



Bruselas, 3.2.2021
SWD(2021) 13 final

**DOCUMENTO DE TRABAJO DE LOS SERVICIOS DE LA COMISIÓN
CONSULTA DE LAS PARTES INTERESADAS - INFORME DE SÍNTESIS**

[...]

que acompaña al documento

**COMUNICACIÓN DE LA COMISIÓN AL CONSEJO Y AL PARLAMENTO
EUROPEO**

Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer

{COM(2021) 44 final}

INFORME DE SÍNTESIS

1. INTRODUCCIÓN: OBJETIVOS Y PARTES INTERESADAS

El presente informe expone el resultado de las cuatro líneas de consulta realizadas para el Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer. El proceso de consulta se inició el Día Mundial contra el Cáncer, 4 de febrero, de 2020.

La **estrategia de consulta** se diseñó para recoger aportaciones de toda la Unión sobre los cuatro pilares de la respuesta europea al cáncer, tal como se indica en la carta de mandato de Stella Kyriakides, comisaria europea de Salud y Seguridad Alimentaria: i) la prevención; ii) la detección y el diagnóstico precoces; iii) el tratamiento; y iv) los cuidados y la calidad de vida de los pacientes con cáncer, los supervivientes y los cuidadores (además de los conocimientos y las pruebas científicas). Concretamente, la estrategia de consulta tenía por objeto crear diferentes puntos de entrada en el proceso para determinar las principales tendencias, expectativas y preocupaciones de las partes interesadas y el público. Cada parte de la estrategia fue diseñada para captar respuestas específicas, determinar áreas de amplio consenso e identificar puntos de diferencia significativa.

Por consiguiente, el proceso incluyó lo siguiente:

- Comentarios sobre la hoja de ruta (4 de febrero - 3 de marzo).
- Una consulta pública en línea (4 de febrero - 22 de mayo).
- Consultas específicas con las partes interesadas, incluida una «asamblea» pública durante el verano.
- Colaboración con: i) las autoridades públicas, a través del Grupo director de la Comisión sobre promoción de la salud y prevención de enfermedades; ii) el Parlamento Europeo, a través de la Comisión Especial sobre Lucha contra el Cáncer; y iii) el Comité de Misión de la Misión sobre el cáncer de Horizonte Europa propuesta. También hubo otras contribuciones *ad hoc*, que se aportaron principalmente en reuniones con funcionarios de la Comisión.

El proceso de consulta se valió del **análisis de las partes interesadas**, en el que se determinaron

los grupos clave, los ciudadanos y los pacientes:

- ONG que representan a la comunidad del cáncer, generalmente grupos de pacientes u organismos científicos profesionales europeos;
- organizaciones europeas de salud pública;
- profesionales y asociaciones profesionales;
- la industria;
- investigadores;
- Estados miembros, incluidas las autoridades públicas y los miembros del Parlamento Europeo; y
- organismos internacionales.

La estrategia y el proceso de consulta llegaron a todos los grupos mencionados. Se reconoció que los grupos no pueden separarse individualmente (las personas, los pacientes, los profesionales, las asociaciones de pacientes y los organismos profesionales son en teoría categorías separadas, pero se superponen en la práctica). También se garantizó que todas las principales partes interesadas identificadas en el análisis tuvieran oportunidades de contribuir.

La consulta tuvo lugar en el contexto de la pandemia de COVID-19, que desvió la atención de muchos participantes. Esta situación se mitigó ampliando el plazo de la consulta pública y retrasando la puesta en marcha de las consultas específicas con las partes interesadas. Las reuniones se llevaron a cabo de manera virtual y se retrasaron en alguna ocasión.

A medida que se fue aclarando el impacto de la pandemia en los pacientes con cáncer y en los cuidados del cáncer, se organizó una serie de tres seminarios web. El objetivo de estos seminarios web era comprender mejor las consecuencias de la pandemia y obtener información sobre la situación en los Estados miembros, para basar en ello el desarrollo futuro del Plan.

2. METODOLOGÍA Y HERRAMIENTAS

La Comisión recopiló información tanto sobre su hoja de ruta como sobre las consultas públicas mediante cuestionarios en línea.

Los comentarios sobre la hoja de ruta se analizaron cuantitativa y cualitativamente, recurriendo al aprendizaje automático y al análisis manual para determinar los temas de cada uno de los cuatro pilares, y en particular del cuarto pilar, relativo a los conocimientos, datos y pruebas científicas.

La consulta pública en línea combinó una mezcla de preguntas cerradas (en las que los encuestados escogen de entre una selección predeterminada de respuestas) y preguntas abiertas (en las que son libres de escribir cualquier respuesta que elijan, con un máximo de 600 caracteres por respuesta). Las respuestas a esta consulta pública se analizaron utilizando MS Excel y herramientas de análisis de texto. Algunas respuestas se reclasificaron utilizando el nombre de la organización del encuestado y la información del sitio web de este para permitir una distinción más clara entre los tipos de partes interesadas pertinentes (por ejemplo, organizaciones de pacientes, profesionales de la salud, etc.). Si procedía, se aplicó una codificación y agrupación temáticas a las respuestas de texto libre para determinar la agrupación y la frecuencia. Esto implicó un cierto grado de interpretación. Hubo una escasa duplicación de las respuestas de texto libre (es decir, casos en los que diferentes encuestados escribieron respuestas de texto libre similares; esto ocurrió solo en el 5 % de las entradas).

