

Bruxelles, den 3.2.2021
SWD(2021) 13 final

ARBEJDSDOKUMENT FRA KOMMISSIONENS TJENESTEGRENE
HØRING AF DE INTERESSEREDE PARTER - SAMMENFATTENDE RAPPORT

[...]

Ledsagedokument til

**MEDDELELSE FRA KOMMISSIONEN TIL RÅDET OG EUROPA-
PARLAMENTET**

Europas kræfthandlingsplan

{COM(2021) 44 final}

SAMMENFATTENDE RAPPORT

1. INDLEDNING: MÅL OG INTERESSENER

I denne rapport redegøres der for resultaterne af de fire dele af den høring, der blev gennemført om Europas kræfthandlingsplan. Høringsprocessen blev iværksat på den internationale kræftdag den 4. februar 2020.

Høringsstrategien var udformet med henblik på at indsamle input fra hele EU om de fire søjler i Europas indsats mod kræft, der er redegjort for i opgavebeskrivelsen til Stella Kyriakides, kommissær med ansvar for sundhed og fødevarerikkerhed, nemlig i) forebyggelse, ii) tidlig påvisning og diagnosticering, iii) behandling og iv) pleje af og livskvalitet for kræftpatienter, overlevende og omsorgspersoner (plus viden og videnskabelig dokumentation). Høringsstrategien havde navnlig til formål at skabe forskellige tilgange til processen med at fastlægge de primære udviklingsforløb, forventninger og bekymringer, der gør sig gældende hos interessenter og i offentligheden. Hver del af strategien var skræddersyet til at registrere specifikke svar samt indkredse områder, hvor der hersker bred enighed, og punkter, hvor der er betydelige forskelle.

Processen omfattede derfor følgende.

- Feedback på køreplanen (4. februar til 3. marts).
- En offentlig onlinehøring (4. februar til 22. maj).
- Målrrettede høringer af interessenter, herunder et plenummøde i løbet af sommeren.
- Samarbejde med i) de offentlige myndigheder gennem Kommissionens Styringsgruppe vedrørende Sundhedsfremme og Sygdomsforebyggelse, ii) Europa-Parlamentet gennem Det Særlige Udvalg om Kræftbekæmpelse og iii) missionsudvalget for den foreslåede kræftindsats under Horisont Europa. Der var også flere andre ad hoc-bidrag, som primært stammede fra møder med tjenestemænd i Kommissionen.

Høringsprocessen byggede på **kortlægningen af interessenter**, der indkredsede de vigtigste grupper, borgere og patienter, nemlig:

- NGO'er, der repræsenterer kræftsamfundet, typisk patientgrupper eller europæiske fagvidenskabelige organer
- europæiske folkesundhedsorganisationer
- sundhedspersonale og sammenslutninger af sundhedspersonale
- industrien
- forskere
- medlemsstaterne, herunder offentlige myndigheder og medlemmer af Europa-Parlamentet
- internationale organer.

Høringsstrategien og -processen nåede ud til alle ovennævnte grupper. Det måtte i forbindelse med høringen erkendes, at grupperne ikke kunne holdes helt adskilt fra hinanden (enkeltpersoner, patienter, sundhedspersonale, patientsammenslutninger og faglige organisationer er i teorien særskilte kategorier, men de overlapper hinanden i praksis).

Høringen sikrede også, at alle de vigtigste interessenter, der blev indkredset ved kortlægningen, havde mulighed for at bidrage.

Høringen fandt sted på samme tid som covid-19-pandemien, hvilket afledte mange deltageres opmærksomhed. Denne situation blev afhjulpet ved at forlænge tidsrammen for den offentlige høring og udsætte iværksættelsen af de målrettede høringer af interessenter. Møderne blev afholdt virtuelt og var nogle gange forsinket.

I takt med, at pandemiens konsekvenser for kræftpatienter og kræftbehandling blev tydeligere, blev der afholdt en serie af tre webinarer. Målet med disse webinarer var at opnå en bedre forståelse af pandemiens konsekvenser og få indblik i situationen i medlemsstaterne som grundlag for den videre udvikling af planen.

2. METODE OG VÆRKTØJER

Kommissionen indsamlede feedback om både sin køreplan og den offentlige høring ved hjælp af onlinespørgeskemaer.

Feedbacken på køreplanen blev analyseret kvantitativt og kvalitativt med udgangspunkt i maskinlæring og manuel analyse for at fastlægge temaer for hver af de fire søjler, og navnlig den fjerde søjle vedrørende viden, data og videnskabelig dokumentation.

Den offentlige onlinehøring var en blanding af lukkede spørgsmål (hvor respondenterne vælger ud fra en række forud fastlagte svarmuligheder) og åbne spørgsmål (hvor de frit kan skrive et svar efter eget valg på op til 600 tegn pr. svar). Svarene på denne offentlige høring blev analyseret ved hjælp af MS Excel og tekstanalyseværktøjer. Nogle svar blev omklassificeret ved hjælp af navnet på respondentens organisation og oplysninger på respondentens websted for at gøre det muligt at sondre klarere mellem de relevante typer af interessenter (f.eks. patientorganisationer, sundhedspersonale osv.). Hvor det var relevant, blev tematisk kodning og gruppering anvendt på fritekstsvar for at bestemme gruppering og hyppighed. Dette indebærer en vis grad af fortolkning. Fritekstsvarene overlappede hinanden i begrænset omfang (dvs. tilfælde, hvor forskellige respondenter skrev lignende fritekstsvare). Dette var kun tilfældet for 5 % af besvarelserne).

