

1. ÍNDICE

1. ÍNDICE	1
2. PREÂMBULO.....	2
1.1. O CEDACE NO SEU CONTEXTO.....	2
1.2. INTRODUÇÃO.....	3
3. EVOLUÇÃO DO NÚMERO DE DADORES REGISTRADOS.....	5
4. REDE HOSPITALAR DE APOIO E PROTOCOLOS CELEBRADOS	9
5. CONSULTAS E ACTIVAÇÕES.....	10
6. TRANSPLANTAÇÕES REALIZADAS EM PORTUGAL COM DADORES DO REGISTO NACIONAL E INTERNACIONAL.....	13
7. NÚMERO DE COLHEITAS REALIZADAS EM PORTUGAL COM DADORES NACIONAIS	15
8. DADORES RETIRADOS DO REGISTO.....	16
9. ACTIVIDADE DE PROMOÇÃO.....	17

2. PREÂMBULO

1.1. O CEDACE NO SEU CONTEXTO

O CEDACE (Centro Nacional de Dadores de Células de Medula Óssea, Estaminais ou de Sangue do Cordão), foi criado por despacho do Ministro da Saúde em 1995 tendo como atribuições:

- Organizar os pedidos de doadores de células de medula óssea, estaminais ou de sangue do cordão, nacionais ou internacionais;
- Coordenar as actividades de doação, conservação e transplante de células de medula óssea, estaminais ou de sangue de cordão;
- Coordenar e organizar em colaboração com os Centros de Hstocompatibilidade o recrutamento e aconselhamento de doadores;
- Coordenar os dados de tipagem de doadores eventuais e manter actualizado o respectivo registo
- Manter uma relação e informação permanentes sobre os doadores eventuais com os centros hospitalares de colheita e transplantação e com as unidades de Imunohemoterapia.

O CEDACE está integrado no Centro de Histocompatibilidade do Sul

A actividade do CEDACE pode ser dividida em três áreas fundamentais:

1. A actividade de Registo, sediada no Centro de Histocompatibilidade do Sul
2. A actividade de Centro de Dador.
3. Actividade de colheita de células para transplantação

A **actividade como Registo de Doadores (CEDACE)** passa pela acção de comunicação com Unidades de Transplantação, com as Unidades de Colheita nacionais e estrangeiras, contactos com registos estrangeiros, coordenação das colheitas de células para doentes nacionais ou estrangeiros, acompanhamento dos doadores nas colheitas quer antes quer depois, suporte financeiro das despesas resultantes da actividade de

colheita, comunicação com dadores a fim de manter o Registo actual e garantir a fidelização dos dadores ao longo do período em que estão inscritos e não são chamados, controlo da facturação entre as unidades de transplantação e registos internacionais, contacto com os Centros de Dadores e ainda a manutenção da base informática nacional e o cruzamento com as bases de registos estrangeiros.

A **actividade como Centro de Dador** corresponde à actividade laboratorial de apoio ao registo e que está sediada nos 3 Centros de Histocompatibilidade. Os Centros de Dadores são responsáveis pelas colheitas de amostras e tipagem de dadores nas suas zonas de influência. São, ainda, responsáveis pelos estudos dos dadores quando são activados para determinados doentes ou na preparação da transplantação.

Os custos das actividades dos Centros de Dadores são suportados pelo CEDACE, pelo que o pagamento das tipagens iniciais depende da atribuição de verbas ao Registo.

A actividade de colheita de células para transplantação nacional e internacional é garantida pelos Centros de Colheita que estão neste momento sediados nos Institutos de Oncologia de Lisboa e Porto e no Hospital de Santa Maria, em Lisboa,

1.2. INTRODUÇÃO

O ano de 2006 manteve um forte crescimento do número de dadores inscritos no CEDACE, facto que se deve ao espírito solidário da nossa população e também aos apoios que nos foram dados. Esses apoios foram os financiamentos do Ministério da Saúde para a tipagem de dadores, foram os apoios dos grupos e associações de dadores de sangue que aderiram a esta causa, foram do IPS que nos acolheu nas suas brigadas, foram dos inúmeros serviços de sangue hospitalares que colheram amostras para o CEDACE evitando deslocações nossas ou dos dadores, foram os apoios da APCL (Associação Portuguesa Contra a Leucemia) através do suporte económico para tipagens, compra de equipamento laboratorial, pagamento a funcionários que trabalham no CEDACE, mobilização de voluntários para apoio administrativo e, ainda, através da divulgação do Registo.

A promoção do Registo contou, ainda, com a aprovação de um projecto submetido à Saúde XXI – FEDER, com o objectivo de financiar a divulgação do CEDACE junto de grupos de dadores, no meio universitário e na população em geral.

No seu conjunto, todos estes contributos levaram a que em 2006 fossem tipados 18.788 dadores, e que os indicadores de actividade mostrassem que estamos a ajudar doentes em Portugal e no estrangeiro. Estes números só são possíveis porque há um forte empenho de uma equipa que não é apenas a da Lusotransplante e das Unidades de Colheita e Transplantação, mas é antes uma equipa que abrange todos os que nos ajudaram e que foram já referidos anteriormente. Só assim será possível continuar a ajudar quem necessita encontrar um dador compatível.

