



Europejska przestrzeń danych dotyczących zdrowia
Wtórne przetwarzanie danych osobowych oraz prawa osób fizycznych.
25 marca 2026

Wtórne wykorzystanie danych medycznych w transplantologii na przykładzie przeszczepień wątroby

Aleksandra Świeca

Doktorantka w Klinice Chirurgii Ogólnej, Transplantacyjnej i Wątroby
Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego

Opiekun pracy: Dr hab. n. med. Piotr Kalinowski

Dlaczego analiza danych jest tak ważna w transplantologii?

Maksymalizacja wykorzystania deficytowego dobra

Profil Dawcy (Donor)

Wiek, przyczyna zgonu, czas niedokrwienia narządu, parametry hemodynamiczne przed pobraniem.

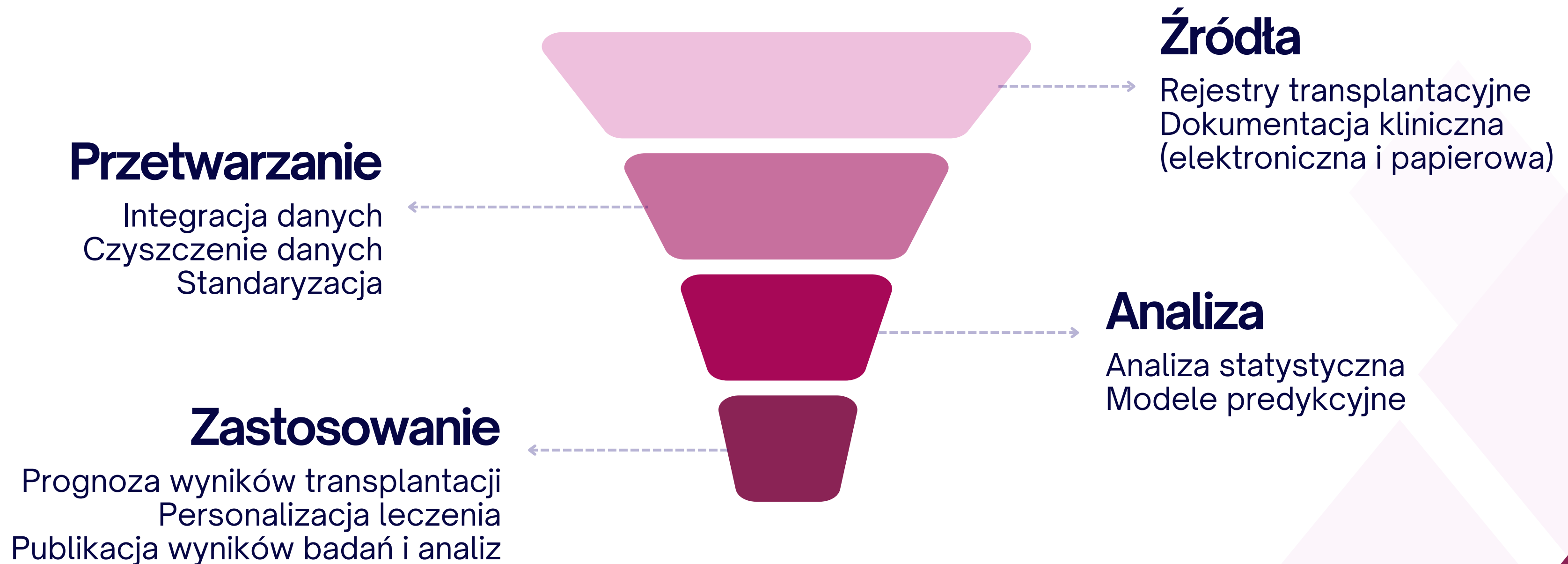
Stan Biorcy (Recipient)

Wiek, stopień niewydolności (MELD), choroby współistniejące, profil immunologiczny.

Parametry Narządu (Graft)

Technika pobrania, zabezpieczenie i przechowywanie, ewentualne uszkodzenia mechaniczne

Proces wtórnego wykorzystania danych medycznych



Model raportowania w Stanach Zjednoczonych

Organ Procurement and Transplantation Network

System operacyjny, w którym udział jest ustawowym warunkiem funkcjonowania każdego ośrodka transplantacyjnego w USA.

Dane o dawcy i biorcy trafiają do systemu UNetSM **w czasie rzeczywistym**. Rejestr jest **zasilany automatycznie** z systemów szpitalnych oraz baz administracyjnych (np. rejestry zgonów).

Zapewnia bezpośrednie zarządzanie listą oczekujących i procesem alokacji narządów w skali całego kraju.

Czas gromadzenia danych	1986-2026
Liczba krajów	1
Liczba ośrodków (w tym dla wątroby)	ok. 250 (152)
Liczba przeszczepień wątroby	229 093 (1988-2025)

Model raportowania w Stanach Zjednoczonych

Scientific Registry of Transplant Recipients



Instytucja zewnętrzna zajmująca się wyłącznie **wtórą analizą danych sptywających z OPTN.**

Każdy pacjent i lekarz może sprawdzić (online) skuteczność konkretnego szpitala na tle średniej krajowej przeżywalności.

