

Bryssel den 3.2.2021
SWD(2021) 13 final

ARBETSDOKUMENT FRÅN KOMMISSIONENS AVDELNINGAR
SAMRÅD MED BERÖRDA PARTER - SAMMANFATTANDE RAPPORT

[...]

Följedokument till

Meddelande från kommissionen till rådet och Europaparlamentet om

Europas plan mot cancer

{COM(2021) 44 final}

SAMMANFATTANDE RAPPORT

1. INLEDNING: SYFTE OCH BERÖRDA PARTER

I denna rapport beskrivs resultaten av de fyra delarna av det samråd som hölls om den europeiska planen för cancerbekämpning. Samrådsförfarandet inleddes på Världscancerdagen den 4 februari 2020.

Samrådsstrategin utformades för att samla in synpunkter från hela EU om de fyra delarna i EU:s plan mot cancer, vilka anges i uppdragsbeskrivningen till Stella Kyriakides, kommissionsledamot med ansvar för hälsa och livsmedelssäkerhet: i) förebyggande åtgärder, ii) tidig upptäckt och diagnos, iii) behandling och iv) vård och livskvalitet för cancerpatienter, canceröverlevare och anhörigvårdare (samt kunskap och vetenskapliga bevis). Samrådsstrategin syftade i synnerhet till att skapa olika ingångspunkter till förfarandet för att ta reda på de främsta tendenserna, förväntningarna och farhågorna hos berörda aktörer och allmänheten. Varje del av strategin anpassades för att samla in specifika svar, identifiera områden där allmänt samförstånd råder och identifiera betydande meningsskiljaktigheter.

Förfarandet omfattade därför följande:

- Återkoppling om färdplanen (4 februari–3 mars).
- Ett offentligt samråd på nätet (4 februari–22 maj).
- Riktade samråd med berörda parter, inbegripet ett informationsmöte på sommaren.
- Samarbete med i) offentliga myndigheter genom kommissionens styrgrupp för främjande av hälsa, förebyggande av sjukdomar och hantering av icke-överförbara sjukdomar, ii) Europaparlamentet genom det särskilda utskottet för cancerbekämpning och iii) uppdragsstyrelsen för det föreslagna canceruppdraget inom Horisont Europa. Det kom även in ytterligare särskilda bidrag, framför allt genom möten med kommissionens tjänstemän.

Samrådsförfarandet byggde på en **kartläggning av berörda aktörer**, där man identifierade de viktigaste grupperna, medborgarna och patienterna:

- Icke-statliga organisationer som företräder cancersamfundet, vanligtvis patientorganisationer eller europeiska vetenskapliga yrkessammanslutningar.
- Europeiska folkhälsoorganisationer.
- Yrkesverksamma och yrkesorganisationer.
- Industrin.
- Forskare.
- Medlemsstater, inbegripet offentliga myndigheter och ledamöter av Europaparlamentet.
- Internationella organisationer.

Samrådsstrategin och samrådsförfarandet nådde alla ovannämnda grupper. Man erkände att grupper inte kan åtskiljas (enskilda personer, patienter, yrkesverksamma, patientorganisationer och yrkessammanslutningar är separata kategorier i teorin, men överlappar i praktiken). Det säkerställdes även att alla viktiga aktörer som identifierades i kartläggningen hade möjlighet att bidra.

Samrådet ägde rum mot bakgrund av covid-19-pandemin, som avledde många deltagares uppmärksamhet. Situationen avhjälpes genom att tidsramen för det offentliga samrådet förlängdes och inledandet av de riktade samråden med berörda parter sköts upp. Möten hölls virtuellt och sköts ibland upp.

I takt med att pandemins inverkan på cancerpatienter och cancervården blev tydligare anordnades tre webinarier. Målet med dessa webinarier var att få en bättre förståelse av pandemins konsekvenser och få en inblick i medlemsstaternas situation som underlag till den fortsatta utvecklingen av planen.

2. METOD OCH VERKTYG

Kommissionen samlade in återkoppling om både sin färdplan och sitt offentliga samråd genom webbenkäter.

Återkopplingen om färdplanen analyserades kvantitativt och kvalitativt, med hjälp av maskininlärning och manuell analys, för att identifiera teman för vardera av de fyra pelarna, i synnerhet den fjärde pelaren om kunskap, data och vetenskapliga bevis.

Vid det offentliga samrådet på nätet kombinerades en blandning av slutna frågor (där de svarande kunde välja från ett förutbestämt urval av svar) och öppna frågor (där de kunde skriva vad de ville med upp till 600 tecken per svar). Svaren på detta offentliga samråd analyserades med MS Excel och verktyg för textanalys. Vissa svar omklassificerades med namnet på den svarandes organisation och information om den svarandes webbplats för att göra tydligare skillnad mellan relevanta typer av berörda parter (t.ex. patientorganisationer, vårdpersonal etc.). I förekommande fall tillämpades tematisk kodning och gruppering på fritextsvaren för att fastställa gruppering och frekvens. Detta innefattade viss tolkning. Upprepningen av fritextsvar var begränsad (dvs. att olika svarande skrev liknande fritextsvar; detta var endast fallet i 5 % av svaren).

