

Εθνικό Σχέδιο για τη Δωρεά και Μεταμόσχευση Συμπαγών Οργάνων

Σύνοψη κύριας μελέτης



«Ένα μεγαλόπνοο εγχείρημα»



ΚΑΤΕΡΙΝΑ ΣΑΚΕΛΛΑΡΟΠΟΥΛΟΥ

Πρόεδρος της Δημοκρατίας

Στον τομέα των μεταμοσχεύσεων η Ελλάδα, σύμφωνα με τα στοιχεία του Εθνικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων, μειονεκτεί. Η ελλιπής ενημέρωση και ο φόβος για το ευαίσθητο αυτό θέμα, η υστέρηση σε επίπεδο υποδομών και οι χρόνιες παθολογίες του κρατικού ιστού λειτουργούν ανασταλτικά για την εθελοντική προσφορά οργάνων εκ μέρους του κοινωνικού συνόλου και τη διάδοση του ιατρικού αυτού επιτεύγματος στη χώρα μας.

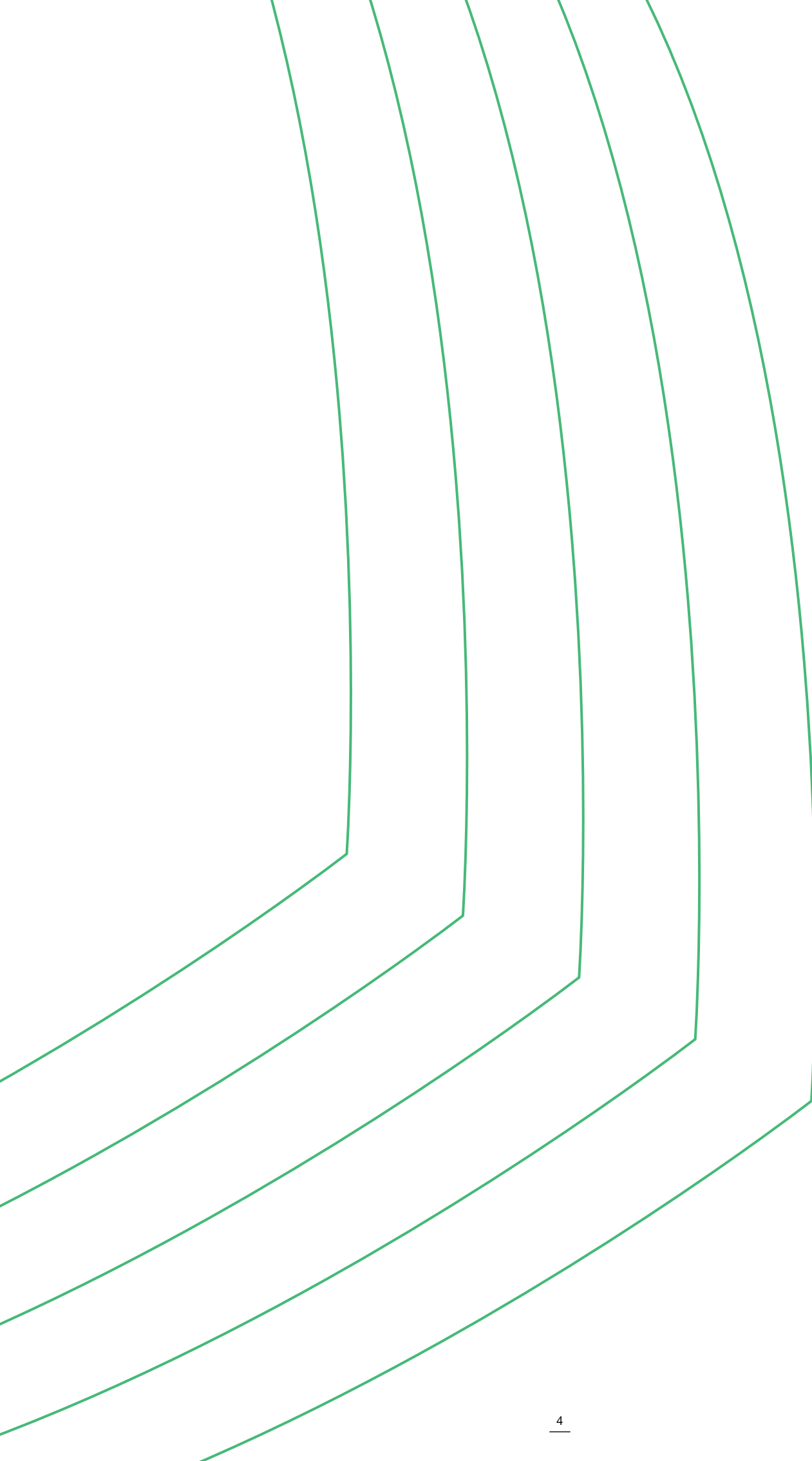
Την περίοδο ωστόσο της πανδημίας, όπως αναφέρεται στην ετήσια έκθεση του ΕΟΜ, ο αριθμός των μεταμοσχεύσεων όχι μόνο δεν μειώθηκε, αλλά σε μερικές περιπτώσεις αυξήθηκε. Ίσως επειδή, μπροστά στον κίνδυνο της απώλειας, συνειδητοποιήσαμε πόσο βαθιά είναι τελικά αλληλένδετες οι ζωές μας. Αυτή η αισιόδοξη διαπίστωση αποδεικνύει, για άλλη μια φορά, ότι όπου υπάρχει όραμα και διάθεση για συντονισμένη εργασία, ακόμη και τα πιο δύσκολα εμπόδια μπορούν να ξεπεραστούν. Όμως η ανάγκη των μεταμοσχεύσεων παραμένει επιτακτική, διαρκής και αυξανόμενη. Χρειάζεται ακόμη να γίνουν πολλά.

Για αυτό και αποκτά ιδιαίτερη σημασία η μελέτη της διεθνούς ομάδας επιστημόνων του London School of Economics για το Εθνικό Σχέδιο για τη Δωρεά και Μεταμόσχευση Οργάνων τα επόμενα χρόνια στη χώρα μας, που εκπονήθηκε υπό την επίβλεψη του καθηγητή Πολιτικής της Υγείας Ηλία Μόσιαλου και του καθηγητή Χειρουργικής Μεταμοσχεύσεων στο Imperial College του Λονδίνου και Προέδρου της Ευρωπαϊκής Εταιρείας Μεταμόσχευσης Οργάνων Βασίλη Παπαλόη.

Η υψηλών προδιαγραφών επιστημονική αυτή μελέτη που πραγματοποιήσαν Έλληνες και ξένοι εμπειρογνώμονες προσφέρει ένα βιώσιμο και ολιστικό πλαίσιο οργάνωσης, συνδράμοντας στη βελτίωση της νομοθεσίας και τη συνολικότερη στρατηγική της Πολιτείας, στην ενδυνάμωση του ρόλου του ΕΟΜ και άλλων Μεταμοσχευτικών Κέντρων, στην αναβάθμιση των υποδομών και των μεθόδων εκπαίδευσης του εξειδικευμένου προσωπικού, στην απαραίτητη αλλαγή κουλτούρας της κοινής γνώμης και σε τόσα άλλα.

Το μεγαλόπνοο εγχείρημα, που περιλαμβάνεται στην εξαιρετική πρωτοβουλία που έχει αναλάβει το Ίδρυμα Ωνάση για την ανοικοδόμηση της δωρεάς και μεταμόσχευσης συμπαγών οργάνων στην Ελλάδα, με διακομματική συναίνεση, μας γεμίζει αισιοδοξία για το μέλλον. Άλλωστε, δεν είναι η μοναδική προσφορά του Ιδρύματος σε αυτόν τον χώρο, αφού παράλληλα με το Εθνικό Σχέδιο σε εξέλιξη βρίσκεται και η κατασκευή του Ωνάσειου Εθνικού Μεταμοσχευτικού Κέντρου που αναμένεται να ενισχύσει, από κοινού με το Ωνάσειο Καρδιοχειρουργικό Κέντρο, δραστικά το σύστημα Υγείας και τη διάδοση της επιστημονικής γνώσης.

Αξίζουν θερμά συγχαρητήρια τόσο στον Πρόεδρο του Ιδρύματος Ωνάση Αντώνη Παπαδημητρίου όσο και στους δημιουργούς αυτού του κορυφαίου έργου, οι οποίοι ακούραστα συμβάλλουν στην ανάπτυξη του τομέα των μεταμοσχεύσεων στη χώρα μας, ενός τόσο σημαντικού θέματος για την κοινωνία, που με την αγάπη, τον αλtruισμό και τη γενναιοδωρία που εμπειριέχει νοσηματοδοτεί την ύψιστη αξία της ζωής και αναδεικνύει το μεγαλείο της ανθρώπινης ύπαρξης.



«Το Εθνικό Σχέδιο για τις Μεταμοσχεύσεις σύντομα θα πάρει τον δρόμο προς τη Βουλή»



ΚΥΡΙΑΚΟΣ ΜΗΤΣΟΤΑΚΗΣ

Πρωθυπουργός

Για πρώτη φορά στην ιστορία της, η Ελλάδα αποκτά, σήμερα, Εθνικό Σχέδιο για τη Δωρεά και Μεταμόσχευση Οργάνων. Έναν πραγματικό καταστατικό χάρτη για αυτήν την πρωτοπόρα κατάκτηση της ιατρικής επιστήμης, που ήλθε ο καιρός να αναπτυχθεί και στη χώρα μας, υπηρετώντας τη ζωή και την υγεία των συμπολιτών μας.

Πρόκειται για το ενιαίο πρόγραμμα όπου επαναθεμελιώνεται σε σύγχρονες βάσεις το θεσμικό πλαίσιο των μεταμοσχεύσεων και αποκρυσταλώνονται οι διαδικασίες τους. Γίνεται έτσι σταθερή και πολύτιμη πυξίδα και για το Ωνάσειο Εθνικό Κέντρο Μεταμοσχεύσεων που επίσης δρομολογεί τη δράση του.

Το Εθνικό Σχέδιο για τις Μεταμοσχεύσεις είναι προϊόν εργασίας μιας διαπρεπούς ομάδας ειδικών. Εκπονήθηκε από το London School of Economics, με τη συνεργασία του Imperial College και υπό την επίβλεψη δύο κορυφαίων Ελλήνων επιστημόνων, του Ηλία Μόσιαλου και του Βασίλη Παπαλόη. Διαθέτει, συνεπώς, τις σφραγίδες της εγκυρότητας, αλλά και της ενσωμάτωσης της διεθνούς εμπειρίας.

Ολιστικό και σαφές, ρυθμίζει μέχρι την τελευταία λεπτομέρεια κάθε ζήτημα που αφορά τη δωρεά οργάνων και τις μεταμοσχεύσεις. Τόσο από την πλευρά της Πολιτείας, όσο και από αυτήν του ασθενούς. Αναμορφώνει εκ βάθρων τον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων, προβλέποντας τη μετατροπή του σε Ανεξάρτητη Αρχή. Δίνει, ταυτόχρονα, πειστικές απαντήσεις σε λεπτά θέματα βιοηθικής, που προκύπτουν στις πολλές και σύνθετες περιπτώσεις δωρεάς οργάνων που ακολουθούν μια απώλεια. Ενώ προβλέπει και τις διαδικασίες που θα οδηγήσουν σε αύξηση των διαθέσιμων μοσχευμάτων.

Το Εθνικό Σχέδιο αντιμετωπίζει, επίσης, μεθοδικά κάθε πλευρά του φάσματος των μεταμοσχεύσεων: από τη χρηματοδότηση του συστήματος, τον εκσυγχρονισμό των υφιστάμενων δομών και την ίδρυση νέων μέχρι την ψηφιακή τήρηση δεδομένων. Και από την επιμόρφωση των γιατρών έως τη διαρκή ανανέωση των πρωτοκόλλων με βάση την εξελισσόμενη παγκόσμια γνώση και πρακτική.

Θεσμοθετούνται, τέλος, διαδικασίες για την παρακολούθηση και τη φροντίδα όσων δέχονται όργανα μετά το πέρας της επέμβασης. Ενισχύεται, όμως, και ο τομέας της πρόληψης, ώστε να ελαχιστοποιούνται οι ανάγκες μεταμόσχευσης. Και, παράλληλα, προωθείται η αντίληψη υπέρ της δωρεάς οργάνων, ώστε η ενημέρωση να μειώσει τη δυσπιστία και να τονώσει την ευαισθητοποίηση των πολιτών.

Το Εθνικό Σχέδιο για τη Δωρεά και Μεταμόσχευση Οργάνων σύντομα θα πάρει τον δρόμο προς τη Βουλή για να κυρωθεί και να αρχίσει να εφαρμόζεται. Χωρίς αμφιβολία, αποτελεί μία ακόμη μεγάλη δωρεά του Ιδρύματος Ωνάση. Όπως και η επένδυσή της με το νομοθετικό κύρος αποτελεί μια σαφή πολιτική επιλογή της κυβέρνησης. Γιατί πιστεύω βαθιά πως η συλλογική προκοπή και η συνολική πρόοδος της κοινωνίας επιτυγχάνονται όταν συστρατεύονται, για έναν εθνικό σκοπό και με ένα κοινό σχέδιο, οι δυνάμεις του δημόσιου τομέα και της ιδιωτικής πρωτοβουλίας.

Πρόκειται, άλλωστε, και για συμπέρασμα της ίδιας της ιστορίας μας, καθώς εφέτος γιορτάζουμε 200 χρόνια ελεύθερης ζωής. Ας μην ξεχνάμε ότι στην πολυκύμαντη αυτή πορεία, η χώρα μας ορθώθηκε και πρόκοψε χάρη και στη φιλοπατρία Ελλήνων που μετέτρεψαν το περίσσειμα του ατομικού τους πλούτου σε πλεόνασμα προσφοράς στον τόπο. Την παράδοση αυτή ακολουθεί και το Ίδρυμα τόσο με τη δημιουργία του Ωνάσειου Εθνικού Μεταμοσχευτικού Κέντρου, όσο και με τη σύνταξη του Στρατηγικού Σχεδίου που το πλαισιώνει. Γι' αυτό και του αξίζουν τα συγχαρητήρια όλων μας.



ΑΝΤΩΝΗΣ ΠΑΠΑΔΗΜΗΤΡΙΟΥ

Πρόεδρος Ιδρύματος Ωνάση

Σε μια πολύ δύσκολη συγκυρία για τη δημόσια υγεία, το Ίδρυμα Ωνάση ανέλαβε μια Εθνική Πρωτοβουλία, με τη συνεργασία του Υπουργείου Υγείας, του Εθνικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων, του Ωνάσειου Καρδιοχειρουργικού Κέντρου και άλλων νοσοκομείων, για την ανοικοδόμηση του τομέα της δωρεάς και μεταμόσχευσης και συμπαγών οργάνων στη χώρα μας.

Αν και η μεταμόσχευση αναδεικνύεται παγκοσμίως στην πλέον σύγχρονη θεραπευτική πρακτική του 21ου αιώνα, καθώς αποτελεί τη μόνη λύση για την τελικού σταδίου ανεπάρκεια καρδιάς, ήπατος και πνεύμονα, καθώς και την αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση της νεφρικής ανεπάρκειας, η Ελλάδα, δυστυχώς, βρίσκεται στην τελευταία θέση στην Ευρώπη και ανάμεσα στις δέκα τελευταίες χώρες του Δυτικού κόσμου.

Η λίστα αναμονής των ασθενών που χρειάζονται μόσχευμα είναι μεγάλη και η πιθανότητα κάποιος ή κάποια από αυτούς να βρει το πολυπόθητο μόσχευμα είναι πολύ μικρή. Άγνοια, προκαταλήψεις, αλλά και το αφιλόξενο σύστημα υγείας, αναδεικνύονται σε καθοριστικούς ανασταλτικούς παράγοντες της μεταμόσχευσης στη χώρα μας.

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: 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 μας φυσικά αποτελεί η κατασκευή του Ωνάσειου Εθνικού Μεταμοσχευτικού Κέντρου, ενός σύγχρονου μεταμοσχευτικού κέντρου για όλους, που δημιουργείται από το Ίδρυμα Ωνάση και 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.

Έτσι, πριν από δύο χρόνια, αφού διασφαλίσουμε διακομματική συναίνεση, αποφασίσαμε να στηρίξουμε την εκπόνηση του Εθνικού Σχεδίου για τις Μεταμοσχεύσεις, αναθέτοντας τη σχετική μελέτη στο London School of Economics (LSE) με επικεφαλής τους καθηγητές κ. Ηλία Μόσιαλο και κ. Βασίλη Παπαλόη, οι οποίοι ηγούνται μιας ομάδας σημαντικών επιστημόνων, Ελλήνων και ξένων.

Σήμερα, η μελέτη για το Εθνικό Σχέδιο για τη Δωρεά και Μεταμόσχευση Οργάνων στη χώρα μας είναι έτοιμη, την περίληψή της την κρατάτε ήδη στα χέρια σας 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. Είναι ένα σημαντικό βήμα αλλά και ικανοποίηση μιας διαχρονικής απαίτησης του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού, των ασθενών και των φορέων που εμπλέκονται στις μεταμοσχεύσεις.

Το όραμά μας είναι να δημιουργήσουμε μια Συμμαχία Ζωής, στο πλαίσιο της οποίας κανείς δεν περισσεύει. Σε αυτή τη Συμμαχία Ζωής, όμως, πέρα από τις υποδομές, τα έργα και το κατάλληλο θεσμικό πλαίσιο, είναι απαραίτητη η ευαισθητοποίηση της κοινωνίας, η καλλιέργεια της εμπιστοσύνης προς το Εθνικό Σύστημα Υγείας και η άρση ενός αδικαιολόγητου φόβου που βασίζεται σε φήμες και ανυπόστατα σενάρια. Πάνω από όλα, προέχει η ένταξη στο εκπαιδευτικό σύστημα της πολιτειότητας και πώς αυτή συνδέεται με τη μεταμόσχευση μέσω της δωρεάς οργάνων. Η συνειδητοποίηση δηλαδή, ότι είμαστε πρόσωπα που οφείλουμε να λειτουργούμε ως μέλη μιας κοινωνίας, στην οποία ο ένας μπορεί να είναι εκεί για τον άλλο. Με τη δωρεά οργάνων αποδίδουμε στη ζωή την αξία που της πρέπει.



ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΠΑΠΑΛΟΥΣ

Καθηγητής Χειρουργικής των Μεταμοσχεύσεων στο Imperial College London και Πρόεδρος της Ευρωπαϊκής Εταιρείας Μεταμοσχεύσεων



ΗΛΙΑΣ ΜΟΣΙΑΛΟΣ

Καθηγητής της Πολιτικής της Υγείας, London School of Economics and Political Science (LSE), Διευθυντής LSE Health

Πρόεδροι της Επιτροπής του Εθνικού Σχεδίου Δωρεάς και Μεταμόσχευσης Οργάνων.

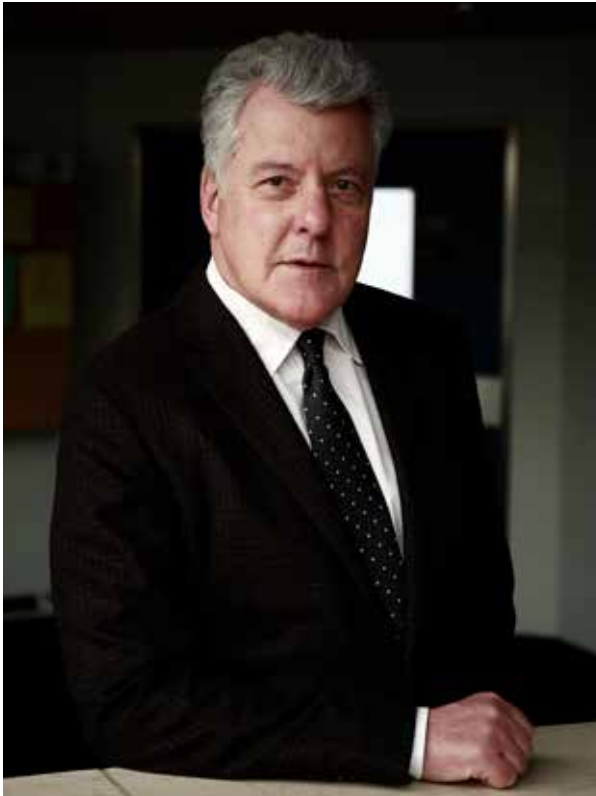
Η πανδημία του COVID-19 έχει ανυπολόγιστες συνέπειες, έχει κοστίσει αμέτρητες ζωές, έχει στερήσει τα προς το ζην από πολλούς συνανθρώπους μας και έχει εξαντλήσει τις αντοχές πολλών συστημάτων υγείας. Ωστόσο, εν μέσω της κρίσης, διαφαίνεται η ευκαιρία να συλλογιστούμε πώς θέλουμε να αλλάξουμε τόσο οι ίδιοι προσωπικά όσο και οι κοινωνίες μας. Τα συστήματα υγείας, τα ελλείμματά τους και οι προκλήσεις που αντιμετωπίζουν είναι στο επίκεντρο περισσότερο από ποτέ. Αν και η αντιμετώπιση της πανδημίας αποτελεί την άμεση προτεραιότητα, τώρα είναι η στιγμή να αναλογιστούμε τι πρέπει να γίνει ώστε να δημιουργήσουμε συστήματα υγείας που καλύπτουν αποτελεσματικότερα τις ανάγκες του πληθυσμού τόσο σε περιόδους κρίσης, όσο και υπό κανονικές συνθήκες. Τα συστήματα υγείας είναι εξαιρετικά πολύπλοκα και μπορούν να γίνουν αποτελεσματικότερα μόνο μέσω προσεκτικά σχεδιασμένων, στρατηγικών αλλαγών που απαιτούν δέσμευση, επενδύσεις και συλλογική προσπάθεια.

Το ελληνικό σύστημα δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων αποτελεί ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα. Τα τελευταία χρόνια, οι χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης έχουν κάνει αλματώδη βήματα στη δημιουργία συστημάτων προκειμένου η μεταμόσχευση συμπαγών οργάνων να καταστεί διαθέσιμη σε όσο το δυνατόν περισσότερους αρρώστους που υποφέρουν από οργανική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, είτε πρόκειται για νεφρό, ήπαρ, πάγκρεας είτε για πνεύμονα ή καρδιά. Η σύγκριση με την Ελλάδα είναι αποκαρδιωτική. Τα ποσοστά μεταμοσχεύσεων στη χώρα μας είναι μεταξύ των πλέον χαμηλών στον ανεπτυγμένο κόσμο, παρά τις υψηλές ανάγκες. Τα στατιστικά στοιχεία για τις ζωές που χάνονται και τους ανθρώπους που είναι αντιμέτωποι με αβέβαιο μέλλον εν αναμονή μοσχεύματος, συνθέτουν ένα δυσώδυνο τοπίο. Το ανθρώπινο κόστος που πληρώνει η χώρα μας καθημερινά, είναι ανυπολόγιστο.

Παρά τις ηρωικές προσπάθειες των νοσοκομείων, των επαγγελματιών υγείας και του Εθνικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων, η Ελλάδα δεν είχε ποτέ μια συνεκτική εθνική στρατηγική ή ένα σύστημα για τη δωρεά και τη μεταμόσχευση οργάνων. Ωστόσο, με τον σωστό συνδυασμό αλλαγών, επενδύσεων και μακροπρόθεσμης δέσμευσης, η Ελλάδα μπορεί να γίνει πρωτοπόρος στη δωρεά και μεταμόσχευση συμπαγών οργάνων. Η επένδυση του Ιδρύματος Ωνάση για τη δημιουργία του Ωνάσειου Εθνικού Μεταμοσχευτικού Κέντρου (Ω.Ε.ΜΕ.Κ.) αποτελεί σημαντικό βήμα προς αυτήν την κατεύθυνση. Θα αποτελέσει κορυφαίο κλινικό κέντρο, αναπόσπαστο κομμάτι ενός εθνικού δικτύου αριστείας στη δωρεά και τη μεταμόσχευση οργάνων, που θα αναβαθμίσει σημαντικά τις διαθέσιμες εθνικές υποδομές. Αν και ένα μεμονωμένο νοσοκομείο δεν μπορεί να μεταμορφώσει το σύστημα, το Ω.Ε.ΜΕ.Κ. θα ενισχύσει το δίκτυο των υπάρχοντων μεταμοσχευτικών κέντρων ώστε να καταλυθούν ριζικές αλλαγές: από τον τρόπο οργάνωσης, χρηματοδότησης και παροχής των υπηρεσιών, έως την ευαισθητοποίηση του κοινού σε σχέση με τα οφέλη της δωρεάς και της μεταμόσχευσης οργάνων.

Σε αναγνώριση των παραπάνω, από τα τέλη του 2019, κατόπιν πρωτοβουλίας του Ιδρύματος Ωνάση, συνεργαζόμαστε με μια ομάδα Ελλήνων και άλλων Ευρωπαίων ειδικών, καθώς και μια ερευνητική ομάδα από το London School of Economics και το Imperial College of London, πάνω σε μια λεπτομερή μελέτη που θα οδηγήσει στον προσδιορισμό των απαιτούμενων ενεργειών για την αναβάθμιση του ελληνικού προγράμματος δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων. Έχοντας λάβει υπόψη τη διεθνή βιβλιογραφία, τις απόψεις και προτάσεις Ελλήνων και Ευρωπαίων ειδικών, εκπροσώπων θεσμικών φορέων, επιστημονικών εταιρειών, εκπροσώπων ασθενών και εκπροσώπων της κυβέρνησης, των κοινοβουλευτικών κομμάτων, του Τύπου και των ΜΜΕ, η έκθεση παρουσιάζει μια ολοκληρωμένη σειρά τεκμηριωμένων προτάσεων.

Το όραμά μας είναι να δημιουργήσει η Ελλάδα ένα σύστημα δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων ικανό να επιτύχει αλλά και να διατηρήσει σημαντικές επιδόσεις μέσα στα επόμενα 10 χρόνια. Αυτό θα είναι ένα μείζον εγχείρημα για το οποίο θα απαιτηθούν ευρείες αλλαγές, συνεχής δέσμευση, επενδύσεις και συνεργασία από όλους τους αρμόδιους φορείς. Αν συμβεί αυτό, σημαντικές βελτιώσεις μπορούν επιτευχθούν, ακόμα και σε συντομότερο χρόνο. Η αφήγηση μιας λήπτριας μοσχεύματος, της Κατερίνας, της οποίας η ιστορία συμπεριλαμβάνεται στην έκθεση, καταδεικνύει πόσο σημαντική μπορεί να είναι η μεταμόσχευση οργάνων. Ελπίδα μας είναι ότι η υιοθέτηση των προτάσεων μας θα αλλάξει τη ζωή χιλιάδων Ελλήνων ασθενών και των οικογενειών τους.