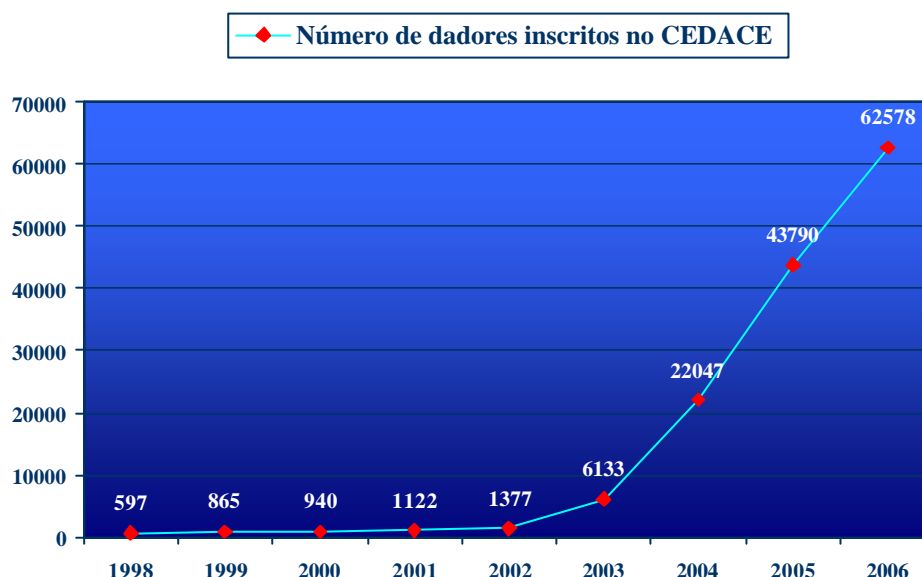
Este trabalho nunca está concluído e, felizmente que em cada dia que passa, são centenas de novos dadores que se inscrevem na tentativa de um dia poderem ajudar alguém e, assim, todos nós temos de manter o empenho e uma vontade tão elevada como no primeiro dia.

O ano de 2007 será novamente um ano de crescimento do número de dadores, esperando o CEDACE continuar a contar com apoios para que isso possa ocorrer. Acreditamos que o crescimento será na ordem dos 20 a 30 mil dadores; é pois altura de continuarmos este trabalho de equipa, solidário, com o empenho de quem quer realmente ajudar na luta contra a adversidade da doença oncológica, que não sendo a única que necessita destes transplantes é sem dúvida a primeira que requer a nossa ajuda.

3. EVOLUÇÃO DO NÚMERO DE DADORES REGISTRADOS

O ano de 2006 foi novamente um ano de forte crescimento do número de dadores inscritos e de 43.790 dadores no final de 2005, passamos para 62.578 no final de 2006.

Para além deste número, e no que se refere a dadores tipados, estão em fase de estudo laboratorial e tipagem cerca de mais 10.000 dadores e este número varia diariamente de acordo com o número de colheitas realizadas pelos Centros de dadores e as tipagens que vão sendo inseridas na base de dados do CEDACE.



Evolução do número de dadores inscritos com tipagem HLA feita desde o ano de 1998 até Dezembro de 2006.

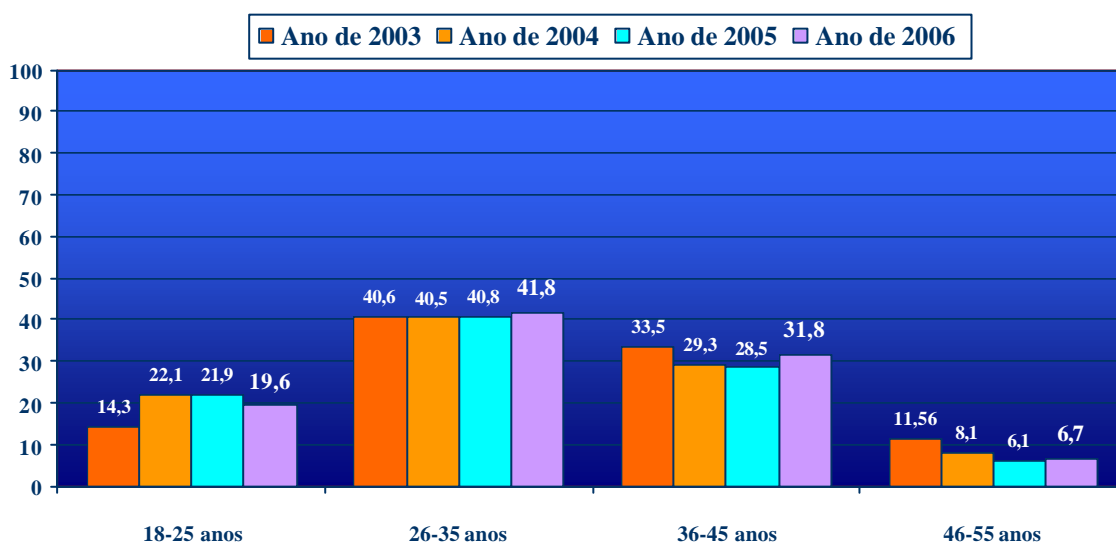
Estes dados, embora possam ser sugestivos do trabalho realizado, devem contudo ser observados conjuntamente com os indicadores da actividade do Registo que são mostrados mais adiante, nomeadamente as consultas feitas ao Registo e as activações nacionais e internacionais.