De riktade samråden med berörda parter ägde rum med i) patientföreträdare, ii) cancersamfundet (vetenskapliga organisationer och expertorganisationer), iii) berörda parter på det europeiska folkhälsoområdet, iv) yrkesorganisationer, v) hälsovårdsindustrin, och vi) internationella organisationer. Samråden kompletterades av fyra intervjuer med sakkunniga informatörer. Deltagarna bedömdes vara lämpliga för expertrådgivning på grundval av i) sin kunskap om cancer eller sin verksamhet på området cancerbehandling, och ii) sin förmåga att representera ett EU-perspektiv eller ett grupperspektiv. Före de riktade samråden med berörda parter skickade anordnarna ut frågor som baserades på i) färdplanen, och ii) expertkunskaperna hos den grupp som hördes. Anordnarna underlättade även diskussionerna vid de riktade samråden med berörda parter. Anteckningarna från de riktade samråden med berörda parter skickades till de inbjudna efter samråden i form av viktiga punkter för ytterligare kommentarer. Dessa kommentarer sammanställdes och analyserades sedan. Ett offentligt informationsmöte medförde ytterligare kontroller och deltagande.

3. ÅTGÄRDER INOM RAMEN FÖR SAMRÅDET

a. ÅTERKOPPLING OM KOMMISSIONENS FÄRDPLAN

Totalt 387 kommentarer mottogs från berörda parter i 25 medlemsstater (89 %)1 och 10 kommentarer mottogs från berörda parter i tredjeländer (11 %)2. De svarande berörda parterna företrädde en rad olika sektorer. Nästan en tredjedel av svaren (32 %) kom från icke-statliga organisationer, följt av allmänheten (23 %), företag/företagsorganisationer (22 %) och forskningsinstitut/akademiska institutioner (7 %). Den låga svarsfrekvensen bland offentliga myndigheter (2 %) var anmärkningsvärd.

Initiativet i cancerplanen fick ett brett stöd av de svarande. Pelaren om förebyggande åtgärder fick ett särskilt starkt stöd (tobakslagstiftning och exponering för miljörisker på arbetsplatsen), men även de andra pelarna möttes med allmän entusiasm. De svarande föreslog även hur man kan stärka cancerplanen. Dessutom tog de svarande upp andra frågor och föreslog att större tonvikt bör läggas på

- barncancer, inbegripet innovation inom läkemedel, arbete med genetiska mutationer som kan orsaka cancer och överlevnadsstrategier,
- integrering av bevis från verkligheten och innovationer såsom artificiell intelligens för individanpassad vård,
- bättre utbildningsstandarder för vårdpersonal,
- hälsokompetens för patienter, anhörigvårdare och allmänheten,
- lika möjligheter för EU-medborgare att få tillgång till cancerprevention och cancervård,
- kontroll- och övervakningssystem av hög kvalitet på EU-nivå för att ge underlag till politiken,
- utbyte av bästa praxis mellan medlemsstaterna.

En sammanfattning av återkopplingen har offentliggjorts.

b. ÅTERKOPPLING OM DET OFFENTLIGA SAMRÅDET

2 078 svar mottogs genom onlineplattformen, och ytterligare 27 svar per e-post. Dessa 27 e-postsvår föränleddes av offentliggörandet av enkäten, men följde inte alla det föreslagna formatet. Alla medlemsstater representerades i svaren från allmänheten och organisationer, och i 184 svar (9 %) uppgavs det att den svarandes ursprungsland låg utanför EU. I 341 svar var från enskilda personer, medan 737 svar lämnades på organisationers vägnar.

Bland de svarande organisationerna ägnade sig den största andelen (35 %) åt akademisk forskning, följt av patientorganisationer (25 %) och organisationer för vårdpersonal (10 %).

På det stora hela gav det offentliga samrådet upphov till en rad olika synpunkter. Det fanns vissa belägg på ett litet antal samordnade svar från intressegrupper. Det fanns ett tydligt samförstånd på många områden och nästan alla svarande ansåg att EU borde göra mer inom samtliga fyra pelare.

1 Inga kommentarer mottogs från berörda parter i Estland och Slovenien.

2 Från tredjeländer kom de flesta kommentarer från Förenade kungariket (17 svarande), Schweiz (10 svarande) och Förenta staterna (6 svarande).

Vad gäller förebyggande åtgärder var de tre främsta områden som lyftes fram tobak, kost och cancerframkallande ämnen. Många personer i allmänheten noterade en brist på information om förebyggande av cancer. De svarande uppgav att de skulle vilja att offentliga myndigheter och nationella regeringar förebygger cancer genom flera mekanismer, t.ex. genom att i) tillhandahålla finansiering, ii) anta lagar och bestämmelser som är förenliga med en strategi för hälsa inom alla politikområden, och iii) minska ojämlikheten när det gäller hälsofaktorer som ökar cancerrisken. I avsnittet om tidig diagnos (andra pelaren) fanns ett brett stöd bland de svarande för att låta rekommendationerna om screening även omfatta andra cancerformer där screening kan vara effektivt. I avsnittet om behandling (tredje pelaren) uppgav de svarande att EU skulle kunna i) förbättra tillgången till, och kvaliteten på, cancervården, och ii) främja ett allmänt hälso- och sjukvårdssystem i alla medlemsstater (svar uppdelade efter land visade på stora skillnader i tillgången till stöd – både inom och utanför vården – för patienter runtom i Europa). I avsnittet om livskvalitet och livet efter cancer (fjärde pelaren) uppgav slutligen canceröverlevare och anhöriga att de ställdes inför flera problem i vardagen samt led av en brist på stöd (psykologiskt stöd, medicinsk uppföljning och social anpassning).

