

Por favor assinale com um X a resposta que considerar adequada à sua situação. Se tiver dúvidas sobre alguma questão, fale com o/a profissional de saúde.

NOME COMPLETO: \_\_\_\_\_ DATA DE NASCIMENTO: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_\_ Nº CEDACE: \_\_\_\_\_

SEXO (biológico): M  F  Outro  Nº SNS: \_\_\_\_\_ NACIONALIDADE: \_\_\_\_\_ NATURALIDADE: \_\_\_\_\_ ANCESTRALIDADE (Etnia): \_\_\_\_\_

NATURALIDADE DOS PAIS: \_\_\_\_\_ NATURALIDADE DOS AVÓS MATERNS: \_\_\_\_\_ NATURALIDADE DOS AVÓS PATERNS: \_\_\_\_\_

1	Alguma vez deu sangue ou componentes sanguíneos?	SIM	NÃO
	Se sim, ocorreu alguma reação adversa durante ou após a dádiva?	SIM	NÃO
	Já lhe foi aplicada uma suspensão para a dádiva de sangue ou de componentes sanguíneos?	SIM	NÃO
	Se sim, por que motivo: _____		
2	Tem ou teve alguma doença cardiovascular?	SIM	NÃO
	Se sim, qual? _____		
3	Tem ou teve alguma doença pulmonar?	SIM	NÃO
	Se sim, qual? _____		
4	Tem ou teve alguma doença renal?	SIM	NÃO
	Se sim, qual? _____		
5	Tem ou teve patologia da tiróide, diabetes ou outra doença endócrina?	SIM	NÃO
	Se sim, qual? _____		
6	Tem ou teve alguma doença neurológica (ex. epilepsia)?	SIM	NÃO
	Se sim, qual? _____		
7	Tem ou teve alguma doença do aparelho digestivo?	SIM	NÃO
	Se sim, qual? _____		
8	Tem ou teve alguma neoplasia?	SIM	NÃO
	Se sim, qual? _____		
9	Alguma vez teve hepatite?	SIM	NÃO
	Há quanto tempo? _____ (anos).		
	Se viral, que tipo (A, B ou C): _____		
	Se outra, especifique: _____		

10	Tem alguma doença crónica?	SIM	NÃO
	Se sim, qual? _____		
11	Alguma vez fez uma cirurgia?	SIM	NÃO
	Se sim, qual? _____		
12	Recebeu alguma transfusão?	SIM	NÃO
	Se sim, qual? _____		
13	Está a fazer algum tratamento médico há mais de 6 meses?	SIM	NÃO
	Se sim, qual? _____		
14	Na sua família houve algum caso de Doença de Creutzfeldt-Jakob (variante humana da doença das vacas loucas)?	SIM	NÃO
	Se sim, qual? _____		
15	Foi submetido(a) a transplante de tecidos (ex.: córnea), órgãos ou fez tratamento com hormona de crescimento?	SIM	NÃO
	Se sim, qual? _____		
16	Alguma vez utilizou drogas não prescritas por médico(a)?	SIM	NÃO
	Se sim, qual? _____		
17	Considera que tem algum comportamento ou hábito de vida que torne susceptível de poder ser portador(a) de doenças infecto-contagiosas?	SIM	NÃO
	Se sim, qual? _____		
Observações: _____ _____ _____ _____ _____			

### TERMO DE CONSENTIMENTO (LIVRE, ESCLARECIDO E INFORMADO) PARA A INSCRIÇÃO COMO POTENCIAL DADOR(A) DE MEDULA ÓSSEA

Declaro ter recebido informação de que os meus dados pessoais, incluindo de saúde, recolhidos pelo CEDACE são obrigatórios e necessários para a dádiva de células, para garantir a segurança da pessoa dadora e da pessoa doente, e a rastreabilidade, e de que o seu tratamento será feito de modo confidencial e seguro, estando protegidos de acessos não autorizados, uso ou divulgação, nos termos da lei.

Também recebi informação de que os meus dados pessoais relacionados com o estudo imunogenético (Tipagem HLA) se destinam a serem comparados, em caso de ser ativado pelo CEDACE para a dádiva, com os dados imunogenéticos da pessoa doente com quem sou potencialmente compatível.

Foi-me dada a oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto e para todas elas obtive resposta esclarecedora. Fui informado(a) de que tenho o direito de desistir em qualquer altura do processo e estou ciente das consequências que daí podem resultar para o doente, incluindo risco de vida caso a desistência ocorra após a sua preparação pré-transplante.

Mais declaro autorizar que os meus dados pessoais recolhidos pelo CEDACE, incluindo Tipagem HLA e outras informações clínicas determinantes para a seleção de uma Pessoa Dadora de Painel, (mas que não permitam a identificação nominativa do titular), possam ser transferidos para a WMDA – World Marrow Donors Association.

