



Bruselj, 3.2.2021
SWD(2021) 13 final

DELOVNI DOKUMENT SLUŽB KOMISIJE
POSVETOVANJE Z ZAINTERESIRANIMI STRANMI – ZBIRNO POROČILO

[...]

Spremni dokument

k SPOROČILU KOMISIJE SVETU IN EVROPSKEMU PARLAMENTU

Evropski načrt za boj proti raku

{COM(2021) 44 final}

ZBIRNO POROČILO

1. UVOD: CILJI IN DEŽNIKI

To poročilo predstavlja rezultate štirih sklopov posvetovanja, izvedenih za evropski načrt za boj proti raku. Postopek posvetovanja se je začel na svetovni dan boja proti raku 4. februarja 2020.

Strategija posvetovanja je bila zasnovana za zbiranje prispevkov iz celotne EU o štirih stebrih evropskega odziva na raka, kot je opisano v poslanici evropski komisarki za zdravje in varnost hrane Steli Kiriakides: (i) preprečevanje; (ii) zgodnje odkrivanje in diagnosticiranje; (iii) zdravljenje ter (iv) oskrba in kakovost življenja bolnikov z rakom, oseb, ki so preživele raka, in oskrbovalcev (vključno z znanjem in znanstvenimi dokazi). Cilj strategije posvetovanja je bil ustvariti različne vstopne točke za postopek, da bi ugotovili glavne: trende in pričakovanja ter pomisleke deležnikov in javnosti. Vsak del strategije je bil zasnovan tako, da: zajema specifične odgovore; opredeljuje področja, za katera velja široko soglasje, in prepoznava bistvene razlike.

Zato je postopek vključeval naslednje.

- Povratne informacije o kažipotu (4. februar–3. marec).
- Spletno javno posvetovanje (4. februar–22. maj).
- Ciljno usmerjena posvetovanja z deležniki, vključno s poletnim javnim srečanjem „v mestni hiši“.
- Sodelovanje z: (i) javnimi organi prek usmerjevalne skupine Komisije za promocijo zdravja in preprečevanje bolezni; (ii) Evropskim parlamentom prek Posebnega odbora za boj proti raku in (iii) odborom za predlagano misijo za boj proti raku iz programa Obzorje Evropa. Zagotovljeni so bili dodatni *ad hoc* prispevki, predvsem na sestankih z uradniki Komisije.

Postopek posvetovanja je temeljil na **popisu deležnikov**, ki je opredelil ključne skupine, državljanke in bolnike:

- nevladne organizacije, ki predstavljajo skupnost na področju raka, običajno skupine bolnikov ali evropske poklicne znanstvene organe;
- evropske organizacije za javno zdravje;
- zdravstvene delavce in poklicna združenja;
- industrijo;
- raziskovalce;
- države članice, vključno z javnimi organi in poslanci Evropskega parlamenta;
- mednarodne agencije.

Strategija in postopek posvetovanja sta dosegla vse omenjene skupine. Pri tem se priznava, da skupin ni mogoče diskretno ločiti (posamezniki, bolniki, zdravstveni delavci, združenja bolnikov in strokovni organi so v teoriji ločene kategorije, v praksi pa se prekrivajo). Prav tako je zagotovljeno, da so vsi ključni deležniki, opredeljeni v popisu, imeli priložnost prispevati.

Posvetovanje je potekalo v okoliščinah pandemije COVID-19, ki je preusmerila pozornost mnogih udeležencev. To stanje se je ublažilo s podaljšanjem obdobja javnega posvetovanja in odloženo izvedbo ciljno usmerjenih posvetovanj z deležniki. Sestanki so se izvajali virtualno in so bili včasih prestavljeni.

Ko je vpliv pandemije na bolnike z rakom in oskrbo na področju raka postal jasnejši, je bil organiziran niz treh spletnih seminarjev. Cilj teh spletnih seminarjev je bil bolje razumeti posledice pandemije in dobiti vpogled v razmere v državah članicah, kar naj bi bila podlaga za prihodnji razvoj načrta.

2. METODOLOGIJA IN ORODJA

Komisija je zbrala povratne informacije o kažipotu in javnem posvetovanju prek spletnih vprašalnikov.

Povratne informacije o kažipotu so bile analizirane kvantitativno in kvalitativno na podlagi strojnega učenja in ročne analize, da se opredelijo teme za vsakega od štirih stebrov, zlasti za četrti steber o znanju, podatkih in znanstvenih dokazih.

Spletno javno posvetovanje je združevalo kombinacijo zaprtih vprašanj (kjer anketiranci izbirajo med vnaprej določenimi odgovori) in odprtih vprašanj (kjer lahko vnesejo poljuben odgovor do 600 znakov na odgovor). Odgovori na to javno posvetovanje so bili analizirani z uporabo programa MS Excel in orodij za analizo besedila. Nekateri odgovori so bili ponovno razvrščeni z imenom organizacije anketirancev in informacijami na spletnem mestu anketirancev, da se omogoči jasnejše razlikovanje med ustreznimi vrstami deležnikov (npr. organizacije bolnikov, zdravstveni delavci). Kjer je bilo primerno, je bilo za proste dogovore v obliki besedila uporabljeno tematsko kodiranje in razvrščanje v skupine za določitev razvrščanja in pogostosti. To je vključevalo različno tolmačenje. Podvajanje prostih odgovorov v obliki besedila je bilo omejeno (tj. primeri, v katerih so različni anketiranci pisali podobne proste odgovore v obliki besedila); to je veljalo le za 5 % vnosov.

