



EVROPSKA
KOMISIJA

Bruselj, 23.9.2014
COM(2014) 584 final

**POROČILO KOMISIJE EVROPSKEMU PARLAMENTU, SVETU, EVROPSKEMU
EKONOMSKO-SOCIALNEMU ODBORU IN ODBORU REGIJ**

Izvajanje Sporočila Komisije z dne 24. junija 2009 o boju proti raku: evropsko partnerstvo [COM (2009) 291 final] in drugo poročilo o izvajanju Priporočila Sveta z dne 2. decembra 2003 o presejalnih pregledih za odkrivanje raka (2003/878/ES)

POVZETEK

Rak je pomembno javnozdravstveno vprašanje v državah članicah in osrednja prednostna naloga zdravstvene politike EU. Decembra 2003 je Svet sprejel **Priporočilo o presejalnih pregledih za odkrivanje raka**¹. Junija 2009 je Komisija sprejela **Sporočilo o boju proti raku: evropsko partnerstvo**². V tem poročilu so povzeti glavni dosežki boja proti raku v EU v okviru obeh pobud na poti k cilju zmanjšanja pojavnosti raka za 15 % do leta 2020.

- **Vloga vodstva:** večina držav članic – 24 od 28 – je izpolnila cilj in pripravila nacionalni načrt obvladovanja raka pred letom 2013.
- **Podpora državam članicam:** s skupnim ukrepom v okviru programa na področju zdravja so bile pripravljene smernice za države članice o oblikovanju nacionalnih načrtov obvladovanja raka in oskrbe pacientov z rakom. V okviru novega skupnega ukrepa, ki se je začel izvajati leta 2014, bodo pripravljene evropske smernice za izboljšanje kakovosti pri celovitem obvladovanju raka. Direktiva o uveljavljanju pravic pacientov pri čezmejnem zdravstvenem varstvu zagotavlja dodatne priložnosti za izboljšano sodelovanje med izvajalci zdravstvenih storitev in strokovnimi centri v okviru evropskih referenčnih mrež.
- **Preprečevanje:** kmalu bo pripravljena četrta različica Evropskega kodeksa proti raku, ki jo Evropska komisija podpira z upravnimi sporazumi z Mednarodno agencijo za raziskave raka.
- **Presejalni pregledi za odkrivanje raka:** na podlagi trenutnih predvidevanj bo med letoma 2010 in 2020 v EU v okviru javnih programov opravljenih precej več kot 500 milijonov presejalnih pregledov za odkrivanje raka dojke, materničnega vratu in/ali debelega črevesa in danke. Pripravljene so bile evropske smernice za zagotavljanje kakovosti pri presejalnih programih in diagnosticiranju raka dojke (leta 2006, dodatka leta 2013), raka materničnega vratu (leta 2008, druga izdaja leta 2014) ter raka debelega črevesa in danke (leta 2010).
- **Zagotavljanje kakovosti:** Komisija na podlagi evropskega zakonodajnega okvira pripravlja shemo zagotavljanja kakovosti za storitve odkrivanja raka dojke.
- **Raziskave:** v preteklih sedmih letih je EU vložila več kot 1,4 milijarde EUR v raziskovalna prizadevanja v zvezi z rakom. Več kot polovica tega proračuna – 770 milijonov – je bila vložena v sodelovalne raziskovalne projekte za odkrivanje novih načinov boja proti raku in zagotavljanje podpore pacientom.
- **Informacije o raku:** leta 2012 je Skupno raziskovalno središče Evropske komisije postalo odgovorno za usklajevanje evropskega informacijskega sistema o raku in za delovanje kot skladišče podatkov in orodij Evropske unije.
- **Usklajevanje:** za izboljšanje usklajevanja raznih pobud na področju raka na ravni EU je Evropska komisija leta 2014 ustanovila skupino izvedencev Evropske unije za obvladovanje raka.

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

² http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/diseases/docs/com_2009_291.en.pdf.

1. PREDGOVOR

1.1 Uvod

Svet je 2. decembra 2003 soglasno sprejel **Priporočilo o presejalnih pregledih za odkrivanje raka**³ (v nadaljnjem besedilu: **Priporočilo Sveta**), v katerem se priznavata pomembnost bremena raka in dokazana učinkovitost presejalnih pregledov za odkrivanje raka dojke, materničnega vratu ter debelega črevesa in danke. Države članice so v Priporočilu pozvane k sprejetju skupnih ukrepov za izvajanje nacionalnih populacijskih presejalnih programov za odkrivanje raka z ustreznim zagotavljanjem kakovosti v skladu z evropskimi smernicami o dobri praksi. Poleg tega je Evropska komisija pozvana k poročanju o izvajanju presejalnih programov za odkrivanje raka, preučitvi, kako učinkoviti so predlagani ukrepi, in razmisleku, ali so potrebni dodatni ukrepi. Leta 2008 je bilo objavljeno prvo poročilo o izvajanju Priporočila⁴ za obdobje 2003–2007.

Evropski parlament je 10. aprila 2008 sprejel resolucijo o boju proti raku v razširjeni EU, Svet pa je 10. junija 2008 sprejel sklepe o zmanjšanju bremena raka za Evropo. Na podlagi tega je Evropska komisija 24. junija 2009 sprejela **Sporočilo o boju proti raku: evropsko partnerstvo**⁵ (v nadaljnjem besedilu: **Sporočilo Komisije**), da bi z zagotavljanjem okvira za opredeljevanje in izmenjavo informacij, zmogljivosti in strokovnih znanj pri preprečevanju in obvladovanju raka ter z združitvijo ustreznih deležnikov iz vse Evropske unije v skupno prizadevanje podprla države članice pri njihovem boju z rakom. V skladu s točko 3.1 tega sporočila bo Komisija predložila poročilo o opravljenem delu, na katerem bo **temeljila opredelitev prihodnjih ukrepov EU v zvezi z rakom**.

1.2 Breme raka v Evropski uniji

V Evropski uniji (EU-27) je bilo leta 2012⁶ po ocenah približno 2,6 milijona novih primerov raka (brez nemelanomskega kožnega raka), in sicer 54 % (1,4 milijona) pri moških in 46 % (1,2 milijona) pri ženskah.

Najpogostejša vrsta raka je bil rak dojke (364 000 ocenjenih primerov ali 13,8 % vseh primerov raka), sledili so rak prostate (359 000 ali 13,7%), rak debelega črevesa in danke (342 000 ali 13 %) in pljučni rak (309 000 ali 11,8 %). Te štiri vrste raka so v letu 2012 pomenile polovico (52,3 %) ocenjenega celotnega bremena raka v Evropski uniji.

Po ocenah za leto 2012 so bila najpogostejša prvotna žarišča pri moških prostata (25,1 % vseh primerov), pljuča (211 000 ali 14,7 %), debelo črevo in danko (192 000 ali 13,4 %) in mehur (96 000 ali 6,7 %). Pri ženskah je bil rak dojke vsekakor najpogosteje diagnosticirana neoplazma (364 000 ali 30,4 % vseh primerov), sledili so rak debelega črevesa in danke (151 000 ali 12,5 %), pljučni rak (98 000 ali 8,2 %) in maternični rak (64 000 ali 5,4 %).

V letu 2012 je bilo ocenjeno skupno število smrti, povezanih z rakom, v Evropski uniji (EU-27) 1,263 milijona, od tega 56 % (708 000) moških in 44 % (555 000) žensk. V letu

³ [Http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2003:327:0034:0038:EN:PDF](http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2003:327:0034:0038:EN:PDF).

⁴ [Http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2008:0882:FIN:SL:PDF](http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2008:0882:FIN:SL:PDF).