Autorizo que os meus dados pessoais sejam utilizados para futuros contactos em caso de activação. Sim  Não

Autorizo que os meus dados pessoais possam ser utilizados para futuros contactos relacionados com o funcionamento do Registo ou para fins de investigação científica ou terapias celulares, nos termos da lei, tendo recebido a informação que em qualquer momento posso revogar a minha autorização para este fim. Sim  Não

Autorizo que se prossiga com o processo de inscrição. Sim  Não

Assinatura conforme documento de  
identificação

Doc. de Identificação: CC  \_\_\_\_\_ Passaporte  \_\_\_\_\_

Autorizo a Inscrição

A Pessoa não deve ser inscrita no Registo CEDACE por: \_\_\_\_\_ Profissional de Saúde: \_\_\_\_\_

"Controlo deste registo: Este documento deverá ter um prazo de retenção de 1 ano no processo onde ocorre, após o qual deverá ser enviado para o serviço de Arquivo com um prazo de retenção de 30 anos."

#### I – O QUE É O REGISTO CEDACE

O Registo Português de Dadores de Medula Óssea, conhecido por Centro Nacional de Dadores de Células de Medula Óssea, Estaminais ou de Sangue do Cordão (CEDACE), foi criado pelo Ministério da Saúde em 1995, com a finalidade de estabelecer em Portugal um registo de pessoas dadoras voluntárias disponíveis para a dádva de células progenitoras hematopoiéticas, destinadas a doentes que necessitam de um transplante de medula óssea e não tendo dador compatível na família possam dela beneficiar. Essas células irão dar origem a uma nova medula óssea na pessoa recetora, representando um contributo fundamental para a cura da sua doença.

O Registo 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, também, automaticamente inscrito(a) na WMDA, permitindo que pessoas doentes de outros países possam beneficiar da sua dádva, do mesmo modo que doentes portugueses podem beneficiar da dádva de pessoas dadoras estrangeiras.

#### II – OBJETIVOS DO REGISTO

Encontrar uma pessoa dadora compatível é uma tarefa complexa porque as pessoas são geneticamente muito diferentes. A pessoa dadora ideal é um irmão compatível, o que acontece, apenas, em 25% a 30% dos casos. Nas demais situações só a ajuda de um dador não relacionado e voluntário poderá oferecer à pessoa doente a possibilidade de ser transplantada. A compatibilidade entre a pessoa dadora e a pessoa doente é determinada pela tipagem HLA, que é um teste de marcadores genéticos de dadores e doentes, que avalia a compatibilidade entre os mesmos. O objectivo do CEDACE é procurar, através do sistema HLA, um dador compatível com um doente, quer no Registo Português quer no WMDA.

#### III – CONDIÇÕES DE PARTICIPAÇÃO

Para que se possa inscrever no CEDACE tem de ter entre 18 e 35 anos, ser saudável (não sofrer de qualquer doença que possa ser transmitida à pessoa doente ou pôr em perigo a sua vida em resultado da dádva), ter hábitos de vida saudáveis e nunca ter recebido transfusões.

**A inscrição é feita apenas uma vez e é válida até aos 55 anos.** É necessário preencher o Inquérito Médico constante do verso deste documento, que se destina a proteger a saúde da pessoa dadora e da pessoa doente. A sua avaliação é feita por um(a) médico(a) e se não houver contra-indicações será colhida uma amostra de sangue para tipagem HLA.

O seu registo e a tipagem HLA são o primeiro passo para poder ser considerado elegível para a dádva. No caso de surgir uma pessoa doente com a mesma tipagem HLA será necessário colher uma nova amostra de sangue para confirmar a sua compatibilidade e caso os testes indiquem que há uma perfeita semelhança entre si e a pessoa doente, é-lhe pedido que confirme, novamente, a sua disponibilidade para a dádva.

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 de um processo chamado citaférese, em que se faz a colocação de um cateter numa veia, geralmente num dos braços, através do qual o sangue circula por uma máquina que recolhe apenas as células necessárias para o transplante, devolvendo ao corpo as restantes células e o plasma. Para que a colheita seja possível a pessoa deve fazer previamente, pelo período previsível de 5 dias, injeções subcutâneas de um medicamento chamado filgrastim, que é um fator de crescimento cujo objetivo é fazer com que as células passem da medula óssea para o sangue periférico. Estas injeções podem ter como efeito secundário dores ósseas e/ou musculares durante os dias de aplicação, mas não são fortes e, habitualmente, não impedem a pessoa de trabalhar, cedendo com a toma de Paracetamol, por exemplo. A colheita em si demora entre 4 a 6 horas, após o que a pessoa dadora pode retomar as suas atividades habituais.
- Através da colheita direta na medula óssea, existente nos ossos da bacia. Neste caso a pessoa é submetida um procedimento de anestesia geral no bloco operatório. As células são colhidas através de agulhas introduzidas nos ossos da bacia, não há necessidade de fazer factor de crescimento e o processo demora 1 a 2 horas. Em regra é necessário um internamento de 24 horas. Este procedimento não tem riscos significativos para além da anestesia, bem como hemorragia e desconforto nos locais de punção, sendo que, este último, pode durar alguns dias. Se for esta a opção para a dádva, haverá, também, uma consulta de Anestesiologia.