De målrettede høringer af interessenter fandt sted med i) patientrepræsentanter, ii) kræftsamfundet (videnskabelige sammenslutninger og eksperthsammenslutninger), iii) det europæiske folkesundhedssamfund, iv) sammenslutninger af sundhedspersonale, v) sundhedsindustrien og vi) internationale organer. Disse høringer blev suppleret af fire interviews med ekspertinformanter. De indbudte personer blev udvalgt til eksperthøring på basis af i) deres ekspertise på kræftområdet eller deres aktivitet inden for kræftbehandling, og ii) deres evne til at repræsentere et EU-perspektiv eller et gruppeperspektiv. Forud for de målrettede høringer af interessenter udsendte initiativtagerne spørgsmål baseret på i) køreplanen og ii) ekspertviden blandt den kreds af interessenter, der skulle høres. Initiativtagerne fremmede også drøftelserne i forbindelse med de målrettede høringer af interessenter. Efter høringerne blev der sendt notater fra de målrettede høringer af interessenter til de indbudte personer i form af nøglebudskaber med henblik på yderligere

bemærkninger. Disse bemærkninger blev derefter underbygget og analyseret. En offentlig høring i plenumform gav yderligere muligheder for kontrol og inddragelse af interessenter.

3. HØRINGSTILTAG

a. FEEDBACK PÅ KOMMISSIONENS KØREPLAN

I alt blev der modtaget 387 bemærkninger fra interessenter i 25 EU-medlemsstater (89 %)¹ og 10 bemærkninger fra interessenter i tredjelande (11 %)². De interessenter, der svarede, repræsenterede en bred vifte af sektorer. Næsten en tredjedel af svarene (32 %) kom fra ikkestatslige organisationer (NGO'er) efterfulgt af den brede offentlighed i EU (23 %), virksomheder/erhvervsorganisationer og -sammenslutninger (22 %) og forskningsinstitutioner/akademiske institutioner (7 %). Den lave svarprocent fra de offentlige myndigheder (2 %) var værd at hæfte sig ved.

Respondenterne støttede i det store og hele initiativet i kræfthandlingsplanen. Der blev udtrykt særlig stærk støtte til forebyggelsessøjlen (tobakslovgivning og håndtering af eksponering for miljørisici på arbejdspladsen), men der var generel begejstring også for de andre søjler. Respondenterne fremsatte også forslag til styrkelse af kræfthandlingsplanen. Respondenterne tog desuden andre spørgsmål op og foreslog, at der blev lagt større vægt på:

- kræftformer hos børn, herunder innovation på lægemiddelområdet, arbejde med genetiske mutationer, som spiller en rolle i forbindelse med kræft, og overlevelsesstrategier
- integration af dokumentation fra den virkelige verden og nyskabelser såsom kunstig intelligens med henblik på personlig pleje
- forbedring af uddannelsesstandarderne for sundhedspersonale
- sundhedskompetence for patienter, omsorgspersoner og offentligheden
- lige muligheder for EU-borgere for at få adgang til kræftforebyggelse og -behandling
- overvågningssystemer af høj kvalitet på EU-plan, som skal danne grundlag for politikkerne
- udveksling af bedste praksis mellem medlemsstaterne inden for EU.

Der blev offentliggjort et resumé af den modtagne feedback.

b. FEEDBACK PÅ DEN OFFENTLIGE HØRING

Der blev modtaget 2 078 svar via onlineplatformen og yderligere 27 svar pr. e-mail. Disse 27 e-mailbesvarelser var foranlediget af offentliggørelsen af spørgeskemaet, men ikke alle fulgte det foreslåede format. Alle EU-lande var repræsenteret i svarene fra den brede offentlighed og forskellige organisationer, og i 184 (9 %) af alle svar blev det anført, at respondentens oprindelsesland lå uden for EU. 1 341 svar kom fra enkeltpersoner, mens 737 blev givet på vegne af organisationer.

¹ Der blev ikke modtaget nogen bemærkninger fra interessenter i Estland og Slovenien.

² De fleste bemærkninger fra tredjelande kom fra Det Forenede Kongerige (17 respondenter), Schweiz (10 respondenter) og USA (6 respondenter).

Blandt de organisationer, der svarede, var den største andel (35 %) involveret i akademisk forskning efterfulgt af patientorganisationer (25 %) og sammenslutninger af sundhedspersonale (10 %).

Generelt bidrog en bred vifte af interessenter med input til den offentlige høring. Der kunne konstateres et lille antal samordnede svar fra interessentgrupperne. Der var klar enighed på mange områder, og næsten alle respondenter mente, at EU burde gøre mere inden for alle fire søjler.

Inden for forebyggelse var de tre vigtigste områder, der blev fremhævet, tobak, kost og kræftfremkaldende stoffer, og mange medlemmer af offentligheden bemærkede, at der manglede oplysninger om kræftforebyggelse. Respondenterne oplyste, at de gerne ville have de offentlige myndigheder og nationale regeringer til at håndtere kræftforebyggelse gennem flere forskellige mekanismer, f.eks. ved at i) stille finansiering til rådighed, ii) vedtage lovgivning og andre bestemmelser efter en tilgang, hvor sundhedsaspektet integreres i alle politikker, og iii) mindske uligheden i de sundhedsdeterminanter, der øger risikoen for kræft. I afsnittet om tidlig diagnosticering (søjle 2) var der bred opbakning blandt respondenterne til at udvide anbefalingerne om screening til at omfatte andre kræfttyper, hvor screening også kan være effektiv. I afsnittet om behandling (søjle 3) tilkendegav respondenterne, at EU kunne i) forbedre adgangen til og kvaliteten af kræftbehandling og ii) fremme universel sygesikring i alle medlemsstater (en opdeling efter lande viste, at der var store forskelle i adgangen til støtte, både i og uden for sundhedsvæsenet, for patienter i hele Europa). Endelig oplyste overlevende og deres familier i afsnittet om livskvalitet og livet efter kræft (søjle 4), at de oplevede mange udfordringer i dagligdagen kombineret med manglende støtte (psykologhjælp, lægelig opfølgning og social integration).

