aantal gevallen van zeldzame vormen van kanker, ii) gegevens verzamelen en verspreiden over de zorgtrajecten voor zeldzame vormen van kanker, iii) criteria vaststellen waaraan expertisecentra voor zeldzame vormen van kanker moeten voldoen, iv) gegevens verzamelen en verspreiden over de diagnose en aanpak van zeldzame vormen van kanker, v) een klinische databank opzetten voor zeer zeldzame vormen van kanker, vi) nieuwe kennis over deze ziekten en de klinische behandeling ervan verstrekken, en vii) informatie voor patiënten samenstellen en verspreiden, waaronder een lijst van patiëntenverenigingen die zijn gericht op zeldzame vormen van kanker.
- In 2013 werd het **Europees referentienetwerk van deskundigen op het gebied van kankeronderzoek voor diagnostiek en behandeling (ExPO-r-NeT)** opgericht om kinderen en jonge mensen met kanker te ondersteunen die zich in een andere lidstaat dan de lidstaat van aansluiting willen laten behandelen ingeval de expertise op het gebied van bepaalde vormen van kanker beperkt is en de aandoening slechts in geringe mate voorkomt, en er aldus toe bij te dragen dat er

⁴³ <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2011:088:0045:0065:nl:PDF>

⁴⁴ http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=OJ:JOL_2014_147_R_0006

⁴⁵ http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=OJ:JOL_2014_147_R_0007

⁴⁶ <http://www.rarecarenet.eu/rarecarenet/>

⁴⁷ <http://www.rarecare.eu/aims/aims.asp>

optimale grensoverschrijdende zorg wordt verleend aan kinderen met zeldzame vormen van kanker.

Daarnaast werd **Zeldzame vormen van kanker in Europa**⁴⁸ opgericht, een initiatief waarbij verschillende belanghebbenden zijn betrokken (een zogenaamd multi-stakeholderinitiatief) en dat zich richt op problemen die specifiek verband houden met zeldzame vormen van kanker.

2.7 Samenwerking en coördinatie bij kankeronderzoek

Doelstellingen: In de mededeling van de Commissie wordt verzocht een gecoördineerde benadering van kankeronderzoek in de gehele EU te ontwikkelen, met als doel ervoor te zorgen dat in 2013 een derde van al het onderzoek, uit welke bron dan ook gefinancierd, wordt gecoördineerd.

Uitgevoerde acties: De EU is een zeer belangrijke financier van kankeronderzoek. De afgelopen zeven jaar heeft de Commissie middels het zevende kaderprogramma voor onderzoek (2007-2013) meer dan 1,4 miljard euro geïnvesteerd in onderzoeksprojecten in internationaal samenwerkingsverband, grensverleggend onderzoek, mobiliteitsprogramma's, publiek-private partnerschappen en nationale onderzoeksinspanningen op het gebied van kanker. Meer dan de helft van deze middelen – 770 miljoen euro – is gebruikt om Europees en wereldwijd toonaangevende spelers aan te moedigen hun krachten te bundelen in "onderzoeksprojecten in samenwerkingsverband", om zo nieuwe mogelijkheden te vinden voor het bestrijden van kanker en het ondersteunen van patiënten. Deze projecten helpen om meer inzicht te krijgen in de wijze waarop verschillende vormen van kanker ontstaan en hoe ze zowel eerder kunnen worden vastgesteld als met meer succes kunnen worden behandeld.

Europa is wereldwijd een van de toonaangevende regio's op het gebied van kankeronderzoek. Dit onderzoek wordt grotendeels gefinancierd en uitgevoerd in afzonderlijke landen. Ter bevordering van de coördinatie van en de aansluiting tussen het grote aantal verschillende nationale inspanningen financiert de EU initiatieven zoals de inventarisatie van nationale kankerfondsen via het **Transcan-netwerk**⁴⁹; optimaliseert en koppelt de EU nationale en regionale kankerregisters via het **Eurocourse-netwerk**⁵⁰; en bevordert de EU de uitwisseling van deskundigen en de overdracht van beste praktijken van het ene land naar het andere.

