

Euro Living Donor EULID

1. Kaj je EULID?

Transplantacija organa pridobljenega od živega darovalca ima svoje prednosti v primerjavi s transplantacijo organa od mrtvega darovalca. Evropa potrebuje

skupne standarde in smernice na področju darovanja in pridobivanja organov od živih darovalcev.

Darovanje organov od živih darovalcev je v zadnjem obdobju v porastu. Razlog za ta pojav je v splošnem napredku na področju transplantacije organov, kot tudi dejstvo, da je transplantacija vse bolj uspešna metoda zdravljenja bolnikov z končno odpovedjo posameznih organov. Možnost transplantacije organa pridobljenega od živega darovalca ima nekatere prednosti v primerjavi s transplantacijo organa od mrtvega darovalca. Vsekakor pa so pri darovanju organov za časa življenja prisotni moralno-etični pomisleki in vprašanje zdravstvenega tveganja za darovalca.

Darovanje organov od mrtvih darovalcev je v Evropskih državah že zelo dobro urejeno, nadzorovano in določeno. Glede darovanja organov od živih darovalcev pa ni nobenih določil o standardih in varnosti na nivoju Evropske Unije. Obstajajo velike razlike v zakonodaji med posameznimi državami članicami EU, razlike v etičnih pogledih, zaščitnih sistemih in registrih tovrstnih darovalcev. **EULID je projekt financiran s strani Evropske Komisije, katerega cilj je vzpostaviti skupne Evropske standarde za darovanje organov in tkiv živih darovalcev**, s čemer bi zagotovili zdravje in varnost darovalcev. Pri tem projektu sodeluje 12 vodilnih centrov iz 11 Evropskih držav, center koordinacije projekta pa je v Kliničnem centru v Barceloni (Španija). Naloge se bodo izvajale od aprila 2007 do septembra 2009.

Zakaj živi darovalci potrebujejo zaščito?

V zadnjih letih je bila pozornost javnosti in stroke obrnjena predvsem k pozitivnim platem darovanja organov za časa življenja. Te se kažejo pretežno v povezavi z prejemnikom kot podaljšano preživetje transplantiranega organa, boljša tkivna skladnost z mlajšimi prejemniki, možnost deljenja organa, itd. Uvedba imunske supresivne terapije je odprla nove možnosti darovanja in transplantacije organov. Tkivna skladnost med darovalcem in prejemnikom ni nujno idealna, kar razširi skupino možnih živih darovalcev tudi na tiste, ki niso genetsko sorodni prejemniku.

Slabost sicer zelo učinkovite oblike zdravljenja prejemnikov so posledice darovanja organa na zdravstveno stanje darovalca, ter socialne posledice. Živega darovalca je potrebno od odvzema dalje nenehno spremljati, saj lahko pride do poslabšanja zdravstvenega stanja zaradi darovanja. To pa lahko pusti tudi psihološke posledice, ki imajo vpliv na družinsko, delovno in družbeno okolje darovalca.

Upoštevač dejstvo, da je darovanje živih darovalcev v Evropskih državah v porastu, obstajajo pa velike razlike v sistemih zaščite darovalca, in dejstvo, da je pomanjkanje zakonodaje na tem področju, imamo veliko etičnih pomislekov.

Zakonodaja je dolžna zaščititi darovalca pred nezakonitimi posegi in mu zagotoviti vse družbene in socialne pravice.

Vprašanja, ki jih moramo obravnavati:

Ali je potreben poseben zakon za darovanje organov za časa življenja?

Vlada bi morala to obliko darovanja uzakoniti, da se lahko izogne diskriminaciji zdravstvenih zavarovalnic. Kako?

Obstajati mora zakonsko določilo o bolniškem staležu darovalca?

Oceno primernosti darovalca lahko opravijo le člani neodvisne komisije ali neodvisni posameznik?

Ali mora darovalec imeti stalno prebivališče oz. državljanstvo v isti državi kot prejemnik?

Kdo krije stroške zdravljenja darovalca?

Ali je možno darovanje organa od osebe, ki sama ni zmožna dati privoljenja za darovanje organov in/ali tkiv?