Der var også betydelig opbakning blandt respondenterne til at sætte øget fokus på:

- kræft hos børn
- håndtering af risikofaktorer, navnlig alkohol
- fastsættelse af ensartede standarder for behandling i medlemsstaterne
- overvågning af planens gennemførelse.

Respondenterne ønskede en effektiv gennemførelse med i) forbedrede resultater vedrørende befolkningens sundhedstilstand og brugeroplevelse og ii) mere støtte til kræftramte.

Der blev offentliggjort et sammendrag af resultaterne af den offentlige høring: <https://ec.europa.eu/info/law/better-regulation/have-your-say/initiatives/12154-Europe-s-Beating-Cancer-Plan/public-consultation>.

c. MÅLRETTET HØRING AF INTERESSETER

Kommissionen benyttede denne fase til at foretage en mere indgående og detaljeret gennemgang af spørgsmålene. Til trods for den kvalitative karakter af de målrettede høringer af interessenter var der en overraskende grad af overensstemmelse mellem grupperne i deres syn på de fire søjler. Mange respondenter rejste også de samme tværgående spørgsmål. Deres synspunkter er sammenfattet nedenfor under fem hovedafsnit, nemlig forebyggelse (søjle 1), tidlig påvisning og diagnosticering (søjle 2), behandling og pleje (søjle 3), livet efter kræft (søjle 4) og øvrige spørgsmål.

Forebyggelse (søjle 1): Der var udbredte ønsker fra forskellige kredse af interessenter om i) en tilgang, hvor sundhedsaspektet integreres i alle politikker, ii) en konsekvent risikotilgang, iii) beskyttelse og fremme af sundhed gennem tværsektorielle tiltag og iv) tackling af adfærd gennem tværsektorielle tiltag. Respondenterne opfordrede til, at der især blev lagt vægt på:

- strengere lovmæssige foranstaltninger vedrørende alkohol, tobak og fødevarer
- bestemmelser om miljø- og arbejdsmiljørisici
- støtte til den europæiske kræftkodeks
- tackling af i) kommercielle sundhedsdeterminanter, ii) grænseoverskridende markedsføring og iii) digital kommunikation
- beskyttelse af børn og unge, herunder gennem effektiv vaccination (f.eks. gennem vaccine mod human papillomavirus — HPV)
- fremme af EU-synergier til støtte for gennemførelse i medlemsstaterne
- styrkelse af den del af de statslige budgetter, der er afsat til folkesundhed og sygdomsforebyggelse i hele EU
- tilskyndelse til systematisk konsekvensanalyse.

Tidlig påvisning og diagnosticering (søjle 2): Der var bred enighed om, at der var områder, som EU kunne og burde styrke gennem fastsættelse af standarder for hele EU. Respondenterne mente, at følgende områder var særligt egnede til dette formål:

- udvikling af omfattende programmer for tidlig diagnosticering, diagnosticering af høj kvalitet, laboratoriekapacitet, retningslinjer og regulering
- fastsættelse af standarder, risikoklassificering, kvalitetssikring, tilskyndelse til bedste praksis, målrettede interventioner, overvågning og forskning
- bidrag til forbedring af dataindsamling, -overvågning og -analyse.

Behandling og pleje (søjle 3): Respondenter fra forskellige interessentgrupper prioriterede typisk lidt forskellige tiltag på dette område. Der var dog bred enighed om betydningen af:

- behandlingsstandarder og -retningslinjer til fremme af omfattende pleje af høj kvalitet (herunder kvalitetssikringsmekanismer og akkreditering)
- tackling af sjældne kræftformer gennem europæiske netværk af referencecentre og grænseoverskridende pleje
- behandling af kræftformer hos børn (og overgang til plejeydelser for voksne)
- behandling af multimorbide og geriatriske patienter
- styrkelse af den rolle, som de europæiske netværk af referencecentre spiller, finansieringen heraf samt deres forbindelser til de nationale referencecentre
- sikring af, at der tages hensyn til patientoplevelsen i forbindelse med udviklingen af patientforløb (den række behandlingstrin og møder med sundhedsvæsenet, som patienterne gennemgår fra første diagnose til behandling og efterbehandling), og at psykosocial pleje og mental sundhed indgår i disse forløb
- fremme af integrerede tværfaglige plejehold og bedre kommunikation
- håndtering af arbejdsstyrkens uddannelse og personalemangel og anerkendelse af faglige kvalifikationer
- investering i kirurgi, strålebehandling, interventionel onkologi og nuklearmedicin

- relevant og koordineret forskning.

Livet efter kræft (søjle 4): Dette område gav anledning til særlig bekymring hos patientrepræsentanter, men deres bekymringer blev også nævnt af andre med en fælles interesse i EU's indsats over for de fysiske, medicinske, psykosociale, beskæftigelsesmæssige og andre behov hos overlevende. De særlige spørgsmål, der blev rejst under de målrettede høringer af interessenter, omfattede:

- udformning og planlægning af kræftoverlevelseshjælpsprogrammer, som skal integreres i kræftbehandlingsforløbet
- gennemførelse af opfølgende plejeplaner, infrastrukturer og interoperable IT-værktøjer for overlevende efter kræft, herunder et "overlevelsespas"
- håndtering af langtidsbivirkningerne af kræftbehandling og ledsagesygdomme til kræft
- tackling af stigmatisering, forskelsbehandling og finansielle konsekvenser ("retten til at blive glemmt")
- vigtigheden af at tage hensyn til familiers og omsorgspersoners behov
- imødekomme behovene hos børn og yngre patienter.