Um aspecto importante em termos de registo é a idade dos dadores na medida em que a idade limite de permanência de inscritos é até aos 55 anos.

A evolução das idades dos dadores no CEDACE, nos últimos quatro anos, mostra que o escalão entre os 18 e os 25 anos, após uma subida percentual acentuada de 14 para 22,1% em 2004 teve novamente este ano uma ligeira descida de 21,9% em 2005 para 19,6% em 2006. Na análise em relatório do ano passado, a descida então verificada (22,1% para 21,9%) foi referida como não tendo provavelmente significado. Numa nova análise, parece contudo, que se desenha uma tendência de descida da percentagem de jovens entre os 18 e os 25 anos, apesar do esforço de promoção que os Centros de Histocompatibilidade têm feito nas escolas e universidades nas suas áreas de influência.

Num segundo grupo em análise, com dadores entre os 26 e os 35 anos, verificamos que está estável o que constitui um indicador muito positivo.

Na verdade o escalão 46 aos 55 mantém-se percentualmente mais baixo, encontrando-se a distribuição etária mais significativa entre os 26 e os 35 anos.



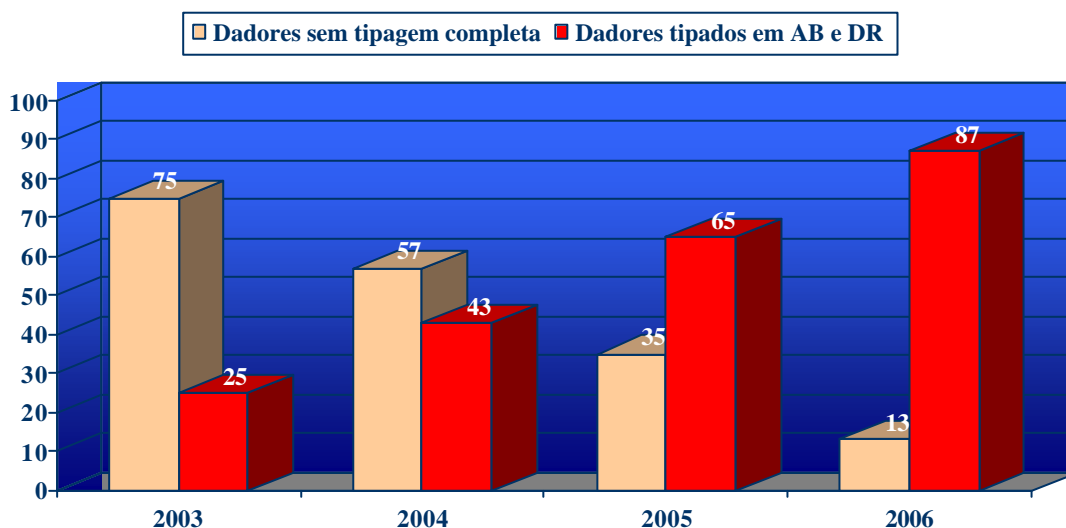
Análise da distribuição dos dadores inscritos (três últimos anos) com base na distribuição por escalões etários, sendo os valores expressos em percentagem.

A análise destes dados parece ser positiva em termos de registo, principalmente por que se continua a fazer um esforço para divulgar o CEDACE junto das camadas mais jovens, principalmente universitária, onde acreditamos que podemos recrutar novos dadores e de alguma forma conseguir uma melhor divulgação desta actividade.

Na fase de grande crescimento e pressão inicial devido aos apelos feitos por familiares de doentes, o CEDACE através dos seus Centros de Dadores (Centros de Histocompatibilidade do Norte, Centro e Sul) optou por tipar o maior número de dadores possíveis, por forma que se tentasse identificar eventuais dadores compatíveis. Nessa estratégia definiu-se que seriam feitas principalmente tipagens para os loci A e B, sendo os dadores tipados ulteriormente para HLA DR.

