



# Alliance-O : les recommandations de 7 pays européens pour lutter contre la pénurie d'organes

# **SOMMAIRE**

- Communiqué de presse du 24 octobre 2007 : « Alliance-O : 7 pays européens présentent le résultat de 3 années de travail pour lutter contre la pénurie d'organes »
- ➤ Les principales recommandations du consortium Alliance-O
- Les chiffres d'activités du prélèvement et de la greffe d'organes en 2006 dans les pays partenaires d'Alliance-O
- Résumé : Alliance-O un projet européen dédié à la greffe d'organes
- Contacts presse des 7 pays partenaires
- Annexe : Alliance-O a European coordination in organ donation and transplantation

#### Contacts presse:





#### COMMUNIQUE DE PRESSE

Saint-Denis, le 24 octobre 2007

# Alliance-O : les recommandations de 7 pays européens pour lutter contre la pénurie d'organes

Pour tenter de trouver des solutions dans un contexte persistant et général de pénurie d'organes, l'Allemagne, l'Espagne, la France, la Hongrie, l'Italie, le Portugal et le Royaume-Uni publient aujourd'hui des recommandations. Elles sont issues de trois années de travail au sein du projet « Alliance-O », financé à hauteur de 2 millions d'euros par la Commission Européenne. Malgré des différences en terme de pratique selon les pays, le consortium constate que les outils pour améliorer la greffe et ses résultats existent. Il préconise une amélioration de la collaboration entre les pays. Alliance-O est une première étape vers une Europe de la greffe pour améliorer dans chaque pays la qualité des soins délivrés aux patients.

#### Alliance-O : un projet européen au bénéfice de la greffe d'organes

Les résultats de la greffe d'organes en font une thérapeutique reconnue et encore inégalée. Elle sauve chaque année des milliers de patients. Cette thérapeutique est également très intéressante sur le plan économique, en particulier en ce qui concerne la greffe rénale par rapport au maintien en dialyse. Pourtant, la pénurie de greffons est encore responsable de nombreux décès dans le monde et représente un enjeu majeur de santé publique que les pays européens doivent relever.

Dans ce contexte et pour la première fois, les Agences en charge de la greffe d'organes en Allemagne, Espagne, France, Hongrie, Italie, Portugal et Royaume-Uni se sont regroupés dans le cadre d'un projet financé pendant trois ans par la Commission Européenne à hauteur de 2 millions d'euros pour mettre en commun leur savoir-faire et leurs pratiques et faire avancer leur réflexion dans ce domaine. Il s'agit du projet ALLIANCE-O « European Group for Coordination of National Research Programmes on Organ Donation and Transplantation» (Programme ERANET du 6ème Programme Cadre de Recherche et Développement Technologique).

L'objectif d'Alliance-O est de coordonner les programmes nationaux et régionaux de chacun de ces pays autour de six axes de travail :

- 1. l'augmentation du nombre de donneurs (décédés et vivants)
- 2. l'amélioration de l'équité et de l'efficacité des règles de répartition
- 3. l'amélioration de la qualité de la greffe d'organes
- 4. l'amélioration des méthodes d'évaluation de l'activité de prélèvement et de greffe
- 5. l'amélioration de la coordination en recherche fondamentale
- 6. l'analyse comparative des aspects éthiques et légaux du prélèvement et de la greffe

Le consortium ALLIANCE-O rassemble des pays qui collaborent depuis longtemps dans ce domaine d'activité. C'est un réel avantage pour la mise en place et la pérennisation d'action communes, au delà même de ces trois années de collaboration.

#### Des recommandations pratiques pour réduire la pénurie de greffons

Le principal constat du consortium : l'existence de grosses différences en matière de pratique au sein de chacun des pays, dont certaines sont dues à la taille ou au nombre d'équipes de greffe du pays mais dont d'autres ne peuvent pas facilement s'expliquer.

Le consortium Alliance-O publie aujourd'hui les recommandations de ces trois années de travail dans un livre blanc. Il préconise une amélioration de l'organisation et des pratiques de chaque pays et une meilleure collaboration.

