

Bruxelles, 3.2.2021
SWD(2021) 13 final

DOCUMENT DE LUCRU AL SERVICIILOR COMISIEI
CONSULTAREA PĂRȚILOR INTERESATE - RAPORT DE SINTEZĂ

[...]

care însoțește documentul

COMUNICARE A COMISIEI CĂTRE CONSILIU ȘI PARLAMENTUL EUROPEAN

Planul european de combatere a cancerului

{COM(2021) 44 final}

RAPORT DE SINTEZĂ

1. INTRODUCERE: OBIECTIVE ȘI PĂRȚI INTERESATE

Prezentul raport prezintă rezultatele celor patru componente ale consultării desfășurate cu privire la Planul european de combatere a cancerului. Procesul de consultare a fost lansat cu ocazia Zilei mondiale de combatere a cancerului, la 4 februarie 2020.

Strategia de consultare a fost concepută pentru a colecta contribuții la nivelul UE privind cei patru piloni ai răspunsului Europei la cancer, astfel cum s-a subliniat în scrisoarea de misiune adresată comisarului european pentru sănătate și siguranță alimentară, Stella Kyriakides: (i) prevenirea; (ii) depistarea și diagnosticarea precoce; (iii) tratamentul; și (iv) îngrijirea și calitatea vieții pentru pacienții bolnavi de cancer, pentru supraviețuitori și pentru îngrijitori (plus cunoștințe și dovezi științifice). Mai concret, strategia de consultare a urmărit să creeze diferite puncte de intrare în proces pentru a stabili principalele: tendințe, așteptări și preocupări ale părților interesate și ale publicului. Fiecare parte a strategiei a fost adaptată pentru: a capta răspunsuri specifice și a identifica domeniile în care există un consens general și punctele asupra cărora există divergențe semnificative.

Prin urmare, procesul a inclus următoarele elemente:

- feedback cu privire la foaia de parcurs (4 februarie - 3 martie);
- o consultare publică online (4 februarie - 22 mai);
- consultări specifice cu părțile interesate, inclusiv o reuniune de discuții deschise în cursul verii;
- o colaborare cu: (i) autoritățile publice, prin intermediul Grupului de coordonare al Comisiei privind promovarea sănătății și prevenirea bolilor; (ii) Parlamentul European, prin intermediul Comisiei speciale pentru lupta împotriva cancerului; și cu (iii) Comitetul Misiunii de cercetare privind cancerul, propusă în cadrul programului Orizont Europa. Au existat, de asemenea, contribuții ad-hoc suplimentare, furnizate în principal prin reuniuni cu reprezentanți ai Comisiei.

Procesul de consultare s-a bazat pe **cartografierea părților interesate**, care a identificat principalele grupuri: cetățenii și pacienții;

- ONG-urile care reprezintă comunitatea cancerului, de obicei grupuri de pacienți sau organisme științifice profesionale europene;
- organizațiile europene de sănătate publică;
- profesioniștii și asociațiile profesionale;
- sectorul industrial;
- cercetătorii;
- statele membre, inclusiv autoritățile publice și deputații din Parlamentul European;
- agențiile internaționale.

Strategia și procesul de consultare au inclus toate grupurile de mai sus. Acestea au recunoscut faptul că grupurile nu pot fi separate complet (cetățenii, pacienții, profesioniștii, asociațiile pacienților și organismele profesionale reprezintă categorii separate în teorie, dar în practică

ele se suprapun). De asemenea, prin strategia și procesul de consultare s-a garantat că toate părțile interesate principale identificate în cartografiere au posibilitatea de a contribui.

Consultarea a avut loc în contextul pandemiei de COVID-19, care a abătut atenția multor participanți. Această situație a fost atenuată prin prelungirea perioadei de consultare publică și amânarea desfășurării consultărilor specifice cu părțile interesate. Reuniunile au avut loc în mediu virtual și uneori au fost amânate.

Pe măsură ce impactul pandemiei asupra pacienților bolnavi de cancer și asupra îngrijirii cancerului a devenit mai clar, a fost organizată o serie de trei webinare. Scopul acestor webinare a fost de a înțelege mai bine implicațiile pandemiei și de a obține o perspectivă asupra situației din statele membre, care să contribuie la elaborarea ulterioară a planului.

2. METODOLOGIE ȘI INSTRUMENTE

Comisia a colectat feedback cu privire atât la foaia sa de parcurs, cât și la consultarea publică prin intermediul unor chestionare online.

Feedbackul privind foaia de parcurs a fost analizat din punct de vedere cantitativ și calitativ, pe baza învățării automate și a analizei manuale, pentru a identifica temele referitoare la fiecare dintre cei patru piloni, în special la cel de al patrulea pilon privind cunoștințele, datele și dovezile științifice.

Consultarea publică online a combinat întrebări închise (în cadrul cărora respondenții aleg dintr-o selecție prestabilită de răspunsuri) și întrebări deschise (unde au libertatea de a scrie orice răspuns pe care îl aleg, folosind până la 600 de caractere pentru fiecare răspuns). Răspunsurile la această consultare publică au fost analizate utilizând MS Excel și instrumente de analiză a textului. Unele răspunsuri au fost reclasificate pe baza denumirii organizației respondentului și a informațiilor de pe site-ul respondentului, pentru a permite o distincție mai clară între tipurile relevante de părți interesate (de exemplu, organizații ale pacienților, profesioniști în domeniul sănătății etc.). Acolo unde a fost cazul, răspunsurilor cu text liber li s-au aplicat coduri tematice și grupări pentru a determina grupul și frecvența. Acest lucru a presupus un anumit grad de interpretare. Dublarea răspunsurilor cu text liber (și anume, situațiile în care respondenți diferiți au dat răspunsuri cu text liber similare) a fost redusă; acesta a fost cazul pentru doar 5 % dintre înregistrări).

