

DAJ
**Življenju
priložnost**

GIVE
**Life
a chance**

Donorska in transplantacijska dejavnost
v Sloveniji v letu 2016

Donor and transplantation activity
in Slovenia in 2016

DAJ
Življenju priložnost

Donorska in transplantacijska dejavnost
v Sloveniji v letu 2016

slovenija



transplant

GIVE
Life a chance

Donor and transplantation activity
in Slovenia in 2016

Daj življenju priložnost - Donorska in transplantacijska dejavnost v Sloveniji v letu 2016

Urednici: Danica Avsec, Barbara Uštar

Avtorji: Barbara Uštar, Jana Šimenc, Gorazd Čebulc, Jože Jakovac

Lektorica: Marta Brečko Vrhovnik

Oblikovanje in prelom: Vesna Žerjal

Tisk: Cicero Begunje, d.o.o.

Kraj in leto izida: Ljubljana, 2017

Založba: Zavod RS za presaditve organov in tkiv Slovenija-transplant

Avtorske pravice: Zavod RS za presaditve organov in tkiv Slovenija-transplant

Naklada: 250 izvodov

Publikacija je bila izdana s pomočjo javnih sredstev iz proračuna Zavoda RS za presaditve organov in tkiv Slovenija-transplant.

Publikacija je brezplačna.

Give life a chance – Donor and transplantation activity in Slovenia in 2016

Editors: Danica Avsec, Barbara Uštar

Authors: Barbara Uštar, Jana Šimenc, Gorazd Čebulc, Jože Jakovac

Translation: Nives Mahne Čehovin

Language editing and proofreading: Murray James Bales

Layout and design: Vesna Žerjal

Printed by: Cicero Begunje, d.o.o.

Slovenija, Ljubljana, 2016

Original title: Daj življenju priložnost - Donorska in transplantacijska dejavnost v Sloveniji v letu 2016

Publisher: Institute for Transplantation of Organs and Tissues of the Republic of Slovenia Slovenija-transplant

Copyright: Institute for Transplantation of Organs and Tissues of the Republic of Slovenia Slovenija-transplant

Printed in 250 copies

This publication is funded from public funds – budget of Institute for Transplantation of Organs and Tissues of the Republic of Slovenia Slovenija-transplant.

This publication is free of charge.

CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana
616-089.843(497.4)

DAJ življenju priložnost : donorska in transplantacijska dejavnost v Sloveniji v letu 2016 = Give life a chance : donor and transplantation activity in Slovenia in 2016 / [avtorji Barbara Uštar ... [et al.] = authors Barbara Uštar ... [et al.] ; urednici Danica Avsec, Barbara Uštar = editors Danica Avsec, Barbara Uštar ; translation Nives Mahne Čehovin]. - Ljubljana : Zavod RS za presaditve organov in tkiv Slovenija-transplant = Institute for Transplantation of Organs and Tissues of the Republic of Slovenia Slovenija-transplant, 2017

ISBN 978-961-91156-3-3

1. Vzp. stv. nasl. 2. Uštar, Barbara 3. Avsec, Danica
290425088

Kazalo

Slovarček temeljnih izrazov	5
Uvodnik	7
Presežki in zaznamki leta 2016	9
SOLIDNI ORGANI	13
Nacionalni čakalni seznam za presaditve organov	14
Število umrlih darovalcev	17
Register opredeljenih darovalcev po smrti	20
Odstotki odklonitev pri pogovoru s svojci	21
Delovanje donorskih centrov	23
Pridobljeni solidni organi za namen zdravljenja	29
Presajeni solidni organi	32
Uspešnost slovenskih programov za presaditve organov	36
TKIVA IN CELICE	41
Presaditve krvotvornih matičnih celic	42
Program pridobivanja in presaditve roženic	44
Ostala tkiva in celice	46
VIRI	48

Table of contents

- 50 Editorial
- 53 Outstanding achievements and highlights in 2016
- 59 SOLID ORGANS**
- 60 National waiting list for organ transplantation
- 63 Number of deceased donors
- 66 Register of designated after-death donors
- 67 Percentage of family refusals
- 69 Operations of the donor centres
- 75 Procured solid organs for the purpose of medical treatment
- 78 Transplanted solid organs
- 82 The successfulness of Slovenian organ transplant programmes
- 87 TISSUES AND CELLS**
- 88 Transplantation of haematopoietic stem cells
- 90 Cornea procurement and transplantation programme
- 92 Other tissues and cells
- 94 LITERATURE**

Slovarček temeljnih izrazov

BOLNIŠNIČNA KRVNA BANKA: enota, ki v bolnišnici shranjuje in razdeljuje kri ter krvne komponente in opravlja predtransfuzijsko testiranje ter bolnišnične transfuzijske dejavnosti. Za zbiranje krvi torej ni pooblaščen.

BOLNIŠNIČNI TRANSPLANTACIJSKI KOORDINATOR: zakon določa način imenovanja, naloge bolnišničnih koordinatorjev in pravilnik o koordinatorjih. Naloge bolnišničnih transplantacijskih koordinatorjev so: organizacija in koordinacija dela na vseh področjih transplantacijske dejavnosti v bolnišnici, od odkrivanja možnih mrtvih darovalcev (MMD) do organizacije in koordinacije odvzemov v bolnišnici ter pospeševanje programa pridobivanja organov in tkiv za presaditev. Delo opravljajo zdravniki specialisti, ki so pridobili dodatna znanja o vseh področjih transplantacijske dejavnosti v bolnišnici oz. donorskem centru.

CENTRALNI TRANSPLANTACIJSKI KOORDINATOR: zdravnik z dodatnimi znanji, ki organizira in koordinira transplantacijsko dejavnost od zaznave možnega darovalca do odvzema. Centralni transplantacijski koordinatorji so v pripravljenosti 24 ur na dan vse dni na leto.

ČAKALNI SEZNAM (PREJEMNIKOV): zbirka podatkov zaporedno vpisanih pacientov, ki čakajo na presaditev z namenom zdravljenja. Indikacije za presaditev so za vsak organ/tkivo/celico specifične.

DAROVALEC: oseba, ki daruje del telesa za namen zdravljenja, ne glede na to, ali do darovanje pride za časa življenja ali po njeni smrti.

DAROVANJE: darovanje dela telesa, namenjenega za zdravljenje s presaditvijo.

DEJANSKI UMRLI DAROVALEC: aktiven darovalec, od katerega je bil presajen vsaj en organ.

DODELJEVANJE: postopek, po katerem se izbere najustreznejšega prejemnika.

DONORSKA BOLNIŠNICA ALI CENTER: javnozdravstveni zavod ali enota tega zavoda, ki izvaja dejavnost pridobivanja delov telesa za namen zdravljenja s presaditvijo.

HUD NEŽELEN DOGODEK: kateri koli neželen ali nepredviden dogodek v zvezi s katero koli stopnjo postopka darovanja do presaditve, ki lahko povzroči prenos nalezljive bolezni, smrt, ogrozi življenje, povzroči invalidnost ali nezmožnost za delo, katerega posledica je hospitalizacija ali obolevnost, ali ki podaljša hospitalizacijo ali obolevnost.

HUDA NEŽELENA REAKCIJA: nenamerni odziv, vključno s pojavom prenosljive bolezni, pri živem darovalcu ali prejemniku, ki bi lahko bil povezan s katero koli stopnjo postopka od darovanja do presaditve, ki je smrten, smrtno nevaren, ki povzroča invalidnost ali nezmožnost za delo, ali katerega posledica je hospitalizacija ali obolevnost ali ki podaljša hospitalizacijo ali obolevnost.

INTENZIVNO ZDRAVLJENJE/INTENZIVNA NEGA: zdravljenje, ki zahteva hitro odzivno diagnostiko, terapijo, nego in stalni nadzor življenjskih funkcij bolnika ponavadi v enoti za intenzivno zdravljenje.

MOŽEN UMRLI/MRTVI DAROVALEC: oseba, katere klinično stanje kaže na verjetnost, da izpolnjuje merila za možgansko smrt.

NACIONALNA IDENTIFIKACIJSKA ŠTEVILKA DAROVALCA OZIROMA PREJEMNIKA: identifikacijska oznaka, ki jo v skladu z nacionalnim sistemom identifikacije darovalcu ali prejemniku dodeli Slovenija-transplant in služi kot povezovalni znak, prek katerega se sledi darovalcu in prejemniku organa, zlasti pri izmenjavi podatkov med donorskimi centri, transplantacijskimi centri in drugimi državami članicami Evropske unije.

PRIMEREN UMRLI/MRTVI DAROVALEC: medicinsko ustrezna oseba, pri kateri je bila ugotovljena smrt na podlagi nevroloških meril, glede na relevantno zakonodajo.

SLEDLJIVOST: možnost, da se najde in identificira organ v vseh fazah preskrbe z organi ali uničenja, vključno z možnostjo, da se identificirata darovalec in donorski center, poiščejo prejemniki pri transplantacijskem centru ter identificirajo vsi pomembni neosebni podatki v zvezi s proizvodi in materiali v stiku z organom.

STOPNJA ODKLONITVE: odstotek odklonitev svojcev oz. oseb, ki so blizu umrlemu, za darovanje po smrti.

STOPNJA ZAVRNITEV: odstotek zavrnitev presadka pri prejemniku.

TRANSPLANTACIJSKA DEJAVNOST: zdravstvena dejavnost, ki vključuje postopke darovanja, pridobivanja, testiranja in ra-

zdeljevanja organov ter darovanja, pridobivanja, testiranja, predelave, konzerviranja, shranjevanja in razdeljevanja tkiv in celic za potrebe zdravljenja s presaditvijo.

TRANSPLANTACIJSKI CENTER: javnozdravstveni zavod ali enota tega zavoda, ki izvaja dejavnost zdravljenja s presaditvijo organov.

TRANSFUZIJSKI CENTER: organizacijska enota, ki je v bolnišnici odgovorna za zbiranje krvi, testiranje, predelavo zbrane krvi v krvne komponente in njihovo shranjevanje. Izvaja predtransfuzijsko testiranje in bolnišnične transfuzijske dejavnosti ter bolnišnice in druge porabnike oskrbuje s krvjo in krvnimi komponentami.

TRANSFUZIJSKI ZAVOD OZIROMA ZAVOD RS ZA TRANSFUZIJSKO MEDICINO V LJUBLJANI: na državni ravni odgovoren za strokovno raven preskrbe s krvjo in krvnimi pripravki ter povezovanje transfuzijske medicine z bolnišnično dejavnostjo. Zavod usklajuje vse dejavnosti v zvezi z izbiro krvodajalcev, zbiranjem, testiranjem, predelavo, hrambo in razdeljevanjem krvi ter krvnih pripravkov, klinično rabo krvi in nadzorom nad težkimi neželenimi dogodki oziroma reakcijami v zvezi s transfuzijo krvi. Zavod RS za transfuzijsko medicino na državni ravni usklajuje in povezuje mrežo bolnišničnih transfuzijskih oddelkov in bolnišničnih krvnih bank, vodi enoten informacijski sistem, strokovno izobraževanje in razvojno-raziskovalno dejavnost ter sodeluje z mednarodnimi organizacijami, zvezami in sorodnimi zavodi v drugih državah.

Uvodnik

Donorsko in transplantacijsko dejavnost v Sloveniji povezuje, koordinira, pospešuje ter nadzira javni neprofitni Zavod RS za presaditve organov in tkiv Slovenija-transplant, ki deluje pod okriljem Ministrstva RS za zdravje. Zavod se od ustanovitve (leta 2000) naprej nenehno razvija v skladu s priporočenimi mednarodnimi smernicami, stremi k ustvarjanju kohezivne strokovne javnosti ter vztrajno povečuje zaupanje med splošno javnostjo. Preko članstev v mednarodnih odborih ter s sodelovanjem v več konzorcijih evropskih projektov je vpet v mednarodno okolje ter tudi aktivni soustvarjalec strategij in aktivnosti s področja. Pri urejanju in vodenju področja pridobivanja in uporabe delov človeškega telesa za namen zdravljenja Slovenija-transplant sledi načelom:

samozadostnosti | enakosti za bolnike | optimalne učinkovitosti | veljavne zakonodaje | medicinske etike in deontologije | profesionalnosti | nekomercialnosti | transparentnosti | prostovoljnosti.

Slovenija-transplant je prav tako osrednja povezovalna ustanova ter centralna koordinacijska pilsarna nacionalne transplantacijske mreže, ki je bila ustanovljena leta 1998. Nacionalno mrežo sestavlja deset donorskih centrov, transplantacijski center v UKC Ljubljana in Center za tipizacijo tkiv, ki deluje v sklopu Zavoda RS za transfuzijsko medicino. Nacionalna mreža omogoča delovanje donorskega in prejemniškega programa ter zagotavlja, da imajo do zdravljenja s presaditvijo pravico in dostop vsi slovenski državljani. Mreža deluje nepretrgoma, zato so ustrezne strokovne ekipe v pripravljenosti 24 ur na dan, vse dni v letu (več glej www.slovenija-transplant.si).

Ker ima Slovenija relativno majhno število prebivalcev, ni mogoče v vseh primerih najti tkivno skladnega ter v vseh ozirih ustreznega darovalca za bolnega oz. tudi obratno, ustreznega prejemnika

za vse pridobljene organe. Zaradi teh razlogov je Slovenija izpolnila številne pogoje in se januarja 2000 priključila mednarodni zvezi Eurotransplant. Eurotransplant je neprofitna organizacija in mednarodna transplantacijska mreža, ki koordinira ter organizira izmenjavo organov med transplantacijskimi centri Belgije, Nizozemske, Luksemburga, Nemčije, Avstrije, Hrvaške, Madžarske in Slovenije. Združuje območje z okoli 135 milijoni prebivalcev. Sedež organizacije je v Leidnu na Nizozemskem. Algoritmi dodeljevanja in izmenjav so natančno določeni. Sodelovanje v mreži ima izjemen pomen in zagotavlja večje možnosti za preživetje pacientov z nenadno (akutno) odpovedjo delovanja jeter ali srca, ko je potrebno urgentno zdravljenje s presaditvijo, ter omogoča zdravljenje pri visoko senzibiliziranih bolnikih (več o organizaciji, glej www.eurotransplant.org).

Publikacija je namenjena vsem zainteresiranim javnostim. V njej so predstavljeni pomembni dogodki in presežki preteklega leta ter pregledno zbrani in predstavljeni izbrani rezultati donorskega programa po potrjeni smrti ter prejemniških programov za leto 2016. Umeščeni so v pomembne mednarodne kontekste ter tudi širši časovni okvir, kar omogoča ustreznejše razumevanje rezultatov in uspehov posameznih let. V publikaciji sicer v ospredje postavljamo kvantificiran vidik naše dejavnosti, a za vse vpletene, tako strokovnjake kot bolne, je za vsako »številko« zelo specifična ter individualizirana zgodba in izkušnja. Za vsako uspešno transplantacijo stoji predan in usklajen multidisciplinarni tim strokovnjakov, prostovoljni darovalec ter sodelujoči bolnik.

Zahvaljujemo se vsem vidnejšim in manj vidnim članom, tako iz vrst strokovnih kot laičnih javnosti, ki so sodelovali in sodelujejo v donorskem in prejemniškem programu ter omogočajo uspešno delovanje transplantacijske medicine v Sloveniji.

Presežki in zaznamki leta 2016

1. Izid knjige **Razvoj transplantacijske medicine v Sloveniji:**

Aprila 2016 je Slovenija-transplant v sodelovanju z Inštitutom za zgodovino medicine Medicinske fakultete Univerze v Ljubljani ter številnimi avtorji in avtoricami izdal monografijo *Razvoj transplantacijske medicine v Sloveniji: programi, smernice in perspektive* (urednici prim. Danica Avsec, prof. dr. Zvonka Zupanič Slavec), ki je do sedaj najbolj celostno in najpopolnejšo delo o razvoju strokovnih smernic, programov, organizaciji ter perspektivah transplantacijske medicine v Sloveniji. Knjiga prinaša interdisciplinarne razprave, poglobljene intervjuje ter temeljit pregled rezultatov vloženega dela in pridobljenih izkušenj v donorskem in transplantacijskem programu. Nenazadnje v knjigi odpiramo tudi vizije razvoja na področju zdravljenja s presaditvijo tako odraslih kot otrok. Monografijo estetsko dopolnjujejo avtorske ilustracije Radka Oketiča.

2. **Dve presaditvi ledvic živih darovalcev:**

V juniju 2016 je bil v UKC Ljubljana presajena ledvica žive darovalke in tako je bil po daljšem premoru ponovno obujen program presaditve ledvice živega sorodnega darovalca s pomembno izboljšavo, laparoskopskim odvzemom ledvice pri darovalcu. S tem je bila v slovensko klinično prakso uvedena nova, minimalno invazivna kirurška metoda. Nazadnje so odvzem ledvice živemu darovalcu s klasično kirurško metodo izvedli leta 2008. Kasneje v letu 2016 so opravili še eno tovrstno presaditev. Po besedah izr. prof. dr. Mihe Arnola iz Centra za transplantacijo ledvic v UKC Ljubljana, so prednosti presaditve ledvice živega darovalca poleg daljšega preživetja tudi zgodnje delovanje presajene ledvice in zato krajše bolnišnično zdravljenje, manj agresivno imunosupresivno zdravljenje z manj nezaželenimi učinki ter tudi osebno zadovoljstvo darovalca in prejemnika.

3. Sodelovanje v nacionalnem (znanstveno-aplikativnem) projektu Družbeni vidiki darovanja organov in tkiv v Sloveniji:

V letu 2016 je Slovenija-transplant začel sodelovanje s Centrom za socialno psihologijo na Fakulteti za družbene vede in drugimi partnerji pri nacionalnem (aplikativnem) raziskovalnem projektu z naslovom Družbeni vidiki darovanja organov in tkiv v Sloveniji: analiza spodbujevalnih in zaviralnih dejavnikov za oblikovanje programov za doseganje vedenjskih sprememb (sofinanciran s strani Agencije RS za raziskovalno dejavnost; 1. januar 2016 – 31. december 2018). Slovenija-transplant v projektu sodeluje kot sofinancer ter soizvajalec projekta oziroma nudi strokovno podporo pri raziskavi, analizi ter oblikovanju priporočil.

4. Obeleževanje Evropskega dneva darovanja 2016:

Ob Evropskem dnevu darovanja smo 7. oktobra 2016 pripravili celodnevni in odmeveni strokovni posvet z naslovom *Kako preseči pomanjkanje organov za zdravljenje s presaditvijo*, ki je potekal v Cankarjevem domu v Ljubljani. Na njem smo razpravljali o aktualni temi pomanjkanja organov za presaditev ter kako se s tem soočamo na različnih področjih te multidisciplinarne dejavnosti, o razlogih za nekoliko slabše rezultate v donorskem programu v letu 2016, najnovejših in alternativnih možnostih zdravljenja ter o vidikih kakovosti življenja po presaditvi. Poleg strokovnjakov so na okrogli mizi sodelovali tudi bolniki z izkušnjo zdravljenja s presaditvijo. Dogodka se je udeležilo prek 200 poslušalcev in poslušalk. Številni mediji so poročali o temah posveta.

5. Brošuri o shranjevanju avtologne popkovnične krvi in o fizični aktivnosti po transplantaciji:

Slovenija-transplant je zagotovil prevod in izdajo dveh brošur v slovenskem jeziku, ki sta nastali pod okriljem odbora CD-P-TO Sveta Evrope. Prva je *brošura o shranjevanju avtologne popkovnične krvi* in je namenjena družinam in seznanjanju široke javnosti o dejstvih in argumentih glede

shranjevanja popkovnične krvi. S predstavniki Zavoda za transfuzijsko medicino je bilo na sestanku v decembru 2016 dogovorjeno, da pripravijo dodatek o konkretnem stanju na področju v Sloveniji. Brošura se bo distribuirala z njihovim vsebinskim dodatkom. Druga je *brošura o fizični aktivnosti po transplantaciji* za strokovnjake in paciente. Brošuro smo v e-obliki razposlali vsem ključnim predstavnikom transplantacijskih programov in jih pozvali k širjenju vsebin med bolnike pred in po presaditvi organa. Brošuro smo tudi objavili na spletni strani Slovenija-transplanta in na Facebook profilu zavoda.