Las consultas específicas con las partes interesadas se llevaron a cabo con: i) representantes de los pacientes; ii) la comunidad del cáncer (asociaciones científicas y de expertos); iii) la comunidad de salud pública europea; iv) asociaciones profesionales; v) la industria sanitaria; y vi) organismos internacionales. Estas consultas se complementaron con cuatro entrevistas a informadores expertos. Se eligieron invitados para la consulta con expertos sobre la base de: i) sus conocimientos especializados en materia de cáncer o su actividad en el ámbito del tratamiento del cáncer; y ii) su capacidad para representar una perspectiva de grupo o de la

Unión en su conjunto. Antes de las consultas con las partes interesadas, los organizadores distribuyeron preguntas basadas en: i) la hoja de ruta; y ii) los conocimientos especializados del grupo de interés consultado. Los organizadores también facilitaron el debate en las consultas específicas con las partes interesadas. Las notas tomadas en las consultas específicas con las partes interesadas se enviaron a los invitados después de las consultas en forma de mensajes clave, para que estos formularan comentarios adicionales. A continuación, esos comentarios se sintetizaron y analizaron. Una «asamblea» pública con los ciudadanos produjo una nueva integración y comprobaciones adicionales.

3. ACCIONES DE CONSULTA

a. COMENTARIOS SOBRE LA HOJA DE RUTA DE LA COMISIÓN

En total, se recibieron 387 comentarios de partes interesadas de 25 Estados miembros de la Unión (89 %)¹, y 10 comentarios de partes interesadas de países no pertenecientes a la Unión (11 %)². Las partes interesadas encuestadas representaban a una gran variedad de sectores. Cerca de un tercio de las respuestas (32 %) procedían de organizaciones no gubernamentales (ONG), seguidas del público en general de la Unión (23 %), empresas / organizaciones y asociaciones empresariales (22 %) e instituciones de investigación/académicas (7 %). El bajo índice de respuesta de las autoridades públicas (2 %) fue considerable.

Los encuestados apoyaron ampliamente la iniciativa establecida en el Plan de Lucha contra el Cáncer. El pilar de la prevención (legislación sobre el tabaco y tratamiento de la exposición en el lugar de trabajo a los riesgos ambientales) recibió un apoyo particularmente firme, pero también hubo un entusiasmo general por los demás pilares. Los encuestados también formularon sugerencias sobre el fortalecimiento del Plan de Lucha contra el Cáncer. Además, los encuestados plantearon otras cuestiones y sugirieron que se hiciera mayor hincapié en:

- los cánceres infantiles, especialmente la innovación en el ámbito de los medicamentos, el trabajo sobre las mutaciones genéticas que desempeñan un papel en el cáncer y las estrategias en materia de supervivencia;
- la integración de datos reales e innovaciones como la inteligencia artificial para unos cuidados personalizados;
- la mejora de los niveles de formación de los profesionales médicos;
- la alfabetización sanitaria de los pacientes, los cuidadores y el público;
- la igualdad de oportunidades de los ciudadanos de la Unión a la hora de acceder a la prevención y los cuidados del cáncer;
- unos sistemas de seguimiento y vigilancia de alta calidad a escala de la Unión que sirvan de base para las políticas; y
- el intercambio de las mejores prácticas entre los Estados miembros de la Unión.

Se publicó un resumen de los comentarios recibidos.

¹ No se recibieron comentarios de partes interesadas establecidas en Estonia y Eslovenia.

² De los países no pertenecientes a la Unión, la mayoría de los comentarios procedieron del Reino Unido (17 encuestados), Suiza (10 encuestados) y Estados Unidos (6 encuestados).

b. COMENTARIOS SOBRE LA CONSULTA PÚBLICA

Se recibieron 2 078 respuestas a través de la plataforma en línea, y otras 27 respuestas por correo electrónico. Estas 27 respuestas por correo electrónico surgieron a raíz de la publicación del cuestionario, pero no todas siguieron el formato sugerido. Todos los países de la Unión estuvieron representados en las respuestas del público general y las organizaciones, y 184 respuestas (el 9 % del total) indicaron que el país de origen del encuestado no pertenecía a la Unión. 1 341 fueron respuestas de particulares, mientras que 737 se realizaron en nombre de organizaciones.

Entre las organizaciones que respondieron, la mayor parte (35 %) se dedicaba a la investigación académica, seguidas de las organizaciones de pacientes (25 %) y las asociaciones de profesionales de la salud (10 %).

En general, la consulta pública atrajo una amplia variedad de aportaciones. Ciertos elementos apuntan a que unas pocas respuestas fueron acordadas por grupos de interés. Hubo un claro consenso en muchos ámbitos, y prácticamente todos los encuestados consideraron que la Unión debería hacer más en los cuatro pilares.

Con respecto a la prevención, los tres principales ámbitos que se destacaron fueron el tabaco, la dieta y las sustancias cancerígenas, y muchos miembros del público señalaron la falta de información sobre la prevención del cáncer. Los encuestados manifestaron que les gustaría que las autoridades públicas y los gobiernos nacionales se ocuparan de la prevención del cáncer mediante múltiples mecanismos, tales como: i) aportación de financiación; ii) aprobación de leyes y reglamentos compatibles con la salud en todas las políticas; y iii) reducción de las desigualdades en los factores determinantes de la salud que aumentan el riesgo de cáncer. En la sección sobre «diagnóstico precoz» (pilar 2), los encuestados se mostraron ampliamente favorables a ampliar las recomendaciones para el cribado a otros tipos de cáncer en los que este también puede ser eficaz. En la sección sobre el tratamiento (pilar 3), los encuestados declararon que la Unión podría: i) mejorar el acceso a los servicios oncológicos y su calidad; y ii) promover la cobertura sanitaria universal en todos los Estados miembros (un desglose por países reveló grandes diferencias en la disponibilidad de apoyo — tanto dentro como fuera de los centros asistenciales— para los pacientes en toda Europa). Por último, en la sección sobre la calidad de vida y la vida después del cáncer (pilar 4), los supervivientes y los familiares señalaron que debían afrontar múltiples retos en la vida cotidiana, y que sufrían también una falta de apoyo (en la asistencia psicológica, el seguimiento médico y la integración social).

