

## 1. ÍNDICE

1. ÍNDICE .....	1
2. PREÂMBULO .....	2
1.1. O CEDACE NO SEU CONTEXTO .....	3
1.2. INTRODUÇÃO .....	5
3. EVOLUÇÃO DO NÚMERO DE DADORES REGISTRADOS .....	7
4. REDE HOSPITALAR DE APOIO E PROTOCOLOS CELEBRADOS.....	13
5. CONSULTAS E ACTIVAÇÕES .....	15
6. NÚMERO E EVOLUÇÃO DAS COLHEITAS REALIZADAS EM PORTUGAL COM DADORES NACIONAIS .....	20
7. TRANSPLANTAÇÕES REALIZADAS EM PORTUGAL COM DADORES DO REGISTO NACIONAL E INTERNACIONAL .....	24
8. DADORES RETIRADOS DO REGISTO .....	26
9. ACTIVIDADE DE PROMOÇÃO .....	28

## 2. PREÂMBULO

### Os grandes indicadores de 2008:

1 - De 106944 dadores no final de 2007, passamos para 142691, no final de 2008, correspondendo a um crescimento de 33,4%, com a seguinte distribuição regional:

Centro Dador CHS	67938 dadores	crescimento de 15% em 2008
Centro Dador CHN	51355 dadores	crescimento de 47% em 2008
Centro Dador CHC	<u>23398 dadores</u>	crescimento de 78% em 2008
<b>Total</b>	<b>142691</b>	

2 – De 773 activações internacionais passámos para 1162, correspondendo a um crescimento de 50,3%

3 – De 26 colheitas em de dadores do CEDACE em 2007 passámos para 49 em 2008 a que corresponderam mais 23 colheitas, ou seja um aumento de 88,4%

4 - 73,4% das colheitas realizadas destinaram-se a para doentes no estrangeiro, o que nos coloca em igualdade com os nossos parceiros internacionais nesta actividade de ajuda aos doentes.

5 – A 31 de Dezembro de 2008, foi ultrapassada a barreira das 100 colheitas, estando então contabilizadas um total de 108 colheitas de células progenitoras hematopoiéticas.

6 – Olhando para os Registos inscritos no BMDW (Bone Marrow Donors Worldwide) e tendo em consideração o número de dadores por milhão de habitantes, o CEDACE é o terceiro maior Registo da Europa, encontrando-se logo atrás dos Registos alemão e inglês e quarto a nível mundial, estando à nossa frente os EUA.

### 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, está inscrito no BMDW (<http://www.bmdw.org/>) e é membro do WMDA (World Marrow Donor Association)

Tal como definido legalmente tem as seguintes 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 Histocompatibilidade 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 suportada pelas Unidades de Colheita dos Institutos Portugueses de Oncologia de Lisboa e Porto e do 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 actualizado 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, cujos resultados são seguidamente enviados para o CEDACE. 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, a exercer a sua actividades nos Institutos Portugueses de Oncologia de Lisboa e Porto e no Hospital de Santa Maria, em Lisboa.

## 1.2. INTRODUÇÃO

O ano de 2008 manteve um forte crescimento do número de dadores inscritos no CEDACE, com a inscrição de mais 35747 dadores tipados em HLA AB e DR, correspondendo a um aumento de 33,4% comparativamente a 31 de Dezembro do ano anterior.

Estes números continuam a ser representativos da generosidade dos portugueses, mas reflectem por outro lado a capacidade do Centros Dadores em continuar a recrutar novos dadores. Por outro lado, o apoio financeiro do Ministério da Saúde, bem como a cooperação estreita com a APCL (Associação Portuguesa Contra a Leucemia) que tem apoiado quer o Registo quer os Centros de Dadores com o financiamento de pessoal, equipamento e reagentes, têm sido sem dúvida contributos de grande importância para que possamos apresentar estes números e para que os doentes possam beneficiar deste trabalho.

Quando no ano 2003, a mediatização da necessidade de ajudar os doentes ajudando o CEDACE, devido à família de uma doente que tornou pública essa necessidade de dadores e, mais do que isso, permitiu juntamente com o apoio dos “media” que o Registo, os médicos hematologistas, dadores e doentes já tratados viessem a público explicar que fazer uma doação de células não tinha riscos e era fácil. Nesse ano, em Maio, tudo mudou. A APCL logo nessa altura esteve com o Registo, trabalhou connosco desde a primeira hora, e para além das ajudas referidas, divulgou e contribuiu para este crescimento que tem surpreendido até os nossos pares internacionais.

Deve nesta introdução ser referido o esforço feito, no decorrer do ano de 2008, na Região Centro, numa cooperação estreita entre o Centro de Histocompatibilidade do Centro e a APCL, em que essa Região, estando menos representada no Registo, conseguiu até Dezembro de 2008 inscrever mais 10263 dadores, correspondendo a um aumento de 78,1 %. Mais uma vez, aqui a cooperação com

as empresas, com a APCL e, muito principalmente, o esforço realizado pelos profissionais do CHC deve ser louvado.

A Região Norte inscreveu 16610 dadores, na continuação das colheitas realizadas, muitas delas em resposta a apelos de familiares de doentes.

Nesta breve introdução deve ser realçada também o apoio que o CEDACE teve este ano dos CTT Correios de Portugal, sem a qual não nos teria sido possível enviar a cada dador inscrito um cartão de boas festas. Esta ajuda financeira dos CTT, que ultrapassou em valor os 40.000€, permitiu que a base de dados possa ser revista e avaliada através da correspondência devolvida, e que pode ser indicador de os dadores mudaram de residência, ou estavam incorrectamente inscritos, acreditando que muitos deles vão ser recuperados mediante contactos telefónicos e a base seja devidamente actualizada.

Os serviços de Imunohemoterapia Hospitalares que têm colaborado de forma estreita com o CEDACE colhendo amostras dos dadores devem também ser referidos como um suporte que permite agilizar a logística do funcionamento do Registo. A Associação Inês Botelho recentemente formada e que será mais uma ajuda para esta causa que é de todos nós, e mantém viva a memória da doente que despoletou todo este processo no ano de 2003, tem desenvolvido cooperação com Registo para que nossa mensagem possa ser difundida. Nesta breve introdução devem ainda ser realçado o papel das associações de dadores de sangue e do IPS (Instituto Português do Sangue) que mantêm a sua cooperação com o CEDACE, contribuindo para o crescimento do número de dadores inscritos.

### 3. EVOLUÇÃO DO NÚMERO DE DADORES REGISTRADOS

O ano de 2008 foi novamente um ano de crescimento do número de dadores inscritos: de 106944 dadores no final de 2007, passamos para 142691, no final de 2008, correspondendo a um crescimento de 33,4%.

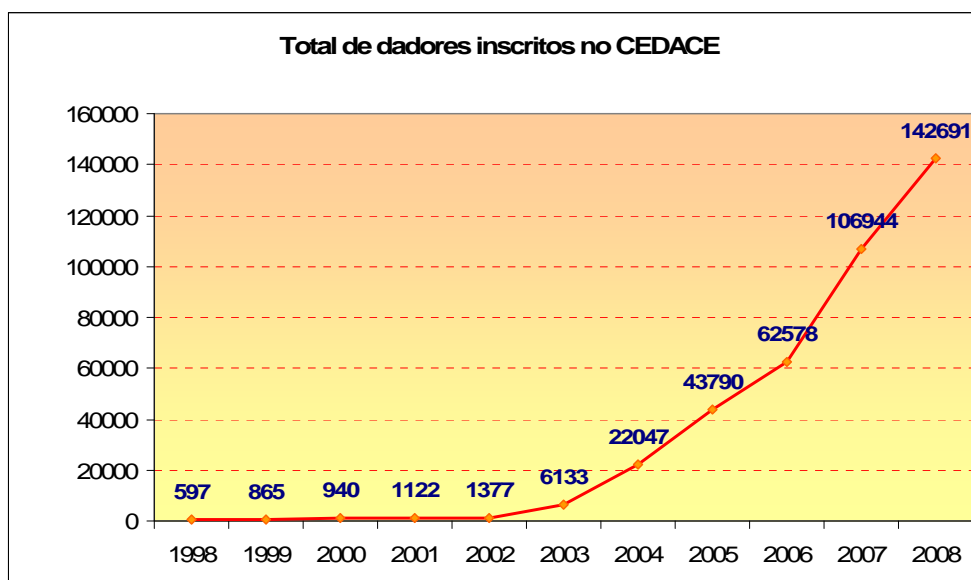


Gráfico nº 1 - Evolução do número de dadores inscritos no CEDACE desde 1998.

