



**MINISTÉRIO DA SAÚDE
INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA)
COORDENAÇÃO DE ENSINO
PROGRAMA DE RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM ONCOLOGIA E
FÍSICA MÉDICA**

WINI DE MOURA MIGUEL

**Fatores associados ao tempo de espera para identificação de doadores compatíveis para
receptores cadastrados no REDOME-net entre os anos de 2016-2023**

**Rio de Janeiro
2024**

WINI DE MOURA MIGUEL

Fatores associados ao tempo de espera para identificação de doadores compatíveis para receptores cadastrados no REDOME-net entre os anos de 2016-2023

Trabalho de Conclusão de Curso, apresentado ao Instituto Nacional de Câncer como requisito parcial para para a conclusão da Residência Multiprofissional em Oncologia e Física Médica.

Orientador: Enfo. Ms. Carlos Alberto Esteves Adão

Co-orientadora: Enfa. Msa. Janaína Santos Paulista

Rio de Janeiro
2024

WINI DE MOURA MIGUEL

Fatores associados ao tempo de espera para identificação de doadores compatíveis para receptores cadastrados no REDOME-net entre os anos de 2016-2023

Trabalho de Conclusão de Curso, apresentado ao Instituto Nacional de Câncer como requisito parcial para para a conclusão da Residência Multiprofissional em Oncologia e Física Médica.

Aprovado em: 07 de fevereiro de 2024

Banca examinadora:

Orientador: Enfo. Ms. Carlos Alberto Esteves Adão

Co-orientadora: Enfa. Msa. Janaína Santos Paulista

Avaliador 1: Dra. Msa. Danielli Cristina Muniz de Oliveira

Avaliador 2: Enfa. Msa. Simone Pereira Lermontov

Rio de Janeiro
2024

DEDICATÓRIA

À minha família, fonte inesgotável de apoio e incentivo.

Aos meus orientadores, pelo constante estímulo e orientação ao longo desta jornada acadêmica.

Ao meu namorado, cujo apoio e dedicação foram fundamentais, especialmente na análise estatística deste estudo. Sua paciência e expertise contribuíram significativamente para o sucesso desta pesquisa.

Aos pacientes e doadores, cuja esperança e generosidade são a inspiração por trás deste trabalho.

Aos profissionais do REDOME-net, cujo compromisso incansável com a causa da doação de medula óssea é fundamental para salvar vidas.

A todos que, de alguma forma, contribuíram para este estudo, o meu sincero agradecimento.

Que este trabalho possa contribuir para uma maior compreensão dos fatores que influenciam o tempo de espera na identificação de doadores compatíveis, visando sempre a melhoria do processo e, conseqüentemente, a esperança renovada para aqueles que aguardam por um transplante.

Dedicatória com gratidão,

Wini de Moura Miguel.

AGRADECIMENTOS

Gostaria de expressar meus sinceros agradecimentos a todos que contribuíram para a realização deste trabalho:

Aos meus orientadores, pela orientação sábia, apoio constante e incentivo incansável ao longo deste processo.

Ao meu namorado, cujo suporte e compreensão foram inestimáveis, especialmente durante os momentos desafiadores da pesquisa.

À minha família, por seu amor incondicional, encorajamento e apoio inabalável em todos os aspectos da minha vida.

Aos pacientes e doadores, cujas histórias e experiências moldaram a essência deste estudo, sua coragem e generosidade são verdadeiramente inspiradoras.

Aos profissionais do REDOME-net, pelo compromisso incansável com a causa da doação de medula óssea e pela disposição em compartilhar seus conhecimentos e experiências.

A todos os amigos, colegas e membros da comunidade acadêmica que ofereceram *insights* valiosos, sugestões construtivas e palavras de incentivo ao longo deste percurso.

