

Euro Living Donor EULID

1. Vad är EULID?

Transplantation med organ från levande givare innebär fördelar jämfört med organ från avlidna. Europa behöver ett standardiserat regelverk angående levande donatorer.

Donation från levande personer har ökat kraftigt senaste åren, tack vare framstegen inom området organtransplantation med dess framgångar som en behandling för att uppnå livskvalitet för många patienter med sjukdomar i slutstadiet typ kronisk njursvikt, leversvikt. Valet med donation från levande givare innebär en del fördelar. Det finns emellertid också vissa nackdelar relaterade till hälsorisker för donatorn och det finns också kontroversiella etiska aspekter. Trots att donationsproceduren från avlidna donatorer är välreglerad finns det inga specifika regler från Europeiska Unionen (EU) när det gäller kvalitet och säkerhet kring levande givarverksamhet. Det finns en stor mångfald bland europeiska länders lagstiftning. Det finns olika etiska aspekter, skyddssystem och registrering av donatorsdata är inte konsekvent. EULID är ett EU-projekt skapat av Europakonventionen vars målsättning är att etablera europeiska gemensamma regelverk angående levande donatorer. Med hjälp av gemensamma riktlinjer och lagar vill man garantera donatorernas hälsa och säkerhet. Arbetet leds av 12 Transplantations centra från 11 europeiska länder och koordineras av Hospital Clinic of Barcelona. Projektet pågår från april 2007 till september 2009.

Varför behövs beskydd för levande donatorer?

De senaste årens uppmärksamhet har fokuserat på de positiva aspekterna av levande organdonation mest relaterat till recipienten: ökad överlevnad, bättre resultat hos unga recipienter, möjlighet att dela organ etc. Framgångarna med immunosuppression har också ökat möjligheterna att transplantera organ från levande donatorer till icke genetiskt besläktade mottagare.

Andra aspekter med denna framgång gäller nackdelar som kan drabba de levande donatorerna. En donation kan få sociala konsekvenser. Donatorn bör kontrolleras livslångt genom ett medicinskt program då det kan uppstå problem såväl medicinskt, psykosocialt, socialt som yrkesmässigt efter en donationen.

Då det nu blivit fler transplantationer med levande donatorer i de flesta Europeiska länderna med många skillnader mellan länderna i skyddssystem för donatorn och med anledning av att det är brist på specifik lagstiftning angående levande organdonation, finns det många etiska problem att lösa.

En lagstiftning skall skydda den levande donatorn från illegal eller icke-reglerade situationer och skall garantera att donatorn har samma rättigheter som andra medborgare.

Frågor som skall diskuteras:

Är det nödvändigt med en specifik lag för levande organdonatorer?

Skall regeringen lagstifta för att undvika diskriminerande sjukförsäkring? Hur?

Skall det existera lagar rörande sjukfrånvaron eller sjukskrivningen?

Bör donatorn evalueras av en oberoende part?

Bör donatorn bo och tillhöra samma nationalitet som det land där recipienten bor?

Vem betalar donatorns kostnader?

Finns det omständigheter där det är möjligt att donera vävnad och organ från person som inte kan ge samtycke?

Vilka är riskerna för den levande donatorn?

Hur kan vi skydda levande donatorer när det gäller:

Hälsa: säkerställa uppföljande hälsokontroller samt en adekvat evaluering av en potentiell donator.

Ekonomiska aspekter: kompensation för individ såsom inkomstbortfall samt ev. stöd av familjeekonomin.

Sociala aspekter: försäkringar, idrott, körkort, resebegränsningar.

För att få fram bra svar på dessa frågor och många mer är EULID-projektet strukturerat i fyra arbetsgrupper: **Lagstiftning och etiska** aspekter angående levande donation; **Skydd** av den levande donatorn i de Europeiska länderna; **Register** och databas samt **koordination**. Projektkoordinatören, som finns på Hospital Clinic i Barcelona, övervakar alla aspekter och sköter handläggningen av projektet, uppföljning och utvärdering tillsammans med de 11 associerade parterna.

2. FÖRVÄNTADE RESULTAT

EULID:s viktigaste mål är att garantera levande donatorernas hälsa och säkerhet. För att uppnå detta kommer det här projektet att medverka i att skapa konsensus i en Europeisk gemensam standard rörande lagstiftning, etik och skydd samt registrering relaterad till levande organdonation. Andra Europeiska initiativ som tas inom detta område kommer att beaktas för stimulerade vetenskaplig verksamhet, officiell diskussion och beslut.

EULID:s speciella mål är:

- Att analysera och jämföra de olika europeiska ländernas **lagar och etiska riktlinjer** för de levande donatorernas hälsa och säkerhet
- Att etablera och validera en **Internet-baserad databasmodell** för levande donatorer som möjliggör en gemensam europeisk databas
- Att etablera **rekommendationer i ett gemensamt europeiskt regelverk** med rättsliga och etiska aspekter, säkerhetsaspekter och databasregister gällande de levande donatorerna för att garantera dem deras bästa hälsa och skydd inom den Europeiska Unionen
- Att **sprida det europeiska regelverket och gemensamma standarden** när det gäller den levande organdonatorns hälsa, skydd och säkerhet bland professionella och allmänheten

3. ARBETSGRUPPER

För att uppnå målen inom detta projekt så är EULID strukturerat i fyra arbetsgrupper (WG):

WG1

Lagstiftning och etiska aspekter angående levande organdonation

Projektledare: Hospital Santo Antonio; Transplantation Department (Portugal)

Associerade partners: Polish Transplant Coordinating Center (Poland); Paraskevaidion

Surgical and Transplant Center (Cyprus); Hôpital Necker. Service de Transplantation Rénale Adulte (France)

Huvuduppgiften för denna arbetsgrupp är att analysera och jämföra de olika Europeiska ländernas lagliga och etiska regelverk kring den levande donatorns hälsa och säkerhet för att etablera europeiska lagar och etiska rekommendationer.

WG2

Skydd av de levande donatorerna i de Europeiska länderna

Projektledare: Universitet Rikshospitalet-Radiumhospitalet (Norge)

Associerade partners: ISS-Centro Nazionali Trapianti (Italy); Institutet för Transplantation av organ och vävnad (Slovenien); Sahlgrenska Universitetssjukhuset (Sverige)

Målet för denna arbetsgrupp är:

Att identifiera potentiella risker för den levande donatorn;

Analysera om det finns specifika lagar eller praxis angående skydd eller stöd av donatorn;

Utveckla och skriva en informationsbroschyr riktad till allmänheten och undersöka hur tillfredsställda de levande donatorer är i de olika projektländerna.

WG3

Register

Projektledare: NHS Blood and Transplant.- NHS Transplant Data Services (United Kingdom)

Associerade partners: Nation Agency of Transplantation (Romania); IL3, Institute for life-long learning (Spain)

Huvudmålet är att etablera och utvärdera en Internet-baserad databas för levande organdonatorer som möjliggör en gemensam Europeisk databas och gemensamma nationella register. Det förväntas att denna grupp skapar en databas enligt ovan och gör en pilotinsamling av data med deltagande av de olika projektländerna.

WG4

Koordination

Projekledare: Hospital Clinic of Barcelona (Spain)

Huvuduppgiften är att utveckla slutgiltiga rekommendationer som garanterar hälsan och säkerheten för den levande organdonatorn. Koordinatorscentrat samordnar organisationen och ordnar gemensamma plattformar, möten, arbetsplaner och ger deadlines samt rapporter.