⁵ [Http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/diseases/docs/com_2009_291.en.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/diseases/docs/com_2009_291.en.pdf).

⁶ Cancer incidence and mortality patterns in Europe: Estimates for 40 countries in 2012 (Vzorci pojavnosti raka in umrljivosti zaradi raka v Evropi: ocene za 40 držav iz leta 2012), European Journal on Cancer, februar 2013.

2012 je bil najpogostejši vzrok smrti zaradi raka v Evropi pljučni rak z ocenjenimi 310 000 smrtnimi primeri (24,5 % vseh), sledili so rak debelega črevesa in danke (150 000 smrtnih primerov ali 11,9 %), rak dojke (91 000 ali 7,2 %) in rak želodca (58 000 ali 4,6 %). Pri moških je bil najpogostejši vzrok smrti zaradi raka še vedno pljučni rak (183 000 ali 25,9 %), sledila sta rak debelega črevesa in danke (82 000 ali 11,6 %) in rak prostate (71 000 ali 10 %). Pri ženskah je bil vodilni vzrok smrti rak dojke (91 000 ali 16,3 %), sledili so rak debelega črevesa in danke (68 000 ali 12,3 %), pljučni rak (81 000 ali 14,7 %) in rak jajčnikov (30 000 ali 5,4 %).

Stopnje preživetja raka se med evropskimi državami zelo razlikujejo, in to kljub velikim izboljšavam pri diagnosticiranju in zdravljenju raka v prvem desetletju 21. stoletja. Število odraslih, ki preživijo vsaj pet let po diagnozi, se postopno povečuje v vsej Evropski uniji, kar kaže na velik napredek pri obvladovanju raka v obliki organiziranih presejalnih programov za odkrivanje raka in izboljšane zdravljenja. Vendar so med državami še vedno velike neenakosti in mednarodne razlike v stopnjah preživetja se zmanjšujejo samo pri nekaterih vrstah rakov, kot so rak dojke, danke in prostate ter kožni melanom.⁷

1.3 Stroški v zvezi z rakom v Evropski uniji

Ocenjuje se, da so države članice EU leta 2009 v zvezi z rakom porabile 126 milijard EUR, pri čemer je delež za zdravstveno varstvo znašal 51 milijard EUR (40 %).⁸ Na ravni EU so stroški zdravstvenega varstva po ocenah znašali 102 EUR na državljanca, vendar so se precej razlikovali v posameznih državah, in sicer od 16 EUR na osebo v Bolgariji do 184 EUR na osebo v Luksemburgu.

Izgube produktivnosti zaradi prezgodnje smrti so po ocenah znašale 42,6 milijarde EUR, izgubljeni delovni dnevi pa 9,43 milijarde EUR. Stroški neformalnega varstva so po ocenah znašali 23,2 milijarde EUR. Po ocenah je najvišje stroške za gospodarstvo povzročal pljučni rak (18,8 milijarde EUR ali 15 % celotnih stroškov z zvezi z rakom), sledili so rak dojke (15 milijard EUR ali 12 %), rak debelega črevesa in danke (13,1 milijarde EUR ali 10 %) in rak prostate (8,43 milijarde EUR ali 7 %). Raziskovalci poudarjajo, da so te ocene previdne, saj nekatere kategorije stroškov zdravstvenega varstva, kot so presejalni programi za odkrivanje raka, niso bile vključene, ker ni bilo mogoče pridobiti teh podatkov za vse države, vključene v študijo.

2. REZULTATI UKREPOV V SKLADU S PRIPOROČILOM SVETA IN SPOROČILOM KOMISIJE

2.1 Nacionalni programi obvladovanja raka

Cilji ukrepov: V Sporočilu Komisije je kot horizontalni ukrep opredeljen cilj, da bi morale do konca partnerstva vse države članice imeti celovite nacionalne programe obvladovanja raka. Oblikovanje takšnih načrtov bi trajnostno prispevalo k zmanjšanju bremena raka v EU za doseganje cilja 15-odstotnega zmanjšanja do leta 2020 (510 000 manj novih primerov).

⁷ [Http://press.thelancet.com/EUROCARE1.pdf](http://press.thelancet.com/EUROCARE1.pdf).

⁸ Economic burden of cancer across the European Union: a population-based cost analysis (Gospodarsko breme raka v Evropski uniji: populacijska analiza stroškov). The Lancet Oncology, zvezek 14, številka 12, str. 1165–1174, november 2013.

Nacionalni programi obvladovanja raka so javnozdravstveni programi, namenjeni zagotavljanju centralno upravljanega izvajanja in spremljanja strategij na podlagi dokazov za preprečevanje, zgodnje odkrivanje, diagnosticiranje, zdravljenje, rehabilitacijo, paliativno oskrbo in raziskave. Evropska komisija je leta 2009 okrepila svojo dolgoročno zavezanost boju proti raku z uvedbo skupnega ukrepa evropskega partnerstva za boj proti raku. Splošni cilj skupnega ukrepa evropskega partnerstva za boj proti raku (2009–2013) je podpreti države članice in druge deležnike pri njihovih prizadevanjih za učinkovitejši boj proti raku in zagotoviti okvir za opredeljevanje in izmenjavo informacij, zmogljivosti in strokovnega znanja ter izkušenj pri preprečevanju in obvladovanju raka, da se doseže sinergija ter preprečijo neusklajeni ukrepi in podvajanje prizadevanj. V partnerstvu so sodelovali številni deležniki s posebnimi izkušnjami in strokovnim znanjem za obogatitev zbirke dokazov. Vključeni so bili zdravstvene in znanstvene raziskovalne ustanove, predstavniki industrije in nevladna združenja bolnikov iz vse EU.

Izvedeni ukrepi: Večina držav članic je izpolnila cilj in pripravila nacionalni načrt obvladovanja raka pred letom 2013. Do leta 2013 je imelo 24 od 28 držav članic nekakšen nacionalni načrt, program ali strategijo obvladovanja raka. Preostale štiri pa končujejo pripravo svojih nacionalnih načrtov obvladovanja raka. Nacionalni načrti obvladovanja raka se precej razlikujejo, kar zadeva obseg, teme, vključene v program, kazalnike za spremljanje in/ali vrednotenje, trajanje načrta/programa/strategije, obdobje priprave in udeležbo pacientov.

Evropsko partnerstvo za boj proti raku je zagotovilo tri ključne končne rezultate, ki so koristni za nadaljnji razvoj in izboljšanje kakovosti nacionalnih načrtov obvladovanja raka:

- poročilo o trenutnem stanju nacionalnih načrtov obvladovanja raka v Evropski uniji⁹;
- smernice za pripravo visokokakovostnih nacionalnih načrtov obvladovanja raka v Evropski uniji¹⁰;
- kazalnike za spremljanje, vrednotenje in spreminjanje nacionalnih načrtov obvladovanja raka¹¹.

V vseh državah članicah je bilo vloženih veliko prizadevanj v pripravo nacionalnih načrtov obvladovanja raka, ki so ključni element trajnostnega prispevanja k zmanjševanju bremena raka v EU, saj določajo osnovne strukture, potrebne za obvladovanje raka, in vzpostavljajo mehanizem odgovornosti. So tudi okvir za uvajanje novih smernic, metod oskrbe in mehanizmov sodelovanja, ki omogočajo napredovanje oskrbe pacientov z rakom v EU.

2.2 Tretjino primerov raka je mogoče preprečiti – stroškovno najučinkovitejši odziv

⁹ [Http://www.epaac.eu/from_heidi_wiki/Final_Report_on_National_Cancer_Control_Programmes.pdf](http://www.epaac.eu/from_heidi_wiki/Final_Report_on_National_Cancer_Control_Programmes.pdf).