Por fim, gostaria de expressar minha profunda gratidão a todos que, de uma forma ou de outra, contribuíram para este trabalho. Seja por meio de apoio emocional, compartilhamento de recursos, revisão de texto ou simplesmente por estar presente, cada gesto de generosidade foi fundamental para alcançar este marco.

Que este estudo possa servir como uma pequena contribuição para o avanço do conhecimento em sua área e, mais importante ainda, para melhorar a vida daqueles que enfrentam desafios relacionados à espera por um transplante de medula óssea.

Com gratidão sincera,

Wini de Moura Miguel.

“O progresso não é feito por imitação, mas pela busca constante do novo.” - Virginia Woolf

Miguel, Wini de Moura. **Fatores associados ao tempo de espera para identificação de doadores compatíveis para receptores cadastrados no REDOME-net entre os anos de 2016-2023.** 2024. 32F. Artigo científico. Trabalho de conclusão de Residência Multiprofissional em Oncologia e Física Médica - Instituto Nacional de Câncer, Rio de Janeiro, 2024.

RESUMO:

Introdução: Este estudo proporciona uma visão abrangente sobre o período de espera para o Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH) no Brasil, com base em dados do Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea (REDOME). A identificação de doadores compatíveis é crucial para a eficácia do procedimento. **Objetivos:** Analisar fatores associados ao tempo de espera para a identificação de doadores compatíveis entre 2016-2023 no REDOME-NET e identificar suas influências, incluindo características dos receptores e fatores regionais. **Metodologia:** Trata-se de um estudo de coorte retrospectiva, que utilizou dados do REDOME-net entre os anos de 2016-2023, para avaliar o impacto de variáveis como diagnóstico, região de residência, sexo, idade e tipo de serviço de saúde nos tempos de espera para TCTH. A análise retrospectiva descobre padrões e disparidades cruciais, formando a base para recomendações direcionadas. **Resultados:** Descobertas-chave incluem a influência do diagnóstico e da região de residência nos tempos de espera para TCTH, com pacientes com Leucemia Mieloide Crônica (LMC) e Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) enfrentando períodos mais longos em comparação com aqueles com Leucemia Mieloide Aguda (LMA). Idade e tipo de serviço de saúde também foram identificados como fatores que impactam os tempos de espera, com crianças, pacientes de serviços de saúde privados e indivíduos de etnia branca tendo períodos de espera mais curtos em média. **Discussão:** O estudo aborda os desafios encontrados, especialmente a exclusão de dados significativos devido a registros desatualizados. Enfatiza a urgência de aprimorar a qualidade dos dados para garantir conclusões mais confiáveis. A discussão também explora disparidades regionais, propondo estratégias para abordar insuficiências de dados, melhorar a comunicação entre centros de transplante e identificar fatores que influenciam o acesso ao transplante. **Conclusão:** O estudo conclui com estratégias específicas para otimizar o processo de transplante. Recomendações incluem investir em atualizações de registros para fortalecer o banco de dados do REDOME, melhorar a comunicação entre centros de transplante, concentrar esforços em regiões com dados insuficientes, investigar disparidades regionais e implementar estratégias direcionadas para reduzir os tempos de espera para grupos específicos. Enfatizando a importância do compromisso contínuo com atualizações de registros, aprimoramento de infraestrutura e conscientização da comunidade, pilares considerados essenciais para aprimorar os serviços do REDOME e, conseqüentemente, melhorar a eficácia do TCTH no Brasil.

Palavras-chave: Transplante de células-tronco hematopoiéticas; listas de espera; acesso aos serviços de saúde.

