



Bruxelles, 23.9.2014.
COM(2014) 584 final

**IZVJEŠĆE KOMISIJE EUROPSKOM PARLAMENTU, VIJEĆU, EUROPSKOM
GOSPODARSKOM I SOCIJALNOM ODBORU I ODBORU REGIJA**

Provedba Komunikacije Komisije od 24. lipnja 2009. o borbi protiv raka: Europsko partnerstvo [COM (2009) 291 završna verzija] i drugo Izvješće o provedbi Preporuke Vijeća od 2. prosinca 2003. o pregledima za rano otkrivanje raka (2003/878/EZ)

SAŽETAK

Rak je jedan od ključnih problema javnog zdravstva u svim državama članicama i glavni prioritet zdravstvene politike EU-a. U prosincu 2003. Vijeće je donijelo **Preporuku o pregledima za rano otkrivanje raka**¹. U lipnju 2009. Komisija je donijela **Komunikaciju o borbi protiv raka: Europsko partnerstvo**². U ovom su izvješću sažeta glavna postignuća u borbi protiv raka u EU-u u okviru obiju inicijativa za postizanje cilja smanjenja pojavnosti raka za 15 % do 2020.

- **Vodstvo:** Velika većina država članica, njih 24 od 28, postigla je cilj donošenja Nacionalnog plana za nadzor raka (*National Cancer Control Plan*, NCCP) do 2013.
- **Podrška državama članicama:** Zajedničkim djelovanjem u okviru zdravstvenog programa razvijene su smjernice za države članice za uspostavljanje nacionalnih planova u pogledu raka te za liječenje raka. Novo Zajedničko djelovanje pokrenuto 2014. dovest će do izrade europskih Smjernica za poboljšanje kvalitete sveobuhvatnog nadzora raka. Direktivom o primjeni prava pacijenata u prekograničnoj zdravstvenoj skrbi pružaju se dodatne mogućnosti za povećanu suradnju putem europskih referentnih mreža između pružatelja zdravstvene zaštite i stručnih centara.
- **Prevenција:** Četvrta verzija *Europskog kodeksa protiv raka*, koju je Europska komisija poduprla administrativnim sporazumima s Međunarodnom agencijom za istraživanje raka, bit će objavljena uskoro.
- **Pregledi:** Na temelju trenutanih predviđanja, između 2010. i 2020. više od 500 milijuna pregleda za rano otkrivanje raka dojke, raka vrata maternice i/ili raka debelog crijeva izvršit će se u okviru javno odobrenih programa u EU-u. Europske smjernice za osiguranje kvalitete pregleda i dijagnoze donesene su za rak dojke (2006., dodaci 2013.), rak vrata maternice (2008., drugo izdanje 2014.) i rak debelog crijeva (2010.).
- **Osiguranje kvalitete:** Komisija razvija program osiguranja kvalitete za usluge povezane s rakom dojke na temelju europskog zakonodavnog okvira.
- **Istraživanja:** Tijekom posljednjih sedam godina EU je uložio više od 1,4 milijarde EUR u istraživanja povezana s rakom. Više od polovine tog proračuna, 770 milijuna EUR, uloženo je u suradničke istraživačke projekte za pronalazak novih načina borbe protiv raka i pružanja podrške pacijentima.
- **Informacije o raku:** Zajednički istraživački centar Europske komisije 2012. imenovan je odgovornim za koordinaciju europskog informacijskog sustava o raku i repozitorijem podataka i alata Europske unije.
- **Koordinacija:** Radi poboljšanja koordinacije raspona inicijativa u pogledu raka na razini EU-a Europska komisija osnovala je 2014. skupinu stručnjaka Europske unije za nadzor raka.

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.en.pdf

1. UVOD

1.1. Uvod

Vijeće je 2. prosinca 2003. jednoglasno donijelo **Preporuku o pregledima za rano otkrivanje raka**³ (dalje u tekstu: **Preporuka Vijeća**) u okviru koje priznaje i važnost tereta raka i dokaze učinkovitosti pregleda za rano otkrivanje raka dojke, raka vrata maternice i raka debelog crijeva. Preporukom se države članice poziva da poduzmu zajedničke mjere za provedbu nacionalnih programa za rano otkrivanje raka temeljenih na stanovništvu, uz primjereno osiguranje kvalitete, u skladu s europskim smjernicama o najboljoj praksi. Nadalje, poziva se Europsku komisiju da izvijesti o provedbi programa za rano otkrivanje raka, da razmotri raspon u kojem predložene mjere učinkovito funkcioniraju te da razmotri postoji li potreba za dodatnim mjerama. Prvo je Izvješće o provedbi Preporuke objavljeno 2008.⁴, a njime je obuhvaćeno razdoblje od 2003. do 2007.

Europski parlament donio je 10. travnja 2008. rezoluciju o borbi protiv raka u proširenom EU-u, a zaključci Vijeća o smanjenju tereta raka u Europi doneseni su 10. lipnja 2008. Europska komisija je na temelju toga 24. lipnja 2009. donijela **Komunikaciju o borbi protiv raka: Europsko partnerstvo**⁵ (dalje u tekstu: **Komunikacija Komisije**) za podršku državama članicama u njihovoj borbi protiv raka omogućivanjem okvira za identifikaciju i dijeljenje informacija, kapaciteta i stručnog znanja u pogledu prevencije i nadzora raka te uključivanjem relevantnih dionika iz cijele Europske unije u zajedničke napore u tom smislu. U skladu s točkom 3.1. ove Komunikacije, Komisija će dostaviti izvješće o poduzetim radnjama koje će **biti temelj za utvrđivanje budućih djelovanja za borbu protiv raka u EU-u.**

1.2. Teret raka u Europskoj uniji

Procjenjuje se da je u Europskoj uniji (EU27) 2012. bilo malo više od 2,6 milijuna novih slučajeva oboljenja od raka⁶, 54 % (1,4 milijuna) u muškaraca i 46 % (1,2 milijuna) u žena.

Najčešće se pojavljivao rak dojke (364 000 procijenjenih slučajeva, 13,8 % svih slučajeva raka), a slijedili su ga rak prostate (359 000, 13,7 %), rak debelog crijeva (342 000, 13,0 %) i rak pluća (309 000, 11,8 %). Te su četiri vrste raka predstavljale polovinu (52,3 %) procijenjenog ukupnog tereta raka u Europskoj uniji 2012.

U muškaraca se, prema procjenama iz 2012., najčešće pojavljivao rak prostate (25,1 % od ukupnog broja), rak pluća (211 000, 14,7 %), rak debelog crijeva (192 000, 13,4 %) i rak mokraćnog mjehura (96 000, 6,7 %). U žena je najčešće dijagnosticirana novotvorina bio rak dojke (364 000, 30,4 % od ukupnog broja), a slijedili su ga rak debelog crijeva (151 000, 12,5 %), rak pluća (98 000, 8,2 %) i rak maternice (64 000, 5,4 %).

