

## Contribuição ao relatório “CUIDAR PARA SALVAR” do Grupo de Trabalho de Transplantes do Conselho Nacional de Saúde

Contribuição ao relatório “Cuidar para Salvar” submetida pela ADOTE<sup>1</sup> aos senhores Conselheiros do Conselho Nacional de Saúde e à comunidade interessada na discussão do processo doação e transplantes de órgãos no Brasil.

**RESUMO:** Apresenta-se uma contribuição ao relatório final do Grupo de Trabalho de Transplantes do Conselho Nacional de Saúde, intitulado “Cuidar para Salva” que tem o objetivo de subsidiar o CNS sobre a Política de Transplantes no Brasil, a ser submetido à avaliação e posicionamento do Plenário do CNS na reunião de março de 2010. A contribuição está dividida nos seguintes tópicos: 1. Aspectos gerais do processo doação e transplante de órgãos no Brasil; 2. Lista de espera; 3 Notificação do diagnóstico de morte encefálica; 4. O diagnóstico da Morte Encefálica e a incongruência da legislação; 5. Operacionalização do Regulamento Técnico do SNT (RTSNT) que entrou em vigor em outubro de 2009. 6. Documentos não considerados pelo relatório “CUIDAR PARA SALVAR”; 7. Informações complementares; 8. Anexo - Grupo de Trabalho de Transplantes do Conselho Nacional de Saúde - Relatório Final “CUIDAR PARA SALVAR”. O documento, enviado ao Conselho Nacional de Saúde, será também distribuído à comunidade interessada na discussão do processo doação-transplante e publicado no site da ADOTE.

### Introdução:

O relatório “Cuidar para salvar” (Anexo) foi elaborado pelo Grupo de Trabalho de Transplantes do Conselho Nacional de Saúde, formado pelos conselheiros representantes das respectivas entidades: Alceu José Peixoto Pimentel – Entidades Médicas, CFM/AMB/FENAM; Gyselle Saddi Tanous – Federação Nacional das Associações Pestalozzi –

<sup>1</sup> ADOTE – Aliança Brasileira pela Doação de Órgãos e Tecidos - é uma organização não governamental, sem finalidade econômica, fundada em 20 de novembro de 1998, em Pelotas, RS, cuja missão é atuar no sentido de promover mudanças de atitudes e valores da Sociedade e Estado para preservar e melhorar a vida. Conta com Seções Regionais no Rio de Janeiro (ADOTE/RJ), que envolve uma parceria com a DOEAÇÃO, dedicada a doação de órgãos entre crianças e no Mato Grosso (ADOTE/MT). Atua no Controle Social e dedica-se a divulgação de informações sobre o processo doação-transplante de órgãos através de diversos processos midiáticos, realizando campanhas de esclarecimento público, palestras e mesas redondas. Participa também de fóruns para a definição de políticas públicas na busca do entendimento de que todas as instituições hospitalares reconheçam na notificação da morte encefálica o caminho para o efetivo crescimento e desenvolvimento do processo doação-transplante de órgãos. Os diversos dispositivos da cadeia de atuação da ADOTE incluem-se: Internet, folhetos, adesivos, livros, palestras, reuniões informativas, orientação de trabalho escolares e artigos para jornais. Sua força de trabalho é constituída de voluntários. Alguns voluntários, cerca de 60, são mantenedores. Entre os voluntários que atuam diretamente na direção da instituição 95% têm curso superior, alguns com doutorado. As profissões são as mais diversas: Eng. Agrônomo, Professor de Ensino Superior, Administrador de Empresa, Contador, Advogado, Pedagogia e Serviço Social. **Visite o sítio no domínio [www.adote.org.br](http://www.adote.org.br)**



FENASP; Maria Laura Carvalho Bicca – Fórum das Entidades Nacionais dos Trabalhadores da Área de Saúde – FENTAS; Wilen Heil e Silva – Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional – COFFITO e Rosangela da Silva Santos – Federação das Associações de Renais e Transplantados do Brasil – FABRA, como Coordenadora

O objetivo do relatório foi o de *“ampliar a divulgação sobre esta matéria, além de mobilizar a sociedade civil e as instâncias do controle social, para uma participação mais efetiva sobre a importância da **Cultura da Doação de Órgãos** no nosso país, e ao mesmo tempo, contribuir para a análise e deliberação dos (as) senhores (as) Conselheiros (as) no sentido de que as medidas de modernização para o Regulamento Técnico do SNT possam assegurar a utilização efetiva e eficaz dos critérios nas ações do programa, respeitando-se os valores da equidade ética e transparência do sistema”*.

No contexto deste objetivo a ADOTE, após receber cópia do relatório, através do Conselheiro Julio Caetano do Movimento Hepatites Virais e Transplantados de Fígado, apresenta algumas considerações para discussão da comunidade interessada no tema doação e transplante de órgãos. Tais considerações têm como suporte: a) o documento **“Dez anos de transplantes sob a Lei da Vida”**, apresentado na forma de “pôster” no XI Congresso Brasileiro de Transplante, em outubro de 2009, em Recife, que está sob análise para publicação na Revista Brasileira de Epidemiologia e b) o acervo de informações computadas pela ADOTE ao longo de mais de onze anos de atividade de promoção da doação de órgãos no Brasil.

A presente contribuição está dividida nos seguintes tópicos:

1. Aspectos gerais do processo doação e transplante de órgãos no Brasil;
2. Lista de espera;
3. Notificação do diagnóstico de morte encefálica;
4. O diagnóstico da Morte Encefálica e a incongruência da legislação;
5. Operacionalização do Regulamento Técnico do SNT (RTSNT) que entrou em vigor em outubro de 2009.
6. Documentos não considerados pelo relatório **“CUIDAR PARA SALVAR”**;
7. Informações complementares;
8. Anexo - Grupo de Trabalho de Transplantes do Conselho Nacional de Saúde - Relatório Final **“CUIDAR PARA SALVAR”**.

## 1. Aspectos gerais do processo doação e transplante de órgãos no Brasil

A história dos transplantes no Brasil tem como marco fundamental a Lei 9.434/2007 denominada pelo seu relator no Congresso Nacional, o então senador Lúcio Alcântara, como **Lei da Vida**. Do período compreendido entre janeiro de 1998, quando entrou em vigor, a dezembro de 2007, quando a Lei da Vida completou dez anos, foram analisadas algumas estatísticas que permitiram apresentar as seguintes conclusões às quais se incluem observações relacionadas com dados posteriores a 2007, que estão em itálico:

- a. Foram realizados no Brasil mais de 100 mil transplantes, sendo, aproximadamente, 40 mil de órgãos sólidos (coração, pulmão, fígado, rim, pâncreas) e 60 mil de tecidos (exclusivamente córneas. Não foram computados medula óssea e outros);
- b. 70,5% destes transplantes foram financiados pelo Sistema Único de Saúde (SUS) – 85,2% dos transplantes de órgãos e 60,2% dos de córneas. *Nos últimos dois anos, a proporção de transplantes realizados pelo SUS caiu%, em 2008, para 82,6 e para 68,4%, em 2009. Os transplantes de córneas financiados pelos SUS, em 2008, foram 43,3% do total e em 2009, apenas 28,7%*
- c. Quase 60% dos transplantes renais foram realizados com doador vivo, um dos índices mais elevados do mundo;
- d. Embora tenham sido realizados aproximadamente 29 transplantes por dia a lista de espera por transplante recebeu pelo menos dez inscrições por dia, sendo seis para transplante de órgãos e quatro para de córneas. *Tendo em vista o crescimento real da lista de espera pode-se dizer que a disponibilidade de órgãos para transplante não é suficiente para atender a necessidade de transplante da população. Essa afirmação não constitui um achado do trabalho, mas sim o grande dilema do processo doação-transplante em qualquer parte do mundo (Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations, 2004). O fato novo apresentado é a comparação das velocidades de crescimento das duas variáveis.*
- e. Embora tenha ocorrido um importante aumento de viabilização de **possíveis doadores** em **potenciais doadores**, o desperdício de órgãos decorrente da falta de notificação do diagnóstico de morte encefálica para as Centrais de Transplante foi muito alta, ou seja, mais de 60% dos possíveis doadores foram desconsiderados;
- f. Depois da sub-notificação, a segunda causa de perda de doadores foi a Contra Indicação Médica (44,1% das causas de não doação) e a terceira foi a falta de consentimento da família, que variou entre 34,1 e 42,2% com média de 37,7%;

- g. As estatísticas vitais do DATASUS permitiram estimar a disponibilidade de córneas para transplante entre 30 e 86 mil por ano. *A despeito dessa possibilidade a lista de espera por transplante de córneas, em junho de 2009 (última lista de espera publicada pelo SNT), era de 22.727 inscrições. Enquanto isso, o Estado de São Paulo jogou córneas no lixo<sup>2</sup>. O Conselho Municipal de Saúde de Pelotas também constatou situação semelhante no Rio Grande do Sul, tendo encaminhado a questão tanto para o SNT quanto para o Ministério Público. Não obteve qualquer resposta. Em que pese o reconhecimento dos custos elevados na alocação (“só podemos mandar de lotes, com quatro ou seis, pelo menos, porque é preciso enviar uma caixa com termômetro...” “...depois temos ainda que esperar de volta”) de córneas para transplante, restam as perguntas: como explicar, eticamente, que um bem de valor intangível como a parte do corpo de alguém, que mesmo não sendo mais uma pessoa<sup>3</sup>, teve essa parte doada por seus familiares em um momento de extrema sensibilidade, expressando o mais puro sentimento de solidariedade e de amor ao próximo, seja jogado no lixo enquanto mais de vinte mil pessoas continuam a espera por uma oportunidade de enxergar? Estamos cegos?*
- h. A lista de espera por transplante de córnea poderia ser zerada em 12 meses se cada uma das 528 CIHDOTs captasse pelo menos 26 doadores para atender a apreciável capacidade instalada de 29 bancos de olhos e 393 equipes transplantadoras autorizadas pelo SNT. *Esta estimativa foi feita com dados de 2007. A situação hoje é diferente: são 553 CIHDOTs constituídas, de modo que basta cada uma captar 21 doadores em doze meses para, teoricamente, zerar a lista de espera.*

