

O grupo diretor da iniciativa de inclusão dos doentes da ESOT convida as organizações europeias de doentes transplantados a apoiar e a divulgar o apelo:

Monitorização da saúde após o transplante: apelo a um esforço europeu para recolher dados de acompanhamento em recetores de transplantes e dadores vivos

Este apelo exorta as organizações que lidam com a transplantação a trabalhar em conjunto para atingir os seguintes objetivos

1. estabelecer registos de acompanhamento;
2. promover a participação de países com baixo volume de transplantes;
3. comunicar resultados científicos em termos leigos;
4. monitorizar e melhorar a qualidade de vida após o transplante.

Ao apoiarem esta iniciativa, as organizações de doentes apelam:

*... à direção dos hospitais, aos decisores políticos, às sociedades científicas, à indústria e a outras organizações que lidam com a transplantação **para melhorar o escrutínio dos recetores de transplantes e dos dadores vivos** com o objetivo de adquirir conhecimentos e, em última análise, melhorar a sua qualidade de vida.*

*... às sociedades médicas e científicas internacionais **para que criem registos para monitorizar o acompanhamento** dos recetores de transplantes e dos dadores vivos. Além da sua função de repositório de dados e de instrumento de investigação, estes registos devem permitir estabelecer indicadores para melhorar a qualidade de vida dos doentes.*

*... aos centros de transplantação e às autoridades nacionais para que **recolham dados e os partilhem com a comunidade internacional**, permitindo aos investigadores analisar grandes coortes de recetores de transplantes e dadores vivos, o que pode não ser possível a nível de um único país. Os dados anónimos devem ser disponibilizados às organizações de doentes que pretendam realizar a sua própria investigação.*

*... aos médicos para que **adotem questionários padronizados** desenvolvidos no contexto de registos internacionais para comunicar dados de acompanhamento de recetores de transplantes e dadores vivos.*

*... às empresas ativas no setor das ciências da vida para que **apoiem o esforço de criação e manutenção de registos internacionais**.*

*... à União Europeia, ao Conselho Europeu e aos parlamentos de todos os países europeus para que **apoiem e facilitem a criação ou a consolidação de registos locais** e a sua participação em iniciativas internacionais. Todos os doentes transplantados e dadores vivos têm o mesmo direito de aceder a cuidados de saúde de elevada qualidade.*

... aos registos internacionais para que **disponibilizem os dados de forma ampla e aberta** às comunidades científica, médica e de doentes, em conformidade com a legislação aplicável em matéria de proteção de dados.

... aos investigadores para que **alarguem os seus estudos a dados de grandes coortes** recolhidos por registos internacionais.

... aos investigadores para que **comuniquem o resultado da sua investigação em termos leigos**, em colaboração com as organizações de doentes, sempre que possível. É extremamente importante que os doentes se sintam envolvidos e que possam aceder à informação médica.

... às sociedades científicas para **que colaborem com os representantes dos doentes** a fim de desenvolver plataformas dedicadas à recolha de dados diretamente dos doentes, para além dos registos médicos. Uma aplicação de saúde multilingue, nativa ou baseada na Web, pode ser a ferramenta ideal.

Ao subscreverem este apelo, os signatários comprometem-se a incentivar a participação dos doentes em registos locais e internacionais.

Monitorização da saúde após o transplante: apelo a um esforço europeu para recolher dados de acompanhamento em recetores de transplantes e dadores vivos

A vida dos recetores de transplantes é uma longa viagem, desde o agravamento de uma doença potencialmente fatal e a esperança de conseguir um órgão compatível até à recuperação pós-transplante e à monitorização contínua. A doação é o interruptor central possibilita esta viagem, atraindo obviamente a atenção dos decisores políticos, dos legisladores e de todos nós enquanto potenciais dadores: o número de doações é, e deve continuar a ser, controlado, bem como a distribuição pelos doentes em lista de espera. Este processo é assegurado pelas autoridades nacionais competentes ou por programas internacionais de doação filiados ou delegados pelos ministros da saúde. Quando a doação em vida é uma opção, os aspetos legais, éticos e de saúde são cuidadosamente avaliados.

No seu percurso pós-transplantação, as pessoas que vivem com um transplante necessitam de cuidados médicos constantes: vão regularmente ao hospital e tomam medicação, mesmo que o órgão transplantado corresponda às expectativas. Em primeiro lugar, os recetores têm de evitar a rejeição do órgão com a ajuda de tratamentos imunossuppressores; depois, com o apoio dos seus médicos, têm de monitorizar o funcionamento do órgão transplantado: a necessidade de um novo transplante num determinado momento é uma possibilidade; em terceiro lugar, os recetores têm de lidar com os efeitos secundários a curto e a longo prazo dos tratamentos a que são submetidos, sendo o cancro a complicação mais temida.

Como é a qualidade de vida dos recetores de transplantes e dos dadores vivos? Como pode ser melhorada? Que tratamentos funcionam melhor? Como suprimir ou reduzir os efeitos secundários?

