



Bryssel 3.2.2021  
SWD(2021) 13 final

**KOMISSION YKSIKÖIDEN VALMISTELUASIAKIRJA**  
**SIDOSRYHMIEN KUULEMINEN - TIIVISTELMÄRAPORTTI**

[...]

*Oheisasiakirja*

**Komission tiedonanto**

**EU:n syöväntorjuntasuunnitelmasta**

{COM(2021) 44 final}



# TIIVISTELMÄRAPORTTI

## 1. JOHDANTO: TAVOITTEET JA SIDOSRYHMÄT

Tässä raportissa esitellään EU:n syöväntorjuntasuunnitelmaa koskevan kuulemisen neljää osaluuetta. Kuulemisprosessi käynnistettiin maailman syöpäpäivänä 4. helmikuuta 2020.

**Kuulemisen strategisena** tavoitteena oli kerätä EU:n laajuista palautetta terveydestä ja elintarviketurvallisuudesta vastaavalle komissiarille Stella Kyriakidesille osoitetussa toimeksiantokirjeessä esitetyistä EU:n syöväntorjunnan neljästä pilarista, jotka ovat i) ennaltaehkäisy, ii) varhainen havaitseminen ja diagnosointi, iii) hoito ja iv) huolehtiminen syöpäpotilaista, syövästä selvinneistä ja omaishoitajista ja heidän elämänlaadustaan (sekä tietämys ja tieteellinen näyttö). Kuulemisstrategialla pyrittiin erityisesti lähestymään syöväntorjuntaprosessia eri näkökulmista, jotta voitaisiin selvittää tärkeimmät kehityssuuntaukset ja odotukset sekä sidosryhmiä ja kansalaisia askarruttavat kysymykset. Strategian kunkin alueen osalta pyrittiin saamaan aihealueittain eriteltyjä vastauksia, määrittämään kysymykset, joista vallitsee laaja yhteisymmärrys, ja selvittämään merkittävimmät eroavaisuudet.

Prosessi sisälsi seuraavat toimenpiteet:

- etenemissuunnitelmaa koskevan palautteen kerääminen (4. helmikuuta – 3. maaliskuuta),
- julkinen verkkokuuleminen (4. helmikuuta – 22. toukokuuta),
- kohdennetut sidosryhmäkuulemiset, mukaan lukien kesällä järjestetty yleisölle avoin tilaisuus,
- seuraavien tahojen kuuleminen: i) julkiset viranomaiset komission terveyden edistämisen ja sairauksien ehkäisyn ohjausryhmän välityksellä, ii) Euroopan parlamentti syöväntorjuntaa käsittelevän erityisvaliokunnan välityksellä ja iii) ehdotetun Horisontti Eurooppa -puiteohjelman syöpää koskevan mission missiolautakunta. Lisäksi aiheesta saatiin tapauskohtaisia kommentteja pääasiassa komission virkamiesten kanssa pidettyjen tapaamisten yhteydessä.

Konsultointiprosessissa hyödynnettiin **sidosryhmäkartoitusta**, jossa määritettiin keskeiset sidos-, kansalais- ja potilasryhmät:

- syöpäyhteisöä (tyypillisesti potilasryhmiä tai eurooppalaisia ammatillisia ja tieteellisiä elimiä) edustavat valtiosta riippumattomat järjestöt,
- eurooppalaiset kansanterveysjärjestöt,
- ammattilaiset ja ammattijärjestöt,
- terveydenhuoltoala,
- tutkijat,
- jäsenvaltiot, mukaan lukien julkiset viranomaiset ja Euroopan parlamentin jäsenet,
- kansainväliset järjestöt.

Kuulemisstrategia ja -prosessi saavutti kaikki edellä luetellut ryhmät. Kuulemisessa otettiin huomioon se, että ryhmiä ei voida tarkasti erottaa toisistaan (yksittäiset henkilöt, potilaat, ammattilaiset, potilasjärjestöt ja ammattijärjestöt ovat teoriassa erillisiä ryhmiä, mutta

käytännössä niissä esiintyy päällekkäisyyksiä). Lisäksi kuulemisessa varmistettiin, että kaikille sidosryhmäkartoituksessa määritetyille keskeisille sidosryhmille tarjottiin mahdollisuus esittää kommenttinsa.

Kuuleminen toteutettiin covid-19-pandemian vallitessa, mikä vei monen osallistujan pääasiallisen huomion. Ongelmaa pyrittiin lieventämään pidentämällä julkisen kuulemisen kestoja ja viivyttämällä kohdennettujen sidosryhmäkuulemisten käynnistämistä. Lisäksi tapaamisia järjestettiin virtuaalisesti, ja toisinaan niitä myös lykättiin.

Kun pandemian vaikutuksista syöpäpotilaisiin ja syövän hoitoon oli saatu tarkempia tietoja, järjestettiin kolme verkkoseminaaria. Verkkoseminaarien tavoitteena oli saada parempi käsitys pandemian vaikutuksista sekä tietoa jäsenvaltioiden tilanteesta suunnitelman jatkokehittämisestä varten.

## **2. MENETELMÄT JA VÄLINEET**

Komissio keräsi palautetta sekä etenemissuunnitelmastaan että julkisen kuulemisen aiheista verkkokyselyillä.

Etenemissuunnitelmasta saatua palautetta analysoitiin kvantitatiivisesti ja kvalitatiivisesti koneoppimiseen perustuvilla ja manuaalisilla menetelmillä, tavoitteena määrittää kunkin neljän pilarin aiheet, erityisesti tietämystä, dataa ja tieteellistä näyttöä koskevan neljännen pilarin osalta.

Julkinen verkkokuuleminen sisälsi sekä suljettuja kysymyksiä (joissa vastaus valittiin ennalta määritetyistä vaihtoehdoista) että avoimia kysymyksiä (joissa vastaajat saattoivat vapaasti kirjoittaa vastauksensa, kunhan vastauksen pituus oli enintään 600 merkkiä). Julkiseen kuulemiseen saadut vastaukset analysoitiin MS Excelin ja tekstianalyysivälineiden avulla. Jotkin vastaukset luokiteltiin uudelleen vastaajan organisaation ja vastaajan verkkosivustolla olevien tietojen perusteella, jotta sidosryhmät (kuten potilasjärjestöt ja terveydenhuollon ammattilaiset) voitiin erottaa selkeämmin toisistaan. Vapaamuotoisiin vastauksiin sovellettiin tarvittaessa temaattista koodausta ja ryhmittelyä vastausten ryhmittelemiseksi ja frekvenssien määrittämiseksi. Tämä edellytti jonkinasteista tulkintaa. Vapaamuotoisissa vastauksissa esiintyi vain vähän päällekkäisyyttä (eli tapauksia, joissa eri vastaajat kirjoittivat samankaltaisia vapaamuotoisia vastauksia): näin oli vain viidessä prosentissa vastauksista.

