

EULID (Euro Living Donor) – European Living Donation and Public Health

www.eulivingdonor.eu

EULID (Euro Living Donor) to Program Komisji ds. Zdrowia Publicznego Unii Europejskiej, który rozpoczął się w kwietniu 2007 r. i trwał do końca września 2009 r. W projekcie wzięło udział 30 przedstawicieli 11 krajów: Cypru, Francji, Hiszpanii, Norwegii, Polski, Portugalii, Rumunii, Słowenii, Szwecji, Wielkiej Brytanii i Włoch.

Celem projektu było opracowanie, a następnie rozpowszechnianie w poszczególnych krajach Unii Europejskiej zaleceń dotyczących pobierania i przeszczepiania narządów od żywych dawców ze szczególnym zwróceniem uwagi i podkreśleniem bezpieczeństwa „dawcy”, stworzenie wspólnego europejskiego rejestru dawców żywych narządów oraz ocena jakości życia żywych dawców narządów.

W ramach projektu działały cztery tematyczne grupy robocze (WG): WG-1: prawo i etyka, WG-2: ochrona dawcy, WG-3: rejestr danych, WG-4: koordynacja. Uczestnicy projektu przedstawiali prawne, etyczne, socjalne i medyczne aspekty dotyczące żywych dawców, jakie obowiązują w ich krajach. Następnie liderzy grup podsumowali wyniki, każdy w swojej dziedzinie i w ramach grupy opracowali wspólne europejskie zalecenia jako zalecenia EULID.

Przedstawiciele Polski poza współpracą z poszczególnymi grupami, brali czynny udział w pracach związanych z prawnymi i etycznymi zagadnieniami dotyczącymi przeszczepiania narządów od żywych dawców (WG1).

W ramach projektu, poza pracą własną uczestników, odbyły się w 2009 r. dwa spotkania robocze: w lutym w Oslo oraz końcowe podsumowujące prace EULIDU spotkanie w czerwcu w Barcelonie.

Efekty pracy EULID to:

Ankieta dotycząca jakości życia dawców narządów, która potwierdza, że zadowolenie dawców jest najlepszym wskaźnikiem prawidłowego funkcjonowania tej procedury w krajach współpracujących w ramach EULIDu.

Analizie podlegały:

- jakość życia dawcy
- świadomość transplantacyjna
 - stopień uzyskania informacji,
 - podejmowanie decyzji,
 - skutki ekonomiczne decyzji,
 - relacje między dawcą a biorcą,
 - problemy życiowe po oddaniu narządu
- psychologiczne następstwa decyzji

Ankieta oceniająca jakość życia dawcy narządu, satysfakcję związaną z oddaniem narządu jak też skutki odległe tej decyzji na życie dawcy pomaga w monitorowaniu tej procedury w poszczególnych krajach.

Europejski rejestr żywych dawców narządów, który pozwala na obserwację nie tylko odległą w czasie ale także w sytuacji zmiany miejsca zamieszkania dawców.

Wg EULIDu:

- Rejestrowanie żywych dawców jest obowiązkowe w celu dokładnej kontroli bezpieczeństwa i przejrzystości w ocenie następstw tej procedury.

- W rejestrach muszą znaleźć się następujące informacje o dawcy: dane identyfikacyjne, kraj zamieszkania i narodowość, jaki narząd został pobrany, miejsce pobrania, następstwa pobrania z zachowaniem poufności danych personalnych dawcy. Przedstawicielem urzędowym dawcy-rezydenta jest ambasada kraju, z którego dawca pochodzi.
- Obowiązkowy stały nadzór nad rejestrami zarówno na poziomie ośrodka pobierającego, jak i kraju.

Broszura informacyjna [załączona do Biuletynu], która w przejrzysty i prosty sposób przybliży zainteresowanym przeszczepienie narządu od żywego dawcy.

Jak wynika z prac EULIDu:

- Wybór zdrowego i zmotywowanego dawcy jest bardzo ważny dla zapewnienia optymalnego bezpieczeństwa i uniknięcia szkodliwych następstw oddania narządu.
- Udane przeszczepienie pobranego narządu poprawia jakość życia dawcy i umacnia przekonanie, że jego narząd był rzeczywiście komuś potrzebny
- Pobranie narządu do przeszczepienia jest poważnym zabiegiem chirurgicznym, mogą zdarzyć się powikłania po zabiegu, niezwykle rzadko są one bardzo groźne
- Powinien zostać wdrożony prawidłowo funkcjonujący system zapewniający refundację wszelkich kosztów oraz opiekę psychologiczną dla dawcy.