De nombreux outils destinés à améliorer l'activité liée à la greffe d'organes ont déjà été développés par l'un ou l'autre des pays. Ils doivent être partagés et améliorés ensemble. Le but n'est pas d'obtenir un système unique mais la mise en place de stratégies plus efficaces au bénéfice des patients. Il est donc important :

- d'établir une définition commune de la terminologie et des concepts utilisés pour caractériser, quantifier et évaluer l'activité, afin de partager les expériences et les résultats;
- d'avoir une approche commune des outils liés à l'organisation, la formation, l'enseignement, l'attribution, la sécurité, la qualité et l'évaluation pour favoriser les échanges et enrichir la réflexion de chacun.

Ce travail collectif doit permettre de renforcer la pertinence des outils existants et de faciliter le développement de nouvelles approches.

Au-delà de la mise en commun des pratiques et de la coordination des programmes nationaux ou régionaux, un financement suffisant des hôpitaux et un renforcement des ressources humaines et techniques constituent des facteurs déterminants pour augmenter l'activité de greffe. Une réflexion au niveau européen pourrait également être engagée sur ce sujet.

#### Les perspectives d'actions d'Alliance-O

Le consortium se propose de poursuivre son action de coordination et de l'ouvrir à de nouveaux partenaires en mettant en place des groupes de travail techniques sur des sujets précis retenus parmi les propositions. Le choix des sujets tient compte, pour éviter les redondances, des travaux menés par d'autres organisations telles que le Conseil de l'Europe (Guide de l'éthique sur la sécurité et la qualité), l'Union européenne (Proposition de coopération et directive sur la sécurité, coopération avec les nouveaux ou futurs états membres), ou EOEO\* (coopération logistique).

Quelques pistes de travail retenues:

#### Répartition et attribution des organes :

- élaboration d'un outil de simulation destiné à l'application des règles d'attribution;
- développer l'évaluation de l'activité de greffe pour mieux adapter les règles de répartition.

#### Qualité:

• Poursuite du travail sur la méthodologie et les indicateurs communs destinés à la certification des coordinations hospitalières et à l'audit des équipes de greffe.

#### Méthodes et outils d'évaluation :

Les échanges doivent se poursuivre et se concentrer sur :

- une définition commune des termes et des éléments de la base de données;
- l'élaboration et la diffusion de modèles de statistiques ;
- les normes qualité de la base de données ;
- une méthodologie commune d'analyse des résultats des greffes en continue ;
- une méthodologie des échanges de données en vue d'évaluations spécifiques.

#### Contacts presse:

Agence de la biomédecine : Bénédicte Vincent – 01 55 93 69 34 – benedicte.vincent@biomedecine.fr Fabienne Tong – 01 55 93 64 96 – fabienne.tong@biomedecine.fr

Plan créatif Corporate pour l'Agence de la biomédecine : Rachel Brunella – 01 40 70 40 03 / 06 75 25 23 73 rbrunella@plancreatif.fr





#### Principales recommandations du consortium Alliance-O

#### 1) Augmenter le nombre de donneurs

L'état des lieux a permis de constater qu'entre les pays existait une hétérogénéité dans la prise en charge des donneurs et des greffons provenant des donneurs en état de mort encéphalique, à cœur arrêté et des donneurs vivants. Une étude épidémiologique prenant en compte de nombreux facteurs (socio-économiques, démographiques, de prise en charge médicale, légales...) menée par Alliance-O n'a pu l'expliquer.