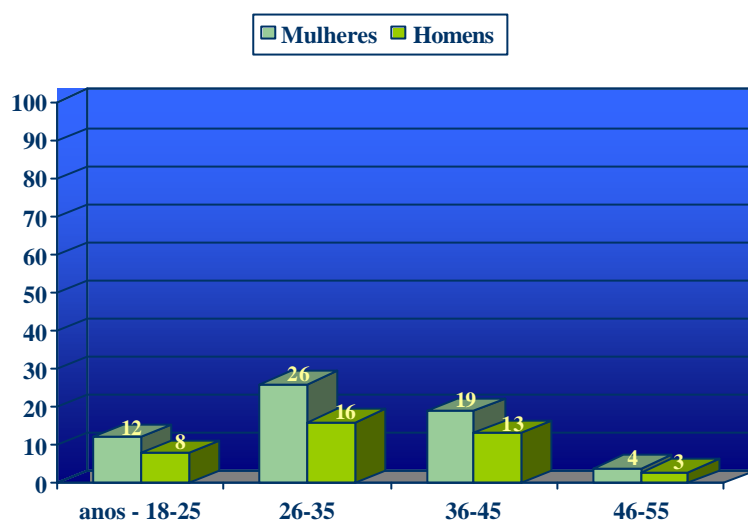
Assim, e uma vez que se foi entrando no que poderemos chamar de actividade normal, foram sendo concluídas as tipagens, e os números deste relatório mostram essa correcção e apontam para o objectivo que será tipar todos os dadores em HLA, AB e DR no mais curto prazo de tempo.

Neste momento 87% dos dadores estão já tipados para os loci AB e DR contra os 65% do ano anterior.



Evolução da percentagem de dadores com tipagem HLA AB e DR inscritos no registo aos longo dos quatro últimos anos.

Ainda, no que se refere à análise de constituição do Registo, é interessante ver a distribuição por grupos etários e por sexo. O sexo feminino está mais representado em todos os escalões etários. Estes dados podem merecer as mais diferentes considerações, até porque parece ser um fenómeno contrário ao que se verifica, por exemplo, entre os dadores de sangue.



Distribuição por sexo, nos 4 escalões etários definidos, estando os valores expressos em percentagem.

O Registo não efectuou até hoje qualquer trabalho para esclarecer os motivos pelos quais há este desequilíbrio; considera-se, contudo, que futuramente estes dados deverão ser tratados não apenas para que se conheçam os motivos, mas também para que se possam dirigir campanhas com o fim de corrigir estas assimetrias.

4. REDE HOSPITALAR DE APOIO E PROTOCOLOS CELEBRADOS

A colheita das amostras de potenciais dadores para tipagem é, sem dúvida, uma das actividades que maior importância tem tido nos últimos anos e que sendo feita por pessoas afectas quer aos Serviços Administrativos quer ao laboratório dos Centros de Histocompatibilidade, tem causado alterações de serviço importantes nestes Centros para que se possa dar resposta a todas as solicitações.

A fim de minimizar esse impacto na actividade dos Centros, estes, juntamente com o CEDACE, têm procurado parcerias com serviços hospitalares que localmente recebem os dadores e fazem as colheitas que posteriormente enviam para os Centros de Dadores, o que para além de tudo, permite rentabilizar meios e diminuir significativamente os custos de colheita.

No ano de 2006 já são 17 as instituições de saúde que trabalham directamente connosco e esse número irá seguramente aumentar ao longo do próximo ano.

Hospitais e Centros de Saúde	Responsáveis locais
Centro de Saúde de Coruche	Dr. José Miguel Coutinho
Centro de Saúde de Mafra (SAP)	Enf ^a . Isabel Morais
Hospital de Évora	Dr ^a . Francisca Pina
Hospital de Beja	Dr ^a Cláudia Norte
Hospital de Elvas	Dr ^a . Ilse Fontes
Hospital de Torres Novas	Dr ^a . Leonor Gonçalves
Hospital de Abrantes	Dr ^a . Leonor Gonçalves
Hospital de Tomar	Dr ^a . Leonor Gonçalves
Hospital de Portimão	Dr. Roger Oliveira
Hospital de Portalegre	Dr. Jorge Costa
Hospital de Vila Franca de Xira	Dr ^a . Dina Pereira
Hospital Amadora/Sintra	Dr ^a Anabela Barradas
Hospital de Faro	Dr ^a Maria João
Hospital do Litoral Alentejano	Dr. Carlos Aldeia
Hospital do Barreiro	Dr ^a . Joaquina Bilro
Centro de Saúde da Ribeira Grande	Dr. José Aires Vasconcelos Raposo
Hospital Central do Funchal	Dr ^a . Ana Mafalda Francisco