Øvrige spørgsmål: Der var en høj grad af overlapning mellem de øvrige spørgsmål, som deltagerne i de målrettede høringer af interessenter havde rejst. Disse øvrige spørgsmål afspejlede de spørgsmål, der blev rejst online og i forbindelse med interview med centrale informanter. De vigtigste øvrige spørgsmål omfattede følgende synspunkter.

- Der bør tilskyndes til samarbejde og **koordinering i hele Kommissionen**, og **synergier mellem EU-initiativer** bør udnyttes.
- EU tilfører betydelig merværdi ved at fremme i) udveksling af **bedste praksis**, ii) konsekvente og sammenhængende **kvalitetsstandarder** og iii) **overvågning og evaluering** på EU-plan.
- EU har også en vigtig rolle at spille i forbindelse med i) udveksling af og interoperabilitet mellem **data og oplysninger**, ii) infrastruktur til datadeling og iii) standarder og arbejde på tværs af registre.
- Der bør tilskyndes til **koordinering og finansiering af forskning**. Navnlig translational forskning og organisationsforskning bør undersøges for at støtte gennemførelsen og udviklingen af politikker, der er baseret på input fra patienter.
- EU spiller en nyttig rolle med hensyn til fremme af **innovation**. Denne innovation bør omfatte nye diagnostiske metoder, kræftrelateret genomforskning, big data og kunstig intelligens (AI). Den bør også sikre i) etisk og retfærdig adgang til kræftbehandling for alle mennesker og ii) en passende balance mellem offentlige og kommercielle interesser.
- **Europæiske forskningsnetværk** er en vigtig mekanisme med et stort potentiale til at spille en meget bredere rolle, forudsat at de modtager tilstrækkelig finansiering.
- **Sundhedsteknologivurdering** ville drage fordel af en centraliseret indsats for at i) tilskynde til kvalitet og sammenhæng og ii) udvide fokus til at omfatte klinisk relevante effektmål.
- Der blev gentagne gange henvist til det europæiske råderum for tiltag vedrørende i) **retfærdighed** og adgang (til forsøg, tidlig diagnosticering og behandling), ii) plejens kvalitet og iii) resultater. Med disse henvisninger håbede respondenterne, at EU kunne i)

afhjælpe uretfærdighed i forbindelse med risikofaktorer med henblik på at tackle de socioøkonomiske og kommercielle sundhedsdeterminanter, risikoadfærd og sårbare gruppers behov, ii) øge kvalitet og sammenhæng, certificere kræftbehandlingscentre og fremme værdibaseret pleje og iii) overveje større prisgennemsigtighed og kombinerede ordninger for indkøb og prisfastsættelse.

- Der blev slået til lyd for, at det skulle være EU's rolle at styrke patienternes rettigheder og **sætte patienterne i centrum**.
- Respondenterne slog til lyd for et europæisk fokus på **i) kommunikation og sundhed og ii) digitale færdigheder** (herunder på modersmålet og i samarbejde med og gennem patientorganisationer).
- EU blev opfordret til at hjælpe **patientsammenslutningerne med at blive uafhængige** af industrien.
- Interessenterne opfordrede også EU til at støtte i) uddannelse og videreuddannelse af **sundhedspersonale** og ii) **tværfaglige** tilgange, herunder inden for folkesundhed og kommunikation.
- Endelig gik alle grupper ind for systematisk overvågning og evaluering til støtte for planen.

Covid-19-krisen begyndte at blive forværret nogle få uger efter iværksættelsen af høringsprocessen. Derfor var der ikke særligt fokus på covid-19 i feedbacken på køreplanen og den offentlige høring. Kommissionen afholdt derfor en serie af tre webinarer med vigtige interessentorganisationer, som afslørede, at covid-19 havde en indvirkning på hele gruppen af sundhedspersonale, der arbejder inden for kræftforebyggelse og -behandling.

Resuméer af hver af de målrettede høringer af interessenter blev offentliggjort [indsæt hyperlink].

d. AD HOC-BIDRAG

Styringsgruppen vedrørende Sundhedsfremme, Sygdomsforebyggelse og Håndtering af Ikkeoverførbare Sygdomme

Der blev indhentet input fra EU's medlemsstater samt fra Norge og Island gennem Styringsgruppen vedrørende Sundhedsfremme, Sygdomsforebyggelse og Håndtering af Ikkeoverførbare Sygdomme. Styringsgruppen drøftede Europas kræftbehandlingsplan på fire af sine møder. Formålet med at indhente dette input gennem styringsgruppen var at i) forstå de nationale prioriteter på kræftområdet med henvisning til søjlerne i køreplanen og ii) få indblik i de typer af tiltag, som medlemsstaterne anser for at være en del af en indsats på EU-plan.

I alt 27 EU-medlemsstater plus Norge i) reagerede på en rundspørge, der blev rundsendt styringsgruppen, og som blev lanceret den 2. juli og afsluttet den 21. september 2020, og/eller ii) delte feedback på initiativet på andre måder. Medlemsstaterne beskrev bl.a. deres nationale prioriteter og udvalgte emner, hvor de anså EU's engagement for at være en prioritet. Næsten alle medlemsstater betragtede de fire hovedsøjler i Europas kræftbehandlingsplan som en høj eller meget høj national prioritet, og alle søjlerne forventes

at få større betydning over de næste 5 år. Som udfordringer i forbindelse med gennemførelsen af foranstaltninger på tværs af de fire områder rapporterede medlemsstaterne oftest om udfordringerne i forbindelse med utilstrækkelig finansiering og personale.

I forebyggelsessøjlen (søjle 1) udpegede næsten alle medlemsstater fremme af en sund livsstil som en primær national prioritet med fokus på at øge offentlighedens bevidsthed om adfærdsmæssige risikofaktorer. Når de blev bedt om at rangordne de områder, hvor EU's engagement i forebyggelse bør prioriteres, mente de oftest, at arbejdet med en "generationrelateret forebyggelse" var en prioritet og dermed var rettet mod unges adfærdsmæssige risikofaktorer. Andre højt prioriterede områder var "tobak", "miljøforurening", "vaccination, f.eks. mod HPV og hepatitis B", "kræft hos børn" og "alkohol".