#### Recommandations:

- des initiatives sur le plan organisationnel et des ressources humaines sont incontournables telles que :
  - dans l'hôpital : la disponibilité des services de soins intensifs pour la détection des personnes en état de mort encéphalique, l'existence d'un nombre suffisant de personnels qualifiés pour prendre en charge cette activité;
  - sur le territoire : l'existence de réseaux d'hôpitaux contribuant au prélèvement ainsi que l'existence d'une organisation responsable de cette activité ;
- des techniques spécifiques telles que la greffe à partir de donneurs limites (donneurs âgés ou porteurs de certaines pathologies) par exemple peuvent constituer une alternative intéressante à condition qu'une évaluation appropriée des résultats obtenus soit mise en œuvre;
- des formations spécifiques devraient couvrir toutes les étapes du processus de prélèvement,
  être harmonisées et accréditées au niveau national;
- l'hôpital devrait disposer de ressources financières suffisantes pour mettre en place toutes les activités relatives au don et à la greffe ;
- le prélèvement à partir de donneurs vivants (y compris le don croisé entre couples, comme aux Pays-Bas par exemple) ou de donneurs à cœur arrêté représente une réelle alternative au prélèvement à partir de donneurs en état de mort encéphalique pour faire face à la pénurie d'organes. Des ressources adéquates doivent être allouées à ces activités et elles doivent être prises en charge par des équipes spécifiquement formée. Le consortium note cependant que pour le don du vivant, il est impératif de distinguer don du vivant pour le rein du don du vivant entre adulte pour le foie, qui comporte plus de risques;
- un ensemble d'indicateurs a été proposé par le consortium. Ces indicateurs ont pour objectif d'estimer le potentiel de donneurs et d'évaluer les résultats de l'activité de prélèvement et son efficacité. Des programmes de cet ordre qui fonctionnent existent déjà tels que Donor Action.

#### 2) Améliorer l'équité et l'efficacité des règles de répartition et allocation des greffons

L'activité de répartition des greffons est complexe car elle doit se situer entre l'efficacité et l'équité. Il existe un large éventail de systèmes de répartition et d'attribution des greffons au sein des pays partenaires. De plus, la place de la décision médicale décidant de l'attribution d'un greffon à un patient varie d'un pays à l'autre.

#### Recommandations:

- Définir des objectifs de répartition des greffons : les autorités nationales devraient définir avec soin les objectifs, les méthodes et l'évaluation de l'attribution des greffons et des procédures d'évaluation à travers tous les pays de l'Union Européenne;
- Le système d'attribution des greffons devrait être transparent, objectif, équitable et efficace.
  Un cahier des charges détaillé des fonctions et méthodologies devrait être élaboré selon les objectifs généraux d'attribution des greffons;
- Evaluation de l'attribution des organes et assurance qualité : elle doit être réalisée au moyen d'une technologie de l'information remplissant les conditions d'enregistrement, de suivi, de traçabilité pour les donneurs et les receveurs et permettant une aide à la décision d'attribution :
- Importance d'établir une collaboration continue afin de formaliser une description commune des procédures d'attribution, de comparer la spécificité de chaque système d'attribution et ses résultats et, enfin, de promouvoir une inter-opérabilité et une standardisation des systèmes d'attribution :
- Changement de la politique relative à l'activité de répartition des greffons: selon les résultats d'évaluation et l'état des connaissances médicales et scientifiques dans ce domaine, les systèmes d'attribution des organes doivent s'améliorer et s'adapter dans le temps. Pour faciliter ce travail et l'interaction avec les professionnels, le consortium recommande d'utiliser des outils de simulation et de lancer les études scientifiques adéquates;
- Il a paru intéressant de disposer d'un outil permettant de simuler ce qu'est ou serait un score (c'est-à-dire un indicateur élaboré sur la base de nombreux critères médicaux et biologiques et permettant d'attribuer de façon équitable un greffon à un patient). Des spécifications ont été élaborées et une action pilote en France et en Angleterre a été menée pour illustrer les principales fonctions de cet outil de simulation et en prouver l'efficacité.

#### 3) Améliorer la qualité et sécurité de la greffe d'organes :

#### Amélioration de la sécurité :

Une étude a été menée pour savoir quels tests de sécurité on utilise pour sélectionner les donneurs. Ce travail liste tous les tests réalisés. Ils sont à peu près identiques dans tous les pays mais il existe un certain nombre de variations. La sélection du donneur dans tous les pays se fait selon une méthodologie très largement partagée.

La décision finale de l'utilisation du greffon est prise par l'équipe de greffe sur la base de l'analyse du bénéfice risque et avec le consentement du receveur.

Des niveaux de risque ont donc été proposés en fonction de ces résultats : risque inacceptable ; risque élevé mais acceptable ; risque calculé ; risque inconnu ; risque standard. Dans chaque cas, il convient donc d'évaluer le rapport bénéfice risque pour le patient.

