EURÓPAI
BIZOTTSÁG

Brüsszel, 2021.2.3.
SWD(2021) 13 final

# BIZOTTSÁGI SZOLGÁLATI MUNKADOKUMENTUM

# KONZULTÁCIÓ AZ ÉRDEKELT FELEKKEL – ÖSSZEGZŐ JELENTÉS

**[…]**

***amely a következő dokumentumot kíséri***

**A BIZOTTSÁG KÖZLEMÉNYE AZ EURÓPAI PARLAMENTNEK ÉS A TANÁCSNAK**

**Európai rákellenes terv**

{COM(2021) 44 final}

# ÖSSZEFOGLALÓ JELENTÉS

## 1. BEVEZETÉS: CÉLKITŰZÉSEK ÉS ÉRDEKELTEK

E jelentés mutatja be az európai rákellenes terv kapcsán négy ágon futó konzultáció eredményét. A konzultációs folyamat 2020. február 4-én, a Rákellenes Világnapon vette kezdetét.

A **konzultációs stratégia** célja a rákra adott európai válasz azon négy pillérére vonatkozó uniós szintű észrevételek összegyűjtése volt, amelyeket Sztella Kiriakídisz, az egészségügyért és az élelmiszer-biztonságért felelős biztos megbízólevele az alábbiak szerint jelöl meg: i. megelőzés; ii. korai felismerés és diagnózis; iii. kezelés; és iv. a rákbetegek, túlélők és gondozók ellátása és életminősége (valamint az ismeretek és tudományos bizonyítékok). A konzultációs stratégia konkrétan a folyamat különböző kiindulási pontjait hozta létre, hogy meghatározhatók legyenek: a fő trendek és várakozások; valamint az érdekeltek és a nagyközönség fő aggályai. A stratégia minden részének kialakítása: a konkrét válaszok megragadását; a széles körű megegyezést képviselő területek azonosítását; és a jelentős különbségeket képviselő pontok meghatározását szolgálta.

A folyamat tehát a következőket foglalta magában.

- Visszajelzések az ütemtervről (február 4. – március 3.).
- Nyilvános online konzultáció (február 4. – május 22.).
- Az érdekeltekkel folytatott célzott konzultációk, ideértve egy lakossági fórumot a nyár során.
- A következők bevonása: i. az állami hatóságok a Bizottság egészségfejlesztéssel és betegségmegelőzéssel foglalkozó irányítócsoportján keresztül; ii. az Európai Parlament a rák elleni küzdelemmel foglalkozó különbizottságon keresztül; és iii. az Európai horizont részét képező javasolt rákkutatási misszió missziós bizottsága. Emellett további ad hoc hozzájárulások is történtek, elsősorban a bizottsági tisztviselőkkel folytatott találkozókon keresztül.

A konzultáció alapjául szolgált az **érdekeltek feltérképezése**, amelynek során megtörtént a kulcsfontosságú csoportok, polgárok és betegek azonosítása:

- a rák elleni küzdelemben érintett közösséget, jellemzően a betegcsoportokat vagy az európai szakmai tudományos szerveket képviselő nem kormányzati szervezetek;
- európai népegészségügyi szervezetek;
- szakemberek és szakmai szövetségek;
- ágazati szereplők;
- kutatók;
- tagállamok, ideértve az állami hatóságokat és az európai parlamenti képviselőket;
- nemzetközi ügynökségek.

A konzultációs stratégia és folyamat a fenti csoportok mindegyikét elérte. Felismerte, hogy nem lehetséges a csoportok diszkrét elkülönítése (a magánszemélyek, betegek, szakemberek, betegszövetségek és szakmai szervek elméletileg különálló kategóriák, de a gyakorlatban

átfedést mutatnak). Biztosította továbbá, hogy a feltérképezéskor azonosított összes fontos érdekelt hozzájárulási lehetőséget kapjon.

A konzultációra a Covid19-világjárvány időszakában került sor, ez a tény pedig számos résztvevő figyelmét elterelte. Enyhített a helyzeten a nyilvános konzultáció meghosszabbított határideje és az érdekeltekkel folytatott célzott konzultációk elindításának késleltetése. A találkozókra virtuálisan és alkalmanként késleltetve került sor.

Mihelyt világosabbá vált a világjárvány rákbetegekre és rákgondozásra gyakorolt hatása, megszerveztek egy három webináriumból álló sorozatot. E webináriumok célja az volt, hogy segítsék a járvány hatásainak jobb megértését és betekintést engedjenek a tagállamok helyzetébe a terv továbbfejlesztéséhez szükséges tájékozódás érdekében.

## 2. MÓDSZERTAN ÉS ESZKÖZÖK

A Bizottság online kérdőívek útján szerzett visszajelzést mind az ütemtervről, mind a nyilvános konzultációról.

Az ütemtervre vonatkozó visszajelzést mennyiségi és minőségi elemzésnek vetették alá, gépi tanulás és manuális elemzés útján azonosítva mind a négy pillér, különösen az ismeretekről, adatokról és tudományos bizonyítékokról szóló negyedik pillér témaköreit.

Az online nyilvános konzultáció eldöntendő kérdések (ahol a válaszadók előre megadott válaszok közül választanak) és kifejtendő kérdések (ahol a válaszadók válaszonként legfeljebb 600 karakter terjedelemben bármit felelhetnek) keverékéből állt. A nyilvános konzultációra adott válaszokat MS Excel és szövegelemző eszközökkel elemezték. Egyes válaszokat a válaszadó szervezetének neve és a válaszadó honlapján szereplő információk alapján átsoroltak, hogy pontosabb legyen az érdekeltek adott csoportjai (pl. betegszervezetek, egészségügyi szakemberek stb.) közötti elkülönítés. A csoportosítás és gyakoriság meghatározása érdekében adott esetben tematikus kódolást és csoportosítást alkalmaztak a kifejtős válaszoknál. Ez bizonyos fokú értelmezéssel járt. A kifejtős válaszok korlátozott mértékű ismétlődést mutattak (előfordult, hogy különböző válaszadók hasonló kifejtős válaszokat adtak); ez csupán a válaszok 5%-át érintette).

