



Bruxelles, le 3.2.2021
SWD(2021) 13 final

DOCUMENT DE TRAVAIL DES SERVICES DE LA COMMISSION
CONSULTATION DES PARTIES INTÉRESSÉES - RAPPORT DE SYNTHÈSE

Accompagnant la

**COMMUNICATION DE LA COMMISSION AU CONSEIL ET AU PARLEMENT
EUROPÉEN**

Plan européen pour vaincre le cancer

{COM(2021) 44 final}

RAPPORT DE SYNTHÈSE

1. INTRODUCTION: OBJECTIFS ET PARTIES PRENANTES

Le présent rapport expose les résultats des quatre volets de la consultation menée sur le plan européen pour vaincre le cancer. Le processus de consultation a été lancé lors de la Journée mondiale contre le cancer, le 4 février 2020.

La **stratégie de consultation** a été conçue pour recueillir des contributions à l'échelle de l'UE sur les quatre piliers de la lutte européenne contre le cancer indiqués dans la lettre de mission adressée à Stella Kyriakides, commissaire européenne chargée de la santé et de la sécurité alimentaire: i) la prévention; ii) la détection et le diagnostic précoces; iii) le traitement; et iv) les soins et la qualité de vie des patients atteints du cancer, des personnes ayant survécu au cancer et des aidants (plus les connaissances et preuves scientifiques). Plus précisément, la stratégie de consultation a visé à créer différents points d'entrée dans le processus afin de déterminer les principales tendances, attentes et préoccupations des parties prenantes et du public. Chaque volet de la stratégie a été conçu dans le but de recueillir des réponses spécifiques et de recenser les domaines largement consensuels et les points de divergence significative.

Dès lors, le processus s'est articulé autour des éléments suivants:

- les réactions à la feuille de route (4 février - 3 mars);
- une consultation publique en ligne (4 février - 22 mai);
- des consultations ciblées des parties prenantes, y compris une réunion de type participatif au cours de l'été;
- un dialogue avec: i) les pouvoirs publics par l'intermédiaire du groupe de pilotage de la Commission sur la promotion de la santé et la prévention des maladies; ii) le Parlement européen, par l'intermédiaire de la commission spéciale sur la lutte contre le cancer; et iii) le comité de mission de la mission d'Horizon Europe sur le cancer. Des contributions ad hoc ont également été apportées, principalement dans le cadre de réunions avec des fonctionnaires de la Commission.

Le processus de consultation s'est fondé sur la **cartographie des parties prenantes** qui recensait

les principaux groupes de citoyens et de patients:

- les ONG représentant la communauté des acteurs engagés contre le cancer, généralement des groupes de patients ou des organismes scientifiques professionnels européens;
- les organisations européennes de santé publique;
- les professionnels et les associations professionnelles;
- l'industrie;
- les chercheurs;
- les États membres, y compris les pouvoirs publics et les députés européens;
- les agences internationales.

La stratégie et le processus de consultation ont atteint tous les groupes susmentionnés. L'impossibilité de séparer distinctement les groupes a été reconnue (les particuliers, les patients, les professionnels, les associations de patients et les organismes professionnels sont des catégories distinctes en théorie, mais qui se chevauchent dans la pratique). En outre, il a été fait en sorte que toutes les parties prenantes essentielles recensées dans la cartographie aient la possibilité d'apporter leur contribution.

La consultation s'est déroulée dans le contexte de la pandémie de COVID-19, qui a détourné l'attention de nombreux participants. Cet effet a été atténué par un prolongement du délai de la consultation publique et un retardement de la mise en œuvre des consultations ciblées des parties prenantes. Les réunions se sont déroulées virtuellement et ont parfois été différées.

Lorsque l'incidence de la pandémie sur les patients atteints du cancer et les soins du cancer s'est précisée, une série de trois webinaires a été organisée. L'objectif de ces webinaires était de mieux comprendre les implications de la pandémie et d'obtenir des informations sur la situation dans les États membres afin d'éclairer les possibilités de perfectionnement du plan.

2. METHODES ET OUTILS

La Commission a suscité les réactions à sa feuille de route et à sa consultation publique au moyen de questionnaires en ligne.

Les réactions à la feuille de route ont été analysées quantitativement et qualitativement, en s'appuyant sur l'apprentissage automatique et l'analyse manuelle pour recenser les thèmes relatifs à chacun des quatre piliers, et en particulier le quatrième pilier portant sur les connaissances, les données et les preuves scientifiques.

La consultation publique en ligne combinait des questions fermées (pour lesquelles les répondants choisissaient parmi quelques réponses prédéfinies) et des questions ouvertes (permettant la rédaction libre de réponses de 600 caractères maximum). Les réponses à cette consultation publique ont été analysées à l'aide de MS Excel et d'outils d'analyse textuelle. Certaines réponses ont été reclassées en indiquant le nom de l'organisation du répondant et les informations figurant sur son site web afin de permettre une distinction plus claire entre les types de parties prenantes concernées (par exemple, les organisations de patients, les professionnels de la santé, etc.). Le cas échéant, une codification thématique et des regroupements ont été appliqués aux réponses en texte libre afin d'établir des catégories et leur fréquence. Cette démarche impliquait un certain degré d'interprétation. Il y a eu peu de redondances dans les réponses en texte libre (c'est-à-dire de cas où différents répondants ont rédigé des réponses libres similaires; ce n'était le cas que pour 5 % des entrées).

