

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	10
5. CONSULTAS E ACTIVAÇÕES	11
6. TRANSPLANTAÇÕES REALIZADAS EM PORTUGAL COM DADORES DO REGISTO NACIONAL E INTERNACIONAL.....	15
7. NÚMERO DE COLHEITAS REALIZADAS EM PORTUGAL COM DADORES NACIONAIS	17
8. DADORES RETIRADOS DO REGISTO	18
9. ACTIVIDADE DE PROMOÇÃO	19

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 dadores 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 dadores;
- Coordenar os dados de tipagem de dadores eventuais e manter actualizado o respectivo registo
- Manter uma relação e informação permanentes sobre os dadores 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 cada uma delas dependente de várias instituições:

1. A actividade de Registo, sediada no Centro de Histocompatibilidade do Sul
2. A actividade de Centro de Dador suportada pelos três Centros de Histocompatibilidade do Sul, Centro e Norte.
3. Actividade de colheita de células para transplantação suportadas pelas Unidades de Colheita nos Instituto de Oncologia de Lisboa e Porto, e no Hospital de Santa Maria.

A **actividade como Registo de Dadores (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 dadores 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.

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 2007 manteve um forte crescimento do número de dadores inscritos no CEDACE, e estamos a falar de um crescimento de cerca de 70,89% no número de dadores inscritos. Podemos dizer que estes números apontam para um êxito em termos de actividade do Registo. Sabemos, contudo, que o êxito do CEDACE não é devido apenas a um ou outro factor, mas antes ao trabalho de equipas dos Centros de Histocompatibilidade, cooperação inter-institucional, apoios de várias ordens e claro está, é, principalmente, devido à solidariedade de todos os dadores que se inscreveram no Registo.

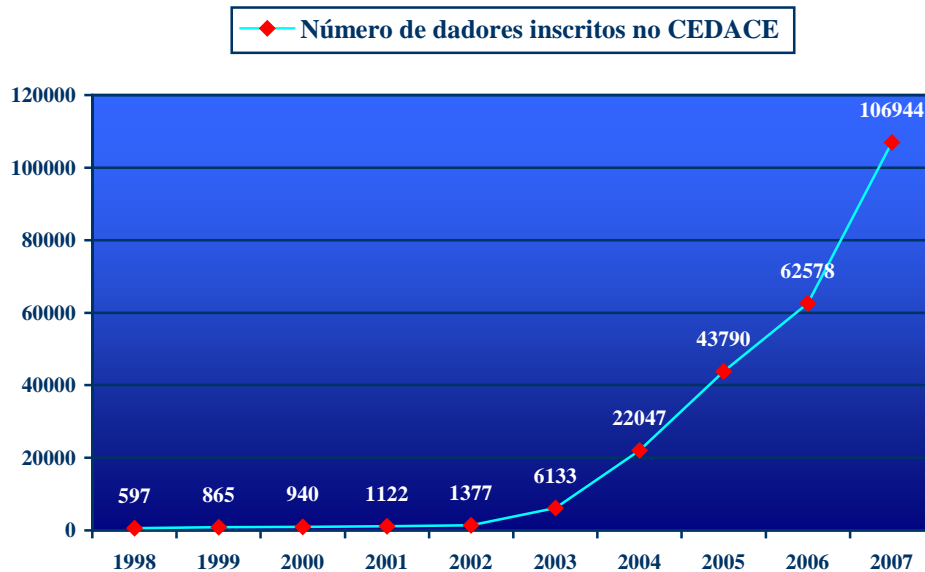
Devemos realçar os apoios do Ministério da Saúde, que suportou a despesa com a tipagem de dadores no valor de 1.846.350€, os apoios dos grupos e associações de dadores de sangue, os apoios dos inúmeros serviços de sangue hospitalares que colheram amostras para o CEDACE, evitando deslocações nossas ou dos dadores, os apoios da APCL (Associação Portuguesa Contra a Leucemia) através do suporte económico para tipagens no valor de 90.000€, pagamento a dois funcionários que trabalham no CEDACE e pagamento a quatro funcionários que trabalharam no Centro de Histocompatibilidade do Norte num valor total de 71.810€, contribui, também, a APCL na 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.