A este crescimento juntam-se agora outros indicadores resultantes da actividade e que mais adiante serão mostrados.

O grande objectivo, neste momento, será, sem dúvida, que possamos continuar a crescer, limitando as perdas por atrito, e dentro desse crescimento teremos como principal objectivo o recrutamento de dadores nas camadas mais jovens.

O crescimento do Registo levanta, por outro lado, outro tipo de questões e que se prendem com o facto de percebermos qual a sua representatividade genética, qual o apoio que diferentes etnias podem esperar deste Registo e mesmo compreender quantos dadores é neste momento necessário tipar, para aumentar a diversidade haplotípica do Registo. Estas questões fazem parte das preocupações de um Registo adulto, que está a laborar de forma regular na ajuda aos doentes um pouco por todo o mundo.

Não nos podemos, contudo, deixar embalar por estes números e cruzar os braços. Este ano, com o já referido *mailing* a todos os dadores com o apoio dos CTT

Correios de Portugal, vamos, seguramente, encontrar muitas cartas devolvidas de dadores que podem ficar definitivamente perdidos para o Registo. Temos, pois, de continuar a trabalhar para que estes números não diminuam e pelo contrário continuem a crescer.

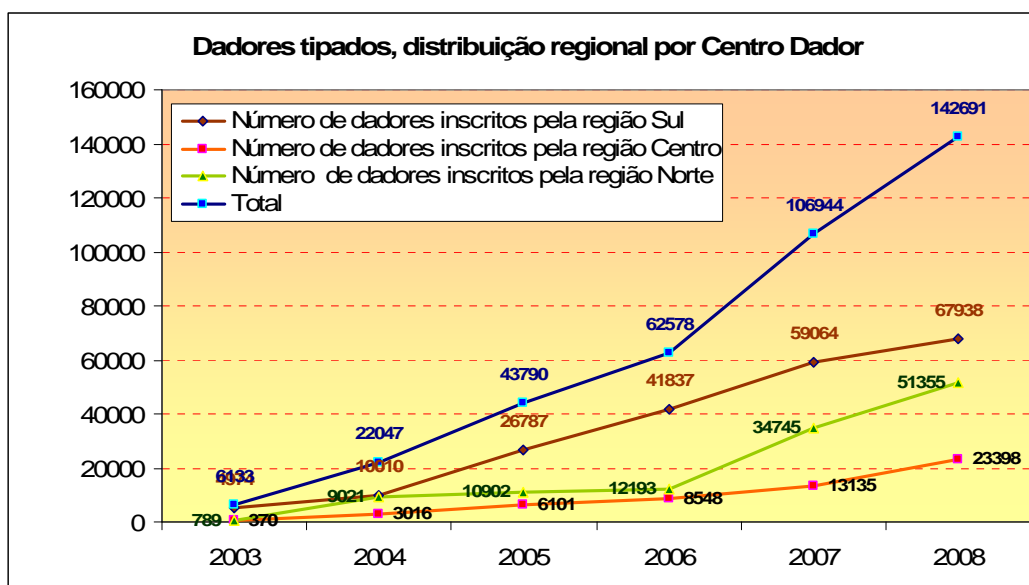


Gráfico nº 2 - Evolução dos dadores inscritos em registo e a respectiva distribuição regional.

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

Na verdade, o ano de 2003, quando começou o enorme afluxo de dadores, havia sobre o Registo uma enorme pressão quer dos familiares dos doentes que aguardavam por uma transplantação, quer mesmo dos meios de comunicação que tendo ajudado a divulgar a mensagem do CEDACE pediam para ver os números crescer. Não havendo nesses anos a tecnologia actual, o crescimento do número de dadores foi conseguido à custa de um trabalho quase sobrehumano dos técnicos que para além de garantirem as colheitas, garantiam depois o trabalho de tipagem laboratorial.

Como podemos ver no gráfico atrás (gráfico 2), no final do ano de 2003 existiam já 6133 dadores, e em 2006, 41837. Durante estes 3 anos podemos ver que o crescimento do Registo foi essencialmente baseado na actividade do Centro de Histocompatibilidade do Sul.

Apesar das grandes campanhas promovidas na Região Norte, desde finais de 2003, só no ano de 2007 é que o Centro Dador começou a tipar com mais regularidade. A Região Centro, por motivos demográficos, e geográficos mostrou também alguma dificuldade de crescimento e, em 2008, mediante uma bem organizada campanha de divulgação com o apoio da APCL, começou a apresentar um número significativo de inscrição de dadores, atingindo os 23398, e que pensamos que poderá continuar a crescer no ano de 2009.

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 6 anos (Gráfico 3) podemos, agora, ter uma melhor ideia da evolução da média de idades, representadas no gráfico seguinte:

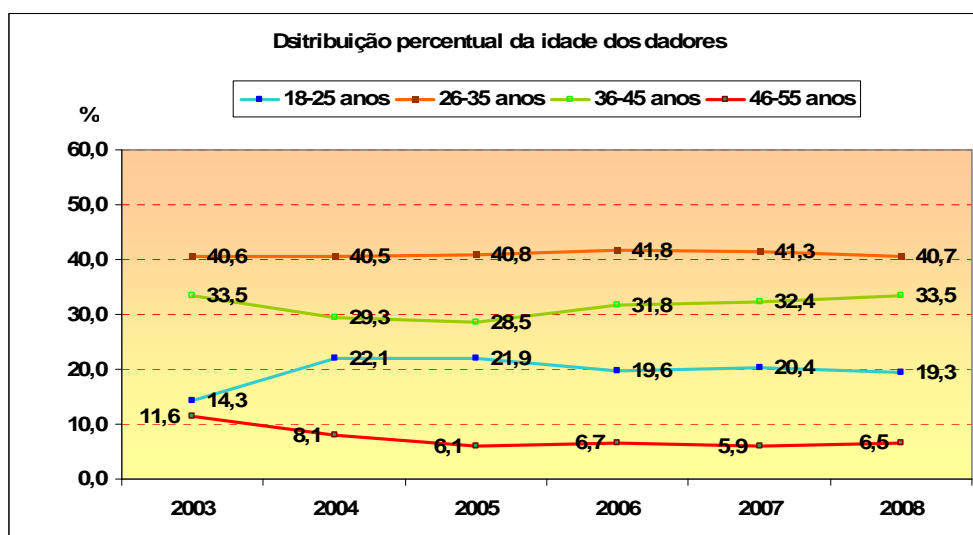


Gráfico nº 3 - Evolução ao longo dos anos da percentagem de dadores distribuídos por escalões etários dos 18-25, 26-35, 36-45 e 46-55 anos.

No que respeita ao escalão mais jovem (18-25 anos) representa aproximadamente 20% dos dadores inscritos, apesar de no último ano ter havido uma descida de um ponto percentual.

A análise destes dados parece ser positiva em termos de Registo, podendo dizer-se que é constituído principalmente por dadores com menos de 35 anos, representando 60% dos inscritos.

Uma outra forma de análise que deve ser feita é a que se prende com a distribuição dos dadores por sexo e por idade. Tal como podemos ver no gráfico 4, a maior parte dos dadores inscritos no CEDACE é do sexo feminino (60%), não parecendo que a distribuição das idades seja influenciada pelo sexo.