ΙΩΑΝΝΗΣ Ν. ΜΠΟΛΕΤΗΣ

Πρόεδρος Ωνάσειου Καρδιοχειρουργικού Κέντρου
Πρόεδρος Ελληνικής Εταιρείας Μεταμοσχεύσεων

Στην Ελλάδα γίνονται μεταμοσχεύσεις συμπαγών οργάνων τα τελευταία 50 χρόνια περίπου. Κοιτάζοντας, όμως, κατάματα την πραγματικότητα, κανείς δεν μπορεί να είναι ευχαριστημένος από τις επιδόσεις μας. Είναι απαραίτητο να διορθωθούν τα κακώς κείμενα.

Οι υποδομές των μονάδων μεταμόσχευσης, το ανθρώπινο δυναμικό τους και η συνολική τους λειτουργία στη χώρα μας θα μπορούσαν να χαρακτηριστούν από μέτριες έως καλές. Ο Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων, με τα πενιχρά οικονομικά μέσα του παρέχονται και παρά τη θεσμική δυσκινησία που έχει, ευτυχώς, διεκπεραιώνει τα απαραίτητα, ελάχιστα, όμως, έχει τη δυνατότητα να προωθήσει τη δωρεά.

Σημαντικές για τη μεταμόσχευση ομάδες, όπως ιατροί και λοιποί υγειονομικοί, έχουν ελλιπή ενημέρωση και εκπαίδευση. Το κράτος έχει, βέβαια, νομοθετήσει σύμφωνα με τις αποφάσεις του Συμβουλίου της Ευρώπης και της Ευρωπαϊκής Ένωσης, αλλά δυστυχώς, εκεί σχεδόν εξαντλείται η προσπάθειά του.

Σε αντιδιαστολή, δύο σημαντικοί Οργανισμοί, το Όραμα της Ελπίδας, στην Αθήνα, και το Κέντρο Ενημέρωσης και Προσέλκυσης Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών Πανεπιστημίου Πατρών (ΚΕΔΜΟΠ), ενεργοποιήθηκαν για τη δωρεά αιμοποιητικών κυττάρων. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα η χώρα μας να διαθέτει στο Εθνικό Μητρώο της περίπου 200.000 δότες αιμοποιητικών κυττάρων. Αντίθετα, οι δωρητές οργάνων στην Ελλάδα, τα τελευταία χρόνια, αποτελούν το ¼ του ευρωπαϊκού μέσου όρου – 5 έναντι 20 ανά εκατομμύριο πληθυσμού.

Τι φταίει; Εν συντομία, δεν έχουμε κάνει ολοκληρωμένα ό,τι έχουν κάνει οι χώρες οι οποίες έχουν επιτύχει. Οτιδήποτε κι εάν κάναμε ήταν αποσπασματικό και, οπωσδήποτε, δεν συμμετείχαν, στον βαθμό που έπρεπε, τόσο οι επαγγελματίες υγείας όσο και η κοινωνία.

Αισιοδοξούμε σήμερα για το μέλλον; Η απάντηση είναι καταφατική. Και αυτό γιατί αυτό το οποίο άλλαξε είναι η δέσμευση του κράτους, σε επίπεδο Πρωθυπουργού, για την εφαρμογή ενός ολοκληρωμένου, αυτήν τη φορά, Σχεδίου. Αυτό το Εθνικό Σχέδιο για τις Μεταμοσχεύσεις εκπονήθηκε από το London School of Economics, με τη συμμετοχή επιφανών Ελλήνων και ξένων ειδικών, με τη χορηγία του Ιδρύματος Ωνάση.

Το ίδρυμα Ωνάση, παράλληλα με τη γενναιόδωρη χορηγία του για τη δημιουργία του Ωνάσειου Εθνικού Μεταμοσχευτικού Κέντρου, κατά τα πρότυπα και σε συνέχεια του Ωνάσειου Καρδιολογικού Κέντρου, εντόπισε τα κενά και τις ανάγκες της μεταμόσχευσης και, έτσι, προχώρησε στην πολύπλευρη αντιμετώπιση του προβλήματος, αντιλαμβανόμενο ότι ακόμα και η χορηγία του δεν θα είχε αξία χωρίς την αύξηση της δωρεάς οργάνων. Δίπλα σε όλη αυτήν τη προσπάθεια, και σε στενή συνεργασία, βρίσκεται ο Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων, καθώς και όλη η Ελληνική Μεταμοσχευτική Κοινότητα.

Με χαρά και ελπίδα, λοιπόν, υποδεχόμαστε το Εθνικό Σχέδιο για τις Μεταμοσχεύσεις και ευελπιστούμε στην υλοποίησή του σύντομα, ώστε οι Έλληνες πολίτες να μπορούν να απολαμβάνουν την ευεργεσία της μεταμόσχευσης στο ίδιο επίπεδο με τους άλλους Ευρωπαίους πολίτες.



ΓΕΩΡΓΙΟΣ Β. ΠΑΠΑΘΕΟΔΩΡΙΔΗΣ

Πρόεδρος Εθνικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων

Η μεταμόσχευση οργάνων είναι ένα πολύτιμο «δώρο ζωής» το οποίο μπορεί να σώσει ασθενείς με προχωρημένη ανεπάρκεια κάποιου οργάνου τους.

Δυστυχώς, τα όργανα δεν μπορούν να παραχθούν σε εργαστήριο, προέρχονται, όμως, από την εθελοντική προσφορά του ανθρώπου ο οποίος έχει αποφασίσει να σώσει τον πάσχοντα, γνωστό ή άγνωστο ασθενή, είτε εν ζωή είτε μετά θάνατον. Χωρίς δότη δεν υπάρχει μεταμόσχευση και για αυτό η ανάπτυξη σχετικών προγραμμάτων και η αυτάρκεια κάθε χώρας σε δότες οργάνων και μεταμοσχεύσεις οφείλουν να είναι εθνική υποχρέωση, αλλά και εθνική προτεραιότητα.

Είναι γνωστό πως η Ελλάδα υστερεί σημαντικά στην προσφορά οργάνων από αποβιώσαντες δότες ανά εκατομμύριο πληθυσμού, παρότι οι περισσότεροι Έλληνες τοποθετούν ψηλά στο σύστημα αξιών τους τη δωρεά και τη μεταμόσχευση οργάνων. Τα αίτια του χαμηλού αριθμού αποβιωσάντων δοτών είναι πολλά και για την επίλυση του προβλήματος απαιτούνται προσεκτικές, πολύπλευρες και συντονισμένες προσπάθειες.

Πέρα από την κύρια προσπάθεια για αύξηση των δωρεών, χρήσιμες είναι και ενέργειες οι οποίες στοχεύουν στον περιορισμό της απώλειας δυνητικών δοτών, καθώς και οργάνων υπαρχόντων δοτών, αλλά και στη μεγιστοποίηση, ίσως, της προσφοράς οργάνων μέσω διεθνών συνεργασιών.

Η ανάπτυξη δραστηρίων μεταμοσχευτικών προγραμμάτων συμπαγών οργάνων ξεκινά με την αυξημένη προσφορά δοτών, ταυτόχρονα, όμως, απαιτεί έναν ισχυρό Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων, για αποτελεσματικό και έγκαιρο συντονισμό, αλλά και ισχυρές μεταμοσχευτικές μονάδες και νοσοκομεία με καλή οργάνωση και υψηλό επίπεδο ιατρικών υπηρεσιών στις πολλές συνεργαζόμενες ειδικότητες.

Στη χώρα μας, παρότι διαθέτουμε υψηλού επιπέδου προσωπικό στις λειτουργούσες μονάδες μεταμόσχευσης, απαιτείται περαιτέρω στελέχωσή τους, αλλά και αρκετές προσπάθειες, ακόμα, για τη συνολική βελτίωση της υποστήριξης και οργάνωσης όλων των εμπλεκόμενων φορέων και Τμημάτων.

Το Εθνικό Σχέδιο για τη Δωρεά και Μεταμόσχευση Οργάνων αποτελεί ένα πολύτιμο εργαλείο το οποίο αναμένεται να δώσει νέα πνοή και σημαντική ώθηση στο πεδίο των μεταμοσχεύσεων συμπαγών οργάνων στη χώρα μας, αφού θα προσφέρει εμπειριστατωμένες προτάσεις για την αύξηση της δωρεάς οργάνων και τη βελτίωση της οργάνωσης των μεταμοσχευτικών μας μονάδων.

Για αυτό, εκ μέρους του Εθνικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων, θα ήθελα να ευχαριστήσω ιδιαίτερα τη διεθνή ομάδα των ειδικών, με επικεφαλής τους κ.κ. Μόσιαλο και Παπαλόη, οι οποίοι εργάστηκαν διεξοδικά και, μέσα στην πρωτόγνωρα δύσκολη περίοδο της πανδημίας του κορωνοϊού, κατόρθωσαν να φέρουν εις πέρας ένα τόσο πολύπλοκο έργο, καθώς και το Ίδρυμα Ωνάση, για την υποστήριξη της προετοιμασίας του Σχεδίου.

Ευελπιστούμε ότι η Πολιτεία θα προχωρήσει σταδιακά στην υλοποίηση των προτάσεων του Εθνικού Σχεδίου, ώστε να επιτύχουμε αύξηση των μεταμοσχεύσεων, προσφέροντας ελπίδα ζωής σε τόσους ασθενείς οι οποίοι περιμένουν εναγωνίως το πολυπόθητο μόσχευμα.

Ιστορικό της μελέτης για το Εθνικό Σχέδιο για τη δωρεά και μεταμόσχευση συμπαγών οργάνων

Η μελέτη για το Εθνικό Σχέδιο Δωρεάς και Μεταμόσχευσης Οργάνων, η οποία χρηματοδοτήθηκε από το Ίδρυμα Ωνάση και εκπονήθηκε από το London School of Economics (LSE) σε συνεργασία με το Imperial College London, παρουσιάζει προτάσεις για την αναδιάρθρωση του προγράμματος δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων στην Ελλάδα, με στόχο την επίτευξη μεταμοσχευτικών επιδόσεων παρόμοιων με εκείνες των κορυφαίων χωρών στην Ευρώπη. Η έκδοση αυτή αποτελεί εισαγωγή στη μελέτη και περιέχει μια σύνοψη των προτάσεών της.

Η μεταμόσχευση είναι ένα θαύμα της σύγχρονης ιατρικής: αποτελεί τη βέλτιστη θεραπευτική αντιμετώπιση για την οργανική ανεπάρκεια τελικού σταδίου και προσφέρει σημαντικά οφέλη στους ασθενείς, τόσο ως προς την επιβίωση, όσο και ως προς την ποιότητα ζωής. Προσφέρει στους λήπτες την ευκαιρία να μπορέσουν να απολαύσουν ξανά τη ζωή τους, να επιστρέψουν στην κοινωνία και στην εργασία τους. Παρότι η μεταμόσχευση είναι μια δαπανηρή διαδικασία, επιφέρει σημαντική εξοικονόμηση πόρων σε σύγκριση με εναλλακτικές λύσεις όπως η αιμοκάθαρση. Η πολυπλοκότητα της μεταμόσχευσης ως χειρουργικής διαδικασίας αντικατοπτρίζεται στον βαθμό συντονισμού που απαιτείται σε ολόκληρο το σύστημα υγείας για τη δημιουργία ενός επιτυχούς Εθνικού Σχεδίου για τη Δωρεά Οργάνων και τις Μεταμοσχεύσεις.

Τα ηθικά και οικονομικά επιχειρήματα για την επένδυση σε ένα ολοκληρωμένο σύστημα δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων στην Ελλάδα είναι αναμφισβήτητα. Παρά το δυσανάλογο υψηλό επίπεδο αναγκών, η Ελλάδα υστερεί σε σχέση με τις άλλες ευρωπαϊκές χώρες στα ποσοστά δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων. Η χρόνια νεφρική νόσος (ΧΝΝ) αντιπροσωπεύει την πλειονότητα των περιπτώσεων οργανικής ανεπάρκειας που απαιτεί μεταμόσχευση παγκοσμίως. Η Ελλάδα έχει ένα από τα υψηλότερα ποσοστά επίπτωσης νεφρικής νόσου τελικού σταδίου μεταξύ των χωρών του ανεπτυγμένου κόσμου, πραγματοποιώντας ωστόσο 75% λιγότερες μεταμοσχεύσεις νεφρών, σε σύγκριση με τον ευρωπαϊκό μέσο όρο ανά εκατομμύριο πληθυσμού, ενώ έχει τα χαμηλότερα ποσοστά μεταμόσχευσης στον ΟΟΣΑ, τα οποία και παραμένουν στάσιμα τα τελευταία χρόνια. Ο μέσος χρόνος αναμονής για μεταμόσχευση νεφρού στην Ελλάδα είναι 8,8 χρόνια, ενώ η μέση περίοδος επιβίωσης για ασθενείς που ξεκινούν αιμοκάθαρση είναι τρία έτη, με το ένα τέταρτο των ασθενών σε αιμοκάθαρση να καταλήγει εντός του πρώτου έτους. Εάν δεν ληφθούν μέτρα για τη βελτίωση της διαθεσιμότητας και της ποιότητας των υπηρεσιών

μεταμόσχευσης στην Ελλάδα, πολλές ζωές θα εξακολουθήσουν να χάνονται άσκοπα.

Προηγούμενες προσπάθειες για τη βελτίωση του ελληνικού προγράμματος, και την αύξηση των ποσοστών δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων, παρεμποδίστηκαν από πολλά προβλήματα του συστήματος, τα οποία έχει αποδειχθεί ότι είναι δύσκολο να καταπολεμηθούν. Αναμφίβολα, η Ελλάδα αντιμετωπίζει ουσιαστικές προκλήσεις στη δημιουργία ενός συστήματος δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων παγκόσμιου κύρους. Η οικονομική κρίση στην Ελλάδα συνέβαλε σίγουρα στη μείωση των ποσοστών μεταμόσχευσης, η οποία έφτασε σε χαμηλά επίπεδα της τάξης του 3,5 ανά εκατομμύριο πληθυσμού (ppm) το 2015. Ωστόσο, άλλες χώρες, όπως η Πορτογαλία, που επίσης επλήγησαν σοβαρά από την οικονομική κρίση στα τέλη της δεκαετίας του 2000 και στις αρχές της δεκαετίας του 2010, κατάφεραν να αυξήσουν σημαντικά την απόδοση των εθνικών τους συστημάτων δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων.

Ένα ολοκληρωμένο σύστημα, ικανό να καλύψει τις ανάγκες του πληθυσμού, είναι εφικτό να δημιουργηθεί παρά τους υφιστάμενους οικονομικούς περιορισμούς, εάν εντοπιστούν και αντιμετωπιστούν βασικοί παράγοντες κακής απόδοσης σε μια εθνική προσπάθεια ριζικών αλλαγών, με τη σταθερή υποστήριξη και συνεργασία όλων των εμπλεκόμενων φορέων.

Αναγνωρίζοντας τα παραπάνω, το Ίδρυμα Ωνάση επικοινωνήσε με το LSE Health τον Οκτώβριο του 2019, για την ανασκόπηση του υπάρχοντος συστήματος και την υποβολή προτάσεων για την αναβάθμισή του. Το LSE σύστησε μια ερευνητική ομάδα με επικεφαλής τον καθηγητή Ηλία Μόσιαλο (London School of Economics and Political Science, Imperial College London) και τον καθηγητή Βασίλειο Παπαλόη (Imperial College London) για να αναλάβει αυτό το έργο, με τη συνεργασία μιας ομάδας διακεκριμένων Ευρωπαίων και Ελλήνων εμπειρογνομόνων στη δωρεά και τη μεταμόσχευση οργάνων. Η μελέτη που προέκυψε είναι προϊόν πολλών μηνών προσεκτικής έρευνας και συνεντεύξεων με εμπειρογνώμονες και αρμόδιους φορείς. Το βασικό αποτέλεσμα είναι ένα σύνολο τεκμηριωμένων προτάσεων για αλλαγές οι οποίες απαιτούνται για τη βελτίωση του ελληνικού συστήματος δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων. Οι προτάσεις αυτές συνοψίζονται στην παρούσα έκδοση, ενώ παρουσιάζονται αναλυτικά στην κύρια μελέτη, που έχει παραδοθεί στην Πολιτεία.



HUMAN ORGAN
FOR TRANSPLANT

Μεθοδολογία και δομή της μελέτης

Πλαίσιο βέλτιστων πρακτικών

Βασισμένη στα αποτελέσματα μιας εκτενούς ανασκόπησης της διεθνούς βιβλιογραφίας, η μελέτη παρουσιάζει ένα πλαίσιο το οποίο ενσωματώνει τις βέλτιστες πρακτικές στον σχεδιασμό, τη λειτουργία και τη διαχείριση ενός εθνικού συστήματος δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων.

Ανάλυση του ελληνικού συστήματος δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων

Προκειμένου να προσδιοριστεί το χάσμα μεταξύ της διεθνούς βέλτιστης πρακτικής και του παρόντος status quo της δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων στη χώρα μας, η μελέτη περιέλαβε μια λεπτομερή ανάλυση της δομής και της απόδοσης του υπάρχοντος προγράμματος δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων στην Ελλάδα. Η ανάλυση αυτή περιέλαβε μια εκτενή ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, εξετάζοντας πηγές τόσο στην ελληνική όσο και στην αγγλική γλώσσα. Επιπρόσθετα, η ερευνητική ομάδα πραγματοποίησε μια εκτενέστατη σειρά συνεντεύξεων με το σύνολο των εμπλεκόμενων φορέων του ελληνικού συστήματος δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων αλλά και με τους παράγοντες της πολιτείας. Οι συνεντεύξεις παρείχαν πρώτη ύλη για τη λεπτομερή ανάλυση της κατάστασης του συστήματος και αποτέλεσαν βάση για την κατάρτιση των προτάσεων.

Διδάγματα από τη διεθνή εμπειρία

Προκειμένου να αντληθούν περαιτέρω διδάγματα σχετικά με τις βέλτιστες πρακτικές στα εθνικά συστήματα δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων, η κύρια μελέτη παρουσιάζει μια σύνοψη πέντε μελετών επιτυχημένων εθνικών συστημάτων δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων: της Κροατίας, της Ιταλίας, της Πορτογαλίας, της Ισπανίας και του Ηνωμένου Βασιλείου. Οι χώρες αυτές επιλέχθηκαν λόγω των διακριτών χαρακτηριστικών των εθνικών τους συστημάτων, από τα οποία είναι πιθανό να προκύψουν πολύτιμες γνώσεις για την Ελλάδα. Οι πέντε μελέτες παρέχουν λεπτομερείς πληροφορίες σχετικά με την οργάνωση και την απόδοση των συστημάτων σε αυτές τις χώρες και επισημαίνουν συγκεκριμένες οργανωτικές αρχές, πολιτικές και πρωτοβουλίες από τις οποίες μπορεί να μάθει η Ελλάδα. Οι μελέτες αυτές πραγματοποιήθηκαν μέσω ανασκόπησης της βιβλιογραφίας και σε στενή συνεργασία με εμπειρογνώμονες από τις πέντε χώρες.

Προτάσεις για διαρθρωτικές αλλαγές

Οι προτάσεις είναι αναλυτικές και καλύπτουν ολόκληρο το σύστημα δωρεάς και μεταμόσχευσης συμπαγών οργάνων. Κάθε γενική πρόταση συνοδεύεται από μια σειρά επιμέρους προτάσεων, προσδιορισμό των κύριων αρμόδιων φορέων και ένα σύντομο κείμενο που εξηγεί το σκεπτικό. Οι προτάσεις καταρτίστηκαν προσεκτικά μέσω της ανάλυσης του χάσματος μεταξύ της τρέχουσας ελληνικής κατάστασης, του πλαισίου βέλτιστων πρακτικών και των βασικών μαθημάτων από τις μελέτες των πέντε επιτυχημένων χωρών. Ακολουθήθηκε μια συστηματική προσέγγιση με την οποία το υλικό των συνεντεύξεων που διεξήγαγε η ομάδα με τους διεθνείς αλλά και τους Έλληνες εμπειρογνώμονες, φορείς και παράγοντες, ενσωματώθηκε στη μελέτη. Λόγω του πολύπλοκου χαρακτήρα της δωρεάς και της μεταμόσχευσης οργάνων και του υψηλού βαθμού συνεργασίας μεταξύ επαγγελματιών και οργανώσεων που απαιτείται για να είναι επιτυχημένο ένα τέτοιο σχέδιο, οι προτάσεις καλύπτουν πολλές διαφορετικές πτυχές της παροχής υγειονομικής περίθαλψης, όπως προγράμματα δημόσιας υγείας, επαγγελματική κατάρτιση, συστήματα τεχνολογίας πληροφορικής για την υγεία και μηχανισμούς χρηματοδότησης και αποζημίωσης.

Η ανάγκη για βελτίωση των υπηρεσιών δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων στην Ελλάδα, μέσα από την ιστορία της Κατερίνας Κατσώρη, λήπτριας ήπατος και νεφρού.

Είμαι η Κατερίνα και πριν από τεσσεράμισι χρόνια υποβλήθηκα σε μεταμόσχευση ήπατος, ενώ πριν δυόμισι χρόνια σε μεταμόσχευση νεφρού.

Όταν ήμουν μόλις 13 ετών, μπήκα στο νοσοκομείο με λιθίαση νεφρού. Στη συνέχεια, διαγνώστηκα με μια σοβαρή και επιθετική νόσο που ξεκίνησε από το ήπαρ και προκάλεσε σοβαρή βλάβη στους νεφρούς μου. Ενημερωθήκαμε οικογενειακώς ότι η μόνη αποτελεσματική θεραπεία για την πάθησή μου ήταν η μεταμόσχευση ήπατος, την οποία θα ακολουθούσε μεταμόσχευση νεφρού. Χωρίς αυτές τις μεταμοσχεύσεις, η ασθένειά μου αναπόφευκτα θα εξελισσόταν και θα είχε θανατηφόρα έκβαση.

Για αρκετά χρόνια, η κατάστασή μου παρέμενε σταθερή χάρη στη φαρμακευτική αγωγή που ακολουθούσα. Είχα μια φυσιολογική παιδική ηλικία, πήγα στο σχολείο, έμαθα ξένες γλώσσες, περνούσα χρόνο με την παρέα μου και κατάφερα ακόμα και να μπω στο πανεπιστήμιο της επιλογής μου. Παρόλα αυτά, μέχρι να κλείσω τα 20, είχα ήδη νεφρική ανεπάρκεια και έπρεπε να ξεκινήσω αιμοκάθαρση. Όλη μου η ζωή μπήκε σε παύση. Εξαιτίας της σοβαρότητας της ασθένειάς μου, έπρεπε να κάνω αιμοκάθαρση πέντε μέρες την εβδομάδα, από πέντε ώρες κάθε φορά. Περισσότερο δηλαδή από τους περισσότερους ασθενείς σε αιμοκάθαρση. Ήταν όμως απαραίτητο, ώστε να παραμείνω στη ζωή. Λόγω του χρόνου που έπαιρνε η αιμοκάθαρση, μου ήταν αδύνατο να παρακολουθώ τα μαθήματα στο πανεπιστήμιο και ήμουν τόσο αδύναμη και κουρασμένη που έβλεπα σπάνια τους φίλους και τις φίλες μου.

Η ένταση που προκαλούσε η ασθένειά μου και οι αιμοκαθάρσεις άλλαξαν την ατμόσφαιρα που επικρατούσε στο σπίτι μας. Οι γονείς μου και τα αδέρφια μου είχαν εμφανώς επηρεαστεί. Ήμουν συνεχώς κουρασμένη και έκλαιγα επειδή ένιωθα τόσο άσχημα. Είχα διαρκώς άγχος, λόγω των τοξινών που συσσωρεύονταν στο σώμα μου, και η οικογένειά μου έπρεπε να ανέχεται τις συνεχείς εναλλαγές στη διάθεσή μου. Οι γονείς μου ήταν αστείρευτη πηγή υποστήριξης, παρά την απελπιστική μου κατάσταση. Νιώθω πολύ τυχερή και περήφανη που έχω μια τόσο υπέροχη οικογένεια. Μου έδιναν πολλή δύναμη και κουράγιο και δεν μου φέρθηκαν ποτέ σαν να ήμουν άρρωστη. Χωρίς αυτούς θα ήταν πολύ δύσκολο να παραμείνω αισιόδοξη. Σε αυτήν τη δύσκολη διαδρομή, συνάντησα επίσης πολλούς υπέροχους ανθρώπους που με βοήθησαν με τα προβλήματα της υγείας μου και έχουν και αυτοί μια ξεχωριστή θέση στην καρδιά μου.

Επίσης, είμαι πάρα πολύ τυχερή που οι γονείς μου προσφέρθηκαν εξαρχής να γίνουν δότες οργάνων για εμένα. Αν δεν είχαν προσφερθεί να δωρίσουν τα όργανά τους, θα έπρεπε να μπω στη λίστα αναμονής για τα δύο μοσχεύματα που χρειαζόμουν. Μπορεί και να είχα πεθάνει περιμένοντας τον κατάλληλο δότη. Καθώς ξεκινούσε και η ηπατική ανεπάρκεια, ήταν απολύτως απαραίτητο να βρεθεί κάποιος δότης, αφού δεν υπάρχει εναλλακτική θεραπεία πέρα από τη μεταμόσχευση

γι' αυτήν τη νόσο. Η αιμοκάθαρση, παρόλο που μειώνει σε μεγάλο βαθμό την ποιότητα της ζωής, αποτελεί τουλάχιστον μια εναλλακτική λύση για τη νεφρική ανεπάρκεια και σου εξασφαλίζει χρόνο μέχρι να βρεθεί κάποιος δότης.

Τον Ιούνιο του 2016, η μητέρα μου δώρισε τον έναν λοβό του ήπατός της και έτσι υποβλήθηκα στη μεταμόσχευση. Η πρώτη μεταμόσχευση που έπρεπε να κάνω ήταν αυτή του ήπατος, καθώς η νόσος που είχε προκαλέσει την ασθένειά μου είχε ξεκινήσει από το ήπαρ μου. Δεν είχε λοιπόν κανένα νόημα να υποβληθώ σε μεταμόσχευση νεφρού πριν αντικατασταθεί το ήπαρ μου, αφού ο μεταμοσχευμένος νεφρός θα καταστρεφόταν ξανά. Παρόλο που η επέμβαση δεν ήταν εύκολη και χρειάστηκαν αρκετοί μήνες για να αναρρώσω, ένιωθα πολύ καλύτερα απ' ό,τι πριν από το χειρουργείο. Μπορεί να συνέχιζα την αιμοκάθαρση, αλλά είχα περισσότερο χρώμα στο πρόσωπό μου και είχα ανακτήσει μέρος των δυνάμεών μου.

Τον Ιούνιο του 2018, αφού είχαν περάσει άλλα δύο χρόνια, ο πατέρας μου δώρισε τον νεφρό του και υποβλήθηκα σε μεταμόσχευση νεφρού. Αυτή τη φορά η ανάρρωση ήταν πιο εύκολη, παρόλο που και αυτή η επέμβαση ήταν δύσκολη. Από τη στιγμή που ανάρρωσα πλήρως και δεν χρειαζόταν πια να κάνω αιμοκάθαρση, κάθε μέρα ένιωθα και πιο δυνατή. Συνειδητοποίησα ότι τα προβλήματά μου είχαν τελειώσει και ξεκινούσε μια νέα ζωή για μένα.