También hubo un apoyo considerable entre los encuestados a la necesidad de prestar una mayor atención a:

- el cáncer infantil;
- la lucha contra los factores de riesgo, y en particular el alcohol;
- el establecimiento de normas uniformes de cuidados en todos los Estados miembros;
- la supervisión de la ejecución del Plan.

Los encuestados querían ver una ejecución efectiva con: i) mejoras en los resultados sobre la salud de la población y la experiencia de los usuarios; y ii) un mayor apoyo a las personas afectadas por el cáncer.

Se publicó un resumen de los resultados de la consulta pública en <https://ec.europa.eu/info/law/better-regulation/have-your-say/initiatives/12154-Europe-s-Beating-Cancer-Plan/public-consultation>.

c. CONSULTA ESPECÍFICA CON LAS PARTES INTERESADAS

La Comisión aprovechó esta etapa para explorar las cuestiones con mayor profundidad y detalle. A pesar de la naturaleza cualitativa de las consultas específicas con las partes interesadas, las opiniones de los grupos sobre los cuatro pilares fueron sorprendentemente coherentes. Muchos de los encuestados también plantearon las mismas cuestiones transversales. Sus opiniones se resumen a continuación en cinco epígrafes: prevención (pilar 1); detección y diagnóstico precoces (pilar 2); tratamiento y cuidados (pilar 3); la vida después del cáncer (pilar 4); y cuestiones adicionales.

Prevención (pilar 1): hubo peticiones generalizadas de diferentes grupos de interés para: i) aplicar un enfoque de «salud en todas las políticas»; ii) aplicar un enfoque integral del riesgo; iii) proteger y promover la salud mediante una acción multisectorial; y iv) abordar el comportamiento mediante una acción multisectorial. Los encuestados pidieron que se prestara especial atención a:

- una regulación más estricta del alcohol, el tabaco y los alimentos;
- las normas sobre riesgos ambientales y laborales;
- el apoyo al Código Europeo contra el Cáncer;
- el tratamiento de: i) los factores comerciales determinantes de la salud; ii) la comercialización transfronteriza; y iii) las comunicaciones digitales;
- la protección de los niños y los jóvenes, en particular mediante una vacunación eficaz (por ejemplo, mediante la vacuna contra el virus del papiloma humano – VPH);
- el fomento de las sinergias de la Unión para apoyar a los Estados miembros en la ejecución;
- el aumento de la proporción de los presupuestos gubernamentales asignada a la salud pública y a la prevención de enfermedades en toda la Unión;
- el fomento de una evaluación de impacto sistemática.

Detección y diagnóstico precoces (pilar 2): hubo un amplio acuerdo en que estos son ámbitos que la Unión podría y debería fortalecer mediante el establecimiento de normas a escala de la Unión. Los encuestados consideraron que los siguientes aspectos eran particularmente adecuados para ello:

- el desarrollo de programas integrales de diagnóstico precoz, diagnósticos de alta calidad, capacidad de laboratorio, directrices y reglamentación;
- la mejora del cribado mediante: el establecimiento de normas, la categorización del riesgo, la garantía de calidad, el fomento de las mejores prácticas, las intervenciones selectivas, la vigilancia y la investigación;
- la ayuda para mejorar la recopilación, la supervisión y el análisis de datos.

Tratamiento y cuidados (pilar 3): los encuestados de distintos grupos de partes interesadas tendieron a priorizar medidas ligeramente diferentes en este ámbito. No obstante, hubo un amplio consenso sobre la importancia de:

- las normas y directrices en materia de tratamiento para promover los cuidados integrales de calidad (incluidos los mecanismos de garantía de calidad y la acreditación);
- abordar los cánceres raros a través de las redes europeas de referencia y la atención transfronteriza;
- tratar los cánceres infantiles (y la transición a los servicios de cuidados de adultos);
- tratar a los pacientes multimórbidos y geriátricos;
- ampliar el papel y la financiación de las redes europeas de referencia y sus nexos con los centros de referencia nacionales;
- garantizar que se tenga en cuenta la experiencia del paciente al desarrollar su «trayectoria» (la serie de etapas y encuentros clínicos que realizan los pacientes desde el primer diagnóstico hasta el tratamiento y los cuidados posteriores), e incluir la atención psicosocial y la salud mental en esas trayectorias;
- fomentar los equipos de cuidados multidisciplinares integrados y una mejor comunicación;
- abordar la educación de la mano de obra y la escasez de personal, y reconocer las cualificaciones profesionales;
- invertir en cirugía, radioterapia, oncología intervencionista y medicina nuclear;
- la investigación apropiada y coordinada.

La vida después del cáncer (pilar 4): este ámbito era de particular interés para los representantes de los pacientes, pero sus preocupaciones fueron compartidas por otros participantes que tenían un interés común en la acción de la Unión en relación con las necesidades físicas, médicas, psicosociales, laborales de los supervivientes, así como con otro tipo de necesidades más generales. Entre las cuestiones concretas planteadas en las consultas específicas con las partes interesadas destacan:

- el diseño y la planificación de la supervivencia al cáncer, integradas en la trayectoria de cuidados del cáncer;
- la aplicación de planes de seguimiento asistencial, infraestructuras y herramientas informáticas interoperables para los supervivientes de cáncer, incluido un «pasaporte» de supervivencia;
- la gestión de los efectos secundarios a largo plazo del tratamiento del cáncer y las comorbilidades del cáncer;
- el tratamiento del estigma, la discriminación y las consecuencias financieras (el «derecho al olvido»);
- la importancia de considerar las necesidades de las familias y los cuidadores; y
- el tratamiento de las necesidades de los pacientes niños y jóvenes.

