



AZ EURÓPAI KÖZÖSSÉGEK BIZOTTSÁGA

Brüsszel, 24.6.2009
COM(2009) 291 végleges

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

Fellépés a rák ellen: európai partnerség

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

Fellépés a rák ellen: európai partnerség

1. MIÉRT VAN SZÜKSÉG EURÓPAI PARTNERSÉGRE A RÁK ELLENI FELLÉPÉS TERÉN?

A közelmúltban elért fejlődés ellenére a rák még mindig igen sok áldozatot szed az európai társadalomban. A keringési megbetegedések után a rák volt a második leggyakoribb halálok 2006-ban; tíz nőből kettő, tíz férfiből pedig három halálát rák okozza, mellyel évente hozzávetőlegesen 3,2 millió EU polgárt diagnosztizálnak.

Az egészségügy területén való fellépés jogalapja többségében a tagállamok hatáskörébe tartozik (az EK-szerződés 152. cikke). Miként azonban az „Együtt az egészségért: Stratégiai megközelítés az EU számára 2008–2013” című egészségpolitikai stratégia is hangsúlyozza, léteznek olyan területek, ahol az EU együttes fellépése az információk megosztásának, valamint a tapasztalatok és a legjobb gyakorlatok cseréjének köszönhetően sokkal hatékonyabbá teheti a nagy horderejű egészségügyi kérdések kezelését¹.

Az Európai Parlament és az Európai Unió Tanácsa is tanújelét adta politikai elkötelezettségének, és stratégiai iránymutatást nyújtott a jövőbeni európai rákellenes tevékenységekhez. Az Európai Parlament 2008. április 10-én állásfoglalást fogadott el a kibővített Európai Unióban a rák ellen folyó küzdeletről, 2008. június 10-én pedig a Tanács fogadott el következtetéseket Európa számára a rák jelentette teher csökkentéséről^{2, 3}.

Mindezek alapján az Európai Bizottság **európai partnerség** kialakítását javasolja **a rák elleni fellépés terén a 2009–2013 közötti időszakra**, amely azzal nyújt támogatást a tagállamoknak a rák leküzdése érdekében tett erőfeszítéseikhez, 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 érintett feleket a közös erőfeszítésbe. Miként a rák incidenciája és mortalitása tekintetében a Közösség különböző területei között meglévő éles különbségek és egyenlőtlenségek is jelzik, a rák hatékonyabb megelőzése és leküzdése érdekében folytatott európai szintű együttműködésben jelentős lehetőségek rejlenek.

E közlemény nagy vonalakban felvázolja a rák elleni fellépést szolgáló európai partnerség célkitűzéseit, az azonosított területeket, valamint a meghatározásra váró fellépéseket, amelyeket az európai partnerség keretein belül érdemes továbbvinni, a partnerség javasolt szerkezetét és a várható további lépéseket.

1.1. Rák: az egészségügyi stratégia elveinek alkalmazására szolgáló modell

Mivel az Európai Unióban a rák jelenti a megbetegedések egyik legfőbb okát, amely jelentős költségeket ró a társadalomra, fontos, hogy a rák leküzdésére irányuló hosszú távú, fenntartható intézkedésekkel megalapozzák az európai polgárok jövőbeli egészségét. A

¹ Együtt az egészségért: Stratégiai megközelítés az EU számára 2008–2013 - COM(2007) 630.

² Az Európai Parlament 2008. április 10-i állásfoglalása a rák elleni küzdeletről a kibővített Európai Unióban, P6-TA(2008)0121.

³ Az Európai Unió Tanácsa, A Tanács következtetései a rák jelentette teher csökkentéséről, 2876. Foglalkoztatási, szociálpolitikai, egészségügyi és fogyasztásügyi tanácsi ülés, Luxembourg, 2008. június 10.

becslések szerint a rák csak 2005-ben több mint 17 millió egészségkárosodással korrigált életévnek megfelelő veszteséget okozott a WHO európai régiójában. Ahhoz azonban, hogy hatékonyan lehessen kezelni a rákkal összefüggésbe hozott, egészséget meghatározó tényezők széles skáláját, túl kell lépünk az egészségügy területén, és olyan átfogó módszert kell követnünk, amely az egészségügyet olyan szakpolitikai területekkel integrálja, mint például az oktatás, a környezetvédelem, az adózás, a kutatás, illetve a szociális ügyek és a külügy.

1.2. A jó egészségben eltöltött életévek számának maximalizálása érdekében fontos a rák elleni küzdelem

Ha figyelembe vesszük, hogy a rák előfordulásának az európai lakosság öregedésével párhuzamosan várható emelkedése milyen társadalmi és gazdasági következményekkel jár, létfontosságú, hogy eredményesebben kezeljük ezt a betegséget az EU-ban. A hatékony megelőzés például nagy mértékben hozzájárulhat az egészségi állapot javításához. A becslések szerint a méhnyakrák-szűrésnek a teljes lakosság körében történő végrehajtásával az elvesztett életévek számát több mint 94%-kal lehetne csökkenteni, és minden 152 citológiai kenetvizsgálattal (Pap-teszt) egy életévet lehetne nyerni. A jelenlegi, pénzügyi egyensúlyhiány jellemezte időkben még fontosabb, hogy megőrizzék az egészségügybe történő befektetések szintjét, különösen megelőző intézkedések formájában.

