

## Inscrição/Informação ao Dador

NOME COMPLETO: \_\_\_\_\_

DATA DE NASCIMENTO: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Nº SNS: \_\_\_\_\_ Nº CEDACE \_\_\_\_\_

### I – O QUE É O REGISTO

O Registo Português de Dadores de Medula Óssea foi criado pelo Ministério da Saúde em 1995, com a finalidade de estabelecer em Portugal um registo de dadores voluntários disponíveis para a dádiva de células, destinadas a doentes que tendo uma doença necessitando de um transplante de medula óssea e não tendo um dador compatível na família possam dela beneficiar.

Essas células que podem ser obtidas por 2 processos diferentes, como adiante se explica, dão origem a uma medula óssea nova no doente e são um contributo fundamental para a cura da sua doença.

O Registo Português, conhecido por Centro Nacional de Dadores de Células de Medula Óssea, Estaminais ou de Sangue do Cordão - CEDACE, faz parte de uma rede mundial de Registos, chamada **World Marrow Donor Association (WMDA)** ou Associação Mundial de Dadores de Medula Óssea. Após a sua inscrição no CEDACE ficará automaticamente inscrito no WMDA, permitindo que doentes noutros países possam ter acesso à sua dádiva, do mesmo modo que doentes portugueses têm acesso a dadores estrangeiros.

### II – OBJETIVOS DO REGISTO

Encontrar um dador compatível para quem não tem um dador familiar é uma tarefa complexa porque as pessoas são geneticamente muito diferentes. Os registos de dadores estão ligados em rede e têm informação referente a milhares de dadores do mundo inteiro, informação essa que é baseada no Estudo HLA de cada participante. A compatibilidade entre o dador e o doente é determinada por marcadores genéticos conhecidos por antígenos HLA. O objectivo do CEDACE é procurar, através do Sistema HLA, um dador adequado para um determinado doente, quer no Registo Português quer no WMDA, proporcionado, assim, a cada doente a possibilidade de acesso a milhares de potenciais dadores inscritos.

### III- CONDIÇÕES DE PARTICIPAÇÃO

Considerando que as características da diversidade genética do Sistema HLA levam a que apenas alguns dadores inscritos no Registo possam vir, um dia, a ser chamados para um doente e que o tempo que medeia entre a inscrição e a activação do dador pode ser de vários anos, **são aceites para inscrição no CEDACE as pessoas saudáveis com idade compreendida entre os 18 e os 45 anos, embora a dádiva possa ser feita até aos 55 anos.**

**A inscrição é feita apenas uma vez e é válida até aos 55 anos**, idade a partir da qual, por acordo entre os Registos Internacionais, o dador é retirado da base de dados,

Para que se possa inscrever como dador deve preencher o Inquérito Médico, em anexo, que se destina a proteger a saúde do dador e a do doente.

A sua avaliação é feita por um médico e se não houver contra-indicações será colhido sangue para a Tipagem HLA.

O seu registo e a tipagem HLA são o primeiro passo para poder ser considerado como dador. No caso de surgir um doente com a mesma tipagem HLA será necessária nova colheita de sangue para confirmar essa identidade e caso os testes indiquem que há uma perfeita semelhança entre si e o doente é-lhe pedido que confirme novamente a sua disponibilidade para a dádiva. Em caso afirmativo será feito um exame médico e testes clínicos, antecedendo a preparação para a colheita das células.

As células necessárias para o transplante podem ser obtidas por 2 processos:

- Através da colocação de um cateter numa veia, geralmente no braço, através do qual o sangue circula por uma máquina que recolhe apenas as células necessárias para o transplante, devolvendo ao dador as restantes células e o plasma. Para que a colheita seja possível o dador deve fazer durante 5 dias antes uma injeção subcutânea de um medicamento chamado factor de crescimento cujo objectivo é fazer com que as células passem da medula óssea para o sangue. A colheita em si demora entre 4 a 6 horas, após o que o dador pode retomar as suas actividades habituais.
- Através da colheita directa na medula óssea, existente nos ossos da bacia. Neste caso o dador tem de ir ao bloco operatório e fazer uma anestesia geral. As células são colhidas através de agulhas introduzidas nos ossos da bacia, não há necessidade de fazer factor de crescimento e o processo leva entre 1 a 2 horas. Em regra o dador necessita de um internamento de 24 horas.

Em qualquer dos processos a quantidade de células colhidas é uma percentagem muito pequena das existentes e o organismo recupera muito rapidamente.

A escolha do procedimento é sempre feita pelo dador, embora por vezes a equipa médica que irá transplantar o doente possa manifestar preferência por um processo ou outro.

Para informações mais detalhadas não hesite em contactar-nos para: [dadorcedace@ipst.min-saude.pt](mailto:dadorcedace@ipst.min-saude.pt).

