

Работната група на инициативата за включване на пациенти на Европейското дружество за трансплантация на органи (ESOT) приканва европейските организации на пациенти с трансплантация да подкрепят и разпространят призива:

Мониторинг на здравето след трансплантация: Призив за европейски усилия за събиране на последващи данни за реципиенти и живи донори

Тази покана призовава организациите, занимаващи се с трансплантации, да работят заедно за постигане на следните цели:

1. създаване на последващи регистри;
2. насърчаване на участието на държави с малък обем трансплантации;
3. съобщаване на научни открития на разбираем език;
4. наблюдение и подобряване на качеството на живот след трансплантация.

Подкрепяйки тази инициатива, пациентските организации призовават:

*...болнични ръководства, създатели на политики, научни дружества, индустрии и други организации, занимаващи се с трансплантация, **да засилят контрола върху реципиентите на трансплантация и живите донори** с цел да получат знания и в крайна сметка да подобрят качеството им на живот.*

*... международни медицински и научни дружества **да създадат регистри за наблюдение на последващите действия** на трансплантирани и живи донори. Освен функцията си като хранилище на данни и инструмент за изследване, тези регистри трябва да позволяват задаване на индикатори за подобряване на качеството на живот на пациентите.*

*...центрове за трансплантация и национални власти **да събират данни и да ги споделят с международната общност**, позволявайки на изследователите да анализират големи кохорти от реципиенти на трансплантация и живи донори, което може да не е постижимо на ниво отделна държава. Анонимизираните данни трябва да бъдат предоставени на пациентските организации, които желаят да проведат свои собствени изследвания.*

*... лекари **да приемат стандартизирани въпросници**, разработени в контекста на международни регистри за докладване на последващи данни за реципиенти на трансплантация и живи донори.*

*...компании, работещи в областта на науките за живота **да подпомагат усилията за създаване и поддържане на международни регистри.***

*Европейският съюз, Европейският съвет и парламентите на всички европейски страни **да подпомагат и улесняват създаването или консолидирането на местни регистри** и участието им в международни инициативи. Всички*

трансплантирани пациенти и живи донори имат равно право на достъп до висококачествено здравеопазване.

... международни регистри **да предоставят данните широко и открито** на научните, медицинските и пациентските общности в съответствие с приложимите закони за защита на данните.

...изследователи **да разширят проучванията си до данни от големи кохорти**, събрани от международни регистри.

...изследователи **да съобщят резултата от своите изследвания по разбираем начин** в сътрудничество с пациентски организации, когато е възможно. Изключително важно е пациентите да се чувстват ангажирани и да имат достъп до медицинска информация.

...научни дружества **да си сътрудничат с представители на пациентите**, за да се развият платформи, предназначени за събиране на данни директно от пациенти, освен медицински регистри. Многоезично местно или уеб базирано приложение за здраве може да бъде идеалният инструмент.

Подкрепяйки този призив, подписалите го се ангажират да насърчават участието на пациентите в местни и международни регистри.

Мониторинг на здравето след трансплантация: Призив за европейски усилия за събиране на последващи данни за реципиенти и живи донори

Животът на реципиентите е дълго пътуване, от влошаването на потенциално фатално заболяване и надеждата за съвместим орган до възстановяването след трансплантация и продължаващото наблюдение. Даряването е централния превключвател, който прави това пътуване възможно, очевидно привличайки вниманието на политиците, законодателите и всички нас като потенциални донори: броят на даренията е и трябва да остане под щателен контрол, както и разпределението на пациентите в списъците на чакащите. Това се осигурява от национални компетентни органи или международни дарителски програми, свързани или делегирани от министрите на здравеопазването. Когато живо дарение е опция, правните, етичните и здравните аспекти се оценяват задълбочено.

В своето пътуване след трансплантация хората, живеещи с трансплантация, се нуждаят от постоянни медицински грижи: те редовно ходят в болница и приемат лекарства, въпреки че трансплантираният орган отговаря на очакванията. Реципиентите трябва да предотвратят отхвърляне на орган с помощта на имunosупресивно лечение; с подкрепата на своите лекари те наблюдават функционирането на трансплантирания орган: необходимостта от повторна трансплантация в даден момент е възможна; трето, реципиентите се справят с краткосрочните и дългосрочните странични ефекти от лечението, на което се подлагат, като ракът е най-страшното усложнение.

Какво е качеството на живот на реципиентите и живите донори? Как да го подобрим? Кои лечения работят по-добре? Как да потиснем или намалим страничните ефекти?

Тук призоваваме болничното ръководство, политиците, научните дружества, индустрията и други организации, занимаващи се с трансплантация, да засилят контрола на реципиентите на трансплантация и живите донори с цел да придобият знания и в крайна сметка да подобрят качеството им на живот.