Procijenjeni ukupan broj smrti povezanih s rakom u Europskoj uniji (EU27) 2012. iznosio je 1,263 milijuna, od toga 56 % (708 000) muškaraca i 44 % (555 000) žena. Rak

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:EN:PDF>

⁵ http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/diseases/docs/com_2009_291.en.pdf

⁶ *Cancer incidence and mortality patterns in Europe: Estimates for 40 countries in 2012*, European Journal on Cancer, veljača 2013.

pluća, s procijenjenih 310 000 smrti (24,5 % od ukupnog broja) bio je najčešći uzrok smrti od raka u Europi 2012., a slijedili su ga rak debelog crijeva (150 000 smrti, 11,9 %), rak dojke (91 000, 7,2 %) i rak želuca (58 000, 4,6 %). Rak pluća i dalje je bio najčešći uzrok smrti od raka u muškaraca (183 000, 25,9 %), a slijedili su ga rak debelog crijeva (82 000, 11,6 %) i rak prostate (71 000, 10 %). Rak dojke bio je vodeći uzrok smrti u žena (91 000, 16,3 %), a slijedili su ga rak debelog crijeva (68 000, 12,3 %), rak pluća (81 000, 14,7 %) i rak jajnika (30 000, 5,4 %).

Stopa preživljavanja raka znatno se razlikuje među europskim zemljama unatoč velikim poboljšanjima u dijagnosticiranju i liječenju tijekom prvog desetljeća 21. stoljeća. Broj odraslih osoba koje preživljavaju najmanje pet godina nakon dijagnoze tijekom vremena postojano raste u cijeloj Europskoj uniji, što odražava napretke u upravljanju rakom, na primjer organizirane preglede za rano otkrivanje raka i poboljšana liječenja. Međutim, i dalje postoje velike razlike među zemljama, a međunarodne razlike u stopi preživljavanja smanjuju se samo kod nekoliko vrsta raka, poput raka dojke, raka rektuma, raka prostate i raka kože⁷.

1.3. Trošak raka u Europskoj uniji

Procjenjuje se da je rak države članice EU-a 2009. stajao 126 milijardi EUR, od čega je trošak zdravstvene zaštite bio 51,0 milijardi EUR (40 %)⁸. Procjenjuje se da su diljem EU-a troškovi zdravstvene zaštite iznosili 102 EUR po građaninu, ali međusobno su se znatno razlikovali, od 16 EUR po osobi u Bugarskoj do 184 EUR po osobi u Luksemburgu.

Procjenjuje se da su gubitci u produktivnosti zbog rane smrti stajali 42,6 milijardi EUR, a izgubljeni radni rani 9,43 milijardi EUR. Procjenjuje se da je neformalna zaštita stajala 23,2 milijarde EUR. Rak pluća imao je najveći procijenjeni gospodarski trošak (18,8 milijardi EUR, 15 % ukupnih troškova u pogledu raka), a slijedili su ga rak dojke (15,0 milijardi EUR, 12 %), rak debelog crijeva (13,1 milijarda EUR, 10 %) i rak prostate (8,43 milijarde EUR, 7 %). Istraživači naglašavaju da su te procjene konzervativne s obzirom na to da neke kategorije troškova zdravstvene zaštite, poput programa za rano otkrivanje, nisu bili uključene jer nije bilo moguće prikupiti te podatke za sve zemlje uključene u istraživanje.

2. REZULTATI DJELOVANJA U OKVIRU PREPORUKE VIJEĆA I KOMUNIKACIJE KOMISIJE

2.1. Nacionalni programi za nadzor raka

Ciljevi djelovanja: Kao horizontalno djelovanje, Komunikacijom Komisije utvrđuje se cilj u skladu s kojim bi do završetka Partnerstva sve države članice trebale imati provedene nacionalne programe za nadzor raka (NCCP-ove). Provođenjem takvih planova trebalo bi se na održiv način pridonijeti smanjenju tereta raka u EU-u te tako postići cilj smanjenja od 15 % do 2020. (510 000 novih slučajeva manje).

⁷ <http://press.thelancet.com/EUOCARE1.pdf>

⁸ Economic burden of cancer across the European Union: a population-based cost analysis. The Lancet Oncology, Svezak 14., izdanje 12., stranice 1165. do 1174., studeni 2013.

NCCP-ovi su programi javnog zdravstva osmišljeni kako bi se njima osiguralo centraliziranu provedbu i nadzor strategija za prevenciju izrađenih na temelju dokaza, rano otkrivanje, dijagnozu, liječenje, rehabilitaciju, palijativnu skrb i istraživanje. Europska komisija je 2009. učvrstila svoju dugoročnu predanost borbi protiv raka pokretanjem **Zajedničkog djelovanja Europskog partnerstva za borbu protiv raka** (*European Partnership for Action Against Cancer, EPAAC*). Glavni je cilj Zajedničkog djelovanja EPAAC-a (2009. – 2013.) pružiti podršku državama članicama i drugim dionicima u njihovoj borbi protiv raka te djelovati kao okvir za identifikaciju i dijeljenje informacija, kapaciteta i stručnog znanja u pogledu prevencije i nadzora radi postizanja sinergija te izbjegavanja raspršenih djelovanja i udvostručenja napora. U partnerstvo je bio uključen širok raspon dionika, a svi su oni imali posebna iskustva i stručnost potrebne za obogaćivanje baze dokaza. Uključivalo je medicinske i znanstvene istraživačke institucije, predstavnike industrije i nevladine udruge pacijenata iz cijelog EU-a.

Provedena djelovanja: Većina je država članica postigla cilj donošenja NCCP-a do 2013. Do 2013. je 24 od 28 država članica donijelo određenu vrstu NCCP-a ili programa ili strategije. Preostale četiri na putu su ka finalizaciji svojih odnosnih NCCP-ova. U NCCP-ovima se vide znatne razlike u odnosu na područje primjene, teme uključene u program, prisutnosti pokazatelja za njihov nadzor i/ili ocjenu, trajanje plana/programa/strategije, razdoblje pripreme i uključenost pacijenata.

EPAAC je pružio sljedeća tri ključna rezultata potrebna za daljnji razvoj i poboljšanje kvalitete NCCP-ova:

- Izvješće o trenutnom stanju NCCP-ova u Europskoj uniji⁹
- Smjernice za izradu NCCP-ova visoke kvalitete u Europskoj uniji¹⁰
- Pokazatelje za nadzor, ocjenu i izmjene NCCP-ova¹¹.

Znatni su naponi uloženi u svim državama članicama za donošenje NCCP-ova te su oni ključni element održivog doprinosa smanjenju tereta raka u EU-u jer se njima propisuju osnovne strukture potrebne za nadzor raka i izradu mehanizma odgovornosti. Oni isto tako čine i okvir za uvođenje novih smjernica, metoda zaštite i mehanizama za suradnju, zbog čega dolazi do napredaka u liječenju raka diljem EU-a.

2.2. Trećina vrsta raka može se spriječiti – najisplativiji odgovor

Ciljevi djelovanja: Komunikacijom Komisije potiče se Partnerstvo na prihvaćanje horizontalnog pristupa na osnovi rješavanja velikih zdravstvenih odrednica kao ključnog elementa za smanjenje rastućeg tereta raka diljem Europske unije. Rak uzrokuju mnogobrojni čimbenici te bi se stoga njegova prevencija trebala odnositi na uzroke koji proizlaze iz stila života, posla i okoliša. Procjenjuje se¹² da se otprilike jednu trećinu vrsta raka može spriječiti izmjenom ili izbjegavanjem ključnih čimbenika rizika. Ti čimbenici uključuju pušenje, prekomjernu težinu, nizak unos voća i povrća, nedostatak

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

¹² <http://www.who.int/cancer/prevention/en/>

tjelesne aktivnosti¹³, konzumaciju alkohola, izloženost kancerogenim kemikalijama na radnom mjestu i izloženost suncu.