Ciljno usmerjena posvetovanja z deležniki so potekala s: (i) predstavniki bolnikov; (ii) skupnostjo za boj proti raku (znanstvena in strokovna združenja); (iii) evropsko skupnostjo na področju javnega zdravja; (iv) poklicnimi združenji; (v) zdravstveno industrijo in (vi) mednarodnimi agencijami. Ta posvetovanja so dopolnili štirje razgovori s strokovnjaki. Povabljeni so bili izbrani za strokovno posvetovanje na podlagi: (i) strokovnega znanja o raku ali dejavnosti na področju zdravljenja raka; in (ii) zmožnosti zastopanja na ravni EU ali s skupinske perspektive. Pred ciljno usmerjenimi posvetovanji z deležniki so organizatorji razposlali vprašanja na podlagi: (i) kažipota in (ii) strokovnega znanja partnerjev, s katerimi se posvetujejo. Organizatorji so omogočili tudi razpravo v ciljno usmerjenih posvetovanjih z deležniki. Opombe s ciljno usmerjenih posvetovanj z deležniki so bile po posvetovanjih poslane povabljenim v obliki ključnih sporočil za nadaljnje pripombe. Te pripombe so bile nato konsolidirane in analizirane. Javno posvetovanje „v mestni hiši“ je zagotovilo nadaljnja preverjanja in vključenost.

3. UKREPI POSVETOVANJA

a. POV RATNE INFORMACIJE O KAŽIPOTU KOMISIJE

Skupno je bilo prejetih 387 pripomb deležnikov v 25 državah članicah EU (89 %)¹ in 10 pripomb deležnikov v državah nečlanicah EU (11 %)². Deležniki, ki so odgovarjali, so predstavljali zelo različne sektorje. Približno tretjina odgovorov (32 %) je prišla iz nevladnih organizacij (NVO), sledili so odgovori širše javnosti EU (23 %), podjetij/poslovnih organizacij in združenj (22 %) ter raziskovalnih/akademske institucij (7 %). Izstopala je nizka stopnja odgovora javnih organov (2 %).

Anketiranci so prepričljivo podprli pobudo iz načrta za boj proti raku. Posebej močna podpora je bila namenjena stebru preprečevanja (zakonodaja o tobaku in obravnavanje izpostavljenosti okoljskih tveganj na delovnem mestu), vendar je bilo splošno navdušenje tudi nad drugimi stebri. Anketiranci so dali tudi predloge za okrepitev načrta za boj proti raku. Poleg tega so anketiranci izpostavili druga vprašanja, pri čemer so predlagali, da je treba več poudarka nameniti:

- raku pri otrocih, vključno z inovacijami pri zdravilih, delu na genskih mutacijah, ki imajo pomembno vlogo pri raku, in strategijam preživetja;
- vključevanju praktičnih dokazov in inovacij, kot je umetna inteligenca, za personalizirano oskrbo;
- izboljšanju standardov usposabljanja za zdravstvene delavce;
- zdravstveni pismenosti za bolnike, oskrbovalce in javnost;
- enakim možnostim za državljane EU za dostop do preprečevanja raka in oskrbe;
- visokokakovostnim sistemom spremljanja in nadzora na ravni EU za obveščanje o politikah;
- izmenjavi najboljših praks držav članic znotraj EU.

Objavljen je bil povzetek pripomb.

b. POVROTNE INFORMACIJE O JAVNEM POSVETOVANJU

Prek spletne platforme je bilo prejetih 2 078 odgovorov, nadaljnjih 27 odgovorov pa prek e-pošte. Teh 27 odgovorov po e-pošti izhaja iz objave vprašalnika, vendar pa niso vsi upoštevali predlagane oblike. V odgovorih splošne javnosti in organizacij so bile zastopane vse države EU, 184 (9 %) vseh odgovorov pa je navedlo, da je izvorna država anketiranca zunaj EU. 1 341 odgovorov je bilo od posameznikov, 737 pa jih je bilo v imenu organizacij.

Med organizacijami, ki so sodelovale, se je večina (35 %) ukvarjala z akademskimi raziskavami, sledile so jim organizacije bolnikov (25 %) in združenja zdravstvenih delavcev (10 %).

Na splošno je javno posvetovanje pritegnilo širok izbor vložkov. Obstaja nekaj dokazov o majhnem številu usklajenih odgovorov deležnikov. Na mnogih področjih je bilo izraženo

¹ Od deležnikov v Estoniji in Sloveniji ni bilo prejetih pripomb.

² Iz držav nečlanic EU je največ pripomb prišlo iz Združenega kraljestva (17 anketirancev), Švice (10 anketirancev) in ZDA (6 anketirancev).

jasno soglasje in skoraj vsi anketiranci so menili, da bi morala EU narediti več na vseh štirih stebrih.

Na področju preprečevanja so bila med najbolj poudarjenimi tremi področji tobak, prehrana in rakotvorne snovi, mnogi člani javnosti pa so opozorili na pomanjkanje informacij o preprečevanju raka. Anketiranci so izrazili željo, da bi javni organi in nacionalne vlade obravnavali preprečevanje raka z več mehanizmi, kot so: (i) zagotavljanje financiranja; (ii) sprejemanje zakonov in drugih predpisov, ki so združljivi z zdravjem, v vseh politikah in (iii) zmanjšanje neenakosti v dejavnih zdravja, ki povečujejo tveganje za raka. V oddelku „zgodnje diagnosticiranje“ (drugi steber) so anketiranci široko podprli razširitev priporočil za presejanje na druge vrste raka, kjer je presejanje lahko tudi učinkovito. V oddelku o zdravljenju (tretji steber) so anketiranci povedali, da lahko EU: (i) izboljša dostop in kakovost storitev za boj proti raku ter (ii) spodbuja splošno zdravstveno varstvo v vseh državah članicah (razčlenitev po državah je pokazala velike razlike v razpoložljivosti podpore – tako znotraj kot zunaj zdravstvenega okolja – za bolnike po Evropi). Nazadnje so v oddelku o kakovosti življenja in življenju po raku (četrti steber) osebe, ki so preživele raka, in družine povedali, da so se v vsakdanjem življenju spopadali z več izzivi, skupaj s pomanjkanjem podpore (pri psihološki pomoči, nadaljnjem zdravstvenem spremljanju in socialnem vključevanju).