¹⁰ [Http://www.epaac.eu/images/END/Final_Deliverables/WP_10_Annex_17_European_Guide_on_Quality_National_Cancer_Control_Programmes.pdf](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](http://www.epaac.eu/from_heidi_wiki/Final_Report_on_National_Cancer_Control_Programmes.pdf).

Cilji ukrepov: V Sporočilu Komisije se pri partnerstvu spodbuja sprejetje horizontalnega pristopa na podlagi spopadanja z glavnimi dejavniki zdravja kot poglobitnega elementa za omejitev naraščajočega bremena raka po vsej Evropski uniji. Raka povzročajo številni dejavniki, zato je treba pri preprečevanju obravnavati dejavnike življenjska sloga, poklicne dejavnike in dejavnike okolja. Po ocenah¹² naj bi bilo mogoče preprečiti tretjino vseh primerov raka s spremembo ključnih dejavnikov tveganja ali izogibanjem tem dejavnikom. Ti dejavniki vključujejo kajenje, čezmerno telesno težo, nezadostno uživanje sadja in zelenjave, telesno nedejavnost¹³, uživanje alkohola, poklicno izpostavljenost rakotvornim kemikalijam in izpostavljenost soncu.

Ključni element evropskega odziva je **Evropski kodeks proti raku**¹⁴. Ima dve jasni sporočili:

- z bolj zdravim življenjskim slogom se je mogoče izogniti nekaterim vrstam raka in izboljšati zdravje na splošno ter
- če se rak odkrije na zgodnji stopnji, ga je mogoče pozdraviti ali močno povečati možnost ozdravitve.

Kodeks je namenjen širši javnosti v uporabnikom prijazni obliki in je tako ključno komunikacijsko orodje pri preprečevanju raka ter bi moral biti pomembno orodje za razširjanje preprečevalnih ukrepov in prispevanje k spremembi dojemanja raka.

Izvedeni ukrepi: Promocija zdravja na podlagi glavnih dejavnikov zdravja je že dolgo prednostna naloga Evropske komisije in vključuje strategije za prehrano, čezmerno telesno težo in zdravstvene težave zaradi debelosti¹⁵ ter škodo zaradi uživanja alkohola¹⁶. Komisija je ob upoštevanju potrebe, da se promocija zdravja prilagodi posebnim populacijam in ciljnim skupinam, sprejela ambiciozno politiko za nadzor tobaka¹⁷, katere cilji so odvrčanje otrok in mladostnikov od začetka kajenja, harmonizacija notranjega trga tobaknih izdelkov in podpiranje nacionalnih prizadevanj za varovanje državljanov pred izpostavljenostjo tobaknemu dimu iz okolja.

Na poklicnem področju je ocena strategije varnosti in zdravja EU 2007–2012¹⁸ pokazala, da so bili doseženi zadevni cilji strategije in da se je treba še naprej osredotočati na preprečevanje poklicnih bolezni, pri čemer je rak zelo pomemben, v okviru usklajenih ukrepov z drugimi strategijami EU na področju zdravja in okolja. Za ta namen je Komisija sprejela nov strateški okvir EU za varnost in zdravje pri delu za obdobje 2014–2020¹⁹.

Poleg tega je v **Direktivi 2004/37/ES Evropskega Parlamenta in Sveta z dne 29. aprila 2004 o varovanju delavcev pred nevarnostmi zaradi izpostavljenosti rakotvornim ali mutagenim snovem pri delu**²⁰ določenih več preprečevalnih ukrepov za preprečitev ali zmanjšanje izpostavljenosti rakotvornim kemikalijam in mutagenim snovem pri delu. Poleg tega se seznam snovi, razvrščenih kot rakotvorne ali mutagene,

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

¹³ Ta cilj bi sovpadal s cilji politike EU, kot so opredeljeni v Priporočilu Sveta z dne 26. novembra 2013 o spodbujanju zdravju koristnih telesnih dejavnosti v različnih sektorjih, UL C 354, 4.12.2013, str. 1–5.

¹⁴ <http://www.cancercode.eu/>.

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

¹⁶ http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/site/en/com/2006/com2006_0625en01.pdf.

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

¹⁸ http://ec.europa.eu/health/tobacco/introductions10965dex_en.htm.

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

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

posodablja v skladu z znanstvenimi dokazi v delu 3 priloge VI k Uredbi št. 1272/2008 o razvrščanju, označevanju in pakiranju snovi ter zmesi²¹.

V okviru skupnega ukrepa evropskega partnerstva za boj proti raku je bil znova uveden **evropski teden boja proti raku**²² za razširjanje sporočil, namenjenih promociji zdravja, iz evropskega kodeksa proti raku.

Začela se je priprava četrte izdaje **evropskega kodeksa proti raku** (prva različica iz leta 1987, druga iz leta 1994, tretja pa iz leta 2003), ki jo Evropska komisija podpira z upravnimi sporazumi z **Mednarodno agencijo za raziskave raka (IARC)**.

2.3 Presejalni pregledi in zgodnje odkrivanje raka

Cilji ukrepov: V **Priporočilu** Sveta se priporočajo presejalni pregledi populacije za odkrivanje raka dojke, materničnega vratu ter debelega črevesa in danke na podlagi razpoložljivih dokazov o učinkovitosti ob upoštevanju izvajanja ustreznih sistemov zagotavljanja kakovosti. SZO je leta 2011 ta priporočila potrdila za 53 držav članic evropske regije SZO.²³

V nekaterih državah članicah se organizirani presejalni programi za odkrivanje raka materničnega vratu izvajajo od leta 1963. Presejalni programi za odkrivanje raka dojke so se začeli izvajati ob koncu 80. let prejšnjega stoletja. Presejalni programi za odkrivanje raka debelega črevesa in danke pa so bili vzpostavljeni šele v prvem desetletju tega tisočletja in se še vedno izvajajo le v manjšem delu Evrope.

V skladu s prvim poročilom o izvajanju Priporočila Sveta je bil takratni letni obseg presejalnih pregledov v EU velik; vendar je ta obseg dosegel manj kot polovico minimalnega letnega števila pregledov, ki bi lahko bili opravljeni, če bi bili presejalni testi, določeni v Priporočilu, na voljo vsem državljanom EU ustrezne starosti (približno 125 milijonov pregledov na leto). Poleg tega se je v populacijskih programih, ki so omogočali organizacijski okvir za izvajanje celovitega zagotavljanja kakovosti, kot je zahtevano v Priporočilu, izvedla manj kot polovica (41 %) takratnega obsega pregledov.

Izvedeni ukrepi: Trenutna predvidevanja kažejo, da se je obseg presejalnih pregledov v EU v zadnjih letih precej izboljšal. Med letoma 2010 in 2020 bo le v EU v okviru javnih programov opravljenih več kot 500 milijonov presejalnih pregledov za odkrivanje raka dojke, materničnega vratu in/ali debelega črevesa in danke. Tri vrste raka, vključene v Priporočilo (rak dojke, materničnega vratu ter debelega črevesa in danke), so vzrok skoraj petine ali 400 000 od 1,8 milijona smrtnih primerov zaradi raka v evropski regiji (IARC 2008).