Az egészségben eltöltött életévek mutatója a Bizottság által alkalmazott mérőszám, amely azt fejezi ki, hogy egy bizonyos életkorú személy várhatóan hány évet fog még betegségtől mentesen eltölteni, és amellyel az egészségfejlesztési szakpolitikák alátámasztására az egészséget mint a termelékenységet és gazdasági prosperitást befolyásoló tényezőt kísérik figyelemmel.

1.3. Kollektív válasz – európai partnerség a rák elleni fellépésért

Azzal a céllal, hogy csökkenteni lehessen a rák által okozott, Európát egyre fokozottabban és egyenetlenül sújtó terhet, az Európai Bizottság a tagállamok és más érdekelt felek által különböző szakpolitikai területeken indított tevékenységek és fellépések hatékonyabb koordinációja érdekében **európai partnerség** kialakítását javasolja **a rák elleni fellépés terén a 2009–2013 közötti időszakra**.

Amint már korábban szerepelt, ennek a partnerségnek 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 érintett feleket a rák leküzdését célzó közös erőfeszítésbe. Miként a rák incidenciája és mortalitása tekintetében létező országos és regionális különbségek is jelzik, a betegség megelőzésére és leküzdésére irányuló, bizonyítékokon alapuló stratégiák irányításával végrehajtott közös fellépéssel jelentős mértékben csökkenteni lehet a rák által okozott, Európát sújtó terhet. A partnerségen alapuló módszerrel el lehet kerülni a fellépések elaprózódását és az átfedéseket. A korlátozottan rendelkezésre álló erőforrások hatékonyabb felhasználásához is hozzájárul.

A célkitűzés az, hogy a partnerség végére valamennyi tagállam rendelkezzen integrált rák ellenes tervvel. A Bizottság úgy véli, hogy az említett tervek kidolgozása hozzájárulna ahhoz, hogy az EU-ban fenntartható mértékben csökkenteni lehessen a rák által okozott terhet, illetve hogy a 2020-ig elérendő célul kitűzött 15%-os csökkenés (510 000 új eset) teljesíthető eredmény.

2. ÁTFOGÓ SZAKPOLITIKAI VÁLASZ: TERÜLETEK ÉS FELLÉPÉSEK

2.1. A rákos megbetegedések egyharmada megelőzhető – a legköltséghatékonyabb válasz

Egészségfejlesztés

A rákbetegség által az Európai Unió egészére rótt egyre nagyobb teher visszaszorítása érdekében rendkívül fontos, hogy legyen egy olyan átfogó módszer, amely az egészségi állapotot meghatározó legfontosabb tényezők befolyásolásán alapul. A rákos megbetegedés kialakulását sok tényező okozza, ezért a megelőzésnek egyenlő hangsúlyt kell helyeznie az életvitellel kapcsolatos, valamint a munkahelyi és a környezeti okokra. A becslések szerint az összes rákos megbetegedésnek körülbelül az egyharmadát meg lehetne előzni a legfontosabb kockázati tényezők – mint például a dohányzás, az elhízás, az alacsony gyümölcs- és zöldségfogyasztás, a mozgásszegény életmód és az alkoholfogyasztás – megváltoztatásával vagy elkerülésével.

Az Európai Bizottság már régóta elsőbbséget ad az egészséget befolyásoló legfontosabb tényezőkön alapuló egészségfejlesztésnek, amely többek között a táplálkozásra, a túlsúlyra, valamint az elhízással összefüggő egészségügyi kérdésekre vonatkozó stratégiákat is magában foglal, és segítséget nyújt az alkoholfogyasztással kapcsolatos ártalmak leküzdéséhez. A Bizottság ezenkívül nagyratörő dohányzásellenes politikát fogadott el, melynek céljai: eltántorítani a gyermekeket és a fiatalokat attól, hogy rászokjanak a dohányzásra, támogatni a dohányzásról történő leszokást, valamint minden polgárt megvédeni a passzív dohányzás ártalmaitól, tekintetbe véve, hogy az egészségfejlesztést hozzá kell igazítani az adott lakossági, illetve célcsoportokhoz.