TITLE: Factors associated with the waiting time to identify compatible donors for recipients registered in REDOME-net between the years 2016-2023

ABSTRACT:

Introduction: This study provides a comprehensive overview of the waiting period for Hematopoietic Stem Cell Transplantation (HSCT) in Brazil, based on data from the National Bone Marrow Donor Registry (REDOME). The identification of compatible donors is crucial for the procedure's effectiveness. **Objectives:** To analyze factors associated with the waiting time for the identification of compatible donors between 2016-2023 in REDOME-NET and identify their influences, including recipient characteristics and regional factors. **Methodology:** This is a retrospective cohort study that utilized REDOME-net data between 2016-2023 to assess the impact of variables such as diagnosis, region of residence, gender, age, and type of healthcare service on waiting times for HSCT. Retrospective analysis uncovers crucial patterns and disparities, forming the basis for targeted recommendations. **Results:** Key findings include the influence of diagnosis and region of residence on waiting times for HSCT, with patients with Chronic Myeloid Leukemia (CML) and Acute Lymphoblastic Leukemia (ALL) facing longer periods compared to those with Acute Myeloid Leukemia (AML). Age and type of healthcare service were also identified as factors impacting waiting times, with children, patients from private healthcare services, and individuals of white ethnicity experiencing shorter waiting periods on average. **Discussion:** The study addresses challenges encountered, particularly the exclusion of significant data due to outdated records. It emphasizes the urgency of improving data quality to ensure more reliable conclusions. The discussion also explores regional disparities, proposing strategies to address data insufficiencies, improve communication between transplant centers, and identify factors influencing access to transplantation. **Conclusion:** The study concludes with specific strategies to optimize the transplantation process. Recommendations include investing in record updates to strengthen the REDOME database, improving communication between transplant centers, focusing efforts on regions with insufficient data, investigating regional disparities, and implementing targeted strategies to reduce waiting times for specific groups. Emphasizing the importance of ongoing commitment to record updates, infrastructure enhancement, and community awareness, pillars considered essential to enhance REDOME services and consequently improve HSCT effectiveness in Brazil.

Keywords: Hematopoietic stem cell transplantation; waiting lists; access to health services.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Fatores associados ao tempo de espera para identificação de doadores compatíveis para receptores cadastrados no REDOME-net entre os anos de 2016-2023

FIGURA 1 - Descrição da limpeza dos dados e organização das planilhas.....	9
FIGURA 2 - Pacientes cadastrados e transplantados por ano.....	13
FIGURA 3 - Situação atual dos pacientes cadastrados.....	15
FIGURA 4 - Origem dos doadores dos pacientes transplantados.....	17
FIGURA 5 - Resultado estatístico do tempo de espera para a realização do transplante.....	21
FIGURA 6 - Tempo de espera de pacientes aguardando transplante.....	24

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Descrição estatística da Database geral do REDOME-NET.....	11
Tabela 2 - Distribuição da situação atual dos pacientes cadastrados.....	13
Tabela 3 - Descrição estatística dos pacientes transplantados.....	15
Tabela 4 - Resultado estatístico do tempo de espera para realização do TCTH por doença.....	18
Tabela 5 - Resultado estatístico do tempo de espera para realização do TCTH por Estado brasileiro.....	18
Tabela 6 - Resultado estatístico da influência do sexo, faixa etária, tipo de serviço e raça/cor/etnia no tempo de espera para realização do TCTH.....	21
Tabela 7 - Descrição estatística dos pacientes aguardando transplante.....	22
Tabela 8 - Distribuição de pacientes aguardando transplante, dentro e fora da faixa de acesso média ao TCTH.....	25