Estamos seguros de que este trabalho nunca estará concluído, acreditamos, contudo, que não poderemos esperar continuar a crescer na ordem dos 70% por ano, mas teremos de garantir que o crescimento será sustentado e evitará que as perdas de dadores por causas diversas, tenha impacto a médio prazo. Por outro lado, há que tentar dirigir as colheitas e não apenas continuar a colher por uma questão de número. Na verdade, deve olhar-se para as frequências genéticas que estão representadas no Registo, procurar antigénios raros e pensar em etnias menos representadas. Há, pois, um trabalho muito grande pela frente para que se possa continuar a ajudar os doentes, e para o concretizar continuamos a pensar em todos que nos têm ajudado, esperamos continuar a ter o apoio do Ministério da Saúde, dos Serviços de Imunohemoterapia dos Hospitais, das Associações e Grupos de Dadores, e também num lugar de grande destaque, a certeza que a parceria com a APCL, tem sido uma pedra crucial, que irá continuar a permitir olhar para o futuro com confiança.

3. EVOLUÇÃO DO NÚMERO DE DADORES REGISTRADOS

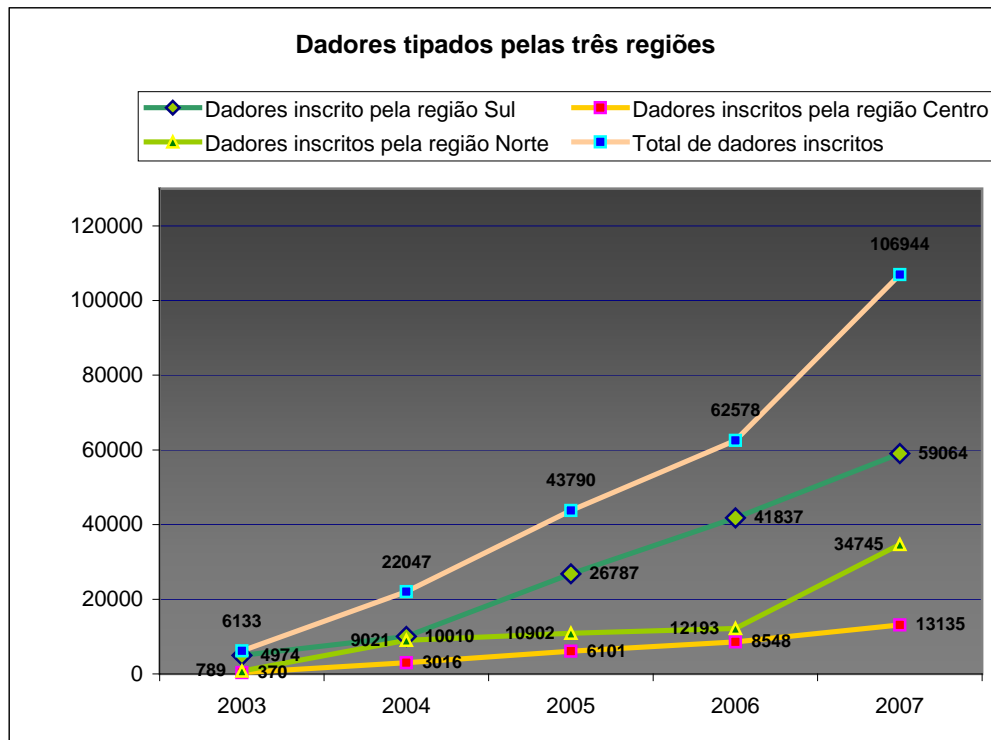
O ano de 2007 foi novamente um ano de forte crescimento do número de dadores inscritos: de 62.578 dadores no final de 2006, passamos para 106.944, no final de 2007.