Cuestiones adicionales: hubo un alto grado de superposición en las cuestiones adicionales señaladas por los participantes en las consultas específicas con las partes interesadas. Estas cuestiones adicionales se hicieron eco de las cuestiones planteadas en línea y en las entrevistas con los principales informadores. Los principales puntos adicionales incluyeron las siguientes opiniones:

- Se debe fomentar la colaboración y la **coordinación en toda la CE**, y se deben aprovechar las **sinergias entre las iniciativas de la Unión**.
- La Unión añade un valor significativo al promover: i) el intercambio de **las mejores prácticas**, ii) **normas de calidad** homogéneas y coherentes; y iii) la **vigilancia y evaluación** a escala de la Unión.
- La Unión también tiene un papel importante que desempeñar en: i) el intercambio y la interoperabilidad de los **datos y la información**; ii) la infraestructura o las infraestructuras de intercambio de datos; y iii) las normas y la colaboración entre los registros.
- Se deben fomentar **la coordinación y la financiación de las investigaciones**. En particular, debe estudiarse la investigación translacional y organizativa para apoyar la aplicación y elaboración de políticas que se basen en lo transmitido por los pacientes.
- La Unión desempeña un papel útil en el fomento de la **innovación**. Esta innovación debe abarcar los nuevos diagnósticos, la genómica relacionada con el cáncer, los macrodatos y la inteligencia artificial (IA). También debe asegurar: i) el acceso ético y equitativo de todas las personas al tratamiento del cáncer; y ii) un equilibrio adecuado entre los intereses públicos y comerciales.
- **Las redes europeas de investigación** son un mecanismo importante con un gran potencial —si se financian adecuadamente— para desempeñar un papel mucho más amplio.
- La **evaluación de la tecnología sanitaria** se beneficiaría de una acción centralizada para: i) fomentar la calidad y la coherencia; y ii) ampliar el enfoque para incluir criterios de valoración clínicamente significativos.
- Se hizo referencia reiteradamente al ámbito de actuación europeo sobre: i) la **equidad** y el acceso (a los ensayos, el diagnóstico precoz y el tratamiento); ii) la calidad de los cuidados; y iii) los resultados. En estas referencias, los encuestados esperaban que la Unión pudiera: i) abordar la injusticia en los factores de riesgo para hacer frente a los determinantes socioeconómicos y comerciales de la salud, los comportamientos de riesgo y las necesidades de los grupos vulnerables; ii) aumentar la calidad y la coherencia, certificar los centros de cuidados del cáncer y promover los cuidados basados en valores; y iii) considerar una mayor transparencia de los precios y acuerdos combinados para la compra y la fijación de precios.
- Se abogó por que la Unión desempeñara una función de fomento del empoderamiento del paciente y de un **enfoque centrado en el paciente**.
- Los encuestados propugnaron un enfoque europeo en materia de: **i) comunicación y salud**; y **ii) alfabetización digital** (incluso en las lenguas nativas, y con las organizaciones de pacientes y a través de estas).
- Se alentó a la Unión a que ayudara a las **asociaciones de pacientes a ser independientes** de la industria.

- Las partes interesadas también pidieron a la Unión que apoyase: i) la educación y la formación de los **profesionales** de la salud; y ii) los enfoques **multiprofesionales**, en particular en la salud pública y las comunicaciones.
- Por último, todos los grupos abogaron por una vigilancia y evaluación sistemáticas para apoyar el Plan.

La crisis de la COVID-19 comenzó a empeorar unas semanas después de la puesta en marcha del proceso de consulta. Debido a ello, los comentarios sobre la hoja de ruta y la consulta pública no se centraron de manera especial en la COVID-19. Por ello, la Comisión organizó una serie de tres seminarios web con organizaciones de partes interesadas clave, que revelaron que la COVID-19 tenía un impacto en toda la comunidad de profesionales que trabajan en la prevención y los cuidados del cáncer.

Se publicaron los resúmenes de cada una de las consultas específicas con las partes interesadas [inclúyase el hipervínculo].

d. CONTRIBUCIONES *AD HOC*

Grupo director sobre promoción de la salud, prevención de enfermedades y gestión de las enfermedades no transmisibles

Se solicitaron aportaciones de los Estados miembros de la Unión, así como de Noruega e Islandia, a través del Grupo director de promoción de la salud, prevención de enfermedades y gestión de las enfermedades no transmisibles. El Grupo director examinó el Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer en cuatro de sus reuniones. El objetivo de buscar esta aportación a través del Grupo director era: i) entender las prioridades nacionales en materia de cáncer con referencia a los pilares de la hoja de ruta; y ii) comprender los tipos de medidas que los Estados miembros consideraban parte de una respuesta a nivel de la Unión.

En total, 27 Estados miembros de la Unión más Noruega: i) respondieron a una encuesta del Grupo director, que se inició el 2 de julio y concluyó el 21 de septiembre de 2020; y/o ii) intercambiaron comentarios sobre la iniciativa de otras maneras. Los Estados miembros expusieron, entre otras cosas, sus prioridades nacionales, y seleccionaron temas para los que consideraban una prioridad la participación de la Unión. Casi todos los Estados miembros consideraron que los cuatro pilares principales del Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer constituían una alta o muy alta prioridad nacional, y se espera que los cuatro pilares del Plan ganen importancia durante los próximos cinco años. En cuanto a las dificultades para ejecutar acciones en los cuatro ámbitos, los Estados miembros generalmente informaron de problemas relativos a unos niveles de financiación y de personal insuficientes.