## 2. Lista de espera

- a. O SNT, possivelmente, não tem controle sobre a lista de espera por transplante no país. Este fato talvez esteja ligado ao que o relatório Cuidar para Salvar identificou

<sup>2</sup> **CÓRNEAS IAM PARA O LIXO** - [http://www.adote.org.br/news/corneas\\_iam\\_para\\_o\\_lixo\\_\\_239](http://www.adote.org.br/news/corneas_iam_para_o_lixo__239). “Em 2009, foram transplantadas apenas 5.686 das 15.901 córneas captadas (ou o equivalente a 35,7% do total)”. Segundo a coordenação da central de transplantes estadual, “Algumas equipes (paulistas) não aceitam e não há como mandar uma córnea para cada cidade do Brasil, só podemos mandar de lotes, com quatro ou seis, pelo menos, porque é preciso enviar uma caixa com termômetro que dê segurança para manter o tecido. Depois, ainda temos que esperar voltar. Sobra córnea e pode-se dizer que o Estado joga fora”.

<sup>3</sup> Segundo o Código Civil brasileiro (Artigo 6º) a existência da pessoa natural termina com a morte. Os especialistas em direito explicam que a personalidade jurídica se adquire ou se perde com a qualidade de ser humano vivo. Neste sentido, com a morte, deixa-se o cenário jurídico, sendo o cadáver apenas o substrato material de uma ex-pessoa. Contudo, sendo o cadáver o corpo de uma pessoa humana morta, merece ser respeitado e protegido em nome da dignidade daquela que foi uma pessoa, porque é o símbolo dessa pessoa. Daí o respeito à sua vontade manifestada em vida, agora confirmada pela família ao doar partes do seu corpo para transplante.

como “falta de articulação da Coordenação-Geral do SNT” ao mencionar que “existem dificuldades evidentes de se obter os indicadores de desempenho (inclusive de caráter qualitativo) do programa, aliado a falta de articulação da Coordenação-Geral do SNT, como órgão central do sistema com todos os integrantes do SNT, das CNCDO’s e Centros transplantadores do país”. A ADOTE acompanha a lista de espera desde que ela passou a ser publicada na Internet no sítio do SNT no portal do Ministério da Saúde. No trabalho “Dez anos de transplantes sob a Lei da Vida”, já mencionado, demonstrou-se que embora tenham sido realizados, entre 1998 e 2007, aproximadamente, 29 transplantes por dia a lista de espera cresceu a uma velocidade de pelo menos 10 inscrições por dia. Esta observação é válida para o período entre junho de 2002 e dezembro de 2007. Neste período a lista de espera por transplante de órgãos aumentou de 28.716 para 41.777 e a de córneas de 17.522 para 24.584. Os últimos dados publicados (a última publicação se refere ao primeiro semestre de 2009, o que constitui uma defasagem inaceitável do ponto de vista da transparência o processo)<sup>4</sup> fizeram com que o padrão de tendência da lista de espera mudasse sensivelmente, ou seja, de crescente para decrescente. Com efeito, em 24 meses (jun-08 a jun-09) a lista de espera encolheu em 9.109 inscrições (5.043 para órgãos sólidos e 4.066 para córneas), ou seja, de 69.053 para 59.944 inscritos, o que corresponde a uma queda de quase 25 inscrições por dia. A diminuição mais significativa foi observada no período de junho de 2008 a junho de 2009, ou seja, 8.962 inscrições, sendo 5.658 para órgãos e 3.304 para córneas;

- b. Aparentemente há algo errado com a lista de espera divulgada pelo SNT, pois nenhum país do mundo conseguiu diminuir a lista de espera por transplantes, com exceção da Espanha que parece ter conseguido diminuir a lista de rim, mesmo sem fazer transplante com doador vivo. A este respeito, enviamos correspondência ao SNT em 13 de setembro de 2009, cobramos uma resposta em 21 do mesmo mês e fomos contemplados com um telefonema da Coordenação Geral do SNT para informar que a questão estava sendo analisada e que o problema residia na pouca cooperação dos Estados em enviarem atualização da lista de espera. Ainda não tivemos resposta a nossa correspondência.

### 3. Notificação do diagnóstico de morte encefálica

Entre as irregularidades apontadas pelo relatório Cuidar para Salvar está “o não cumprimento da legislação pelas unidades de saúde, quanto a de notificação de morte

<sup>4</sup> [http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/Lista\\_de\\_Espera.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/Lista_de_Espera.pdf) (acessado em 18/01/2010)

encefálica”. Ora, é verdade que “é obrigatório, para todos os estabelecimentos de saúde, notificar, às centrais de notificação, captação e distribuição de órgãos da unidade federada onde ocorrer, o diagnóstico de morte encefálica feito em pacientes por eles atendidos” (Lei 9.434/97 Ar 31). A ADOTE não acredita que unidades de saúde descumpram, deliberadamente, a legislação não notificando o diagnóstico de morte encefálica. Possivelmente, o artifício utilizado seja o de não realizar o diagnóstico. Mesmo diante da evidência de que determinado indivíduo esteja em situação de morte encefálica, não há o que notificar se o diagnóstico não for realizado e documentado. Costumamos dizer que “**Não faltam doadores. Falta Doação**” (ZH 14/10/2009). Tal assertiva tem como suporte os pressupostos:

- a. A intenção de doar órgãos no Brasil
- b. Pesquisa realizada pelo Instituto Datafolha, sob encomenda da ADOTE<sup>5</sup> mostrou que a maioria da população brasileira (64%) acima de 16 anos, independentemente de sexo, classe social, escolaridade, renda e religião, doaria os seus órgãos após a morte. Portanto, é alta a intenção de doação da população, fato que se confirma na prática quando de cada 100 famílias entrevistadas para lhes oferecer a oportunidade de doação dos órgãos de um familiar em situação de morte encefálica– condição que possibilita a doação dos órgãos para transplante – aproximadamente, 70 autorizam a doação;
- c. Epidemiologia da Morte Encefálica
- d. – Estudos realizados em diversas partes do mundo indicam que a prevalência de situações que levam a situação de Morte Encefálica é da ordem de 60 casos por milhão da população por ano, ou seja, 60 possíveis doadores pmp/ano. No Brasil, por questões relacionadas a violência no trânsito e outras situações, essa prevalência é da ordem de 60 a 100 possíveis doadores pmp/ano;
- e. Notificação de possíveis doadores ou do diagnóstico da Morte Encefálica em si.
- f. – Todo indivíduo em situação de morte encefálica deve ter este diagnóstico, compulsoriamente, notificado para as Centrais de Transplante. Assumindo a média de 80 possíveis doadores pmp/ano e a população de 189,613 milhões de habitantes (IBGE – 2008) o número possível de casos notificáveis seria da ordem de 15.000. Em 2008 foram notificados apenas 5.992 casos, ou 39,5% dos possíveis, dos quais somente 1.317 se tornaram, efetivamente, doadores. Conforme já mencionado, de cada 100 famílias brasileiras a quem se oferece a oportunidade de doar os órgãos de um ente querido em situação de Morte Encefálica, cerca de 70 autorizam a doação. Desse modo, se todos os diagnósticos fossem realizados e notificados para as Centrais de Transplante, existiriam

<sup>5</sup> <http://www.adote.org.br/resultado-pesquisa.htm>

pelo menos quinze mil possíveis doadores por ano, ou entre dez e onze mil potenciais doadores (possível doador com autorização familiar). Ora, a notificação do diagnóstico de morte encefálica é um ato médico de natureza compulsória. Logo a falta de doação é decorrente não da falta de solidariedade da população, mas da falta de oportunidade de manifestar essa solidariedade que a realização do diagnóstico e a sua notificação proporcionaria. Certamente, a maneira mais rápida de aumentar o número de transplantes seria através do aumento da notificação de possíveis doadores, o que poderia ser viabilizado através de medidas de natureza legislativa e organizacional. Entre elas, estaria em primeiro lugar a criação de formas de reconhecimento e de incentivos para a efetiva atuação dos membros das CIHDOTT, que hoje são formadas quase exclusivamente por profissionais que acumulam outras funções, dedicando-se a árdua tarefa de captação de órgãos de forma voluntária sem ao menos ter carga horária específica para tal. A captação de órgãos não faz parte da rotina desses profissionais. Não menos importante seria a sensibilização e conscientização de toda a sociedade, em especial dos profissionais de saúde, que deve ser iniciada nas escolas, o centro ideal de formação integral do indivíduo para o exercício da cidadania. Neste sentido, a incorporação dessa temática nos conteúdos curriculares dos diversos níveis de ensino é determinante para se lograr uma atitude crítica que permita o debate e a análise dos avanços científicos que influenciam a nossa saúde e determinam o rumo da nossa existência. Afinal de contas, os estudantes de hoje são os futuros médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, biólogos, engenheiros, pesquisadores, técnicos de laboratórios, cidadãos, governantes e potenciais doadores e receptores de órgãos, beneficiários da admirável tecnologia dos transplantes.

