

Εθνικό Σχέδιο για τη Δωρεά και Μεταμόσχευση Συμπαγών Οργάνων

Τα βασικά σημεία της μελέτης



THE LONDON SCHOOL
OF ECONOMICS AND
POLITICAL SCIENCE ■

Imperial College
London

ONASSIS
FOUNDATION

Εθνικό Σχέδιο για τη Δωρεά και Μεταμόσχευση Οργάνων

Πριν από σχεδόν 30 χρόνια, το Ίδρυμα Ωνάση άλλαξε το τοπίο της υγείας στη χώρα μας με τη δημιουργία του Ωνάσειου Καρδιοχειρουργικού Κέντρου.

Σήμερα, μέσα από μια ολιστική προσέγγιση, στοχεύει να αλλάξει και πάλι το τοπίο της υγείας στην Ελλάδα, αυτή τη φορά στη δωρεά και μεταμόσχευση συμπαγών οργάνων. Μέσα από μια **Εθνική Πρωτοβουλία**, δημιουργεί νέες υποδομές για τις μεταμοσχεύσεις, επενδύει στην καινοτομία, ενισχύει τις δομές του Εθνικού Συστήματος Υγείας, συνδράμει στην ανάπτυξη της επιστημονικής έρευνας, ενώ αναλαμβάνει δράσεις για την ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση των πολιτών.

Επίκεντρο της προσπάθειάς αυτής αποτελεί η κατασκευή του Ωνάσειου Εθνικού Μεταμοσχευτικού Κέντρου (Ω.Ε.ΜΕ.Κ.), ενός σύγχρονου μεταμοσχευτικού κέντρου για όλους που αναμένεται να παραδοθεί στην Πολιτεία το 2024.

Ωστόσο, οι υποδομές από μόνες τους δεν αρκούν για να αλλάξει το τοπίο στις μεταμοσχεύσεις στη χώρα μας. Απαιτούνται συμπληρωματικές ενέργειες που θα συμβάλουν στο να μπουν γερά θεμέλια στην ανοικοδόμηση του τομέα αυτού. Πρώτα-πρώτα, για να λειτουργήσει όχι μόνο το συγκεκριμένο νοσοκομείο αλλά συνολικά το δίκτυο της δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων στην Ελλάδα, απαιτείται ένα θεσμικό πλαίσιο για μια ολοκληρωμένη εθνική μεταμοσχευτική πολιτική.

Το ιστορικό*

Έτσι, πριν από δύο χρόνια, αφού το Ίδρυμα Ωνάση διασφάλισε τη διακομματική συναίνεση, ανέθεσε στο London School of Economics (LSE) σε συνεργασία με το Imperial College London, την εκπόνηση του Εθνικού Σχεδίου για τις Μεταμοσχεύσεις, με επικεφαλής της ερευνητικής ομάδας Ελλήνων και ξένων επιστημόνων τους καθηγητές κ. Ηλία Μόσιαλο και κ. Βασίλη Παπαλόη.

Σήμερα, η μελέτη για το Εθνικό Σχέδιο για τις Μεταμοσχεύσεις στη χώρα μας παραδίδεται στην Πολιτεία και το επόμενο βήμα είναι να αποτελέσει νόμο του Κράτους. Πρόκειται για ένα πρωτόγνωρο επιστημονικό πόνημα παγκοσμίως, μια εξαιρετική και άρτια μελέτη που μπορεί να αποτελέσει τον οδικό χάρτη των μεταμοσχεύσεων τα επόμενα χρόνια στην Ελλάδα.

Έφτασε η ώρα για μια πιο συνεκτική εθνική στρατηγική για τη δωρεά και τη μεταμόσχευση οργάνων.

Η δραματική κατάσταση σήμερα

Εθνικό Σχέδιο για τη Δωρεά και Μεταμόσχευση Οργάνων



Στην Ευρώπη

- Κάθε **9** λεπτά προστίθεται ένας νέος ασθενής στις εθνικές λίστες για μεταμόσχευση.
- Κάθε χρόνο, **6.500 άνθρωποι αποβιώνουν** περιμένοντας στη λίστα αναμονής.