<p>Цел 1: създаване на последващи регистри</p>	<p>Цел 2: насърчаване на участието на страни с нисък обем трансплантации</p>
<p>Цел 3: съобщаване на научните открития на разбираем език</p>	<p>Цел 4: наблюдение и подобряване на качеството на живот</p>

Цел 1: създаване на последващи регистри

Медицинските регистри позволяват систематично събиране на данни за пациенти от реалния живот и оценка на практиките и терапиите. Те също могат да допринесат за мониторинг на достъпа до донорство и политики за подкрепа за борба с неравенството по отношение на възраст, пол, етническа принадлежност, социално-икономически статус, социални мрежи и религия. В областта на трансплантацията регистрите, специфични за органи, като Европейският регистър за трансплантация на черен дроб (ELTR), са изключително успешни в захранването на изследователската общност със солидни доказателства. Ние силно вярваме, че този подход трябва да се следва за всеки вид трансплантация, включително експериментални терапии като инжектиране на клетки или органоиди.

Ние призоваваме международните медицински и научни дружества да създадат регистри за наблюдение на проследяването на реципиенти на трансплантирани и живи донори. Освен функцията си като хранилище на данни и инструмент за изследване, тези регистри трябва да позволяват задаване на индикатори за подобряване на качеството на живот на пациентите.

Призоваваме центровете за трансплантация и националните органи да събират данни и да ги споделят с международната общност, което позволява на изследователите да анализират големи кохорти от реципиенти на трансплантация и живи донори, което може да не е постижимо на ниво отделна държава. Анонимизираните данни трябва да бъдат предоставени на пациентските организации, които желаят да проведат свои собствени изследвания.

Ние призоваваме лекарите да приемат стандартизирани въпросници, разработени в контекста на международните регистри, за да докладват последващи данни за реципиенти на трансплантация и живи донори. Ние се ангажираме и призоваваме пациентските организации да насърчават участието на пациентите.

Ние призоваваме компаниите, работещи в областта на науките за живота, да подкрепят усилията за създаване и поддържане на международни регистри.

Цел 2: насърчаване на участието на държави с малък обем трансплантации

В допълнение към събирането на данни от държави, които вече са създали национални регистри, международните регистри трябва да насърчават създаването на нови местни/национални/регионални регистри. В идеалния случай международните регистри трябва да предлагат възможност на местни/регионални/национални общности да създадат собствен регистър като част от международния. Това би било рентабилно за държави, където ниският брой трансплантации не оправдава инвестицията в специална инфраструктура. Всяка нова програма за трансплантация трябва да включва събиране на последващи данни и предоставяне на тези данни на международен регистър.

Призоваваме Европейския съюз, Европейския съвет и парламентите на всички европейски държави да подкрепят и улеснят създаването или консолидирането на местни регистри и тяхното участие в международни инициативи. Всички трансплантирани пациенти и живи донори имат равно право на достъп до висококачествено здравеопазване.

Цел 3: съобщаване на научните открития на разбираем език

Международните регистри ще бъдат успешни, ако събраните данни се предоставят открито.

Ние призоваваме международните регистри да предоставят данните широко и открито на научните, медицинските и пациентските общности в съответствие с приложимите закони за защита на данните.

Призоваваме изследователите да разширят проучванията си до данни от големи кохорти, събрани от международни регистри.

Ние призоваваме изследователите да съобщят резултатите от своите изследвания на разбираем език в сътрудничество с пациентски организации, когато е възможно. Изключително важно е пациентите да се чувстват ангажирани и да имат достъп до медицинска информация.

Цел 4: наблюдение и подобряване на качеството на живот

Медицинските регистри се фокусират върху клинични и физиологични параметри, които измерват функционирането на трансплантирания орган и здравословното състояние на реципиентите и живите донори. Вярваме, че тази информация трябва да бъде допълнена от задълбочен анализ на качеството на живот на реципиента и живите донори. Тъй като тежестта на състоянието, както се възприема от клиницистите, не винаги съответства на опита на пациента, оценката на качеството на живот трябва да вземе предвид чувствата на пациентите. Необходимо е да се даде

дума на пациентите и те да бъдат включени в разработването на индикатори и инструменти за оценка на качеството на живот. Трансплантацията се преживява като "ритуал на смърт и прераждане за нов живот". Връщането към физическа активност, социални взаимоотношения и работа след трансплантация също може да бъде свързано с психопатологичен стрес. Всеки може да отговори на въпроси като "как си?", "как се чувстваш?", "това лекарство има ли някакви странични ефекти при теб?" и тази качествена, субективна информация е толкова важна, колкото и физиологичните данни, когато се събират от голям брой субекти. Измерванията на резултатите, докладвани от пациентите (PROMs) и измерванията на преживяванията, докладвани от пациентите (PREMs) са отлични показатели за качеството на живот.

Ние призоваваме научните общества да си сътрудничат с представителите на пациентите, за да се развият платформи, предназначени за събиране на данни директно от пациенти, освен от медицински регистри. Многоезично местно или уеб базирано приложение за здраве може да бъде идеалният инструмент.

Тази покана е одобрена от ръководната група на инициативата за включване на пациенти на Европейското дружество за трансплантация на органи (ESOT).

[Следните подписали подкрепят този призив.](#)

Име на организацията	Лого	Уебсайт