Η ζωή μου και η ζωή των μελών της οικογένειάς μου είναι και πάλι φυσιολογικές. Και οι δύο μου γονείς ανάρρωσαν πλήρως από τις επεμβάσεις δωρεάς και έχουν μια πλήρη και γεμάτη ζωή. Είναι πανευτυχείς που βλέπουν τα παιδιά τους υγιή, να κυνηγάνε τα όνειρά τους. Πλέον είμαι δυνατή και με πολλές αντοχές. Ασκούμαι τακτικά και μπορώ να περπατάω για ώρες, χωρίς να πρέπει να κάθωμαι κάθε δέκα λεπτά. Άρχισα ξανά τις σπουδές μου και ελπίζω να τις ολοκληρώσω σύντομα. Ταξίδεψα στο εξωτερικό και επισκέφθηκα χώρες που πάντα ήθελα να δω. Πριν τις μεταμοσχεύσεις μπορούσα να ταξιδέψω μόνο σε μέρη που είχαν κάποιο κέντρο αιμοκάθαρσης. Τώρα μπορώ να κυνηγήσω τα όνειρά μου και να κάνω σχέδια χωρίς περιορισμούς. Αυτό πριν ήταν αδύνατο, αφού έπρεπε να σκέφτομαι διαρκώς τα προβλήματα υγείας μου και να σχεδιάζω τα πάντα με βάση αυτά. Τώρα έχω εγώ τον έλεγχο της ζωής μου και δεν με περιορίζουν οι δυσκολίες με την υγεία μου. Έχω αναρρώσει, μπορώ να ολοκληρώσω τις σπουδές μου, να μετακομίσω στο εξωτερικό και ίσως καταφέρω να πραγματοποιήσω το όνειρό μου να ταξιδέψω σε ολόκληρο τον κόσμο.

Τέλος, θα ήθελα να τονίσω τη σημασία των μεταμοσχεύσεων. Η μεταμόσχευση είναι το δώρο της ζωής· είναι μια δεύτερη ευκαιρία να ζήσει κάποιος τη ζωή του και να υλοποιήσει τα όνειρά του. Και αυτό μπορεί να επιτευχθεί μόνο μέσω της δωρεάς οργάνων. Είμαι η Κατερίνα και είμαι λήπτης δύο μεταμοσχευμένων οργάνων. Χάρη σε αυτές τις μεταμοσχεύσεις και στους δότες-γονείς μου, μπορώ και πάλι να κυνηγήσω τα όνειρά μου.



Ωνάσειο Εθνικό Μεταμοσχευτικό Κέντρο: Το «σπίτι» των μεταμοσχεύσεων δημιουργείται.



Το Ωνάσειο Εθνικό Μεταμοσχευτικό Κέντρο (Ω.Ε.ΜΕ.Κ) αποτελεί την πραγματοποίηση ενός οράματος που η διοίκηση του Ιδρύματος Ωνάση σχεδίαζε εδώ και καιρό: να προσφέρει στην ελληνική κοινωνία ένα νοσοκομείο αφιερωμένο στη μεταμόσχευση συμπαγών οργάνων, το οποίο παράλληλα θα αποτελεί και ένα κέντρο έρευνας και καινοτομίας στις μεταμοσχεύσεις.

Το Ω.Ε.ΜΕ.Κ. αναμένεται να αποτελέσει καταλύτη για την ανάπτυξη της μεταμοσχευτικής δραστηριότητας στη χώρα, καθώς θα στηρίζει τις υπάρχουσες μονάδες, δημιουργώντας ένα δίκτυο μεταμοσχεύσεων πανελλαδικά.

Με τον συντονισμό και την εποπτεία της Πολιτείας, μέσω του ΕΟΜ, θα συνάψει συνεργασίες με γιατρούς του εξωτερικού, οι οποίοι θα μοιραστούν το Ω.Ε.ΜΕ.Κ.

Θα είναι ένα υπεράσύγχρονο κατασκευαστικό έργο συνολικού προϋπολογισμού 100.000.000 €. Θα είναι εξοπλισμένο με τεχνολογία αιχμής αξίας 30.000.000 €.

Επιπλέον, η αυτόνομη παιδιατρική μεταμοσχευτική κλινική, το Ωνάσειο Παιδών, θα προσφέρει εξειδικευμένες υπηρεσίες υψηλού επιπέδου στην Παιδοκαρδιολογία και Παιδοκαρδιοχειρουργική, περιορίζοντας παράλληλα την ανάγκη μετάβασής τους στο εξωτερικό για μεταμόσχευση.

Οι υπεράσύγχρονες υποδομές, η τεχνολογία αιχμής, το εξειδικευμένο προσωπικό και η συνεργασία με άλλα κέντρα μεταμοσχεύσεων θα δημιουργήσουν ένα ολοκληρωμένο πλαίσιο για κάθε ασθενή, και τον ανασφάλιστο.

Ένα νοσοκομείο για όλους.

Βασικές αρχές του:

- Μέριμνα και σεβασμός στον ασθενή και την οικογένειά του
- Ποιότητα και καινοτομία στην παροχή υπηρεσιών υγείας
- Υγεία για όλους
- Μέριμνα και για ανασφάλιστους ασθενείς
- Υπευθυνότητα και ακεραιότητα στην εκπλήρωση των ιατρικών καθηκόντων
- Συνεργασία για το κοινό όραμα

Θα είναι ένα οικοδόμημα:

7.000 τ.μ. και

4 ορόφων και θα διαθέτει

48 νέες κλίνες


12 κλίνες ΜΕΘ για παιδιά, εκ των οποίων

5 αποκλειστικά για βρέφη.



Εθνικό Σχέδιο για τη Δωρεά και Μεταμόσχευση Οργάνων

Αναλυτικά οι προτάσεις
για τη ριζική αλλαγή και
ανάπτυξη του ελληνικού
προγράμματος.



Κυβέρνηση: Πολιτική στήριξη και μακροπρόθεσμη δέσμευση

Πρόταση:

Για τη δημιουργία ενός ολοκληρωμένου, υψηλής ποιότητας και ασφάλειας Εθνικού Συστήματος Δωρεάς και Μεταμόσχευσης Οργάνων, απαιτείται μακροπρόθεσμη κυβερνητική δέσμευση και στήριξη.

Επιμέρους Προτάσεις:

- Ο σχεδιασμός, ο συντονισμός και η εφαρμογή του Εθνικού Σχεδίου Δωρεάς και Μεταμόσχευσης Οργάνων θα πρέπει να αποτελούν ευθύνη του ανεξάρτητου Εθνικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων (ΕΟΜ), ο οποίος θα λογοδοτεί απευθείας στο Κοινοβούλιο (βλ. πρόταση: ΕΟΜ).
- Η κυβέρνηση θα πρέπει να διαθέσει στοχευμένη και βιώσιμη χρηματοδότηση για να καταστεί δυνατή η υλοποίηση του Εθνικού Σχεδίου Δωρεάς και Μεταμόσχευσης Οργάνων.

Αρμόδιοι φορείς:

- Υπουργείο Υγείας • ΕΟΜ

Σκεπτικό:

Η δημιουργία ενός επιτυχημένου και υψηλής ποιότητας συστήματος δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων είναι μια απαιτητική αλλά αξιόπαινη προσπάθεια που σώζει ανθρώπινες ζωές και είναι μακροπρόθεσμα βιώσιμη. Η ουσιαστική βελτίωση των ποσοστών δωρεάς σε εύλογο χρονικό διάστημα είναι εφικτή, αλλά μόνο όταν η κυβέρνηση υποστηρίζει τις απαιτούμενες αλλαγές. Η δημιουργία του Ωνάσειου Εθνικού Μεταμοσχευτικού Κέντρου προσφέρει μια ευκαιρία στην κυβέρνηση να ανανεώσει τη δέσμευσή της για την παροχή λύσεων για τη μεταμόσχευση οργάνων, οι οποίες θα σώσουν ζωές. Άλλες χώρες της Ευρώπης ανέλαβαν και υλοποίησαν επιτυχώς εθνικές μεταρρυθμίσεις στον τομέα των μεταμοσχεύσεων, ορισμένες σε ακόμη λιγότερο ευνοϊκές οικονομικές συνθήκες από αυτές της Ελλάδας. Η Ιταλία, η Πορτογαλία, η Ισπανία και το Ηνωμένο Βασίλειο έχουν αναθέσει την διαχείριση του τομέα των μεταμοσχεύσεων σε μια ανεξάρτητη αρχή (τον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων – ΕΟΜ), η οποία λογοδοτεί απευθείας στο αντίστοιχο εθνικό Κοινοβούλιο και συνεργάζεται με το Υπουργείο Υγείας. Οι χώρες αυτές απέδειξαν ότι η μακροπρόθεσμη επιτυχία ενός εθνικού προγράμματος μεταμοσχεύσεων θα χρειαστεί τη διαχρονική στήριξη της κυβέρνησης και στοχευμένους, βιώσιμους μηχανισμούς χρηματοδότησης. Όταν μειώνεται η κυβερνητική στήριξη, μειώνεται και η αποδοτικότητα του συστήματος μεταμοσχεύσεων. Για να μπορέσει η Ελλάδα να αναπτύξει και να διατηρήσει ένα παγκοσμίου κύρους σύστημα δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων, πρέπει να υπάρχουν επαρκείς

διαθέσιμοι πόροι, άριστες δομές διακυβέρνησης και ο ΕΟΜ πρέπει να έχει την εξουσία να θεσπίζει αλλαγές. Οι στόχοι αυτοί είναι εφικτοί μόνο με συνεχή πολιτική και οικονομική στήριξη.

Διάγνωση εγκεφαλικού θανάτου

Πρόταση:

Πρέπει να καλλιεργηθεί μια κουλτούρα όπου η διάγνωση του εγκεφαλικού θανάτου θα πραγματοποιείται σύμφωνα με διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες.

Επιμέρους Προτάσεις:

- Σε συνεργασία με τις επιστημονικές εταιρείες, θα πρέπει να ενισχυθούν τα προγράμματα εκπαίδευσης των ιατρών της μονάδας εντατικής θεραπείας (ΜΕΘ), των νευρολόγων, των νευροχειρουργών και των αναισθησιολόγων σχετικά με τη διάγνωση του εγκεφαλικού θανάτου. Αυτά θα μπορούσαν να ακολουθήσουν διεθνή παραδείγματα εκπαίδευσης βασισμένης στην προσομοίωση.
- Οι Συντονιστές Δωρεάς Οργάνων (ΟΔΟ)¹ θα πρέπει να είναι υπεύθυνοι για τον εντοπισμό ασθενών που έχουν υποστεί καταστροφική και μη αναστρέψιμη εγκεφαλική βλάβη και για τη διευκόλυνση της διάγνωσης του εγκεφαλικού θανάτου.
- Η νομοθεσία για τον ορισμό και τη διάγνωση του εγκεφαλικού θανάτου θα πρέπει να είναι ανεξάρτητη από τη νομοθεσία για τις μεταμοσχεύσεις.
- Οι Συντονιστές Δωρεάς Οργάνων θα πρέπει να εκπαιδεύσουν το τοπικό προσωπικό σχετικά με την εθνική νομοθεσία και τις διεθνείς βέλτιστες πρακτικές για τη διάγνωση του εγκεφαλικού θανάτου.
 - ▶ Η διάγνωση του εγκεφαλικού θανάτου θα πρέπει να βασίζεται σε κλινικά κριτήρια και να πραγματοποιείται από δύο έμπειρους ιατρούς, εκπαιδευμένους στη διεξαγωγή νευρολογικής εξέτασης στο πλαίσιο του θανάτου του εγκεφαλικού στελέχους, οι οποίοι θα πρέπει να είναι ανεξάρτητοι από τη διαδικασία δωρεάς οργάνων.
 - ▶ Βοηθητικές εξετάσεις, όπως απεικόνιση της εγκεφαλικής αιματικής ροής, θα πρέπει να διεξάγονται μόνο υπό ορισμένες συνθήκες (για παράδειγμα, όταν δεν είναι δυνατή μια ολοκληρωμένη νευρολογική εξέταση).
- Η έννοια του εγκεφαλικού θανάτου θα πρέπει να διδάσκεται στις ιατρονοσηλευτικές σχολές και να περιλαμβάνεται στις δημόσιες εκπαιδευτικές εκστρατείες.

Αρμόδιοι φορείς:

• Υπουργείο Υγείας • ΕΟΜ, με συμβουλευτική ιδιότητα • Υπουργείο Παιδείας

Σκεπτικό:

Η αναγνώριση όλων των πιθανών δοτών οργάνων με καταστροφική και μη αναστρέψιμη εγκεφαλική βλάβη στη ΜΕΘ είναι ζωτικής σημασίας για την εξασφάλιση ικανοποιητικού αριθμού δωρεών και η διάγνωση του εγκεφαλικού θανάτου είναι ένα κρίσιμο βήμα σε αυτή τη διαδικασία. Υπάρχει ανάγκη για σαφή, ολοκληρωμένη και διαφανή εθνική νομοθεσία, καθοδήγηση και πρωτόκολλα σχετικά με τη διάγνωση του θανάτου μέσω νευρολογικών κριτηρίων, τα οποία πρέπει να καταρτίζονται σύμφωνα με διεθνώς αποδεκτές βέλτιστες πρακτικές. Τα βασικά κριτήρια για τη διάγνωση του εγκεφαλικού θανάτου είναι ο προσδιορισμός της αιτιολογίας που οδήγησε σε μη αναστρέψιμη απώλεια συνείδησης και αναπνοής, ο αποκλεισμός μιας αναστρέψιμης κατάστασης και η κλινική εξέταση που καταδεικνύει κώμα, άπνοια και απουσία αντανακλαστικών του εγκεφαλικού στελέχους. Απουσία ειδικής εκπαίδευσης, οι κλινικοί ιατροί μπορεί να μην έχουν εμπιστοσύνη στη δυνατότητα τους να διαγνώσουν τον εγκεφαλικό θάνατο και να κοινοποιήσουν τη διάγνωση στις οικογένειες και στα αγαπημένα πρόσωπα των ασθενών. Διεθνή παραδείγματα δείχνουν ότι η εκπαίδευση, ιδίως η εκπαίδευση με προσομοίωση, μπορεί να συμβάλει σημαντικά στη βελτίωση των κλινικών γνώσεων και δεξιοτήτων (συμπεριλαμβανομένων των δεξιοτήτων επικοινωνίας) σε αυτόν τον δύσκολο και ευαίσθητο τομέα της ιατρικής πρακτικής. Υπάρχει διαθέσιμη μια σειρά βοηθητικών εξετάσεων που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την επιβεβαίωση της κλινικής διάγνωσης του εγκεφαλικού θανάτου. Σε γενικές γραμμές, οι εξετάσεις αυτές ελέγχουν την αιματική ροή και την ηλεκτρική δραστηριότητα στον εγκέφαλο. Ωστόσο,

καθώς αυτές οι εξετάσεις είναι χρονοβόρες και όχι πάντα διαθέσιμες σε τοπικό επίπεδο, και καθώς μπορεί να προκαλέσουν ψευδείς ελπίδες ή αγωνία στις οικογένειες, θα πρέπει να χρησιμοποιούνται μόνο υπό συγκεκριμένες συνθήκες, όταν για παράδειγμα δεν είναι δυνατή μια πλήρης κλινική εξέταση. Οι συνθήκες αυτές θα πρέπει να καθορίζονται με σαφήνεια στις εθνικές κατευθυντήριες οδηγίες σύμφωνα με τις διεθνείς βέλτιστες πρακτικές. Στην Ελλάδα, η εθνική νομοθεσία περιλαμβάνει ορισμό του εγκεφαλικού θανάτου και υπάρχει επίσημη διαγνωστική πρακτική. Ο ορισμός αυτός αποτελεί επί του παρόντος μέρος της νομοθεσίας για τη μεταμόσχευση, πράγμα που μπορεί να δημιουργήσει την εσφαλμένη εντύπωση ότι η διάγνωση του εγκεφαλικού θανάτου πραγματοποιείται κυρίως για τη διευκόλυνση της μεταμόσχευσης. Εξακολουθεί να υπάρχει ασάφεια στην πράξη, καθώς και στο πότε ενδύκνεται να εκκινούνται οι διαδικασίες για τη διάγνωση του εγκεφαλικού θανάτου με νευρολογικά κριτήρια. Ο ρόλος των βοηθητικών εξετάσεων δεν έχει καθοριστεί επαρκώς και αυτό δημιουργεί έλλειψη εμπιστοσύνης από μέρος των κλινικών ιατρών όσον αφορά τη χρήση της τεχνολογίας και της κλινικής κρίσης τους. Η συνακόλουθη διστακτικότητα στην εκτέλεση και ερμηνεία των αναγκαίων αξιολογήσεων εμποδίζει την έγκαιρη διάγνωση του εγκεφαλικού θανάτου και τη δυνατότητα ενημέρωσης των οικογενειών και των οικείων προσώπων των ασθενών έγκαιρα και με κατάλληλο τρόπο.

¹ODC = Organ Donation Coordinator, Συντονιστές Δωρεάς Οργάνων

Μείωση της ανάγκης για μεταμόσχευση: Πρωτογενής και δευτερογενής πρόληψη

Πρόταση:

Ολοκληρωμένες στρατηγικές πρωτογενούς και δευτερογενούς πρόληψης, που να στοχεύουν τον γενικό πληθυσμό και τα άτομα υψηλού κινδύνου.

Επιμέρους Προτάσεις:

- Τα προγράμματα πρωτογενούς και δευτερογενούς πρόληψης πρέπει να στοχεύουν τους πιο σημαντικούς τροποποιήσιμους παράγοντες κινδύνου που συνδέονται με νεφρική και ηπατική νόσο τελικού σταδίου. Αυτοί περιλαμβάνουν: παχυσαρκία, διαβήτη, υπέρταση, κατανάλωση αλκοόλ και κάπνισμα.
- Η μορφή και το περιεχόμενο των δραστηριοτήτων πρόληψης θα πρέπει να αποτελούν αρμοδιότητα μιας ειδικής επιτροπής που θα υπάγεται στο Υπουργείο Υγείας και στις περιφερειακές υγειονομικές αρχές.
- Η εφαρμογή στρατηγικών πρωτογενούς και δευτερογενούς πρόληψης θα πρέπει να υπάγεται στην αρμοδιότητα της δημόσιας υγείας και της πρωτοβάθμιας περίθαλψης, λαμβάνοντας υπόψη τις προτάσεις που διατυπώνονται από τον EOM.
- Θα πρέπει να υπάρξει εθνική συναίνεση και υιοθέτηση ενιαίων εθνικών κατευθυντηρίων οδηγιών για την τροποποίηση των παραγόντων κινδύνου της νεφρικής νόσου τελικού σταδίου (ESRD)² και της ηπατικής νόσου τελικού σταδίου (ESLD)³.
- Θα πρέπει να υπάρξει εθνική συναίνεση και υιοθέτηση ενιαίων εθνικών κατευθυντηρίων οδηγιών για τον προσυμπτωματικό έλεγχο και την πρώιμη διάγνωση της νεφρικής και ηπατικής νόσου.
- Θα πρέπει να καταρτιστούν κατευθυντήριες οδηγίες και προγράμματα πρόληψης σε συνεργασία με τις σχετικές επιστημονικές εταιρείες καθώς και με τους γενικούς ιατρούς.
- Τα προγράμματα πρόληψης θα πρέπει να συνδέονται με βασικούς δείκτες απόδοσης (βλ. πρόταση: Πρότυπα ποιότητας και βελτίωση της ποιότητας).

Αρμόδιοι φορείς:

- Υπουργείο Υγείας • Περιφερειακές Υγειονομικές Αρχές

Σκεπτικό:

Καθώς φαίνεται απίθανο η προσφορά οργάνων να είναι ποτέ επαρκής για να καλύψει όλες τις ανάγκες, καμία πολιτική δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων δεν θα ήταν πλήρης χωρίς να περιλαμβάνει εθνικές στρατηγικές με στόχο τη μείωση της επίπτωσης χρόνιων νόσων που οδηγούν σε οργανική ανεπάρκεια και ανάγκη για μεταμόσχευση. Σε ολόκληρη την Ευρώπη, το 70–80% του προϋπολογισμού για την υγειονομική περίθαλψη δαπανάται για τη θεραπεία των χρόνιων νόσων. Η στόχευση των πιο σημαντικών τροποποιήσιμων παραγόντων κινδύνου (της παχυσαρκίας, του διαβήτη, της υπέρτασης, της κατανάλωσης αλκοόλ και του καπνίσματος) θα μειώσει τα επίπεδα των χρόνιων νόσων που μπορούν να προληφθούν και θα μειώσει τους πρόωπους θανάτους. Στην Ελλάδα, η μείωση της νεφρικής και της ηπατικής νόσου τελικού σταδίου μπορεί να επιτευχθεί με την πρόληψη και τον έλεγχο των τροποποιήσιμων παραγόντων κινδύνου για αυτές τις παθήσεις (πρωτογενής πρόληψη). Η μείωση της διατροφικής πρόσληψης αλατιού μπορεί να μειώσει την επίπτωση της υπέρτασης. Η επίτευξη μείωσης της αρτηριακής πίεσης κατά 10% σε υπερτασικό πληθυσμό έχει καταδειχθεί ότι οδηγεί σε μείωση κατά 0,7 έως 5,8 συμβάντα ΧΝΝ ανά 100.000 ανθρωποέτη. Παρομοίως, αλλαγές στον τρόπο ζωής μπορούν να μειώσουν την επίπτωση του διαβήτη και της παχυσαρκίας, και έτσι να μειώσουν την επίπτωση της νεφρικής και της ηπατικής νόσου τελικού σταδίου. Οι διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες βέλτιστης πρακτικής

υποδεικνύουν ότι τα προγράμματα πρωτογενούς πρόληψης θα πρέπει να προωθούν την υγιεινή διατροφή (χαμηλότερη κατανάλωση αλατιού, λίπους και ζάχαρης), την αυξημένη σωματική άσκηση και τη διακοπή της υπερβολικής κατανάλωσης αλκοόλ και του καπνίσματος. Θα πρέπει επίσης να επικεντρωθούν στη μείωση των παραγόντων κινδύνου για ηπατίτιδα (χρήση ενδοφλέβιων ναρκωτικών, σεξουαλικές συμπεριφορές υψηλού κινδύνου, ανοσοποίηση όπου είναι δυνατόν) και στη βελτίωση των γνώσεων σε θέματα υγείας. Οι στρατηγικές δευτερογενούς πρόληψης θα πρέπει να επικεντρωθούν στον προσυμπτωματικό έλεγχο και την ανίχνευση των πληθυσμών υψηλού κινδύνου, την τακτική παρακολούθηση και την πρόληψη της πρώιμης εξέλιξης της νόσου με τη χρήση φαρμακολογικών και μη φαρμακολογικών μέσων. Για τα άτομα με υψηλό κίνδυνο νεφρικής νόσου, συνιστάται τακτικός προληπτικός έλεγχος για δείκτες νεφρικής βλάβης. Ορισμένοι πληθυσμοί (π.χ. άτομα με διαβήτη) επωφελούνται επίσης από την έναρξη στοχευμένων θεραπειών για την πρόληψη της νεφρικής νόσου. Τα άτομα με σημαντικό ιστορικό αλκοολισμού, ιστορικό ενδοφλέβιας χρήσης ναρκωτικών, μεταβολικού συνδρόμου, ηπατίτιδας ή γενετικής ηπατικής νόσου θα πρέπει να εξετάζονται προληπτικά σε τακτική βάση για την ανίχνευση ηπατικής νόσου.

²ESRD = End-Stage Renal Disease, Νεφρική Νόσος Τελικού Σταδίου

³ESLD = End-Stage Liver Disease, Ηπατική Νόσος Τελικού Σταδίου

Μείωση της ανάγκης για μεταμόσχευση: Τριτογενής πρόληψη

Πρόταση:

Πρέπει να θεσπιστεί ένα υποχρεωτικό σύστημα, σύμφωνα με το οποίο τα άτομα που παρουσιάζουν οργανική ανεπάρκεια τελικού σταδίου θα παραπέμπονται έγκαιρα για εξειδικευμένη διαχείριση και αξιολόγηση της καταλληλότητας τους για μεταμόσχευση.

Επιμέρους Προτάσεις:

- Ο EOM θα πρέπει να αναπτύξει μια υποχρεωτική και τυποποιημένη διαδικασία έγκαιρης παραπομπής για εξειδικευμένη διαχείριση και την αξιολόγηση της καταλληλότητας για μεταμόσχευση ασθενών που πληρούν τα εθνικά κριτήρια διάγνωσης της νεφρικής, ηπατικής, καρδιακής και πνευμονικής νόσου τελικού σταδίου.
- Η εφαρμογή και η τήρηση αυτού του συστήματος υποχρεωτικής παραπομπής θα πρέπει να παρακολουθείται από τον EOM με τη χρήση βασικών δεικτών απόδοσης.
- Η ανάπτυξη αυτών των κατευθυντηρίων οδηγιών και των διαδικασιών παραπομπής θα πρέπει να πραγματοποιηθεί σε συνεργασία με τους αρμόδιους φορείς. Σε αυτούς περιλαμβάνονται νεφρολογικές μονάδες, η Ελληνική Νεφρολογική Εταιρεία και η Ελληνική Εταιρεία Μελέτης του Ήπατος κ.α.
- Τα μεταμοσχευτικά κέντρα πρέπει να προετοιμαστούν για την αναμενόμενη αύξηση της ζήτησης υπηρεσιών.

Αρμόδιοι φορείς:

- Υπουργείο Υγείας • EOM • Σχετικές επιστημονικές εταιρείες

Σκεπτικό:

Η επιβίωση και η ποιότητα ζωής των ασθενών μπορούν να βελτιωθούν επενδύοντας στην υγειονομική περίθαλψη για ασθενείς με υπάρχουσα νεφρική, ηπατική, καρδιαγγειακή ή πνευμονική νόσο. Αυτές οι στρατηγικές τριτογενούς πρόληψης περιλαμβάνουν την παρακολούθηση της εξέλιξης της νόσου, την ιατρική διαχείριση των επιπλοκών της νόσου και την παραπομπή σε ειδικούς για να γίνει προετοιμασία για την οριστική θεραπεία (π.χ. μεταμόσχευση). Όλα τα επιτυχημένα ευρωπαϊκά προγράμματα δωρεάς και μεταμόσχευσης διαθέτουν τυποποιημένη διαδικασία παραπομπής που χαρακτηρίζεται από διαφάνεια και κύρος, για την αξιολόγηση της υποψηφιότητας για μεταμόσχευση συμπαγών οργάνων. Οι προτεινόμενες κατευθυντήριες οδηγίες και οι διαδικασίες παραπομπής που μπορούν να προσαρμοστούν στα ελληνικά δεδομένα περιλαμβάνουν: κατευθυντήριες οδηγίες κλινικής πρακτικής της Ευρωπαϊκής Νεφρολογικής Εταιρείας (ERA-EDTA)⁴, κατευθυντήριες οδηγίες του οργανισμού KDIGO⁵, κατευθυντήριες οδηγίες του Ιδρύματος Νεφρού NKF KDOQI⁶ και κατευθυντήριες οδηγίες της Ευρωπαϊκής Εταιρείας Μελέτης Ήπατος (EASL)⁷. Στο ισχύον σύστημα υπάρχουν ελλείψεις όσον αφορά τις παραπομπές για αξιολόγηση της καταλληλότητας για μεταμόσχευση, παρά το γεγονός ότι η μεταμόσχευση νεφρού αποτελεί τη βέλτιστη θεραπευτική επιλογή για νεφρική νόσο τελικού σταδίου. Η ανάπτυξη και εφαρμογή μιας διαδικασίας παραπομπής για αξιολόγηση της καταλληλότητας

για μεταμόσχευση αποτελεί μέρος ενός ολοκληρωμένου εθνικού προγράμματος μεταμοσχεύσεων και, προκειμένου να είναι επιτυχής, πρέπει να θεσπιστεί με την ανάπτυξη καταλόγων αναμονής και μητρώων.