Badacze na wniosek mogą uzyskać dostęp do **zanonimizowanych zbiorów danych** (*Standard Analysis Files*) do tworzenia zaawansowanych modeli statystycznych i optymalizacji algorytmów alokacji.

Model raportowania w Stanach Zjednoczonych

Coroczne raporty OPTN/SRTR

> Am J Transplant. 2025 Feb;25(2S1):S193-S287. doi: 10.1016/j.ajt.2025.01.022.

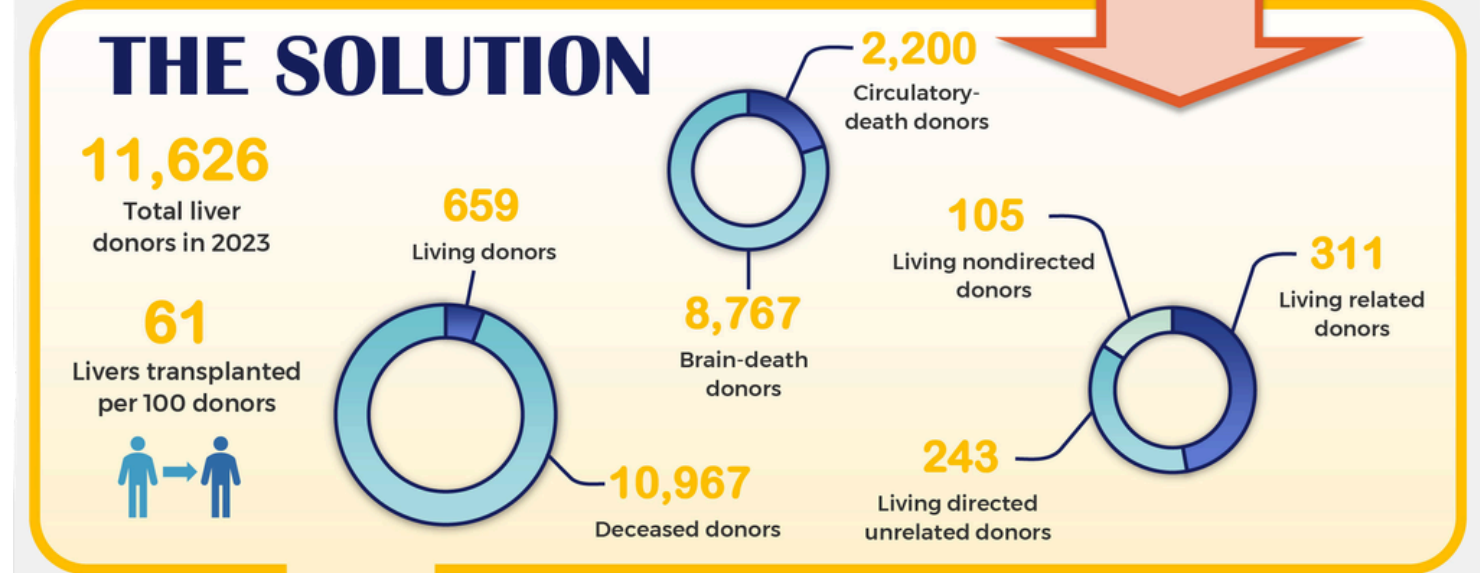
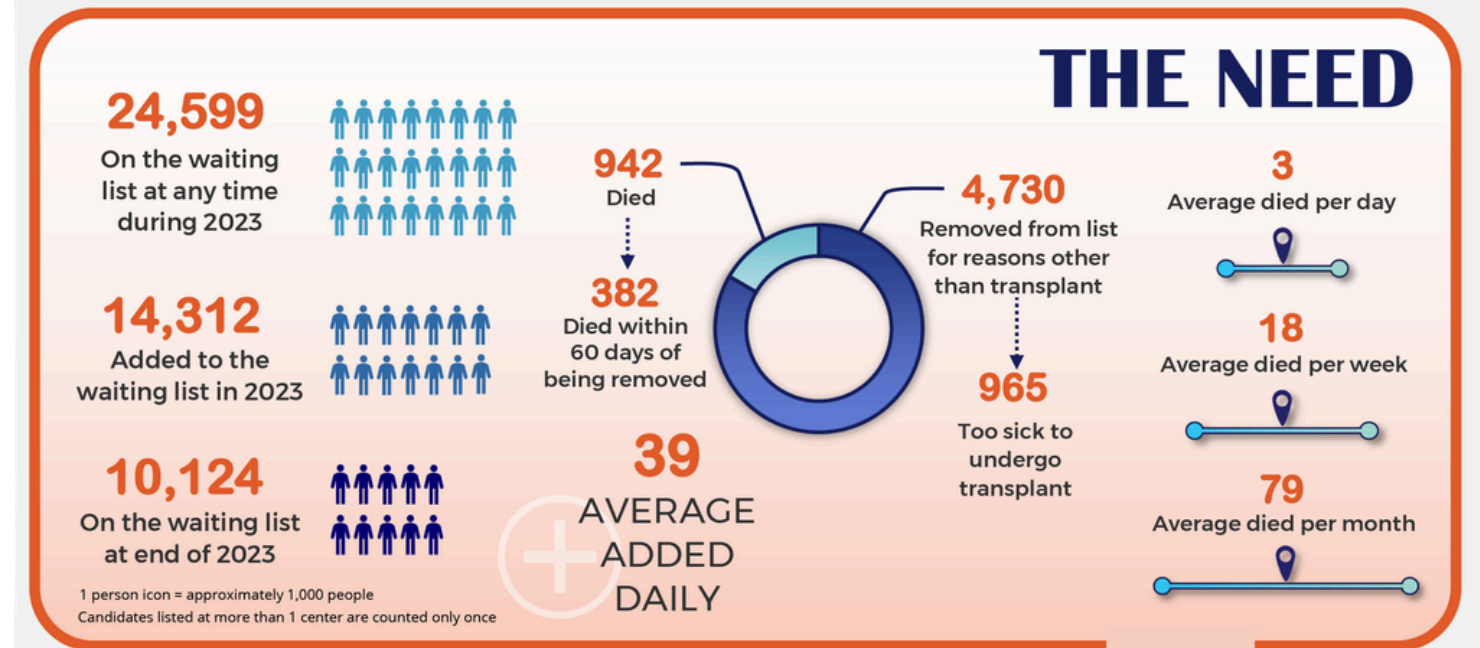
OPTN/SRTR 2023 Annual Data Report: Liver