#### **4. O diagnóstico da Morte Encefálica e a incongruência da legislação**

Existe uma incongruência na legislação sobre o processo doação-transplante que pode estar contribuindo de forma significativa para a baixa notificação do seu diagnóstico, tendo em vista a escassez de profissionais especialistas em neurologia/neurocirurgia:

- a. A Lei 9.434/97, estabelece: Art. 3º. A retirada post mortem de tecidos, órgãos ou partes do corpo humano destinados a transplante ou tratamento deverá ser precedida de diagnóstico de morte encefálica constatada e registrada por dois médicos não participantes das equipes de remoção e transplante, mediante a utilização de critérios clínicos e tecnológicos definidos por resolução do Conselho Federal de Medicina.

- b. A Resolução 1480/97 do Conselho Federal de Medicina, que trata o tema, define: Art. 1º. A morte encefálica será caracterizada através da realização de exames clínicos e complementares durante intervalos de tempo variáveis, próprios para determinadas faixas etárias.
- c. O Decreto Lei 2.268/97, que regulamentou a Lei 9.434/97 definiu que: Art. 16. A retirada de tecidos, órgãos e partes poderá ser efetuada no corpo de pessoas com morte encefálica. § 1º O diagnóstico de morte encefálica será confirmado, segundo os critérios clínicos e tecnológicos definidos em Resolução do Conselho Federal de Medicina, por dois médicos, no mínimo, um dos quais com título de especialista em neurologia, reconhecido no País.

A exigência do profissional “com título de especialista em neurologia, reconhecido no País” no diagnóstico da Morte Encefálica, não prevista na Lei 9.434/97 nem na Resolução do CFM, tem sido a principal causa da baixa notificação de possíveis doadores e, conseqüentemente, na efetivação da doação. Neste sentido a alteração do Decreto 2.268/97 retirando do Art. 16 a exigência do Neurologista poderia aumentar a notificação de possíveis doadores. O parágrafo 1º do Artigo 16 poderia passar a ter a seguinte redação: § 1º O diagnóstico de morte encefálica será confirmado, segundo os critérios clínicos e tecnológicos definidos em Resolução do Conselho Federal de Medicina, por dois médicos.

A ADOTE está desenvolvendo ações junto a parlamentares do Congresso Nacional no sentido de considerar a possibilidade de alteração deste aspecto da legislação.

## **5. Operacionalização do Regulamento Técnico do SNT (RTSNT) que entrou em vigor em outubro de 2009.**

Em 21 de outubro 2009 entrou em vigor a Portaria 2.600/2009, que aprovou o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes.

Antes de se transformar em portaria o Regulamento, “que desde 1998 não recebia mudanças”, foi submetido a consulta pública, que se encerrou em 1 de dezembro de 2008. Entretanto, ao contrário do que diz o relatório “Cuidar para Salvar, infelizmente, foram poucas as contribuições de entidades civis ligadas a usuários finais do sistema. A ADOTE apresentou algumas contribuições entre as quais a inclusão no Grupo de Assessoramento Estratégico - GAE da Coordenação Geral do SNT, de um (01) representante dos Usuários, indicado por Organizações da Sociedade Civil legalmente

constituídas, cujos objetivos estejam relacionados com o processo doação de órgãos e transplantes. Esta proposta não foi aceita, mas ensejou a inclusão de um representante do Conselho Nacional de Saúde, que o Ministério da Saúde não havia considerado.

Extra oficialmente e de maneira informal esta questão da representação foi abordada com a Coordenação Geral do SNT que sugeriu uma ação de “lobby” de nossa parte no sentido de participar das reuniões do GAE na forma de convidados.

Um dos aspectos relevantes do novo Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes é a garantia da transparência do Cadastro Técnico Único (CTU) de distribuição de órgãos, tecidos, células ou partes. Para tal “a infraestrutura mínima da CNCDO deve contar com área física exclusiva, linhas telefônicas com dispositivos de gravação vinte e quatro horas por dia, sete dias por semana, fax, computadores com gravadora, impressora, acesso à internet, scanner ou copiadora, web site ou tecnologia similar ou sucedânea para informações gerais à sociedade e consulta de posição no cadastro técnico pelos potenciais receptores”. O RTSNT é bem claro ao especificar que “o paciente, ao ser inscrito no CTU, deve receber comprovante de sua inclusão em lista, por escrito, e também”, entre outras, “*orientações gerais sobre responsabilidades do paciente para a manutenção de seu cadastro atualizado **e sobre acesso à consulta da posição em cadastro técnico**”.*

No início de janeiro de 2010, cerca de 90 dias após a entrada em vigor do RTSNT, a ADOTE encaminhou a todas as CNCDO correspondência, via e-mail, com o seguinte teor:

Segundo o Artigo 41 da Portaria 2.600/2009, que aprovou o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes, em vigor desde Outubro de 2009, “*O Sistema Informatizado de Gerenciamento (SIG) deverá permitir a acessibilidade dos potenciais receptores aos seus prontuários eletrônicos com informações sobre o número de ofertas de órgãos e de recusas por parte das equipes especializadas*”. Na oportunidade solicitamos informar em qual endereço eletrônico os usuários do sistema (pessoas em lista de espera) podem acessar seu prontuário no âmbito desta CNCDO.

De imediato recebemos resposta de sete CNCDOs (RS, PR, RN, PE, BA, MA e SP). Uma semana depois reenviamos a mesma correspondência, enfatizando a necessidade de uma resposta. Responderam duas (SE e CNNCDO). A coordenação da CNNCDO informou que a correspondência havia sido encaminhada ao SNT.

Das CNCDOs que responderam apenas a de São Paulo e da Bahia parecem está cumprindo o RTSNT no que diz respeito ao acesso ao CTU por parte dos pacientes em lista de espera. Aliás, como disse o coordenador da CNCDO de São Paulo, “há anos, em São Paulo, o paciente tem acesso às principais informações do seu cadastro utilizando número de registro específico na Central de Transplantes (RGCT)”. As demais estavam em fase de implantação.

	CNCDO	Resposta relacionada ao Art. 41 do Regulamento Técnico do SNT
1	SE	“O acesso ao CTU ocorre através do site: <a href="http://snt.datasus.gov.br">http://snt.datasus.gov.br</a> ”
2	RN, PR	O acesso ao CTU ocorrerá através do site: <a href="http://snt.datasus.gov.br/SNT/relatorios/prontuarioPaciente.jsf">http://snt.datasus.gov.br/SNT/relatorios/prontuarioPaciente.jsf</a> “O novo sistema informatizado de transplantes permitirá o acesso aos prontuários eletrônicos somente pelos potenciais receptores através de seus números de inscrições (RGCT). No entanto, o número de ofertas de órgãos e de recusas por parte das equipes especializadas somente estarão presentes nos prontuários quando o novo sistema entrar em produção, cuja data prevista é março de 2010.
2	BA, SP	O acesso ao CTU ocorre através de sites da própria CNCDO: <a href="http://www.saude.ba.gov.br/transplantes">www.saude.ba.gov.br/transplantes</a> <a href="http://www.saude.sp.gov.br">www.saude.sp.gov.br</a>
3	RS, MA, PE	“O SIG ainda não foi implantado, ou será implantado, possivelmente, até março de 2010”. “O Sistema Nacional de Transplantes (SNT) lançará em breve a versão 6.0 do programa de gerenciamento da lista de espera que conterà recursos de interatividade que permitirá o acesso do paciente a seus dados. Estamos aguardando”.
1	CNNCDO	Correspondência encaminhada para outra instância

## 6. Documentos não considerados pelo relatório “CUIDAR PARA SALVAR”

O Brasil tem um apreciável acervo de informações sobre o processo doação e transplante formado ao longo de sua história de transplantes iniciada na década de 1960. Entretanto, são escassas as análises de dados relacionadas ao processo. Provavelmente, um dos trabalhos mais completos sobre o tema seja o de Garcia (2000) que fez uma abordagem dos dados até 1997. Marinho (2004) demonstrou que o tempo em lista de espera é muito longo e os pacientes aguardando transplantes de órgãos no Sistema Nacional de Transplantes se defrontam com uma grande escassez de órgãos. Marinho e Cardoso (2007) avaliaram alguns aspectos da eficiência da realização de transplantes no SNT no



período de 1995 a 2003, comparando os recursos financeiros disponíveis, aos resultados obtidos, em um arcabouço de modelos de determinação de fronteiras de eficiência. Não foram encontradas melhorias sistemáticas de eficiência no período estudado, mas os autores relatam evidências de que o SNT, em especial nos primeiros anos de atuação, deu melhores respostas para questões de curto prazo, do que para questões que poderiam influenciar a eficiência de longo prazo do sistema. Mais recentemente, ASSIS (2008) realizou uma análise de dados de transplantes e doação de órgãos coletados nos dos primeiros anos de vigência da Lei 9.434/97.

Sendo escassas as análises dos dados produzidos ao longo da história dos transplantes no país, destacamos a ausência de referência no relatório “CUIDAR PARA SALVAR” dos seguintes documentos de extrema importância para o contexto.

**Garcia, V. D.** Por uma política de transplantes no Brasil. São Paulo, Office Editora, 165p. 2000,

**Marinho, A.** Um estudo sobre as filas para transplantes no Sistema Único de Saúde Brasileiro. Cadernos de Saúde Pública, v. 22, n. 10, p. 2.229-2.239, out. 2006.

**Marinho, A.; Cardoso, S. S.** Avaliação da eficiência técnica e da eficiência de escala do Sistema Nacional de Transplantes. Rio de Janeiro, IPEA, fev. 2007 (Texto para discussão, n. 1.260).

**Ministério da Saúde.** Fórum de discussão do processo doação-transplante no Brasil. Brasília, Ministério da Saúde, 36p. 2004.