Bovendien heeft het Europees Partnerschap voor kankerbestrijding het startsein gegeven voor werk op het gebied van kankeronderzoek met de volgende drie specifieke doelstellingen:

- Vaststellen welke onderzoeksgebieden op het gebied van kanker baat zullen hebben bij coördinatie en grensoverschrijdend onderzoek en deze gebieden prioriteit geven;
- Mechanismen vaststellen voor een gecoördineerde benadering, zodat een derde van al het kankeronderzoek, uit welke bron dan ook gefinancierd, in 2013 zal worden gecoördineerd;

⁴⁸ <http://www.rarecancerseurope.org/>

⁴⁹ <http://www.transcanfp7.eu/transcan/index.php>

⁵⁰ <http://www.eurocourse.org/>

- Op geselecteerde gebieden proefprojecten ontwikkelen voor de coördinatie van onderzoek.

In dit verband werden de volgende proefprojecten ontwikkeld: De coördinatie van Europees kankeronderzoek in de eerste fasen van klinisch onderzoek; een Europees platform voor de resultaten van kankeronderzoek; en een Europees kenniscentrum voor epidemiologie en volksgezondheidsonderzoek naar kanker: coördinatie van onderzoek en het delen van kennis.

Vanaf het begin was duidelijk dat voor de coördinatie van kankeronderzoek op alle onderzoeksgebieden en in alle landen onmogelijk gebruik kon worden gemaakt van één enkele methode. De uitdaging was daarom om coördinatiemethoden toe te spitsen op specifieke onderzoeksthema's en op de behoeften van belanghebbenden, hierbij gebruik makend van consensusprincipes.

2.8 Vergelijkbare informatie beschikbaar stellen die nodig is voor beleid en actie

Doelstellingen: In de mededeling van de Commissie wordt verzocht er zorg voor te dragen dat in 2013 nauwkeurige en vergelijkbare gegevens over de incidentie, prevalentie, morbiditeit, genezing en overlevingskansen van en sterfte aan kanker in de EU beschikbaar zijn. In verband met deze doelstelling werd onderkend dat een **Europees informatiesysteem voor kanker (ECIS)**, dat instanties en middelen op het gebied van informatie en gegevens over kanker samenbrengt, een belangrijke voorwaarde is voor het beschikbaar stellen van de vereiste kennis om acties op het gebied van kankerbestrijding te optimaliseren. ECIS moet het gehele proces van gegevensverzameling, kwaliteitsborging, beheer, analyse en verspreiding coördineren en begeleiden.

Om de vergelijkbaarheid van epidemiologische gegevens over kanker te verbeteren waren twee van de eerste door de Europese Commissie ondersteunde projecten in het kader van het programma Europa tegen kanker in 1987 het **Europees netwerk voor kankerregistratie (ENCR)**⁵¹ en **Eurocare (Europe Cancer REgistry-based study on survival and care of cancer patients [Europees onderzoek, gebaseerd op kankerregistratie, naar het overleven van kanker en de zorg voor kankerpatiënten])**⁵². Het ENCR stimuleert samenwerking tussen instanties voor kankerregistratie, definieert normen voor gegevensverzameling, biedt opleidingen aan voor personeel dat zich bezighoudt met kankerregistratie en verspreidt regelmatig gegevens over de incidentie van kanker en sterfte aan kanker in zowel de Europese Unie als geheel Europa⁵³.

De verspreiding van vergelijkbare gegevens over kanker wordt daarnaast ondersteund door de Europese databanken inzake indicatoren voor kanker die bijgehouden worden door **Eurostat**⁵⁴, dat verantwoordelijk is voor het verzamelen en homogeniseren van statistieken over sterfte aan kanker naar leeftijd, geslacht, nationaliteit en regio; bovendien vormen de gegevens van het **ENCR**⁵⁵ een uitgebreid informatiesysteem over kanker in Europa (met name met betrekking tot incidentie en sterfte), aangevuld door

⁵¹ <http://www.encl.eu/>

⁵² <http://www.eurocare.it/>

⁵³ <http://unstats.un.org/unsd/methods/m49/m49regin.htm#europe>

⁵⁴ De gegevens van Eurostat over doodsoorzaken worden tegenwoordig verzameld in overeenstemming met Verordening (EU) nr. 328/2011 van de Commissie:

<http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2011:090:0022:0024:NL:PDF>

⁵⁵ <http://eco.iarc.fr/Default.aspx>

gegevens van **Eurocare** over zorgverlening en overlevingskansen en prevalentie van kanker.