6. Organizacija tečajev in izobraževanj ter sprejetje pravilnika o izobraževanju:

Strukturirano in kontinuirano izobraževanje strokovne javnosti je ključnega pomena za uspešen razvoj in delovanje donorske in transplantacijske dejavnosti. Organizacija kakovostnega izobraževanja za strokovnjake s področja transplantacijske medicine je v skladu z zakonodajo in statutom zavoda ena temeljnih nalog Slovenija-transplanta. Novembra 2016 smo med drugim v sodelovanju s špansko organizacijo DTI, ki že več kot dve desetletji izvaja program TPM (Transplant Procurement Management), petič zapored organizirali tridnevni intenzivni tečaj s področja pridobivanja in presaditve organov (tako imenovani Intermediate Training Course in Transplant Coordination). Izvedli smo tudi tri ponovitve izobraževanja Osnove donorskega programa za zdravstvene delavce, eno izobraževanje za pooblaščen osebe za sprejem izjav o darovanju in tri delavnice za strokovno javnost o sporočanju slabe novice in pogovoru o darovanju.

Na podlagi drugega odstavka 28. člena Zakona o pridobivanju in presaditvi delov človeškega telesa zaradi zdravljenja (ZPPDČT, Ur.l. RS št.56/15, 2015), je bil aprila 2016 sprejet PRAVILNIK o vsebini programov izobraževanja in usposabljanja za posamezne postopke preskrbe z organi (Uradni list RS, št. 21/16), ki določa vsebino programov izobraževanja in usposabljanja za posamezne postopke preskrbe z organi.

7. Uspešno zaključen EU-projekt FOEDUS:

V letu 2016 je Slovenija-transplant uspešno zaključil sodelovanje v evropskem projektu FOEDUS (Facilitating exchange of organs donated in EU member states), ki je bil sofinanciran v programu zdravja EU (2008-2013). Med drugim je pod vodstvom Slovenija-transplanta in nemške organizacije DSO (Deutsche Stiftung Organtransplantation) v sklopu delovnega paketa o komunikaciji in ozaveščanju javnosti februarja 2016 izšel priročnik Communicating about organ donation and transplantation: A handbook on theoretical and practical aspects. Priročnik so uredili Danica Avsec, Thomas Breidenbach, Marie Lingemann in Bernarda Logar Zakrajšek. Razposlali smo ga vsem sodelavcem v donorskem in transplantacijskem programu. V spletni obliki je dostopen tudi na www.foedus-ja.eu.

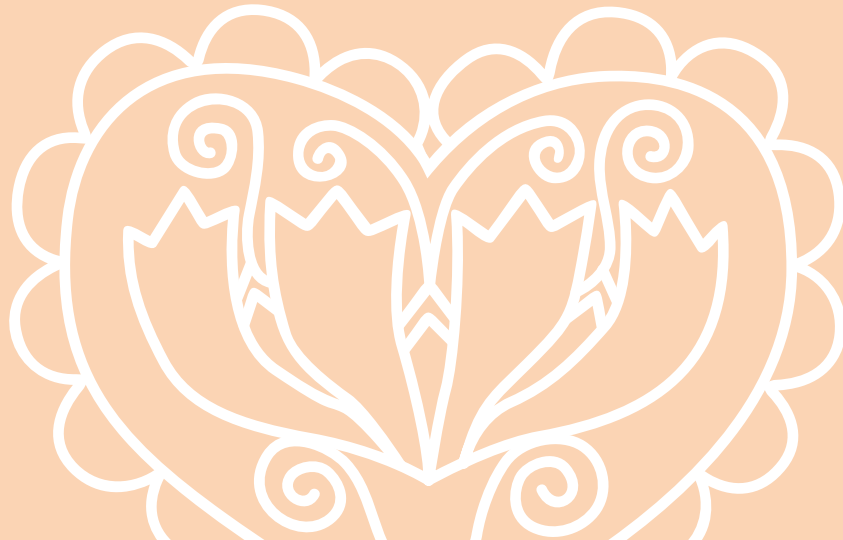
8. Posodobitev zakonodaje:

V letu 2016 so bili na podlagi v letu 2015 sprejetega krovnega Zakona o pridobivanju in presaditvi delov človeškega telesa za namen zdravljenja (ZPPDČT, Uradni list RS, št. 56/15) pripravljene in sprejeti sledeči podzakonski akti: že omenjeni Pravilnik o vsebini programov izobraževanja in usposabljanja za posamezne postopke preskrbe z organi (Uradni list RS, št. 21/16), Pravilnik o uvrstitvi oseb na čakalni seznam zaradi zdravljenja s presaditvijo delov človeškega telesa (Uradni list RS, št. 85/16), Pravilnik o nalogah transplantacijskih koordinatorjev (Uradni list RS, št. 42/16) in Pravilnik o načinu konzerviranja in postopkih prevoza človeških organov (Uradni list RS, št. 12/16).

9. Sodelovanje s projektom Epruvetka:

V letu 2016 smo s strokovno podporo nadaljevali sodelovanje s projektom Epruvetka, pri katerem mariborski študenti medicine s predavanji o krvodajalstvu in od leta 2016 dalje tudi o darovanju organov ozaveščajo predvsem srednješolce po Sloveniji.

Solidni organi



NACIONALNI ČAKALNI SEZNAM ZA PRESADITVE ORGANOV

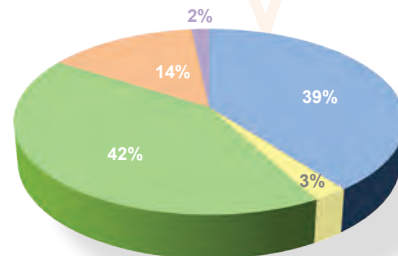
Čakalni seznam je seznam bolnikov, ki čakajo na del človeškega telesa za presaditev z namenom zdravljenja. Indikacije za presaditev so za vsak organ/tkivo/celico specifične. Vsi bolniki v Republiki Sloveniji imajo enake možnosti za uvrstitev na čakalni seznam prejemnikov in zagotovljen enak dostop do presaditve delov človeškega telesa. V Sloveniji je na nacionalni čakalni seznam za presaditev organa letno uvrščenih dobrih sto bolnikov (glej tabelo za natančne podatke), povprečna čakalna doba pa je za vse organe v primerjavi z ostalimi državami relativno kratka. Slovenski bolniki čakajo na presaditev srca, jeter ali ledvice v povprečju manj kot leto dni.

Stanje na nacionalnem čakalnem seznamu na dan 31. 12. 2016

Ledvica	Ledvica in trebušna slinavka	Ledvica in jetra	Srce
47	3	0	50
Srce in jetra	Srce in ledvica	Jetra	Trebušna slinavka
0	0	17	2
SKUPAJ			119 bolnikov

Vir: <http://statistics.eurotransplant.org/>

Delež bolnikov na nacionalnem čakalnem seznamu po posameznem organu oz. kombinaciji organov v letu 2016



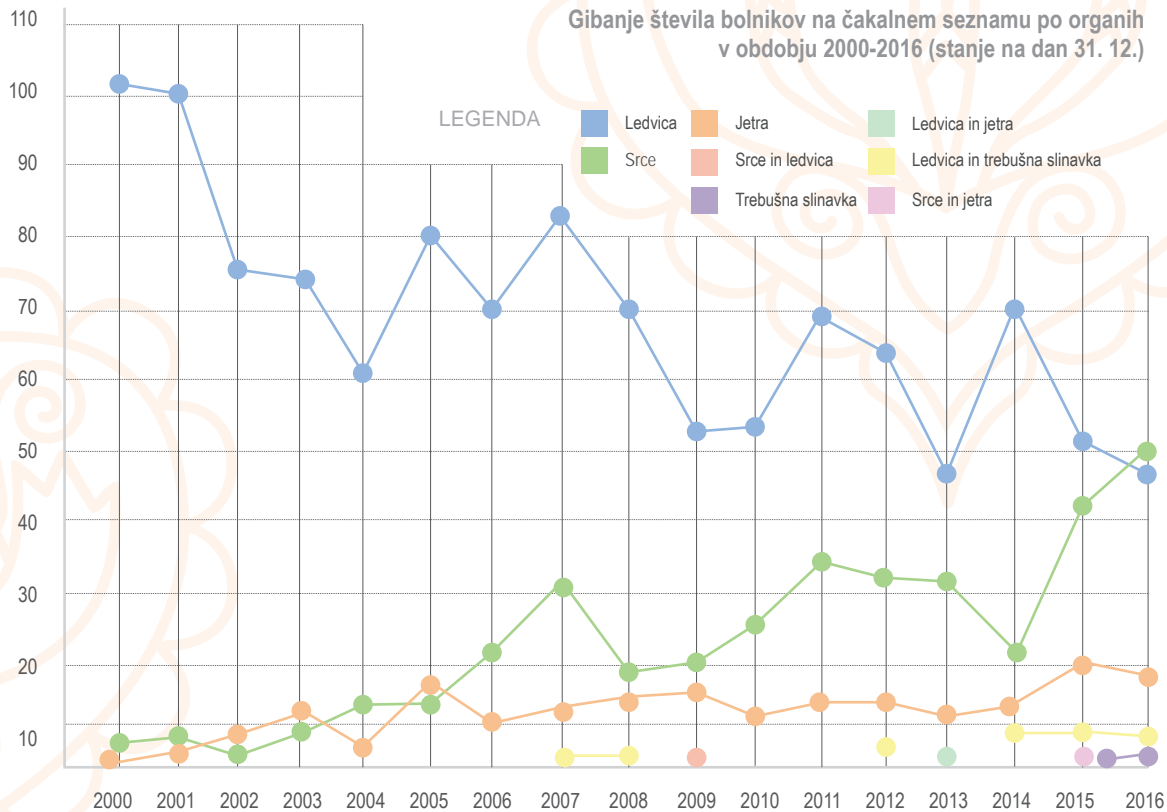
LEGENDA

■ Ledvica (39%)
 ■ Ledvica in trebušna slinavka (3%)
 ■ Srce (42%)
 ■ Jetra (14%)
 ■ Trebušna slinavka (2%)

Nacionalni čakalni seznam v obdobju 2000-2016 (stanje na dan 31. 12.)

Leto	Ledvica	Ledvica in trebušna slinavka	Ledvica in jetra	Srce	Srce in jetra	Srce in ledvica	Jetra	Trebušna slinavka	SKUPAJ
2000	102			7			2		111
2001	101			8			4		113
2002	76			2			7		85
2003	75			9			8		92
2004	60			15			4		79
2005	81			14			9		104
2006	72			24			6		102
2007	83	1		30			9		123
2008	71	1		17			13		102
2009	52			18		1	15		86
2010	53			26			8		87
2011	68			34			10		112
2012	65	2		32			10		109
2013	47		1	30			7		85
2014	69	8		21			9		107
2015	50	8		42	1		18	1	120
2016	47	3		50			17	2	119

Vir: <http://statistics.eurotransplant.org/>



ŠTEVILO UMRLIH DAROVALCEV

V letu 2016 smo v slovenskih donorskih bolnišnicah pridobili 42 aktivnih* umrlih darovalcev. Spodaj pa so prikazani podatki o številu dejanskih umrlih darovalcev, kar pomeni, da je bil od vsakega darovalca presajen vsaj en organ. V primerjavi z ostalimi državami članicami Eurotransplanta se Slovenija po številu umrlih darovalcev na milijon prebivalcev v letu 2016 uvršča na četrto mesto.

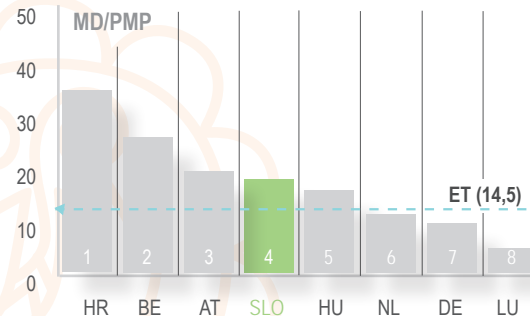
Število dejanskih umrlih darovalcev (MD) na milijon prebivalcev (PMP) v Sloveniji v letu 2016 in v primerjavi z Eurotransplantom

Država	Slovenija (SLO)	Eurotransplant (ET)
Število MD	41	2.021
MD/PMP	19,9	14,5

Vir: <http://statistics.eurotransplant.org/>

Število dejanskih umrlih darovalcev na milijon prebivalcev (MD/PMP) ter primerjava z ostalimi državami članicami Eurotransplanta v letu 2016

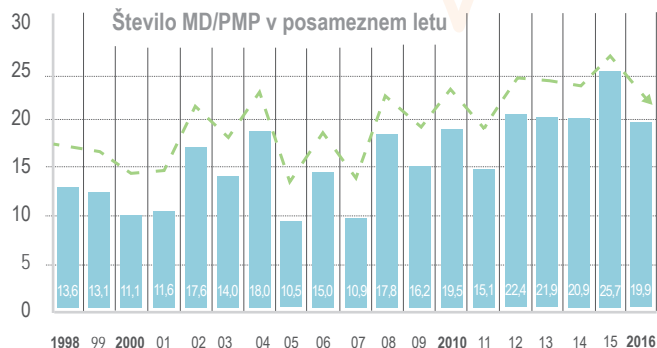
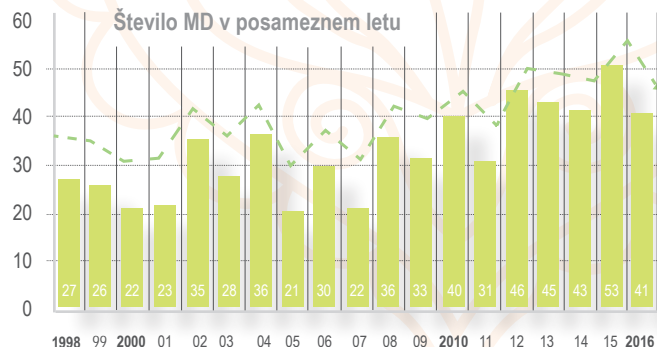
Država ET	Število MD/PMP 2016
Hrvaška (HR)	35,8
Belgija (BE)	28,4
Avstrija (AT)	23,9
Slovenija (SLO)	19,9
Madžarska (HU)	18
Nizozemska (NL)	13,8
Nemčija (DE)	10,1
Luksemburg (LU)	5,2



Število dejanskih umrlih darovalcev (MD) ter število umrlih darovalcev na milijon prebivalcev (MD/PMP) v Sloveniji v letih od 1998 do 2016

Vir: <http://statistics.eurotransplant.org/>

Leto	Število MD	Število MD/PMP
1998	27	13,6
1999	26	13,1
2000	22	11,1
2001	23	11,6
2002	35	17,6
2003	28	14
2004	36	18
2005	21	10,5
2006	30	15
2007	22	10,9
2008	36	17,8
2009	33	16,2
2010	40	19,5
2011	31	15,1
2012	46	22,4
2013	45	21,9
2014	43	20,9
2015	53	25,7
2016	41	19,9
SKUPAJ	638	16,6



* Klasifikacija umrlih darovalcev organov

MOREBITUM UMRLI DAROVALEC ORGANOV		
Bolnik s hudo poškodbo možganov ALI bolnik z zaustavitvijo krvnega obtoka IN očitno medicinsko primeren za darovanje organov		
Darovanje po smrti zaradi zaustavitve krvnega obtoka (DSK)	Lečeči zdravnik prepozna/opozori na možnega darovalca	Darovanje po možganski smrti (DMS)
<p>MOŽEN DAROVALEC (DSK)</p> <p>a. Oseba, pri kateri se je zaustavilo delovanje krvnega obtoka in dihanje, postopki oživljanja se ne uporabijo oz. se ne nadaljujejo. ALI</p> <p>b. Oseba, pri kateri je mogoče predvideti, da se bo v določenem časovnem okviru zaustavilo delovanje krvnega obtoka in dihanje, kar bo omogočilo pridobitev organov.</p>	<p>Razlogi, zakaj možen darovalec ne postane dejanski darovalec</p> <p>SISTEM DELA</p> <ul style="list-style-type: none"> - Zdravstveno osebeje ni prepoznalo /opozorilo na možnega mrtvega darovalca ali primernega darovalca - Možganska smrt ni potrjena (npr. ne izpolnjuje meril) oz. postopek ugotavljanja MS ni zaključen (npr. ker ni na voljo ustreznih diagnostičnih naprav oz. osebjia, ki bi opravilo potrditveni test) - Smrt zaradi zaustavitve krvnega obtoka ni pravočasno potrjena - Logistične težave (npr. ekipa za odvzem organov ni na voljo) - Ni ustreznega prejemnika (npr. pri otroku, krvna skupina, pozitivna serologija) <p>DAROVALEC/ORGAN</p> <ul style="list-style-type: none"> - Medicinsko neustrezen (npr. pozitivna serologija, tumor) - Hemodinamska nestabilnost /hepredvidena zaustavitev srca - anatomske, histološke in/ali funkcionalne nepravilnosti organov - Organi poškodovani med postopkom pridobivanja - Nezadostna perfuzija organov ali krvni strdek <p>PRIVOLITEV</p> <ul style="list-style-type: none"> - Umrli je za časa življenja izrazil voljo, da ne želi biti darovalec - Zavrnitev svojcev umrlega - Zavrnitev mrliškega oglednika ali preiskovalnega sodnika zaradi forenzičnih razlogov 	<p>MOŽEN DAROVALEC (DMS)</p> <p>Oseba, katere klinično stanje kaže na verjetnost, da izpolnjuje merila za možgansko smrt.</p>
<p>PRIMEREN DAROVALEC (DSK)</p> <p>Medicinsko ustreza oseba, pri kateri je bila ugotovljena smrt na podlagi nepovratne prekinitve delovanja krvnega obtoka in dihanja, glede na relevantno zakonodajo, v časovnem okviru, ki omogoča pridobitev organov.</p>		<p>PRIMEREN DAROVALEC (DMS)</p> <p>Medicinsko ustreza oseba, pri kateri je bila ugotovljena smrt na podlagi nevroloških meril, glede na relevantno zakonodajo.</p>
<p>AKTIVEN DAROVALEC (DSK)</p> <p>Primeren darovalec, za katerega imamo privolitev</p> <p>a. Narejen je bil operacijski rez z namenom pridobitve organov za namen presaditve. ALI</p> <p>b. Pridobljen je bil vsaj en organ za namen presaditve.</p>		<p>AKTIVEN DAROVALEC (DMS)</p> <p>Primeren darovalec, za katerega imamo privolitev</p> <p>a. Narejen je bil operacijski rez z namenom pridobitve organov za namen presaditve. ALI</p> <p>b. Pridobljen je bil vsaj en organ za namen presaditve.</p>
<p>DEJANSKI DAROVALEC (DSK)</p> <p>Aktiven darovalec, od katerega je bil presajen vsaj en organ.</p>		<p>DEJANSKI DAROVALEC (DMS)</p> <p>Aktiven darovalec, od katerega je bil presajen vsaj en organ.</p>
Upoštevatı je potrebno »pravilo umrlega darovalca«. Bolnik lahko postane darovalec šele po smrti, pridobitev organov ne sme povzročiti smrti darovalca.		

REGISTER OPREDELJENIH DAROVALCEV PO SMRTI

Vsak slovenski državljan ima za časa življenja pravico in možnost za opredelitev za darovanje organov in tkiv. Odločitev formalno potrdimo z vpisom v nacionalni register opredeljenih darovalcev, ki je bil vzpostavljen leta 2004. Izjavo o darovanju lahko podpišemo na številnih pooblaščenih mestih v več krajih po Sloveniji (natančen seznam je objavljen na www.slovenija-transplant.si). Do konca leta 2017 v skladu z novo sprejetimi zakonodajnimi določbami načrtujemo tudi možnost elektronske opredelitve s certificiranim digitalnim potrdilom. Na ta način se odzivamo na pobude javnosti ter sledimo informacijskemu razvoju. Pričakujemo, da bo prožnejša oblika vpisa v register prispevala k zvišanju števila opredeljenih posameznikov in posameznic. Do 31. 12. 2016 je bilo v register vpisanih 5.306 darovalcev, kar je relativno nizka številka.