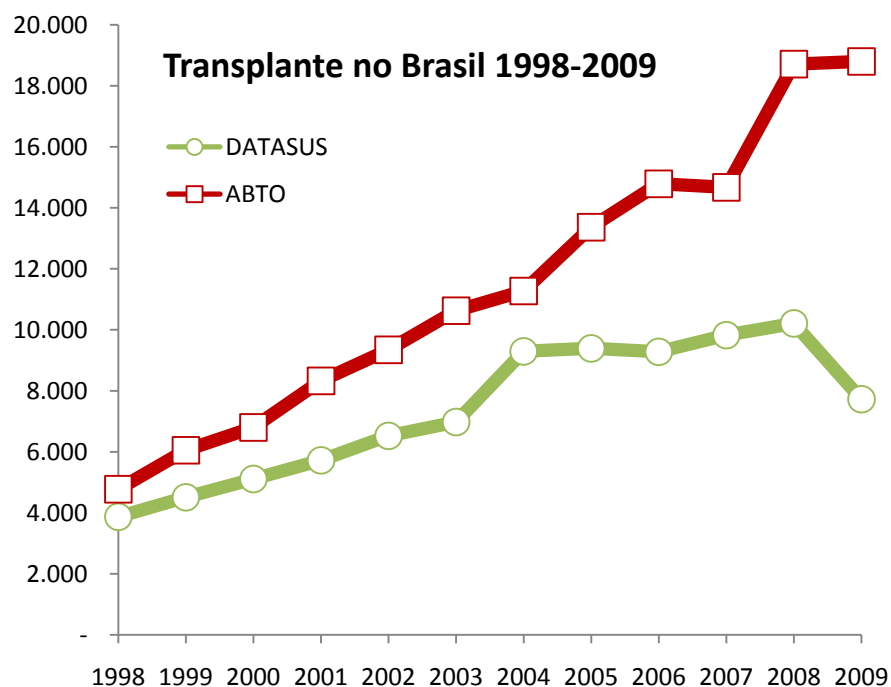
**Assis, F. N. de.** Dez anos de transplantes sob a Lei da Vida. XI Congresso Brasileiro de Transplantes, Recife, 13-16 de outubro de 2009. P.440.



## 7. Informações complementares

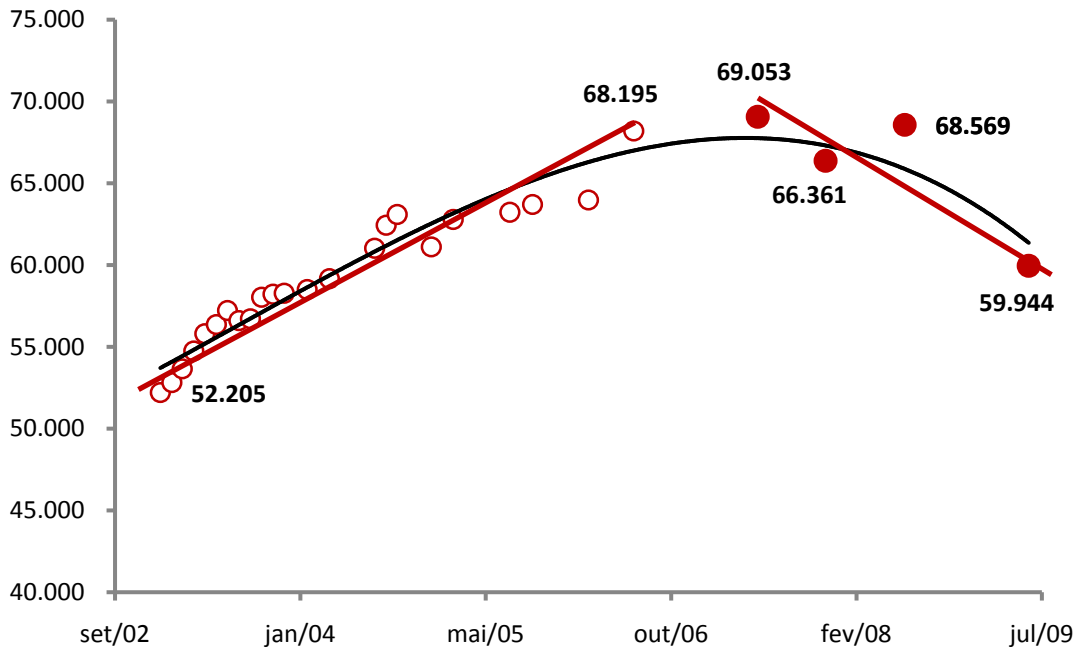
Transplantes de órgãos e de córneas realizados no Brasil no período de 1998 a 2009 (até setembro) segundo duas fontes

Ano	DATASUS			ABTO		
	Órgãos	Córneas	Total	Órgãos	Córneas	Total
1998	1.796	2.077	3.873	2.334	2.442	4.776
1999	2.429	2.081	4.510	2.884	3.170	6.054
2000	2.853	2.259	5.112	3.574	3.226	6.800
2001	3.135	2.587	5.722	3.930	4.399	8.329
2002	3.483	3.043	6.526	4.018	5.328	9.346
2003	3.721	3.258	6.979	4.344	6.286	10.630
2004	4.297	4.999	9.296	4.744	6.532	11.276
2005	4.307	5.088	9.395	4.655	8.713	13.368
2006	3.931	5.351	9.282	4.667	10.124	14.791
2007	4.344	5.483	9.827	4.733	9.940	14.673
2008	4.438	5.775	10.213	5.373	13.341	18.714
2009	3.007	550	3.557	4.395	9.706	14.101

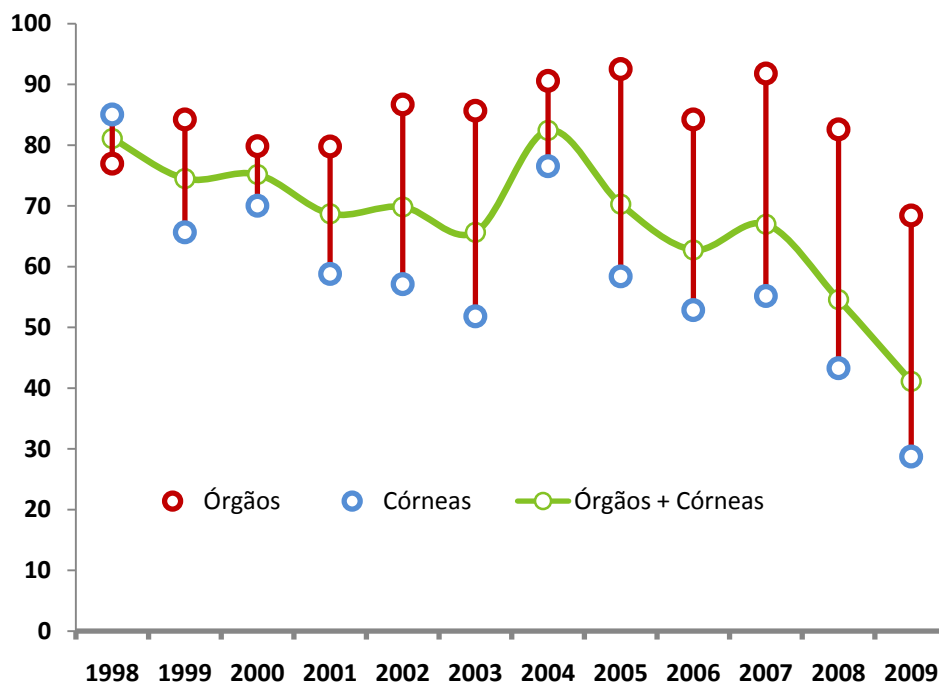


Transplantes no Brasil no período de 1998 a 2009 (2009 estimado com base em dados de janeiro a setembro). segundo duas fontes.





Evolução da Lista de Espera no período de Janeiro de 2003 a Junho de 2009. A partir de junho de 2007 a tendência de crescimento se inverteu apesar do número de transplante não ter experimentado aumento significativo. Fonte: ADOTE



Proporção de transplantes financiados pelo SUS no período de 1998 a 2009 (2009 estimado com base em dados de janeiro a setembro). Fonte: RBT-ABTO e DATASUS.



## **2. ANEXO - Grupo de Trabalho de Transplantes do Conselho Nacional de Saúde - Relatório Final “CUIDAR PARA SALVAR”**



## **Grupo de Trabalho de Transplantes do Conselho Nacional de Saúde**

### **Relatório Final “CUIDAR PARA SALVAR”**

#### INTEGRANTES:

ALCEU JOSÉ PEIXOTO PIMENTEL

**ENTIDADES MÉDICAS – CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM/AMB/FENAM)**

GYSELLE SADDI TANNOUS

**FEDERAÇÃO NACIONAL DAS ASSOCIAÇÕES PESTALLOZZI – FENASP**

MARIA LAURA CARVALHO BICCA

**FÓRUM DAS ENTIDADES NACIONAIS DOS TRABALHADORES DA ÁREA DE SAÚDE – FENTAS**

ROSANGELA DA SILVA SANTOS - COORDENADORA

**FEDERAÇÃO DAS ASSOCIAÇÕES DE RENAIIS E TRANSPLANTADOS DO BRASIL – FARBRA**

WILEN HEIL E SILVA

**CONSELHO FEDERAL DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL – COFFITO**

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO.....</b>	<b>3</b>
1.1 O QUE FOI AVALIADO PELO GT.....	4
1.2 POR QUE FOI AVALIADO .....	4
<b>2. DESENVOLVIMENTO DO TRABALHO .....</b>	<b>7</b>
2.1 HISTÓRICO.....	7
2.1.1 <i>O Sistema Nacional de Transplantes</i> .....	7
2.1.2 <i>Programa Doação, Captação e Transplante de Órgãos e Tecidos</i> .....	8
2.1.3 <i>Centrais de Notificação, Capacitação e Distribuição de Órgãos - CNCDO's</i> .....	8
2.2 COBERTURA DE TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS E TECIDOS NO BRASIL .....	9
2.3 PROCESSO DOAÇÃO – TRANSPLANTE.....	9
2.3.1 <i>A importância da equidade no acesso aos candidatos a transplantes</i> .....	10
2.3.2 <i>Doação com critério expandido</i> .....	11
2.3.3 <i>Medicamentos</i> .....	11
<b>3. CONSTATAÇÕES DO GT .....</b>	<b>13</b>
<b>4. CONCLUSÃO.....</b>	<b>16</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>17</b>

## 1. Introdução

Trata-se o presente relatório da conclusão do Grupo de Trabalho (GT) que foi constituído na 191ª reunião ordinária, realizada no dia 13 de novembro de 2008, com o objetivo de subsidiar o Conselho Nacional de Saúde - CNS sobre a Política de Transplantes no Brasil, a ser submetido à avaliação e posicionamento do Plenário do CNS.