Evolução do número de dadores inscritos com tipagem HLA feita desde o ano de 1998 até Dezembro de 2007

No início de 2007, conjuntamente com a APCL foi proposto como objectivo a meta dos 100.000 dadores para o final do ano. Na verdade, e mais uma vez o objectivo foi ultrapassado, mostrando a forma como os dadores continuam a aderir a esta causa.

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, pois só nessa altura é que fecha o circulo que se iniciou com a colheita e tipagem dos dadores.



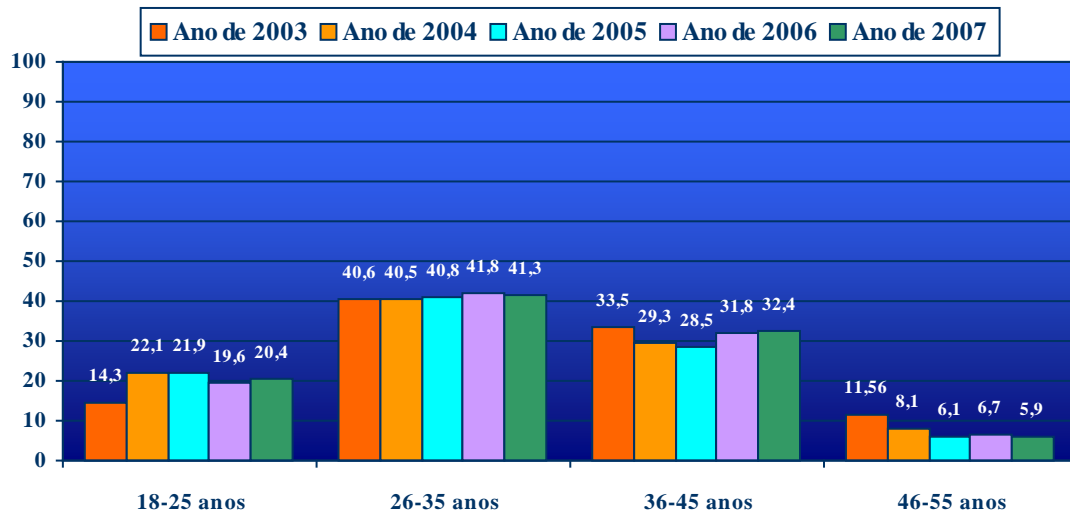
No gráfico acima podemos ver a distribuição de dadores pelas três regiões ao longo dos últimos 5 anos.

Podemos ver que o crescimento sustentado do Registo foi garantido pela Região Sul entre 2003 e 2006 e que em 2007 a Região Norte inscreveu no Registo mais de 20.000 dadores tendo contribuído para o grande objectivo dos 100.000 dadores apontado para 2007. Para isso contou com o apoio de 4 elementos financiados pela APCL que contribuíram não só para as colheitas, como também para os trabalhos laboratoriais.

A Região Centro tem tido menos mobilização de dadores, estando a fazer, conjuntamente com a APCL, um esforço para alterar estes dados, sendo de prever que 2008 possa ser um ano de viragem nesta Região em termos de dadores colhidos e tipados.

No seu conjunto estes dados apontam para um claro crescimento do Registo e, conseqüentemente, para o apoio aos doentes. O facto de sermos um país, somente, com 10,5 milhões de habitantes estabelece um tecto e sabemos por isso que esta linha de crescimento não poderá continuar a ser desta ordem, mas terá de continuar a garantir que as perdas por atrito são sempre compensadas.