Az egészségi állapotot meghatározó további kiemelt tényezők a foglalkozási és a környezeti tényezők, mint például a karcinogén és a mutagén anyagoknak való kitétség, valamint a bel- és kültéri levegő minősége. A Nemzetközi Rákkutatási Ügynökség (IARC) által készített „World Cancer Report 2008” című jelentés (A rákbetegség a világban 2008-ban) az elsődleges környezeti megelőzés és a kitétség mértéke csökkentésének jelentőségét hangsúlyozza. Így a vízben és a hulladékban található vegyi anyagoknak, illetve a környezetben tartósan megmaradó szerves szennyező anyagoknak való általános kitéstésre vonatkozó meglévő jogszabályok végrehajtása, illetve új jogszabályok kidolgozása⁴ hozzájárulhat a rákbetegség kialakulásának megelőzéséhez. Az említett környezeti tényezők által az egészségre gyakorolt hatások hatékonyabb kivédése, valamint az együttműködés ösztönzése érdekében a Bizottság európai környezetvédelmi és egészségügyi cselekvési tervet fogadott el. Ezenkívül a 2004/37/EK irányelv több megelőző intézkedést is meghatároz a rákkeltő és mutagén anyagoknak való munkahelyi kitétség kiküszöbölésére, illetve minimalizálására⁵. A rákkeltő anyagok és mutagének listáját a tudományos bizonyítékok alapján folyamatosan naprakészen tartják.

⁴ Az Európai Parlament és a Tanács 2006. december 18-i 1907/2006/EK rendelete a vegyi anyagok regisztrálásáról, értékeléséről, engedélyezéséről és korlátozásáról (REACH), az Európai Vegyiügynökség létrehozásáról, az 1999/45/EK irányelv módosításáról, valamint a 793/93/EGK tanácsi rendelet, az 1488/94/EK bizottsági rendelet, a 76/769/EGK tanácsi irányelv, a 91/155/EGK, a 93/67/EGK, a 93/105/EK és a 2000/21/EK bizottsági irányelv hatályon kívül helyezéséről (HL L 396, 2006.12.30., 1. o.).

⁵ Az Európai Parlament és a Tanács 2004. április 29-i 2004/37/EK irányelve a munkájuk során rákkeltő anyagokkal és mutagénekkel kapcsolatos kockázatoknak kitett munkavállalók védelméről (HL L 229., 2004.6.29., 23. o.).

Az Európai Rákellenes Kódex⁶ a rákbetegség megelőzésére szolgáló azon konkrét tevékenységek közé tartozik, amelyek sikeresnek bizonyultak. Két egyértelmű üzenetet közvetít:

- egészségesebb életmód kialakításával el lehet kerülni bizonyos rákbetegségeket, és az általános egészségi állapot is javítható; valamint
- ha korai stádiumban felfedezik őket, a rákbetegségek gyógyíthatók, illetve a gyógyulás esélyei nagy mértékben javíthatók.

Korai felismerés

A rák előfordulása csökkenthető és visszaszorítható a rákos megbetegedések korai felismerésére és a rákos betegek kezelésére szolgáló, tudományos bizonyítékokon alapuló stratégiák megvalósításával. Ez a megfelelő tájékoztatást is magában foglalja, amely biztosítja, hogy mindazok, akiknek a javát szolgálják a szűrővizsgálatok, tisztában legyenek azok előnyeivel. Ez olyan terület, ahol már bebizonyosodott, hogy az értéktöbbletet képviselő közösségi fellépés hatékony támogatást nyújt a tagállamoknak az emlőrák-, a méhnyakrák-, illetve a vastagbélrák-szűrőprogramok kidolgozásához.

A jelentős erőfeszítések ellenére az EU-ban elvégzett szűrővizsgálatok száma kevesebb mint a fele annak, amennyi a vizsgálatok éves minimuma akkor lenne, ha a rákszűrésről szóló tanácsi ajánlásban meghatározott szűrővizsgálatok valamennyi megfelelő életkorú EU polgár számára elérhetőek lennének (évente körülbelül 125 millió vizsgálat)^{7 8}.

Az esetlegesen rákkeltő fertőző ágensek – például különösen a fiatal nők számára nagy kockázatot jelentő humán papillomavírusok (HPV) – ellen védő alternatív megelőzési módokat is tovább kellene vizsgálni. Az Európai Betegségmegelőzési és Járványvédelmi Központ „Iránymutatás a HPV-oltások EU tagállamokban történő bevezetéséhez” címmel iránymutatást adott ki, amely lefekteti a HPV-oltások lehetséges bevezetésének tudományos alapjait.

A fellépés célkitűzései: a rákbetegség terhének csökkentése azáltal, hogy 2013-ra évente 125 millió vizsgálat elvégzésével – a rákszűrésről szóló tanácsi ajánlásnak megfelelően – 100%-ra emelik a lakosságnak az emlőrák-, a méhnyakrák-, illetve a vastagbélrák-szűrőprogramokba⁹ bevont arányát. E célnak az eléréséhez a tagállamoknak ösztönözniük kell a nagyközönséghez és az egészségügyi szolgáltatókhoz szóló, rákszűrésre vonatkozó nagy léptékű tájékoztató kampányokat.

Az egyéb lehetséges intézkedések közé tartoznak az alábbiak:

- a dohányzásellenes közösségi politika hatékonyságának értékelése;
- a meglévő mechanizmusok – például az érdekelt feleket tömörítő, alkoholfogyasztással és táplálkozással foglalkozó fórumok – felhasználása a rákellenes fellépések támogatására;

⁶ Az Európai Rákellenes Kódex (2003) a következő honlapon olvasható: <http://www.cancercode.org>.