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 pela pessoa dadora, embora a equipa de transplante possa manifestar preferência por um dos 2 procedimentos. Para informações mais detalhadas não hesite em contactar-nos para: [dadorcedace@ipst.min-saude.pt](mailto:dadorcedace@ipst.min-saude.pt).

#### IV – COMPROMISSO

Tornarmo-nos potenciais dadores de medula óssea é um compromisso importante e implica que estamos dispostos a doar medula óssea a qualquer doente compatível, no nosso país ou no estrangeiro, quando um doente precisa de um transplante e é compatível conosco.

#### V- DESISTÊNCIA

O consentimento é livremente revogável, o que significa que a qualquer momento, e sem necessidade de justificação, a pessoa pode desistir da inscrição no Registo, bastando para isso solicitar, por escrito, ao CEDACE que a sua inscrição seja cancelada. No entanto, a desistência após o doente ter iniciado o tratamento de preparação para o transplante poderá colocar em risco a vida da pessoa doente.

#### V – GRATUIDADE DA DÁDVA

O altruísmo e a generosidade humana são os valores em que é baseada a dádva não podendo haver, em circunstância alguma, lugar a qualquer compensação económica ou remuneração, quer para a pessoa dadora quer para qualquer indivíduo ou entidade. A pessoa dadora apenas obterá a compensação psicológica de ter ajudado alguém que necessitava de um transplante de medula.

#### VI - CUSTOS ASSOCIADOS À DÁDVA

Todas as despesas de deslocação da pessoa dadora, alojamento e transporte, decorrentes do processo de dádva, e devidamente comprovadas, serão reembolsadas pelo Instituto Português do Sangue e da Transplantação, I.P. Os exames médicos necessários para a dádva não tem qualquer custo. A pessoa dadora tem, ainda, direito a receber uma compensação limitada a cobrir a eventual perda de rendimentos relacionados com a dádva, devidamente comprovados, sendo o pagamento assegurado pelo Instituto Português do Sangue e da Transplantação, I.P.

A pessoa dadora é, também, assegurado o direito a assistência médica gratuita, no âmbito do Serviço Nacional de Saúde, até ao completo restabelecimento, incluindo a necessária ao seu seguimento médico após a dádva.

#### VII- DÁDVA ANÓNIMA E NÃO DIRIGIDA

A dádva é anónima e não dirigida, o que significa que não pode ser revelada a identidade da pessoa dadora nem da pessoa recetora, e a pessoa dadora não pode identificar (escolher) a pessoa doente que vai beneficiar da dádva, exceto nos casos em que entre ambos haja uma relação genética (ex: pais e filhos, irmãos). A dádva destina-se a qualquer doente no mundo que dela necessite.

#### VIII – CONFIDENCIALIDADE

Ao dador é atribuído, no momento da inscrição, um código único que assegura a identificação correta da pessoa dadora e a confidencialidade da sua identidade e de toda a informação relacionada com a sua saúde, com os resultados das análises das suas dádvas e com a rastreabilidade da sua dádva.

#### IX - PROTEÇÃO DE DADOS E UTILIZAÇÃO DE DADOS PESSOAIS

Os dados pessoais recolhidos pelo CEDACE são obrigatórios e necessários para a dádva de células, garantir a segurança da pessoa dadora e do/a doente, e a rastreabilidade. O tratamento dos seus dados será feito de modo confidencial e seguro, protegidos de acessos não autorizados, uso ou divulgação, de acordo com a legislação em vigor, e nos termos e condições descritos no Guia sobre Proteção de Dados do Instituto Português do Sangue e da Transplantação, I.P., disponível em <https://www.ipst.pt/index.php/pt/politica-de-privacidade-e-protecao-de-dados-do-ipst-ip>.

#### CONTACTOS

##### POR FAVOR PREENCHA COM LETRA LEGÍVEL

Morada: \_\_\_\_\_

Nº \_\_\_\_\_ Andar: \_\_\_\_\_

Código Postal: \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_ Localidade: \_\_\_\_\_

Telemóvel 1: \_\_\_\_\_ Telemóvel 2: \_\_\_\_\_

Email: \_\_\_\_\_

Outros Contactos (familiares, amigos, outros) que saibam sempre onde o encontrar em caso de necessidade)

Nome: \_\_\_\_\_

Telemóvel: \_\_\_\_\_ Relação: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_

Telemóvel: \_\_\_\_\_ Relação: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_

Telemóvel: \_\_\_\_\_ Relação: \_\_\_\_\_