

1. Ce este EULID?

Transplantul de organe de la donatori vii ofera avantaje comparativ cu cel de la donatori decedati. Europa are nevoie de standarde comune in ceea ce priveste donatorii vii.

Donarea de organe de la donatori vii a crescut foarte mult in ultimii ani, datorita progreselor inregistrate in domeniul transplantului de organe si succesului acestuia ca tratament pentru prelungirea vietii si ameliorarea calitatii vietii pentru multi pacienti cu boli in stadii terminale. Sansa unui transplant de organe de la un donator viu ofera avantaje comparativ cu cel de la un donator decedat. Cu toate acestea, exista si anumite dezavantaje legate de riscurile de sanatate si securitate a donatorului, existand si anumite controverse etice care trebuie luate in considerare.

Desi procedurile de donare de organe de la donatorii decedati sunt foarte bine reglementate din punct de vedere legislativ, la nivelul Uniunii Europene nu exista standarde de calitate si securitate pentru procesul de donare de organe de la donatori vii. Exista o mare heterogenitate in legislatiile tarilor membre ale Uniunii Europene, precum si in ceea ce priveste sistemele de protectie si registrele de date ale donatorilor. **EULID este un proiect finantat de catre Comisia Europeana care urmareste stabilirea unor standarde comune privind problematica donarii de organe de la donatorii vii**, pentru a garanta sanatatea si securitatea acestora prin aplicarea unor practici si reglementari legislative comune. Acest proiect reuneste eforturile a 12 centre reprezentative din 11 tari si este coordonat de catre Hospital Clínic din Barcelona (Spania). Proiectul se va derula din aprilie 2007 pana in septembrie 2009.

De ce este necesara protectia donatorilor vii?

In ultimii ani atentia s-a concentrat in special pe aspectele pozitive ale donarii de organe de la donatorii vii, mai ales pe cele legate de primitor: cresterea supravietuirii grefei, compatibilitate mai buna cu primitorii tineri, posibilitatea splitarii organului, etc. De asemenea, progresele inregistrate in domeniul imunospresiei au marit posibilitatea obtinerii unei compatibilitati optime a organelor provenite de la donatori vii cu primitori neinruditi genetic.

Cealalta latura a progreselor terapeutice o reprezinta dezavantajele pe care le au donatorii vii de organe si efectele sociale ale acestei donari. Donatorii vii trebuie sa fie monitorizati din punct de vedere medical pe tot parcursul vietii; de asemenea, ei pot suferi in urma donarii modificari psihologice, precum si la nivelul vietii de familie, sociale si profesionale.

Desi exista o mare heterogenitate si mari diferente intre tari in ceea ce priveste sistemele de protectie a donatorilor, in ultimii ani au crescut foarte mult ratele de donare de organe de la donatorii vii in majoritatea tarilor europene. Pe fondul lipsei unei legislatii specifice privind donarea de organe de la donatorii vii, apar o multime de probleme etice.

O legislatie in domeniu ar trebui sa protejeze donatorii vii de situatii ilegale sau nereglementate, si sa garanteze accesul acestora la toate drepturile civile si sociale la fel ca pentru ca orice alt cetatean.

Probleme ce trebuie discutate:

Este necesara o legislatie specifica pentru doanrea de organe de la donatorii vii?

Guvernele ar trebui sa instituie legislatii pentru a preveni discriminarea legata de asigurările sociale si de sanatate? Cum anume?

Ar trebui sa existe o legislatie in privinta concediilor medicale ale donatorilor?

Persoana care evalueaza donatorul ar trebui sa fie o persoana independenta de domeniul transplantului?

Donatorul ar trebui sa locuiasca si/sau sa aiba nationalitatea tarii unde urmeaza sa doneze organul?

Cine plateste cheltuielile donatorului?

Ar fi posibila in anumite circumstante donarea de organe de la persoane e care nu au capacitate de exercitiu?

Care sunt riscurile pentru donatorii vii?

Cum pot fi protejati donatorii vii in sfere precum:

Sanatate: monitorizarea starii de sanatate a donatorului si a eventualelor complicatii ce pot aparea dupa donare.

Economic: compensatii, rol economic in familie, credite bancare.

Social: asigurari, activitati sportive, permis de conducere.