⁷ A Tanács 2003. december 2-i 2003/878/EK ajánlása a rákszűrésről (HL L 327., 2003.12.16., 34. o., magyarul nem elérhető).

⁸ A Bizottság jelentése a Tanácsnak, az Európai Parlamentnek, az Európai gazdasági és Szociális bizottságnak és a Régiók Bizottságának: A rákszűrésről szóló, 2003. december 2-i 2003/878/EK tanácsi ajánlás végrehajtásáról - COM (2008)882.

⁹ Mint az ajánlásban is szerepel, ezek azok a rákbetegségek, amelyek esetében teljesül, hogy szűrővizsgálatot csak akkor érdemes elérhetővé tenni, ha bizonyítottan csökkenti a betegségre jellemző mortalitást, ha ismertek az előnyei és kockázatai, és ha a szűrővizsgálat elfogadható mértékben költséghatékony.

- az Európai Rákellenes Kódex, valamint végrehajtásának felülvizsgálata;
- az EU-ban fertőzések által okozott rákos megbetegedések terhének értékelése;
- az EU-ban a méhnyakrák megelőzését célzó népegészségügyi intézkedésként a humán papillomavírus elleni védőoltás bevezetésére vonatkozó különböző ajánlások áttekintése;
- a rákszűrésről szóló tanácsi ajánlás felülvizsgálata a legújabb tudományos fejlődés fényében, illetve annak áttekintése, hogy a tagállamok milyen akadályokkal találják magukat szemben az emlőrák-, a méhnyakrák-, illetve a vastagbélrák-szűrőprogramok végrehajtása során;
- a mellrák szűrésére és kezelésére szolgáló, kísérleti önkéntes európai akkreditációs rendszer kidolgozása, amely a mellrák szűrésének és diagnosztikájának terén a legrégebb óta létező és legkidolgozottabb irányelveknek minősülő, a minőség biztosítását célzó európai iránymutatásokon alapul.

2.2. A legjobb egészségügyi módszerek alkalmazása a gyakorlatban - a helyes gyakorlat azonosítása és elterjesztése

Egy átfogó rákellenes megközelítés, valamint multidiszciplináris csoportok hatékonyabb ellátást tudnak nyújtani a rákos betegek számára. Például a mellrákszűrés és -diagnosztika minőségbiztosításáról szóló európai iránymutatás negyedik kiadása tartalmazza egy, a mellrák kezelésére és ellátására szolgáló hatékony szakosított egységek kialakítására és működtetésére szolgáló keret részletes leírását. A pszichoszociális jólétre és támogatásra is kellő hangsúlyt helyező integrált ellátás az ellátás lényeges része, amelyet szintén ösztönözni kell. A szigorúan véve gyógyító ellátás mellett egyre nagyobb figyelmet kell szentelni egyre több olyan krónikus rákos beteg életminőségére is, akiknek a betegsége nem gyógyítható, de több évre stabilizálható. Végül pedig a végstadiumú rákos betegeknek nyújtott palliatív ellátás tagállamonként változó minősége is javulhat a bevált gyakorlatok cseréjével.

Egy másik olyan terület, ahol az EU értéktöbblettel szolgálhatna, az Európai referenciahálózatok területén való együttműködés lenne, például a ritka betegségek terén, melyek között számos ritka rákfajta van. A megfizethető, magas színvonalú és költséghatékony egészségügyi ellátás érdekében az Európai referenciahálózatoknak – amelyekről a határokon átnyúló egészségügyi ellátásra vonatkozó betegjogok érvényesítéséről szóló európai parlamenti és tanácsi irányelvre irányuló javaslat rendelkezik – mindazon betegek számára egészségügyi ellátást kell nyújtaniuk, akik a források vagy a szakértelem különleges koncentrációját igénylik; ezek a hálózatok központi szerepet játszhatnak az orvosképzésben, a kutatásban, az ismeretek terjesztésében és az értékelésben is.

A fellépés célkitűzései: a rákbetegség mortalitásában mutatkozó, az egészségügynek tulajdonítható egyenlőtlenségek kiküszöbölése a legjobb és a legrosszabb eredményeket elérő tagállamok közötti különbség csökkentésével. Noha elképzelhető, hogy az összes létező egyenlőtlenséget nem lehet kiküszöbölni, figyelembe véve a tudományos fejlődést, valamint a különböző országok és rákbetegségek tekintetében uralkodó eltérő körülményeket, a Bizottság úgy véli, hogy egy 70 %-os csökkenés 2020-ig megvalósítható cél. Ezt a célt a rákkal összefüggő ellátás terén kialakult legjobb gyakorlatok modelljeire vonatkozó irányelveknek a nemzeti, regionális és helyi körülmények figyelembe vételével történő kidolgozása fogja segíteni.