Les consultations ciblées des parties prenantes ont fait participer: i) les représentants des patients; ii) la communauté des acteurs engagés contre le cancer (associations de scientifiques et d'experts); iii) les acteurs européens de la santé publique; iv) les associations professionnelles; v) le secteur des soins de santé; et vi) les agences internationales. Ces consultations ont été complétées par quatre entretiens avec des informateurs experts. Les invités à la consultation d'experts ont été sélectionnés sur la base des éléments suivants: i) leur expertise en matière de cancer ou leur activité dans le domaine du traitement du cancer;

et ii) leur capacité à représenter une perspective européenne ou le point de vue d'un groupe. Avant les consultations ciblées des parties prenantes, les organisateurs ont transmis des questions fondées sur: i) la feuille de route; et ii) l'expertise du groupe cible consulté. Les organisateurs ont également animé la discussion lors des consultations ciblées des parties prenantes. Les notes issues des consultations ciblées des parties prenantes ont été envoyées aux invités après les consultations sous la forme de messages clés sollicitant des observations complémentaires. Ces observations ont ensuite été rassemblées et analysées. Une consultation publique de type participatif a permis de procéder à d'autres vérifications et de garantir l'inclusion.

3. ACTIONS DE CONSULTATION

a. REACTIONS A LA FEUILLE DE ROUTE DE LA COMMISSION

Au total, 387 observations ont été reçues de la part des parties prenantes de 25 États membres de l'UE (89 %)¹ et 10 observations des parties prenantes de pays tiers (11 %)². Les parties prenantes ayant répondu représentaient un large éventail de secteurs. Près d'un tiers des réponses (32 %) provenaient d'organisations non gouvernementales (ONG), puis venaient les réponses du grand public de l'UE (23 %), des entreprises/organisations et associations d'entreprises (22 %) et des institutions de recherche/universités (7 %). Le faible taux de réponse des autorités publiques (2 %) est à noter.

Les répondants ont largement approuvé les initiatives présentées dans le plan pour vaincre le cancer. Le pilier relatif à la prévention (législation en matière de tabagisme et lutte contre l'exposition aux risques environnementaux sur le lieu de travail) a été particulièrement bien accueilli, mais les autres piliers ont également suscité un enthousiasme général. Les répondants ont également formulé des suggestions visant à renforcer le plan pour vaincre le cancer. En outre, les répondants ont soulevé d'autres questions, suggérant d'accorder une attention plus importante:

- aux cancers pédiatriques, y compris l'innovation dans le domaine des médicaments, les travaux sur les mutations génétiques impliquées dans le cancer et les stratégies de survie;
- à l'intégration de preuves empiriques et d'innovations telles que l'intelligence artificielle pour des soins personnalisés;
- à l'amélioration des normes de formation des professionnels de la santé;
- à l'autodidaxie en matière de santé des patients, des aidants et du public;
- à l'égalité des chances des citoyens de l'UE en matière d'accès à la prévention et au traitement du cancer;
- à la mise en œuvre de systèmes de suivi et de surveillance performants à l'échelon de l'UE afin d'éclairer les politiques;
- à l'échange de bonnes pratiques entre les États membres de l'UE.

¹ Aucune observation n'a été reçue de la part des parties prenantes établies en Estonie et en Slovaquie.

² La plupart des contributions en provenance de pays tiers émanaient du Royaume-Uni (17 répondants), de Suisse (10 répondants) et des États-Unis (6 répondants).

Un résumé des réactions reçues a été publié.

b. REPONSES A LA CONSULTATION PUBLIQUE

2 078 réponses ont été reçues par l'intermédiaire de la plateforme en ligne, et 27 autres réponses ont été reçues par courrier électronique. Ces 27 réponses par courriel avaient été suscitées par la publication du questionnaire, mais n'ont pas toutes été rédigées dans le format suggéré. Tous les pays de l'UE étaient représentés dans les réponses du grand public et des organisations, et 184 réponses (9 %) provenaient de répondants originaires de pays tiers. 1 341 personnes physiques ont répondu, tandis que 737 répondants ont envoyé une contribution au nom d'une organisation.

Parmi les organisations ayant répondu, les plus nombreuses (35 %) s'occupent de recherche universitaire, suivies par les organisations de patients (25 %) et les associations de professionnels de la santé (10 %).

Dans l'ensemble, la consultation publique a suscité un large éventail de contributions. Certains éléments indiquent qu'un petit nombre de réponses ont été concertées au sein de groupes d'intérêts. Un consensus clair est ressorti dans de nombreux domaines, et presque tous les répondants ont estimé que l'UE devrait agir davantage dans les quatre piliers.

Dans le domaine de la prévention, les trois principaux sujets mis en avant ont été le tabac, l'alimentation et les substances cancérigènes, de nombreux citoyens signalant un manque d'informations sur la prévention du cancer. Les répondants ont déclaré souhaiter que les pouvoirs publics et les gouvernements nationaux s'attaquent à la prévention du cancer au moyen de mécanismes multiples, tels que: i) l'octroi de financements; ii) l'adoption de législations et de réglementations compatibles avec la santé dans toutes les politiques; et iii) la réduction des inégalités dans les facteurs déterminants de la santé qui augmentent le risque de cancer. Dans la section «diagnostic précoce» (pilier 2), les répondants ont largement soutenu l'idée d'étendre les recommandations de dépistage à d'autres types de cancer pour lesquels le dépistage peut également être efficace. Dans la section consacrée au traitement (pilier 3), les répondants ont déclaré que l'UE pourrait: i) améliorer l'accès aux services de lutte contre le cancer et leur qualité; et ii) promouvoir une couverture de santé universelle dans tous les États membres (une ventilation par pays a révélé d'importantes divergences en matière de disponibilité d'une aide – tant à l'intérieur qu'à l'extérieur des établissements de soins – en faveur des patients à travers l'Europe). Enfin, dans la section consacrée à la qualité de vie et à la vie après le cancer (pilier 4), les personnes ayant survécu au cancer et leurs familles ont déclaré rencontrer de multiples difficultés dans la vie quotidienne à cause d'un manque de soutien (en ce qui concerne l'assistance psychologique, le suivi médical et l'intégration sociale).

Les répondants se sont également dits très favorables à ce que l'accent soit davantage mis sur:

- les cancers de l'enfant;
- la lutte contre les facteurs de risque, et en particulier l'alcool;
- la mise en place de normes identiques en matière de soins dans tous les États membres;
- le suivi de la mise en œuvre du plan.