Az érdekeltekkel folytatott célzott konzultációkra a következők részvételével került sor: i. betegképviselők; ii. rák elleni közösség (tudományos és szakértői szövetségek); iii. európai közegészségügyi közösség; iv. szakmai szövetségek; v. egészségügyi ágazat; és vi. nemzetközi ügynökségek. E konzultációkat négy szakértői adatközlő interjúval egészítették ki. A szakértői konzultációra meghívottakat a következők alapján azonosították: i. a rák terén szerzett tapasztalatuk vagy a rákkezelésben végzett tevékenységük; és ii. képességük az uniós vagy csoportos szintű nézőpont képviseletére. Az érdekeltekkel folytatott célzott konzultációk előtt a szervezők a következők alapján küldtek szét kérdéseket: i. az ütemterv; és ii. a konzultációba bevont választókerületre vonatkozó szakértői ismeretek. A szervezők a megbeszéléseket is segítették az érdekeltekkel folytatott célzott konzultációk során. Az érdekeltekkel folytatott célzott konzultációkról az esemény után a meghívottaknak kulcsüzenetek formájában feljegyzéseket küldtek további észrevételek tétele céljából. Ezeket

az észrevételeket azután összevonták és elemezték. Egy nyilvános „townhall” konzultáció további ellenőrzéseket és befogadást biztosított.

## 3. KONZULTÁCIÓS INTÉZKEDÉSEK

### a. A BIZOTTSÁG ÜTEMTERVÉRE VONATKOZÓ VISSZAJELZÉSEK

Összesen 387 észrevétel érkezett 25 uniós tagállam érdekeltjeitől (89%)[1] és 10 észrevétel érkezett a nem uniós tagállamok érdekeltjeitől (11%)[2]. A válaszadó érdekeltek a legkülönfélébb ágazatokat képviselték. A válaszok közel egyharmadát (32%) nem kormányzati szervezetek (NGO-k) adták, ezt pedig az uniós nagyközönség (23%), vállalatok/gazdálkodó szervezetek és vállalkozói szövetségek (22%), valamint kutató/tudományos intézmények (7%) követték. Figyelemre méltó volt az állami hatóságok alacsony válaszadási aránya (2%).

A válaszadók általánosságban elfogadták a rákellenes tervben megfogalmazott kezdeményezést. Különösen erős támogatást kapott a megelőzési pillér (dohánytermékekkel kapcsolatos jogalkotás és a környezeti kockázatoknak való munkahelyi expozíció rendezése), de a többi pillér irányában is komoly lelkesedés mutatkozott. A válaszadók a rákellenes terv megerősítésére vonatkozó javaslatokat is adtak. Emellett a válaszadók más kérdéseket is felvetettek, nagyobb hangsúly helyezését javasolva a következőkre:

- gyermekrák, ideértve a gyógyszerekre vonatkozó innovációkat, a ráknál szerepet játszó genetikai mutációk terén végzett munkát és a túlélési stratégiákat;
- a valós bizonyítékok és az innovációk, például mesterséges intelligencia integrálása a személyre szabott ellátáshoz;
- a gyógyászati szakemberek képzési szabványainak javítása;
- a betegek, a gondozók és a nagyközönség egészségműveltsége;
- az uniós polgárok esélyegyenlősége a rákmegelőzéshez és rákgondozáshoz való hozzáférés terén;
- magas színvonalú uniós megfigyelési és felügyeleti rendszerek a szakpolitikák segítéséhez;
- a bevált gyakorlatok tagállamok általi megosztása az Unión belül.

A visszajelzések összefoglalása közzétételre került.

### b. A NYILVÁNOS KONZULTÁCIÓRA VONATKOZÓ VISSZAJELZÉSEK

Az online platformon keresztül 2 078 válasz, e-mail útján pedig további 27 válasz érkezett. E 27 e-mail-válasz a kérdőív közzététele nyomán érkezett be, közülük azonban nem mindegyik követte a javasolt formátumot. A nagyközönségtől és a szervezetektől érkezett válaszok között valamennyi uniós ország képviseltette magát, és az összes válasz közül 184 (9%)

[1] Az észtországi és szlovéniai érdekeltek nem küldtek észrevételeket.

[2] A nem uniós országok közül a legtöbb észrevétel az Egyesült Királyságból (17 válaszadó), Svájcból (10 válaszadó) és az Egyesült Államokból (6 válaszadó) érkezett.

esetében jelezték, hogy a válaszadó származási országa az Unión kívül található. 1 341 választ küldtek magánszemélyek, 737 válasz pedig szervezetek nevében érkezett.

A választ küldő szervezetek közül a legnagyobb arányt (35%) a tudományos kutatást végzők képviselték, ezeket pedig a betegszervezetek (25%) és az egészségügyi szakemberek szövetségei (10%) követték.

A nyilvános konzultáció összességében az információk széles körét vonzotta. Volt némi bizonyíték az érdekcsoportok kis számú, összehangolt válaszaira. Számos területen teljes egyetértés mutatkozott, és csaknem valamennyi válaszadó úgy érezte, hogy az Uniónak többet kell tennie mind a négy pillér esetében.

A megelőzés kapcsán a dohányzás, az étrend és a rákkeltő anyagok jelentették a három fő területet, a nagyközönség részéről pedig sokan hiányolták a rákmegelőzési információkat. Ez alapján a válaszadók azt szeretnék, ha az állami hatóságok és a nemzeti kormányok az alábbi különböző mechanizmusok útján foglalkoznának a rákmegelőzéssel: i. finanszírozás biztosítása; ii. „az egészségügyi szempontok érvényesítése minden szakpolitikában" elvnek megfelelő jogszabályok és szabályozások elfogadása; és iii. az egészséget meghatározó tényezők terén mutatkozó, a rák kockázatát növelő egyenlőtlenségek csökkentése. A korai diagnózis (2. pillér) esetében a válaszadók széleskörűen támogatták a szűrésre vonatkozó ajánlások olyan egyéb ráktípusokra történő kiterjesztését, amelyek esetében szintén hatékony lehet a szűrés. A kezelés (3. pillér) esetében a válaszadók azt jelezték, hogy az EU: i. javíthatná a rákkal kapcsolatos szolgáltatások elérését és minőségét; és ii. valamennyi tagállamban elősegíthetné az egyetemes egészségügyi ellátást (az országonkénti bontás szerint az európai betegek támogatása óriási különbséget mutat mind az egészségügyi környezeten belül, mind azon kívül). Végül, az életminőség és a rák utáni élet (4. pillér) esetében a túlélők és családok azt jelezték, hogy a mindennapi élet során tapasztalt különböző kihívásokhoz a támogatás hiánya társul (a pszichológiai segítségnyújtás, az orvosi nyomon követés és a társadalmi integráció terén).