#### Recommandations:

- Meilleure utilisation des greffons issus de donneurs décédés, y compris de ceux issus de donneurs présentant des risques de transmission de maladies infectieuses;
- Intérêt de prendre en compte le guide de sécurité qualité du conseil de l'Europe ;
- Importance de mettre en place un registre collectant les résultats d'utilisation des greffons à risque.

#### Amélioration de la qualité:

Une étude sur les systèmes qualité appliqués dans les différentes phases de la greffe dans les différents pays a été menée. Des procédures qualité ont été identifiées concernant le don, l'attribution, la greffe, le suivi et la qualité de vie du patient.

La sélection des bonnes pratiques du système de gestion de la qualité pour la greffe a révélé que la plupart des outils étaient déjà connus et appliquées par la majorité des pays bien qu'à l'aide de méthodes légèrement différentes. Il a été possible de mettre en lumière les aspects les plus importants susceptibles d'être partagés au niveau européen et validés par les différents pays.

#### Recommandations:

- Mise au point d'un audit transversal définissant les procédures d'audit en vue d'une accréditation des centres de prélèvement et des centres de greffe;
- Mise au point de méthodes et de critères d'évaluation des résultats de la greffe;
- Mise au point d'un modèle de biovigilance : système visant à rapporter, enquêter, enregistrer et transmettre des informations sur des réactions et événements sérieux.

#### 4) Amélioration des méthodes d'évaluation de l'activité de prélèvement et de greffe :

Une évaluation des méthodologies, y compris statistiques, de la greffe a été réalisée. En pratique, trois pays seulement disposent de registres permettant l'évaluation des équipes : la France, l'Italie et le Royaume-Uni. Les méthodes qui y sont utilisées sont assez similaires.

Un travail a été mené dans plusieurs directions pour proposer des méthodes standardisées de surveillance de l'activité, un outil statistique permettant d'évaluer les conséquences de l'application des règles d'attribution des greffons à travers la survie des malades greffés.

#### Recommandations:

- Pour assurer une collecte, une validation et un stockage de données appropriées ainsi que réaliser de l'analyse statistique, les organismes nationaux doivent financer correctement la production de statistiques et leur analyse;
- Des méthodes de simulation devraient être utilisées dans le développement et la modification des schémas d'attribution des greffons ;
- Il conviendrait de faciliter une collaboration future sur la méthodologie de la collecte et l'analyse des données de la greffe à travers l'Europe.

# 5) Amélioration de la coordination en recherche fondamentale sur le prélèvement et la greffe d'organes

L'analyse des programmes de recherche existants à l'échelle nationale montre qu'il n'existe pas réellement de politique de recherche nationale en la matière. L'activité de recherche dans ce domaine n'est réellement organisée en Europe que dans deux pays : en France avec un appel d'offres recherche et en Espagne, avec l'existence une plateforme informatique dédiée à la recherche sur la greffe.

De nombreux efforts seraient à fournir pour coordonner la recherche dans ce domaine. Il faut pourtant noter que l'activité de financement de la recherche relève peut-être plus des organismes nationaux de recherche que des organisations nationales de régulation de l'activité de prélèvement et de greffe dans chacun des pays. Il serait important que des initiatives soient prises.

#### **Recommandations:**

- Prendre en considération les particularités et législations nationales ;
- Permettre une approche multidisciplinaire :
- Etre un corps indépendant ;
- Etre une source d'information ouverte à tous ;
- Coordonner la recherche et proposer des services qui facilitent la coopération et la communication :
- Renforcer la confiance dans la recherche et en assurer sa transparence.

#### 6) Analyse comparative éthique et juridique

Les différents aspects du prélèvement et de la greffe pouvant poser des problèmes éthiques ont été identifiés tant pour le don post-mortem que pour le don du vivant. Il faut noter que le consortium insiste notamment sur le fait que :

- Il n'est pas éthique que tous les donneurs potentiels ne soient pas recensés. Il faut donc organiser l'hôpital et faire une formation du personnel dans le but d'avoir un recensement de 100% et 85% de prélèvement;
- Il s'oppose à une rémunération du donneur ou de ses proches dans le cas d'un don postmortem.