Det fanns även ett avsevärt stöd bland de svarande för ett större fokus på

- barncancer,
- bekämpning av riskfaktorer, särskilt alkohol,
- fastställande av enhetliga vårdstandarder i medlemsstaterna,
- övervakning av planens genomförande.

De svarande ville ha ett effektivt genomförande med i) bättre resultat för folkhälsan och användarens upplevelse, och ii) större stöd till personer som drabbas av cancer.

En sammanfattning av resultaten av det offentliga samrådet har offentliggjorts på <https://ec.europa.eu/info/law/better-regulation/have-your-say/initiatives/12154-Europe-s-Beating-Cancer-Plan/public-consultation>.

c. RIKTADE SAMRÅD MED BERÖRDA PARTER

I detta skede undersökte kommissionen frågorna mer ingående och detaljerat. Trots att de riktade samråden med berörda parter var kvalitativa fanns det en överraskande samstämmighet mellan gruppernas synpunkter på de fyra pelarna. Många svarande tog dessutom upp samma övergripande frågor. Deras synpunkter sammanfattas nedan under fem rubriker: förebyggande åtgärder (första pelaren), tidig upptäckt och diagnos (andra pelaren), behandling och vård (tredje pelaren), livet efter cancer (fjärde pelaren) och övriga frågor.

Förebyggande åtgärder (första pelaren): De olika grupperna framförde krav på i) en strategi för hälsa inom alla politikområden, ii) en övergripande riskstrategi, iii) skydd och främjande av hälsa genom sektorsövergripande åtgärder, och iv) åtgärdande av beteenden genom sektorsövergripande åtgärder. De svarande ville att särskild vikt ska fästas vid

- hårdare reglering av alkohol, tobak och livsmedel,
- regler om miljörisker och risker i arbetslivet,
- stöd till den europeiska kodexen mot cancer,
- bemötande av i) kommersiella hälsofaktorer, ii) gränsöverskridande marknadsföring, och iii) digital kommunikation,

- skydd av barn och unga, bland annat genom effektiv vaccinering (t.ex. genom vaccinet mot humant papillomvirus – HPV),
- främjande av EU-synergier för att stödja medlemsstaterna vid genomförandet,
- förstärkning av den andel av statsbudgeten som anslås till folkhälsa och förebyggande av sjukdomar i EU,
- främjande av systematiska konsekvensbedömningar.

Tidig upptäckt och diagnos (andra pelaren): Det rådde stor enighet om att EU kan och borde stärka detta område genom att fastställa EU-standarder. De svarande ansåg att följande områden var särskilt lämpade för detta:

- Utveckling av omfattande program för tidig diagnos, diagnosmetoder av hög kvalitet, laboratoriekapacitet, riktlinjer och reglering.
- Bättre screening genom fastställande av standarder, riskkategorisering, kvalitetssäkring, främjande av bästa praxis, riktade insatser, övervakning och forskning.
- Stöd till bättre insamling, övervakning och analys av uppgifter.

Behandling och vård (tredje pelaren): Svarande från olika intressentgrupper tenderade att prioritera något olika åtgärder på detta område. Det rådde dock stor enighet om vikten av

- behandlingsstandarder och -riktlinjer för att främja omfattande vård av hög kvalitet (inbegripet kvalitetssäkringsmekanismer och ackreditering),
- bekämpning av sällsynta cancerformer genom europeiska referensnätverk och gränsöverskridande vård,
- behandling av barncancer (och övergången till vuxenvård),
- behandling av multisjuka och äldre patienter,
- utvidgning av de europeiska referensnätverkens roll och finansiering och deras förbindelser med nationella referenscentrum,
- säkerställande av att hänsyn tas till patientens upplevelse vid utformningen av patientens vårdplan (de steg och vårdbesök som patienten genomgår från den första diagnosen fram till behandlingen och eftervården), inbegripet psykosocial vård och psykisk hälsa,
- främjande av integrerade multidisciplinära vårdteam och bättre kommunikation,
- hantering av arbetskraftens utbildning och personalbrist samt erkännande av yrkeskvalifikationer,
- investeringar i operationer, strålbehandling, interventionell onkologi och nuklearmedicin,
- lämplig och samordnad forskning.

Livet efter cancer (fjärde pelaren): Detta område var särskilt viktigt för patientföreträdare, men deras synpunkter delades av andra med ett gemensamt intresse av EU-åtgärder för att tillgodose canceröverlevares fysiska, medicinska och psykosociala behov, sysselsättningsbehov och allmänna behov. Särskilda frågor som togs upp under de riktade samråden med berörda parter var bland annat

- utformning och planering av canceröverlevnad, med integrering i cancervårdplanen,
- genomförande av uppföljande vårdplaner, infrastrukturer och driftskompatibla it-verktyg för canceröverlevare, inbegripet ett ”pass” vid överlevnad,

- hantering av de långsiktiga biverkningarna av cancerbehandling och samsjuklighet vid cancer,
- hantering av stigmatisering, diskriminering och ekonomiska konsekvenser ("rätten att bli bortglömd"),
- vikten av att beakta familjers och anhörigvårdares behov,
- uppfyllande av barns och yngre patienters behov.

