



EUROPEISKA  
KOMMISSIONEN

Bryssel den 23.9.2014  
COM(2014) 584 final

**RAPPORT FRÅN KOMMISSIONEN TILL EUROPAPARLAMENTET, RÅDET,  
EUROPEISKA EKONOMISKA OCH SOCIALA KOMMITTÉN SAMT  
REGIONKOMMITTÉN**

**om genomförande av kommissionens meddelande av den 24 juni 2009 om åtgärder mot  
cancer: ett europeiskt partnerskap (KOM(2009) 291 slutlig) och den andra rapporten  
om genomförande av rådets rekommendation av den 2 december 2003 om  
cancerscreening (2003/878/EG)**

## SAMMANFATTNING

Cancer är en viktig folkhälsofråga i medlemsstaterna och en central prioritering i EU:s hälsopolitik. I december 2003 antog rådet **rekommendationen om cancerscreening**<sup>1</sup>. I juni 2009 antog kommissionen **meddelandet om åtgärder mot cancer: ett europeiskt partnerskap**<sup>2</sup>. Denna rapport sammanfattar de främsta framgångarna i kampen mot cancer i EU inom ramen för båda initiativen, mot målet att minska förekomsten av cancer med 15 % fram till 2020.

- **Ledarskap:** Den absoluta majoriteten av medlemsstaterna – 24 av 28 – uppfyllde målet om att ta fram en nationell cancerplan före 2013.
- **Stöd till medlemsstaterna:** Genom en gemensam åtgärd inom ramen för hälsoprogrammet har riktlinjer för medlemsstaterna om upprättandet av nationella cancerplaner och om cancervård tagits fram. En ny gemensam åtgärd lanserades 2014 som kommer att leda till en europeisk vägledning om kvalitetsförbättring inom den övergripande cancerbekämpningen. Direktivet om tillämpningen av patienträttigheter vid gränsöverskridande hälso- och sjukvård innebär ytterligare möjligheter till ökat samarbete genom de europeiska referensnätverken mellan vårdgivare och kompetenscentrum.
- **Förebyggande:** Den fjärde versionen av den *Europeiska kodexen mot cancer* som fått stöd av Europeiska kommissionen genom administrativa överenskommelser med Internationella centret för cancerforskning (IARC) kommer att lanseras inom kort.
- **Screening:** Baserat på de aktuella prognoserna kommer långt mer än 500 miljoner screeningundersökningar för bröstcancer, livmoderhalscancer och/eller tjocktarms- och ändtarmscancer att ha utförts genom statliga program i EU mellan 2010 och 2020. Europeiska riktlinjer för kvalitetssäkring vid screening och diagnos har tagits fram för bröstcancer (2006, tillägg 2013), livmoderhalscancer (2008, en andra utgåva 2014) och tjocktarms- och ändtarmscancer (2010).
- **Kvalitetssäkring:** Kommissionen håller på att ta fram ett kvalitetssäkringsprogram för vårdtjänster för bröstcancer baserat på EU:s lagstiftning.
- **Forskning:** Under de senaste sju åren har EU investerat mer än 1,4 miljarder euro i cancerforskningen. Mer än hälften av denna budget – 770 miljoner euro – har investerats i samarbetsprojekt på forskningsområdet för att hitta nya sätt att bekämpa cancer och stödja patienter.
- **Cancerinformation:** Under 2012 blev Europeiska kommissionens gemensamma forskningscentrum (JRC) ansvarigt för samordningen av det europeiska informationssystemet om cancer och lagringen av EU:s data och verktyg.
- **Samordning:** För att förbättra samordningen av de många cancerinitiativen på EU-nivå har Europeiska kommissionen inrättat en expertergrupp för bekämpning av cancer under 2014.

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

<sup>2</sup> [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)

# 1. FÖRORD

## 1.1 Inledning

Den 2 december 2003 antog rådet enhälligt **rekommendationen om cancerscreening**<sup>3</sup> (nedan kallad *rådets rekommendation*), som erkänner både cancerbördans betydelse och bevisen för att screeningen av bröstcancer, livmoderhalscancer och tjocktarms- och ändtarmscancer ger resultat. I rekommendationen uppmanas medlemsstaterna att vidta gemensamma åtgärder för att genomföra nationella, populationsbaserade program för cancerscreening med lämplig kvalitetssäkring, i enlighet med europeiska riktlinjer för bästa praxis. Den uppmanar också Europeiska kommissionen att rapportera om genomförandet av programmen för cancerscreening, att bedöma hur effektivt de föreslagna åtgärderna fungerar och att bedöma behovet av ytterligare åtgärder. Under 2008 publicerades en första rapport om genomförandet av rekommendationen<sup>4</sup>, som omfattade perioden 2003–2007.

Den 10 april 2008 antog Europaparlamentet en resolution om kampen mot cancer i den utvidgade Europeiska unionen, och rådets slutsatser om minskning av den europeiska cancerbördan antogs den 10 juni 2008. På denna grundval antog Europeiska kommissionen den 24 juni 2009 ett **meddelande om åtgärder mot cancer: ett europeiskt partnerskap**<sup>5</sup> (nedan kallat *kommissionens meddelande*) för att stödja medlemsstaterna i deras kamp mot cancer genom att inrätta en ram för att kartlägga och dela information, kapacitet och expertis inom cancerprevention och -bekämpning, och genom att engagera berörda parter runtom i EU i en gemensam insats. En rapport om det arbete som genomförts ska enligt punkt 3.1 i det meddelandet lämnas in till kommissionen och **utgöra underlag för beslut om unionens åtgärder mot cancer i framtiden**.

## 1.2 Cancerbördan i Europeiska unionen

Antalet nya cancerfall (exklusive icke-melanom hudcancer) uppskattades till drygt 2,6 miljoner i Europeiska unionen (EU-27) under 2012<sup>6</sup>: 54 % (1,4 miljoner) bland män och 46 % (1,2 miljoner) bland kvinnor.

De vanligaste cancerformerna var bröstcancer (364 000 uppskattade fall, 13,8 % av alla cancerfall), följt av prostatacancer (359 000, 13,7 %), tjocktarms- och ändtarmscancer (342 000, 13,0 %) och lungcancer (309 000, 11,8 %). Dessa fyra cancertyper stod för hälften (52,3 %) av den uppskattade övergripande cancerbördan i Europeiska unionen 2012.

Enligt uppskattningar från 2012 var de vanligaste cancerformerna hos män prostatacancer (25,1 % av alla fall), lungcancer (211 000, 14,7 %), tjocktarms- och ändtarmscancer (192 000, 13,4 %) och cancer i urinblåsan (96 000, 6,7 %). Bland kvinnor dominerade bröstcancer klart som den neoplasma som oftast konstateras (364 000, 30,4 % av alla fall), följt av tjocktarms- och ändtarmscancer (151 000, 12,5 %), lungcancer (98 000, 8,2 %) och cancer i livmodern (64 000, 5,4%).

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

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

<sup>5</sup> [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)

<sup>6</sup> "Cancer incidence and mortality patterns in Europe: Estimates for 40 countries in 2012", *European Journal on Cancer*, februari 2013.