Število vpisanih v registru opredeljenih posmrtnih darovalcev po letih v obdobju od 2004 do 2016

Leto	Št. vpisanih
2004	91
2005	228
2006	312
2007	386
2008	460
2009	509
2010	381
2011	375
2012	305
2013	299
2014	735
2015	630
2016	595
SKUPAJ	5.306

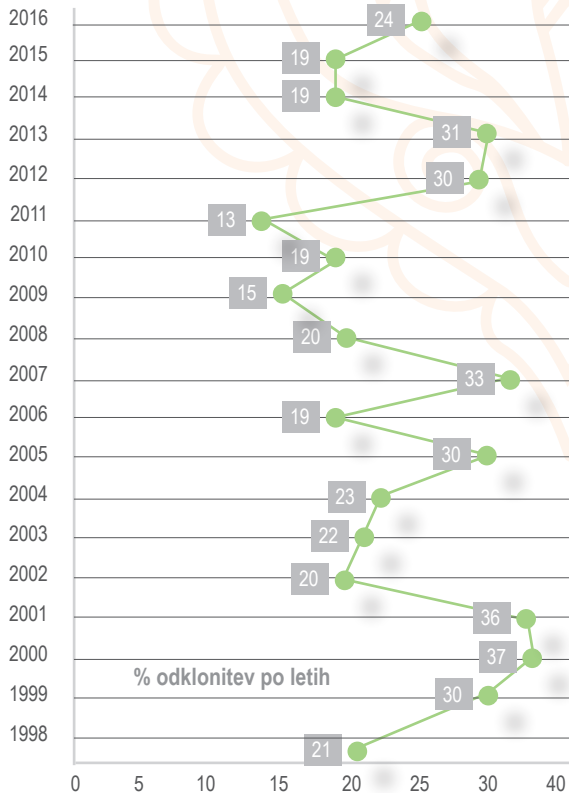
Vir: arhiv Slovenija-transplant

ODSTOTKI ODKLONITEV PRI POGOVORU S SVOJCI

Pogovor s svojci oz. bližnjimi osebami možnega mrtvega darovalca (MMD) glede darovanja se opravi v vseh primerih, ko je možno darovanje organov za presaditev. Transplantacijski koordinator šele po potrditvi smrti ter vpisu časa smrti preveri v registru, ali je bil umrli opredeljen kot darovalec po smrti. Kljub znani opredelitvi centralni koordinator za transplantacijo vedno opravi pogovor o darovanju s svojci umrlega. V pogovoru poskuša izvedeti, kakšno je bilo stališče umrlega glede posmrtnega darovanja. Če volja ni znana, se na koncu odločijo svojci. Vsi postopki so izvedeni z visoko stopnjo tankočutnosti, razumevanja izjemno težkih čustvenih okoliščin ter v skladu z zakonodajnimi določbami in medicinsko doktrino. V Sloveniji imamo v primerjavi z drugimi državami dokaj nizko stopnjo odklonitev svojcev, čeprav imajo nekatere najuspešnejše države še nižjo (npr. Španija v letu 2015 15,3 %). Podatki kažejo na visoko zaupanje ter podporo splošne javnosti delovanju donorske in transplantacijske dejavnosti v Sloveniji. Ker je smrt bližnjega za vsakogar izmed nas težka izkušnja, Slovenija-transplant svojcem darovalcev nudi možnost posvetovanja ob žalovanju s strokovno usposobljeno in izkušeno strokovnjakinjo.

Odstotki odklonitve darovanja v Sloveniji v obdobju od 1998 do 2016

Leto	% odklonitve
1998	21
1999	30
2000	37
2001	36
2002	20
2003	22
2004	23
2005	30
2006	19
2007	33
2008	20
2009	15
2010	19
2011	13
2012	30
2013	31
2014	19
2015	19
2016	24



DELOVANJE DONORSKIH CENTROV

V slovenski donorski program je vključenih deset donorskih bolnišnic oz. centrov: UKC Ljubljana in UKC Maribor ter splošne bolnišnice v Celju, Murski Soboti, Novi Gorici, Izoli, na Ptuju, v Novem mestu, Slovenj Gradcu in na Jesenicah. V donorskem centru izvajajo naslednje dejavnosti:

- odkrivajo možne mrtve darovalce,
- izvajajo diagnostiko možganske smrti,
- ugotavljajo primernost organov in tkiv za odvzem in presaditev,
- seznanjajo pokojnikove bližnje z možnostjo darovanja in pridobijo soglasje svojcev,
- ohranjajo delovanje organov mrtvih darovalcev – v intenzivni terapiji in med odvzemom organov,
- sodelujejo pri odvzemih organov in tkiv, ki jih izvajajo slovenske in tuje kirurške ekipe.

Največ darovalcev v Sloveniji pridobijo v UKC Ljubljana, kjer imajo največje število postelj v enotah intenzivne terapije in so v letu 2016 pridobili 28 umrlih darovalcev. Dobre rezultate beležijo tudi v SB Celje, kjer so v letu 2016 pridobili 7 umrlih darovalcev.

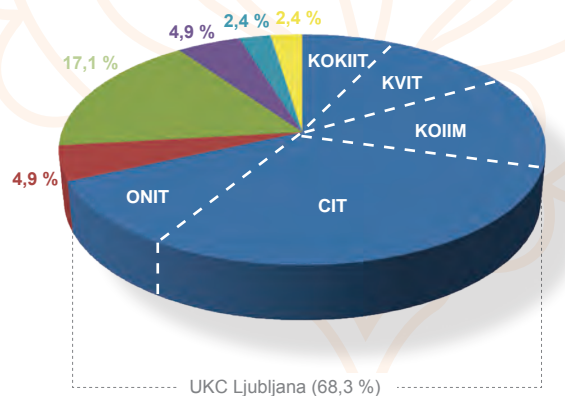
Od leta 2011 smo v nacionalnem donorskem programu vzpostavili program za zagotavljanje kakovosti v procesu darovanja organov in tkiv (Quality Assurance Plan), ki se intenzivno izvaja in spodbuja izboljšano delovanje in povezovanje vseh sodelujočih. Cilj je povečati vključenost vseh donorskih centrov v dejavnost pridobivanja organov in tkiv, predvsem na osnovi optimalnega zaživanja možnih in primernih umrlih darovalcev.

Število in delež dejanskih umrlih darovalcev v posameznih donorskih centrih (DC) v letu 2016

Donorski center	Število MD	Delež v %
UKC Ljubljana skupaj	28	68,3
Od tega ONIT*	5	
Od tega CIT	14	
Od tega KOIIM	4	
Od tega KVIIT	3	
Od tega KOKIIT	2	
UKC Maribor	2	4,9
SB Celje	7	17,1
SB Nova Gorica	2	4,9
SB Izola	1	2,4
SB Murska Sobota	1	2,4
SKUPAJ	41	100

*ONIT – oddelek nevrološke intenzivne terapije,
 CIT – centralna intenzivna terapija,
 KOIIM – klinični oddelek interne intenzivne medicine
 KVIIT – kardiovaskularna intenzivna terapija
 KOKIIT – Klinični oddelek za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo

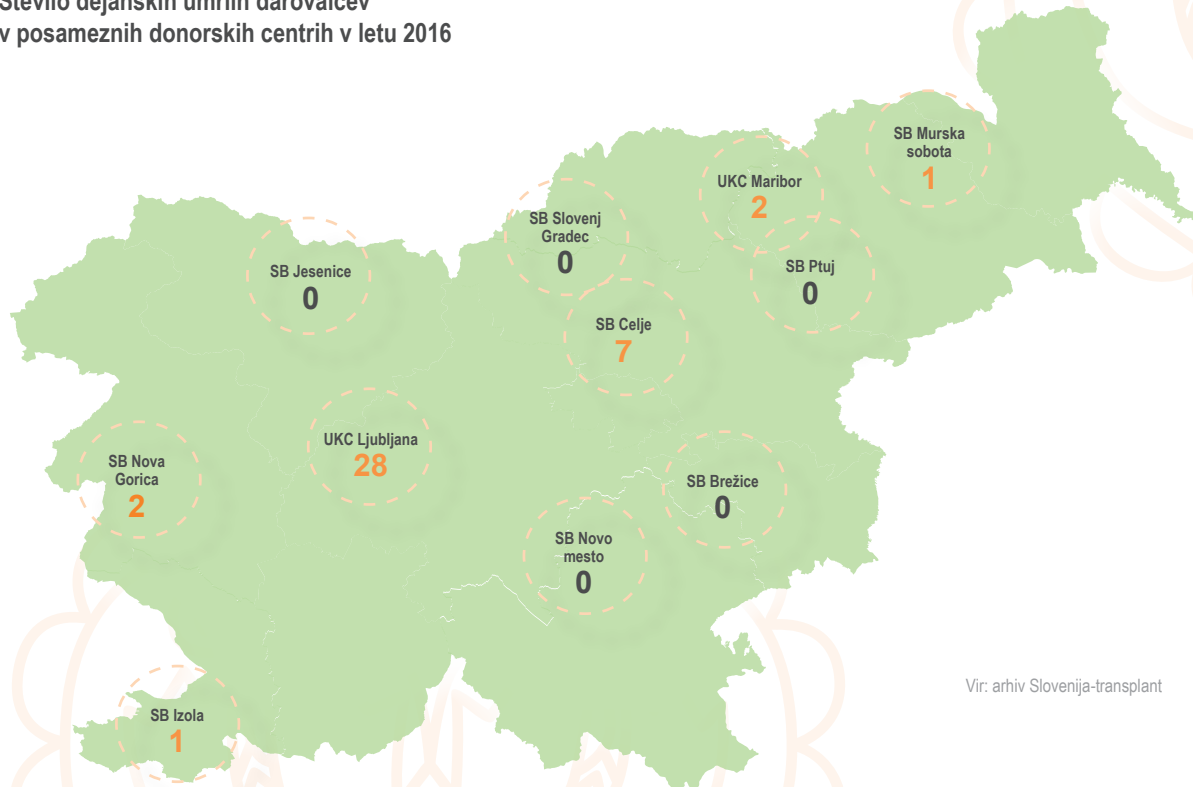
Vir: arhiv Slovenija-transplant



LEGENDA

■ UKC Ljubljana	■ SB Celje	■ SB Izola
■ UKC Maribor	■ SB Nova Gorica	■ SB Murska Sobota

Število dejanskih umrlih darovalcev v posameznih donorskih centrih v letu 2016



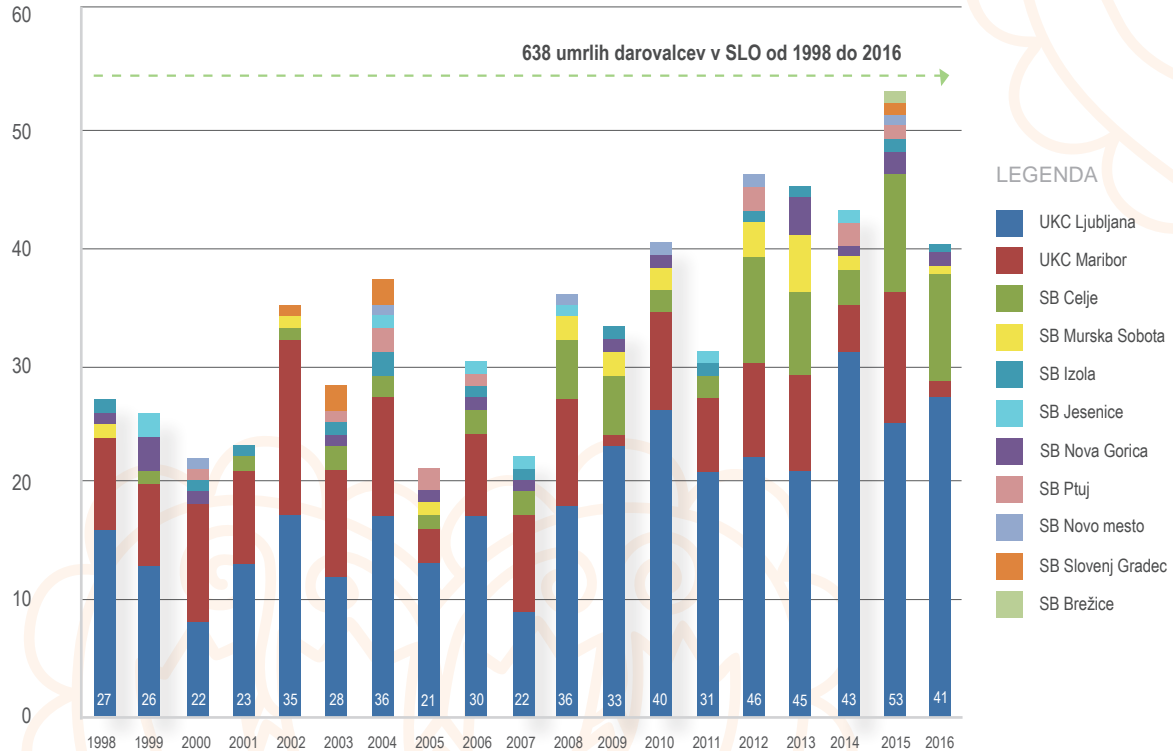
Vir: arhiv Slovenija-transplant

Število dejanskih umrlih darovalcev po donorskih centrih od 1998 do 2016

Vir: arhiv Slovenija-transplant

Leto	UKC LJ	UKC MB	SB CE	SB MS	SB NG	SB Izola	SB Ptuj	SB JE	SB NM	SB SG	SB Brežice
1998	16	8		1	1	1					
1999	13	7	1		3			2			
2000	8	10			1	1	1		1		
2001	13	8	1			1					
2002	17	15	1	1						1	
2003	12	9	2		1	1	1			2	
2004	17	10	2			2	2	1	1	1	
2005	13	3	1	1	1		2				
2006	17	7	2		1	1	1	1			
2007	9	8	2		1	1		1			
2008	18	9	5	2				1	1		
2009	23	1	5	2	1	1					
2010	26	8	2	2	1				1		
2011	21	6	2			1		1			
2012	22	8	9	3		1	2		1		
2013	21	8	7	5	3	1					
2014	31	4	3	1	1		2	1			
2015	25	11	10		2	1	1		1	1	1
2016	28	2	7	1	2	1					
SKUPAJ	350	142	62	19	19	14	12	8	6	5	1

Število dejanskih umrlih darovalcev po donorskih centrih od 1998 do 2016



Seznam odgovornih oseb (t. i. bolnišničnih transplantacijskih koordinatorjev), ki skrbijo za razvoj, potek ter delovanje donorskega programa v posameznih donorskih centrih – leto 2016:

Donorski center	Odgovorne osebe
UKC Maribor	prim. Zoran Zabavnik, dr. med./Prof. dr. Andreja Sinkovič, dr. med.
SB Celje	Milena Kotnik, dr. med. Namestnica: Barbara Hudournik, dr. med.
SB Murska Sobota	prim. Daniel Grabar, dr. med. Namestnica: Sanja Andrejč, DMS
SB Nova gorica	Konrad Kuštrin, dr. med. Namestnica: Edyta Čerkini, dr. med.
SB Izola	Damjan Polh, dr. med.
SB Ptuj	prim. Majda Šarman, dr. med.
SB Jesenice	Nataša Viher Rutar, dr. med./Andraž Nastran, dr. med. Namestnica: Branka Repe Gruden, dr. med.
SB Novo mesto	Andreja Colner, dr. med.
SB Slovenj Gradec	Darja Krevh Golubič, dr. med. Namestnica: Darja Kasnik, dr. med.
UKC Ljubljana	Vlogo BTK-ja opravljajo centralni transplantacijski koordinatorji Slovenija-transplanta in pristojne osebe posameznih oddelkov intenzivne terapije.

PRIDOBLENI SOLIDNI ORGANI ZA NAMEN ZDRAVLJENJA

Število pridobljenih organov je odvisno od števila pridobljenih umrlih darovalcev. V letu 2016 je bilo število pridobljenih organov zaradi manjšega števila umrlih darovalcev nekoliko nižje od preteklega leta, spodaj so prikazani podatki za leto 2016 in primerjava s preteklimi leti.

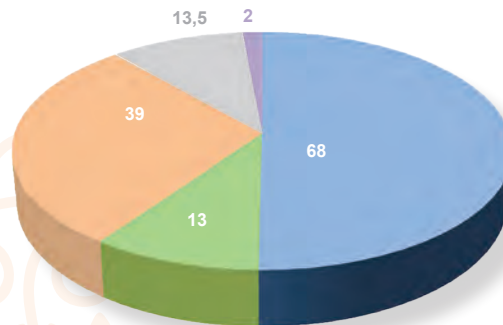
Število pridobljenih organov slovenskih umrlih darovalcev v letu 2016

Ledvica	Srce	Jetra	Pljuča (obe pljučni krili)	Trebušna slinavka	SKUPAJ
68	13	39	13,5	2	135,5

Vir: arhiv Slovenija-transplant

LEGENDA

- Ledvica
- Srce
- Jetra
- Pljuča
- Trebušna slinavka

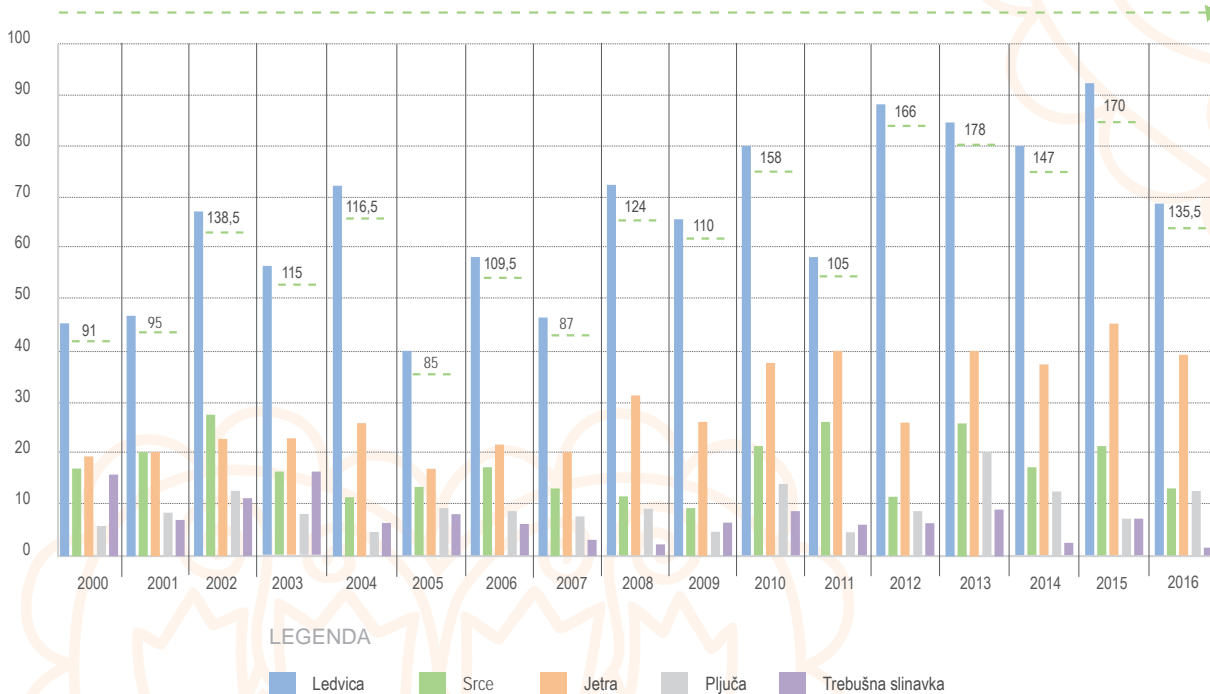


Pridobljeni organi slovenskih umrlih darovalcev od leta 2000 do 2016

Leto	Ledvica	Srce	Jetra	Pljuča (obe pljučni krili)	Trebušna slinavka	SKUPAJ
2000	43	14	17	4	13	91
2001	44	19	19	7	6	95
2002	66	28	22	11,5	11	138,5
2003	56	15	21	8	15	115
2004	70	12	25	3,5	6	116,5
2005	39	13	16	9	8	85
2006	59	16	21	7,5	6	109,5
2007	46	12	19	7	3	87
2008	71	11	31	9	2	124
2009	65	9	26	4	6	110
2010	80	20	37	13	8	158
2011	58	14	24	4	5	105
2012	89	25	39	8	5	166
2013	86	26	39	19	8	178
2014	80	16	38	11	2	147
2015	92	20	46	6	6	170
2016	68	13	39	13,5	2	135,5
SKUPAJ	1.112	283	479	145	112	2.131

Pridobljeni organi slovenskih umrlih darovalcev od leta 2000 do 2016

2.131 pridobljenih organov umrlih darovalcev v SLO od 2000 do 2016



PRESAJENI SOLIDNI ORGANI

V Sloveniji imamo en transplantacijski center, to je Univerzitetni klinični center v Ljubljani, kjer se izvajajo programi za presaditve solidnih organov. Sistem razporejanja organov zagotavlja enako dostopnost do terapije s presajanjem organov vsem državljanom Slovenije. Naloge transplantacijskega centra so:

- priprava prejemnikov za uvrstitev na čakalni seznam,
- presajanje organov,
- vodenje bolnikov po presaditvi.