LISTA DE SIGLAS

AAC - Anemia Aplástica Constitucional

AAI - Anemia Aplástica Idiopática

ABTO - Associação Brasileira de Transplante de Órgãos

CE - Ceará

CHC - Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná

CNS - Conselho Nacional de Saúde

CTH - Células-Tronco Hematopoiéticas

DECH - Doença do Enxerto contra o Hospedeiro

DF - Distrito Federal

DKMS - *Deutsche Knochenmarkspenderdatei*

HLA - *Human Leucocyte Antigen*

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

INCA - Instituto Nacional de Câncer

LLA - Leucemia Linfoblástica Aguda

LMA - Leucemia Mieloide Aguda

LMC - Leucemia Mieloide Crônica

MG - Minas Gerais

NMDP - *National Marrow Donor Program*

OMS - Organização Mundial da Saúde

PE - Pernambuco

PNAD - Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios

PR - Paraná

REDOME - Registro de Doadores de Medula Óssea

REREME - Registro de Receptores de Medula Óssea

RJ - Rio de Janeiro

RS - Rio Grande do Sul

SC - Santa Catarina

SCUP - Sangue do Cordão Umbilical e Placenta

SP - São Paulo

STMO - Serviço de Transplante de Medula Óssea

SUS - Sistema Único de Saúde

TCTH - Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas

TMO - Transplante de Medula Óssea

LISTA DE SÍMBOLOS

% = Porcentagem

SUMÁRIO

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

LISTA DE TABELAS

LISTA DE SIGLAS

1 INTRODUÇÃO.....	1
2 METODOLOGIA.....	4
2.1 População do estudo.....	4
2.2 Critérios de inclusão e exclusão.....	5
2.3 Métodos de categorização da Faixa Etária, Etnia/Cor/Raça, Sexo e Avaliação do Impacto da Pandemia.....	5
2.4 Análise dos dados.....	7
2.5 Análise estatística.....	9
3 RESULTADOS.....	10
3.1 Características dos pacientes.....	10
3.2 Características dos pacientes transplantados.....	14
3.3 Características dos pacientes aguardando transplante.....	20
4 DISCUSSÃO.....	27
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	37
5.1 Propostas para melhorias.....	38
6 REFERÊNCIAS.....	39

1 INTRODUÇÃO

O transplante de medula óssea (TMO), também conhecido como transplante de células-tronco hematopoiéticas (TCTH), envolve a infusão de células-tronco saudáveis em pacientes cuja medula óssea está com mau funcionamento ou esgotada. Essa abordagem pode ajudar a melhorar a função da medula óssea, o que, dependendo da doença em questão, pode resultar na destruição de células cancerígenas ou na produção de células funcionais para substituir as células defeituosas em casos de doenças como síndromes de imunodeficiência, hemoglobinopatias e outras condições médicas (KARAM KHADDOUR; CAROLINE K. HANA; PRERNA MEWAWALLA, 2023).

Os genes HLA (*Human Leucocyte Antigen*), localizados no cromossomo 6, desempenham um papel crucial na verificação da compatibilidade para os TCTH. Quando há concordância nos genes HLA-A, HLA-B e HLA-DRB1 entre doador e receptor, o risco de rejeição do enxerto e de Doença do Enxerto contra o Hospedeiro (DECH) diminui consideravelmente. No entanto, apenas uma minoria, aproximadamente 25-30% dos pacientes, têm um doador HLA-idêntico na família. Cerca de 30% encontram doadores compatíveis nos registros de doadores voluntários, enquanto aproximadamente 40% recorrem a fontes "alternativas", como doadores haploidênticos, Sangue do Cordão Umbilical e Placenta (SCUP), consideradas ainda experimentais (HOFF, P.M.G., 2013).

Além disso, a acessibilidade aos doadores para transplantes, também tem se revelado como um desafio. Apesar de mais de 33 milhões de pessoas serem elegíveis, muitas não estão prontamente disponíveis devido a mudanças pessoais ou dificuldades de contato. Isso é especialmente relevante em comunidades étnicas diversas, onde a disponibilidade varia. Estratégias recentes melhoraram a identificação de doadores mais propensos a estarem disponíveis. Contudo, os centros de transplante devem continuar buscando múltiplos doadores adequados, considerando o impacto da saúde do doador na disponibilidade (DEHN e cols, 2019).