Allison J Kwong¹, W Ray Kim², John R Lake³, David P Schladt⁴, Dzhuliyana Handarova⁵,
Jesse Howell⁵, Benjamin Schumacher⁵, Samantha Weiss⁵, Jon J Snyder⁶, Ajay K Israni⁷

Affiliations + expand

PMID: 39947804 PMCID: PMC12334193 DOI: 10.1016/j.ajt.2025.01.022

BY THE NUMBERS: U.S. LIVER TRANSPLANTATION



Case study

Zastosowanie wtórnego wykorzystania danych do opracowania wskaźnika MELD 3.0 i zmiany algorytmów alokacji

Gastroenterology 2021;161:1887–1895

CLINICAL—LIVER

MELD 3.0: The Model for End-Stage Liver Disease Updated for the Modern Era



W. Ray Kim,¹ Ajitha Mannalithara,¹ Julie K. Heimbach,² Patrick S. Kamath,² Sumeet K. Asrani,³ Scott W. Biggins,⁴ Nicholas L. Wood,⁵ Sommer E. Gentry,⁵ and Allison J. Kwong¹

¹Division of Gastroenterology and Hepatology, Stanford University School of Medicine, Stanford, California; ²Transplant Center, Mayo Clinic, Rochester, Minnesota; ³Baylor University Medical Center, Dallas, Texas; ⁴University of Washington, Seattle, Washington; and ⁵Department of Mathematics, United States Naval Academy, Annapolis, Maryland

Methods

Patients and Data Elements

The main portion of this analysis was performed on the **OPTN Standard Transplant Analysis and Research files** with data curated as of March 15, 2019. For the purpose of the analysis, data from the Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN), consisting of liver transplant candidates wait-listed in the United States, represent the population to which the results are directly applicable. Out of the data set, we

495
Citations

273
Captures

Publikacja i opracowanie MELD 3.0 doprowadziły do **zmiany algorytmów alokacji wątrób** w USA, uwzględniając we wskaźniku płeć oraz poziom albumin.

Case study

Zastosowanie wtórnego wykorzystania danych do transparentnej oceny ośrodków

Dla każdego ośrodka transplantacyjnego analizowane i porównywane (*worse/similar/better*) są:

- **Przeżywalność na liście oczekujących** (Jak skutecznie ośrodek dba o pacjenta przed zabiegiem?)
- **Czas oczekiwania na narząd**
- **Roczne przeżycie po przeszczepieniu**

Location & Distance	Deceased Donor Transplants In A Year	Living Donor Transplants In A Year	Survival On The Waitlist	Get A Deceased Donor Transplant Faster ↓	1-Year Liver Survival
Intermountain Medical Center Murray, UT	192 Adults	7 Adults			
University of Cincinnati Medical Center Cincinnati, OH	151 Adults	3 Adults			
Duke University Hospital Durham, NC	166 Adults	3 Adults			

Case study

Zastosowanie wtórnego wykorzystania danych do predykcji długoterminowych wyników

Calculate long-term outcomes for liver transplants

Do you currently have a working transplant?:

- Yes
 No

Choose your age:

60

Are you considering Transplant from a:

- Deceased Donor
 Living Donor

Choose your sex:

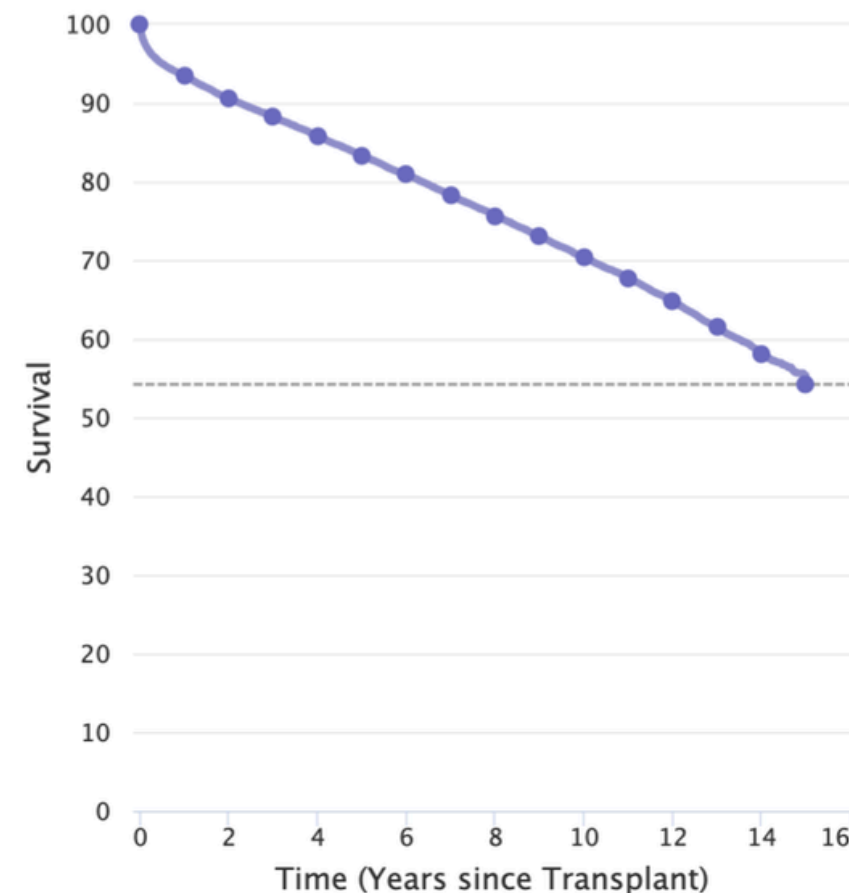
- Male
 Female

What caused your own liver to stop working normally?

Non-Cholestatic Cirrhosis

Based on recent data, 54 out of 100 patients like me would be alive with a working transplant after 15 years

Year	Survival Percent
0	100%
1	93%
2	91%
3	88%
4	86%
5	83%
6	81%
7	78%
8	76%
9	73%
10	70%
11	68%
12	65%
13	62%
14	58%
15	54%



Questions to answer with your doctor

Explore more medical characteristics?

- No
 Yes

Have you had a positive test for any of these?:

- HIV (Serostatus)
 Hepatitis C
 Epstein Barr Virus (Serostatus)
 Hepatitis B (Core Antibody)
 Hepatitis B (Surface Antigen)

What is your most recent albumin (g/dL)?

3.2

What was your most recent total bilirubin before transplant (mg/dL)?

7.3

What is your most recent INR?

1.7

What is your most recent creatinine (mg/dL)?

1.7

What is your most recent sodium (mEq/L)?

135.4

What is your most recent encephalopathy grade (West Haven Grading System):?

None

What is your most recent lab MELD?

23

What is your most recent status?

MELD/PELD

Did you have portal vein thrombosis prior to listing for transplant?

No

Do you have a transjugular intrahepatic portosystemic shunt?

No

Do you have a history of portal vein thrombosis?