Les répondants souhaitaient une mise en œuvre effective s'accompagnant: i) d'une amélioration des résultats en matière de santé publique et de l'expérience des usagers; et ii) d'un soutien accru aux personnes atteintes du cancer.

Un résumé des résultats de la consultation publique a été publié (<https://ec.europa.eu/info/law/better-regulation/have-your-say/initiatives/12154-Europe-s-Beating-Cancer-Plan/public-consultation>).

c. CONSULTATION CIBLÉE DES PARTIES PRENANTES

Cette étape visait à permettre à la Commission d'examiner les questions de manière plus approfondie. Malgré le caractère qualitatif des consultations ciblées des parties prenantes, les points de vue exprimés par les différents groupes sur les quatre piliers ont présenté un degré étonnant de cohérence. En outre, de nombreux répondants ont soulevé les mêmes questions transversales. Leur point de vue est résumé ci-après en cinq rubriques: prévention (pilier 1); détection et diagnostic précoces (pilier 2); traitement et soins (pilier 3); vie après le cancer (pilier 4); et questions additionnelles.

Prévention (pilier 1): de nombreuses exhortations issues de différents groupes cibles visaient: i) l'adoption d'une approche dédiée à «la santé dans toutes les politiques»; ii) l'adoption d'une approche globale du risque; iii) la protection et la promotion de la santé par des actions multisectorielles; et iv) une réponse aux comportements néfastes au moyen d'actions multisectorielles. Les répondants ont demandé que l'accent soit mis en particulier sur:

- une réglementation plus stricte de l'alcool, du tabac et des denrées alimentaires;
- des réglementations relatives aux risques environnementaux et professionnels;
- la promotion du code européen contre le cancer;
- les actions en matière: i) de déterminants commerciaux de la santé; ii) de commercialisation transfrontière; et iii) de communications numériques;
- la protection des enfants et des jeunes, y compris par une vaccination efficace (notamment la vaccination contre le papillomavirus humain – HPV);
- la promotion des synergies à l'échelon de l'UE afin de soutenir les États membres dans la mise en œuvre du plan;
- l'augmentation de la part des budgets publics affectée à la santé publique et à la prévention des maladies dans l'ensemble de l'UE;
- la promotion d'une analyse d'impact systématique.

Détection et diagnostic précoces (pilier 2): les répondants ont largement reconnu que l'UE pourrait et devrait renforcer la détection et le diagnostic précoces par la fixation de normes européennes. Les répondants ont indiqué que les axes suivants étaient particulièrement appropriés à cet égard:

- élaboration de programmes complets de diagnostic précoce, diagnostics de qualité, capacité des laboratoires, lignes directrices et réglementation;
- amélioration du dépistage par: la définition de normes, la catégorisation des risques, l'assurance de la qualité, la promotion des meilleures pratiques, les interventions ciblées, le suivi et la recherche;
- soutien à l'amélioration de la collecte, du suivi et de l'analyse des données.

Traitement et soins (pilier 3): les répondants des différents groupes de parties prenantes ont globalement donné la priorité à des actions légèrement différentes dans ce domaine. Néanmoins, un large consensus s'est dégagé sur l'importance des éléments suivants:

- des normes et lignes directrices en matière de traitement visant à promouvoir des soins complets de qualité (y compris les mécanismes d'assurance qualité et l'accréditation);
- la lutte contre les cancers rares fondée sur les réseaux européens de référence et les soins transfrontières;
- le traitement des cancers de l'enfant (et la transition vers des services de soins pour adultes);
- le traitement des patients présentant une multimorbidité et des patients âgés;
- l'élargissement du rôle et du financement des réseaux européens de référence et de leurs liens avec les centres de référence nationaux;
- la prise en considération de l'expérience du patient lors de l'élaboration de son «parcours» (la série d'étapes et de rencontres cliniques traversées du premier diagnostic au traitement puis dans l'après-traitement) et l'inclusion dans ce parcours des soins psychosociaux et de la santé mentale;
- la promotion d'équipes de soins pluridisciplinaires intégrées et d'une meilleure communication;
- des mesures en faveur de la formation du personnel et contre la pénurie de main-d'œuvre, la reconnaissance des qualifications professionnelles;
- l'investissement dans la chirurgie, la radiothérapie, l'oncologie interventionnelle et la médecine nucléaire;
- la recherche pertinente et coordonnée.

Vie après le cancer (pilier 4): ce domaine était un sujet de préoccupation particulier pour les représentants des patients, mais également pour d'autres répondants tout autant intéressés par l'action de l'UE axée sur les besoins physiques, médicaux, psychosociaux, professionnels et généraux des personnes ayant survécu au cancer. Parmi les questions spécifiques soulevées lors des consultations ciblées des parties prenantes figuraient:

- la conception et la planification de programmes en matière de survie, intégrés dans le parcours de soins des patients atteints du cancer;
- la mise en œuvre de plans de soins de suivi, d'infrastructures et d'outils informatiques interopérables pour les personnes ayant survécu au cancer, y compris un «passeport» de survie;
- la prise en charge des effets secondaires à long terme du traitement du cancer et des comorbidités du cancer;
- la lutte contre la stigmatisation, la discrimination et les répercussions financières (le «droit à l'oubli»);
- l'importance de prendre en considération les besoins des familles et des aidants;
- la réponse aux besoins des patients en pédiatrie et des jeunes patients.

Questions additionnelles: les autres questions signalées par les participants aux consultations ciblées des parties prenantes se recoupaient fortement. Ces questions additionnelles faisaient écho à des questions soulevées en ligne et lors d'entretiens avec des informateurs clés. Les principaux points supplémentaires soulevés traduisaient les points de vue suivants.