A válaszadók azt is jelentősen támogatták, hogy kapjon nagyobb figyelmet:

- a gyermekrák;
- a kockázati tényezők, különösen az alkohol kezelése;
- a tagállamok egységes gondozási szabványainak rögzítése;
- a terv végrehajtásának nyomon követése.

A válaszadók az alábbiak hatékony megvalósulását kívánta látni: i. a népegészségügyi eredmények és a felhasználói élmény javítása; és ii. a rák által érintett emberek nagyobb támogatása.

A nyilvános konzultáció eredményeinek összefoglalása közzétételre került https://ec.europa.eu/info/law/better-regulation/have-your-say/initiatives/12154-Europe-s-Beating-Cancer-Plan/public-consultation.

### c. AZ ÉRDEKELTEKKEL FOLYTATOTT CÉLZOTT KONZULTÁCIÓK

A Bizottság a kérdések mélyebb és részletesebb feltárására használta ezt a szakaszt. Az érdekeltekkel folytatott célzott konzultációk kvalitatív jellege ellenére a négy pillérre vonatkozó nézeteik terén a csoportok meglepő szintű következetességet mutattak. Emellett

számos válaszadó ugyanazokat a horizontális kérdéseket vetette fel. Nézeteik összefoglalása az alábbi öt cím alatt található: megelőzés (1. pillér); korai felismerés és diagnózis (2. pillér); kezelés és gondozás (3. pillér); élet a rák után (4. pillér); és további kérdések.

*Megelőzés (1. pillér):* a különböző választókerületekből széles körű igény mutatkozott: i. „az egészségügyi szempontok érvényesítése minden szakpolitikában" megközelítés; ii. a kockázat átfogó megközelítése; iii. az egészség multiszektorális fellépés útján történő védelme és előmozdítása; és iv. a hozzáállás multiszektorális fellépés útján történő kezelése iránt. A válaszadók különös figyelmet igényeltek az alábbiakra:

- az alkohol, dohány és élelmiszerek szigorúbb szabályozása;
- a környezeti és munkahelyi kockázatokra vonatkozó rendeletek;
- az Európai Rákellenes Kódex támogatása;
- a következők kezelése: i. az egészség kereskedelmi meghatározói; ii. határokon átnyúló értékesítés; és iii. digitális távközlés;
- a gyermekek és fiatalok védelme, többek között hatékony oltáson keresztül (például a humán papillomavírus (HPV) elleni vakcinával);
- az uniós szinergiák elősegítése a tagállami megvalósítás támogatásához;
- az uniós szintű közegészségügyre és betegségmegelőzésre elkülönített kormányzati költségvetések részarányának erősítése;
- a szisztematikus hatásvizsgálat ösztönzése.

*Korai felismerés és diagnózis (2. pillér):* széles körű egyetértéssel azon területek, amelyeket az Uniónak lehetősége és feladata erősíteni az EU egészére kiterjedő szabványrögzítéssel. A válaszadók az alábbi területeket különösen alkalmasnak találták erre:

- átfogó korai diagnosztika programok, magas szintű diagnosztika, laboratóriumi kapacitás, iránymutatások és szabályozás fejlesztése;
- a szűrés jobbítása a következők útján: szabványok rögzítése, kockázatok kategorizálása, minőségbiztosítás, bevált gyakorlatok ösztönzése, célzott beavatkozások, monitoring és kutatás;
- az adatgyűjtés, -figyelés és -elemzés jobbításának segítése.

*Kezelés és gondozás (3. pillér):* e téren a különböző érdekképviseleti csoportok válaszadói némileg eltérő intézkedéseket részesítettek előnyben. Ettől függetlenül széles körű egyetértés mutatkozott az alábbiak fontosságát illetően:

- az átfogó minőségi gondozást elősegítő kezelési szabványok és iránymutatások (többek között minőségbiztosítási mechanizmusok és akkreditáció);
- a ritka ráktípusok kezelése európai referenciahálózatok és határon átnyúló gondozás útján;
- a gyermekrákok kezelése (és átállás felnőttgondozási szolgáltatásokra);
- a multimorbid és idős betegek kezelése;
- az európai referenciahálózatok és nemzeti referenciaközpont kapcsolódásaik szerepének és finanszírozásának bővítése;
- a betegélmény figyelembevételének biztosítása a „betegút" (az első diagnózistól a kezelésen át az utógondozásig a beteggel történő lépések és klinikai kezelések sorozata)

kialakítása során, belefoglalva a pszichoszociális gondozást és a mentális egészséget is ezekbe a betegutakba;

- az integrált multidiszciplináris gondozó teamek és a jobb kommunikáció ösztönzése;
- a munkaerőképzés és a létszámhiányok kezelése, és a szakmai képesítések elismerése;
- beruházások a sebészet, sugárkezelés, intervenciós onkológia és nukleáris medicina terén;
- megfelelő és összehangolt kutatás.

*Élet a rák után (4. pillér):* e területet a betegképviselők különösen aggasztónak találták, de aggodalmaikat mások is osztották, akiknek közös érdekük a túlélők fizikai, orvosi, pszichoszociális, foglalkoztatási és tágabb szükségleteire vonatkozó uniós cselekvés. Az érdekeltekkel folytatott célzott konzultációk során konkrét kérdések merültek fel:

- a ráktúlélés kialakítása és tervezése, beépítve a rákgondozási útba;
- utógondozási tervek, infrastruktúrák és átjárhatóságot biztosító IT eszközök megvalósítása ráktúlélők számára, ideértve a túlélési „útlevelet”;
- a rákkezelés és a rákhoz kapcsolódó betegségek hosszú távú mellékhatásainak kezelése;
- a megbélyegzés, diszkrimináció és pénzügyi kihatások („az elfeledtetéshez való jog”) kezelése;
- a családok és gondozók szükségletei mérlegelésének fontossága;
- a gyermekkorú és fiatal betegek szükségleteinek kezelése.

*További kérdések:* az érdekeltekkel folytatott célzott konzultációk résztvevői által felvetett további kérdéseknél nagy fokú átfedés mutatkozott. E további kérdések egybecsengtek az online módon és a fő adatközlőkkel folytatott interjúkon felvetett kérdésekkel. A főbb további pontok az alábbi nézeteket foglalták magukban.

