EURÓPAI
BIZOTTSÁG

Brüsszel, 2014.9.23.
COM(2014) 584 final

A BIZOTTSÁG JELENTÉSE AZ EURÓPAI PARLAMENTNEK, A TANÁCSNAK, AZ EURÓPAI GAZDASÁGI ÉS SZOCIÁLIS BIZOTTSÁGNAK ÉS A RÉGIÓK BIZOTTSÁGÁNAK

A Bizottság Fellépés a rák ellen: európai partnerség című, 2009. június 24-i közleményének (COM(2009) 291 végleges) végrehajtása, valamint a Tanács rákszűrésről szóló, 2003. december 2-i ajánlásának (2003/878/EK) végrehajtásáról szóló második jelentés

VEZETŐI ÖSSZEFOGLALÓ

A rák jelentős közegészségügyi probléma a tagállamokban, és az uniós egészségpolitika központi prioritása. 2003 decemberében a Tanács elfogadta a **rákszűrésről szóló ajánlást**[1]. 2009 júniusában a Bizottság elfogadta a „**Fellépés a rák ellen: európai partnerség" című közleményt**[2]. E jelentés összefoglalja az EU-ban a rák elleni küzdelemben az említett két kezdeményezés keretében elért főbb eredményeket, amelyek célja a rák incidenciájának 15 %-kal való csökkentése 2020-ra.

- **Irányítás:** A tagállamok döntő többsége – a 28 tagállamból 24 – teljesítette az arra vonatkozó célkitűzést, hogy 2013 előtt dolgozza ki nemzeti rákellenes programját.

- **Támogatás a tagállamok számára:** Az egészségügyi program egyik együttes fellépésének keretében kidolgozásra került egy, a tagállamok számára a nemzeti rákellenes tervek kialakításával és a rák kezelésével kapcsolatban nyújtott iránymutatás. Egy 2014-ben indított új együttes fellépés eredménye az átfogó rákellenes küzdelem minőségének javítására vonatkozó európai útmutató lesz. A határon átnyúló egészségügyi ellátásra vonatkozó betegjogok érvényesítéséről szóló irányelv további lehetőségeket kínál a fokozott együttműködésre, az egészségügyi szolgáltatók, illetve a szakértői központok között működő európai referenciahálózatok révén.

- **Megelőzés:** Hamarosan elkészül az *Európai Rákellenes Kódex* negyedik változata, amelyet az Európai Bizottság a Nemzetközi Rákkutatási Ügynökséggel kötött igazgatási megállapodások révén támogat.

- **Szűrés**: A jelenlegi előrejelzések szerint 2010 és 2020 között az EU-ban jóval több mint 500 millió emlőrák-, méhnyakrák- és vastagbélrák-szűrővizsgálatot fognak elvégezni államilag támogatott programok keretében. A szűrés és a diagnózis kapcsán európai minőségbiztosítási iránymutatások kiadására került sor az emlőrák (2006, kiegészítve 2013-ban), a méhnyakrák (2008, második kiadás 2014-ben) és a vastagbélrák (2010) vonatkozásában.

- **Minőségbiztosítás:** A Bizottság az európai jogszabályi keret alapján minőségbiztosítási rendszert alakít ki az emlőrák kezelését célzó szolgáltatásokat illetően.

- **Kutatás**: Az utóbbi hét év során az EU több mint 1,4 milliárd EUR-t fektetett rákkal kapcsolatos kutatásokba. E költségvetés több mint felét – 770 millió EUR-t – olyan kutatási együttműködésen alapuló projektekbe fektették, amelyek célja, hogy a rák elleni küzdelemnek és a betegek támogatásának új módjait alakítsák ki.

- **A rákkal kapcsolatos tájékoztatás:** 2012-ben az Európai Bizottság Közös Kutatóközpontjának feladata lett az európai rákinformációs rendszer koordinálása, valamint az, hogy az Európai Unió adat- és eszköztáraként működjön.

- **Koordináció:** A rákkal kapcsolatos számos uniós szintű kezdeményezés koordinációja érdekében az Európai Bizottság 2014-ben létrehozta az Európai Unió rákos megbetegedések visszaszorításával foglalkozó szakértői csoportját.

[1] http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2003:327:0034:0038:EN:PDF
[2] http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/diseases/docs/com_2009_291_hu.pdf

1. ELŐSZÓ

1.1. Bevezetés

2003. december 2-án a Tanács egyhangúlag elfogadta a **rákszűrésről szóló ajánlást**[3] (a továbbiakban: a **tanácsi ajánlás**), amely egyaránt elismeri a rákmegbetegedések jelentette teher jelentőségét, valamint azt, hogy bizonyított az emlőrák, méhnyakrák és vastagbélrák szűrésének hatékonysága. Az ajánlás felhívja a tagállamokat, hogy lépjenek fel közösen a nemzeti lakossági rákszűrési programok végrehajtása érdekében, megfelelő minőségbiztosítást garantálva, a legjobb gyakorlatokra vonatkozó európai iránymutatásoknak megfelelően. Az ajánlás felkéri továbbá az Európai Bizottságot, hogy tegyen jelentést a rákszűrési programok végrehajtásáról, vizsgálja meg a javasolt intézkedések hatékonyságának fokát és mérlegelje, szükséges-e további fellépés. 2008-ban közzétételre került az ajánlás végrehajtásáról szóló első jelentés[4], amely a 2003–2007 közötti időszakra vonatkozott.

Az Európai Parlament 2008. április 10-én állásfoglalást fogadott el a rák elleni küzdelemről a kibővített Európai Unióban, 2008. június 10-én pedig a Tanács következtetéseket fogadott el a rák következtében Európára háruló teher csökkentéséről. Ennek alapján 2009. június 24-én a Bizottság elfogadta a **„Fellépés a rák ellen: európai partnerség” című közleményt**[5] (a továbbiakban: **a bizottsági közlemény**), amelynek az a célja, hogy támogatást nyújtson a tagállamoknak a rák leküzdése érdekében tett erőfeszítéseikhez oly módon, hogy keretet biztosít a rák megelőzésével és a rákellenes küzdelemmel összefüggő információk, kapacitások és szakértelem azonosításához és megosztásához, valamint az Európai Unió egészéből bevonja az érdekelt feleket a közös erőfeszítésbe. E közlemény 3.1. pontja szerint a Bizottság jelentést fog benyújtani az elvégzett munkáról, és ez képezi majd a **jövőbeni rák elleni uniós fellépés alapját**.

1.2. A rák által jelentett teher az Európai Unióban

A becslések szerint az Európai Unióban (EU27) 2012-ben valamivel több mint 2,6 millió új rákmegbetegedés volt[6] (a nem melanómás bőrrákok kivételével), ezek 54 %-a férfiakat (1,4 millió fő), 46 %-a pedig nőket (1,4 millió fő) érintett.

A leggyakoribb ráktípus az emlőrák (a becslések alapján 364 000 eset, valamennyi rákmegbetegedés 13,8 %-a), amelyet a prosztatarák (359 000 eset, 13,7 %) a vastagbélrák (342 000 eset, 13,0 %) és a tüdőrák (309 000 eset, 11,8 %) követ. Ez a négy ráktípus a rák által az Európai Unióban 2012-ben jelentett teher felét (52,3 %) teszi ki.

2012-ből származó becslések szerint a leggyakoribb elsődleges ráktípusok férfiak esetében a prosztatarák (valamennyi rákmegbetegedés 25,1 %-a), amelyet a tüdőrák (211 00 eset, 14,7 %), a vastagbélrák (192 000 eset, 14,7 %) és a húgyhólyagrák (96 000 eset, 6,7 %) követ. A nőknél messze az emlőrák (*364 000 eset*, valamennyi rákmegbetegedés 30,4 %-a) volt a leggyakrabban diagnosztizált neoplasia, amelyet a

[3] http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2003:327:0034:0038:EN:PDF
[4] http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2008:0882:FIN:HU:PDF
[5] http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/diseases/docs/com_2009_291_hu.pdf
[6] Cancer incidence and mortality patterns in Europe: Estimates for 40 countries in 2012, European Journal on Cancer, 2013. február.

vastagbélrák (151 000 eset, 12,5 %), a tüdőrák (98 000 eset, 8,2 %) és a méhrák (64 000 eset, 5,4 %) követ.