Ten slotte, en teneinde een vergelijkbaar systeem van indicatoren voor kanker te ontwikkelen, zijn in het kader van het door het EU-gezondheidsprogramma gefinancierde **Eurochip-project (Europese gezondheidsindicatoren voor kanker)**⁵⁶ indicatoren opgesteld voor monitoring van kanker. In het kader van het **Eurocourse-project** werd de website van de **Europese waarnemingspost voor kanker (ECO)** opgezet. Deze website is bedoeld als een centrale toegangspoort voor de geautomatiseerde verwerking en verspreiding van gegevens in kankerregisters. Algemene medische informatie, noodzakelijk om de indicatoren voor kanker op de juiste wijze te kunnen interpreteren, is beschikbaar op de **EU-websites over gezondheid**⁵⁷. Algemene en gezondheidsspecifieke economische gegevens worden verzameld in de **gezondheidsdatabank van de OESO**⁵⁸. Ten slotte speelt de Europese wetenschappelijke gemeenschap een voortrekkersrol wat methodologisch onderzoek op het gebied van epidemiologie en volksgezondheid betreft, van de analyse en prognose van trends op het gebied van incidentie en sterfte tot overlevingsanalyses, prevalentieschattingen, de planning en uitvoering van hoge-resolutiestudies, en wat onderzoek naar sociale en economische ongelijkheden op het gebied van gezondheid betreft.

Uitgevoerde acties: De gezamenlijke actie van het Europees Partnerschap voor kankerbestrijding heeft voor de ontwikkeling van het Europees informatiesysteem voor kanker prioriteit gegeven aan drie hoofddoelstellingen:

- De voornaamste gegevensbronnen over kanker in Europa inventariseren en vaststellen welke prioritaire onderwerpen door het partnerschap gesteund moeten worden;
- Indicatoren voor het aantal gevallen van kanker (incidentie, prevalentie, overlevingskansen van en sterfte aan kanker) verzameld in het kader van bestaande Europese activiteiten bijeenbrengen binnen een gemeenschappelijk platform;
- Een werkgroep opzetten voor onderzoek naar de kosten van kanker bij de Europese bevolking.

In 2009 kreeg de gezamenlijke actie van het Europees Partnerschap voor kankerbestrijding de opdracht om vóór 2013, na overleg met alle belanghebbenden op het gebied van kanker (dataproviders, gezondheidswerkers, overheden, burgers, patiënten en onderzoekers), een voorstel in te dienen waarin de basis wordt gelegd voor een toekomstig Europees informatiesysteem voor kanker.

In 2012 werd het Gemeenschappelijk Centrum voor Onderzoek van de Europese Commissie (JRC) aangewezen om de discussie over een Europees informatiesysteem voor kanker te begeleiden en te functioneren als de 'verzamelplaats' van gegevens en instrumenten van de Europese Unie. Het verslag "***De ontwikkeling van een Europees informatiesysteem voor kanker: een voorstel van het Europees Partnerschap voor***

⁵⁶ <http://www.tumori.net/eurochip/>

⁵⁷ <http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/health/introduction>

⁵⁸ <http://www.oecd.org/health/health-systems/oecdhealthdata.htm>

*kankerbestrijding (EPAAC)*⁵⁹, dat een van de resultaten van het EPAAC is, dient als uitgangspunt voor het werk van het Gemeenschappelijk Centrum voor Onderzoek (JRC).

Het Gemeenschappelijk Centrum voor Onderzoek (JRC) is verantwoordelijk voor de duurzaamheid van ECIS en coördineert de ontwikkeling van het systeem. Het JRC werkt nauw samen met de voornaamste belanghebbenden op het gebied van gegevens over kanker. Zo ondersteunt het JRC het Europees netwerk voor kankerregistratie (ENCR), waarvan het in 2012 het secretariaat heeft overgenomen, en werkt het samen met het internationale agentschap voor kankeronderzoek (IARC) en andere wetenschappelijke netwerken en projecten op Europees niveau zoals Eurocare, Concord (wereldwijde surveillance van het overleven van kanker)⁶⁰, de gezamenlijke actie Parent (initiatief voor de grensoverschrijdende registratie van patiënten)⁶¹ en andere groepen, om zo te bepalen wat de beste en meest effectieve opties zijn voor elk van de ECIS-functies, zoals de kwaliteitscontrole van gegevens, statistische analyse, de verspreiding van informatie over kanker, enz.