Övriga frågor: Det fanns en stor överlappning mellan de övriga frågor som deltagarna i de riktade samråden med berörda parter uppmärksammade. Dessa övriga frågor liknade frågor som hade lyfts på nätet och i intervjuer med viktiga informanter. De viktigaste ytterligare punkter som framkom omfattade följande synpunkter:

- Samarbete och **samordning i EU** bör uppmuntras och **synergier mellan EU-initiativ** bör utnyttjas.
- EU ger ett betydande mervärde genom att främja i) utbyte av **bästa praxis**, ii) konsekventa och enhetliga **kvalitetsnormer**, och iii) **övervakning och utvärdering** på EU-nivå.
- EU spelar också en viktig roll i i) utbytet av och driftskompatibiliteten mellan **uppgifter och information**, ii) infrastrukturen för datadelning, och iii) standarder och arbete inom olika register.
- **Samordning och finansiering av forskning** bör uppmuntras. I synnerhet bör överbyggande forskning och organisationsforskning studeras för att stödja genomförandet och utvecklingen av politik som underbyggs av patienter.
- EU har en ledande roll när det gäller att främja **innovation**. Denna innovation bör omfatta nya diagnosmetoder, cancerrelaterad genomik, stordata och artificiell intelligens. Den bör även säkerställa i) etisk och rättvis tillgång till cancerbehandling för alla, och ii) en lämplig balans mellan allmänhetens intressen och kommersiella intressen.
- **Europeiska forskningsnätverk** är en viktig mekanism med stor potential att spela en mycket viktigare roll, om de får tillräcklig finansiering.
- **Utvärdering av medicinska metoder** skulle gynnas av centraliserade åtgärder för att i) främja kvalitet och konsekvens, och ii) utöka fokuset till att omfatta kliniskt meningsfulla resultatmått.
- Det hänvisades vid upprepade tillfällen till EU:s möjligheter att vidta åtgärder med avseende på i) **rättvisa** och tillgång (till prövningar, tidig diagnos och behandling), ii) vårdkvaliteten, och iii) resultat. De svarande hoppades här på att EU kunde i) ta itu med orättvisan beträffande riskfaktorer för att komma till rätta med socioekonomiska och kommersiella hälsofaktorer, riskbeteenden och utsatta gruppers behov, ii) förbättra kvaliteten och konsekvensen, certifiera cancermottagningar och främja värdebaserad vård, och iii) överväga större pristransparens och kombinerade system för inköp och prissättning.
- Det förespråkades att EU skulle främja patientinflytande och **personcentrerad vård**.
- De svarande förespråkade ett europeiskt fokus på i) **kommunikation och hälsa**, och ii) **digital kompetens** (inbegripet inom modersmål, och med och genom patientorganisationer).

- EU uppmanades att hjälpa **Patients Association att vara oberoende** av näringslivet.
- Berörda aktörer ville även att EU ska stödja i) utbildning av **vårdpersonal**, och ii) **multiprofessionella** strategier, även inom folkhälsa och kommunikation.
- Slutligen förespråkade alla grupper systematisk övervakning och utvärdering för att stödja planen.

Covid-19-krisen började förvärras ett par veckor efter att samrådsförfarandet hade inletts. På grund av detta fanns det inget särskilt fokus på covid-19 i återkopplingen om färdplanen och det offentliga samrådet. Kommissionen anordnade därför tre webinarier med viktiga intressentgrupper, som visade att covid-19 påverkade alla som arbetar inom cancerprevention och cancervård.

Sammanfattningar av varje riktat samråd med berörda parter har offentliggjorts [infoga hyperlänk]

d. SÄRSKILDA BIDRAG

Styrgruppen för främjande av hälsa, förebyggande av sjukdomar och hantering av icke-överförbara sjukdomar

Styrgruppen för främjande av hälsa, förebyggande av sjukdomar och hantering av icke-överförbara sjukdomar efterfrågade synpunkter från medlemsstaterna samt Norge och Island. Styrgruppen diskuterade den europeiska planen för cancerbekämpning vid fyra av sina möten. Styrgruppens syfte med att efterfråga dessa synpunkter var att i) förstå nationella prioriteringar för cancer mot bakgrund av färdplanens pelare, och ii) få insikter i de typer av åtgärder som medlemsstaterna ansåg vara en del av EU:s insatser.

Totalt 27 medlemsstater och Norge i) svarade på en enkät som skickades till styrgruppen, som inleddes den 2 juli och avslutades den 21 september 2020, och/eller ii) delade återkoppling om initiativet på andra sätt. Medlemsstater beskrev bland annat sina nationella prioriteringar och valde frågor där de ansåg att EU:s delaktighet var en prioritering. Nästan alla medlemsstater ansåg att de fyra huvudpelarna i den europeiska planen för cancerbekämpning hade hög eller mycket hög nationell prioritet, och alla pelare väntas få ökad betydelse under de kommande fem åren. Som utmaningar för genomförandet av åtgärder inom de fyra områdena rapporterade medlemsstaterna oftast otillräcklig finansiering och personal.

I pelaren om förebyggande åtgärder (första pelaren) ansåg nästan alla medlemsstater att främjande av en hälsosam livsstil var en central nationell prioritering, med fokus på att öka allmänhetens medvetenhet om beteenderelaterade riskfaktorer. När de svarande ombads rangordna på vilka områden som EU:s delaktighet bör prioriteras ansåg de oftast att arbetet med förebyggande åtgärder för nästa generation var en prioriterad fråga, dvs. att inrikta sig på beteenderelaterade riskfaktorer hos unga. Andra frågor av hög prioritet var tobak, miljöföroreningar, vaccinering, t.ex. mot HPV och hepatit B, barncancer och alkohol.