A becslések szerint az Európai Unióban (EU27) 2012-ben 1,263 millió rákkal összefüggő haláleset történt, ezek 56 %-a férfiakat (708 000 fő), 44 %-a pedig nőket (555 000 fő) érintett. 2012-ben Európában a rákos elhalálozások esetében körülbelül 310 000 halálesettel (az összes rákos elhalálozás 24,5 %-a) a tüdőrák volt a halál leggyakoribb oka, amelyet a vastagbélrák (150 000 haláleset, 11,9 %), az emlőrák (91 000 haláleset, 7,2 %) és a gyomorrák (58 000 haláleset, 4,6 %) követ. Férfiaknál továbbra is a tüdőrák (183 000 eset, 25,9 %) a leggyakoribb rákos elhalálozási ok, amelyet a vastagbélrák (82 000 eset, 11,6 %) és a prosztatarák (71 000 eset, 10 %) követ. A nőknél az emlőrák (91 000 eset, 16,3 %) volt a vezető halálok, amelyet a vastagbélrák (68 000 eset, 12,3 %), a tüdőrák (81 000 eset, 14,7 %) és a petefészekrák (30 000 eset, 5,4 %) követ.

A rák túlélésének arányai jelentősen eltérnek az európai országok között, annak ellenére, hogy a 21. század első évtizede során több jelentős javulás történt a rák diagnosztizálása és kezelése terén. A diagnózist követően legalább 5 évig túlélő felnőttek száma folyamatosan nőtt az egész Európai Unióban, tükrözve a rák kezelésének olyan jelentős előrelépéseit, mint a szervezett rákszűrési programok és a jobb kezelések. Mindazonáltal továbbra is nagy eltérések vannak az országok között, és a nemzetközi túlélési különbségek csak néhány ráktípus esetében csökkennek, mint az emlőrák, a végbélrák, a prosztatarák, és a bőrmelanóma[7].

1.3. A rák által okozott költségek az Európai Unióban

Becslések szerint a rák 2009-ben 126 milliárd EUR költséget okozott az EU tagállamaiban, amelyből az egészségügyi ellátás 51 milliárd EUR költséget jelent (40 %)[8]. Az egész EU-ban a rákkal összefüggő egészségügyi ellátás költségeit polgáronként 102 EUR-ra becsülték, de ez jelentős szórást mutat a bulgáriai 16 EUR és a luxemburgi 184 EUR között.

A korai elhalálozások által okozott termelékenységi veszteségeket 42,6 milliárd EUR-ra becsülik, a kiesett munkanapok értékét pedig 9,43 milliárd EUR-ra. Az informális gondozás költsége a becslések szerint 23,2 milliárd EUR. A legmagasabb becsült gazdasági költséggel a tüdőrák jár (18,8 milliárd EUR, a rákkal kapcsolatos összes költség 15 %-a), amelyet az emlőrák (15,0 milliárd EUR9, 12 %), a vastagbélrák (13,1 milliárd EUR, 10 %) és a prosztatarák (8,43 milliárd EUR, 7 %) követ. A kutatók kiemelik, hogy ezek konzervatív becslések, mivel az egészségügyi ellátás költségeinek egyes kategóriái, mint például a szűrővizsgálatok itt nem szerepelnek, ezeket az adatokat ugyanis nem lehetett beszerezni valamennyi vizsgált országtól.

2. A TANÁCSI AJÁNLÁS ÉS A BIZOTTSÁGI KÖZLEMÉNY SZERINTI FELLÉPÉS EREDMÉNYEI

2.1. Nemzeti rákellenes programok

[7] http://press.thelancet.com/EUROCARE1.pdf

[8] Economic burden of cancer across the European Union: a population-based cost analysis. The Lancet Oncology, 14. kötet, 12. szám, 1165–1174. o., 2013. november.

A fellépés célkitűzései: Horizontális fellépésként a bizottsági közlemény azt a célt tűzi ki, hogy a partnerség végére valamennyi tagállam rendelkezzen integrált nemzeti rákellenes programmal. Az ilyen tervek kidolgozása fenntartható módon hozzájárul ahhoz, hogy az EU-ban csökkenteni lehessen a rák által okozott terhet, a 2020-ig elérendő célul kitűzött 15 %-os csökkenés (510 000-rel kevesebb új eset) irányában.

A nemzeti rákellenes programok olyan közegészségügyi programok, amelyek célja, hogy biztosítsák a megelőzés, a korai felismerés, a diagnózis, a kezelés, a rehabilitáció, a palliatív ellátás és a kutatás bizonyítékokon alapuló stratégiáinak központilag irányított végrehajtását és nyomon követését. 2009-ben az Európai Bizottság az európai rákellenes cselekvési partnerség együttes fellépésének elindításával megerősítette hosszú távú elkötelezettségét a rák elleni küzdelemben. Az együttes fellépés (2009–2013) átfogó célja, hogy támogatást nyújtson a tagállamoknak és más érdekelteknek a rák hatékonyabb leküzdése érdekében tett erőfeszítéseikhez, valamint hogy keretet biztosítson a rák megelőzésével és a rákellenes küzdelemmel összefüggő információk, kapacitások és szakértelem azonosításához és megosztásához annak érdekében, hogy szinergiákat lehessen kialakítani, és elkerülhetők legyenek az átfedések és a fellépések elaprózódása. A partnerség a különleges tapasztalatokkal és szakértelemmel rendelkező érdekeltek széles körét vonta be, a bizonyítékok körének gazdagítása érdekében. Ez kiterjedt az egészségügyi és tudományos kutatási intézményekre, az ágazat képviselőire és a nem kormányzati betegszervezetekre az egész EU-ból.

Végrehajtott fellépések: A tagállamok többsége teljesítette az arra vonatkozó célkitűzést, hogy 2013 előtt dolgozza ki nemzeti rákellenes programját. 2013-ra a 28 tagállamból 24 rendelkezett nemzeti rákellenes programmal, tervvel vagy stratégiával. A maradék négy tagállam esetében a nemzeti rákellenes program véglegesítése folyamatban van. A nemzeti rákellenes programok jelentősen eltérnek alkalmazási körüket, a programban szereplő témákat, az azok nyomon követését és/vagy értékelését szolgáló mutatók meglétét, a terv/program/stratégia tartamát, az előkészületi időszakot és a betegek részvételét illetően.

Az európai rákellenes cselekvési partnerség három kulcsfontosságú, a nemzeti rákellenes programok továbbfejlesztése és minőségének javítása szempontjából hasznos eredményt hozott:

- Jelentés a nemzeti rákellenes programok jelenlegi állásáról az Európai Unióban[9]
- Útmutató a jó minőségű nemzeti rákellenes programok kialakításához az Európai Unióban[10]
- Mutatók a nemzeti rákellenes programok nyomon követéséhez, értékeléséhez és módosításához[11].

Valamennyi tagállam jelentős erőfeszítéseket tett a rák elleni küzdelem nemzeti programjainak kialakítása érdekében. E programok kulcsfontosságúak, mivel fenntartható módon hozzájárulnak ahhoz, hogy az EU-ban csökkenteni lehessen a rák által okozott terhet: kialakítják a rákellenes küzdelemhez szükséges alapvető struktúrákat és megteremtik az elszámoltathatóság mechanizmusát. Emellett az új iránymutatások,

[9] http://www.epaac.eu/from_heidi_wiki/Final_Report_on_National_Cancer_Control_Programmes.pdf
[10] http://www.epaac.eu/images/END/Final_Deliverables/WP_10_Annex_17_European_Guide_on_Quality_National_Cancer_Control_Programmes.pdf
[11] http://www.epaac.eu/from_heidi_wiki/Final_Report_on_National_Cancer_Control_Programmes.pdf

kezelési módok és együttműködési mechanizmusok bevezetésének keretét is jelentik, amely elősegíti a rák kezelésének terén tett előrelépéseket az egész EU-ban.

2.2. A rákos megbetegedések egyharmada megelőzhető – a legköltséghatékonyabb válasz

A fellépés célkitűzései: A bizottsági közlemény arra ösztönzi a partnerséget, hogy fogadjon el olyan átfogó módszert, amely az egészségi állapotot meghatározó legfontosabb tényezők befolyásolásán alapul, mivel az rendkívül fontos a rákbetegség által az Európai Unió egészére rótt egyre nagyobb teher visszaszorítása érdekében. A rákos megbetegedések kialakulását sok tényező okozza, ezért a megelőzésnek egyenlő hangsúlyt kell helyeznie az életvitellel kapcsolatos, valamint a munkahelyi és a környezeti okokra. A becslések szerint[12] az összes rákos megbetegedésnek körülbelül az egyharmadát meg lehetne előzni a legfontosabb kockázati tényezők megváltoztatásával vagy elkerülésével. E tényezők közé tartozik a dohányzás, az elhízás, az alacsony gyümölcs- és zöldségfogyasztás, a mozgásszegény életmód[13], az alkoholfogyasztás, a rákkeltő vegyi anyagokkal kapcsolatos foglalkozási expozíció és a napsugárzásnak való kitettség.