Consultările specifice cu părțile interesate au avut loc cu: (i) reprezentanți ai pacienților; (ii) comunitatea cancerului (asociații științifice și de experți); (iii) comunitatea sănătății publice europene; (iv) asociații profesionale; (v) sectorul asistenței medicale; și cu (vi) agenții internaționale. Aceste consultări au fost completate de patru interviuri cu experți contributory. Pentru consultarea cu experți, invitații au fost identificați pe baza: (i) expertizei lor în domeniul cancerului sau a activității lor în domeniul tratamentelor împotriva cancerului; și (ii) a capacității lor de a reprezenta o perspectivă la nivelul UE sau de grup. Înaintea consultărilor specifice cu părțile interesate, organizatorii au transmis întrebări referitoare la: (i) foaia de parcurs; și la (ii) cunoștințele de specialitate ale participanților consultați. Organizatorii au facilitat, de asemenea, purtarea de discuții în cadrul consultărilor specifice cu părțile interesate. Notele consultărilor specifice cu părțile interesate au fost trimise invitaților

după consultări, sub forma unor mesaje-cheie, în vederea transmiterii de observații suplimentare. Aceste observații au fost apoi consolidate și analizate. O consultare publică de tip discuție deschisă a oferit posibilitatea unor verificări suplimentare și a incluziunii.

3. ACȚIUNI DE CONSULTARE

a. FEEDBACK PRIVIND FOAIA DE PARCURS A COMISIEI

În total, s-au primit 387 de observații de la părți interesate din 25 de state membre ale UE (89 %)¹ și 10 observații de la părți interesate din țări din afara UE (11 %)². Părțile interesate respondente au reprezentat o mare varietate de sectoare. Aproape o treime din răspunsuri (32 %) au provenit de la organizații neguvernamentale (ONG-uri), urmate de publicul larg din UE (23 %), de întreprinderi/organizații și asociații de întreprinderi (22 %) și de instituții de cercetare/academice (7 %). Este de menționat rata scăzută de răspuns din partea autorităților publice (2 %).

În linii mari, respondenții au susținut inițiativa prezentată în Planul de combatere a cancerului. A existat un sprijin deosebit de puternic pentru pilonul de prevenire (legislația privind tutunul și abordarea expunerii la riscurile de mediu la locul de muncă), dar s-a manifestat un entuziasm general și față de ceilalți piloni. De asemenea, respondenții au făcut sugestii de consolidare a Planului de combatere a cancerului. În plus, ei au adus în discuție și alte aspecte, sugerând că ar trebui să se pună un accent mai mare pe:

- cancerele pediatrice, inclusiv inovarea în materie de medicamente, activitatea desfășurată în domeniul mutațiilor genetice care joacă un rol în apariția cancerului și strategiile de supraviețuire;
- integrarea dovezilor reale și a inovațiilor, cum ar fi inteligența artificială, pentru o îngrijire personalizată;
- îmbunătățirea standardelor de formare pentru cadrele medicale;
- alfabetizarea pacienților, a îngrijitorilor și a publicului larg în domeniul sănătății;
- egalitatea de șanse pentru cetățenii UE în ceea ce privește accesul la prevenirea și îngrijirea cancerului;
- sisteme de monitorizare și supraveghere de înaltă calitate la nivelul UE, care să stea la baza politicilor;
- schimbul de bune practici între statele membre în cadrul UE.

A fost publicat un rezumat al feedbackului primit.

b. FEEDBACK PRIVIND CONSULTAREA PUBLICĂ

S-au primit 2 078 de răspunsuri prin intermediul platformei online și alte 27 de răspunsuri prin e-mail. Aceste 27 de răspunsuri prin e-mail au fost urmarea publicării chestionarului, dar nu toate au respectat formatul sugerat. Toate țările UE au fost reprezentate în cadrul

¹ Nu s-au primit observații de la părți interesate din Estonia și Slovenia.

² Dintre țările din afara UE, cele mai multe observații au venit din Regatul Unit (17 respondenți), Elveția (10 respondenți) și Statele Unite (6 respondenți).

răspunsurilor de către publicul larg și organizații, iar 184 (9 %) din totalul răspunsurilor au afirmat că țara de origine a respondentului se află în afara UE. 1 341 de răspunsuri au provenit de la cetățeni, iar 737 au reprezentat contribuții în numele unor organizații.

Dintre organizațiile care au răspuns, majoritatea (35 %) sunt implicate în cercetarea academică, urmate de organizații ale pacienților (25 %) și de asociații ale profesioniștilor în domeniul sănătății (10 %).

În general, consultarea publică a atras o gamă largă de contribuții. Potrivit dovezilor, au existat și răspunsuri concertate din partea unor grupuri de interese, în număr mic însă. În multe domenii a existat un consens evident și aproape toți respondenții au considerat că UE ar trebui să facă mai mult în privința tuturor celor patru piloni.

În ceea ce privește prevenirea, principalele trei domenii evidențiate au fost tutunul, alimentația și substanțele cancerigene, mulți cetățeni menționând lipsa de informații cu privire la prevenirea cancerului. Respondenții au afirmat că ar dori ca autoritățile publice și guvernele naționale să abordeze prevenirea cancerului prin intermediul mai multor mecanisme, cum ar fi: (i) furnizarea de finanțare; (ii) adoptarea unor acte normative și a unor reglementări compatibile cu sănătatea în toate politicile; și (iii) reducerea inegalităților în ceea ce privește factorii determinanți ai sănătății care cresc riscul de cancer. În cadrul secțiunii privind diagnosticarea precoce (pilonul 2), respondenții au exprimat un sprijin larg pentru extinderea recomandărilor privind screeningul la alte tipuri de cancer, pentru care screeningul poate fi, de asemenea, eficace. În cadrul secțiunii privind tratamentul (pilonul 3), respondenții au afirmat că UE ar putea: (i) să îmbunătățească accesul la serviciile oncologice și calitatea acestora; și (ii) să promoveze o acoperire universală cu servicii de sănătate în toate statele membre (o defalcare pe țări a arătat diferențe mari în ceea ce privește disponibilitatea sprijinului – atât în interiorul, cât și în afara unităților sanitare – pentru pacienții din Europa). În cele din urmă, în cadrul secțiunii privind calitatea vieții și viața după cancer (pilonul 4), supraviețuitorii și familiile acestora au declarat că se confruntă cu provocări multiple în viața de zi cu zi, la care se adaugă lipsa sprijinului (sub formă de asistență psihologică, monitorizare medicală și integrare socială).

De asemenea, respondenții și-au exprimat susținerea considerabilă pentru acordarea unei atenții sporite:

- cancerelor pediatrice;
- combaterii factorilor de risc, în special alcoolul;
- stabilirii unor standarde uniforme de îngrijire în toate statele membre;
- monitorizării punerii în aplicare a planului.