När det gäller pelaren om tidig upptäckt och diagnos (andra pelaren) nämndes särskilda program för cancerscreening oftast som en nationell prioritering. Vissa medlemsstater strävar efter att öka tillgången till befintliga screeningsprogram, medan andra fokuserar på kvaliteten

på screeningen eller på att inleda ett nytt screeningprogram. På EU-nivå var de främsta prioriterade områdena kvaliteten på screeningen (som även omfattar garanterade tidsramar), bättre samband mellan uppgifter om cancerscreening och cancerregister och diagnostik (inbegripet tidsplan, tillgänglighet och standarder).

När det gäller behandling (tredje pelaren) var de vanligaste frågorna på nationell nivå för medlemsstaterna nationell samordning av kompetenscentrum samt tillgänglighet till och prisöverkomlighet för läkemedel. Den senare frågan ansågs vara ett prioriterat område där det krävs gemensamma EU-insatser för att tillhandahålla EU-omfattande tillgång till läkemedel och behandling (till överkomliga priser). En annan prioritering på EU-nivå i denna pelare var utbyte av validerad bästa praxis.

När det gäller pelaren om överlevnad och livet med/efter cancer (fjärde pelaren) hänvisade medlemsstaterna oftast till sin nationella prioritering att inrätta en holistisk och multidisciplinär uppföljning av canceröverlevare, men pekade även på psykosociala frågor som rör både patienter och deras anhöriga samt palliativ vård. I linje med denna prioritering rangordnade medlemsstaterna även överlevares livskvalitet och socialt skydd högst som prioriteringar på EU-nivå (socialt skydd avser frågor såsom rätten att bli bortglömd och överlevares skydd mot ekonomisk diskriminering), tätt följt av barncanceröverlevare, inbegripet anhörgivårdare, och återanpassning till arbetslivet.

Alla medlemsstater uppgav att åtgärder på EU-nivå har ett mervärde och betonade att EU-åtgärder var särskilt värdefulla på området kunskap, data och vetenskapliga bevis. Medlemsstaterna förordade även stöd till forskning samt utbyte av uppgifter och kunskap, t.ex. genom det europeiska hälsodataområdet. De betonade även att EU kan skapa mervärde genom att harmonisera medlemsstaternas åtgärder för att minska cancer och ojämlikhet.

Medlemsstaterna identifierade ett antal frågor som lämpliga prioriteringar. När det gäller förebyggande åtgärder (första pelaren) uppgav nästan alla medlemsstater att arbetet med förebyggande åtgärder för nästa generation hade hög prioritet. Andra frågor av hög prioritet var tobak, miljöföroreningar, vaccinering, t.ex. mot HPV och hepatit B, barncancer och alkohol. När det gäller tidig upptäckt och diagnos (andra pelaren) rangordnade medlemsstaterna två frågor högst: screening (inbegripet kvalitet och garanterade tidsramar) och bättre sammankopplingar mellan uppgifter om cancerscreening och cancerregister. När det gäller behandling (tredje pelaren) rangordnade medlemsstaterna EU-omfattande tillgång till läkemedel och behandling (till överkomliga priser) och utbyte av validerad bästa praxis högst. När det gäller pelaren om överlevnad och livet med/efter cancer (fjärde pelaren) rangordnade medlemsstaterna canceröverlevares livskvalitet och socialt skydd högst (socialt skydd avser frågor såsom ”rätten att bli bortglömd” och överlevares skydd mot ekonomisk diskriminering).

Medlemsstaterna pekade även på två sätt som kommissionen har en pådrivande roll, nämligen genom att i) främja internationell akademisk forskning, och ii) stärka datadelningen och samarbetet mellan cancerregister. De betonade mervärdet av initiativ såsom Europeiska nätverket av cancerregister och den stöttande roll som kommissionens gemensamma forskningscentrum spelar. I fråga om utbildning betonade medlemsstaterna vikten av att utbilda vårdpersonal i multidisciplinärt samarbete.

De flesta medlemsstater ansåg att rättvisa var ett problem och nästan alla medlemsstater uppgav att covid-19 åtminstone till viss del har påverkat cancervården i deras land.

En sammanfattning av medlemsstaternas återkoppling har offentliggjorts.

Samarbete med Europaparlamentet

Den 15 juni offentliggjorde Europaparlamentets utskott för miljö, folkhälsa och livsmedelssäkerhet rapporten *Strengthening Europe in the fight against cancer*. Rapporten innehåller en stor mängd rekommendationer och behandlar frågor som återspeglar den oro som uttrycktes vid samrådet över i) forskning om och åtgärder för förebyggande av cancer (bland annat genom att fokusera på tobak, alkohol, en hälsosam livsstil och vaccin), ii) förutsägande av risker, screening och tidig upptäckt, och iii) behandling, vårdkvalitet och canceröverlevares behov.

Europaparlamentets nyinrättade utskott för cancerbekämpning lade också fram ett arbetsdokument som ett bidrag till planen den 27 september och utbytte synpunkter med kommissionsledamot Kyriakides.