Ključni je element europskog odgovora **Europski kodeks protiv raka**¹⁴. Njime se prenose dvije jasne poruke:

- određene se vrste raka mogu izbjeći, a zdravlje se općenito može poboljšati, prihvaćanjem zdravijeg načina života i
- rak se može izliječiti, ili se izgledi za izlječenje mogu znatno povećati, ako se otkrije u ranom stadiju.

Obraćajući se širokoj javnosti u formatu prilagođenom građanima, Kodeks je ključni alat u prevenciji raka te bi trebao biti važan alat za širenje preventivnih mjera i pridonnošenje promjeni percepcije raka.

Provedena djelovanja: Promicanje zdravlja na temelju velikih zdravstvenih odrednica dugotrajan je prioritet Europske komisije te uključuje strategije za zdravstvene probleme povezane s hranom, prekomjernom težinom i pretilošću¹⁵ te štetu prouzročenu alkoholom¹⁶. Komisija je razvila ambicioznu politiku kontrole duhana¹⁷ koja za cilj ima odvratiti djecu i mlade od pušenja i uskladiti unutarnje tržište duhanskih proizvoda te pružiti podršku nacionalnim naporima za zaštitu građana od izloženosti pasivnom pušenju, uzimajući u obzir potrebu prilagodbe promicanja zdravlja određenom stanovništvu i ciljnim skupinama.

U području zaštite na radu, ocjena strategije EU-a za zdravlje i sigurnost 2007. – 2012.¹⁸ pokazala je da su postignuti relevantni ciljevi te je utvrđena potreba za daljnjim naglaskom na prevenciju profesionalnih bolesti, od kojih je najvažnija rak, u okviru koordiniranih djelovanja s drugim strategijama EU-a u pogledu zdravlja i okoliša. U tu je svrhu Komisija donijela novi strateški okvir EU-a o zdravlju i sigurnosti na radu 2014. – 2020.¹⁹

Nadalje, **Direktivom 2004/37/EZ Europskog parlamenta i Vijeća od 29. travnja 2004. o zaštiti radnika od rizika zbog izloženosti karcinogenim ili mutagenim tvarima na radu**²⁰ utvrđuju se preventivne mjere za otklanjanje ili smanjenje izlaganja kemijskim karcinogenim ili mutagenim tvarima na radnom mjestu. Usto se ažurira popis tvari koje su razvrstane kao karcinogene ili mutagene u skladu sa znanstvenim dokazima iz dijela 3. Priloga VI. Uredbi br. 1272/2008 (CLP) o razvrstavanju, označavanju i pakiranju tvari i smjesa²¹.

Točnije, Zajedničkim djelovanjem EPAAC-a ponovno je pokrenut **Europski tjedan borbe protiv raka**²² kako bi se prenijele poruke za promicanje zdravlja iz Europskog kodeksa protiv raka.

¹³ Ovaj bi cilj bio u skladu s ciljevima politike EU-a utvrđenima u Preporuci Vijeća od 26. studenoga 2013. o međusektorskom promicanju tjelesne aktivnosti korisne za zdravlje, SL C 354, 4.12.2013., str. 1.-5.

¹⁴ <http://www.cancercode.eu/>

¹⁵ http://ec.europa.eu/health/nutrition_physical_activity/policy/strategy_en.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

¹⁸ <http://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=10965&langId=en>

¹⁹ <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:52014DC0332>

²⁰ <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:32004L0037:en:NOT>

²¹ <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/ALL/?uri=OJ:L:2008:353:TOC>

²² <http://www.european-cancer-leagues.org/ewac/european-week-against-cancer-2013.html>

Četvrto izdanje **Europskog kodeksa protiv raka** (prva verzija objavljena je 1987., druga verzija 1994., a treća verzija 2003.), uz podršku Europske komisije putem administrativnih sporazuma s **Međunarodnom agencijom za istraživanje raka** (*International Agency for Research on Cancer, IARC*), započeto je te je rad u tijeku.

2.3. Pregledi i rano otkrivanje raka

Ciljevi djelovanja: U Preporuci Vijeća preporučuju se pregledi stanovništva za rano otkrivanje raka dojke, raka vrata maternice i raka debelog crijeva na temelju dostupnih dokaza o učinkovitosti, podložno provedbi primjerenih sustava za osiguranje kvalitete. Svjetska zdravstvena organizacija (WHO) poduprijela je 2011. te preporuke za svoje 53 države članice u europskoj regiji²³.

Organizirani pregledi za rano otkrivanje raka vrata maternice u nekim se državama članicama provode od 1963. Programi za rano otkrivanje raka dojke počeli su se provoditi krajem 1980.-ih. Međutim, programi za rano otkrivanje raka debelog crijeva uspostavljeni su tek u 2000.-ima te je njima još uvijek obuhvaćen samo mali dio Europe.

U prvom izvješću o provedbi preporuke Vijeća navedeno je da je opseg pregleda za rano otkrivanje provedenih u EU-u na godišnjoj osnovi u to vrijeme bio znatan; međutim, taj je opseg iznosio manje od polovine minimalnog godišnjeg broja pregleda koji bi se očekivao kad bi testovi za rano otkrivanje određeni u Preporuci bili dostupni svim građanima EU-a u primjerenj dobi (otprilike 125 milijuna pregleda godišnje). Nadalje, manje od polovine pregleda u to vrijeme (41 %) provedeno je u okviru programa za stanovnike kojima je omogućen organizacijski okvir za provedbu sveobuhvatnog osiguranja kvalitete koje se zahtijeva u Preporuci.

Provedena djelovanja: Na temelju trenutnih predviđanja posljednjih je godina došlo do znatnog poboljšanja pokrivenosti programima za rano otkrivanje u EU-u. Više od 500 milijuna pregleda za rano otkrivanje raka dojke, raka vrata maternice i/ili raka debelog crijeva izvršit će se u okviru javno odobrenih programa u EU-u između 2010. i 2020. Tri vrste raka obuhvaćene Preporukom (rak dojke, rak vrata maternice i rak debelog crijeva) čine gotovo jednu petinu, ili 400 000, od 1,8 milijuna smrti od raka u europskoj regiji (IARC 2008).

Prvi podaci dobiveni iz prvog vala Europske ankete o zdravlju (*European health interview survey, EHIS*)²⁴ u pogledu pregleda za rano otkrivanje raka dojke, raka vrata maternice i raka debelog crijeva²⁵ objavljeni su u prosincu 2010. U tim je podacima²⁶ navedeno da je postotak žena koje su se ikad podvrgnule mamografiji, u dobi između 50 i 69 godina, od svih zemalja obuhvaćenih istraživanjem najviši u Francuskoj (92,9 %), koju slijede Španjolska (92,3 %), Austrija i Njemačka (90 %), Belgija (89,5 %) i Mađarska (86,9 %), dok je taj postotak najniži u Bugarskoj (19,5 %) i Rumunjskoj (13,5 %).