Pentru a gasi un raspuns corect la aceste intrebari si la multe altele, proiectul EULID este structurat in 4 grupuri de lucru: **Probleme legislative si etice** ale donarii de organe de la donatorii vii.; **Protectia** donatorilor vii in tarile europene; **Registru** informatizat cu baza de date si **Coordonare**. Coordonatorul de proiect, Hospital Clínic Barcelona, va superviza toate aspectele si se va ocupa de managementul de proiect, urmarirea si evaluarea acestuia impreuna cu cei 11 parteneri asociati.

2. REZULTATE ASTEPTATE

Principalul obiectiv al EULID este garantarea securitatii si sanatatii donatorilor vii. In acest sens, proiectul va contribui la crearea unui consens cu privire la standardele europene comune legate de aspectele legale, etice, de protectie si inregistrare a donatorilor vii de organe. La acesta se vor alatura alte initiative europene aflate in curs de implementare, aplicarea progreselor stiintei, informarea opiniei publice si a profesionistilor, precum si institutionalizare luarii deciziilor.

Obiectivele specifice ale EULID sunt:

- Analizarea si compararea **legislatiei si aspectelor etice** legate de sanatatea si securitatea donatorilor vii din diferite tari europene.
- Stabilirea si validarea unui model de **registru electronic – baza de date** pentru donatorii vii care sa permita constituirea unui registru European comun al donatorilor vii.
- Stabilirea unor **recomandari la nivel european** cu privire la aspectele etice si legale, metodele de protectie si registrele cu baze de date referitoare la donatorii vii de organe, pentru a le garanta acestora sanatatea si securitatea la cel mai inalt nivel in Uniunea Europeana.
- Mediatizarea la nivelul profesionistilor si a opiniei publice a **actiunilor si a standardelor comune** cu privire la sanatatea, securitatea si protectia donatorilor vii.

3. Grupuri de lucru

Pentru a indeplini obiectivele proiectului, EULID este structurat in 4 Grupuri de lucru (WG):

WG1

Probleme legislative si etice ale donarii de organe de la donatori vii

Leader: Spitalul Santo Antonio; Departamentul de Transplant (Portugalia)

Parteneri asccciati: Centrul Polonez de Coordonare de Transplant (Polonia); Centrul Paraskevaïdion de Chirurgie si Transplant (Cipru); Hôpital Necker. Serviciul de Transplant Renal pentru Adulti (Franta)

Principalul obiectiv al acestui grup il constituie analiza si compararea diferitelor cadre legislative si aspecte etice referitoare la sanatatea si securitatea donatorilor vii de organe din tarile Europei, pentru a putea stabili recomandari legale si etice la nivel european.

WG2

Protejarea donatorilor vii in tarile europene

Leader: University Riskshospitalet-Radiumhospitalet (Norvegia)

Parteneri asccciati: ISS-Centrul National de Transplant (Italia); Institutul pentru transplant de organe si tesuturi din Slovenia (Slovenia); Spitalul Universitar Sahlgrenska.- (Suedia)

Principalele obiective ale acestui grup sunt: determinarea riscurilor potientiale ale donatorilor vii; analiza existentei sau nu a unor practici sau sisteme legislative specifice cu privire la protectia donatorilor; dezvoltarea si elaborarea unei brosuri informative adresata publicului general.

WG3

Registru

Leader: NHS Blood and transplant.- NHS Trasnplant Data Services (Marea Britanie)
Parteneri asociati: Fundatia pentru Transplant (Romania); IL3 (Spania)

Principalul obiectiv al acestui grup il constituie stabilirea si validarea unui model de registru electronic cu datele tuturor donatorilor vii care sa permita realizarea unui registru european comun si a unor registre nationale comune pe aceste probleme. Este de asteptat ca acest grup sa creeze baza de date propusa si sa realizeze o colectare -pilot de date cu participarea tuturor tarilor implicate in acest proiect.

WG4 **Coordonare**

Leader: Hospital Clínic Barcelona (Spania)

Principalul obiectiv al acestui grup il constituie elaborarea recomandarilor finale care sa garanteze sanatatea si securitatea donatorilor vii de organe. Centrul de coordonare va asigura organizarea si derularea platformelor de comunicare, a reuniunilor de lucru, a planurilor de activitate, a termenelor limita si a raportarilor.