Det uppskattade totala antalet cancerrelaterade dödsfall i Europeiska unionen (EU-27) under 2012 uppgick till 1,263 miljoner, varav 56 % (708 000) bland män och 44 % (555 000) bland kvinnor. Lungcancer, med ett uppskattat antal på 310 000 dödsfall (24,5 % av alla fall) var den vanligaste cancerrelaterade dödsorsaken i Europa under 2012, följt av tjocktarms- och ändtarmscancer (150 000 dödsfall, 11,9 %), bröstcancer (91 000, 7,2 %) och magcancer (58 000, 4,6 %). Lungcancer fortsatte att vara den vanligaste cancerrelaterade dödsorsaken bland män (183 000, 25,9 %) följt av tjocktarms- och ändtarmscancer (82 000, 11,6 %) och prostatacancer (71 000, 10 %). Bröstcancer var den ledande dödsorsaken bland kvinnor (91 000, 16,3 %), följt av tjocktarms- och ändtarmscancer (68 000, 12,3 %), lungcancer (81 000, 14,7 %) och cancer i äggstockarna (30 000, 5,4 %).

Överlevnadsgraden bland dem som drabbats av cancer skiljer sig stort mellan de europeiska länderna trots omfattande förbättringar på området cancerdiagnostik och behandling under 2000-talets första årtionde. Antalet vuxna som överlever minst 5 år efter diagnosen har ökat stadigt över tiden i hela Europeiska unionen, och speglar stora framsteg i cancerbehandlingen, t.ex. organiserade program för cancerscreening och förbättrade behandlingar. Det återstår dock stora skillnader mellan länderna, och de internationella skillnaderna i fråga om överlevnadsgrad minskar endast för några få cancertyper som bröstcancer, rektalcancer, prostatacancer och hudcancer<sup>7</sup>.

### 1.3 Kostnaden för cancer i Europeiska unionen

Det uppskattas att cancer kostade EU-medlemsstaterna 126 miljarder euro 2009, där hälso- och sjukvården stod för 51,0 miljarder euro (40 %)<sup>8</sup>. I hela EU uppskattades hälso- och sjukvårdskostnaderna för cancer till motsvarande 102 euro per medborgare, men de varierade stort från 16 euro per person i Bulgarien till 184 euro per person i Luxemburg.

Produktivitetsförlusterna på grund av förtida dödlighet uppskattades kosta 42,6 miljarder euro och de förlorade arbetsdagarna 9,43 miljarder euro. Den informella vården beräknades kosta 23,2 miljarder euro. Lungcancer hade den högsta ekonomiska kostnaden (18,8 miljarder euro, 15 % av de totala cancerkostnaderna), följt av bröstcancer (15,0 miljarder euro, 12 %), tjocktarms- och ändtarmscancer (13,1 miljarder euro, 10 %) och prostatacancer (8,43 miljarder euro, 7 %). Forskarna påpekar att dessa uppskattningar är försiktiga, eftersom vissa kategorier av hälso- och sjukvårdskostnaderna, t.ex. screeningprogrammen, inte inkluderades på grund av oförmågan att erhålla dessa uppgifter för alla länder under studien.

## 2. RESULTAT AV ÅTGÄRDERNA INOM RAMEN FÖR RÅDETS REKOMMENDATION OCH KOMMISSIONENS MEDDELANDE

### 2.1 De nationella cancerprogrammen

**Mål för åtgärderna:** Som en horisontell åtgärd fastställs i kommissionens meddelande ett mål om att alla medlemsstater ska ha integrerade, nationella cancerprogram när partnerskapet upplöses. Inrättandet av sådana planer bör utgöra ett långsiktigt bidrag till

<sup>7</sup> <http://press.thelancet.com/EUOCARE1.pdf>

<sup>8</sup> "Economic burden of cancer across the European Union: a population-based cost analysis", *The Lancet Oncology*, vol. 14(12), s. 1165–1174, november 2013.

minskningen av cancerbördan i EU och mot att nå målet att minska cancerincidensen med 15 % fram till 2020 (510 000 färre nya fall).

De nationella cancerplanerna är folkhälsoprogram som är utformade för att säkerställa ett centralt förvaltad genomförande och en centralt förvaltat övervakning av evidensbaserade strategier för prevention, tidig upptäckt, diagnos, behandling, rehabilitering, palliativ vård och forskning. Under 2009 förstärkte Europeiska kommissionen sitt långsiktiga åtagande i kampen mot cancer genom att lansera en gemensam åtgärd i form av ett europeiskt partnerskap för åtgärder mot cancer. Det övergripande syftet med det europeiska partnerskapet för åtgärder mot cancer (2009–2013) är att stödja medlemsstaterna och andra berörda parter i deras kamp mot cancer och att fungera som en ram för att kartlägga och dela information, kapacitet och expertis inom cancerprevention och -bekämpning i syfte att uppnå synergier och undvika splittrade insatser och dubbelarbete. Partnerskapet samlade en mängd olika berörda parter, alla med särskild erfarenhet och expertis för att stärka evidensbasen. Det inkluderade medicinska och vetenskapliga forskningsinstitut, industrirepresentanter och icke-statliga patientorganisationer från hela EU.

**Genomförda åtgärder:** Majoriteten av medlemsstaterna uppfyllde målet om att ta fram en nationell cancerplan före 2013. Av de 28 medlemsstaterna hade 24 någon typ av nationell plan eller strategi eller något nationellt program för cancer 2013. De kvarvarande fyra håller på att färdigställa sina respektive planer. Planerna uppvisar betydande skillnader vad gäller omfattning, de frågor som täcks av programmet, förekomsten av indikatorer för övervakning och/eller utvärdering av dessa, varaktigheten för planen/programmet/strategin, förberedelseperioden och patienternas medverkan.

Det europeiska partnerskapet för åtgärder mot cancer har tillhandahållit tre huvudsakliga resultat som är användbara för att vidareutveckla planerna och för att förbättra deras kvalitet:

- En rapport om det aktuella läget för de nationella cancerplanerna i Europeiska unionen<sup>9</sup>.
- En vägledning för utarbetandet av högkvalitativa nationella cancerplaner i Europeiska unionen<sup>10</sup>.
- Indikatorer för övervakning, utvärdering och ändring av nationella cancerplaner<sup>11</sup>.

I alla medlemsstater har betydande insatser gjorts för att ta fram nationella cancerplaner och de är avgörande för att få en långsiktig minskning av cancerbördan i EU eftersom de föreskriver de grundläggande strukturerna för bekämpning av cancer och upprättar en mekanism för ansvar. De utgör också en ram för införande av nya riktlinjer, vårdmetoder och samarbetsmekanismer, vilket bidrar till framsteg inom cancervården runt om i EU.

## **2.2 En tredjedel av alla cancerfall kan förebyggas – den mest kostnadseffektiva insatsen**

---

<sup>9</sup> [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)

<sup>10</sup> [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)

<sup>11</sup> [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)

**Mål för åtgärderna:** Kommissionens meddelande uppmuntrar partnerskapet att anta en horisontell strategi där de viktigaste bestämningsfaktorerna för hälsa angrips för att minska cancerbördan i hela EU. Cancer orsakas av många faktorer och därför bör preventionen i lika mån inriktas på livsstil, arbetsförhållanden och miljö. Det har uppskattats<sup>12</sup> att det går att förebygga en tredjedel av alla cancerfall genom att minska eller undvika de största riskfaktorerna: detta inbegriper rökning, övervikt, lågt intag av frukt och grönsaker, låg fysisk aktivitet<sup>13</sup>, alkoholkonsumtion, exponering på arbetsplatsen för kemiska carcinogener och solande.