A Política Nacional de Transplantes – PNT de órgãos e tecidos está fundamentada na Legislação (Lei nº 9.434/97 e Lei nº 10.211/01), tendo como diretrizes a gratuidade da doação, a beneficência em relação aos receptores e não maleficência em relação aos doadores vivos. As leis supracitadas estabelecem também garantias e direitos aos pacientes que necessitam destes procedimentos e regula toda a rede assistencial através de autorizações e reautorizações de funcionamento de equipes e instituições. Toda a política de transplante está em sintonia com as Leis nº 8.080/90 e nº 8.142/90, que regem o funcionamento do SUS.

O GT de Transplantes do CNS realizou, entre fevereiro e agosto de 2009, uma análise da Conjuntura de Transplantes no país, no qual está inserido o Programa Doação, Captação e Transplante de Órgãos e Tecidos, que tem como objetivo "reduzir o tempo em fila de candidatos a transplante, por meio de otimização do uso de órgãos e tecidos, recursos operacionais, humanos e assistenciais na área de transplante, com preservação da ética", visando a melhoria das condições de saúde e /ou sobrevivência de quem depende da doação de um órgão ou tecidos (rim, coração, fígado, córnea, pulmão, pâncreas, pele, válvulas cardíacas, ossos, tendões e vasos) e medula óssea.

No que concerne ao papel do sistema público de saúde não podemos deixar de considerar que no Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS) financia todos os tipos de transplantes, propiciando também que os pacientes se beneficiem da dispensação da medicação (de alto custo) necessária após a realização das cirurgias. É importante acrescentar que o Brasil possui o maior programa público de transplantes no mundo. Em números absolutos, apenas os Estados Unidos realizam mais transplantes que o nosso país.

O primeiro anúncio feito pelo Ministro da Saúde, José Gomes Temporão, sobre as novas medidas de modernização para o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes (SNT), em setembro de 2008, previa orçamento anual para procedimentos de transplantes na ordem de R\$ 60 milhões de reais.

Apesar da publicação das novas medidas pelo novo Regulamento, que desde 1998 não recebia mudanças, o Ministério da Saúde (MS) terá um grande desafio: enfrentar os problemas de natureza gerencial e da prestação de serviços, no que tange a integralidade e equidade do atendimento dos cerca de 60 mil pacientes que esperam na fila de transplantes de órgãos no Brasil.

Existem dificuldades evidentes de se obter os indicadores de desempenho (inclusive de caráter qualitativo) do programa, aliado a falta de articulação da Coordenação-Geral do SNT, como órgão central do sistema com todos os integrantes do SNT, das CNCDO's e Centros transplantadores do país.

O Nosso propósito é ampliar a divulgação sobre esta matéria, além de mobilizar a sociedade civil e as instâncias do controle social, para uma participação mais efetiva sobre a importância da "Cultura da Doação de Órgãos" no nosso país, e ao mesmo tempo, contribuir para a análise e

deliberação dos (as) senhores (as) Conselheiros (as) no sentido de que as medidas de modernização para o Regulamento Técnico do SNT possam assegurar a utilização efetiva e eficaz dos critérios nas ações do programa, respeitando-se os valores da equidade ética e transparência do sistema.

### 1.1 O que foi avaliado pelo GT

Na primeira reunião do grupo, ocorridas nos dias 04 e 05 de fevereiro de 2009, foi feita uma abordagem da conjuntura da Política Nacional de Transplantes de Órgãos e Tecidos (situação política, econômica e social), começando pelo histórico e diagnóstico da evolução dos transplantes no Brasil, em comparativo com outros países, relacionado ao processo atual de gerenciamento operacional do SNT. Os tópicos abordados possibilitaram a identificação de um conjunto das principais deficiências do Sistema e os seus impactos aos usuários do SUS.

No que se refere a algumas características sobre os transplantes foram considerados os fatores descritos a seguir, que diferenciam o Brasil em comparação a outros países no mundo:

- A multiplicidade de religiões;
- As dimensões continentais do país e suas marcantes diferenças regionais, o que contribui para a instabilidade da manutenção dos programas;
- Os níveis diferenciados de escolaridade entre as regiões brasileiras;
- As diferenças de conduta das equipes em cada estado;
- As questões sócio-culturais.

Delimitou-se como objeto de trabalho a análise da Política Nacional de Transplantes, no tocante à detecção dos problemas atuais e definiu-se investigá-las, a fim de elaborar o presente parecer para auxiliar o CNS – que dentre às suas atribuições e competências inclui manifestar-se sobre a Política Nacional de Saúde – através de mecanismos que possam contribuir para o monitoramento e avaliação das ações desenvolvidas pelo Programa Nacional de Transplantes e que possam minimizar as dificuldades de acesso dos usuários, principalmente, das populações mais carentes nas diferentes regiões do país.

### 1.2 Por que foi avaliado

A atual política de saúde que vigora no Brasil dificulta a implementação de estratégias e ações mais específicas às nossas necessidades atuais, o que impossibilita a garantia de um atendimento mais integral e eqüitativo do SUS a todos os usuários, sobretudo, quando nos referimos ao acesso dos cidadãos mais pobres aos serviços de saúde que necessitam de um transplante de órgãos, assim como, a garantia de todas as informações necessárias para estes pacientes sobre este procedimento.

Apesar do custo-benefício do transplante ser indiscutivelmente melhor do que a manutenção de um paciente, por exemplo, em Terapia Renal Substitutiva (TRS), o descaso e a falta de seriedade por parte de vários gestores (nas três esferas de governo) tem sido notória ao longo dos anos. Os programas até hoje existentes tiveram e têm como característica a precariedade em sua estrutura, estando sempre sujeitos a simpatia de novos governos.

Outro aspecto relevante é o atual investimento deste complexo procedimento, que chega a um custo anual de 500 milhões de reais, em contrapartida com alguns aspectos da eficiência da realização de transplantes no SNT, comparando-se os recursos financeiros disponíveis aos resultados obtidos.

As novas medidas que foram anunciadas pelo ministro da Saúde José Gomes Temporão, em 21 de outubro de 2009, inclui o aumento do valor pago pelos procedimentos de captação de órgãos. A nova tabela, demonstrada abaixo, de valores sofreu um reajuste de 40% e vai gerar um impacto de R\$ 6,4 milhões de reais entre 2009 e 2010.

**Quadro I: Valores atuais e propostos para procedimentos referentes a transplantes.**

Procedimento	Valor atual	Novo valor
Manutenção e taxa de sala	450,00	900,00
Retirada de coração	585,00	1.170,00
Ret. coração p/ valvas	130,00	260,00
Retirada de fígado	1.170,00	2.340,00
Retirada globo ocular uni/bilateral	161,19	322,38
Retirada pâncreas	1.170,00	2.340,00
Retirada pulmões	1.170,00	2.340,00
Retirada rins cadáver	585,00	1.170,00
Coordenação sala	200,00	400,00
Diária de UTI *	363,31	508,63
Entrevista familiar doador ME	210,00	420,00

Fonte: 21/10/09 -Redação – Portal IG

Considerando o alto custo dos procedimentos que o SUS oferece, na área de transplantes no Brasil, seria necessário verificar se a gestão operacional do SNT tem permitido o aumento e a otimização do aproveitamento dos órgãos e tecidos disponibilizados para transplante, bem como, se a efetividade das atividades de planejamento, gerenciamento, execução e controle das ações do programa, mais a articulação entre os diversos atores do SNT é adequada e contribui para o alcance dos objetivos propostos.

É importante mencionar que está no âmbito de intervenção do SNT o processo de captação e distribuição de todos os órgãos, tecidos e partes retiradas do corpo humano para finalidades terapêuticas, compreendendo transplantes de rim, coração, córnea, fígado, pulmão, pâncreas, pele, válvulas cardíacas, ossos, tendões e vasos e medula óssea.

Dentre os principais pontos de medidas sobre transplantes no país, esteve em discussão a revisão do **Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes**, que ficou disponível no site do MS para Consulta Pública até o dia 1 de dezembro de 2008. Várias entidades civis de defesa dos pacientes, de âmbito nacional, manifestaram preocupação com relação a vários itens incluídos nas novas regras para o setor de transplantes, dentre as quais, a utilização de órgãos "limítrofes" (de doadores com doenças como hepatite C, B, AIDS, ou com exames sorológicos positivos para Chagas, Sífilis, Toxoplasmose, Citomegalovírus), sob a justificativa de se ampliar a possibilidade de realização de transplantes e se reduzir o descarte de órgãos.