Kohdennettuja kuulemisia järjestettiin seuraaville sidosryhmille: i) potilaiden edustajat, ii) syöpäyhteisö (tieteelliset ja asiantuntijajärjestöt), iii) Euroopan kansanterveysyhteisö, iv) ammattijärjestöt, v) terveydenhuoltoala ja vi) kansainväliset järjestöt. Kuulemisia täydennettiin neljällä asiantuntijahaastattelulla. Haastatellut asiantuntijat valittiin seuraavin perustein: i) syöpään liittyvä asiantuntemus tai toiminta syövän hoidon alalla ja ii) pätevyys edustaa EU:n laajuista tai koko sidosryhmän näkökulmaa. Ennen kohdennettuja sidosryhmäkuulemisia järjestäjät toimittivat sidosryhmille kysymyslistan, joka oli laadittu i) komission etenemissuunnitelman ja ii) kuultavan sidosryhmän asiantuntemuksen mukaan. Järjestäjät myös ohjasivat keskustelua kohdennetuissa sidosryhmäkuulemisissa. Sidoryhmäkuulemisista kirjatut muistiinpanot koostettiin avainviesteiksi, jotka lähetettiin kuulemiseen osallistuneille sidosryhmille lisäkommentteja varten. Saadut lisäkommentit

koottiin lopuksi yhteen ja analysoitiin. Yleisölle avoin kuulemistilaisuus tarjosi mahdollisuuden lisäselvityksiin ja edisti osallisuutta.

### **3. KUULEMISTOIMET**

#### **a. KOMISSION ETENEMISSUUNNITELMASTA SAATU PALAUTE**

Sidosryhmiltä saatiin yhteensä 387 kommenttia 25:stä EU:n jäsenvaltiosta (89 %)<sup>1</sup> ja 10 kommenttia EU:n ulkopuolisista maista (11 %)<sup>2</sup>. Vastaajat edustivat useilla eri aloilla toimivia sidosryhmiä. Lähes kolmannes (32 %) vastauksista tuli kansalaisjärjestöiltä. Seuraavaksi eniten vastauksia saatiin EU:n kansalaisilta (23 %), yrityksiltä ja elinkeinoelämän järjestöiltä sekä yhdistyksiltä (22 %) ja tutkimuslaitoksilta ja akateemisilta laitoksilta (7 %). Viranomaisten vastausaste oli merkille pantavan alhainen (2 %).

Vastaajat kannattivat laajalti EU:n syöväntorjuntasuunnitelmassa esitettyä aloitetta. Erityisen voimakasta kannatusta sai ennaltaehkäisyä koskeva pilari (tupakkalainsäädäntö ja puuttuminen työperäiseen ympäristöriskeille altistumiseen), mutta myös muita pilareita kannatettiin yleisesti. Vastaajat esittivät myös ehdotuksia syöväntorjuntasuunnitelman vahvistamiseksi. Lisäksi vastaajat nostivat esiin muita kysymyksiä ja ehdottivat, että seuraaviin seikkoihin pitäisi kiinnittää enemmän huomiota:

- lasten syövät, mukaan lukien lääkkeisiin liittyvät innovaatiot, syövän kannalta merkittäviä geneettisiä mutaatioita koskeva työ sekä syövästä selvinneitä koskevat strategiat;
- tosiasiallisen näytön ja innovaatioiden kuten tekoälyn integrointi yksilölliseen hoitoon;
- terveydenhuollon ammattilaisten koulutusvaatimusten parantaminen;
- potilaiden, omaishoitajien ja kansalaisten terveysosaamisen edistäminen;
- EU:n kansalaisten yhtäläiset mahdollisuudet syövän ehkäisyyn ja hoidon alalla;
- korkealaatuiset EU-tason seuranta- ja valvontajärjestelmät, jotka tarjoavat tietoa politiikkojen muotoiluun;
- jäsenvaltioiden parhaiden käytäntöjen jakaminen EU:ssa.

Saadusta palautteesta on julkaistu tiivistelmä.

#### **b. JULKISEN KUULEMISEN AIHEISTA SAATU PALAUTE**

Verkkoalustan kautta saatiin 2 078 vastausta, ja lisäksi sähköpostitse saatiin 27 vastausta. Myös näissä 27 sähköpostissa vastattiin julkaistuuun kyselylomakkeeseen, mutta vastaajat eivät noudattaneet ehdotettua vastausmuotoa. Kaikki EU-maat olivat edustettuina kuulemiseen vastanneiden kansalaisten ja organisaatioiden joukossa, ja 184 vastaajan (9 %) lähtömaa oli EU:n ulkopuolella. Vastauksia saatiin 1 341 yksityishenkilöltä, ja 737 vastaajaa edusti jotakin organisaatiota.

Vastanneista organisaatioista suurin osa (35 %) teki akateemista tutkimusta. Seuraavaksi eniten vastauksia tuli potilasjärjestöiltä (25 %) ja terveydenhuollon ammattijärjestöiltä (10 %).

<sup>1</sup> Virossa ja Sloveniassa toimivilta sidosryhmiltä ei saatu kommentteja.

<sup>2</sup> EU:n ulkopuolisista maista suurin osa kommentteista tuli Yhdistyneestä kuningaskunnasta (17 vastaajaa), Sveitsistä (10 vastaajaa) ja Yhdysvalloista (6 vastaajaa).

Julkiseen kuulemiseen saatiin kaiken kaikkiaan paljon erilaisia kannanottoja. Joitakin merkkejä havaittiin siitä, että eturyhmät ovat vastanneet muutamiin kysymyksiin koordinoitulla tavalla. Vastaajat olivat monista kysymyksistä selkeän yksimielisiä, ja lähes kaikki vastaajat katsoivat, että EU:n olisi tehtävä enemmän kaikkien neljän pilarin osalta.

Ennaltaehkäisyyn alalla kolme tärkeintä osa-aluetta olivat tupakkatuotteet, ruokavalio ja karsinogeeniset aineet. Lisäksi monet kansalaiset totesivat, että syövän ehkäisystä ei ole saatavilla riittävästi tietoa. Vastaajat halusivat, että viranomaiset ja kansalliset hallitukset puuttuisivat syövän ehkäisyyn useilla mekanismeilla, kuten esimerkiksi seuraavilla: i) rahoituksen tarjoaminen, ii) lait ja määräykset, jotka noudattavat ”terveys kaikissa politiikoissa” -periaatetta, ja iii) syöpäriskiä lisääviin terveystekijöihin liittyvän eriarvoisuuden vähentäminen. Varhaista diagnosointia (pilari 2) koskevassa osiossa vastaajat kannattivat laajalti seulontasuositusten ulottamista myös muihin sellaisiin syöpätyyppeihin, joiden osalta seulonnalla voi olla vaikutusta. Hoitoa (pilari 3) koskevassa osiossa vastaajat totesivat, että EU voisi i) parantaa syöpäpalvelujen saatavuutta ja laatua sekä ii) edistää yleistä sairausvakuutusturvaa kaikissa jäsenvaltioissa (maakohtainen jaottelu paljasti suuria eroja tuen saatavuudessa – sekä terveydenhuollon toimintaympäristöissä että niiden ulkopuolella – eri puolilla Eurooppaa). Elämänlaatua ja elämää syövän jälkeen (pilari 4) käsittelevässä osiossa syövästä selvinneet ja heidän läheisensä kertoivat kohtaavansa arkielämässä monia haasteita. Ongelmana on myös tuen puute sikäli kuin on kyse psykologisesta avusta, lääketieteellisestä seurannasta ja yhteiskuntaan sopeutumisesta.