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. Olhando para os últimos 5 anos podemos agora ter uma melhor ideia da evolução da média de idades, representadas no gráfico seguinte:



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

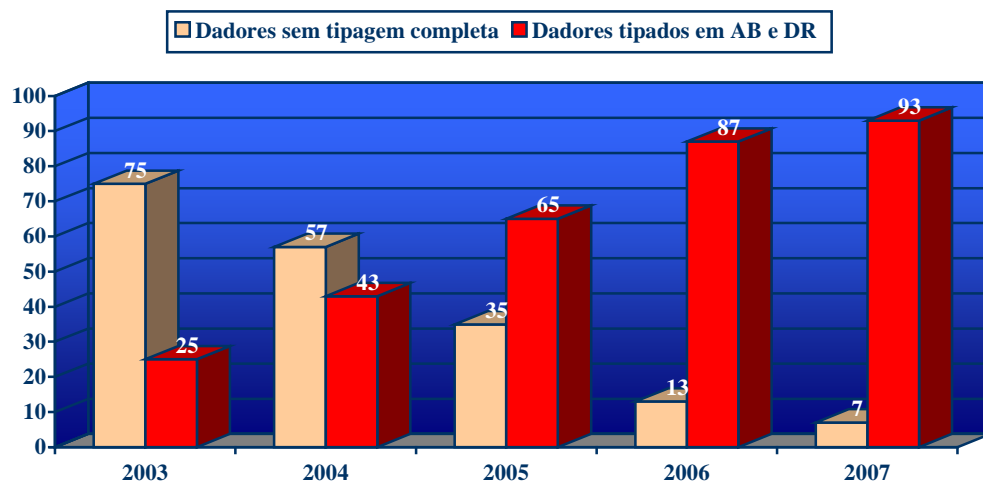
Num primeiro olhar para os extremos, o escalão dos 18 aos 25 e o escalão dos 46 aos 55, podemos claramente ver que o primeiro evolui numa estabilidade de quatro anos, depois da subida de 14,3 para 22,1% de 2003 para 2004, representando agora cerca de 20% dos dadores inscritos. O segundo parece ter estabilizado nos 6% e talvez numa curva de ligeira descida.

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.

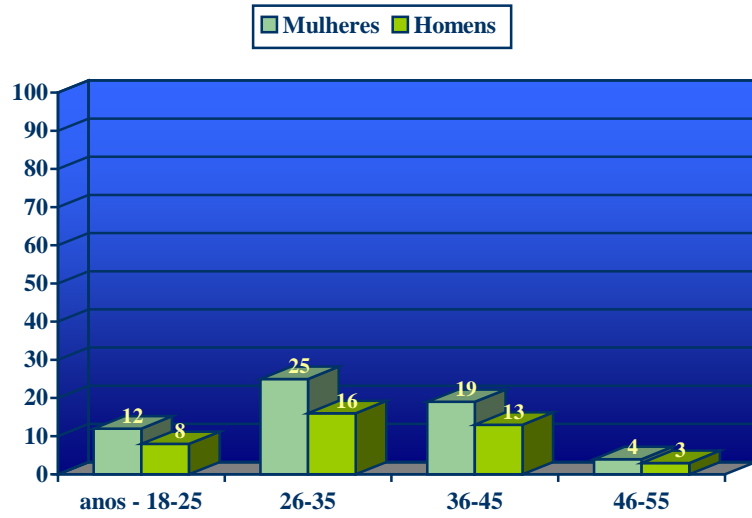
Neste momento 93% dos dadores estão já tipados para os loci AB e DR contra os 87% do ano anterior.



Evolução da percentagem de dadores com tipagem HLA AB e DR inscritos no registo ao 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. Um dado que se verifica desde o início deste período de crescimento do registo, o sexo feminino está mais representado em todos os escalões etários, sendo mais notório no escalão etário dos 26 aos 35 anos.

Os motivos para esta assimetria poderão ser vários, sendo interessante pensar que comparativamente a dadores de sangue esta situação é inversa.



