

## Quando menos é mais

O Registro Nacional de Doadores Voluntários de Medula Óssea (Redome) é o terceiro maior do mundo e o segundo que mais cresce, com aumento de 30 mil para 3,2 milhões de doadores em 10 anos (2003 a 2013). Com este crescimento, as chances de se encontrar um doador não aparentado no Brasil passaram de 15% para mais de 80%.

Como reflexo disso, o número de transplantes com doadores não aparentados vem crescendo entre 20% e 25% anualmente de forma constante na última década (em 2003 foram 29 e em 2013, 253 procedimentos). Além de encontrar doadores, esse aumento resulta do maior número de leitos financiados pelo Sistema Único de Saúde (SUS) disponíveis para realização dos transplantes.

Para incentivo de produtividade e melhoria de remuneração pelo transplante de medula óssea, o Ministério da Saúde publicou, em 2012, as portarias nº 844, para estabelecer a manutenção regulada do número de cadastros por ano e por estado – e, desta forma, obter mais recursos para a realização do transplante, e nº 845, para criação de novos procedimentos e custeio diferenciado para realização do transplante.

Essa estratégia foi necessária devido ao histórico da formação do banco de doadores de medula do País. Entre 1993 e 2003, foram captados 30 mil doadores. A partir de 2003, o crescimento foi exponencial. Em 2011, foram incluídos quase 700 mil doadores em campanhas aleatórias e sem o controle necessário, promovidas por iniciativas particulares. Os recursos, porém, vieram do SUS.

Ao se cadastrar, o doador fornece uma amostra de sangue, para avaliar a compatibilidade com os pacientes (teste de HLA). Cada exame custa R\$ 375.

O custo desses cadastros foi de R\$ 262 milhões, valor muito superior ao que o governo gastou naquele ano com a realização dos transplantes não aparentados, aparentados e autólogos (R\$ 141 milhões).

Com a Portaria nº 844, os cadastros passaram a ser organizados para evitar dados sem qualidade. O crescimento inicial do Redome foi importante, mas agora é necessário atuar no crescimento qualitativo – doadores fidelizados com todos seus contatos informados e atualizados, que realmente tenham vontade de fazer a doação, e não estejam apenas motivados momentaneamente – e participação de voluntários para atender à diversidade genética.

Diferentemente dos demais registros do mundo, o Redome é totalmente financiado pelo dinheiro público. O Ministério da Saúde investiu cerca de R\$ 100 milhões no cadastro de 230.148 novos doadores de medula em 2013, e a previsão para 2014 é que sejam gastos R\$ 150 milhões. Os registros internacionais são parcialmente financiados pelo governo e também recebem recursos privados. As iniciativas para captação de novos doadores, nesses países, são cobertas por recursos privados obtidos por quem propõe a campanha.

A localização de um doador no Brasil não depende apenas da quantidade de cadastros, mas também da qualidade deles. É necessário planejamento e orientação para que os recursos não sejam mal empregados com o crescimento desordenado. Ou seja, sem que os voluntários recebam todas as informações necessárias sobre o processo de doação e compreendam que fazer parte do Redome significa permanecer no Registro até completar 60 anos, podendo ser chamados para doar para qualquer pessoa. E sem repetição de características já

bem representadas, pois perfis genéticos repetidos nada acrescentam em termos de diversidade e desperdiçam recursos úteis para a manutenção do Programa de Transplantes.

Por isso, em maio de 2012 foi proposto um modelo no qual o cadastro é regulado a um teto anual e por estado, totalizando 270 mil novos cadastros naquele ano no Brasil. A proposta é que esse número seja revisto anualmente para manter o registro sempre renovado, induzir campanhas em regiões onde as características genéticas estejam menos representadas e rever o teto de cada estado, conforme solicitação de especialistas capacitados.

Para a revisão do teto anual dos estados, especialistas em imunogenética fizeram o estudo do Perfil Genômico do Redome e dos pacientes que precisam de doador. Por meio do estudo, foram estabelecidas as frequências de alelos e haplótipos de HLA e realizadas análises que permitirão o conhecimento da distribuição dessas características genéticas por estado e região do Brasil, incluindo a ancestralidade (características herdadas de avós, pais etc.). Também foi verificada a distribuição étnica, por idade, local de nascimento e de residência (estado e cidade) e sexo.

O HLA é determinado por um grupo de genes que se localiza no cromossoma 6 e está distribuído pela população de acordo com frequências documentadas e disponíveis em artigos publicados em sites nacionais e internacionais (como o [www.imunogenetica.org](http://www.imunogenetica.org) e o [www.allelesfrequencies.net](http://www.allelesfrequencies.net)). Ele orienta, em nível internacional, a distribuição populacional global e serve de base para os especialistas brasileiros atuarem nessas avaliações técnicas.

Quando se analisa uma população, pode-se avaliar essas frequências de genes, grupos étnicos, naturalidade, nacionalidade, entre outras informações que podem orientar as campanhas e o planejamento dos registros de doadores. Todos os registros internacionais fazem essas análises, e quando atingem números significativos de doadores, passam a orientar e estimular o cadastro de grupos étnicos específicos para aumentar a diversidade.

Em setembro de 2013, os tetos foram revistos e, para este ano, está previsto um total de 400 mil novos cadastros, conforme a Portaria GM/MS nº 2.132. O número de novos cadastros é suficiente para o crescimento da atividade, com base em dados técnicos, e superior ao que cadastra anualmente o registro alemão, o segundo maior do mundo.

Com a publicação das portarias e a divulgação do estudo da Rede Brasil de Imunogenética, foram

“A localização de um doador no Brasil não depende apenas da quantidade de cadastros, mas também da qualidade deles. Perfis genéticos repetidos nada acrescentam em termos de diversidade e desperdiçam recursos úteis para a manutenção do Programa de Transplantes”

enviadas recomendações para os hemocentros e os laboratórios de imunogenética quanto à realização de campanhas. Caso haja justificativa, uma campanha poderá ser autorizada, mesmo que ultrapasse o teto do estado.

O limite no cadastro não significa “suspensão”, e sim crescimento ordenado, com orientação técnica e dentro do planejamento e do orçamento previstos. É preciso fortalecer a ideia de que não basta encontrar um doador. O procedimento tem que ser realizado e, para isso, é necessário que existam profissionais habilitados, centros de transplante, leitos, equipamentos e medicamentos. O objetivo é buscar um investimento planejado e completo neste que é o maior programa público de transplantes do mundo.

É importante destacar que o Redome não é a única fonte alternativa de células para o transplante, pois existem os bancos públicos de sangue de cordão umbilical no Brasil e cerca de 24 milhões de doadores cadastrados no mundo. Por outro lado, o uso de doadores familiares haploidenticos (mãe, pai e irmãos parcialmente idênticos) tem se tornado mais factível. Além disso, o número de transplantes não aparentados vem crescendo constantemente desde 2003, e o investimento feito pelo governo, com o aumento dos valores repassados aos centros de transplante e em outras áreas necessárias aos procedimentos, contribuirá ainda mais para esse crescimento. ■