En viktig del av den europeiska insatsen är den **Europeiska kodexen mot cancer**<sup>14</sup>. I denna finns två tydliga meddelanden:

- Vissa cancerfall kan undvikas – och det allmänna hälsotillståndet kan förbättras – med hjälp av en hälsosammare livsstil.
- Cancer kan botas, eller förutsättningarna för att bota cancer kan förbättras väsentligt genom tidig upptäckt.

Genom att rikta sig mot allmänheten i ett medborgarvänligt format är kodexen ett avgörande kommunikationsverktyg för förebyggandet av cancer, och den bör utgöra det främsta verktyget för att sprida preventiva åtgärder och bidra till att förändra synen på cancer.

**Genomförda åtgärder:** Hälsosfrämjande åtgärder med utgångspunkt i de viktigaste bestämningsfaktorerna för hälsa har länge varit ett prioriterat område för Europeiska kommissionen. De har omfattat strategier för hälsofrågor som gäller nutrition, övervikt och fetma<sup>15</sup> samt alkoholens skadeverkningar<sup>16</sup>. Kommissionen har utvecklat en ambitiös politik för tobakskontroll<sup>17</sup> som syftar till att förhindra att barn och ungdomar börjar röka och att harmonisera den inre marknaden för tobaksprodukter samt till att stödja de nationella insatserna för att skydda alla personer mot exponering för andras tobaksrök, mot bakgrund av behovet av att skraddarsy hälsofrämjande åtgärder för vissa befolkningsgrupper och målgrupper.

På arbetsmiljöområdet visade utvärderingen av EU:s arbetsmiljöstrategi 2007–2012<sup>18</sup> att den uppnådde de relevanta målen och fastställde behovet av att fortsätta att fokusera på förebyggandet av arbetssjukdomar, där cancer spelar en stor roll, genom samordnade åtgärder med andra EU-strategier för hälsa och miljö. I detta syfte har kommissionen antagit en ny strategisk ram för arbetsmiljö 2014–2020 i EU<sup>19</sup>.

Dessutom fastställs i **Europaparlamentets och rådets direktiv 2004/37/EG av den 29 april 2004 om skydd för arbetstagare mot risker vid exponering för carcinogener eller mutagena ämnen i arbetet**<sup>20</sup> ett antal förebyggande åtgärder för att undanröja eller minimera den arbetsplatsrelaterade exponeringen för kemiska carcinogener och

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

<sup>13</sup> Detta mål skulle sammanfalla med EU:s politiska mål i rådets rekommendation av den 26 november 2013 om befrämjande av hälsofrämjande fysisk aktivitet i alla sektorer (EUT C 354, 4.12.2013, s. 1).

<sup>14</sup> <http://www.cancercode.eu/>

<sup>15</sup> [http://ec.europa.eu/health/nutrition\\_physical\\_activity/policy/strategy\\_en.htm](http://ec.europa.eu/health/nutrition_physical_activity/policy/strategy_en.htm)

<sup>16</sup> [http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/site/sv/com/2006/com2006\\_0625sv01.pdf](http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/site/sv/com/2006/com2006_0625sv01.pdf)

<sup>17</sup> [http://ec.europa.eu/health/tobacco/introduction/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/health/tobacco/introduction/index_en.htm)

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

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

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

mutagena ämnen. Förteckningen över vilka ämnen som klassificeras som carcinogena eller mutagena ämnen håller dessutom på att uppdateras i enlighet med vetenskapliga bevis i del 3 i bilaga VI till förordning (EG) nr 1272/2008 om klassificering, märkning och förpackning av ämnen och blandningar<sup>21</sup>.

Närmare bestämt nylanserade det europeiska partnerskapet för åtgärder mot cancer **Europaveckan mot cancer**<sup>22</sup> för att sprida de hälsofrämjande budskapen i den Europeiska kodexen mot cancer.

Arbetet med den fjärde utgåvan av **Europeiska kodexen mot cancer** (den första versionen gavs ut 1987, den andra 1994 och den tredje 2003), som fått stöd av Europeiska kommissionen genom administrativa överenskommelser med **Internationella centret för cancerforskning (IARC)**, har inletts och pågår.

### 2.3 Screening och tidig upptäckt av cancer

**Mål för åtgärderna:** I rådets **rekommendation** rekommenderas populationsbaserad screening av bröstcancer, livmoderhalscancer och tjocktarms- och ändtarmscancer baserat på de tillgängliga bevisen för effektivitet, med krav på genomförande av lämpliga kvalitetssäkringssystem. WHO godkände 2011 dessa rekommendationer för dess 53 medlemsstater i Europa<sup>23</sup>.

Organiserad screening av livmoderhalscancer har utförts sedan 1963 i vissa medlemsstater. Screeningprogrammen för bröstcancer började genomföras i slutet av 80-talet. Screeningprogrammen för tjocktarms- och ändtarmscancer har dock inrättats först under 2000-talet och finns fortfarande endast i en liten del av Europa.

Enligt den första rapporten om genomförande av rådets rekommendation var det årliga antalet screeningundersökningar i EU vid den tidpunkten betydande. Antalet undersökningar var dock mindre än hälften av det lägsta antal som skulle kunna förväntas om samtliga EU-medborgare i lämplig ålder hade tillgång till de screeningundersökningar som anges i rådets rekommendation (ungefär 125 miljoner undersökningar per år). Mindre än hälften av undersökningarna (41 %) utfördes dessutom inom ramen för populationsbaserade program som erbjuder den organisatoriska ram som är en förutsättning för en omfattande kvalitetssäkring i enlighet med rådets rekommendation.

**Genomförda åtgärder:** Baserat på de aktuella prognoserna har det skett en betydande förbättring i fråga om screeningens utbredning i EU under de senaste åren. Bara i EU kommer långt mer än 500 miljoner screeningundersökningar av bröstcancer, livmoderhalscancer och/eller tjocktarms- och ändtarmscancer att ha utförts genom statliga program mellan 2010 och 2020. De tre cancerformer som omfattas av rekommendationen (bröstcancer, livmoderhalscancer och tjocktarms- och ändtarmscancer) står för nästan en femtedel, eller 400 000, av de 1,8 miljoner dödsfall som orsakas av cancer i den europeiska regionen (IARC 2008).

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

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

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

De första uppgifterna från den första omgången av den europeiska hälsoenkäten (EHIS)<sup>24</sup> om screening av bröstcancer, livmoderhalscancer och tjocktarms- och ändtarmscancer<sup>25</sup> offentliggjordes i december 2010. Enligt dessa uppgifter<sup>26</sup> hade Frankrike den största procentandelen kvinnor i åldern 50–69 år som någonsin har genomgått en mammografiundersökning (med 92,9 %), följt av Spanien (92,3 %), Österrike och Tyskland (90 %), Belgien (89,5 %) och Ungern (86,9 %), medan Bulgarien (19,5%) och Rumänien (13,5%) hade den lägsta procentandelen.