- Ösztönözni kell az együttműködést és a **koordinációt a Közösségen belül**, és ki kell aknázni **az EU kezdeményezések közötti szinergiákat**.
- Az EU jelentős értéket ad hozzá a következők előmozdítása útján: i. a **bevált gyakorlatok** cseréje, ii. következetes és koherens **minőségi szabványok**; és iii. uniós szintű **monitoring és értékelés**.
- Az EU a következőkben is komoly szerepet játszik: i. az **adatok és információk** cseréje és átjárhatósága; ii. adatmegosztási infrastruktúra/infrastruktúrák; és iii. regiszterekre vonatkozó szabványok és munka.
- **A kutatás koordinálását és finanszírozását** ösztönözni kell. Különösen a transzlációs és szervezeti kutatást kell tanulmányozni a betegek adatszolgáltatása szerinti szakpolitikák végrehajtásának és fejlesztésének támogatásához.
- Az EU hasznos szerepet tölt be az **innováció** előmozdításában. Ennek az innovációnak az új diagnosztika, a rákhoz kapcsolódó genomika, a big data és a mesterséges intelligencia (MI) területét kell lefednie. Biztosítania kell továbbá: i. a rákkezeléshez való etikus és méltányos hozzáférést mindenki számára; és ii. a közérdek és a kereskedelmi érdek közötti megfelelő egyensúlyt.
- Az **európai kutatási hálózatok** nagy potenciált rejtő, fontos mechanizmust képviselnek, amely – kellő finanszírozás mellett – sokkal nagyobb szerephez juthat.

- Az **egészségügyi technológia értékelését** segítené a következőkre irányuló központi cselekvés: i. a minőség és következetesség ösztönzése; és ii. a fókusz szélesítése a klinikailag releváns végpontok felvétele érdekében.
- Ismételt hivatkozás történt az európai cselekvés mozgásterére a következőket illetően: i. **méltányosság** és hozzáférés (kísérletekhez, korai diagnózishoz és kezeléshez); ii. a gondozás minősége; és iii. eredmények. E hivatkozásokban a válaszadók remélték, hogy az EU képes: i. a kockázati tényezők méltánytalanságának rendezésével kezelni az egészség társadalmi-gazdasági és kereskedelmi meghatározóit, a kockázati magatartást és a veszélyeztetett csoportok szükségleteit; ii. minőséget és következetességet javítani, rákgondozó központokat tanúsítani és értékalapú gondozást elősegíteni; és iii. mérlegelni a nagyobb árátláthatóságot, illetve a beszerzés és árképzés kombinált megoldásait.
- Szorgalmazták az EU szerepét a betegek felelős helyzetbe hozásának és a **betegközpontúság** támogatásában.
- A válaszadók a következőkre irányuló európai fókuszt szorgalmazták: **i. kommunikáció és egészség; és ii. digitális jártasság** (például az első nyelveken, illetve a betegszervezetekkel és azokon keresztül).
- Az Uniót arra ösztönzik, hogy segítse a **betegszövetség ágazattól való függetlenségét**.
- Az érdekeltek a következők támogatására is kérték az Uniót: i. az egészségügyi **szakemberek** oktatása és képzése; és ii. **multiprofesszionális** megközelítések, többek között a közegészségügy és kommunikáció terén.
- Végezetül valamennyi csoport szorgalmazta a terv támogatását szolgáló rendszeres monitorozást és értékelést.

A Covid19-válság néhány héttel a konzultációs folyamat elindítása után kezdett rosszabbodni. A Covid19 emiatt nem került külön fókuszba az ütemtervre és a nyilvános konzultációra vonatkozó visszajelzésekben. A Bizottság ezért a fő érdekelt szervezetekkel egy három webináriumból álló sorozatot szervezett, amely rámutatott arra, hogy a Covid19 hatással van a rákmegelőzésben és rákgondozásban dolgozó szakemberek teljes közösségére.

Az érdekeltekkel folytatott minden célzott konzultáció összefoglalása közzétételre került [hivatkozás beszúrása].

### d. AD HOC HOZZÁJÁRULÁSOK

<u>Az egészségfejlesztéssel, a betegségmegelőzéssel és a nem fertőző betegségek kezelésével foglalkozó irányítócsoport</u>

Az egészségfejlesztéssel, a betegségmegelőzéssel és a nem fertőző betegségek kezelésével foglalkozó irányítócsoporton keresztül történt az uniós tagállamok, valamint Norvégia és Izland észrevételeinek kikérése. Az irányítócsoport négy találkozóján vitatta meg az európai rákellenes tervet. Az irányítócsoporton keresztül kikért észrevételek segítettek: i. megérteni a rákkal kapcsolatos nemzeti prioritásokat az ütemterv pillérjeinek fényében; és ii. betekintést nyerni a tagállamok által az uniós szintű reagálás részének tekintett intézkedéstípusokba.

Összesen 27 uniós tagállam, valamint Norvégia: i. válaszolt az irányítócsoporton belül végzett felmérésére, amely július 2-án indult és 2020. szeptember 21-én zárult; és/vagy ii. osztott meg egyéb módon visszajelzéseket a kezdeményezésről. A tagállamok többek között ismertették nemzeti prioritásaikat, valamint kiválasztották azokat a témákat, amelyek esetében az uniós részvételt prioritásnak tekintették. Csaknem valamennyi tagállam magas vagy nagyon magas nemzeti prioritásként tekintett az európai rákellenes terv négy fő pillérére, és úgy vélte, hogy a négy pillér mindegyikének növekedni fog a fontossága az elkövetkező öt évben. A négy területen végrehajtandó intézkedésekkel kapcsolatos kihívásokat illetően a tagállamok leggyakrabban az elégtelen finanszírozással és a személyzet létszámával összefüggő kihívásokról számoltak be.

A megelőzési pillér (1. pillér) esetében szinte valamennyi tagállam fő nemzeti prioritásként határozta meg az egészséges életmód előmozdítását, különös tekintettel a magatartási kockázati tényezőkkel kapcsolatos lakossági tájékoztatásra. A megelőzés azon területeinek rangsorolását illetően, amelyeken az uniós részvételt prioritásként kell kezelni, a tagállamok a leggyakrabban úgy vélték, hogy a „generációs megelőzéssel" kapcsolatos munka – ennek révén pedig a fiatalok magatartási kockázati tényezőire való összpontosítás – prioritást élvez. Egyéb magas prioritású területek: „dohány", „környezetszennyezés", „vakcinázás, például HPV és hepatitis B ellen", „gyermekrák" és „alkohol".