A rapidez do processo de transplante é um elemento vital para a sobrevivência geral dos pacientes (EBMT, 2019). Um exemplo, é o TCTH frequentemente realizado para tratar a leucemia mieloide aguda (LMA), representando 40,3% dos casos. A taxa de sobrevivência cresce de 33% com quimioterapia convencional para 52% pós-transplante, mas diminui para cerca de

30% em estágios avançados da doença. Isso indica um notável progresso, elevando as taxas de sobrevivência de LMA de aproximadamente 20% para mais de 50% nos últimos 20 anos após o TCTH (FLEISCHHAUER K. et al., 2023).

Nos últimos anos, tem-se observado um incremento significativo na probabilidade de se deparar com um doador não aparentado compatível, o que é atribuído à ampliação do número de doadores voluntários registrados em inúmeros centros de doação distribuídos por diversos países (HOFF, P.M.G., 2013).

Muitas dessas melhorias só foram possíveis graças aos registros de doadores de medula óssea, que são fundamentais para o avanço do TCTH há mais de 40 anos. Tudo começou quando Shirley Nolan iniciou o primeiro registro em 1974 para encontrar um doador para seu filho, Anthony, com síndrome de Wiskott-Aldrich. Desde então, vários registros foram criados globalmente, impulsionando o progresso do TCTH como tratamento e a pesquisa nessa área (EBMT, 2019).

Os registros coordenam a busca de células-tronco de doadores não relacionados, incluindo sangue do cordão umbilical, para potenciais receptores. Eles atuam como intermediários entre os médicos dos centros de transplante e os profissionais de saúde que contactam os doadores, tanto nacional quanto internacionalmente. As solicitações para encontrar doadores e unidades de sangue do cordão umbilical são encaminhadas aos registros nacionais, simplificando o processo de busca e fornecimento para o paciente (EBMT, 2019).

No Brasil, o Registro de Doadores de Medula Óssea (REDOME) é o único registro autorizado a atuar na captação e manutenção de doadores voluntários, como parte do Programa do Ministério da Saúde, sob a coordenação do Instituto Nacional de Câncer (INCA). Desde 1993, o REDOME foi fundado em São Paulo e, a partir de 1998, passou a ser administrado pelo INCA, coletando dados de doadores de medula óssea. Com mais de 5 milhões de registros, o REDOME é o terceiro maior banco mundial e, anualmente, mais de 300 mil novos doadores são integrados (REDOME, 2023).

Caso um paciente não tenha um doador familiar disponível, a busca por um doador não aparentado é realizada através da inclusão deste paciente no cadastro do Registro de

Receptores de Medula Óssea (REREME). A equipe do REDOME atua com o objetivo de coordenar a busca e a remessa dos produtos celulares provenientes de doadores não-aparentados com o paciente em questão (HOFF, P.M.G.,2013). O REREME, atualmente, tem em média 650 pacientes em busca de um doador não aparentado (REDOME, 2023).

O REDOME-net, sistema de informação desenvolvido pelo INCA, consiste em um programa de cadastro de receptores de medula óssea e que reúne também informações de doadores voluntários cadastrados, e permite a identificação de doadores compatíveis para pacientes/receptores (FERREIRA, K.M.B, 2016). Os critérios do processo de seleção e identificação de doadores compatíveis estão definidos pelo Ministério da Saúde, através dos Regulamentos Técnicos para TCTH, como na Portaria nº 931 de 2009, que estabelece regras para aprimorar a aplicação dos recursos disponíveis e atualização do cadastro nacional de doadores, tornando o INCA o órgão responsável por prestar suporte técnico ao Sistema Nacional de Transplantes nas atividades relacionadas ao TCTH e desenvolver um sistema informatizado de gerenciamento do REDOME e do REREME (BRASIL, 2012).

O ato de cadastrar os pacientes no REREME-net é realizado pelos médicos, que por sua vez, fazem o envio das informações correspondentes que ainda são avaliadas pelos centros de transplante, através do próprio sistema REDOME-net Este sistema opera de maneira automatizada, buscando incessantemente pelos registros de doadores, a fim de viabilizar o sucesso da empreitada. Ao final, o centro avaliador entra em contato com o médico para conferir celeridade e deslançar todo o processo (FERREIRA, K.M.B, 2016).