Transplantacijski center od leta 2014 vodi kardiovaskularni kirurg dr. Ivan Kneževič, dr. med.

Vsako leto presadimo okoli 120 organov. V letu 2016 je bilo opravljenih 117 presaditev, kar ustreza številu presaditev v zadnjih nekaj letih. Največ je presajenih ledvic, po številu presajenih organov na milijon prebivalcev smo pri vseh organih nad povprečjem držav Eurotransplanta. Pomembno višje pa je število presaditev src na milijon prebivalcev, kjer smo zadnjih nekaj let v samem svetovnem vrhu.

Presaditve pljuč za slovenske prejemnike opravljajo v AKH na Dunaju, kjer imajo s tovrstnimi posegi ogromno izkušenj. Pediatrične transplantacije delno opravljajo v UKC Ljubljana, delno pa v bližnjih evropskih transplantacijskih centrih (ledvice v LKH v Gradcu, jetra v Bergamu). Za obravnavo in pripravo pred presaditvijo in zdravljenje ter sledenje bolnika po presaditvi organa poskrbijo na pristojnih oddelkih v UKC Ljubljana.

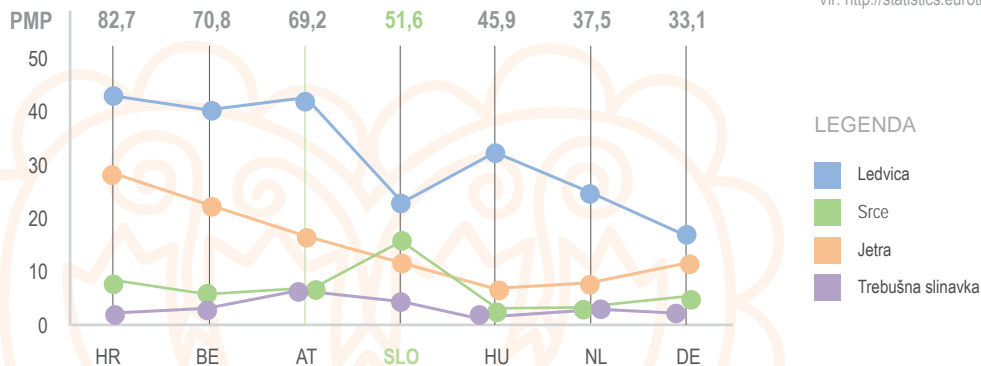
Število presajenih solidnih organov mrtvih darovalcev v UKC Ljubljana v letu 2016 in primerjava z Eurotransplantom

	Ledvica MD	Srce	Jetra	Trebušna slinavka	SKUPAJ
SLO	44	31	27	5	109
SLO/PMP	21,1	15,0	13,1	2,4	48,9
ET	3.074	573	1.479	157	6.108
ET/PMP	24,1	4,3	11,9	1,4	44,9

Vir: <http://statistics.eurotransplant.org/>

Število presajenih solidnih organov mrtvih darovalcev na milijon prebivalcev (PMP) v Sloveniji leta 2016 in primerjava z državami Eurotransplanta

Država ET	Ledvica	Jetra	Srce	Trebušna slinavka	Število presaditev/ PMP 2016
Hrvaška	43,7	28,9	8,4	1,7	82,7
Belgija	40,0	22,6	6,2	2,0	70,8
Avstrija	42,1	17,5	6,6	3,0	69,2
Slovenija	21,1	13,1	15,0	2,4	51,6
Madžarska	31,2	8,2	5,9	0,6	45,9
Nizozemska	25,1	8,7	2,1	1,6	37,5
Nemčija	18,2	10,1	3,6	1,2	33,1

Vir: <http://statistics.eurotransplant.org/>

Število presajenih solidnih organov umrlih darovalcev v Sloveniji od leta 1970 do 2016

Leto	Ledvica	Srce	Jetra	Pljuča*	Trebušna slinavka	SKUPAJ
Od 1970 do 1985	1					1
1986	7					7
1987	18					18
1988	16					16
1989	14					14
1990	17	1			1	19
1991	11					11
1992	20					20
1993	4	1				5
1994	14	2				16
1995	10	3	1			14
1996	6	2				8
1997	19	6		1		26
1998	46	4	4			54
1999	37	7	9	3		56
2000	44	7	10	1		62

Leto	Ledvica	Srce	Jetra	Pljuča*	Trebušna slinavka	SKUPAJ
2001	47	4	9	1		61
2002	55	3	11	1		70
2003	43	3	9	2**		57
2004	55	3	15			73
2005	28	5	13	2		48
2006	48	7	8	2		65
2007	30	11	10	1		52
2008	52	6	22	4		84
2009	43	18	18	2	2	83
2010	61	19	23	3	1	107
2011	46	14	20	7	1	88
2012	62	28***	27	2		119
2013	60	30	21	8	4	123
2014	55	33	31	3		122
2015	64	24	24	7	5	124
2016	44****	31	27	10	5	117
SKUPAJ	1.077	272	312	60	19	1.740

*presaditve pljuč pri slovenskih bolnikih, opravljene na Dunaju

**ena presaditev pljuč je bila opravljena v UKC Ljubljana

***eno srce je bilo skupaj s pljuči presajeno slovenskemu bolniku na Dunaju

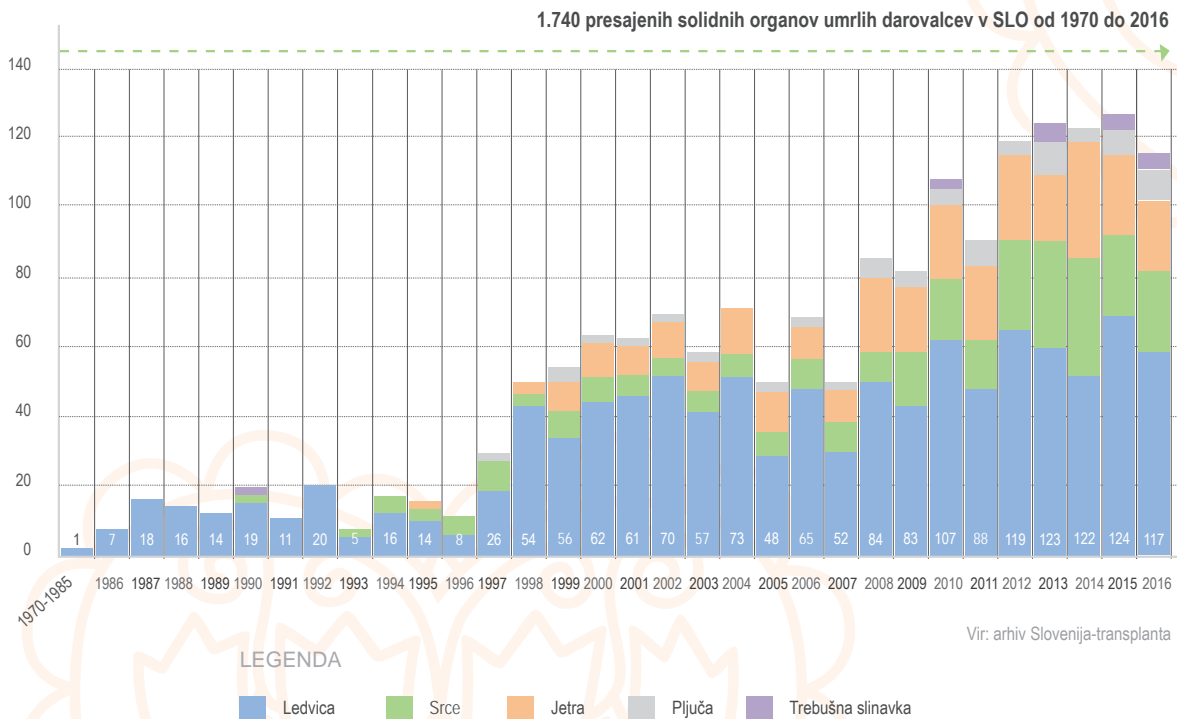
****V letu 2016 je sta bili prvič po letu 2009 opravljene tudi dve presaditvi

ledvice živega sorodnega darovalca, skupno število presajenih ledvic v letu

2016 torej znaša 46

Vir: arhiv Slovenija-transplanta

Število presajenih solidnih organov umrlih darovalcev v Sloveniji od leta 1970 do 2016



USPEŠNOST SLOVENSКИH PROGRAMOV ZA PRESADITVE ORGANOV

Preživetje bolnikov po presaditvi srca

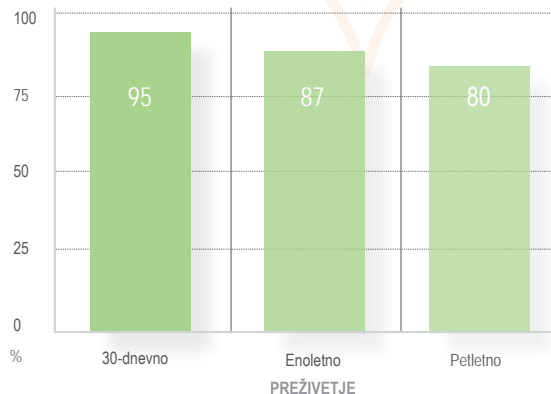
V Sloveniji je konec leta 2016 živel 186 bolnikov s presajenim srcem. Rezultati preživetja so primerljivi z rezultati iz mednarodnega referenčnega registra ISHLT (The International Society for Heart & Lung Transplantation). V letih 2010-2016 beležimo bistveno izboljšanje preživetja po presaditvi srca, ki je nad mednarodnim povprečjem ISHLT.

Najpogostejša vzroka za presaditev srca sta v letu 2016 predstavljala dilatativna kardiomiopatija (46%) in ishemična bolezen srca (36%), ostali vzroki pa so bili nekompakcijska kardiomiopatija (3%), konstriktijski perikarditis (3%), ARVD (3%), hipertrofična kardiomiopatija (3%), CCTGA (3%) in retransplantacija (3%).

Preživetje odraslih bolnikov po presaditvi srca v % (za obdobje 1990-2016, n=274)

30-dnevno preživetje	Enoletno preživetje	Petletno preživetje
95%	87%	80%

Vir: Poročilo o delovanju programa za napredovalo srčno popuščanje in presaditev srca za leto 2016 (KO za kardiologijo, UKC Ljubljana)



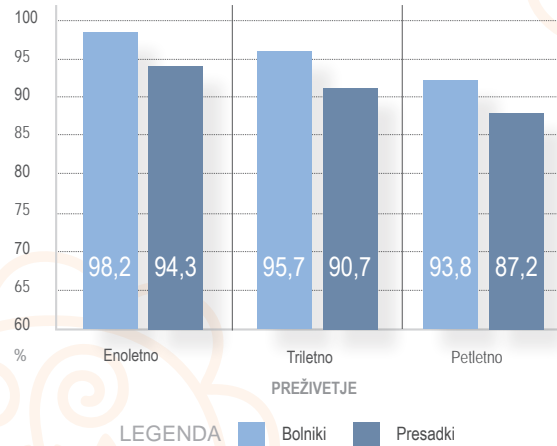
Preživetje bolnikov po presaditvi ledvice

V Sloveniji je bilo v obdobju po priključitvi Eurotransplantu (1.1.2000 - 31.12.2016) presajenih 841 ledvic živih in umrlih darovalcev. Nekaterim prejemnikom so ledvico presadili v kombinaciji z drugimi organi (trebušna slinavka, jetra, srce). Mediani čas do presaditve je 290 dni za obdobje od 2013 do 2015. V prvem letu po presaditvi so pri 13,8% vseh bolnikov s presajenim organom zaznali klinično, z biopsijo dokazano akutno zavrnitev presadka.

Preživetje bolnikov in presadkov po presaditvi ledvice v % (za obdobje 2000-2016, n=841)

Enoletno preživetje	Triletno preživetje	Petletno preživetje
Bolniki		
98,2%	95,7%	93,8%
Presadki		
94,3%	90,7%	87,2%

Vir: kazalci kakovosti Centra za transplantacijo ledvic (KO za nefrologijo, UKC Ljubljana)



Preživetje bolnikov po presaditvi jeter

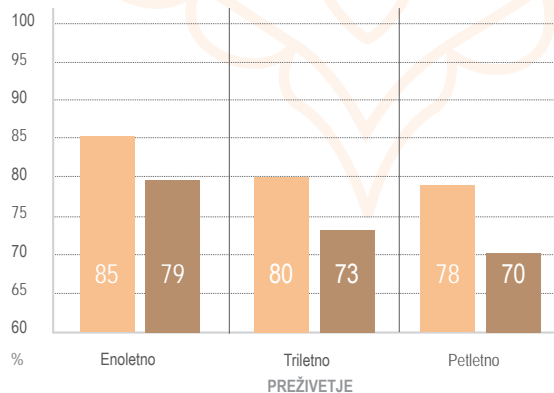
V obdobju od 1988 do junija 2016 je bilo v UKC Ljubljana opravljenih 295 presaditev jeter. Od tega je 63,7% bolnikov potrebovalo presaditev zaradi ciroze jeter, 10,4% zaradi akutne odpovedi jeter, 7,7% zaradi holestatske/kongenitalnih bolezni, 6,6% zaradi raka na jetrih in 2,3% zaradi presnovne bolezni jeter.

Med ostale vzroke za presaditev sodijo še benigni jetrni tumorju ali policistična bolezen jeter in Budd-Chiarjev sindrom.

Preživetje bolnikov in presadkov po presaditvi jeter v % (za obdobje 1988- junij 2016, n=268 (bolniki) in n= 295 (presadki))

Enoletno preživetje	Triletno preživetje	Petletno preživetje
Bolniki		
85%	80%	78%
Presadki		
79%	73%	70%

Vir: ELTR (European Liver Transplant Registry, SLLUBL: Specific Analyses June 2016)



LEGENDA ■ Bolniki ■ Presadki

Preživetje bolnikov po presaditvi trebušne slinavke

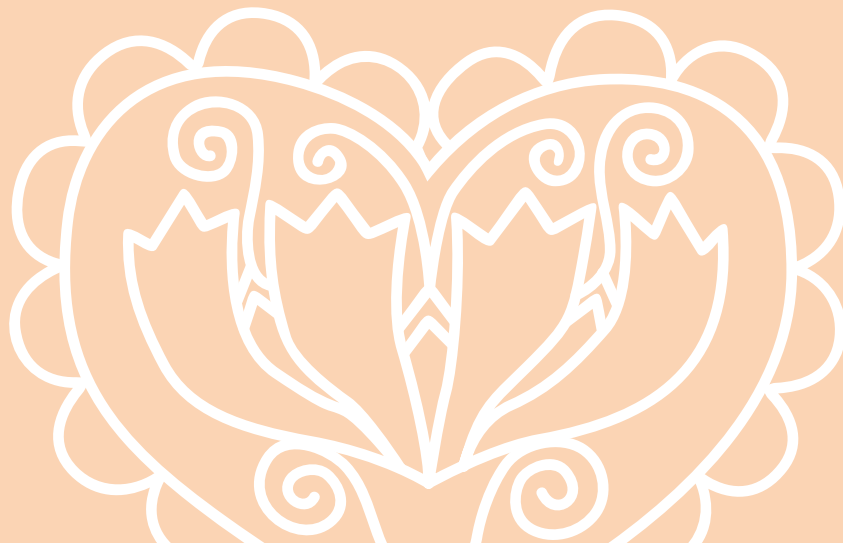
V obdobju od februarja 2009 do 19.5.2017 je bilo presajenih 16 trebušnih slinavk, vse so bile presajene sočasno z ledvico. Po 1 letu je bilo delujočih 12 trebušnih slinavk, 4 slinavke pa so bile odstranjene v zgodnjem potransplantacijskem obdobju. Enoletno preživetje trebušnih slinavk je 75%. Po enem letu so bili živi vsi prejemniki trebušne slinavke, enoletno preživetje bolnikov je torej 100%.

Vsi preživeli bolniki, ki so imeli po 1 letu delujočo trebušno slinavko (11 bolnikov) imajo na dan 19.5.2017 delujočo trebušno slinavko, kar pomeni, da so inzulinsko neodvisni. En bolnik je umrl 6 let po presaditvi zaradi kardiogenega vzroka z delujočo trebušno slinavko in ledvico.

Ker program presaditve trebušne slinavke poteka šele od leta 2009, bi lahko 3-letno analizo naredili samo na 5 bolnikih, 5-letno pa na 3 bolnikih, kar je premajhno število bolnikov za statistično analizo.

Vir: Poročilo - Izr. prof. dr. Damjan Kovač, dr. med.
(KO za nefrologijo, UKC Ljubljana)

Tkiva in celice



PRESADITVE KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC

Presaditev krvotvornih matičnih celic (KMC) je najbolj razširjena oblika celičnega zdravljenja, saj se na ta način zdravi več kot 70 malignih in nemalignih bolezni, pri določenih hematoloških obolenjih pa je glavna terapevtska in tudi edina možnost za ozdravitev. Sodoben način zdravljenja s KMC v optimalnih pogojih dosega več kot 90 % uspešnost (<http://www.ztm.si>). Za takšen uspeh pa je potrebno dobro imunsko (HLA) ujemanje darovalca in prejemnika. Sistem HLA je pri vsakem človeku zelo raznolik in zato je najti ustrezen par zelo zahtevno delo. V mednarodni skupnosti so se zdravniki odločili za ustanovitev večjih registrov tipiziranih prostovoljnih darovalcev KMC, ki bi omogočali bistveno večjo možnost za ujemanje HLA in s tem uspešnost presaditve. V Sloveniji je bil leta 1991 ustanovljen register nesorodnih darovalcev Slovenija Donor, ki je naslednje leto postal polnopravni član svetovnega registra *Bone Marrow Donors Worldwide* (BMDW). Vsi podatki so ustrezno zaščiteni pred nepooblaščenno uporabo.