- La collaboration et la **coordination au sein de la CE** devraient être encouragées et les **synergies entre initiatives de l'UE** devraient être exploitées.
- L'UE apporte une valeur ajoutée significative en promouvant: i) l'échange de **bonnes pratiques**, ii) l'uniformité et la cohérence des **normes de qualité**; et iii) **le suivi et l'évaluation** au niveau de l'UE.
- L'UE a également un rôle important à jouer dans les domaines suivants: i) l'échange et l'interopérabilité **des données et des informations**; ii) la ou les infrastructures de partage des données; et iii) les normes et la collaboration entre les registres.
- **La coordination et le financement de la recherche** devraient être encouragés. En particulier, la recherche translationnelle et organisationnelle devrait être envisagée pour soutenir la mise en œuvre et l'élaboration des politiques avec la contribution des patients.
- L'UE joue un rôle utile dans la promotion de l'**innovation**. Celle-ci devrait porter sur les nouveaux diagnostics, la génomique liée au cancer, les mégadonnées et l'intelligence artificielle (IA). Elle devrait également garantir: i) un accès éthique et équitable au traitement du cancer pour tous; et ii) un juste équilibre entre intérêts publics et intérêts commerciaux.
- Les **réseaux européens de recherche** sont un mécanisme important dont le rôle pourrait – moyennant un financement adéquat – être largement étendu.
- L'**évaluation des technologies de la santé** bénéficierait d'une action centralisée visant: i) à favoriser la qualité et la cohérence; et ii) à élargir le point de mire afin d'y inclure des points limites cliniquement significatifs.
- À plusieurs reprises, il a été fait référence au champ d'action de l'UE dans les domaines suivants: i) l'**équité** et l'accès (aux essais, au diagnostic précoce et au traitement); ii) la qualité des soins; et iii) les résultats. Dans ces commentaires, les répondants ont exprimé l'espoir que l'UE pourrait: i) s'occuper de l'inégalité des facteurs de risque pour s'attaquer aux déterminants socio-économiques et commerciaux de la santé, aux comportements à risque et aux besoins des groupes vulnérables; ii) améliorer la qualité et la cohérence, certifier les centres de soins des patients du cancer et promouvoir les soins fondés sur la valeur; et iii) envisager une plus grande transparence des prix et des modalités combinées d'achat et de fixation des prix.
- Les répondants ont préconisé que l'UE contribue à promouvoir l'autonomisation et la **centralité du patient**.
- Ils ont prôné que l'UE accorde une attention particulière: **i) à la communication en matière de santé; et ii) à l'habileté numérique** (y compris dans les langues maternelles, en collaboration avec les organisations de patients et par leur intermédiaire).
- L'UE a été invitée à favoriser l'**indépendance des associations de patients** par rapport à l'industrie.

- Les parties prenantes ont également invité l'UE à soutenir: i) l'éducation et la formation des **professionnels** de la santé; et ii) les approches **multiprofessionnelles**, y compris dans le domaine de la santé publique et des communications.
- Enfin, tous les groupes ont plaidé en faveur d'un suivi et d'une évaluation systématiques à l'appui du plan.

La crise de la COVID-19 a commencé à s'aggraver quelques semaines après le lancement du processus de consultation. De ce fait, les éléments liés à la COVID-19 n'ont pas été particulièrement mis en avant dans les réactions à la feuille de route et les réponses à la consultation publique. La Commission a donc organisé une série de trois webinaires avec les principales organisations de parties prenantes, qui ont révélé que la COVID-19 avait une incidence sur l'ensemble de la communauté des professionnels travaillant dans la prévention et la prise en charge du cancer.

Des résumés de chacune des consultations ciblées des parties prenantes ont été publiés [insérer hyperlien].

d. CONTRIBUTIONS AD HOC

Groupe de pilotage sur la promotion de la santé, la prévention des maladies et la gestion des maladies non transmissibles

Le groupe de pilotage sur la promotion de la santé, la prévention des maladies et la gestion des maladies non transmissibles a sollicité des contributions des États membres de l'UE ainsi que de la Norvège et de l'Islande. À l'occasion de quatre de ses réunions, le groupe de pilotage a examiné le plan européen pour vaincre le cancer. En sollicitant des contributions, le groupe de pilotage cherchait: i) à connaître les priorités nationales en matière de lutte contre le cancer au regard des piliers de la feuille de route; et ii) à avoir un aperçu des types d'actions que les États membres considéraient comme faisant partie intégrante d'une réponse à l'échelon de l'UE.

Au total, 27 États membres de l'UE plus la Norvège: i) ont répondu à une enquête diffusée au groupe de pilotage, qui a été lancée le 2 juillet et clôturée le 21 septembre 2020; et/ou ii) ont réagi à l'initiative par d'autres canaux. Les États membres ont notamment décrit leurs priorités nationales et sélectionné certains thèmes pour lesquels ils considéraient l'intervention de l'UE comme une priorité. Presque tous les États membres ont considéré les quatre principaux piliers du plan européen pour vaincre le cancer comme une priorité nationale élevée ou très élevée, et tous les piliers devraient gagner en importance au cours des cinq prochaines années. Le sous-financement et l'insuffisance des effectifs sont les éléments le plus souvent cités par les États membre comme des entraves à la mise en œuvre des actions dans les quatre domaines.

Dans le pilier «prévention» (pilier 1), presque tous les États membres ont fait de la promotion d'un mode de vie sain une priorité nationale de premier ordre, poursuivie principalement en sensibilisant le public aux facteurs de risque comportementaux. Invités à classer les domaines de prévention dans lesquels la participation de l'UE devrait être prioritaire, les États membres ont le plus souvent estimé que travailler sur une «prévention générationnelle» était une

priorité, ciblant ainsi les facteurs de risque comportementaux chez les jeunes. Les autres priorités mises en avant sont les suivantes: le tabac, la pollution environnementale, la vaccination, notamment contre le HPV et l'hépatite B, les cancers de l'enfant et l'alcool.