Neste contexto, apelamos à direção dos hospitais, aos decisores políticos, às sociedades científicas, à indústria e a outras organizações que lidam com a transplantação para melhorar o escrutínio dos recetores de transplantes e dos dadores vivos, com o objetivo de adquirir conhecimentos e, em última análise, melhorar a sua qualidade de vida.

| | |
|--|---|
| Objetivo 1: estabelecer registos de acompanhamento | Objetivo 2: promover a participação de países com baixo volume de transplantes |
| Objetivo 3: comunicar resultados científicos em termos leigos | Objetivo 4: monitorizar e melhorar a qualidade de vida |

Objetivo 1: estabelecer registos de acompanhamento

Os registos médicos permitem a recolha sistemática de dados sobre doentes reais e a avaliação de práticas e terapias. Também podem contribuir para a monitorização do acesso à doação e apoiar políticas para combater a desigualdade em termos de idade, género, etnia, estatuto socioeconómico, redes sociais e religião. No domínio da transplantação, os registos específicos de órgãos, como o ELTR, têm sido extremamente bem sucedidos no fornecimento de provas sólidas à comunidade de investigação. Acreditamos firmemente que esta abordagem deve ser seguida para todos os tipos de transplante, incluindo terapias experimentais como injeções de células ou organoides.

Apelamos às sociedades médicas e científicas internacionais para que criem registos para monitorizar o acompanhamento dos recetores de transplantes e dos dadores vivos. Além da sua função de repositório de dados e de instrumento de investigação, estes registos devem permitir estabelecer indicadores para melhorar a qualidade de vida dos doentes.

Apelamos aos centros de transplantação e às autoridades nacionais para que recolham dados e os partilhem com a comunidade internacional, permitindo aos investigadores analisar grandes coortes de recetores de transplantes e dadores vivos, o que pode não ser possível a nível de um único país. Os dados anónimos devem ser disponibilizados às organizações de doentes que pretendam realizar a sua própria investigação.

Apelamos aos médicos para que adotem questionários padronizados desenvolvidos no contexto de registos internacionais para comunicar dados de acompanhamento de recetores de transplantes e dadores vivos. Comprometemo-nos e apelamos às organizações de doentes para que incentivem a participação dos doentes.

Apelamos às empresas ativas no setor das ciências da vida para que apoiem o esforço de criação e manutenção de registos internacionais.

Objetivo 2: promover a participação de países com baixo volume de transplantes

Além de recolher dados de países que já estabeleceram registos nacionais, os registos internacionais devem promover o estabelecimento de novos registos locais/nacionais/regionais. Idealmente, os registos internacionais devem oferecer a possibilidade de as comunidades locais/regionais/nacionais criarem o seu próprio registo como parte do registo internacional. Isto seria rentável para os países onde o baixo número de transplantes não justifica o investimento em infraestruturas específicas. Qualquer novo programa de transplantação deve incluir a recolha de dados de acompanhamento e o fornecimento desses dados a um registo internacional.

Apelamos à União Europeia, ao Conselho Europeu e aos parlamentos de todos os países europeus para que apoiem e facilitem a criação ou a consolidação de registos locais e a sua participação em iniciativas internacionais. Todos os doentes transplantados e dadores vivos têm o mesmo direito de aceder a cuidados de saúde de elevada qualidade.

Objetivo 3: comunicar resultados científicos em termos leigos

Os registos internacionais serão bem sucedidos se os dados recolhidos forem disponibilizados abertamente.

Apelamos aos registos internacionais para que disponibilizem os dados de forma ampla e aberta às comunidades científica, médica e de doentes, em conformidade com a legislação aplicável em matéria de proteção de dados.

Apelamos aos investigadores para que alarguem os seus estudos a dados de grandes coortes recolhidos por registos internacionais.

Apelamos aos investigadores para que comuniquem o resultado da sua investigação em termos leigos, em colaboração com as organizações de doentes, sempre que possível. É extremamente importante que os doentes se sintam envolvidos e que possam aceder à informação médica.

Objetivo 4: monitorizar e melhorar a qualidade de vida

Os registos médicos centram-se em parâmetros clínicos e fisiológicos que medem o funcionamento do órgão transplantado e o estado de saúde dos recetores e dos dadores vivos. Acreditamos que esta informação deve ser complementada por uma análise exaustiva da qualidade de vida do recetor e do dador vivo. Uma vez que a gravidade da doença, tal como é percecionada pelos médicos, nem sempre corresponde à experiência do doente, a avaliação da qualidade de vida deve ter em consideração os sentimentos dos doentes. É necessário dar voz aos doentes e envolvê-los no desenvolvimento de indicadores e instrumentos de avaliação da qualidade de vida. A transplantação é vivida como um "*ritual de morte e renascimento para uma nova vida*". O regresso à atividade física, às relações sociais e ao trabalho após a transplantação pode também estar associado a stress psicopatológico. As pessoas podem responder a perguntas como "*como*

está?", "como se sente?", "este medicamento provoca-lhe algum efeito secundário?", e estas informações qualitativas e subjetivas são tão importantes quanto os dados fisiológicos, quando recolhidas de um grande número de indivíduos. As medidas dos resultados reportados pelo doente (PROM) e as medidas de experiência relatadas pelo doente (PREM) são excelentes indicadores da qualidade de vida.

Apelamos às sociedades científicas para que colaborem com os representantes dos doentes a fim de desenvolver plataformas dedicadas à recolha de dados diretamente dos doentes, para além dos registos médicos. Uma aplicação de saúde multilingue, nativa ou baseada na Web, pode ser a ferramenta ideal.

Este apelo é apoiado pelo grupo diretor da iniciativa de inclusão dos doentes da ESOT.

[Os seguintes signatários apoiam este apelo.](#)

| Nome da organização | Logótipo | Website |
|---------------------|----------|---------|
| | | |
| | | |
| | | |