

Le groupe directeur de l'initiative d'intégration des patients de l'ESOT invite les organismes de patients européens à appuyer et diffuser l'appel suivant :

Suivi de l'état de santé des patients greffés : Appel à un effort européen de collecte des données de suivi relatives aux receveurs et aux donneurs vivants

Ce manifeste invite instamment les organismes spécialisés dans la transplantation à collaborer en vue de promouvoir les objectifs suivants :

1. établissement de registres de suivi ;
2. offrir la possibilité de participation aux pays effectuant un faible nombre de transplantations ;
3. communication des résultats scientifiques dans un langage simple de vulgarisation ;
4. surveillance et amélioration de la qualité de vie des patients après une transplantation.

En participant à cette initiative, les organismes, Associations ou Fédérations d'Associations de patients, demandent aux acteurs suivants :

*...direction des hôpitaux, décideurs politiques, organismes scientifiques, industrie et autres organisations spécialisées dans la transplantation **de renforcer la surveillance des patients greffés et des donneurs vivants**, d'acquérir des connaissances et d'améliorer la qualité de vie de ces derniers.*

*...organismes médicaux et scientifiques internationaux **de créer des registres de suivi** des patients greffés et des donneurs vivants. Outre leurs fonctions de collecte de données et de recherche, ces registres permettraient également de définir des indicateurs en vue d'améliorer la qualité de vie des patients.*

*...centres de transplantation et autorités gouvernementales **de collecter des données et de les partager avec la communauté internationale** afin de permettre aux chercheurs d'analyser de vastes cohortes de patients greffés et de donneurs vivants, objectif ne pouvant être atteint à l'échelle d'un seul pays. Les données anonymisées seraient mises à disposition des organismes de patients désireux d'entreprendre leurs propres recherches.*

*...médecins **d'utiliser des questionnaires standardisés** développés dans le contexte de registres internationaux afin de disposer de données de suivi sur les patients greffés et les donneurs vivants.*

*...entités du secteur des sciences de la vie **de soutenir ces efforts d'établir et gérer des registres internationaux.***

*...Union Européenne, Conseil de l'Europe et parlements de tous les pays-membres **de soutenir et favoriser l'établissement ou la consolidation de registres locaux** et leur*

participation aux initiatives internationales. Tous les patients greffés et donneurs vivants ont le droit d'accéder à des soins de santé de haute qualité.

*...registres internationaux **de garantir une diffusion des données la plus large et transparente possible** aux communautés scientifiques, médicales et aux patients dans le respect des lois de protection des données en vigueur.*

*...chercheurs **d'étendre leurs travaux aux vastes cohortes de données** collectées par les registres internationaux.*

*...chercheurs **de communiquer les résultats de leurs recherches avec un langage simple de vulgarisation** en collaboration avec les organisations de patients lorsque c'est possible. Il est tout particulièrement important que les patients se sentent impliqués et puissent avoir accès aux informations médicales.*

*...Sociétés Savantes **de collaborer avec les représentants des patients** en vue de créer des plateformes dédiées à la collecte directe de données s'y rapportant en supplément des registres cliniques. Une application multilingue ou un site web constituerait un outil parfait.*

Avec ce manifeste, les signataires s'engagent à promouvoir la participation des patients aux registres locaux et internationaux.

Suivi de l'état de santé des patients greffés : Appel à un effort européen de collecte des données de suivi relatives aux patients greffés et aux donneurs vivants

La vie des patients greffés est un long voyage, avec l'espoir de recevoir un organe compatible suite à l'aggravation d'une pathologie potentiellement mortelle, jusqu'à la convalescence et un suivi continu post-transplantation. Le don d'organes est à l'origine de ce voyage et attire l'attention des décideurs politiques, des législateurs et de chacun de nous en qualité de donneurs potentiels : les chiffres du don d'organes doivent faire l'objet d'un examen minutieux, de même que ceux de l'inscription des patients sur les listes d'attente. Cet examen est effectué par les autorités gouvernementales compétentes ou par les programmes de dons d'organes internationaux affiliés ou délégués par les ministres de la santé. Si le don d'organe par un donneur vivant est possible, il est alors procédé à une évaluation attentive des aspects juridiques, éthiques et sanitaires qui lui sont liés.

Après la transplantation, les patients greffés ont besoin de soins médicaux constants, doivent se rendre régulièrement à l'hôpital et suivre un traitement, et ceci même si la transplantation a été un succès. Les patients greffés doivent éviter les risques de rejet du greffon en suivant un traitement immunosuppresseur avec l'aide de leurs médecins qui surveillent le fonctionnement de l'organe transplanté. Une re-transplantation est parfois nécessaire. Enfin, les patients greffés doivent affronter les effets secondaires à court et long terme des traitements suivis, la complication la plus redoutée étant celle de développer un cancer.

Quelle est la qualité de vie des patients greffés et des donneurs vivants ? Comment l'améliorer ? Quels sont les traitements les plus efficaces ? Comment éliminer ou réduire les effets secondaires ?

Nous demandons ici à la direction des hôpitaux, aux décideurs politiques, aux organismes scientifiques, à l'industrie et aux autres organisations se consacrant à la transplantation de renforcer la surveillance des patients greffés et des donneurs vivants en vue d'acquérir des connaissances et d'améliorer la qualité de vie de ces derniers.