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

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 e Centros de Saúde que localmente recebem os dadores e fazem as colheitas que ulteriormente enviam para os Centros de Dadores, o que para além de tudo, permite rentabilizar meios e diminuir significativamente os custos de colheita.

Hospitais e Centros de Saúde	Responsáveis Locais
Instituto Português de Oncologia de Lisboa	Dr ^a . Dialina Brilhante
Hospital de Évora	Dr ^a . Francisca Pina
Hospital de Beja	Dr ^a . Cláudia Norte
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 Melo
Hospital de Elvas	Dr ^a . Ilse Fontes
Hospital do Barreiro	Dr ^a . Joaquina Bilro
Hospital do Litoral Alentejano	Dr. Carlos Aldeia
Hospital Dona Estefânia	Dr ^a . Deonilde Espírito Santo
Hospital Curry Cabral	Dr ^a . Maria Manuel Campos
Hospital do Divino Espírito Santo	Dr ^a . Ana Luisa Araújo
Hospital da Horta	Dr ^a . Filomena Maduro
Hospital do Funchal	Dr ^a . Ana Mafalda Francisco

Centro de Saúde de Velas	Dr. César Gonçalves
Centro de Saúde da Vila do Porto	Dr. Carlos Pinto
Centro de Saúde da Calheta	Dr. César Gonçalves
Centro de Saúde da Graciosa	Dr. Helder Baptista
Centro de Saúde de Coruche	Dr. José Miguel Coutinho
Centro de Saúde de Mafra (SAP)	Enf ^ª . Isabel Morais

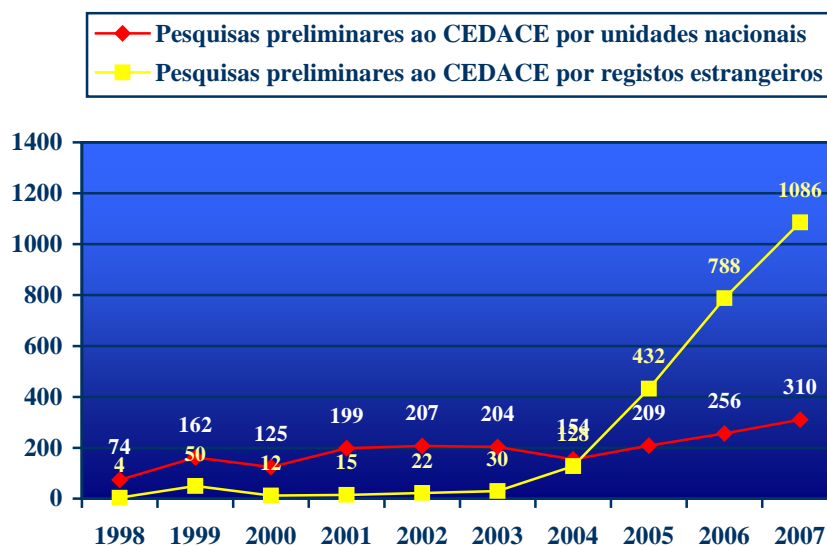
No ano de 2007 foram assinados os seguintes protocolos de colaboração:

- Hospital Dona Estefânia
- Hospital Divino Espírito Santo
- Instituto Português de Oncologia – C.R. Lisboa
- Hospital da Horta
- Centro de Saúde de Santa Cruz da Graciosa
- Laboratório de Genética Humana da Universidade da Madeira
- Centro Hospitalar do Baixo Alentejo – EPE
- Hospital Curry Cabral

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”.