No

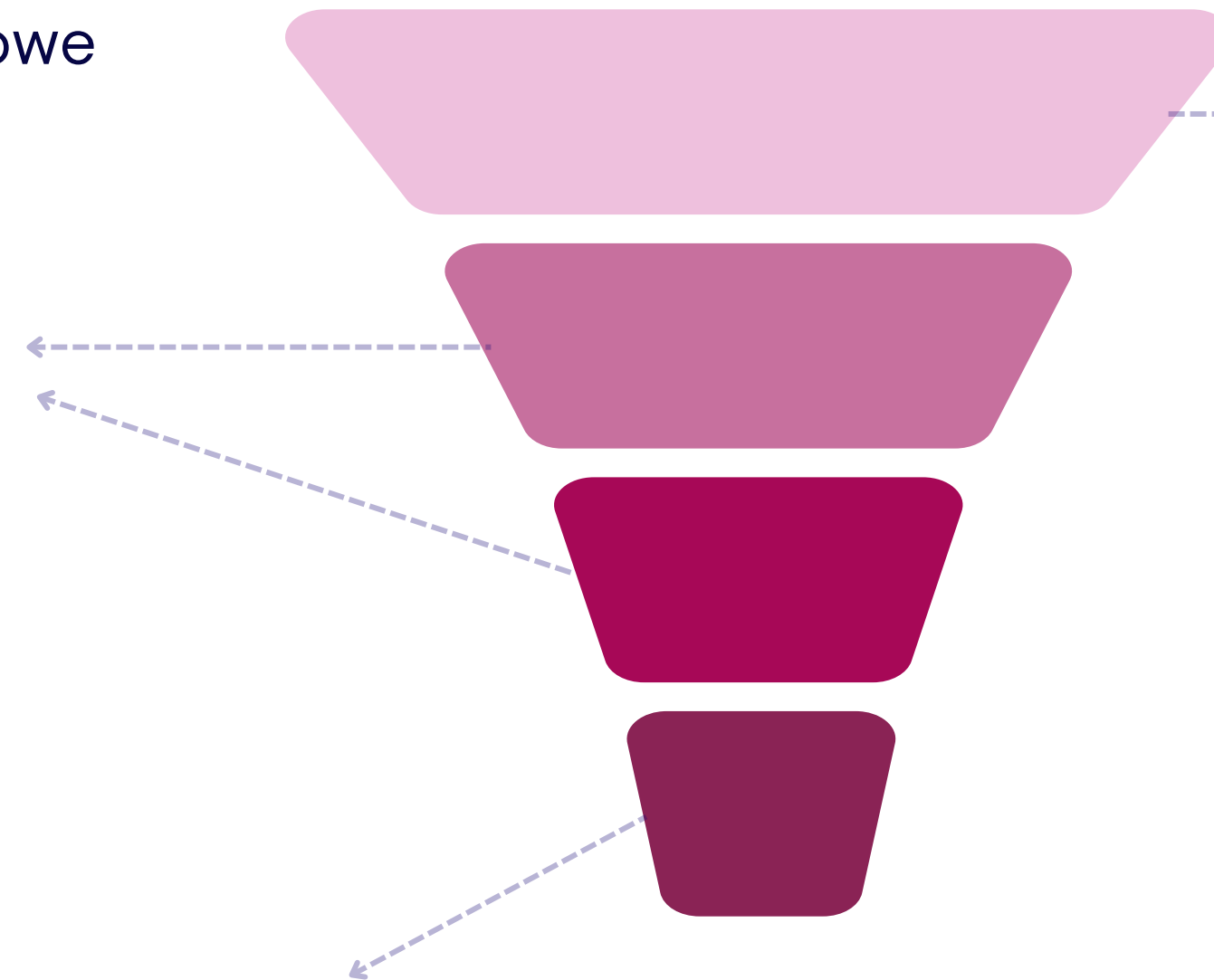
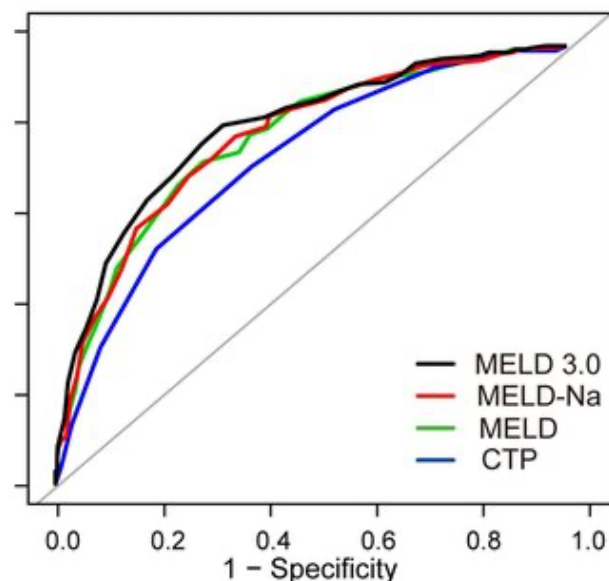
Are you currently on a ventilator?

No

Publicznie dostępny kalkulator umożliwia pacjentom oszacowanie 15-letniego przeżycia ze sprawnym narządem na podstawie ich indywidualnych cech, takich jak wiek, płeć, preferowany rodzaj przeszczepienia, przyczyna transplantacji, status serologiczny w kierunku wirusów oraz parametry laboratoryjne.

Model raportowania w Stanach Zjednoczonych

Przetwarzanie surowych danych w raporty ośrodkowe i zbiory badawcze.



Spójność danych w skali całego kraju oraz ciągłość danych przez obowiązek raportowania

MELD 3.0 (wpływ na decyzje kliniczne)
Optymalizacja alokacji narządów
Monitorowanie ośrodków
Wybór ośrodka przez pacjenta



Rejestry europejskie

Rejestry europejskie



Eurotransplant



Poltransplant



Scandiatransplant



**European Liver Transplant
Registry (ELTR)**

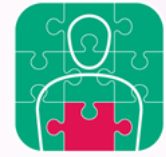


**Collaborative Transplant Study
(CTS)**



Rejestry europejskie

Poltransplant



POLTRANSPLANT

CENTRUM ORGANIZACYJNO-KOORDYNACYJNE
DS. TRANSPLANTACJI

Rejestr gwarantowany ustawowo **na mocy ustawy transplantacyjnej**. Dane do rejestru są wprowadzane ręcznie przez koordynatorów.

Obejmuje pełną ścieżkę od momentu zgłoszenia potencjalnego dawcy (parametry kliniczne, przyczyna zgonu), przez alokację, aż po wczesny przebieg pooperacyjny biorcy.

Wykorzystanie wtórne danych wymaga każdorazowej zgody Dyrektora Poltransplantu i jest realizowane na danych zanonimizowanych /pseudonimizowanych.

Czas gromadzenia danych	1996-2026
Liczba krajów	1
Liczba ośrodków (w tym dla wątroby)	28 (9)
Liczba przeszczepień wątroby	około 9000



Rejestry europejskie

Eurotransplant



Międzynarodowa sieć **8 państw**: (Austria, Belgia, Chorwacja, Niemcy, Luksemburg, Holandia, Słowenia i Węgry) ze **wspólną listą oczekujących** dla optymalnej alokacji narządów.

Dane uzupełniane są **w sposób rozproszony** przez wiele podmiotów, w tym koordynatorów, lekarzy, laboratoria typowania tkanek.

