

El grupo directivo de la iniciativa de inclusión de pacientes de la ESOT (siglas inglesas de la Sociedad Europea de Trasplante de Órganos) invita a las organizaciones europeas de pacientes trasplantados a respaldar y difundir la convocatoria:

Control de la salud después de un trasplante: un llamamiento a un esfuerzo europeo para recopilar datos de seguimiento sobre los receptores de trasplantes y los donantes vivos

Esta convocatoria insta a las organizaciones que se ocupan de trasplantes a trabajar juntas para lograr los siguientes objetivos:

1. establecer registros de seguimiento;
2. promover la participación de países con bajo volumen de trasplantes;
3. comunicar producción científica en términos sencillos;
4. Controlar y mejorar la calidad de vida después del trasplante

Al respaldar esta iniciativa, las organizaciones de pacientes hacen un llamado a:

*...los directivos de los hospitales, los responsables políticos, las sociedades científicas, la industria y demás organizaciones que se ocupan de los trasplantes **para que mejoren el escrutinio de los receptores de trasplantes y de los donantes vivos** con el objetivo de adquirir conocimientos y, en definitiva, mejorar su calidad de vida.*

*...las sociedades médicas y científicas internacionales **a establecer registros para observar el seguimiento** de los receptores de trasplantes y de los donantes vivos. Además de su función como repositorios de datos e instrumentos de investigación, estos registros deben permitir el establecimiento de indicadores para mejorar la calidad de vida de los pacientes.*

*...los centros de trasplantes y a las autoridades nacionales para que **recopilen datos y los compartan con la comunidad internacional**, lo que permitirá a los investigadores analizar grandes cohortes de receptores de trasplantes y donantes vivos, lo que tal vez no sea posible a nivel de un solo país. Los datos anonimizados deben ponerse a disposición de las organizaciones de pacientes que deseen realizar investigaciones propias.*

*...los médicos **para que adopten cuestionarios estandarizados** desarrollados en el contexto de registros internacionales para informar datos de seguimiento sobre receptores de trasplantes y donantes vivos.*

*...las empresas activas en las ciencias biológicas para que **apoyen el esfuerzo de establecer y mantener registros internacionales.***

*...la Unión Europea, al Consejo Europeo y a los parlamentos de todos los países europeos para que **apoyen y faciliten el establecimiento o la consolidación de registros locales***

y su participación en iniciativas internacionales. Todos los pacientes trasplantados y los donantes vivos tienen el mismo derecho a acceder a una atención sanitaria de alto nivel.

*...los registros internacionales para que **pongan los datos a disposición de manera amplia y abierta** de las comunidades científica, médica y de pacientes de acuerdo con las leyes de protección de datos aplicables.*

*...los investigadores para que **amplíen sus estudios a datos de grandes cohortes** recopilados por registros internacionales.*

*...los investigadores para que **comuniquen los resultados de sus investigaciones en términos sencillos** en colaboración con organizaciones de pacientes cuando sea posible. Es extremadamente importante que los pacientes se sientan involucrados y puedan acceder a la información médica.*

*...las sociedades científicas para que **colaboren con los representantes de los pacientes** para desarrollar plataformas dedicadas a la recopilación de datos directamente de los pacientes, además de los registros médicos. Una aplicación de salud nativa o basada en web en varios idiomas puede ser la herramienta perfecta.*

Al respaldar este llamado, los firmantes se comprometen a fomentar la participación de los pacientes en registros locales e internacionales.

Control de la salud después de un trasplante: un llamamiento a un esfuerzo europeo para recopilar datos de seguimiento sobre los receptores de trasplantes y los donantes vivos

La vida de los receptores de trasplantes es un largo camino, desde el agravamiento de una enfermedad potencialmente mortal y la esperanza de un órgano compatible hasta la recuperación postrasplante y el control continuo. La donación es el interruptor central que hace posible este viaje, lo que obviamente atrae la atención de los responsables políticos, los legisladores y de todos nosotros como donantes potenciales: se examina y se debe seguir examinando el número de donaciones, así como la distribución a los pacientes que se encuentran en las listas de espera. Esto lo garantizan las autoridades nacionales competentes o los programas de donación internacional afiliados o delegados por los ministros de salud. Cuando la donación en vida es una opción, se evalúan minuciosamente los aspectos legales, éticos y de salud.

En su experiencia postrasplante, las personas trasplantadas necesitan atención médica constante: van regularmente al hospital y toman medicamentos, aun cuando el órgano trasplantado cumpla las expectativas. Los receptores deben prevenir el rechazo de órganos con la ayuda de tratamientos inmunosupresores; con el apoyo de sus médicos, controlan el funcionamiento del órgano trasplantado: la necesidad de un nuevo trasplante en algún momento es una posibilidad. En tercer lugar, los receptores se enfrentan a los efectos secundarios a corto y largo plazo de los tratamientos a los que se someten, siendo el cáncer la complicación más temida.

¿Cómo es la calidad de vida de los receptores de trasplantes y de los donantes vivos?
¿Cómo mejorarla? ¿Qué tratamientos funcionan mejor? ¿Cómo suprimir o reducir los efectos secundarios?

En este sentido, hacemos un llamamiento a los directivos de los hospitales, los responsables políticos, las sociedades científicas, la industria y demás organizaciones que se ocupan de los trasplantes para que mejoren el escrutinio de los receptores de trasplantes y de los donantes vivos con el objetivo de adquirir conocimientos y, en definitiva, mejorar su calidad de vida.