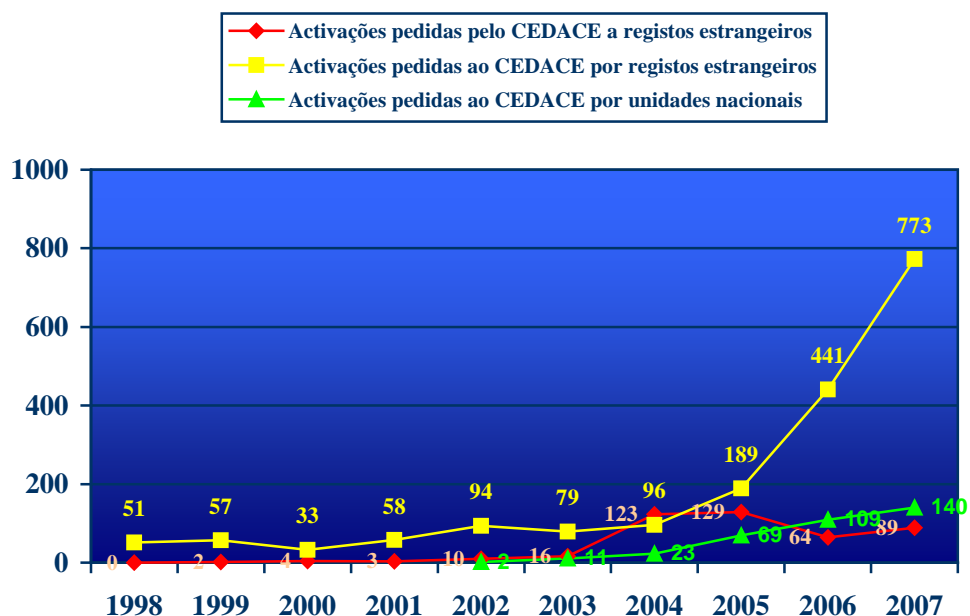
São estas duas funções que nos dão a informação e podem servir de indicadores sobre a actividade do Registo a qual terá como corolário o número de transplantações que foram feitas com dadores do CEDACE quer a nível nacional quer internacional.



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 788 feitas em 2006, se passou para 1086 em 2007.

As consultas pedidas pelas Unidades Nacionais tiveram um incremento de 256 para 310 entre os anos de 2006 e 2007. 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.

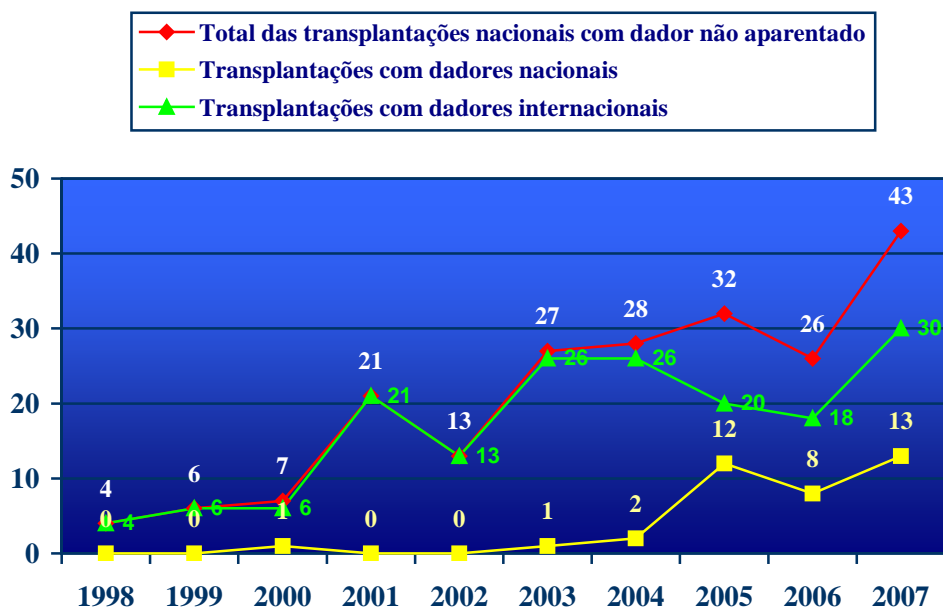
A nível nacional verifica-se que as activações pedidas por Unidades de transplantação nacionais ao CEDACE subiram de 109 para 140, de 2006 para 2007. Quando olhamos para o que se passou nas activações de dadores internacionais a registos estrangeiros verificou-se que de 2005 para 2006 esses pedidos diminuíram de 129 para 64, no entanto no final de 2007 esse número aumentou para 89. Este aumento deve ser visto no contexto do aumento da actividade de transplantação com dadores não aparentados e cujos números ou a sua evolução não estão no contexto do presente relatório.