Med anketiranci je bila tudi velika podpora večji osredotočenosti na:

- raka pri otrocih;
- obravnavanje dejavnikov tveganja, zlasti alkohola;
- vzpostavitev enotnih standardov oskrbe v vseh državah članicah in
- spremljanje izvajanja načrta.

Anketiranci so želeli učinkovito izvajanje z: (i) izboljšanjem rezultatov na področju zdravja prebivalcev in uporabniških izkušenj ter (ii) večjo podporo ljudem, obolelim za rakom.

Povzetek rezultatov javnega posvetovanja je bil objavljen na naslovu <https://ec.europa.eu/info/law/better-regulation/have-your-say/initiatives/12154-Europe-s-Beating-Cancer-Plan/public-consultation>.

c. CILJNO USMERJENO POSVETOVANJE Z DELEŽNIKI

Komisija je to stopnjo uporabila za temeljito in natančno preučevanje vprašanj. Kljub kvalitativni naravi ciljno usmerjenih posvetovanj z deležniki so bile skupine v svojih mnenjih o štirih stebrih presenetljivo usklajene. Številni anketiranci so izpostavili tudi ista medsektorska vprašanja. Njihova stališča so povzeta spodaj pod petimi naslovi: preprečevanje (prvi steber); zgodnje odkrivanje in diagnosticiranje (drugi steber); zdravljenje in oskrba (tretji steber); življenje po raku (četrti steber) in dodatna vprašanja.

Preprečevanje (prvi steber): različni partnerji so pozvali k: (i) pristopu „zdravje v vseh politikah“; (ii) celovitemu pristopu k tveganju; (iii) zaščiti in promociji zdravja z večsektorskimi ukrepi ter (iv) obravnavanju vedenja z večsektorskimi ukrepi. Anketiranci so pozvali, naj se posebej osredotočijo na:

- strožje reguliranje alkohola, tobaka in hrane;
- predpise o okoljskih in poklicnih tveganjih;

- podporo Evropskemu kodeksu proti raku;
- obravnavanje: (i) komercialnih dejavnikov zdravja; (ii) čezmejnega trženja in (iii) digitalne komunikacije;
- zaščito otrok in mladih, tudi z učinkovitim cepljenjem (npr. s cepljenjem proti humanemu papilomavirusom (HPV));
- spodbujanje sinergij EU za pomoč državam članicam pri izvajanju;
- krepitev deleža državnih proračunov, dodeljenih za javno zdravje in preprečevanje bolezni v EU;
- spodbujanje sistematične ocene učinka.

Zgodnje odkrivanje in diagnosticiranje (drugi steber): sta bila splošno sprejeta kot področji, ki bi jih EU lahko in morala okrepiti z določanjem standardov na ravni EU. Anketiranci so menili, da so za to posebej primerna naslednja področja:

- razvoj celovitih programov za zgodnje diagnosticiranje, kakovostno diagnosticiranje, laboratorijske zmogljivosti, smernice in predpise;
- izboljšanje presejanja z: določanjem standardov, kategorizacijo tveganja, zagotavljanjem kakovosti, spodbujanjem najboljših praks, ciljno usmerjenimi intervencijami, spremljanjem in raziskavami;
- nudenjem pomoči za boljše zbiranje podatkov, sledenje in analizo podatkov.

Zdravljenje in oskrba (tretji steber): anketiranci iz različnih skupin deležnikov so navadno dajali prednost nekoliko drugačnim ukrepom na tem področju. Vendar pa je bilo široko soglasje o pomembnosti:

- standardov zdravljenja in smernic za spodbujanje celovite kakovosti oskrbe (vključno z mehanizmi za zagotavljanje kakovosti in akreditacijo);
- obravnave redkih oblik raka prek evropskih referenčnih mrež in čezmejne oskrbe;
- zdravljenja raka pri otrocih (in prehod na storitve oskrbe za odrasle);
- zdravljenja multimorbidnih in geriatričnih bolnikov;
- razširitve vloge in financiranja evropskih referenčnih mrež in njihovih povezav z nacionalnimi referenčnimi centri;
- zagotavljanja, da se pri razvoju bolnikove „poti“ upoštevajo bolnikove izkušnje (vrsta korakov in kliničnih srečanj, ki jih opravijo bolniki od prve diagnoze do zdravljenja in nadaljnje oskrbe), ter vključevanja psihosocialne oskrbe in duševnega zdravja na teh poteh;
- spodbujanja integriranih ekip za večdisciplinarno oskrbo in boljšo komunikacijo;
- obravnavanja izobraževanja delovne sile in pomanjkanja osebja ter priznanja poklicnih kvalifikacij;
- vlaganja v kirurgijo, radioterapijo, intervencijsko onkologijo in nuklearno medicino;
- primerne in usklajene raziskave.

Življenje po raku (četrty steber): to področje je med predstavniki bolnikov povzročalo posebne pomisleke, vendar so jih izrazili tudi drugi s skupnim interesom za ukrepe EU glede fizičnih, zdravstvenih, psihosocialnih, zaposlitvenih in širših potreb oseb, ki so preživele raka. Posebna vprašanja, izpostavljena na ciljno usmerjenih posvetovanjih z deležniki, so vključevala:

- oblikovanje in načrtovanje preživetja raka z vključitvijo v pot oskrbe raka;
- izvajanje načrtov nadaljnje oskrbe, infrastrukture in interoperabilnih orodij informacijske tehnologije za osebe, ki so preživele raka, vključno s „potnim listom“ o preživetju;
- obvladovanje dolgotrajnih stranskih učinkov zdravljenja raka in soobolevnosti z rakom;
- obravnavanje stigme, diskriminacije in finančnih posledic („pravica do pozabe“);
- pomen upoštevanja potreb družin in oskrbovalcev;
- obravnavanje potreb pediatričnih in mlajših bolnikov.

Dodatna vprašanja: dodatna vprašanja, ki so jih ugotovili udeleženci v ciljno usmerjenih posvetovanjih z deležniki, so se zelo prekrivala. Ta dodatna vprašanja so izrazila vprašanja, postavljena na spletu in v anketah s ključnimi informatorji. Glavne dodatne točke vključujejo naslednja stališča.