En ce qui concerne le pilier relatif à la détection et au diagnostic précoces (pilier 2), les programmes spécifiques de dépistage du cancer sont les priorités nationales le plus souvent mentionnées, certains États membres cherchant à améliorer l'accès aux programmes de dépistage existants, tandis que d'autres se concentrent sur la qualité du dépistage ou lancent un nouveau programme de dépistage. Les domaines d'action de l'UE considérés comme des priorités de premier ordre concernent la qualité du dépistage (avec des délais garantis), l'amélioration des liens entre les données du dépistage du cancer et les registres et diagnostics du cancer (avec échéanciers, disponibilités et normes).

En ce qui concerne le traitement (pilier 3), la «coordination nationale des centres d'excellence/d'expertise» et «la disponibilité de médicaments à prix abordable» sont les priorités nationales le plus souvent mentionnées par les États membres. La seconde priorité susvisée est considérée comme prioritaire pour une action commune à mener à l'échelon de l'UE pour garantir l'accès à des médicaments et traitements (abordables) dans toute l'Union. La deuxième priorité mentionnée pour l'UE dans ce pilier est «l'échange de bonnes pratiques validées».

En ce qui concerne le pilier relatif à la survie et à la vie avec ou après le cancer (pilier 4), les États membres ont le plus souvent fait référence à leur priorité nationale consistant à mettre en place un suivi global et pluridisciplinaire des personnes ayant survécu au cancer, tout en attirant l'attention sur les questions psychosociales des patients et de leurs familles, ainsi que sur les soins palliatifs. Conformément à cette priorité, les États membres ont également classé la qualité de vie des personnes ayant survécu et la protection sociale parmi les priorités de premier ordre à traiter à l'échelon de l'UE (la protection sociale englobe des questions telles que le droit à l'oubli et la protection des survivants contre la discrimination financière), suivies de près par la priorité à accorder aux survivants de cancers de l'enfant, y compris les proches en tant qu'aidants non professionnels, et à la réintégration dans l'environnement de travail.

Tous les États membres ont déclaré que l'action à l'échelon de l'UE apportait une valeur ajoutée et ont souligné son utilité particulière dans le domaine des connaissances, des données et des preuves scientifiques. Les États membres se sont également prononcés en faveur d'un soutien à la recherche, à l'échange de données et au partage des connaissances, par exemple par l'intermédiaire de l'espace européen des données de santé. Ils ont également souligné que l'UE pourrait apporter une valeur ajoutée en harmonisant les efforts déployés par les États membres pour lutter contre le cancer et réduire les inégalités.

Les États membres ont défini un certain nombre de thèmes comme des priorités valables. En ce qui concerne la prévention (pilier 1), presque tous les États membres ont déclaré que «les actions de prévention générationnelle» étaient une priorité absolue. Les autres priorités mises en avant sont les suivantes: le tabac, la pollution environnementale, la vaccination, notamment contre le HPV et l'hépatite B, les cancers de l'enfant et l'alcool. En ce qui concerne la détection et le diagnostic précoces (pilier 2), les États membres ont accordé les degrés

d'importance les plus élevés aux deux thèmes suivants: le «dépistage» (y compris la qualité et le respect de l'échéancier) et «une meilleure corrélation entre les données de dépistage du cancer et les registres des cancers». En ce qui concerne le traitement (pilier 3), les États membres ont classé «l'accès à des médicaments et traitements (abordables) dans toute l'Union» et «le partage de bonnes pratiques validées» au premier rang des priorités. En ce qui concerne le pilier relatif à la survie et à la vie avec ou après le cancer (pilier 4), les États membres ont classé au premier rang «la qualité de vie des personnes ayant survécu au cancer» et «la protection sociale» (cette dernière traite de questions telles que le «droit à l'oubli» et la protection des personnes ayant survécu au cancer contre les discriminations financières).

Les États membres ont également souligné deux manières dont la Commission pouvait jouer un rôle de catalyseur: i) en promouvant la recherche universitaire internationale; et ii) en renforçant le partage des données et la collaboration entre les registres des cancers. Ils ont souligné la valeur ajoutée d'initiatives telles que le réseau européen des registres des cancers et le rôle d'appui du Centre commun de recherche de la Commission européenne. En ce qui concerne la formation, la plupart des États membres ont souligné l'importance de la formation des professionnels de la santé dans le cadre d'une collaboration pluridisciplinaire.

L'équité était un sujet de préoccupation pour la plupart des États membres, et presque tous les États membres ont indiqué que la COVID-19 avait au minimum certaines répercussions sur les services de lutte contre le cancer dans leur pays.

Un résumé des contributions des États membres a été publié.

Dialogue avec le Parlement européen

Le 15 juin, la commission de l'environnement, de la santé publique et de la sécurité alimentaire du Parlement européen a publié un rapport intitulé «Renforcer l'Europe dans la lutte contre le cancer». Le rapport expose un ensemble de recommandations et traite des sujets qui font écho aux préoccupations exprimées lors de la consultation en ce qui concerne: i) la recherche et l'action en matière de prévention du cancer (et plus particulièrement en ce qui concerne le tabac, l'alcool, l'hygiène de vie et les vaccins); ii) la prévision des risques, le dépistage et la détection précoce; et iii) le traitement, la qualité des soins et les besoins des personnes ayant survécu au cancer.

La commission spéciale du Parlement européen sur la lutte contre le cancer récemment constituée a également présenté un document de travail en tant que contribution au plan le 27 septembre et a procédé à un échange de vues avec la commissaire Kyriakides.