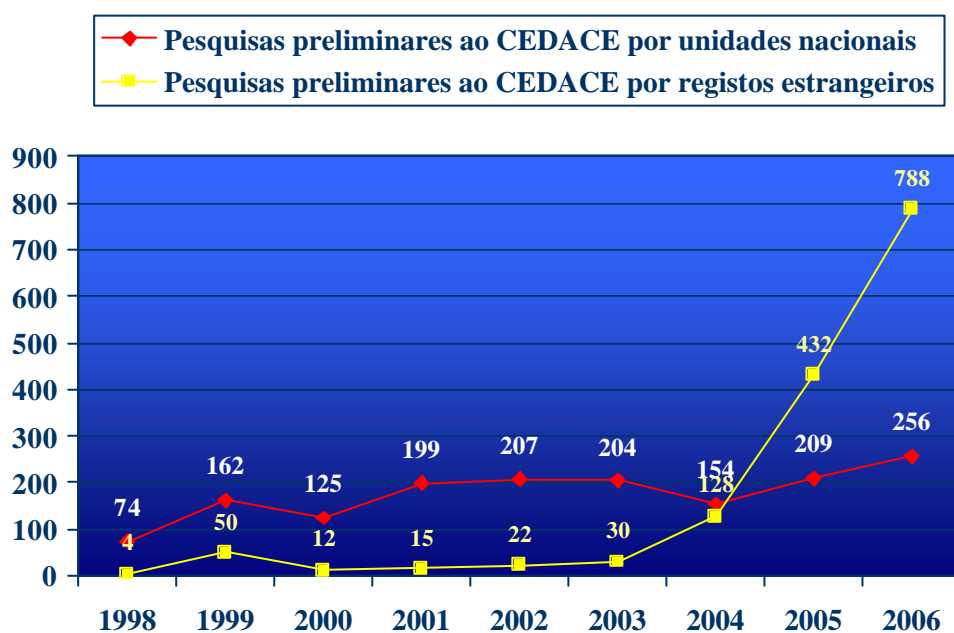
No ano de 2006 foi assinado o seguinte protocolo de colaboração:

- Centro de Saúde da Ribeira Grande

5. CONSULTAS E ACTIVAÇÕES

Do funcionamento do Registo faz parte a consulta à sua base de dados a fim de se tentar encontrar um dador idêntico ao doente (pesquisa preliminar). Essa consulta é pedida pelos médicos das unidades de transplantação nacionais ou serviços de hematologia e por registos estrangeiros. A selecção de um potencial dador para um doente requer testes complementares de compatibilidade a qual é designada como “activação do dador”.

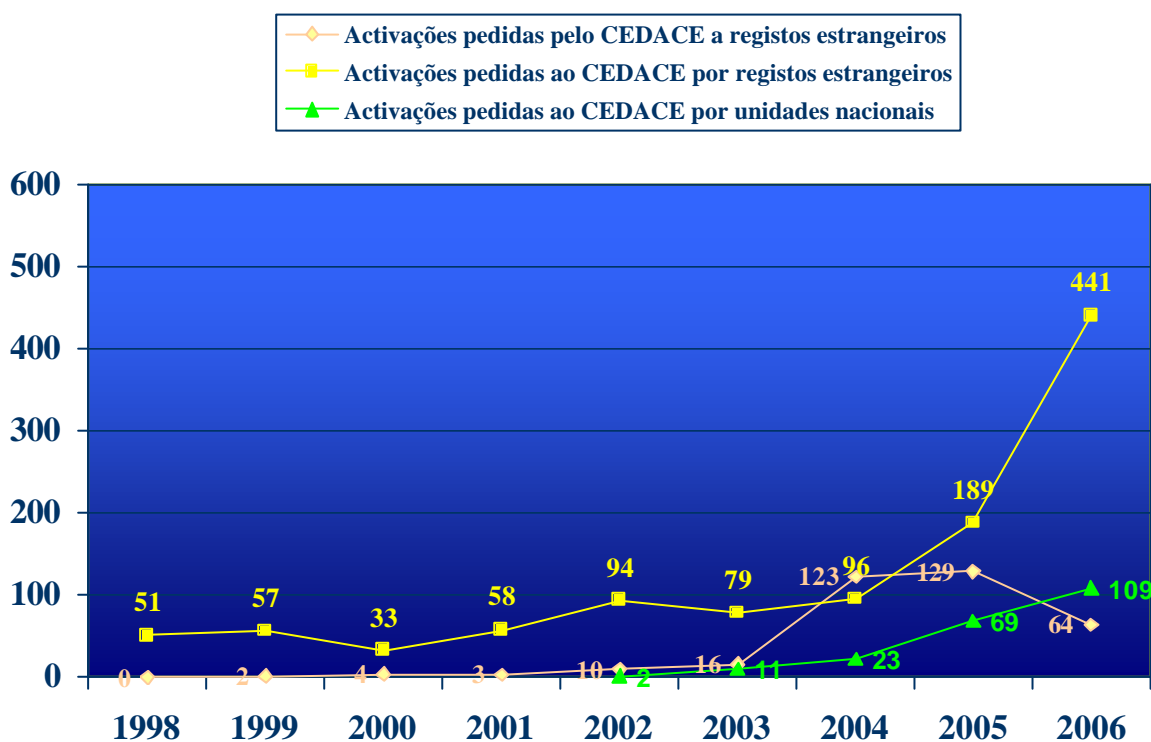
São estas duas funções que nos dão a informação e podem servir de indicadores sobre a actividade do Registo a qual terá como corolário o número de transplantações que foram feitas com dadores do CEDACE quer a nível nacional quer internacional.



Evolução das consultas preliminares efectuadas no CEDACE pedidas por unidades nacionais e estrangeiras

O número de pesquisas preliminares que foram feitas ao nosso Registo mostrou uma subida significativa principalmente naquelas que foram pedidas por registos internacionais, verificando-se que, das 432 feitas em 2005, se passou para 788 em 2006.