En el pilar de la prevención (pilar 1), casi todos los Estados miembro apuntaron a la promoción de un estilo de vida saludable como una de las principales prioridades nacionales, con una especial atención al aumento de la sensibilización pública respecto de los factores de riesgo conductuales. Cuando se les pidió que clasificaran los ámbitos de prevención en los que debía darse prioridad a la intervención de la Unión, generalmente consideraron que

trabajar en la «prevención generacional» era una prioridad, abordando así los factores de riesgo conductuales de los jóvenes. Otras prioridades fundamentales fueron: el «tabaco», la «contaminación medioambiental», la «vacunación, como contra el VPH y la hepatitis B», los «cánceres infantiles» y el «alcohol».

En el pilar de la detección y el diagnóstico precoces (pilar 2), lo más mencionado como prioridades nacionales fueron los programas específicos de cribado del cáncer. Algunos Estados miembros pretenden incrementar el acceso a los programas de cribado existentes, mientras que otros se centran en la calidad del cribado o en el inicio de un nuevo programa. A escala de la Unión, los ámbitos de máxima prioridad incluían la calidad del cribado (englobando también los plazos garantizados), mejores vínculos entre los datos de cribado del cáncer y los registros y diagnósticos de cáncer (incluidos plazos, disponibilidad y normas).

En cuanto al tratamiento (pilar 3), la «coordinación nacional de los centros de excelencia/especialización» y la «disponibilidad y asequibilidad de los medicamentos» fueron, a nivel nacional, las cuestiones planteadas con mayor frecuencia por los Estados miembros. Este último tema se consideró una prioridad para una acción conjunta a escala de la Unión mediante la cual se garantice el acceso a medicamentos y tratamientos (asequibles) en todo su territorio. Una segunda prioridad en este pilar a nivel de la Unión fue «el intercambio de las mejores prácticas validadas».

En lo que se refiere al pilar de la supervivencia y la vida con cáncer o después de este (pilar 4), la prioridad nacional más señalada por los Estados miembros fue un seguimiento multidisciplinario y holístico para los supervivientes de cáncer, aunque también señalaron las cuestiones psicosociales, tanto de los pacientes como de sus familiares, así como los cuidados paliativos. En consonancia con esta priorización, los Estados miembros también clasificaron la «calidad de vida de los supervivientes» y la «protección social» entre las principales prioridades a nivel de la Unión (la «protección social» aborda cuestiones como el «derecho al olvido» y la protección de los supervivientes frente a la discriminación financiera), seguidas de cerca por los «supervivientes de cáncer infantil, incluidos los familiares como cuidadores no profesionales», y la «reintegración en el entorno laboral».

Todos los Estados miembros afirmaron que la actuación a nivel de la Unión tenía un valor añadido, y subrayaron que la actuación de la Unión era especialmente útil en el ámbito de los conocimientos, los datos y las pruebas científicas. Los Estados miembros también eran partidarios de apoyar la investigación, el intercambio de datos y el intercambio de conocimientos, por ejemplo, mediante el espacio europeo de datos sanitarios. Asimismo, también hicieron hincapié en que la Unión podía añadir valor armonizando los esfuerzos de los Estados miembros por reducir el cáncer y las desigualdades.

Los Estados miembros apuntaron a una serie de temas como prioridades idóneas. En cuanto a la prevención (pilar 1), casi todos los Estados miembros consideraron que «trabajar en la prevención generacional» era una prioridad fundamental. Otras prioridades fundamentales fueron: el «tabaco», la «contaminación medioambiental», la «vacunación, como contra el VPH y la hepatitis B», los «cánceres infantiles» y el «alcohol». En cuanto a la detección y el diagnóstico precoces (pilar 2), los Estados miembros clasificaron dos temas como los más importantes: el «cribado» (incluidos la calidad y los plazos garantizados) y unos «mejores

vínculos entre los datos de cribado del cáncer y los registros del cáncer». Con respecto al tratamiento (pilar 3), los Estados miembros posicionaron en los primeros puestos el «acceso en toda la Unión a medicamentos y tratamientos (asequibles)» y el «intercambio de las mejores prácticas validadas». En lo que se refiere al pilar de la supervivencia y la vida con cáncer o después de este (pilar 4), los Estados miembros clasificaron en los primeros puestos la «calidad de vida de los supervivientes» y la «protección social» (la «protección social» aborda cuestiones como el «derecho al olvido» y la protección de los supervivientes frente a la discriminación financiera).

Los Estados miembros también señalaron dos formas en que la Comisión tenía un papel habilitador: i) promoviendo la investigación académica internacional; y ii) reforzando el intercambio de datos y la colaboración entre los registros del cáncer. Hicieron hincapié en el valor añadido de iniciativas como la Red Europea de Registros del Cáncer y la función de apoyo del Centro Común de Investigación de la Comisión Europea. En cuanto a la formación, la mayoría de los Estados miembros subrayaron la importancia de formar a los profesionales de la salud en la colaboración multidisciplinar.

La mayor parte de los Estados miembros consideraron la equidad como una preocupación, y prácticamente todos los Estados miembros indicaron que la COVID-19 tuvo al menos cierta repercusión en los servicios oncológicos de su país.

Se publicó un resumen de los comentarios de los Estados miembros.

Colaboración con el Parlamento Europeo

El 15 de junio, la Comisión de Medio Ambiente, Salud Pública y Seguridad Alimentaria del Parlamento Europeo publicó un informe titulado *Strengthening Europe in the fight against cancer* [«Fortalecer Europa en la lucha contra el cáncer», documento en inglés]. El informe esboza un amplio conjunto de recomendaciones, y cubre temas que se hacen eco de las preocupaciones planteadas en la consulta sobre: i) la investigación y la actuación en materia de prevención del cáncer (lo que incluye prestar especial atención al tabaco, el alcohol, los estilos de vida saludables y las vacunas); ii) la predicción de riesgos, el cribado y la detección precoz; y iii) el tratamiento, la calidad de los cuidados y las necesidades de los supervivientes del cáncer.