<p>Objetivo 1: establecer registros de seguimiento</p>	<p>Objetivo 2: promover la participación de países con bajo volumen de trasplantes</p>
<p>Objetivo 3: comunicar producción científica en términos sencillos</p>	<p>Objetivo 4: controlar y mejorar la calidad de vida</p>

Objetivo 1: establecer registros de seguimiento

Los registros médicos permiten la recopilación sistemática de datos de pacientes de la vida real y la evaluación de prácticas y terapias. También pueden contribuir al seguimiento del acceso a la donación y apoyar políticas para luchar contra la desigualdad en términos de edad, género, etnia, nivel socioeconómico, redes sociales y religión. En el campo de los trasplantes, los registros de órganos específicos, como el ELTR, han tenido mucho éxito en cuanto a sus aportes a la comunidad investigadora con pruebas sólidas. Creemos firmemente que este enfoque debe seguirse para todo tipo de trasplantes, incluidas las terapias experimentales como las inyecciones de células u organoides.

Llamamos a las sociedades médicas y científicas internacionales a establecer registros para observar el seguimiento de los receptores de trasplantes y de los donantes vivos. Además de su función como repositorios de datos e instrumentos de investigación, estos registros deben permitir el establecimiento de indicadores para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Hacemos un llamado a los centros de trasplantes y a las autoridades nacionales para que recopilen datos y los compartan con la comunidad internacional, lo que permitirá a los investigadores analizar grandes cohortes de receptores de trasplantes y donantes vivos, lo que tal vez no sea posible a nivel de un solo país. Los datos anonimizados deben ponerse a disposición de las organizaciones de pacientes que deseen realizar investigaciones propias.

Hacemos un llamado a los médicos para que adopten cuestionarios estandarizados desarrollados en el contexto de registros internacionales para informar datos de seguimiento sobre receptores de trasplantes y donantes vivos. Nos comprometemos y hacemos un llamado a las organizaciones de pacientes para fomentar la participación de los pacientes.

Hacemos un llamado a las empresas activas en las ciencias biológicas para que apoyen el esfuerzo de establecer y mantener registros internacionales.

Objetivo 2: promover la participación de países con bajo volumen de trasplantes

Además de recopilar datos de países que ya han establecido registros nacionales, los registros internacionales deberían promover el establecimiento de nuevos registros locales/nacionales/regionales. Lo ideal sería que los registros internacionales les ofrezcan a las comunidades locales/regionales/nacionales la posibilidad de crear registros propios como parte de los registros internacionales. Esto sería rentable para los países que tienen un bajo número de trasplantes, por lo que en ellos no se justifica una inversión en infraestructura específica. Los nuevos programas de trasplantes deben incluir la recopilación de datos de seguimiento y el suministro de esos datos a un registro internacional.

Hacemos un llamado a la Unión Europea, al Consejo Europeo y a los parlamentos de todos los países europeos para que apoyen y faciliten el establecimiento o la consolidación de registros locales y su participación en iniciativas internacionales. Todos los pacientes trasplantados y los donantes vivos tienen el mismo derecho a acceder a una atención sanitaria de alto nivel.

Objetivo 3: comunicar producción científica en términos sencillos

Los registros internacionales tendrán éxito si los datos reunidos se ponen a disposición abiertamente.

Hacemos un llamado a los registros internacionales para que pongan los datos a disposición de manera amplia y abierta de las comunidades científica, médica y de pacientes de acuerdo con las leyes de protección de datos aplicables.

Hacemos un llamado a los investigadores para que amplíen sus estudios a datos de grandes cohortes recopilados por registros internacionales.

Hacemos un llamado a los investigadores para que comuniquen los resultados de sus investigaciones en términos sencillos en colaboración con organizaciones de pacientes cuando sea posible. Es extremadamente importante que los pacientes se sientan involucrados y puedan acceder a la información médica.

Objetivo 4: controlar y mejorar la calidad de vida

Los registros médicos se centran en parámetros clínicos y fisiológicos que miden el funcionamiento del órgano trasplantado y el estado de salud de los receptores y los donantes vivos. Creemos que esta información debe complementarse con un análisis exhaustivo de la calidad de vida del receptor y del donante vivo. Debido a que la gravedad de la afección percibida por los médicos no siempre se corresponde con la experiencia del paciente, la evaluación de la calidad de vida debe tener en cuenta los sentimientos de los pacientes. Es necesario dar voz a los pacientes e involucrarlos en el desarrollo de indicadores y herramientas para evaluar la calidad de vida. El trasplante se vive como un "ritual de muerte y renacimiento a una nueva vida". El retorno a la actividad física, las relaciones sociales y el trabajo después del trasplante también puede estar asociado con estrés psicopatológico. Cada persona puede responder a preguntas como "¿cómo está?", "¿cómo se siente?", "¿este medicamento le causa algún efecto secundario?". Y esa información cualitativa y subjetiva es tan importante como los datos fisiológicos cuando se recogen de un gran número de personas. Las medidas de resultados informadas por el paciente (PROM, por sus siglas en inglés) y las medidas de experiencia informadas por el paciente (PREM, por sus siglas en inglés) son excelentes indicadores de la calidad de vida.

Hacemos un llamado a las sociedades científicas para que colaboren con los representantes de los pacientes para desarrollar plataformas dedicadas a la recopilación de datos directamente de los pacientes, además de los registros médicos. Una aplicación de salud nativa o basada en web en varios idiomas puede ser la herramienta perfecta.

Esta convocatoria cuenta con el respaldo del grupo directivo de la iniciativa de inclusión de pacientes de la ESOT (siglas inglesas de la Sociedad Europea de Trasplante de Órganos).



[Los siguientes firmantes apoyan este llamado.](#)

Nombre de la organización	Logotipo	Sitio web