A korai felismeréssel és diagnózissal kapcsolatos 2. pillér esetében a leggyakrabban a konkrét rákszűrési programokat említették nemzeti prioritásként, és míg bizonyos tagállamok a meglévő szűrési programokhoz való hozzáférés javítását tűzték ki célul, addig mások a szűrővizsgálatok minőségére vagy új szűrési program indítására összpontosítanak. Uniós szinten a legmagasabb prioritást élvező területek közé tartozott a szűrés minősége (ideértve a biztos ütemterveket is), a rákszűrési adatok és a rákregiszterek közötti jobb kapcsolatok, valamint a diagnosztika (beleértve az időzítést, a rendelkezésre állást és a szabványokat).

A kezelés (3. pillér) kapcsán nemzeti szinten „a kiválósági/szakértői központok nemzeti koordinálása" és „a gyógyszerek elérhetősége és megfizethetősége" szerepelt leggyakrabban a tagállamok által felvetett kérdések között. Ez utóbbi témakört az uniós szintű közös fellépés egyik prioritásának tekintették, a cél pedig a (megfizethető) gyógyszerekhez és kezelésekhez való hozzáférés biztosítása az Unió egész területén. E pilléren belül a második uniós szintű prioritás a „validált bevált gyakorlatok megosztása" volt.

A túlélés és az élet a rák mellett/után (4. pillér) kapcsán a tagállamok leggyakrabban a ráktúlélők holisztikus és multidiszciplináris nyomon követésére vonatkozó nemzeti prioritást említették, ugyanakkor kiemelték mind a betegek, mind családjuk pszichoszociális problémáit, valamint a palliatív ellátást is. E rangsorolás alapján a tagállamok szintén a legfőbb uniós szintű prioritások között jelölték meg a „túlélők életminősége" és a „szociális védelem" területét (a „szociális védelem" olyan kérdésekkel foglalkozik, mint „az elfeledtetéshez való jog" és a túlélők védelme a pénzügyi megkülönböztetés ellen), ezeket pedig szorosan követték a „gyermekrák túlélői, beleértve a rokonokat mint házi gondozókat" és a „munkakörnyezetbe való visszailleszkedés".

Az összes tagállam az uniós szintű cselekvés hozzáadott értékét jelezte, hangsúlyozva, hogy az EU fellépése az ismeretek, adatok és tudományos bizonyítékok terén volt különösen

hasznos. A tagállamok egyetértettek a kutatás, adatcsere és tudásmegosztás támogatásával is, például az európai egészségügyi adattéren keresztül. Hangsúlyozták továbbá, hogy az EU részéről hozzáadott értéket jelenthetne a rák és az egyenlőtlenségek csökkentését célzó tagállami erőfeszítések harmonizálása.

A tagállamok számos témakört megfelelő prioritásként azonosítottak. A megelőzés (1. pillér) kapcsán csaknem minden tagállam kifejtette, hogy a „generációs megelőzés terén végzett munka" magas prioritást képvisel. Egyéb magas prioritású területek: „dohány", „környezetszennyezés", „vakcinázás, például HPV és hepatitis B ellen", „gyermekrák" és „alkohol". A korai felismerés és diagnózis (2. pillér) kapcsán a tagállamok két témakört tartottak nagyon fontosnak: „szűrés" (ideértve a minőséget és a garantált határidőket) és „a rákszűrési adatok és rákregiszterek közötti jobb kapcsolatok". A kezelés (3. pillér) kapcsán a tagállamoktól az „uniós szintű hozzáférés a (megfizethető) gyógyszerekhez és kezelésekhez" és a „validált bevált gyakorlatok megosztása" kapta a legmagasabb besorolást. A túlélés és az élet a rák mellett/után (4. pillér) kapcsán a tagállamok a „túlélők életminősége" és a „szociális védelem" témakörét tartották legfontosabbnak (a „szociális védelem" olyan kérdésekkel foglalkozik, mint „az elfeledtetéshez való jog" és a túlélők védelme a pénzügyi megkülönböztetés ellen).

a tagállamok két olyan területre is rámutattak, ahol a Bizottság katalizátori szerepet tölt be: i. a nemzetközi tudományos kutatás előmozdítása; és ii. a rákregiszterek közötti adatmegosztás és együttműködés erősítése. Hangsúlyozták egyes kezdeményezések (pl. az Európai Rákregiszterek Hálózata) hozzáadott értékét és az Európai Bizottság Közös Kutatóközpontjának támogató szerepét. A képzés kapcsán a legtöbb tagállam kiemelte az egészségügyi szakemberek multidiszciplináris együttműködés keretében történő képzésének fontosságát.

A méltányosságot a tagállamok zöme aggályosnak tekintette, és csaknem minden tagállam azt jelezte, hogy a Covid19 hatással van a rákkal kapcsolatos országos szolgáltatásokra.

A tagállami visszajelzések összefoglalása közzétételre került.

Kapcsolat az Európai Parlamenttel

Az Európai Parlament Környezetvédelmi, Közegészségügyi és Élelmiszer-biztonsági Bizottsága június 15-én *Európa megerősítése a rák elleni küzdelemben* címmel tett közzé jelentést. E jelentés átfogó ajánlásokat vázol, továbbá felöleli a konzultáció során felvetett aggályokkal egybecsengő következő témaköröket: i. rákmegelőzési kutatás és fellépés (többek között a dohányra, alkoholra, egészséges életmódra és vakcinákra összpontosítva); ii. kockázatok előrejelzése, szűrés és korai felismerés; és iii. kezelés, minőségi gondozás és a ráktúlélők szükségletei.

Az Európai Parlament újonnan létrehozott, rák elleni küzdelemmel foglalkozó különbizottsága is benyújtott egy, a tervet segítő munkadokumentumot szeptember 27-én, és eszmecserét folytatott Kiriakídisz biztossal.