²³ <http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/cancer/policy/screening-and-early-detection>

²⁴ Drugi val EHIS-a provodi se u svim državama članicama EU-a između 2013. i 2015. na temelju Uredbe Komisije (EU) br. 141/2013: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2013:047:0020:0048:EN: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

Donošenje **Europskih smjernica o najboljoj praksi u Preporuci** je utvrđeno kao najvažnija radnja u provedbi programa ranog otkrivanja za daljnji razvoj najbolje prakse za programe ranog otkrivanja raka visoke kvalitete na nacionalnoj i, gdje je primjenjivo, regionalnoj razini. Već je 2006. nastalo **četvrto izdanje europskih smjernica za osiguranje kvalitete pregleda za rano otkrivanje i dijagnozu raka dojke**²⁷. Rad na smjernicama je i nakon objavljivanja posljednjeg izvješća o provedbi ostao prioritet.

- Europska komisija je 2008. u suradnji s IARC-om i Europskom mrežom za rano otkrivanje raka vrata maternice (*European Cervical Cancer Screening Network, ECCSN*) objavila **drugo izdanje europskih smjernica za osiguranje kvalitete pregleda za rano otkrivanje i dijagnozu raka vrata maternice**²⁸. Te smjernice uključuju opsežne ažurne podatke o tehničkim pojedinostima i dokumentaciji, kao i procjenu novih tehnologija, npr. tekuće citologije, automatskog očitavanja briseva za Pap testove i testiranja za humani papiloma virus. Područje primjene smjernica prošireno je kako bi uključivalo opširne upute koje je pripremio multidisciplinarni tim stručnjaka za liječnike opće medicine, ginekologe i citopatologe.
- Europska komisija je u suradnji s IARC-om 2010. objavila **prvo izdanje europskih smjernica za osiguranje kvalitete pregleda za rano otkrivanje i dijagnozu raka debelog crijeva**²⁹. Smjernice EU-a o ranom otkrivanju raka debelog crijeva usmjerene su na podizanje standarda kvalitete pružanjem smjernica i preporuka za osiguranje kvalitete temeljenih na dokazima koje treba pratiti pri provedbi programa za rano otkrivanje raka debelog crijeva u državama članicama EU-a. Njima je obuhvaćen cijeli postupak pregleda za rano otkrivanje, od poziva i organizacije, dijagnoze i rješavanja otkrivenih lezija. Njihov je naglasak na elementima ključnima za *rano otkrivanje*, ali uključuju i načela koja su jednako važna u *dijagnozi*: osposobljavanje, multidisciplinarni timski rad, praćenje i ocjena, isplativost, smanjenje štetnih učinaka i pravovremenost daljnjih istraživanja.
- Europska komisija je 2013. u suradnji s IARC-om, EUREF-om, Europskom radnom skupinom za patologiju ranog otkrivanja raka dojke te Zajedničkim djelovanjem EPAAC-a objavila **dodatke četvrtom izdanju europskih smjernica za osiguranje kvalitete pregleda za rano otkrivanje i dijagnozu raka dojke**³⁰. Prvim se dodatkom (ažuriranje digitalne mamografije) odgovara na ubrzan razvoj tehnologije koji je pratio povećanu upotrebu digitalnih slika u pregledima mamografijom i dijagnostici do kojeg je došlo nakon objave četvrtog izdanja. U drugom se dodatku obrađuju određene teme u pogledu osiguranja kvalitete patologije i pregledima za rano otkrivanje raka dojke i dijagnostici u kojima je posljednjih godina došlo do problema i praktičnih rješenja, kao i do novih tehnika i drugih napredaka.

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

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/>

- Europska komisija 2014. u suradnji s IARC-om i Europskom mrežom za rano otkrivanje raka vrata maternice (ECCSN) planira objaviti ***dodatke drugom izdanju europskih smjernica za osiguranje kvalitete pregleda za rano otkrivanje i dijagnozu raka vrata maternice*** kojima će biti obuhvaćeno primarno ispitivanje za HPV u pregledima za rano otkrivanje raka vrata maternice te organizacija ispitivanja za humani papiloma virus (HPV) i konvencionalna citologija u pregledima za rano otkrivanje raka vrata maternice.

Jedan je od ciljeva Zajedničkog djelovanja EPAAC-a bio uspostaviti intenzivan **opsežni tečaj osposobljavanja za upravljanje programima za rano otkrivanje raka**. Započeta je mreža Europskih škola za upravljanje pregledima za rano otkrivanje (*European Schools of Screening Management*, ESSM) kako bi se pružila potpora stručnjaka pri osmišljanju i provedbi pilot projekta intenzivnog tečaja osposobljavanja³¹.

EU Program za zdravlje podržao je i **projekt AURORA**³² za pronalazak zajedničke i izvedive strategije promicanja pregleda za rano otkrivanje raka vrata maternice u novim državama članicama EU-a čija je ciljna skupine žene u dobi između 30 i 69 godina i kojima se osigurava uključivanje skupina do kojih je teško doprijeti, pružanja podrške državama članicama EU-a u provedbi pregleda za rano otkrivanje raka vrata maternice temeljenih na dokazima te promicanja razmjene informacija i stručnosti u Europi.

U svrhu izrade pregleda mjesta na kojima se pružaju usluge pregleda za rano otkrivanje i liječenje diljem zemalja Europe, **Zajednički istraživački centar (JRC) Europske komisije pokrenuo je 2012. anketu o uslugama u pogledu raka dojke u europskim zemljama**³³. Iz rezultata ankete vidljivo je da 22 zemlje provode programe za rano otkrivanje raka dojke, a u njih 21 oni su organizirani u skladu s definicijama iz smjernica. Programe za rano otkrivanje raka debelog crijeva provodi 15 od 25 zemalja, a još su četiri u prijelaznoj fazi prema organiziranom programu. Programe za rano otkrivanje raka vrata maternice provodi 19 od 25 zemalja, a neke preoblikuju trenutačna nesustavna djelovanja u program osigurane kvalitete temeljen na stanovništvu.

2.4. Akreditacija usluga povezanih s rakom dojke u Europskoj uniji

Ciljevi djelovanja: U Komunikaciji Komisije navodi se namjera Komisije da razvije dobrovoljan pilot **program za akreditaciju u Europi za rano otkrivanje raka i praćenje, koji bi se nadovezao na nove Europske smjernice za preglede za rano otkrivanje i dijagnozu raka dojke** (i njihova prethodna izdanja kao najdugotrajnije i najrazvijenije smjernice na tom području).

Time se prati pristup iz **Preporuke** za promicanje pregleda za rano otkrivanje raka temeljenih na dokazima sustavnim pristupom temeljenim na stanovništvu, uz osiguranje kvalitete. Nakon toga slijedili su **Zaključci Vijeća o smanjenju tereta raka** iz 2008.³⁴ u kojima se Komisiju pozvalo na istraživanje mogućnosti razvijanja pilot programa za akreditaciju u Europi za rano otkrivanje i praćenje raka dojke, na temelju europskih smjernica za osiguranje kvalitete.