### III - DESISTÊNCIA

Em qualquer altura o dador poderá cancelar a sua inscrição no CEDACE, avisando o Registo. No entanto, a desistência no decorrer do processo de activação pode colocar em risco a vida do doente.

### IV - SEGURANÇA

A inscrição do dador no CEDACE implica uma colheita de sangue e, posteriormente, caso a necessidade de uma dádiva se venha a verificar, os procedimentos acima descritos e que serão descritos detalhadamente nessa circunstância.

### V - PAGAMENTOS

Em qualquer fase deste processo não podem resultar prejuízos financeiros para o dador e não serão efectuados quaisquer pagamentos, exceptuando os decorrentes da sua disponibilidade e deslocações, desde que devidamente documentadas.

### VI - CUSTOS

Não são cobrados ao dador quaisquer custos pelos exames efectuados.

### VII – CONFIDENCIALIDADE

As identidades do dador e do receptor nunca serão reveladas ao longo de todo o processo. Todos os dados registados no CEDACE são anónimos, sendo a identificação do dador feita a partir de um registo atribuído de forma encriptada, garantindo o anonimato do dador.

### VIII – CONSENTIMENTO

#### CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA TRATAMENTO INFORMÁTICO DOS DADOS PESSOAIS, DOS RESULTADOS LABORATORIAIS E TIPAGEM HLA

(Nome do dador/titular) \_\_\_\_\_, portador do BI/C.C. n.º \_\_\_\_\_, confirma ter sido informado de que os seus dados pessoais, nome, morada e contactos telefónicos irão constar da Base de Dados Nacional do CEDACE, bem como que os seus dados de análise imunogenética (Tipagem HLA) se destinam a serem comparados com os de doentes que possam vir a necessitar de transplantação de medula óssea.

Mais, confirma ter sido informado que os seus dados pessoais só serão analisados comparativamente com os dados imunogenéticos do doente em caso de ativação como possível dador e que essa análise será efetuada apenas por Profissional Qualificado (médico ou técnico credenciados para o efeito). A responsabilidade do tratamento destes dados é do Responsável Técnico do CEDACE.

Igualmente confirma, após leitura da informação, ter sido esclarecido de todas as dúvidas e **declara prestar o seu consentimento para que os seus dados, como género, idade, tipagem HLA e outras informações clínicas determinantes para a seleção de um Dador de Painel**, (mas que não permitam a identificação nominativa do titular), possam ser processados informaticamente e transferidos para a WMDA – World Marrow Donors Association.

**Por razões de confidencialidade, todos os documentos referentes a inscrições de potenciais dadores que não sejam efectivadas devido a critérios clínicos, serão destruídos, após informação ao candidato, no prazo de seis meses da receção dos mesmos.**

O/A Dador/a,

O Profissional de Saúde,

(Assinatura Legível)

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Nº mecanográfico: \_\_\_\_\_

## INQUÉRITO

Todas as respostas são confidenciais e pretendem protegê-lo a si e ao doente que venha a receber a sua medula óssea

A preencher pelo Potencial Dador

Género: M <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/>	Peso: _____	Altura: _____	Idade: _____ anos
Origem (etnia): _____	Data de Nascimento: ____/____/____		
Naturalidade: _____	Nacionalidade: _____		

	Sim	Não
1. Alguma vez deu sangue Se sim, diga onde foi: _____ Alguma vez foi recusado como dador ou foi chamado depois de ter feito a dádiva de sangue? Qual o motivo? _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Tem alguma doença de cardiovascular? Se respondeu sim, diga qual: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Tem alguma doença pulmonar? Se respondeu sim, diga qual: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Tem alguma doença renal? Se respondeu sim, diga qual: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Tem ou teve patologia da tiróide, diabetes ou outra doença endócrina?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Tem alguma doença neurológica (ex. epilepsia)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Tem alguma doença do aparelho digestivo? Diga qual _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Tem ou teve alguma neoplasia?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Alguma vez teve hepatite? Se respondeu sim e se souber diga há quanto tempo _____ anos, e que tipo foi A, B ou C _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Tem alguma doença crónica? Qual? _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Alguma vez foi operado? Se respondeu sim, indique o motivo: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Fez alguma transfusão desde 1980? Se respondeu sim, indique o motivo: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Está a fazer algum tratamento médico há mais de 6 meses? Se respondeu sim, diga qual e porquê: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Na sua família houve algum caso de Doença de Creutzfeldt-Jakob (variante humana da doença das vacas loucas)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Foi submetido a transplante de tecidos, órgãos ou fez tratamento com hormona de crescimento?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Alguma vez utilizou drogas injetáveis não prescritas por médico?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Considera que tem algum comportamento ou hábito de vida que o torne suscetível de poder ser portador de doenças infecto-contagiosas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Observações: \_\_\_\_\_

