

Der Lenkungsausschuss der ESOT-Initiative zur Miteinbeziehung von Patienten lädt die europäischen Organisationen transplantierter Patienten dazu ein, den Aufruf zu unterstützen und weiter zu verbreiten:

Gesundheitsüberwachung nach Transplantationen: Ein Aufruf für gemeinsame europäische Bemühungen zur Erfassung von Daten der Organspendenempfänger und Lebendspender

Dieser Aufruf fordert Organisationen, die mit Transplantationen zu tun haben, dazu auf, zusammenzuarbeiten, um die folgenden Ziele zu erreichen:

1. Einrichtung von Nachsorge-Registern
2. Förderung der Teilnahme von Ländern mit geringen Transplantationszahlen
3. Kommunikation von wissenschaftlichen Ergebnissen in verständlicher Sprache
4. Überwachung und Verbesserung der Lebensqualität nach Transplantationen.

Durch die Unterstützung dieser Initiative fordern Patientenorganisationen:

*...Krankenhausverwaltungen, politische Entscheidungsträger, wissenschaftliche Gesellschaften, die Industrie und andere Organisationen, die mit Transplantationen zu tun haben, dazu auf, **die Untersuchung von Spendenempfängern und Lebendspendern zu verbessern**, um Erkenntnisse zu gewinnen und schlussendlich deren Lebensqualität zu verbessern.*

*...internationale medizinische und wissenschaftliche Gesellschaften dazu auf, **Register einzurichten, um die Nachsorge** von Organspendenempfängern und Lebendspendern zu überwachen. Neben ihrer Funktion als Datenspeicher und Forschungsinstrument sollten diese Register die Bestimmung von Indikatoren ermöglichen, um die Lebensqualität der Patienten zu verbessern.*

*...Transplantationszentren und nationale Behörden dazu auf, **Daten zu sammeln und sie mit der internationalen Gemeinschaft zu teilen**. Dies ermöglicht Wissenschaftlern die Untersuchung großer Kohortengruppen von Spendenempfängern und Lebendspendern, die in einem einzelnen Land vielleicht nicht möglich wäre. Anonymisierte Daten sollten Patientenorganisationen, die ihre eigene Forschung betreiben möchten, zur Verfügung gestellt werden.*

*...Ärzte dazu auf, **standardisierte Fragebögen zu verwenden**, die im Zusammenhang mit internationalen Registern entwickelt wurden, um über Nachsorgedaten von Spendenempfängern und Lebendspendern zu berichten.*

*...Unternehmen, die im Bereich Life Sciences tätig sind, dazu auf, **die Bemühungen zur Erstellung und Aufrechterhaltung von internationalen Registern zu unterstützen**.*

... die Europäische Union, den Europäischen Rat und die Parlamente aller europäischen Länder dazu auf, **die Erstellung oder Konsolidierung von lokalen Registern** und ihre Teilnahme an internationalen Initiativen **zu unterstützen und zu erleichtern**. Alle Patienten mit Spenderorgan und Lebendspender haben das gleiche Recht auf Zugang zu einer qualitativ hochwertigen Gesundheitsversorgung.

...internationale Register dazu auf, den wissenschaftlichen, medizinischen und Patientengemeinschaften **Daten** in Übereinstimmung mit den einschlägigen Datenschutzgesetzen **frei und auf breiter Ebene zur Verfügung zu stellen**.

...Forscher dazu auf, **Ihre Untersuchungen auf Daten von großen Kohortengruppen auszuweiten**, die durch internationale Register erhoben wurden.

... Forscher dazu auf, **die Ergebnisse Ihrer Forschung** so weit wie möglich **in verständlicher Sprache** und in Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen zu kommunizieren. Für Patienten ist es besonders wichtig, dass sie spüren, dass sie miteinbezogen werden und Zugang zu medizinischen Informationen erhalten.

...wissenschaftliche Gesellschaften dazu auf, **mit Patientenvertretungen zusammenzuarbeiten**, um spezielle Plattformen zu entwickeln, die, als Ergänzung zu den medizinischen Registern, Daten direkt von den Patienten erheben. Eine mehrsprachige native oder webbasierte App könnte hierfür perfekt geeignet sein.

Durch die Unterstützung dieses Aufrufs verpflichten sich die Unterzeichner, Patienten zur Teilnahme an lokalen und internationalen Registern zu ermutigen.