⁴ERA-EDTA = European Renal Association – European Dialysis and Transplant Association, Ευρωπαϊκή Νεφρολογική Εταιρεία

⁵KDIGO = Kidney Disease: Improving Global Outcomes

⁶NKF KDOQI = National Kidney Foundation - Kidney Disease Outcomes Quality Initiative

⁷EASL = European Association for the Study of the Liver, Ευρωπαϊκή Εταιρεία Μελέτης Ήπατος

Δημόσια υποστήριξη: Αντιμετώπιση ζητημάτων εμπιστοσύνης

Πρόταση:

Ο ΕΟΜ πρέπει να αντιμετωπίσει την παραπληροφόρηση και τις παρανοήσεις σχετικά με τη δωρεά και τη μεταμόσχευση οργάνων και να προωθήσει μια κουλτούρα αλtruισμού και κοινωνικής αλληλεγγύης.

Επιμέρους Προτάσεις:

- Η διόρθωση των υφιστάμενων παρανοήσεων θα πρέπει να αποτελεί βασικό στοιχείο όλων των δραστηριοτήτων στον τομέα της ενημέρωσης των πολιτών και μέρος μιας ολοκληρωμένης και διαρκούς στρατηγικής δημοσίων σχέσεων. Αυτό περιλαμβάνει την επικοινωνία με τα μέσα ενημέρωσης, εκστρατείες ευαισθητοποίησης του κοινού, εκπαιδευτικές εκστρατείες και προγράμματα κατάρτισης.
- Η αυστηρή τήρηση δίκαιων, ισότιμων και διαφανών διαδικασιών και η δημιουργία δομών καλής διακυβέρνησης θα κτίσουν την εμπιστοσύνη στη δωρεά και τη μεταμόσχευση οργάνων.
- Η εμπιστοσύνη και η καλή πίστη που αναπτύσσονται στην κοινή γνώμη, στους ασθενείς και στις οικογένειες κατά τη διάρκεια της διαδικασίας δωρεάς ενός οργάνου από την ιατρική ομάδα και την ιατρική κοινότητα, είναι ζωτικής σημασίας και στηρίζονται στη διαφάνεια στη λήψη αποφάσεων κατά το τέλος της ζωής.
- Περιοδικές έρευνες για την παρακολούθηση των στάσεων και των αντιλήψεων όσον αφορά τη δωρεά και τη μεταμόσχευση οργάνων θα βοηθήσουν στην παρακολούθηση και την αντιμετώπιση ζητημάτων εμπιστοσύνης του κοινού.
- Η δημιουργία συνεργασιών και συμμαχιών με ευυπόληπτους οργανισμούς μπορεί να βοηθήσει τον ΕΟΜ με τις επικοινωνιακές στρατηγικές του.

Αρμόδιοι φορείς:

- ΕΟΜ • Μεταμοσχευτικά κέντρα • Σχετικές επιστημονικές εταιρείες

Σκεπτικό:

Σύμφωνα με μελέτες του Ευρωβαρόμετρου¹ για τη δωρεά και μεταμόσχευση οργάνων, η Ελλάδα ξεχωρίζει σταθερά για τα χαμηλά επίπεδα υποστήριξης της δωρεάς οργάνων. Σε σύγκριση με το 55% και το 53% των Ευρωπαίων, μόνο το 43% και το 41% των Ελλήνων θα έλεγε «ναι» στη δωρεά δικών τους οργάνων και οργάνων οικογενειακών μελών, αντίστοιχα. Μεταξύ όλων των ευρωπαϊκών χωρών, η Ελλάδα είχε το υψηλότερο ποσοστό (45%) ερωτηθέντων που δεν ήταν πρόθυμοι να δωρίσουν όργανα και ως πρωταρχικός λόγος αναφέρεται η δυσπιστία στο σύστημα. Ο φόβος χειραγώγησης του ανθρωπίνου σώματος και η θρησκεία ήταν δύο άλλοι λόγοι άρνησης που ήταν επίσης σε υψηλότερο ποσοστό σε σχέση με τον ευρωπαϊκό μέσο όρο. Ως αποτέλεσμα, περισσότερο από το 70% του ελληνικού πληθυσμού δεν έχει κάνει ποτέ συζήτηση για τη δωρεά οργάνων. Χωρίς την εμπιστοσύνη του κοινού, είναι απίθανο να επιτύχει οποιοδήποτε εθνικό πρόγραμμα μεταμοσχεύσεων. Η δημιουργία εμπιστοσύνης απαιτεί αυστηρή τήρηση δίκαιων, ισότιμων και διαφανών διαδικασιών μεταμόσχευσης οργάνων και διακυβέρνησης. Με την πάροδο του χρόνου, η πίστη στα υψηλότερα δεοντολογικά πρότυπα μπορεί να οδηγήσει σε πολιτισμική αλλαγή, όπου η δωρεά οργάνων θα θεωρείται μέρος μιας αλtruιστικής κοινωνίας, πράγμα που θα αντικατοπτρίζεται στον αυξημένο αριθμό διαθέσιμων δοτών και πόρων. Πριν από την εθνική μεταρρύθμιση στον τομέα των μεταμοσχεύσεων τη δεκαετία του 1990, οι Ιταλοί ήταν εξίσου καχύποπτοι σε σχέση με τη μεταμόσχευση. Μέσα σε δύο δεκαετίες, η Ιταλία

έχει καταφέρει να γίνει παγκόσμιος ηγέτης στις μεταμοσχεύσεις και πλέον διαθέτει εθνική συνείδηση αλληλεγγύης για τη δωρεά οργάνων, η οποία αντικατοπτρίζεται στη στάση του κοινού και στα ποσοστά δωρεών. Γενικά, η δωρεά οργάνων είναι ένα ευαίσθητο ζήτημα, καθώς συχνά συγκρούεται με τις προσδοκίες των ανθρώπων για τον θάνατο, τις θρησκευτικές διδαχές και τις πολιτισμικά αποδεκτές τελετουργίες γύρω από τον θάνατο και τον χρόνο πριν από τον θάνατο. Τα ζητήματα αυτά πρέπει να αντιμετωπιστούν με ευαισθησία στην Ελλάδα, έτσι ώστε σταδιακά, να αλλάξουν οι εσφαλμένες αντιλήψεις που επικρατούν στον πληθυσμό. Η εμπιστοσύνη του κοινού θα αυξηθεί με τον χρόνο και την ύπαρξη ενός δίκαιου και ισότιμου συστήματος μεταμοσχεύσεων, σε συνδυασμό με την παροχή εκπαίδευσης σχετικά με την ασφάλεια της αλtruιστικής δωρεάς. Πρόκειται για ένα εξαιρετικά πολύπλοκο και πολυπαραγοντικό ζήτημα και, ως εκ τούτου, μπορεί να αντιμετωπιστεί αποτελεσματικά μέσω μιας πολύπλευρης προσέγγισης. Ενδέχεται να είναι χρήσιμη η περιοδική παρακολούθηση της στάσης, των αντιλήψεων και της εμπιστοσύνης του κοινού.

1. Directorate General Health and Consumers. Eurobarometer 72.3: Organ donation and transplantation. European Commission; 2010. [Internet] [cited 2020 Nov]. available from: https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_333a_en.pdf

Δημόσια υποστήριξη: Οικοδόμηση σχέσεων με τα μέσα ενημέρωσης

Πρόταση:

Ο ΕΟΜ θα πρέπει να δημιουργήσει ένα ειδικό Γραφείο Τύπου, να διοργανώνει τακτικές διασκέψεις με τον Τύπο και τα μέσα ενημέρωσης και να τους παρέχει τακτικές ενημερώσεις σχετικά με την πρόοδο.

Επιμέρους Προτάσεις:

- Το Γραφείο Τύπου του ΕΟΜ θα πρέπει να δημιουργήσει μια ανοικτή γραμμή επικοινωνίας που θα λειτουργεί κατά το μεγαλύτερο μέρος της ημέρας, μέσω της οποίας ο Τύπος και τα μέσα ενημέρωσης θα μπορούν να λαμβάνουν αξιόπιστες, ακριβείς και έγκαιρες πληροφορίες σχετικά με τη δωρεά και τη μεταμόσχευση.
- Η μεταμόσχευση οργάνων είναι η βέλτιστη θεραπεία για τη νεφρική νόσο τελικού σταδίου και η μόνη διαθέσιμη θεραπεία ίασης για την ηπατική νόσο τελικού σταδίου. Στόχος του ΕΟΜ θα πρέπει να είναι η παρουσίαση αυτών των πληροφοριών με διαφανή, δεοντολογικό και ευνοϊκό τρόπο.
- Το Γραφείο Τύπου του ΕΟΜ, στελεχωμένο με έμπειρους επαγγελματίες των μέσων ενημέρωσης, θα πρέπει να διασφαλίζει ότι ο Τύπος και τα μέσα ενημέρωσης ενημερώνονται για όλα τα συνέδρια δωρεάς και μεταμόσχευσης και για κάθε άλλη εκδήλωση εθνικής σημασίας. Πρέπει να διασφαλιστεί η διαφάνεια και να ενθαρρύνεται η συνεχής υποστήριξη του Τύπου και των μέσων ενημέρωσης για το εθνικό πρόγραμμα δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων.
- Ο ΕΟΜ πρέπει να συνεργαστεί με τον Τύπο και τα μέσα ενημέρωσης για την οικοδόμηση της εμπιστοσύνης του κοινού σχετικά με τη δωρεά και τη μεταμόσχευση οργάνων και τη διάδοση πληροφοριών για την αλλαγή των εσφαλμένων αντιλήψεων και την προώθηση της πολιτιστικής αλλαγής.
- Ενδέχεται να είναι χρήσιμη η δημιουργία ενός αποθετηρίου εικαστικών τεχνών, λογοτεχνίας, μουσικής και κινηματογράφου που θα τάσσεται υπέρ της δωρεάς και της μεταμόσχευσης οργάνων και θα μπορεί να χρησιμοποιείται κατάλληλα σε δραστηριότητες στον τομέα των δημοσίων σχέσεων.

Αρμόδιος φορέας:

- ΕΟΜ

Σκεπτικό:

Η παρουσίαση της μεταμόσχευσης από τα μέσα ενημέρωσης έχει ισχυρή επιρροή στη διαμόρφωση των στάσεων και των αντιλήψεων του κοινού. Η θετική κάλυψη από τα μέσα ενημέρωσης μπορεί να αξιοποιηθεί για να αντιμετωπιστεί η καχυποψία, να αποδειχθεί ότι η μεταμόσχευση είναι μια δίκαιη διαδικασία και να αναδειχθούν οι ζωές που σώζονται. Η συνεπής θετική κάλυψη από τα μέσα ενημέρωσης είναι εξίσου ή περισσότερο σημαντική από τις εκστρατείες ενημέρωσης του κοινού σε ό,τι αφορά τη βελτίωση των γνώσεων και την ενίσχυση της ευαισθητοποίησης του κοινού, καθώς και την αύξηση των ποσοστών των δωρεών στον πληθυσμό. Η Πορτογαλία και η Ισπανία αποτελούν καλά παραδείγματα ανάπτυξης σχέσεων με τα μέσα ενημέρωσης. Και οι δύο χώρες προγραμματίζουν τακτικές συναντήσεις για την ανταλλαγή πληροφοριών σχετικά με τις μεταμοσχεύσεις, παρέχουν τακτικές ενημερώσεις και προσκαλούν δημοσιογράφους να επιλέξουν εκδηλώσεις/συνέδρια εκπαίδευσης και κατάρτισης. Ο ΕΟΜ της Ισπανίας έχει ένα παράρτημα άμεσα υπεύθυνο για τις σχέσεις με τα μέσα ενημέρωσης, το οποίο είναι διαθέσιμο μέσω τηλεφώνου, 24 ώρες την ημέρα, 7 ημέρες την εβδομάδα. Η εδραίωση καλών σχέσεων με τους δημοσιογράφους είναι ζωτικής σημασίας για την εδραίωση της εμπιστοσύνης του κοινού και μπορούν επίσης να γίνουν σύμμαχοι όταν υπάρχουν λάθη στο σύστημα μεταμοσχεύσεων που απαιτούν σαφή και συνοπτική κοινοποίηση. Τα μέσα ενημέρωσης παραμένουν ένας από τους σημαντικότερους διαύλους διάδοσης πληροφοριών στην Ελλάδα.

Σύμφωνα με έρευνα του 2012 στη Θεσσαλονίκη για τη δωρεά οργάνων, τα μέσα ενημέρωσης αποτέλεσαν την υπ' αριθμόν ένα πηγή πληροφοριών που χρησιμοποιήθηκε από ενήλικες για να διαμορφώσουν τη στάση και τη συμπεριφορά τους απέναντι στη δωρεά οργάνων. Οι συνεντεύξεις κατέδειξαν προθυμία των ελληνικών μέσων ενημέρωσης να διαδώσουν πληροφορίες σχετικά με τη δωρεά και τη μεταμόσχευση οργάνων. Ωστόσο, ζητήθηκε καλύτερη επικοινωνία, επαγγελματικό υλικό και συχνότερες ενημερώσεις από τον ΕΟΜ.

Δημόσια υποστήριξη: Ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης

Πρόταση:

Η επένδυση στη δημόσια εκπαίδευση και τις εθνικές εκστρατείες είναι απαραίτητη για την ευαισθητοποίηση του κοινού σχετικά με τη δωρεά και τη μεταμόσχευση οργάνων, την αλλαγή εσφαλμένων αντιλήψεων και την τόνωση της συλλογικής σκέψης για συζητήσεις που αφορούν στο τέλος της ζωής.

Επιμέρους Προτάσεις:

- Οι εκστρατείες ενημέρωσης και εκπαίδευσης του κοινού θα πρέπει να πραγματοποιούνται σε συνεργασία με τους σχετικούς οργανισμούς και να απευθύνονται σε ευρύ κοινό. Ο EOM θα πρέπει να δημιουργήσει ένα ειδικό γραφείο ενημέρωσης και εκπαίδευσης του κοινού για την επίβλεψη αυτών των προσπάθειών.
- Οι εκπαιδευτικές εκστρατείες θα πρέπει να προσαρμοστούν προκειμένου να καλύπτουν το σύνολο του πληθυσμού με ιδιαίτερη προσοχή ώστε η ανταλλαγή μηνυμάτων να γίνεται με τρόπο κατάλληλο για την εκάστοτε ηλικία. Οι εκστρατείες αυτές θα πρέπει να σχεδιάζονται ώστε να στοχεύουν σε πληθυσμούς όλων των ηλικιακών ομάδων, συμπεριλαμβανομένων προγραμμάτων για παιδιά σχολικής ηλικίας, νεαρούς ενήλικες και ενήλικες μεγαλύτερης ηλικίας.
- Οι εθνικές εκστρατείες θα πρέπει να αναδεικνύουν επιτυχημένες ιστορίες που έχουν απήχηση σε όλες τις ηλικιακές ομάδες. Προσωπικές ιστορίες από τη μοναδική οπτική γωνία του λήπτη μεταμόσχευσης, ιδιαίτερα παιδιατρικές ιστορίες, έχουν αποδειχθεί αποτελεσματικές στην παρουσίαση των οφελών της δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων.
- Θα πρέπει να εξεταστούν περαιτέρω προσαρμοσμένες εκπαιδευτικές εκστρατείες για επιλεγμένες ομάδες, όπως θρησκευτικές οργανώσεις και τις ένοπλες δυνάμεις, με κατάλληλα στοχευμένα μηνύματα. Οι εκστρατείες αυτές θα πρέπει να αναληφθούν σε συνεργασία με μέλη της κοινότητας, κυβερνητικές οργανώσεις, καθώς και τον Τύπο και τα μέσα ενημέρωσης.

Αρμόδιοι φορείς:

Υπουργείο Υγείας • EOM • Υπουργείο Παιδείας • Μεταμοσχευτικά κέντρα • Επιστημονικές εταιρείες

Σκεπτικό:

Οι εκστρατείες ευαισθητοποίησης του κοινού αποτελούν επενδύσεις για την επίτευξη βιώσιμης προσφοράς οργάνων για μεταμόσχευση μακροπρόθεσμα. Υπάρχει συχνά μια φυσική απροθυμία συζήτησης των «τελευταίων» επιθυμιών, και τα εθνικά προγράμματα διαδραματίζουν βασικό ρόλο στην προσέγγιση ενός ευρέος κοινού και στη διάλυση των ευρέως διαδεδομένων μύθων και παρανοήσεων. Οι εκστρατείες ευαισθητοποίησης συνδέονται με συνολική βελτίωση όσον αφορά στη συμμετοχή στο μητρώο δωτών. Ωστόσο, οι θετικές επιπτώσεις διατηρούνται μόνο όταν οι εκστρατείες ευαισθητοποίησης επαναλαμβάνονται ή είναι διαχρονικές. Τέτοιες πρωτοβουλίες πρέπει να σχεδιάζονται και να εκτελούνται με προσοχή και να σέβονται τους τοπικούς πολιτιστικούς κανόνες και πρακτικές, προκειμένου να αποφεύγονται οι ακούσιες δυσμενείς συνέπειες. Τα προσεκτικά δομημένα προγράμματα δημοσιότητας και μέσω ενημέρωσης θεωρείται ότι έχουν μέτριο αντίκτυπο στην αύξηση του αριθμού των ατόμων που περιλαμβάνονται στους καταλόγους των μητρώων και στο ποσοστό δωρεών. Επιπλέον, οι πολιτιστικά προσαρμοσμένες και θεματικές στρατηγικές που αναλαμβάνονται σε συνεργασία με κοινοτικούς εταίρους είναι πιθανότερο να οδηγήσουν σε επιτυχημένες εκστρατείες για δότες οργάνων. Σε κάποιες χώρες, οι προσωπικές ιστορίες μπορεί να αποτελέσουν μια πολύ χρήσιμη στρατηγική για την αύξηση της υποστήριξης και την ώθηση της αλλαγής. Οι προσωπικές αφηγήσεις είναι

ένα μείγμα τραγωδίας και χαράς, μιλάνε στην καρδιά και το μυαλό των ανθρώπων. Παραδείγματα αποτελούν το κίνημα «Effetto Nicholas» (Ιταλία) ή ο νόμος «Max and Keira's law» (ΗΒ). Οι ιστορίες ληπτών οργάνων είναι συνήθως πιο αποτελεσματικές από τις ιστορίες των δωτών. Η Ιταλία, η Ισπανία και η Πορτογαλία εφαρμόζουν εκπαιδευτικά προγράμματα σε συνεργασία με τα υπουργεία παιδείας, που απευθύνονται στα σχολεία πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Τα εκπαιδευτικά προγράμματα που απευθύνονται στους νέους διαδραματίζουν ρόλο στην τόνωση του οικογενειακού διαλόγου και του προβληματισμού σχετικά με τις «τελευταίες» επιθυμίες και συμβάλλουν σε μια κουλτούρα αλληλεγγύης. Άλλα προγράμματα μεταμοσχεύσεων οργανώνουν εκπαιδευτικές δραστηριότητες στην κοινότητα, σε συνεργασία με οργανώσεις υποστήριξης ή θρησκευτικές οργανώσεις.

Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων (ΕΟΜ)

Πρόταση:

Ο ΕΟΜ θα πρέπει να έχει την αρμοδιότητα να ηγείται του εθνικού προγράμματος δωρεάς και μεταμόσχευσης, με ανεξάρτητη εξουσία να θεσπίζει αλλαγές, απαιτώντας αλλαγές στη νομοθεσία, τη διακυβέρνηση, την οργάνωση και τη χρηματοδότηση, καθώς και τις εθνικές και διεθνείς αρμοδιότητές του.

Επιμέρους Προτάσεις:

- Η κυβέρνηση είναι απαραίτητο να θεσπίσει νομοθεσία για τη μετατροπή του ΕΟΜ σε Ανεξάρτητη Ρυθμιστική Αρχή που θα λογοδοτεί απευθείας στο Κοινοβούλιο, διατηρώντας στενή συνεργασία με το Υπουργείο Υγείας.
- Οι διαρθρωτικές αλλαγές για τον ΕΟΜ θα πρέπει να περιλαμβάνουν τα εξής:
 - ▶ Τον διορισμό ενός Διοικητικού Συμβουλίου από το Κοινοβούλιο για την εποπτεία του ΕΟΜ και της στρατηγικής του.
 - ▶ Τη δημιουργία συμβουλευτικών επιτροπών για την παροχή επιστημονικών, δεοντολογικών και κλινικών συμβουλών.
 - ▶ Πρέπει να προσδιοριστεί μια βιώσιμη, μακροπρόθεσμη χρηματοδότηση που να είναι ανάλογη με τα καθήκοντα και τις προσδοκίες του νέου, διευρυμένου ΕΟΜ.
 - ▶ Τον διορισμό Διοικητικού Διευθύνοντος Συμβούλου και του Ιατρού Διευθύνοντος Συμβούλου μέσω μιας διαφανούς και ανοικτής διαδικασίας επιλογής.
 - ▶ Εκτός από το κεντρικό γραφείο (Αθήνα), τη δημιουργία τεσσάρων περιφερειακών γραφείων.
 - ▶ Σημαντική αύξηση του προσωπικού σύμφωνα με την αποστολή και τις λειτουργίες του ΕΟΜ.
 - ▶ Μια κεντρική ομάδα πρέπει να είναι διαθέσιμη 24 ώρες την ημέρα, 7 ημέρες την εβδομάδα, για να υποστηρίζει όλες τις δραστηριότητες που σχετίζονται με τη δωρεά και τη μεταμόσχευση.
 - ▶ Τη δημιουργία συμβουλευτικών επιτροπών για την παροχή επιστημονικών, δεοντολογικών και κλινικών συμβουλών.
 - ▶ Τη δημιουργία ξεχωριστού τμήματος ποιότητας, ασφάλειας και κανονιστικών υποθέσεων.
 - ▶ Τον μακροπρόθεσμο στόχο να ενταχθεί ο ΕΟΜ σ' ένα ευρωπαϊκό δίκτυο οργανισμών μεταμοσχεύσεων.

Αρμόδιοι φορείς:

- Υπουργείο Υγείας • Κοινοβούλιο • ΕΟΜ

Σκεπτικό:

Οι τρέχουσες διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες και η εμπειρία από τις χώρες με τις καλύτερες αποδόσεις όσον αφορά την εθνική στρατηγική, συνιστούν τη δημιουργία ενός Εθνικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων (ΕΟΜ) με επαρκή χρηματοδότηση και πόρους, με γενική αρμοδιότητα για ολόκληρη τη διαδικασία, από την επιλογή των δωτών έως τη μακροχρόνια παρακολούθηση των ληπτών. Σε χώρες με σύστημα περιφερειακής διοίκησης, ο ΕΟΜ συχνά διαθέτει περιφερειακά παραρτήματα για τον συντονισμό των διαδικασιών λήψης και μεταμόσχευσης οργάνων (π.χ. Ισπανία). Σε άλλες χώρες, ο μικρότερος πληθυσμός επιβάλλει μια ισχυρή κεντρική οργάνωση του οργανισμού μεταμόσχευσης (π.χ. Κροατία). Στην Ελλάδα, σύμφωνα με τις απόψεις των εμπλεκόμενων φορέων, ένας ολοκληρωμένος ΕΟΜ υπάρχει επί του παρόντος μόνο στα χαρτιά. Στην πράξη, ο ΕΟΜ έχει εξαιρετικές ελλείψεις προσωπικού, δεν διαθέτει επαρκείς πόρους και δεν έχει αντιπροσωπευτική διοίκηση, δηλαδή διοίκηση στην οποία να εκπροσωπούνται όλοι οι αρμόδιοι φορείς και οι ενώσεις ασθενών. Υπάρχει μικρή εμπιστοσύνη στον ΕΟΜ ως αρχή υπεύθυνη για τη δωρεά και τη μεταμόσχευση οργάνων, και λίγη πίστη στη διαδικασία της μεταμόσχευσης συνολικά. Ο ΕΟΜ στην παρούσα μορφή του στερείται ουσιαστικών αρμοδιοτήτων για να συντονίζει δραστηριότητες, να εφαρμόζει και να επιβάλλει νομοθεσία και κανονισμούς και να ελέγχει τα πρότυπα ποιότητας. Ο ΕΟΜ αδυνατεί να εκπληρώσει τον ρόλο του,

καθώς οι αποφάσεις του δεν έχουν άμεση ισχύ. Για τους λόγους αυτούς, δεν έχει σημειώσει μεγάλη επιτυχία όσον αφορά τη θέσπιση αλλαγών στο πρόγραμμα ή την πραγματοποίηση βελτιώσεων στην εθνική υποδομή δωρεάς/μεταμόσχευσης. Η επίλυση αυτών των δυσκολιών αποτελεί κρίσιμο τομέα για την επίτευξη των αναγκαίων διαρθρωτικών αλλαγών. Η συμμετοχή του ΕΟΜ σε ένα αναγνωρισμένο διεθνές δίκτυο οργανισμών μεταμόσχευσης παρέχει πολλά οφέλη σε μια χώρα που αναπτύσσει το δικό της πρόγραμμα μεταμοσχεύσεων. Η επέκταση του συνόλου των διαθέσιμων δωτών έχει άμεσο όφελος για τους ασθενείς με οργανική ανεπάρκεια τελικού σταδίου. Η συνεργασία και η διεθνής λίστα αναμονής είναι ιδιαίτερα σημαντικές για τους πληθυσμούς με επείγουσα ανάγκη μεταμόσχευσης ή για τους ειδικούς πληθυσμούς για τους οποίους απαιτείται σημαντικός χρόνος για την ανάπτυξη ενός κατάλληλου προγράμματος για μεταμόσχευση. Οι διεθνείς συνεργασίες παρέχουν επίσης πρόσβαση σε γνώσεις και ανταλλαγή πληροφοριών μεταξύ των ειδικών και των μεταμοσχευτικών κέντρων. Αυτό θα βοηθήσει το εθνικό πρόγραμμα δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων να παραμείνει ενημερωμένο και σε συμφωνία με τα παγκόσμια πρότυπα. Τέλος, υπάρχουν πόροι και χρηματικές επιχορηγήσεις που παρέχονται στα μέλη αυτών των οργανισμών, είτε για την περαιτέρω ανάπτυξη του προγράμματος μεταμοσχεύσεων, είτε για την ενίσχυση των ερευνητικών προσπαθειών.