# Les chiffres d'activités de prélèvement et de greffe d'organes en 2006 dans les pays partenaires d'Alliance-O

	Allemagne	Espagne	France	Italie	Grande- Bretagne	Portugal	Hongrie
Population (millions d'habitants)	82.4	44.7	62	57	60.2	10	10.1
Taux de prélèvement (par millions d'habitants)	15.3	33.8	23.2	21.7	12.9	20.1	17.5
Donneurs décédés	1 259	1 509	1 443	1 234	779	201	177
Greffes rénales	2 776 (522)	2 157 (102)	2 731 (247)	1 761 (96)	2 067 (671)	396 (38)	310 (14)
Greffes hépatiques	1 063 (83)	1 051 (18)	1 037 (36)	1 124 (33)	646 (9)	225 (2)	47 (2)
Greffes cardiaques	388	267	358	344	156	38	22
Greffes cardio- pulmonaires	24	7	22	0	3	3	-
Greffes pulmonaires	229	162	182	93	121	2	-
Greffes pancréatiques	141	94	90	90	165	13	13

(): donneurs vivants



# **ALLIANCE-O**

### UN PROJET EUROPEEN DEDIE A LA GREFFE D'ORGANES

La greffe d'organes est un succès thérapeutique qui a fait ses preuves mais la pénurie de greffons est encore responsable de nombreux décès dans le monde entier. Il a été démontré que la greffe de rein est une solution plus efficace et plus économique, par opposition au coût de maintien en dialyse des patients souffrant de déficience rénale.

L'Union européenne est confrontée aujourd'hui, au même titre que les autres pays dans le monde, à un problème de santé publique majeur : la pénurie d'organes pour la greffe et l'augmentation des besoins, liées à l'évolution de la population.

### ALLIANCE-O : une Action de Coordination du programme européen ERA-NET

Le consortium d'ALLIANCE-O rassemble des acteurs impliqués de longue date dans des groupes de travail dédiés à la greffe d'organes, en particulier au sein du Conseil de l'Europe. Ils ont décidé de se constituer en groupe et de structurer leur collaboration en présentant une demande de financement au titre du programme européen ERA-NET.

Le coordinateur du projet est l'Agence de la biomédecine, agence française, et ses partenaires sont des organismes publics en charge de l'organisation de la greffe dans six autres pays européens : Allemagne, Hongrie, Italie, Portugal, Espagne et Royaume-Uni. ALLIANCE-O, d'une durée de trois ans, a reçu un financement de 2 Mi €

Chaque pays a une approche spécifique du prélèvement et de la greffe et une organisation différente. Le but est d'améliorer la coordination des efforts de chacun d'entre eux pour résoudre les difficultés rencontrées.

Les six axes de travail techniques (WP: workpackage) ont permis d'approfondir chaque étape du processus de la greffe d'organes, à savoir :

- le don, le prélèvement et l'augmentation du potentiel de donneurs
- les règles de répartition et d'attribution des organes,
- la sécurité et la qualité,
- les méthodes d'évaluation des résultats,
- les programmes de recherche fondamentale,
- les questions d'éthique.

Ce travail de tous les partenaires au sein de l'ensemble des WP aboutit à l'élaboration de recommandations et de propositions (voir le livre blanc).

Ces propositions pratiques touchent **toutes les étapes** de l'activité de greffe d'organes pour les donneurs en état de mort encéphalique, à cœur arrêté et les donneurs vivants.

Certaines sont applicables rapidement mais d'autres nécessitent un travail complémentaire pour leur mise en place.

La plupart de ces propositions en appelle à une amélioration de la collaboration entre les Etats membres :

Il apparaît que les outils pour améliorer l'activité de greffe, ses résultats, la surveillance et la formation sont déjà développés par l'un ou l'autre pays.

# Pour le consortium Alliance-O et pour renforcer l'activité de greffe d'organes :

- il est impératif d'établir une définition commune des termes afin de partager les expériences et les résultats,
- il est impératif de passer à la mise en œuvre d'une approche commune des outils liés à l'organisation, la formation, l'enseignement, l'attribution, la sécurité, la qualité et l'évaluation qui éviterait la démultiplication des efforts et la déperdition de moyens sur le terrain.

Le but n'est pas d'obtenir un système unique mais la mise en place de stratégies plus percutantes au bénéfice du patient et du citoyen.

