



# SKUPINA EVROPSKIH POSLANCEV ZA BOJ PROTI RAKU MANIFEST ZA EVROPSKE VOLITVE

## Skupina evropskih poslancev za boj proti raku

Skupina evropskih poslancev za boj proti raku (MEPs Against Cancer, MAC) je edina interesna skupina v Evropskem parlamentu na področju bolezni raka, ki si že od leta 2005 prizadeva za boljše obvladovanje in preprečevanje raka v Evropi, na temelju prepričanja, da evropsko sodelovanje prizadevanjem držav članic omogoča ključno dodano vrednost.

Skupini evropskih poslancev za boj proti raku administrativno podporo nudi Zveza evropskih združenj za boj proti raku (Association of European Cancer Leagues, ECL), neprofitna organizacija s sedežem v Bruslju, ki zastopa nacionalne in regionalne organizacije za boj proti raku v Evropi.



Co-funded by  
the Health Programme  
of the European Union

# ZMAGA NAD RAKOM: MISIJA MOGOČE V SMERI UČINKOVITEGA OBVLADOVANJA RAKA V EVROPI

## Uvod

V Evropi vsako leto zabeležimo 3,7 milijona novih primerov obolenj za rakom in 1,9 milijona smrti zaradi te bolezni. V svetovnem merilu to predstavlja 23,4 % primerov vseh bolezni raka in 20,3 % smrti, čeprav v Evropi živi le 9 % vsega svetovnega prebivalstva. Rak bo tudi v prihodnosti ostal eden glavnih izzivov, s katerim se bodo spopadali evropski državljani. Zato je tako za nacionalne kot evropske odločevalce izjemnega pomena, da si prizadevajo za boljše obvladovanja raka in prispevajo k dobremu počutju vseh Evropejcev.

Evropski državljani bodo med 23. in 26. majem 2019 volili na evropskih volitvah. V tem manifestu se člani interesne Skupine evropskih poslancev za boj proti raku zavezujejo k nadaljnjim skupnim prizadevanjem, da se več pozornosti nameni preprečevanju raka in zgodnji diagnozi, odpravljanju razlik v Evropi, še posebej pri dostopu do visokokakovostnega zdravljenja in nege, ter izboljšanju življenja bolnikov z rakom, preživelih in družinskih negovalcev.

***Evropska zveza mora izkoristiti svoj potencial in v svetovnem merilu postati vodilna na področju boja proti raku.***

# I. ZA TRAJNOSTNO OBVLADOVANJE RAKA JE KLJUČNO NJEGOVO **PREPREČEVANJE**

Mednarodna agencija za raziskave raka (IARC), ki deluje pod okriljem Svetovne zdravstvene organizacije, ocenjuje, da bi lahko do 50 % smrti zaradi raka v Evropi preprečili, če bi sedanje znanje o preprečevanju raka uspeli uveljaviti v praksi. Toda učinkovita preventiva se kljub dolgotrajnemu zavedanju o njeni ključni vlogi izmika celo državam, ki imajo na voljo največ virov, obenem pa se znotraj držav članic in med njimi kažejo velike razlike pri obremenjenosti z rakom.

Na ta razkorak vplivajo številni dejavniki, od neenakosti pri izvajanju preventivnih in presejalnih programov za preprečevanje raka do razlik v izpostavljenosti dejavnikom tveganja in spodbujanju zdravega življenjskega sloga. Spodbujanje zdravega načina življenja in programov za preprečevanje raka sta dokazano stroškovno učinkovita ukrepa za pravočasno prepoznavanje raka in zmanjševanje tako tveganja za raka kot tudi finančnega bremena za nacionalne zdravstvene proračune. Evropska zveza ima potencial, da vodi svetovni boj proti raku, zato je nujna ponovna politična zaveza za prednostno obravnavanje njegovega preprečevanja.

**V mandatu 2019–2024 si bo Skupina evropskih poslancev za boj proti raku prizadevala:**

## **obravnavati spremenljive dejavnike tveganja na ravni posameznika in skupnosti:**

- zmanjševanju razkoraka v pojavnosti in smrtnosti raka med vzhodno in zahodno Evropo, prednostni obravnavi raka materničnega vratu skupaj s Svetovno zdravstveno organizacijo, da se uresniči svetovni poziv za odpravo raka materničnega vratu;
- posodobitvi priporočil Sveta EU iz leta 2003 o presejalnih pregledih za odkrivanje raka in nudenju podpore strokovnjakom za odkrivanje raka v Evropi, da se pripravijo načrti prilagajanja smernic za presejalne preglede za odkrivanje raka v državah članicah in regijah z omejenimi viri;