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

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

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

Provedena djelovanja: U prosincu 2012. JRC-u su dodijeljeni sljedeći zadaci:

- razviti novo izdanje europskih smjernica za preglede za rano otkrivanje i dijagnozu raka dojke i
- razviti program osiguranja kvalitete usluga povezanih s rakom dojke na temelju europskog zakonodavnog okvira o akreditaciji kako je određen Uredbom (EZ) br. 765/2008 Europskog parlamenta i Vijeća od 9. srpnja 2008. o utvrđivanju zahtjeva za akreditaciju i za nadzor tržišta u odnosu na stavljanje proizvoda na tržište³⁵.

Taj projekt, koji se još uvijek provodi, usmjeren je na uspostavljanje minimalnih zahtjeva u pogledu kvalitete za liječenje raka dojke diljem EU-a na temelju novog izdanja *europskih Smjernica za preglede za rano otkrivanje i dijagnozu raka dojke* koje bi trebale biti dostupne 2016. Usto će JRC razviti i *europsku platformu smjernica* za uključivanje postojećih smjernica za druge faze liječenja raka dojke osim ranog otkrivanja i dijagnoze, kojima je obuhvaćeno liječenje, rehabilitacija, praćenje, uključujući nadzor i, prema potrebi, kontrolu boli i aspekte poput psihološke potpore i palijativne njege, koje su ključne za koncept kvalitete s naglaskom na pacijentu.

2.5. Primjena najboljih pristupa zdravstvenoj skrbi u praksi – određivanje i širenje dobre prakse

Ciljevi djelovanja: Komunikacijom se predviđa smanjenje nejednakosti u stopama smrtnosti od raka smanjenjem razlika između država članica s najboljim i najgorim rezultatima za 70 % do 2020.³⁶ Tomu kao potpora služi razvoj smjernica za modele najbolje prakse u skrbi povezanoj s rakom, pri čemu se uzimaju u obzir nacionalni, regionalni i lokalni kontekst.

Provedene aktivnosti: EPAAC je razvio nekoliko inicijativa u području zdravstvene skrbi, uključujući stvaranje temeljitog pregleda stanja u pogledu liječenja raka u Europi:

- *Za određivanje najboljih praksi u europskim zdravstvenim službama kojima se promiču inovativni mrežni pristupi razmjeni iskustava:* razvijena je *Izjava o politici u pogledu multidisciplinarne skrbi o oboljelima od raka*³⁷ radi određivanja ključnih elemenata koje bi trebali uključiti svi multidisciplinarni timovi usredotočeni na tumore. Usto je uspostavljen *računalni sustav za upravljanje simptomima i potporu pri odlučivanju* u okviru palijativne skrbi.
- *Za razvoj smjernica u pogledu pedijatrijskog liječenja raka:* U okviru Zajedničkog djelovanja blisko se surađivalo s Europskim društvom za pedijatrijsku onkologiju (SIOPE) na promicanju smjernica za poboljšanje pedijatrijske onkologije. Nedavno je provedeno istraživanje u državama članicama radi ocjene provedbe tih smjernica s pomoću rezultata sličnog istraživanja SIOP-a iz 2008. kao polaznom točkom mjerenja. Rezultati te usporedbe očekuju se u 2014.

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=>

³⁶ <http://www.oecd.org/health/cancer-care.htm>

³⁷ [http://www.ejcancer.com/article/S0959-8049\(13\)01007-1/abstract](http://www.ejcancer.com/article/S0959-8049(13)01007-1/abstract)

- *Dokazi i upotreba komplementarne i alternativne medicine u liječenju raka:* u tijeku je istraživanje europskih struktura i centara koji osiguravaju komplementarnu i alternativnu medicinu u okviru integrativne onkologije.
- *Za razvoj, ispitivanje i usklađivanje sadržaja i provedbe kliničkih smjernica:* partneri u Zajedničkom djelovanju usredotočili su se na dva područja u okviru svog rada na razvoju kliničkih smjernica za liječenje raka: prehranu i rijetke oblike raka. Što se tiče prehrane, ZJRC je europskim centrima za skrb o oboljelima od raka³⁸ podijelio smjernice proizašle iz rada u pogledu prehrane.
- *Za provedbu strategije osposobljavanja radi poboljšanja psihosocijalnih i komunikacijskih vještina među pružateljima zdravstvene skrbi:* nekoliko partnerskih organizacija pridonijelo je vježbi mapiranja sredstava zdravstvenog sustava u psihosocijalnoj onkološkoj skrbi, komunikacijskih vještina među zdravstvenim djelatnicima i aktivnosti osposobljavanja u području psihoonkologije, kao i postojećih razlika u potrebama i kapacitetima. Rezultati pokazuju da je u 20 od 26 zemalja koje su sudjelovale u istraživanju psihosocijalna onkološka skrb uključena u Nacionalni program za nadzor raka (NCCP), ali samo njih 10 za njega ima poseban proračun³⁹.

Kako bi osigurala kontinuitet napora za poboljšanje nadzora raka, posebno u području zdravstvene skrbi, Komisija je 2014. pokrenula novo **trogodišnje Zajedničko djelovanje u pogledu nadzora raka** koje se financira iz Drugog zdravstvenog programa EU-a. Glavni je cilj donošenje **Europskog vodiča za poboljšanje kvalitete u sveobuhvatnom nadzoru raka** kao i platforme država članica kojima će se stvoriti prostor za rasprave o temama povezanim s rakom.

Predviđa se da će se Vodičem i nacrtima izjava koji će se razviti i koji će uključivati i dobre prakse i preporuke temeljene na dokazima podržati poboljšanje kvalitete u nadzoru i liječenju raka na nacionalnoj razini te pridonijeti smanjenju nejednakosti. U Vodiču je potrebno razraditi teme programa pregleda za rano otkrivanje raka temeljenih na dokazima i kvaliteti, organizacije Sveobuhvatne mreže za rak, liječenja raka na razini zajednice i stopa preživljavanja. Države članice dobit će smjernice o provedbi različitih aspekata visokokvalitetnih programa pregleda za otkrivanje raka u skladu s Europskim smjernicama za osiguranje kvalitete u pregledima za otkrivanje raka vrata maternice, raka dojke i raka debelog crijeva te smjernice o novim mogućim programima pregleda (npr. pluća, prostate). Državama članicama osigurat će se model Sveobuhvatne mreže za rak koji kasnije mogu prilagoditi vlastitim kontekstima.

Komisija podupire i rješenja povezana s e-Zdravstvom, osobito u okviru mreže e-Zdravstva i akcijskog plana za e-Zdravstvo, s obzirom na to da se e-Zdravstvom može osigurati personalizirana, usmjerenija, učinkovitija i djelotvornija skrb o oboljelima od raka te se njime pomaže smanjiti broj pogrešaka. Te su prednosti dokazane u upotrebi telemedicine za upravljanje bolestima te za promicanje zdravlja. U drugom području djelovanja u pogledu osiguravanja zdravstvene skrbi, Komisija istražuje tehnička i financijska rješenja za opskrbu medicinskim izotopima, nakon slučajeva manjka u opskrbi diljem Europe. Nakon Zaključaka Vijeća „*Prema sigurnoj opskrbi radioizotopima za medicinsku upotrebu u Europskoj uniji*” donesenih 6. prosinca 2010.⁴⁰,

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

uspostavljen je Europski opservatorij kako bi se pomoglo u rješavanju problema povezanih s lancem opskrbe koji izravno utječe na potrebe u pogledu zdravstvene skrbi.