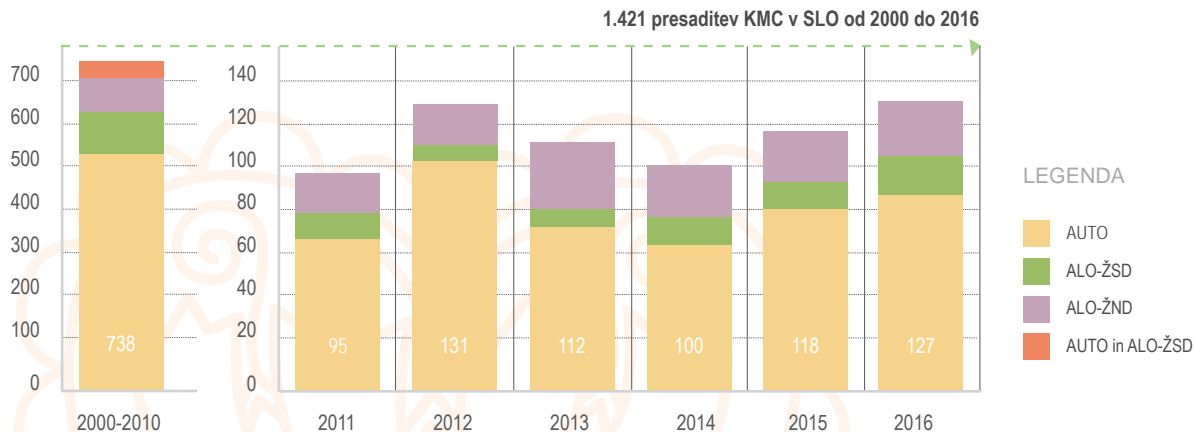
Poznamo več vrst ujemanja med darovalcem in prejemnikom. V kolikor je možno uporabiti lastne KMC, to imenujemo avtologno darovanje. V kolikor to ni možno, iščemo drugega darovalca, ki je s prejemnikom v sorodu ali pa ne. Darovanje drugega darovalca imenujemo tudi alogenično, pri čemer iščemo darovalca v Sloveniji in nato v tujini.

Presaditve KMC v Sloveniji od leta 2000 do 2016

Tip presaditve	2000-2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
AUTO	531	68	101	74	63	84	86
ALO-ŽSD	102	9	8	7	11	10	15
ALO-ŽND	84	18	22	31	26	24	26
AUTO in ALO-ŽSD	21						
SKUPAJ	738	95	131	112	100	118	127

AUTO – avtologne presaditve, **ALO** – alogenske presaditve, **ŽSD** – živi sorodni darovalec, **ŽND** – živi nesorodni darovalec

Vir: arhiv Slovenija-transplanta, podatke mesečno pridobivamo od ZTM – Slovenija donor.

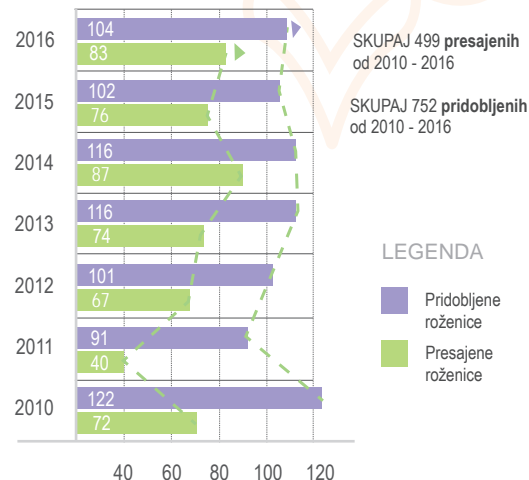


PROGRAM PRIDOBIVANJA IN PRESADITVE ROŽENIC

Zdravljenje s presaditvijo roženic je ena najpogostejših in tudi najuspešnejših presaditev tkiv na svetu. Takšen način zdravljenja pogosto predstavlja edini način, s katerim izboljšamo vid zaradi predhodnega obolenja oz. poškodb. V Sloveniji imamo organizirano nacionalno mrežo donorskih centrov, v katerih se pridobivajo roženice mrtvih darovalcev po dokončni zaustavitvi srca ali po dokazani možganski smrti. Odvzem roženic je možen po predhodni privolitvi umrle osebe za časa življenja oz. ob nenasprotovanju bližnjih. Dokončno odločitev o primernosti roženice za presaditev vselej sprejme prejemnikov odgovorni zdravnik. Roženice presajamo v dveh transplantacijskih centrih: na Očesni kliniki v UKC Ljubljana ter na Oddelku za očne bolezni v UKC Maribor.

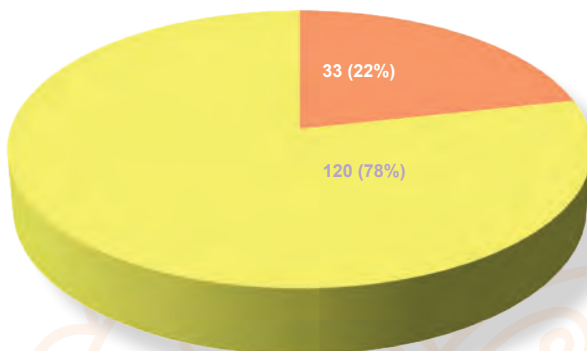
Pridobljene in presajene roženice (na Očesni kliniki v UKC Ljubljana) od leta 2010 do 2016

Leto	Št. pridobljenih roženic	Št. presajenih roženic
2010	122	72
2011	91	40
2012	101	67
2013	116	74
2014	116	87
2015	102	76
2016	104	83



**Čakalni seznam bolnikov za presaditev roženice na Očesni kliniki v UKC Ljubljana
(na dan 15. 5. 2017 v odstotnem deležu)**

Diagnoza	Število bolnikov
Keratokonus	33
Ostale diagnoze	120
SKUPAJ	153



LEGENDA

- Keratokonus
- Ostale diagnoze (poškodbe, degeneracija, retransplantacija, makule roženice, distrofija Fuchs, endotelna distrofija, cornea guttata, afaka in psevdofaka, keratopatija bullosa, vnetja, drugo)

Vir: Očesna klinika Ljubljana

OSTALA TKIVA IN CELICE

Na nacionalni ravni preskrbe s tkivi in celicami je vključenih 25 ustanov. Slovenija-transplant in Agencija za zdravila in medicinske pripomočke zagotavljata delovanje sistema in sproti ugotavljata in obravnavata vse odklone, ki lahko vplivajo na kakovost in varnost tkiv in celic darovalcev, prejemnikov in osebja, ki je vključeno v posamezne procese.

V letu 2015 je začela veljati sprememba Pravilnika o sledljivosti, s katero ukinjamo uporabo klasičnih obrazcev za sprotno poročanje in uvajamo sodobno elektronsko poročanje preko svetovnega spleta. Takšno poročanje je hitrejše in enostavnejše za uporabnike. Poleg tega omogoča dostopnost podatkov po načelu »enkrat vnesen podatek, vedno dostopen«, tako da jih lahko uporabniki programa uporabljajo tudi pri svojem strokovnem in raziskovalnem delu. Vnos podatkov je možen tudi za nazaj. Ob koncu 2016 je takšen način prevzelo že nekaj ustanov za tkiva in celice.

Število pridobljenih tkiv in celic od 2009 do 2016

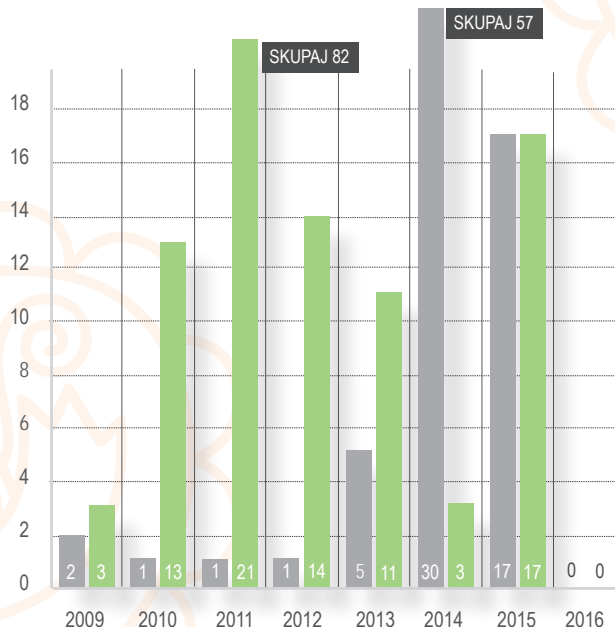
Leto	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Koža	28	45	22	36	85	89	52	57
Kosti	38	123	108	67	93	82	147	74
Mehkokostni presadki	22	39	/	3	11	3	9	/
Hrustanec	37	21	4	12	11	11	12	/
Reproduktivne celice	15.854	43.472	8.640	27.479	41.929	37.542	39.769	26.191

Število uporabljenih tkiv in celic od 2009 do 2016

Leto	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Koža	36	10	14	34	67	23	31	28
Kosti	23	47	57	97	59	62	92	82
Mehkokostni presadki	12	/	2	2	3	4	3	5
Hrustanec	15	/	3	7	4	9	5	1
Reproduktivne celice	1.450	2.018	29.651	23.330	23.506	27.271	31.127	26.620

Vir: arhiv Slovenija-transplant

Število neželenih dogodkov in reakcij od 2009 do 2016



Vir: arhiv Slovenija-transplant

LEGENDA

■ Neželene reakcije ■ Neželeni dogodki

VIRI

1. Spletna stran Slovenija-transplanta: <http://www.slovenija-transplant.si/>.
2. Spletna stran Zavoda RS za transfuzijsko medicino: <http://www.ztm.si/register-darovalcev/slovenija-donor/>.
3. Zakon o pridobivanju in presaditvi delov človeškega telesa zaradi zdravljenja (ZPPDČT), Ur. l. RS, št. 56/2015
4. Council of Europe Convention against Trafficking in Human Organs (CM, 9. 7. 2014)
5. Spletna stran Eurotransplanta: <http://www.eurotransplant.org/cms/>.
6. Spletna stran European Directorate for the Quality of Medicines and Healthcare EDQM: <https://www.edqm.eu/>.
7. Guide to the Quality and Safety of Organs for Transplantation. European Committee (Partial Agreement) on Organ Transplantation (CD-P-TO), European Directorate for the Quality of Medicines & Health Care, Strasbourg; 6.th ed. 2016.
8. Guide to the Quality and Safety of Tissues and Cells for human application. European Committee (Partial Agreement) on Organ Transplantation (CD-P-TO), European Directorate for the Quality of Medicines & Health Care, Strasbourg; 2.nd ed. 2015.
9. The Madrid Resolution on Organ Donation and Transplantation: https://www.edqm.eu/sites/default/files/article_the_madrid_resolution_on_organ_donation_and_transplantation_transplantation_journal_june_2011.pdf
10. Razvoj Transplantacijske medicine v Sloveniji: programi, smernice in perspektive. Urednici Danica Avsec in Zvonka Zupanič Slavec; ilustracije Radko Oketič. Ljubljana: Zavod RS za presaditve organov in tkiv Slovenija-transplant; Celje: Celjska Mohorjeva družba: Društvo Mohorjeva družba, 2016.

**Donor and transplantation activity
in Slovenia in 2016**



Editorial

Donor and transplantation activity in Slovenia is managed, co-ordinated, promoted and supervised by the public, non-profit Institute of the Republic of Slovenia for the Transplantation of Organs and Tissues Slovenija-transplant, under the auspices of the Ministry of the Republic of Slovenia for Health. Since its establishment (in 2000) the Institute has been constantly developing in accordance with the recommended international guidelines, striving to form a cohesive professional public and consistently increasing the trust of the general public. Thanks to its memberships in international committees and participation in several European project consortiums, it has gained an equal footing in the international arena and become an active co-creator of relevant strategies and activities. In its management and leadership of the activities of procuring and using parts of the human body for the purpose of medical treatment, Slovenija-transplant adheres to the following principles:

self-sufficiency | equal treatment of patients | optimal efficiency | applicable legislation |
medical ethics and deontology | professionalism | a non-commercial orientation |
transparency | voluntariness.

Slovenija-transplant is the central connecting institution and main co-ordination office of the national transplantation network established in 1998. The national network consists of ten donor centres, the transplantation centre in the Ljubljana University Medical Centre and the Tissue Typing Centre within the Blood Transfusion Centre of Slovenia. This network facilitates the donor and recipient programme, while it also ensures all Slovenian citizens have access and the right to medical treatment with transplantation. The network operates continuously and expert teams

are in a state of readiness 24 hours a day, every day of the year (for more, see: www.slovenija-transplant.si).

Due to the smallness of the Slovenian population, it is not always possible to find a donor who is suitable for a sick person in terms of tissue compatibility and other factors as well as a suitable recipient for all procured organs. For these reasons, Slovenia fulfilled a number of requirements and in January 2000 joined the international organisation Eurotransplant. Eurotransplant is a non-profit organisation and an international transplantation network dedicated to the co-ordination and organisation of organ exchange between transplantation centres in Belgium, the Netherlands, Luxembourg, Germany, Austria, Croatia, Hungary and Slovenia. It operates in an area with about 135 million inhabitants. The organisation is based in Leiden, the Netherlands. The allocation and exchange algorithms are defined precisely. Participation in the network is exceptionally important and ensures better possibilities for the survival of patients with sudden (acute) liver or heart failure when urgent medical treatment with transplantation is required, and it also enables treatment of hypersensitised patients (for more about the organisation, see: www.eurotransplant.org).

This brochure is intended for all interested publics. It presents important events and outstanding achievements in the past year and provides a structured review of selected results of the donor programme after the confirmation of death as well as the recipient programmes in 2016. The events and achievements are presented with the relevant international context and a broader time frame to facilitate understanding of the results and successes in individual years. The brochure highlights the quantified aspect of our activity, but behind every 'number' there are concrete

personal stories and experience lived by all involved, both experts and patients. Behind every successful transplantation, there are a dedicated and co-ordinated multidisciplinary team of experts, a volunteer donor and a patient.

We would like to express our gratitude to all the visible and not-so-visible people from the professional and lay publics who have participated or are still participating in the donor and recipient programme, thus enabling the successful functioning of transplantation medicine in Slovenia.

Outstanding achievements and highlights in 2016

1. Publication of the book »Development of Transplantation Medicine in Slovenia«:

In April 2016, Slovenija-transplant, in co-operation with the Institute of History of Medicine of the Faculty of Medicine, University of Ljubljana and a series of authors, published a monograph entitled »Development of Transplantation Medicine in Slovenia: Programmes, Guidelines and Perspectives (edited by Danica Avsec and Prof. Dr Zvonka Zupanič Slavec)« which is the most comprehensive and complete work on the development of professional guidelines, programmes, organisation and perspectives of transplantation medicine in Slovenia so far. The monograph includes interdisciplinary discussions, in-depth interviews and an exhaustive overview of the results of the work made and experience gained in the donor and transplantation programme. Last but not least, the monograph also outlines the visions for development in the area of treating both adults and children with transplantation. It is complemented aesthetically by original illustrations by Radko Oketič.

2. Two living-donor kidney transplantations:

In June 2016, one living-donor kidney transplantation was carried out in the University Medical Centre Ljubljana, which after a longer period of time marked the relaunch of kidney transplantation by a living related donor, with an important improvement – laparoscopic donor nephrectomy. Accordingly, a new, minimally invasive surgical procedure was introduced into Slovenian clinical practice. The last donor nephrectomy using an open surgical approach was carried out in 2008. Later in 2016, another such transplantation was performed. According to Associate Professor Dr Miha Arnol from the Kidney Transplantation Centre of the University Medical Centre Ljubljana, the advantages of living-donor kidney transplantation, besides longer life expectancy, are that the

functions appear in the early phase following the transplantation and the hospitalisation is shorter, along with less aggressive immunosuppressive treatment with fewer adverse effects as well as personal satisfaction of the donor and the recipient.

3. Participation in the national (scientific-applied) project entitled »Social Aspects of Organ and Tissue Donation in Slovenia«:

In 2016, Slovenija-transplant started co-operating with the Social Psychology Centre of the Faculty of Social Sciences and other partners in the national (applied) research project entitled “Social Aspects of Organ and Tissue Donation in Slovenia: Analysis of the Encouraging and Hindering Factors in Preparing Programmes Aimed at Achieving Behavioural Changes” (co-financed by the Slovenian Research Agency; 1 January 2016–31 December 2018). The role of Slovenija-transplant in the project is to co-finance and co-implement the project as well as offer expert support in the research, analysis and formulation of recommendations.

4. Celebrating the 2016 European Organ Donation Day:

On 7 October 2016, the European Organ Donation Day, we organised a whole-day expert consultation entitled »How to Overcome the Shortage of Organs for Transplantation« which took place in Cankarjev dom in Ljubljana and received considerable public attention. The discussions revolved around the topical issue of the shortage of organs for transplantation and how this problem is tackled in different areas of this multidisciplinary activity; other topics included the reasons for the slightly poorer results of the 2016 donor programme, the most recent and alternative treatment options and the aspects of quality of life after transplantation. In addition to experts, transplant patients also actively participated in the roundtable. The event was attended by over 200 people. The consultation topics were covered by many media outlets.

5. Brochures on autologous umbilical cord blood banking and physical activity after transplantation:

Slovenija-transplant provided for the translation and publication of two brochures in the Slovenian language, prepared under the auspices of the Council of Europe European Committee on Organ Transplantation (CD-P-TO). The first brochure is about the storage of autologous umbilical cord blood and is intended to inform families and the broad public about the facts and arguments related to umbilical cord blood banking. At a meeting with the Blood Transfusion Centre of Slovenia held in December 2016, it was agreed the Centre would prepare a supplement in which it would present the specific situation in this area in Slovenia. The brochure will be distributed together with the supplement. The second brochure is about post-transplantation physical activity for experts and patients. The brochure was sent in electronic form to all key transplant programme representatives and the latter were invited to disseminate its contents to pre- and post-transplant patients. The brochure was also published on Slovenija-transplant's website and Facebook profile.

6. Organisation of courses and trainings and adoption of the Rules on Education:

Structured and continuous education of the professional public is vital to the successful development and functioning of the donor and transplantation activities. Organising high-quality trainings for experts in transplantation medicine is, pursuant to the legislation and Slovenija-transplant's own Articles of Association, one of the Institute's fundamental tasks. In November 2016, in cooperation with the Spanish organisation DTI which has been implementing the Transplant Procurement Management (TPM) programme for more than two decades, for the fifth consecutive time we organised a three-day Intermediate Training Course in Transplant Co-ordination. We also repeated three times the »Donor Programme Basics for Healthcare Professionals« training, one training for authorised persons on accepting donor statements, and three workshops for the professional public on giving bad news and conducting a conversation about organ donation.

Pursuant to the second paragraph of Article 28 of the Act Regulating the Removal and Transplantation of Human Body Parts for the Purposes of Medical Treatment (ZPPDČT; Official Gazette of the RS, no. 56/15, 2015), the Rules on Education and Training Programmes for the Procedures Regarding the Supply of Organs (Official Gazette of the RS, no. 21/16) were adopted in April 2016, stipulating the contents of the education and training programmes for individual organ supply procedures.

7. Successfully concluded EU project FOEDUS:

In 2016, Slovenija-transplant successfully concluded its participation in the EU project FOEDUS (Facilitating Exchange of Organs Donated in EU Member States), which was co-financed within the EU health programme (2008–2013). Among others, under the leadership of Slovenija-transplant and the German organisation DSO (Deutsche Stiftung Organtransplantation) and within the work package on communication and raising public awareness, a handbook entitled »Communicating about Organ Donation and Transplantation: A Handbook on Theoretical and Practical Aspects« was published in February 2016. The handbook was edited by Danica Avsec, Thomas Breidenbach, Marie Lingemann and Bernarda Logar Zakrajšek. We sent it to all our colleagues who work in donor and transplantation programmes. It is also available online at www.foedus-ja.eu.