As consultas pedidas pelos registos nacionais tiveram um incremento de 209 para 256 entre os anos de 2005 e 2006. O facto de se verificar um maior crescimento da actividade a nível internacional é expectável, na medida em que haverá uma altura em que, a nossa população, a incidência de patologias que necessitam de transplantação de medula e conseguida a diversidade genética do Registo serão em conjunto factores que irão encontrar um ponto de equilíbrio, a partir do qual não serão previstos aumentos significativos destes dados. Em termos internacionais haverá seguramente um espaço muito maior para podermos continuar a ajudar os doentes que necessitam de ajuda dos dadores nacionais.



Evolução dos pedidos de activação de dadores nacionais por registos estrangeiros (linha em amarelo) e dos pedidos feitos pelas unidades de transplantação nacionais aos registos estrangeiros (linha em vermelho)

Na sequência das consultas estão as activações de dadores¹ do CEDACE, sendo este um outro indicador importante na medida em que depende desta actividade a confirmação ou não do potencial dador como dador efectivo. Nesta fase há já a convocação do dador, troca de amostras entre registos e como tal envolvendo trabalho laboratorial por parte dos Centros de Dadores e trabalho administrativo por parte do Registo.

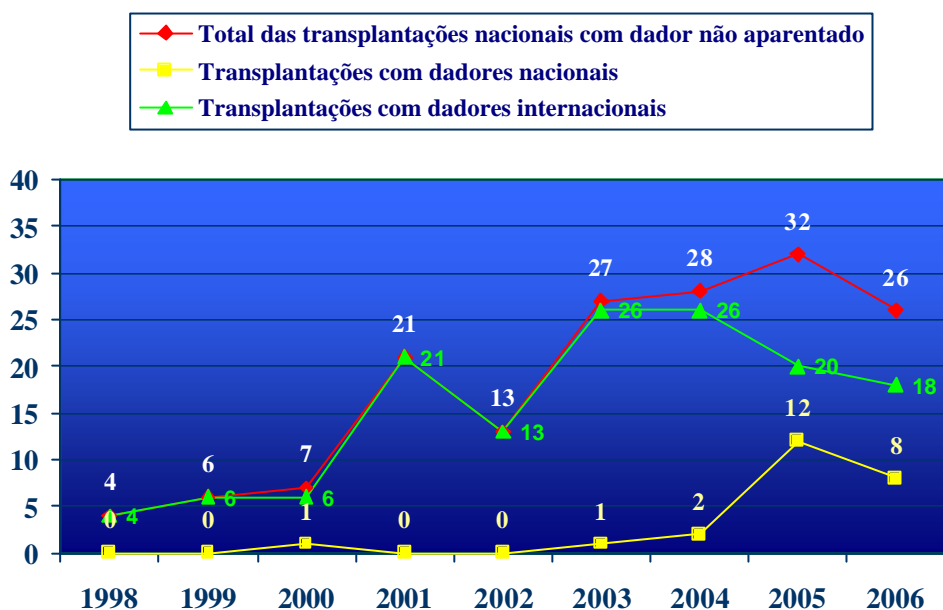
A nível nacional verifica-se que as activações pedidas por Unidades de transplantação nacionais ao CEDACE subiram de 69 para 109, de 2005 para 2006. Esta subida levou a que houvesse uma diminuição do pedido de activações das Unidades de Transplantação Nacionais a registos estrangeiros; esses pedidos diminuíram de 129 para 64 entre 2005 e 2006, com o conseqüente ganho em termos financeiros dado que esta actividade é remunerada.

Quando olhamos para os dados podemos ver que o número de activações pedidas por centros estrangeiros ao CEDACE passou de 189 em Dezembro de 2005, para 441 no final de 2006. Também aqui devemos referir que, para além da ajuda que foi dada a este movimento solidário internacional de apoio ao doente que carece da transplantação de progenitores hematopoiéticos para o tratamento da sua patologia, há que ter em conta os ganhos financeiros decorrentes desta actividade.

¹ Por activação dum dador entende-se o conjunto de procedimentos que são levados a cabo quando é encontrada identidade HLA entre doente e dador e que consistem na convocação do dador, comprovação da sua disponibilidade para a dádiva e colheita de novas amostras de sangue para completar os estudos iniciais. Da activação poderá ou não resultar transplantação, dado que nestas análises poderemos demonstrar que não há identidade completa entre dador e receptor.

6. TRANSPLANTAÇÕES REALIZADAS EM PORTUGAL COM DADORES DO REGISTO NACIONAL E INTERNACIONAL

O número de transplantações realizadas com dadores do nosso Registo é o indicador mais importante da nossa actividade, pois é o resultado final de todo o trabalho que começa com a recolha da primeira amostra para a tipagem dos dadores voluntários.



Evolução do número de transplantações de doentes portugueses com medulas de dadores estrangeiros, e das colheitas em dadores do CEDACE para doentes nacionais e estrangeiros.