- Spodbujati je treba sodelovanje in **usklajevanje v ES** in **izkoristiti sinergije med pobudami EU**.
- EU dodaja pomembno vrednost s spodbujanjem: (i) izmenjave **najboljših praks**, (ii) doslednih in skladnih standardov kakovosti ter (iii) **spremljanja in vrednotenja** na ravni EU.
- EU ima tudi pomembno vlogo pri: (i) izmenjavi in interoperabilnosti **podatkov in informacij**; (ii) infrastrukturi za izmenjavo podatkov ter (iii) standardih in delu v vseh registrih.
- Spodbujati je treba **usklajevanje in financiranje raziskav**. Zlasti je treba preučiti translacijske in organizacijske raziskave, da bi podprli izvajanje in razvoj politik, ki temeljijo na informiranosti bolnikov.
- EU koristno prispeva k spodbujanju **inovacij**. Ta novost bi morala vključevati novo diagnostiko, genomiko, povezano z rakom, masovne podatke in umetno inteligenco (UI). Zagotoviti mora tudi: (i) etičen in pošten dostop do zdravljenja raka za vse ljudi ter (ii) primerno ravnovesje med javnimi in poslovnimi interesi.
- **Evropske raziskovalne mreže**, če so ustrezno financirane, so pomemben mehanizem z velikim potencialom, da imajo še veliko širšo vlogo.
- **Vrednotenje zdravstvenih tehnologij** bi imelo koristi od centraliziranih ukrepov za: (i) spodbujanje kakovosti in doslednosti ter (ii) razširjanje usmerjenosti na klinično pomembne končne točke.
- Večkrat je bilo opozorjeno na evropski obseg ukrepanja za: (i) **pravičnost** in dostop (do preskušanj, zgodnjega diagnosticiranja in zdravljenja); (ii) kakovost oskrbe in (iii) rezultate. V teh sklicevanjih so anketiranci upali, da bi EU lahko: (i) obravnavala nepravičnost dejavnikov tveganja za reševanje socialno-ekonomskih in poslovnih dejavnikov zdravja, tveganega obnašanja in potreb ranljivih skupin; (ii) obravnavala kakovost in doslednost, certificirala centre za oskrbo na področju raka in spodbujala

oskrbo na podlagi vrednosti ter (iii) razmislila o večji preglednosti cen in kombiniranih dogovorih glede nakupa in določanja cen.

- Zagovarjala se je vloga EU pri spodbujanju opolnomočenja bolnikov in **osredotočenosti na bolnike**.
- Anketiranci so zagovarjali evropsko osredotočenost na: **(i) komunikacijo in zdravje ter (ii) digitalno pismenost** (tudi v maternem jeziku ter z organizacijami bolnikov in prek njih).
- EU so spodbujali, naj pomaga **združenju bolnikov, da bo neodvisno** od industrije.
- Deležniki so EU tudi pozvali, naj podpre: (i) izobraževanje in usposabljanje zdravstvenih **delavcev** ter (ii) večprofesionalne pristope, vključno z javnim zdravjem in komunikacijami.
- Nazadnje so se vse skupine zavzele za sistematično spremljanje in vrednotenje v podporo načrtu.

Kriza zaradi COVID-19 se je začela slabšati nekaj tednov po začetku posvetovalnega postopka. Zaradi tega v povratnih informacijah o kažipotu in javnem posvetovanju ni bilo posebnega poudarka na COVID-19. Zato je Komisija organizirala niz treh spletnih seminarjev s ključnimi organizacijami deležnikov, ki so razkrili, da je imel COVID-19 učinek na celotno skupnost delavcev, ki se ukvarjajo s preprečevanjem raka in oskrbo na področju raka.

Objavljeni so bili povzetki posameznih ciljno usmerjenih posvetovanj z deležniki [vključi hiperpovezavo].

d. AD HOC PRISPEVKI

Usmerjevalna skupina za promocijo zdravja, preprečevanje bolezni in upravljanje nenalezljivih bolezni

Potreben je bil vložek držav članic EU ter Norveške in Islandije prek usmerjevalne skupine za promocijo zdravja, preprečevanje bolezni in obvladovanje nenalezljivih bolezni. Usmerjevalna skupina je na štirih sestankih razpravljala o evropskem načrtu za boj proti raku. Cilj iskanja tega vložka prek usmerjevalne skupine je bil: (i) razumeti nacionalne prednostne naloge v zvezi z rakom s sklicevanjem na stebre kažipota in (ii) pridobiti vpogled v vrste ukrepov, ki jih države članice štejejo za del odgovora na ravni EU.

Skupno 27 držav članic EU in Norveška: (i) se je odzvalo na anketo, ki je bila poslana usmerjevalni skupini ter je bila uvedena 2. julija in se je zaključila 21. septembra 2020, in/ali (ii) je izmenjalo povratne informacije o pobudi na druge načine. Države članice so med drugim opisale svoje nacionalne prednostne naloge in izbrale teme, pri katerih so menile, da je ukrepanje EU prednostna naloga. Skoraj vse države članice so štiri glavne stebre evropskega načrta za boj proti raku štejele za pomembno ali zelo pomembno nacionalno prednostno nalogo, vsi stebri pa naj bi v naslednjih petih letih postali pomembnejši. Države članice so med izzivi pri izvajanju ukrepov na štirih področjih najpogosteje poročale o nezadostnem financiranju in številu zaposlenih.

V okviru stebra za preprečevanje (prvi steber) so skoraj vse države članice spodbujanje zdravega načina življenja opredelile kot glavno nacionalno prednostno nalogo s poudarkom

na ozaveščanju javnosti o vedenjskih dejavnikih tveganja. Na vprašanje, na katera področja naj bo pri preprečevanju prednostno osredotočeno ukrepanje EU, so države najpogosteje menile, da je prednostna naloga prizadevanje na področju „generacijskega preprečevanja“, pri čemer naj bi bil poudarek na vedenjskih dejavnikih tveganja pri mladih. Druge pomembne prednostne naloge so bile: „tobak“, „onesnaževanje okolja“, „cepljenje, na primer proti HPV in hepatitisu B“, „rak pri otrocih“ in „alkohol“.