Az európai válasz egyik kulcsfontosságú eleme az **Európai Rákellenes Kódex**[14]. Két egyértelmű üzenetet közvetít:

- egészségesebb életmód kialakításával el lehet kerülni bizonyos rákbetegségeket, és az általános egészségi állapot is javítható; és

- ha korai stádiumban felfedezik őket, a rákbetegségek gyógyíthatók, vagy a gyógyulás esélyei nagymértékben javíthatók.

A Kódex, amely felhasználóbarát formátumban a széles értelemben vett nyilvánossághoz szól, kulcsfontosságú kommunikációs eszköz a rák megelőzésében, és a megelőző intézkedések elterjesztése, valamint a rákkal kapcsolatos felfogás megváltozása legfontosabb eszközének kell lennie.

Végrehajtott fellépések*:* Az Európai Bizottság már régóta elsőbbséget biztosít az egészséget befolyásoló legfontosabb tényezőkön alapuló egészségfejlesztésnek, amely többek között a táplálkozásra, a túlsúlyra és az elhízással összefüggő egészségügyi kérdésekre[15], valamint az alkohollal kapcsolatos károkra[16] vonatkozó stratégiákat foglal magában. A Bizottság ezenkívül nagyratörő dohányzásellenes politikát[17] fogadott el, melynek céljai: a gyermekek és a fiatalok eltántorítása attól, hogy rászokjanak a dohányzásra, a dohánytermékek belső piacának harmonizációja, valamint az arra irányuló nemzeti törekvések támogatása, hogy minden polgárt megvédjenek a passzív dohányzás ártalmaitól, tekintetbe véve, hogy az egészségfejlesztést hozzá kell igazítani az adott lakossági, illetve célcsoportokhoz.

[12] http://www.who.int/cancer/prevention/en/

[13] Ez a célkitűzés egy irányba mutatna az egészségvédő testmozgás ágazatközi előmozdításáról szóló, 2013. november 26-i tanácsi ajánlásban (HL C 354., 2013.12.4., 1–5. o.) meghatározott politikai célokkal.

[14] http://www.cancercode.eu

[15] http://ec.europa.eu/health/nutrition_physical_activity/platform/index_hu.htm

[16] http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/site/en/com/2006/com2006_0625en01.pdf

[17] http://ec.europa.eu/health/tobacco/introduction/index_en.htm

A foglalkoztatás területén az Európai Unió munkahelyi biztonsággal és egészségvédelemmel kapcsolatos, 2007–2014-es stratégiájának értékelése[18] azt mutatta, hogy a stratégia releváns célokat ért el, és megállapította, hogy továbbra is a foglalkozási megbetegedések – és ezek között kiemelkedő jelentőségűként a rák – megelőzésére kell koncentrálni, az EU egyéb egészségügyi és környezetvédelmi stratégiáival összehangolt fellépések révén. E célból a Bizottság elfogadta az Európai Unió munkahelyi biztonsággal és egészségvédelemmel kapcsolatos, új 2014–2020-as stratégiáját[19].

Emellett **a munkájuk során rákkeltő anyagokkal és mutagénekkel kapcsolatos kockázatoknak kitett munkavállalók védelméről szóló, 2004. április 29-i 2004/37/EK európai parlamenti és tanácsi irányelv**[20] több olyan megelőző intézkedést is rögzít, amelyek célja a rákkeltő vegyi anyagoknak és mutagéneknek való, munka során történő kitettség kiküszöbölése vagy csökkentése. Ezenkívül a rákkeltőként vagy mutagénként osztályozott anyagok listája az anyagok és keverékek osztályozásáról, címkézéséről és csomagolásáról szóló 1272/2008/EK rendelet VI. mellékletének 3. részében szereplő tudományos bizonyítékoknak megfelelően frissítésre kerül[21].

Az európai rákellenes cselekvési partnerség együttes fellépése ismét megindította az **Európai Rákellenes Hetet**[22], annak érdekében, hogy továbbítsa az Európai Rákellenes Kódexből származó, az egészséget előmozdító üzeneteket.

Kezdeményezték az **Európai Rákellenes Kódex** (első változat: 1987, második változat: 1994, harmadik változat: 2003) negyedik kiadásának kidolgozását, amit az Európai Bizottság a **Nemzetközi Rákkutatási Ügynökséggel (IARC)** kötött igazgatási megállapodások révén támogat, és a munka jelenleg is folyamatban van.

2.3. Rákszűrés és a betegség korai felismerése

A fellépés célkitűzései: A tanácsi **ajánlás** az emlőrák, a méhnyakrák és a vastagbélrák lakossági szűrését javasolja, a hatékonyság rendelkezésre álló bizonyítékai alapján, azzal, hogy megfelelő minőségbiztosítási rendszereket kell kialakítani. A WHO 2011-ben az európai régióban található 53 tagállama tekintetében támogatta ezeket az ajánlásokat[23].

Szervezett méhnyakrákszűrést egyes tagállamokban 1963 óta végeznek. Az emlőrák-szűrő programok végrehajtását az 1980-as évek második felében kezdték meg. A vastagbélrák-szűrési programokat azonban csak a 2000-es években alakították ki, és azok még mindig csak Európa kis részére terjednek ki.

A tanácsi ajánlás első végrehajtási jelentése szerint az EU-ban az érintett időszakban végzett szűrővizsgálatok éves mennyisége jelentős volt; ez a szám azonban nem érte el a felét sem a vizsgálatok abban az esetben várható minimális éves számának, ha az ajánlásban meghatározott szűrővizsgálatok az EU minden, megfelelő életkorú polgára számára elérhetők lennének (évente hozzávetőlegesen 125 millió vizsgálat). Ráadásul az

[18] http://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=10965&langId=en
[19] http://eur-lex.europa.eu/legal-content/HU/TXT/PDF/?uri=CELEX:52014DC0332
[20] http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:32004L0037:hu:NOT
[21] http://eur-lex.europa.eu/legal-content/HU/ALL/?uri=OJ:L:2008:353:TOC
[22] http://www.europeancancerleagues.org/ewac/european-week-against-cancer-2013.html
[23] http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/cancer/policy/screening-and-early-detection

érintett időszakban végzett vizsgálatoknak kevesebb mint felét (41 %) végezték lakossági szűrőprogramok keretében, amelyek az ajánlás által előírt átfogó minőségbiztosítás megvalósításához szükséges intézményi alapokat biztosították volna.

Végrehajtott fellépések: A jelenlegi előrejelzések alapján az utóbbi években jelentős javulásra került sor az EU-ban a szűrési lefedettség terén. 2010 és 2020 között csak az EU-ban jóval több mint 500 millió emlőrák-, méhnyakrák- és vastagbélrák-szűrővizsgálatot fognak elvégezni államilag előírt programok keretében. Az ajánlás által lefedett három ráktípus (emlőrák, méhnyakrák és vastagbélrák) felelős az európai régióban bekövetkező 1,8 millió rákhalálozás csaknem egyötödéért, azaz 400 000 halálesetért (Nemzetközi Rákkutatási Ügynökség, 2008).

Az európai egészségfelmérés 1. fordulójából[24] – amely az emlőrák, a méhnyakrák és a vastagbélrák szűrésére[25] vonatkozott – származó első adatok 2010 decemberében kerültek közzétételre. Ezen adatok szerint[26] a tanulmányozott országok közül a valaha mammográfián átesett, 50 és 69 év közötti nők aránya Franciaországban a legmagasabb (92,9 %), amelyet Spanyolország (92,3 %), Ausztria és Németország (90 %), Belgium (89,5 %), illetve Magyarország (86,9 %) követ; a legalacsonyabb az arány Bulgáriában (19,5 %) és Romániában (13,5 %).