## **spodbujati dostopnost kakovostnih presejalnih pregledov in storitev za zgodnje odkrivanje raka s pozivom k:**

- zmanjševanju razkoraka v pojavnosti in smrtnosti raka med vzhodno in zahodno Evropo, prednostni obravnavi raka materničnega vratu skupaj s Svetovno zdravstveno organizacijo, da se uresniči svetovni poziv za odpravo raka materničnega vratu;
- posodobitvi priporočil Sveta EU iz leta 2003 o presejalnih pregledih za odkrivanje raka in nudenju podpore strokovnjakom za odkrivanje raka v Evropi, da se pripravijo načrti prilagajanja smernic za presejalne preglede za odkrivanje raka v državah članicah in regijah z omejenimi viri;

## **ukrepati v smeri zmanjševanja škodljive poklicne in okoljske izpostavljenosti:**

- z ukrepi v podporo državam članicam pri doseganju meril Svetovnih smernic za kakovost zraka Svetovne zdravstvene organizacije, da se izboljšata zdravje in varnost državljanov;
- z odpravljanjem izpostavljenosti rakotvornim, mutagenim in reprotoksičnim (CMR) snovem tako na delovnih mestih kot na splošno med prebivalstvom;
- z določanjem prednostnih naložb zdravstvenega prilagajanja podnebnim spremembam in s povečanjem nadzora zdravja za spremljanje napredka, ki izhaja iz ukrepov blaženja podnebnih sprememb.

**V vseh politikah mora Evropska zveza dati prednost ukrepom, ki izboljšujejo zdravje in veljajo za celotno prebivalstvo, zlasti za izključene ali ranljive, še posebej za ženske, otroke in begunce.**

## II. Z VISOKOKAKOVOSTNIM ZDRAVLJENJEM DO ZMAGE NAD RAKOM

Zaradi novih diagnostičnih orodij in oblik zdravljenj, kot so biološka zdravila s protitelesi, se lahko številne primere raka danes odkrije prej, se jih bolj učinkovito zdravi ali celo popolnoma ozdravi. Kljub znatnemu napredku mnoge skupine prebivalstva in območja temu napredku ne sledijo. V Evropi se kažejo precejšnje razlike pri dostopu do novih oblik zdravljenja raka in čakalnih dobah za nova zdravila.

Raziskave so pokazale, da vsa nova draga zdravila v primerjavi z obstoječimi zdravili bolnikom ne prinašajo dodatnih prednosti. Glede na veliko (in rastoče) število bolnikov z rakom in preživelih je osredotočanje na njihovo kakovost življenja bistvenega pomena. Klinične in translacijske raziskave predstavljajo temelj znanstvenega napredka. Toda uveljavljanje odkritij v kliničnem okolju za izboljšanje oskrbe bolnikov z rakom v resničnem življenju še vedno predstavlja izziv. Poleg tega se komercialno usmerjene raziskave pogosto osredotočajo na področja, kjer imajo za svoj vložek zagotovljen finančni donos (na primer rak dojke), namesto na področja neizpoljenih zdravstvenih potreb (na primer rak trebušne slinavke).

**Skupina evropskih poslancev za boj proti raku je odločena, da si bo skupaj prizadevala za odpravo teh neenakosti in skušala doseči:**

### **dostop do visokokakovostnega zdravljenja raka za vse bolnike v Evropi:**

- s spodbujanjem sodelovanja pri: (i) pregledovanju uveljavljajočih se medicinskih tehnologij, da se ocenijo proračunske posledice novih temeljnih načinov zdravljenja; (ii) visokokakovostnem evropskem vrednotenju zdravstvenih tehnologij (HTA) za prepoznavanje tehnologij z visoko vrednostjo (zdravila, medicinski pripomočki in diagnostična orodja), ki bi morale prednostno najti pot do bolnikov; in (iii) skupnih javnih naročilih, da se poveča pogajalska moč vlad v pogajanjih s farmacevtsko industrijo;
- z zagotavljanjem, da regulatorne agencije zahtevajo visok dokazni standard za odobritev trženja zdravil za raka in da se preprečujejo zlorabe (npr. zaščite trga zdravil sirot ali pospešenih programov odobritev) z upoštevanjem smernic;
- s pozivanjem k večji preglednosti farmacevtskega sistema in univerzalni opredelitvi pravične cene zdravljenj, ki je za evropske zdravstvene sisteme trajnostna in hkrati dovolj donosna, da zagotavlja inovacije;