Pri stebru za zgodnje odkrivanje in diagnosticiranje (drugi steber) so bili med nacionalnimi prednostnimi nalogami najpogosteje omenjeni posebni presejalni programi za odkrivanje raka, pri čemer si nekatere države članice prizadevajo povečati dostop do obstoječih presejalnih programov, druge pa se osredotočajo na kakovost presejanja ali uvajajo nove presejalne programe. Na ravni EU so bile med najpomembnejšimi prednostnimi področji kakovost presejanja (skupaj z zagotovljenim časovnim okvirom), boljše povezave med podatki o presejanju za odkrivanje raka in registri raka ter diagnostika (vključno s časovnim okvirom, razpoložljivostjo in standardi).

V zvezi z zdravljenjem (tretji steber) so države članice najpogosteje izpostavljale „nacionalno usklajevanje centrov odličnosti/strokovnega znanja“ ter „razpoložljivost in cenovno dostopnost zdravil“ na nacionalni ravni. Ta zadnja tema je veljala za prednostno nalogo za skupno ukrepanje na ravni EU z zagotavljanjem dostopa do (cenovno dostopnih) zdravil in zdravljenja po vsej EU. Druga prednostna naloga na ravni EU pri tem stebru je bila „izmenjava potrjenih najboljših praks“.

V okviru stebra za preživetje in življenje z rakom oziroma po njem (četrti steber) so se države članice najpogosteje sklicevale na svojo nacionalno prednostno nalogo vzpostavitve celostnega in večdisciplinarnega nadaljnega spremljanja oseb, ki so preživele raka, pri čemer so opozorile tudi na psihosocialne vidike pri bolnikih in njihovih družinah ter paliativno oskrbo. V skladu s to prednostno razvrstitvijo so države članice med najpomembnejše prednostne naloge na ravni EU uvrstile tudi „kakovost življenja oseb, ki so preživele raka“ in „socialno zaščito“ („socialna zaščita“ obravnava vprašanja, kot sta „pravica do pozabe“ in zaščita preživelih pred finančno diskriminacijo), za tem pa tudi „otroke, ki so preživeli raka, skupaj s sorodniki kot neformalnimi oskrbovalci“ in „ponovno vključitev v delovno okolje“.

Vse države članice so dejale, da ima ukrepanje na ravni EU dodano vrednost, ter poudarile, da je bilo ukrepanje EU še zlasti koristno na področju znanja, podatkov in znanstvenih dokazov. Države članice so se tudi strinjale s podpiranjem raziskav, izmenjavo podatkov in izmenjavo znanja, na primer prek evropskega zdravstvenega podatkovnega prostora. Poudarile so tudi, da bi EU lahko dodala vrednost z usklajevanjem prizadevanj držav članic za zmanjšanje raka in neenakosti.

Države članice so številne teme opredelile kot primerne prednostne naloge. Glede preprečevanja (prvi steber) so skoraj vse države članice dejale, da je „delo na področju preprečevanja generacije“ pomembna prednostna naloga. Druge pomembne prednostne naloge so bile: „tobak“, „onesnaževanje okolja“, „cepljenje, na primer proti HPV in hepatitisu B“, „rak pri otrocih“ in „alkohol“. Glede zgodnjega odkrivanja in diagnosticiranja (drugi steber) so države članice najvišje uvrstile dve temi: „presejanje“ (vključno z zagotovljeno kakovostjo in časovnim okvirom) ter „boljše povezave med podatki o presejanju

za odkrivanje raka in registri raka“. Glede zdravljenja (tretji steber) so države članice najvišje ocenile „dostop po vsej EU do (cenovno dostopnih) zdravil in zdravljenja“ ter „izmenjavo potrjenih najboljših praks“. Države članice so v stebru za preživetje in življenje z rakom oziroma po njem (četrti steber) najvišje uvrstile „kakovost življenja oseb, ki so preživele raka“ in „socialno zaščito“ („socialna zaščita“ obravnava vprašanja, kot sta „pravica do pozabe“ in zaščita preživelih pred finančno diskriminacijo).

Države članice so ugotovile tudi dva načina, na katera je imela Komisija pomembno vlogo: (i) spodbujanje mednarodnih akademskih raziskav ter (ii) krepitev izmenjave podatkov in sodelovanja med registri raka. Izpostavili so dodano vrednost pobud, kot sta Evropska mreža registrov raka in podporna vloga Skupnega raziskovalnega središča Evropske komisije. Glede usposabljanja je večina držav članic poudarila pomembnost usposabljanja zdravstvenih delavcev za večdisciplinarno sodelovanje.

Pravičnost je bila za večino držav članic skrb vzbujajoča, saj so skoraj vse države članice navedle, da je COVID-19 vsaj nekoliko vplival na storitve za boj proti raku v njihovi državi.

Objavljen je bil povzetek povratnih informacij držav članic.

Sodelovanje z Evropskim parlamentom

Odbor Evropskega parlamenta za okolje, javno zdravje in varnost hrane je 15. junija objavil poročilo *Strengthening Europe in the fight against cancer* (Krepitev Evrope v boju proti raku). Poročilo opisuje celovit sveženj priporočil in zajema teme, ki odražajo pomisleke, izražene v posvetovanju o: (i) raziskavah in ukrepih na področju preprečevanja raka (vključno s poudarkom na tobaku, alkoholu, zdravem načinu življenja in cepivih); (ii) napovedih tveganja, presejanju in zgodnjemu odkrivanju ter (iii) zdravljenju, kakovosti oskrbe in potrebah oseb, ki so preživele raka.