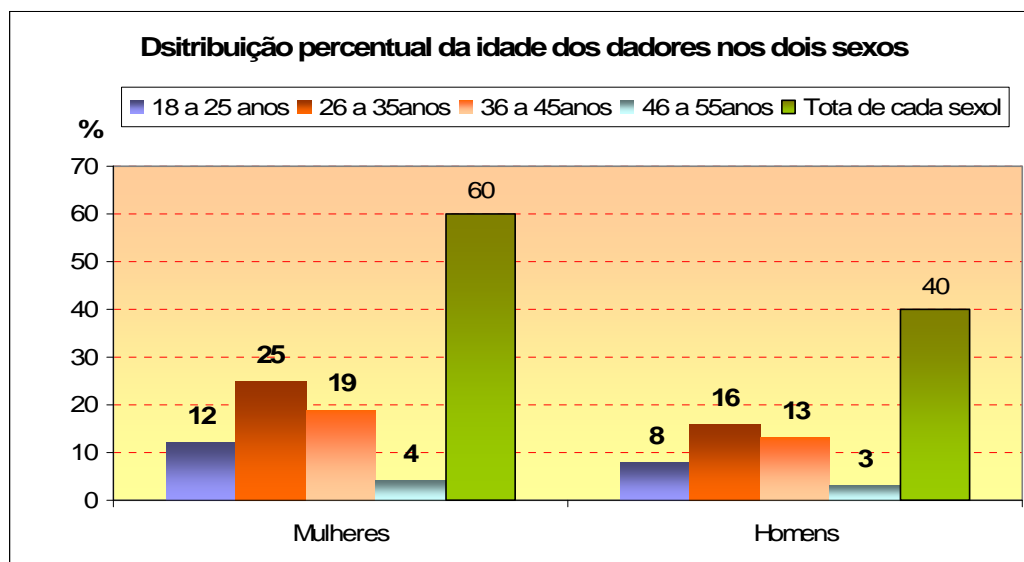


Gráfico nº 4 - Distribuição percentual dos dadores por sexo, e dentro de cada sexo por escalões etários, no final de 2008

Na fase de grande crescimento e pressão inicial devido aos apelos feitos por familiares de doentes, os Centros de Dadores optaram por tipar o maior número de dadores possíveis, para 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, estratégia essa que não foi seguida de igual forma pelas três regiões, tendo por exemplo o Centro Dador Norte optado por tipar primeiro em HLA DR, o que impede ainda hoje a inscrição de 3906 dadores no BMDW, e por outro lado leva a que não sejam actualmente incluídos nas activações pois não são seleccionados prioritariamente pelos responsáveis pelos pedidos de activação.

De uma maneira geral, todos os Centros Dadores têm tipagens incompletas, ou seja tipagens a que falta definir um ou mais locus, que variam ao longo do tempo e que se prendem com motivos variados, como por exemplo, controlo de qualidade interno, estratégias próprias de tipagem em que se privilegia a classe I numa primeira fase e depois se completa com a classe II, ou dadores em que se esclarecem resultados. A 31 de Dezembro de 2008 havia 7349 dadores com tipagens incompletas, com uma distribuição regional que se mostra no gráfico 5.

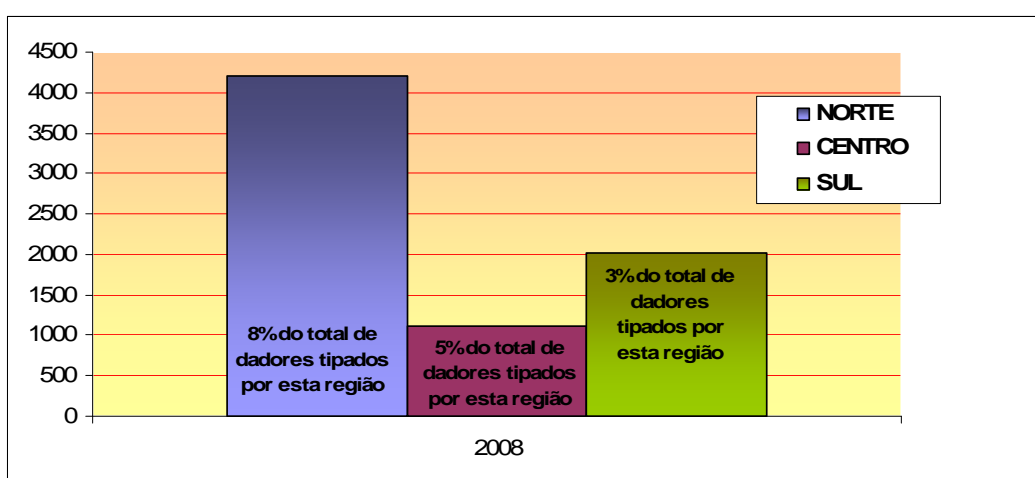


Gráfico nº 5 - Total de dadores com tipagem incompleta no final de 2008 por cada região, e percentagem desse número comparativamente ao total de dadores inscritos pelas respectivas regiões.

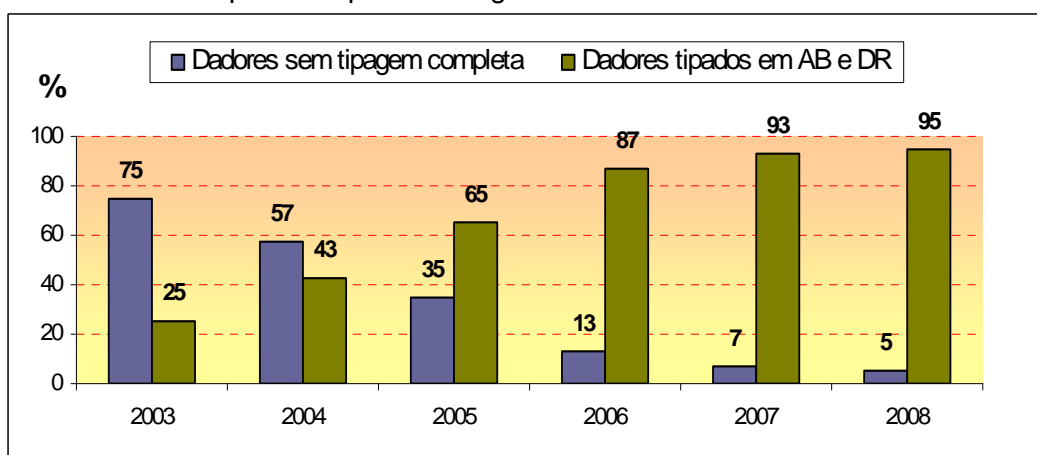


Gráfico nº 6 - Evolução da percentagem de dadores com tipagem HLA AB e DR inscritos no registo ao longo dos quatro últimos anos

Perante estes dados pode ser colocada a questão sobre o impacto que terão estes números no Registo? Podemos ver no gráfico 6 que anualmente tem vindo a ser reduzida a percentagem de dadores sem tipagem completa e como tal o seu impacto não é significativo.

No ano de 2009 será pedido um esforço suplementar aos três Centros Dadores para que se possa diminuir ainda mais estes números, muito embora se saiba que por condições técnicas ou estratégias de produtividade de cada laboratório, terão sempre dadores que durante mais tempo ficarão com tipagens incompletas.

