

## 1. Què és l'EULID?

*El trasplantament procedent de donant viu ofereix avantatges comparat amb el procedent de donant cadavèric. Europa necessita un marc comú estàndard en relació als donants vius.*

Les donacions procedents de donants en vida han anat augmentant significativament en els darrers anys, gràcies als avenços en el camp del trasplantament d'òrgans i el seu èxit com a tractament que confereix anys de qualitat de vida a molts pacients amb malalties en estadi terminal. L'elecció de trasplantament d'òrgans procedents de donant viu ofereix alguns avantatges comparat amb el procedent de donant cadavèric. No obstant, també comporta alguns desavantatges en relació als riscos del donant en termes de salut i seguretat, i hi ha alguns aspectes ètics controvertits que s'han de tenir en compte.

Tot i que les donacions procedents de donants cadavèrics estan molt ben regulades, no hi ha hagut cap manifestació específica de la Unió Europea en relació als estàndards de qualitat i seguretat per al procés de donació de donant viu. Entre els diferents països europeus hi ha una gran heterogeneïtat pel que fa a legislacions, consideracions ètiques, sistemes de protecció i registres de dades en relació als donants vius. L'EULID és un projecte finançat per la Comissió Europea que té com a objectiu establir un marc comú estàndard europeu en relació a les qüestions que afecten al donant viu per tal de garantir la seva salut i seguretat mitjançant regulacions i pràctiques comunes. En el projecte hi conflueixen els esforços de 12 centres líders procedents d'11 països europeus, i està coordinat per l'Hospital Clínic de Barcelona. El projecte es durà a terme des de l'abril de 2007 fins al setembre de 2009.

### **Per què els donants vius necessiten protecció?**

En els darrers anys, l'atenció s'ha centrat especialment en els aspectes positius de la donació d'òrgans procedents de donant viu, principalment pel que fa al receptor: augment de supervivència de l'òrgan, millor compatibilitat amb receptors joves, la possibilitat de partició d'alguns òrgans, etc. A més, els avenços en immunodepressió han permès ampliar l'opció d'utilitzar òrgans procedents de donants vius que no estan emparentats genèticament amb els receptors.

L'altra cara d'aquest avenç terapèutic són els desavantatges en relació als donants vius d'òrgans i els efectes socials de la seva donació. El donant viu haurà de rebre seguiment mèdic durant la resta de la seva vida i la donació podria causar canvis en la seva salut psicològica i en la seva vida familiar, laboral i social.

Considerant que les taxes de trasplantament d'òrgans procedents de donants vius s'ha incrementat en la majoria de països europeus amb gran heterogeneïtat i moltes diferències entre països pel que fa als sistemes de protecció del donant, i considerant que manca una legislació específica en relació a la donació en vida, hi ha moltes consideracions ètiques a tenir en compte.

La legislació hauria de prevenir els donants de situacions alegal·s o no regulades, així com garantir-los l'accés i permetre'ls desenvolupar tots els seus drets civils i socials en la mateixa mesura que ho faria qualsevol altre ciutadà.

### **Questions que sorgeixen per a tenir en compte:**

Cal una legislació específica per a la donació en vida?

Els governs haurien de legislar per evitar discriminacions en les assegurances? Com?

S'hauria de legislar sobre la baixa laboral?

L'avaluador del donant hauria de ser una figura independent?

El donant hauria de ser resident i/o tenir la nacionalitat del país on realitzarà la donació?

Qui paga les despeses del donant?

Seria possible en algun cas la donació per part de persones incapacitades per donar el seu consentiment a l'extracció d'òrgans i teixits?

Quins són els riscos per al donant viu?

Com podem protegir el donant viu en àmbits com:

Salut: assegurar l'atenció mèdica posterior a la donació i avaluar adequadament el potencial donant.

Economia: compensacions, retribucions, rol econòmic dins la família, crèdits bancaris.

Social: assegurances, esports, permís de conduir, limitacions per a viatjar.