Med hensyn til søjlen vedrørende tidlig påvisning og diagnosticering (søjle 2) blev specifikke kræftscreeningsprogrammer nævnt hyppigst som nationale prioriteter, idet nogle medlemsstater havde til hensigt at øge adgangen til eksisterende screeningprogrammer, mens andre fokuserer på screeningens kvalitet eller iværksætter et nyt screeningsprogram. På EU-plan omfattede de højest prioriterede områder screeningens kvalitet (som også omfatter garanterede tidsforløb), bedre forbindelser mellem kræftscreeningsdata og kræftregistre og diagnostik (herunder tidsplan, tilgængelighed og standarder).

Med hensyn til behandling (søjle 3) var "national koordinering af ekspertisecentre" og "adgang til lægemidler til overkommelige priser" de spørgsmål, der oftest blev rejst af medlemsstaterne på nationalt plan. Sidstnævnte emne blev betragtet som en prioritet for en fælles indsats på EU-plan ved at sikre EU-dækkende adgang til (prismæssigt overkommelige) lægemidler og behandlinger. En anden prioritet på EU-plan under denne søjle var "udveksling af valideret bedste praksis".

Med hensyn til søjlen vedrørende overlevelse og liv med/efter kræft (søjle 4) henviste medlemsstaterne oftest til deres nationale prioritet om at indføre en holistisk og tværfaglig opfølgning for overlevende kræftpatienter, samtidig med at de også pegede på psykosociale spørgsmål hos både patienter og deres familier samt palliativ pleje. I overensstemmelse med denne prioritering prioriterede medlemsstaterne også "livskvalitet for efterladte" og "social beskyttelse" højest som prioriteter på EU-plan ("social beskyttelse" omhandler spørgsmål som f.eks. "retten til at blive glemt" og beskyttelse af de overlevende mod økonomisk forskelsbehandling), nøje fulgte "personer, der overlever børnekræft, herunder slægtninge som uformelle omsorgspersoner", og "reintegration i arbejdsmiljøet".

Alle medlemsstater anførte, at en indsats på EU-plan har en merværdi, og understregede, at EU's indsats var særlig nyttig på området viden, data og videnskabelig dokumentation. Medlemsstaterne gik også ind for at støtte forskning, dataudveksling og vidensdeling, f.eks. gennem det europæiske sundhedsdataområde. De understregede også, at EU kunne tilføre merværdi ved at harmonisere medlemsstaternes indsats for at mindske kræft og ulighed.

Medlemsstaterne pegede på en række emner som passende prioriteter. Med hensyn til forebyggelse (søjle 1) oplyste næsten alle medlemsstater, at "arbejdet med en

generationsbaseret forebyggelse" var en høj prioritet. Andre højt prioriterede områder var "tobak", "miljøforurening", "vaccination, f.eks. mod HPV og hepatitis B", "kræft hos børn" og "alkohol". Med hensyn til tidlig påvisning og diagnosticering (søjle 2) prioriterede medlemsstaterne to emner meget højt, nemlig "screening" (herunder kvalitet og garanterede tidsforløb) og "bedre forbindelser mellem kræftscreeningsdata og kræftregistre". Med hensyn til behandling (søjle 3) prioriterede medlemsstaterne "EU-dækkende adgang til (prismæssigt overkommelige) lægemidler og behandlinger" og "udveksling af valideret bedste praksis" højest. Med hensyn til søjlen vedrørende overlevelse og livet med/efter kræft (søjle 4) prioriterede medlemsstaterne "livskvalitet for overlevende" og "social beskyttelse" højest ("social beskyttelse" omhandler spørgsmål såsom "retten til at blive glemt" og beskyttelse af overlevende mod økonomisk forskelsbehandling).

Medlemsstaterne pegede også på to måder, hvorpå Kommissionen spiller en rolle som katalysator, nemlig i) fremme af international akademisk forskning og ii) styrkelse af datadeling og samarbejde mellem kræftregistre. De understregede merværdien af initiativer som Det Europæiske Netværk af Kræftregistre og den understøttende rolle, som Europa-Kommissionens Fælles Forskningscenter spiller. Med hensyn til uddannelse understregede de fleste medlemsstater vigtigheden af at uddanne sundhedspersonale i tværfagligt samarbejde.

Retfærdighed blev betragtet som et problem for de fleste medlemsstater, og næsten alle medlemsstater anførte, at covid-19 i det mindste havde visse konsekvenser for kræftbehandlingen i deres land.

Der blev offentliggjort et resumé af medlemsstaternes feedback.

Samarbejde med Europa-Parlamentet

Den 15. juni offentliggjorde Europa-Parlamentets Udvalg om Miljø, Folkesundhed og Fødevarerikkerhed en betænkning med titlen *Strengthening Europe in the fight against cancer* (Styrkelse af Europa i kampen mod kræft). Betænkningen redegør for et omfattende sæt anbefalinger og dækker emner, som afspejler de bekymringer, der blev givet udtryk for under høringsen, vedrørende i) forskning i og indsats inden for kræftforebyggelse (herunder fokus på tobak, alkohol, sund livsstil og vacciner), ii) risikoforudsigelse, screening og tidlig påvisning og iii) behandling, plejens kvalitet og behovene hos overlevende efter kræft.

Den 27. september fremlagde Europa-Parlamentets nyoprettede udvalg om kræftbekæmpelse også et arbejdsdokument som input til planen og udvekslede synspunkter med kommissær Kyriakides.