Υποδομές

Πρόταση:

Για να επιτευχθούν βιώσιμες βελτιώσεις στις δραστηριότητες δωρεάς και μεταμόσχευσης, πρέπει να υποστηριχθούν όλα τα εθνικά μεταμοσχευτικά κέντρα, ώστε να πληρούν τα ισχύοντα ευρωπαϊκά πρότυπα όσον αφορά την υποδομή και το ανθρώπινο δυναμικό.

Επιμέρους Προτάσεις:

- Η χειρουργική μεταμοσχευτική δραστηριότητα πρέπει να διπλασιαστεί προκειμένου να φθάσει τον ευρωπαϊκό μέσο όρο. Αυτό θα πρέπει να περιλαμβάνει τόσο προγραμματισμένα χειρουργεία μεταμόσχευσης, όσο και επείγοντα.
- Στα κέντρα όπου πραγματοποιείται δωρεά οργάνων πρέπει να διασφαλίζεται επαρκής διαθεσιμότητα χειρουργικών αιθουσών και προσωπικού για τη διευκόλυνση της λήψης οργάνων και πρέπει να δίδεται η δέουσα προτεραιότητα σε αυτή.
- Σε όλα τα κέντρα θα πρέπει να υπάρχει ταχεία πρόσβαση, 24 ώρες την ημέρα, 7 ημέρες την εβδομάδα, σε αξονική τομογραφία, υπερηχογράφημα, επεμβατικές ακτινολογικές και ενδοσκοπικές υπηρεσίες. Πρέπει να υπάρχει διαθέσιμο εκπαιδευμένο προσωπικό και εξοπλισμός ανά πάσα στιγμή.
- Πρέπει να υπάρχουν τοπικές ρυθμίσεις για την τακτική συντήρηση του ανωτέρω εξοπλισμού και πρέπει να θεσπιστούν πολιτικές για την αντιμετώπιση των βλαβών του εξοπλισμού με γρήγορο και αποτελεσματικό τρόπο.
- Η χωρητικότητα των ΜΕΘ πρέπει να είναι επαρκής για τη διευκόλυνση των διαδικασιών δωρεάς και το προσωπικό ΜΕΘ πρέπει να έχει πρόσβαση στον απαραίτητο εξοπλισμό για τη διαχείριση των δωτών.
- Οι δυνατότητες των εργαστηρίων (ικανότητα αναλύσεων γενικής παθολογίας, ιστοσυμβατότητας, ανοσογενετικής) πρέπει να είναι επαρκείς και να παρέχουν ταχείς χρόνους ανταπόκρισης για την υποστήριξη των διαδικασιών δωρεάς και μεταμόσχευσης.
- Πρέπει να υπάρχει επαρκής χώρος, εξοπλισμός και προσωπικό για τη διεξαγωγή κλινικής αξιολόγησης, παρακολούθησης και για την παροχή διοικητικής υποστήριξης.
- Όλο το προσωπικό πρέπει να έχει πρόσβαση σε επαρκή εξοπλισμό IT και επικοινωνιών.

Αρμόδιοι φορείς:

- Κέντρα δωρεάς και μεταμόσχευσης • EOM

Σκεπτικό:

Η υποδομή που υποστηρίζει το πρόγραμμα δωρεάς και μεταμόσχευσης πρέπει να είναι κατάλληλη για τον σκοπό για τον οποίο προορίζεται και να ανανεώνεται τακτικά. Οι υπάρχουσες υποδομές ποικίλουν σημαντικά στην Ευρώπη, ενώ υπάρχει έλλειψη ποσοτικών και ποιοτικών δεδομένων σε διεθνές επίπεδο σχετικά με τις βασικές ανάγκες υποδομών που απαιτούνται για τις διαδικασίες δωρεάς και μεταμόσχευσης. Κατά τη λήψη αποφάσεων σχετικά με τις ανάγκες σε υποδομές, θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη τόσο οι τρέχουσες, όσο και οι προβλεπόμενες μελλοντικές ανάγκες. Πρέπει να εξεταστεί η γεωγραφική κατανομή των οργανισμών, ιδίως όσον αφορά τον χρονικά περιορισμένο χαρακτήρα πολλών διαδικασιών και τους χρόνους μεταφοράς που απαιτούνται για τη μεταφορά οργάνων ή/και ασθενών. Τα ζητήματα υποδομής πρέπει να λαμβάνουν υπόψη όχι μόνο τις κλινικές διαδικασίες, αλλά και τις υποστηρικτικές λειτουργίες, όπως η διοικητική υποστήριξη, η τεχνολογία πληροφορικής (IT) και οι επικοινωνίες (για την υποδομή IT βλ. πρόταση: Βάσεις δεδομένων και τεχνολογία πληροφορικής). Η πρόταση αυτή βασίζεται σε δυο έρευνες που πραγματοποιήθηκαν σε Εθνικά και Ευρωπαϊκά Μεταμοσχευτικά Κέντρα. Στην Ελλάδα, οι διαθέσιμοι πόροι των εθνικών κέντρων δωρεάς και μεταμόσχευσης δεν καταγράφονται συστηματικά. Ωστόσο, η μελέτη μας κατέδειξε επείγουσα ανάγκη διεύρυνσης

των δυνατοτήτων των χειρουργικών αιθουσών (τόσο για διαδικασίες δωρεάς όσο και για διαδικασίες μεταμόσχευσης) και βελτίωσης της πρόσβασης σε απεικονιστικές και άλλες διαγνωστικές υπηρεσίες, όπως η ενδοσκόπηση. Ο αριθμός κρεβατιών αυξημένης φροντίδας και των ΜΕΘ στα ελληνικά μεταμοσχευτικά κέντρα καθώς επίσης και η διαθεσιμότητα τους πρέπει να αυξηθούν. Αποδείχθηκε επίσης ότι υπάρχει ανάγκη να βελτιωθεί η πρόσβαση σε υπηρεσίες παθολογικής ανατομικής και σε ελέγχους ιστοσυμβατότητας, οι οποίες επί του παρόντος συχνά πρέπει να διεξάγονται εκτός του κέντρου. Ενόψει της προβλεπόμενης αυξημένης ζήτησης, θα είναι επίσης αναγκαίο να διασφαλιστεί ότι υπάρχει επαρκής κλινικός χώρος και εξοπλισμός διαθέσιμος για την αξιολόγηση και παρακολούθηση των μεταμοσχευμένων. Δεν πρέπει να ξεχνάμε ότι το κλινικό προσωπικό θα χρειαστεί την υποστήριξη μιας διοικητικής ομάδας, η οποία θα χρειαστεί χώρους γραφείων και εξοπλισμό για να εκτελέσει τα καθήκοντά της, συμπεριλαμβανομένης μιας σύγχρονης τεχνολογίας πληροφορικής και επικοινωνιών. Ο διευρυμένος EOM θα χρειαστεί επίσης τις αναγκαίες εγκαταστάσεις και υλικοτεχνική υποδομή.

Ωνάσειο Εθνικό Μεταμοσχευτικό Κέντρο (Ω.Ε.ΜΕ.Κ)

Πρόταση:

Το Ω.Ε.ΜΕ.Κ θα πρέπει να λειτουργεί ως μέρος ενός εθνικού δικτύου αριστείας, σε στενή συνεργασία με όλα τα μεταμοσχευτικά κέντρα, παρέχοντας ηγεσία και υποστήριξη σε αυτά. Αυτό ισχύει ιδιαίτερα στην Αθήνα, όπου τα τρία κέντρα βρίσκονται σε άμεση γεωγραφική εγγύτητα. Τα κέντρα των Ιωαννίνων και της Πάτρας λειτουργούν ήδη σε συνεργασία.

Επιμέρους Προτάσεις:

- Σε συνεργασία με τον ΕΟΜ, το Ω.Ε.ΜΕ.Κ θα πρέπει να διευκολύνει τη στενή συνεργασία των μεταμοσχευτικών κέντρων και τον μετασχηματισμό του ευρύτερου συστήματος στους ακόλουθους τομείς:
 - ▶ Διασφάλιση της ποιότητας των κλινικών αποτελεσμάτων.
 - ▶ Πρωτοπορία σε καινοτόμες κλινικές οδούς.
 - ▶ Ψηφιοποίηση της υγειονομικής περίθαλψης.
 - ▶ Μεταγραφική και κλινική έρευνα στη μεταμόσχευση.
 - ▶ Συνεχής επαγγελματική κατάρτιση σε όλους τους κλάδους των μεταμοσχεύσεων.
 - ▶ Προώθηση διεθνών συνεργασιών.
- Το Ω.Ε.ΜΕ.Κ θα πρέπει να ενεργεί ως εθνικό κέντρο παιδιατρικών μεταμοσχεύσεων, εξασφαλίζοντας τη διαθεσιμότητα επαρκούς υποδομής και προσωπικού υγειονομικής περίθαλψης σε συνεκτική βάση.

Αρμόδιοι φορείς:

• ΕΟΜ • Ω.Ε.ΜΕ.Κ

Σκεπτικό:

Η δημιουργία του Ω.Ε.ΜΕ.Κ. θα προσφέρει σημαντικά οφέλη στο ευρύτερο σύστημα δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων. Πέρα από την επέκταση της διαθεσιμότητας υποδομών, υπηρεσιών και δυνατοτήτων κατάρτισης για μεταμοσχεύσεις, το Ω.Ε.ΜΕ.Κ θα πρέπει να συνεργαστεί στενά με τον ΕΟΜ, για την προώθηση καλύτερης επικοινωνίας και συνεργασίας σε ολόκληρο το εθνικό σύστημα δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων. Τα οφέλη της στενής συνεργασίας στο πλαίσιο των κλινικών δικτύων των μεταμοσχευτικών κέντρων έχουν καταδειχθεί από την επιτυχία του Ηνωμένου Βασιλείου στη διατήρηση των υπηρεσιών μεταμόσχευσης κατά τη διάρκεια της νόσου COVID-19. Το Ω.Ε.ΜΕ.Κ μπορεί να θεσπίσει προγράμματα για την υποστήριξη της ενίσχυσης των υπηρεσιών σε ολόκληρο το εθνικό δίκτυο των κέντρων που εμπλέκονται στη μεταμόσχευση, πρωτοπορώντας σε καινοτόμα κλινικά μονοπάτια και υποστηρίζοντας άλλα κέντρα για την υιοθέτησή τους, παρέχοντας υποστήριξη για τη διασφάλιση της ποιότητας των κλινικών αποτελεσμάτων, κατέχοντας ηγετική θέση στην υιοθέτηση ψηφιακών τεχνολογιών, λειτουργώντας ως κέντρο μεταγραφικής και κλινικής έρευνας, παρέχοντας ευκαιρίες για κατάρτιση και συνεχή επαγγελματική ανάπτυξη και προωθώντας διεθνείς συνεργασίες στην έρευνα, την κατάρτιση και την ανάπτυξη. Ο στρατηγικός σχεδιασμός του τρόπου κατανομής

της μελλοντικής μεταμοσχευτικής δραστηριότητας μεταξύ των εθνικών μεταμοσχευτικών κέντρων είναι ζωτικής σημασίας προκειμένου να καταστεί δυνατή η αποτελεσματική συνεργασία στο πλαίσιο του δικτύου. Η επίτευξη των επιδόσεων της Πορτογαλίας στον τομέα των μεταμοσχεύσεων θα ήταν ένας εφικτός μεσοπρόθεσμος στόχος για την Ελλάδα.

Οικονομική Στήριξη

Πρόταση:

Όλες οι δραστηριότητες που σχετίζονται με τη δωρεά και τη μεταμόσχευση οργάνων πρέπει να αποζημιώνονται επαρκώς. Αυτό περιλαμβάνει πληρωμές για το προσωπικό, τις συμμετέχουσες μονάδες και τις υποστηρικτικές υπηρεσίες.

Επιμέρους Προτάσεις:

- Σύγκληση μιας ομάδας εμπειρογνομόνων για την οργάνωση των διαδικασιών αποζημίωσης και των ροών πληρωμών.
- Αναθεώρηση του συστήματος νοσοκομειακών πληρωμών KEN-DRG ώστε να συμπεριληφθεί η αποζημίωση για τις δραστηριότητες δωρεάς. Αυτό πρέπει να περιλαμβάνει όλες τις δραστηριότητες που σχετίζονται με τη διαχείριση των δοτών, συμπεριλαμβανομένης της ημερήσιας αποζημίωσης για τον χρόνο που παραμένουν στη ΜΕΘ από τη στιγμή που δηλώνονται ως δότες.
- Πρέπει να υπάρχει ένα ειδικό KEN-DRG για τη λήψη των οργάνων. Κατ' ελάχιστον, αυτό θα πρέπει να αποζημιώνεται όπως μια μείζονα λαπαροτομία ή/και θωρακοτομή.
- Όλο το προσωπικό πρέπει να αμείβεται επαρκώς για τις δραστηριότητές του σε σχέση με τη δωρεά ή/και τη μεταμόσχευση. Αυτό θα πρέπει να περιλαμβάνει συμπληρωματικές αμοιβές ως αποζημίωση για τη συχνή εργασία καθ' υπέρβαση του συμβατικού ωραρίου.
- Πρέπει να πραγματοποιηθεί εξέταση και αλλαγή των ισχυουσών ρυθμίσεων χρηματοδότησης, προκειμένου να αποζημιωθούν οι μονάδες μεταμόσχευσης ή/και οι τοπικοί πάροχοι για τη μακροχρόνια περίθαλψη παρακολούθησης και τη θεραπεία τυχόν επιπλοκών μετά την έξοδο από το νοσοκομείο. Αυτό θα πρέπει να περιλαμβάνει των παρακολούθηση των ζώντων δοτών.
- Πρέπει να υπάρχουν ρυθμίσεις χρηματοδότησης για την αποζημίωση όλων των υποστηρικτικών υπηρεσιών, συμπεριλαμβανομένων των εργαστηρίων, των ακτινολογικών υπηρεσιών, των υπηρεσιών μεταφοράς και της πληροφορικής.

Αρμόδιοι φορείς:

- Υπουργείο Υγείας • Ασφαλιστικά ταμεία

Σκεπτικό:

Μονολότι η μεταμόσχευση οργάνων είναι μακροπρόθεσμα οικονομικά βιώσιμη, το άμεσο κόστος και οι χρηματοδοτικές ανάγκες είναι σημαντικές. Χωρίς ένα εξελιγμένο σύστημα αποζημίωσης, μπορεί να υπάρξουν οικονομικές επιβαρύνσεις που θέτουν φραγμό στην αποτελεσματική λειτουργία του προγράμματος δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων. Επιπλέον, οι δραστηριότητες δωρεάς και μεταμόσχευσης πραγματοποιούνται συχνά εκτός του συμβατικού ωραρίου, όπως π.χ στη μέση της νύχτας, τα σαββατοκύριακα και τις εθνικές αργίες. Είναι πολύ σημαντικό όλο το προσωπικό και οι εγκαταστάσεις που συμμετέχουν στο πρόγραμμα δωρεάς και μεταμόσχευσης να λαμβάνονται υπόψη και να αμείβονται επαρκώς για τις δραστηριότητές τους, λαμβάνοντας υπόψη τον συχνά αντικοινωνικό χαρακτήρα της εργασίας. Αυτό πρέπει να περιλαμβάνει όλες τις υποστηρικτικές υπηρεσίες, όπως εργαστηριακές, ακτινολογικές και μεταφορικές υπηρεσίες. Σε χώρες με επιτυχημένα προγράμματα, η δωρεά και η μεταμόσχευση δεν επιβαρύνουν οικονομικά τα ιδρύματα και το προσωπικό αμείβεται επαρκώς για τις προσπάθειές του και ανταμείβεται για την προθυμία του να εργάζεται τακτικά καθ' υπέρβαση του συμβατικού ωραρίου. Τα προσεκτικά σχεδιασμένα κίνητρα μπορεί να είναι χρήσιμα, αν και πρέπει να παρακολουθούνται αυστηρά και να τηρούνται. Στην Ισπανία, ένα σύστημα προσαρμοζόμενης αποζημίωσης παρέχει κίνητρα για δραστηριότητες δωρεάς και μεταμόσχευσης και θεωρείται ότι συνέβαλε στην αύξηση των ποσοστών δραστηριότητας. Στην Ελλάδα προβλέπονται πληρωμές (μέσω του συστήματος KEN-DRG)

για μεταμόσχευση, αλλά όχι για δραστηριότητες που σχετίζονται με τη δωρεά, συμπεριλαμβανομένης της διαχείρισης των δοτών στη ΜΕΘ και της λήψης των οργάνων. Ως αποτέλεσμα, οι δραστηριότητες δωρεάς αποτελούν σημαντική οικονομική επιβάρυνση για τα συμμετέχοντα νοσοκομεία. Οι συντονιστές δωρεών δεν λαμβάνουν επιπλέον αμοιβή για την εργασία τους σε σχέση με τη δωρεά, και δεν υπάρχει πρόβλεψη για την αποζημίωση των μελών του προσωπικού για τον συχνά αντικοινωνικό χαρακτήρα της εργασίας τους και για τις συχνά πολλές ώρες που απασχολούνται. Είναι ανάγκη να αναθεωρηθούν οι ρυθμίσεις χρηματοδότησης ώστε να διασφαλιστεί ότι λαμβάνονται υπόψη όλα τα στάδια της διαδικασίας, από τον εντοπισμό δυνητικών δοτών έως τη μακροχρόνια παρακολούθηση. Όλες οι υποστηρικτικές υπηρεσίες πρέπει να λαμβάνονται υπόψη κατά την επανεξέταση της χρηματοδότησης, από την εργαστηριακή υποστήριξη έως τη μεταφορά των οργάνων. Καθώς εξελίσσεται το πρόγραμμα δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων στην Ελλάδα, οι εξοικονομήσεις από τη μείωση των ακριβότερων τρόπων φροντίδας των οργάνων τελικού σταδίου, θα πρέπει να επανεπενδύονται στο πρόγραμμα με στόχο ένα αυτοσυντηρούμενο σύστημα.

Δωρεά:

Συντονιστές Δωρεάς Οργάνων (ODC)

Πρόταση:

Υπάρχει επιτακτική ανάγκη να αυξηθεί ο αριθμός των ειδικά εκπαιδευμένων Συντονιστών Δωρεάς Οργάνων (ODC) και να εκπαιδευτούν και να διοριστούν ODC σε κάθε μονάδα που συμμετέχει στη δωρεά οργάνων.

Επιμέρους Προτάσεις:

- Κάθε νοσοκομείο με Μονάδα Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ) στην Ελλάδα θα πρέπει να διορίζει τουλάχιστον δύο Συντονιστές Δωρεάς Οργάνων, ώστε να υπάρχει επαρκής κάλυψη 24 ώρες την ημέρα, 365 ημέρες τον χρόνο.
- Ως Συντονιστές Δωρεάς Οργάνων θα πρέπει να διορίζονται κατάλληλα καταρτισμένοι κλινικοί ιατροί με πρόσθετη εκπαίδευση στον συντονισμό της δωρεάς.
- Οι ιατροί Συντονιστές Δωρεάς Οργάνων θα πρέπει να υποστηρίζονται από εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό ή νοσηλευτές με την κατάλληλη κατάρτιση, καθώς και από διευθυντές των ΜΕΘ και διοικητές των νοσοκομείων.
- Σε μεγαλύτερα κέντρα, η ομάδα δωρεών θα πρέπει να είναι διαθέσιμη 24 ώρες την ημέρα, 365 ημέρες τον χρόνο.
- Οι Συντονιστές Δωρεάς Οργάνων θα πρέπει να διαθέτουν τουλάχιστον 10 ώρες την εβδομάδα αφιερωμένες στις αρμοδιότητές τους (συμπεριλαμβανομένων των δραστηριοτήτων δωρεάς).
- Οι Συντονιστές Δωρεάς Οργάνων θα πρέπει να λαμβάνουν ειδική αποζημίωση για τον ρόλο τους (συμπεριλαμβανομένων των δραστηριοτήτων δωρεάς), για την οποία θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη ο συχνά αντικοινωνικός χαρακτήρας της εργασίας τους.
- Η βασική εκπαίδευση για τους Συντονιστές Δωρεάς Οργάνων θα πρέπει να παρέχεται από τον ΕΟΜ μέσω ενός εισαγωγικού προγράμματος με περαιτέρω υποστήριξη (από τον ΕΟΜ), ανάλογα με τις ανάγκες.
- Η εισαγωγική και η προηγμένη κατάρτιση πρέπει να ακολουθούν το πρόγραμμα κατάρτισης της Ευρωπαϊκής Ένωσης Ιατρικών Ειδικοτήτων και της Ευρωπαϊκής Εταιρείας Μεταμόσχευσης Οργάνων.
- Οι Συντονιστές Δωρεάς Οργάνων πρέπει να στοχεύουν στην απόκτηση πιστοποίησης Ευρωπαϊκών Συντονιστών Μεταμοσχεύσεων (CETC)⁸.
- Το υφιστάμενο νομικό πλαίσιο σχετικά με τους Συντονιστές Δωρεάς Οργάνων πρέπει να εφαρμόζεται.

Αρμόδιος φορέας:

- ΕΟΜ

Σκεπτικό:

Οι Συντονιστές Δωρεάς Οργάνων είναι υπεύθυνοι για τον συντονισμό της διαδικασίας δωρεάς οργάνων σε νοσοκομειακό επίπεδο. Είναι σημαντικό να έχουν αποκλειστικό χρόνο για να μπορούν εκπληρώσουν τον ρόλο τους ταυτόχρονα με τα απαιτητικά κλινικά καθήκοντά τους, και η αμοιβή τους να αντικατοπτρίζει τον επίπονο και συχνά αντικοινωνικό χαρακτήρα της εργασίας τους. Για τον διορισμό τους, απαραίτητη προϋπόθεση πρέπει να αποτελεί η ολοκλήρωση της βασικής κατάρτισης που παρέχεται από τον ΕΟΜ και να υποστηρίζεται από τον εργοδότη τους. Θα πρέπει να μπορούν να έχουν πρόσβαση και να παρακολουθούν συνεχείς ενημερώσεις κατάρτισης και ευκαιρίες απόκτησης προηγμένων προσόντων (βλ. πρόταση: διδασκαλία, κατάρτιση και επαγγελματική ανάπτυξη). Οι επικοινωνιακές δεξιότητες πρέπει να αποτελούν βασική συνιστώσα της κατάρτισής τους. Η εμπειρία έχει δείξει ότι, εάν πληρούνται οι παραπάνω προϋποθέσεις, η συμμετοχή ενός συντονιστή δωρεάς οργάνων είναι ένα από τα σημαντικότερα στοιχεία στη διαδικασία απόκτησης συναίνεσης για δωρεά. Η Ελλάδα έκανε μια απόπειρα διορισμού συντονιστών δωρεάς οργάνων το 2003 και όρισε με ασάφεια τις αρμοδιότητές τους στο Π.Δ. 93/2002. Ωστόσο, στην πράξη, η εφαρμογή δεν ήταν βιώσιμη και ο ρόλος των συντονιστών δωρεάς οργάνων παρέμεινε κάπως ασαφής. Η έλλειψη αποκλειστικού χρόνου, επαρκούς αποζημίωσης και ειδικής κατάρτισης αποτέλεσαν βασικούς φραγμούς για την πρόσληψη και τη διατήρηση ενός επαρκούς αριθμού συντονιστών δωρεάς οργάνων. Η αμοιβή των συντονιστών δωρεάς οργάνων πρέπει να αναθεωρηθεί επειγόντως και πρέπει να βρεθούν

πηγές χρηματοδότησης για να διασφαλιστεί ότι θα αποζημιώνονται επαρκώς για τη φύση της εργασίας τους. Για τη διασφάλιση της μακροχρόνιας δέσμευσης, η αποζημίωση και ο ελάχιστος αποκλειστικός χρόνος που αφιερώνεται για σκοπούς της διαδικασίας δωρεάς θα πρέπει να οριστούν στη νομοθεσία. Με την υποστήριξη του ΕΟΜ, όλα τα νοσοκομεία που συμμετέχουν στη δωρεά οργάνων θα πρέπει να ξεκινήσουν διαδικασίες για την κατάρτιση και την ανάπτυξη ενός κατάλληλου αριθμού συντονιστών δωρεάς οργάνων, λαμβάνοντας υπόψη το μέγεθος των εγκαταστάσεών τους και τα επίπεδα δραστηριότητάς τους (ιδίως τη χωρητικότητα της ΜΕΘ). Λαμβάνοντας υπόψη τους πολιτιστικούς παράγοντες στην Ελλάδα και τις επαγγελματικές απαιτήσεις, σε πρώτη φάση ενδεχομένως να είναι σκόπιμο να προσληφθούν ιατροί που ακολουθούν μια προγραμματισμένη σταδιοδρομία. Οι ιατροί αυτοί θα πρέπει να υποστηρίζονται από εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό που θα πρέπει επίσης να διαθέτει αποκλειστικό χρόνο, ειδική αμοιβή και εξατομικευμένη κατάρτιση για τον ρόλο του. Είναι απίθανο οι κλινικοί ιατροί να αφιερώσουν τη σταδιοδρομία τους στον ρόλο ενός συντονιστή δωρεάς οργάνων, και έτσι είναι απαραίτητο να καταστεί δυνατή η ανάληψη του ρόλου αυτού σε καθεστώς μερικής απασχόλησης με την υποστήριξη άλλων επαγγελματιών. Ο ρόλος των νοσηλευτών πρέπει σταδιακά να επεκταθεί, προκειμένου με την πάροδο του χρόνου να δημιουργηθεί ένα μοντέλο συντονισμού της δωρεάς που θα καθοδηγείται πρωτίστως από τους νοσηλευτές.

Δωρεά: Διαδικασίες που αφορούν στην αξιολόγηση, τη λήψη και τη μεταφορά οργάνων

Πρόταση:

Όλα τα στάδια της διαδικασίας δωρεάς πρέπει να καλύπτονται από εθνικά συμφωνημένα πρωτόκολλα και κατευθυντήριες οδηγίες, σύμφωνα με τις διεθνώς αναγνωρισμένες βέλτιστες πρακτικές. Αυτό περιλαμβάνει την αξιολόγηση και διαχείριση των δοτών, τη λήψη των οργάνων, τη συντήρηση και τη μεταφορά οργάνων.