Novoustanovljeni odbor Evropskega parlamenta za boj proti raku je 27. septembra predstavil tudi delovni dokument kot prispevek k načrtu in izmenjal stališča s komisarko Kiriakides.

Člani odbora so se 12. oktobra zavezali, da bodo podprli razvoj skupnega standarda za boj proti raku. To odraža razumevanje odbora, da je za napredek na področju raka potrebna skupna politika na evropski ravni. Delovni dokument z dne 27. oktobra 2020 je skladen z drugimi sklopi posvetovanja. Poudarja: (i) svetovno preprečevanje (z ukrepi na področju tobaka, alkohola, prehrane, vadbe, okolja in povezav z zelenim dogovorom); (ii) presejanje in zgodnje odkrivanje; (iii) enakost dostopa do zdravljenja, usmerjenega na bolnika (s sklicevanjem na vlogo evropskega trga z zdravili) ter (iv) potrebo po podpori bolnikom in oskrbovalcem. Delovni dokument je opredelil tudi naslednje načine ukrepanja: (i) celovite raziskave in inovacije; (ii) izmenjavo znanja in najboljših praks, tudi prek evropskih referenčnih mrež in registrov raka, ter (iii) delo na področju usposabljanja in komunikacije. Člani odbora so izrazili tudi zaskrbljenost zaradi učinka COVID-19 na zdravljenje bolnikov in morebitne preložitve zgodnjega diagnosticiranja.

Sestanki komisarke Kiriakides s ključnimi deležniki

Januarja 2020 se je komisarka Kiriakides začela sestajati s ključnimi deležniki, ki se zavzemajo za boj proti raku. Stališča teh deležnikov so bila podobna tistim, ki so izražena zgoraj.

Druge dejavnosti ozaveščanja

Na ravni GD je Generalni direktorat za zdravje in varnost hrane sodeloval na konferencah in sestankih organizacij deležnikov. Deležniki so izrazili stališča, tesno usklajena s tistimi, zbranimi v drugih posvetovalnih dejavnostih.

e. SOODVISNOSTI IN SKLADNOST PRISPEVKOV DELEŽNIKOV

Obstaja velika stopnja skladnosti med prispevki deležnikov iz različnih skupin in med ugotovitvami, ki izhajajo iz vsakega sklopa posvetovanja. Glavni pomisleki skupin deležnikov so opisani spodaj.

Bolniki, skupine bolnikov, osebe, ki so preživele raka, in javnost: Mnogo pomislekov, ki so jih izrazili posamezniki, skupine bolnikov, osebe, ki so preživele raka, in oskrbovalci, se je nanašalo na kakovost oskrbe. Te skupine so pozvale k bolj usmerjenemu pristopu k bolnikom in doslednejšim standardom. Prosile so tudi za psihosocialno in duševno zdravstveno podporo ter usposabljanje zdravstvenih delavcev, da bi lahko delali v večdisciplinarnih ekipah in bolje komunicirali. Ta skupina je tudi dejala, da je treba pri oblikovanju poti za zdravljenje raka in širše politike upoštevati mnenje bolnikov. Poleg tega so bile te skupine bolj kot katera koli druga skupina deležnikov zaskrbljene glede pomoči osebam, ki so preživele raka.

Tako kot druge skupine deležnikov so se tudi bolniki, skupine bolnikov in javnost zavzemali za vlogo EU pri izmenjavi podatkov, usklajevanju standardov in spodbujanju inovacij. Pokazali so tudi močno zavezanost obravnavanju neenakosti med državami in v njih. Posebej in večkrat so pozvali: (i) na večjo pozornost raka pri otrocih; (ii) na močnejšo vlogo evropskih referenčnih mrež in (iii) EU za obravnavo poslovnih dejavnikov.

Skupine bolnikov so izrazile tudi posebno zaskrbljenost glede: njihove vloge; obsega neodvisnega financiranja; zdravstvene pismenosti in komunikacije.

Zdravstveni delavci in poklicna združenja: Med pomisleki te skupine ter pomisleki bolnikov in oseb, ki so preživele raka, je prišlo do precejšnjega prekrivanja. Zdravstveni delavci in poklicna združenja so se jasno osredotočili na preprečevanje ter imeli zelo velike pomisleke glede pravičnega dostopa vseh bolnikov do zdravljenja, zlasti do zdravlil. Zdravstveni delavci so prav tako prepoznali potrebo po podpori večdisciplinarnega dela (in pomembnosti medicinskih sester, splošnih zdravnikov in specialistov) in boljše osredotočenosti na bolnike. Raki pri otrocih so bili tudi med pomembnimi skrbmi zdravstvenih delavcev in poklicnih združenj.

Ta skupina je izrazila pomisleke glede podatkov, ki jih izražajo tudi bolniki in osebe, ki so preživele raka. Vendar pa so zdravstveni delavci in poklicna združenja večji poudarek namenili: (i) vlogi EU pri spodbujanju interoperabilnosti podatkov; (ii) vlogi registrov raka in sodelovanju med registri raka ter (iii) obsegu dela na evropski ravni na področju digitalizacije in masovnih podatkov. To se je odražalo z njihovim zanimanjem za potencial EU za spodbujanje ustreznih raziskav, vključno s: (i) čezmejnimi kliničnimi preskušnji;

(ii) translacijskimi, izvedbenimi in organizacijskimi raziskavami ter (iii) raziskavami, ki temeljijo na rezultatih. Zdravstveni delavci in poklicna združenja so pozvali tudi k razvoju in potrjevanju novih diagnostičnih metod s poudarkom na učinkovitosti in stroškovni učinkovitosti.

Raziskovalne, znanstvene in javne zdravstvene organizacije: Ta skupina deležnikov odraža tudi nekatere pomisleke drugih dveh skupin deležnikov. Teme, posebej pomembne za raziskovalne, znanstvene in javne zdravstvene organizacije, so vključevale preprečevanje, odkrivanje in zdravljenje.