Respondenții și-au exprimat dorința de a vedea o punere în aplicare eficace, cu: (i) îmbunătățirea rezultatelor privind sănătatea populației și experiența utilizatorilor; și (ii) un sprijin sporit pentru persoanele afectate de cancer.

Un rezumat al rezultatelor consultării publice a fost publicat la adresa: <https://ec.europa.eu/info/law/better-regulation/have-your-say/initiatives/12154-Europe-s-Beating-Cancer-Plan/public-consultation>.

c. CONSULTARE SPECIFICĂ CU PĂRȚILE INTERESATE

Comisia a utilizat această etapă pentru a analiza mai în profunzime și în detaliu aceste aspecte. În pofida caracterului calitativ al consultărilor specifice cu părțile interesate, s-a remarcat un nivel surprinzător de coerență între grupuri în ceea ce privește opiniile referitoare la cei patru piloni. De asemenea, mulți respondenți au menționat aceleași aspecte transversale. Punctele lor de vedere sunt rezumate în cele ce urmează, în cinci secțiuni: prevenire (pilonul 1); depistare și diagnosticare precoce (pilonul 2); tratament și îngrijire (pilonul 3); viața după cancer (pilonul 4); și aspecte suplimentare.

Prevenirea (pilonul 1): au existat solicitări extinse din partea a diferiți participanți pentru: (i) o abordare bazată pe principiul integrării sănătății în toate politicile; (ii) o abordare cuprinzătoare a riscurilor; (iii) protejarea și promovarea sănătății prin acțiuni multisectoriale; și (iv) abordarea comportamentelor prin acțiuni multisectoriale. Respondenții au solicitat să se pună un accent deosebit pe:

- o reglementare mai strictă a alcoolului, tutunului și alimentelor;
- reglementările privind riscurile de mediu și profesionale;
- susținerea Codului european împotriva cancerului;
- abordarea: (i) factorilor determinanți de ordin comercial ai sănătății; (ii) a comercializării transfrontaliere; și (iii) a comunicațiilor digitale;
- protejarea copiilor și a tinerilor, inclusiv prin vaccinare eficace (de exemplu, prin vaccinul împotriva papilomavirusului uman – HPV);
- promovarea sinergiilor UE pentru a sprijini statele membre în ceea ce privește punerea în aplicare;
- consolidarea ponderii bugetelor guvernamentale alocate sănătății publice și prevenirii bolilor în întreaga UE;
- încurajarea evaluării sistematice a impactului.

Depistarea și diagnosticarea precoce (pilonul 2): au fost acceptate pe scară largă ca fiind domenii pe care UE ar putea și ar trebui să le consolideze prin stabilirea de standarde la nivelul UE. Respondenții au considerat că următoarele domenii sunt deosebit de relevante în acest sens:

- dezvoltarea de programe cuprinzătoare pentru diagnosticarea precoce, de metode de diagnosticare de înaltă calitate, de capacități de laborator, de orientări și de reglementări;
- îmbunătățirea screeningului prin: stabilirea de standarde, clasificarea riscurilor, asigurarea calității, încurajarea celor mai bune practici, intervenții specifice, monitorizare și cercetare;
- contribuție la îmbunătățirea colectării, monitorizării și analizei datelor.

Tratamentul și îngrijirea (pilonul 3): tendința a fost ca respondenții din diferite grupuri de părți interesate să acorde prioritate unor acțiuni ușor diferite în acest domeniu. Totuși, a existat un consens larg cu privire la importanța pe care o prezintă:

- standardele de tratament și orientările pentru promovarea unei îngrijiri cuprinzătoare și de calitate (inclusiv mecanismele de asigurare a calității și acreditarea);
- combaterea formelor rare de cancer prin rețele europene de referință și prin asistență medicală transfrontalieră;

- tratarea cancerelor pediatrice (și tranziția către serviciile de îngrijire a adulților);
- tratarea pacienților cu morbidități multiple și a pacienților geriatrici;
- extinderea rolului și a finanțării rețelelor europene de referință și a legăturilor acestora cu centrele naționale de referință;
- asigurarea luării în considerare a experienței pacientului la stabilirea parcursului terapeutic al acestuia (seria de etape și de întâlniri clinice prin care trec pacienții de la primul diagnostic până la tratament și la îngrijirea după tratament) și includerea în acest parcurs a asistenței psihosociale și a sănătății mintale;
- încurajarea echipelor de îngrijire multidisciplinare integrate și a unei comunicări mai eficiente;
- abordarea problemei educației forței de muncă și a deficitului de personal și recunoașterea calificărilor profesionale;
- investițiile în chirurgie, radioterapie, oncologie intervențională și medicină nucleară;
- cercetarea adecvată și coordonată.

Viața după cancer (pilonul 4): acest domeniu a reprezentat o preocupare deosebită pentru reprezentanții pacienților, însă îngrijorările acestora au fost împărtășite și de alte părți care au un interes comun față de măsurile UE privind nevoile fizice, medicale, psihosociale, de ocupare a forței de muncă și generale ale supraviețuitorilor. Printre aspectele specifice menționate în cadrul consultărilor specifice cu părțile interesate s-au numărat:

- proiectarea și planificarea supraviețuirii în cazurile de cancer, cu integrarea în parcursul terapeutic al cancerului;
- punerea în aplicare a unor planuri de îngrijire de monitorizare, infrastructuri și instrumente informatice interoperabile pentru supraviețuitorii cancerului, inclusiv un „pașaport” de supraviețuitor;
- gestionarea efectelor secundare pe termen lung ale tratamentului împotriva cancerului și ale comorbidităților cancerului;
- eliminarea stigmatizării, a discriminării și a implicațiilor financiare („dreptul de a fi uitat”);
- importanța luării în considerare a nevoilor familiilor și ale îngrijitorilor;
- satisfacerea nevoilor pacienților pediatrici și tineri.

Aspecte suplimentare: a existat un grad ridicat de suprapunere în ceea ce privește aspectele suplimentare semnalate de participanții la consultările specifice cu părțile interesate. Aceste aspecte suplimentare au reflectat problemele ridicate online și în interviurile cu contributorii principali. Printre ideile suplimentare principale s-au numărat punctele de vedere menționate mai jos.