No que respeita ao número de activações pedidas por centros estrangeiros ao CEDACE passou de 441 em Dezembro de 2006, para 773 no final de 2007.

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 alogénicas com dadores não aparentados realizadas em Portugal 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.



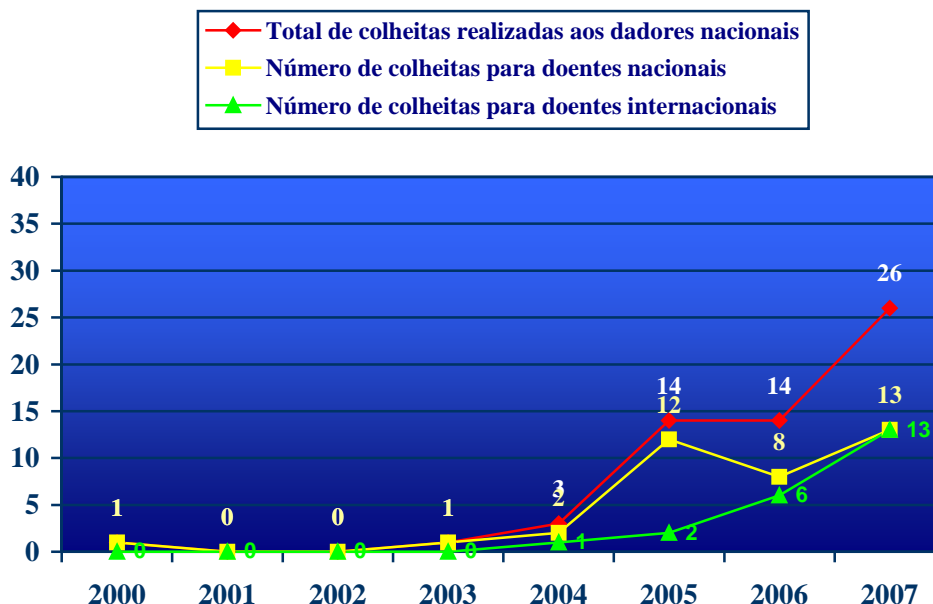
Evolução do número de transplantações de doentes portugueses com medulas de dadores estrangeiros, e das colheitas em dadores do CEDACE para doentes nacionais e estrangeiros

Nesse aspecto o ano de 2007 mostra um aumento de 8 para 13 colheitas acompanhando um aumento geral desta actividade. Quando comparamos em termos percentuais o número de transplantações com dadores nacionais e o número de total de transplantações, verificamos que o CEDACE em 2006 contribuiu para 30,7% das transplantações e em 2007 com 30,3%. Ou seja, mesmo com um aumento muito significativo dos dadores tipados, esse número não virá a ter um impacto mais significativo em termos de apoio aos doentes nacionais.

Como iremos ver mais adiante o que acontece é que continuaremos a ter de recorrer aos registos estrangeiros e por outro lado os nossos dadores irão contribuir para o grande esforço mundial de ajuda aos doentes, como se demonstra mais adiante.

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.