Az egyéb lehetséges intézkedések közé tartoznak az alábbiak:

- A rákbetegséggel összefüggő átfogó és integrált ellátás különböző modelljeire, különösen az ellátás megszervezésére vonatkozó ismeretek és szakértelem megosztása azzal a céllal,

hogy konszenzus alakuljon ki az ellátás – többek között a krónikus és a palliatív ellátás – fogalommeghatározásait és modelljeit illetően;

- az egészségügyi technológiák elemzésére irányuló kezdeményezés keretében folyó uniós erőfeszítések alkalmazásának kutatása a rák elleni hatékonyabb küzdelem érdekében, építve a határokon átnyúló egészségügyi ellátásra vonatkozó betegjogok érvényesítéséről szóló irányelvjavaslat keretében megvalósítandó keretrendszerre;
- az Európa egészében uralkodó ellátási hiányokra tekintettel alternatív technikai és pénzügyi megoldások keresése az Unió gyógyászati célú izotópokkal való ellátására.

2.3. Együttműködés a rákkutatás területén és a tevékenység koordinálása

A rákkal kapcsolatos átfogó megközelítésbe – a megelőzéstől a transzlációs és klinikai kutatásig – a rákkutatás valamennyi aspektusának bele kell tartoznia. Az egészségügyi kutatás kulcsfontosságú az EU kutatási kötelezettségvállalásai szempontjából. A hatodik kutatási és technológiafejlesztési keretprogram, továbbá a hetedik keretprogram első két pályázatának keretében körülbelül 750 millió EUR-t különítettek el rákkutatásra, amely a rák valamennyi jelentős típusát felölelte, és amelyben szereplők egész sora vett részt a tudományos köröktől, a kis- és középvállalkozásokon keresztül a nagyipari partnerekig.

Felismerve, hogy az elsősorban nemzeti szinten folyó rákkutatás az EU-ban meglehetősen szétaprózódott és sokrétű, a Közösség arra törekszik, hogy fokozza az erőfeszítéseket annak érdekében, hogy az Európai Kutatási Térség célkitűzéseivel összhangban javuljon az uniós szintű koordináció ezen a területen. Emellett olyan elemeket vezet be, mint az innovatív gyógyszerkészítményekre vonatkozó kezdeményezés (IMI) és az ESFRI (európai ütemterv, amely klinikai vizsgálatokra és orvosbiológiai kutatásra szolgáló kutatási infrastruktúrákat is magában foglal), amely a rákkutatás számára is előnyös lesz. Az IMI az állami és a magánszektor páneurópai együttműködése, amely a jobb gyógyszerkészítmények, többek között daganatellenes terápiák felfedezésének és kifejlesztésének támogatására törekszik, míg az ESFRI ütemterv olyan projekteket foglal magában, amelyek célja a klinikai vizsgálatok lefolytatására alkalmas létesítmények, illetve biobankok kialakításának a támogatása az európai keretrendszer fokozottabb összehangolásának az előkészítése érdekében. Ezzel összefüggésben arra is fontos rávilágítani, hogy 2001-ben elfogadták a klinikai vizsgálatok európai irányelvét, amely Európában egységes keretrendszert biztosít az emberi felhasználásra szánt gyógyszerkészítményekkel végzett klinikai vizsgálatok során alkalmazandó helyes klinikai gyakorlat bevezetéséhez¹⁰.

A fellépés célkitűzései: az EU egészében összehangolt, a rákkutatásra vonatkozó megközelítés kidolgozása azzal a céllal, hogy 2013-ra a különféle forrásokból finanszírozott valamennyi kutatás egyharmadát össze tudják hangolni.

Az egyéb lehetséges intézkedések közé tartoznak az alábbiak:

- az eltérések azonosítása, és a partnerek együttműködésre készítése, hogy közös erőfeszítéssel le lehessen küzdeni az európai rákkutatást gátló akadályokat;
- a kutatásban és a módszertanban fellelhető hiányosságok azonosítása, a kutatás terén folyó együttműködés fokozása a párhozamos erőfeszítések elkerülése érdekében, valamint a megelőzéssel kapcsolatos kutatás és a transzlációs kutatás fokozása;

¹⁰ Az Európai Parlament és a Tanács 2001. április 4-i 2001/20/EK irányelve az emberi felhasználásra szánt gyógyszerekkel végzett klinikai vizsgálatok során alkalmazandó helyes klinikai gyakorlat bevezetésére vonatkozó tagállami törvényi, rendeleti és közigazgatási rendelkezések közelítéséről (HL L 121., 2001.5.1., 34. o.).

- a rákkutatással és különösen a klinikai vizsgálatokkal kapcsolatos információk nyilvános hozzáférhetőségének javítása;
- az EU-ban folyó klinikai kutatások szabályozói környezetének továbbfejlesztése érdekében a Bizottság értékelni fogja a klinikai vizsgálatok irányelvének¹⁰ a végrehajtását azzal a céllal, hogy adott esetben jogalkotási javaslatokat tegyen.