- Ar trebui încurajate colaborarea și **coordonarea în cadrul CE** și ar trebui exploatate **sinergiile între inițiativele UE**.
- UE aduce o valoare adăugată semnificativă prin promovarea: (i) schimbului de **bune practici**, (ii) a unor **standarde de calitate** consecvente și coerente și (iii) a **monitorizării și evaluării** la nivelul UE.

- De asemenea, UE joacă un rol semnificativ în ceea ce privește: (i) schimbul de **date și informații** și interoperabilitatea acestora; (ii) infrastructura (infrastructurile) pentru schimbul de date; și (iii) standardele și activitățile între registre.
- Ar trebui încurajate **coordonarea și finanțarea cercetării**. În special, ar trebui studiată cercetarea translațională și organizațională pentru a sprijini punerea în aplicare și elaborarea de politici pe baza informațiilor provenite de la pacienți.
- UE joacă un rol util în stimularea **inovării**. Această inovare ar trebui să vizeze noile metode de diagnosticare, genomica legată de cancer, volumele mari de date și inteligența artificială (IA). De asemenea, ea ar trebui să asigure: (i) accesul etic și echitabil la tratamentul cancerului pentru toate persoanele; și (ii) un echilibru adecvat între interesele publice și cele comerciale.
- **Rețelele europene de cercetare** reprezintă un mecanism important, cu un mare potențial – dacă este finanțat în mod adecvat – de a juca un rol mult mai amplu.
- **Evaluarea tehnologiilor medicale** ar beneficia de pe urma unei acțiuni centralizate care: (i) să încurajeze calitatea și coerența; și (ii) să extindă domeniul de aplicare pentru a include aspectele semnificative din punct de vedere clinic.
- S-a făcut referire în repetate rânduri la posibilitatea de a acționa la nivel european cu privire la: (i) **echitate** și acces (la studii clinice, diagnosticare precoce și tratament); (ii) calitatea îngrijirii; și (iii) rezultate. În cadrul acestor referiri, respondenții și-au exprimat speranța că UE ar putea: (i) să abordeze inechitatea factorilor de risc pentru a combate factorii determinanți de ordin socioeconomic și comercial ai sănătății, comportamentele de risc și nevoile grupurilor vulnerabile; (ii) să îmbunătățească nivelul de calitate și de consecvență, să certifice centrele de îngrijire a cancerului și să promoveze îngrijirea bazată pe valori; și (iii) să aibă în vedere o mai mare transparență a prețurilor și acorduri combinate pentru achiziționare și stabilirea prețurilor.
- S-a susținut ideea că UE ar trebui să joace un rol în promovarea abilitării pacienților și a **centrării pe pacient**.
- Respondenții au pledat pentru punerea accentului european pe: **(i) comunicare și sănătate; și pe (ii) alfabetizarea digitală** (inclusiv în limbile materne, cu și prin intermediul organizațiilor pacienților).
- UE a fost încurajată să ajute **asociațiile pacienților să fie independente** de industrie.
- De asemenea, părțile interesate au solicitat ca UE să sprijine: (i) educația și formarea **profesioniștilor** în domeniul sănătății; și (ii) abordările **multiprofesionale**, inclusiv în domeniul sănătății publice și al comunicațiilor.
- În cele din urmă, toate grupurile au susținut monitorizarea și evaluarea sistematică în sprijinul planului.

Criza provocată de pandemia de COVID-19 a început să se agraveze la câteva săptămâni de la lansarea procesului de consultare. Din acest motiv, în feedbackul privind foaia de parcurs și în consultarea publică nu s-a pus un accent deosebit pe pandemia de COVID-19. Prin urmare, Comisia a organizat o serie de trei webinare cu principalele organizații ale părților interesate, care au arătat că pandemia de COVID-19 a avut un impact asupra întregii comunități de profesioniști care lucrează în domeniul prevenirii și al îngrijirii cancerului.

Au fost publicate rezumate ale fiecăreia dintre consultările specifice cu părțile interesate [se va include hyperlinkul].

d. CONTRIBUȚII AD-HOC

Grupul de coordonare privind promovarea sănătății, prevenirea bolilor și gestionarea bolilor netransmisibile

Prin intermediul Grupului de coordonare privind promovarea sănătății, prevenirea bolilor și gestionarea bolilor netransmisibile s-au solicitat contribuții din partea statelor membre ale UE, precum și din partea Norvegiei și a Islandei. Grupul de coordonare a discutat Planul european de combatere a cancerului în cadrul a patru dintre reuniunile sale. Scopul solicitării acestei contribuții prin intermediul grupului de coordonare a fost: (i) de a înțelege prioritățile naționale în domeniul cancerului în raport cu pilonii foii de parcurs; și (ii) de a obține informații cu privire la tipurile de acțiuni pe care statele membre le consideră ca făcând parte dintr-un răspuns la nivelul UE.

În total, 27 de state membre ale UE plus Norvegia: (i) au răspuns la un sondaj transmis grupului de coordonare, care a fost lansat la 2 iulie și s-a încheiat la 21 septembrie 2020; și/sau (ii) au făcut schimb de opinii cu privire la inițiativă în alte moduri. Printre altele, statele membre și-au descris prioritățile naționale și au selectat anumite teme pentru care considerau implicarea UE ca fiind o prioritate. Aproape toate statele membre au considerat că cei patru piloni principali ai Planului european de combatere a cancerului prezintă un grad de prioritate ridicat sau foarte ridicat pe plan național și se preconizează că toți pilonii vor căpăta importanță în următorii 5 ani. Ca provocări pentru punerea în aplicare a acțiunilor în cele patru domenii, statele membre au raportat cel mai adesea provocările reprezentate de insuficiența finanțării și a personalului.

În cadrul pilonului de prevenire (pilonul 1), aproape toate statele membre au identificat promovarea unui stil de viață sănătos drept o prioritate națională de prim rang, cu accent pe sensibilizarea publicului cu privire la factorii de risc comportamentali. Atunci când li s-a solicitat să clasifice domeniile de prevenire în care ar trebui să se acorde prioritate implicării UE, statele membre au considerat cel mai adesea că lucrul la o „prevenire generațională” este o prioritate, vizând astfel factorii de risc comportamentali în rândul tinerilor. Alte priorități importante au fost: „tutunul”, „poluarea mediului”, „vaccinarea împotriva HPV și a hepatitei B”, „cancerle pediatrice” și „alcoolul”.