Επιμέρους Προτάσεις:

- Εθνικά εγκεκριμένες κατευθυντήριες οδηγίες για την αξιολόγηση των δυνητικών δοτών, σύμφωνα με τις διεθνώς αναγνωρισμένες βέλτιστες πρακτικές.
- Κατευθυντήριες οδηγίες για τους «δότες διευρυμένων κριτηρίων», σύμφωνα με τα διεθνή πρότυπα.
- Εθνικά εγκεκριμένες κατευθυντήριες οδηγίες για τη διαχείριση των δυνητικών δοτών, σύμφωνα με τις διεθνώς αναγνωρισμένες βέλτιστες πρακτικές.
- Κάθε νοσοκομείο που συμμετέχει στη δωρεά οργάνων πρέπει να εξασφαλίζει ότι υπάρχει προσωπικό εκπαιδευμένο στην αξιολόγηση και διαχείριση δοτών, το οποίο είναι διαθέσιμο 24 ώρες την ημέρα, 7 ημέρες την εβδομάδα, 365 ημέρες τον χρόνο.
- Κάθε περιοχή πρέπει να έχει τη δυνατότητα άμεσης αποστολής μιας επαρκώς στελεχωμένης και ειδικά εκπαιδευμένης ομάδας λήψης οργάνων στα νοσοκομεία δοτών, 24 ώρες την ημέρα, 7 ημέρες την εβδομάδα, 365 ημέρες τον χρόνο, η οποία θα υποστηρίζεται και θα συντονίζεται από τον EOM.
- Το προσωπικό που ασχολείται με τη λήψη οργάνων πρέπει να αμειβεται επαρκώς για αυτό το καθήκον και η αμοιβή πρέπει να αντιστοιχεί στον συχνά αντικοινωνικό χαρακτήρα της εργασίας.
- Όλα τα νοσοκομεία που συμμετέχουν στη δωρεά οργάνων πρέπει να διασφαλίζουν ότι υπάρχει επαρκής διαθεσιμότητα χειρουργείων και προσωπικού καθώς και εξοπλισμός για αποτελεσματική και έγκαιρη λήψη των οργάνων.
- Η ομάδα λήψης πρέπει να έχει άμεση πρόσβαση σε συμβουλές και υποστήριξη από εξειδικευμένους ιατρούς, συμπεριλαμβανομένων των ειδικοτήτων της παθολογικής ανατομικής, της ιστοπαθολογίας και της μικροβιολογίας.
- Εθνικά εγκεκριμένες κατευθυντήριες οδηγίες για τη συντήρηση, τη μεταφορά και την ιχνηλάτηση των ανακτηθέντων οργάνων σύμφωνα με τις διεθνώς αναγνωρισμένες βέλτιστες πρακτικές.
- Ο EOM θα πρέπει να υποστηρίζει τους Συντονιστές Δωρεάς Οργάνων στη διευθέτηση της μεταφοράς των οργάνων στα νοσοκομεία παραλαβής με ασφάλεια και ταχύτητα, σύμφωνα με τα διεθνή πρότυπα.

Αρμόδιοι φορείς:

- EOM • Κέντρα δωρεάς και μεταμόσχευσης

Σκεπτικό:

Η διαδικασία που ακολουθεί τον εντοπισμό ενός δυνητικού δότη έως τη μεταφορά των οργάνων στο νοσοκομείο του λήπτη περιλαμβάνει πολύπλοκες διαδικασίες. Πρέπει να εφαρμόζονται εθνικά συμφωνημένα κριτήρια και πρωτόκολλα που να καλύπτουν την αξιολόγηση και τη διαχείριση των δοτών, καθώς και τη λήψη, τη συντήρηση και τη μεταφορά των οργάνων, τα οποία πρέπει να είναι σύμφωνα με τις διεθνώς αναγνωρισμένες βέλτιστες πρακτικές. Κάθε νοσοκομείο που συμμετέχει στη δωρεά οργάνων πρέπει να εξασφαλίζει ότι υπάρχουν επαρκείς υποδομές, εξοπλισμός και κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό για την κάλυψη όλων των διαδικασιών 24 ώρες την ημέρα, κάθε μέρα του έτους. Ο EOM θα πρέπει να είναι διαθέσιμος ανά πάσα στιγμή για την παροχή υποστήριξης και συμβουλών. Η Ισπανία σημείωσε αξιοσημείωτη επιτυχία όσον αφορά τη χρήση δοτών «διευρυμένων κριτηρίων» εφαρμόζοντας προγράμματα τα οποία αντιστοιχούν ηλικιακά τους δότες μεγαλύτερης ηλικίας με λήπτες μεγαλύτερης ηλικίας. Το Ηνωμένο Βασίλειο έχει ξεπεράσει τις δυσκολίες συντονισμού των διαδικασιών λήψης οργάνων με τη δημιουργία μιας εθνικής υπηρεσίας λήψης οργάνων, και η Ισπανία και η Πορτογαλία χρησιμοποιούν τακτικά την αεροπορία τους για τη μεταφορά οργάνων. Στην Ελλάδα, υπάρχει ανάγκη εναρμονισμένων εθνικών κατευθυντηρίων οδηγιών και

πρωτοκόλλων για την κάλυψη των σταδίων της διαδικασίας δωρεάς που περιγράφονται παραπάνω. Υπάρχει επιτακτική ανάγκη να εξασφαλιστεί ότι το προσωπικό και οι εγκαταστάσεις που συμμετέχουν στη δωρεά αποζημιώνονται επαρκώς (βλ. πρόταση Οικονομική Στήριξη), ότι έχουν αποκλειστικό χρόνο για την εκπλήρωση των καθηκόντων τους και ότι τους παρέχεται τακτική εξατομικευμένη κατάρτιση και αξιολόγηση (βλ. πρόταση Διδασκαλία, κατάρτιση και επαγγελματική ανάπτυξη). Πρέπει επίσης να δοθεί προσοχή στη διασύνδεση με υποστηρικτικές υπηρεσίες ζωτικής σημασίας, όπως εξειδικευμένες παθολογικές ή μικροβιολογικές συμβουλές και η εξειδικευμένη εργαστηριακή υποστήριξη.

Δωρεά: Δωρεά από Ζώντα Δότη

Πρόταση:

Η δωρεά από Ζώντα Δότη πρέπει να καταστεί ακρογωνιαίος λίθος του προγράμματος δωρεάς και μεταμόσχευσης και η προληπτική μεταμόσχευση νεφρού από ζώντα δότη (LD)⁹ πρέπει να καταστεί η θεραπεία επιλογής για την ESRD.

Επιμέρους Προτάσεις:

- Πρέπει να υπάρχει κατάλληλη νομοθεσία που να προστατεύει από κάθε μορφή εξαναγκασμού.
- Δεν πρέπει να υπάρχουν οικονομικά κίνητρα για τη δωρεά από ζώντα δότη. Ωστόσο, πρέπει να ισχύουν και να επιβάλλονται μέτρα για να μην προκύπτει καμία οικονομική επιβάρυνση ως άμεσο αποτέλεσμα της δωρεάς.
- Οι ζώντες δότες θα πρέπει να συνεχίσουν να έχουν προτεραιότητα στη λίστα αναμονής σε περίπτωση που χρειαστούν μεταμόσχευση στο μέλλον.
- Πρέπει να διεξαχθούν εκπαιδευτικές και ενημερωτικές εκστρατείες για να αυξηθεί η ενημέρωση σχετικά με τα οφέλη της προληπτικής μεταμόσχευσης νεφρού από έναν ζώντα δότη.
- Η Ελληνική Εταιρεία Μεταμοσχεύσεων θα διαδραματίσει ενεργό ρόλο στην προώθηση της δωρεάς από ζώντα δότη, μέσω της εκπροσώπησής της στη συμβουλευτική επιτροπή του EOM.
- Όλες οι αξιολογήσεις για την αιμοκάθαρση θα πρέπει να περιλαμβάνουν συζητήσεις σχετικά με τη δωρεά από ζώντα δότη και να διερευνούν κατά πόσον μπορεί να υπάρχει ένας δυνητικός πρόθυμος δότης στην οικογένεια του ασθενούς ή στον ευρύτερο κοινωνικό κύκλο.
- Πρέπει να δημιουργηθούν συνεργασίες και δίαυλοι επικοινωνίας μεταξύ του προγράμματος δωρεάς και μεταμόσχευσης και των ιατρών που συμμετέχουν στην παραπομπή ασθενών για αξιολόγηση.
- Πρέπει να δημιουργηθεί ένα μητρώο ζώντων δοτών. Αυτό θα διευκόλυε τη διεύρυνση των προγραμμάτων ανταλλαγής νεφρών και θα ενίσχυε την αύξηση των ποσοστών μεταμοσχεύσεων.
- Πρέπει να καταρτιστούν εθνικές κατευθυντήριες οδηγίες ειδικές για κάθε όργανο για τη δια βίου παρακολούθηση των ζώντων δοτών. Αυτές θα πρέπει να καταρτίζονται σύμφωνα με τις διεθνώς αναγνωρισμένες βέλτιστες πρακτικές.
- Τα δεδομένα εκβάσεων πρέπει να συλλέγονται και να αντιπαραβάλλονται από τον EOM για σκοπούς παρακολούθησης σε εθνικό επίπεδο και ως συμβολή στις διεθνείς ερευνητικές προσπάθειες.

Αρμόδιοι φορείς:

- EOM • Μεταμοσχευτικά κέντρα

Σκεπτικό:

Ενώ η δωρεά μετά θάνατον παραμένει ο κύριος ακρογωνιαίος λίθος ενός προγράμματος μεταμοσχεύσεων, η δωρεά από ζώντα δότη διαδραματίζει ζωτικό ρόλο στην ανάπτυξη ενός επιτυχημένου συστήματος δωρεάς και μεταμόσχευσης. Σε περίπτωση νεφρικής ανεπάρκειας, η προληπτική μεταμόσχευση (πριν από την ανάγκη αιμοκάθαρσης) από ζώντα δότη αποτελεί τη θεραπεία επιλογής και υπάρχει πληθώρα διεθνών στοιχείων που καταδεικνύουν τα βραχυχρόνια και μακροχρόνια οφέλη της δωρεάς από ζώντα δότη, τόσο από κλινική άποψη όσο και από την άποψη της ποιότητας ζωής. Η δωρεά από ζώντα δότη έχει πολλά πλεονεκτήματα, όπως μειωμένο χρόνο ισχαιμίας, καλύτερη επιβίωση μοσχεύματος και μειωμένη επίπτωση καθυστερημένης λειτουργίας μοσχεύματος. Ο ασθενής βρίσκεται σε καλύτερη κατάσταση υγείας όταν υποβάλλεται σε προληπτική μεταμόσχευση και αποφεύγει τους κινδύνους που σχετίζονται με την αιμοκάθαρση. Επιπλέον, σε περιπτώσεις κεραυνοβόλου ηπατικής ανεπάρκειας, μια δωρεά από ζώντα δότη μπορεί να είναι ο μόνος τρόπος για να σωθεί η ζωή του ασθενούς, καθώς ο θάνατος μπορεί να επέλθει μέσα σε λίγες ημέρες, και υπάρχει λίγος διαθέσιμος χρόνος αναμονής για καλή αντιστοιχία από αποβιώσαντα δότη. Στην Ελλάδα, το 2018, το ποσοστό μεταμόσχευσης νεφρού από ζώντες δότες ήταν μόλις 6,2 rpm.

Συγκριτικά, μέσα στο ίδιο έτος, η Τουρκία είχε ένα από τα υψηλότερα ποσοστά μοσχευμάτων νεφρού από ζώντες δότες στον κόσμο με 36,8 rpm. Στην Ελλάδα, τα χαμηλά επίπεδα εμπιστοσύνης στο σύστημα και η έλλειψη ενημέρωσης και εκπαίδευσης σχετικά με τη δωρεά από ζώντα δότη αποτελούν σημαντικά εμπόδια. Αβάσιμοι φόβοι σχετικά με τους πιθανούς κινδύνους εμποδίζουν τους δυνητικούς δότες να παρουσιαστούν, και πολλοί ασθενείς δεν γνωρίζουν καν ότι αυτή είναι μια εφικτή επιλογή θεραπείας. Υπάρχει νομοθεσία σχετικά με την αποζημίωση των δαπανών των ζώντων δοτών, αλλά αυτή δεν εφαρμόζεται, και παρόλο που οι ζώντες δότες έχουν προτεραιότητα στη λίστα αναμονής σε περίπτωση που χρειαστούν μεταμόσχευση στο μέλλον, δεν υπάρχουν άλλα κίνητρα. Οι ασθενείς δεν αξιολογούνται αυτόματα για μεταμόσχευση όταν παραπέμπονται για αιμοκάθαρση και η δωρεά από ζώντα δότη δεν συζητείται συστηματικά ως επιλογή. Οι νεφρολόγοι και άλλοι ιατροί δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας περίθαλψης που ενδέχεται να χρειαστεί να παραπέμψουν ασθενείς για μεταμόσχευση από ζώντα δότη δεν συμμετέχουν ενεργά στο δίκτυο δωρεάς και μεταμόσχευσης. Δεν υπάρχει μητρώο ζώντων δοτών, ούτε ευρεία συμμετοχή σε προγράμματα ανταλλαγής νεφρών. Υπάρχει έλλειψη εθνικής εναρμόνισης όσον αφορά την καταγραφή των δεδομένων εκβάσεων.

Μεταμόσχευση

Πρόταση:

Υπάρχει ανάγκη να διευρυνθεί το υφιστάμενο εργατικό δυναμικό, οι υποδομές και οι δυνατότητες IT για τις μεταμοσχεύσεις, καθώς και να εξασφαλιστεί ότι όλες οι διαδικασίες υπόκεινται σε εθνικά συμφωνημένα πρωτόκολλα που συνάδουν με τις διεθνείς βέλτιστες πρακτικές.

Επιμέρους Προτάσεις:

- Θα πρέπει να εφαρμοστούν εθνικά συμφωνημένα κριτήρια και διαδικασίες ειδικές για κάθε όργανο, σύμφωνα με τις διεθνώς αναγνωρισμένες βέλτιστες πρακτικές, που θα επιτρέπουν στον EOM να παρακολουθεί την τήρηση και να διατηρεί τις μονάδες υπόλογες για την τήρηση των προτύπων, αναφορικά με τα εξής:
 - ▶ Εγγραφή ασθενών στη λίστα αναμονής για μεταμόσχευση.
 - ▶ Διαφάνεια και κοινοποίηση αποφάσεων σχετικά με την εγγραφή στη λίστα.
 - ▶ Ένταξη της συναίνεσης για μεταμόσχευση στη διαδικασία εγγραφής σε λίστα, λαμβάνοντας υπόψη όλα τα ενδεχόμενα.
 - ▶ Διενέργεια αξιολογήσεων για εγγραφή στη λίστα από ειδικές για κάθε όργανο διεπιστημονικές ομάδες.
 - ▶ Διαδικασίες τακτικής επαναξιολόγησης της καταλληλότητας όσων περιλαμβάνονται στη λίστα για μεταμόσχευση.
 - ▶ Αξιολόγηση ασθενών ως προς την εγγραφή τους στη λίστα για μεταμόσχευση, κατά τη στιγμή της παραπομπής τους για αιμοκάθαρση και στη συνέχεια σε συμφωνημένα χρονικά διαστήματα.
 - ▶ Προγράμματα κλινικής και ψυχολογικής υποστήριξης ασθενών πριν από τη χειρουργική επέμβαση.
 - ▶ Κατανομή των οργάνων και καθορισμός της σειράς προτεραιότητας.
 - ▶ «Υπερ-επείγουσα» εγγραφή σε λίστα, η οποία θα πρέπει να ισχύει μόνο για μεταμοσχεύσεις ήπατος, καρδιάς και πνευμόνων και σε περιπτώσεις όπου είναι πιθανό να επέλθει ο θάνατος σε σύντομο χρονικό διάστημα εάν δεν πραγματοποιηθεί μεταμόσχευση.
 - ▶ Περιεχειρητική και χειρουργική φροντίδα των ληπτών μοσχεύματος.
 - ▶ Κριτήρια επαναμεταμόσχευσης.
 - ▶ Συντονισμός της διαδικασίας από ειδικά εκπαιδευμένους Συντονιστές Μεταμόσχευσης Οργάνων από το σημείο εντοπισμού ενός δυνητικού δότη, με υποστήριξη από τον EOM 24 ώρες την ημέρα, 7 ημέρες την εβδομάδα.
 - ▶ Διασφάλιση ότι όσοι αναμένουν μεταμόσχευση μπορούν να ειδοποιούνται, να μεταφέρονται με ασφάλεια και να υποβάλλονται σε τυχόν αναγκαίες περιεχειρητικούς ελέγχους ή διαδικασίες άμεσα.
 - ▶ Επικοινωνία μεταξύ των Συντονιστών Δωρεάς Οργάνων και των Συντονιστών Μεταμόσχευσης Οργάνων, που θα διευκολύνεται από τον EOM.
- Συνεχής διαθεσιμότητα επαρκούς αριθμού κατάλληλα εκπαιδευμένου προσωπικού για την εκτέλεση όλων των απαραίτητων βημάτων για τη μεταμόσχευση και για την παροχή περιεχειρητικής φροντίδας.

Αρμόδιοι φορείς:

- EOM • Μεταμοσχευτικά κέντρα (ως τμήμα συμβουλευτικής ομάδας) • Επιστημονικές εταιρείες (ως τμήμα συμβουλευτικής ομάδας)

Σκεπτικό:

Η επιτυχής ολοκλήρωση της μεταμόσχευσης στο πλαίσιο του εθνικού προγράμματος περιλαμβάνει μια σειρά από συνιστώσες. Όλα τα επιτυχημένα συστήματα έχουν καθιερωμένα και εναρμονισμένα σε εθνικό επίπεδο πρωτόκολλα και διαδικασίες για τη μεταμόσχευση, με σαφή καθορισμό των ρόλων και των ευθυνών, καθώς και άριστες γραμμές επικοινωνίας μεταξύ των επαγγελματιών, που υποστηρίζονται και διευκολύνονται από τους αντίστοιχους εθνικούς EOM τους. Οι ορθά διαχειριζόμενες λίστες αναμονής που ενημερώνονται τακτικά και οι σαφείς εθνικές κατευθυντήριες οδηγίες σχετικά με την καταλληλότητα για εγγραφή στη λίστα αναμονής ή επαναξιολόγηση σε τακτά χρονικά διαστήματα για την επιβεβαίωση της καταλληλότητας για μεταμόσχευση (ή επαναμεταμόσχευση) είναι απαραίτητες. Είναι ζωτικής σημασίας οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση να αξιολογούνται για μεταμόσχευση κατά τη στιγμή της παραπομπής για αιμοκάθαρση και να εξετάζεται η επιλογή της δωρεάς από ζώντα δότη. Η αξιολόγηση και η διαχείριση της λίστας αναμονής απαιτεί τη χρήση ολοκληρωμένων διεπιστημονικών ομάδων ειδικών για κάθε όργανο, συμπεριλαμβανομένης της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, προκειμένου να διασφαλίζεται η βέλτιστη ιατρική και ψυχολογική κατάσταση πριν από τη διαδικασία. Πρέπει να τηρούνται και να παρακολουθούνται από τον EOM οι δεοντολογικοί, δίκαιοι και εθνικά συμφωνημένοι κανόνες κατανομής και καθορισμού της σειράς προτεραιότητας, οι οποίοι είναι σύμφωνοι με τις κατευθυντήριες αρχές του ΠΟΥ, και τις αρχές της ισότητας, της χρησιμότητας και του οφέλους. Σε αυτές περιλαμβάνονται κατ' ελάχιστον τα κριτήρια αντιστοίχισης οργάνων, ο χρόνος στη λίστα αναμονής, η ηλικία του λήπτη (και του δότη) και η απόσταση.

Ο EOM πρέπει να έχει τη συνολική ευθύνη για την τήρηση των λιστών αναμονής για μεταμόσχευση και πρέπει να συντονίζει την κατανομή των οργάνων στον πιο κατάλληλο λήπτη. Ο άριστος συντονισμός των συνιστωσών της μεταμοσχευτικής διαδικασίας είναι ζωτικής σημασίας. Λόγω της βιωσιμότητας των οργάνων, οι διαδικασίες αυτές είναι χρονικά περιορισμένες και, ως εκ τούτου, πρέπει να εκτελούνται γρήγορα και αποτελεσματικά, διατηρώντας παράλληλα τα υψηλότερα πρότυπα ποιότητας και ασφάλειας. Ο ρόλος του συντονιστή μεταμόσχευσης οργάνων (TRC) είναι κρίσιμος, ενώ πρέπει να υπάρχουν καθιερωμένα και αξιόπιστα μέσα επικοινωνίας μεταξύ των συντονιστών μεταμόσχευσης οργάνων και των συντονιστών δωρεάς οργάνων, τα οποία θα διευκολύνονται από τον EOM. Απαιτείται επαρκές εργατικό δυναμικό και υποδομή για τη μεταμόσχευση και την περιεχειρητική φροντίδα. Πρέπει να υπάρχει επαρκής αριθμός χειρουργών μεταμόσχευσης και σχετικού προσωπικού που θα εξασφαλίζει τη διαθεσιμότητά τους 24 ώρες την ημέρα, κάθε μέρα του έτους. Το προσωπικό περιλαμβάνει αναισθησιολόγους, νοσηλεύτες και άλλο βοηθητικό προσωπικό. Πρέπει να υπάρχει ταχεία πρόσβαση σε καλά εξοπλισμένα χειρουργεία και κλίνες ΜΕΘ για μετεχειρητική ανάρρωση. Πρέπει να υπάρχουν σαφείς, εθνικά εγκεκριμένες, ειδικές για κάθε όργανο κατευθυντήριες οδηγίες, οι οποίες θα καλύπτουν την περιεχειρητική και χειρουργική φροντίδα των ληπτών μοσχεύματος και θα πρέπει να καταρτίζονται σύμφωνα με τις διεθνώς αναγνωρισμένες βέλτιστες πρακτικές

Παρακολούθηση μετά τη μεταμόσχευση

Πρόταση:

Στους λήπτες μοσχευμάτων θα πρέπει να προσφέρεται δια βίου παρακολούθηση. Ο ΕΟΜ, μαζί με μια ομάδα εμπειρογνομών με ειδική εξειδίκευση σε όργανα, θα πρέπει να καταρτίσει εθνικές κατευθυντήριες οδηγίες για την παρακολούθηση των ληπτών μοσχευμάτων σύμφωνα με τις διεθνώς αποδεκτές βέλτιστες πρακτικές.

Επιμέρους Προτάσεις:

- Σε κάθε μεταμοσχευτική μονάδα θα πρέπει να συγκροτηθούν διεπιστημονικές ομάδες παρακολούθησης ειδικές για κάθε όργανο.
- Θα πρέπει να καταρτιστούν από κοινού εθνικά συμφωνημένα πρωτόκολλα ειδικά για κάθε όργανο όσον αφορά τη συχνότητα των ελέγχων μετά τη μεταμόσχευση σε ασθενείς χωρίς επιπλοκές.
- Πρέπει να καταρτιστούν εθνικά συμφωνημένα πρωτόκολλα ειδικά για κάθε όργανο για όλα τα σχετικά ζητήματα, συμπεριλαμβανομένης της παρακολούθησης των επιπλοκών μετά τη μεταμόσχευση, της βελτιστοποίησης της ανοσοκατασταλτικής θεραπείας, της παρακολούθησης των επιπλοκών της ανοσοκατασταλτικής θεραπείας, της πρόληψης επανεμφάνισης της πρωτοπαθούς νόσου και της θεραπείας των συννοσηρών καταστάσεων.
- Η φροντίδα παρακολούθησης θα πρέπει να περιλαμβάνει την πρόσβαση σε ψυχοκοινωνική υποστήριξη και συμβουλές για τον τρόπο ζωής, με έμφαση στη δυνατότητα των ασθενών να επιστρέψουν σε μια φυσιολογική οικογενειακή και καθημερινή ζωή.
- Θα πρέπει να θεσπιστούν πρωτόκολλα για τις ρυθμίσεις επιμερισμένης φροντίδας για τους λήπτες που ζουν μακριά από το μεταμοσχευτικό κέντρο και των οποίων οι τακτικοί έλεγχοι θα μπορούσαν να διεξάγονται από κατάλληλο τοπικό ιατρό.
- Η εφαρμογή της τεχνολογίας τηλεϊατρικής και των ηλεκτρονικών ιατρικών φακέλων θα διευκόλυνε την παρακολούθηση των ασθενών που ζουν σε πιο απομακρυσμένες περιοχές.
- Θα πρέπει να πραγματοποιείται καταγραφή εθνικά συμφωνημένων δεδομένων αποτελεσμάτων σε κάθε επίσκεψη παρακολούθησης, τα οποία θα πρέπει να αντιπαραβάλλονται περιοδικά και να αποστέλλονται στον ΕΟΜ με σκοπό την παρακολούθηση, τη βελτίωση της ποιότητας και την έρευνα.

Αρμόδιοι φορείς:

- ΕΟΜ • Μεταμοσχευτικά κέντρα • Επιστημονικές εταιρείες

Σκεπτικό:

Θα πρέπει να καταρτιστούν εθνικές κατευθυντήριες οδηγίες για την παρακολούθηση των ληπτών μοσχευμάτων σύμφωνα με τη διεθνή βέλτιστη πρακτική. Απαιτείται μια διεπιστημονική, ολιστική και ασθενοκεντρική προσέγγιση για τη μεγιστοποίηση των μακροπρόθεσμων αποτελεσμάτων, την ελαχιστοποίηση των πιθανών επιπλοκών και τη βελτιστοποίηση της λειτουργίας και της επιβίωσης του μοσχεύματος. Οι μικρές λεπτομέρειες θα διαφέρουν ανάλογα με το μεταμοσχευθέν όργανο, ενώ υπάρχουν ορισμένα διεθνώς αναγνωρισμένα έγγραφα που παρέχουν λεπτομερείς οδηγίες. Οι οδηγίες αυτές παρέχουν ειδικές συστάσεις σχετικά με τη μεταμόσχευση νεφρού, ήπατος και καρδιάς/καρδιάς-πνεύμονα. Είναι απαραίτητο η παρακολούθηση των μεταμοσχεύσεων να διεξάγεται μέσω ολοκληρωμένων διεπιστημονικών ομάδων, συμπεριλαμβανομένης της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης. Η παρακολούθηση θα πρέπει αρχικά να παρέχεται από το μεταμοσχευτικό κέντρο, αλλά μακροπρόθεσμα, μπορεί να παρέχεται από εγκεκριμένα κέντρα στην τοποθεσία του ασθενούς. Σε αυτή την περίπτωση, το μεταμοσχευτικό κέντρο θα πρέπει να παρέχει υποστήριξη και συμβουλές όταν χρειάζεται. Η ομάδα παρακολούθησης πρέπει να διαθέτει επαρκή κλινικό χώρο για την εκτέλεση των καθηκόντων της και ταχεία πρόσβαση σε βοηθητικές υπηρεσίες, όπως εργαστήρια και υπηρεσίες ακτινολογίας. Θα πρέπει να υπάρχουν συστήματα για την ταχεία αντιμετώπιση τυχόν ζητημάτων ή επιπλοκών. Η τήρηση των αρχών της ασθενοκεντρικής φροντίδας (βλ. πρόταση: Φροντίδα με επίκεντρο τον ασθενή) θα βοηθήσει στην επικοινωνία, θα ενισχύσει την ασφάλεια και θα βελτιώσει τα συνολικά αποτελέσματα.