Október 12-én a bizottság tagjai kötelezettséget vállaltak arra, hogy támogatják a rák elleni küzdelem közös szabványának kidolgozását. Ez a bizottság azon nézetét tükrözi, miszerint a rák terén tett számos előrelépéshez európai szinten irányított közös politikára van szükség. A

2020. október 27-i munkadokumentum összhangban van a konzultáció többi ágával. A következőket hangsúlyozza: i. globális megelőzés (fellépés a dohány, alkohol, étrend, testmozgás, környezet és a zöld megállapodáshoz való kapcsolódások terén); ii. szűrés és korai felismerés; iii. egyenlő hozzáférés a betegközpontú kezelésekhez (utalva az európai gyógyszerpiac szerepére); és iv. a betegek és gondozók támogatásának szükségessége. Emellett a munkadokumentum a következő cselekvési irányokat határozta meg: i. holisztikus kutatás és innováció; ii. ismeretek és bevált gyakorlatok cseréje, többek között európai referenciahálózatokon és rákregisztereken keresztül; és iii. képzéssel és kommunikációval kapcsolatos munka. A bizottsági tagok azon aggodalmuknak is hangot adtak, hogy a Covid19 hatással van a betegek kezelésére és a korai diagnózis potenciális elhalasztására.

Kiriakídisz biztos asszony találkozói a fő érdekeltekkel

Kiriakídisz biztos asszony 2020 januárjában kezdte meg találkozóit a rák elleni küzdelem kérdésével foglalkozó fő érdekeltekkel. Ezen érdekeltek álláspontjai egybeestek a fent említettekkel.

Egyéb tájékoztató tevékenységek

Főigazgatósági szinten az Egészségügyi és Élelmiszerbiztonsági Főigazgatóság vett részt az érdekelt szervezetek konferenciáin és találkozóin. Az érdekeltek álláspontjai nagyon közel álltak az egyéb konzultációs tevékenységek során összegyűjtöttekhez.

### e. KÖLCSÖNÖS FÜGGŐSÉG ÉS KÖVETKEZETESSÉG AZ ÉRDEKELTEK HOZZÁJÁRULÁSAIBAN

Nagy fokú következetesség tapasztalható a különböző csoportok esetében az érdekeltek hozzájárulásai között és az egyes konzultációs ágaknál kialakult megállapítások között. Az érdekképviseleti csoportok elsődleges aggályainak felsorolása alább látható.

**Betegek, betegcsoportok, túlélők és nagyközönség:** A magánszemélyek, betegcsoportok, túlélők és gondozók által hangoztatott aggályok zöme a gondozás minőségéről szólt. E csoportok a fokozottabban betegközpontú megközelítés és a következetesebb szabványok érdekében léptek fel. Emellett szorgalmazták a pszichoszociális és mentál-egészségügyi támogatást és az egészségügyi szakemberek képzését a multidiszciplináris teamek felállítása és a jobb kommunikáció céljából. E csoport arról is beszélt, hogy a betegek véleményét figyelembe kell venni a rákgondozási és a tágabb szakpolitikai irányok kialakításakor. Emellett ezek a csoportok minden más érdekképviseleti csoportnál jobban aggódtak a ráktúlélők segítése miatt.

Más érdekképviseleti csoportokhoz hasonlóan a betegek, a betegcsoportok és a nagyközönség tagjai is szorgalmazták az EU szerepvállalását az adatmegosztás, a szabványok harmonizálása és az innováció előmozdítása terén. Komoly elkötelezettséget mutattak továbbá az országok közötti és országokon belüli egyenlőtlenségek felszámolása iránt. Konkrét és ismételt felhívásokat tettek a következőkre: i. nagyobb figyelmet kell fordítani a gyermekrákra; ii. az európai referenciahálózatok erősebb szerepe; és iii. az EU foglalkozzon a kereskedelmi meghatározókkal.

A betegcsoportok konkrét aggályokat osztottak meg: saját szerepükről; a független finanszírozás lehetőségéről; az egészségműveltségről; és a kommunikációról.

**Szakemberek és szakmai szövetségek**: E csoport aggályai, illetve a betegek és túlélők aggályai között jelentős átfedés mutatkozott. A szakemberek és szakmai szövetségek egyértelműen a megelőzésre fókuszáltak és komoly aggályokat közöltek az összes beteg kezeléshez és különösen gyógyszerekhez való méltányos hozzáférését illetően. A szakemberek elismerték továbbá a multidiszciplináris munkavégzés támogatásának igényét (és az ápolók, háziorvosok és szakorvosok fontosságát) és a betegekre való nagyobb odafigyelés szükségességét. A gyermekrák is hangsúlyosan szerepelt a szakemberek és szakmai szövetségek aggályai között.

Az adatokkal kapcsolatban ez a csoport ugyanolyan aggályokat érzett, mint a betegek és túlélők. A szakemberek és szakmai szövetségek azonban nagyobb hangsúlyt helyeztek a következőkre: i. az EU szerepe az adatok átjárhatóságának előmozdításában; ii. a rákregiszterek szerepe és a rákregiszterek közötti együttműködés; és iii. az egész Unióra kiterjedő munka a digitalizáció és a big data terén. Ez összhangban állt a csoport érdekével, miszerint az EU például a következő kutatások előmozdítására képes: i. határokon átnyúló klinikai vizsgálatok; ii. transzlációs, megvalósítási és szervezeti kutatás; és iii. eredményeken alapuló kutatás. A szakemberek és szakmai szövetségek szorgalmazták továbbá az új diagnosztikai módszerek eredményességre és költséghatékonyságra fókuszáló fejlesztését és validálását.

**Kutatási, tudományos és közegészségügyi szervezetek:** az érdekeltek e csoportjának egyes aggályai megegyeznek a másik két érdekképviseleti csoport aggályaival. A kutatási, tudományos és közegészségügyi szervezetek számára a megelőzés, a diagnózis és a kezelés jelentették a különös fontosságú kérdéseket.