Στην Ελλάδα

- Περισσότεροι από **1.300 συνάνθρωποί μας** βρίσκονται στη λίστα αναμονής για μεταμόσχευση.
- **11.500 νεφροπαθείς** στη χώρα μας υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση.
- Το **25%** από αυτούς θα αποβιώσει τον 1ο χρόνο.
- **8,8 χρόνια είναι ο μέσος όρος αναμονής** για μεταμόσχευση νεφρού.
- Η Ελλάδα βρίσκεται **στις τελευταίες θέσεις** στις μεταμοσχεύσεις στην Ευρώπη.
- **Πολλές ζωές χάνονται κάθε χρόνο**, συγγενείς, φίλοι, οικεία μας πρόσωπα.

Το Εθνικό Σχέδιο μεταξύ άλλων προβλέπει:

Ο **ΕΟΜ*** μετατρέπεται σε **Ανεξάρτητη Αρχή** και αναπτύσσεται πανελλαδικά.



Ενίσχυση των διαθέσιμων υποδομών.

Ειδική αποζημίωση για το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό.



Συντονιστές Μεταμοσχεύσεων σε κάθε νοσοκομείο με ΜΕΘ.



Εκπαίδευση και πιστοποίηση των Συντονιστών κατά τα ευρωπαϊκά πρότυπα.



Αξιοποίηση της τεχνολογίας τηλεϊατρικής και των ηλεκτρονικών ιατρικών φακέλων για την παρακολούθηση των ασθενών σε **απομακρυσμένες περιοχές.**

Με καταλύτη το Ω.Ε.ΜΕ.Κ., ένα υπερσύγχρονο Εθνικό Κέντρο Μεταμοσχεύσεων:

- **Στενή συνεργασία** με όλα τα μεταμοσχευτικά κέντρα.
- **Υποστήριξη της ενίσχυσης των υπηρεσιών** σε ολόκληρο το εθνικό δίκτυο των κέντρων.
- **Πρωτοπορία** στην υιοθέτηση ψηφιακών τεχνολογιών.

Τα οφέλη:

- Ο **ασθενής** έρχεται στο **επίκεντρο** της φροντίδας.
- Οικοδομείται η **εμπιστοσύνη του πολίτη** στο Σύστημα Υγείας των Μεταμοσχεύσεων.
- Για μια **νέα αρχή** στη Δωρεά και Μεταμόσχευση Οργάνων στην Ελλάδα.
- **Για να σωθούν ακόμη περισσότερες ζωές.**

Συνοπτικά το πλαίσιο για την ανάπτυξη ενός Εθνικού Σχεδίου Δράσης

Επικεφαλής ερευνητικής ομάδας μελέτης: Βασίλειος Ε. Παπαλόης, Ηλίας Μόσιαλος

Δωρεά

Συντονιστές Δωρεάς Οργάνων - διαθέσιμοι 24 ώρες την ημέρα, 7 ημέρες την εβδομάδα - ειδικά εκπαιδευμένοι, με καθορισμένο χρόνο για τα καθήκοντά τους. Πιθανές πηγές οργάνων: δωρεά μετά από εγκεφαλικό θάνατο (DBD), δωρεά μετά από ελεγχόμενο/ μη ελεγχόμενο καρδιαγγειακό θάνατο (cDCD/ uDCD), δωρεά από ζώντες δότες και αλτρουιστική δωρεά.

- Εμπλέκεται όλο το προσωπικό οπουδήποτε ενδέχεται να υπάρχουν δυνητικοί δότες, ιδιαίτερα σε ΜΕΘ.
- Συνεχής εντοπισμός δυνητικών δотών.
- Ταυτοποίηση, αξιολόγηση και διαχείριση δότη.
- Συναινεση και υποστήριξη της οικογένειας.
- Κίνητρα/αναγνώριση για τις οικογένειες των αποβιωσάντων δотών.
- Λήψη οργάνων - ομάδες λήψης οργάνων διαθέσιμες 24 ώρες την ημέρα, 7 ημέρες την εβδομάδα.
- Συντήρηση, αποθήκευση, μεταφορά οργάνων.
- Προγράμματα ανταλλαγής οργάνων.