Den 12 oktober åtog sig ledamöterna i utskottet att stödja utvecklingen av en gemensam standard för cancerbekämpning. Detta återspeglar utskottets uppfattning om att många framsteg på cancerområdet kräver en gemensam politik som styrs på EU-nivå. Arbetsdokumentet från den 27 oktober 2020 överensstämmer med övriga delar av samrådet. Där betonas i) globalt förebyggande (genom åtgärder beträffande tobak, alkohol, kost, motion, miljö och kopplingar till den gröna given), ii) screening och tidig upptäckt, iii) lika tillgång till personcentrerad behandling (med hänvisning till den europeiska läkemedelsmarknadens roll), och iv) behovet av att stödja patienter och omsorgsgivare. I arbetsdokumentet identifierades även följande handlingsvägar: i) Holistisk forskning och innovation. ii) Utbyte av kunskap och bästa praxis, däribland genom europeiska referensnätverk och cancerregister. iii) Åtgärder för utbildning och kommunikation. Utskottsledamöterna uttryckte även sin oro för effekterna av covid-19 på behandlingen av patienter och för ett eventuellt uppskjutande av tidig diagnos.

Möten mellan kommissionsledamot Kyriakides och viktiga aktörer

I januari 2020 började kommissionsledamot Kyriakides att träffa viktiga aktörer som är engagerade i frågan om cancerbekämpning. Dessa aktörers ståndpunkter överensstämmer med dem som anges ovan.

Annan uppsökande verksamhet

På generaldirektoratsnivå har generaldirektoratet för hälsa och livsmedelssäkerhet deltagit i konferenser och möten med intresseorganisationer. Berörda parter uttryckte ståndpunkter som ligger mycket nära dem som samlades in genom annan samrådsverksamhet.

e. ÖMSESIDIGT BEROENDE OCH SAMSTÄMMIGHET MELLAN BIDRAGEN FRÅN BERÖRDA PARTER

Det råder stor samstämmighet mellan bidragen från berörda parter i de olika grupperna och mellan resultaten av respektive delar av samrådet. De viktigaste frågorna för intressentgrupperna anges nedan.

Patienter, patientgrupper, överlevare och allmänheten: Många av de farhågor som enskilda, patientgrupper, överlevare och anhörigvårdare uttryckte handlade om vårdkvaliteten. Denna grupp efterlyste en mer personcentrerad syn och enhetligare standarder. Den efterlyste även psykosocialt och psykologiskt stöd samt utbildning av vårdpersonal så att de kan arbeta i multidisciplinära team och kommunicera bättre. Gruppen ansåg även att hänsyn bör tas till patienternas röst vid utformningen av cancervårdplaner och av en mer omfattande politik. Den tyckte dessutom mer än någon annan intressentgrupp att det är viktigt att hjälpa canceröverlevare.

Liksom andra intressentgrupper förespråkade även patienter, patientgrupper och allmänheten att EU ska spela en roll i datadelning, harmonisering av standarder och främjande av innovation. Gruppen visade även ett starkt engagemang för att ta itu med ojämlikheten mellan och inom länder. Den framförde specifika och upprepade krav på i) att större uppmärksamhet ska ägnas åt barncancer, ii) en starkare roll för de europeiska referensnätverken, och iii) att EU ska ta itu med kommersiella hälsotvång.

Patientgrupper uttryckte även en särskild oro över sin roll, möjligheterna till oberoende finansiering, hälsokompetens och kommunikation.

Yrkesverksamma och yrkesorganisationer: Det fanns en betydande överlappning mellan denna grupps synpunkter och patienters och överlevares synpunkter. Yrkesverksamma och yrkesorganisationer hade ett tydligt fokus på förebyggande åtgärder och uttryckte stark oro för lika tillgång till behandling, särskilt läkemedel, för alla patienter. Yrkesverksamma erkände även behovet av att stödja ett multidisciplinärt arbetssätt (och vikten av sjuksköterskor, allmänläkare och specialister) och ett större fokus på patienter. Barncancer var också en viktig fråga bland yrkesverksamma och yrkesorganisationer.

Denna grupp delade den oro för uppgifter som även patienter och överlevare upplever. Yrkesverksamma och yrkesorganisationer lade dock större tonvikt vid i) EU:s roll för att främja datainteroperabilitet, ii) betydelsen av cancerregister och samverkan mellan cancerregister, och iii) möjligheterna till ett EU-omfattande arbete med digitalisering och stordata. Detta var i samklang med deras intresse för EU:s potential att främja lämplig forskning, däribland i) gränsöverskridande kliniska prövningar, ii) överbryggande och praktikorienterad forskning samt organisationsforskning, och iii) resultatbaserad forskning. Yrkesverksamma och yrkesorganisationer efterlyste även utveckling och validering av nya diagnosmetoder, med fokus på verkningsgrad och kostnadseffektivitet.

Forskningsorganisationer, vetenskapliga organisationer och folkhälsoorganisationer: Även denna intressentgrupp upprepade en del av de synpunkter som de två andra intressentgrupperna framförde. Särskilt viktiga frågor för forskningsorganisationer, vetenskapliga organisationer och folkhälsoorganisationer var förebyggande åtgärder, diagnos och behandling.