7. NÚMERO DE COLHEITAS REALIZADAS EM PORTUGAL COM DADORES NACIONAIS

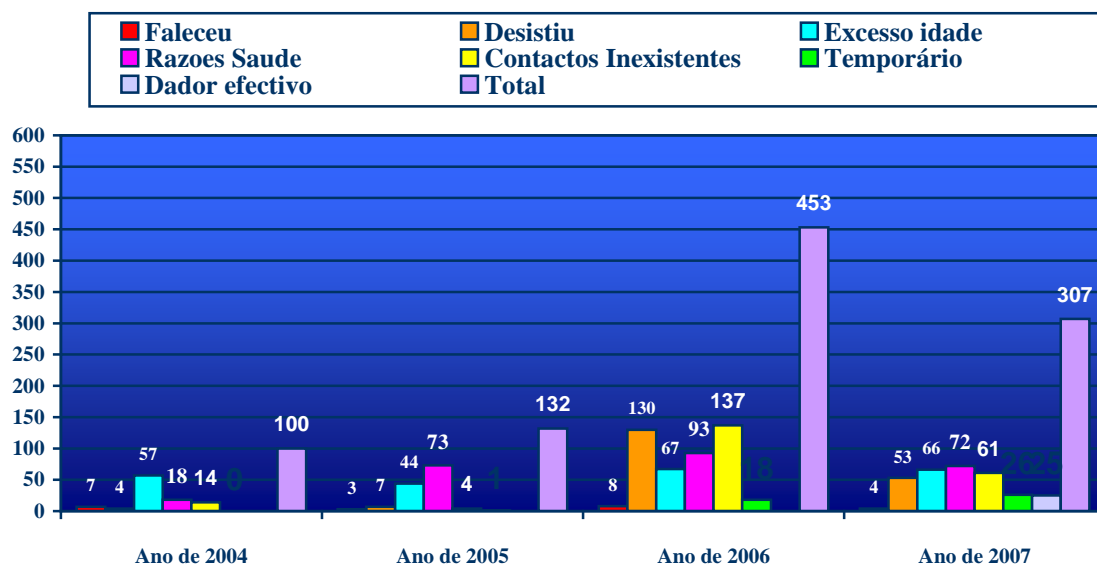


Na sequência do que foi anteriormente referido, verificamos que o número de colheitas de células em dadores do CEDACE aumentou em 53%, e das 26 colheitas realizadas 50% foram para doentes de outros países. Esta é uma realidade que se irá manter, podendo, mesmo, vir a surgir uma inversão, pois o número de doentes que necessitam desta opção terapêutica deverá ser mantida em termos de novos casos ano e as frequências genéticas da nossa população está já bem representada no nosso painel de dadores.

Será, contudo, um dado a favor da cooperação internacional que se verifica nesta área, pois ajudamos outros doentes e a cooperação internacional continua a ajudar os nossos.

8. DADORES RETIRADOS DO REGISTO

A perda de dadores por atrito é uma realidade de todos os registos e seria expectável que esse número aumentasse com o número de dadores registados.



Verificamos que em 2006 foram registadas 453 saídas para 62.578 dadores, e em 2007, ano em que se passou a barreira dos 100.000 dadores apenas foram retirados 307. Mais interessante é que em 2006 registamos 130 saídas do Registo por desistência e 137 por não ser possível estabelecer contactos. No ano de 2007 estes motivos foram menos representativos comparativamente aos dadores que saíram do Registo por excesso de idade e motivos de doença.

9. ACTIVIDADE DE PROMOÇÃO

O crescimento do número de dadores inscritos no CEDACE nos anos de 2003 e 2004 deveu-se essencialmente a três factores: o espírito solidário de todos os dadores, e este despertou através da publicidade dada pelos meios de comunicação social aos apelos de familiares de doentes que necessitavam da transplantação de células progenitoras como possibilidade terapêutica para doenças oncológicas. Os meios de comunicação social tiveram nesta altura um papel crucial ao divulgar não apenas as necessidades mas também a colaborar no esclarecimento do que era a dádiva de células progenitoras hematopoiéticas, contribuindo para o esclarecimento dos dadores.

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.

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.

Para isso o CEDACE tem investido 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.