#### 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	Responsáveis Locais
Instituto Português de Oncologia de Lisboa	Dr <sup>a</sup> . Dialina Brilhante
Hospital de Évora	Dr <sup>a</sup> . Francisca Pina
Hospital de Beja	Dr <sup>a</sup> . Cláudia Norte
Hospital de Torres Novas	Dr <sup>a</sup> . Leonor Gonçalves
Hospital de Abrantes	Dr <sup>a</sup> . Leonor Gonçalves
Hospital de Tomar	Dr <sup>a</sup> . Leonor Gonçalves
Hospital de Portimão	Dr. Roger Oliveira
Hospital de Portalegre	Dr. Jorge Costa
Hospital de Vila Franca de Xira	Dr <sup>a</sup> . Dina Pereira
Hospital Amadora Sintra	Dr <sup>a</sup> Anabela Barradas
Hospital de Faro	Dr <sup>a</sup> Maria João Melo
Hospital de Elvas	Dr <sup>a</sup> . Ilse Fontes
Hospital do Barreiro	Dr <sup>a</sup> . Joaquina Bilro
Hospital do Litoral Alentejano	Dr. Carlos Aldeia
Hospital Dona Estefânia	Dr <sup>a</sup> . Deonilde Espírito Santo
Hospital Curry Cabral	Dr <sup>a</sup> . Maria Manuel Campos
Hospital do Divino Espírito Santo	Dr <sup>a</sup> . Ana Luisa Araújo
Hospital da Horta	Dr <sup>a</sup> . Filomena Maduro
Hospital do Funchal	Dr <sup>a</sup> . Ana Mafalda Francisco
Hospital Garcia de Orta	Dr. Carlos Falcão
Hospital St <sup>o</sup> . Espírito de Angra do Heroísmo	Dr. Jácome Armas
Hospital St <sup>o</sup> . André – Leiria	Dr. Fernando Miguel
Hospital de Peniche	Dr <sup>a</sup> . Manuela Ricardo
Hospital Bernard. Lopes Oliveira - Alcobça	Dr <sup>a</sup> . Rita Pinto
Centro Hospitalar de Caldas da Rainha	Dr <sup>a</sup> . Carmen Amorim

<b>Centros de Saúde</b>	<b>Responsáveis Locais</b>
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 <sup>ª</sup> . Isabel Morais
Centro de Saúde de Alcácer do Sal	Enf <sup>ª</sup> . Ana Palmeirinha
Centro de Saúde de Grandola	Enf <sup>ª</sup> . Manuela Banza
Centro de Saúde de Sousel	Enf <sup>ª</sup> . Maria José Lopes
Centro de Saúde de Ponte de Sôr	Enf <sup>ª</sup> . Chefe Constância Matos
Centro de Saúde de Alcanena	Enf <sup>º</sup> Chefe Joaquim Pereira
Centro de Saúde de Almodovar	Enf <sup>ª</sup> . Catarina Colaço
Centro de Saúde de Benavente	Enf <sup>ª</sup> . Isilda Cordeiro
Centro de Saúde de Alpiarça	Enf <sup>ª</sup> . Irene Milheiro
Centro de Saúde de Rio Maior	Enf <sup>ª</sup> . Chefe Celeste Nogueira
Centro de Saúde de Castro Marim	Enf <sup>ª</sup> . Natália Perestrelo
Centro de Saúde de Benedita	Enf <sup>ª</sup> . Elsa Bispo
Centro de Saúde de Estremoz	Técnica Edite Amaral
Centro de Saúde de Odemira	Enf <sup>ª</sup> . Leonor Beleza
Centro de Saúde de Fátima	Enf <sup>ª</sup> . Maria do Céu Henriques
Centro de Saúde de Ourém	Enf <sup>ª</sup> . Margarida Catarino
Centro de Saúde da Lourinhã	Enf <sup>ª</sup> . Odília Baltazar
Centro de Saúde de Porto de Mós	Enf <sup>ª</sup> . Filomena Sarmento
Centro de Saúde de Fronteira	Dr <sup>ª</sup> . Ester Guterres
Centro de Saúde de Chamusca	Enf <sup>ª</sup> . Rosário Martins
Centro de Saúde de Porto Santo	Enf <sup>ª</sup> . Glória Serrão e Silva
Centro de Saúde de Santa Cruz de Flores	Técnica Sónia Melo
Centro de Saúde de Povoação	Enf <sup>ª</sup> . Raquel Vieira
Centro de Saúde de Madalena	Enf <sup>ª</sup> . Manuela Matos
Centro de Saúde da Ribeira Grande	Dr. José Aires

**No ano de 2008 foram assinados os seguintes protocolos de colaboração:**

- Centro Regional de Saúde, E.PE. – Hospital do Funchal
- Hospital Garcia de Orta

## 5. CONSULTAS E ACTIVAÇÕES<sup>1</sup>

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.

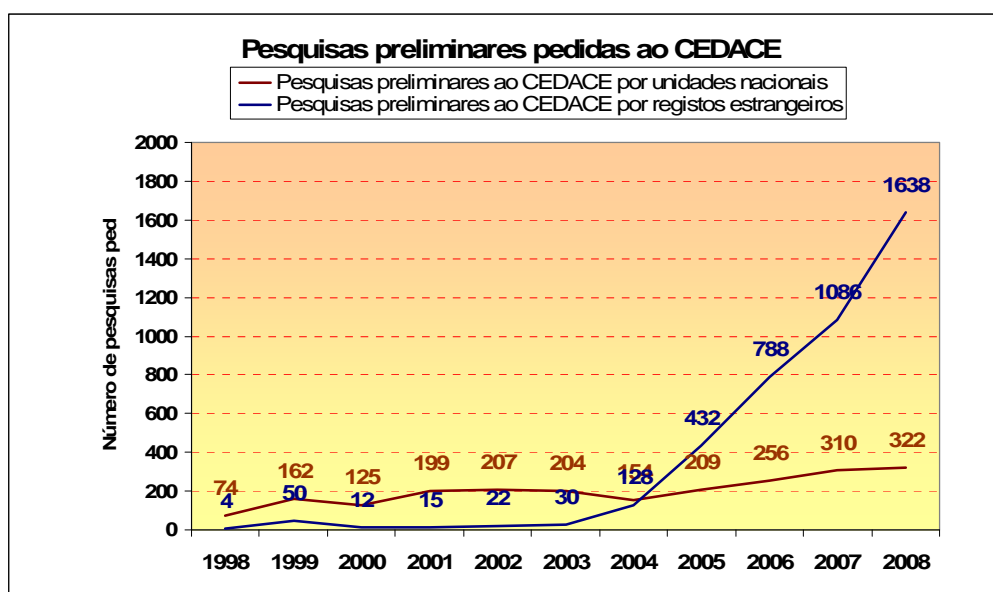


Gráfico nº 7 - Evolução do número de pesquisas preliminares pedidas ao CEDACE pelas Unidades de Transplantação Nacionais e Internacionais

O número de pesquisas preliminares que foram feitas ao nosso Registo manteve um ritmo de crescimento acentuado de acordo com o crescimento do número de

<sup>1</sup> 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.

dadores. As consultas realizadas por Unidades Nacionais cresceu discretamente e foi a nível internacional que as pesquisas tiveram mais impacto.

Claro que este número não é o mais significativo e o importante é ver como se traduzem essas pesquisas em termos de activações.

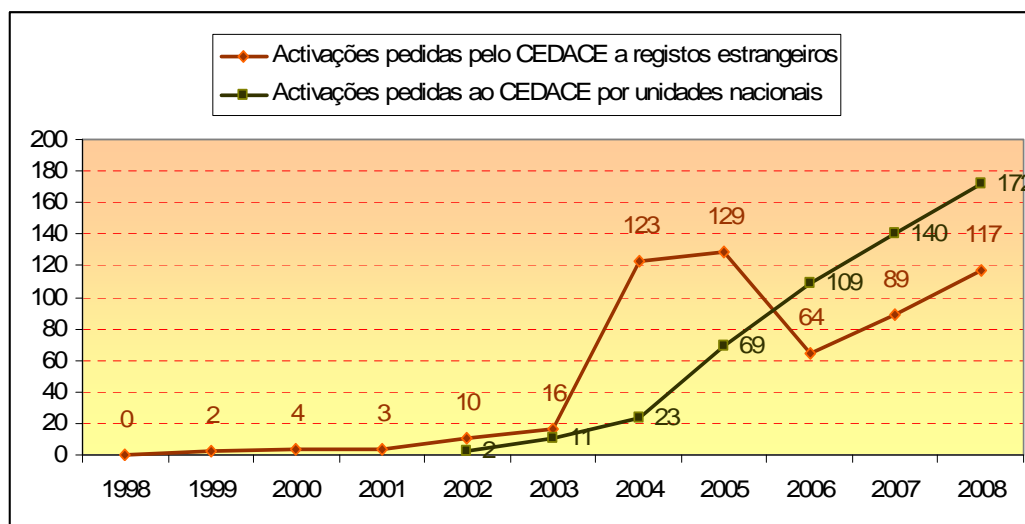


Gráfico n.º 8 - Evolução do número de activações pedidas pelo CEDACE a registos internacionais, comparativamente com as activações pedidas ao registo Nacional pelas Unidades de transplantação Nacionais.