Op dit moment zijn er in Europa meer dan 200 kankerregisters samengebracht onder het ENCR. Systemen voor gegevensverzameling uit de verschillende landen weerspiegelen de specifieke organisatie van nationale zorgstelsels. Verder blijven er belemmeringen bestaan met betrekking tot de toegang tot de gegevens. Aangezien niet alle indicatoren die in de EU-lidstaten worden gebruikt vergelijkbaar zijn, is het lastig om van nationaal naar Europees niveau te gaan. Hoewel de registers momenteel het grootste gedeelte van de epidemiologische gegevens over kanker bevatten, is de financiering ontoereikend, is er doorgaans sprake van onderbezetting van het personeel, of worden de registers opgezet zonder een behoorlijke planning.

2.9 In partnerschap samenwerken

Doelstellingen: In de mededeling wordt de rol van de Europese Commissie als volgt omschreven: het is de rol van de Europese Commissie om de coöperatieve en actiegerichte aanpak van het partnerschap te garanderen en er zorg voor te dragen dat de voorgestelde acties en activiteiten geschikt zijn voor actie op EU-niveau.

Uitgevoerde acties: Gezamenlijke acties zijn activiteiten die in het kader van de gezondheidsprogramma's door de Europese Unie en de lidstaten worden uitgevoerd. Voor de duur van het partnerschap boden de overlegstructuren van de gezamenlijke actie van het Europees Partnerschap voor kankerbestrijding de mogelijkheid tot een uitvoerige uitwisseling van standpunten en een constructieve samenwerking tussen de Europese Commissie en de lidstaten.

Om de zichtbaarheid van de talrijke initiatieven op het gebied van kanker op EU-niveau te vergroten en de coördinatie ervan te bevorderen is de Europese Commissie overgegaan tot de oprichting van **een deskundigengroep van de Europese Commissie op het gebied van kankerbestrijding**⁶².

Dit besluit komt tegemoet aan de verzoeken van de lidstaten en belanghebbenden om betere coördinatie gezien de toenemende werkzaamheden op het gebied van kanker.

⁵⁹ <http://www.epaac.eu/cancer-data-and-information>

⁶⁰ http://www.lshtm.ac.uk/eph/ncde/cancersurvival/research/concord/concord_2.html

⁶¹ <http://www.patientregistries.eu/>

⁶² **Besluit van de Commissie van 3 juni 2014 (2014/C 167/05)**, http://eur-lex.europa.eu/legal-content/NL/TXT/?uri=uriserv:OJ.C_.2014.167.01.0004.01.NLD

Voorts kan het uitwisselen van kennis en informatie helpen bij het oplossen van bepaalde moeilijkheden die de lidstaten ondervinden bij het bestrijden van kanker en zal het de samenwerking met de voornaamste belanghebbenden vergemakkelijken.

3. CONCLUSIES

Communautaire actie op het gebied van kanker, gebaseerd op de mededeling van de Commissie, heeft de samenwerking tussen de Europese Unie, de lidstaten en de belanghebbenden versterkt, geleid tot een Europese meerwaarde op relevante gebieden (nationale programma's voor kankerbestrijding, screening, informatiesysteem voor kanker, zeldzame vormen van kanker, enz.) en vormt een praktische basis voor de voortzetting en uitbreiding van samenwerkingsmechanismen. Deze samenwerking op strategische gebieden heeft een kader geschapen dat een duurzame bijdrage heeft geleverd aan het terugdringen van kanker in de EU, zodat de doelstelling van een afname van 15 % tegen 2020 kan worden gehandhaafd. Uit de laatste beschikbare gegevens is gebleken dat de incidentie van de meest voorkomende vormen van kanker (d.w.z. borstkanker, longkanker, prostaatkanker en colorectale kanker) in de periode 2000-2010 met 10 % is afgenomen.