8. Revision of legislation:

Based on the umbrella Act Regulating the Obtaining and Transplantation of Human Body Parts for the Purposes of Medical Treatment (ZPPDČT; Official Gazette of the RS, no. 56/15) that was adopted in 2015, the following implementing regulations were prepared and adopted: the already mentioned Rules on Education and Training Programmes for the Procedures Regarding the Supply of Organs (Official Gazette of the RS, no. 21/16), the Rules on Placing a Person on the Waiting List for Treatment with Human Body Parts (Official Gazette of the RS, no. 85/16), the Rules

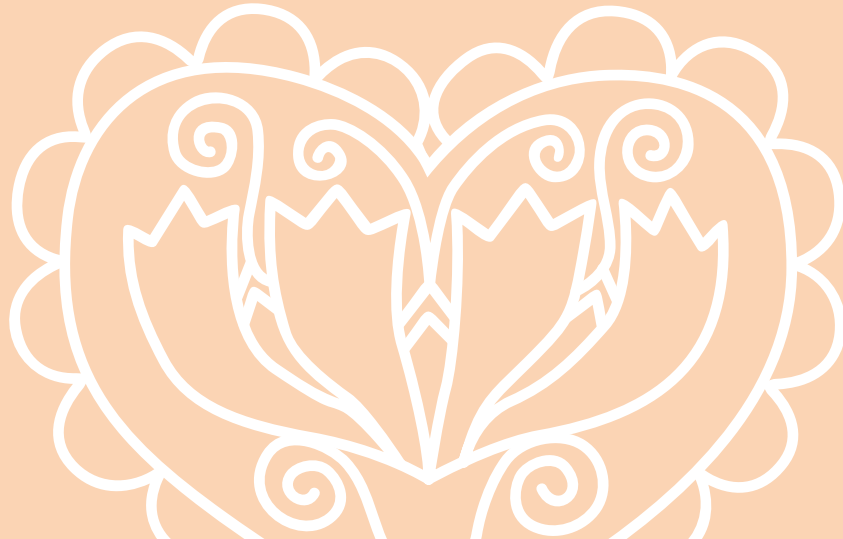
on Duties of Transplantation Co-ordinators (Official Gazette of the RS, no. 42/16) and the Rules on Preservation Methods and Transport Procedures for Human Organs (Official Gazette of the RS, no. 12/16).

9. Participation in the »Epruvetka« project:

In 2016, we continued participating in the »Epruvetka« (Little Test Tube) project by providing expert support to medical students from Maribor University who, with lectures on blood donation and since 2016 also with lectures on organ donation, have raised awareness among secondary school students across Slovenia.



Solid organs



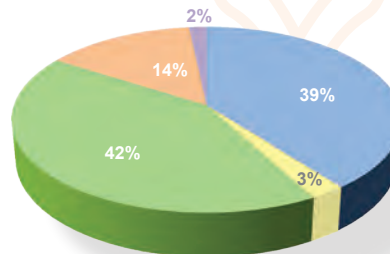
NATIONAL WAITING LIST FOR ORGAN TRANSPLANTATION

The waiting list is a list of patients waiting for part of a human body for transplantation for medical purposes. The indications for transplantation are specific for each organ/tissue/cell. All patients in the Republic of Slovenia have the same possibility to be included on the list of recipients and have equal access to the transplantation of human body parts. In Slovenia, about 100 patients are included on the national waiting list for organ transplantation (see the table below for detailed information) and the average waiting period for all organs is relatively short compared to other countries. On average, Slovenian patients wait for a heart, liver or kidney transplant for less than a year.

Status of the national waiting list as at 31.12.2016

Kidney	Kidney and pancreas	Kidney and liver	Heart
47	3	0	50
Heart and liver	Heart and kidney	Liver	Pancreas
0	0	17	2
TOTAL			119 patients

Source: <http://statistics.eurotransplant.org/>



LEGEND

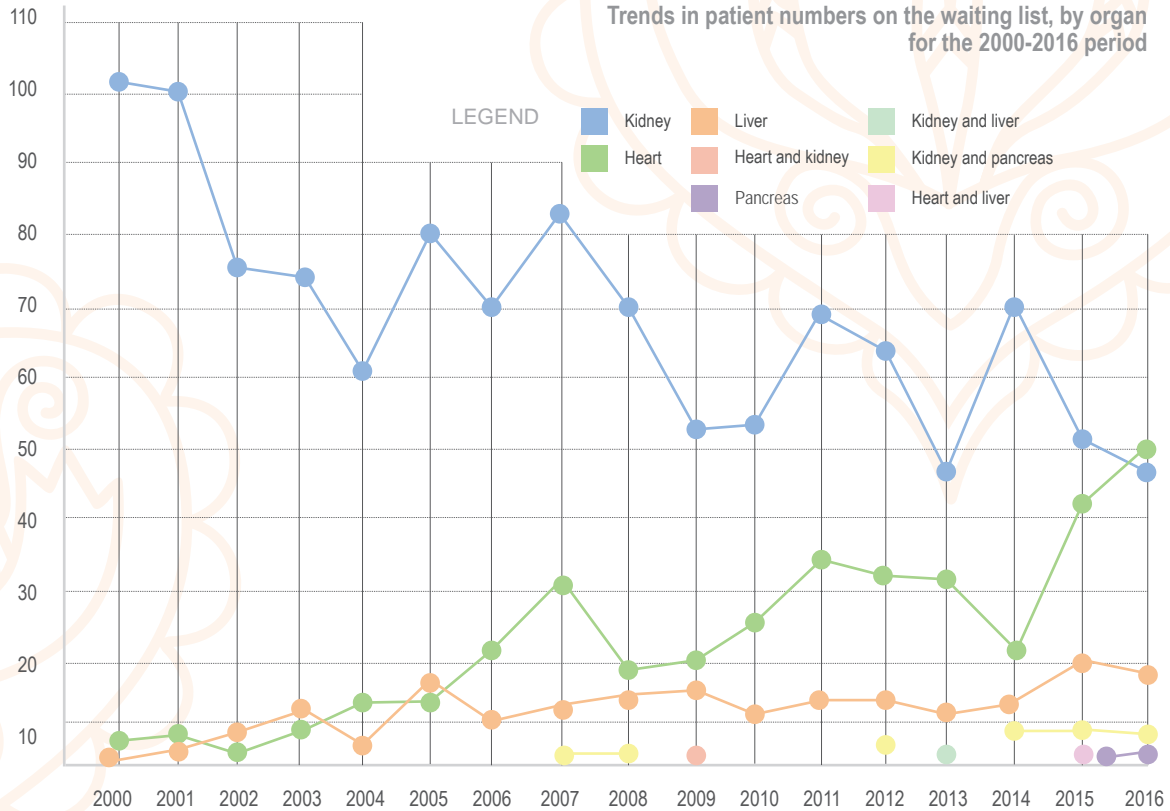


National waiting list in the 2000-2016 (as at 31. 12.)

Year	Kidney	Kidney and pancreas	Kidney and liver	Heart	Heart and liver	Heart and kidney	Liver	Pancreas	TOTAL
2000	102			7			2		111
2001	101			8			4		113
2002	76			2			7		85
2003	75			9			8		92
2004	60			15			4		79
2005	81			14			9		104
2006	72			24			6		102
2007	83	1		30			9		123
2008	71	1		17			13		102
2009	52			18		1	15		86
2010	53			26			8		87
2011	68			34			10		112
2012	65	2		32			10		109
2013	47		1	30			7		85
2014	69	8		21			9		107
2015	50	8		42	1		18	1	120
2016	47	3		50			17	2	119

Source: <http://statistics.eurotransplant.org/>

SOLID ORGANS



NUMBER OF DECEASED DONORS

In 2016 we procured 42 active* deceased donors in slovene donor hospitals. Below are details on the number of utilized deceased donors, which means that at least one organ was transplanted from each donor. Compared to other Eurotransplant members, in 2016 Slovenia ranked in a fourth place in terms of the number of utilized deceased donors per million people.

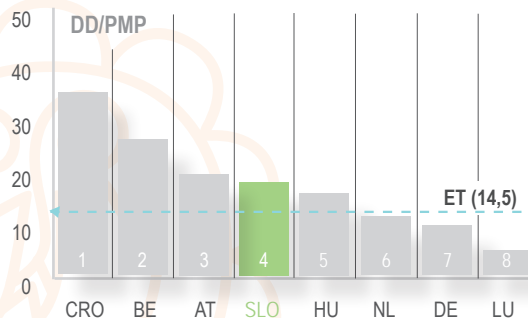
Number of utilized deceased donors (DD) per million people (PMP) in Slovenia in 2016 and a comparison with all Eurotransplant countries

Country	Slovenia (SLO)	Eurotransplant (ET)
Number of DD	41	2.021
DD/PMP	19,9	14,5

Source: <http://statistics.eurotransplant.org/>

Number of utilized deceased donors per million people (DD/PMP) and a comparison with other Eurotransplant countries in 2016

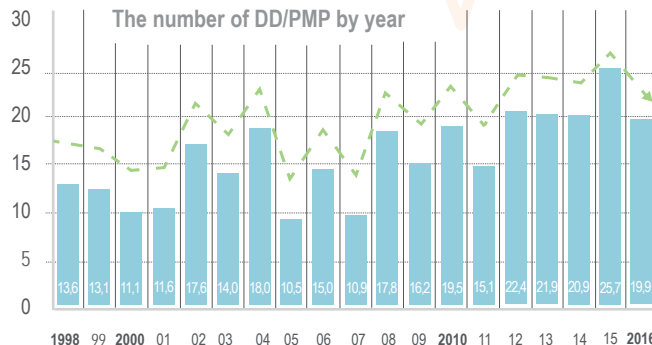
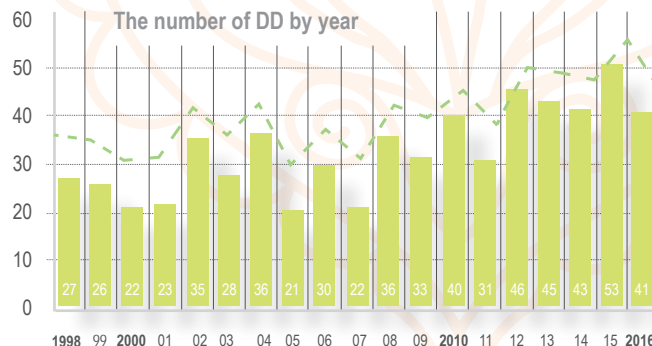
ET Country	Number of DD/PMP in 2016
Croatia (CRO)	35,8
Belgium (BEL)	28,4
Austria (AT)	23,9
Slovenia (SLO)	19,9
Hungary (HU)	18,0
Netherlands (NL)	13,8
Germany (DE)	10,1
Luxembourg (LU)	5,2



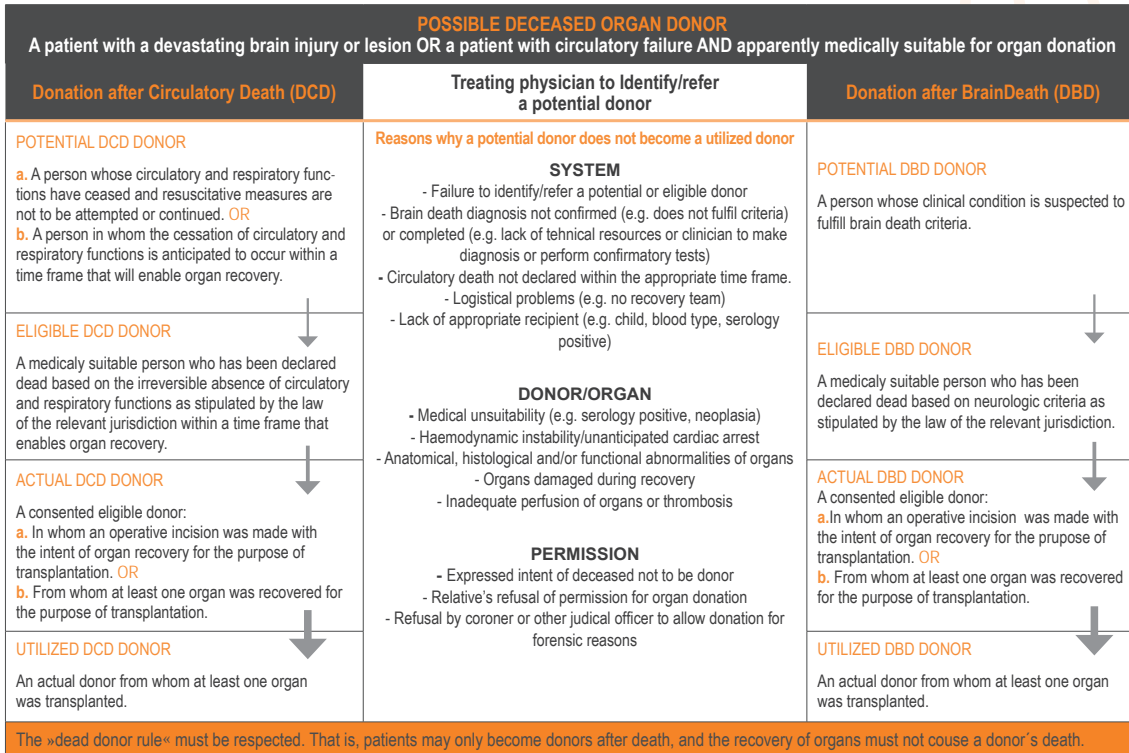
Number of utilised deceased donors (DD) and number of utilized deceased donors per million people (DD/PMP) in Slovenia in the 1998-2016 period

Source: <http://statistics.eurotransplant.org/>

Year	Number of DD	Number of DD/PMP
1998	27	13,6
1999	26	13,1
2000	22	11,1
2001	23	11,6
2002	35	17,6
2003	28	14
2004	36	18
2005	21	10,5
2006	30	15
2007	22	10,9
2008	36	17,8
2009	33	16,2
2010	40	19,5
2011	31	15,1
2012	46	22,4
2013	45	21,9
2014	43	20,9
2015	53	25,7
2016	41	19,9
TOTAL	638	16,6



* The critical Pathway for Organ Donation



REGISTER OF DESIGNATED AFTER-DEATH DONORS

Every Slovenian citizen has the right and possibility during their lifetime to decide to donate their organs and tissues. This decision is formally confirmed by an entry in the national register of designated donors which was set up already in 2004. The donor statement can be signed at many authorised donor registration points in Slovenia (a detailed list is published at www.slovenija-transplant.si). Next year, in accordance with the newly adopted legislative provisions, we plan to introduce electronic registration using a digital certificate. In this way, we are responding to the public's initiatives and following trends in information development. We expect this flexible method of registration will help increase the number of designated donors. As at 31.12.2016, there were 5.306 donors in the register, which is a relatively small number.

Number of designated after-death donors in the register, by year, in the 2004-2016 period

Year	No. of registered donors
2004	91
2005	228
2006	312
2007	386
2008	460
2009	509
2010	381
2011	375
2012	305
2013	299
2014	735
2015	630
2016	595
TOTAL	5.306

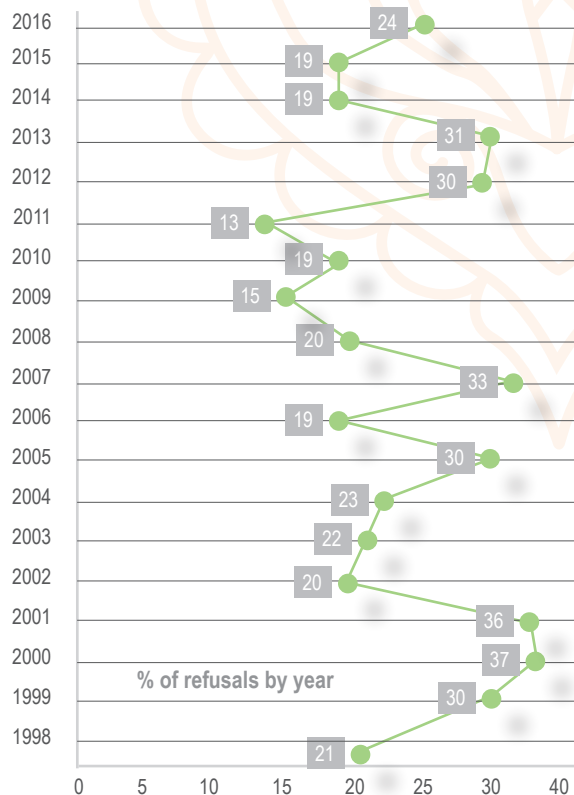
Source: archive of Slovenija-transplant

PERCENTAGE OF FAMILY REFUSALS

A conversation with close relatives of a potential deceased donor (PDD) about donation is carried out in all cases when the donation of organs for transplantation is feasible. Only after the confirmation of death and the registration of the time of death does the transplantation co-ordinator check the register to see whether the deceased was a designated after-death donor. Despite the known designation, the central transplantation co-ordinator always holds a conversation with the deceased person's close relatives about donation. During this conversation, they try to find out what the deceased person's position was on after-death organ donation. If their intention is unknown, the close relatives take the decision. All procedures are carried out with a high level of sensitivity, understanding of the extremely difficult emotional circumstances and in line with the legislative provisions and the medical doctrine. In Slovenia, compared to other countries, the rate of family refusal is low, although it is even lower in some of the most successful countries (e.g. Spain 15.3% in 2015). The data show a high level of confidence and support from the general public for the donor and transplantation activity in Slovenia. As the death of a close relative is a difficult experience for anyone, Slovenija-transplant offers the donor's relatives the possibility to receive counselling on grieving from a highly trained and experienced expert.

Number of designated deceased donors in the register, by year, in the 2004-2016 period

Year	% of refusals
1998	21
1999	30
2000	37
2001	36
2002	20
2003	22
2004	23
2005	30
2006	19
2007	33
2008	20
2009	15
2010	19
2011	13
2012	30
2013	31
2014	19
2015	19
2016	24



OPERATIONS OF THE DONOR CENTRES

Ten donor hospitals or centres are included in the Slovenian donor programme: the Ljubljana UMC and Maribor UMC and the general hospitals in Celje, Murska Sobota, Nova Gorica, Izola, Ptuj, Novo mesto, Slovenj Gradec and Jesenice. The following activities are performed in a donor centre:

- identification of potential deceased donors,
- diagnostics of brain death,
- establishing the suitability of organs and tissues for removal and transplantation,
- informing the deceased person's close relatives about the possibility of organ donation and obtaining their consent,
- preserving the functioning of deceased donors' organs – in intensive care and during organ removal, and
- participating in organ and tissue removal procedures performed by Slovenian and foreign teams of surgeons.

The highest number of donors is provided by the Ljubljana UMC with the greatest number of beds in intensive care units. In 2016 28 deceased donors were procured there. Excellent results were also achieved by the Celje General Hospital where in 2016 they procured 7 deceased donors.

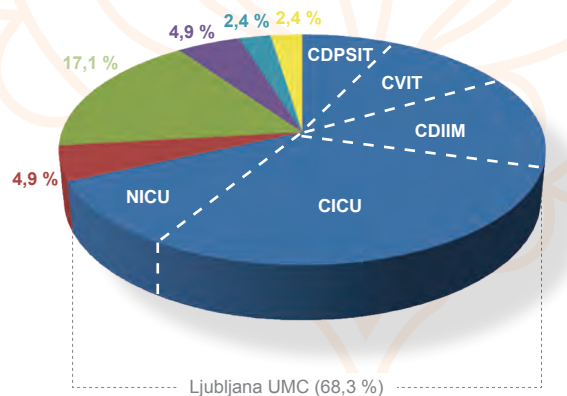
In 2011 we introduced the Quality Assurance Plan into the national donor programme and applied it intensively, thus promoting the operations and co-operation of all participants. The goal is to increase the participation of all donor centres in the activity of procuring organs and tissues, mainly based on an optimal identification of possible deceased organ donors.