Une amélioration et une mise en œuvre concertée des compétences servirait également à renforcer leur pertinence et à réduire l'investissement de chaque pays pour les activités de prélèvement, la formation, la gestion de la sécurité et de la qualité, les systèmes d'information, l'évaluation des résultats et les procédures de répartition et d'attribution des organes.

Cette première phase de coordination et d'analyse doit être poursuivie et concrétisée.

Au-delà de la mise en commun des pratiques et de la coordination des programmes nationaux ou régionaux, un financement suffisant des hôpitaux et une organisation dédiée au renforcement des ressources humaines et techniques constituent des facteurs déterminants pour optimiser la greffe. Une concertation au niveau européen est également souhaitée.

### Les directions futures d'Alliance-O : les actions proposées

Le consortium se propose de poursuivre son action de coordination et de l'ouvrir à de nouveaux partenaires. L'objectif est de partager l'expertise et optimiser les connaissances sur la greffe d'organes en mettant en place des groupes de travail techniques sur des sujets précis retenus parmi les propositions.

Le choix de ces axes évite toute duplication du travail déjà entrepris par d'autres organisations telles que le Conseil de l'Europe (Guide de l'éthique sur la sécurité et la qualité), l'Union européenne (Proposition de coopération et directive sur la sécurité, coopération avec les nouveaux ou futurs états membres), ou EOEO\* (coopération logistique).

# ✓ Elargir le pool de donneurs :

La majorité des propositions d'Alliance-O étant déjà couverte par les projets européens DOPKI et ETPOD, cet axe ne sera pas poursuivi par Alliance-O.

#### ✓ Répartition et attribution des organes :

- élaboration d'un outil de simulation destiné à l'application des règles d'attribution
- prise en compte pour les règles d'attribution des résultats de la greffe

#### ✓ Sécurité et Qualité :

- o la Sécurité : de nombreuses propositions sont déjà couvertes par le projet européen DOPKI. Les participants d'Alliance-O sont également membres du "Groupe de travail sur la Greffe d'organes" du Conseil de l'Europe.
- o la Qualité : le travail sur la méthodologie et les indicateurs communs destinés à la certification des coordinations hospitalières et l'audit des équipes de greffe sera poursuivi.

Une réflexion sur l'utilisation d'un formulaire européen de consentement est prévue.

# ✓ <u>Méthodes et outils d'évaluation :</u>

Les échanges doivent se poursuivre et se concentrer sur :

- o une définition commune des termes et des éléments de la base de données
- o l'élaboration et la dissémination des modèles de statistiques
- o les normes qualité de la base de données
- o une méthodologie commune d'analyse des résultats des greffes en continue
- o méthodologie des échanges de données en vue d'évaluations spécifiques

#### ✓ Recherche fondamentale :

Le groupe a décidé de ne pas poursuivre cette direction : le projet européen TRIE s'occupe maintenant de ces aspects de coordination de la recherche.

# ✓ Questions éthiques et juridiques :

Les sujets ne devront pas interférer avec ceux traités par le Conseil de l'Europe ou l'OMS, en revanche les bases de données ou outils devront être développés de façon à prendre en compte les questions spécifiques suivantes :

- o Les enfants
- Non résidents
- o Données sur les minorités
- o Tourisme, enquête sur le trafic d'organes
- o Double listing de patients

Pour tous ces axes de travail, nous poursuivrons l'effort d'établissement de standards des méthodes de travail et de l'interopérabilité des systèmes d'information qui constituent des **outils transversaux** qui ne peuvent qu'être un plus pour étayer **l'expertise**, la gestion et le partage des connaissances.

Ces groupes techniques seront ouverts à toute organisation européenne, nationale ou internationale officiellement impliquée dans le prélèvement, l'attribution et/ou la greffe d'organes. De nombreux membres de EOEO ayant exprimé le souhait de se joindre au projet, la prochaine réunion d'Alliance-O est prévue en 2008 en même temps que celle de EOEO. Une réunion annuelle sera ensuite organisée.

De nouveaux développements au niveau de la Commission européenne relatifs à sa proposition de mettre en place des actions de coordination dans le domaine de la greffe d'organes pourraient cependant modifier ces plans.