Prvi podatki iz prvega dela Evropske ankete o zdravju in zdravstvenem varstvu (EHIS)²⁴ glede presejalnih pregledov za odkrivanje raka dojke, materničnega vratu ter debelega črevesa in danke²⁵ so bili objavljeni decembra 2010. Po teh podatkih²⁶ ima od preučenih

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

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

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

²⁴ Drugi del ankete EHIS se izvaja v vseh državah članicah EU med letoma 2013 in 2015 v skladu z Uredbo Komisije (EU) št. 141/2013: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2013:047:0020:0048:SL: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.

držav največji delež žensk, ki so kdaj koli opravile mamografijo v starosti od 50 do 69 let, Francija (92,9 %), sledijo Španija (92,3 %), Avstrija in Nemčija (90 %), Belgija (89,5 %) in Madžarska (86,9 %), najnižja deleža pa imata Bolgarija (19,5 %) in Romunija (13,5 %).

V **Priporočilu** je bilo sprejetje **evropskih smernic o dobri praksi** opredeljeno kot najpomembnejša dejavnost za izvajanje presejalnih programov za omogočanje nadaljnjega razvoja dobre prakse za visokokakovostne presejalne programe za odkrivanje raka na nacionalni in, kjer je to ustrezno, regionalni ravni. Že leta 2006 je bila pripravljena **četrta izdaja evropskih smernic za zagotavljanje kakovosti pri presejalnih pregledih in diagnosticiranju raka dojke**²⁷. Od izdaje zadnjega poročila o izvajanju je bilo delo v zvezi s smernicami še naprej prednostna naloga:

- Evropska komisija je leta 2008 v sodelovanju z IARC in Evropsko mrežo za presejalne preglede za odkrivanje raka materničnega vratu (ECCSN) pripravila **drugo izdajo evropskih smernic za zagotavljanje kakovosti pri presejalnih pregledih in diagnosticiranju raka materničnega vratu**²⁸. Te smernice vključujejo veliko posodobljenih tehničnih podrobnosti in dokumentacije ter oceno novih tehnologij, npr. tekočinske citologije, avtomatizirane interpretacije brisov PAP in testiranja za humane papiloma viruse. Smernice so bile razširjene tudi z vključitvijo obsežnih navodil, ki jih je multidisciplinarna skupina strokovnjakov pripravila za družinske zdravnike, ginekologe in citopatologe.
- Evropska komisija je leta 2010 v sodelovanju z IARC pripravila **prvo izdajo evropskih smernic za zagotavljanje kakovosti pri presejalnih pregledih in diagnosticiranju raka debelega črevesa in danke**²⁹. Cilj smernic EU za presejalne preglede za odkrivanje raka debelega črevesa in danke je izboljšati standarde kakovosti z vodilnimi načeli in priporočili na podlagi dokazov v zvezi z zagotavljanjem kakovosti, ki bi jih bilo treba upoštevati pri izvajanju presejalnih programov za odkrivanje raka debelega črevesa in danke v državah članicah EU. Zajemajo celoten postopek izvajanja presejalnih pregledov – od vabil in organizacije do diagnosticiranja in obravnave odkritih lezij. Čeprav so osredotočene na poglobitve elemente *presejalnih pregledov*, vključujejo tudi načela, ki so enako pomembna pri *diagnosticiranju*: usposabljanje, multidisciplinarno timsko delo, spremljanje in vrednotenje, stroškovna učinkovitost, omejevanje neželenih učinkov in pravočasnost nadaljnjih preiskav.
- Evropska komisija je leta 2013 v sodelovanju z IARC, EUREF, EWGBSP (evropsko delovno skupino za presejalne preglede za odkrivanje patologije dojke) in skupnim ukrepom evropskega partnerstva za boj proti raku objavila **dva dodatka k četrti izdaji evropskih smernic za zagotavljanje kakovosti pri presejalnih pregledih in diagnosticiranju raka dojke**³⁰. Prvi dodatek (posodobitev v zvezi z digitalno mamografijo) je odgovor na hiter tehnološki razvoj, ki spremlja veliko povečanje uporabe digitalne obdelave slik v presejalni

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.

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/>.

mamografiji in diagnosticiranju od objave četrte izdaje. V drugem dodatku je obravnavanih več tem, povezanih z zagotavljanjem kakovosti pri presejalnih pregledih za odkrivanje in diagnosticiranje raka dojke, pri kateri so se v zadnjih letih pojavile nove težave in praktične rešitve ter nove tehnike in druge vrste napredka.

- Evropska komisija namerava leta 2014 v sodelovanju z IARC in Evropsko mrežo za presejalne preglede za odkrivanje raka materničnega vratu (ECCSN) objaviti *dodatke k drugi izdaji evropskih smernic za zagotavljanje kakovosti pri presejalnih pregledih in diagnosticiranju raka materničnega vratu*, v katerih bodo obravnavani primarno testiranje HPV pri presejalnih pregledih za odkrivanje raka materničnega vratu, organizacija testiranja za humane papiloma viruse (HPV) in konvencionalna citologija pri presejalnih pregledih za odkrivanje raka materničnega vratu.

Eden izmed ciljev skupnega ukrepa evropskega partnerstva za boj proti raku je bil vzpostaviti **celovit program usposabljanja za upravljanje presejalnih programov za odkrivanje raka**. Za strokovno podporo pri pripravi in poskusnem izvajanju intenzivnega programa usposabljanja je bila ustanovljena mreža evropskih šol za upravljanje presejalnih programov (ESSM)³¹.

Program EU na področju zdravja podpira tudi **projekt AURORA**³² za opredelitev skupne izvedljive strategije za spodbujanje presejalnih pregledov za odkrivanje raka materničnega vratu v novih državah članicah EU, namenjenih ženskam, starim od 30 do 69 let, in zagotavljanje vključenosti težko dosegljivih skupin, pomoč novim državam članicam EU pri izvajanju presejalnih pregledov za odkrivanje raka materničnega vratu na podlagi dokazov ter spodbujanje evropske izmenjave informacij in strokovnega znanja.

Da bi ugotovilo stanje na področju presejalnih pregledov za odkrivanje raka in oskrbe pacientov z rakom v evropskih državah, je **Skupno raziskovalno središče Evropske komisije leta 2012 začelo raziskavo v zvezi s storitvami za odkrivanje raka dojke v evropskih državah**³³. Po izsledkih te raziskave ima 22 držav presejalne programe za odkrivanje raka dojke, od katerih jih je 21 organiziranih v skladu z opredelitvami iz smernic. Med 25 državami jih ima 15 presejalne programe za odkrivanje raka debelega črevesa in danke, štiri države pa so v fazi prehoda na organizirani program. Med 25 državami jih ima 19 presejalne programe za odkrivanje raka materničnega vratu, nekatere pa prehajajo s sedanjih nesistematičnih dejavnosti na populacijski program z zagotovljeno kakovostjo.

2.4 Akreditacija storitev za odkrivanje raka dojke v Evropski uniji

Cilji ukrepov: V Sporočilu Komisije je navedeno, da Komisija namerava oblikovati prostovoljno evropsko poskusno **shemo za akreditacijo presejalnega programa za raka dojke in njegovo spremljanje ob upoštevanju novih evropskih smernic za presejalne programe in diagnosticiranje raka dojke** (in njihovih prejšnjih izdaj kot najbolj dolgotrajnih in natančnih smernic na tem področju).

³¹ [Http://www.epaac.eu/from_heidi_wiki/ESSM_firstannouncement0619.pdf](http://www.epaac.eu/from_heidi_wiki/ESSM_firstannouncement0619.pdf).

³² [Http://www.aurora-project.eu/en/web/cervical-cancer-screening-608](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](http://bookshop.europa.eu/en/report-of-a-european-survey-on-the-organisation-of-breast-cancer-care-services-pbLBNA26593).