I **rekommendationen** framhölls antagandet av **europeiska riktlinjer om bästa praxis** som den viktigaste åtgärden för genomförandet av screeningprogrammen i syfte att främja den fortsatta utvecklingen av bästa praxis för högkvalitativa cancerscreeningprogram på nationell och, där så är lämpligt, regional nivå. Redan 2006 tog man fram den **fjärde utgåvan av de europeiska riktlinjerna för kvalitetssäkring vid screening och diagnos av bröstcancer**<sup>27</sup>. Sedan offentliggörandet av den senaste genomföranderapporten har man fortsatt att prioritera arbetet med riktlinjerna:

- Under 2008 tog Europeiska kommissionen tillsammans med IARC och *European Cervical Cancer Screening Network* (ECCSN) fram den **andra utgåvan av de europeiska riktlinjerna för kvalitetssäkring vid screening och diagnos av livmoderhalscancer**<sup>28</sup>. Dessa riktlinjer inbegriper omfattande uppdateringar av tekniska uppgifter och dokumentation, liksom en bedömning av nya tekniker, t.ex. vätskebaserad cytologi, automatiserad tolkning av cellprover och testning för humant papillomvirus. Riktlinjerna har även utvidgats till att inkludera omfattande instruktioner som utarbetats av en tvärvetenskaplig expertgrupp för allmänläkare, gynekologer och cytopatologer.
- Under 2010 tog Europeiska kommissionen tillsammans med IARC fram den **första utgåvan av de europeiska riktlinjerna för kvalitetssäkring vid screening och diagnos av tjocktarms- och ändtarmscancer**<sup>29</sup>. EU-riktlinjerna för screening av tjocktarms- och ändtarmscancer syftar till att höja kvalitetsstandarderna genom att tillhandahålla vägledande principer och evidensbaserade rekommendationer om kvalitetssäkring som bör följas i samband med genomförandet av screeningprogram för tjocktarms- och ändtarmscancer i EU:s medlemsstater. De omfattar hela screeningförfarandet – från kallelse och organisation till diagnos och behandling av konstaterade sjukliga förändringar. De är inriktade på frågor som är avgörande för *screeningen*, men inbegriper också principer som är lika viktiga för *diagnosen*: utbildning, tvärvetenskapligt arbete, övervakning och utvärdering, kostnadseffektivitet, minimering av skadliga effekter och tidpunkt för ytterligare undersökningar.

---

<sup>24</sup> Andra omgången av EHIS håller på att genomföras i alla EU-medlemsstater mellan 2013 och 2015 inom ramen för kommissionens förordning (EU) nr 141/2013 (<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2013:047:0020:0048:SV:PDF>).

<sup>25</sup> [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_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_hc3&lang=en)

[http://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/show.do?dataset=hlth\\_ehis\\_hc4&lang=en](http://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/show.do?dataset=hlth_ehis_hc4&lang=en)

<sup>26</sup> [http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics\\_explained/index.php/Breast\\_cancer\\_screening\\_statistics](http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics_explained/index.php/Breast_cancer_screening_statistics)

<sup>27</sup> [http://ec.europa.eu/health/archive/ph\\_projects/2002/cancer/fp\\_cancer\\_2002\\_ext\\_guid\\_01.pdf](http://ec.europa.eu/health/archive/ph_projects/2002/cancer/fp_cancer_2002_ext_guid_01.pdf)

<sup>28</sup> [http://bookshop.europa.eu/is-bin/INTERSHOP.enfinity/WFS/EU-Bookshop-Site/en\\_GB/-/EUR/ViewPublication-Start?PublicationKey=ND7007117](http://bookshop.europa.eu/is-bin/INTERSHOP.enfinity/WFS/EU-Bookshop-Site/en_GB/-/EUR/ViewPublication-Start?PublicationKey=ND7007117)

<sup>29</sup> [http://bookshop.europa.eu/is-bin/INTERSHOP.enfinity/WFS/EU-Bookshop-Site/en\\_GB/-/EUR/ViewPublication-Start?PublicationKey=ND3210390](http://bookshop.europa.eu/is-bin/INTERSHOP.enfinity/WFS/EU-Bookshop-Site/en_GB/-/EUR/ViewPublication-Start?PublicationKey=ND3210390)



- Under 2013 offentliggjorde Europeiska kommissionen tillsammans med IARC, EUREF, *European Working Group on Breast Screening Pathology* och det europeiska partnerskapet för åtgärder mot cancer **tillägg till den fjärde utgåvan av de europeiska riktlinjerna för kvalitetssäkring vid screening och diagnos av bröstcancer**<sup>30</sup>. Det första tillägget (en uppdatering om digital mammografi) är ett svar på den snabba tekniska utveckling som har följt den stora ökningen av användningen av digital bildbehandling vid mammografiscreening och diagnos sedan publiceringen av den fjärde utgåvan. Det andra tillägget tar upp flera frågor inom ramen för kvalitetssäkringen av patologin vid screening och diagnos av bröstcancer, där problem och praktiska lösningar liksom nya tekniker och andra framsteg har gjorts under senare år.
- Under 2014 avser Europeiska kommissionen tillsammans med IARC och *European Cervical Cancer Screening Network* (ECCSN) att ta fram den **andra utgåvan av de europeiska riktlinjerna för kvalitetssäkring vid screening och diagnos av livmoderhalscancer – tillägg** som främst omfattar HPV-testning vid screening av livmoderhalscancer, organisationen av testningen för humant papillomvirus och konventionell cytologi vid screening av livmoderhalscancer.

Ett av målen med det europeiska partnerskapet för åtgärder mot cancer var att inrätta en **omfattande intensiv utbildningskurs i förvaltning av cancerscreeningprogram**. För expertstöd vid utformning och testning av den intensiva utbildningskursen inrättades nätverket *European Schools of Screening Management* (ESSM)<sup>31</sup>.

EU:s hälsoprogram har också stött **Aurora-projektet**<sup>32</sup> för att hitta en gemensam och genomförbar strategi för hur man ska främja screeningen av livmoderhalscancer hos kvinnor i åldern 30–69 år i de nya EU-medlemsstaterna och säkerställa att grupper som är svåra att nå deltar, stödja de nya EU-medlemsstaterna i genomförandet av evidensbaserad screening av livmoderhalscancer samt främja ett europeiskt utbyte av information och expertis.

I syfte att kartlägga de vårdtjänster för cancer som tillhandahåller screening och vård runt om i de europeiska länderna **lanserade Europeiska kommissionens gemensamma forskningscentrum (JRC) 2012 en undersökning om vårdtjänster för bröstcancer i de europeiska länderna**<sup>33</sup>. Enligt resultaten från denna undersökning har 22 länder screeningprogram för bröstcancer, varav 21 organiseras enligt de definitioner som tas upp i riktlinjerna. Av 25 länder har 15 screeningprogram för tjocktarms- och ändtarmscancer och fyra andra håller på att gå över till ett organiserat program. Av 25 länder har 19 screeningprogram för livmoderhalscancer och vissa håller på att omvandla de nuvarande osystematiska verksamheterna till ett populationsbaserat, kvalitetssäkrat program.

## 2.4 Ackreditering av vårdtjänster för bröstcancer i Europeiska unionen

**Mål för åtgärderna:** Kommissionens meddelande anger kommissionens avsikt att utarbeta ett frivilligt europeiskt **pilotackrediteringssystem för screening och**

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

<sup>31</sup> [http://www.epaac.eu/from\\_heidi\\_wiki/ESSM\\_firstannouncement0619.pdf](http://www.epaac.eu/from_heidi_wiki/ESSM_firstannouncement0619.pdf)

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

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

**uppföljning av bröstcancer, på grundval av de nya europeiska riktlinjerna för screening och diagnos av bröstcancer** (och tidigare utgåvor som är de äldsta och mest genomarbetade riktlinjerna på området).