Παρακολούθηση μετά τη μεταμόσχευση

Διεπιστημονικές ομάδες, ειδικές για κάθε όργανο, παρέχουν μακροπρόθεσμη παρακολούθηση.

- Εθνικές κατευθυντήριες οδηγίες με βάση τις διεθνείς βέλτιστες πρακτικές.
- Τακτικοί έλεγχοι και αξιολογήσεις.
- Φροντίδα για άτομα που ζουν σε απομακρυσμένες περιοχές, με διευκόλυνση μέσω της τεχνολογίας τηλεϊατρικής.
- Πρωτόκολλα ανοσοκαταστολής και βελτιστοποίηση της ανοσοκατασταλτικής θεραπείας.
- Πρόληψη υποτροπής της νόσου, π.χ. μέσω της αντιμετώπισης της υπέρτασης, του σακχαρώδη διαβήτη, φλεγμονωδών διαταραχών κ.ά.
- Ελαχιστοποίηση και διαχείριση των διαταραχών που σχετίζονται με τη μεταμόσχευση.
- Ψυχοκοινωνική υποστήριξη.
- Καταγραφή και διάδοση εθνικά συμφωνημένων δεδομένων εκβάσεων.

Βάσεις δεδομένων και τεχνολογία πληροφορικής

- Ο EOM είναι υπεύθυνος για τα μητρώα δωρητών οργάνων (συμπεριλαμβανομένου του μητρώου ζώντων δотών), τις λίστες αναμονής και τη διαχείρισή τους, καθώς και για τη βάση δεδομένων δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων.
- Η συλλογή δεδομένων πληροί τις απαιτήσεις δεδομένων των διεθνών προγραμμάτων ανταλλαγής οργάνων.
- Οι βάσεις δεδομένων πρέπει να είναι άμεσα προσβάσιμες και εύκολες στη χρήση.
- Οι πληροφορίες πρέπει να ενημερώνονται σε πραγματικό χρόνο και με εύκολο τρόπο.
- Η διακυβέρνηση των πληροφοριών, η προστασία των δεδομένων και η εμπιστευτικότητα πρέπει να αποτελούν προτεραιότητα.
- Συνδεσιμότητα με διεθνείς βάσεις δεδομένων.

Έρευνα και ανάπτυξη

- Συμβουλευτική ερευνητική ομάδα εντός του EOM.
- Τοπικές και εθνικές δραστηριότητες ελέγχου και έρευνας.
- Συνεργασία με διεθνή ερευνητικά προγράμματα.
- Έγκριση από επίσημες επιτροπές ερευνητικής δεοντολογίας.
- Χρηματοδότηση έρευνας, επιχορηγήσεις και υποτροφίες.
- Δημοσίευση και διάδοση των αποτελεσμάτων σε όλους τους εμπλεκόμενους φορείς.

Διδασκαλία, κατάρτιση και επαγγελματική ανάπτυξη

- Ειδικά σχεδιασμένα χαρτοφυλάκια και τακτική αξιολόγηση.
- Σαφείς ρυθμίσεις εποπτείας.
- Ειδικά προγράμματα κατάρτισης και δια βίου εκπαίδευση.
- Ενσωμάτωση σχετικού περιεχομένου στα προγράμματα σπουδών των ιατρικών και νοσηλευτικών σχολών.
- Εκπαίδευση επαγγελματιών από τον ευρύτερο κλάδο της υγείας.
- Συνεργασία με διεθνείς φορείς.

Επιστημονικοί/επαγγελματικοί φορείς

- Παροχή εξειδικευμένων συμβουλών και υποστήριξης.
- Σύνταξη κατευθυντήριων οδηγιών και πρωτοκόλλων.
- Καθορισμός προτύπων επαγγελματικής εκπαίδευσης, δεοντολογίας και κατάρτισης.
- Συντονισμός εκπαιδευτικών εκδηλώσεων και διευκόλυνση της ανταλλαγής ιδεών και εμπειριών.