A megelőzés kapcsán ez az érdekképviseleti csoport erősen arra fókuszált, hogy mit kellene tenni a kockázati tényezők (különösen az alkohol, de emellett a dohányzás, étrend, testmozgás és a rákkeltő anyagoknak való expozíció) terén. Emellett a HPV elleni oltásra fókuszáltak. Ez az érdekképviseleti csoport a tájékoztatás, a tudatosság, az oktatás és az egészségműveltség szerepét is hangsúlyozta. A csoport a következőkről is konkrétumokat vetett fel: i. kockázatértékelési eszközök használata a célzottabb rákszűrés érdekében; ii. új diagnosztikai és értékelési eszközök; iii. uniós munka a kezelési protokollok harmonizálásához a közös szabványok és minőségi gondozás biztosítása érdekében; és iv. gyermekrák. Ezek az érdekeltek fontosnak tartották a kutatást és az innovációt. Kitértek például a következőkre: i. genetikai információk és személyre szabott kezelés alkalmazása; ii. támogatás a kevéssé tanulmányozott ráktípusokhoz; és iii. gyógyszerfejlesztés. Ezek az érdekeltek arra is kérték az Uniót, hogy: i. mozdítsa elő a referenciahálózatokat; ii. ösztönözze a hálózatépítést és az adatmegosztást; és iii. támogassa a nemzetközi tudományos kutatási platformokat az Európai horizont rákkutatási missziója útján.

Ezek az érdekeltek egyetértettek abban, hogy az országok közötti egyenlő hozzáférés és az egyetemes egészségügyi ellátás uniós kérdéseket jelentenek. Reményüket fejezték ki az egészségügyi technológia centralizáltabb értékelése és egy európai rákalap iránt.

**Ágazat és magánszektor:** Ezek az érdekeltek leginkább a következőkre fókuszáltak: i. innovatív megközelítések; ii. személyre szabott orvoslás; iii. biomarkerek alkalmazása és megtérítése; és iv. valós bizonyíték platformok a személyre szabott megoldásokhoz.

Cselekvést sürgettek az innováció tagállamokban történő elterjesztési idejének („a betegek általi hozzáféréshez szükséges időtartam”) lerövidítésére, ideértve a szabályozási folyamat során észlelt akadályok „elsimítását”. Támogatták a rákkutatási missziót és remélik, hogy az EU elősegíti: i. a köz- és magánszféra közötti partnerségeket az egészségügyi ellátásban; ii. a sok érdekeltet bevonó páneurópai fórumokat; iii. a gyorsított páneurópai finanszírozási/megtérítési modelleket; és iv. a strukturális és kohéziós alapok alkalmazását az innovációhoz való hozzáférés kiegyenlítése céljából a forrásszűkében lévő országok esetén.

Abban is közös nevezőn voltak a többi érdekelttel, hogy fontosság tekintetében kiemelték különösen a betegeket és a gondozókat; a hosszú távú túlélést és komorbiditásokat; és a gyermekrákot. Ez az érdekképviseleti csoport az értékalapú gondozást is támogatta. A szűrés és biomarkerek terén szerettek volna túllépni a rák elleni közösség által javasolt területeken. A rák elleni közösséghez hasonlóan azonban ez az érdekképviseleti csoport is kiemelte a korai diagnózis fontosságát. Lelkesen nyilatkoztak továbbá a következők lehetőségéről: i. uniós cselekvés az adatmegosztásra vonatkozóan; ii. páneurópai elektronikus rákregiszter; és iii. a terv végrehajtásának nyomon követése az előrehaladást jelző „műszerfal” segítségével. Egyes ágazati csoportok javaslata szerint az elektronikus cigaretta megfelelő ártalomcsökkentő intézkedés, és ez a vélemény az online észrevételekben is megjelent.

**Tagállamok és állami hatóságok:** ennek az érdekképviseleti csoportnak a nézetei fent már nagyjából bemutatásra kerültek, de jelentős átfedés mutatkozik e nézetek és a megkérdezett többi érdekelt nézetei között. A tagállamok az uniós hozzáadott érték kulcsterületének számító kutatásra és adatmegosztásra helyezték a legnagyobb hangsúlyt.

**Nemzetközi ügynökségek:** A Nemzetközi Rákkutatási Ügynökség, a Gazdasági Együttműködési és Fejlesztési Szervezet és az Egészségügyi Világszervezet (Európai Regionális Irodája és székhelye) határozottan egyetértett a többi érdekelttel. E három szervezet a következőket hangsúlyozta: i. megelőzés; ii. a korai diagnózist és a bizonyítékon alapuló szűrést segítő szabványok rögzítésének ösztönzése; iii. a betegközpontú európai megközelítés elfogadása; iv. adatmegosztás és adatharmonizáció; v. nem hagyományos eredménymérések alkalmazása; és vi. regiszterek támogatása. Emellett kifejezték érdeklődésüket az értékalapú gondozás iránt, és különös lelkesedést mutattak az európai kezdeményezések és ügynökségek közötti szinergiákat illetően.

### f. A KONZULTÁCIÓS FOLYAMAT FŐBB ÜZENETEI

Összességében az egész Unió nagyon erősen támogatja az európai rákellenes tervet, az érdekeltek pedig magas szintű törekvést szorgalmaztak a tervvel kapcsolatban. Az érdekeltek szerint különösen az jelenti a terv erősségét, hogy a rákkezelési kontinuum egészében foglalkozik a rák problémájával. A holisztikus megközelítés támogatását jelzi az érdekeltek részéről a terv mind a négy pillérének adott magas szintű minősítés, továbbá az érdekeltek monitoring és értékelés iránti elkötelezettsége annak érdekében, hogy a terv segítse a valódi változást. Emellett az érdekeltek úgy vélik, hogy a rák kezelésének uniós dimenziója komoly hozzáadott értéket jelent, kiemelve a Bizottság képességét az ágazatokat átfogó munkavégzésre és „az egészségügyi szempontok érvényesítése minden szakpolitikában” megközelítés alkalmazására.

Széles körben fontosnak minősült a **kockázati tényezők** átfogó módon történő kezelése. A rákmegelőzés várhatóan azért kifizetődő, mert csökkenti az egyéb krónikus, nem fertőző betegségek hatásait.

Következetes támogatás mutatkozott továbbá a **meglévő szűrőprogramok optimalizálása** (e programok szervezésének, minőségének és figyelésének validálása és erősítése) terén betöltött uniós szerepkör iránt. A közösség szintén kedvezőnek értékelte az új, eredményes és hatékony szűrőprogramok kialakításában játszott uniós szerepet, bár a szűrés tárgyát illetően nézetkülönbség alakult ki. Az érdekeltek úgy vélték, hogy a **korai felismerés** is olyan terület, ahol az Unió fontos szerepet tölt be a szabványosítás, a bizonyítékon alapuló bevált gyakorlatok, a minőség és a méltányosság előmozdításában.