Gesundheitsüberwachung nach Transplantationen: Ein Aufruf für gemeinsame europäische Bemühungen zur Erfassung von Daten der Organspendenempfänger und Lebendspender

Das Leben von Organspendenempfängern ist eine lange Reise, von der Verschlechterung einer potenziell tödlichen Krankheit und der Hoffnung auf ein passendes Spenderorgan bis hin zur Genesung nach der Transplantation und ständigen Kontrollen. Die Spende ist der zentrale Hebel, der diese Reise möglich macht und zieht somit die Aufmerksamkeit von politischen Entscheidungsträgern, Gesetzgebern und uns allen, als potentielle Spender, auf sich: Die Anzahl der Spenden wird eingehend untersucht und muss weiterhin untersucht werden. Dasselbe gilt für die Zuteilung auf Patienten in Wartelisten. Dies wird durch die national zuständigen Behörden oder internationale Spenderprogramme gewährleistet, die den Gesundheitsministern angehören oder von diesen delegiert werden. Bei der Option einer Lebendspende werden rechtliche, ethische und Gesundheitsaspekte gründlich geprüft.

Nach einer Transplantation benötigen Menschen, die mit einem Transplantat leben, ständige medizinische Betreuung: Sie gehen regelmäßig ins Krankenhaus und nehmen Medikamente ein, auch wenn das transplantierte Organ die Erwartungen erfüllt. Die Spendenempfänger müssen der Abstoßung des Organs mithilfe von Immunsuppressiva vorbeugen. Mit Unterstützung der Ärzte wird die Funktion des transplantierten Organs überwacht: Es kann sich die Notwendigkeit einer erneuten Transplantation zu einem späteren Zeitpunkt ergeben. Die Spendenempfänger müssen mit den kurz- und langfristigen Nebenwirkungen ihrer Behandlung umgehen, von denen eine Krebserkrankung die gefürchtetste ist.

Wie gestaltet sich die Lebensqualität von Spendenempfängern und Lebendspendern? Wie kann sie verbessert werden? Welche Behandlung funktioniert besser? Wie können Nebenwirkungen unterdrückt oder gemindert werden?

In diesem Zusammenhang rufen wir Krankenhausverwaltungen, politische Entscheidungsträger, wissenschaftliche Gesellschaften, die Industrie und andere Organisationen, die mit Transplantationen zu tun haben dazu auf, die Untersuchung von Spendenempfängern und Lebendspendern zu verbessern, um Erkenntnisse zu gewinnen und schlussendlich deren Lebensqualität zu verbessern.

<p>Ziel Nr. 1: die Einrichtung von Nachsorge-Registern</p>	<p>Ziel Nr. 2: die Förderung der Teilnahme von Ländern mit geringen Transplantationszahlen</p>
<p>Ziel Nr. 3: die Kommunikation von wissenschaftlichen Ergebnissen in verständlicher Sprache</p>	<p>Ziel Nr. 4: die Überwachung und Verbesserung der Lebensqualität</p>

Ziel 1: die Einrichtung von Nachsorge-Registern

Medizinische Register ermöglichen die Erfassung von echten Patientendaten und die Bewertung von Verfahren und Therapien. Sie können ebenso dazu beitragen, den Zugang zu Spenden zu überwachen und Maßnahmen gegen Ungleichheit in Bezug auf Alter, Geschlecht, ethnische Zugehörigkeit, sozialen und wirtschaftlichen Status, soziale Beziehungen und Religion zu bekämpfen. Im Bereich der Transplantationen sind organspezifische Register wie der ELTR extrem erfolgreich, wenn es darum geht, die wissenschaftliche Gemeinschaft mit belastbaren Daten zu versorgen. Wir sind fest davon überzeugt, dass dieser Ansatz für jede Art von Transplantation verfolgt werden sollte, auch was experimentelle Therapien wie die Injektion von Zellen oder Organoiden betrifft.

Wir rufen internationale medizinische und wissenschaftliche Gesellschaften dazu auf, Register einzurichten, um die Nachsorge von Organspendenempfängern und Lebendspendern zu überwachen. Neben ihrer Funktion als Datenspeicher und Forschungsinstrument sollten diese Register die Bestimmung von Indikatoren ermöglichen, um die Lebensqualität der Patienten zu verbessern.

Wir rufen Transplantationszentren und nationale Behörden dazu auf, Daten zu sammeln und sie mit der internationalen Gemeinschaft zu teilen. Dies ermöglicht Wissenschaftlern die Untersuchung großer Kohortengruppen von Spendenempfängern und Lebendspendern, die in einem einzelnen Land vielleicht nicht möglich wäre. Anonymisierte Daten sollten Patientenorganisationen, die ihre eigene Forschung betreiben möchten, zur Verfügung gestellt werden.

Wir fordern Ärzte dazu auf, standardisierte Fragebögen zu verwenden, die im Zusammenhang mit internationalen Registern entwickelt wurden, um über Nachsorgedaten von Spendenempfängern und Lebendspendern zu berichten. Wir verpflichten uns und rufen Patientenorganisationen dazu auf, Patienten zur Teilnahme zu ermutigen.