När det gäller förebyggande åtgärder inriktade sig denna intressentgrupp kraftigt på åtgärder som behöver vidtas mot riskfaktorer (särskilt alkohol, men även rökning, kost, motion och exponering för cancerframkallande ämnen). De fokuserade även på vaccinering mot HPV. Denna intressentgrupp betonade även vikten av information, medvetenhet, utbildning och

hälsokompetens. Gruppen tog även upp särskilda frågor om i) att använda verktyg för riskbedömning för bättre riktad cancerscreening, ii) nya diagnos- och bedömningsverktyg, iii) EU:s arbete med harmoniseringen av behandlingsprotokoll för att säkerställa gemensamma standarder och vårdkvalitet, och iv) barncancer. Forskning och innovation var viktigt för dessa aktörer. De tog exempelvis upp i) användningen av genetisk information och individanpassad behandling, ii) stöd till otillräckligt studerade cancerformer, och iii) läkemedelsutveckling. Dessa aktörer ville även att EU ska i) främja referensnätverk, ii) uppmuntra till nätverkande och datadelning, och iii) främja internationella plattformar för akademisk forskning via Horisont Europas canceruppdrag.

Dessa aktörer var överens om att lika tillgång i alla länder och ett allmänt hälso- och sjukvårdssystem var EU-frågor. De hoppades på en mer centraliserad utvärdering av medicinska metoder och en europeisk cancerfond.

Näringslivet och den privata sektorn: Dessa aktörer inriktade sig främst på i) innovativa metoder, ii) individanpassade läkemedel, iii) användning av och ersättning för biomarkörer, och iv) plattformar med bevis från verkligheten för individanpassade lösningar. De efterlyste åtgärder för att minska den tid det tar att tillhandahålla innovation (s.k. *time to patient access*) i medlemsstaterna, bland annat genom att utjämna upplevda hinder i lagstiftningsprocessen. De gav sitt stöd till canceruppdraget och hoppas på att EU ska främja i) offentlig-privata partnerskap inom hälso- och sjukvård, ii) paneuropeiska forum med olika berörda parter, iii) paneuropeiska modeller för snabb finansiering/ersättning, och iv) användningen av struktur- och sammanhållningsfonder för att likställa tillgången till innovation för länder med begränsade resurser.

De var även ense med övriga berörda parter om andra frågor, särskilt fokuset på patienter och anhörigvårdare, överlevnad på lång sikt och samsjuklighet samt barncancer. Denna intressentgrupp förespråkade även värdebaserad vård. Beträffande screening och biomarkörer ville de gå längre än cancersamfundets förslag. Liksom cancersamfundet betonade dock denna intressentgrupp vikten av tidig diagnos. De var också entusiastiska över möjligheterna till i) EU-åtgärder för datadelning, ii) ett paneuropeiskt elektroniskt cancerregister, och iii) övervakning av planens genomförande genom en "resultattavla" för att identifiera framsteg. Vissa branschgrupper föreslog att e-cigarett var en lämplig åtgärd för att minska skadorna, vilket även uttrycktes i kommentarer på nätet.

Medlemsstaterna och offentliga myndigheter: Denna intressentgrupps synpunkter beskrivs ganska utförligt ovan, men det finns en betydande överlappning mellan denna grupps synpunkter och synpunkterna hos övriga aktörer som deltog i samrådet. Medlemsstaterna menade att forskning och datadelning var de viktigaste områdena med EU-mervärde.

Internationella organisationer: Internationella centret för cancerforskning, Organisationen för ekonomiskt samarbete och utveckling och Världshälsoorganisationen (regionkontoret för Europa och huvudkontoret) instämde i högsta grad med övriga aktörer. Dessa tre organisationer betonade i) förebyggande åtgärder, ii) främjande av fastställande av standarder för tidig diagnos och evidensbaserad screening, iii) stöd till en europeisk strategi för personcentrerad vård, iv) delning och harmonisering av uppgifter, v) användning av icke-traditionella resultatåtgärder, och vi) stöd till register. De visade även intresse för

värdebaserad vård och var särskilt måna om att se synergier mellan europeiska initiativ och organisationer.

f. HUVUDBUDSKAP FRÅN SAMRÅDSFÖRFARANDET

Det finns på det stora hela ett mycket starkt stöd i EU för den europeiska planen för cancerbekämpning, och berörda parter efterlyste en hög ambitionsnivå för denna plan. De ansåg att en särskild styrka hos planen var dess försök att behandla frågor på hela området för cancerbekämpning. Detta stöd för en helhetssyn återspeglas i det starka stöd som de berörda parterna gav alla fyra pelare i planen och i parternas engagemang för övervakning och utvärdering för att säkerställa att planen bidrar till att skapa en verklig förändring. Berörda parter anser även att en EU-dimension i kampen mot cancer ger ett betydande mervärde och betonade kommissionens förmåga att arbeta över olika sektorer med en strategi för hälsa inom alla politikområden.

Att ta itu med **riskfaktorer** på ett genomgripande sätt ansågs allmänt vara viktigt. Förebyggande av cancer förväntas ge utdelning genom att effekterna av andra kroniska icke-överförbara sjukdomar minskas.

Det fanns också ett konsekvent stöd för en EU-roll när det gäller att **optimera befintliga screeningprogram** (validera och förstärka dessa programs organisering, kvalitet och övervakning). Deltagarna i samrådet var även positiva till EU:s roll i utvecklingen av nya, effektiva och ändamålsenliga screeningprogram, även om det fanns viss oenighet om vad man ska screena för. Berörda parter ansåg att **tidig upptäckt** var ett annat område där EU spelar en viktig roll för att främja standardisering, evidensbaserad bästa praxis, kvalitet och rättvisa.