Σε διεθνές επίπεδο, οι χώρες με καλά αποτελέσματα στη δωρεά και τη μεταμόσχευση οργάνων προσφέρουν ολοκληρωμένη μακροπρόθεσμη παρακολούθηση, η οποία παρέχεται από διεπιστημονικές ομάδες. Εκτός από τη χειρουργική και ιατρική παρακολούθηση, η παρεχόμενη περιθαλψή περιλαμβάνει υποστήριξη για ψυχολογικά και κοινωνικά ζητήματα και προωθεί την επιστροφή στη φυσιολογική οικογενειακή και επαγγελματική ζωή. Μόλις παρέλθει η άμεση μετεγχειρητική περίοδος και σε περιπτώσεις όπου οι ασθενείς ζουν πολύ μακριά από τις μεταμοσχευτικές μονάδες για να ταξιδεύουν για τακτικούς ελέγχους, έχουν υιοθετηθεί πρωτόκολλα επιμερισμένης φροντίδας με τους τοπικούς παρόχους. Η διευθέτηση τοπικής παρακολούθησης στο πλαίσιο ενός πρωτοκόλλου επιμερισμένης φροντίδας θα διευκολύνει επίσης την καλύτερη συνολική συμμετοχή των τοπικών υπηρεσιών στο δίκτυο δωρεάς και μεταμόσχευσης. Στην Ελλάδα, δεν υπάρχει συμφωνία ως προς την παρακολούθηση των ληπτών μοσχεύματος. Η παρακολούθηση προγραμματίζεται επί του παρόντος σύμφωνα με τα πρωτόκολλα των μεμονωμένων μεταμοσχευτικών μονάδων, δίχως εθνική εναρμόνιση. Δεν υπάρχει καθιερωμένο σύστημα επιμερισμένης φροντίδας με τους τοπικούς παρόχους, πράγμα που υποχρεώνει ορισμένους ασθενείς να διανύουν μεγάλες αποστάσεις για τους τακτικούς ελέγχους. Οι ηλεκτρονικοί ιατρικοί φάκελοι και η τηλεϊατρική, που και τα δύο θα ήταν χρήσιμα εν προκειμένω, δεν έχουν αναπτυχθεί. Δεν υπάρχει σύστημα καταγραφής των δεδομένων των αποτελεσμάτων που θα βοηθούσε στην ενημέρωση μελλοντικών πρωτοβουλιών σε σχέση με την ποιότητα ή την έρευνα.

Φροντίδα με επίκεντρο τον ασθενή

Πρόταση:

Οι ασθενείς, οι οικογένειες και τα οικεία τους πρόσωπα, καθώς και οι ζώντες δότες, πρέπει να βρίσκονται στο επίκεντρο του εθνικού προγράμματος δωρεάς και μεταμόσχευσης, προωθώντας τη συνεργασία με τους ασθενείς και τις οικογένειες σε όλες τις πτυχές του σχεδιασμού και της ανάπτυξης του συστήματος.

Επιμέρους Προτάσεις:

- Οι αρχές της ασθενοκεντρικής φροντίδας πρέπει να αποτελέσουν βασικό στοιχείο των προγραμμάτων σπουδών για όλο το προσωπικό που ασχολείται με τη δωρεά και τη μεταμόσχευση από την αρχή της εκπαίδευσής του. Ακόμα, πρέπει να ενισχυθούν στο πλαίσιο της συνεχούς επαγγελματικής εκπαίδευσης.
- Το πρόγραμμα δωρεάς και μεταμόσχευσης πρέπει να είναι προσηλωμένο στις ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους, και να ανταποκρίνεται σε τυχόν ζητήματα που εκείνοι θεωρούν σημαντικά, συμπεριλαμβανομένων προτεινόμενων παροχών ή προγραμμάτων βοήθειας.
- Εκπρόσωποι των ασθενών θα πρέπει να συμμετέχουν στον σχεδιασμό των επαγγελματικών προγραμμάτων κατάρτισης, ώστε να διασφαλίζεται ότι το κεντρικό σημείο εστίασης της κατάρτισης αντιπροσωπεύει με ακρίβεια τις ανάγκες τους.
- Πρέπει να αναπτυχθούν προσωπικοί ηλεκτρονικοί ιατρικοί φάκελοι και η τηλεϊατρική για να προωθήσουν τη συμμετοχή των ασθενών στη δική τους φροντίδα και να βελτιώσουν την πρόσβαση για όσους ζουν σε πιο απομακρυσμένες περιοχές.
- Ο σχεδιασμός και η ανάπτυξη των υπηρεσιών πρέπει να ενημερώνεται βάσει τακτικών ερευνών σχετικά με την εμπειρία των ασθενών και των οικογενειών τους, με τη συμβολή οργανώσεων ασθενών.
- Η εκπροσώπηση των ασθενών θα πρέπει να καθιερωθεί σε όλα τα επίπεδα του συστήματος, συμπεριλαμβανομένων των συμβουλίων κάθε νοσοκομείου και των εθνικών και περιφερειακών παραρτημάτων του EOM.

Αρμόδιοι φορείς:

- EOM • Οργανώσεις ασθενών

Σκεπτικό:

Η επιτυχία ενός συστήματος υγειονομικής περίθαλψης εξαρτάται από τα οφέλη που αποκομίζουν οι ασθενείς και οι οικογένειές τους και, προκειμένου να μεγιστοποιηθούν τα οφέλη αυτά, θα πρέπει να συμμετέχουν οι ίδιοι ενεργά σε κάθε πτυχή της υγειονομικής περίθαλψης. Αυτό περιλαμβάνει την οικοδόμηση μιας συνεργατικής κουλτούρας όχι μόνο γύρω από την παροχή ατομικής κλινικής φροντίδας, αλλά και γύρω από τον σχεδιασμό και την παροχή υπηρεσιών και την ανάπτυξη επαγγελματικών προγραμμάτων σπουδών. Η μετάβαση από μια πατερναλιστική σε μια συνεργατική και ολιστική προσέγγιση, η οποία να καλύπτει τις ευρύτερες ανάγκες του ασθενούς και της οικογένειάς του, απαιτεί σημαντική αλλαγή νοοτροπίας στον τρόπο με τον οποίο διδάσκεται και παρέχεται η υγειονομική περίθαλψη. Ωστόσο, μπορεί να αποφέρει πολλά οφέλη τόσο στους ασθενείς όσο και στους κλινικούς ιατρούς, ενισχύοντας τις σχέσεις, βελτιώνοντας τις υπηρεσίες και τελικά συμβάλλοντας σε καλύτερα αποτελέσματα για όλους. Εκτός από τη βελτίωση της εμπειρίας των ασθενών και των οικογενειών τους, η προσέγγιση αυτή έχει αποδειχθεί ότι βελτιώνει τα συνολικά αποτελέσματα, ενισχύει την ποιότητα και την ασφάλεια και οικοδομεί την εμπιστοσύνη του κοινού στο σύστημα. Έχει επίσης αποδειχθεί ότι το προσωπικό που εργάζεται σε ασθενοκεντρικά περιβάλλοντα είναι πιο χαρούμενο και παραγωγικό. Διάφορες πτυχές της ασθενοκεντρικής φροντίδας έχουν εφαρμοστεί με επιτυχία σε πολλές διαφορετικές δικαιοδοσίες και υπάρχουν πολλά καλά διεθνή παραδείγματα ασθενοκεντρικής φροντίδας. Για παράδειγμα, στο Ηνωμένο Βασίλειο, οι

ασθενοκεντρικές προσεγγίσεις αποτελούν πλέον αναπόσπαστο μέρος της παροχής κλινικής περίθαλψης και της κατάρτισης όλου του προσωπικού υγειονομικής περίθαλψης. Το Εθνικό Σύστημα Υγείας (NHS)¹⁰ του Ηνωμένου Βασιλείου διαθέτει επίσης καλώς καθιερωμένους μηχανισμούς για τη συμμετοχή των ασθενών στην ανάπτυξη και τον σχεδιασμό των υπηρεσιών. Οι δείκτες μέτρησης των αναφερόμενων από τους ασθενείς αποτελεσμάτων (PROM)¹¹ και οι δείκτες μέτρησης των αναφερόμενων από τους ασθενείς εμπειριών (PREM)¹² συλλέγονται τακτικά, και τα αποτελέσματα διαχέονται και χρησιμοποιούνται για την ενημέρωση των έργων για τη βελτίωση της ποιότητας. Ηλεκτρονικοί ιατρικοί φάκελοι έχουν αναπτυχθεί σε πολλές χώρες (η Εσθονία είναι ένα ιδιαίτερα καλό παράδειγμα), και η τεχνολογία τηλεϊατρικής εφαρμόζεται εδώ και πολλά χρόνια από το NHS της Σκωτίας για να διευκολύνει την πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη ατόμων που ζουν σε απομακρυσμένες περιοχές. Στις αρχές του 2019, ο Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων του Ηνωμένου Βασιλείου (NHSBT)¹³ εφάρμοσε έναν δείκτη μέτρησης των αναφερόμενων από τους δότες αποτελεσμάτων (DROM), μια έρευνα ενός ερωτηματολογίου 20 σημείων για την καταγραφή των αυτοαναφερόμενων εκβάσεων από ζώντες δότες, το οποίο θα συμπλήρωνε τις κλινικές πληροφορίες που συλλέγονται στο μητρώο ζώντων δωρητών του Ηνωμένου Βασιλείου. Τέλος, και βασική σημασία, η ασθενοκεντρική φροντίδα έχει αποδειχθεί ότι έχει εξαιρετικά θετική επίδραση στα ποσοστά δωρεών, τόσο ζώντων όσο και αποβιωσάντων.

¹⁰NHS = National Health System, Εθνικό Σύστημα Υγείας του Ηνωμένου Βασιλείου, ¹¹PROM = Patient-Reported Outcome Measures, Αναφερόμενα από τους ασθενείς αποτελέσματα

¹²PREM = Patient-Reported Experience Measures, αναφερόμενες από τους ασθενείς εμπειρίες, ¹³NHSBT = NHS Blood and Transplant, Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων του Ηνωμένου Βασιλείου

Έρευνα και ανάπτυξη

Πρόταση:

Όλες οι μονάδες και το προσωπικό που εμπλέκονται στη δωρεά και τη μεταμόσχευση οργάνων πρέπει να υποστηρίζονται ενεργά και να ενθαρρύνονται να συμμετέχουν σε ερευνητικές δραστηριότητες σε τοπικό, εθνικό ή διεθνές επίπεδο.

Επιμέρους Προτάσεις:

- Θα πρέπει να συσταθεί μια συμβουλευτική ερευνητική ομάδα εντός του EOM.
- Η έρευνα πρέπει να αποτελεί βασικό μέρος του χαρτοφυλακίου επαγγελματικής ανάπτυξης όλων των επαγγελματιών που εμπλέκονται στη δωρεά και τη μεταμόσχευση.
- Πρέπει να βρεθούν βιώσιμες πηγές χρηματοδότησης για ερευνητικές δραστηριότητες, οι οποίες θα μπορούσαν να περιλαμβάνουν συνεργασίες με τον ιδιωτικό τομέα ή άλλες καινοτόμες προσεγγίσεις.
- Θα πρέπει να καθιερωθούν επιχορηγήσεις και υποτροφίες για την κατάρτιση στον τομέα αυτό.
- Πρέπει να υπάρχουν σαφείς διαδικασίες σε εθνικό επίπεδο για τη δεοντολογική έγκριση όλων των ερευνητικών δραστηριοτήτων.
- Πρέπει να δημιουργηθούν μηχανισμοί που θα διασφαλίζουν ότι τα αποτελέσματα της έρευνας δημοσιεύονται και διαχέονται σε εθνικό και διεθνές επίπεδο.
- Η συμμετοχή σε διεθνή ερευνητικά έργα θα πρέπει να καταστεί αναπόσπαστο μέρος του προγράμματος δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων, και ο EOM θα πρέπει να στηρίζει και να ενθαρρύνει τις μονάδες να συμμετέχουν σε τέτοια έργα.

Αρμόδιοι φορείς:

- EOM • Όλα τα νοσοκομεία και κέντρα που συμμετέχουν στη δωρεά και τη μεταμόσχευση
- Υπουργείο Ανάπτυξης (Εθνικό Συμβούλιο Έρευνας) • Επιστημονικές εταιρείες

Σκεπτικό:

Για τη δημιουργία, συντήρηση και συνεχή βελτίωση ενός συστήματος δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων υψηλής ποιότητας απαιτείται ένα ευρύ φάσμα δραστηριοτήτων, και επομένως, η έρευνα σε αυτόν τον τομέα περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα επιστημονικών κλάδων. Αυτοί περιλαμβάνουν τις κοινωνικές και πολιτικές επιστήμες, τις βασικές ιατρικές επιστήμες, τη μεταγραφική έρευνα και τις κλινικές δοκιμές. Σε διεθνές επίπεδο, τα επιτυχημένα συστήματα δωρεάς και μεταμόσχευσης διαθέτουν ιδιαίτερα αναπτυγμένα ερευνητικά προγράμματα, τα οποία λειτουργούν σε τοπικό, εθνικό και διεθνές επίπεδο. Οι πέντε χώρες που μελετήσαμε σε βάθος προωθούν και υποστηρίζουν ενεργά την έρευνα σε όλους τους προαναφερθέντες κλάδους. Ορισμένοι Εθνικοί Οργανισμοί Μεταμοσχεύσεων διαθέτουν ειδικό τμήμα έρευνας και ανάπτυξης, το οποίο συνεργάζεται στενά με συμβουλευτικές ομάδες ειδικές για κάθε όργανο. Επιπλέον, υπάρχουν σαφείς, εθνικές ρυθμίσεις για τη λήψη δεοντολογικής έγκρισης. Εντοπίζονται πηγές χρηματοδότησης για την έρευνα ενώ, επιδιώκεται η εύρεση και υλοποίηση καινοτόμων λύσεων χρηματοδότησης, συμπεριλαμβανομένων των συνεργασιών με τον ιδιωτικό τομέα. Παρέχονται επιχορηγήσεις και υποτροφίες και ενθαρρύνεται η συμμετοχή σε διεθνή προγράμματα, όπως αυτά που παρέχονται από την Ευρωπαϊκή Εταιρεία Μεταμοσχεύσεων (ESOT)¹⁴. Επιπλέον, όλες αυτές οι δικαιοδοσίες διαθέτουν εξελιγμένα συστήματα συλλογής και αντιπαραβολής δεδομένων σχετικά με τη δωρεά και τη μεταμόσχευση, τα οποία τροφοδοτούν τις διεθνείς ερευνητικές συνεργασίες (βλ. πρόταση: Βάσεις δεδομένων και τεχνολογία

πληροφορικής). Αυτό επιτρέπει τη συμμετοχή σε διάφορες μελέτες διεθνούς εμβέλειας, ορισμένες από τις οποίες συντονίζονται από οργανισμούς όπως ο Eurotransplant. Υπάρχουν ρυθμίσεις που διασφαλίζουν ότι τα αποτελέσματα της έρευνας δημοσιεύονται, διαχέονται ευρέως και χρησιμοποιούνται για την ενημέρωση της μελλοντικής κλινικής πρακτικής και για τον σχεδιασμό και την ανάπτυξη υπηρεσιών. Οι μηχανισμοί αυτοί περιλαμβάνουν τοπικά σεμινάρια και εκπαίδευση. Αντίθετα, στην Ελλάδα δεν υπάρχει επί του παρόντος συντονισμός υψηλού επιπέδου ή υποστήριξη ερευνητικών δραστηριοτήτων στον τομέα της δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων. Οι ερευνητικές προσπάθειες παρεμποδίζονται από την ανεπαρκή οργανωτική δομή, τα ανεπαρκή συστήματα IT και την έλλειψη χρηματοδότησης. Υπάρχει περιορισμένη συμμετοχή στη διεθνή αντιπαραβολή δεδομένων ή στις ερευνητικές προσπάθειες, και προκειμένου να διευκολυνθούν αυτές οι δραστηριότητες υπάρχει ανάγκη να βελτιωθούν τα υφιστάμενα συστήματα συλλογής δεδομένων.

¹⁴ESOT = European Society of Organ Transplantation, Ευρωπαϊκή Εταιρεία Μεταμοσχεύσεων

Πρότυπα ποιότητας και βελτίωση ποιότητας

Πρόταση:

Το υφιστάμενο εθνικό σύστημα διασφάλισης ποιότητας πρέπει να ενισχυθεί και να επεκταθεί με τακτικούς ελέγχους βάσει επικαιροποιημένων δεικτών απόδοσης.

Επιμέρους Προτάσεις:

- Η αρχή της χρησιμοποίησης προτύπων ποιότητας και δεικτών απόδοσης για την αξιολόγηση είναι θεμελιώδης για ένα επιτυχημένο πρόγραμμα και θα πρέπει να κατοχυρωθεί νομικά.
- Ο ΕΟΜ θα πρέπει να συστήσει μια ρυθμιστική επιτροπή για τη βελτίωση της ποιότητας, σε διαβούλευση με συμβουλευτικές ομάδες (βλ. πρόταση: ΕΟΜ) για τη θέσπιση προτύπων διασφάλισης ποιότητας.
- Η επιτροπή θα πρέπει να δώσει προτεραιότητα στην ανάπτυξη του υφιστάμενου συστήματος ελέγχου, να εξετάσει τον κατάλογο των δεικτών που συλλέγονται επί του παρόντος και να διασφαλίσει ότι επικαιροποιείται τακτικά.
- Με βάση περιοδικές επιθεωρήσεις και μετρήσεις των δεικτών απόδοσης, το προσωπικό του ΕΟΜ θα πρέπει να ελέγχει τις τοπικές εγκαταστάσεις και να εντοπίζει τομείς προς βελτίωση.
- Οι αρχές του ΕΟΜ θα πρέπει να παρέχουν ανατροφοδότηση στην τοπική διοίκηση και να προσφέρουν υποστήριξη στις μονάδες, όπως απαιτείται.
- Η επιτροπή θα πρέπει να καθορίσει πρόσθετους δείκτες ποιότητας που θα συλλέγονται από όλους τους οργανισμούς που παρέχουν περίθαλψη στους ασθενείς πριν τη μεταμόσχευση.
- Οι Συντονιστές Δωρεάς Οργάνων θα πρέπει να συλλέγουν σχετικά δεδομένα για τη Δωρεά Οργάνων σε κάθε νοσοκομείο με ΜΕΘ.
- Τα πιλοτικά προγράμματα για τη δωρεά μετά τον καρδιαγγειακό θάνατο θα πρέπει να αναφέρουν τον αριθμό των δωρεών μετά τον καρδιαγγειακό θάνατο.
- Τα μεταμοσχευτικά κέντρα θα πρέπει να συλλέγουν σχετικούς δείκτες ποιότητας για τη μεταμόσχευση και την παρακολούθηση μετά τη μεταμόσχευση.

Αρμόδιοι φορείς:

- ΕΟΜ • Οργανισμός Διασφάλισης της Ποιότητας στην Υγεία Α.Ε. (ΟΔΙΠΥ)
- Όλα τα κέντρα που συμμετέχουν σε δωρεές και μεταμοσχεύσεις • Επιστημονικές εταιρείες

Σκεπτικό:

Η μέτρηση της ποιότητας βρίσκεται στο επίκεντρο ενός επιτυχημένου συστήματος δωρεάς οργάνων. Η επίδειξη υψηλής ποιότητας διαδικασιών δωρεάς και μεταμόσχευσης θα προωθήσει την εμπιστοσύνη στο σύστημα μεταμοσχεύσεων. Η διασφάλιση ποιότητας στη δωρεά επιτυγχάνει τέσσερις στόχους: (1) ελαχιστοποίηση των κινδύνων για τους δότες και τους λήπτες, (2) διασφάλιση της δεοντολογικής, νομικής και ιατρικής ασφάλειας της διαδικασίας, (3) εξασφάλιση καλής τεκμηρίωσης και διαφάνειας και (4) καθιέρωση ενός συστήματος συνεχούς βελτίωσης με την αύξηση του αριθμού των δωτών και τη βελτίωση της ποιότητας και της διάρκειας ζωής των ζώντων δωτών και των ληπτών. Η δέσμευση για αριστεία και για εκπλήρωση και υπέρβαση των προσδοκιών και των απαιτήσεων των ασθενών μπορεί να επιτευχθεί μέσω της εφαρμογής ενός συστήματος διασφάλισης και διαχείρισης της ποιότητας. Η συστηματική βελτίωση και διασφάλιση της ποιότητας θα πρέπει να ακολουθεί μια ολοκληρωμένη προσέγγιση και να καλύπτει την προ-μεταμοσχευτική περίθαλψη, τη δωρεά, τη μεταμόσχευση, καθώς και την παρακολούθηση. Θα πρέπει να σχεδιαστούν δείκτες για την παροχή πληροφοριών σχετικά με τις πιο κρίσιμες συνιστώσες της διαδικασίας δωρεάς και μεταμόσχευσης, καθώς και ένα τυποποιημένο σύστημα για την τεκμηρίωση και την τακτική συλλογή δεδομένων. Είναι σημαντικό να συλλέγονται δεδομένα στο εθνικό πρόγραμμα οργάνων και μεταμοσχεύσεων τα οποία θα χρησιμοποιούνται με εποικοδομητικό τρόπο,

να εξετάζονται τρόποι με τους οποίους μπορεί να επιτευχθεί βελτίωση και να αναγνωρίζεται η αριστεία και τα παραδείγματα ορθής πρακτικής και εξαιρετων επιτευγμάτων. Επί του παρόντος, συλλέγεται μόνο ένας περιορισμένος αριθμός δεικτών ποιότητας στον τομέα της δωρεάς και της μεταμόσχευσης οργάνων στην Ελλάδα. Ο ΕΟΜ καταβάλλει προσπάθεια για τη συγκέντρωση εθνικών δεδομένων, αλλά οι ελλιπείς πληροφορίες και οι σποραδικές συνεισφορές αποτελούν πρόβλημα. Σημαντικά σημεία δεδομένων, όπως η μακροχρόνια επιβίωση του μοσχεύματος και πληροφορίες σχετικά με την προ-μεταμοσχευτική περίθαλψη, είτε λείπουν, είτε δεν αναφέρονται σε τακτική βάση. Ο ΕΟΜ δεν έχει επί του παρόντος τη δυνατότητα να επιθεωρεί τοπικά κέντρα, να παρέχει ανατροφοδότηση με τη μορφή ελέγχου ή να επιβάλλει τις βελτιώσεις που τόσο απαιτούνται. Ως εκ τούτου, ο ΕΟΜ πρέπει να αναπτύξει ένα πληρέστερο σύνολο δεικτών και θα πρέπει να έχει την εξουσία να επιθεωρεί και να βελτιώνει τις διαδικασίες στις τοπικές εγκαταστάσεις. Τέλος, ο ΕΟΜ, μέσω της ρυθμιστικής επιτροπής, θα διασφαλίσει τη διατήρηση της ποιότητας μέσω ενός συστήματος ελέγχων και επιθεωρήσεων μετά την πρόσληψη και την κατάρτιση ικανού προσωπικού που θα έχει την κατάλληλη εξουσιοδότηση και τους πόρους. Οι αρχές αυτού του συστήματος προτύπων ποιότητας και βελτίωσης θα πρέπει να κατοχυρωθούν νομικά.

Βάσεις δεδομένων και τεχνολογία πληροφορικής

Πρόταση:

Ο ΕΟΜ θα πρέπει να δημιουργήσει και να διατηρήσει ένα εθνικό σύστημα IT και βάσεων δεδομένων για τη διευκόλυνση της επικοινωνίας και του συντονισμού, ενσωματώνοντας όλες τις πληροφορίες που σχετίζονται με τη δωρεά, την αντιστοίχιση και την κατανομή οργάνων, τη μεταμόσχευση και τη μακροπρόθεσμη παρακολούθηση.

Επιμέρους Προτάσεις:

- Ο ΕΟΜ θα πρέπει να ορίσει έναν Υπεύθυνο ψηφιακών υπηρεσιών και πληροφορικής, και να δημιουργηθεί μια ομάδα εμπειρογνομόνων για τον σχεδιασμό, την υλοποίηση και τη συντήρηση του νέου συστήματος IT και των σχετικών βάσεων δεδομένων.
- Θα πρέπει να ληφθούν συγκεκριμένες αποφάσεις σχετικά με την καταγραφή δεδομένων με βάση τις απαιτήσεις δεδομένων διεθνώς αναγνωρισμένων προγραμμάτων ανταλλαγής οργάνων.
- Οι βάσεις δεδομένων θα περιλαμβάνουν δεδομένα για την προμεταμοσχευτική περίοδο, τα οποία αφορούν ασθενείς που βρίσκονται σε ειδικές για συγκεκριμένα όργανα λίστες αναμονής και είναι απαραίτητα για την αντιστοίχιση δότη-λήπτη, και ένα μητρώο Ζώντων Δοτών (LD), που θα μπορούσε να υποστηρίξει ένα εθνικό δίκτυο ανταλλαγής νεφρών για τις περιπτώσεις όπου οι λήπτες ανακαλύπτουν ότι ο LD που προορίζεται για αυτούς δεν είναι κατάλληλος.
- Η βάση δεδομένων πρέπει να είναι άμεσα προσβάσιμη από όλο το προσωπικό που πρέπει να τη χρησιμοποιεί, εύκολη στη χρήση, να ενημερώνεται σε πραγματικό χρόνο και με εύκολο τρόπο. Τα συστήματα IT όλων των μονάδων που συμμετέχουν θα πρέπει να είναι συμβατά μεταξύ τους.
- Η προστασία των δεδομένων, η εμπιστευτικότητα των ασθενών και η διακυβέρνηση των πληροφοριών πρέπει να αποτελούν προτεραιότητα και να συμμορφώνονται με τον Γενικό Κανονισμό για την Προστασία των Δεδομένων (ΕΕ) 2016/679. Πρέπει να υπάρχει συνεργασία μεταξύ των επιμέρους νοσοκομείων ή άλλων μονάδων όσον αφορά τυχόν υπάρχοντα δεδομένα που μπορεί να διαθέτουν, για τη διασφάλιση της διατήρησης και ασφάλειάς τους.
- Συστήνεται να υπάρχει διασυνδεσιμότητα με διεθνείς βάσεις δεδομένων, όπως η βάση δεδομένων του Eurotransplant και της ESOT, για να διευκολύνονται τα προγράμματα ανταλλαγής οργάνων και για ερευνητικούς σκοπούς.
- Ο ΕΟΜ θα πρέπει να εξετάσει την πιθανότητα εισαγωγής λογισμικού στα νοσοκομεία, προκειμένου να υποστηριχθεί η έγκαιρη αναγνώριση δυνητικών δοτών που βρίσκονται σε ΜΕΘ και διατρέχουν κίνδυνο εγκεφαλικού θανάτου.