To je v skladu s pristopom **Priporočila** glede spodbujanja presejalnih pregledov za odkrivanje raka na podlagi dokazov s sistematičnim populacijskim pristopom z zagotavljanjem kakovosti. Temu so sledili **Sklepi Sveta o zmanjšanju bremena raka** iz leta 2008³⁴, v katerih je bila Komisija pozvana, naj preuči možnosti za razvoj evropske poskusne sheme za akreditacijo presejalnega programa za raka dojke in njegovo spremljanje na podlagi evropskih smernic za zagotavljanje kakovosti.

Izvedeni ukrepi: Decembra 2012 so bile Skupnemu raziskovalnemu središču dodeljene naslednje naloge:

- razvoj nove izdaje evropskih smernic za presejalne preglede in diagnosticiranje raka dojke in
- razvoj sheme za zagotavljanje kakovosti za storitve odkrivanja raka dojke na podlagi evropskega zakonodajnega okvira za akreditacijo, opredeljenega v Uredbi (ES) št. 765/2008 Evropskega Parlamenta in Sveta z dne 9. julija 2008 o določitvi zahtev za akreditacijo in nadzor trga v zvezi s trženjem proizvodov³⁵.

Cilj tega projekta, ki še ni končan, je vzpostaviti minimalni nabor zahtev glede kakovosti za zdravstvene storitve na področju raka dojke v EU na podlagi nove **izdaje evropskih smernic za presejalne preglede in diagnosticiranje raka dojke**, ki naj bi bila na voljo leta 2016. Poleg tega bo Skupno raziskovalno središče razvilo **evropsko platformo za smernice**, namenjeno obstoječim smernicam za druge faze zdravljenja raka dojke, ki sledijo presejalnim pregledom in diagnosticiranju ter vključujejo zdravljenje, rehabilitacijo, nadaljnje spremljanje – vključno z nadzorom – in po potrebi lajšanje bolečin ter vidike, kot sta psihološka podpora in paliativna oskrba, ki sta ključni za doseganje kakovosti, osredotočene na pacienta.

2.5 Uporaba najboljših zdravstvenih pristopov v praksi – opredelitev in širjenje dobre prakse

Cilji ukrepov: V Sporočilu je predvideno zmanjšanje neenakosti pri umrljivosti zaradi raka z zmanjšanjem razlik med državami članicami z najboljšimi in državami članicami z najslabšimi rezultati za 70 % do leta 2020³⁶. K temu bo prispevalo oblikovanje smernic za sheme dobrih praks pri oskrbi pacientov z rakom ob upoštevanju nacionalnih, regionalnih in lokalnih okvirov.

Izvedeni ukrepi: Skupno partnerstvo za boj proti raku je razvilo več pobud na področju zdravstvenega varstva, vključno s pripravo celovite podobe oskrbe pacientov z rakom v Evropi:

- *Opredeliti dobre prakse evropskih zdravstvenih dejavnosti, ki spodbujajo inovativne mrežne pristope za izmenjavo izkušenj: Izjava politike o multidisciplinarni oskrbi bolnikov z rakom*³⁷ je bila razvita za opredelitev ključnih elementov, ki bi jih morale upoštevati vse multidisciplinarne skupine, ki

³⁴ [Http://www.eu2008.si/en/News_and_Documents/Council_Conclusions/June/0609_EPSCO-cancer.pdf](http://www.eu2008.si/en/News_and_Documents/Council_Conclusions/June/0609_EPSCO-cancer.pdf).

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=](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](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).

se ukvarjajo s tumorji. Poleg tega je bil vzpostavljen **računalniški sistem za obvladovanje simptomov in podpiranje odločitev** za obvladovanje simptomov v paliativni oskrbi.

- *Pripraviti smernice za oskrbo otrok z rakom:* skupni ukrep je tesno sodeloval z Evropskim združenjem za pediatrično onkologijo (SIOP) pri promociji smernic za izboljšanje pediatrične onkologije. Nedavno je bila opravljena raziskava v državah članicah za oceno izvajanja teh smernic, v kateri so bili kot osnovna meritev uporabljeni rezultati podobne študije SIOP iz leta 2008. Izsledki te primerjave se pričakujejo v letu 2014.
- *Dokazi in uporaba komplementarne in alternativne medicine pri zdravljenju raka:* izvaja se raziskava evropskih struktur in centrov, ki uporabljajo komplementarno in alternativno medicino v okviru integrativne onkologije.
- *Razviti, revidirati in uskladiti vsebino in izvajanje kliničnih smernic:* partnerji skupnega ukrepa so se osredotočili na dve področji pri razvoju kliničnih smernic za oskrbo pacientov z rakom: prehrana in redke vrste raka. Skupno raziskovalno središče je v zvezi s prehrano evropskim središčem za zdravljenje raka razdelilo smernice, ki temeljijo na preučevanju prehrane³⁸.
- *Izvajati strategijo usposabljanja za izboljšanje psihosocialnih in komunikacijskih spretnosti med izvajalci zdravstvenih storitev:* več partnerskih organizacij je prispevalo k izvedbi pregleda stanja v zvezi z viri sistemov zdravstvenega varstva za psihosocialno onkološko oskrbo, komunikacijskimi spretnostmi med zdravstvenimi delavci in obstoječimi razlikami med potrebami in zmogljivostmi. Izsledki kažejo, da je v 20 od 26 držav, ki so sodelovale v raziskavi, psihosocialna onkološka oskrba vključena v nacionalne programe obvladovanja raka, vendar jih ima poseben proračun zanjo samo 10³⁹.

Da bi Komisija nadgradila prizadevanja za boljše obvladovanja raka, zlasti na področju zdravstvenega varstva, je leta 2014 začela nov **triletni skupni ukrep za obvladovanje raka**, ki se financira iz drugega programa EU za zdravje. Glavni cilj tega ukrepa je pripraviti **evropske smernice za izboljšanje kakovosti pri celovitem obvladovanju raka** in vzpostaviti platformo držav članic, ki bo zagotavljala prostor za razprave o temah, povezanih z rakom.

Smernice in dokumenti o stališčih, ki bodo pripravljene, naj bi vključevali dobro prakso in priporočila na podlagi dokazov in prispevali k spodbujanju boljše kakovosti pri obvladovanju raka in oskrbi pacientov na nacionalni ravni ter zmanjšanju neenakosti. Smernice naj bi obravnavale teme, povezane s presejalnimi programi za odkrivanje raka na podlagi dokazov in kakovosti, organizacijo celovite mreže na področju raka, oskrbo pacientov z rakom v skupnosti in preživetjem. Države članice bodo smernice o izvajanju različnih vidikov visokokakovostnih presejalnih programov prejele v skladu z evropskimi smernicami za zagotavljanje kakovosti pri presejanih pregledih za odkrivanje raka materničnega vratu, dojke ter debelega črevesa in danke ter smernicami o drugih morebitnih presejalnih programih (npr. pljuča, prostata). Državam članicam je treba zagotoviti model za celovito mrežo na področju raka, ki ga lahko pozneje prilagodijo svojim potrebam.

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

³⁹ <http://www.epaac.eu/healthcare>.

Komisija podpira tudi rešitve, povezane z e-zdravjem, zlasti v okviru mreže e-zdravja in akcijskega načrta za e-zdravje, saj lahko e-zdravje zagotovi posamezniku bolj prilagojeno, usmerjeno in učinkovito oskrbo pacientov z rakom in prispeva k zmanjšanju storjenih napak. Take koristi so bile dokazane pri uporabi telemedicine za obvladovanje bolezni in promociji zdravja. Na drugem področju ukrepov, povezanih z zagotavljanjem zdravstvenega varstva, Komisija preučuje tehnične in finančne rešitve za preskrbo z medicinskimi izotopi po dogodkih, ki so povzročili nezadostno preskrbo po vsej Evropi. Po sklepih Sveta „K zanesljivi preskrbi z radioaktivnimi izotopi za uporabo v zdravstvu v Evropski uniji“, sprejetih 6. decembra 2010⁴⁰, je bila ustanovljena evropska opazovalnica, ki bo pomagala pri obravnavi vprašanj, povezanih z oskrbovalno verigo, ki neposredno vpliva na potrebe zdravstvenega varstva.