Den 12. oktober forpligtede medlemmerne af udvalget sig til at støtte udviklingen af en fælles standard for kræftbekæmpelse. Dette afspejler udvalgets opfattelse, nemlig at mange fremskridt på kræftområdet kræver en fælles politik på europæisk plan. Arbejdsdokumentet af 27. oktober 2020 er i overensstemmelse med de øvrige dele af høringsen. I dokumentet understreges i) global forebyggelse (gennem tiltag vedrørende tobak, alkohol, kost, motion, miljø og forbindelser til den grønne pagt), ii) screening og tidlig påvisning, iii) lige adgang til patientorienterede behandlingsformer (med henvisning til den rolle, som det europæiske marked for lægemidler spiller) og iv) behovet for at støtte patienter og omsorgspersoner. I arbejdsdokumentet peges der også på følgende muligheder for handling, nemlig i) holistisk

forskning og innovation, ii) udveksling af viden og bedste praksis, herunder gennem europæiske netværk af referencecentre og kræftregistre, og iii) arbejde med uddannelse og kommunikation. Udvalgets medlemmer gav også udtryk for deres bekymring over konsekvenserne af covid-19 for behandlingen af patienter og den eventuelle udsættelse af tidlig diagnosticering.

Møder mellem kommissær Kyriakides og de vigtigste interessenter

I januar 2020 begyndte kommissær Kyriakides at mødes med vigtige interessenter, der beskæftiger sig med kræftbekæmpelse. Disse interessenters holdninger svarede til dem, der er givet udtryk for ovenfor.

Andre opsøgende aktiviteter

På GD-niveau har Generaldirektoratet for Sundhed og Fødevarer sikkerhed deltaget i konferencer og møder for interessentorganisationer. Interessenterne udtrykte holdninger, der lå meget tæt på dem, der kom frem under andre høringsaktiviteter.

e. INDBYRDES AFHÆNGIGHED OG OVERENSSTEMMELSE I BIDRAGENE FRA INTERESSENER

Der er en høj grad af overensstemmelse i interessenternes bidrag på tværs af de forskellige grupper og mellem resultaterne fra hver af høringsdelene. De primære bekymringer hos interessentgrupperne er anført nedenfor.

Patienter, patientgrupper, overlevende og offentligheden: Mange af de bekymringer, som enkeltpersoner, patientgrupper, overlevende og omsorgspersoner gav udtryk for, vedrørte plejens kvalitet. Disse grupper opfordrede til en mere patientorienteret tilgang og mere sammenhængende standarder. De opfordrede også til psykosocial og mentale sundhedsmæssig støtte og til uddannelse af sundhedspersonale, så det kan arbejde i tværfaglige hold og kommunikere bedre. Denne gruppe oplyste også, at patienternes stemme bør tages i betragtning ved udformningen af kræftbehandlingsforløb og en bredere politik. Desuden var disse grupper mere end nogen anden interessentgruppe optaget af at hjælpe overlevende efter kræft.

Ligesom andre interessentgrupper slog patienter, patientgrupper og offentligheden også til lyd for, at EU skulle spille en rolle i forbindelse med datadeling, harmonisering af standarder og fremme af innovation. De var også stærkt optaget af at tackle ulighed mellem landene og i de enkelte lande. De fremsatte specifikke og gentagne opfordringer til, i) at opmærksomheden på kræft hos børn øges, ii) at de europæiske netværk af referencecentre spiller en mere fremtrædende rolle, og iii) at EU tager fat på kommercielle determinanter.

Patientgrupperne gav også udtryk for specifikke bekymringer med hensyn til deres rolle, mulighederne for uafhængig finansiering, sundhedskompetence og kommunikation.

Sundhedspersonale og sammenslutninger af sundhedspersonale: Der var en betydelig overlapning mellem bekymringerne hos denne gruppe og bekymringerne hos patienter og overlevende. Sundhedspersonale og sammenslutninger af sundhedspersonale havde et klart fokus på forebyggelse og gik stærkt op i, at alle patienter skulle have retfærdig adgang til behandling og navnlig til lægemidler. Sundhedspersonalet anerkendte også behovet for at

støtte tværfagligt samarbejde (og den vigtige rolle, som sygeplejersker, praktiserende læger og speciallæger spiller) og i højere grad at fokusere på patienterne. Kræftformer hos børn gav også anledning til stor bekymring blandt sundhedspersonale og sammenslutninger af sundhedspersonale.

Denne gruppe delte den bekymring vedrørende data, som patienter og overlevende også havde. Sundhedspersonale og sammenslutninger af sundhedspersonale lagde imidlertid større vægt på i) EU's rolle med hensyn til at fremme interoperabilitet mellem data, ii) den rolle, som kræftregistre og samarbejdet mellem kræftregistre spiller, og iii) mulighederne for europæisk arbejde med digitalisering og big data. Dette var i tråd med deres interesse i EU's potentiale til at fremme relevant forskning, herunder i) kliniske forsøg på tværs af grænserne, ii) translational forskning, implementeringsforskning og organisationsforskning og iii) resultatbaseret forskning. Sundhedspersonale og sammenslutninger af sundhedspersonale opfordrede også til udvikling og validering af nye diagnosticeringsmetoder med fokus på effektivitet og omkostningseffektivitet.

Forskningsorganisationer, videnskabelige organisationer og folkesundhedsorganisationer: Denne interessentgruppe nævnte også nogle af de bekymringer, som de to andre interessentgrupper havde givet udtryk for. Spørgsmål af særlig betydning for forskningsorganisationer, videnskabelige organisationer og folkesundhedsorganisationer omfattede forebyggelse, diagnosticering og behandling.