No entanto, um estudo aborda problemáticas pertinentes à ineficácia do sistema de TCTH no Brasil, as quais envolvem a insuficiência de acomodações hospitalares, a redução da capacidade produtiva de transplantes, e a indisponibilidade do acesso à tecnologia do TCTH por parte de uma porção expressiva dos pacientes (BATISTIOLLE, J.V, 2014).

De acordo com pesquisas, constatou-se um acréscimo de 46% no quantitativo de procedimentos de transplante no período de 2006 a 2012, com ênfase em países desenvolvidos. Não obstante a realização de mais de mil transplantes anualmente, o Brasil exibe taxas de transplante inferiores aos de países vizinhos. Conforme divulgado pela Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO), ocorreram 25.307 TCTH entre os anos de 2014 e 2021 (MAGEDANZ L et al., 2022).

A questão mais preocupante do ponto de vista ético é o que concerne ao óbito dos pacientes em espera por um transplante ou, até mesmo, antes de poderem ingressar na lista, devido à privação do acesso a serviços básicos de saúde e exames especializados. Quando essas mortes ocorrem, percebe-se a manifestação da injustiça no âmbito da saúde, sendo considerado como um flagrante exemplo de iniquidade (BATISTIOLE, J.V, 2014).

Consoante a essa análise, constata-se a lacuna referente à averiguação acerca dos desfechos da tecnologia e do sistema de TCTH no território brasileiro. Mostra-se, portanto, que, atualmente, há uma deficiência de dados concernentes à quantidade de óbitos na fila de espera para o procedimento de TCTH no país, assim como a ausência de conhecimento quanto às razões subjacentes a esse cenário (BATISTIOLE, J.V, 2014).

O TCTH é uma terapêutica eficaz que simboliza um notável avanço na disciplina da Medicina Regenerativa, fazendo uso de células-tronco. Sua relevância para indivíduos e para o corpo social é incontestável; entretanto, há inquietações quanto à possível exclusão de certos grupos do acesso a essa tecnologia, devido a discrepâncias socioeconômicas. Esse dilema é especialmente evidente na América Latina, onde as disparidades sociais e de saúde ressaltam essa preocupação. A distância que separa muitos indivíduos da possibilidade de se beneficiar desse avanço médico representa um desafio global significativo (BATISTIOLE, J.V., 2014).

Nesse contexto, o presente estudo tem como objetivo avaliar os fatores associados ao tempo de espera para a identificação de doadores compatíveis para receptores cadastrados no REREME, através de sistema informatizado, via Internet (REDOME-net), como a idade do receptor, o tipo de doença e o serviço de origem dessa população. Bem como, avaliar o tempo de espera desde a identificação de um doador compatível até a realização do transplante.

2 METODOLOGIA

2.1 População do estudo

Esta pesquisa é uma coorte retrospectiva, utilizou dados de pacientes brasileiros cadastrados no REREME através do REDOME-net, totalizando 11.248 pacientes, cujos centros

de transplantes iniciaram ativamente a busca no registro entre janeiro de 2016 e outubro de 2023. A análise abrangeu um período de aproximadamente 7 anos, buscando correlacionar o tempo de espera para identificação de doadores compatíveis com variáveis sociodemográficas e clínicas disponíveis.

O período entre 2016 e 2023 foi escolhido para este estudo devido à sua significativa abrangência de sete anos, proporcionando uma amostra robusta de dados do REDOME-net. Esses anos refletem as práticas e políticas contemporâneas de TCTH no Brasil, garantindo a relevância e atualização dos resultados. Além disso, ao limitar a análise a esse período, foi possível reduzir as variações nas práticas de registro ao longo do tempo, aumentando a consistência e confiabilidade dos dados analisados.