Az **ajánlás szerint a legjobb gyakorlatra vonatkozó európai iránymutatások** elfogadása a legfontosabb tevékenység a szűrési programok végrehajtása tekintetében, mivel azok elősegíthetik a magas minőségű rákszűrő programokra vonatkozó legjobb gyakorlat további fejlesztését nemzeti, illetve adott esetben regionális szinten. Már 2006-ban elkészült ***az emlőrákszűrésre és -diagnózisra vonatkozó európai minőségbiztosítási iránymutatások[27] 4. kiadása***. Az utolsó végrehajtási jelentés közzététele óta az iránymutatásokkal kapcsolatos munka továbbra is prioritás maradt:

- 2008-ban az Európai Bizottság a Nemzetközi Rákkutatási Ügynökséggel és az Európai Méhnyakrákszűrési Hálózattal (ECCSN) együttműködve elkészítette az ***európai minőségbiztosítási iránymutatások a méhnyakrákszűréshez és a diagnózis felállításához 2. kiadását[28]***. Ezek az iránymutatások jelentős, a technikai részletekkel és a dokumentációval kapcsolatos frissítéseket tartalmaznak, valamint az új technológiák értékelését, például: folyadék alapú citológia, a citológiai kenet automatikus értelmezése és a humán papillómavírusok tesztje. Az iránymutatások alkalmazási körét is kibővítették, annak érdekében, hogy az tartalmazza az általános orvosok, nőgyógyászok és cytopathológusok számára egy multidiszciplináris szakértői csoport által összeállított általános instrukciókat.

- 2010-ben az Európai Bizottság a Nemzetközi Rákkutatási Ügynökséggel együttműködve elkészítette ***a vastagbélrákszűrésre és a diagnózis felállítására***

[24] Az európai egészségfelmérés 2. fordulóját 2013 és 2015 között hajtják végre valamennyi uniós tagállamban, a 141/2003/EU bizottsági rendelet alapján. http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2013:047:0020:0048:HU:PDF.

[25] http://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/show.do?dataset=hlth_ehis_hc2&lang=en
http://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/show.do?dataset=hlth_ehis_hc3&lang=en
http://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/show.do?dataset=hlth_ehis_hc4&lang=en

[26] http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics_explained/index.php/Breast_cancer_screening_statistics

[27] http://ec.europa.eu/health/archive/ph_projects/2002/cancer/fp_cancer_2002_ext_guid_01.pdf

[28]http://bookshop.europa.eu/is-bin/INTERSHOP.enfinity/WFS/EU-Bookshop-Site/en_GB/-/EUR/ViewPublication-Start?PublicationKey=ND7007117

vonatkozó európai minőségbiztosítási iránymutatások első kiadását[29]. A vastagbélrákszűrésről szóló uniós iránymutatások célja, hogy szigorúbb minőségi követelményeket határozzanak meg. Ennek érdekében a minőségbiztosítással kapcsolatban útmutató elveket és bizonyítékalapú ajánlásokat szolgáltatnak, amelyeket az uniós tagállamokban a vastagbélrák-szűrési programok végrehajtása során követni kell. Az iránymutatás lefedi a teljes szűrési folyamatot – az érintettek felszólításától és a szervezéstől a diagnózisig és a felderített elváltozások kezeléséig. Az iránymutatások a *szűrés* szempontjából lényeges elemekre koncentrálnak, de olyan elveket is tartalmaznak, amelyek a *diagnózis* szempontjából is fontosak: képzés, multidiszciplináris csapatmunka, nyomon követés és értékelés, költséghatékonyság, a káros hatások minimalizálása és a további vizsgálatok időzítése.

- 2013-ban az Európai Bizottság a Nemzetközi Rákkutatási Ügynökséggel, az EUREF-fel és az Európai Emlőrákszűrő Patológiai Munkacsoporttal, valamint az európai rákellenes cselekvési partnerség együttes fellépésével együttműködve közzétette ***az emlőrákszűrésre és –diagnózisra vonatkozó európai minőségbiztosítási iránymutatások 4. kiadásához kapcsolódó kiegészítéseket***[30]. Az első kiegészítés (digitális mammográfiai frissítés) arra a gyors technológiai fejlődésre reagál, amely a digitális képalkotás széles körű használatát kísérte a mammográfiai szűrés és diagnózis területén a negyedik kiadás közzétételét követően. A második kiegészítés a patológiával kapcsolatos minőségbiztosítás több kérdését érinti az emlőrákszűrés és -diagnózis területén, ahol problémák és gyakorlati megoldások, valamint új technikák és egyéb eredmények jelentkeztek az elmúlt években.

- 2014-ben az Európai Bizottság a Nemzetközi Rákkutatási Ügynökséggel és az Európai Méhnyakrákszűrési Hálózattal (ECCSN) együttműködve el kívánja készíteni ***a méhnyakrákszűrésre és a diagnózis felállítására vonatkozó európai minőségbiztosítási iránymutatások 2. kiadásához kapcsolódó kiegészítéseket,*** amelyek tárgya a méhnyakrákszűrés során végzett elsődleges HPV-vizsgálatok, valamint a humán papillómavírus (HPV) szűrésének megszervezése, továbbá a hagyományos citológia a méhnyakrákszűrés területén.

Az európai rákellenes cselekvési partnerség együttes fellépésének egyik fő célja az volt, hogy intenzív **átfogó képzést alakítson ki a rákszűrő programok irányítása területén.** Az intenzív képzés megtervezése és kipróbálása érdekében kezdeményezték a szűrőprogramok irányítása európai iskolái hálózatának (ESSM) kialakítását[31].

Az EU egészségügyi programja támogatta továbbá az **AURORA projektet**[32], amelynek célja egy olyan általános és megvalósítható stratégia kidolgozása, amely elősegíti a méhnyakrákszűrést az új uniós tagállamok 30 és 69 év közötti női lakosai körében, valamint biztosítja a nehezen elérhető csoportok elérését is, továbbá támogatja az új uniós tagállamokat a bizonyítékokon alapuló méhnyakrákszűrési módszerek és eljárások

[29] http://bookshop.europa.eu/is-bin/INTERSHOP.enfinity/WFS/EU-Bookshop-Site/en_GB/-/EUR/ViewPublication-Start?PublicationKey=ND3210390

[30] http://bookshop.europa.eu/en/european-guidelines-for-quality-assurance-in-breast-cancer-screening-and-diagnosis-pbND0213386/

[31] http://www.epaac.eu/from_heidi_wiki/ESSM_firstannouncement0619.pdf

[32] http://www.aurora-project.eu/en/web/cervical-cancer-screening-608

bevezetésében, ezen kívül elősegíti az információk és a szaktudás európai szinten történő megosztását.

A szűrést és kezelést biztosító, rákkal kapcsolatos szolgáltatások európai feltérképezése érdekében **az Európai Bizottság Közös Kutatóközpontja (JRC) 2012-ben felmérést indított az európai országokban működő, emlőrák kezelését célzó szolgáltatásokat illetően**[33]. E felmérés eredményei szerint 22 országban van emlőrák-szűrő program, ezek közül pedig 21 programot az iránymutatásokban szereplő meghatározásoknak megfelelően szerveztek meg. A 25 országból 15-ben van vastagbélrák-szűrő program, másik négy ország pedig a szervezett program felé mutató átmeneti fázisban tart. A 25 országból 19-ben van méhnyakrákszűrő program, bizonyos országok pedig átalakítják a jelenlegi, nem rendszeres tevékenységeket egy minőségbiztosított lakossági programmá.

2.4. Az emlőrák kezelését célzó szolgáltatások akkreditációja az Európai Unióban

A fellépés célkitűzései: A bizottsági közlemény rögzíti a Bizottság arra irányuló szándékát, hogy kidolgozzon egy az **emlőrák szűrésére és nyomon követésére szolgáló**, kísérleti jellegű, önkéntes európai **akkreditációs rendszert, amely az emlőrákszűrésre és –diagnózisra vonatkozó új európai iránymutatásokon** alapul (valamint ezek korábbi kiadásain, amelyek a legrégebb óta létező és legkidolgozottabb iránymutatásoknak minősülnek ezen a területen).

Ez követi az **ajánlás** arra vonatkozó törekvését, hogy előmozdítsa a bizonyítékokon alapuló rákszűrést a rendszerszerű lakosságalapú megközelítés és a minőségbiztosítás révén. Ezt követték 2008-ban a **Tanács következtetései a rák jelentette teher csökkentéséről**[34], amelyekben felhívták a Bizottságot, hogy vizsgálja meg az emlőrák szűrésére és nyomon követésére szolgáló, kísérleti önkéntes európai akkreditációs rendszer kialakításának lehetőségét, az európai minőségbiztosítási iránymutatások alapján.