Number and share of utilized deceased donors in individual donor centres (DC) in 2016

Donor centre	Number of DD	Share in %
Ljubljana UMC total	28	68,3
of which NICU*	5	
of which CICU	14	
of which CDIIM	4	
of which CVIT	3	
of which CDPSIT	2	
Maribor UMC	2	4,9
Celje GH	7	17,1
Nova Gorica GH	2	4,9
Izola GH	1	2,4
Murska Sobota GH	1	2,4
TOTAL	41	100

*NICU – Neurological Intensive Care Unit,
 CICU – Central Intensive Care Unit,
 CDIIM – Clinical Department of Internal Intensive Medicine,
 CVIT – Cardio Vascular Intensive Therapy,
 CDPSIT – Clinical Department of Pediatric Surgical Intensive Therapy

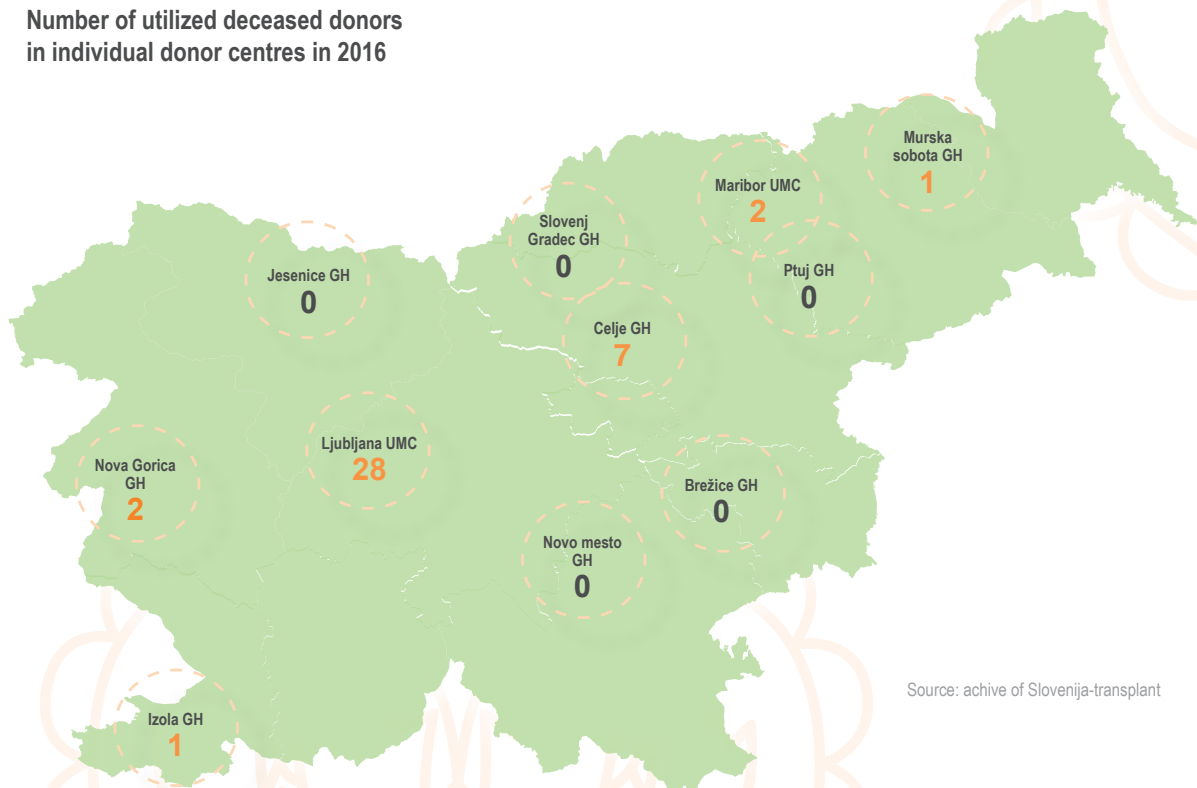
Source: archive of Slovenija-transplant



LEGEND

■ Ljubljana UMC	■ Celje GH	■ Izola GH
■ Maribor UMC	■ Nova Gorica GH	■ Murska Sobota GH

Number of utilized deceased donors in individual donor centres in 2016



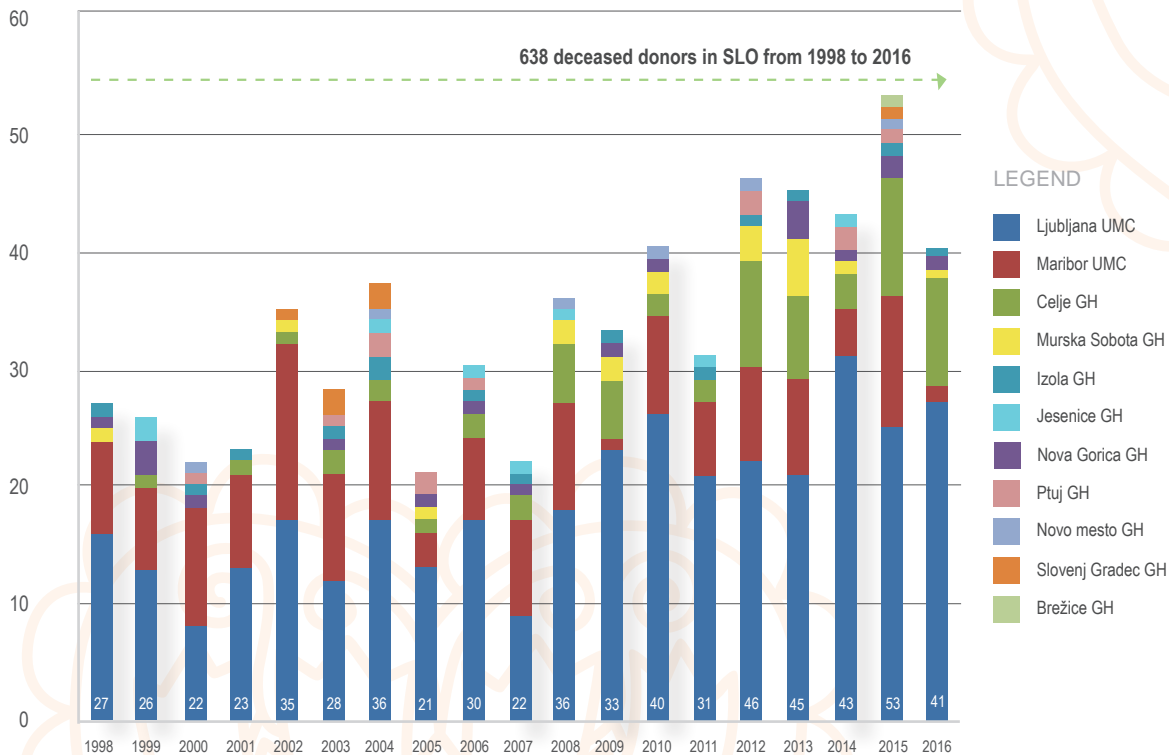
Source: archive of Slovenija-transplant

Number of utilized deceased donors in donor centres in the 1998-2016 period

Source: archive of Slovenija-transplant

Year	LJ UMC	MB UMC	CE GH	MS GH	NG GH	Izola GH	Ptuj GH	Jesenice GH	NM GH	SG GH	Brežice GH
1998	16	8		1	1	1					
1999	13	7	1		3			2			
2000	8	10			1	1	1		1		
2001	13	8	1			1					
2002	17	15	1	1						1	
2003	12	9	2		1	1	1			2	
2004	17	10	2			2	2	1	1	1	
2005	13	3	1	1	1		2				
2006	17	7	2		1	1	1	1			
2007	9	8	2		1	1		1			
2008	18	9	5	2				1	1		
2009	23	1	5	2	1	1					
2010	26	8	2	2	1				1		
2011	21	6	2			1		1			
2012	22	8	9	3		1	2		1		
2013	21	8	7	5	3	1					
2014	31	4	3	1	1		2	1			
2015	25	11	10		2	1	1		1	1	1
2016	28	2	7	1	2	1					
TOTAL	350	142	62	19	19	14	12	8	6	5	1

Number of utilized deceased donors in donor centres in the 1998-2016 period



List of authorised persons (i.e. hospital transplantation co-ordinators) in charge of development, implementation and functioning of the donor programme in individual donor centres - 2016:

Donor centre	Transplantation co-ordinators
Maribor UMC	Chief Phys. Zoran Zabavnik, MD/Prof. Dr. Andreja Sinkovič, MD
Celje GH	Milena Kotnik, MD Deputy: Barbara Hudournik, MD
Murska Sobota GH	Chief Phys. Daniel Grabar, MD Deputy: Sanja Andrejč, RN
Nova Gorica GH	Konrad Kuštrin, MD Deputy: Edyta Čerkini, MD
Izola GH	Damjan Polh, MD
Ptuj GH	Chief Phys. Majda Šarman, MD
Jesenice GH	Nataša Viher Rutar, MD/ Andraž Nastran, MD Deputy: Branka Repe Gruden, MD
Novo mesto GH	Andreja Colner, MD
Slovenj Gradec GH	Darja Krevh Golubič, MD Deputy: Darja Kasnik, MD
Ljubljana UMC	The role of the hospital transplantation co-ordinator at the Ljubljana UMC is performed by the central transplantation co-ordinators of Slovenija-transplant and the authorised persons in individual intensive care units.

PROCURED SOLID ORGANS FOR THE PURPOSE OF MEDICAL TREATMENT

The number of procured organs depends on the number of deceased donors. In 2016, the number of procured organs is slightly lower than in the year before due to decrease in the number of deceased donors. See the table below for the number of procured organs in 2016.

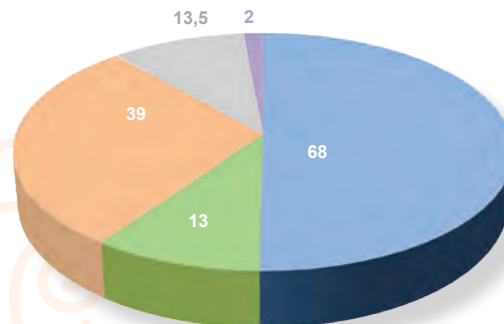
Number of procured organs of Slovenian deceased donors in 2016

Kidney	Heart	Liver	Lung	Pancreas	TOTAL
68	13	39	13,5	2	135,5

Source: archive of Slovenija-transplant

LEGEND

- Kidney
- Heart
- Liver
- Lung
- Pancreas

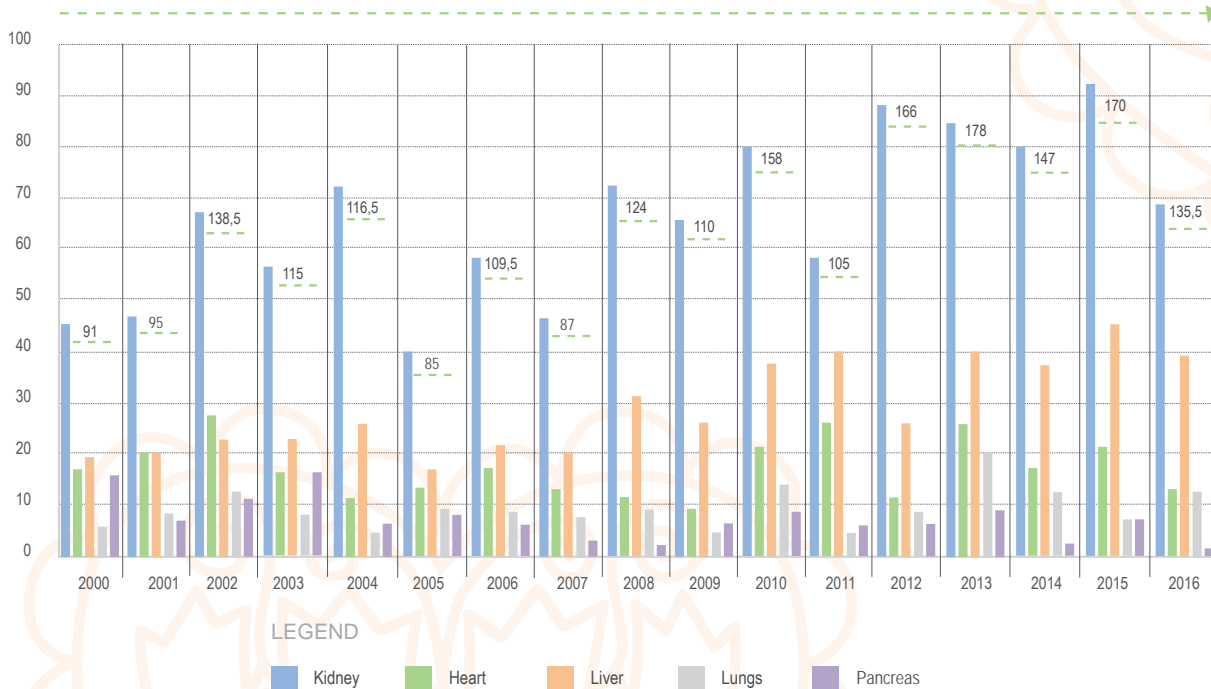


Procured organs of Slovenian deceased donors in the 2000-2016 period

Year	Kidney	Heart	Liver	Lungs (both lobes)	Pancreas	TOTAL
2000	43	14	17	4	13	91
2001	44	19	19	7	6	95
2002	66	28	22	11,5	11	138,5
2003	56	15	21	8	15	115
2004	70	12	25	3,5	6	116,5
2005	39	13	16	9	8	85
2006	59	16	21	7,5	6	109,5
2007	46	12	19	7	3	87
2008	71	11	31	9	2	124
2009	65	9	26	4	6	110
2010	80	20	37	13	8	158
2011	58	14	24	4	5	105
2012	89	25	39	8	5	166
2013	86	26	39	19	8	178
2014	80	16	38	11	2	147
2015	92	20	46	6	6	170
2016	68	13	39	13,5	2	135,5
TOTAL	1.112	283	479	145	112	2.131

Procured organs of Slovenian deceased donors in the 2000-2016 period

2.131 procured organs of Slovenian deceased donors in the 2000-2016 period



TRANSPLANTED SOLID ORGANS

There is one transplantation centre in Slovenia, the Ljubljana University Medical Centre, where programmes for organ transplantations are carried out. The organ distribution system ensures equal access to medical treatment with organ transplantation for all Slovenian citizens. The tasks of the transplantation centre include:

- preparation of recipients for inclusion on the waiting list,
- organ transplantation and
- guiding patients after transplantation.

Since 2014, the transplantation centre has been managed by the cardiovascular surgeon Dr. Ivan Knežević, MD.

We transplant about 120 organs every year. In 2016 117 organs were transplanted, which corresponds to average number of transplants in recent years. The highest number of transplanted organs is that of kidneys and we exceed the average of the Eurotransplant countries in terms of the number of transplants per million people. We are far ahead in terms of the number of transplanted hearts per million people, where we ha-

ve been one of the world leaders in the past few years. For Slovenian recipients, lung transplantations are provided in the Vienna General Hospital, Austria, which has extensive experience in this area. Paediatric transplantations are partially performed in the Ljubljana UMC and partially in the nearby European transplantation centres (kidneys in the University Hospital Graz, Austria, and liver in Bergamo, Italy). The competent departments in the Ljubljana UMC are in charge of the treatment and preparation before organ transplantation as well as medical treatment and monitoring of the patient after the transplantation.

Number of transplanted solid organs from deceased donors in the Ljubljana UMC in 2016 and a comparison with Eurotransplant

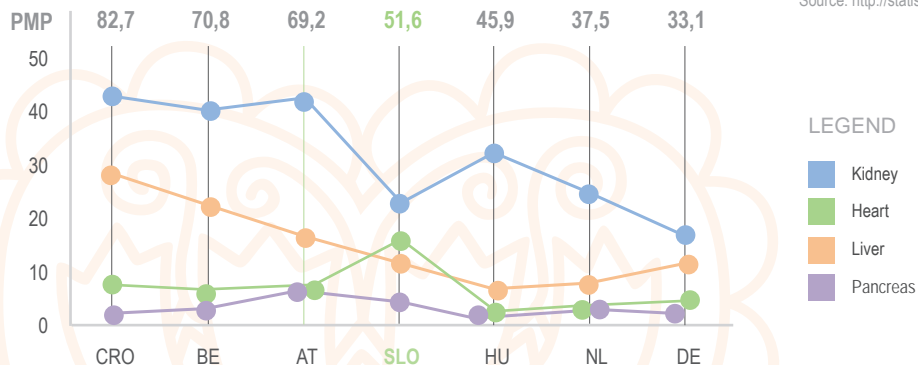
	Kidney DD	Heart	Liver	Pancreas	TOTAL
SLO	44	31	27	5	109
SLO/PMP	21,1	15,0	13,1	2,4	48,9
ET	3.074	573	1.479	157	6.108
ET/PMP	24,1	4,3	11,9	1,4	44,9

Source: <http://statistics.eurotransplant.org/>

Number of transplanted solid organs from deceased donors per million people (PMP) in Slovenia in 2016 and a comparison with the Eurotransplant countries

ET country	Kidney	Liver	Heart	Pancreas	Number of transplantations/ PMP in 2016
Croatia	43,7	28,9	8,4	1,7	82,7
Belgium	40,0	22,6	6,2	2,0	70,8
Austria	42,1	17,5	6,6	3,0	69,2
Slovenia	21,1	13,1	15,0	2,4	51,6
Hungary	31,2	8,2	5,9	0,6	45,9
Netherlands	25,1	8,7	2,1	1,6	37,5
Germany	18,2	10,1	3,6	1,2	33,1

Source: <http://statistics.eurotransplant.org/>



Number of transplanted solid organs of deceased donors in Slovenia in the 1970-2016 period

Year	Kidney	Heart	Liver	Lungs*	Pancreas	TOTAL
Od 1970 do 1985	1					1
1986	7					7
1987	18					18
1988	16					16
1989	14					14
1990	17	1			1	19
1991	11					11
1992	20					20
1993	4	1				5
1994	14	2				16
1995	10	3	1			14
1996	6	2				8
1997	19	6		1		26
1998	46	4	4			54
1999	37	7	9	3		56
2000	44	7	10	1		62

Year	Kidney	Heart	Liver	Lungs*	Pancreas	TOTAL
2001	47	4	9	1		61
2002	55	3	11	1		70
2003	43	3	9	2**		57
2004	55	3	15			73
2005	28	5	13	2		48
2006	48	7	8	2		65
2007	30	11	10	1		52
2008	52	6	22	4		84
2009	43	18	18	2	2	83
2010	61	19	23	3	1	107
2011	46	14	20	7	1	88
2012	62	28***	27	2		119
2013	60	30	21	8	4	123
2014	55	33	31	3		122
2015	64	24	24	7	5	124
2016	44****	31	27	10	5	117
TOTAL	1.077	272	312	60	19	1.740

* lung transplantation to Slovenian patients, performed in Vienna

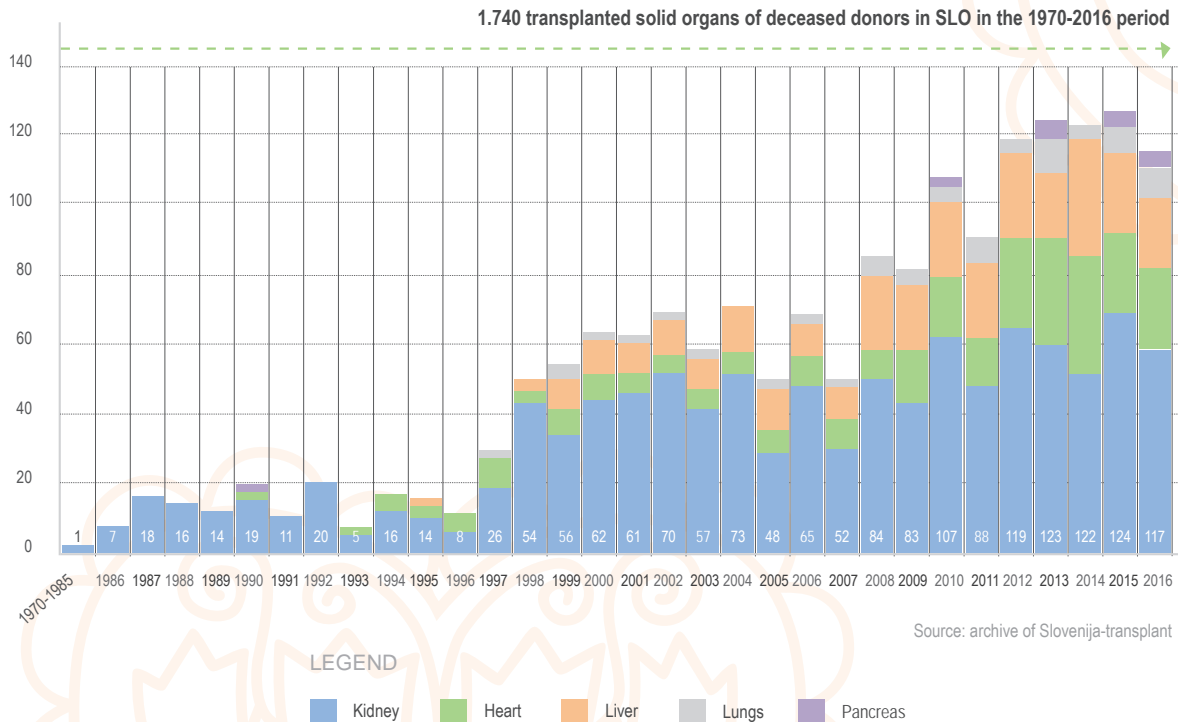
** one lung transplantation was performed in the Ljubljana UMC

*** one heart was transplanted, together with lungs, into a Slovenian patient in Vienna

**** In 2016 two kidneys from the living donor have been transplanted the first time since 2009. The total number of transplanted kidneys in 2016 is therefore 46

Source: archive of Slovenija-transplant

Number of transplanted solid organs of deceased donors in Slovenia in the 1970-2016 period



THE SUCCESSFULNESS OF SLOVENIAN ORGAN TRANSPLANT PROGRAMMES

Patient survival after heart transplantation

At the end of 2016, there were 186 patients in Slovenia with heart transplantation. The survival rates are comparable to those from the international reference register kept by the International Society for Heart & Lung Transplantation (ISHLT). In the 2010–2016 period, the survival rate after heart transplantation improved substantially and exceeded the ISHLT international average.