Esse estudo não envolveu intervenções planejadas ou manipulação de variáveis, sendo, portanto, não experimental. A base de dados do REDOME foi segmentada em três planilhas distintas: uma com informações gerais de todos os pacientes cadastrados, outra para pacientes submetidos ao procedimento de transplante e outra específica para pacientes aguardando transplante.

A análise dos dados deu-se em três etapas: A primeira etapa consistiu na avaliação das informações gerais de todos os pacientes cadastrados, com o objetivo de identificar padrões, características e informações relevantes sobre os pacientes. Em seguida, nas etapas subsequentes, as segunda e terceira planilhas foram minuciosamente analisadas. Na segunda etapa, foram investigados os pacientes submetidos ao TCTH, focando nos fatores relacionados ao tempo de espera para o transplante. Na terceira etapa, a análise foi direcionada aos pacientes que aguardavam o transplante, explorando os fatores associados ao tempo de espera para o procedimento.

Nos registros referentes ao pacientes transplantados e com situação atual “aguardando transplante”, devido à falta de dados em alguns Estados brasileiros, visando uma pesquisa mais precisa, foram selecionadas cinco doenças específicas para análise, as quais foram: Anemia aplástica constitucional (AAC), Anemia aplástica idiopática (AAI), Leucemia Mielóide Aguda (LMA), Leucemia Mielóide Crônica (LMC) e Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA). Essas doenças foram escolhidas devido ao número expressivo de casos na base de dados, permitindo uma

análise mais minuciosa e detalhada dos fatores associados ao tempo de espera para identificação de doadores compatíveis.

2.2 Critérios de inclusão e exclusão

Os critérios de inclusão foram: Pacientes brasileiros registrados no banco de dados REDOME-net, cujos centros de transplante iniciaram ativamente a busca no registro entre janeiro de 2016 e outubro de 2023 e que possuem variáveis sociodemográficas e clínicas disponíveis, além de serem diagnosticados com AAC, AAI, LMA, LMC ou LLA.

Os critérios de exclusão foram: Pacientes sem variáveis sociodemográficas e clínicas disponíveis, com registros incompletos no banco de dados REDOME-net, diagnosticados com doenças diferentes de AAC, AAI, LMA, LMC ou LLA, e cujos centros de transplante não iniciaram ativamente a busca no registro entre janeiro de 2016 e outubro de 2023.

Estes critérios foram estabelecidos para garantir a relevância e precisão dos dados analisados no estudo em relação ao tempo de espera para a identificação de doadores compatíveis na população brasileira dentro do período especificado e para doenças específicas.

2.3 Métodos de categorização da Faixa Etária, Etnia/Cor/Raça, Sexo e Avaliação do Impacto da Pandemia

A classificação da faixa etária foi simplificada para facilitar a interpretação e análise dos dados, além de refletir as características distintas dos grupos etários em relação ao processo de TCTH. Optou-se por agrupar os indivíduos em categorias mais amplas, dividindo-os em crianças (0 a 12 anos), adolescentes (12 a 19 anos) e adultos (20 anos ou mais), para simplificar a compreensão dos resultados e permitir uma análise mais direcionada das diferentes necessidades e desafios enfrentados por cada grupo durante o processo de espera pelo transplante. Essa abordagem simplificada também facilita a comparação com outros estudos que adotam classificações semelhantes e permite uma melhor comunicação dos resultados para profissionais de saúde e formuladores de políticas públicas.

Para a classificação de etnia/cor/raça, utilizou-se a metodologia do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), considerando as categorias padrão adotadas pelo censo demográfico brasileiro, que são: Branca, Preta, Parda, Amarela e Indígena. Essas categorias são amplamente utilizadas para caracterizar a diversidade étnico-racial da população brasileira e são baseadas em autorrelato, ou seja, as pessoas se identificam em uma dessas categorias de acordo com sua percepção de sua própria etnia/cor/raça.