Merkittävä osa vastaajista myös esitti, että seuraaviin seikkoihin pitäisi kiinnittää enemmän huomiota:

- lasten syövät,
- riskitekijöihin ja erityisesti alkoholinkäyttöön puuttuminen,
- yhtenäisten hoitostandardien asettaminen kaikille jäsenvaltioille,
- suunnitelman täytäntöönpanon seuranta.

Vastaajat halusivat nähdä tuloksia etenkin seuraavilla alueilla: i) väestön terveyteen ja käyttäjäkokemuksiin liittyvien tulosten parantuminen ja ii) tuen lisääminen syövästä kärsiville.

Tiivistelmä julkisen kuulemisen tuloksista on julkaistu osoitteessa <https://ec.europa.eu/info/law/better-regulation/have-your-say/initiatives/12154-Europe-s-Beating-Cancer-Plan/public-consultation>.

### **c. KOHDENNETUT SIDOSRYHMÄKUULEMISET**

Prosessin tässä vaiheessa komission tavoitteena oli tarkastella kuulemisen aiheita perusteellisemmin ja yksityiskohtaisemmin. Vaikka kohdennetut sidosryhmäkuulemiset ovat luonteeltaan laadullisia, eri ryhmien näkemykset neljästä pilarista olivat yllättävän yhdenmukaisia. Monet vastaajat nostivat esiin samat monialaiset kysymykset. Alla esitetään yhteenveto sidosryhmien näkemyksistä seuraavien viiden otsikon alla: ennaltaehkäisy (pilari 1), varhainen havaitseminen ja diagnosointi (pilari 2), hoito (pilari 3), elämä syövän jälkeen (pilari 4) ja muut kysymykset.

*Ennaltaehkäisy (pilari 1):* Sidosryhmät peräänkuuluttivat laajalti seuraavia toimia: i) ”terveys kaikissa politiikoissa” -lähestymistapa, ii) kokonaisvaltainen lähestymistapa riskeihin, iii) terveyden suojeleminen ja edistäminen monialaisten toimien avulla ja iv) käyttäytymiseen puuttuminen monialaisilla toimilla. Vastaajat kehottivat kiinnittämään erityistä huomiota seuraaviin kysymyksiin:

- alkoholin, tupakkatuotteiden ja elintarvikkeiden sääntelyn tiukentaminen;
- ympäristöriskejä ja työperäisiä riskejä koskevat säännökset;
- eurooppalaisen syöväntorjuntaohjeiston tukeminen;
- puuttuminen i) terveyteen vaikuttaviin kaupallisiin tekijöihin, ii) rajatylittävään markkinointiin ja iii) digitaaliseen viestintään;
- lasten ja nuorten suojeleminen muun muassa tehokkaiden rokotusten (kuten ihmisen papilloomavirusrokotteen eli HPV-rokotteen) avulla;
- jäsenvaltioiden tukeminen täytäntöönpanossa EU:n sisäisiä synergioita edistämällä;
- kansanterveyteen ja sairauksien ehkäisyyn osoitettujen julkisten määrärahojen osuuden kasvattaminen koko EU:ssa;
- järjestelmälliseen vaikutustentarvointiin kannustaminen.

*Varhainen havaitseminen ja diagnosointi (pilari 2):* Sidosryhmät olivat laajalti yhtä mieltä siitä, että EU voisi ja sen pitäisi vahvistaa toimia EU:n laajuisten standardien avulla. Vastaajat pitivät standardien asettamista erityisen sopivana seuraavilla aloilla:

- kattavien varhaisdiagnosointiohjelmien, korkealaatuisen diagnostiikan, laboratorioskapasiteetin, ohjeiden sekä sääntelyn kehittäminen;
- seulonnan parantaminen seuraavin keinoin: standardien määrittäminen, riskiluokitus, laadunvarmistus, parhaiden käytäntöjen edistäminen, kohdennetut toimet, seuranta sekä tutkimus;
- tietojen keruun, seurannan ja analysoinnin parantaminen.

*Hoito (pilari 3):* Eri sidosryhmiin kuuluvat vastaajat suosivat hieman toisistaan poikkeavia toimia tällä osa-alueella. Vastaajat olivat kuitenkin laajalti yhtä mieltä seuraavien seikkojen tärkeydestä:

- hoitostandardit ja -ohjeet kattavan laadukkaan hoidon edistämiseksi (laadunvarmistusmekanismit ja akkreditointi mukaan luettuina);
- harvinaisten syöpien hoito eurooppalaisten osaamisverkostojen ja rajatylittävän hoidon avulla;
- lasten syöpien hoito (ja siirtyminen aikuisten hoitopalvelujen piiriin);
- monista eri sairauksista kärsivien ja geriatristen potilaiden hoito;
- eurooppalaisten osaamisverkostojen roolin ja rahoituksen kasvattaminen ja niiden yhteyksien lisääminen kansallisiin osaamiskeskuksiin;
- potilaiden kokemusten huomioiminen hoitopolkujen kehittämisessä (polkujen eri vaiheet ja hoitotapahtumat ensimmäisestä diagnoosista hoitoon ja jälkihoitoon) ja psykososiaalisten ja mielenterveyspalvelujen sisällyttäminen hoitopolkuihin;
- integroitujen monialaisten hoitotiimien edistäminen ja kommunikoinnin parantaminen;

- työvoiman koulutukseen ja henkilöstöpulaan puuttuminen ja ammattipätevyysien tunnustaminen;
- investoiminen kirurgiaan, säteilyhoitoon, interventioon perustuvaan onkologiaan ja isotooppilääketieteeseen;
- asianmukainen ja koordinoitu tutkimustoiminta.

*Elämä syövän jälkeen (pilari 4):* Tämä aihealue herätti vastakaikua erityisesti potilaiden edustajien keskuudessa. Lisäksi siihen kiinnittivät huomiota muut sellaiset vastaajat, jotka toivovat EU-tason toimia syövästä selvinneiden fyysisten, lääketieteellisten, psykososiaalisten, työllisyyttä koskevien ja muiden tarpeiden osalta. Kohdennetuissa sidosryhmäkuulemisissa nostettiin esiin muun muassa seuraavia kysymyksiä:

- syövästä selvinneille tarjottavien palvelujen muotoilu ja suunnittelu ja integrointi syövän hoitopolkuun;
- syövästä selvinneille tarkoitettujen jatkohoitosuunnitelmien, infrastruktuurien ja yhteentoimivien tietoteknisten välineiden toteuttaminen (esim. seurantapassi syövästä selvinneille);
- syöpähoitojen ja syövän kanssa samanaikaisesti esiintyvien sairauksien pitkäaikaisten sivuvaikutusten hallinta;
- toimet, joilla ehkäistään leimautumista, syrjintää ja taloudellisia seurauksia (”oikeus tulla unohdetuksi”);
- perheiden ja omaishoitajien tarpeiden huomioon ottaminen;
- pediatrien ja nuorten potilaiden tarpeisiin vastaaminen.