În cadrul pilonului privind depistarea și diagnosticarea precoce (pilonul 2), programele specifice de screening pentru cancer au fost menționate cel mai frecvent ca fiind priorități naționale, unele state membre urmărind să îmbunătățească accesul la programele de screening

existente, în timp ce altele se axează pe calitatea screeningului sau pe inițierea unui nou program de screening. La nivelul UE, domeniile prioritare de cel mai înalt rang au inclus calitatea screeningului (incluzând, de asemenea, garantarea termenelor), legături mai bune între datele privind screeningul pentru cancer și registrele și diagnosticarea cazurilor de cancer (incluzând calendarul, disponibilitatea și standardele).

În ceea ce privește tratamentul (pilonul 3), „coordonarea la nivel național a centrelor de excelență/expertiză” și „disponibilitatea și accesibilitatea medicamentelor” sunt prioritățile naționale menționate cel mai frecvent de statele membre. Această din urmă temă a fost considerată o prioritate pentru acțiunea comună la nivelul UE, prin asigurarea accesului la medicamente și tratamente (la prețuri accesibile) la nivelul întregii UE. O a doua prioritate la nivelul UE din cadrul acestui pilon a fost „schimbul de bune practici validate”.

În ceea ce privește pilonul referitor la supraviețuire și la viața cu/după cancer (pilonul 4), statele membre s-au referit cel mai adesea la prioritatea lor națională de a institui o monitorizare holistică și multidisciplinară pentru supraviețuitorii cancerului, atrăgând atenția, în același timp, asupra problemelor psihosociale ale pacienților și ale familiilor acestora, precum și asupra îngrijirilor paliative. În conformitate cu această ordine de prioritate, statele membre au plasat, de asemenea, „calitatea vieții supraviețuitorilor” și „protecția socială” drept priorități de prim rang la nivelul UE („protecția socială” abordează aspecte precum „dreptul de a fi uitat” și protejarea supraviețuitorilor împotriva discriminării financiare), urmate îndeaproape de „supraviețuitorii cancerului pediatric, inclusiv rudele ca îngrijitori informali” și de „reintegrarea în mediul de lucru”.

Toate statele membre au afirmat că acțiunea la nivelul UE aduce valoare adăugată, subliniind faptul că acțiunea UE este deosebit de utilă în domeniul cunoștințelor, al datelor și al dovezilor științifice. De asemenea, statele membre s-au declarat în favoarea sprijinirii cercetării și a schimbului de date și de cunoștințe, de exemplu prin intermediul spațiului european al datelor medicale. În plus, acestea au subliniat că UE ar putea aduce o valoare adăugată prin armonizarea eforturilor statelor membre de a reduce incidența cancerului și inegalitățile în această privință.

Statele membre au identificat o serie de subiecte ca fiind priorități adecvate. În ceea ce privește prevenirea (pilonul 1), aproape toate statele membre au afirmat că „eforturile pentru o prevenire generațională” reprezintă o prioritate majoră. Alte priorități importante au fost: „tutunul”, „poluarea mediului”, „vaccinarea împotriva HPV și a hepatitei B”, „cancerle pediatrice” și „alcoolul”. În ceea ce privește depistarea și diagnosticarea precoce (pilonul 2), statele membre au considerat două teme ca fiind cele mai importante: „screeningul” (inclusiv calitatea și garantarea termenelor) și „legături mai bune între datele privind screeningul pentru cancer și registrele privind cazurile de cancer”. În ceea ce privește tratamentul (pilonul 3), statele membre au plasat pe primele locuri „accesul la medicamente și tratamente (la prețuri accesibile) la nivelul întregii UE” și „schimbul de bune practici validate”. În cadrul pilonului referitor la supraviețuire și la viața cu/după cancer (pilonul 4), statele membre au plasat pe primele locuri „calitatea vieții supraviețuitorilor” și „protecția socială” („protecția socială” abordează aspecte precum „dreptul de a fi uitat” și protejarea supraviețuitorilor împotriva discriminării financiare).

Statele membre au indicat, de asemenea, două domenii în care Comisia a avut un rol favorizant: (i) promovarea cercetării academice internaționale; și (ii) consolidarea schimbului de date și a colaborării între registrele privind cazurile de cancer. Acestea au subliniat valoarea adăugată a unor inițiative precum Rețeaua europeană a registrelor privind cazurile de cancer și rolul de sprijin al Centrului Comun de Cercetare al Comisiei Europene. Referitor la formare, majoritatea statelor membre au subliniat importanța formării profesioniștilor în domeniul sănătății în cadrul unei colaborări multidisciplinare.

Echitatea a fost considerată o preocupare pentru majoritatea statelor membre și aproape toate statele membre au indicat că pandemia de COVID-19 a avut un impact, mai mare sau mai mic, asupra serviciilor oncologice din țara lor.

A fost publicat un rezumat al feedbackului primit de la statele membre.

Colaborarea cu Parlamentul European

La 15 iunie, Comisia pentru mediu, sănătate publică și siguranță alimentară a Parlamentului European a publicat un raport intitulat *Consolidarea Europei în lupta împotriva cancerului*. Raportul prezintă un set cuprinzător de recomandări și abordează subiecte care reflectă preocupările exprimate în cadrul consultării cu privire la: (i) cercetarea și acțiunile de prevenire a cancerului (inclusiv prin axarea pe tutun, alcool, stiluri de viață sănătoase și vaccinuri); (ii) anticiparea riscurilor, screeningul și depistarea precoce; și (iii) tratamentul, calitatea îngrijirii și nevoile supraviețuitorilor cancerului.

La 27 septembrie, recent înființata Comisie pentru lupta împotriva cancerului din cadrul Parlamentului European a prezentat, de asemenea, un document de lucru ca o contribuție la plan și a făcut schimb de opinii cu comisarul Kyriakides.