Berörda parter ansåg även att EU har goda förutsättningar att identifiera **bästa praxis, behandling och ”stratifierade” vårdplaner**. De uppmuntrade EU att lyfta blicken från behandling till bredare vårdplaner, som omfattar patientens hela upplevelse från början till slut, inbegripet överlevnad och social upplevelse.

De **europeiska referensnätverken** värdesattes av alla berörda parter. Det fanns ett brett stöd för ökade medel för att utvidga dessa nätverks banbrytande roll från arbete med sällsynta sjukdomar, barncancer och sällsynta cancerformer till i) ett större forskningsområde, ii) utbyte av bästa praxis och riktlinjer, och iii) samarbete.

Berörda parter betonade också vikten av att **stödja canceröverlevare**. Grupperna lyfte fram en rad (patientgrundade) strategier, däribland i) uppföljning av överlevare, ii) vårdplaner och infrastrukturer, och iii) driftskompatibla it-verktyg. De hoppades att EU-stöd skulle bidra till att bästa praxis börjar tillämpas för alla patienter, oavsett inkomst.

Berörda parter oroade sig för att det inte alltid var möjligt att säkerställa **lika tillgång för alla till cancervård av hög kvalitet**, och de hoppades alla att den europeiska planen för cancerbekämpning skulle åtgärda detta. Alla grupper betonade vikten av inkludering, så att **alla patientgrupper** (inbegripet barn och äldre) och **utsatta befolkningsgrupper** kan omfattas till fullo.

Slutligen framhöll berörda parter sin ståndpunkt att EU spelar en viktig roll i **cancerforskningen**. De anser att samordnade EU-åtgärder är vägen till effektiva, ändamålsenliga och snabba lösningar på befintliga och framväxande utmaningar.

4. HUR BEAKTADES ÅTERKOPPLINGEN?

De berörda parternas synpunkter på den europeiska planen för cancerbekämpning analyserades och beaktades i så stor utsträckning som möjligt. Dessa synpunkter omfattade planens struktur, huvudsakliga principer, genomförande och förvaltning.

Efter att de berörda parterna hade ställt sig bakom planen upprätthöll och förfinade kommissionen dess holistiska metod inom de fyra pelarna med hjälp av sin strategi för hälsa inom alla politikområden. Den gjorde detta för att ta hänsyn till övergripande frågor och för att förbättra sammankopplingen mellan pelarna för större genomslagskraft.

Kommissionen överväger kraftfulla, sektorsövergripande åtgärder för att förebygga cancer. Den är medveten om att inte alla åtgärder som föreslogs under samrådsförandet är politiskt genomförbara. Ett viktigt fokus för kommissionens åtgärder på området tidig upptäckt och screening kommer att vara att uppdatera och fortsätta att genomföra befintliga screeningrekommendationer. Den kommer även, på grundval av hållbara och tillförlitliga bevis, att utvidga dessa rekommendationer till andra cancerformer. Kommissionen erkänner den stora vikt som berörda parter lägger vid utbyte av bästa praxis på hela området för cancerbekämpning. De förstår även varför berörda parter anser att frågor såsom cancerpatienters och canceröverlevares livskvalitet är särskilt viktiga. Kommissionen har noterat det starka kravet på att förstärka och bygga vidare på de befintliga europeiska referensnätverken och kommer att beakta detta krav. Kommissionen kommer även att beakta andra initiativ som stöds genom programmet EU för hälsa och andra finansieringsinstrument.

Dessutom har de berörda parterna lyft fram flera frågor som inte verkar ha behandlats tillräckligt ingående i färdplanen. Dessa frågor omfattar bland annat barncancer, kompetensutveckling av vårdpersonal, bättre hälsoinformation och effekterna av smittsamma sjukdomar (covid-19) på cancerpatienter och cancervården. Dessa frågor kommer att beaktas vid utvecklingen av planen.

Berörda parter underströk även vikten av EU:s roll i i) cancerforskningen, ii) förbättringen av uppgifter och kunskapsutbyte, och iii) underlättandet av samarbete mellan länder. Kommissionen reflekterar nu över denna roll och över hur den kan vidareutvecklas. Kommissionen fortsätter att utveckla hela planen samtidigt som den håller övergripande frågor i åtanke, t.ex. i) strategier med patienterna och medborgarna i centrum, ii) tillgång till alla stadier av cancervårdkedjan, och iii) rättvisa längs hela vårdkedjan.

Samrådet visade också på en stark önskan om att planen ska genomföras effektivt utifrån realistiska mål som övervakas och utvärderas systematiskt.

Många av de åtgärder som berörda parter föreslog vid samrådet berör medlemsstaterna eller omfattas av deras exklusiva behörighet. Genomförandet av dessa åtgärder beror därför på medlemsstaternas ambition att vidta omfattande åtgärder mot cancer. Kommissionen är beredd att stödja och komplettera medlemsstaternas åtgärder på detta område.

Vid samrådet framkom även en mängd olika ståndpunkter, varav många var mycket detaljerade och tekniska. Det kommer att vara lämpligare att beakta dessa ståndpunkter under

planens genomförandefas, och flera av de föreslagna åtgärderna kommer att kräva separata konsekvensbedömningar för genomförandefasen. Resultaten av detta genomförande kan med tiden förändra det tillvägagångssätt som tillämpas på EU-nivå. Det bör dock påpekas att den totala mängden förslag från berörda parter nästan är obegränsad i sin allmänna ambitionsnivå.