Nesse aspecto o ano de 2005 representou um passo fundamental que deve continuar a ser referido na medida em que, para além de doze doentes portugueses transplantados com dadores do CEDACE, também foram colhidas células para transplantar dois doentes de outros países. Podemos dizer que foi o ano em que todos os indicadores começaram a mudar.

Este dado é de grande importância na medida em que ao longo de vários anos os doentes portugueses que necessitavam de transplantação de medula com células de dadores não aparentados, só conseguiam dadores recorrendo a registos internacionais.

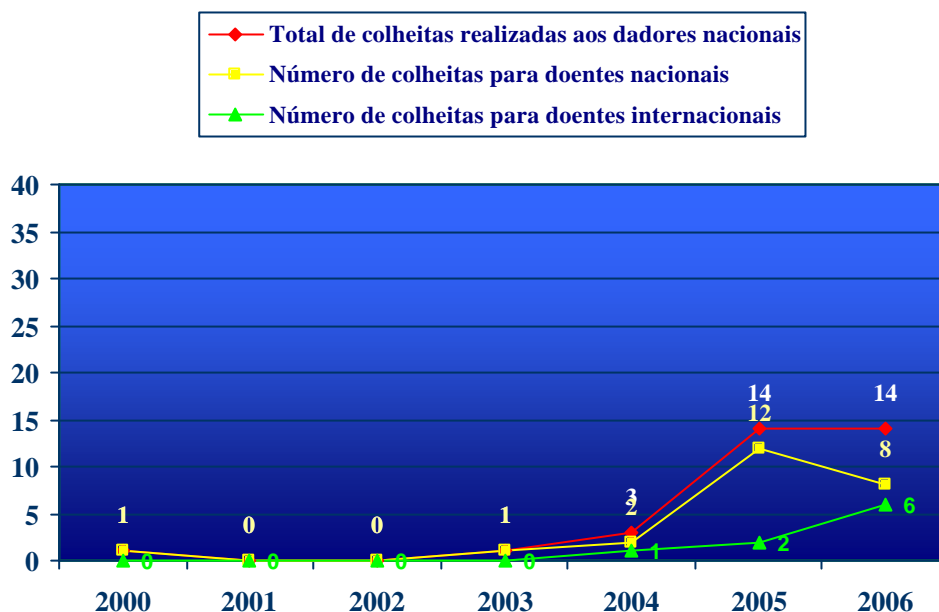
Desde 2005 que essa realidade começou a ser invertida e os nossos doentes irão ter apoio dos dadores nacionais e o nosso Registo está de cabeça erguida ao nível dos seus congéneres mundiais.

Haverá ganhos de saúde e sem dúvida que haverá ganhos na forma como estamos integrados neste movimento internacional de solidariedade.

O ano de 2006 teve menos quatro colheitas de células para doentes nacionais, facto que acompanhou a descida do número de transplantações com dadores não aparentados a nível nacional, que desceu de 32 em 2005 para 25 em 2006.

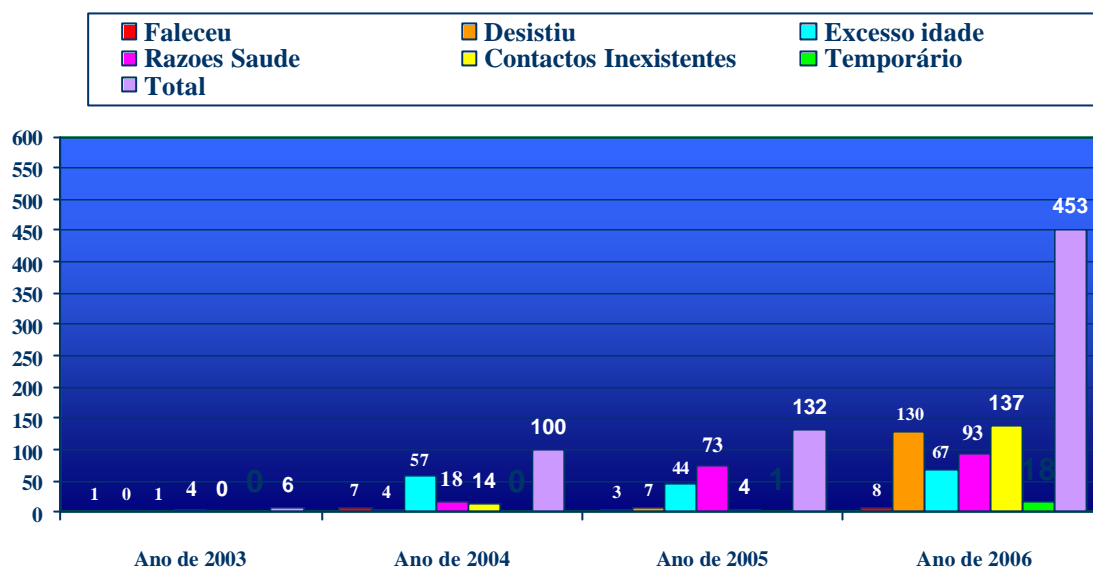
Como é compreensível esta diminuição não pode ser imputável ao Registo, até porque, como se demonstra no presente relatório, os indicadores da actividade internacional apontam o contrário demonstrando uma maior eficácia da nossa actividade.