Le 12 octobre, les membres de la commission spéciale se sont engagés à soutenir l'élaboration d'une norme commune pour la lutte contre le cancer. Cela montre que la commission est convaincue que de nombreuses avancées dans le domaine du cancer nécessitent une politique commune à l'échelon européen. Le document de travail du 27 octobre 2020 est cohérent par rapport aux autres volets de la consultation. Il met l'accent sur: i) la prévention mondiale (par des actions concernant le tabac, l'alcool, le régime alimentaire, l'exercice physique, l'environnement et un renvoi au pacte vert); ii) le dépistage et la détection précoce; iii) l'égalité d'accès aux traitements axés sur les patients (en évoquant le rôle du marché européen des médicaments); et iv) la nécessité de soutenir les patients et les aidants. Le

document de travail a également énoncé les possibilités d'action suivantes: i) la mise en œuvre d'une approche globale en matière de recherche et d'innovation; ii) l'échange de connaissances et de bonnes pratiques, notamment par l'intermédiaire des réseaux européens de référence et des registres des cancers; et iii) des actions en matière de formation et de communication. Les membres de la commission spéciale se sont également déclarés préoccupés par les effets de la pandémie de COVID-19 sur le traitement des patients et par la temporisation éventuelle des diagnostics précoces.

Réunions de la commissaire Kyriakides avec les principales parties prenantes

En janvier 2020, la commissaire Kyriakides a commencé à rencontrer les principales parties prenantes engagées dans la lutte contre le cancer. Les positions de ces parties prenantes rejoignaient celles exprimées ci-dessus.

Autres activités de prise de contact

À l'échelon des DG, la direction générale de la santé et de la sécurité alimentaire a participé à des conférences et à des réunions d'organisations de parties prenantes. Les parties prenantes ont exprimé des positions très proches de celles recueillies dans le cadre des autres activités de consultation.

e. INTERDEPENDANCE ET COHERENCE DES CONTRIBUTIONS DES PARTIES PRENANTES

Un degré élevé de cohérence a été constaté entre les contributions des parties prenantes des différents groupes et entre les résultats de chacun des volets de la consultation. Les principales préoccupations des groupes de parties prenantes sont énumérées ci-dessous.

Patients, groupes de patients, personnes ayant survécu au cancer et population générale: bon nombre des préoccupations exprimées par les particuliers, les groupes de patients, les personnes ayant survécu au cancer et les aidants portaient sur la qualité des soins. Ces groupes ont appelé à l'adoption d'une approche davantage centrée sur le patient et de normes plus cohérentes. Ils ont également demandé qu'un soutien psychosocial et de santé mentale soit instauré et que les professionnels de la santé soient formés pour travailler au sein d'équipes pluridisciplinaires et pour mieux communiquer. Ces groupes ont également indiqué que la voix des patients devrait être prise en considération lors de la conception des parcours de soins et des politiques plus générales. En outre, ces groupes ont exprimé une plus forte préoccupation que les autres groupes en ce qui concerne l'aide aux personnes ayant survécu au cancer.

Comme d'autres groupes de parties prenantes, les patients, les groupes de patients et la population générale ont également plaidé en faveur d'une participation de l'UE au partage des données, à l'harmonisation des normes et à la promotion de l'innovation. Ils se sont également montrés très attachés à la lutte contre les inégalités entre les pays et au sein de ceux-ci. Ils ont formulé des demandes spécifiques et répétées en ce qui concerne: i) l'attention accrue à accorder aux cancers de l'enfant; ii) le renforcement du rôle des réseaux européens de référence; et iii) des actions de l'UE pour faire face aux déterminants commerciaux.

Les groupes de patients ont également exprimé des préoccupations spécifiques concernant: leur rôle; les possibilités de financement indépendant; l'autodidactie en matière de santé; et la communication.

Professionnels et associations professionnelles: un large chevauchement a été constaté entre les préoccupations de ce groupe et celles des patients et des personnes ayant survécu au cancer. Les professionnels et les associations professionnelles ont clairement mis l'accent sur la prévention et étaient vivement préoccupés par l'accès équitable de tous les patients aux traitements, en particulier aux médicaments. Les professionnels ont également reconnu la nécessité de soutenir le travail pluridisciplinaire (et l'importance des infirmiers, des médecins généralistes et des spécialistes) et de mieux se concentrer sur les patients. Les cancers de l'enfant figuraient également parmi les préoccupations majeures des professionnels et des associations professionnelles.

Ce groupe partageait les mêmes préoccupations que les patients et les personnes ayant survécu au cancer en ce qui concerne les données. Toutefois, les professionnels et les associations professionnelles ont davantage mis l'accent sur: i) le rôle de l'UE dans la promotion de l'interopérabilité des données; ii) le rôle des registres des cancers et de la collaboration entre ceux-ci; et iii) les possibilités d'œuvrer à l'échelle européenne dans le domaine de la numérisation et des mégadonnées. Dans cet ordre d'idées, ce groupe s'est montré intéressé par le potentiel dont dispose l'UE pour promouvoir une recherche adaptée, notamment: i) des essais cliniques transfrontières; ii) la recherche translationnelle, la recherche sur la mise en œuvre et la recherche organisationnelle; et iii) la recherche axée sur les résultats. Les professionnels et les associations professionnelles ont également appelé à la mise au point et à la validation de nouvelles méthodes de diagnostic axées sur l'efficacité et le rapport coût-efficacité.

Organismes scientifiques, de recherche et de santé publique: ce groupe de parties prenantes s'est fait l'écho de certaines des préoccupations des deux autres groupes de parties prenantes. Parmi les questions revêtant une importance particulière pour les organismes scientifiques, de recherche et de santé publique figuraient la prévention, le diagnostic et le traitement.