Com a evolução crescente do número de dadores inscritos no CEDACE seria de esperar que as Unidades de Transplantação nacionais recorressem com mais frequência à activação de dadores nacionais e pedissem cada vez menos que o CEDACE activasse dadores de outros registos, o que aconteceu, tal como se mostra no gráfico 8. Este indicador não significa que se passe a transplantar maioritariamente os nossos doentes com os nossos dadores, como mais adiante iremos analisar, mas é sem dúvida um importante indicador de actividade.

Por outro lado, o pedido de activação de um dador pode ser condicionado por vários factores, que não serão ainda analisados neste relatório e que se prendem com o nível de tipagem dos dadores inscritos no painel, ou com os tempos de resposta do Centros de Dador.

Comparando as activações pedidas ao CEDACE pelas unidades de transplantação nacionais (gráfico n.º 9) verifica-se que desde 2006 as Unidades Nacionais pedem mais activações ao CEDACE do que aquelas que o nosso

Registo pede a Registos Estrangeiros para os nossos doentes. A análise conjunta das duas linhas parece apontar para um aumento desta actividade a nível nacional.

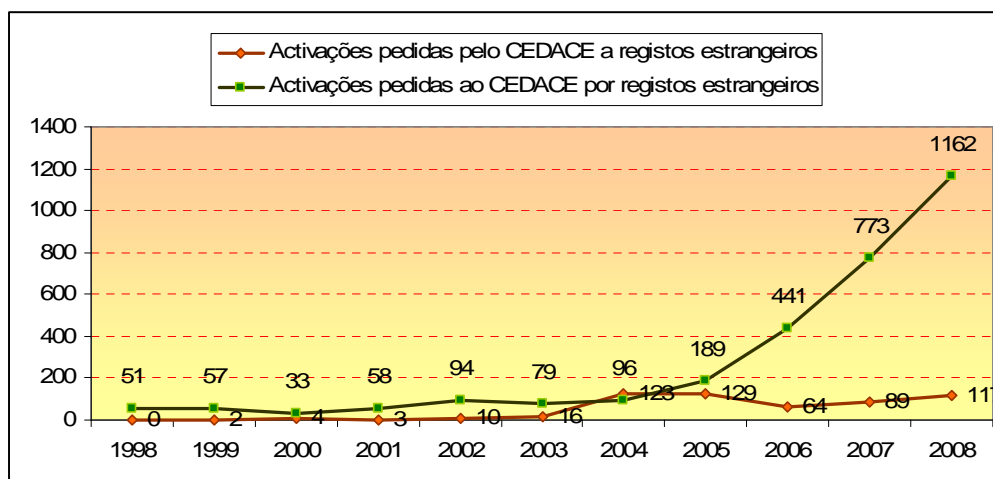


Gráfico n.º 9 - Comparação entre o número de activações pedidas pelo CEDACE a registos internacionais com as que foram pedidas ao Registo Nacional pelos registos estrangeiros numa perspectiva da evolução nos últimos anos.

A actividade internacional tem tido um enorme incremento comparativamente à nacional. Este facto é expectável dado que a actividade nacional de transplantação com dadores alogénicos não aparentados depende de factores alheios ao nosso registo, e muito diversos, que podem passar pelo número de casos de doença hemato-oncológica por ano, que se mantém; as várias opções terapêuticas que as equipas médicas têm, sem nos esquecermos que a transplantação com progenitores hematopoiéticos é apenas uma das formas terapêuticas que os doentes com doenças hemato-oncológicas dispõem. Por outro lado, o número de quartos hospitalares e o elevado nível de especialização médica necessários a esta actividade são factores que não podendo ser por nós analisados, condicionam seguramente a utilização do CEDACE pelas nossas unidades.

Como podemos ver no gráfico n.º 9 em que se comparam as activações pedidas por Registos Internacionais ao nosso Registo com as que foram pedidas por nós a outros Registos, no ano de 2008 atingiram-se as 1162 activações internacionais.

Os pedidos de activação de dadores internacionais depois de uma diminuição de 2005 a 2007, mostra no último ano um aumento de 89 para 117, que poderá ser pontual e só uma análise ulterior poderá confirmar.

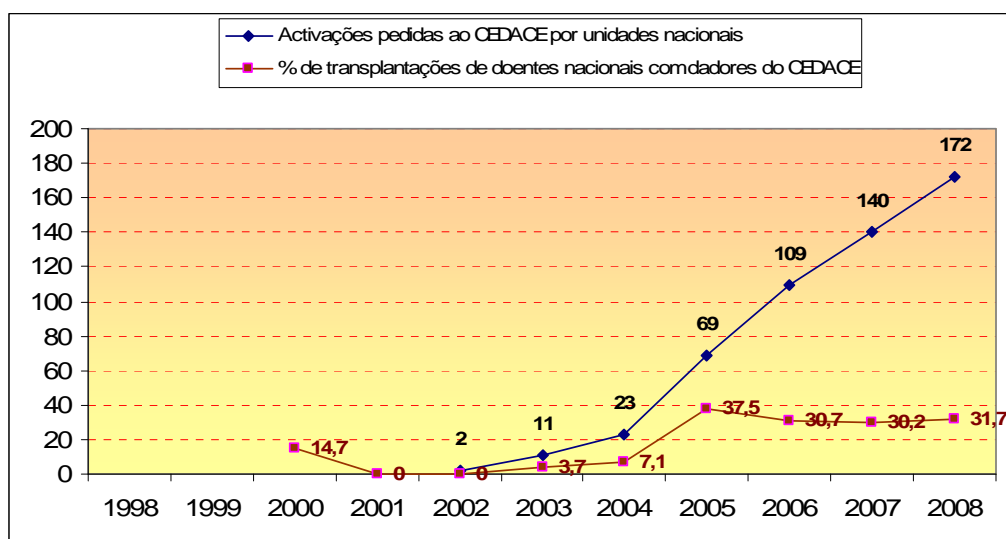


Gráfico nº 10 - Evolução do número de activações pedidas pelas Unidades de transplantação nacionais ao CEDACE e a percentagem de transplantes de doentes nacionais realizados com dadores no Registo Nacional.

Quando comparamos a evolução do número de pedidos de activação das Unidades Nacionais, com a percentagem de doentes portugueses transplantados com dadores do nosso registo, verificamos que nos últimos quatro anos essa percentagem tem sido estável.

No ano de 2005 houve um pico em que foi atingida uma utilização de dadores nacionais de 37,5%, mas que não foi sustentável, parecendo antes os últimos três anos apontarem para uma variabilidade entre os 30 e os 32%. Estes dados podem contudo ser alterados como discutiremos quando verificarmos os pedidos de activação por cada uma das unidades nacionais, havendo um caso em que a utilização de dadores é praticamente apenas de registos internacionais, pelo que uma eventual mudança de estratégia poderá vir a contribuir para uma maior percentagem de utilização de dadores nacionais.

O papel dos Centros de Dadores no processo da activação é determinante, por isso, na avaliação dos tempos médios de activação, considerando-se para o efeito o número de dias que medeia entre o envio do fax para o Centro do Dador e o dia em que é comunicado ao Registo pela mesma via os resultados dos estudos laboratoriais de alta resolução do dador, verificam-se discrepâncias entre os três centros.

