

## IV.

# Národní akční plán pro darování orgánů a transplantace pro léta 2010 - 2016

### 1. Cíle Národního akčního plánu pro darování orgánů a transplantace pro léta 2010 - 2016

1.1. Cílem Národního akčního plánu (dále jen „akční plán“) pro oblast orgánových transplantací je zvýšení kvality, počtu a bezpečnosti transplantací. Česká republika si musí udržet dosavadní vysokou úroveň své transplantační medicíny a rozšířit počet zdravotnických zařízení, která se na ní budou aktivně podílet. Prioritou musí být výchova a vzdělávání zdravotnických pracovníků, snaha o efektivnější využívání dostupných zdrojů a v neposlední řadě posílení zahraniční spolupráce na všech úrovních.

Při tvorbě akčního plánu je třeba kromě priorit také definovat cílové skupiny, na které se bude akční plán vztahovat a možnosti, kterými mohou k naplnění tohoto plánu přispět. Vhodnou kombinací dostupných zdrojů a zúčastněných organizací je možno dosáhnout optimálních výsledků. Akční plán bude spočívat na třech základních prvcích:

- Národní dárcovský program
- Právní úprava darování orgánů a provádění transplantací orgánů
- Zahraniční spolupráce

1.2. Prostředky k dosažení cílů Národního akčního plánu pro dárcovství orgánů a transplantace pro léta 2010 – 2016 jsou:

- Plnění Národního akčního plánu pro dárcovství orgánů a transplantace pro léta 2010 – 2016
- Efektivní využívání finančních zdrojů
- Podpora ze strany orgánů státní správy a samosprávy .
- Informovanost odborné i laické veřejnosti.
- Využití vzdělávacího systému včetně rámcových vzdělávacích programů.
- Spolupráce s veřejným i soukromým sektorem, a to včetně zdravotních i komerčních pojišťoven.
- Spolupráce resortů na národní, regionální a lokální úrovni
- Mezinárodní spolupráce.

### 2. Úkoly vyplývající z Národního akčního plánu pro dárcovství orgánů a transplantace pro léta 2010 – 2016

#### 2.1. Národní dárcovský program

Národní dárcovský program je klíčovým prvkem celého akčního plánu. Sahá od identifikace dárcovského potenciálu přes efektivní řízení celého procesu transplantace až po pooperační sledování a dlouhodobou péči o příjemce. V rámci Národního dárcovského programu budou realizovány následující programy a dílčí projekty:

### 2.1.1. Vzdělávání odborné veřejnosti

Vzdělávání v oblasti transplantační medicíny pro management zdravotnických zařízení bude znamenat výrazné zvýšení povědomí vedoucích pracovníků ve zdravotnictví o právních a organizačních aspektech transplantační medicíny, což se odrazí v žádoucím posílení kvality zdravotní péče a zvýšení počtu dárců. Vzdělávání bude zahrnovat celou šíři problematiky počínaje informační povinností o potenciálním dárci ve zdravotnickém zařízení, přes správnou praxi organizačního a logistického zabezpečení, související postupy, financování z veřejného zdravotního pojištění až po specifika týkající se vývozu či dovozu orgánu v rámci mezinárodní výměny orgánů k transplantaci nebo nabídky podle zákona č. 285/2002 Sb., o darování, odběrech a transplantacích tkání a orgánů a o změně některých zákonů (transplantační zákon), ve znění pozdějších předpisů, k transplantaci.

Dalšími adresáty vzdělávacích programů budou lékaři a nelékařští zdravotničtí pracovníci na odděleních JIP a ARO. Na jejich správném vyhodnocení prvotních informací závisí, zda se vůbec odběr a transplantace bude realizovat a nakolik bude jejich další průběh úspěšný.

V rámci vzdělávání odborné veřejnosti budou realizovány odborné kurzy pro dárcovské konzultanty, jejichž absolvování bude podmínkou jejich zařazení do dárcovských nemocnic. Kurzy budou zaměřené na tyto oblasti transplantační medicíny: Základní znalosti o koordinacích transplantací, legislativa ČR, EU, dárcovství po mozkové smrti, odběry u žijících dárců, výběry příjemců pro orgánové transplantace, problematika odběrů tkání a jejich použití.

Dále bude vzdělávána odborná veřejnost, především management nemocnic, v kurzech zaměřených na problematiku dárcovství orgánů, správnou organizační praxi a logistické zajištění a další související postupy.

Pro získání mezinárodní certifikace proběhnou kurzy pro koordinátory transplantací.