Detta följer strategin i **rekommendationen** om att främja evidensbaserad cancerscreening genom ett systematiskt populationsbaserat tillvägagångssätt med kvalitetssäkring. Detta följdes av **rådets slutsatser om minskning av cancerbördan** under 2008<sup>34</sup>, där kommissionen uppmanades att undersöka potentialen för att utveckla ett europeiskt pilotackrediteringssystem för screening och uppföljning av bröstcancer, som baseras på de europeiska riktlinjerna för kvalitetssäkring.

**Genomförda åtgärder:** I december 2012 fick JRC följande uppgifter:

- Att ta fram en ny utgåva av europeiska riktlinjerna för kvalitetssäkring vid screening och diagnos av bröstcancer.
- Att ta fram ett kvalitetssäkringsprogram för vårdtjänster för bröstcancer baserat på EU:s lagstiftning om ackreditering som definieras i Europaparlamentets och rådets förordning (EG) nr 765/2008 av den 9 juli 2008 om krav för ackreditering och marknads kontroll i samband med saluföring av produkter<sup>35</sup>.

Detta projekt, som fortfarande pågår, syftar till att fastställa en minimiuppsättning kvalitetskrav för bröstcancerrelaterad hälso- och sjukvård runt om i EU baserat på en ny **utgåva av de europeiska riktlinjerna för screening och diagnos av bröstcancer** som bör finnas tillgängliga under 2016. Därtill kommer en **europeisk plattform för riktlinjer** att utvecklas av JRC för att samla de befintliga riktlinjerna för andra stadier av bröstcancerterapi som sträcker sig bortom screening och diagnos, t.ex. behandling, rehabilitering, uppföljning – inbegripet övervakning och, i förekommande fall, smärthantering – och aspekter som psykologiskt stöd och palliativ vård, som är avgörande för ett kvalitetskoncept där patienten står i centrum.

## **2.5 Tillämpning i praktiken av de bästa hälso- och sjukvårdsstrategierna – kartläggning och spridning av bästa praxis**

**Mål för åtgärderna:** Meddelandet förutser en minskning av den bristande jämlikheten när det gäller dödlighet i cancer genom att skillnaderna mellan medlemsstaterna med de bästa respektive sämsta resultaten minskas med 70 % senast 2020<sup>36</sup>. Detta stöds genom utarbetande av riktlinjer för modeller för bästa praxis i cancerrelaterad vård, med hänsyn till nationella, regionala och lokala förhållanden.

**Genomförda åtgärder:** Det europeiska partnerskapet för åtgärder mot cancer har utvecklat flera initiativ på hälso- och sjukvårdsområdet, och även tagit fram en omfattande översikt av cancerbehandlingen i Europa:

- *Att identifiera bästa praxis inom europeisk hälso- och sjukvård genom att främja innovativa nätverksstrategier för att utbyta erfarenheter:* Det togs fram en

<sup>34</sup> [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)

<sup>35</sup> <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=>

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

*policyförklaring om tvärvetenskaplig cancervård*<sup>37</sup> för att definiera de centrala frågor som alla tumörbaserade tvärvetenskapliga arbetsgrupper bör inkludera. Dessutom upprättades ett *datorbaserat stödsystem för symtomhantering och beslut vid symtomhantering* inom palliativ vård.

- *Att ta fram riktlinjer för pediatrik cancervård:* I den gemensamma åtgärden arbetade man i nära samarbete med *European Society for Paediatric Oncology* (SIOP) för att främja riktlinjerna för förbättrad pediatrik onkologi. Nyligen utfördes en undersökning i medlemsstaterna för att utvärdera genomförandet av dessa riktlinjer med hjälp av resultaten från en liknande studie av SIOP från 2008 som utgångsmätning. Resultaten av denna jämförelse förväntas under 2014.
- *Bevis för och användning av komplementär- och alternativmedicin vid cancer:* En undersökning av europeiska strukturer och centrum som tillhandahåller komplementär- och alternativmedicin inom ramen för integrativ onkologi håller för närvarande på att utföras.
- *Att utveckla, granska och harmonisera innehållet i och genomförandet av kliniska riktlinjer:* Partner i den gemensamma åtgärden riktade in sig på två områden i sitt arbete med att ta fram kliniska riktlinjer för cancervård: nutrition och sällsynta cancerformer. När det gäller nutrition har de riktlinjer som har sin grund i nutritionsarbetet spridits av JRC till de europeiska cancercentrumen<sup>38</sup>.
- *Att genomföra en utbildningsstrategi för att förbättra de psykosociala färdigheterna och kommunikationsförmågan hos vårdgivare:* Ett antal partnerorganisationer bidrog till en kartläggning av systemresurserna i hälso- och sjukvården vid psykosocial onkologisk vård, kommunikationsförmågan hos vårdgivare och psykoonkologisk utbildning samt av de befintliga skillnaderna mellan behov och kapacitet. Resultaten visar att i 20 av de 26 länder som svarade på undersökningen ingår psykosocial onkologisk vård i de nationella cancerplanerna, men bara 10 har en särskild budget för detta<sup>39</sup>.

För att få stabilitet i fråga om insatserna för att förbättra bekämpningen av cancer, i synnerhet på hälso- och sjukvårdsområdet, lanserade kommissionen under 2014 en **ny treårig gemensam åtgärd för bekämpning av cancer** som finansieras av EU:s andra hälsoprogram. Det främsta syfte med den är att ta fram en **europeisk vägledning om kvalitetsförbättring inom den övergripande cancerbekämpningen** och en plattform för medlemsstaterna som kommer att ge ett diskussionsforum för frågor som rör cancer.

Det planeras att vägledningen och de principförklaringar som ska utarbetas ska inkludera både god praxis och evidensbaserade rekommendationer, hjälpa till att främja kvalitetsförbättringen inom bekämpningen av cancer och cancervården på nationell nivå och bidra till att minska bristande jämlikhet. Vägledningen ska ta upp frågor som rör evidensbaserade och kvalitetsbaserade cancerscreeningprogram, organisation av ett övergripande nätverk för cancer, gemenskapsbaserad cancervård och överlevnad. Medlemsstaterna kommer att få vägledning om genomförandet av olika aspekter beträffande högkvalitativa screeningprogram i linje med europeiska riktlinjer för kvalitetssäkring vid screening av livmoderhalscancer, bröstcancer och tjocktarms- och ändtarmscancer och vägledning om andra potentiella screeningprogram (t.ex. lungcancer

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

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

<sup>39</sup> <http://www.epaac.eu/healthcare>

och prostatacancer). Medlemsstaterna ska förses med en modell av ett övergripande nätverk för cancer, som de sedan kan anpassa efter sina egna förhållanden.

Kommissionen vill också gärna stödja e-hälsolösningar, särskilt genom nätverket för e-hälsa och handlingsplanen för e-hälsa, eftersom e-hälsa kan ge en mer personligt utformad, riktad, effektiv och ändamålsenlig cancervård och kan hjälpa till att minska antalet fel. Sådana fördelar har visats vid användning av telemedicin för sjukdomshantering och för hälsofrämjande åtgärder. Inom ett annat åtgärdsområde vad gäller tillhandahållandet av hälso- och sjukvård undersöker kommissionen tekniska och ekonomiska lösningar för tillhandahållandet av medicinska isotoper, på grund av perioder med bristande försörjning runt om i Europa. Till följd av rådets slutsatser *Mot en tryggad försörjning av radioisotoper för medicinsk användning i Europeiska unionen* som antogs den 6 december 2010<sup>40</sup> inrättades ett europeiskt observationsorgan för att behandla frågor som rör försörjningskedjan som direkt påverkar hälso- och sjukvårdens behov.