La 12 octombrie, membrii comisiei s-au angajat să sprijine elaborarea unui standard comun pentru lupta împotriva cancerului. Acest lucru reflectă punctul de vedere al comisiei conform căruia multe progrese în domeniul cancerului necesită o politică comună la nivel european. Documentul de lucru din 27 octombrie 2020 este în concordanță cu celelalte componente ale consultării. Acesta subliniază: (i) prevenirea la nivel mondial (prin acțiuni privind tutunul, alcoolul, alimentația, exercițiile fizice, mediul și legăturile cu Pactul verde); (ii) screeningul și depistarea precoce; (iii) accesul egal la tratamente orientate către pacient (cu referire la rolul pieței europene a medicamentelor); și (iv) necesitatea de a sprijini pacienții și îngrijitorii. În plus, documentul de lucru a identificat următoarele căi de acțiune: (i) cercetarea holistică și inovarea; (ii) schimbul de cunoștințe și de bune practici, inclusiv prin intermediul rețelelor europene de referință și al registrelor privind cazurile de cancer; și (iii) activități de formare și comunicare. Membrii comisiei și-au exprimat, de asemenea, îngrijorarea cu privire la impactul pandemiei de COVID-19 asupra tratamentului pacienților și cu privire la potențiala amânare a diagnosticării precoce.

Reuniunile comisarului Kyriakides cu principalele părți interesate

În ianuarie 2020, comisarul Kyriakides a demarat reuniuni cu principalele părți interesate implicate în chestiunea luptei împotriva cancerului. Pozițiile exprimate de aceste părți interesate au fost similare cu cele prezentate mai sus.

Alte activități de informare

La nivel de direcție generală, Direcția Generală Sănătate și Siguranță Alimentară a participat la conferințe și reuniuni ale organizațiilor părților interesate. Părțile interesate au exprimat puncte de vedere foarte apropiate de cele colectate prin intermediul altor activități de consultare.

e. INTERDEPENDENȚELE ȘI COERENȚA CONTRIBUȚILOR PĂRȚILOR INTERESATE

Există un grad ridicat de coerență între contribuțiile părților interesate din cadrul diferitelor grupuri și între rezultatele obținute în urma fiecăreia dintre componentele consultării. Principalele preocupări ale grupurilor de părți interesate sunt enumerate mai jos.

Pacienții, grupurile de pacienți, supraviețuitorii și publicul larg: multe dintre preocupările exprimate de cetățeni, grupuri de pacienți, supraviețuitori și îngrijitori au fost legate de calitatea îngrijirii. Aceste grupuri au solicitat o abordare centrată mai mult pe pacient și standarde mai coerente. De asemenea, ele au solicitat sprijin psihosocial și pentru sănătatea mintală, precum și pregătirea profesioniștilor în domeniul sănătății pentru a lucra în echipe multidisciplinare și a comunica mai eficient. Aceste grupuri au mai afirmat și că vocea pacienților ar trebui luată în considerare atunci când se stabilește parcursul terapeutic al cancerului și când se proiectează politici mai vaste. În plus, aceste grupuri s-au dovedit mai preocupate decât orice alt grup de părți interesate cu privire la ajutorarea supraviețuitorilor cancerului.

Ca și alte grupuri de părți interesate, pacienții, grupurile de pacienți și publicul larg au pledat, de asemenea, pentru asumarea de către UE a unui rol în schimbul de date, în armonizarea standardelor și în încurajarea inovării. În același timp, au arătat un angajament ferm în ceea ce privește eliminarea inegalităților în toate țările și între acestea. Aceste grupuri au făcut apeluri specifice și repetate pentru: (i) acordarea unei atenții sporite cancerelor pediatrice; (ii) un rol mai important pentru rețelele europene de referință; și (iii) abordarea de către UE a factorilor determinanți cu caracter comercial.

Grupurile de pacienți au împărtășit și preocupări specifice cu privire la: rolul lor; posibilitățile de finanțare independentă; alfabetizarea în domeniul sănătății; și comunicații.

Profesioniștii și asociațiile profesionale: s-a remarcat o suprapunere considerabilă între preocupările acestui grup și cele ale pacienților și ale supraviețuitorilor. Profesioniștii și asociațiile profesionale s-au concentrat în mod clar asupra prevenirii și au exprimat preocupări serioase cu privire la accesul echitabil al tuturor pacienților la tratament, în special în ceea ce privește medicamentele. Profesioniștii au recunoscut, de asemenea, necesitatea susținerii activităților multidisciplinare (și importanța asistenților medicali, a medicilor generaliști și a specialiștilor) și a unei mai bune concentrări asupra pacienților. Cancerelor pediatrice au ocupat, de asemenea, un loc important printre preocupările profesioniștilor și ale asociațiilor profesionale.

Acest grup și-a exprimat îngrijorarea cu privire la date, îngrijorare resimțită și de pacienți și de supraviețuitori. Totuși, profesioniștii și asociațiile profesionale au pus un accent mai mare pe: (i) rolul UE în promovarea interoperabilității datelor; (ii) rolul registrelor privind cazurile de cancer și al colaborării în domeniul acestor registre; și pe (iii) posibilitățile de desfășurare a

unor activități la nivel european privind digitalizarea și volumele mari de date. Acest lucru a rezonat cu interesul lor față de potențialul UE de a promova cercetarea adecvată, inclusiv: (i) studiile clinice transfrontaliere; (ii) cercetarea translațională, privind punerea în aplicare și organizațională; și (iii) cercetarea bazată pe rezultate. Profesioniștii și asociațiile profesionale au solicitat, de asemenea, dezvoltarea și validarea unor metode de diagnosticare noi, cu accent pe eficiență și rentabilitate.

Organizațiile de cercetare, științifice și de sănătate publică: și acest grup împărtășește unele dintre preocupările celorlalte două grupuri de părți interesate. Printre aspectele deosebit de importante pentru organizațiile de cercetare, științifice și de sănătate publică s-au numărat prevenirea, diagnosticarea și tratamentul.