Az érdekeltek szerint az EU jó pozícióban van **a bevált gyakorlatok, a kezelés és a „rétegzett" betegutak** azonosításához. Arra ösztönözték az Uniót, hogy tekintsen a kezelésen túlmutató szélesebb betegutak felé, amelyek a kezdéstől a befejezésig a teljes betegélményt lefedik, ideértve a túlélési és szociális tapasztalatokat.

Az **európai referenciahálózatokat** valamennyi érdekelt értékelte. Széles körű támogatást kapott a komolyabb finanszírozás, amellyel kiterjeszthető az e hálózatok által a ritka betegségek, gyermekrák és ritka ráktípusok terén végzett úttörő munka a következőkre: i. szélesebb körű kutatás; ii. a bevált gyakorlatok és iránymutatások megosztása; és iii. együttműködés.

Az érdekeltek hangsúlyozták a **ráktúlélők támogatásának** fontosságát is. A csoportok kiemeltek egy sor (betegtájékoztatáson alapuló) megközelítést, például: i. túlélők nyomon követése; ii. gondozási tervek és infrastruktúrák; és iii. átjárhatóságot biztosító IT eszközök. Reményeik szerint az uniós támogatás jövedelemtől függetlenül minden beteg számára segíti majd a bevált gyakorlatok elérését.

Az érdekeltek aggódtak, mert nem mindig biztosítható **mindenkinek egyenlő hozzáférés a minőségi rákgondozáshoz** és remélték, hogy az európai rákellenes terv segíteni fog ezen. Valamennyi csoport kiemelte a befogadás fontosságát azért, hogy **valamennyi betegcsoport** (a gyermekek és idősek is) és **veszélyeztetett lakos** megfelelő ellátást kaphasson.

Az érdekeltek végül hangsúlyozták azon meggyőződésüket, hogy az EU kulcsszerepet játszik a **rákkutatás** terén. Úgy vélik, hogy a koordinált európai fellépés hatékony, eredményes és gyors megoldásokat kínál a jelen és a jövő kihívásaira.

## 4. HOGYAN TÖRTÉNT A VISSZAJELZÉSEK FIGYELEMBEVÉTELE

Az érdekeltek európai rákellenes tervről alkotott nézeteit a lehető legnagyobb mértékben elemezték és figyelembe vették. E nézetek a terv felépítésére, főbb alapelveire, végrehajtására és irányítására vonatkoztak.

Miután az érdekeltek általános jóváhagyásukat adták a tervhez, a Bizottság mind a négy pillérnél megtartotta és finomította a holisztikus módszert és „az egészségügyi szempontok érvényesítése minden szakpolitikában" megközelítést alkalmazta. Erre a horizontális kérdések figyelembevétele és a pillérek közötti kapcsolatok javítása miatt volt szükség a nagyobb hatás érdekében.

A Bizottság komoly, ágazatközi intézkedéseket mérlegel a rák megelőzéséhez. Tisztában van azzal, hogy a konzultációs folyamat során javasolt intézkedések közül nem mind lesz politikailag kivitelezhető. A korai felismerés és szűrés terén a Bizottság intézkedéseinek lényegét a meglévő szűrési ajánlások aktualizálása és további végrehajtása jelenti. A Bizottság – megbízható és stabil bizonyítékok alapján – mérlegelni fogja az ajánlások más ráktípusokra való kiterjesztését is. A Bizottság elismeri, hogy az érdekeltek a rákkezelési kontinuum egészét tekintve nagy fontosságot tulajdonítottak a bevált gyakorlatoknak. Megérti továbbá az érdekeltek különös elkötelezettségét az olyan területek fontossága iránt, mint a rákbetegek és túlélők életminősége. A Bizottság tudomásul vette és mérlegelni fogja azt a komoly felhívást, miszerint meg kell erősíteni a meglévő európai referenciahálózatokat és támaszkodni kell azokra. A Bizottság „az EU az egészségügyért" programon és más finanszírozási eszközökön keresztül támogatott egyéb kezdeményezéseket is mérlegelni fog.

Ezen túlmenően az érdekeltek több olyan kérdésre is rávilágítottak, amelyeket nem kielégítő módon kezelt az ütemterv. Közéjük tartozik a gyermekrák, az egészségügyi dolgozók továbbképzése, az egészségügyi információk javítása, illetve a fertőző betegségek (Covid19) által a rákbetegekre és rákgondozásra gyakorolt hatás. Ezek mérlegelésre kerülnek majd a terv fejlesztésekor.

Az érdekeltek a következő területeken betöltött uniós szerepkör fontosságát is hangsúlyozták: i. rákkutatás; ii. az adatok javítása és az ismeretek megosztása; és iii. az országok közötti együttműködés elősegítése. A Bizottság jelenleg e szerepkört és annak fejlesztési lehetőségét tanulmányozza. A Bizottság folytatja a teljes terv fejlesztését, szem előtt tartva a következőkre vonatkozó horizontális kérdéseket: i. betegközpontú és polgárközpontú megközelítések; ii. hozzáférés a rákkezelési kontinuum összes fázisához; és iii. méltányosság a rákkezelési kontinuum egészében.

A konzultáció arra is rámutatott, hogy erős igény mutatkozik a szisztematikusan figyelt és értékelt reális célokra alapozott terv hatékony végrehajtására.

A konzultáció során az érdekeltek által javasolt számos intézkedés a tagállamokat érinti vagy azok kizárólagos hatáskörét képezi. Az ilyen intézkedések végrehajtása tehát attól függ, hogy a tagállamok mennyire törekednek átfogó rákellenes fellépésre. E téren a Bizottság készen áll a tagállami intézkedések támogatására és kiegészítésére.

A konzultáció sokféle különböző nézetet is feltárt, amelyek közül számos nagyon részletes és technikai jellegű. Helyénvaló lesz ezeket a nézeteket a terv végrehajtási fázisa során mérlegelni, és emellett jó néhány javasolt intézkedés esetében külön hatásvizsgálatokat kell majd végezni a végrehajtási fázishoz. A végrehajtás eredményei idővel módosíthatják az uniós szintű megközelítést. Azt is tudomásul kell azonban venni, hogy az érdekeltektől származó javaslatok teljes köre az általános törekvéseket tekintve szinte végtelen.