2.6. Rijetke vrste raka

Ciljevi djelovanja: U Komunikaciji se naglašava potreba za rješavanjem nejednakosti u stopama smrtnosti od raka koje se mogu spriječiti zdravstvenom skrbi smanjenjem razlika između država članica s najboljim i najgorim rezultatima. Slučaj rijetkih vrsta raka spominje se kao područje dodane vrijednosti za EU na temelju buduće suradnje u pogledu europskih referentnih mreža, na primjer u području rijetkih bolesti, koje obuhvaćaju mnoge rijetke vrste raka.

U načelu bi rijetke vrste tumora trebalo definirati na isti način kao rijetke bolesti. Njih se definira kao stanja čija je prevalencija niža od 5 na 10 000 europskih stanovnika. Na godišnjoj razini dijagnoze rijetkih vrsta raka predstavljaju oko 22 % svih dijagnosticiranih vrsta raka. Nasuprot raku u odraslih osoba, gotovo su sve vrste raka u djece rijetke, ali ozbiljne. U oko 40 000 djece u EU-u svake je godine dijagnosticiran rak. Ti tumori predstavljaju posebna opterećenja za pacijente jer zahtijevaju stručne dijagnoze i liječenja koja možda nisu dostupna u blizini njihova mjesta stanovanja. Pacijenti ponekad trebaju proći velike udaljenosti kako bi dobili pristup primjerenoj patološkoj dijagnozi i multidisciplinarnom liječenju te imaju mali broj mogućnosti za drugo mišljenje.

Provedene aktivnosti: Politikom EU-a u području rijetkih bolesti namjerava se pomoći u rješavanju izazova povezanih s borbom protiv rijetkih tumora. Ona se temelji na **Komunikaciji Komisije o rijetkim bolestima iz 2008.: Izazovi za Europu**⁴¹ i na **Preporuci Vijeća o djelovanju u području rijetkih bolesti**⁴² iz 2009. Djelovanje Europske unije u tom području usmjereno je na poboljšanje pristupa pacijenata primjerenim i pravovremenim dijagnozama, informacijama i skrbi. U tom području europsko djelovanje može biti učinkovitije od pojedinačnog djelovanja država članica.

Nadalje se u **Direktivi o primjeni prava pacijenata u prekograničnoj zdravstvenoj skrbi**⁴³ razjašnjavaju prava pacijenata na pristup sigurnom i kvalitetnom liječenju izvan granica EU-a i na naknadu troškova. Njome je osiguran temelj za pojačanu suradnju među nacionalnim tijelima zdravstvene zaštite kroz nekoliko aktivnosti. Neke se odredbe odnose na rijetke bolesti. Točnije, člankom 12. predviđena je pojačana suradnja država članica i Komisiji se daje ovlast da podupire države članice u razvoju europskih referentnih mreža (ERN-ovi) među pružateljima zdravstvene skrbi i stručnim centrima u zemljama EU-a za bolesti s niskom prevalencijom, složene ili rijetke bolesti.

Dvjema Odlukama^{44 45} donesenima u ožujku 2014. uspostavljeni su kriteriji za ERN-ove i njihove članove kao i za postupak njihove procjene, ocjene i odobravanja. Samo će mreže odobrene u skladu s tim pravnim zahtjevima biti službeno priznate u EU-u i dobit će logotip EU ERN, registrirani žig u vlasništvu Europske unije.

⁴¹ http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_com_en.pdf

⁴² <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:EN:PDF>

⁴³ <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2011:088:0045:0065:en:PDF>

⁴⁴ http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=OJ:JOL_2014_147_R_0006

⁴⁵ http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=OJ:JOL_2014_147_R_0007

Na temelju okvira EU-a za rijetke bolesti Europska komisija podržala je nekoliko inicijativa u okviru Zdravstvenog programa:

- u 2012., projekt **RARECARENET (Informacijska mreža za rijetke vrste raka)**⁴⁶ koji se temeljio na nekim prethodnim aktivnostima projekta **RARECARE (Praćenje rijetkih vrsta raka u Europi)**⁴⁷ u okviru kojeg su donošene procjene pojavnosti, preživljavanja, prevalencije i smrtnosti za sve rijetke vrste raka. Ciljevi su projekta (i.) osigurati ažurirane pokazatelje opterećenja rijetkih vrsta raka, (ii.) skupljati i širiti informacije o mogućnostima zdravstvene skrbi za rijetke vrste raka, (iii.) odrediti kriterije za stručne centre za rijetke vrste raka, (iv.) proizvesti i širiti informacije o dijagnozama rijetkih vrsta raka i upravljanju njima, (v.) razviti kliničku bazu podataka o vrlo rijetkim vrstama raka, (vi.) osigurati novo znanje o tim bolestima i kliničkom upravljanju njima te (vii.) razviti i širiti informacije za pacijente, koji uključuju popis udruženja pacijenata posvećenih rijetkim vrstama raka.
- u 2013., **Europsku stručnu pedijatrijsko-onkološku referentnu mrežu za dijagnostiku i liječenje (ExPO-r-NeT)**, radi potpore osiguranju zdravstvene skrbi djeci i mladima s rakom u državi članici koja nije država u kojoj su osigurani, ako je broj stručnjaka za određena stanja raka i broj slučajeva mali, čime se pridonosi prekograničnom osiguranju najbolje skrbi stanovništvu koje boluje od rijetkog raka u djetinjstvu.

Nadalje, osnovana je inicijativa **Rare Cancers Europe**⁴⁸, inicijativa više dionika koja se bavi posebnim izazovima proizašlima iz rijetkih vrsta raka.

2.7. Suradnja i koordinacija u istraživanju raka

Ciljevi djelovanja: U Komunikaciji Komisije traži se razvoj koordiniranog pristupa istraživanju raka diljem EU-a, kojim se namjerava postići koordinacija jedne trećine istraživanja iz svih izvora financiranja do 2013.

Provedene aktivnosti: EU ima vrlo važnu ulogu kao osiguravatelj sredstava za istraživanje raka. Komisija je tijekom zadnjih sedam godina u okviru sedmog okvirnog programa za istraživanja u (2007. – 2013.) uložila više od 1,4 milijarde EUR u međunarodna suradnička istraživanja, napredna istraživanja, programe mobilnosti, javno-privatna partnerstva i koordinaciju nacionalnih istraživačkih napora povezanih s rakom. Više od polovice tih sredstava – 770 milijuna EUR – upotrijebljeno je kako bi se potaklo vodeće sudionike iz Europe i svijeta da ujedine snage s „projektima suradničkog istraživanja” kako bi pronašli nove načine za borbu protiv raka i potporu pacijentima. Tim se projektima olakšava bolje razumijevanje toga kako se različite vrste raka javljaju, kako ih ranije dijagnosticirati i uspješnije liječiti.

Europa je jedna od vodećih regija svijeta u istraživanju raka. Većina se tih istraživanja financira i provodi u pojedinim zemljama. Radi olakšavanja koordinacije i povezivanja brojnih i različitih nacionalnih napora, EU financira inicijative kao što je mapiranje nacionalnih sredstava za rak **mrežom TRANSCAN**⁴⁹, unapređuje i povezuje nacionalne

⁴⁶ <http://www.rarecaren.net/rarecarenet/>

⁴⁷ <http://www.rarecare.eu/aims/aims.asp>

⁴⁸ <http://www.rarecancerseurope.org/>

⁴⁹ <http://www.transcanfp7.eu/transcan/index.php>

i regionalne registre za rak **mrežom EUROCOURSE**⁵⁰ i olakšava razmjenu stručnjaka i prijenos najbolje prakse iz jedne zemlje u drugu.