2.6 Redke vrste raka

Cilji ukrepov: V Sporočilu je poudarjeno, da je treba obravnavati neenakosti pri umrljivosti zaradi raka, ki so posledica zdravstvenega varstva, z zmanjšanjem razlik med državami članicami z najboljšimi in državami članicami z najslabšimi rezultati. Redke vrste raka so navedene kot področje, kjer ima EU lahko dodano vrednost zaradi prihodnjega sodelovanja pri evropskih referenčnih mrežah, na primer pri redkih boleznih, ki vključujejo številne redke vrste raka.

Načelno je treba redke tumorje opredeliti enako kot redke bolezni. Redke bolezni so opredeljene kot bolezni, katerih razširjenost je manjša od 5 na 10 000 oseb v evropski populaciji. Diagnoze redkih vrst raka na leto zajemajo približno 22 % vseh diagnosticiranih primerov raka. V nasprotju z rakom pri odraslih so skoraj vse vrste raka pri otrocih redke in hude. Pri približno 40 000 otrocih v EU je vsako leto diagnosticiran rak. Ti tumorji pomenijo posebno breme za paciente, zanje pa je potrebno strokovno znanje na področju diagnostike in zdravljenja, ki ni vedno na voljo v bližini pacientovega doma. Pacienti morajo včasih potovati daleč, da dobijo ustrezno patološko diagnozo in multidisciplinarno zdravljenje, in nimajo veliko možnosti za drugo mnenje.

Izvedeni ukrepi: Cilj politike EU na področju redkih bolezni je pomagati pri spopadanju z izzivi, povezanimi z zdravljenjem redkih tumorjev. Temelji na Sporočilu Komisije iz leta 2008 z naslovom **Redke bolezni: izzivi za Evropo**⁴¹ in **Priporočilu Sveta iz leta 2009 o evropskem ukrepanju na področju redkih bolezni**⁴². Cilj ukrepov Evropske unije na tem področju je izboljšati dostop pacientov do ustrezne in pravočasne diagnoze, informacij in oskrbe. Evropski ukrepi na tem področju so lahko učinkovitejši od ukrepov na ravni posameznih držav članic.

Poleg tega so v **Direktivi o uveljavljanju pravic pacientov pri čezmejnem zdravstvenem varstvu**⁴³ pojasnjene pravice pacientov do dostopa do varnega in kakovostnega čezmejnega zdravljenja v okviru EU in povračila za to zdravljenje. Zagotavlja podlago za okrepljeno sodelovanje med nacionalnimi zdravstvenimi organi v okviru več ukrepov. Nekatere določbe obravnavajo redke bolezni. Zlasti v členu 12 je predvideno okrepljeno sodelovanje držav članic, Komisija pa je pooblaščenca za

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_en.pdf.

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

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

zagotavljanje podpore državam članicam pri razvoju evropskih referenčnih mrež med izvajalci zdravstvenega varstva in strokovnimi centri v državah EU za malo razširjene, zapletene ali redke bolezni.

V dveh sklepih^{44, 45}, sprejetih marca 2014, so določena merila za evropske referenčne mreže in njihove člane ter postopek za ocenjevanje, ovrednotenje in odobritev članov. Samo mreže, odobrene v skladu s temi pravnimi zahtevami, bodo upravičene do uradnega priznanja EU in logotipa „evropska referenčna mreža“, ki je registrirana blagovna znamka v lasti Evropske unije.

Evropska unija je na podlagi okvira EU za redke bolezni podprla več pobud v okviru programa za zdravje:

- Leta 2012 projekt **RARECARENET (informacijska mreža za redke vrste raka)**⁴⁶, ki je temeljil na nekaterih predhodnih dejavnostih projekta **RARECARE (spremljanje redkih vrst raka v Evropi)**⁴⁷, v okviru katerega so bile zagotovljene ocene pojavnosti, preživetja, razširjenosti in umrljivosti zaradi vseh redkih vrst raka. Cilj tega projekta je (i) zagotoviti posodobljene kazalnike bremena redkih vrst raka, (ii) zbirati in razširjati informacije o obravnavi redkih vrst raka v okviru zdravstvenega varstva, (iii) opredeliti merila za strokovne centre za redke vrste raka, (iv) pripraviti in razširjati informacije o diagnosticiranju in zdravljenju redkih vrst raka, (v) vzpostaviti zbirko kliničnih podatkov o zelo redkih vrstah raka, (vi) zagotoviti novo znanje o teh boleznih in njihovem kliničnem obvladovanju in (vii) pripraviti in razširjati informacije za paciente, vključno s seznamom združenj bolnikov z redkimi vrstami raka.
- Leta 2013 projekt **referenčna mreža strokovnjakov pediatrične onkologije za diagnosticiranje in zdravljenje (ExPO-r-NeT)** za podporo zagotavljanja zdravstvenega varstva otrokom in mladim z rakom v državah članicah, ki niso država članica zdravstvenega zavarovanja, kadar je strokovno znanje o posameznih vrstah raka redko in ni veliko primerov, kar prispeva k zagotavljanju najboljše čezmejne oskrbe za otroško populacijo z redkimi vrstami raka.

Poleg tega je bila vzpostavljena pobuda **Rare Cancers Europe**⁴⁸, v kateri sodeluje več deležnikov in je namenjena spopadanju s posebnimi izzivi redkih vrst raka.

2.7 Sodelovanje in usklajevanje pri raziskavah raka

Cilji ukrepov: Sporočilo Komisije poziva k vzpostavitvi usklajenega pristopa pri raziskavah raka po vsej EU, da se do leta 2013 usklajuje tretjina raziskav iz vseh virov financiranja.

Izvedeni ukrepi: EU ima zelo pomembno vlogo pri financiranju raziskav na področju raka. Komisija je v zadnjih sedmih letih v okviru sedmega okvirnega programa za raziskave (2007–2013) vložila več kot 1,4 milijarde EUR v skupne mednarodne raziskave, raziskave na novih področjih, programe mobilnosti, javno-zasebna partnerstva

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

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

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

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

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

in usklajevanje nacionalnih raziskovalnih prizadevanj v zvezi z rakom. Več kot polovica tega proračuna – 770 milijonov EUR – je bila namenjena spodbujanju vodilnih akterjev iz vse Evrope in tujine, naj združijo prizadevanja v „skupnih raziskovalnih projektih“, da bi našli nove načine boja proti raku in pomoči pacientom. Ti projekti prispevajo k boljšemu razumevanju, kako nastanejo različne vrste raka ter kako jih je mogoče prej diagnosticirati in uspešneje zdraviti.

Evropa je ena izmed vodilnih svetovnih regij na področju raziskav raka. Večina teh raziskav se financira in izvaja v posameznih državah. EU prispeva k usklajevanju in povezovanju številnih in raznovrstnih nacionalnih prizadevanj s financiranjem pobud, kot so ugotavljanje stanja na področju raka v posameznih državah v okviru mreže **TRANSCAN**⁴⁹, izboljšuje in povezuje nacionalne in regionalne registre raka v okviru mreže **EUROCOURSE**⁵⁰ ter omogoča izmenjave strokovnjakov in pomaga pri prenosu dobre prakse med državami.