Végrehajtott fellépések: 2012 decemberében a JRC-t a következő feladatokkal bízták meg:

- Az emlőrákszűrésre és -diagnózisra vonatkozó európai iránymutatások új kiadásának kidolgozása; és

- Minőségbiztosítási rendszer kialakítása az emlőrák kezelését célzó szolgáltatások tekintetében, a termékek forgalmazása tekintetében az akkreditálás és piacfelügyelet előírásainak megállapításáról szóló, 2008. július 9-i 765/2008/EK európai parlamenti és tanácsi rendeletben[35] meghatározott, az akkreditációra vonatkozó európai jogalkotási keret alapján.

E jelenleg is folyamatban lévő projekt célja, hogy minőségi minimumkövetelményeket állítson fel az emlőrákkal kapcsolatos egészségügyi kezelésre vonatkozóan az egész Unióban ***az emlőrákszűrésre és –diagnózisra vonatkozó európai iránymutatások új***

[33] http://bookshop.europa.eu/en/report-of-a-european-survey-on-the-organisation-of-breast-cancer-care-services-pbLBNA26593

[34] http://www.eu2008.si/en/News_and_Documents/Council_Conclusions/June/0609_EPSCO-cancer.pdf

[35] http://eur-lex.europa.eu/Notice.do?val=477184:cs&lang=en&list=511806:cs,480690:cs,477184:cs,&pos=3&page=1&nbl=3&pgs=10&hwords=

kiadása alapján, amely várhatóan 2016-ban lesz elérhető. Emellett a JRC kifejleszti az ***iránymutatások európai platformját,*** amely tartalmazni fogja az emlőrák kezelésének egyéb, a szűrést és diagnózist követő szakaszaira vonatkozó, azon meglévő iránymutatásokat, amelyek a kezelésre, a rehabilitációra és az utókezelésre – beleértve a felügyelet, és szükség esetén a fájdalomcsillapítást –, valamint olyan vetületekre vonatkoznak, mint a pszichológiai támogatás és a palliatív kezelés, amelyek lényegesek a minőség betegközpontú felfogása szempontjából.

2.5. A legjobb egészségügyi módszerek alkalmazása a gyakorlatban – a helyes gyakorlat azonosítása és elterjesztése

A fellépés célkitűzései: A közlemény a rákbetegség mortalitásában mutatkozó egyenlőtlenségek csökkentését irányozza elő, 2020-ra a legjobb és a legrosszabb eredményeket elérő tagállamok közötti különbség 70 %-os csökkentése révén[36]. Ezt a rákkal összefüggő ellátás terén kialakult legjobb gyakorlatok modelljeire vonatkozó iránymutatásoknak a nemzeti, regionális és helyi körülmények figyelembe vételével történő kidolgozása segíti.

Végrehajtott fellépések: Az európai rákellenes cselekvési partnerség több kezdeményezést is kialakított az egészségügyi ellátás területén, beleértve azt is, hogy átfogó képet alkotott a rák kezeléséről Európában. E kezdeményezések célja:

- *Az európai egészségügyi szolgálatok legjobb gyakorlatainak azonosítása, az innovatív hálózati megközelítések előmozdítása a tapasztalatcsere érdekében:* kidolgozásra került ***a multidiszciplináris rákkezelésről szóló szakpolitikai nyilatkozat***[37] azon központi elemek meghatározása céljából, amelyet valamennyi tumorral foglalkozó multidiszciplináris csoportnak tartalmaznia kell. Emellett a partnerség kialakított egy ***számítógépes alapú tünetkezelési és döntéstámogatási rendszert***, a palliatív kezelésen belüli tünetkezelés céljaira.

- *A gyermekrák kezelésére vonatkozó iránymutatások kialakítása:* Az együttes fellépés szorosan együttműködött az Európai Gyermekonkológiai Társasággal (SIOP) a gyermekonkológia fejlesztését célzó iránymutatások előmozdítása terén. Nemrégen a tagállamokban felmérést végeztek ezen iránymutatások végrehajtásának értékelése céljából, alapfelmérésként egy hasonló, a SIOP által 2008-ban készített tanulmányt használva. Az összehasonlítás eredményei 2014-re várhatók.

- *A kiegészítő és alternatív gyógyászat bizonyítékai és felhasználása a rák esetében:* Az integratív onkológia keretében folyamatban van a kiegészítő és alternatív gyógyászati kezelést nyújtó európai struktúrák és központok felmérése.

- *A klinikai iránymutatások tartalmának és végrehajtásának fejlesztése, felülvizsgálata és harmonizációja:* Az együttes fellépés partnerei a rákkezelésre vonatkozó klinikai iránymutatások kidolgozását célzó munkájuk során két területre koncentráltak: a táplálkozásra és a ritka rákfajtákra. A táplálkozás

[36] http://www.oecd.org/health/cancer-care.htm
[37] http://www.ejcancer.com/article/S0959-8049(13)01007-1/abstract

tekintetében a munka eredményeként létrejött iránymutatásokat a JRC eljuttatta az európai rákközpontokba[38].

- *Az egészségügyi szolgáltatók pszichoszociális és kommunikációs képességeinek fejlesztését célzó képzési stratégia végrehajtása:* Több partnerszervezet hozzájárult az egészségügyi rendszer pszichoszociális onkológiai kezelés keretében rendelkezésre álló forrásainak, az egészségügyi ellátásban dolgozók kommunikációs képességeinek, és pszicho-onkológiai képzési tevékenységeinek, valamint a szükségletek kontra képességek tekintetében fennálló hiányosságok feltérképezésében. Az eredményekből kitűnik, hogy a felmérésre válaszoló 26 országból 20-ban a pszichoszociális onkológia részét képezi a nemzeti rákellenes programnak, de csak 10 országban van e területnek saját költségvetése[39].

Annak érdekében, hogy a rák elleni küzdelem javítását célzó erőfeszítések – különösen az egészségügyi ellátás területén – folytathatók legyenek, a Bizottság 2014-ben **új hároméves együttes fellépést** indított **a rák elleni küzdelem területén**, amelyet a második uniós egészségügyi program finanszíroz. Az együttes fellépés fő célja az **átfogó rákellenes küzdelem minőségének javítására vonatkozó európai útmutató** kidolgozása és egy olyan tagállami platform kialakítása, amely lehetővé teszi a rákkal kapcsolatos témák megvitatását.

A terv szerint a kialakítandó útmutató és álláspontok mind jó gyakorlatokat, mind bizonyítékokon alapuló ajánlásokat tartalmazni fognak, elősegítik a rák elleni küzdelem és kezelés nemzeti szintű minőségjavítását, valamint hozzájárulnak az egyenlőtlenségek csökkentéséhez. Az útmutató tárgyát a bizonyítékokon és a minőségen alapuló rákszűrési programokkal kapcsolatos kérdések, az átfogó rákkal kapcsolatos hálózat megszervezése, a közösségi alapú rákkezelés és a túlélés témái fogják jelenteni. A tagállamok a méhnyakrák, az emlőrák és a vastagbélrák szűréséhez készült európai iránymutatásokkal összhangban útmutatást kapnak a magas minőségű szűrőprogramok különböző vetületeinek végrehajtásáról, valamint egyéb potenciális szűrőprogramokról (például tüdő, prosztata). A tagállamok rendelkezésére fogják bocsátani az átfogó rákkal kapcsolatos hálózat egy modelljét, amelyet aztán saját adottságaik szerint alakíthatnak.

Ezenkívül a Bizottság támogatni kívánja az elektronikus egészségügyi megoldásokat – elsősorban az e-egészségügyi hálózat és az e-egészségügyi cselekvési terv révén –, mivel az e-egészségügy a rákbetegek személyre szabottabb, célzottabb, hatásosabb és hatékonyabb ellátását teszi lehetővé, és a hibák számát is csökkentheti. Ezek az előnyök már beigazolódtak a távorvoslásnak a betegségek kezelésére és az egészség javítására való alkalmazása során. Az egészségügyi ellátás egy másik területén a Bizottság az Európa egészében fellépő ellátási hiányok nyomán alternatív technikai és pénzügyi megoldásokat keres az Unió gyógyászati célú izotópokkal való ellátására. A 2010. december 6-án elfogadott, *„Az Európai Unióban a gyógyászati felhasználásra szánt radioizotópokkal való biztonságos ellátás felé”* című tanácsi következtetések[40] alapján európai megfigyelőközpontot hoztak létre annak érdekében, hogy segítse az ellátási láncra vonatkozó, az egészségügyi ellátás szükségleteit közvetlenül érintő kérdések kezelését.