El 27 de septiembre, la recién creada Comisión Especial sobre Lucha contra el Cáncer, del Parlamento Europeo, también presentó un documento de trabajo como aportación al Plan, e intercambió opiniones con la comisaria Kyriakides.

El 12 de octubre, los miembros de la Comisión se comprometieron a apoyar la elaboración de una norma común para la lucha contra el cáncer. Esto refleja la postura de la Comisión de que muchos avances en el ámbito del cáncer requieren una política común impulsada a nivel europeo. El documento de trabajo de 27 de octubre de 2020 es coherente con las demás líneas de la consulta. En él se destaca: i) la prevención mundial (a través de medidas sobre el tabaco, el alcohol, la dieta, el ejercicio, el medio ambiente y vínculos con el Pacto Verde); ii) el cribado y la detección precoz; iii) la igualdad de acceso a los tratamientos orientados al paciente (con referencia al papel del mercado europeo de medicamentos); y iv) la necesidad de apoyar a los pacientes y a los cuidadores. En el documento de trabajo también se

determinaron las siguientes vías de actuación: i) la investigación e innovación holísticas; ii) el intercambio de conocimientos y mejores prácticas, incluso mediante redes europeas de referencia y registros de cáncer; y iii) el trabajo en materia de formación y comunicación. Los miembros de la Comisión también expresaron su preocupación por las repercusiones de la COVID-19 en el tratamiento de los pacientes y por el posible aplazamiento del diagnóstico precoz.

Reuniones de la comisaria Kyriakides con las principales partes interesadas

En enero de 2020, la comisaria Kyriakides comenzó a reunirse con las principales partes interesadas comprometidas con la cuestión de la lucha contra el cáncer. Las posiciones de estas partes interesadas se hicieron eco de las expresadas anteriormente.

Otras actividades de divulgación

A nivel de DG, la Dirección General de Salud y Seguridad Alimentaria ha participado en conferencias y reuniones de organizaciones de partes interesadas. Las partes interesadas expresaron posiciones muy similares a las recogidas a través de otras actividades de consulta.

e. INTERDEPENDENCIA Y COHERENCIA EN LAS CONTRIBUCIONES DE LAS PARTES INTERESADAS

Existe un alto grado de coherencia entre las contribuciones de las partes interesadas de los distintos grupos y entre las conclusiones que surgen de cada una de las líneas de la consulta. A continuación se enumeran las principales preocupaciones de los grupos de partes interesadas.

Pacientes, grupos de pacientes, supervivientes y el público: Muchas de las preocupaciones expresadas por particulares, grupos de pacientes, supervivientes y cuidadores se referían a la calidad de los cuidados. Esos grupos pidieron que se adoptara un enfoque más centrado en el paciente y que se establecieran normas más coherentes. Asimismo, pidieron apoyo psicosocial y de salud mental y que se formara a los profesionales de la salud para que pudieran trabajar en equipos multidisciplinares y se comunicaran mejor. Este grupo también manifestó que la voz de los pacientes debe tenerse en cuenta al diseñar las trayectorias de atención del cáncer y las políticas en general. Además, estos grupos estaban más preocupados que ningún otro grupo de partes interesadas por ayudar a los supervivientes del cáncer.

Al igual que otros grupos de partes interesadas, los pacientes, los grupos de pacientes y el público también abogaron por un papel de la Unión en el intercambio de datos, la armonización de las normas y el fomento de la innovación. Asimismo, mostraron un firme compromiso para abordar las desigualdades entre los países y en los distintos países. Hicieron llamamientos específicos y repetidos para: i) que se preste una mayor atención a los cánceres infantiles; ii) que las redes europeas de referencia tengan un papel más relevante; y iii) que la Unión se ocupe de los determinantes comerciales.

Los grupos de pacientes también compartieron preocupaciones específicas sobre: su papel; el alcance de la financiación independiente; la alfabetización sanitaria; y las comunicaciones.

Profesionales y asociaciones profesionales: Hubo una considerable superposición entre las preocupaciones de este grupo y las de los pacientes y supervivientes. Los profesionales y las

asociaciones profesionales se centraban claramente en la prevención y sentían gran preocupación por el acceso equitativo de todos los pacientes al tratamiento, en particular a los medicamentos. Los profesionales también reconocieron la necesidad de apoyar el trabajo multidisciplinario (y la importancia de las enfermeras, los médicos generalistas y los especialistas) y de prestar una mayor atención a los pacientes. Los cánceres infantiles también tuvieron una fuerte presencia entre las preocupaciones de los profesionales y las asociaciones profesionales.

Este grupo compartía la preocupación en torno a los datos, que también estaba presente entre los pacientes y los supervivientes. No obstante, los profesionales y las asociaciones profesionales hicieron mayor hincapié en: i) el papel de la Unión en el fomento de la interoperabilidad de los datos; ii) el papel de los registros del cáncer y la colaboración entre ellos; y iii) el alcance de una labor a escala europea en materia de digitalización y macrodatos. Esto coincidía con su interés en el potencial de la Unión para fomentar una investigación apropiada, incluidos: i) los ensayos clínicos transfronterizos; ii) la investigación translacional, de ejecución y organizativa; y iii) la investigación basada en los resultados. Los profesionales y las asociaciones profesionales también pidieron que se elaboraran y validaran nuevos métodos de diagnóstico centrados en la eficiencia y la rentabilidad.

Organizaciones de investigación, científicas y de salud pública: este grupo de partes interesadas también se hace eco de algunas de las preocupaciones de los otros dos grupos de partes interesadas. Entre las cuestiones de especial importancia para las organizaciones de investigación, científicas y de salud pública se incluyeron la prevención, el diagnóstico y el tratamiento.