Pri preprečevanju se je ta skupina deležnikov močno osredotočila na ukrepe, ki jih je treba sprejeti proti dejavnikom tveganja (zlasti alkoholu, pa tudi kajenju, prehrani, vadbi in izpostavljenosti rakotvornim snovem). Osredotočila se je tudi cepljenje proti HPV. Poleg tega je ta skupina deležnikov poudarila vlogo zdravstvenih informacij, ozaveščenosti, izobraževanja in zdravstvene pismenosti. Skupina je prav tako poudarila posebna vprašanja glede: (i) uporabe orodij za oceno tveganja za boljše ciljno usmerjeno presejanje za odkrivanje raka; (ii) novih diagnostičnih in ocenjevalnih orodij; (iii) dela EU pri usklajevanju protokolov zdravljenja za zagotovitev skupnih standardov in kakovosti oskrbe ter (iv) raka pri otrocih. Za te deležnike so bile pomembne raziskave in inovacije. Na primer, izpostavili so: (i) uporabo genetskih informacij in personalizirano zdravljenje; (ii) podporo za premalo preučene vrste raka in (iii) razvoj zdravil. Ti deležniki so EU tudi pozvali, naj: (i) promovira referenčne mreže; (ii) spodbuja mreženje in izmenjavo podatkov ter (iii) spodbuja mednarodne akademske raziskovalne platforme prek programa Obzorje Evropa za boj proti raku.

Ti deležniki so se strinjali, da sta enakost dostopa med državami in splošno zdravstveno varstvo vprašnji EU. Pričakovali so bolj centralizirano vrednotenje zdravstvenih tehnologij in evropskega sklada za boj proti raku.

Industrija in zasebni sektor: Ta deležnika sta se najbolj osredotočila na: (i) inovativne pristope; (ii) personalizirano medicino; (iii) uporabo in povračilo biomarkerjev ter (iv) platforme praktičnih dokazov za personalizirane rešitve. Pozvala sta k ukrepanju za skrajšanje časa, potrebnega za uvajanje inovacij („čas za dostop bolnikov“) v državah članicah, vključno z „omilitvijo“ zaznanih ovir v regulativnem postopku. Podprla sta misijo za boj proti raku in upala, da bo EU pospešila: (i) javno-zasebna partnerstva v zdravstvenem verstvu; (ii) vseevropske forume z več deležniki; (iii) vseevropske modele pospešenega financiranja/povračila ter (iv) uporabo strukturnih in kohezijskih skladov za izenačitev dostopa do inovacij za države z omejenimi sredstvi.

Prav tako sta se strinjali z drugimi deležniki, zlasti pri poudarjanju pomena bolnikov in oskrbovalcev; dolgoročno preživetje in sočasne bolezni in rak pri otrocih. Ta skupina deležnikov je spodbujala tudi oskrbo, ki temelji na vrednotah. Pri presejanju in biomarkerjih so želeli preseči področja, ki jih predlaga skupnost za boj proti raku. Vendar pa je tako kot skupnost za boj proti raku tudi ta skupina deležnikov poudarila pomen zgodnjega odkrivanja. Navdušena sta bila tudi nad možnostjo: (i) ukrepanja EU na področju izmenjave podatkov; (ii) vseevropskega elektronskega registra raka in (iii) spremljanja izvajanja načrta prek „nadzorne plošče“ za zajetje napredka. Nekatere industrijske skupine so menile, da je

vejanje ustrezen ukrep za zmanjšanje škode, to mnenje je bilo prisotno tudi v spletnih komentarjih.

Države članice in javni organi: Mnenja te skupine deležnikov so podrobno predstavljena zgoraj, vendar se njihova mnenja in mnenja drugih deležnikov, ki so se posvetovali, precej prekrivajo. Države članice so največji poudarek namenile raziskavam in izmenjavi podatkov kot ključnih področjih dodane vrednosti EU.

Mednarodne agencije: Mednarodna agencija za raziskave raka, Organizacija za gospodarsko sodelovanje in razvoj ter Svetovna zdravstvena organizacija (regionalni urad za Evropo in sedež) so se močno strinjale z drugimi deležniki. Te tri organizacije so poudarile: (i) preprečevanje; (ii) spodbujanje vzpostavitve standardov za zgodnje diagnosticiranje in presejanje, ki temelji na dokazih; (iii) podpiranje evropskega pristopa k osredotočenosti na bolnike; (iv) izmenjavo in usklajevanje podatkov; (v) uporabo netradicionalnih ukrepov za rezultate in (vi) podporo za registre. Izrazile so tudi zanimanje za oskrbo, ki temelji na vrednotah, še zlasti pa so se zanimale za sinergije med evropskimi pobudami in agencijami.

f. GLAVNA SPOROČILA POSTOPKA POSVETOVANJA

Na splošno po vsej EU močno podpirajo evropski načrt za boj proti raku, deležniki pa pozivajo k visoki ambicioznosti tega načrta. Deležniki so menili, da je posebna moč načrta njegov poskus obravnavanja raka v celotnem trajanju nadzora raka. Ta podpora celostnemu pristopu se kaže v visokih ocenah odobritve, ki so jih deležniki podelili štirim stebrom načrta, ter v zavezi deležnikov k spremljanju in vrednotenju, da bi zagotovili, da načrt pripomore k dejanskim spremembam. Deležniki tudi menijo, da razsežnost EU pri obravnavanju raka prinaša pomembno vrednost, pri čemer poudarjajo zmožnost Komisije za delovanje v različnih sektorjih in s pristopom „zdravje v vseh politikah“.

Na splošno se je zdelo pomembno, da se **dejavniki tveganja** obravnavajo celostno. Pričakuje se, da se bo preprečevanje raka obrestovalo z zmanjšanjem učinkov drugih kroničnih nenalezljivih bolezni.