Φροντίδα με επίκεντρο τον ασθενή

- Συμμετοχή οργάνωσης ασθενών.
- Εξατομικευμένη διεπιστημονική και ολιστική κλινική περίθαλψη όλων των ασθενών και των οικογενειών τους.
- Συμμετοχή ασθενών στην ανάπτυξη υπηρεσιών και προγραμμάτων σπουδών.
- Τακτική διεξαγωγή ερευνών σε ασθενείς.
- Ανάπτυξη ηλεκτρονικών ιατρικών αρχείων και τηλεϊατρικής.

Μεταμόσχευση

Προσωπικό μεταμοσχεύσεων διαθέσιμο 24 ώρες την ημέρα, 7 ημέρες την εβδομάδα. Διεπιστημονικές ομάδες αξιολόγησης και παρακολούθησης. Όλο το προσωπικό είναι ειδικά εκπαιδευμένο, με καθορισμένο χρόνο για τα καθήκοντά του.

- Αξιολόγηση δυνητικών ληπτών σύμφωνα με εθνικά συμφωνημένα, ειδικά για κάθε όργανο κριτήρια εγγραφής στη λίστα αναμονής.
- Προετοιμασία για μεταμόσχευση και τακτική επαναξιολόγηση εκείνων που βρίσκονται στη λίστα αναμονής.
- Στενή συνεργασία με τον EOM και τις μονάδες δωρεάς οργάνων για τη διασφάλιση της συμμόρφωσης με τα εθνικά κριτήρια κατανομής.
- Ενημέρωση και μεταφορά των ληπτών.
- Χειρουργική επέμβαση μεταμόσχευσης από ομάδες ειδικών.
- Περιεγχειρητική διαχείριση, νοσηλεία μετά τη μεταμόσχευση.

Δωρεά από ζώντες δότες

Η προληπτική μεταμόσχευση νεφρού από ζώντα δότη είναι η θεραπεία επιλογής στη νεφρική νόσο τελικού σταδίου (ESRD).

- Θέσπιση εγγυήσεων για την πρόληψη του εξαναγκασμού και την προστασία των δικαιωμάτων των ζώντων δотών.
- Αποζημίωση των ζώντων δотών για οποιοδήποτε οικονομικό κόστος ή απώλεια κερδών.
- Όλοι οι ζώντες δότες αξιολογούνται σύμφωνα με εθνικά εγκεκριμένες οδηγίες.
- Σε όλους τους ασθενείς σε αιμοκάθαρση διερευνάται η πιθανότητα μεταμόσχευσης από ζώντα δότη.
- Στενή συνεργασία μεταξύ ιατρικών ειδικοτήτων (ιδιαίτερα νεφρολόγων) και του συστήματος δωρεάς/μεταμόσχευσης οργάνων.
- Δημιουργία προγραμμάτων ανταλλαγής νεφρών.
- Μακροπρόθεσμη παρακολούθηση πρέπει να παρέχεται στους ζώντες δότες και τους λήπτες και οι εκβάσεις να καταγράφονται.

Πρότυπα ποιότητας και βελτίωση ποιότητας

- Τακτική επιθεώρηση και πιστοποίηση όλων των ιδρυμάτων, σε συνδυασμό με διαδικασίες που διευκολύνουν τη βελτίωση.
- Πρωτόκολλα, πρότυπα και τυποποιημένο σύστημα τεκμηρίωσης για κάθε βήμα της διαδικασίας.
- Τακτική αξιολόγηση της απόδοσης και της αποτελεσματικότητας βάσει προσεκτικά σχεδιασμένων βασικών δεικτών απόδοσης.
- Τακτικοί κύκλοι ελέγχου και πρωτοβουλίες βελτίωσης της ποιότητας.
- Συστήματα επαγρύπνησης με τη δυνατότητα να ανταποκρίνονται ταχέως και να αντλούν διδάγματα από ανεπιθύμητα συμβάντα.
- Υποβολή στον EOM ενός ελάχιστου αριθμού ετήσιων, δημόσια διαθέσιμων εκθέσεων των δραστηριοτήτων και αποτελεσμάτων από όλες τις συμμετέχουσες μονάδες.