## 2.6 Sällsynta cancerformer

**Mål för åtgärderna:** I meddelandet framhålls behovet av att motverka bristande jämlikhet när det gäller dödlighet i cancer som skulle kunna påverkas av hälso- och sjukvården genom att minska skillnaderna mellan medlemsstaterna med de bästa respektive sämsta resultaten. Sällsynta cancerformer nämns som ett område med europeiskt mervärde baserat på framtida samarbete i europeiska referensnätverk, t.ex. inom området sällsynta sjukdomar där många sällsynta cancerformer ingår.

I princip bör sällsynta tumörer definieras på samma sätt som sällsynta sjukdomar. Dessa definieras som sådana förhållanden då prevalensen understiger 5 per 10 000 i den europeiska populationen. Diagnoserna av sällsynta cancerformer står för omkring 22 % av alla cancerfall som diagnostiseras årligen. I motsats till cancer hos vuxna är i stort sett alla cancerformer hos barn sällsynta men allvarliga. Cirka 40 000 barn diagnostiseras med cancer varje år i EU. Dessa tumörer är särskilt betungande för patienterna eftersom de kräver expertis vad gäller diagnostik och behandling som kanske inte alltid finns lättillgänglig nära bostadsorten. Patienterna måste ibland resa långt för att få en lämplig patologisk diagnos och tvärvetenskaplig behandling, och de har få möjligheter att få ett andra utlåtande.

**Genomförda åtgärder:** EU-politiken på området sällsynta sjukdomar försöker ta itu med de utmaningar som rör hanteringen av sällsynta tumörer. Denna baseras på **kommissionens meddelande om sällsynta sjukdomar: utmaningar för Europa**<sup>41</sup> från 2008 och **rådets rekommendation om en satsning avseende sällsynta sjukdomar**<sup>42</sup> från 2009. Europeiska unionens åtgärder inom detta område syftar till att förbättra patienternas möjligheter att få lämplig diagnos i rätt tid, information och vård. Inom detta område kan europeiska åtgärder vara effektivare än om medlemsstaterna agerar var för sig.

---

<sup>40</sup> [http://ec.europa.eu/energy/nuclear/radiation\\_protection/medical/doc/2012\\_council\\_radioisotopes.pdf](http://ec.europa.eu/energy/nuclear/radiation_protection/medical/doc/2012_council_radioisotopes.pdf)

<sup>41</sup> [http://ec.europa.eu/health/ph\\_threats/non\\_com/docs/rare\\_com\\_sv.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_com_sv.pdf)

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

Dessutom klargör **direktivet om tillämpningen av patienträttigheter vid gränsöverskridande hälso- och sjukvård**<sup>43</sup> patienternas rätt till säker behandling av hög kvalitet över EU:s gränser och till ersättning av kostnaderna. Det ger en grund för ökat samarbete mellan nationella hälso- och sjukvårdsmyndigheter genom flera åtgärder. Vissa bestämmelser i direktivet rör sällsynta sjukdomar, i synnerhet tar artikel 12 upp ett ökat samarbete mellan medlemsstaterna och ger kommissionen i uppdrag att stödja medlemsstaterna vid utvecklingen av de europeiska referensnätverken mellan vårdgivare och kompetenscentrum i EU-länderna med avseende på sjukdomar med låg prevalens eller komplexa eller sällsynta sjukdomar.

Två beslut<sup>44, 45</sup> som antogs i mars 2014 fastställer kriterierna för de europeiska referensnätverken och dess medlemmar liksom processen för att bedöma, utvärdera och godkänna dem. Endast nätverk som godkänts enligt dessa rättsliga krav kommer att få ett formellt EU-erkännande och tilldelas EU:s logotyp för det europeiska referensnätverket, ett registrerat varumärke som ägs av Europeiska unionen.

På grundval av EU:s ram för sällsynta sjukdomar har Europeiska kommissionen stött flera initiativ inom ramen för hälsoprogrammet:

- Under 2012 antogs projektet **RARECARENET (Information Network on Rare Cancers)**<sup>46</sup> som en fortsättning på projektet **RARECARE (Surveillance of Rare Cancers in Europe)**<sup>47</sup>, som tillhandahöll uppskattningar beträffande incidens, överlevnad, prevalens och dödlighet för alla sällsynta cancerformer. Detta projekt syftar till i) att tillhandahålla uppdaterade indikatorer om den börda som sällsynta cancerformer innebär, ii) att samla in och sprida information om vägar till hälso- och sjukvård för sällsynta cancerformer, iii) att identifiera kriterierna för expertiscentrumen för sällsynta cancerformer, iv) att ta fram och sprida information om diagnos och behandling med avseende på sällsynta cancerformer, v) att ta fram en klinisk databas om mycket sällsynta cancerformer, vi) att tillhandahålla ny kunskap om dessa sjukdomar och deras kliniska hantering och vii) att ta fram och sprida information till patienter, vilket inbegriper en lista över patientorganisationer för sällsynta cancerformer.
- Under 2013, **European Expert Paediatric Oncology Reference Network for Diagnostics and Treatment (ExPO-r-NeT)** som stödjer tillhandahållandet av hälso- och sjukvård i en annan medlemsstat än försäkringsmedlemsstaten till barn och ungdomar med cancer, när det saknas expertis kring vissa cancerformer med få fall, och bidrar till att barn med sällsynt cancer får den bästa gränsöverskridande vården.

Dessutom bildades initiativet **Rare Cancers Europe**<sup>48</sup> med flera aktörer för att ta itu med de specifika utmaningar som sällsynta cancerformer innebär.

## 2.7 Samarbete och samordning i cancerforskningen

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

<sup>44</sup> [http://eur-lex.europa.eu/legal-content/SV/TXT/?uri=OJ:JOL\\_2014\\_147\\_R\\_0006](http://eur-lex.europa.eu/legal-content/SV/TXT/?uri=OJ:JOL_2014_147_R_0006)

<sup>45</sup> [http://eur-lex.europa.eu/legal-content/SV/TXT/?uri=OJ:JOL\\_2014\\_147\\_R\\_0007](http://eur-lex.europa.eu/legal-content/SV/TXT/?uri=OJ:JOL_2014_147_R_0007)

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

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

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

**Mål för åtgärderna:** Kommissionens meddelande uppmanar medlemsstaterna att utveckla en samordnad strategi för cancerforskningen i hela EU, med målet att en tredjedel av forskningen från alla finansieringskällor ska vara samordnad 2013.

**Genomförda åtgärder:** EU spelar en mycket viktig roll som finansiär av cancerforskning. Under de senaste sju åren har kommissionen genom det sjunde ramprogrammet för forskning (2007–2013) investerat mer än 1,4 miljarder euro i internationell forskningssamverkan, spetsforskning, mobilitetsprogram, offentlig-privat partnerskap och samordning av nationella forskningsinsatser med anknytning till cancer. Mer än hälften av denna budget – 770 miljoner euro – har använts för att uppmuntra ledande aktörer från hela Europa och utlandet att gå samman i ”projekt för forskningssamverkan” för att hitta nya sätt att bekämpa cancer och stödja patienter. Dessa projekt bidrar till att man bättre kan förstå hur olika cancertyper uppstår, hur man kan diagnostisera dem i ett tidigare skede och behandla dem med bättre resultat.