En ce qui concerne la prévention, ce groupe s'est fortement focalisé sur les mesures de lutte contre les facteurs de risque (notamment l'alcool, mais aussi le tabagisme, le régime alimentaire, l'exercice physique et l'exposition à des substances cancérigènes). Il a également mis l'accent sur la vaccination contre le HPV. En outre, ce groupe de parties prenantes a souligné le rôle de l'information, de la sensibilisation, de l'éducation et de l'autodidactie en matière de santé. Le groupe a également soulevé des questions spécifiques concernant: i) l'utilisation d'outils d'évaluation des risques pour mieux cibler le dépistage du cancer; ii) les nouveaux outils de diagnostic et d'évaluation; iii) les travaux de l'UE sur l'harmonisation des protocoles de traitement afin de garantir des normes communes et la qualité des soins; et iv) les cancers de l'enfant. La recherche et l'innovation sont importantes pour ces parties prenantes. Elles ont notamment mentionné: i) l'utilisation d'informations génétiques et le traitement personnalisé; ii) le soutien pour les cancers sous-étudiés; et iii) la mise au point de médicaments. Ces parties prenantes ont également appelé l'UE: i) à

promouvoir les réseaux de référence; ii) à encourager le travail en réseau et le partage des données; et iii) à encourager les plateformes internationales de recherche universitaire par l'intermédiaire de la mission d'Horizon Europe sur le cancer.

Ces parties prenantes ont estimé que l'égalité d'accès entre les pays et la couverture sanitaire universelle étaient des questions à traiter à l'échelon européen. Elles espèrent une évaluation plus centralisée des technologies de la santé et la mise en place d'un Fonds européen contre le cancer.

Industrie et secteur privé: ces parties prenantes ont principalement mis en avant: i) les approches innovantes; ii) la médecine personnalisée; iii) l'utilisation et le remboursement des biomarqueurs; et iv) les plateformes de preuves empiriques permettant de mettre au point des solutions personnalisées. Elles ont demandé que des mesures soient prises pour réduire le temps nécessaire à la mise en œuvre de l'innovation («délai d'accès des patients») dans tous les États membres, y compris par un «lissage» des obstacles perçus dans le processus de réglementation. Elles ont exprimé leur soutien à la mission contre le cancer et le souhait de voir l'UE promouvoir: i) les partenariats public-privé dans le domaine des soins de santé; ii) des forums paneuropéens des parties prenantes; iii) des modèles paneuropéens de financement/remboursement accéléré; et iv) l'utilisation des Fonds structurels et du Fonds de cohésion pour garantir aux pays aux ressources limitées un accès égal à l'innovation.

Elles partagent également les vues d'autres parties prenantes, notamment en ce qui concerne l'importance à accorder aux patients et aux aidants, à la survie à long terme et aux comorbidités, et aux cancers de l'enfant. Ce groupe de parties prenantes a également plaidé pour des soins fondés sur la valeur. En ce qui concerne le dépistage et les biomarqueurs, il souhaite aller au-delà des domaines suggérés par la communauté des acteurs engagés contre le cancer. Toutefois, à l'instar de cette communauté, ce groupe de parties prenantes a souligné l'importance du diagnostic précoce. Il s'est également montré enthousiaste quant à la perspective: i) d'actions de l'UE en matière de partage des données; ii) d'un registre électronique paneuropéen du cancer; et iii) d'un suivi de la mise en œuvre du plan au moyen d'un «tableau de bord» destiné à rendre compte des progrès réalisés. Certains groupes industriels ont suggéré que le vapotage constituait une mesure pertinente de réduction des dommages, un point de vue également représenté dans les commentaires en ligne.

États membres et pouvoirs publics: les positions de ce groupe de parties prenantes sont présentées en détail ci-dessus, mais recourent fortement celles des autres parties prenantes consultées. Les États membres ont accordé la plus grande importance à la recherche et au partage des données en tant que domaines clés de valeur ajoutée de l'UE.

Agences internationales: le Centre international de recherche sur le cancer, l'Organisation de coopération et de développement économiques et l'Organisation mondiale de la santé (bureau régional pour l'Europe et siège) partagent largement le point de vue des autres parties prenantes. Ces trois organisations ont mis l'accent sur: i) la prévention; ii) l'incitation à l'établissement de normes pour le diagnostic précoce et le dépistage fondé sur des données probantes; iii) l'adoption d'une approche européenne de la centralité des patients; iv) le partage et l'harmonisation des données; v) le recours à des méthodes non traditionnelles de mesure des résultats; et vi) le soutien aux registres. Elles ont également fait part de leur intérêt

pour les soins fondés sur la valeur et souhaitent particulièrement voir l'émergence de synergies entre les initiatives et agences européennes.

f. PRINCIPALES CONCLUSIONS DU PROCESSUS DE CONSULTATION

Dans l'ensemble, le plan européen pour vaincre le cancer bénéficie d'un très large soutien dans l'ensemble de l'UE et les parties prenantes ont plaidé en faveur d'un niveau d'ambition élevé pour ce plan. Les parties prenantes ont estimé que l'un des atouts spécifiques du plan tenait à la volonté de l'inscrire dans le continuum de la lutte contre le cancer. Cette adhésion à l'approche globale se reflète dans les notes élevées que les parties prenantes ont attribuées aux quatre piliers du plan pour manifester leur approbation et dans l'intérêt qu'elles ont porté au suivi et à l'évaluation afin de s'assurer que le plan contribue à provoquer de réels changements. Les parties prenantes estiment également que le fait de donner une dimension européenne à la lutte contre le cancer apporte une valeur ajoutée significative, et soulignent la capacité de la Commission à agir dans tous les secteurs et en suivant une approche intégrant la santé dans toutes les politiques.

L'importance de traiter les **facteurs de risque** de manière globale est largement reconnue. La prévention du cancer devrait porter des fruits en réduisant les effets d'autres maladies chroniques non transmissibles.

Le rôle de l'UE dans l'**optimisation des programmes de dépistage existants** (pour valider et renforcer l'organisation, la qualité et le suivi de ces programmes) a aussi été systématiquement approuvé. La communauté s'est également montrée convaincue du rôle de l'UE dans l'élaboration de nouveaux programmes de dépistage efficaces et efficaces, même si l'objet même du dépistage ne faisait pas l'unanimité. Les parties prenantes considèrent la **détection précoce** comme un autre domaine dans lequel l'UE a un rôle important à jouer en promouvant la normalisation, les bonnes pratiques fondées sur des données probantes, la qualité et l'équité.