Om deze samenwerking voort te zetten, zijn in dit verslag diverse vervolgstappen beschreven:

- **Het derde EU-gezondheidsprogramma** biedt de mogelijkheid om acties op het gebied van de volksgezondheid die betrekking hebben op kanker te stimuleren.
- **Horizon 2020**, en dan met name de doelstelling Gezondheid, demografische verandering en welzijn, biedt mogelijkheden om onderzoek te doen naar kanker en andere belangrijke chronische ziekten.
- De Commissie blijft de ontwikkeling van hoogwaardige **nationale programma's voor kankerbestrijding** in de Europese Unie ondersteunen.
- De vierde editie van de Europese code tegen kanker **moet worden verspreid als een belangrijk hulpmiddel bij activiteiten op het gebied van kankerpreventie en gezondheidsbevordering in de EU.**
- De **nieuwe richtlijn voor tabaksproducten** dient volledig operationeel te worden door ervoor te zorgen dat er volledig gebruik wordt gemaakt van de gedelegeerde bevoegdheden en uitvoeringsbevoegdheden van de richtlijn en dat de tenuitvoerlegging door de lidstaten wordt ondersteund teneinde roken in de EU te bestrijden en bij te dragen aan het terugdringen van kanker.
- De samenwerking tussen **Volksgezondheid, Milieu en Gezondheid op het werk** moet worden geïntensiveerd teneinde de vermijdbare oorzaken van kanker vanuit een breder perspectief aan te pakken.
- De Commissie ondersteunt de nieuwe *editie van de Europese richtsnoeren inzake borstkankerscreening en -diagnose*, een Europees platform voor hoogwaardige, empirisch onderbouwde richtsnoeren inzake borstkanker dat andere zorgfasen en -aspecten omvat, en een **vrijwillige Europese kwaliteitsborgingsregeling voor borstkankerzorg.**

- Van de **gezamenlijke actie Cancon (Europese handleiding voor kwaliteitsverbetering bij de integrale aanpak van kanker)**, die reeds van start is gegaan, zal de belangrijkste uitkomst bestaan in de **Europese handleiding voor kwaliteitsverbetering bij de integrale aanpak van kanker**.
- **Belanghebbenden moeten overwegen om gebruik te maken van de Richtlijn betreffende de toepassing van de rechten van patiënten bij grensoverschrijdende gezondheidszorg** om Europese referentienetwerken op te zetten, waaronder netwerken inzake zeldzame tumoren. De Commissie is van plan om zowel in 2014 als in 2015 een oproep voor netwerken te organiseren.
- De **situatie op het gebied van kankerscreening** is de afgelopen jaren, en in het bijzonder nadat de aanbeveling van de Raad was aangenomen, duidelijk verbeterd. Volgens de diensten van de Europese Commissie zal werk op het gebied van de tenuitvoerlegging en actualisering van screeningsprogramma's, alsmede het netwerken tussen centra en deskundigen de komende jaren echter op zowel EU-niveau als nationaal en regionaal niveau nog een prioritaire volksgezondheidsdoelstelling blijven.
- Om bij te dragen aan de gelijke behandeling van patiënten met zeldzame tumoren schuilt er daarnaast wellicht meerwaarde in een specifieke **Actie inzake zeldzame vormen van kanker**.
- De ontwikkeling van het **Europees informatiesysteem voor kanker (ECIS)** is een belangrijke voorwaarde voor het beschikbaar stellen van de vereiste kennis om acties op het gebied van kankerbestrijding te optimaliseren.
- De Commissie is bezig met het ontwikkelen van een gecoördineerde benadering van **kankeronderzoek** in de gehele EU.
- Er moet meer gebruik worden gemaakt van **e-gezondheid**, zodat ziekten doelmatiger worden behandeld en effectieve preventiemethoden nog effectiever worden.

In het kader van de **deskundigengroep van de Europese Commissie op het gebied van kankerbestrijding** zal ook rekening worden gehouden met de aanbevelingen van lidstaten en belanghebbenden.

Zoals aangegeven in de mededeling handhaaft de Europese Commissie de doelstelling om kanker terug te dringen in de EU. Bovendien is zij van mening dat de doelstelling van een afname van 15 % tegen 2020 (510 000 minder nieuwe gevallen) haalbaar is.