*Muut kysymykset:* Muissa kysymyksissä, joita vastaajat nostivat esiin kohdennetuissa sidosryhmäkuulemisissa, oli paljon päällekkäisyyttä. Ne olivat samankaltaisia kuin verkkokuulemisessa ja asiantuntijahaastatteluissa esiin tulleet kysymykset. Kysymyksistä tärkeimpiä olivat seuraavat:

- Olisi edistettävä **koko EU:n kattavaa yhteistyötä ja koordinoitua ja pyrittävää hyödyntämään aloitteiden välisiä synergioita.**
- EU voi tarjota merkittävää lisäarvoa edistämällä i) **parhaiden käytäntöjen** vaihtoa, ii) johdonmukaisia ja yhtenäisiä **laatustandardeja** ja iii) EU:n tason **seuranta ja arviointia.**
- EU:lla on merkittävä rooli myös seuraavilla aloilla: i) **datan ja tietojen** vaihto ja yhteentoimivuus, ii) tietojen yhteiskäyttöinfrastruktuurit ja iii) rekistereihin ja niiden toimintaan sovellettavat standardit.
- **Tutkimuksen koordinoitua ja rahoitusta** olisi edistettävä. Erityisesti olisi edistettävä translaatio- ja organisaatiotutkimusta, jolla tuetaan potilailta kerättyihin tietoihin perustuvien politiikkojen täytäntöönpanoa ja kehittämistä.
- EU:lla on tärkeä rooli myös **innovoinnin** edistämisessä. Innovaatiotoiminnassa olisi huomioitava uudet diagnosointimenetelmät, syöpään liittyvä genomiikka, massadata ja tekoäly. Toiminnassa olisi myös varmistettava i) kaikkien ihmisten eettinen ja oikeudenmukainen mahdollisuus saada syöpähoitoa sekä ii) asianmukainen tasapaino julkisten ja kaupallisten etujen välillä.



- **Eurooppalaiset tutkimusverkostot** muodostavat tärkeän mekanismin, jolla on – riittävällä rahoituksella tuettuna – hyvät mahdollisuudet toimia huomattavasti laajemmassakin roolissa.
- **Terveysteknologian arviointi** hyötyisi keskitetyistä toimista, joilla i) edistetään laatua ja johdonmukaisuutta ja ii) laajennetaan painopistettä kliinisesti merkittäviin päätetapahtumiin.
- Vastaajat viittasivat toistuvasti Euroopan laajuiseen toimintaan seuraavilla aloilla: i) **tasapuolisuus** ja saatavuus (lääketutkimusten, varhaisen diagnosoinnin ja hoidon aloilla), ii) hoidon laatu ja iii) tulokset. Vastaajat toivoivat, että EU i) puuttuisi riskitekijöiden epäoikeudenmukaisuuteen, jotta voitaisiin vastata terveyden sosioekonomisiin ja kaupallisiin taustatekijöihin, riskikäyttäytymiseen ja muita heikommassa asemassa olevien ryhmien tarpeisiin, ii) parantaisi hoidon laatua ja yhdenmukaisuutta, sertifioisi syövän hoitoon keskittyviä hoitolaitoksia ja edistäisi arvoihin perustuvaa hoitoa sekä iii) harkitsisi hinnoittelun läpinäkyvyyden lisäämistä ja yhdistettyjä osto- ja hinnoittelujärjestelyjä.
- EU:n toivottiin edistävän potilaiden vaikutusmahdollisuuksia ja **potilaskeskeisiä** lähestymistapoja.
- Vastaajat kannattivat Euroopan laajuista lähestymistapaa **i) viestinnän ja terveyden ja ii) digitaalisen lukutaidon aloilla** (mukaan lukien äidinkielen viestintä sekä viestintä potilasjärjestöjen kanssa ja niiden kautta).
- EU:ta kannustettiin auttamaan **potilasjärjestöjä olemaan riippumattomia** terveydenhuoltoalan toimijoista.
- Sidosryhmät kehottivat EU:ta myös tukemaan i) terveydenhuollon **ammattilaisten** kouluttamista ja ii) **monialaisia** lähestymistapoja, myös kansanterveyden ja viestinnän alalla.
- Kaikki sidosryhmät kannattivat järjestelmällistä seuranta- ja arviointia syöpätorjuntasuunnitelman tueksi.

Covid-19-kriisi alkoi pahentua vasta muutama viikko kuulemisprosessin käynnistämisen jälkeen. Tämän vuoksi etenemissuunnitelmaa koskevassa palautteessa ja julkisessa kuulemisessa ei kiinnitetty erityistä huomiota covid-19:ään. Komissio kuitenkin järjesti keskeisten sidosryhmäorganisaatioiden kanssa kolme verkkoseminaaria, joissa kävi ilmi, että covid-19 on vaikuttanut koko syövän ehkäisyn ja hoidon ammattiyhteisöön.

Kustakin kohdennetusta sidosryhmäkuulemisesta on julkaistu tiivistelmä [lisää hyperlinkki].

#### **d. TAPAUSKOHTAISET KOMMENTIT**

##### Terveyden edistämisen, sairauksien ehkäisyn ja ei-tarttuvien tautien hallinnan ohjausryhmä

EU:n jäsenvaltioilta sekä Norjalta ja Islannilta pyydettiin palautetta terveyden edistämisen, sairauksien ehkäisyn ja ei-tarttuvien tautien hallinnan ohjausryhmän kautta. Ohjausryhmä keskusteli EU:n syöpätorjuntasuunnitelmasta neljässä kokouksessaan. Ohjausryhmän kautta saadun palautteen perusteella pyrittiin i) kartoittamaan syöpää koskevat kansalliset

painopisteet suhteessa etenemissuunnitelman pilareihin ja ii) selvittämään, millaisten toimien jäsenvaltiot katsovat kuuluvan EU-tason toimiin.

Kaiken kaikkiaan 27 EU:n jäsenvaltiota sekä Norja i) vastasivat ohjausryhmälle jaettuun kyselyyn, joka käynnistyi 2. heinäkuuta ja päättyi 21. syyskuuta 2020, ja/tai ii) antoivat palautetta aloitteesta muilla tavoin. Jäsenvaltiot muun muassa kuvasivat kansalliset painopisteensä ja tiettyjä aihealueita, joiden osalta ne pitivät EU:n osallistumista ensisijaisen tärkeänä. Lähes kaikki jäsenvaltiot pitivät EU:n syöväntorjuntasuunnitelman neljää pääpilaria tärkeänä tai erittäin tärkeänä kansallisena painopisteenä. Kaikkien neljän pilarin merkityksen odotetaan kasvavan seuraavien viiden vuoden aikana. Täytäntöönpanotoimien kannalta jäsenvaltiot useimmiten ilmoittivat kaikilla neljällä osa-alueella tärkeimmiksi haasteiksi rahoituksen ja henkilöstön riittämättömyyden.

Ennaltaehkäisyä koskevan pilarin (pilari 1) osalta lähes kaikki jäsenvaltiot pitivät terveellisten elintapojen edistämistä tärkeimpänä kansallisena painopisteenä, jonka yhteydessä on keskityttävä lisäämään väestön tietoisuutta käyttäytymiseen liittyvistä riskitekijöistä. Kun niitä pyydettiin arvioimaan, millä ennaltaehkäisyaloilla EU:n olisi ensisijaisesti toimittava, ne katsoivat useimmiten, että ennaltaehkäisy uuden sukupolven parissa on ensisijaisen tärkeää. Näin halutaan keskittyä nuorten käyttäytymiseen liittyviin riskitekijöihin. Muita tärkeitä painopisteitä olivat seuraavat: tupakkatuotteet, ympäristön pilaantuminen, rokottaminen esimerkiksi HPV:tä ja hepatiitti B:tä vastaan, lasten syövä ja alkoholi.