2.4. Teljesítményértékelési folyamat – a szakpolitikákhoz és a fellépésekhez szükséges összehasonlítható információk előállítása

Fontos, hogy létezzen egy rákinformációs rendszer, amely átfogó és standardizált információkat és adatokat szolgáltat valamennyi tagállamról. Az adatok és információk gyűjtése elsősorban a nemzetek közötti összehasonlítások révén lehetővé teszi a rák megelőzése és leküzdése terén a tudományos bizonyítékokon alapuló követendő gyakorlat azonosítását és elterjesztését. Ezek az európai összehasonlítások a múltban jelentős különbségekre világítottak rá a rák túlélési aránya terén az EU-ban hasonló szintű jólétet és egészségügyi ellátást élvező országok között. Ennek következtében számos olyan tagállam, amelyre aránylag magas rákkal kapcsolatos halandóság volt jellemző a kilencvenes évek elején, felülvizsgálta, majd átalakította nemzeti rákellenes politikáját, és ma már jobb túlélési adatokról számolhat be. Az, hogy európai teljesítménymérő referenciaértéket dolgoznak ki a követendő gyakorlathoz, más szóval annak a jele, hogy még bőven van teendő az egészségügyben tapasztalható egyenlőtlenségek megszüntetése érdekében. Így a hatékony közegészségügyi beavatkozások kidolgozása és az európai teljesítményértékelési folyamat szempontjából lényeges a megfelelő információk statisztikai célokból történő megosztása. Megfelelő adatgyűjtési és -elemzési technikákat kell alkalmazni, pl. anonimizálást, amelyek összhangban állnak a személyes adatok védelméről szóló meglévő jogszabályokkal¹¹.

Egy rákinformációs rendszerben a legfontosabb szerepet a nemzeti, illetve regionális népesség-alapú rákregiszterek töltik be, amelyek a tagállamokban előforduló rákos megbetegedésekre vonatkozó adatokat gyűjtik és elemzik. Ezeknek a regisztereknek a felbecsülhetetlen szerepe az EU által a rákra fordított összkiadásnak csupán a töredékét igényli. Például a 2007-ben Finnországban a rákra fordított összkiadásnak csupán 0,0037 %-át költötték a nemzeti rákregiszterrel kapcsolatos kiadásokra, ami jelzi, hogy ilyen kis befektetéssel milyen költséghatékonyan lehet biztosítani a szükséges adatokat a hatékony szakpolitikákhoz.

A fellépés célkitűzései: 2013-ra pontos és összehasonlítható adatokat biztosítani a rákos megbetegedések incidenciájáról, prevalenciájáról, morbiditásáról, kezeléséről, túlélési arányairól és mortalitásáról az EU-ban.

Az egyéb lehetséges intézkedések közé tartoznak az alábbiak:

- az adatok és mutatók gyűjtését gátló akadályok azonosítása, beleértve a jogszabályi akadályokat és az adatok hozzáférhetőségét, valamint az említett problémák megoldási módjait;
- megállapodás egy sor alapvető mutatószámról, amelyek lehetővé teszik a rák által okozott tehernek, az ellátás minőségének, valamint a rákellenes stratégiák hatásának mérését és európai szintű összehasonlítását, különös hangsúlyt fektetve az egészségügyben tapasztalható egyenlőtlenségekre;

¹¹ Az Európai Parlament és a Tanács 1995. október 24-i 95/46/EK irányelve a személyes adatok feldolgozása vonatkozásában az egyének védelméről és az ilyen adatok szabad áramlásáról (HL L 281., 1995.11.23., 31. o.).

- a magas minőségi normák, valamint a rákregiszterekkel kapcsolatos hálózatépítés ösztönzése;
- a rák által a társadalomra rótt költségre vonatkozó adatok gyűjtése;
- a közegészségügyi kutatások és a hatékony egészségügyi rendszerek tervezése eszközöként felmérés készítése a rákra vonatkozó adatok regisztrációjával kapcsolatos európai közvélemény szondázása érdekében.

3. FENNTARTHATÓ FELLÉPÉS A RÁK LEKÜZDÉSÉRE - PARTNERSÉGBEN EGYÜTTMŰKÖDVE

Az EK-szerződés 152. cikkével és a szubszidiaritás elvével összhangban az Európai partnerség a rák elleni fellépés terén olyan fellépésekre fog összpontosítani, amelyeket uniós szinten lehet végrehajtani a rák hatékonyabb megelőzése és leküzdése érdekében. Ez az együttműködésen és fellépéseken alapuló módszert követő közös partnerség az uniós szintű résztvevők széles skáláját fogja tömöríteni, többek között tagállamokat, szakértőket, egészségügyi szakembereket, nem kormányzati szervezeteket, betegcsoportokat, a civil társadalom képviselőit és az ágazatot, egyben általános mintául is fog szolgálni a nem fertőző betegségekhez általánosságban.