Izvedeni ukrepi: Evropsko partnerstvo za boj proti raku je poleg tega začelo dejavnosti v zvezi z raziskavami raka s tremi posebnimi cilji:

- opredeliti prednostna področja raziskav raka, ki bodo imela koristi od usklajevanja in čezmejnega sodelovanja;
- opredeliti mehanizme za usklajen pristop k usklajevanju tretjine raziskav raka iz vseh virov financiranja do leta 2013;
- razviti poskusne projekte za usklajevanje raziskav na izbranih področjih.

V tem okviru so bili razviti naslednji poskusni projekti: usklajevanje evropskih raziskav raka v zgodnjih fazah kliničnih raziskav, evropska platforma za raziskave izida raka in evropskega vozlišča znanja za epidemiološke in javnozdravstvene raziskave o raku: usklajevanje raziskav in izmenjava znanja.

Že od začetka je bilo jasno, da ni mogoče uporabiti samo ene metodologije za usklajevanje vseh področjih raziskav raka med vsemi državami. Zato je bil pravi izziv, kako prilagoditi metodologije usklajevanja posameznim raziskovalnim temam in potrebam zainteresiranih strani z uporabo dogovorjenih načel za usklajevanje.

2.8 Zagotavljanje primerljivih informacij, potrebnih za politiko in ukrepanje

Cilji ukrepov: V skladu s Sporočilom Komisije bi bilo treba do leta 2013 zagotoviti točne in primerljive podatke o pojavnosti in razširjenosti raka, obolevnosti za rakom, zdravljenju raka ter stopnjah preživetja in umrljivosti zaradi raka v EU. Zato je potreben **evropski informacijski sistem o raku (ECIS)** za združitev institucij in virov, ki se ukvarjajo z informacijami in podatki o raku, da se zagotovi potrebno znanje za izboljšanje dejavnosti na področju obvladovanja raka. ECIS naj bi usklajeval in vodil celoten postopek zbiranja, nadzora kakovosti, upravljanja, analize in razširjanja podatkov.

Za izboljšanje primerljivosti epidemioloških podatkov o raku sta bila prva dva projekta, ki jih je Evropska komisija leta 1987 podprla v okviru programa Evropa proti raku,

⁴⁹ [Http://www.transcanfp7.eu/transcan/index.php](http://www.transcanfp7.eu/transcan/index.php).

⁵⁰ [Http://www.eurocourse.org/](http://www.eurocourse.org/).

vzpostavitev **evropske mreže registrov raka (ENCR)**⁵¹ in **EUROCARE (evropska študija na podlagi registrov raka o preživetju in oskrbi pacientov z rakom)**⁵². Mreža ENCR spodbuja sodelovanje med registri raka, določa standarde za zbiranje podatkov, zagotavlja usposabljanje za osebe registrov raka in redno razširja informacije o pojavnosti in umrljivosti zaradi raka v Evropski uniji in vseh Evropi.⁵³

Razširjanje primerljivih podatkov o raku podpirajo tudi zbirke podatkov za vso Evropo o raku kot vzroku smrti, ki jih vodi **EUROSTAT**,⁵⁴ pristojen za zbiranje in poenotenje statističnih podatkov o umrljivosti zaradi raka glede na starost, spol, državljanstvo in regijo, poleg tega so podatki mreže **ENCR**⁵⁵ celovit sistem informacij o bremenu raka v Evropi (predvsem o pojavnosti in umrljivosti), ki ga dopolnjujejo podatki študije **EUROCARE** o preživetju, razširjenosti in vzorcih oskrbe pacientov z rakom.

Za vzpostavitev primerljivega sistema kazalnikov glede raka so bili v okviru projekta **EUROCHIP (evropski kazalniki zdravja v zvezi z rakom)**⁵⁶, ki se je financiral iz programa EU za zdravje, razviti kazalniki za spremljanje raka. V okviru **projekta EURO COURSE** je bilo razvito spletišče **European Cancer Observatory (ECO)** kot osrednji portal za avtomatizirano obdelavo in razširjanje podatkov iz registrov raka. Splošni podatki o zdravju, potrebni za ustrezno razlago kazalnikov o raku, so organizirani v okviru **spletišč EU o zdravju**⁵⁷. Splošni in posebni gospodarski podatki o zdravju so zbrani v **zbirki podatkov o zdravju OECD**⁵⁸. Evropska znanstvena skupnost je navsezadnje vodilna na področju metodoloških raziskav na področju populacijske epidemiologije in javnega zdravja, od analize in napovedi gibanj pojavnosti in umrljivosti do analize preživetja, ocen razširjenosti, načrtovanja in izvajanja podrobnih študij ter preučevanja družbenih in ekonomskih neenakosti v zvezi z zdravjem.

Izvedeni ukrepi: V okviru skupnega ukrepa evropskega partnerstva za boj proti raku so bili opredeljeni trije prednostni cilji, ki prispevajo k razvoju evropskega informacijskega sistema o raku:

- opredeliti glavne vire podatkov o raku v Evropi in določiti prednostne teme, ki jih bo partnerstvo podprlo;
- v skupni platformi združiti kazalnike bremena raka (pojavnost, umrljivost, preživetje in razširjenost), ki jih zagotavljajo trenutne evropske dejavnosti;
- oblikovati projektno skupino za populacijske raziskave stroškov raka v Evropi.

Leta 2009 je bilo določeno, da je treba v okviru skupnega ukrepa evropskega partnerstva za boj proti raku do leta 2013 predložiti predlog za prihodnji evropski informacijski sistem o raku v soglasju z vsemi deležniki na področju raka (zbiralci podatkov, strokovnjaki z zdravstvenega področja, vlade, državljani, bolniki in raziskovalci).

⁵¹ [Http://www.enrc.eu/](http://www.enrc.eu/).

⁵² [Http://www.eurocare.it/](http://www.eurocare.it/).

⁵³ [Http://unstats.un.org/unsd/methods/m49/m49regin.htm#europe](http://unstats.un.org/unsd/methods/m49/m49regin.htm#europe).

⁵⁴ Eurostat zdaj zbira podatke o vzrokih smrti v skladu z Uredbo Komisije (EU) št. 328/2011: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2011:090:0022:0024:SL:PDF>.

⁵⁵ [Http://eco.iarc.fr/Default.aspx](http://eco.iarc.fr/Default.aspx).

⁵⁶ [Http://www.tumori.net/eurochip/](http://www.tumori.net/eurochip/).

⁵⁷ [Http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/health/introduction](http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/health/introduction).

⁵⁸ [Http://www.oecd.org/health/health-systems/oecdhealthdata.htm](http://www.oecd.org/health/health-systems/oecdhealthdata.htm).

Skupno raziskovalno središče je leta 2012 postalo odgovorno za zagotavljanje pomoči pri razpravah o sistemu ECIS in za delovanje kot skladišče podatkov in orodij Evropske unije. Podlaga za dejavnosti Skupnega raziskovalnega središča je poročilo „**Razvoj evropskega informacijskega sistema o raku: predlog evropskega partnerstva za boj proti raku (EPAAC)**“⁵⁹, ki je bilo rezultat dejavnosti evropskega partnerstva za boj proti raku.

Skupno raziskovalno središče bo zagotovilo trajnost sistema ECIS in usklajevalo njegov prihodnji razvoj. Tesno sodeluje z vsemi pomembnimi deležniki na področju podatkov o raku, podpira evropsko mrežo registrov raka (ENCR), katere sekretariat je prevzelo leta 2012, in sodeluje z Mednarodno agencijo za raziskave raka (IARC) ter drugimi znanstvenimi mrežami in projekti na evropski ravni, kot so EUROCARE, CONCORD (svetovno spremljanje stopenj preživetja raka)⁶⁰, skupni ukrep PARENT (čezmejna pobuda registrov bolnikov)⁶¹ in druge skupine, da opredeli najučinkovitejše možnosti za vse pomembne funkcije sistema ECIS, kot so nadzor kakovosti podatkov, statistična analiza, razširjanje informacij o raku itd.