Kakšna so tveganja za živega darovalca?

Kako lahko zaščitimo živega darovalca v zdravstvenem, ekonomskem in socialnem pogledu?

Da bi dobili pravi odgovor na vsa ta vprašanja in še mnoga druga, je struktura projekta EULID zastavljena tako, da so oblikovane 4 delovne skupine: **Zakonodajna in etična** vprašanja darovanja živih darovalcev; **Zaščita** živih darovalcev v Evropskih državah; **Register** darovalcev in **Koordinacija**. Koordinator projekta Klinični center v Barceloni (Španija) bo nadzoroval celoten projekt, obdelavo podatkov in vrednotenje rezultatov skupaj z vsemi 11 sodelujočimi članicami.

2. PRIČAKOVANI REZULTATI

Glavni cilj projekta je zagotoviti živim darovalcem zdravje in varnost. Da bi to dosegli, bomo sodelovali pri ustvarjanju skupnega dogovora glede zakonodaje, etičnosti, zaščite in registracije dejavnosti na Evropskem nivoju. Upoštevane bodo vse ostale Evropske iniciative na tem področju. Skupaj naj bi promovirali znanstveni napredek, razširjenje informacij v laični in strokovni populaciji ter odločanje na nivoju posameznih centrov.

Cilji EULID projekta so:

- Analizirati in primerjati zakonsko in etično podlago za darovanje organov od živih darovalcev v različnih Evropskih državah;
- Ustvariti model podatkovne baze za organe živih darovalcev, ki bi jo kasneje lahko uporabili kot skupno Evropsko podatkovno bazo;
- Pripraviti priporočila za Evropski prostor na podlagi etičnih in zakonskih določil, zaščite in podatkovnih baz, povezanih z darovanjem od živih darovalcev z ciljem zagotoviti tem darovalcem najboljšo, varno in zdravo obravnavo;
- Razširjanje Evropske pobude in skupnih standardov pri darovanju od živih darovalcev;

3. Delovne skupine

Za doseg ciljev tega projekta, je bil program EULID razdeljen v 4 delovne skupine (WG):

WG1

Zakonodaja in etični pomisleki povezani z darovanjem od živih darovalcev

Vodja: Hospital San Antonio, Department for transplantation (Portugalska)

Sodelujoči: Polish Transplant coordinating centre (Poljska), Paraskeyaidion Surgical and transplant center (Cyprus), Hospital Necker, Service de Transplantation Renale Adulte (France);

Glavna naloga te delovne skupine je analizirati in primerjati zakonodajo in etične določbe glede darovanja živih darovalcev različnih Evropskih držav, z namenom vzpostaviti priporočila.

WG2

Zaščita živega darovalca v Evropskih državah

Vodja: University Rikshospitalet-Radiumhospitalet (Norveška)

Sodelujoči: ISS-Centro Nazionali Trapianti (Italija), Institute for transplantation of organs and tissues of Slovenia (Slovenija), Sahlgrenska University hospital (Švedska)

Glavni cilj te delovne skupine je določiti potencialno tveganje za živega darovalca, analizirati, če obstajajo in kakšni so legalni in nelegalni načini zaščite; izdati prospekt za laike.

WG3

Baza podatkov

Vodja: NHS Blood and transplant – NHS Transplant data services (Velika Britanija)

Sodelujoči: National Agency of transplantation (Romunija), IL3 (Španija)

Glavni cilj delovne skupine je vzpostaviti in oceniti učinkovitost modela spletnega registra o živih darovalcih, ki bi kasneje omogočil razvoj skupne Evropske podatkovne baze in nacionalnih registrov. Ta skupina mora oblikovati podatkovno bazo za poskusen vnos podatkov sodelujočih članic.

WG4

Koordinacija

Vodja: Hospital Clinic of Barcelona (Španija)

Glavni cilj te skupine je razviti končna priporočila s katerimi bo zagotovljena varnost in zdravje živih darovalcev. Koordinacijski center bo zagotovil organizacijo in razvoj komunikacijskih povezav za sporočanje datumov srečanj, sestankov, delovnih načrtov, končnih rokov in poročil.