O Jornal O Estado de São Paulo publicou uma matéria, no dia 6/2/2009, que mencionava a liberação de órgãos não ideais para transplantes. Na época, as diretrizes mais específicas sobre

assunto estavam sendo aprimoradas com base na revisão de literatura científica pela Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO), juntamente com a Associação Médica Brasileira. Referente ao assunto a Dra Maria Cristina Ribeiro, coordenadora do projeto, fez a seguinte declaração:

*"(...) há poucos estudos relevantes sobre o uso de órgãos limítrofes, pois a maioria observou poucos pacientes. "Se por um lado é benéfico para muitos, para outros implica riscos e temos de lidar com isto. Existem estudos, por exemplo, que mostram que mesmo que o receptor já tenha hepatite C ele corre o risco de adquirir um outro tipo de vírus da doença." (O Estado de São Paulo)*

Perante o exposto, entendeu-se que deveria ser feito um diagnóstico atual de toda a operacionalização dos transplantes pelas secretarias de saúde do país, identificando quais são suas dificuldades e quais os pontos frágeis do sistema, com a explanação do SNT sobre todas as normas existentes e as dificuldades no nível nacional, para que o Ministério da Saúde tente incentivar a resolução dos mesmos.

## 2.Desenvolvimento do Trabalho

A estratégia metodológica utilizada na análise das questões que foram mencionadas, incluiu a realização de consultas à legislação e a dados secundários. Foram realizadas três reuniões do GT, nas quais estiveram presentes profissionais com experiência na área de transplantes e que vivenciam, nas unidades de saúde públicas, privadas ou conveniadas ao Sistema Único de Saúde (SUS), as dificuldades que o programa de transplantes apresenta. Foram feitas também consultas via webmail com envio de resumos e dados colhidos nas reuniões para ONGs, associações de pacientes, profissionais de saúde, entidades de classe e áreas técnicas do MS.

### 2.1 Histórico

A atividade de transplante de órgãos e tecidos no Brasil iniciou-se no ano de 1964 na cidade do Rio de Janeiro e no ano de 1965, na cidade de São Paulo, com a realização dos dois primeiros transplantes renais do país. O primeiro transplante cardíaco ocorreu também na cidade de São Paulo no ano de 1968, realizado pela equipe do Dr. Euríclides de Jesus Zerbini. Este fato ocorreu pouco menos de um ano após a realização do transplante pioneiro pelo Dr. Christian Barnard, na África do Sul.

Desse período inicial até os dias atuais, essa atividade teve uma evolução considerável em termos de técnicas, resultados, variedade de órgãos transplantados e número de procedimentos realizados. Um exemplo disto foi a implantação do Programa de Imunogenética e Transplante de Órgãos (PITO) em 1987, no anexo 4 do Hospital dos Servidores do Estado, uma vez que não existia nada semelhante em nenhum hospital público do Estado do Rio de Janeiro. Pouco tempo após implantação, este serviço foi considerado como um dos melhores na área de transplante da América do Sul.

Mesmo com a existência da Lei nº 5.479, de 10 de agosto de 1968, posteriormente revogada pela Lei nº 8.489 de 18 de novembro de 1992, que dispunha sobre a retirada e transplante de tecidos, órgãos e partes de cadáver para finalidade terapêutica e científica, não havia, neste período, uma legislação apropriada que regulamentasse a realização de transplante. O que havia eram regulamentações regionais, desenvolvidas informalmente quanto à inscrição de receptores, ordem de transplante, retirada de órgãos e critérios de destinação e distribuição dos órgãos captados.

Na medida em que grande parte dos procedimentos realizados era financiada por recursos públicos e que se aprofundava o entendimento de que os órgãos captados eram “bens públicos”, cresceu, na sociedade brasileira, entre os gestores do SUS e na própria comunidade transplantadora, o desejo de regulamentar a atividade, criar uma coordenação nacional para um sistema de transplantes e definir critérios claros, tecnicamente corretos e socialmente aceitáveis e justos, de destinação dos órgãos.

#### 2.1.1 O Sistema Nacional de Transplantes

Em 1997 foi criada a chamada Lei dos Transplantes (Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997), cujo objetivo era dispor sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante, e o Decreto nº 2.268, de 30 de junho de 1997 que a regulamentou, na tentativa de minimizar as distorções e até mesmo injustiças na destinação dos órgãos. No dia 30 de junho de 1997, por meio deste mesmo decreto, foi criado no âmbito do Ministério da Saúde o **Sistema Nacional de Transplantes – SNT** tendo como atribuição desenvolver o processo de captação e

distribuição de tecidos, órgãos e partes retiradas do corpo humano para finalidades terapêuticas e transplantes.

O Sistema Nacional de Transplantes tem como prioridade evidenciar, com transparência, todas as suas ações no campo da política de doação-transplante, visando primordialmente a confiabilidade do Sistema e a assistência de qualidade ao cidadão brasileiro.

### 2.1.2 Programa Doação, Captação e Transplante de Órgãos e Tecidos

O Programa Doação, Captação e Transplante de Órgãos e Tecidos é gerido pela Secretaria de Atenção à Saúde (SAS) do Ministério da Saúde (MS). Em 1997, foi criado, no âmbito do Ministério da Saúde, o Sistema Nacional de Transplantes (SNT). A Coordenação-Geral do Sistema Nacional de Transplantes é o órgão responsável pela gestão do programa. Na esfera federal, existe, ainda, a Central Nacional de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNNCDO).

A CNNCDO, criada pela Portaria GM/MS nº 901 de 16 de agosto de 2000, tem como finalidade auxiliar a Coordenação do SNT, executando as atividades previstas na portaria de sua criação.

### 2.1.3 Centrais de Notificação, Capacitação e Distribuição de Órgãos - CNCDO's

As Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO's) foram criadas a partir da Lei nº. 9434 e regulamentadas pelo decreto nº. 2268. São unidades executivas das atividades do SNT, incumbindo-lhes diversas atividades previstas no decreto, cujas funções destacamos a seguir:

- Coordenação da atividade no âmbito estadual;
- Inscrição, classificação e comunicação ao SNT dos potenciais receptores;
- Recebimento de notificações de morte encefálica;
- Encaminhar e providenciar o transporte de órgãos e tecidos;
- Notificação à Central Nacional dos órgãos não aproveitados no estado;
- Relatórios da atividade à coordenação do SNT;
- Controle e fiscalização sobre as atividades de transplante;
- Aplicação de penalidades administrativas por infração;
- Suspensão cautelar de estabelecimentos e equipes (por até 60 dias na apuração de infração): Comunicar ao SNT;
- Acionar o MP e outras instituições competentes para reprimir ilícitos;
- Criação de centrais regionais.

A estrutura organizacional do SNT é desdobrada pelas demais unidades da federação e está presente, através de 24 CNCDO's, nos estados e uma no Distrito Federal. Espera-se que todas as unidades da federação sejam partes funcionantes do sistema.

O SNT é integrado também por 8 centrais regionais, que se localizam nos Estados de Minas Gerais e do Paraná. O Estado de São Paulo optou por delegar as tarefas relativas a captação de órgãos a 10 hospitais públicos universitários, denominados de Organização de Procura de Órgãos (OPO's).

Atualmente, são 555 estabelecimentos de saúde e 1.376 equipes médicas autorizados pelo SNT a realizar transplantes no país.

## 2.2 Cobertura de Transplantes de Órgãos e Tecidos no Brasil

O Quadro II demonstra os estados da federação que estão credenciados a realizar transplantes.

Quadro II: Quantitativo de estados brasileiros que realizam os diversos tipos de transplantes.

<b>Tipo de transplante</b>	<b>Nº de estados que o realizam</b>
Transplante de Rim	23 estados da federação
Transplante de Fígado	13 estados da federação
Transplante de Coração	18 estados da federação
Transplante de Pâncreas	09 estados da federação
Transplante de Rim/pâncreas	09 estados da federação
Transplante de Córnea	22 estados da federação
Transplante de Medula Óssea	11 estados da federação
Transplante de Osso - enxerto	05 estados da federação
Transplante de Pele - enxerto	05 estados da federação

Fonte: Ministério da Saúde

Pelo exposto no Quadro 2, observa-se que os transplantes de rins e córnea são os mais amplamente oferecidos pelas Unidades da federação e os de osso e pele, são os de menor oferta.

O público-alvo definido para o programa são os candidatos a transplante e os profissionais da área da saúde. Os candidatos a transplante, normalmente, são doentes crônicos, cuja melhoria das condições de saúde e até mesmo a sobrevivência depende da obtenção do órgão necessitado.

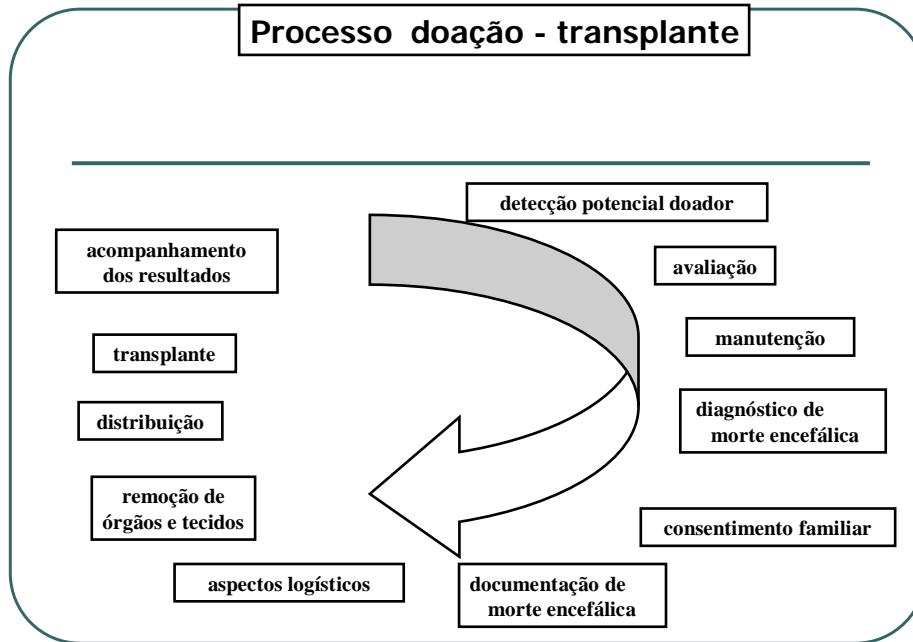
Até 2004, o programa foi financiado pelas seguintes ações orçamentárias: Implantação da Rede de Informações em Transplantes; Apoio a Estudos e Pesquisas na Área de Transplantes; Gestão e Administração do Programa; Publicidade de Utilidade Pública e Operacionalização do Sistema Nacional de Transplantes.