Provedene aktivnosti: Nadalje, EPAAC je pokrenuo rad na istraživanju raka s tri određena cilja:

- utvrditi i posložiti po prioritetima područja u istraživanju raka koja će imati koristi od koordinacije i prekogranične suradnje,
- utvrditi mehanizme za zajednički pristup koordinaciji jedne trećine istraživanja raka iz svih izvora financiranja do 2013.,
- razviti pilot-projekte za koordinaciju istraživanja u odabranim područjima.

U tom su kontekstu razvijeni sljedeći pilot-projekti: europska koordinacija istraživanja raka u ranoj fazi kliničkog istraživanja, europska platforma za istraživanje rezultata raka i europsko središte znanja za istraživanje raka povezano s epidemiologijom i javnim zdravstvom: koordinacija istraživanja i dijeljenje znanja.

Otpočetak je jasno da se za koordinaciju svih područja istraživanja raka među svim zemljama ne može primijeniti jedna metodologija. Izazov je stoga bio metodologije koordinacije prilagoditi posebnim temama istraživanja i potrebama zainteresiranih strana, uz upotrebu dogovorenih načela za koordinaciju.

2.8. Osiguravanje usporedivih podataka potrebnih za politiku i djelovanje

Ciljevi djelovanja: U Komunikaciji Komisije traži se osiguranje točnih i usporedivih podataka o pojavnosti, prevalenciji, pobolu, izlječenju, stopama preživljavanja i smrtnosti od raka u EU-u do 2013. U tu svrhu prepoznata je potreba za **Europskim sustavom informiranja o raku (European cancer information system, ECIS)** u kojem se spajaju institucije i sredstva povezani s informacijama i podacima o raku radi osiguranja znanja potrebnog za unapređivanje aktivnosti u pogledu nadzora raka. U okviru ECIS-a trebao bi se koordinirati i usmjeravati cjelokupan postupak prikupljanja podataka, kontrole kvalitete, upravljanja, analize i širenja.

Kako bi se poboljšala usporedivost epidemioloških podataka o raku, dva od prvih projekata koja je Europska komisija podupirala u okviru programa Europa protiv raka 1987. bili su osnivanje **Europske mreže registara za rak (ENCR)**⁵¹ i projekta **EUROCARE (Europe Cancer Registry-based study on survival and care of cancer patients – Istraživanje stope preživljavanja i skrbi o oboljelima od raka temeljeno na Europskom registru oboljelih od raka)**⁵². ENCR-om se promiče suradnja između registara za rak, određuju norme prikupljanja podataka, osigurava osposobljavanje za osoblje registra za rak i redovno šire informacije o pojavnosti i smrtnosti od raka u Europskoj uniji i cijeloj Europi⁵³.

⁵⁰ <http://www.eurocourse.org/>

⁵¹ <http://www.encl.eu/>

⁵² <http://www.eurocare.it/>

⁵³ <http://unstats.un.org/unsd/methods/m49/m49regin.htm#europe>

Širenje usporedivih podataka o raku održava se i bazama podataka za cijelu Europu o raku kao uzroku smrti koje vodi **EUROSTAT**⁵⁴, zadužen za prikupljanje i homogenizaciju statistika o stopama smrtnosti od raka u odnosu na dob, spol, državljanstvo i regije; nadalje, podaci **ENCR-a**⁵⁵ čine sveobuhvatan sustav informacija o teretu raka u Europi (ponajviše pojavnost i smrtnost), nadopunjen podacima **EUROCARE-a** o stopama preživljavanja, prevalenciji i uzorcima skrbi.

Naposljetku, radi stvaranja usporedivog sustava pokazatelja za rak, u okviru projekta **EUROCHIP (Europski zdravstveni pokazatelji za rak)**⁵⁶, koji se financira iz Zdravstvenog programa EU-a, razvijeni su pokazatelji za praćenje raka. U okviru projekta **EUROCOURSE** razvijeno je *web*-mjesto **Europskog opservatorija za rak (European Cancer Observatory, ECO)** kao centralizirano polazište za automatizirano upravljanje podacima iz registra za rak i njihovo širenje. Općeniti podaci povezani sa zdravljem, nužni za primjereno tumačenje pokazatelja raka, organizirani su u okviru *web*-mjestu **EU-a za zdravlje**⁵⁷. Općeniti podaci i gospodarski podaci specifični za zdravlje prikupljeni su u **bazi podataka o zdravlju OECD-a**⁵⁸. Naposljetku, europska znanstvena zajednica na čelu je metodološkog istraživanja u epidemiologiji i javnom zdravstvu temeljenima na stanovništvu, od analize i projekcije trendova pojavnosti i smrtnosti, do analize preživljavanja, procjene prevalencije, planiranja i provedbe studija visoke rezolucije i za istraživanje utjecaja društvenih i gospodarskih nejednakosti na zdravlje.

Provedene aktivnosti: U okviru Zajedničkog djelovanja EPAAC-a prioritizirana su tri glavna cilja za doprinos razvoju Europskog sustava za informiranje o raku:

- mapiranje glavnih izvora podataka o raku u Europi i određivanje prioriternih tema koje će se podupirati Partnerstvom,
- ujedinjavanje pokazatelja opterećenja rakom (pojavnost, smrtnost, preživljavanje i prevalencija) osiguranih postojećim europskim aktivnostima pod zajedničkom platformom,
- osnivanje radne skupine za istraživanje troškova raka u Europi temeljeno na stanovništvu.

Zajedničkom djelovanju EPAAC-a 2009. je dan mandat da do 2013. dostavi prijedlog kojim se uspostavlja temelj za budući Europski sustav informiranja o raku, u konsenzusu sa svim dionicima u području raka (pružateljima podataka, zdravstvenim djelatnicima, vladama, građanima, pacijentima i znanstvenicima).

JRC-u je 2012. dodijeljena odgovornost za podupiranje rasprave o ECIS-u i preuzimanje uloge registra podataka i alata Europske unije. Izvješće „**Razvijanje Europskog sustava za informiranje o raku: prijedlog Europskog partnerstva za borbu protiv raka (EPAAC)**”⁵⁹, koje je nastalo kao rezultat EPAAC-a, služi kao temelj za rad Zajedničkog istraživačkog centra (JRC).

⁵⁴ Podaci Eurostata o uzrocima smrti sad se prikupljaju na temelju Uredbe Komisije (EU) br. 328/2011: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2011:090:0022:0024:EN: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>

⁵⁹ <http://www.epaac.eu/cancer-data-and-information>

Zajedničkim istraživačkim centrom (JRC) osigurat će se održivost ECIS-a i koordinirati njegov daljnji razvoj. JRC blisko surađuje sa svim važnim dionicima u domeni podataka o raku, podupire Europsku mrežu registara za rak (*European Network of Cancer Registries*, ENCR) čije je Tajništvo JRC preuzeo 2012. i surađuje s Međunarodnom agencijom za istraživanje raka (*International Agency for Research of Cancer*, IARC) i drugim znanstvenim mrežama i projektima na europskoj razini, kao što su EURO CARE, CONCORD (Globalno praćenje stopa preživljavanja raka)⁶⁰, Zajedničko djelovanje PARENT (Inicijativa za prekogranične registre pacijenata)⁶¹ i druge skupine, radi određivanja najučinkovitijih mogućnosti za sve važne funkcije ECIS-a, kao što su kontrola kvalitete podataka, statistička analiza, difuzija i širenje informacija o raku itd.