Podstawowe statystyki są dostępne online: lista oczekujących, dane dawców i biorców (wiek, płeć, grupy krwi, MELD, pilność), statystyki przeszczepień. Szczegółowe zestawienia oraz zanonimizowane zbiory danych udostępniane są wyłącznie na indywidualny wniosek.

Czas gromadzenia danych	1967-2026
Liczba krajów	8
Liczba ośrodków (w tym dla wątroby)	80 (41)
Liczba przeszczepień wątroby	około 55 000

Case study

Zastosowanie wtórnego wykorzystania danych do opracowania wskaźnika jakości narządu

Walidacja wskaźnika jakości narządu (wątroby) przed przeszczepieniem DRI do populacji europejskiej, powstanie Eurotransplant-DRI (ET-DRI).

Propozycja wdrożenia do praktyki – wykorzystanie ET-DRI w ocenie ryzyka i wsparciu procesu alokacji narządów w regionie Eurotransplantu.

Korzyści dla rozwoju nauki – prezentacje i publikacje, zwrotne informacje o przydatności i jakości danych, dalsze analizy i metaanalizy.

Korzyści dla pacjentów – lepsze dopasowanie narządów dla potencjalnych biorców, zwiększenie bezpieczeństwa, ograniczenie błędnej dyskwalifikacji narządów.

American Journal of Transplantation 2006; 6: 783–790
Blackwell Munksgaard

© 2006 The Authors
Journal compilation © 2006 The American Society of
Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons

doi: 10.1111/j.1600-6143.2006.01242.x

Characteristics Associated with Liver Graft Failure: The Concept of a Donor Risk Index

S Feng, N P Goodrich, J L Bragg-Gresham, D M Dykstra, J D Punch, M A DebRoy, S M Greenstein, R M Merion

American Journal of Transplantation 2012; 12: 2789–2796
Wiley Periodicals Inc.

© Copyright 2012 The American Society of Transplantation
and the American Society of Transplant Surgeons

doi: 10.1111/j.1600-6143.2012.04195.x

The Eurotransplant Donor Risk Index in Liver Transplantation: ET-DRI

Joris J Blok, Hein Putter, Xavier Rogiers, Bart van Hoek, Undine Samuel, Jan Ringers, Andries E Braat; Eurotransplant Liver Intestine Advisory Committee

LIVER TRANSPLANTATION 21:1486–1493, 2015

ORIGINAL ARTICLE

Combined Effect of Donor and Recipient Risk on Outcome After Liver Transplantation: Research of the Eurotransplant Database

Joris J. Blok,¹ Hein Putter,² Xavier Rogiers,⁴ Bart van Hoek,³ Undine Samuel,⁵ Jan Ringers,¹ Andries E. Braat,¹ for the Eurotransplant Liver Intestine Advisory Committee

Transplant International

META-ANALYSIS

Prognostic role of the Donor Risk Index, the Eurotransplant Donor Risk Index, and the Balance of Risk score on graft loss after liver transplantation

Vladimir J. Lozanovski^{1,2}, Pascal Probst^{1,3}, Alireza Arefidoust¹, Ali Ramouz¹, Ehsan Aminizadeh¹, Mohammadsadegh Nikdad¹, Elias Khajeh¹, Omid Ghamarnejad¹, Saeed Shafiei¹, Sadeq Ali-Hasan-Al-Saegh¹, Svenja E. Seide⁴, Eva Kalkum³, Arash Nickkholgh¹, Zoltan Czigany⁵, Georg Lurje⁶, Markus Mieth¹ & Arianeb Mehrabi^{1,2}

Rejestry europejskie

Scandiatransplant i Nordic Liver Transplant Registry



Wszystkie ośrodki transplantacyjne w 5 krajach nordyckich mają obowiązek rejestracji każdego pacjenta zakwalifikowanego do przeszczepienia. Pełne **połączenie rejestru NLTR z listą oczekujących i systemem alokacji narządów** pozwala na monitorowanie losów pacjenta od momentu kwalifikacji aż po dożywotni follow-up.

Dzięki rejestracji wszystkich osób na liście (nie tylko tych przeszczepionych), system umożliwia przeprowadzanie **analiz typu *intention-to-treat***.

Czas gromadzenia danych	1969-2026 (NLTR od 1982)
Liczba krajów (w tym dla wątroby)	6 (5)
Liczba ośrodków (w tym dla wątroby)	11 (6)
Liczba przeszczepień wątroby	10 469 (1982-2024)