Per trobar una resposta adequada a aquestes qüestions i moltes més, el projecte EULID està estructurat en 4 grups de treball: **Legislació i aspectes ètics** en relació a la donació en vida; **Protecció** del donant viu als països europeus; **Registre** mitjançant base de dades i **Coordinació**. El coordinador del projecte, l'Hospital Clínic de Barcelona, supervisarà tots els aspectes i s'ocuparà de la gestió del projecte, seguiment i avaluació juntament amb 11 membres associats més.

## 2. RESULTATS ESPERATS

El principal objectiu de l'EULID és garantir la salut i la seguretat del donant viu. Per això, el projecte contribuirà a crear un consens en estàndards comuns europeus en relació als aspectes legals, ètics, de protecció i de registre en relació als donants vius d'òrgans. L'EULID, juntament amb altres iniciatives europees que s'estan implementant en aquest camp, contribuirà a la promoció del pensament científic, a la disseminació pública i a la presa de decisions per part de les institucions.

Els objectius específics de l'EULID són:

- Analitzar i comparar els **marcs ètics i legals** en relació a la salut i seguretat dels donants vius en els diferents països europeus.
- Establir i validar un model de **registre de dades electrònic** dels donants vius d'òrgans que permeti l'existència d'una base de dades comuna a nivell europeu.
- Establir **recomanacions en el marc europeu** en els aspectes ètics i legals, sistemes de protecció i registres en bases de dades en relació als donants vius d'òrgans per tal de garantir-los el millor entorn en salut i seguretat a la Unió Europea.
- **Disseminar el marc d'acció i estàndards comuns europeus** pel que fa a la salut, seguretat i protecció dels donants vius entre els professionals i l'opinió pública.

## 3. Grups de treball

Per assolir els seus objectius, el projecte EULID està estructurat en 4 grups de treball o Working Groups (WG):

### WG1

**Aspectes ètics i legals en relació a la donació en vida.**

*Líder:* Hospital Santo Antonio; Departament de Trasplantaments (Portugal)

*Membres associats:* Polish Transplant Coordinating Center (Polònia); Paraskevaïdion Surgical and Transplant Center (Xipre); Hôpital Necker. Service de Transplantation Rénale Adulte (França)

L'objectiu principal és analitzar i comparar els marcs ètics i legals dels diferents països europeus en relació a la salut i la seguretat del donant viu per tal d'establir recomanacions ètiques i legals a nivell europeu.

### WG2

**Protecció del donant viu als països europeus.**

*Líder:* Universitat Riskshospitalet-Radiumhospitalet (Noruega)

*Membres associats:* ISS-Centro Nazionali Trapianti (Itàlia); Institute for transplantation of organs and tissue of Slovenia (Eslovènia); Sahlgrenska University Hospital.- (Suècia)

Els objectius principals d'aquest grup són: determinar els riscos potencials per al donant viu; analitzar si hi ha sistemes o pràctiques no legislats en relació a la protecció del donant; desenvolupar i redactar un fullet informatiu dirigit a la població general.

### **WG3**

#### **Registry**

*Líder:* NHS Blood and transplant.- NHS Trasnplant Data Services (Regne Unit)

*Membres associats:* National Agency of Transplantation (Romania); IL3 (Espanya)

El principal objectiu és establir i validar un model de registre electrònic com a base de dades de donants vius d'òrgans, que permetrà establir un registre comú per cada país i a nivell europeu. Aquest grup haurà de crear la base de dades proposada i realitzar una recollida de dades pilot amb la col.laboració dels països participants en el projecte.

### **WG4**

#### **Coordinació**

*Líder:* Hospital Clínic de Barcelona (Espanya)

L'objectiu principal és desenvolupar recomanacions finals per a garantir la salut i la seguretat del donant viu. El centre coordinador assegurarà l'organització i l'evolució de les plataformes de comunicació, reunions, plans de treball, dates límit i informes.