Trenutno je v okviru mreže ENCR povezanih več kot 200 registrov raka v Evropi. Sistemi zbiranja podatkov v različnih državah so odvisni od posebne organizacije nacionalnih zdravstvenih sistemov; pri dostopu do podatkov so še vedno ovire, ki otežujejo premik z nacionalne ravni na evropsko, saj vsi kazalniki niso primerljivi v vsej EU. Registri trenutno zagotavljajo večino epidemioloških podatkov o raku, vendar imajo premalo sredstev in večinoma premalo osebja ali so vzpostavljeni brez ustreznega načrta.

2.9 Sodelovanje v okviru partnerstva

Cilji ukrepov: V Sporočilu je opredeljena vloga Evropske komisije, in sicer zagotoviti pristop k partnerstvu, ki bo temeljil na sodelovanju in ukrepanju, ter da so predlagani ukrepi in dejavnosti ustrezni za ukrepanje na ravni EU.

Izvedeni ukrepi: Skupni ukrepi so dejavnosti v okviru programa na področju zdravja, ki jih izvajajo Evropska unija in države članice. Med trajanjem partnerstva so posvetovalne strukture skupnega ukrepa evropskega partnerstva za boj proti raku omogočile obsežno izmenjavo mnenj in konstruktivno sodelovanje med Evropsko komisijo in državami članicami.

Za izboljšanje prepoznavnosti in usklajevanja raznovrstnih pobud na področju raka na ravni EU je Evropska komisija ustanovila **skupino izvedencev Evropske komisije za obvladovanje raka**⁶².

Ta skupina je odgovor na potrebe držav članic in deležnikov glede boljšega usklajevanja zaradi čedalje večjega obsega dejavnosti na področju raka. Poleg tega lahko izmenjava znanja in informacij prispeva k reševanju nekaterih težav, ki jih imajo države članice glede obvladovanja raka, in bo omogočila sodelovanje z zadevnimi deležniki.

3. SKLEPNE UGOTOVITVE

⁵⁹ [Http://www.epaac.eu/cancer-data-and-information](http://www.epaac.eu/cancer-data-and-information).

⁶⁰ [Http://www.lshtm.ac.uk/eph/ncde/cancersurvival/research/concord/concord_2.html](http://www.lshtm.ac.uk/eph/ncde/cancersurvival/research/concord/concord_2.html).

⁶¹ [Http://www.patientregistries.eu/](http://www.patientregistries.eu/).

⁶² Sklep Komisije z dne 3. junija 2014 (2014/C 167/05), http://ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/docs/com2014_c167_05_en.pdf.

Ukrepi EU v zvezi z rakom, ki temeljijo na Sporočilu Komisije, so okrepili sodelovanje med Evropsko unijo, državami članicami in zadevnimi deležniki ter ustvarili evropsko dodano vrednost na zadevnih področjih (nacionalni načrti obvladovanja raka, informacijski sistem o raku, redki raki itd.) in praktično podlago za nadaljevanje in razširjanje mehanizmov sodelovanja. To sodelovanje na strateških področjih je zagotovilo okvir, ki je veliko prispeval k zmanjšanju bremena raka v EU in doseganju cilja zmanjšanja za 15 % do leta 2012. Po zadnjih razpoložljivih podatkih se je v obdobju 2000–2010 pojavnost najpogostejših oblik raka (tj. raka dojke, pljučnega raka, raka prostate in raka debelega črevesa in danke) zmanjšala za približno 10 %.

Za okrepitev tega sodelovanja je v tem poročilu opisanih nekaj naslednjih korakov:

- **3. program EU na področju zdravja** zagotavlja priložnosti za spodbujanje javnozdravstvenih ukrepov glede raka.
- **Program Obzorje 2020** in predvsem njegovi cilji glede zdravja, demografskih sprememb in blaginje zagotavljajo možnosti za raziskave na področju raka in drugih pomembnih kroničnih bolezni.
- Komisija še naprej podpira razvoj visokokakovostnih **nacionalnih načrtov obvladovanja raka** v Evropski uniji.
- **Treba je** podpreti razširjanje četrte izdaje evropskega kodeksa proti raku kot **ključnega orodja za preprečevanje in promocijske dejavnosti za boj proti raku v EU**.
- Pomembno bo, da se začne **nova direktiva o tobačnih izdelkih** v celoti izvajati z zagotovitvijo popolne uporabe njenih delegiranih in izvršilnih pristojnosti ter tako, da države članice podprejo njeno izvajanje, da se omeji kajenje v celotni EU in prispeva k zmanjšanju pojavnosti raka.
- Treba je okrepiti sodelovanje med področji **javnega zdravja, okolja in zdravja pri delu** za širše obravnavanje vzrokov raka, ki se jim je mogoče izogniti.
- Komisija podpira novo **izdajo evropskih smernic za presejalne preglede in diagnosticiranje raka dojke, evropsko platformo za visoko kakovost, smernice o raku dojke na podlagi dokazov**, ki vključujejo druge faze in vidike oskrbe, ter **prostovoljno evropsko shemo za zagotavljanje kakovosti na področju odkrivanja in zdravljenja raka dojke**.
- Začelo se je izvajanje **skupnega ukrepa CANCON (evropske smernice za izboljšanje kakovosti pri celovitem obvladovanju raka)**, katerega glavni cilj so **evropske smernice za izboljšanje kakovosti pri celovitem obvladovanju raka**.
- **Deležniki morajo preučiti uporabo direktive o uveljavljanju pravic pacientov pri čezmejnem zdravstvenem varstvu** pri vzpostavljanju evropskih referenčnih mrež, vključno v zvezi z redkimi tumorji. Komisija načrtuje, da bi v letih 2014 in 2015 organizirala razpise za mreže.
- **Stanje na področju presejalnih pregledov za odkrivanje raka** se je v zadnjih letih očitno izboljšalo, zlasti od sprejetja Priporočila Sveta. Vendar službe Evropske komisije menijo, da so v prihodnjih letih dejavnosti na področju

izvajanja in posodabljanja presejalnih programov ter povezovanje središč in strokovnjakov še vedno prednostni javnozdravstveni cilji na ravni EU ter na nacionalni in regionalni ravni.

- Poleg tega bo za podporo enake obravnave pacientov z redkimi oblikami tumorja zagotovljena dodatna vrednost z obravnavo posebnega **ukrepa za redke vrste raka**.
- Pomemben bo razvoj **evropskega informacijskega sistema o raku (ECIS)**, da se zagotovi potrebno znanje za izboljšanje dejavnosti obvladovanja raka.
- Komisija razvija usklajen pristop k **raziskovalnim dejavnostim na področju raka** v vsej EU.
- Potrebna je širša uporaba **e-zdravja** za učinkovito obvladovanje bolezni in okrepitev učinkovitih preprečevalnih praks.

Upoštevana bodo tudi priporočila držav članic in deležnikov v okviru **skupine izvedencev Evropske unije za obvladovanje raka**.

Evropska komisija si še vedno prizadeva, kot je navedeno v Sporočilu, za zmanjšanje bremena raka v EU, in trdi, da je cilj zmanjšanja pojavnosti raka za 15 % do leta 2020 (510 000 novih primerov) dosegljiv.