Varhaista havaitsemista ja diagnosointia koskevan pilarin (pilari 2) osalta kansallisina painopisteinä mainittiin useimmin tietyt syöpäseulontaohjelmat. Jotkin jäsenvaltiot pyrkivät lisäämään nykyisten seulontaohjelmien saatavuutta, kun taas toiset keskittyvät seulonnan laatuun tai käynnistävät uuden seulontaohjelman. EU:n tasolla tärkeimpiin prioriteettialoihin lukeutuivat seulonnan laatu (mukaan lukien myös aikataulujen pitävyys) samoin kuin paremmat yhteydet syövänsuolontatietojen ja syöpärekisterien sekä diagnosoinnin välillä (mukaan lukien ajoitus, saatavuus ja standardit).

Hoidon osalta (pilari 3) jäsenvaltiot nostivat kansallisella tasolla useimmin esiin huippuyksiköiden ja asiantuntijakeskusten kansallisen koordinoinnin sekä lääkkeiden saatavuuden ja kohtuuhintaisuuden. Jälkimmäistä aihetta pidettiin EU:n tason yhteisten toimien painopisteenä. Sen avulla olisi varmistettava (kohtuuhintaisten) lääkkeiden ja hoitojen saatavuus EU:n laajuisesti. Toinen tähän pilariin kuuluva EU:n tason painopiste on validoitujen parhaiden käytäntöjen jakaminen.

Syövästä selviämistä ja elämää syövän kanssa ja syövän jälkeen koskevan pilarin (pilari 4) osalta jäsenvaltiot viittasivat useimmiten kansalliseen painopisteeseensä, joka koskee kokonaisvaltaisen ja monialaisen seurannan järjestämistä syövästä selvinneille. Lisäksi ne toivat esiin psykososiaaliset näkökohdat potilaiden ja heidän perheidensä kannalta sekä palliatiivisen hoidon. Tämän painopisteiden asettelun mukaisesti jäsenvaltiot pitivät syövästä selvinneiden elämänlaatua ja sosiaalista suojelua tärkeimpinä EU:n tason painopisteinä (sosiaalisella suojelulla tarkoitetaan esimerkiksi oikeutta tulla unohdetuksi ja syövästä selvinneiden suojelua taloudelliselta syrjinnältä). Aivan niiden kintereillä mainittiin lasten

syövästä selvinneet, mukaan lukien sukulaiset omaishoitajina, ja uudelleensijoittuminen työelämään.

Kaikki jäsenvaltiot totesivat, että EU-tason toimet tuovat lisäarvoa, ja korostivat, että EU:n toimet ovat erityisen hyödyllisiä tietämyksen, tiedon ja tieteellisen näytön aloilla. Jäsenvaltiot kannattivat myös tutkimuksen, tiedonvaihdon ja tietämyksen jakamisen tukemista esimerkiksi eurooppalaisen terveystiedon avaruuden kautta. Ne korostivat myös, että EU voisi tuoda lisäarvoa yhdenmukaistamalla jäsenvaltioiden toimia syövän ja eriarvoisuuden vähentämiseksi.

Jäsenvaltiot mainitsivat useita aiheita sopiviksi painopisteiksi. Ennaltaehkäisy (pilari 1) osalta lähes kaikki jäsenvaltiot totesivat, että syöpien kehittymisen ennaltaehkäisy on ensisijainen tavoite. Muita tärkeitä painopisteitä olivat seuraavat: tupakkatuotteet, ympäristön pilaantuminen, rokottaminen esimerkiksi HPV:tä ja hepatiitti B:tä vastaan, lasten syövä ja alkoholi. Varhaisen havaitsemisen ja diagnosoinnin (pilari 2) osalta jäsenvaltiot pitivät tärkeimpinä aiheina seulontaa (mukaan lukien seulonnan laatu ja varmistetut aikataulut) sekä parempia yhteyksiä syöpäseulontadatan ja syöpärekisterien välillä. Hoidon (pilari 3) osalta jäsenvaltiot asettivat etusijalle (kohtuuhintaisten) lääkkeiden ja hoitojen saatavuuden koko EU:ssa ja validoitujen parhaiden käytäntöjen jakamisen. Syövästä selviämistä ja elämää syövän kanssa ja syövän jälkeen koskevan pilarin (pilari 4) osalta jäsenvaltiot pitivät tärkeimpinä aiheina syövästä selvinneiden elämänlaatua ja sosiaalista suojelua (sosiaalisella suojelulla tarkoitetaan esimerkiksi oikeutta tulla unohdetuksi ja syövästä selvinneiden suojelua taloudelliselta syrjinnältä).

Jäsenvaltiot mainitsivat myös kaksi muuta alaa, joilla komissiolla on mahdollistava rooli. Nämä ovat i) kansainvälisen akateemisen tutkimuksen edistäminen ja ii) syöpärekisterien välisen tiedonvaihdon ja yhteistyön vahvistaminen. Jäsenvaltiot korostivat syöpärekisterien eurooppalaisen verkoston (ENCR) kaltaisten aloitteiden tuomaa lisäarvoa ja Euroopan komission Yhteisen tutkimuskeskuksen tarjoamaa tukea. Koulutuksen osalta useimmat jäsenvaltiot korostivat, että on tärkeää tarjota terveydenhuollon ammattilaisille koulutusta monialaisen yhteistyön alalla.

Useimmat jäsenvaltiot olivat huolissaan tasapuolisuudesta, ja lähes kaikki jäsenvaltiot ilmoittivat, että covid-19-pandemialla on ollut ainakin jonkin verran vaikutusta jäsenvaltioiden syöpäpalveluihin.

Jäsenvaltioiden antamasta palautteesta on julkaistu tiivistelmä.

#### Yhteistyö Euroopan parlamentin kanssa

Euroopan parlamentin ympäristön, kansanterveyden ja elintarvikkeiden turvallisuuden valiokunta julkaisi 15. kesäkuuta kertomuksen *Strengthening Europe in the fight against cancer*. Kertomuksessa esitetään kattava joukko suosituksia ja käsitellään seuraavia aiheita, jotka kuvastavat kuulemisessa esiin tuotuja huolenaiheita: i) syövän ehkäisyyn liittyvä tutkimus ja toiminta (ml. keskittyminen tupakkatuotteisiin, alkoholiin, terveellisiin elintapoihin ja rokotteisiin), ii) riskien ennakointi, seulonta ja varhainen havaitseminen sekä iii) hoito, hoidon laatu ja syövästä selvinneiden tarpeet.

Äskettäin perustettu syöväntorjuntaa käsittelevä Euroopan parlamentin erityisvaliokunta esitteli 27. syyskuuta valmisteluasiakirjan syöväntorjuntasuunnitelman tueksi ja keskusteli aiheesta komissaari Kyriakidesin kanssa.