În ceea ce privește prevenirea, acest grup de părți interesate s-a axat puternic pe măsurile care trebuie luate împotriva factorilor de risc (în special alcoolul, dar și fumatul, alimentația, exercițiile fizice și expunerea la substanțe cancerigene). De asemenea, s-a pus accentul pe vaccinarea împotriva HPV. În plus, acest grup de părți interesate a subliniat rolul informării, al sensibilizării, al educației și al alfabetizării în domeniul sănătății. Grupul a abordat și aspecte specifice cu privire la: (i) utilizarea instrumentelor de evaluare a riscurilor pentru a orienta mai bine screeningul pentru cancer; (ii) noi instrumente de diagnosticare și evaluare; (iii) activitatea UE de armonizare a protocoalelor de tratament pentru a asigura standarde comune și aceeași calitate a asistenței medicale; și (iv) cancerul pediatrie. Cercetarea și inovarea s-au dovedit importante pentru aceste părți interesate. De exemplu, s-au adus în discuție: (i) utilizarea informațiilor genetice și tratamentul personalizat; (ii) sprijinul pentru formele de cancer insuficient studiate; și (iii) dezvoltarea de medicamente. Aceste părți interesate au solicitat UE: (i) să promoveze rețelele de referință; (ii) să încurajeze colaborarea în rețea și schimbul de date; și (iii) să promoveze platformele internaționale de cercetare academică prin intermediul Misiunii de cercetare privind cancerul din cadrul programului Orizont Europa.

Aceste părți interesate au fost de acord că egalitatea de acces între țări și acoperirea universală cu servicii de sănătate sunt probleme ale UE. Ele și-au exprimat speranța cu privire la o evaluare mai centralizată a tehnologiilor medicale și la un fond european pentru cancer.

Industria și sectorul privat: aceste părți interesate s-au axat cel mai mult pe: (i) abordările inovatoare; (ii) medicina personalizată; (iii) utilizarea și rambursarea biomarkerilor; și (iv) platforme bazate pe dovezi reale pentru soluții personalizate. S-a solicitat luarea de măsuri pentru a reduce timpul necesar pentru realizarea inovării („timpul până la accesul pacienților”) în toate statele membre, inclusiv prin „atenuarea” barierelor percepute în procesul de reglementare. Aceste părți interesate și-au exprimat sprijinul pentru Misiunea de cercetare privind cancerul și speranța ca UE să promoveze: (i) parteneriatele public-privat în domeniul asistenței medicale; (ii) forurile paneuropene multipartite; (iii) modelele paneuropene de finanțare/rambursare rapidă; și (iv) utilizarea fondurilor structurale și de coeziune pentru a egaliza accesul la inovare pentru țările cu resurse limitate.

De asemenea, acestea au avut puncte comune cu celelalte părți interesate, în special în a sublinia importanța care trebuie acordată pacienților și îngrijitorilor; supraviețuirii pe termen lung și comorbidităților; și cancerelor pediatrie. Acest grup de părți interesate a promovat și

îngrijirea bazată pe valori. În ceea ce privește screeningul și biomarkerii, și-a exprimat dorința de a extinde domeniile propuse de comunitatea cancerului. Totuși, la fel ca și comunitatea cancerului, acest grup de părți interesate a subliniat importanța diagnosticării precoce. De asemenea, s-a arătat entuziasmat în ceea ce privește perspectiva: (i) acțiunii UE privind schimbul de date; (ii) a unui registru electronic paneuropean al cazurilor de cancer; și (iii) a monitorizării punerii în aplicare a planului prin intermediul unui „tablou de bord” care să reflecte progresele realizate. Unele grupuri din acest sector au sugerat că țigarele electronice reprezintă o măsură adecvată de reducere a efectelor nocive, opinie care se regăsește și în observațiile online.

Statele membre și autoritățile publice: punctele de vedere ale acestui grup de părți interesate sunt prezentate în detaliu mai sus, dar există o suprapunere considerabilă între opiniile lor și cele ale celorlalte părți interesate consultate. Statele membre au pus accentul cel mai mult pe cercetare și pe schimbul de date ca domenii-cheie cu valoare adăugată europeană.

Agențiile internaționale: Agenția Internațională pentru Cercetare în Domeniul Cancerului, Organizația pentru Cooperare și Dezvoltare Economică și Organizația Mondială a Sănătății (Biroul regional pentru Europa și sediul central) și-au exprimat acordul ferm cu celelalte părți interesate. Aceste trei organizații au pus accentul pe: (i) prevenire; (ii) încurajarea stabilirii de standarde pentru diagnosticarea precoce și screeningul bazat pe date concrete; (iii) susținerea unei abordări europene în ceea ce privește centrarea pe pacient; (iv) schimbul de date și armonizarea datelor; (v) utilizarea unor măsuri netradiționale îndreptate spre rezultate; și (vi) sprijinul pentru registre. De asemenea, aceste părți interesate și-au exprimat interesul față de asistența medicală bazată pe valori și s-au declarat deosebit de dornice să vadă sinergii între inițiativele și agențiile europene.

f. PRINCIPALELE MESAJE REZULTATE DIN PROCESUL DE CONSULTARE

În general, există un sprijin foarte puternic în întreaga UE pentru Planul european de combatere a cancerului, iar părțile interesate și-au exprimat dorința ca acesta să cuprindă obiective foarte ambițioase. Părțile interesate au considerat că un punct forte al planului îl reprezintă încercarea de a combate cancerul la nivelul tuturor elementelor luptei împotriva acestuia. Acest sprijin pentru o abordare holistică se reflectă în ratele ridicate de aprobare pe care părțile interesate le-au acordat tuturor celor patru piloni ai planului, precum și în angajamentul părților interesate cu privire la monitorizare și evaluare pentru a se asigura că planul contribuie la producerea unor schimbări reale. Părțile interesate consideră, de asemenea, că o dimensiune europeană a luptei împotriva cancerului aduce o valoare adăugată semnificativă, subliniind capacitatea Comisiei de a lucra în toate sectoarele și cu o abordare bazată pe principiul integrării sănătății în toate politicile.

Abordarea **factorilor de risc** într-o manieră cuprinzătoare a fost considerată importantă pe scară largă. Se preconizează că prevenirea cancerului va aduce beneficii și prin reducerea efectelor altor boli cronice netransmisibile.

A existat, de asemenea, un sprijin consecvent pentru rolul UE în ceea ce privește **optimizarea programelor de screening existente** (validarea și consolidarea organizării, a calității și a monitorizării acestor programe). Comunitatea s-a arătat favorabilă și în ceea ce privește rolul UE în dezvoltarea unor programe de screening noi, eficiente și eficiente, deși au existat

dezacorduri cu privire la ceea ce trebuie să facă obiectul screeningului. Părțile interesate au considerat **depistarea precoce** ca fiind un alt domeniu în care UE a avut un rol important de jucat, prin promovarea standardizării, a bunelor practici bazate pe date concrete, a calității și a echității.