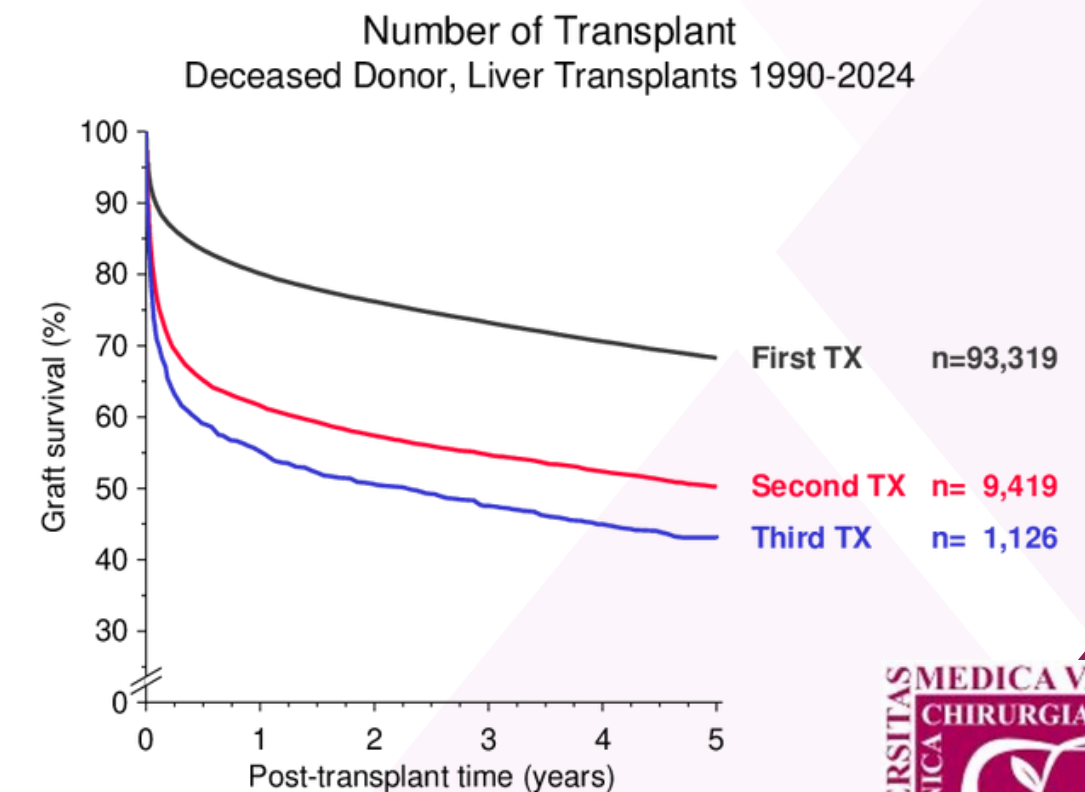


Collaborative Transplant Study (CTS)

Niekomercyjna inicjatywa naukowa, powstała w 1982 roku na Uniwersytecie w Heidelbergu. Tworzona we **współpracy ponad 400 ośrodków z 40 krajów** – baza obejmuje setki tysięcy przeszczepów (nerki, serce, płuca, wątroba, trzustka).

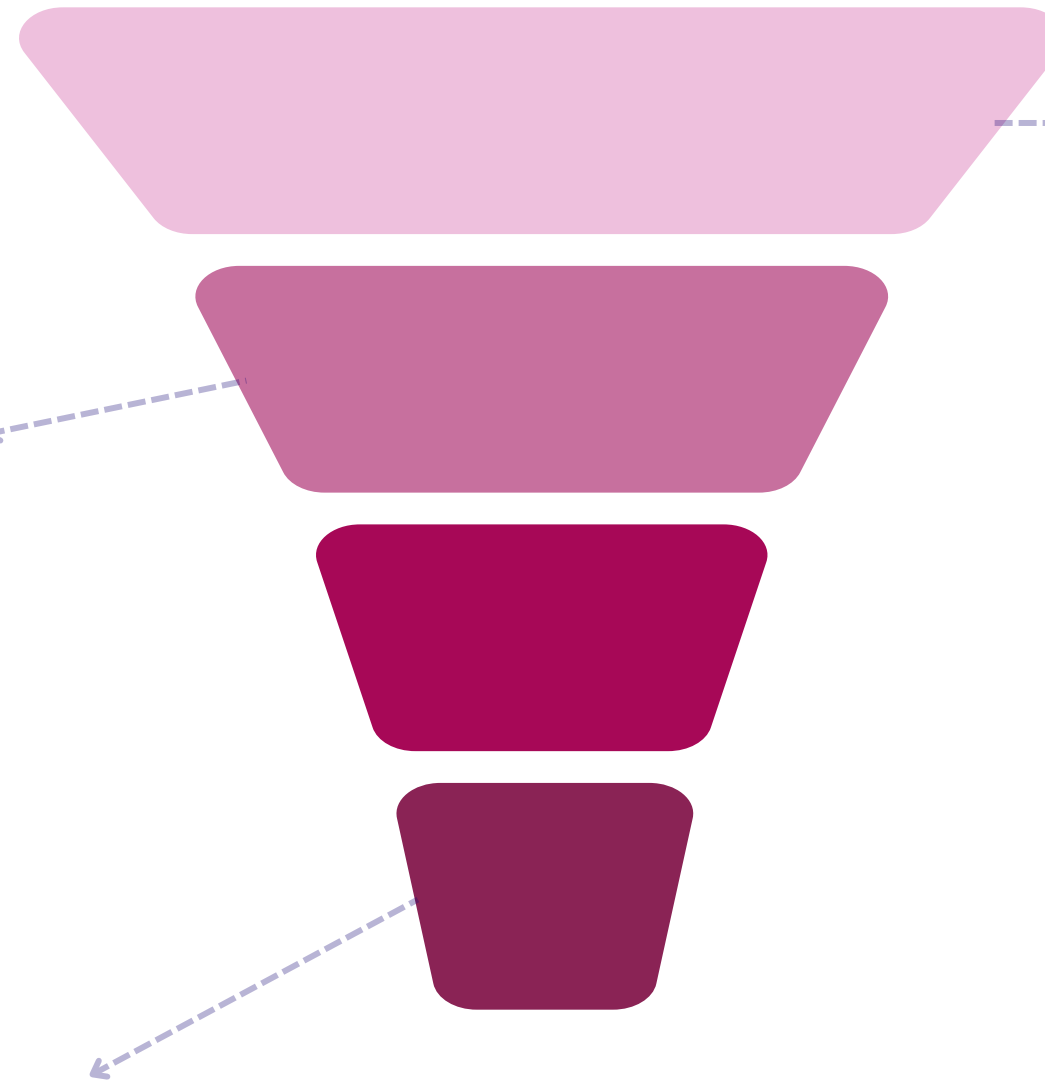
Celem jest analiza czynników wpływających na długoterminowe przeżycie przeszczepu oraz identyfikacja ryzyk i powikłań medycznych.