7. NÚMERO DE COLHEITAS REALIZADAS EM PORTUGAL COM DADORES NACIONAIS



Na sequência do que foi anteriormente referido, verificamos que em número de colheitas de células em dadores do CEDACE, apesar dos pedidos nacionais terem diminuído em termos globais, o número de colheitas foi mantido e quer em 2005 quer em 2006 foram feitas 14 colheitas. Esse número ficou a dever-se ao aumento da actividade a nível internacional.

8. DADORES RETIRADOS DO REGISTO



Tal como seria de prever, o número de dadores que são retirados anualmente do Registo tem vindo a aumentar com o aumento do número de inscrições. As desistências na altura de um contacto, bem como a impossibilidade de contactar o dador, são as duas causas principais para as 453 desistências verificadas.

Poderemos admitir que no primeiro caso estarão envolvidas as situações de dadores que foram motivados para a inscrição no Registo em campanhas dirigidas para doentes e que ulteriormente desistem por estar menos envolvidos emocionalmente. Será com base nesta perspectiva que, em termos futuros, deverá ser traçado o caminho da informação e do recrutamento de dadores sem a motivação de um doente em especial. O número de dadores actual aponta para um caminho de serenidade, informação e inscrição esclarecida.

A dificuldade dos contactos é geralmente revelada na nossa correspondência de Natal em que centenas de cartas são devolvidas. Em muitos casos é possível recuperar o dador e corrigir a base de dados com base em informação mais recente, no entanto, noutros casos quer telefonicamente quer por contactos secundários é impossível restabelecer o contacto. Da nossa parte a certeza de tudo será feito para diminuir estas perdas.

9. ACTIVIDADE DE PROMOÇÃO

O CEDACE nos anos de 2003 e 2004 começou a ter a sua projecção com base em apelos de familiares de doentes que necessitavam da transplantação de células progenitoras como possibilidade terapêutica para doenças oncológicas.

Nessa altura, com a ajuda dos meios de comunicação social, do Ministério da Saúde e associações solidárias com esta causa, começou a escrever-se uma nova etapa do Registo Português de Dadores de Medula Óssea, CEDACE.

Assim, em termos de promoção do Registo e inscrição de novos dadores, tudo estava facilitado, bastava a capacidade de resposta dos Centros de Histocompatibilidade. Essa existiu, e o número cresceu como se demonstrou atrás. Nesta situação as preocupações do Registo estavam apenas na capacidade de resposta às solicitações que surgiam de todas as partes.

Este é, contudo, um fenómeno limitado no tempo e, mais do que isso, um fenómeno que pode encerrar em si mesmo uma faceta quase perversa, na medida em que muitas pessoas respondem aos apelos de forma emotiva e depois, com o passar do tempo, esquecem o rosto do doente e deixam cair a sua vontade de participar neste grande movimento de solidariedade.

Temos pois duas faces duma realidade: o crescimento explosivo com o seu respectivo investimento e, por outro lado, a necessidade de fidelizar os dadores.

Esta era a grande questão, garantir que no momento em que o par dador/receptor era identificado, o dador estava presente e mantinha a sua disponibilidade para a doação. Para isso a aposta era a informação e a formação. A aposta era e será a formação e informação dos dadores, a aposta será substituir as emoções pelas formações e consciencialização da importância do gesto de se ser dador.

Para isso o CEDACE investiu na informação e na preparação de grupos de pessoas com formação para poderem divulgar o Registo.

Foram feitas acções de formação junto das associações de estudantes das Faculdades de Medicina que levaram à celebração de um protocolo assinado com o Departamento de Saúde Pública da Associação Nacional de Estudantes de Medicina o qual se inseria também na estratégia de sensibilização e promoção do Registo junto das camadas mais jovens. Foram feitas acções de formação junto de associações de dadores de sangue.

Estas acções contaram com o apoio de verbas da Saúde XXI e do orçamento do Centro de Histocompatibilidade do Sul e foram aplicadas em monografias e no financiamento de reuniões de formação dos núcleos de estudantes que irão promover o Registo a nível nacional.

Pelo que ficou dito podemos salientar que a promoção do Registo tem sido mais no sentido da formação e fidelização; no entanto esta situação irá mudar, o que faz parte da realidade que se espera e que está de acordo com a experiência de outras organizações congéneres. O futuro deverá estar na promoção do Registo junto da população para manter o crescimento e compensar as perdas anuais por atrito, deverá estar no trabalho junto das minorias étnicas que geneticamente se afastam dos caucasóides inscritos. O futuro será de trabalho árduo e cada vez mais especializado, ou não fora a espécie humana tão diversa.

Assim, considera-se que em termos de promoção foi feito o investimento no esclarecimento e formação, foram lançadas as sementes que melhores frutos poderão dar no futuro em que os apelos não terão lugar e em que o crescimento do Registo deverá ser sereno e ponderado, de acordo com as necessidades devidamente estudadas e avaliadas em termos populacionais e estatísticos.