[38] https://ec.europa.eu/jrc/en/news/making-diet-count-cancer-prevention
[39] http://www.epaac.eu/healthcare
[40] http://ec.europa.eu/energy/nuclear/radiation_protection/medical/doc/2012_council_radioisotopes.pdf

2.6. Ritka rákfajták

A fellépés célkitűzései: A közlemény hangsúlyozza a rákbetegség mortalitásában mutatkozó egyenlőtlenségek mérséklésének szükségességét. Ennek érdekében csökkenteni kell a legjobb és a legrosszabb eredményeket elérő tagállamok közötti különbségeket. A ritka rákfajták vonatkozásában az EU értéktöbblettel szolgálhatna az európai referenciahálózatok területén való jövőbeli együttműködés keretében – például a ritka betegségek terén, melyek között számos ritka rákfajta van.

Főszabály szerint a ritka tumorokat ugyanúgy kell meghatározni, mint a ritka betegségeket. A meghatározás szerint olyan betegségekről van szó, amelyek prevalenciája az európai lakosságban 10 000 főből 5-nél alacsonyabb. Az évente diagnosztizált ritka rákfajták az összes diagnosztizált rák mintegy 22 %-át teszik ki. A felnőttek rákos megbetegedéseivel ellentétben gyakorlatilag a gyermekek minden rákos megbetegedése ritka, de súlyos. Az EU-ban minden évben körülbelül 40 000 gyermeknél diagnosztizálnak rákot. E tumorok külön terhet jelentenek a betegek számára, mivel olyan diagnosztikai és kezelési szakértelmet igényelnek, amely adott esetben nem áll rendelkezésre lakóhelyükhöz közel. A betegnek néha nagy távolságokat kell megtenniük ahhoz, hogy megfelelő patológiai diagnózisban és multidiszciplináris kezelésben részesülhessenek, és kevés lehetőségük van arra, hogy másik orvosi véleményt is megismerjenek.

Végrehajtott fellépések: A ritka betegségek területén az uniós szakpolitika célja az, hogy segítse a ritka tumorok kezelésével kapcsolatos kihívások kezelését. Ennek alapja a „**Ritka betegségek: kihívás Európa számára**” című, 2008. évi **bizottsági közlemény**[41] és a **ritka betegségek területén megvalósítandó fellépésről szóló**, 2009. évi **tanácsi ajánlás**[42]. Az Európai Unió fellépése e területen a betegek megfelelő és időben felállított diagnózishoz, információhoz és ellátáshoz való hozzáférésének javítását célozza. E területen az uniós fellépés hatékonyabb lehet, mint az egyedileg cselekvő tagállamoké.

Emellett a **határon átnyúló egészségügyi ellátásra vonatkozó betegjogok érvényesítéséről szóló irányelv**[43] egyértelművé teszi a betegek jogát arra, hogy hozzáférjenek a biztonságos és magas színvonalú, az uniós határokon átnyúló egészségügyi ellátáshoz, és annak vonatkozásában visszatérítésben részesüljenek. Az irányelv alapot teremt a nemzeti egészségügyi hatóságok közötti fokozott együttműködésre, több fellépés révén. Egyes rendelkezések a ritka betegségeket érintik. Így a 12. cikk a tagállamok fokozott együttműködését írja elő, és felhatalmazza a Bizottságot, hogy támogassa a tagállamokat az uniós országokban működő egészségügyi szolgáltatók és szakértői központok európai referenciahálózatainak fejlesztésében, különösen az alacsony prevalenciájú, komplex vagy ritka betegségek területén.

Két, 2014 márciusában elfogadott határozat[44] [45] kritériumokat állapít meg az európai referenciahálózatokra és tagjaikra, valamint az azok értékelésére és jóváhagyására irányuló eljárásra vonatkozóan. Kizárólag az e jogi követelményeknek megfelelően jóváhagyott hálózatok kapnak hivatalos uniós elismerést, és csak ezek használhatják az

[41] http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_com_hu.pdf
[42] http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:HU:PDF
[43] http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2011:088:0045:0065:HU:PDF
[44] http://eur-lex.europa.eu/legal-content/HU/TXT/?uri=OJ:JOL_2014_147_R_0006
[45] http://eur-lex.europa.eu/legal-content/HU/TXT/?uri=OJ:JOL_2014_147_R_0007

EU európai referenciahálózat logót, amely az Európai Unió tulajdonában álló bejegyzett védjegy.

Az ritka betegségek uniós hálózata alapján az Európai Bizottság az egészségügyi program alapján több kezdeményezést is támogatott, az alábbiak szerint:

- 2012-ben a **RARECARENET (a ritka rákfajtákkal kapcsolatos információs hálózat)**[46] **projektet,** amely a **RARECARE (a ritka rákfajták felügyeletének európai hálózata)**[47] néhány korábbi tevékenységére támaszkodott (a RARECARE becsléseket szolgáltatott valamennyi ritka rákfajta esetében az incidenciával, a túléléssel, a prevalenciával és a mortalitással kapcsolatban). A projekt céljai a következők: i. frissített mutatók szolgáltatása a ritka rákfajták által okozott terhet illetően, ii. a ritka rákfajták kezelési módjaira vonatkozó információk gyűjtése és terjesztése, iii. a ritka rákfajtákkal kapcsolatos szakértői központokra vonatkozó kritériumok meghatározása, iv. a ritka rákfajták diagnosztizálására és kezelésére vonatkozó információk gyűjtése és terjesztése, v. a nagyon ritka rákfajtákra vonatkozó klinikai adatbázis kialakítása, vi. az e betegségekre és klinikai kezelésükre vonatkozó új ismeretek nyújtása, és vii. a betegeknek szóló információk összeállítása és terjesztése, beleértve a ritka rákfajtákkal foglalkozó betegszervezetek listáját is.

- 2013-ban létrejött **az európai gyermekonkológiai szakértők diagnózist és kezelést szolgáló referenciahálózata (ExPO-r-NeT)**, annak érdekében, hogy támogassa az egészségügyi ellátás nyújtását rákban szenvedő gyermekek és fiatalok részére a biztosítás helyétől eltérő tagállamban, amennyiben a bizonyos rákbetegségekkel kapcsolatos szakértelem ritka, és azok esetszáma alacsony, ezáltal hozzájárulva ahhoz, hogy a határokon átnyúlva a legjobb ellátást nyújtsák a ritka gyermekkori rákfajtákban szenvedők számára.

Emellett létrehozták a **Ritka rákfajták Európában**[48] kezdeményezést, amely több érdekeltet átfogó kezdeményezés, a ritka rákfajták jelentette sajátos kihívások kezelése érdekében.

2.7. Együttműködés a rákkutatás területén és a tevékenység koordinálása

A fellépés célkitűzései: A bizottsági közlemény az EU egészében összehangolt, a rákkutatásra vonatkozó megközelítés kidolgozására szólít fel, hogy 2013-ra a különféle forrásokból finanszírozott valamennyi kutatás egyharmadát össze tudják hangolni.

Végrehajtott fellépések: Az EU a rákkutatás finanszírozásában igen fontos szerepet játszik. Az utóbbi hét év során a Bizottság a hetedik kutatási keretprogram révén több mint 1,4 milliárd EUR-t fektetett nemzetközi együttműködésen alapuló kutatásokba, felderítő kutatásokba, mobilitási programokba, a köz- és magánszféra közötti partnerségekbe és a nemzeti kutatási erőfeszítések koordinálásába a rákkutatás terén. E költségvetés több mint felének – 770 millió EUR-nak – a célja, hogy az európai és külföldi vezető szereplőket olyan kutatási együttműködésen alapuló projektekre ösztönözze, amelyek célja, hogy a rák elleni küzdelemnek és a betegek támogatásának új módjait alakítsák ki. E projektek segítik annak jobb megértését, hogy hogyan alakulnak

[46] http://www.rarecarenet.eu/rarecarenet/
[47] http://www.rarecare.eu/aims/aims.asp
[48] http://www.rarecancerseurope.org/

ki a különböző ráktípusok, és hogy miként lehet azokat korábban diagnosztizálni és sikeresebben kezelni.
Európa a világ egyik vezető rákkutatási régiója. E kutatások zömét nemzeti szinten finanszírozzák és végzik. A számos és sokrétű nemzeti erőfeszítés koordinálásának és összekapcsolásának elősegítése érdekében az EU olyan kezdeményezéseket finanszíroz, mint a nemzeti rákfinanszírozási források felmérése a **TRANSCAN hálózaton**[49] keresztül; emellett optimalizálja és összekapcsolja a nemzeti és regionális rákregisztereket az **EUROCOURSE hálózat**[50] révén, továbbá megkönnyíti a szakértők tapasztalatcseréjét, és elősegíti a legjobb gyakorlatok átadását az országok között.