### 2.1.2. Funkční zařazení dárcovských konzultantů do dárcovských nemocnic

Typickým příkladem účinnosti tohoto kroku je tzv. španělský model, který drží Španělsko dlouhodobě na prvním místě v Evropě v počtu dárců. Ale i praxe některých jiných evropských zemí ukazuje, že zvýšení dostupnosti orgánů k transplantaci do značné míry závisí na lepší koordinaci v počátečních fázích výběru potenciálních dárců.

Ve všech zdravotnických zařízeních, která detekují možné dárcce orgánů, je třeba ustavit pozici místního dárcovského konzultanta, působícího přímo ve zdravotnickém zařízení, který bude cíleně vyškolen v problematice dárcovství orgánů a tkání k transplantaci, a který bude osobně odpovědný za využití možného potenciálu dárců v daném zdravotnickém zařízení. Dárcovský konzultant při své činnosti především monitoruje ventilované pacienty daného zdravotnického zařízení a vyhledává nemocné s možným rozvojem mozkové smrti, o potenciálních dárcích informuje příslušné transplantační centrum, a odpovídající zdravotní pojišťovnu příslušného zdravotnického zařízení, pořizuje záznamy do zdravotnické dokumentace a potřebnou statistiku pro Koordinační středisko transplantací, vede výkaznictví pro zdravotní pojišťovny, zajišťuje odbornou podporu v péči o potenciální dárcce pracovníkům oddělení anesteziologie a resuscitace a oddělení intenzivní péče příslušného zdravotnického zařízení, poskytuje odbornou podporu v komunikaci s příbuznými a blízkými, poskytuje součinnost zdravotním pojišťovnám, Ministerstvu zdravotnictví, koordinačního střediska transplantací, školí pracovníky oddělení anesteziologie a resuscitace a oddělení intenzivní péče ve svěřeném zdravotnickém zařízení. V této funkci bude dále vzděláván a kontrolován.

Celkový počet dárcovských konzultantů je cca 70 osob s tím, že konzultanti budou do dárcovských nemocnic zařazováni postupně. Předpokládáme, že v prvním roce (2010) bude zařazeno cca 20, v roce 2011 cca 25, 2012 cca 25 dárcovských konzultantů.

### 2.1.3. Mezinárodní certifikace transplantačních koordinátorů

Transplantační koordinátory je třeba systematicky vzdělávat a konfrontovat je se zahraničím, ať už jde o jejich zařazování do specializovaných kursů, jejich mezinárodní certifikaci, výměnné pobyty v zahraničních koordinačních organizacích apod. Výhodou bude jejich vyšší kvalifikace a jazyková

vybavenost, což bude znamenat přínos pro usnadnění a posílení mezinárodní výměny orgánů k transplantacím. Nabízí se spolupráce zejména s organizacemi jako jsou European Transplant Coordinators Organization (ETCO) nebo European Transplant Network (ETN).

#### 2.1.4. Podpora dárcovství a transplantací v očích laické veřejnosti

Je třeba cíleně a systematicky medializovat pozitivní dopad dárcovství a transplantací orgánů v očích laické veřejnosti. Dosavadní povědomí o těchto otázkách je velmi slabé a mnohdy je pod vlivem nepřesných údajů z filmu, literatury nebo povrchních médií. Vysokou úroveň české transplantční medicíny je třeba odpovídajícím způsobem propagovat, vysvětlovat nejrůznější právní, etické, náboženské i medicínské souvislosti a využít ji k posílení národní identity. Zároveň musí být ozřejmáno zapojení ČR do mezinárodního kontextu v tomto oboru, včetně finanční a jiné pomoci ze strany EU.

Konkrétní podpora se bude týkat těchto aktivit: Představení regionálních transplantčních center a představení patientských organizací transplantovaných pacientů, pracovní a sportovní aktivity transplantovaných pacientů, spoty zaměřené na aktivní dárcovství orgánů, Evropský dárcovský den, internetový dotazník CAWI, parlamentní seminář pro Poslanecké sněmovny, TV vystoupení předních odborníků na transplantace spolu s představením záměru Ministerstva zdravotnictví.

#### 2.1.5. Zajištění kvality poskytované zdravotní péče transplantáčními centry

Pro zajištění kvality poskytované péče jsou zapotřebí jakostní a bezpečnostní normy, které se vztahují na odběr, převoz a použití lidských orgánů. Doporučené postupy tedy musí zahrnovat všechny fáze postupu od darování po transplantaci orgánů a kompetentní instituce musí sledovat dodržování stanovených kritérií, včetně kontrol. Programy kvality rovněž přispějí k mezinárodní výměně orgánů, tím, že zaručí stejnou úroveň jakosti a bezpečnosti ve všech členských státech EU a umožní tak zvýšit dostupnost orgánů a zajistit lepší kompatibilitu dárce a příjemce a zlepšit tak kvalitu transplantace. To je nesmírně důležité pro optimální léčbu specifických pacientů to jsou ti, kteří potřebují okamžitou léčbu, senzitivní a dětské pacienti.