Les parties prenantes ont également estimé que l'UE était bien placée pour recenser les **bonnes pratiques, les traitements et les parcours «stratifiés» des patients**. Elles ont invité l'UE à envisager, au-delà du traitement, des parcours de soins plus larges, couvrant chronologiquement l'ensemble de l'expérience du patient, y compris la survie et les répercussions sociales.

Les **réseaux européens de référence** sont appréciés par toutes les parties prenantes. Ces dernières se sont largement prononcées en faveur d'un financement accru afin d'étendre le rôle pionnier de ces réseaux, qui ne se cantonneraient plus aux travaux sur les maladies rares, les cancers de l'enfant et les cancers rares, mais s'occuperaient également: i) de recherches plus larges; ii) de l'échange de bonnes pratiques et de lignes directrices; et iii) de la collaboration.

Les parties prenantes ont également insisté sur l'importance d'**un soutien pour les personnes ayant survécu au cancer**. Les groupes ont mis en évidence une série d'approches (éclairées par les patients), notamment: i) un suivi de la survie; ii) des plans et des infrastructures de soins; et iii) des outils informatiques interopérables. Ils espèrent que le soutien de l'UE contribuera à faire bénéficier tous les patients, quel que soit leur revenu, des bonnes pratiques.

Les parties prenantes ont déploré qu'il ne soit pas toujours possible de garantir l'**égalité d'accès de tous à des soins de qualité contre le cancer** et espèrent toutes que le plan

européen pour vaincre le cancer remédiera à ce problème. Tous les groupes ont souligné l'importance de l'inclusion, qui doit permettre à **tous les groupes de patients** (y compris les enfants et les personnes âgées) et aux **populations vulnérables** d'être couverts de manière appropriée.

Enfin, les parties prenantes ont insisté sur leur conviction que l'UE a un rôle clé à jouer dans **la recherche sur le cancer**. Elles estiment qu'une action européenne coordonnée est la voie à suivre pour apporter des solutions efficaces, efficientes et rapides aux défis existants et émergents.

4. COMMENT LES CONTRIBUTIONS ONT-ELLES ETE PRISES EN COMPTE?

Les avis des parties prenantes sur le plan européen pour vaincre le cancer ont été analysés et pris en compte dans la mesure du possible. Ces avis ont porté sur la structure du plan, ses principes clés, sa mise en œuvre et sa gouvernance.

Après l'approbation générale du plan par les parties prenantes, la Commission a maintenu et affiné sa méthode globale à quatre piliers fondée sur son approche d'intégration des questions de santé dans toutes les politiques. Son objectif était de prendre en compte les questions transversales et d'améliorer les liens entre les piliers pour renforcer l'effet du plan.

La Commission envisage des actions fortes et intersectorielles pour prévenir le cancer. Elle est consciente que toutes les mesures proposées au cours du processus de consultation ne seront pas réalisables d'un point de vue politique. L'une des priorités d'action de la Commission dans le domaine de la détection précoce et du dépistage sera de mettre à jour et de poursuivre la mise en œuvre des recommandations existantes en la matière. Elle envisagera également, sur la base d'éléments solides, d'étendre ces recommandations à d'autres types de cancer. La Commission reconnaît la grande importance que les parties prenantes confèrent à l'échange des bonnes pratiques dans l'ensemble du continuum de la lutte contre le cancer. Elle perçoit également l'intérêt particulier que les parties prenantes attachent à des domaines tels que la qualité de vie des patients atteints du cancer et des personnes ayant survécu au cancer. La Commission a pris note de l'appel pressant à renforcer et à exploiter les réseaux européens de référence existants, et elle en tiendra compte. La Commission examinera également d'autres initiatives soutenues par le programme «L'UE pour la santé» et d'autres instruments de financement.

En outre, les parties prenantes ont mis en évidence plusieurs problèmes qui ne semblent pas avoir été suffisamment pris en considération dans la feuille de route. Il s'agit notamment des cancers de l'enfant, du perfectionnement professionnel du personnel de santé, de l'amélioration de l'information en matière de santé et de l'incidence des maladies transmissibles (COVID-19) sur les patients atteints du cancer et les soins dont ils bénéficient. Ces éléments seront pris en considération lors de l'élaboration du plan.

Les parties prenantes ont également souligné l'importance du rôle de l'UE dans les domaines suivants: i) la recherche sur le cancer; ii) l'amélioration des données et le partage des connaissances; et iii) la facilitation de la collaboration transnationale. La Commission réfléchit actuellement à ce rôle et à la manière dont elle peut le renforcer. La Commission

continue à travailler sur l'ensemble du plan tout en gardant à l'esprit les questions transversales concernant: i) les approches centrées sur le patient et sur le citoyen; ii) l'accès à toutes les étapes du continuum des soins; et iii) l'équité dans l'ensemble du continuum des soins.

La consultation a également révélé un vif souhait que le plan soit effectivement mis en œuvre sur la base d'objectifs réalistes faisant l'objet d'un suivi et d'une évaluation systématiques.

De nombreuses actions proposées par les parties prenantes dans le cadre de la consultation concernent les États membres ou relèvent de la compétence exclusive de ceux-ci. La concrétisation de ces actions dépendra donc de la volonté des États membres de mener une lutte ambitieuse contre le cancer. La Commission est prête à soutenir et à compléter les actions des États membres dans ce domaine.

La consultation a également permis l'expression d'une variété de points de vue différents, dont beaucoup étaient très détaillés et techniques. Il convient que ces points de vue soient pris en considération au cours de la phase de mise en œuvre du plan, et plusieurs des actions proposées nécessiteront des analyses d'impact distinctes dans le cadre de la phase de mise en œuvre. Les résultats de cette mise en œuvre pourraient modifier l'approche adoptée à l'échelon de l'UE au fil du temps. Toutefois, il convient également de reconnaître que l'ensemble des suggestions des parties prenantes correspond à une ambition globale sans limites.