<p>Objectif 1 : établir des registres de suivi des patients greffés et des donneurs vivants</p>	<p>Objectif 2 : encourager la participation des pays réalisant un faible nombre de transplantations</p>
<p>Objectif 3 : communiquer les résultats scientifiques dans un langage simple</p>	<p>Objectif 4 : surveiller et améliorer la qualité de vie des patients greffés et des donneurs vivants</p>

Objectif 1 : établissement de registres de suivi des patients greffés et des donneurs vivants

Les registres cliniques effectuent la collecte systématique des données réelles des patients greffés et évaluent les pratiques et les traitements. Ils permettent également de vérifier l'accès aux dons d'organes et soutiennent les politiques de lutte contre l'inégalité en termes d'âge, de genre, d'appartenance ethnique, de statut socio-économique, de réseaux sociaux et de religion. Dans le domaine de la transplantation, les registres par organe tels que l'ELTR se sont montrés très efficaces en fournissant des données probantes à la communauté des chercheurs. Nous sommes convaincus que cette approche devrait être appliquée à tous les organes (rein, pancréas, cœur, poumon..) ainsi qu'aux thérapies expérimentales telles que l'injection de cellules ou organoïdes.

Nous demandons aux organismes médicaux et scientifiques internationaux de créer des registres de suivi des patients greffés et des donneurs vivants. Outre leurs fonctions d'archivage des données et de recherche, ces registres permettraient de définir des indicateurs en vue d'améliorer la qualité de vie des patients.

Nous demandons aux centres de transplantation et aux autorités gouvernementales de mettre en place une collecte des données et de les partager avec la communauté internationale afin de permettre aux chercheurs d'analyser de vastes cohortes de patients greffés et de donneurs vivants, résultat ne pouvant être atteint à l'échelle d'un seul pays. Les données anonymisées seraient mises à disposition des organismes de patients désireux d'entreprendre leurs propres recherches.

Nous demandons aux médecins d'utiliser des questionnaires standardisés développés dans le contexte de registres internationaux afin de disposer de données de suivi sur les patients greffés et les donneurs vivants. Nous comptons sur et demandons à tous les organismes de patients d'encourager la participation de ces derniers.

Nous demandons aux entités du secteur des sciences de la vie de soutenir ces initiatives visant à établir et gérer des registres internationaux.

Objectif 2 : Promotion de la participation des pays réalisant un faible nombre de transplantations ;

Outre la collecte de données auprès des pays disposant déjà de registres, les registres internationaux permettraient d'établir de nouveaux registres locaux, nationaux et régionaux. Les registres internationaux pourraient ainsi offrir aux communautés locales/régionales/nationales la possibilité de créer et d'intégrer leur propre registre. Cette démarche serait rentable pour les pays dont le faible nombre de transplantations ne justifie pas d'investir dans une infrastructure dédiée. Tout nouveau programme de transplantation devrait prévoir la collecte de données de suivi et le stockage de ces données dans un registre international.

Nous demandons à l'Union Européenne, au Conseil de l'Europe et aux parlements de tous les Pays-membres de soutenir et favoriser l'établissement ou la consolidation de registres locaux et leur participation aux initiatives internationales. Tous les patients greffés et donneurs vivants ont le droit d'accéder à des soins de qualité.

Objectif 3 : communiquer les résultats scientifiques dans un langage simple ;

Les registres internationaux ne fonctionneront que si les données collectées sont ouvertes à la consultation.

Nous demandons aux registres internationaux de garantir une diffusion des données la plus large et transparente possible aux communautés scientifiques, médicales et de patients, conformément aux lois de protection des données en vigueur.

Nous demandons aux chercheurs d'étendre leurs travaux à la vaste cohorte de données collectées par les registres internationaux.

Nous demandons aux chercheurs de communiquer les résultats de leurs recherches dans un langage simple en collaboration avec les organisations de patients lorsque c'est possible. Il est tout particulièrement important que les patients se sentent impliqués et puissent avoir accès aux informations médicales.

Objectif 4 : surveiller et améliorer la qualité de vie des patients greffés et des donneurs vivants

Les registres médicaux sont axés sur les paramètres cliniques et physiologiques qui évaluent le fonctionnement de l'organe transplanté et l'état de santé des patients greffés et des donneurs vivants. Ces informations devraient selon nous se compléter d'une analyse approfondie de leur qualité de vie. La raison en est que la gravité de leur condition perçue par le corps médical ne correspond pas toujours à l'expérience du patient, et l'évaluation de la qualité de vie de ce dernier doit tenir compte de son ressenti. Il est indispensable de donner la parole aux patients, et de les impliquer dans le développement d'indicateurs et d'outils d'évaluation de leur qualité de vie. La transplantation est ressentie comme un « *rituel de mort et de renaissance à une nouvelle vie* ». La reprise d'une activité physique, des

relations sociales et du travail après une transplantation peut également s'accompagner d'un stress psychopathologique. Tout le monde peut répondre à des questions telles que « *Comment allez-vous ?* », « *Comment vous sentez-vous ?* », « *Ce médicament entraîne-t-il des effets secondaires chez vous ?* », et ces informations qualitatives, subjectives, sont aussi importantes que les données physiologiques si elles sont recueillies sur un grand nombre de patients. Les résultats mesurés par les patients et l'auto-évaluation de leur expérience sont des indicateurs optimaux de leur qualité de vie.

Nous demandons aux organismes scientifiques de collaborer avec les représentants des patients en vue de créer des plateformes dédiées à la collecte directe des données s'y rapportant en supplément des registres médicaux. Une application multilingue ou un site web constituerait un outil parfait.

Cet appel est envoyé par le groupe directeur de l'initiative d'intégration des patients de l'ESOT.

[Cet appel est lancé par les signataires ci-dessous.](#)

Nom de l'organisme	Logo	Site Web