Europa är en av världens ledande regioner för cancerforskning. Majoriteten av forskningen finansieras och utförs i de enskilda länderna. För att hjälpa till att samordna och koppla samman de många och olika insatserna finansierar EU initiativ såsom kartläggningen av nationella cancerfonder via **TRANSCAN-nätverket**<sup>49</sup> och optimeringen och sammanlänkningen av nationella och regionala cancerregister via **EUROCOURSE-nätverket**<sup>50</sup> samt främjar expertutbyten och hjälper till att överföra bästa praxis från ett land till ett annat.

**Genomförda:** Dessutom har det europeiska partnerskapet för åtgärder mot cancer inlett arbetet med att utveckla cancerforskningen baserat på tre specifika mål:

- Att fastställa och prioritera vilka områden inom cancerforskningen som kommer att gynnas av samordning och gränsöverskridande samarbete.
- Att identifiera mekanismer för en samlad strategi för att samordna en tredjedel av cancerforskningen från alla finansieringskällor fram till 2013.
- Att utveckla pilotprojekt för forskningssamordning inom utvalda områden.

I detta sammanhang har följande pilotprojekt utvecklats: Europeisk cancerforskningssamordning inom tidig klinisk forskning, en europeisk plattform för forskning om följderna av cancer, ett europeiskt kunskapsnav för epidemiologi och folkhälsorforskning om cancer: forskningssamordning och kunskapsutbyte.

Det stod klart från första början att det inte finns någon särskild metod som kan tillämpas för samordningen av alla cancerforskningsområden mellan alla länder. Utmaningen bestod således i att skraddarsy samordningsmetoderna efter specifika forskningsämnen och de berörda parternas behov, med hjälp av överenskomna samordningsprinciper.

## **2.8 Tillhandahållandet av den jämförbara information som behövs för politik och åtgärder**

**Mål för åtgärderna:** Kommissionens meddelande uppmanar medlemsstaterna att garantera korrekta och jämförbara data om incidens, prevalens, sjuklighet, tillfrisknande, överlevnad och dödlighet i fråga om cancer fram till 2013. För detta behövs ett

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

<sup>50</sup> <http://www.eurocourse.org/>

**europiskt informationssystem om cancer (ECIS)**, som samlar institutioner och resurser som hanterar information och uppgifter om cancer för att tillhandahålla den kunskap som krävs för att optimera bekämpningen av cancer. Detta informationssystem bör samordna och vägleda hela förfarandet för datainsamling, kvalitetskontroll, förvaltning, analys och spridning.

För att förbättra jämförbarheten hos epidemiologiska canceruppgifter utgjordes två av de första projekt som Europeiska kommissionen stödde inom ramen för programmet Europa mot cancer 1987 av upprättandet av det **europiska nätverket av cancerregister (ENCR)**<sup>51</sup> och **EUROCARE (den europeiska cancerregisterbaserade studien om överlevnad hos och vård av cancerpatienter)**<sup>52</sup>. Det europeiska nätverket av cancerregister främjar samarbete mellan cancerregistren, definierar standarder för datainsamling, tillhandahåller utbildning för personal som arbetar med cancerregister och sprider regelbundet information om incidensen och dödligheten med avseende på cancer i Europeiska unionen och hela Europa<sup>53</sup>.

Spridningen av jämförbar cancerinformation understöds också av **Eurostats**<sup>54</sup> Europaomfattande databaser över cancer som dödsorsak. Eurostat ansvarar för att samla in och homogenisera statistiken om cancerdödlighet efter ålder, kön, nationalitet och region. Data från det **europiska nätverket av cancerregister**<sup>55</sup> utgör dessutom ett övergripande informationssystem om cancerbördan i Europa (i huvudsak incidens och dödlighet), som kompletteras av data från **EUROCARE** om överlevnad, prevalens och vårdmönster.

I syfte att skapa ett jämförbart system över cancerindikatorer har **projektet EUROCHIP (European Cancer Health Indicators)**<sup>56</sup>, som finansieras av EU:s hälsoprogram, utvecklat indikatorer för att övervaka cancer. Inom ramen för **projektet EUROCOURSE** har webbplatsen **European Cancer Observatory (ECO)** tagits fram som en centraliserad nätport för automatiserad hantering och spridning av data från cancerregister. Allmänna hälsorelaterade data, som behövs för att göra en lämplig tolkning av cancerindikatorerna, organiseras via **EU:s webbplatser om hälsa**<sup>57</sup>. Allmänna och hälsospecifika ekonomiska data samlas i **OECD:s hälsodatabas**<sup>58</sup>. Det europeiska forskarsamhället ligger i framkanten när det gäller metodforskning om populationsbaserad epidemiologi och folkhälsa, analys och beräkning av tendenser beträffande incidens och dödlighet, överlevnadsanalys, prevalensuppskattning, planering och utförande av högupplösta studier och för undersökning av social och ekonomisk ojämlikhet på hälsoområdet.

**Genomförda åtgärder:** Det europeiska partnerskapet för åtgärder mot cancer prioriterade tre huvudsakliga mål för utvecklingen av det europeiska informationssystemet om cancer:

- Att kartlägga de huvudsakliga källorna till cancerdata i Europa och att identifiera de prioriterade ämnen som ska stödjas av partnerskapet.

---

<sup>51</sup> <http://www.encl.eu/>

<sup>52</sup> <http://www.eurocare.it/>

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

<sup>54</sup> Eurostats datainsamling om dödsorsaker bedrivs enligt kommissionens förordning (EU) nr 328/2011, <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2011:090:0022:0024:SV:PDF>.

<sup>55</sup> <http://eco.iarc.fr/Default.aspx>

<sup>56</sup> <http://www.tumori.net/eurochip/>

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

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

- Att inom ramen för en gemensam plattform förena de indikatorer för cancerbördan (incidens, dödlighet, överlevnad och prevalens) som tillhandahålls genom befintliga europeiska verksamheter.
- Att skapa en arbetsgrupp för populationsbaserad utredning av kostnaden för cancer i Europa.

Under 2009 gavs det europeiska partnerskapet för åtgärder mot cancer i uppdrag att senast 2013 lägga fram ett förslag som lägger grunden för ett framtida europeiskt informationssystem om cancer, i samförstånd med alla berörda parter på cancerområdet (uppgiftslämnare, vårdgivare, regeringar, medborgare, patienter och forskare).

Under 2012 blev JRC ansvarigt för att hjälpa till med diskussionen om ett europeiskt informationssystem om cancer och lagringen av EU:s data och verktyg. Rapporten *Developing a European Cancer Information System: a proposal from the European Partnership for Action Against Cancer (EPAAC)*<sup>59</sup> som togs fram som ett resultat av det europeiska partnerskapet för åtgärder mot cancer utgör grunden för arbetet vid det gemensamma forskningscentrumet (JRC).