A partnerség platformot fog biztosítani a rák által jelenleg okozott teher, továbbá a tendenciák, a rák megelőzését és leküzdését célzó nemzeti stratégiák, a hiányosságok és ellentmondások, valamint az uniós szintű jövőbeni rákellenes fellépések kívánt célkitűzései elemzéséhez. Az információk, a szakértelem és a bevált gyakorlatok cseréjével a partnerség hozzá fog járulni az egészségügyi egyenlőtlenségek csökkentéséhez azáltal, hogy segítséget nyújt az átlag alatt teljesítő tagállamoknak ahhoz, hogy hatékonyabbak lehessenek a rák megelőzésében és leküzdésében. Emellett a rákkal összefüggő európai szintű egészségfejlesztési tevékenységekre, mint például a dohányzással, a táplálkozással, a testmozgással és a környezettel kapcsolatos erőfeszítésekre elsősorban a meglévő mechanizmusokon keresztül, többek között a Táplálkozás, Testmozgás és Egészség Európai Unió Platform, valamint az Alkohol és Egészség Fórum, nem pedig magának a partnerségnek a keretében kerül majd sor. A partnerség a kiegészítő területeken fog tevékenykedni annak érdekében, hogy az Unió szintjén átfogó és egységes legyen a rák megközelítése.

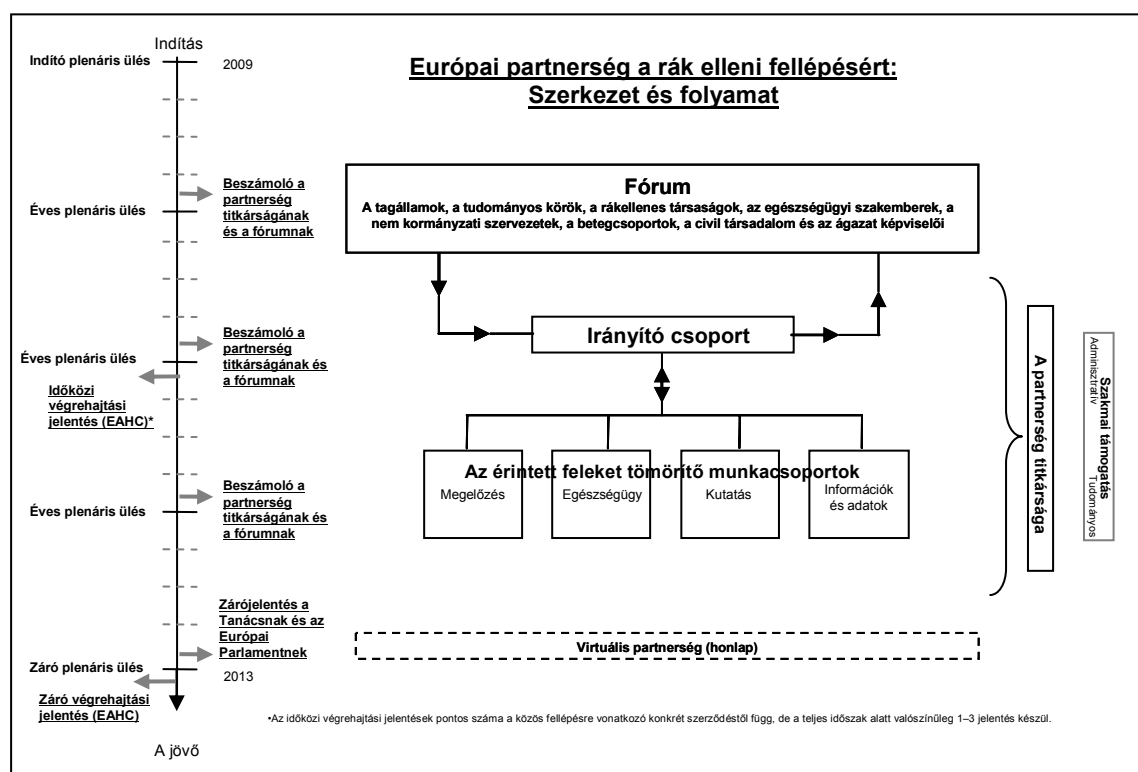
A meghatározott területek és fellépések továbbfejlesztése érdekében a közlemény egyedi közös fellépésre tesz javaslatot, amelyet 2010-től az egészségügyi program támogatna¹². A javaslat szerint a partnerségben folyó munkát több érintett felet tömörítő (a második pontban meghatározott négy terület alapján kialakított) munkacsoportok végeznék, amelyek vagy közvetlenül elvégeznék a területen meghatározott teendőket, vagy az adott esetben külső szereplők, intézmények vagy szervezetek által elvégzendő munkát kísérik figyelemmel. A javaslat szerint az érintett felekből álló munkacsoportok tevékenységeit egy irányító csoport fogja koordinálni, amely a partnerség titkárságának, illetve az évente egyszer megrendezendő nyílt fórumnak fog beszámolni. Ezenkívül a Bizottság az egészségügyi program keretében további szakmai segítséget, többek között adminisztratív és tudományos támogatást tervez nyújtani az érintett feleket tömörítő munkacsoportoknak (1. ábra). Az évente megrendezett nyílt fórum célja platformot biztosítani a partnerség tagjainak és más érintett feleknek az Unió