En cuanto a la prevención, este grupo de partes interesadas se centró prioritariamente en las medidas que debían adoptarse contra los factores de riesgo (en particular el alcohol, pero también el tabaquismo, la dieta, el ejercicio y la exposición a sustancias cancerígenas). También prestaron especial atención a la vacunación contra el VPH. Además, este grupo de partes interesadas subrayó el papel de la información, la sensibilización, la educación y la alfabetización sanitaria. El grupo también planteó cuestiones específicas sobre: i) la utilización de instrumentos de evaluación del riesgo para orientar mejor el cribado del cáncer; ii) los nuevos instrumentos de diagnóstico y evaluación; iii) la labor de la Unión en materia de armonización de los protocolos de tratamiento para garantizar normas comunes y la calidad de los cuidados; y iv) los cánceres infantiles. La investigación y la innovación eran importantes para estas partes interesadas. Por ejemplo, plantearon: i) la utilización de la información genética y el tratamiento personalizado; ii) el apoyo a los cánceres poco estudiados; y iii) el desarrollo de medicamentos. Estas partes interesadas también pidieron a la Unión que: i) promoviera redes de referencia; ii) fomentara la creación de redes y el intercambio de datos; y iii) promoviera las plataformas internacionales de investigación académica a través de la Misión sobre el cáncer de Horizonte Europa.

Estas partes interesadas estaban de acuerdo en que la igualdad de acceso entre los países y la cobertura sanitaria universal eran cuestiones de la Unión. Esperaban una evaluación de la tecnología sanitaria más centralizada y un fondo europeo para el cáncer.

La industria y el sector privado: Estas partes interesadas se centraron más en: i) los enfoques innovadores; ii) la medicina personalizada; iii) la utilización y el reembolso de los biomarcadores; y iv) las plataformas de datos reales para soluciones personalizadas. Pidieron que se adoptaran medidas para reducir el tiempo necesario para ofrecer innovación («plazo de acceso de los pacientes») en todos los Estados miembros, incluso «suavizando» los obstáculos percibidos en el proceso de regulación. Apoyaron la misión de lucha contra el cáncer y esperan que la Unión fomente: i) las asociaciones público-privadas en materia de atención sanitaria; ii) los foros paneuropeos multisectoriales; iii) los modelos paneuropeos de financiación/reembolso por vía rápida; y iv) el uso de fondos estructurales y de cohesión con el fin de igualar el acceso a la innovación para los países con recursos limitados.

También compartieron intereses comunes con las demás partes interesadas, en particular al destacar la importancia de los pacientes y los cuidadores; la supervivencia a largo plazo y las comorbilidades; y los cánceres infantiles. Este grupo de partes interesadas también promovió los cuidados basados en valores. En cuanto al cribado y los biomarcadores, deseaban ir más allá de los ámbitos sugeridos por la comunidad del cáncer. No obstante, al igual que esta, este grupo de partes interesadas subrayó la importancia del diagnóstico precoz. También se mostraron entusiastas respecto a la perspectiva de: i) la actuación de la Unión en materia de intercambio de datos; ii) un registro electrónico paneuropeo del cáncer; y iii) la vigilancia de la aplicación del Plan mediante un «panel de control» que recoja los progresos. Algunos grupos de la industria sugirieron que vapear era una medida adecuada de reducción del daño, una opinión que también estuvo presente en los comentarios en línea.

Estados miembros y autoridades públicas: las opiniones de este grupo de partes interesadas se presentan con cierto detalle más arriba, pero hay una considerable superposición entre sus opiniones y las de las demás partes interesadas consultadas. Los Estados miembros hicieron el mayor hincapié en la investigación y en el intercambio de datos como ámbitos clave de valor añadido de la Unión.

Organismos internacionales: El Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer, la Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos y la Organización Mundial de la Salud (Oficina Regional para Europa y la Sede) coincidieron firmemente con las demás partes interesadas. Estas tres organizaciones hicieron hincapié en: i) la prevención; ii) el fomento del establecimiento de normas para el diagnóstico precoz y el cribado basado en pruebas; iii) el apoyo a un enfoque europeo centrado en el paciente; iv) el intercambio y la armonización de datos; v) el uso de medidas basadas en resultado no tradicionales; y vi) el apoyo a los registros. También expresaron interés en los cuidados basados en valores, y estaban particularmente interesados en percibir sinergias entre las iniciativas y los organismos europeos.

f. PRINCIPALES MENSAJES DEL PROCESO DE CONSULTA

En general, existe un apoyo muy fuerte en toda la Unión al Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer, y las partes interesadas pidieron que este fuera muy ambicioso. Las partes interesadas consideraron que un punto fuerte particular del Plan era su intento de abordar el cáncer a lo largo de todo el proceso continuo de control. Este apoyo a un enfoque holístico se refleja en los altos índices de aprobación que las partes interesadas dieron a los cuatro pilares del Plan y

en el compromiso de las partes interesadas con la vigilancia y la evaluación, a fin de garantizar que el Plan contribuya a un cambio real. Las partes interesadas también consideran que abordar la lucha contra el cáncer a nivel de la Unión añade un valor significativo, y destacan la capacidad de la Comisión para trabajar en todos los sectores y con un enfoque de «salud en todas las políticas».

En general, se consideró que era importante abordar los **factores de riesgo** de manera exhaustiva. Se espera que la prevención del cáncer resulte beneficiosa al reducir los efectos de otras enfermedades crónicas no transmisibles.

También hubo un apoyo firme al papel de la Unión en la **optimización de los programas de cribado existentes** (al validar y reforzar la organización, la calidad y el seguimiento de estos programas). La comunidad también se mostró positiva sobre el papel de la Unión en el desarrollo de nuevos programas de cribado eficaces y eficientes, aunque no hubo acuerdo sobre lo que se debe cribar. Las partes interesadas consideraban que la **detección precoz** era otro ámbito en el que la Unión tenía un importante papel que desempeñar promoviendo la normalización, las mejores prácticas basadas en pruebas, la calidad y la equidad.