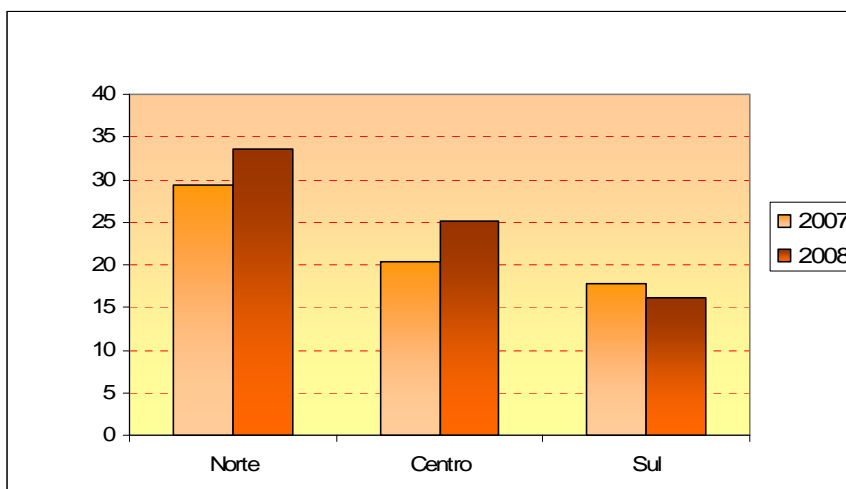


Gráfico n.º 11 – Tempo de resposta a um pedido de activação de cada um dos Centros Dadores (média em dias).

No gráfico anterior podemos ver que O Centro Dador do CHNorte é o que apresenta um maior tempo de resposta, tendo em 2008 ultrapassado em média os 30 dias, O Centro Dador do CHCentro aproxima-se dos 25 dias e o Centro Dador do CHSul está próximo dos 15 dias tendo melhorado a sua média de 2007 para 2008.

## 6. NÚMERO E EVOLUÇÃO DAS COLHEITAS REALIZADAS EM PORTUGAL COM DADORES NACIONAIS

As colheitas de dadores inscritos no CEDACE acaba por ser o indicador final de todo o trabalho desenvolvido, pois mesmo sendo as activações o número de maior impacto, acaba por ser a concretização da colheita dos progenitores hematopoiéticos ou medula óssea (MO) a confirmação de que se vai completar o processo com a transplantação.

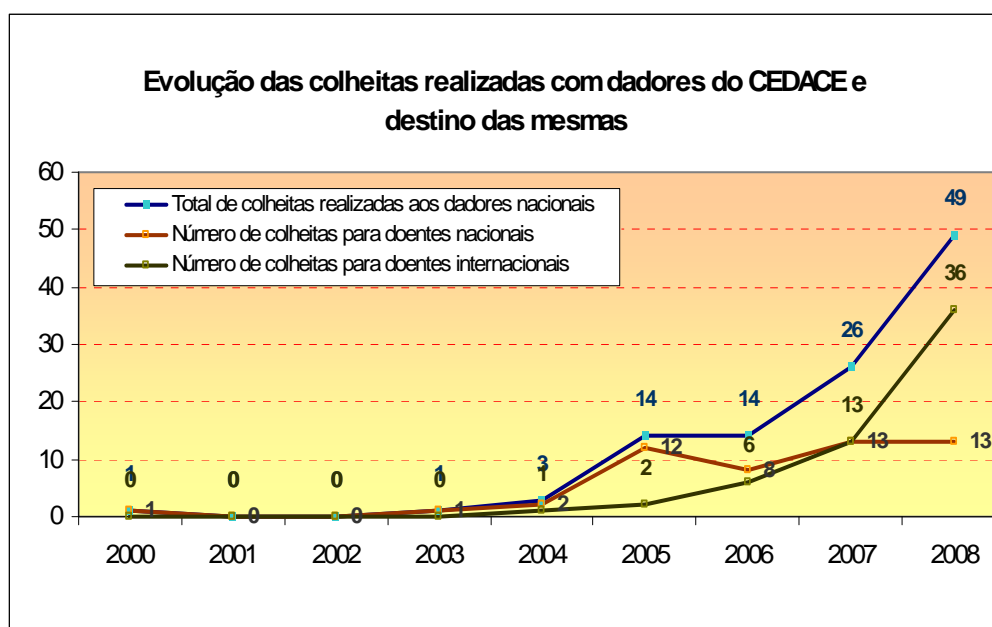


Gráfico nº 12 - Total de colheitas realizadas em dadores do CEDACE e o destino das mesmas no que se refere a doentes nacionais e internacionais.

O ano de 2008 marcou um aumento do número de colheitas atingindo-se as 49 colheitas que corresponderam a mais 23 colheitas comparativamente ao ano anterior, ou seja um aumento de 88,4%.

Tal como seria de esperar tendo em consideração as activações, a maior parte das colheitas foram feitas para dadores internacionais, correspondendo a 73,4% da actividade de colheita do Registo.

Tendo em consideração as assimetrias verificadas entre as três regiões, no que respeita ao número de dadores inscritos, seria de esperar que a região Norte e a Sul tivessem um maior número de colheitas comparativamente à Região Centro. Na verdade, de 2007 para 2008 a Região Norte passou de 3 para 18 colheitas, aproximando-se assim dos valores que eram apresentados pela Região Sul, 22 colheitas. A Região Centro subiu para 9 colheitas correspondendo ao aumento do número de dadores que se verificou e, como tal, será esperar que este aumento seja mantido nesta Região.

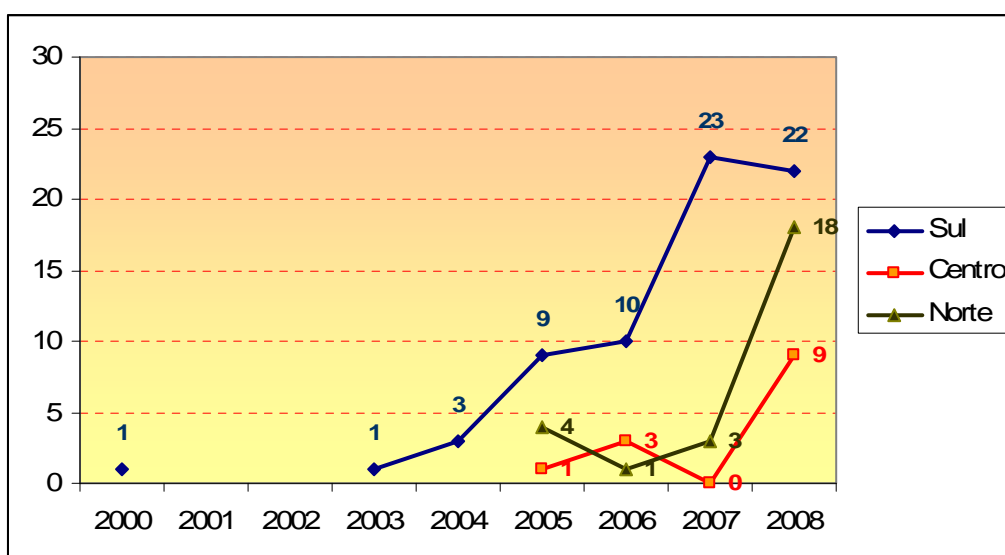


Gráfico n.º 13 - Evolução da colheita de dadores do CEDACE por cada uma das três regiões. No final de 2008 estavam realizadas 108 colheitas.

Um dos aspectos interessantes de analisar passa pelo destino internacional das colheitas realizadas em dadores do CEDACE.

Na tabela que se segue podemos verificar que os países que em 2008 mais transplantaram com dadores do CEDACE foram a Inglaterra e a Itália. Logo depois os Estados Unidos com 6 colheitas seguindo-se a Alemanha e em último lugar a Espanha. Olhando os registos de anos anteriores, verifica-se que já foram feitas 11 colheitas para os Estados Unidos, e 10 para a Alemanha, facto que poderá estar ligado a fluxos migratórios, e que com a continuação do crescimento do Registo irá merecer melhor atenção para estudos populacionais comparativos.