Czas gromadzenia danych	1984-2026
Liczba krajów (w tym dla wątroby)	42 (18)
Liczba ośrodków (w tym dla wątroby)	400 (83)
Liczba przeszczepień wątroby	93 319 (1990-2024)
Liczba publikacji	>350



Rejestry europejskie: obecne ograniczenia

Brak zintegrowanych i bezpiecznych środowisk analizy danych.



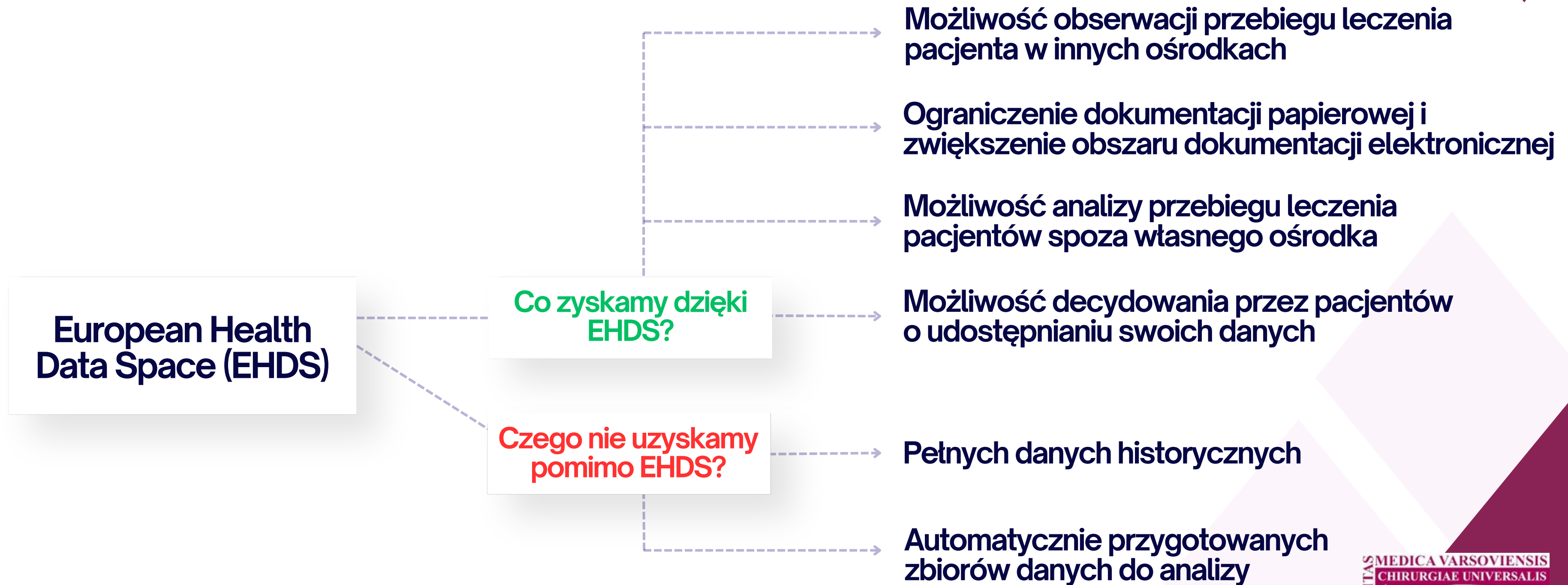
Rozproszenie rejestrów między krajami i organizacjami, a także **różne standardy i metody** zbierania danych.

Ręczne wprowadzanie danych pacjentów do rejestrów.

Wyniki koncentrujące się głównie na **corocznych raportach i analizach** zbiorczych, przy ograniczonym wykorzystaniu danych do tworzenia modeli predykcyjnych oraz systemów wspierających alokację.



Potencjalne szanse i wyzwania, jakie może przynieść wdrażanie EHDS





Europejska przestrzeń danych dotyczących zdrowia
Wtórne przetwarzanie danych osobowych oraz prawa osób fizycznych.
25 marca 2026

Dziękuję za uwagę

aleksandra.swieca@wum.edu.pl