Med hensyn til forebyggelse fokuserede denne interessentgruppe stærkt på indsatsen over for risikofaktorer (navnlig alkohol, men også rygning, kost, motion og eksponering for kræftfremkaldende stoffer). Den fokuserede også på HPV-vaccination. Denne interessentgruppe understregede også den rolle, som oplysning, bevidstgørelse, uddannelse og sundhedskompetence spiller. Gruppen rejste også specifikke spørgsmål om i) anvendelsen af risikovurderingsværktøjer for bedre at målrette kræftscreening, ii) nye diagnosticerings- og vurderingsværktøjer, iii) EU's arbejde med harmonisering af behandlingsprotokoller for at sikre fælles standarder og kvalitetspleje og iv) kræft hos børn. Forskning og innovation var vigtige for disse interessenter. De tog f.eks. fat på i) anvendelsen af genetisk information og individualiseret behandling, ii) støtte til kræftformer, som der ikke er forsket tilstrækkeligt i, og iii) udvikling af lægemidler. Disse interessenter opfordrede også EU til at i) fremme netværk af referencecentre, ii) tilskynde til netværkssamarbejde og datadeling og iii) fremme internationale akademiske forskningsplatforme via kræftindsatsen under Horisont Europa.

Disse interessenter var enige om, at lige adgang for alle lande og universel sygesikring var spørgsmål, som henhørte under EU. De håbede på en mere centraliseret medicinsk teknologivurdering og en europæisk kræftfond.

Industrien og den private sektor: Disse interessenter fokuserede mest på i) innovative tilgange, ii) personlige lægemidler, iii) anvendelse af og godtgørelse af udgifter til biomarkører og iv) platforme for dokumentation fra den virkelige verden for individualiserede løsninger. De opfordrede til, at der gøres en indsats for at reducere den tid, det tager at levere innovation ("tiden indtil patienterne får adgang") i medlemsstaterne, herunder ved at "udjævne" de hindringer, der opfattes som et problem i lovgivningsprocessen. De støttede kræftindsatsen og håbede, at EU ville fremme i) offentlig-private partnerskaber inden for

sundhedspleje, ii) paneuropæiske fora med deltagelse af forskellige interessenter, iii) paneuropæiske fast-track-modeller for finansiering/refusion og iv) anvendelse af struktur- og samhørighedsfondene til at udligne adgangen til innovation for lande med begrænsede ressourcer.

De havde også sammenfaldende holdninger med de øvrige interessenter, navnlig med hensyn til at understrege patienternes og omsorgspersonernes betydning og kræftformer hos børn. Denne interessentgruppe støttede også værdibaseret pleje. Med hensyn til screening og biomarkører ønskede den at gå videre end til de områder, som kræftsamfundet har foreslået. I lighed med kræftsamfundet understregede denne interessentgruppe imidlertid betydningen af tidlig diagnosticering. Den var også begejstret for udsigten til i) EU-tiltag vedrørende dataudveksling, ii) et paneuropæisk elektronisk kræftregister og iii) overvågning af gennemførelsen af planen ved hjælp af et dashboard til registrering af fremskridt. Nogle grupper inden for industrien mente, at brug af e-cigaretter ("vaping") var en relevant skadebegrænsende foranstaltning, et synspunkt, der også blev fremsat i bemærkninger på internettet.

Medlemsstaterne og de offentlige myndigheder: Synspunkterne hos denne interessentgruppe er beskrevet nærmere ovenfor, men der er en betydelig overlapning mellem deres synspunkter og synspunkterne hos de øvrige interessenter, som er blevet hørt. Medlemsstaterne lagde størst vægt på forskning og datadeling som centrale områder med EU-merværdi.

Internationale organer: Det Internationale Kræftforskningscenter, Organisationen for Økonomisk Samarbejde og Udvikling og Verdenssundhedsorganisationen (det regionale kontor for Europa og hovedsædet) var meget enige med de andre interessenter. Disse tre organisationer understregede i) forebyggelse, ii) tilskyndelse til fastsættelse af standarder for tidlig diagnosticering og evidensbaseret screening, iii) deres tilslutning til en europæisk tilgang, hvor patienterne sættes i centrum, iv) datadeling og dataharmonisering, v) anvendelse af utraditionelle resultatbaserede foranstaltninger og vi) støtte til registre. De udtrykte også interesse for værdibaseret pleje og var især interesseret i synergier på tværs af europæiske initiativer og agenturer.

f. VIGTIGSTE BUDSKABER FRA HØRINGSPROCESSEN

Overordnet set er der stor opbakning i hele EU til Europas kræfthandlingsplan, og interessenterne opfordrede til et højt ambitionsniveau i denne plan. Interessenterne mente, at en særlig styrke ved planen var dens forsøg på at bekæmpe kræft i hele kræftbekæmpelsesforløbet. Denne støtte til en holistisk tilgang afspejles i den store tilslutning fra interessenterne til alle planens fire søjler og deres tilsagn om overvågning og evaluering for at sikre, at planen bidrager til at skabe reelle forandringer. Interessenterne mener også, at en EU-dimension i kræftbekæmpelsen tilfører betydelig merværdi og fremhæver Kommissionens evne til at arbejde på tværs af sektorer og efter en tilgang, hvor sundhedsaspektet integreres i alle politikker.

Det blev i vid udstrækning anset for vigtigt at tackle **risikofaktorer** under ét. Kræftforebyggelse forventes at medføre fordele i form af mindsket virkning af andre kroniske ikkeoverførbare sygdomme.

Der var også konsekvent støtte til, at EU skulle spille en rolle i forbindelse med **optimeringen af eksisterende screeningsprogrammer** (validering og styrkelse af tilrettelæggelsen, kvaliteten og overvågningen af disse programmer). Kræftsamfundet var også positivt indstillet over for, at EU skulle spille en rolle i udviklingen af nye, effektive screeningsprogrammer, selv om der var uenighed om, hvad der skulle screenes for. For interessenterne var **tidlig påvisning** et andet område, hvor EU havde en vigtig rolle at spille med hensyn til at fremme standardisering, evidensbaseret bedste praksis, kvalitet og retfærdighed.