Valiokunnan jäsenet sitoutuivat 12. lokakuuta tukemaan syöväntorjuntaa koskevan yhteisen standardin kehittämistä. Tämä kuvastaa valiokunnan käsitystä siitä, että monet syövän alalla saavutettavat edistysaskeleet edellyttävät yhteistä EU-tason politiikkaa. Valmisteluasiakirja, joka on päivätty 27. lokakuuta 2020, on yhdenmukainen kuulemisen muiden osa-alueiden kanssa. Siinä korostetaan muun muassa seuraavia toimia: i) kokonaisvaltainen ennaltaehkäisy (tupakkatuotteita, alkoholia, ruokavaliota, liikuntaa ja ympäristöä koskevat toimet sekä yhteydet Euroopan vihreän kehityksen ohjelmaan), ii) seulonta ja varhainen havaitseminen, iii) potilaslähtöisen hoidon tasapuolinen saatavuus (asiakirjassa viitataan myös Euroopan lääkemarkkinoiden rooliin) sekä iv) tarve tukea potilaita ja omaishoitajia. Valmisteluasiakirjassa mainittiin myös seuraavat toimenpiteet: i) kokonaisvaltainen tutkimus- ja innovointitoiminta, ii) tietojen ja parhaiden käytäntöjen vaihtaminen, myös eurooppalaisten osaamisverkostojen ja syöpärekisterien kautta, sekä iii) koulutusta ja viestintää koskeva työ. Valiokunnan jäsenet ilmaisivat myös huolensa covid-19-pandemian vaikutuksista potilaiden hoitoon sekä varhaisen diagnosoinnin mahdollisista viivästyksistä.

#### Komissaari Kyriakidesin tapaamiset keskeisten sidosryhmien kanssa

Komissaari Kyriakides aloitti tammikuussa 2020 tapaamiset syöväntorjunnan alalla toimivien keskeisten sidosryhmien kanssa. Näiden sidosryhmien kannat noudattivat edellä esitettyjä näkemyksiä.

#### Muu sidosryhmätoiminta

Pääosastotasolla terveyden ja elintarviketurvallisuuden pääosasto on osallistunut sidosryhmäjärjestöjen järjestämiin konferensseihin ja kokouksiin. Myös näiden sidosryhmien kannat ovat olleet hyvin yhteneviä muiden kuulemisprosessin yhteydessä kerättyjen kantojen kanssa.

#### **e. SIDOSRYHMIEN KOMMENTTIEN VÄLISET YHTEYDET JA JOHDONMUKAISUUDET**

Eri sidosryhmien kommentit ja kustakin kuulemisen osa-alueesta saadut tulokset ovat keskenään hyvin yhdenmukaisia. Sidosryhmien ensisijaiset huolenaiheet on esitetty alla.

**Potilaat, potilasryhmät, syövästä selvinneet ja kansalaiset:** Monet yksittäisten kansalaisten, potilasryhmien, syövästä selvinneiden ja omaishoitajien esiin tuomista huolenaiheista koskivat hoidon laatua. Nämä ryhmät peräänkuuluttivat potilaskeskeisempää lähestymistapaa ja yhdenmukaisempia standardeja. Sidosryhmät toivoivat myös lisää psykososiaalista tukea ja mielenterveyspalveluita sekä sitä, että terveydenhuollon ammattilaisia koulutettaisiin työskentelemään monialaisissa tiimeissä ja kommunikoidaan paremmin. Lisäksi sidosryhmät totesivat, että potilaiden näkemykset olisi otettava huomioon suunniteltaessa syövän hoitopolkuja sekä syöpää koskevia politiikkoja. Lisäksi nämä ryhmät olivat muita sidosryhmiä huolestuneempia syövästä selvinneiden tukemisesta.

Muiden sidosryhmien tavoin potilaat, potilasryhmät ja kansalaiset kannattivat myös EU:n osallistumista tietojen jakamiseen, standardien yhdenmukaistamiseen ja innovoinnin

edistämiseen. Ryhmät olivat myös voimakkaasti sitoutuneet eriarvoisuuden poistamiseen maiden välillä ja niiden sisällä. Sidosryhmät erityisesti kehottivat toistuvasti, että i) lasten syöpiin on kiinnitettävä enemmän huomiota, ii) eurooppalaisten osaamisverkostojen asemaa on vahvistettava ja iii) EU:n tulisi puuttua syövän kaupallisiin taustatekijöihin.

Potilasryhmät olivat erityisesti huolissaan seuraavista kysymyksistä: potilasryhmien rooli, mahdollisuudet riippumattomaan rahoitukseen, terveysosaaminen ja viestintä.

**Ammattilaiset ja ammattijärjestöt:** Tämän ryhmän huolenaiheiden sekä potilaiden ja syövästä selvinneiden huolenaiheiden välillä oli huomattavaa päällekkäisyyttä. Ammattilaiset ja ammattijärjestöt keskittyivät selkeästi ennaltaehkäisyyn ja olivat erittäin huolissaan siitä, onko kaikilla potilailla yhtäläiset mahdollisuudet saada hoitoa ja erityisesti lääkkeitä. Terveystieteiden ammattilaiset pitivät tärkeänä myös monialaisen työn tukemista (myös sairaanhoitajien, yleislääkärin ja erikoislääkärin työn merkitystä) sekä potilaskeskeisempää lähestymistapaa. Lasten syövä mainittiin myös usein ammattilaisten ja ammattijärjestöjen huolenaiheissa.

Potilaiden ja syövästä selvinneiden tavoin myös tämä ryhmä oli huolissaan tiedon saatavuudesta. Ammattilaiset ja ammattialajärjestöt korostivat kuitenkin enemmän i) EU:n roolia datan yhteentoimivuuden edistämiseksi, ii) syöpärekisterien roolia ja syöpärekisterien välistä yhteistyötä sekä iii) digitalisaatiota ja massadataa koskevaa EU:n laajuista työtä. Tämä kuvastaa myös ryhmän kiinnostusta EU:n mahdollisuuksiin edistää alan tutkimusta, joka pitää sisällään i) rajatylittävät kliiniset lääketutkimukset, ii) translaatio-, toteutus- ja organisointitutkimukset ja iii) tulosperusteiset tutkimukset. Ammattilaiset ja ammattijärjestöt kehottivat myös kehittämään ja validoimaan uusia, tehokkuuteen ja kustannustehokkuuteen keskittyviä diagnostisia menetelmiä.

**Tutkimus-, tiede- ja kansanterveysjärjestöt:** Tämän ryhmän huolenaiheet ovat osin samoja kuin kahdella edellisellä ryhmällä. Tutkimus-, tiede- ja kansanterveysjärjestöjen mielestä erityisen tärkeitä kysymyksiä olivat muun muassa ennaltaehkäisy, diagnosointi ja hoito.