Os recursos para custeio dos procedimentos de captação dos órgãos e de transplantes são efetuados com base na sistemática adotada para as demais atividades desenvolvidas pelo SUS. São utilizadas, conforme a situação, as Autorizações para Internação Hospitalar (AIH), as Autorizações para Procedimentos de Alta Complexidade (Apac), ou o Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS (SIA).

## 2.3 Processo doação – transplante

A figura 1 demonstra os passos do processo doação-transplante

Figura 1: Passos do processo doação-transplante.



Fonte: adaptada de Ellen Barroso

Pelo exposto na figura 1, o processo doação-transplante inicia-se na detecção do possível doador e finaliza com o acompanhamento do paciente transplantado.

A seguir serão abordados temas tais como: a equidade no acesso a transplantes; a doação expandida; o acesso a medicamentos e a farmacovigilância.

### 2.3.1 A importância da equidade no acesso aos candidatos a transplantes

O acesso da população, sobretudo a de baixa renda, aos transplantes não tem sido equitativo. Outro agravante é a população que reside distante dos centros transplantadores e que não possui recursos para arcar com gastos de deslocamento e de procedimentos particulares. A repercussão disto está na lista de espera de pacientes com exames vencidos e sem preparo adequado para a realização das cirurgias.

Observa-se que os pacientes que realizam os exames para o transplante, pagando do próprio bolso ou por meio de um plano de saúde, conseguem inscrever-se mais rapidamente nas listas de espera e, por isso, são beneficiados, já que o tempo de inscrição em lista é critério considerado na distribuição de vários órgãos.

Desse cenário resulta um acesso aos transplantes bastante desigual entre a população residente nos diversos estados da federação, e entre aqueles que pagam pelo serviço ou que possuem plano de saúde e aqueles que dependem do SUS.

Existe ainda grande heterogeneidade na distribuição das equipes transplantadoras pelos estados brasileiros, relatos de dificuldades para fazer os exames pré-transplante pelo SUS e suspensão de alguns serviços públicos de transplante por falta de recursos materiais nos hospitais.

Há de se considerar também, os aspectos humanitários envolvidos. A indicação para a realização de transplante ouvida do médico é sempre um momento de comoção para os pacientes e para os seus familiares. A partir desse momento, para muitos, a realização do transplante passa a ser a única esperança de recuperação ou sobrevivência. Essa situação está sendo vivenciada por milhares de brasileiros que integram as crescentes listas de espera.

É salutar destacar a necessidade de orientar aos pacientes de como é feita a inscrição para transplantes através das Unidades Transplantadoras e o processo de seleção na fila única.

### 2.3.2 Doação com critério expandido

Não existe um controle sobre os grupos de transplantadores que trabalham com as doações e com doador "expandido", visto que, muitas equipes não adotam este tipo de conduta por este ser um procedimento considerado de grande risco, devido a infra-estrutura que tem que ser maior do que as outras equipes.

Cabe lembrar, que atualmente não há dados disponíveis do MS, sobre a evolução dos pós transplantes em todos os estados que realizam este tipo de procedimento e sobre alguns indicadores, dentre os quais:

- O tempo médio de vida dos órgãos transplantados ou dos pacientes;
- Os dados sobre a situação clínica dos pacientes após a realização dos transplantes, informando as complicações e os custos envolvidos;
- A qualidade e resultados terapêuticos;
- O n°. de óbitos e quais as causas.

Excepcionalmente em São Paulo, há uma regulamentação que dispõe sobre a estrutura organizacional para os transplantes realizados no estado, através da Resolução SS – 94, de 30/06/2005, cujas equipes são obrigadas a manter esta e outras informações atualizadas através de relatórios trimestrais e semestrais.

Atentamos para vulnerabilidade dos receptores, tendo em vista a não padronização das informações para todos os receptores. É fundamental abrir um canal de comunicação para prestar todas as informações e esclarecimentos sobre uma possível rejeição nos primeiros 6 meses e os verdadeiros riscos com este tipo de procedimento, assim como os critérios e quais são os fatores desfavoráveis para o transplante.

### 2.3.3 Medicamentos

Não bastassem os problemas de acesso aos serviços de saúde, os períodos de irregularidade na dispensação de medicamentos excepcionais é um dos problemas que mais causam aflição aos pacientes, principalmente os mais carentes de recursos, pois ainda que se consiga o acompanhamento médico, pós transplante, o preço proibitivo dos remédios e a inexistência de uma

política séria para contornar este problema, podem levar ao avanço de complicações, muitas vezes de difícil solução (rejeição do enxerto).

#### 2.3.4 Farmacovigilância

Das apresentações realizadas ao GT, foi explanado que o uso contínuo de imunossuppressores pode causar reações adversas nos pacientes transplantados, a saber: hipertensão arterial; euforia a depressão; riscos de úlcera péptica; catarata, osteoporose; diabetes (com uso concomitante de glicocorticóides); etc.

As conseqüências do não atendimento emergencial às complicações podem levar a hospitalização prolongada, com risco de vida e finalmente a morte. O grupo de trabalho detectou que não há vigilância específica de transplantados, no que concerne aos medicamentos utilizados (medicamentos de imunossupressão, anti-rejeição e corticoterapia) e a alimentação, a fim de evitar reações adversas.

### 3. Constações do GT

Após as exposições dos técnicos do Ministério da Saúde e profissionais da área de saúde ao grupo de trabalho e análise de fontes secundárias, tais como publicações do Tribunal de Contas da União – TCU, do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada – IPEA, as seguintes deficiências na Política Nacional de Transplantes foram identificadas:

- **MANUTENÇÃO HEMODINÂMICA DOS PROVÁVEIS DOADORES** (talvez um dos maiores fatores de possíveis complicações para os receptores e de maior perda de órgãos no país).
- Sistema eficiente de gerenciamento da lista única;
- Plano de tecnologia de informação, o que vem representando graves problemas na seleção dos receptores para transplantes;
- A articulação da Coordenação-Geral do SNT, como órgão central do sistema com todos os integrantes do SNT, das CNCDOs e Centros transplantadores;
- A produção de dados estatísticos que permitam subsidiar as atividades de planejamento, acompanhamento e gerenciamento dos transplantes e das ações dos gestores, no âmbito estadual e federal, que auxiliem na tomada de decisões.

Verifica-se que temos um sistema frágil que não garante a segurança dos dados quanto: a integridade, disponibilidade e confidencialidade das informações.

As irregularidades e o descumprimento da legislação que mencionamos abaixo, também são fatores que agravam e dificultam ainda mais o alcance dos objetivos do programa:

- Dificuldades e ocorrência de desrespeito à lista única (estados da Bahia, Pernambuco, Rio grande do Sul, Pará, e no Distrito Federal);
- O não cumprimento da legislação pelas unidades de saúde, quanto a de notificação de morte encefálica;

Neste contexto, citamos a seguir alguns fatores que afetam diretamente o nosso público-alvo. Pacientes que aguardam na fila por um transplante, acompanhando diariamente, as várias barreiras que os impedem de conquistar o resgate de suas vidas:

- O elevado número de pacientes na fila de espera;
- A falta de estruturação de hospitais para atender a demanda de pacientes que aguardam por um transplante;
- Há poucas equipes médicas, multiprofissionais e multidisciplinares;
- O baixo índice de captação e aproveitamento de órgãos e tecidos doados para transplantes;
- A inviabilização de aproveitamento de órgãos por falta de exames necessários;
- A baixa atuação ou inexistência das comissões e equipes intra-hospitalares com definição formal e padronizada e rotinas de trabalho dos funcionários, bem como, das equipes que atuam nos hospitais transplantadores;
- As dificuldades de acesso das populações mais carentes que residem distantes dos centros urbanos.

Outros fatores são relevantes, quanto a dificuldade de se obter os indicadores de desempenho do programa, dentre os quais podemos apontar:

- O monitoramento e avaliação dos resultados das ações;
- O tempo médio de vida dos órgãos transplantados ou dos pacientes;
- A falta de protocolos clínicos;
- O nº de óbitos na fila de espera;
- O custo e efetividade em relação aos transplantes realizados com relação aos gastos totais desde os exames pré ao pós-transplante e todos os procedimentos associados;
- A qualidade e capacitação técnica referente a qualidade e a atualização dos procedimentos técnicos adotados pelas equipes de saúde, dedicadas a área de captação e transplantes de órgãos e tecidos;
- Se os órgãos estão sendo distribuídos conforme as listas;
- Os dados sobre a situação clínica dos pacientes após a realização dos transplantes informando as complicações e os custos envolvidos;
- A qualidade e resultados terapêuticos;
- Mecanismos de mensuração de qualidade dos serviços prestados por equipe transplantadora e por centro transplantador e de fácil acesso e entendimento por parte dos usuários;

Verificou-se que toda a questão da operacionalização dos transplantes, desde a captação de órgãos até o transplante em si, já vem bastante normatizada pelo SNT, inclusive, com processo de acreditação para equipes de retirada de órgãos e transplante respeitando a especificação de cada tipo de transplante.