¹² Az egészségügyi program keretében a közös fellépés a Közösség és egy vagy több tagállam által, illetve a Közösség és a programban részt vevő más országok illetékes hatóságai által együttesen végrehajtott tevékenységeket jelenti.

szintjén, hogy elmélyítsék ismereteiket azzal kapcsolatban, hogy a rák milyen kihívás elé állítja az európai társadalmat, illetve meghatározzák, hogy a közös fellépés hol növelheti a rák által okozott terhek leküzdése érdekében tett nemzeti erőfeszítések eredményességét.

Az Európai Bizottság szerepe a következő lesz: biztosítja, hogy a partnerség együttműködésen alapuló, cselekvésközpontú megközelítési módot kövessen, valamint meggyőződik arról, hogy a javasolt fellépések és tevékenységek megfelelőek uniós szintű fellépés céljára.

1. ábra



3.1. A következő lépések

A tervek szerint a partnerséget 2009 harmadik negyedévében indítják el.

A partnerség célja összehozni mindazokat az érintett feleket, akiknek közös a célja, és elkötelezték magukat a rák visszaszorítása mellett. Az egyenlő és igazságos képviselet érdekében elvben minden olyan érintett fél csatlakozhat a kezdeményezéshez, akinek a célkitűzései összhangban állnak a partnerség legfőbb céljával. Az érintett felek kiegyensúlyozott képviselete érdekében azonban az adott szervezetet, érdekkört vagy ágazatot képviselő tagokat lehetőleg európai szinten működő átfogó szervezetek képviseljék, amelyek nemcsak képesek, de hajlandók is aktív szerepet játszani Európában a rák által okozott terhek csökkentésében. Az átfogó szervezet által képviselt érintett felek is csatlakozhatnak a partnerséghez, de ők a szervezetük égisze alatt vehetnek benne részt.

A közlemény nagy vonalakban meghatározza a rák elleni európai fellépés célkitűzéseit, míg a partnerség célja a fentiekben leírt megközelítést követve meghatározni a rák megelőzését és leküzdését szolgáló kulcsfontosságú konkrét tevékenységeket és fellépéseket. Ez magában foglalja a kezdeményezés keretében végzett munka folyamatos figyelemmel kísérését és rendszeres értékelését is. Az irányító csoportnak azonban évente kell beszámolnia a

partnerség titkárságának, illetve a nyílt fórumnak. A partnerség titkárságának a közös fellépésekre vonatkozó eljárások és feltételek szerint a végrehajtásra vonatkozó időközi és záró jelentéseket kell benyújtania az Egészség- és Fogyasztóügyi Végrehajtó Ügynökségnek (EAHC). Emellett az átláthatóság és az elszámoltathatóság érdekében a partnerség körvonalazott célkitűzéseit és eredményeit önálló honlapon fogják közzétenni. Ez a honlap – az úgynevezett Virtuális partnerség – részletes áttekintést fog adni a partnerség kezdeményezéseiről és az általa végzett munkáról. A honlap egy szélesebb körű kommunikációs stratégia része lesz, amely a Közösség egészében biztosítja az információk terjesztését.

A jelenlegi pénzügyi keret végén felülvizsgálati eljárás keretében fogják értékelni a partnerség sikereit és hiányosságait. A Bizottság zárójelentést fog benyújtani az Európai Unió Tanácsának és az Európai Parlamentnek a közlemény alapján elvégzett munkáról, és ez képezi majd a jövőbeni rák elleni közösségi fellépés alapját.

3.2. Finanszírozás

A partnerség fellépéseit a meglévő pénzügyi eszközökből fogják támogatni a jelenlegi pénzügyi keret végéig (2013), további költségvetési következmények nélkül. Az egészségügy területére irányuló második közösségi cselekvési program éves munkaterve e stratégiai partnerség fő támogató eszköze lesz. Emellett számos egyéb közösségi program – például a 7. kutatási és technológiafejlesztési keretprogram, valamint regionális politikai programok – is biztosít finanszírozást a rák elleni fellépéshez.

4. KÖVETKEZTETÉS

A rák egyre több embert és rokonaikat érinti, és hatalmas terhet ró az elöregedő Európa társadalmára. Miként korábbi – például az „Európa a rák ellen” programokon, illetve az egészségügyi programokon belül folytatott – tevékenységek már bizonyították, a rák elleni európai fellépés a Közösség egészében, nemzeti, regionális, valamint helyi szinten egyaránt jelentősen növelheti a betegség által okozott teher felszámolására tett erőfeszítések hatékonyságát. Az Európai Bizottság javaslata a rák elleni küzdelemben együttműködő érintett felek széles körének bevonásával működő, partnerségi szemléletet követő, fenntartható fellépés keretében ezekre az erőfeszítésekre kíván építeni.