	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
<b>COLHEITAS</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>14</b>	<b>14</b>	<b>26</b>	<b>49</b>
	1 PORTUGAL			1 PORTUGAL	2 PORTUGAL	12 PORTUGAL	8 PORTUGAL	13 PORTUGAL	13 PORTUGAL
					1 FRANÇA	1 ITÁLIA	2 ALEMANHA	4 USA	7 INGLATERRA
						1 ARGENTINA	1 ESPANHA	3 ALEMANHA	7 ITÁLIA
							1 USA	3 FRANÇA	6 USA
							1 POLÓNIA	1 AUSTRIA	5 ALEMANHA
<b>DESTINO DAS COLHEITAS</b>							1 SUÉCIA	1 AFRICA SUL	3 ESPANHA
								1 INGLATERRA	1 ARGENTINA
									1 AUSTRIA
									1 SUÉCIA
									1 BÉLGICA
									1 HOLANDA
									1 SUÍÇA
									1 FRANÇA
									1 POLÓNIA

Tabela nº 1 - Colheitas realizadas em dadores do CEDACE e respectivo destino

Em termos de transplantações nacionais deve ser analisado o destino das colheitas do CEDACE pelas várias Unidades de Transplantação Nacionais, o que se encontra representado no gráfico 14.

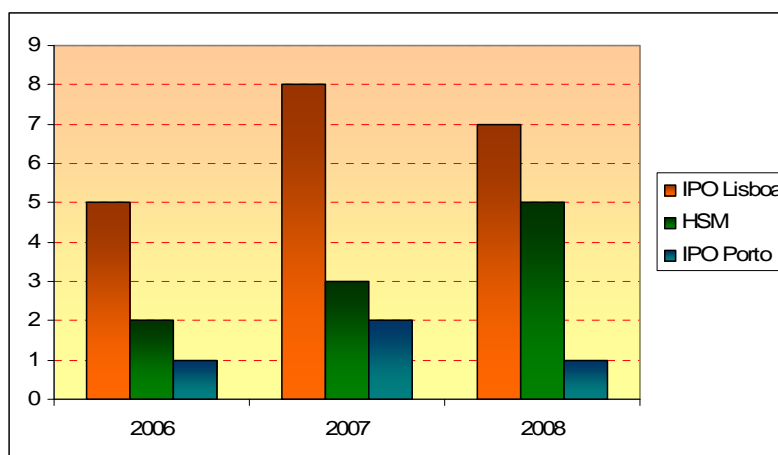


Gráfico nº 14 - Número de dadores nacionais utilizados pelas várias Unidades de Transplantação Nacionais

Fica claro da análise dos dados que o IPO de Lisboa é sem dúvida a unidade que mais utiliza dadores do nosso Rregistro, de forma mantida nos últimos 3 anos. O Hospital de Santa Maria tem vindo a aumentar o número de transplantações com dadores nacionais. O IPO do Porto é a Unidade de Transplantação que menos tem recorrido aos dadores nacionais.

No gráfico seguinte (gráfico nº 15 ) e na sequencia lógica do que foi dito, verifica-se que o IPO do Porto foi a unidade que mais dadores internacionais utilizou para transplantação dos seus doentes, seguido pelo IPO de Lisboa.

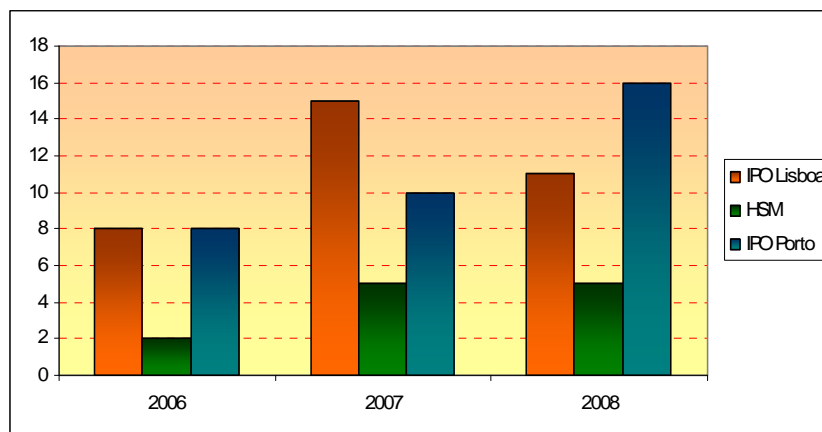


Gráfico nº 15 - Número de dadores internacionais utilizados pelas Unidades de transplantação nacionais

É claro que estes dados não podem ser observados fora do contexto global das três unidades no que respeita à transplantação com dadores alogénicos não aparentados e que se mostra no gráfico 16.

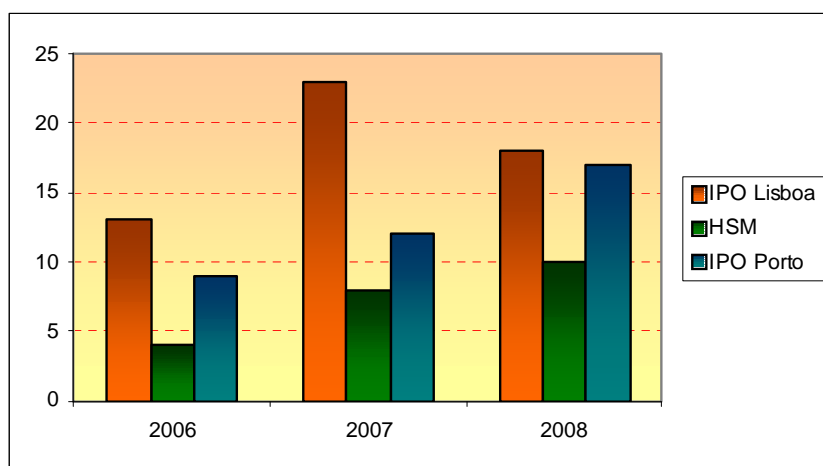


Gráfico 16 – Transplantações com dadores alogénicos não aparentados feitos pelas três unidades de transplantação

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

O número de transplantações alogénicas com dadores não aparentados realizadas em Portugal tem estado relativamente estável nos últimos dois anos. Em 2008 foram realizadas menos duas transplantações, facto que nos parece não ser relevante mas antes derivado de factores circunstanciais.

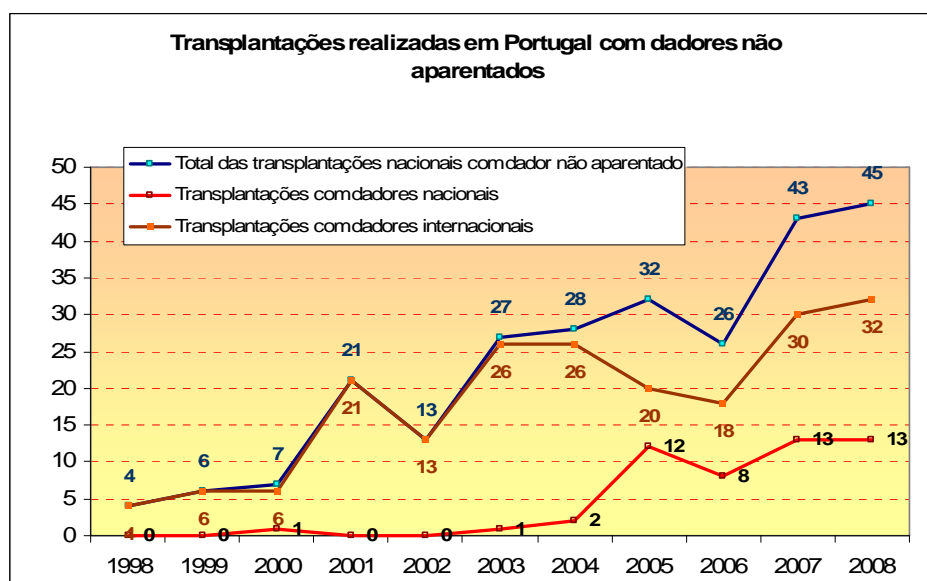


Gráfico nº 17 - Total de transplantações de doentes nacionais com dadores não aparentados, e proveniência dos dadores.

A leitura do gráfico referente às transplantações realizadas em Portugal com dadores não aparentados permite contudo ver alguns dados interessantes. O primeiro é que desde 2005 que o CEDACE tem contribuído com 12 a 13 dadores por ano para os nossos doentes e que não foi pelo facto do número de dadores ter crescido que esse número aumentou. O segundo é que a maior parte dos nossos doentes continuam a ser transplantados com dadores de outros países, o que é lógico, tendo em conta o que acabamos de dizer.