Végrehajtott intézkedések: Emellett az európai rákellenes cselekvési partnerség három konkrét célkitűzéssel kezdte meg a munkát a rákkutatás területén:

- A rákkutatás azon területeinek azonosítása és prioritásként kezelése, amelyek számára biztosítottak lesznek a koordináció és a határokon átnyúló együttműködés előnyei;

- Azon mechanizmusok azonosítása, amelyek a különféle forrásokból finanszírozott kutatások egyharmadának 2013-ig történő összehangolását célzó egyeztetett megközelítést szolgálják;

- Kiválasztott területeken kutatási koordinációs kísérleti projektek indítása.

Ezzel összefüggésben az alábbi kísérleti projektek kerültek kifejlesztésre: az európai rákkutatás koordinációja a klinikai kutatás korai szakaszában; a rákkutatás eredményeivel foglalkozó európai platform és a rákkal kapcsolatos epidemiológiai és közegészségügyi kutatások európai tudásközpontja: kutatási koordináció és tudásmegosztás.

Kezdettől fogva egyértelmű volt, hogy nem lehet egységes módszertant alkalmazni a rákkutatás valamennyi területének az összes ország közötti összehangolására. A kihívást tehát az jelentette, hogy az összehangolási módszereket a sajátos kutatási területekhez és az érintett felek szükségleteihez lehessen alakítani, a koordináció konszenzusos elveit alkalmazva.

2.8. A szakpolitikákhoz és a fellépésekhez szükséges összehasonlítható információk biztosítása

A fellépés célkitűzései: A bizottsági közlemény szerint 2013-ra pontos és összehasonlítható adatokat kell biztosítani a rákos megbetegedések incidenciájáról, prevalenciájáról, morbiditásáról, gyógyulásáról, túlélési arányairól és mortalitásáról az EU-ban. Elfogadott, hogy ennek érdekében **európai rákinformációs rendszerre (ECIS)** vagy szükség, amely összekapcsolja a rákkal kapcsolatos információkkal és adatokkal foglalkozó intézményeket és forrásokat annak érdekében, hogy biztosítsa a rák elleni küzdelemmel kapcsolatos tevékenységek optimalizálásához szükséges tudást. Az ECIS-nek kell összehangolnia és irányítania az adatgyűjtés, a minőségellenőrzés, a kezelés, az elemzés és a terjesztés egész folyamatát.

A rákkal kapcsolatos epidemiológiai adatok jobb összehasonlíthatósága érdekében az Európai Bizottság által az Európa a rák ellen program keretében támogatott első

[49] http://www.transcanfp7.eu/transcan/index.php
[50] http://www.eurocourse.org/

projektek közé tartozott az **Európai Rákregiszterek Hálózatának (ENCR)**[51] 1987-es létrehozása és az **EUROCARE (*a rákbetegek túlélési esélyeinek és kezelésének az európai rákregiszteren alapuló tanulmányozása*)**[52]. Az ENCR előmozdítja az együttműködést a rákregiszterek között, meghatározza az adatgyűjtési követelményeket, képzést nyújt a rákregiszterek személyzete számára, és rendszeresen terjeszti az Európai Unióban és egész Európában a rák incidenciájával és mortalitásával kapcsolatos információkat[53].

A rákkal kapcsolatos összehasonlítható információk terjesztését segítik továbbá a halálos kimenetelű rákos megbetegedésekre vonatkozó európai adatbázisok, amelyeket az **EUROSTAT**[54] tart fenn – ennek feladata a rákmortalitással kapcsolatos statisztikai adatok gyűjtése és homogenizálása kor, nem, állampolgárság és régió szerint; emellett az **ENCR** adatai[55] átfogó információkat biztosítanak a rákbetegségek által Európára rótt teherről (főként incidencia és mortalitás), amelyeket kiegészítenek az **EUROCARE** túléléssel, prevalenciával és kezelési mintákkal kapcsolatos adatai.

Végül, a rákmutatók összehasonlítható rendszerének létrehozása érdekében az EU egészségügyi programja által finanszírozott **EUROCHIP (európai rákegészségügyi mutatók)**[56] projekt mutatókat dolgozott ki a rák nyomon követése érdekében. Az **EUROCOURSE projekt** keretében kifejlesztették az **európai rákmegfigyelő központ (ECO)** weboldalt, a rákregiszterek adatai automatizált feldolgozásának és terjesztésének központi csatornáját. A rákmutatók megfelelő értelmezéséhez szükséges általános egészségügyi adatok az **EU egészségügyi weboldalain**[57] találhatók meg. Az általános és egészségspecifikus gazdasági adatokat az **OECD egészségügyi adatbázisában**[58] gyűjtik. Összegezve: az európai tudományos közösség a lakossági epidemiológiai és közegészségügyi módszertani kutatások élvonalában van, az incidencia- és mortalitástrendek elemzésétől a túlélési arányok elemzéséig, a prevalenciabecslésekig, a nagyfelbontású kutatások megtervezéséig és lebonyolításáig, továbbá a szociális és gazdasági egyenlőtlenségek által az egészségre gyakorolt hatások kutatását illetően is.

Végrehajtott fellépések: Az európai rákellenes cselekvési partnerség együttes fellépése három fő célt tekintett prioritásnak, az európai rákinformációs rendszer fejlesztéséhez való hozzájárulás érdekében:

- A rákkal kapcsolatos adatok fő európai forrásainak feltérképezése, valamint a partnerség által támogatandó, prioritást élvező témák azonosítása;

- A rák által jelentett teherre vonatkozó, a jelenlegi európai tevékenységből származó mutatók (incidencia, mortalitás, túlélési arány és prevalencia) közös felületen történő egyesítése.

[51] http://www.encr.eu/
[52] http://www.eurocare.it/
[53] http://unstats.un.org/unsd/methods/m49/m49regin.htm#europe
[54] Az Eurostat halálozási okokkal kapcsolatos adatgyűjtése jelenleg a 328/2011/EU bizottsági rendelet alapján zajlik. http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2011:090:0022:0024:HU:PDF.
[55] http://eco.iarc.fr/Default.aspx
[56] http://www.tumori.net/eurochip/
[57] http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/health/introduction
[58] http://www.oecd.org/health/health-systems/oecdhealthdata.htm

- A rákkal kapcsolatos lakosságalapú európai költségek vizsgálatával foglalkozó munkacsoport felállítása.

2009-ben az európai rákellenes cselekvési partnerség együttes fellépése felhatalmazást kapott arra, hogy 2013-ra valamennyi, a rákkal kapcsolatban érdekelt féllel (adatszolgáltatók, egészségügyi dolgozók, kormányzatok, polgárok, betegek és kutatók) konszenzusban készítsen olyan javaslatot, amely megteremti a jövőbeli európai rákinformációs rendszer alapját.

2012-ben a JRC feladata lett az ECIS-szel kapcsolatos megbeszélések támogatása, valamint az, hogy az Európai Unió adat- és eszköztáraként működjön. Az európai rákellenes cselekvési partnerség eredményeként megszületett „***Az európai rákinformációs rendszer kifejlesztése: az európai rákellenes cselekvési partnerség javaslata***" című jelentés[59], amely a Közös Kutatóközpont (JRC) munkájának alapját képezi.

A Közös Kutatóközpont (JRC) biztosítani fogja az ECIS fenntarthatóságát és koordinálja további fejlődését. A Közös Kutatóközpont szorosan együttműködik a rákkal kapcsolatos adatok területének főbb érdekeltjeivel, támogatja az Európai Rákregiszterek Hálózatát (ENCR), amelynek titkárságát 2012-ben vette át, és együttműködik a Nemzetközi Rákkutatási Ügynökséggel, valamint más európai szintű tudományos hálózatokkal és projektekkel, mint az EUROCARE, a CONCORD (a rák túlélőinek nemzetközi figyelemmel kísérése)[60], a PARENT együttes fellépés (határokon átnyúló betegnyilvántartási kezdeményezés)[61], valamint egyéb csoportokkal annak érdekében, hogy meghatározza a leghatékonyabb megoldásokat az ECIS valamennyi főbb feladatával – az adatok minőségének ellenőrzése, statisztikai elemzés, a rákkal kapcsolatos információk megosztása és terjesztése stb. – kapcsolatban.