Ennaltaehkäisyyn osalta ryhmä korosti voimakkaasti riskitekijöiden torjumista edistäviä toimia (erityisesti alkoholinkäyttöön, mutta myös tupakointiin, ruokavalioon, liikuntaan ja karsinogeenisille aineille altistumiseen liittyviä toimia). Sidosryhmät korostivat myös HPV-rokotuksen sekä tiedotuksen, tiedon, koulutuksen ja terveysosaamisen merkitystä. Ryhmä nosti esiin myös seuraavia seikkoja: i) riskinarviointivälineiden käyttö syöpäseulontojen kohdentamisen kehittämisessä, ii) uudet diagnosointi- ja arviointivälineet, iii) EU:n toimet hoitoprotokollien yhdenmukaistamiseksi ja yhteisten standardien ja hoidon laadun varmistamiseksi sekä iv) lasten syövä. Tutkimus ja innovointi olivat tärkeitä näille sidosryhmille. Sidosryhmät mainitsivat esimerkkeinä i) geneettisen tiedon hyödyntämisen ja yksilöllisen hoidon, ii) vähän tutkittujen syöpien tutkimisen tukemisen ja iii) lääkkeiden kehittämisen. Sidosryhmät kehottivat EU:ta myös i) edistämään osaamisverkostoja, ii) tukemaan verkostoitumista ja tietojen jakamista ja iii) edistämään kansainvälisiä akateemisia tutkimusfoorumia Horisontti Eurooppa -puiteohjelman syöpää koskevan mission kautta.

Sidosryhmät olivat yhtä mieltä siitä, että hoidon yhtäläinen saatavuus eri maissa ja yleinen sairausvakuutusurva ovat EU-tason kysymyksiä. Sidosryhmät toivoivat keskitetympiä toimia terveysteknologian arvioinnin alalla sekä EU:n syöpärahaoston perustamista.

**Terveydenhuoltoala ja yksityinen sektori:** Tässä ryhmässä kiinnitettiin eniten huomiota i) innovatiivisiin lähestymistapoihin, ii) yksilöllistettyyn hoitoon, iii) biomarkkereiden käyttöön ja korvaukseen sekä iv) tosiasiallisen näytön tuottamiseen yksilöllisiä ratkaisuja varten. Sidosryhmät peräänkuuluttivat toimia, joilla voidaan lyhentää innovointiprosessia (aikaa, joka kuluu innovaation saattamiseen potilaskäyttöön) kaikissa jäsenvaltioissa. Yksi tällainen toimi on sääntelyprosessissa havaittujen esteiden poistaminen. Sidosryhmät tukivat syöpää koskevaa missiota ja toivovat, että EU edistäisi i) julkisen ja yksityisen sektorin kumppanuuksia terveydenhuollon alalla, ii) yleiseurooppalaisten monialaisten sidosryhmäfoorumien toimintaa, iii) yleiseurooppalaisia nopeutettuja rahoitus- ja korvausmalleja sekä iv) rakenne- ja koheesiorahastojen varojen käyttöä innovaatioiden yhtäläisen saatavuuden edistämiseksi maissa, joilla on rajalliset resurssit.

Ryhmä myös jakoi muiden sidosryhmien huolenaiheita ja painotti erityisesti seuraavia aihealueita: potilaiden ja omaishoitajien merkitys, syövästä selviäminen pitkällä aikavälillä ja syövän kanssa samanaikaisesti esiintyvät sairaudet sekä lasten syövät. Ryhmä piti tärkeänä myös arvoihin pohjautuvaa hoitoa. Seulonnan ja biomarkkerien osalta ryhmä kuitenkin toivoi kattavampia toimia kuin muu syöpäyhteisö. Muun syöpäyhteisön tavoin myös tämä ryhmä korosti varhaisen diagnosoinnin merkitystä. Ryhmän joukossa oltiin innostuneita myös seuraavista mahdollisuuksista: i) tietojen yhteiskäyttöä koskevat EU:n toimet, ii) yleiseurooppalainen sähköinen syöpärekisteri ja iii) syöväntorjuntasuunnitelman täytäntöönpanon seuranta tulostaulujen avulla edistymisen kartoittamiseksi. Jotkin terveydenhuoltoalan sidosryhmät pitivät sähkösavuketta sopivana haittoja vähentävänä keinona. Sama näkemys esitettiin myös joissakin verkkokuulemisen kommentteissa.

**Jäsenvaltiot ja viranomaiset:** Tämän ryhmän näkemyksiä on käsitelty tarkemmin edellä, mutta mainittakoon, että jäsenvaltioiden ja viranomaisten sekä muiden kuultujen sidosryhmien näkemysten välillä on merkittävää päällekkäisyyttä. Jäsenvaltiot korostivat eniten tutkimusta ja tietojen yhteiskäyttöä tärkeimpinä aloina, joilla EU voi tuoda lisäarvoa.

**Kansainväliset järjestöt:** Kansainvälinen syöväntutkimuslaitos (IARC), Taloudellisen yhteistyön ja kehityksen järjestö OECD ja Maailman terveysjärjestö WHO (Euroopan aluetoimisto ja päätoimisto) olivat vahvasti samaa mieltä muiden sidosryhmien kanssa. Nämä kolme organisaatiota korostivat seuraavia toimia: i) ehkäiseminen, ii) varhaista diagnosointia ja näyttöön perustuvaa seulontaa koskevien standardien asettamisen edistäminen, iii) eurooppalaisen potilaslähtöisen lähestymistavan hyväksynnän tukeminen, iv) tietojen yhteiskäyttö ja tietojen yhdenmukaistaminen, v) muiden kuin perinteisten tulosperusteisten toimenpiteiden käyttö sekä vi) rekisterien tukeminen. Järjestöt ilmaisivat myös kiinnostuksensa arvoihin perustuvaan hoitoon ja toivoivat erityisesti näkevänsä synergiaetuja eurooppalaisten aloitteiden ja virastojen välillä.

#### **f. KUULEMISMENETTELYN TÄRKEIMMÄT VIESTIT**

Yleisesti ottaen kaikkialla EU:ssa on vahvaa kannatusta EU:n syöväntorjuntasuunnitelmalle, ja sidosryhmät peräänkuuluttivat kunnianhimoisia tavoitteita tälle suunnitelmalle.

Sidosryhmät katsoivat, että suunnitelman vahvuutena oli erityisesti sen pyrkimys puuttua syöpään kaikilla syöväntorjuntajatkumon osa-alueilla. Kokonaisvaltaisen lähestymistavan kannatus näkyy myös siinä, että sidosryhmät hyväksyivät laajalti suunnitelman kaikki neljä pilaria ja sitoutuivat seurantaan ja arviointiin sen varmistamiseksi, että suunnitelma auttaa saamaan aikaan todellisia muutoksia. Sidosryhmät katsovat myös, että syövän torjuntaan liittyvä EU-ulottuvuus tuo merkittävää lisäarvoa, ja korostivat komission kykyä työskennellä eri aloilla ja noudattaa ”terveys kaikissa politiikoissa” -lähestymistapaa.

**Riskitekijöiden** kattavaa käsittelyä pidettiin yleisesti tärkeänä. Syövän ehkäisyn odotetaan tuottavan hyötyä, koska se vähentää muiden kroonisten ei-tarttuvien tautien vaikutuksia.

Lisäksi sidosryhmät johdonmukaisesti tukivat EU:n roolia **nykyisten seulontaohjelmien optimoinnissa** (ohjelmien organisoiminen, laadun ja seurannan validointi ja vahvistaminen). Yhteisö suhtautui myönteisesti myös EU:n rooliin uusien, tehokkaiden ja tuloksekkaiden seulontaohjelmien kehittämisessä, vaikka sidosryhmien välillä esiintyi erimielisyyttä siitä, mitä pitäisi seuloa. Sidosryhmät pitivät myös **varhaista havaitsemista** alueena, jolla EU:lla on tärkeä rooli standardoinnin, näyttöön perustuvien parhaiden käytäntöjen, laadun ja tasapuolisuuden edistämiseksi.