Det gemensamma forskningscentrumet (JRC) kommer att se till att det europeiska informationssystemet om cancer är hållbart och samordna vidareutvecklingen av det. JRC arbetar i nära samarbete med alla viktiga berörda parter på området cancerdata, stödjer det europeiska nätverket av cancerregister (ENCR) (för vilket JRC tog över sekretariatet 2012) och samarbetar med Internationella centret för cancerforskning (IARC) och andra vetenskapliga nätverk och projekt på europeisk nivå såsom EUROCORE, CONCORD (global övervakning av canceröverlevnad)<sup>60</sup>, den gemensamma åtgärden PARENT (*Cross-border Patient Registries Initiative*)<sup>61</sup> och andra grupper, för att definiera de effektivaste alternativen för alla viktiga funktioner i det europeiska informationssystemet om cancer, t.ex. kontroll av datakvaliteten, statistisk analys och spridning av cancerinformation.

Idag är mer än 200 cancerregister sammanlänkade via det europeiska nätverket av cancerregister i Europa. Datainsamlingssystemen i de olika länderna speglar den specifika organisationen av nationella hälso- och sjukvårdssystem. Det finns fortfarande problem i fråga om åtkomsten till data, vilket gör det svårt att röra sig från den nationella till den europeiska skalan eftersom inte alla indikatorer är jämförbara i hela EU. Registren står i nuläget för de flesta epidemiologiska canceruppgifterna, men de är ändå bristfälligt finansierade, har oftast för lite personal eller startas upp utan lämplig planering.

## 2.9 Arbeta tillsammans i partnerskap

**Mål för åtgärderna:** Enligt meddelandet är Europeiska kommissionens roll att se till att partnerskapet får ett samordnande och handlingsinriktat arbetssätt och att de föreslagna åtgärderna och aktiviteterna lämpar sig för genomförande på EU-nivå.

**Genomförda åtgärder:** Med gemensamma åtgärder avses sådana verksamheter som Europeiska unionen och medlemsstaterna utför inom ramen för hälsoprogrammet. Medan partnerskapet har pågått har de rådgivande strukturerna inom ramen för det europeiska

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

<sup>60</sup> [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)

<sup>61</sup> <http://www.patientregistries.eu/>



partnerskapet för åtgärder mot cancer tillåtit ett omfattande utbyte av synpunkter och ett konstruktivt samarbete mellan Europeiska kommissionen och medlemsstaterna.

För att öka synligheten och förbättra samordningen av de många cancerinitiativen på EU-nivå har Europeiska kommissionen inrättat **en expertergrupp för bekämpning av cancer**<sup>62</sup>.

Detta svarar på krav från medlemsstaterna och de berörda parterna om förbättrad samordning i ljuset av det utökade cancerarbetet. Delandet av kunskap och information kan dessutom hjälpa till att lösa vissa av de svårigheter som medlemsstaterna står inför när det gäller bekämpning av cancer och främja samarbetet med berörda parter.

### 3. SLUTSATSER

EU-åtgärden om cancer baserat på kommissionens meddelande har stärkt samarbetet mellan Europeiska unionen, medlemsstaterna och berörda parter och har skapat ett europeiskt mervärde inom de berörda områdena (nationella cancerplaner, screening, informationssystem om cancer, sällsynta cancerformer etc.) samt en praktisk grund för att fortsätta med och utöka samarbetsmekanismerna. Samarbetet inom strategiska områden har utgjort ett långsiktigt bidrag till minskningen av cancerbördan i EU och till att bibehålla målet med en 15-procentig minskning fram till 2020. Enligt de senast tillgängliga uppgifterna för 2000–2010 minskade incidensen för de vanligaste cancerformerna (dvs. bröstcancer, lungcancer, prostatacancer och tjocktarms- och ändtarmscancer) med cirka 10 %.

För att föra detta samarbete framåt har denna rapport beskrivit några av de följande stegen:

- **EU:s tredje hälsoprogram** erbjuder möjligheter för att främja folkhälsoåtgärder mot cancer.
- **Horisont 2020**, i synnerhet dess mål om hälsa, demografisk förändring och välbefinnande, erbjuder möjligheter för att bedriva forskning om cancer och andra viktiga kroniska sjukdomar.
- Kommissionen fortsätter att stödja utvecklingen av **nationella cancerplaner** av hög kvalitet i Europeiska unionen.
- **Det finns ett behov av** att sprida den fjärde utgåvan av den Europeiska kodexen mot cancer som ett **viktigt verktyg för förebyggande och främjande åtgärder mot cancer i EU**.
- Det kommer att bli viktigt att göra det **nya direktivet om tobaksprodukter** helt operativt genom att säkerställa att dess delegerade befogenheter och genomförandebefogenheter används fullt ut och genom att stödja medlemsstaternas genomförande av direktivet, i syfte att minska rökningen i hela EU och bidra till att minska cancerincidensen.

---

<sup>62</sup> **Kommissions beslut (2014/C 167/05) av den 3 juni 2014,**  
[http://ec.europa.eu/health/major\\_chronic\\_diseases/docs/com2014\\_c167\\_05\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/docs/com2014_c167_05_en.pdf)

- Det finns ett behov av att öka samarbetet mellan områdena **folkhälsa, miljö och arbetsmiljö** för att ta itu med de cancerorsakerna som inte går att undvika ur ett bredare perspektiv.
- Kommissionen stödjer den nya *utgåvan av de europeiska riktlinjerna för screening och diagnos av bröstcancer, en europeisk plattform för högkvalitativa, evidensbaserade riktlinjer för bröstcancer* som omfattar andra stadier och aspekter av vården, och ett **frivilligt europeiskt kvalitetssäkringsprogram för vårdtjänster för bröstcancer**.
- Man har lanserat den **gemensamma åtgärden CANCON (*European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control*)** och det huvudsakliga resultatet utgörs av den **europeiska vägledningen om kvalitetsförbättring inom den övergripande cancerbekämpningen**.
- **De berörda parterna bör överväga att använda direktivet om tillämpningen av patienträttigheter vid gränsöverskridande hälso- och sjukvård** för inrättandet av europeiska referensnätverk, även för sällsynta tumörer. Kommissionen planerar att anordna ansökningsomgångar för nätverk under 2014 och 2015.
- **Situationen för cancerscreening** har klart förbättrats under de senaste åren och i synnerhet efter det att man antog rådets rekommendation. Europeiska kommissionens avdelningar anser dock att arbetet när det gäller genomförande och uppdatering av screeningprogram och nätverksarbete mellan centrum och experter förblir ett prioriterat folkhälsomål på EU-nivå, nationell nivå och regional nivå under de kommande åren.
- För att stödja lika behandling av de patienter som drabbats av sällsynta tumörer skulle det dessutom finnas ett mervärde i att överväga särskilda **åtgärder mot sällsynta cancerformer**.
- Det kommer att vara viktigt att utveckla det **europeiska informationssystemet om cancer (ECIS)** för att tillhandahålla den kunskap som är nödvändig för att optimera bekämpningen av cancer.
- Kommissionen håller på att ta fram en samordnad strategi för **cancerforskningen** i EU.
- Det behövs en bredare användning av **e-hälsa** för effektiv sjukdomshantering och för att stärka effektiv förebyggande praxis.

Rekommendationerna från medlemsstaterna och de berörda parterna, inom ramen för **Europeiska kommissionens expertgrupp för bekämpning av cancer**, kommer också att beaktas.

Europeiska kommissionen bibehåller, såsom anges i meddelandet, målet att minska cancerbördan i EU och anser att målet att minska cancerincidensen med 15 % fram till 2020 (510 000 nya fall) är inom räckhåll.