Estes dados, no entanto, devem ser vistos conjuntamente com o número de colheitas e o seu destino, como podemos ver anteriormente, o número de colheitas aumentou no último ano e o destino foram doentes de outros países.

Podemos pois colocar uma pergunta:

Até que ponto com o aumento significativo do número de dadores inscritos no nosso Registo estamos a aumentar a eficácia de ajuda aos nossos doentes?

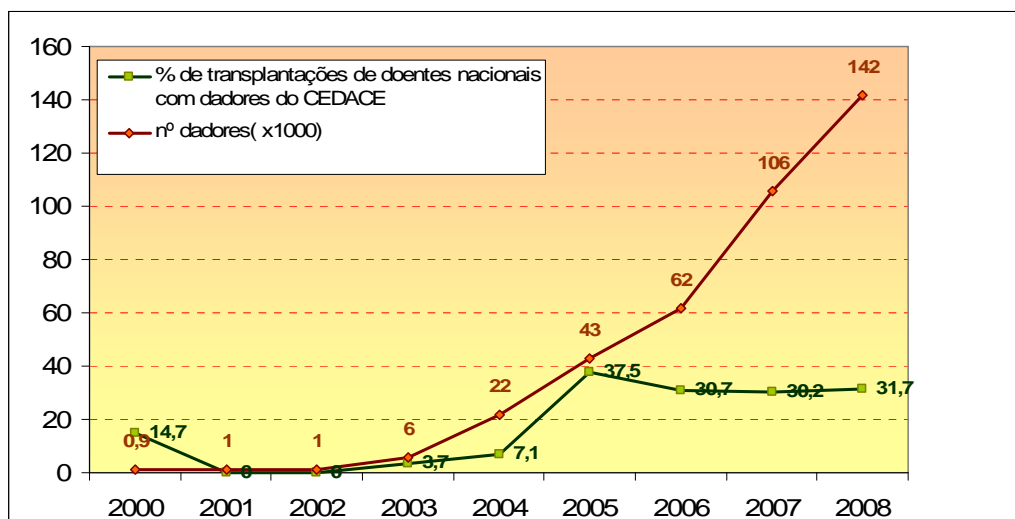


Gráfico n.º 18 - Evolução do número de dadores inscritos em registo ( $\times 10^3$ ) e a percentagem de doentes nacionais que são transplantados com dadores do CEDACE

Numa análise simplista dos números podemos dizer que haverá uma estabilização nos 30% de dadores do CEDACE para doentes nacionais. Ou seja, entre 2007 quando o número de dadores subiu de  $106 \times 10^3$  para  $142 \times 10^3$ , correspondeu apenas a 1,5% de aumento da utilização dos nossos dadores.

## 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.

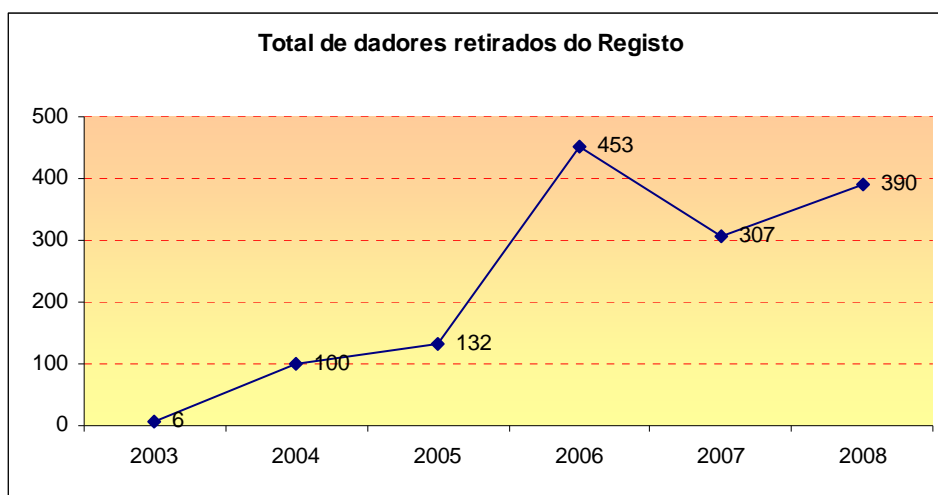


Gráfico nº 19 - Número total de dadores retirados do Registo

Na verdade esse número tem sido relativamente baixo no CEDACE. No ano de 2008 foi possível em parceria com os CTT Correios de Portugal, fazer um contacto com os dadores, através do envio das “Boas Festas” e do qual irá resultar seguramente a devolução de milhares de cartas, mas também milhares de contactos de dadores que corrigem os seus dados ou nos comunicam a sua indisponibilidade.

Para o primeiro grupo, os Centros Dadores terão de fazer os contactos telefónicos, tentando corrigir eventuais erros e, por isso, muitos dadores serão recuperáveis. Apesar disso contamos que 2009 seja um ano em que as perdas de dadores por vários motivos venha a subir comparativamente aos anos anteriores.

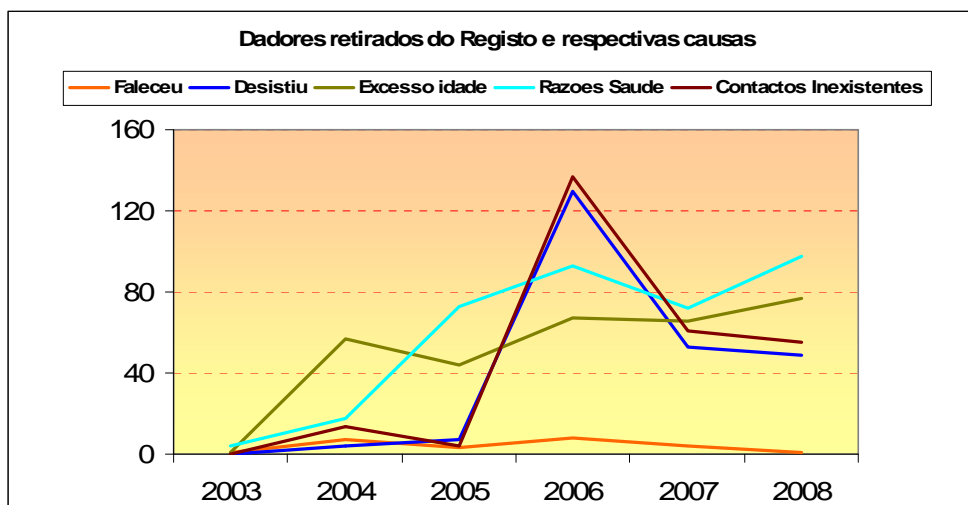


Gráfico nº 20 - Dadores retirados do Registo por diversos motivos, de referir que em 2008 houve 47 dadores efectivos e foram retirados temporariamente 63 dadores

No gráfico 20 temos a evolução das perdas de acordo com as principais causas, podemos verificar que os motivos de saúde e excesso de idade são os que têm vindo a ter um maior impacto, apesar do nosso registo, tal como foi mostrado anteriormente, ter médias de idade jovens.

## 9. ACTIVIDADE DE PROMOÇÃO

Podemos dizer que o crescimento do número de dadores do CEDACE tem ocorrido de uma forma natural, muito baseado na actividade de familiares de doentes, no apoio dos meios de comunicação social, no apoio da APCL desde o início deste processo de crescimento e mais recentemente da Associação Inês Botelho, no seu todo numa fórmula de sucesso como os seus números indicam. Por este motivo, as campanhas promocionais do Registo têm passado mais pela distribuição de brindes para apoio a eventuais brigadas.

Os Centros Dadores promovem localmente actividades de divulgação e formação, descentralizadas, autónomas e que farão parte dos seus relatórios de actividade.

No ano de 2008 teve no entanto lugar, com o apoio dos CTT Correios de Portugal, como já anteriormente referido, o envio de “Boas Festas” por correio a todos os dadores, uma acção que consideramos da maior relevância e que também se enquadra numa acção nacional de fidelização dos dadores.