Az ENCR Európában jelenleg több mint 200 rákregisztert kapcsol össze. A különböző országokban található adatgyűjtési rendszerek a nemzeti egészségügyi rendszerek sajátos szerveződését tükrözik, az adatokhoz való hozzáférés akadályai pedig továbbra is fennállnak, így nehéz a nemzeti szintről átlépni az európai szintre, mivel nem minden mutató hasonlítható össze az EU egészében. A regiszterek jelenleg is szolgáltatják a rákkal kapcsolatos legtöbb epidemiológiai adatot, de alulfinanszírozottak, legtöbbször létszámhiánnyal küszködnek, vagy megfelelő tervezés nélkül indították el őket.

2.9. Együttműködés a partnerség keretében

A fellépés célkitűzései: A közlemény értelmében az Európai Bizottság szerepe biztosítani, hogy a partnerség együttműködésen alapuló, cselekvésközpontú megközelítési módot kövessen; feladata továbbá biztosítani, hogy a javasolt fellépések és tevékenységek megfelelőek legyenek az uniós szintű fellépés céljára.

Végrehajtott fellépések: Az együttes fellépések az Európai Unió és a tagállamok által az egészségügyi program keretében végzett tevékenységek. A partnerség időtartama alatt az európai rákellenes cselekvési partnerség együttes fellépésének konzultációs struktúrái

[59] http://www.epaac.eu/cancer-data-and-information
[60] http://www.lshtm.ac.uk/eph/ncde/cancersurvival/research/concord/concord_2.html

[61] http://www.patientregistries.eu/

kiterjedt eszmecserét és konstruktív együttműködést tesznek lehetővé az Európai Bizottság és a tagállamok között.

A láthatóság fokozása és a rákkal kapcsolatos számos uniós szintű kezdeményezés koordinációjának javítása érdekében az Európai Bizottság létrehozta a **rákos megbetegedések visszaszorításával foglalkozó bizottsági szakértői csoportot**[62]**.**

Ez a tagállamok és az érdekeltek fokozott koordinációra irányuló igényére válaszol, a rákkal kapcsolatos, egyre bővülő munka fényében. Emellett a tudás és az információk megosztása segíthet egyes olyan nehézségek megoldásában, amelyekkel a tagállamok a rák elleni küzdelem területén szembesülnek, és elősegíti az együttműködést a megfelelő érdekeltekkel.

3. KÖVETKEZTETÉSEK

A Bizottság közleményén alapuló uniós rákellenes fellépés megerősítette az együttműködést az Európai Unió, a tagállamok és a releváns érdekeltek között, és európai hozzáadott értéket teremtett az érintett területeken (nemzeti rákellenes programok, szűrés, rákinformációs rendszerek, ritka rákfajták stb.), és gyakorlati alapot nyújtott az együttműködési mechanizmusok folytatásához és bővítéséhez. Ez a stratégiai területen folytatott együttműködés olyan keretet hozott létre, amely fenntartható módon hozzájárul ahhoz, hogy az EU-ban csökkenteni lehessen a rák által okozott terhet, és lehetővé teszi a 2020-ig elérendő 15 %-os csökkenési célkitűzés fenntartását. A legutóbbi rendelkezésre álló adatok szerint a 2000 és 2010 közötti időszakban a leggyakoribb ráktípusok (vagyis az emlőrák, a tüdőrák, a prosztatarák és a vastagbélrák) incidenciája körülbelül 10 %-kal csökkent.

Ezen együttműködés előmozdítása érdekében a jelen jelentés rögzít néhányat a következő lépések közül:

- **A 3. uniós egészségügyi program** lehetőségeket kínál a rákkal kapcsolatos közegészségügyi fellépés előmozdítására.

- A **Horizont 2020**, különösen annak Egészség, demográfiai változások és jólét elnevezésű célkitűzése lehetőségeket kínál a rákkal és más jelentős krónikus megbetegedésekkel kapcsolatos kutatások folytatására.

- A Bizottság továbbra is támogatja a magas minőségű **nemzeti rákellenes tervek** kidolgozását az Európai Unióban.

- **Támogatni kell** az Európai Rákellenes Kódex 4. kiadásának terjesztését, mint a **rákellenes megelőzési és promóciós tevékenységek kulcsfontosságú eszközét.**

- Fontos lesz, hogy a **dohánytermékekről szóló új irányelv** teljesen működőképessé váljon: teljes mértékben élni kell az abban foglalt, felhatalmazáson alapuló és végrehajtási hatáskörökkel, valamint támogatni kell a jogszabály tagállamok általi végrehajtását annak érdekében, hogy a dohányzás mértéke egész Európában csökkenthető legyen, és a rák incidenciája csökkenjen.

[62] A Bizottság 2014. június 3-i 2014/C 167/05 határozata, http://ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/docs/com2014_c167_05_en.pdf

- Szükség van az együttműködésre a **közegészség, a környezetvédelem és a munkahelyei egészég** területei között, hogy a rák elkerülhető okai ellen szélesebb perspektívából lehessen küzdeni.

- A Bizottság támogatja *az* ***Európai minőségbiztosítási iránymutatások az emlőrákszűréshez és a diagnózis felállításához*** **című kiadvány új kiadását, az emlőrákkal kapcsolatos, magas színvonalú, bizonyítékokon alapuló iránymutatásokat szolgáló európai platformot**, amely kiterjed a kezelés egyéb szakaszaira és vetületeire, valamint **az emlőrák kezelését célzó szolgáltatásokra vonatkozó önkéntes európai minőségbiztosítási rendszert**.

- A **CANCON** (**az átfogó rákellenes küzdelem minőségének javítására vonatkozó európai útmutató**) **együttes fellépés** elindítása, amelynek fő célja az **átfogó rákellenes küzdelem minőségének javítására vonatkozó európai útmutató** kidolgozása.

- **Az érdekelteknek meg kell fontolniuk azt, hogy a határon átnyúló egészségügyi ellátásra vonatkozó betegjogok érvényesítéséről szóló irányelvet** használják fel az európai referenciahálózatok létrehozására, beleértve a ritka tumorokra vonatkozóakat is. A Bizottság 2014-ben és 2015-ben kíván pályázatokat kiírni a hálózatokra.

- A **rákszűrés helyzete** egyértelműen javult az elmúlt években, különösen a tanácsi ajánlás elfogadása óta. Ugyanakkor az Európai Bizottság szolgálatai úgy ítélik meg, hogy a szűrési programok végrehajtása és naprakésszé tétele, illetve a központok és a szakértők közötti hálózatépítés továbbra is prioritást élvező közegészségügyi célkitűzés marad a következő években, uniós, valamint nemzeti és regionális szinten egyaránt.

- Emellett a ritka tumorokban szenvedő betegekkel való egyenlő bánásmód előmozdítása érdekében hozzáadott értéket hordozna egy kifejezetten a **ritka rákfajtákkal kapcsolatos fellépés** megfontolása.

- Fontos lesz az **európai rákinformációs rendszer (ECIS)** fejlesztése annak érdekében, hogy biztosítsa a rákellenes küzdelemmel kapcsolatos tevékenységek optimalizálásához szükséges tudást.

- A Bizottság összehangolt megközelítést alakít ki az Unió-szerte folyó **rákkutatási tevékenységekkel** kapcsolatban.

- A hatékony betegirányítás és a hatékony megelőzési tevékenységek megerősítése érdekében szélesebb körben kell alkalmazni az **elektronikus egészségügy** eszközeit

A **rákos megbetegedések visszaszorításával foglalkozó bizottsági szakértői csoport** keretében a tagállamok és érdekeltek ajánlásait is figyelembe fogják venni.

Az Európai Bizottság fenntartja azt a közleményében is rögzített célkitűzést, hogy csökkenteni kell a rák által okozott terhet az EU-ban, és továbbra is úgy véli, hogy a rák incidenciájának a 2020-ig történő 15 %-os csökkenése (510 000 új eset) megvalósítható cél.