Falta a estruturação das secretarias de saúde para atendimento ao disposto nas portarias. Há uma precariedade de recursos físicos para atendimento que vão desde equipamentos para o diagnóstico de morte encefálica, dentro do protocolo estabelecido; laboratórios de histocompatibilidade: há uma dificuldade de aparelhos para realização de exames e insumos laboratoriais; priorização de salas em centros cirúrgicos para a retirada e para o transplante; disponibilidade de imunossuppressores.

Há equipes bem estruturadas em grande parte dos estados ou em pelo menos em centros de referência, porém há problema de acesso dos pacientes em cujos estados não há equipe credenciada.

Uma das questões importantes é relativa à discussão social do tema, para que possam ser formados doadores potenciais, com um diálogo direto com a população sobre riscos de um diagnóstico incorreto de morte encefálica, de tal forma que o trabalho de abordagem das Centrais de captação de órgãos possa ser efetivo. Além disso, a população tem que ter certeza da transparência do processo em termos da doação e de que os órgãos retirados cumpriram o seu papel; ou seja, o estado estará organizado para proceder ao transplante, mantendo o órgão viável até o recebimento pelo paciente.

Outra questão é relativa à necessidade de ações efetivas de prevenção aos transplantes. Observou-se, durante as exposições realizadas para o GT, por técnicos das áreas do Ministério da Saúde, que grande investimento é feito em transplantes. Assim, há que se trabalhar no sentido de se progredir para uma política pública de transplantes que tenha eficiência, eficácia e efetividade, com melhoria de todos os pontos abordados anteriormente, mas que também vislumbre a intervenção nas causas dos problemas, a fim de evitar a necessidade do transplante.

Constatou-se ainda que precisa haver o diagnóstico atual de toda a operacionalização dos transplantes pelas secretarias de saúde, quais são suas dificuldades e quais os pontos frágeis do sistema, para que o Ministério da Saúde tente incentivar nacionalmente a resolução dos mesmos: por exemplo, se a maior necessidade é a histocompatibilidade, o MS tem como fazer compras unificadas de equipamentos e insumos, para diminuir o problema. Se for a licitação de medicamentos e sua compra, a mesma atitude pode ser realizada. Se for a questão é social, vamos iniciar os debates com a população, o que pode ser feitos pelos Conselhos de Saúde localmente, com as instituições formadoras de opinião: entidades religiosas, escolas, etc.

#### **4. Conclusão**

De todo o exposto neste relatório, o grupo conclui que para se melhorar a eficiência, eficácia e efetividade da Política Nacional de Transplantes há que se atuar em dois momentos cruciais: no pré-transplante e no pós-transplante.

No pré-transplante, intervindo nas doenças crônico-degenerativas, a fim de evitar a progressão das doenças para o transplante; ou, caso não seja possível, retardando a ocorrência do mesmo, com ações efetivas.

No pós-transplantes, devido ao alto custo dos procedimentos e, portanto, alto investimento social realizado, intervir no controle mais efetivo do paciente transplantado, com acesso a acompanhamento médico da patologia de base e das intercorrências, acesso a medicação, prioridade de atendimento das emergências e melhoria da qualidade de vida dos pacientes.

Também é essencial que se trabalhe na resolução dos gargalos assistenciais atuais, por meio do estabelecimento de uma rede integrada, que possa propiciar o atendimento integral não só ao paciente transplantado, mas ao paciente portador de doenças crônico degenerativas.

Para tal, o grupo sugere que instâncias no nível federal trabalhem de forma mais integrada, quais sejam: a Secretaria de Atenção à Saúde, a Secretaria de Vigilância em Saúde, o Departamento de Assistência Farmacêutica, na resolução dos problemas e, que, ocasionalmente, outras áreas possam ser solicitadas a contribuir, como o Departamento de Economia da Saúde e Desenvolvimento e o Departamento de Ciência e Tecnologia.

## Referências

BRASIL. Tribunal de Contas da União. **Relatório de avaliação de programa: Programa Doação, Captação e Transplante de Órgãos e Tecidos**. Brasília: TCU, Secretaria de Fiscalização e Avaliação de Programas de Governo, 2006. 134 p.: il.

BRASIL. Núcleo de Assuntos Estratégicos da Presidência da República. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. **Os Transplantes de Órgãos nos Estados Brasileiros**. Brasília: IPEA, 2007. 39 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Ministério reajusta valores pagos por transplantes**. Disponível em:  
<[http://189.28.128.100/portal/aplicações/noticias/noticias\\_detalhe.cfm?co\\_seq\\_noticia=...](http://189.28.128.100/portal/aplicações/noticias/noticias_detalhe.cfm?co_seq_noticia=...)>  
Acesso em: 25 setembro 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Consulta Pública: Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes**. Disponível em:  
<[http://drt2004.saude.gov.br/consultapublica/display/ds\\_print\\_completo.phd?d=1708](http://drt2004.saude.gov.br/consultapublica/display/ds_print_completo.phd?d=1708)>. Acesso em: 9 de dezembro 2008.

Saúde vai liberar órgãos não ideais para transplantes. **Estadão Online**. São Paulo, 6 fev. 2009. Disponível em:  
<[http://www.estadao.com.br/geral/not\\_ger319370,0.htm](http://www.estadao.com.br/geral/not_ger319370,0.htm)>. Acesso em: 6 fevereiro 2009.

PRADO. Clementina Corah Lucas. **RES: Relatório GT Transplantes do CNS/MS**. Mensagem recebida por <arerj@arerj.com> em 2 junho 2009.

Ministério da Saúde anuncia investimentos e mudanças nos transplantes no País. **Portal Ig Online**, Brasília, 21 out. 2009. Disponível em:  
<<http://ultimosegundo.ig.com.br/brasil/2009/10/21/ministerio+da+saude+anuncia+investimentos+e+mudancas+nas+regras+de+transplantes+no+pais++8903996.html>>. Acesso em: 21 de outubro 2009.

Brasil. Secretaria de Estado de Saúde e Defesa Civil do Estado do Rio de Janeiro. **MS lança Marco Regulatório e anuncia investimentos para a área de transplantes**. Portal da Saúde. Disponível em:  
<<http://www.saude.rj.gov.br/Imprensa/Noticias/MS-lança-Marco-Regulatório-e-anuncia-investimentos-para-a-área-de-transplantes.html>>. Acesso em: 21 outubro 2009.

QUINTELA, Eloiza. **Transplante de Fígado**. São Paulo. 2009. 80 slides, color.

GARCIA, Walter Duro. **Formação e Especialização de Profissionais na Área de Transplantes**. Brasília. AMB-ABTO, 2009. 91 slides, color.

BARROSO. Ellen. **Financiamento dos Transplantes**. Rio de Janeiro. 2009. 6 slides, P&B.

BARROSO. Ellen. **Conjuntura do Programa de Doação, Captação e Transplante de Órgãos no Brasil e o Funcionamento das CNCDOS**. Rio de Janeiro. 2009. 30 slides, color.

ALEXANDRE. Rodrigo Fernandes. **Política de Assistência Farmacêutica e de Medicamentos Imunossupressores no País**. Brasília. CGMDE/DAF/SCTIE/MS, 2009. 30 slides, color.

MACEDO, Leandro Alves da Silva; SÁ, Argentina Santos de. **Farmacovigilância (Imunossupressores)**. Brasília. Gerência de Farmacovigilância / NUVIG/ ANVISA, 70 slides, color.

PEREIRA. Luís Augusto. **Estudo e Esclarecimento sobre o Modelo de Gestão em Transplantes no Estado de São Paulo**. São Paulo. 2009. 28 slides, color.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Legislação sobre o Sistema Nacional de Transplantes**. Disponível em:  
<[http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id\\_area=1004](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=1004)>. Acesso em: 8 janeiro 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Lista de Espera**. Disponível em:  
<[http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/Lista\\_de\\_Espera.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/Lista_de_Espera.pdf)>. Acesso em: 8 janeiro 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Legislação sobre o Sistema Nacional de Transplantes**. Disponível em:  
< [http://189.28.128.100/portal/saude/visualizar\\_texto.cfm?idtxt=31821](http://189.28.128.100/portal/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=31821) >. Acesso em: 8 janeiro 2010

BRASIL. Ministério da Saúde. **Sistema Nacional de Transplantes**. Disponível em :  
<<http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/integram.htm>>. Acesso em: 8 janeiro 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **O SNT**. Disponível em:  
< <http://snt.datasus.gov.br/SNT/index.jsf> >.  
Acesso em: 8 janeiro 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Coordenação-Geral do Sistema Nacional de Transplantes**. Disponível em: <[http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/index\\_gestor.htm](http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/index_gestor.htm)>. Acesso em: 8 janeiro 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Centrais Estaduais**. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/centrais.htm>>. Acesso em: 8 janeiro 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Central Nacional – CNNCDO**. Disponível em:  
<[http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/Site\\_SNT\\_arquivos/CNNCDO.htm](http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/Site_SNT_arquivos/CNNCDO.htm)>. Acesso em: 8 janeiro 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Cobertura Nacional**. Centrais Estaduais. Disponível em:  
<[http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/centrais\\_pop1.htm](http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/centrais_pop1.htm)>. Acesso em: 8 janeiro 2010.