Danas je u Europi više od 200 registara za rak povezano u okviru ENCR-a. Sustavi prikupljanja podataka u različitim zemljama odražavaju posebnu organizaciju nacionalnih zdravstvenih sustava i postoje prepreke u pristupu podacima; stoga je teško pomicati se s nacionalne na europsku razinu jer nisu svi pokazatelji usporedivi diljem EU-a. Iako se registrima danas osigurava najviše epidemioloških podataka o raku, premalo ih se financira, uglavnom nemaju dovoljno osoblja ili se pokreću bez primjerenog planiranja.

2.9. Zajednički rad u partnerstvu

Ciljevi djelovanja: Komunikacijom je utvrđena uloga Europske komisije da osigura kooperativni pristup Partnerstva usmjeren na djelovanje i da osigura da su predložene mjere i aktivnosti primjerene za djelovanje na razini EU-a.

Provedene aktivnosti: Zajednička djelovanja aktivnosti su, prema Zdravstvenom programu, koje provode Europska unija i države članice. Za vrijeme trajanja Partnerstva, savjetodavne strukture Zajedničkog djelovanja EPAAC-a dopustile su opsežnu razmjenu stajališta i konstruktivnu suradnju između Europske komisije i država članica.

Radi povećanja vidljivosti i poboljšanja koordinacije raspona inicijativa za rak na razini EU-a, Europska komisija osnovala je **Stručnu skupinu Europske komisije za nadzor**⁶².

Time se odgovara na zahtjeve država članica i dionika za poboljšanu koordinaciju u svjetlu sve šireg djelovanja u pogledu raka. Nadalje, dijeljenjem znanja i informacija može se pomoći u rješavanju nekih poteškoća s kojima se države članice suočavaju u nadzoru raka i olakšat će se suradnja s relevantnim dionicima.

3. ZAKLJUČCI

Djelovanjem EU-a u području raka temeljenim na Komunikaciji Komisije pojačana je suradnja između Europske unije, država članica i relevantnih dionika i stvorena je dodana vrijednost za Europu u relevantnim područjima (NCCP, pregledi za otkrivanje raka, sustav za informiranje o raku, rijetke vrste raka itd.) kao i praktičan temelj za nastavak i širenje mehanizama suradnje. Tom suradnjom u strateškim područjima osiguran je okvir s pomoću kojeg je ostvaren održiv doprinos za smanjenje tereta raka u EU-u i dopušteno je održavanje cilja smanjenja od 15 % do 2020. Prema posljednjim dostupnim podacima,

⁶⁰ http://www.lshtm.ac.uk/eph/ncde/cancersurvival/research/concord/concord_2.html

⁶¹ <http://www.patientregistries.eu/>

⁶² http://ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/docs/com2014_c167_05_en.pdf

u razdoblju od 2000. do 2010. pojavnost najčešćih oblika raka (tj. raka dojke, pluća, prostate i debelog crijeva) smanjila se za oko 10 %.

Kako bi se ta suradnja dovela na daljnju razinu, u ovom su Izvješću opisani neki od sljedećih koraka:

- U **3. Zdravstvenom programu EU-a** nude se prilike za promicanje djelovanja u području raka povezano s javnim zdravstvom.
- U okviru programa **Obzor 2020.**, ponajprije njegova cilja Zdravlje, demografske promjene i dobrobit, nude se prilike za provođenje istraživanja o raku i drugim važnim kroničnim bolestima.
- Komisija nastavlja podupirati razvoj visokokvalitetnih **nacionalnih planova za rak** u Europskoj uniji.
- **Postoji potreba** za potporom širenju 4. izdanja Europskog kodeksa protiv raka kao **ključnog alata za aktivnosti u pogledu prevencije i promicanja borbe protiv raka u EU-u.**
- Bit će važno **novu Direktivu o duhanskim proizvodima** učiniti potpuno funkcionalnom tako što će se osigurati potpuno iskorištavanje njezinih delegiranih i provedbenih ovlasti te poduprijeti njezina provedba u državama članicama, kako bi se diljem EU-a smanjilo pušenje i pridonijelo smanjenju pojavnosti raka.
- Potreba za poboljšanjem suradnje između područja **javnog zdravstva, zdravstvene ekologije i medicine rada** kako bi se iz šire perspektive riješili uzroci raka koji se mogu spriječiti.
- Komisija podupire novo *izdanje Europskih smjernica za pregled za rano otkrivanje i dijagnozu raka dojke*, europsku platformu za visokokvalitetne smjernice za rak dojke temeljene na dokazima kojima se pokrivaju druge razine i aspekti skrbi i **dobrovoljni Program osiguranja kvalitete za usluge povezane s rakom dojke.**
- Nakon pokretanja **Zajedničkog djelovanja CANCON-a (Europski vodič za poboljšanje kvalitete u opsežnom nadzoru raka)**, glavni je cilj **Europski vodič za poboljšanje kvalitete u opsežnom nadzoru raka.**
- **Dionici bi trebali razmotriti primjenu Direktive o primjeni prava pacijenata u prekograničnoj zdravstvenoj skrbi za stvaranje Europskih referentnih mreža, uključujući u pogledu rijetkih tumora.** Komisija namjerava organizirati pozive za mreže 2014. i 2015.
- **Situacija u pogledu pregleda za otkrivanje raka** očigledno se poboljšala proteklih godina, posebno od donošenja Preporuke Vijeća. Ipak, službe Europske komisije smatraju da rad u području provedbe i ažuriranja programa pregleda za otkrivanje i umrežavanja između centara i stručnjaka idućih godina ostaje glavni cilj javnog zdravstva na razini EU-a, nacionalnoj i regionalnoj razini.

- Nadalje, radi potpore jednakom postupanju prema pacijentima koji boluju od rijetkih tumora, postojala bi dodana vrijednost u razmatranju posebnog **djelovanja u pogledu rijetkih vrsta raka**.
- Bit će važno razviti **Europski sustav za informiranje o raku (ECIS)** radi pružanja znanja potrebnog za unapređenje aktivnosti u pogledu nadzora raka.
- Komisija razvija koordinirani pristup **aktivnostima u pogledu istraživanja raka** diljem EU-a.
- Postoji potreba za širom upotrebom sustava e-Zdravstva za učinkovito upravljanje bolestima i jačanje učinkovitih praksi sprečavanja.

U obzir će se uzeti i preporuke država članica i dionika u okviru **Stručne skupine Europske komisije za nadzor raka**.

Europska komisija zadržava, kako je navedeno u Komunikaciji, cilj smanjenja opterećenja raka u EU-u i smatra da je smanjenje pojavnosti raka za 15 % do 2020. (510 000 novih slučajeva) ostvariv rezultat.