Interessenterne mente også, at EU var godt rustet til at indkredse **bedste praksis, behandling og "lagdelte" patientforløb**. De opfordrede EU til at gå videre end til selve behandlingen og se på bredere patientforløb, der omfatter hele patientoplevelsen fra start til slut, herunder overlevelse og social erfaring.

De europæiske netværk af referencecentre blev værdsat af alle interessenter. Der var bred støtte til øget finansiering for at udvide disse netværks pionerrolle fra at arbejde med sjældne sygdomme, kræftformer hos børn og sjældne kræftformer til også at beskæftige sig med i) bredere forskning, ii) udveksling af bedste praksis og retningslinjer og iii) samarbejde.

Interessenterne understregede også betydningen af at **støtte overlevende efter kræft**. Grupperne fremhævede en række (patientbaserede) tilgange, herunder i) opfølgning på overlevelse, ii) planer for sundhedspleje og infrastrukturer og iii) interoperable IT-værktøjer. De håbede, at EU-støtte ville bidrage til at udbrede bedste praksis til alle patienter uanset indkomst.

Interessenterne var bekymrede over, at det ikke altid var muligt at sikre **lige adgang for alle til kræftbehandling af høj kvalitet**, og de håbede alle, at Europas kræfthandlingsplan ville rette op på dette. Alle grupper understregede betydningen af inklusivitet, så **alle patientgrupper** (herunder børn og ældre) og **sårbare befolkningsgrupper** kunne blive dækket på passende vis.

Endelig understregede interessenterne, at de var overbevist om, at EU kommer til at spille en central rolle i **kræftforskningen**. De mener, at en koordineret europæisk indsats er vejen til effektive og hurtige løsninger på eksisterende og nye udfordringer.

4. HVORDAN FEEDBACKEN BLEV TAGET I BETRAGTNING

Interessenternes syn på Europas kræfthandlingsplan blev analyseret og taget i betragtning i videst muligt omfang. Disse synspunkter omfattede planens struktur, hovedprincipper, gennemførelse og styring.

Efter at interessenterne generelt havde godkendt planen, fastholdt og videreudviklede Kommissionen sin holistiske metode på tværs af de fire søjler og anvendte sin tilgang med integration af sundhedsaspektet i alle politikker. Kommissionen gjorde dette for at tage hensyn til tværgående spørgsmål og forbedre forbindelserne mellem søjlerne for at opnå en større virkning.

Kommissionen overvejer stærke, tværsektorielle tiltag til forebyggelse af kræft. Den er klar over, at ikke alle foranstaltninger, der foreslås under høringsprocessen, vil være politisk gennemførlige. Et centralt fokus for Kommissionens tiltag inden for tidlig påvisning og screening vil være at ajourføre og fortsætte gennemførelsen af de eksisterende

screeningsanbefalinger. Den vil endvidere på grundlag af solid dokumentation overveje at udvide disse anbefalinger til at omfatte andre kræfttyper. Kommissionen anerkender den store betydning, som interessenterne tillægger udveksling af bedste praksis gennem hele kræftbehandlingsforløbet. Den forstår også interessenternes særlige engagement med hensyn til betydningen af områder såsom livskvalitet for kræftpatienter og overlevende. Kommissionen har noteret sig den kraftige opfordring til at styrke og udbygge de eksisterende europæiske netværk af referencecentre og vil overveje denne opfordring. Kommissionen vil også overveje andre initiativer, der støttes gennem EU4Health-programmet og andre finansieringsinstrumenter.

Desuden fremhævede interessenterne flere spørgsmål, som ikke synes at være blevet behandlet tilstrækkeligt i køreplanen. Disse spørgsmål omfatter kræft hos børn, opkvalificering af sundhedspersonalet, forbedring af sundhedsoplysninger og konsekvenserne af smitsomme sygdomme (covid-19) for kræftpatienter og deres behandling. Disse vil blive taget i betragtning ved udarbejdelsen af planen.

Interessenterne understregede også betydningen af EU's rolle i forbindelse med i) kræftforskning, ii) forbedring af data og vidensudveksling og iii) fremme af samarbejdet mellem landene. Kommissionen overvejer nu denne rolle, og hvordan den kan videreudvikle den. Kommissionen fortsætter med at udvikle hele planen under hensyntagen til tværgående spørgsmål vedrørende i) patient- og borgerorienterede tilgange, ii) adgang til alle stadier af kræftbehandlingsforløbet og iii) retfærdighed i hele behandlingsforløbet.

Høringen viste også, at der var et stærkt ønske om, at planen blev gennemført effektivt på grundlag af realistiske mål, som overvåges og evalueres systematisk.

Mange af de tiltag, der blev foreslået af interessenterne i høringen, berører medlemsstaterne eller er områder, hvor de har enekompetence. Gennemførelsen af disse tiltag vil derfor afhænge af medlemsstaternes ambition om at træffe omfattende foranstaltninger på kræftområdet. Kommissionen er rede til at støtte og supplere medlemsstaternes indsats på dette område.

Høringen afslørede også en række forskellige synspunkter, hvoraf mange var meget detaljerede og tekniske. Det vil være mere hensigtsmæssigt at overveje disse synspunkter i planens gennemførelsesfase, og flere af de foreslåede tiltag vil kræve særskilte konsekvensanalyser i gennemførelsesfasen. Resultaterne af denne gennemførelse kan ændre den tilgang, der er blevet anvendt på EU-plan i tidens løb. Det må dog også erkendes, at ambitionsniveauet i de samlede forslag fra interessenterne er næsten ubegrænset.