Wir rufen Unternehmen, die im Bereich Life Sciences tätig sind, dazu auf, die Bemühungen zur Erstellung und Aufrechterhaltung von internationalen Registern zu unterstützen.

Ziel Nr. 2: die Förderung der Teilnahme von Ländern mit geringen Transplantationszahlen

Zusätzlich zur Erfassung der Daten von Ländern, die bereits nationale Register eingerichtet haben, sollten internationale Register die Einrichtung von neuen lokalen, nationalen bzw. regionalen Registern fördern. Idealerweise sollten internationale Register lokalen, regionalen bzw. nationalen Gemeinschaften die Möglichkeit geben, ihre eigenen Register als Teil des internationalen Registers zu erstellen. Dies wäre für diejenigen Länder kosteneffizient, in denen die geringe Anzahl von Transplantationen die Investition in eine spezielle Infrastruktur nicht rechtfertigen würde. Jedes neue Transplantationsprogramm sollte die Erhebung von Nachsorgedaten beinhalten und diese einem internationalen Register zur Verfügung stellen.

Wir rufen die Europäische Union, den Europäischen Rat und die Parlamente aller europäischen Länder dazu auf, die Erstellung oder Konsolidierung von lokalen Registern und ihre Teilnahme an internationalen Initiativen zu unterstützen und zu erleichtern. Alle Patienten mit Spenderorgan und Lebendspender haben das gleiche Recht auf Zugang zu einer qualitativ hochwertigen Gesundheitsversorgung.

Ziel Nr. 3: die Kommunikation von wissenschaftlichen Ergebnissen in verständlicher Sprache

Internationale Register werden Erfolg haben, wenn die erhobenen Daten öffentlich zugänglich sind.

Wir rufen internationale Register dazu auf, den wissenschaftlichen, medizinischen und Patientengemeinschaften Daten in Übereinstimmung mit den einschlägigen Datenschutzgesetzen frei und auf breiter Ebene zur Verfügung zu stellen.

Wir rufen Forscher dazu auf, Ihre Untersuchungen auf Daten von großen Kohortengruppen auszuweiten, die durch internationale Register erhoben wurden.

Wir rufen Forscher dazu auf, die Ergebnisse Ihrer Forschung so weit wie möglich in verständlicher Sprache und in Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen zu kommunizieren. Für Patienten ist es besonders wichtig, dass sie spüren, dass sie miteinbezogen werden und Zugang zu medizinischen Informationen erhalten.

Ziel Nr. 4: die Überwachung und Verbesserung der Lebensqualität

Medizinische Register legen ihren Schwerpunkt auf klinische und physiologische Parameter, die die Funktion von transplantierten Organen und den Gesundheitszustand von Spendenempfängern und Lebendspendern messen. Wir meinen, dass diese Informationen durch eine gründliche Analyse der Lebensqualität der Spendenempfänger und der Lebendspender ergänzt werden sollten. Da die vom Arzt wahrgenommene Schwere des Leidens nicht immer mit der Erfahrung des Patienten übereinstimmt, muss die Bewertung der Lebensqualität die Gefühle der Patienten miteinbeziehen. Es ist wichtig, den Patienten eine Stimme zu geben und sie in die Entwicklung von Indikatoren und Instrumenten zur Bewertung der Lebensqualität miteinzubeziehen. Transplantationen werden als ein „Ritual

des Sterbens und der Wiedergeburt in ein neues Leben“ empfunden. Die Rückkehr zu körperlicher Aktivität, sozialen Beziehungen und ins Berufsleben kann zu psychopathologischem Stress führen. Alle können Fragen wie „Wie geht es Ihnen?“, „Wie fühlen Sie sich?“ und „Hat dieses Medikament bei Ihnen zu Nebenwirkungen geführt?“ beantworten und diese qualitativen, subjektiven Informationen sind genauso wichtig wie physiologische Daten, wenn sie von einer großen Anzahl von Personen erhoben werden. Die so genannten Patient-reported Outcome Measures (PROMs - von Patienten berichtete Ergebnismessungen) und Patient-reported Experience Measures (PREMs - von Patienten berichtete Erfahrungsmessungen) sind ausgezeichnete Indikatoren für Lebensqualität.

Wir rufen wissenschaftliche Gesellschaften dazu auf, mit Patientenvertretungen zusammenzuarbeiten, um spezielle Plattformen zu entwickeln, die, als Ergänzung zu den medizinischen Registern, Daten direkt von den Patienten erheben. Eine mehrsprachige native oder webbasierte App könnte hierfür perfekt geeignet sein.

Dieser Aufruf wird vom Lenkungsausschuss der ESOT-Initiative zur Miteinbeziehung von Patienten befürwortet.

[Die folgenden Unterzeichner unterstützen diesen Aufruf.](#)

Name der Organisation	Logo	Website