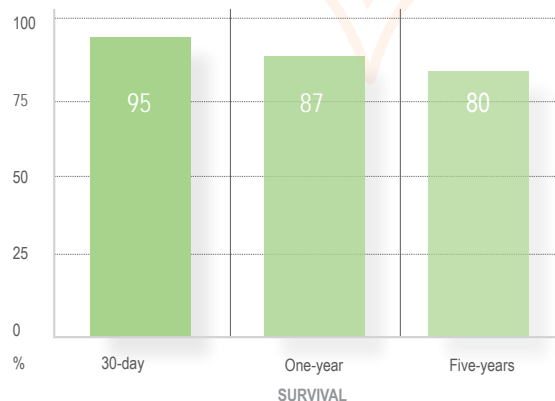
The most frequent reasons for heart transplantation in 2016 were dilated cardiomyopathy (46%) and ischemic heart disease (36%), while other reasons include non-compaction cardiomyopathy (3%), constrictive pericarditis (3%), ARVD (3%), hypertrophic cardiomyopathy (3%), CCTGA (3%) and retransplantation (3%).

Survival of adult cardiac transplant recipients in % (1990–2016, n = 274)

30-day survival	One-year survival	Five-year survival
95%	87%	80%

%

Source: report on implementation of the programme for advanced heart failure and cardiac transplantation for 2016 (Cardiology Department, Ljubljana University Medical Centre)



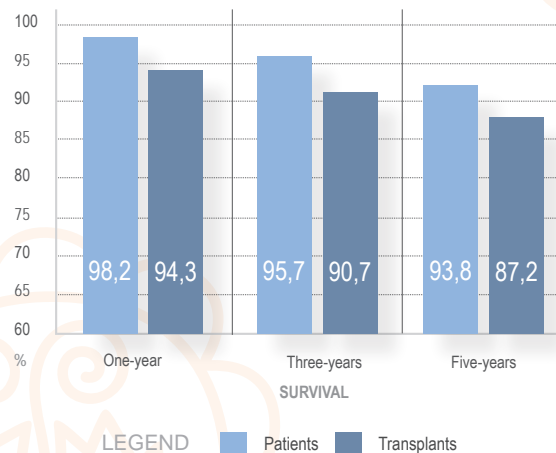
Patient survival after kidney transplantation

In the period after Slovenija-transplant joined Eurotransplant (1 January 2000–31 December 2016), 841 kidneys of living and deceased donors were transplanted. Some recipients were transplanted kidney in combination with other organs (pancreas, liver, heart). In the 2013–2015 period, the median time until transplantation was 290 days. In the first post-transplantation year clinical, biopsy-proven acute rejection of transplant was reported in 13.8% of all patients.

Survival of renal transplant recipients and transplants in % (2000–2016, n = 841)

One-year survival	Three-year survival	Five-year survival
Patients		
98,2%	95,7%	93,8%
Transplants		
94,3%	90,7%	87,2%

Source: quality indicators of the Kidney Transplantation Centre (Department of Nephrology, University Medical Centre Ljubljana)



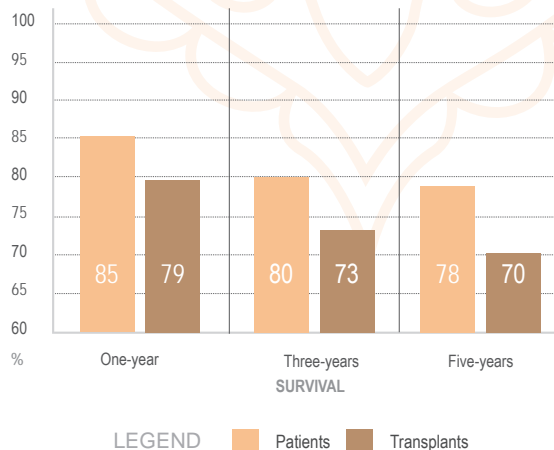
Patient survival after liver transplantation

In the 1988–2016 period, the University Medical Centre Ljubljana carried out 295 liver transplantations. Of all patients with liver transplantation, 63.7% needed the procedure due to liver cirrhosis, 10.4% acute liver failure, 7.7% cholestatic/congenital diseases, 6.6% liver cancer and 2.3% because of metabolic liver disease. Other reasons for transplantation include benign liver tumour or polycystic liver disease and Budd-Chiari syndrome.

Survival of liver transplant recipients and transplants in % (1988–June 2016, n = 268 (patients) and n = 295 (transplants))

One-year survival	Three-year survival	Five-year survival
Patients		
85%	80%	78%
Transplants		
79%	73%	70%

Source: ELTR (European Liver Transplant Registry, SLLUBL: Specific Analyses June 2016)



Patient survival after pancreas transplantation

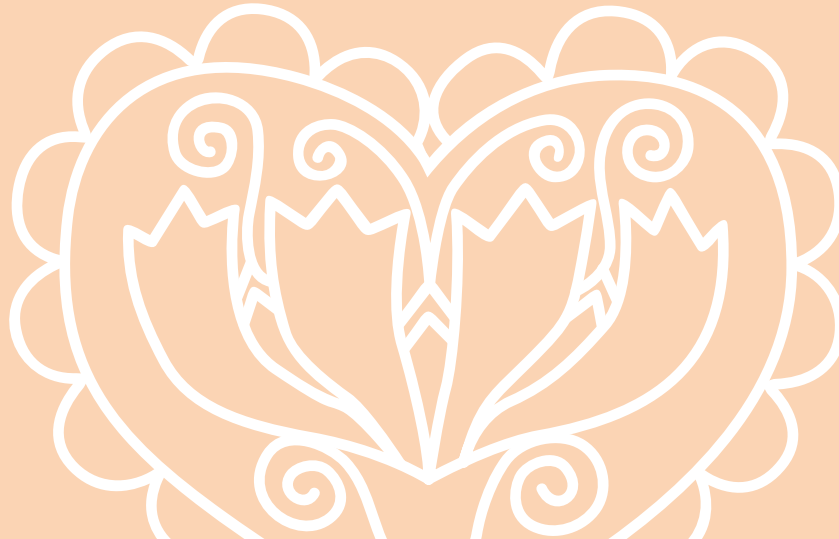
In the period from February 2009 to 19 May 2017, 16 pancreas transplants were carried out, all concurrently with kidney. After one year, 12 pancreases functioned, whereas 4 were removed in the early post-transplant period. One-year survival of pancreas transplantation was 75%. After one year, all pancreas-transplant recipients were alive, leading to a one-year survival rate of 100%.

All patients whose pancreas functioned after one year (11 patients) had a functioning pancreas also on 19 May 2017, which means they are insulin-independent. One patient died 6 years after the transplantation due to a cardiogenic shock; his pancreas and kidney were still functioning.

As the pancreas transplant programme has only been operating since 2009, a 3-year analysis could only be conducted on 5 patients and a 5-year analysis on 3 patients, which is too small a sample for statistical analysis.

Source: Associate Professor Dr. Damjan Kovač, MD
(Department of Nephrology, UMC Ljubljana)

Tissues and cells



TRANSPLANTATION OF HAEMATOPOIETIC STEM CELLS

The transplantation of haematopoietic stem cells (HSCs) is the predominant type of cell treatment as more than 70 malignant and non-malignant diseases can be treated in this way, whereas for specific haematological diseases this is the main and the only therapeutic possibility for a patient to recover. The modern method of medical treatment using HSCs is more than 90% successful in optimal conditions (<http://www.ztm.si>). For such success, good donor-recipient immunological (HLA) matching is required. The HLA system differs in every person and it is a very demanding task to find a suitable match. In the international community, doctors decided to establish large registers of typed volunteer donors of HSCs to increase the possibility of HLA matching and thus also the outcomes of transplantations. In Slovenia a register of non-related donors, Slovenia Donor, was established in 1991 and the next year it became a full member of the world register *Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW)*. All data are appropriately protected against unauthorised use.

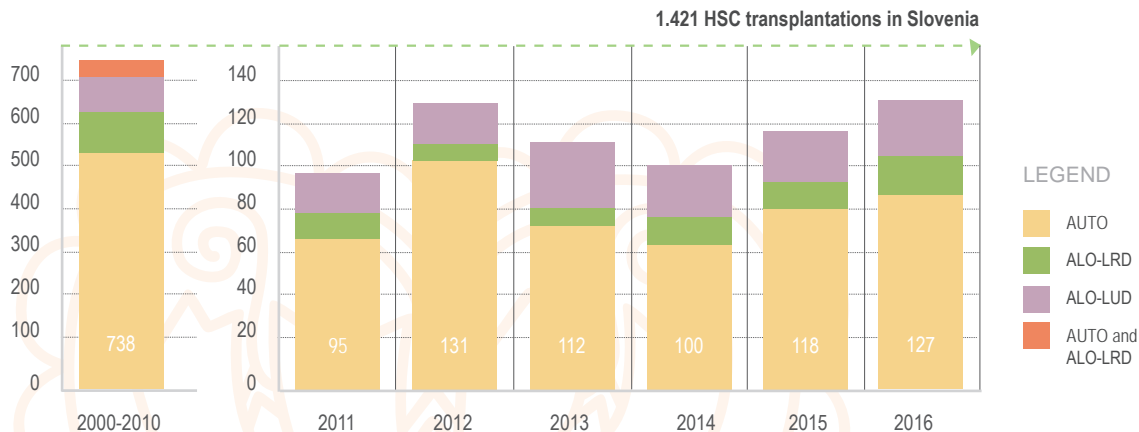
There are several types of donor-recipient matching. If it is possible to use a patient's own HSCs, this is called an autologous donation. If this is impossible, we look for another donor who may or may not be related to the recipient. Donation by another donor is called allogeneic and a donor is sought in Slovenia and abroad.

HSC transplantations in Slovenia in the 2000-2016 period

Transplantation type	2000–2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
AUTO	531	68	101	74	63	84	86
ALO-LRD	102	9	8	7	11	10	15
ALO-LUD	84	18	22	31	26	24	26
AUTO and ALO-LRD	21						
TOTAL	738	95	131	112	100	118	127

AUTO – autologous transplantations, ALO – allogeneic transplantations, LRD – living related donor, LUD – living unrelated donor

Source: archive of Slovenija-transplant

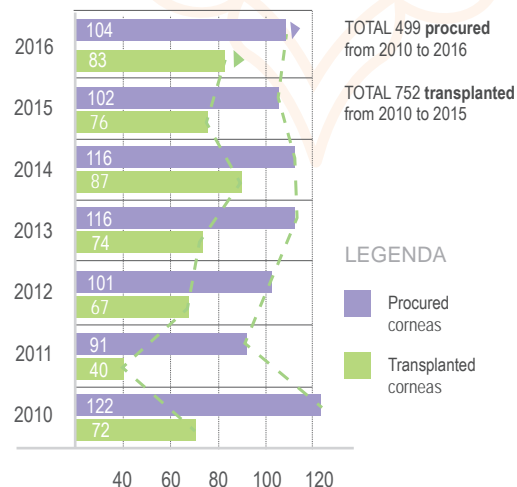


CORNEA PROCUREMENT AND TRANSPLANTATION PROGRAMME

Cornea transplantation is one of the most frequent and most successful tissue transplantations in the world. This medical treatment is often the only method that can improve sight after a disease or injury. Slovenia has a national network of donor centres where the corneas of deceased donors are removed after a cardiac arrest or proven brain death. The removal of corneas is possible based on a consent given by the deceased person before their death or if their close relatives do not object. The final decision on the suitability of corneas for transplantation is always taken by the recipient's responsible doctor. Corneas are transplanted in two transplantation centres: the Department of Ophthalmology in the Ljubljana UMC and the Department of Ophthalmology in the Maribor UMC.

Procured and transplanted corneas (at the Department of Ophthalmology in the Ljubljana UMC) in the 2010-2016 period

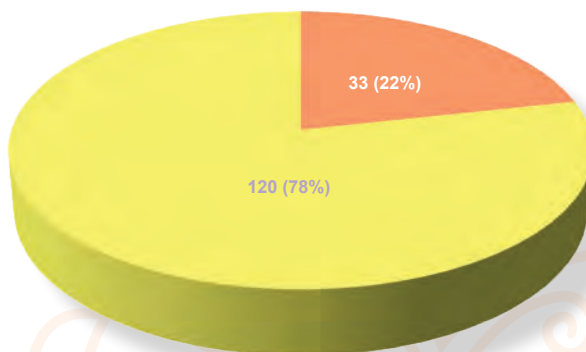
Year	No. of procured corneas	No. of transplanted corneas
2010	122	72
2011	91	40
2012	101	67
2013	116	74
2014	116	87
2015	102	76
2016	104	83



Waiting list of patients waiting for cornea transplantation at the Department of Ophthalmology in the Ljubljana UMC (as at 15 May 2017, as a percentage)

Diagnosis	Number of patients
Keratoconus	33
Other diagnoses	120
TOTAL	153

Source: archive of Slovenija-transplant



LEGEND

- Diagnosis of keratoconus: **33 patients (22%)**
- Other diagnoses: **120 patients (78%)** (injuries, degeneration, retransplantation, corneal macula, Fuchs dystrophy, endothelial dystrophy, cornea guttata, aphakia and pseudophakia, bullous keratopathy, infections, other)

Source: archive of Slovenija-transplant

OTHER TISSUES AND CELLS

Twenty-five institutions are included in tissue and cell procurement at the national level. Slovenija-transplant and the Agency of the Republic of Slovenia for Medicines and Medical Devices ensure the functioning of the system and promptly detect and discuss any deviations that could affect the quality and safety of tissues and cells of donors, recipients as well as the staff involved in the processes.

The amended Rules on the traceability of human tissues and cells entered into force in 2015, abolishing the use of classical forms for prompt reporting and introducing modern online electronic reporting. Such reporting is faster and simpler for users. Moreover, it facilitates data accessibility according to the principle 'the entered data are always accessible' so that programme users may use them in their professional and research work. Data can also be entered subsequently. At the end of 2016, this method had already been adopted by several institutions for tissues and cells.

Number of procured tissues and cells in the 2009-2016 period

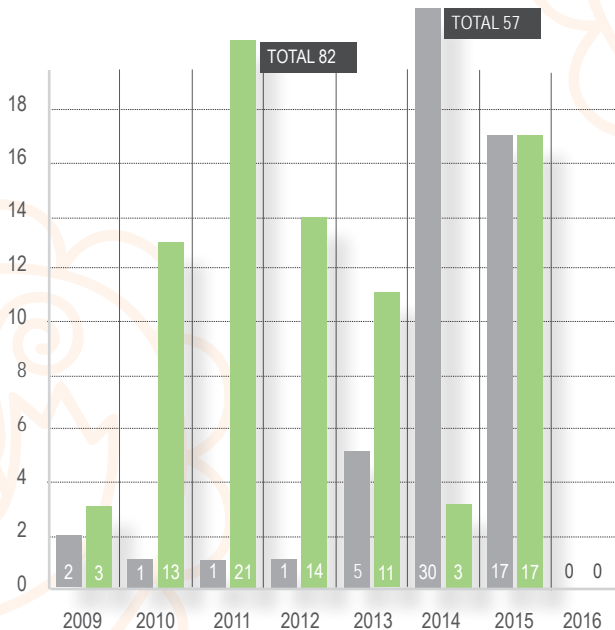
Year	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Skin	28	45	22	36	85	89	52	57
Bones	38	123	108	67	93	82	147	74
Soft bone grafts	22	39	/	3	11	3	9	/
Cartilage	37	21	4	12	11	11	12	/
Reproductive cells	15.854	43.472	8.640	27.479	41.929	37.542	39.769	26.191

Number of tissues and cells used in the 2009-2016 period

Year	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Skin	36	10	14	34	67	23	31	28
Bones	23	47	57	97	59	62	92	82
Soft bone grafts	12	/	2	2	3	4	3	5
Cartilage	15	/	3	7	4	9	5	1
Reproductive cells	1.450	2.018	29.651	23.330	23.506	27.271	31.127	26.620

Source: archive of Slovenija-transplant

Number of adverse events and reactions in the 2009-2016 period



Source: archive of Slovenija-transplant

LEGENDA

■ Adverse reactions ■ Adverse events

LITERATURE

1. Website of Slovenija-transplant: <http://www.slovenija-transplant.si/>.
2. Website of the Blood Transfusion Centre of Slovenia: <http://www.ztm.si/register-darovalcev/slovenija-donor/>.
3. Act Regulating the Obtaining and Transplantation of Human Body Parts for the Purposes of Medical Treatment (ZPPDČT), Official Gazette of the RS, no. 56/2015
4. Council of Europe Convention against Trafficking in Human Organs (CM, 9.7.2014)
5. Website of Eurotransplant: <http://www.eurotransplant.org/cms/>.
6. Website of the European Directorate for the Quality of Medicines & HealthCare (EDQM): <https://www.edqm.eu/>.
7. Guide to the Quality and Safety of Organs for Transplantation. European Committee (Partial Agreement) on Organ Transplantation (CD-P-TO), European Directorate for the Quality of Medicines & Health Care, Strasbourg; 6.th ed. 2016.
8. Guide to the Quality and Safety of Tissues and Cells for Human Application. European Committee (Partial Agreement) on Organ Transplantation (CD-P-TO), European Directorate for the Quality of Medicines & HealthCare, Strasbourg; 2nd ed. 2015.
9. The Madrid Resolution on Organ Donation and Transplantation: https://www.edqm.eu/sites/default/files/article_the_madrid_resolution_on_organ_donation_and_transplantation_transplantation_journal_june_2011.pdf
10. Razvoj Transplantacijske medicine v Sloveniji: programi, smernice in perspektive. Editors Danica Avsec in Zvonka Zupanič Slavec; ilustrations Radko Oketič. Ljubljana: Institute for Transplantation of Organs and Tissues of the Republic of Slovenia Slovenija-transplant; Celje: Celjska Mohorjeva družba; Društvo Mohorjeva družba, 2016.

slovenija



transplant

**Zavod RS za presaditve organov in tkiv,
Slovenija-transplant/
*Institute for Transplantation of Organs and Tissues
of the Republic of Slovenia,*
Zaloška 7, 1000 Ljubljana, Slovenija**

Spletni strani/*web pages*: www.slovenija-transplant.si
www.europeandonationday.org
Telefon: + 386 1 300 68 60
Faks: + 386 1 300 68 66

Direktorica/*Director*:
Prim. Danica Avsec, dr. med., svetnica
GSM: + 386 41 760 917
E-pošta/*E-mail*: danica.avsec@slovenija-transplant.si