Trvalá snaha o zvyšování kvality v transplantáčních centrech by měla být zaměřena na vytváření kodexů správné medicínské praxe, zaměřených na jednotlivé pracovní postupy a procesy. Pravidelná výměna informací a zkušeností by měla vést k systematické výchově a vzdělávání a postupně i k vytváření akreditovaných pracovišť. Akreditace pracovišť rovněž souvisí s požadavky EU na zavedení programů kvality, tak jak je uvedeno i v návrhu směrnice Evropského parlamentu a Rady o jakostních a bezpečnostních normách pro lidské orgány určené k transplantaci (COM (2008) 818). Certifikaci provádí mezinárodní odborné fórum.

Další důležitou aktivitou na poli kvality transplantáční chirurgie bude koncentrace této péče do menšího počtu center, která budou splňovat přísná odborná kritéria. Do těchto center budou následně směřovány finanční prostředky z IOP. Centra budou vybrána na základě auditů realizovaných v roce 2010.

Dalším zvýšením kvality je zavedení investiční podpory pro systémy pulsální perfuze.

#### 2.1.6. Follow-up registry

Follow-up transplantovaných pacientů by měl být prováděn pravidelně a zjištěné výsledky by měly být pravidelně hlášeny do Národního registru provedených transplantací.

#### 2.1.7. Využívání marginálních dárců

V souladu s obecnou tendencí by měly být počty dárců zvyšovány častějším využíváním marginálních dárců, jako jsou například dárce ve vysokém věku či s vzácnými chorobami, s ohledem na všechny aspekty kvality a bezpečnosti. Navíc by měly být získávány odpovídající zdroje ke zlepšení technického vybavení, aby bylo možné zvýšit počet dárců s nebijícím srdcem.

## **2. 2. Právní úprava darování orgánů a provádění transplantací orgánů**

Právní úprava transplantací je v ČR vyřešena na poměrně dobré úrovni a naše republika patří mezi tu skupinu zemí, která má tuto problematiku přehledně upravenou samostatným předpisem. Zákon č. 285/2002 Sb., transplantační zákon jasně definuje všechny důležité prvky systému darování a transplantace orgánů, postavení a pravomoci zúčastněných subjektů. V souvislosti s přijetím nového zákona č. 296/2008 Sb., o lidských tkáních a buňkách dochází k dalšímu posílení právního zajištění této problematiky. I přesto lze v legislativním zázemí transplantační medicíny nalézt řadu slabých míst, ať už jde o otázky vyloženě právní anebo organizační či finanční, na jejichž odstranění je třeba se v rámci akčního plánu zaměřit.

### **2.2.1. Odběr od zemřelých cizinců**

Platná právní úprava umožňuje odběr orgánů od cizinců zemřelých na území ČR pouze za podmínek, které stanoví mezinárodní smlouva. Takováto smlouva však v současnosti neexistuje, což v praxi znamená nemožnost provést odběr, i když jsou známy případy, kdy příbuzní s odběrem souhlasili, zemřelý cizinec byl registrovaným potenciálním dárce apod. Zároveň je třeba připomenout, že odběry od českého občana zemřelého v zahraničí tamní právní úprava často připouští nebo že transplantaci orgánu cizinci v ČR z místního poolu dárce lze provést. ČR se tak připravuje v průměru o 25 možných dárce ročně, což znamená cca 50 – 150 potenciálních transplantací orgánů. Situaci je možno řešit pouze změnou právní úpravy.

### **2.2.2. Zavedení úlev pro dárce orgánů, tkání a krevetvorných buněk**

Ačkoliv je jakákoliv odměna za darování ze zákona vyloučena, bylo by možné vhodným způsobem kompenzovat újmu, nepohodlí a omezení spojená s darováním. Příbuzenští a altruističtí dárce orgánů nepoživají v případě odběru žádných výhod a rovněž následná zdravotní péče při eventuálních potížích spojených s darováním je jim garantována standardní úrovni. Je třeba otevřít diskusi o tom, zda a jakou formou by měl být tento vysoce humánní čin kompenzován. V zahraničí existují například specifické daňové úlevy nebo bezplatné poskytování nadstandardní zdravotní péče apod. Navrhujeme pro dárce orgánů zavedení pohřebního. V současné době se tato sociální dávka spojuje pouze s úhradou nákladu pohřbu nezletilých dětí, kde vyplývá pouze z etických důvodů (zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře). Zavedení pohřebního pro dárce orgánů by vedle svého etického aspektu bylo také uznáním ekonomického přínosu transplantací pro společnost. Tyto náklady jsou pouhým zlomkem celkové výše prostředků, které společnost ušetří provedením transplantace. Další možností je např. finanční příspěvek v době hospitalizace a pracovní neschopnosti v souvislosti s darováním orgánů, lázeňská péče, možnost daňové úlevy podobně jako dárce krve.