Rekomendacje EULIDu:

PRAWO

- Wprowadzenie uregulowań prawnych zakazujących: handlu narządami, turystyki transplantacyjnej, komercjalizacji przeszczepiania narządów od żywych dawców
- Zakaz pobierania narządów od dawców niepełnoletnich oraz niezdolnych do wyrażenia świadomej zgody
- Akredytacja ośrodków transplantacyjnych oraz prowadzenie rejestru żywych dawców narządów celem monitorowania ośrodków
- Wprowadzenie niezależnej komisji zajmującej się oceną potencjalnych dawców, udzielaniem informacji oraz wydawaniem zgody na pobranie i przeszczepienie narządu od żywego dawcy
- Zwrot wszelkich kosztów związanych z oddaniem narządu oraz zapewnienie ochrony dawcy oraz jego rodzinie w przypadku stałego uszczerbku na zdrowiu lub śmierci

ETYKA

- Altruizm jest podstawą decyzji dawcy żywego
- Propagowanie przeszczepiania narządów od żywych dawców nie może wpływać na dyskryminację przeszczepiania narządów od dawców zmarłych
- Handel jak też namawianie do handlu narządami, komercjalizacja przeszczepiania narządów od żywych dawców jest etycznie nie do zaakceptowania i powinny być zabronione
- Potencjalny żywy dawca narządu powinien zostać zabezpieczony przed ewentualnymi, niepożądanymi konsekwencjami zabiegu: medycznymi, psychicznymi, socjalnymi i ekonomicznymi.
- Autonomia dawcy w podejmowaniu decyzji o oddaniu narządu nie może przewyższać decyzji medycznej podejmowanej przez lekarzy i opierającej się na przewidywanych następstwach medycznych oddania narządu
- Organy władzy państwowej zajmujące się zdrowiem powinny stworzyć model refundacji wszelkich kosztów związanych z pobraniem i przeszczepieniem narządu od żywego dawcy, celem zapewnienia pełnej ochrony dawcy.

OCHRONA

- Wnikliwa obserwacja, wybór i rzetelna informacja dla dawcy żywego jest podstawą jego bezpieczeństwa. Nie każdy kto chce, może zostać dawcą.
- W okresie rekonwalescencji związanym z operacją 100% płatne zwolnienie lekarskie jak też zapewnienie opieki medyczno-psychologicznej w przypadku przedłużającej się rekonwalescencji. Dawca nie może ponosić żadnych konsekwencji finansowych z tego tytułu
- Należy zapewnić dawcy także refundację nieprzewidzianych następstw związanych z procedurą pobrania narządu.
- Obowiązkowe jest prowadzenie medycznej obserwacji dawcy z możliwością opieki także psychologicznej
- Dawcy narządów w żaden sposób nie mogą być dyskryminowani przy zawieraniu umów dotyczących ubezpieczeń zdrowotnych, kredytów i innych korzyści socjalnych
- Powinien funkcjonować jednorodny system ochrony dawcy w krajach Unii Europejskiej przynajmniej w podstawowym zakresie

*Dorota Lewandowska, Piotr Domagała, Jarosław Czerwiński
Agnieszka Krawczyk, Janusz Wałaszewski*

Poddyplomowe Studia Koordynatorów Transplantacyjnych Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego; lata 2007-2009, 6 edycji, 192 absolwentów.

W latach 2007-2009 Poddyplomowe Studia Koordynatorów Transplantacyjnych ukończyły łącznie 192 osoby, z czego 178 osób (83 lekarzy i 95 osób z wykształceniem na innym kierunku medycznym) zatrudnionych jest w 109 szpitalach wszystkich województw. W 69 ze 109 szpitali wykształcenie na studiach zdobył przynajmniej 1 lekarz tam zatrudniony, natomiast w 40 szpitalach wśród absolwentów nie było lekarza.

Spośród 178 absolwentów, którzy zatrudnieni są w szpitalach, 129 osób w 88 szpitalach (69 lekarzy i 60 osób z wykształceniem pielęgnarskim) pracuje na co dzień w oddziałach kluczowych dla pozyskiwania narządów. W 61 z tych 88 oddziałów wykształcenie na studiach zdobył przynajmniej 1 lekarz, natomiast z 27 oddziałów wśród absolwentów nie było lekarzy – Tabela 1.