Părțile interesate au considerat, de asemenea, că UE este în măsură să identifice **cele mai bune practici, tratamente și parcursuri terapeutice „stratificate” pentru pacienți**. Acestea au încurajat UE să privească dincolo de tratament, către parcursul în sens mai larg al pacienților, care cuprinde întreaga experiență a pacienților de la început până la sfârșit, inclusiv supraviețuirea și experiența socială.

Rețelele europene de referință au fost apreciate de toate părțile interesate. S-a remarcat sprijinul exprimat pe scară largă pentru creșterea finanțării cu scopul de a extinde rolul de pionierat al acestor rețele de la activitățile privind bolile rare, cancerle pediatrice și formele rare de cancer la: (i) cercetarea mai amplă; (ii) schimbul de bune practici și orientări; și (iii) colaborare.

Părțile interesate au subliniat, de asemenea, importanța **sprijinirii supraviețuitorilor cancerului**. Grupurile au evidențiat o serie de abordări (bazate pe informații provenite de la pacienți), inclusiv: (i) monitorizarea supraviețuirii; (ii) planuri și infrastructuri de îngrijire; și (iii) instrumente informatice interoperabile. Părțile interesate și-au exprimat speranța că sprijinul UE va contribui la punerea în aplicare a celor mai bune practici pentru toți pacienții, indiferent de veniturile acestora.

Ele și-au exprimat îngrijorarea cu privire la faptul că nu este întotdeauna posibil să se asigure **accesul egal al tuturor la îngrijiri de calitate pentru cancer** și au declarat că speră că Planul european de combatere a cancerului va acționa în această direcție. Toate grupurile au subliniat importanța incluziunii, astfel încât **toate grupurile de pacienți** (inclusiv copiii și persoanele în vârstă) și **populațiile vulnerabile** să poată fi acoperite în mod corespunzător.

În final, părțile interesate și-au subliniat convingerea că UE are de jucat un rol esențial în **cercetarea în domeniul cancerului**. Acestea consideră că o acțiune europeană coordonată reprezintă calea către soluții eficiente, eficace și rapide la provocările existente și emergente.

4. MODUL ÎN CARE FEEDBACKUL A FOST LUAT ÎN CONSIDERARE

Opiniile părților interesate cu privire la Planul european de combatere a cancerului au fost analizate și luate în considerare într-o măsură cât mai mare. Aceste opinii s-au referit la structura, principiile-cheie, punerea în aplicare și guvernanta planului.

După ce părțile interesate și-au dat acordul general cu privire la plan, Comisia și-a menținut și îmbunătățit metoda holistică în cadrul celor patru piloni și utilizând abordarea bazată pe principiul integrării sănătății în toate politicile. Comisia a procedat astfel pentru a ține seama de aspectele transversale și pentru a îmbunătăți legăturile dintre piloni în vederea obținerii unui impact mai mare.

Comisia are în vedere măsuri ferme și intersectoriale pentru prevenirea cancerului. Comisia este conștientă de faptul că nu toate măsurile sugerate în cursul procesului de consultare vor fi fezabile din punct de vedere politic. O prioritate esențială a acțiunilor Comisiei în domeniul depistării precoce și al screeningului va fi actualizarea și punerea în aplicare în continuare a

recomandărilor existente în materie de screening. De asemenea, Comisia va lua în considerare, pe baza unor dovezi solide și puternice, extinderea acestor recomandări la alte tipuri de cancer. Comisia recunoaște importanța deosebită acordată de părțile interesate schimbului de bune practici la nivelul tuturor elementelor luptei împotriva cancerului. De asemenea, Comisia înțelege angajamentul specific al părților interesate față de importanța unor domenii precum calitatea vieții pentru pacienții bolnavi de cancer și pentru supraviețuitorii cancerului. Comisia a luat act de apelul ferm de a consolida și de a valorifica rețelele europene de referință existente și va lua în considerare această solicitare. De asemenea, Comisia va lua în considerare și alte inițiative sprijinite prin programul „UE pentru sănătate” (EU4Health) și alte instrumente de finanțare.

În plus, părțile interesate au evidențiat mai multe chestiuni care par să nu fi fost abordate suficient în foaia de parcurs. Printre acestea se numără cancerul pediatric, perfecționarea forței de muncă din domeniul sănătății, îmbunătățirea informațiilor privind sănătatea și impactul bolilor transmisibile (COVID-19) asupra pacienților bolnavi de cancer și a asistenței medicale pentru cancer. Aceste aspecte vor fi avute în vedere la elaborarea planului.

Părțile interesate au mai subliniat și importanța rolului UE în ceea ce privește: (i) cercetarea privind cancerul; (ii) îmbunătățirea datelor și schimbul de cunoștințe; și (iii) facilitarea colaborării transnaționale. În prezent, Comisia analizează acest rol și modul în care îl poate dezvolta în continuare. Comisia continuă să elaboreze întregul plan ținând seama, în același timp, de aspectele transversale referitoare la: (i) abordările centrate pe pacient și pe cetățean; (ii) accesul la toate etapele procesului de tratare a cancerului; și (iii) echitatea întregului proces de îngrijire.

Consultarea a arătat, de asemenea, o puternică dorință ca planul să fie pus în aplicare în mod eficace, pe baza unor obiective realiste care să fie monitorizate și evaluate în mod sistematic.

Multe dintre acțiunile propuse de părțile interesate în cadrul consultării se referă la statele membre sau sunt de competență exclusivă a acestora. Prin urmare, punerea în aplicare a acestor acțiuni va depinde de măsura în care statele membre sunt hotărâte să ia măsuri cuprinzătoare în domeniul cancerului. Comisia este pregătită să sprijine și să completeze acțiunile statelor membre în acest domeniu.

Consultarea a evidențiat, în același timp, o varietate de opinii diferite, multe dintre acestea fiind foarte detaliate și tehnice. Va fi mai oportun să se ia în considerare aceste opinii în etapa de punere în aplicare a planului, iar mai multe dintre acțiunile propuse vor necesita evaluări separate ale impactului pentru etapa de punere în aplicare. Rezultatele acestei puneri în aplicare pot modifica abordarea adoptată la nivelul UE de-a lungul timpului. Cu toate acestea, trebuie recunoscut și faptul că setul complet de sugestii ale părților interesate este aproape nelimitat, într-atât de ambițioase sunt aspirațiile generale.