### **učinkovitost pri raziskavah raka:**

- s poglobljanjem sodelovanja pri raziskavah raka v Evropi (vključno z državami EGP in Združenim kraljestvom);
- s povečevanjem javnega vlaganja v raziskave raka, ki jih spodbujajo medicinske potrebe; z določanjem predpogojev za javne naložbe, ki zagotavljajo, da bodo zdravila, ki so rezultat javno financiranih raziskav, na voljo po dostopni in pravični ceni; z vlaganjem v raziskave za iskanje novih namenov rabe zdravil brez patenta, ki lahko služijo kot cenovno dostopna zdravila za raka;
- s podpiranjem odprte znanosti; z javno objavo rezultatov raziskav vseh kliničnih preizkusov;
- z obveznimi primerjalnimi preizkusi, kjer je to ustrezno;
- z zbiranjem podatkov v obdobju po prihodu novega zdravila na trg in njegovo ponovno oceno, ko so na voljo novi podatki, da se pridobi jasna slika o dodani vrednosti v resničnem okolju;
- s standardizacijo nacionalno zbranih podatkov, da se zagotovi interoperabilnost registrov raka in se pridobi boljše razumevanje razlik v Evropi;
- z večjo uporabo evropskih referenčnih mrež pri redkih onkoloških motnjah.

## III. IZBOLJŠANJE NEGE IN VKLJUČEVANJE BOLNIKOV V POSTOPKE ODLOČANJA O ZDRAVSTVENIH POLITIKAH

V Evropi je okrog 10 milijonov ljudi z zgodovino raka. Ob trenutno naraščajoči stopnji verjetnosti preživetja bodo ljudje, ki so preživeli raka, v prihodnosti predstavljali znaten delež prebivalstva. Spodbudno je, da preživi raka več ljudi kot kadarkoli prej, hkrati pa to za nacionalne zdravstvene sisteme v Evropski zvezi predstavlja nov in vse večji izziv. Življenje po zdravljenju za rakom ni nujno kakovostno, saj se lahko preživeli soočajo s številnimi stranskimi učinki in psihosocialnimi težavami, ki močno vplivajo na kakovost življenja in ponovno vključevanje v socialno in poklicno življenje.

Opolnomočenje bolnika in postavitev bolnika v središče pozornosti sta ključnega pomena za visokokakovostno nego. Poleg tega so raziskave pokazale, da opolnomočenje bolnikov ne izboljša le zdravstvene oskrbe in rezultatov, ampak lahko tudi zniža stroške. Glas bolnika mora biti ustrezno zastopan v postopkih sprejemanja odločitev, ki so povezane z nacionalnimi in evropskimi zdravstvenimi politikami.

**Skupina evropskih poslancev za boj proti raku želi podpreti bolnike, preživele in njihove negovalce:**

- z vključevanjem sistematičnega ocenjevanja potreb po zdravljenju raka in načrtovanja nege preživelih v potek nege bolnikov z rakom;
- s prizadevanjem za enak dostop do storitev rehabilitacije ter psihosocialne in paliativne oskrbe;
- s pospeševanjem vključevanja psihosocialne oskrbe bolnikov z rakom in njihovih družinskih negovalcev;
- s podpiranjem zakonodaje, ki štiti zaposlene ob njihovi vrnitvi na delo, in z zagotavljanjem zaščite za bolnike z rakom in družinske negovalce na delovnem mestu;
- s sodelovanjem z nacionalnimi vladami, da se omogoči dostop do zavarovalnih in finančnih storitev ljudem, ki so preživeli raka, z oblikovanjem nacionalnih politik in uveljavljanjem najboljših praks, kot je na primer *pravica do pozabe*;
- s krepitevijo vključenosti bolnikov v oblikovanje zdravstvenih politik in odločanje o njih, vključno z vrednotenjem zdravstvene tehnologije, oblikovanjem kliničnih preizkusov, razvojem orodij e-zdravje itn.;
- z zagotavljanjem, da bolniki prejmejo podatke o preizkusih, ki so morda zanje pomembni, v njihovi domači državi ali v tujini ter da lahko do njih neovirano dostopajo;
- z zbiranjem rezultatov, o katerih poročajo bolniki, in merjenjem izkušenj (PROMs/PREMs) pri kliničnih preizkusih ter z vključevanjem kazalnikov kakovosti življenja kot primarnih ciljev skupaj s splošno stopnjo preživetja (OS), kar je potrebno za dovoljenje za trženje in ocenjevanje dodane vrednosti tehnologije;
- s podpiranjem evropskih raziskav za pridobivanje zanesljivih podatkov o stroških, varnosti in učinkovitosti komplementarne in alternativne medicine (CAM) za potrditev dokazljivosti informacij, na podlagi katerih se bolnikom in nacionalnim oblastem omogoči vključevanje CAM v zdravstvene storitve.

### Opozorilo

*Ta manifest predstavlja stališča Skupine evropskih poslancev za boj proti raku kot skupine. Nekateri ukrepi in mnenja morda ne odražajo stališč posameznih članov skupine ali stališč posameznih političnih skupin.*



Co-funded by  
the Health Programme  
of the European Union