### **2.2.3. Systémy řízení kvality**

Zdravotnická zařízení by měla pracovat na vytváření a udržování vhodných systémů pro řízení kvality, které budou mít přímý dopad na kvalitu transplantací.

### **2.2.4. Právní povědomí**

Jak už bylo zmíněno, legislativa transplantací v ČR je na slušné úrovni. Možnosti dané právní úpravou k získávání dárce a k provádění transplantací nejsou vždy plně využity. Zvyšování právního povědomí odborné i laické veřejnosti je trvalým úkolem v rezortním i mezirezortním měřítku.

Posilování právního povědomí je třeba spojit také se zintenzivněním kontrolní činnosti a vymahatelnosti práv a povinností (vybavenost pracovišť, revizní činnost, oznamovací povinnost atd.).

## **2. 3. Zahraniční spolupráce**

Některé z následujících bodů akčního plánu již byly uvedeny v předcházejících prioritách jako prvky Národního dárcovského programu nebo návrhu změn právních předpisů. Důvodem je vzájemná provázanost jednotlivých oblastí.

### **2.3.1. Zapojení do mezinárodních struktur a projektů**

Úzká spolupráce se zahraničními partnerskými organizacemi a zdravotnickými zařízeními z oboru má jednoznačně pozitivní vliv na další rozvoj transplantační medicíny. Je žádoucí, aby se Česká republika aktivně zapojovala do práce mezinárodních organizací (WHO, ETN, ETCO, ESOT, ELPAT, EOEO atd.) nebo se účastnila mezinárodních projektů a programů financovaných Evropskou unií (DOPKI, EURO CET, Alliance-O, EASTANCE, COORENOR aj.). Kromě dalšího rozvoje transplantace medicíny se tím zároveň posiluje prestiž republiky i jejích odborníků v mezinárodním měřítku.

### **2.3.2. Zvýšení aktivity v oblasti mezinárodní výměny**

Mezinárodní výměna orgánů k transplantacím je dosud využívána ve velmi zanedbatelném rozsahu. Přitom je to však způsob, jak výrazně zkrátit čekací doby na transplantaci orgánů zejména u dětí, pacientů se specifickými chorobami, urgentních čekatelů atd. Je třeba také vytvořit organizační a logistické postupy k tomu, aby se v Evropě s volným pohybem osob a zboží zjednodušila a zrychlila mezinárodní výměna orgánů a aby se tato výměna děla mnohem častěji, než je tomu doposud. Rozšíření mezinárodní výměny musí poskytovat dostatečné podmínky pro sledovatelnost orgánů.

Velkým problémem při realizaci mezinárodní výměny je financování. Jednotlivé státy mají různá pravidla pro financování jednotlivých kroků zdravotní péče související s odběrem a transplantací a přeshraniční úhrady jsou často problémem či přímo překážkou. Sjednocení úhradových mechanismů států EU bude předmětem dalších jednání.

### **2.3.3. Odstranění nežádoucích jevů**

Transplantační medicína bývá v mezinárodním kontextu konfrontována s některými nežádoucími jevy, které jsou buď přímo nezákonné (obchodování s orgány) nebo jsou sice legální, ale nejsou v souladu s etikou (transplantační turistika, zařazování pacienta do čekacích listin ve více zemích současně apod.). Je třeba vyhledávat potenciální slabá místa a vytvářet jednoznačná pravidla pro to, aby tyto negativní jevy mohly být zjištěny a eliminovány.

### **2.3.4. Odběr od cizinců**

Ačkoliv cizinec může být po splnění zákonných předpokladů zařazen na čekací listinu pro transplantaci orgánu v ČR a může mu být transplantován orgán z dárcovského poolu ČR, není možné, aby naopak orgány od cizince, který v ČR zemřel, byly k transplantaci odebrány a použity k transplantaci. Ačkoliv od českého občana, který zemřel v zahraničí, mohou být v souladu s právním pořádkem dané země odebrány orgány k transplantaci, ČR tuto možnost nemá. Je třeba zahájit diskusi nad tímto nerovnovážným stavem, který ve svých důsledcích může vést k poklesu počtu potenciálních dárců a „vysávání“ českého dárcovského poolu, a přijmout opatření, aby byly tyto nevýhodné podmínky vyrovnány.

### **2.3.5. Nejlepší odborná praxe**

Transplantační centra budou spolupracovat se svými zahraničními protějšky tak, aby umožnily sdílení a výměnu nejlepší odborné praxe se zvláštním zřetelem kladeným na kvalitu a bezpečnost.