Stalno je bila podprta tudi vloga EU pri **optimizaciji obstoječih programov presejanja** (potrjevanje in krepitev organizacije, kakovosti in spremljanja teh programov). Skupnost je bila tudi pozitivna glede vloge EU pri razvoju novih, učinkovitih in uspešnih programov presejanja, čeprav se ni strinjala, kaj je treba presejati. Deležniki so **zgodnje odkrivanje** videli kot drugo področje, na katerem mora EU imeti pomembno vlogo pri promociji standardizacije, najboljših praks, ki temeljijo na dokazih, kakovosti in poštenosti.

Deležniki so tudi menili, da je EU v dobrem položaju za opredelitev **najboljših praks, zdravljenja in „stratificiranih“ poti bolnikov**. EU so spodbudili, naj poleg zdravljenja preide na širše poti bolnikov, ki vključujejo celotno izkušnjo bolnika od začetka do konca, vključno s preživetjem in socialnimi izkušnjami.

Vsi deležniki so ocenili **evropske referenčne mreže**. Široka podpora večjemu financiranju je bila razširitev pionirske vloge teh mrež pri redkih boleznih, raku pri otrocih in redkih oblikah raka na: (i) širšo raziskavo; (ii) izmenjavo najboljših praks in smernic ter (iii) sodelovanje.

Deležniki so tudi poudarili pomen **podpore osebam, ki so preživele raka**. Skupine so poudarile različne pristope (o katerih so poročali bolniki), vključno s: (i) spremljanjem

preživetja; (ii) načrti pomoči in infrastrukturo ter (iii) interoperabilnimi orodji informacijske tehnologije. Upali so, da bo podpora EU pomagala izvajati najboljše prakse za vse bolnike, ne glede na njihov dohodek.

Deležnike je zaskrbelo, da ni vedno mogoče vsem zagotoviti enakopravnega dostopa do kakovostne oskrbe na področju raka, in vsi so upali, da bo evropski načrt za boj proti raku obravnaval to vprašanje. Vse skupine so poudarile pomembnost vključevanja, tako da so lahko ustrezno zajeti **vse skupine bolnikov** (vključno z otroki in starejšimi) in **ranljivo prebivalstvo**.

Nazadnje, deležniki so poudarili svoje prepričanje, da ima EU ključno vlogo pri **raziskavah raka**. Prepričani so, da je usklajeno evropsko ukrepanje pot do učinkovitih, uspešnih in hitrih rešitev obstoječih in nastajajočih izzivov.

4. KAKO SO SE UPOŠTEVALE POVRATNE INFORMACIJE

Mnenja deležnikov o evropskem načrtu za boj proti raku so bila analizirana in upoštevana v čim večji meri. Ta mnenja so zajemala strukturo načrta, ključna načela, izvajanje in upravljanje.

Ko so deležniki široko podprli načrt, je Komisija ohranila in izboljšala svoj celostni pristop v vseh štirih stebrih ter uporabila svoj pristop „zdravje v vseh politikah“. To je storila, da bi upoštevala medsektorska vprašanja in izboljšala povezave med stebri za večji učinek.

Komisija razmišlja o močnih medsektorskih ukrepih za preprečevanje raka. Zaveda se, da vsi ukrepi, ki jih predlaga postopek posvetovanja, ne bodo politično izvedljivi. Ključna poudarka ukrepov Komisije na področju zgodnjega odkrivanja in presejanja bosta posodobitev in nadaljnje izvajanje obstoječih priporočil za presejanje. Na podlagi zanesljivih in trdnih dokazov bo preučila tudi razširitev teh priporočil na druge vrste raka. Komisija priznava velik pomen, ki ga deležniki pripisujejo izmenjavi najboljših praks v celotnem trajanju nadzora raka. Razume tudi posebno zavezanost deležnikov k pomembnosti področij, kot je kakovost življenja bolnikov z rakom in oseb, ki so preživele raka. Komisija se je seznanila z močnim pozivom k okrepitvi in razvoju obstoječih evropskih referenčnih omrežij ter bo ta poziv tudi preučila. Komisija bo preučila tudi druge pobude, ki jih podpirajo program EU za zdravje in drugi instrumenti financiranja.

Poleg tega so deležniki izpostavili več vprašanj, za katere se zdi, da v kašipotu niso ustrezno obravnavana. Ta vprašanja vključujejo raka pri otrocih, izboljšanje usposobljenosti zdravstvenega osebja, izboljšanje zdravstvenih informacij in učinek nalezljivih bolezni (COVID-19) na bolnike z rakom in njihovo oskrbo. Ti bodo upoštevani pri razvoju načrta.

Deležniki so prav tako poudarili pomen vloge EU pri: (i) raziskavah raka; (ii) izboljšanju podatkov in izmenjavi znanja ter (iii) olajšanju sodelovanja med državami. Komisija zdaj razmišlja o tej vlogi in o tem, kako jo lahko še naprej razvija. Komisija še naprej razvija celoten načrt, pri čemer upošteva medsektorska vprašanja o: (i) pristopih, osredotočenih na bolnike in državljane; (ii) dostopu do vseh stopenj trajanja oskrbe raka in (iii) pravičnosti v celotnem trajanju oskrbe.

Posvetovanje je pokazalo tudi močno željo po učinkovitem izvajanju načrta na podlagi uresničljivih ciljev, ki se sistematično spremljajo in ocenjujejo.

Številne ukrepe, ki jih obravnava posvetovanje, predlagajo deležniki – ali spadajo v izključno pristojnost držav članic. Izvajanje teh ukrepov bo torej odvisno od ambicij držav članic po celovitem ukrepanju proti raku. Komisija je pripravljena podpirati in dopolnjevati ukrepe držav članic na tem področju.

Posvetovanje je razkrilo tudi različna mnenja, številna od njih pa so bila zelo podrobna in tehnična. Ta mnenja bo primerneje upoštevati med fazo izvajanja načrta, več predlaganih ukrepov pa bo zahtevalo ločene ocene učinka za fazo izvajanja. Rezultati tega izvajanja lahko sčasoma spremenijo pristop, sprejet na ravni EU. Treba pa je priznati tudi, da je celoten sklop predlogov deležnikov v svojih splošnih ambicijah skoraj neomejen.