Las partes interesadas también consideraron que la Unión estaba bien situada para determinar las **mejores prácticas, el tratamiento y las trayectorias «estratificadas» de los pacientes**, y la alentaron a mirar más allá del tratamiento para ampliar las trayectorias de los pacientes, abarcando toda la experiencia del paciente de principio a fin, incluida la supervivencia y la experiencia social.

Todas las partes interesadas valoran las **redes europeas de referencia**. Hubo un apoyo generalizado a una mayor financiación, a fin de ampliar el papel pionero de esas redes tanto en el trabajo que realizan en materia de enfermedades raras, cáncer infantil y cánceres raros como en relación con: i) una investigación más amplia; ii) el intercambio de mejores prácticas y directrices; y iii) la colaboración.

Las partes interesadas también destacaron la importancia del **apoyo a los supervivientes del cáncer**. Los grupos destacaron una serie de enfoques (basados en el paciente), entre los que se incluyen: i) el seguimiento de los supervivientes; ii) los planes e infraestructuras de cuidados; y iii) las herramientas informáticas interoperables. Esperan que el apoyo de la Unión ayude a introducir mejores prácticas para todos los pacientes, independientemente de sus ingresos.

A las partes interesadas les preocupaba que no siempre fuera posible garantizar el **acceso igualitario de todos a unos cuidados del cáncer de calidad** y todas esperan que el Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer aborde esta cuestión. Todos los grupos subrayaron la importancia de la inclusión, de modo que se pueda abarcar adecuadamente a **todos los grupos de pacientes** (incluidos los niños y los ancianos) y a las **poblaciones vulnerables**.

Por último, las partes interesadas subrayaron su convicción de que la Unión tiene un papel fundamental en la **investigación sobre el cáncer**. Consideran que una actuación europea coordinada es la vía para lograr soluciones eficientes, eficaces y rápidas a los retos existentes y emergentes.

4. CÓMO SE TUVIERON EN CUENTA LOS COMENTARIOS

Las opiniones de las partes interesadas sobre el Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer se analizaron y tuvieron en cuenta en la medida de lo posible. Esas opiniones abarcaron la estructura del Plan, los principios fundamentales, la ejecución y la gobernanza.

Una vez que las partes interesadas dieron su respaldo general al Plan, la Comisión mantuvo y perfeccionó su método holístico en los cuatro pilares y utilizó su enfoque de «salud en todas las políticas». Lo hizo para tener en cuenta las cuestiones transversales y mejorar las conexiones entre los pilares a fin de lograr un mayor impacto.

La Comisión está considerando la posibilidad de adoptar medidas firmes e intersectoriales para prevenir el cáncer. Es consciente de que no todas las medidas sugeridas durante el proceso de consulta serán políticamente viables. Las medidas de la Comisión en el ámbito de la detección precoz y el cribado se centrarán principalmente en actualizar y seguir aplicando las recomendaciones de cribado existentes. Asimismo, estudiará, sobre la base de pruebas sólidas y firmes, la posibilidad de ampliar estas recomendaciones a otros tipos de cáncer. La Comisión reconoce la gran importancia que las partes interesadas atribuyen al intercambio de las mejores prácticas en todo el continuo del control del cáncer. También comprende el compromiso particular de las partes interesadas con la importancia de ámbitos como la calidad de vida de los pacientes y los supervivientes de cáncer. La Comisión ha tomado nota del firme llamamiento para fortalecer y aprovechar las redes europeas de referencia existentes, y lo tendrá en cuenta. La Comisión también considerará otras iniciativas apoyadas por el programa EU4Health y otros instrumentos de financiación.

Además, las partes interesadas destacaron varias cuestiones, que no parecen haberse abordado lo suficiente en la hoja de ruta. Entre esas cuestiones se encuentran los cánceres infantiles, la mejora de las capacidades del personal sanitario, la mejora de la información sanitaria y la repercusión de las enfermedades transmisibles (COVID-19) en los pacientes con cáncer y en los cuidados. Estas cuestiones se tendrán en cuenta en la elaboración del Plan.

Las partes interesadas también subrayaron la importancia del papel de la Unión en: i) la investigación sobre el cáncer; ii) la mejora de los datos y el intercambio de conocimientos; y iii) la facilitación de la colaboración entre países. En la actualidad, la Comisión está reflexionando sobre este papel y sobre cómo puede seguir desarrollándolo. La Comisión sigue desarrollando el conjunto del Plan teniendo en cuenta las cuestiones transversales sobre: i) los enfoques centrados en el paciente y en el ciudadano; ii) el acceso a todas las etapas del proceso continuo de cuidados del cáncer; y iii) la equidad en todo el proceso continuo de atención.

La consulta también puso de manifiesto el firme deseo de que el Plan se ejecute de forma eficaz sobre la base de objetivos realistas que se supervisen y evalúen sistemáticamente.

Un gran número de las medidas propuestas por las partes interesadas en la consulta se refieren a los Estados miembros o son de su competencia exclusiva. Por consiguiente, la aplicación de dichas medidas dependerá de la ambición de los Estados miembros a la hora de adoptar medidas globales de lucha contra el cáncer. La Comisión está dispuesta a apoyar y complementar las acciones de los Estados miembros en este ámbito.

La consulta también reveló una variedad de opiniones diferentes, muchas de las cuales eran muy detalladas y técnicas. Será más apropiado considerar estas opiniones durante la fase de ejecución del Plan, y varias de las medidas propuestas requerirán evaluaciones de impacto separadas para la fase de ejecución. Los resultados de esta ejecución pueden modificar, con el tiempo, el enfoque adoptado a nivel de la Unión. No obstante, también es preciso reconocer que el conjunto completo de sugerencias de las partes interesadas es casi ilimitado en su ambición general.