Αρμόδιος φορέας:

- ΕΟΜ

Σκεπτικό:

Ο προσεκτικός σχεδιασμός, η διαλειτουργικότητα και η εύκολη πρόσβαση στα συστήματα IT και στις βάσεις δεδομένων είναι απαραίτητα στοιχεία για την αποδοτική και αποτελεσματική λειτουργία ολόκληρου του συστήματος. Στο πλαίσιο της δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων, αυτά τα συστήματα έχουν πολλές λειτουργίες και ο ΕΟΜ θα πρέπει να είναι υπεύθυνος και υπόλογος για τη δημιουργία και τη συντήρησή τους. Τα δεδομένα που καταγράφονται και διατηρούνται στο σύστημα IT πρέπει να περιλαμβάνουν τα εθνικά μητρώα δοτών και αρνητών (Νομοθεσία περί συναίνεσης), τις εθνικές λίστες αναμονής και όλες τις απαραίτητες πληροφορίες για την αντιστοίχιση δότη-λήπτη, την προτεραιοποίηση και την κατανομή οργάνων. Όλα τα δεδομένα που σχετίζονται με τη μεταμόσχευση (από ζώντα δότη και από αποβιώσαντα δότη) και τις μεταμοσχευτικές δραστηριότητες πρέπει να καταγράφονται, συμπεριλαμβανομένων των πληροφοριών για τις μακροπρόθεσμες εκβάσεις. Η βάση δεδομένων θα πρέπει επίσης να εξασφαλίζει ιχνηλασιμότητα των μεμονωμένων οργάνων, από τις λεπτομέρειες σχετικά με τη διαδικασία λήψης του οργάνου, μέχρι τη μεταμόσχευση στο νοσοκομείο του λήπτη. Το σύστημα IT διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στην αντιστοίχιση δότη-λήπτη και στην κατανομή οργάνων, και σε πολλές περιφέρειες χρησιμοποιούνται προηγμένοι αλγόριθμοι τεχνητής νοημοσύνης που συμβάλλουν στη γρήγορη και ακριβή αντιστοίχιση δότη-λήπτη και στην ενίσχυση των ποσοστών μεταμοσχεύσεων.

Στην περίπτωση της δωρεάς οργάνων από ζώντα δότη, μπορεί να διευκολύνει την ανάπτυξη προγραμμάτων ανταλλαγής μοσχευμάτων σε εθνικό και διεθνές επίπεδο. Εκτός από τη διευκόλυνση των κλινικών διαδικασιών, τα συστήματα IT και οι βάσεις δεδομένων διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην παρακολούθηση της ποιότητας, στη συμμόρφωση με τα εθνικά πρότυπα, στην αναγνώριση πεδίων που χρήζουν βελτίωσης και στην ενίσχυση της επαγρύπνησης και της ασφάλειας του συστήματος. Είναι επίσης πολύ σημαντικά για τη διευκόλυνση της έρευνας σε εθνικό και διεθνές επίπεδο. Με κατάλληλο σχεδιασμό, μπορούν επίσης να βοηθήσουν τους Συντονιστές Δωρεάς Οργάνων στην οργάνωση των τακτικών εκθέσεων και στην υποβολή τους, όποτε χρειάζεται, στον ΕΟΜ.

Διδασκαλία, κατάρτιση και επαγγελματική ανάπτυξη

Πρόταση:

Υπάρχει ανάγκη να αναπτυχθεί μια εθνική στρατηγική για τη συνεχή εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας σε όλους τους τομείς που σχετίζονται με τη δωρεά και τη μεταμόσχευση οργάνων.

Επιμέρους Προτάσεις:

- Θα πρέπει να αναπτυχθούν ειδικά προγράμματα κατάρτισης, τα οποία θα πρέπει να ακολουθούν τις υφιστάμενες κατευθυντήριες οδηγίες της Ευρωπαϊκής Ένωσης Ιατρικών Ειδικοτήτων (UEMS)¹⁵.
- Όλοι οι επαγγελματίες που εκπαιδεύονται στη δωρεά και τη μεταμόσχευση οργάνων θα πρέπει να διαθέτουν ένα ειδικά σχεδιασμένο χαρτοφυλάκιο CPD και να υποβάλλονται τακτικά (τουλάχιστον μία φορά τον χρόνο) σε δομημένη αξιολόγηση από κατάλληλο, ορισμένο επιβλέποντα.
- Ο EOM θα πρέπει να συνεργάζεται με τις ιατρικές σχολές για την ανάπτυξη σχετικών προγραμμάτων κατάρτισης.
- Τα προγράμματα σπουδών όλων των ιατρικών και νοσηλευτικών σχολών θα πρέπει να καλύπτουν ζητήματα που αφορούν τη δωρεά οργάνων.
- Ο EOM θα πρέπει να σχεδιάσει ένα υποχρεωτικό εισαγωγικό πρόγραμμα κατάρτισης για τους Συντονιστές Δωρεάς Οργάνων:
 - ▶ Ο EOM θα πρέπει να παρέχει αυτό το πρόγραμμα κατάρτισης ανά τακτά διαστήματα.
 - ▶ Το πρόγραμμα κατάρτισης θα πρέπει να συμμορφώνεται με τις εκπαιδευτικές προδιαγραφές του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Συντονισμού Δωρεάς και Μεταμόσχευσης Οργάνων (EDTCO)¹⁶.
- Μετά την ολοκλήρωση του εισαγωγικού προγράμματος κατάρτισης, θα πρέπει να διατίθενται ευκαιρίες προχωρημένης κατάρτισης που θα προετοιμάζουν τους υποψηφίους για τις εξετάσεις ευρωπαϊκής πιστοποίησης συντονιστών μεταμοσχεύσεων της UEMS-ESOT.
- Συμπληρωματικά των εθνικών προγραμμάτων κατάρτισης μπορούν να χρησιμοποιηθούν τα υπάρχοντα σύντομα διαδικτυακά εκπαιδευτικά προγράμματα για τον συντονισμό των μεταμοσχεύσεων και τη συμβουλευτική οικογενειών που προσφέρει το ίδρυμα TPM-DTI¹⁷ με έδρα τη Βαρκελώνη.

Αρμόδιοι φορείς:

- EOM • Υπουργείο Υγείας • Επιστημονικές εταιρείες • Κέντρα δωρεάς και μεταμόσχευσης • Ιατρικές και νοσηλευτικές σχολές

Σκεπτικό:

Η κατάρτιση των Συντονιστών Δωρεάς Οργάνων, ιδιαίτερα αυτή που αφορά τις επικοινωνιακές δεξιότητες και την ευαίσθητη προσέγγιση των οικογενειών, κρίνεται απαραίτητη για την επίτευξη βελτιωμένων ποσοστών δωρεάς οργάνων. Διεθνή εκπαιδευτικά ιδρύματα, όπως το ίδρυμα TPM-DTI με έδρα τη Βαρκελώνη, προσφέρουν διάφορες εκπαιδευτικές δραστηριότητες, από σύντομα διαδικτυακά εκπαιδευτικά προγράμματα, μέχρι μεταπτυχιακά προγράμματα επιπέδου Master. Ομοίως, η Ευρωπαϊκή Εταιρεία Μεταμόσχευσης Οργάνων (ESOT) προσφέρει, σε συνεργασία με την Ευρωπαϊκή Ένωση Ιατρικών Ειδικοτήτων (UEMS), ένα πρόγραμμα πιστοποίησης Συντονιστών Δωρεάς Οργάνων, την πιστοποίηση Ευρωπαϊών Συντονιστών Μεταμοσχεύσεων (CETC). Είναι απαραίτητη η άριστη κατάρτιση των επαγγελματιών δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων για την εκτέλεση των δύσκολων καθηκόντων τους. Προς το παρόν δεν υπάρχουν ειδικά προγράμματα κατάρτισης για χειρουργούς, παθολόγους και ανοσολόγους που εργάζονται στον τομέα των μεταμοσχεύσεων. Μέχρι σήμερα, οι επαγγελματίες αυτοί αποκτούσαν εμπειρία στις μεταμοσχεύσεις κατά τη διάρκεια της βασικής και της ειδικής εκπαίδευσής τους στο πλαίσιο της

ειδικότητάς τους (π.χ. γενική χειρουργική) ή κατά την ελεύθερη άσκηση του επαγγέλματός τους (π.χ. εργασία σε ευρωπαϊκά μεταμοσχευτικά κέντρα). Για να καλυφθεί αυτό το κενό, θα πρέπει να θεσπιστεί ένα εθνικό πρόγραμμα εξειδίκευσης με δομημένο πρόγραμμα κατάρτισης. Το προσωπικό της ΜΕΘ διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην επίτευξη υψηλών ποσοστών δωρεάς οργάνων. Προς το παρόν, η δωρεά οργάνων δεν συμπεριλαμβάνεται στη βασική εκπαίδευση των εντατικολόγων και του υποστηρικτικού προσωπικού των ΜΕΘ. Ως εκ τούτου, οι επαγγελματίες αυτοί στερούνται αυτοπεποίθησης και αισθάνονται ανασφάλεια όταν καλούνται να ασχοληθούν με ζητήματα όπως ο εγκεφαλικός θάνατος ή η νομοθεσία περί συναίνεσης, καθώς και όταν καλούνται να συζητήσουν αυτά τα δύσκολα ζητήματα με τις οικογένειες και τους οικείους των ασθενών. Οι έμπειροι Συντονιστές Δωρεάς Οργάνων που προέρχονται από ΜΕΘ, μετά από κατάλληλη κατάρτιση και εφαρμογή των γνώσεων τους, μπορούν να αναλάβουν πρωτοβουλίες για κατάρτιση σε τοπικό επίπεδο, που θα λειτουργούν συμπληρωματικά στην τυπική εκπαίδευση του προσωπικού των ΜΕΘ.

¹⁵UEMS = European Union of Medical Specialists, Ευρωπαϊκή Ένωση Ιατρικών Ειδικοτήτων, ¹⁶EDTCO = European Organ Donation and Transplantation Coordination Organisation, Ευρωπαϊκός Οργανισμός Συντονισμού Δωρεάς και Μεταμόσχευσης Οργάνων, ¹⁷TPM-DTI = Transplantation Procurement Management-Donation and Transplantation Institute, <https://tpm-dti.com>

Επαγγελματικές οργανώσεις και επιστημονικές εταιρείες

Πρόταση:

Πρέπει να ζητείται η γνώμη των επαγγελματικών οργανώσεων και των επιστημονικών συλλόγων σε όλα τα στάδια της επέκτασης του προγράμματος δωρεάς και μεταμόσχευσης και πρέπει να διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στην ανάπτυξη και επικύρωση κατευθυντηρίων οδηγιών, πρωτοκόλλων, κανονιστικών προτύπων και προγραμμάτων κατάρτισης.

Επιμέρους Προτάσεις:

- Στο Διοικητικό Συμβούλιο του EOM θα πρέπει να συμμετέχουν εκπρόσωποι των σχετικών επαγγελματικών οργανώσεων και επιστημονικών εταιρειών.
- Η ανάπτυξη και υλοποίηση των παρακάτω στοιχείων θα πρέπει να πραγματοποιηθεί με τη συμβολή των σχετικών επαγγελματικών οργανώσεων και επιστημονικών εταιρειών:
 - ▶ Εθνική πολιτική για όλες τις πτυχές της δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων.
 - ▶ Εθνικές κλινικές κατευθυντήριες οδηγίες και πρωτόκολλα για όλα τα βήματα της διαδικασίας.
 - ▶ Επαγγελματικά χαρτοφυλάκια και εθνικά πρότυπα για την κατάρτιση.
 - ▶ Κανονιστικά πρότυπα για επαγγελματίες και οργανισμούς.
- Ο EOM θα πρέπει να συνεργάζεται με τις επαγγελματικές οργανώσεις και τις επιστημονικές εταιρείες για τη διεξαγωγή εκπαιδευτικών συναντήσεων, συνεδρίων και άλλων εκδηλώσεων που προάγουν την από κοινού μάθηση και τη συλλογικότητα.
- Ο διορισμός μελών στις συμβουλευτικές ομάδες εμπειρογνομόνων του EOM θα πρέπει να γίνεται κατόπιν διαβούλευσης με τις σχετικές επαγγελματικές οργανώσεις και επιστημονικούς συλλόγους.

Αρμόδιοι φορείς:

• EOM • Επαγγελματικές οργανώσεις • Επιστημονικές εταιρείες

Σκεπτικό:

Όλοι οι τομείς της κλινικής πρακτικής συνδέονται με διάφορους επιστημονικούς συλλόγους και επαγγελματικές οργανώσεις. Οι φορείς αυτοί μπορούν δυνητικά να διαδραματίσουν πολλούς διαφορετικούς σημαντικούς ρόλους και πρέπει να θεωρούνται μια σημαντική πηγή εξειδικευμένων συμβουλών, απόψεων και υποστήριξης. Είναι επίσης κατάλληλες για την προαγωγή της συλλογικότητας και μπορούν να παρέχουν σε επαγγελματίες διαφορετικών κλάδων και περιοχών εξαιρετικές ευκαιρίες τακτικής συνάντησης και ανταλλαγής εμπειριών και ιδεών. Υπάρχουν πολλά παραδείγματα συνεργασίας εθνικών και διεθνών φορέων που έχουν διαδραματίσει κομβικό ρόλο στη βελτίωση της ποιότητας και της κατάρτισης στον τομέα της δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων. Το τμήμα μεταμοσχεύσεων της UEEMS συνεργάζεται στενά με την ESOT για τον καθορισμό προτύπων κατάρτισης και πιστοποίησης επαγγελματιών και μεταμοσχευτικών μονάδων, και για τη διεξαγωγή διεθνών εκπαιδευτικών εκδηλώσεων. Αυτές οι εξαιρετικές πρωτοβουλίες υποστηρίζονται από τουλάχιστον 40 χώρες και από τις επιστημονικές εταιρείες και τους ιατρικούς συλλόγους των χωρών αυτών. Το ισπανικό ίδρυμα TPM-DTI διεξάγει πλήθος διεθνώς αναγνωρισμένων προγραμμάτων κατάρτισης και έρευνας, και

διευκολύνει την επικοινωνία και τη συνεργασία μεταξύ διάφορων διεθνών εμπειρογνομόνων. Όσον αφορά την Ελλάδα, έχουν γίνει πολύ λίγες επαφές με διεθνείς επαγγελματικές οργανώσεις και επιστημονικούς συλλόγους στο πλαίσιο της προσπάθειας αναμόρφωσης του συστήματος δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων. Συγκεκριμένα, υπάρχει ανάγκη συνεργασίας στον σχεδιασμό εθνικών κατευθυντηρίων οδηγιών για δύσκολα δεοντολογικά ζητήματα που αφορούν τη δωρεά μετά θάνατον. Υπάρχουν διάφορες επιστημονικές εταιρείες και οργανώσεις που θα πρέπει να εμπλακούν ενεργά στην ανάπτυξη του συστήματος δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων, όπως, για παράδειγμα, οι εξής:

- Η Ελληνική Εταιρεία Μεταμοσχεύσεων σε συνεργασία με όλες τις ιατρικές εταιρείες που έχουν σχέση με τον τομέα των μεταμοσχεύσεων.
- Η Ελληνική Αναισθησιολογική Εταιρεία.
- Η Ελληνική Εταιρεία Εντατικής Θεραπείας.
- Ο Πανελλήνιος Ιατρικός Σύλλογος.

Ειδική ομάδα εργασίας για την υλοποίηση

Πρόταση:

Η υλοποίηση του νέου Εθνικού Σχεδίου Δωρεάς και Μεταμόσχευσης Οργάνων θα πρέπει να επιβλέπεται από μια ομάδα εργασίας αρμόδια για την υλοποίηση, που θα υπάγεται στο Υπουργείο Υγείας.

Επιμέρους Προτάσεις:

- Στην ειδική ομάδα εργασίας για την υλοποίηση των συστάσεων θα πρέπει να προεδρεύει μόνιμος/η Γενικός/η Γραμματέας του Υπουργείου Υγείας.
- Η σύνθεση της ειδικής ομάδας εργασίας για την υλοποίηση των συστάσεων θα πρέπει να είναι αντιπροσωπευτική των εξής φορέων: Υπουργείο Υγείας, ΕΟΜ, μονάδες μεταμόσχευσης, ΜΕΘ, σχετικοί επιστημονικοί σύλλογοι και επαγγελματικές οργανώσεις, και ιατρικές σχολές. Συνιστάται η σύσταση ομάδας εργασίας επτά έως δέκα ατόμων.
- Η ειδική ομάδα εργασίας θα πρέπει να εκδίδει ετήσια μελέτη με λεπτομερή περιγραφή της προόδου στην υλοποίηση των προτάσεων του παρόντος εγγράφου.

Αρμόδιοι φορείς:

- Κυβέρνηση • Υπουργείο Υγείας

Σκεπτικό:

Πολύ συχνά παρατηρείται ένα χάσμα μεταξύ σχεδίων πολιτικής και υλοποίησής τους. Γι' αυτόν τον λόγο, κρίνεται απαραίτητος ο ορισμός ομάδας εργασίας για την επίβλεψη της υλοποίησης των προτάσεων. Η ομάδα αυτή θα πρέπει να συσταθεί άμεσα και η σύνθεσή της θα πρέπει να είναι αντιπροσωπευτική των βασικών φορέων που εμπλέκονται στο πρόγραμμα δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων. Οι υποχρεώσεις της ομάδας εργασίας θα πρέπει να θεωρούνται μακροπρόθεσμες και συνεχείς, και περιλαμβάνουν, μεταξύ άλλων, την έκδοση και δημοσίευση ετήσιας μελέτης όπου θα περιγράφεται λεπτομερώς η πρόοδος που έχει γίνει και θα επισημαίνονται τα εναπομείναντα κενά. Οι προτάσεις της παρούσας μελέτης είναι πολύ φιλόδοξες και περιεκτικές, και η πλήρης υλοποίησή τους ενδέχεται να θεωρηθεί πολύ δύσκολη. Αξίζει να σημειωθεί ότι, ενώ

ορισμένες προτάσεις μπορεί να φαίνονται πιο σημαντικές από άλλες, όλες διασυνδέονται και αλληλοεξαρτώνται. Η βελτίωση του συστήματος δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων θα επιτευχθεί μόνο αν γίνουν συστημικές αλλαγές και συνεργαστούν στενά όλοι οι εμπλεκόμενοι φορείς. Θα πρέπει να τεθούν επί τάπητος όλα τα ζητήματα που επισημαίνονται στις προτάσεις και να οριστούν χρονοδιαγράμματα ώστε κάθε εμπλεκόμενο μέρος να είναι έτοιμο να διαχειριστεί τις αυξημένες απαιτήσεις που αναμένεται να προκύψουν. Ωστόσο, είναι δεδομένο ότι υπάρχουν τομείς όπου η πλήρης υλοποίηση πιθανόν να μην είναι δυνατή χωρίς ευρύτερη αναμόρφωση του συστήματος υγείας (π.χ. στον τομέα της πρόληψης) και θα περάσει αρκετός χρόνος προτού γίνουν πλήρως ορατά τα οφέλη.

Βελτίωση της πρόσβασης και της ποιότητας στη δωρεά και τη μεταμόσχευση οργάνων: Συνοπτικά το πλαίσιο για την ανάπτυξη ενός Εθνικού Σχεδίου Δράσης

Κυβέρνηση: Πολιτική υποστήριξη, χρηματοδότηση και μακροπρόθεσμη δέσμευση

Βασική νομοθεσία:

Πολιτική συναίνεσης. Ειδική νομοθεσία για τη διάγνωση του εγκεφαλικού θανάτου, της δωρεάς μετά από εγκεφαλικό θάνατο (DBD), της δωρεάς μετά από ελεγχόμενο/ μη ελεγχόμενο καρδιαγγειακό θάνατο (cDCD/uDCD), της απόσυρσης υποστηρικτικής θεραπείας (WLST), του χρόνου «μη-παρέμβασης» (no-touch), της συντήρησης των μοσχευμάτων, της δωρεάς από ζώντα δότη και της αλτρουιστικής δωρεάς. Ποινικοποίηση της εμπορίας οργάνων. Προστασία από εκμετάλλευση των ατόμων που στερούνται δικαιοπρακτικής ικανότητας. Καθορισμός απαιτήσεων σε ανθρωπινό δυναμικό και υλικοτεχνική υποδομή.

Μείωση της ανάγκης για μεταμόσχευση. Συνολική προσέγγιση, η οποία περιλαμβάνει:

Πρωτογενή πρόληψη των υποκείμενων αιτιών οργανικής ανεπάρκειας: Ολοκληρωμένα προγράμματα δημόσιας υγείας, π.χ. προώθηση της διακοπής του καπνίσματος, της υγιεινής διατροφής, της άσκησης.

Δευτερογενή πρόληψη: Εθνικές κατευθυντήριες οδηγίες για τον προσυμπτωματικό και διαγνωστικό έλεγχο. Τακτικούς ελέγχους υγείας στο πλαίσιο της πρωτοβάθμιας περίθαλψης. Κίνητρα σε κλινικούς ιατρούς πρωτοβάθμιας περίθαλψης. Στοχευμένες παρεμβάσεις.

Τριτογενή πρόληψη: Βέλτιστη διαχείριση της οργανικής ανεπάρκειας. Καθυστέρηση και αντιμετώπιση των μακροπρόθεσμων επιπλοκών της χρόνιας νόσου. Πρακτικές ώστε να εξασφαλιστεί η έγκαιρη παραπομπή για μεταμόσχευση.

Μηχανισμοί αποζημίωσης/κίνητρα

- Καλύπτονται όλες οι κλινικές διαδικασίες της δωρεάς και μεταμόσχευσης και αποζημιώνεται το προσωπικό.
- Λαμβάνονται υπόψη οι ώρες εργασίας καθ' υπέρβαση του συμβατικού ωραρίου.
- Περιλαμβάνονται κίνητρα για τις μονάδες και το προσωπικό που συμμετέχει.

Υποδομή

- Γεωγραφική κατανομή και δυνατότητες των μεταμοσχευτικών κέντρων.
- Γεωγραφική κατανομή και δυνατότητες των ΜΕΘ.
- Κλινικός χώρος και εξοπλισμός.
- Εργαστηριακές, ακτινολογικές και άλλες υποστηρικτικές υπηρεσίες.
- Διαθεσιμότητα χειρουργείων και χειρουργικού προσωπικού.
- Διοικητική υποστήριξη.
- IT και επικοινωνίες.
- Μεταφορά.

Δημιουργία και διατήρηση της δημόσιας υποστήριξης και εμπιστοσύνης στο σύστημα:

Βελτίωση της γνώσης, της ευαισθητοποίησης και των στάσεων του κοινού μέσω εκστρατειών και ειδικά σχεδιασμένων εκπαιδευτικών προγραμμάτων. Διεξαγωγή τακτικών ερευνών και ανάληψη δράσης με βάση τα αποτελέσματά τους.

Οικοδόμηση της εμπιστοσύνης στο σύστημα μέσω αυστηρής τήρησης δίκαιων, ισότιμων και διαφανών διαδικασιών.

Οικοδόμηση μιας υποστηρικτικής σχέσης με τα μέσα ενημέρωσης, τους θρησκευτικούς και άλλους θεσμούς της κοινότητας μέσω μιας ολοκληρωμένης και συνεχούς στρατηγικής δημοσίων σχέσεων.

Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων (ΕΟΜ)

Ένας ανεξάρτητος, επαρκώς στελεχωμένος και χρηματοδοτούμενος φορέας υπεύθυνος για το σύνολο της διαδικασίας: από την επιλογή των δοτών έως τη μακροπρόθεσμη παρακολούθηση των ληπτών και των ζώντων δοτών. Είναι υπεύθυνος για την καλή διακυβέρνηση του συστήματος. Συντονίζει όλες τις διαδικασίες, είναι διαθέσιμος 24 ώρες την ημέρα, 7 ημέρες την εβδομάδα. Τηρεί εθνικά μητρώα, βάσεις δεδομένων και λίστες αναμονής. Διασφαλίζει τη δίκαιη και δεοντολογική κατανομή των οργάνων σύμφωνα με εθνικά κριτήρια. Συντονίζει την αντιστοίχιση δότη-λήπτη. Επιβλέπει την κατάρτιση του εργατικού δυναμικού, προσδιορίζει τις μακροπρόθεσμες ανάγκες για τη στελέχωση, την αδειοδότηση και την επιθεώρηση των εγκαταστάσεων. Δημοσιεύει ετήσιες εκθέσεις. Προάγει τη δωρεά και τη μεταμόσχευση οργάνων μέσω προγραμμάτων εκπαίδευσης και μέσω προβολής στα ΜΜΕ. Συνεργάζεται με τη διεθνή κοινότητα δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων. **Είναι σημαντικό να έχει ξεκάθαρο ηγετικό ρόλο. Το συμβούλιο πρέπει να είναι αντιπροσωπευτικό, να έχει εκπροσώπους από όλες τις περιοχές της χώρας και τους συλλόγους ασθενών, να παρέχει στρατηγικό όραμα και να είναι αποτελεσματικό, να ανταποκρίνεται σε υψηλές προσδοκίες.**

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 δωτών.
- Ταυτοποίηση, αξιολόγηση και διαχείριση δότη.
- Συναινεση και υποστήριξη της οικογένειας.
- Κίνητρα/αναγνώριση για τις οικογένειες των αποβιωσάντων δωτών.
- 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 ΕΟΜ είναι υπεύθυνος για τα μητρώα δωρητών οργάνων (συμπεριλαμβανομένου του μητρώου ζώντων δωτών), 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 ΕΟΜ.
- 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.

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 ΕΟΜ 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 δωτών.
- Αποζημίωση των ζώντων δωτών 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 ΕΟΜ ενός ελάχιστου αριθμού ετήσιων, δημόσια διαθέσιμων εκθέσεων των δραστηριοτήτων και αποτελεσμάτων από όλες τις συμμετέχουσες μονάδες.

Φροντίδα με επίκεντρο τον ασθενή

- Συμμετοχή οργανώσεων 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.

Ομάδα Εμπειρογνομώνων

Dr Mirela Bušić, Κροατία
Ministry of Social Affairs and Health

Professor Daniel Casanova, Ισπανία
University of Cantabria

Dr Ana Franca, Πορτογαλία
Instituto Português do Sangue e da Transplantação

Δρ. Αλίκη Ινιωτάκη, Ελλάδα
Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών «Γ. Γεννηματάς»

Καθηγήτρια Αναστασία Κοτανίδου, Ελλάδα
Εθνικό Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών

Καθηγητής Ηλίας Μόσιαλος, Ελλάδα
London School of Economics

Καθηγητής Βασίλειος Παπαλόης, Ελλάδα
Imperial College London

Dr Jorge Paulino Pereira, Πορτογαλία
University of Lisbon

Professor Jacopo Romagnoli, Ιταλία
Catholic University of Rome

Ερευνητική ομάδα

Dr Charlotte Johnston-Webber, Ηνωμένο Βασίλειο
London School of Economics

Dr Jasmine Mah, Καναδάς
London School of Economics,

Δρ. Απόστολος Πριόνας, Ελλάδα
Imperial College London

Simon Streit, Γερμανία
London School of Economics

George Wharton, Ηνωμένο Βασίλειο
London School of Economics



THE LONDON SCHOOL
OF ECONOMICS AND
POLITICAL SCIENCE ■

Imperial College
London

ONASSIS
FOUNDATION