Lisäksi sidosryhmät katsoivat, että EU:lla on hyvät mahdollisuudet tunnistaa **parhaat käytännöt, hoidot ja yksilöllisiin riskiprofiileihin perustuvat hoitopolut**. Ne kannustivat EU:ta tarkastelemaan hoitopolkujen lisäksi myös laajempia potilaspolkua, jotka kattavat koko potilaskokemuksen alusta loppuun, myös syövästä selviämisen ja sosiaaliset kokemukset.

Kaikki sidosryhmät arvostivat **eurooppalaisia osaamisverkostoja**. Sidosryhmät kannattivat laajalti rahoituksen lisäämistä näiden verkostojen urauurtavan roolin laajentamiseksi harvinaisten sairauksien, lasten syöpien ja harvinaisten syöpien parissa tehtävästä työstä myös i) muihin tutkimusaiheisiin, ii) parhaiden toimintatapojen ja kokemusten vaihtoon ja iii) yhteistyöhön.

Sidosryhmät korostivat myös, että on tärkeää **tukea syövästä selvinneitä**. Ryhmät korostivat erilaisia (potilailta kerättäviin tietoihin perustuvia) lähestymistapoja, kuten: i) syövästä selvinneiden seuranta, ii) hoitosuunnitelmat ja -infrastruktuurit ja iii) yhteentoimivat tietotekniset välineet. Sidosryhmät toivoivat, että EU:n tuki mahdollistaisi parhaiden käytäntöjen hyödyntämisen kaikkien potilaiden osalta heidän tuloistaan riippumatta.

Sidosryhmät olivat huolissaan siitä, että aina ei ole mahdollista varmistaa **laadukkaan syöpähoidon yhtäläistä saatavuutta kaikille**, ja kaikki ryhmät toivoivatkin, että tähän puututtaisiin EU:n syöväntorjuntasuunnitelmalla. Kaikki ryhmät korostivat osallistavuuden merkitystä, jotta **kaikki potilasryhmät** (myös lapset ja vanhukset) ja **haavoittuvassa asemassa olevat väestöryhmät** voitaisiin huomioida asianmukaisesti.

Lopuksi sidosryhmät korostivat uskovansa, että EU:lla on keskeinen rooli **syöpätutkimuksessa**. Ne katsovat, että koordinoitujen EU-tason toimet ovat tie nykyisten ja tulevien haasteiden tehokkaaseen, tulokselliseen ja nopeaan ratkaisuun.

#### **4. MITEN PALAUTE ON OTETTU HUOMIOON?**

Sidosryhmien näkemykset EU:n syöväntorjuntasuunnitelmasta analysoitiin, ja ne on pyritty ottamaan huomioon mahdollisimman laajalti. Näkemyksissä kommentoitiin muun muassa suunnitelman rakennetta, keskeisiä periaatteita, täytäntöönpanoa ja hallinnointia.

Saatuun sidosryhmien yleisen hyväksynnän suunnitelmalle komissio on jatkanut kokonaisvaltaisen menetelmän kehittämistä kaikissa neljässä pilarissa sekä ”terveys kaikissa politiikoissa” -lähestymistavan soveltamista. Komissio otti tässä työssään huomioon monialaiset kysymykset ja pilareiden välisten yhteyksien parantamisen vaikutusten tehostamiseksi.

Komissio harkitsee tehokkaita monialaisia toimia syövän ehkäisemiseksi. Se on tietoinen siitä, että kaikki kuulemisprosessin aikana ehdotetut toimenpiteet eivät ole poliittisesti toteuttamiskelpoisia. Varhaisen havaitsemisen ja seulonnan alalla toteutettavien komission toimien keskeisenä painopisteenä on nykyisten seulontasuositusten päivittäminen ja täytäntöönpano. Komissio harkitsee (vankan näytön pohjalta) seulontasuositusten ulottamista myös muihin syöpätyyppeihin. Komissio toteaa, että sidosryhmät pitävät erittäin tärkeänä parhaiden käytäntöjen jakamista kaikilla syöväntorjuntajatkumon osa-alueilla. Komissio ymmärtää myös, että sidosryhmät pitävät erityisen tärkeänä esimerkiksi syöpäpotilaiden ja syövästä selvinneiden elämänlaatua. Komissio on pannut merkille voimakkaan kehotuksen vahvistaa ja kehittää olemassa olevia eurooppalaisia osaamisverkostoja ja harkitsee tätä kehotusta. Komissio tarkastelee myös muita EU4Health-ohjelmasta ja muista rahoitusvälineistä tuettuja aloitteita.

Lisäksi sidosryhmät toivat esiin useita kysymyksiä, joita ei ilmeisesti ole käsitelty riittävästi etenemissuunnitelmassa. Näitä kysymyksiä ovat muun muassa lasten syövä, terveydenhuoltohenkilöstön osaamisen parantaminen, terveystiedon parantaminen sekä tartuntatautiin (covid-19) vaikutus syöpäpotilaisiin ja syövän hoitoon. Kysymykset tullaan ottamaan huomioon suunnitelmaa laadittaessa.

Sidosryhmät korostivat myös EU:n roolin merkitystä seuraavilla osa-alueilla: i) syöpätutkimus, ii) tietojen laadun parantaminen ja tietämyksen jakaminen ja iii) maiden välisen yhteistyön helpottaminen. Komissio pohtii nyt tätä roolia ja sitä, miten se voisi kehittää sitä edelleen. Komissio jatkaa koko suunnitelman kehittämistä ja ottaa tässä yhteydessä huomioon seuraavat poikkialaiset kysymykset: i) potilas- ja kansalaiskeskeiset lähestymistavat, ii) hoitoon pääsyn turvaaminen syövän hoitojatkumon kaikissa vaiheissa ja iii) tasapuolisuus kaikilla hoitojatkumon osa-alueilla.

Kuuleminen osoitti myös voimakkaan halun panna suunnitelma tehokkaasti täytäntöön asettamalla realistiset tavoitteet, joiden toteutumista seurataan ja arvioidaan järjestelmällisesti.

Monet sidosryhmien kuulemisessa ehdottamat toimet koskevat jäsenvaltioita tai kuuluvat niiden yksinomaiseen toimivaltaan. Näiden toimien toteuttaminen riippuu näin ollen jäsenvaltioiden halusta toteuttaa kattavia syöväntorjuntatoimia. Komissio on valmis tukemaan ja täydentämään jäsenvaltioiden toimia syöväntorjunnassa.



Kuulemisessa tuli esiin erilaisia näkemyksiä, joista monet olivat luonteeltaan hyvin yksityiskohtaisia ja teknisiä. Nämä näkemykset otetaan tarkemmin huomioon suunnitelman täytäntöönpanovaiheessa. Useat ehdotetuista toimista edellyttävät myös erillisiä vaikutustenarviointeja täytäntöönpanovaihetta varten. Täytäntöönpanon tulokset voivat ajan mittaan muuttaa EU:n tasolla sovellettavaa lähestymistapaa. On kuitenkin myös todettava, että sidosryhmien ehdotukset olivat kokonaisuudessaan hyvin kunnianhimoisia.