<sup>\*</sup> EOEO : European Organ Exchange Organisation



# Contacts presse pour tous les pays participants

# Allemagne :

Daniela Norba

Tel: 49 (69) 677 328 - 9020; Fax: +49 (69) 677 328 - 89020

mail: Daniela.Norba@dso.de

# **Espagne**

Dr Beatriz Dominguez-Gil

Tél: +34 913 142 406; Fax: +34 913 142 969

mail:bdominguez@msc.es

# Hongrie

Mrs Nora Dudas

Tél: +36 139 145 70; fax: +36 139 145 71

mail: dudas.nora@htp.hu

#### Italie

Mrs Caterina Delvecchio Tél: + 39 064 990 4104

mail: c.delvecchio@cnt-italia.it

#### **Portugal**

Coordonnateur national : Pr Doutor Manuel Abecasis Tel : +351 217 925616 - Fax: +351 217 925555,

e-mail: opt@igif.min-saude.pt

Coordonnateur national adjoint : Dr<sup>a</sup> Luísa Taveira Tel : +351 217 925616, Fax: +351 217 9255555,

e-mail: opt@igif.min-saude.pt

#### Royaume-Uni

Prof. Dave Collett

Tel: + 44 11 797 57 546

mail: dave.collett@uktransplant.nhs.uk

# **France**

Bénédicte Vincent

Tél: 01 55 93 69 34; Fax: 01 55 93 64 81 mail: benedicte.vincent@biomedecine.fr

Fabienne Tong

Tél: 01 55 93 64 96; Fax: 01 55 93 64 81 Mail: fabienne.tong@biomedecine.fr

#### **ALLIANCE-O:** A EUROPEAN COORDINATION IN ORGAN DONATION AND TRANSPLANTATION



Organ transplantation (OT) is the most clinically effective and costbeneficial treatment of organ failure. OT saves thousands of lives each year throughout Europe and saves over 200 million € annually for each 10,000 renal patients living with a functioning kidney graft (compared with dialysis). However, all countries have to face organ shortage, a major public health issue for European citizens.

The ALLIANCE-O Project, an ERANet coordination action was financed for 3 years by the European Commission. The seven partners (National Organisations involved in OT in France (Agence de la biomédecine), Germany (Deutsche Stiftung Organ Transplantation), (Hungaro-Hungary Transplant Psc), Italy (Instituto Superiore di Sanita Centro Nazionale Trapianti), Portugal (Organização Portuguesa de Transplantação). Spain (Organización Nacional de Trasplantes y Medicina Regenerativa) and United Kingdom (UK Transplant) have a very strong history of cooperation: a great asset regarding implementation and sustainability of actions which will last beyond the project.

The consortium addressed questions regarding the coordination of national programmes in organ transplantation. The consortium produced benchmarking analysis, position papers and pilot actions in the following issues:

- Expanding donor pool;
- Allocation rules and Equity;
- Increasing safety and quality of organ transplantation;
- Evaluation of transplantation performance;
- Fundamental research activities;
- Ethical and legal aspects.

This work revealed big differences and discrepancy among partner countries. Each work packages allowed us to make proposals to strengthen the activity.

Some involve a national or regional level in terms of funding (obviously a priority factor for human and technical means in the dedicated coordinating organisation and at the hospital level), organisation, training, quality and safety, allocation system, evaluation methodologies, ethical frame and fundamental research.

Many of them imply collaboration between member states. The goal is not to obtain a unique uniform system, but to allow more powerful strategies :

- Common definition of terms is mandatory to share experience and results;
- Common approach in the tools used at each step of the activity could avoid duplication of work.

Many of these existing tools have been developed by a country or another and they must be better disseminated. The amelioration of the existing tools could also be shared to increase its pertinence and decrease the necessary means in each country.

These proposals concern all steps of activity for heart and non hearth beating and living donors. Some are immediately applicable, some others imply additional implementation work.

The benchmarking and recommandations work is gathered in the Alliance-O White paper, final deliverable of the project (www.alliance-o.org/).



To maintain this coordination, Alliance-O group is planning to set up Technical Groups focused on practical measures for allocation, quality, evaluation and problems with specific donor and recipient populations. The consortium will include other national or transnational organisations involved in OT and see not to overlap activities managed by the Council of Europe, the EU or other stakeholders.