Quanto ao sexo, foi adotada a classificação binária masculino/feminino conforme preconizado pelo Ministério da Saúde.

A divisão do período da pesquisa em pré-pandêmico (2016-2019), pandêmico (2020) e pós-pandêmico (2021-2023) foi feita considerando as diretrizes da Organização Mundial da Saúde (OMS) e do Ministério da Saúde do Brasil para a COVID-19. O pré-pandêmico (2016-2019) serve como referência para compreender as tendências antes da pandemia, enquanto o pandêmico (2020) reflete o impacto das medidas de controle implementadas durante o aumento dos casos. O pós-pandêmico (2021-2023) examina possíveis mudanças pós-controle da pandemia, permitindo análise detalhada das variações nos dados.

2.4 Análise dos dados

Os dados provenientes da base foram submetidos a processamento por meio do *software R*. Devido a certas limitações identificadas na base REDOME-net, uma etapa de depuração tornou-se necessária (Figura 1). Foi constatado que uma parcela considerável desses dados se encontrava desatualizada. Inicialmente foi verificado se todos os pacientes listados na planilha de pacientes transplantados também estavam presentes na planilha geral. Dos 2.666 pacientes transplantados cadastrados, apenas 2.213 foram encontrados em ambas as planilhas. Para garantir resultados mais confiáveis, 453 pacientes transplantados com dados desatualizados foram excluídos desta análise. Os pacientes listados como “transplantados” na planilha geral foram somados aos 2.213 pacientes mencionados anteriormente, totalizando 2.330 pacientes. Devido aos registros incompletos e/ou ausência dos mesmos em alguns Estados brasileiros, a análise focou em doenças com número significativo de casos. Ao final da avaliação, foram selecionadas cinco doenças supracitadas (AAI, AAC, LMA, LMC e LLA), totalizando 1.523 pacientes, sendo que desse total, 4 pacientes não apresentavam o dado “data do transplante” e

foram excluídos da análise do tempo de espera (calculado com base na data de inserção do cadastro no REDOME-net e a data do transplante). Foram excluídos os Estados com dados insuficientes. Por fim, a análise foi realizada nos pacientes listados como “aguardando transplante” na planilha geral, totalizando 807 pacientes. Foram analisadas variáveis como idade, sexo, raça/etnia, tipo de serviço, situação atual, diagnóstico e período de registro, tanto gerais quanto referentes aos Estados de origem dos receptores cadastrados. Por fim, foi realizado o cálculo do tempo mínimo e máximo para a realização de um TCTH das cinco doenças selecionadas em seis Estados brasileiros, levando em consideração o menor e o maior tempo levado pelos pacientes para realizar o transplante.

Na análise do tempo de espera dos pacientes cadastrados no REDOME-net, não foi considerado o número de habitantes por Estado por algumas razões importantes. Em primeiro lugar, o objetivo principal da minha pesquisa era avaliar especificamente o tempo de espera dos pacientes registrados no sistema, independentemente do tamanho da população em cada Estado. Ao focar nesse aspecto específico, houve o direcionamento para entender os padrões de espera e possíveis áreas de melhoria no sistema.

Além disso, a consideração do número de habitantes por Estado poderia introduzir uma variável adicional e complexa que poderia obscurecer os resultados. Por exemplo, um Estado com uma população maior poderia ter uma lista de espera mais longa simplesmente devido ao número absoluto de pacientes, o que poderia distorcer a análise e dificultar a identificação de fatores reais que influenciam o tempo de espera.

Por fim, ao não considerar o número de habitantes por Estado, foi possível manter a simplicidade e a clareza na interpretação dos resultados. A análise foi centrada nos dados disponíveis sobre o tempo de espera dos pacientes, permitindo uma avaliação direta e eficaz das questões relacionadas à espera no REDOME-net. No entanto, a autora deste trabalho reconhece a importância de considerar essa variável em estudos mais abrangentes sobre saúde pública e políticas de saúde.

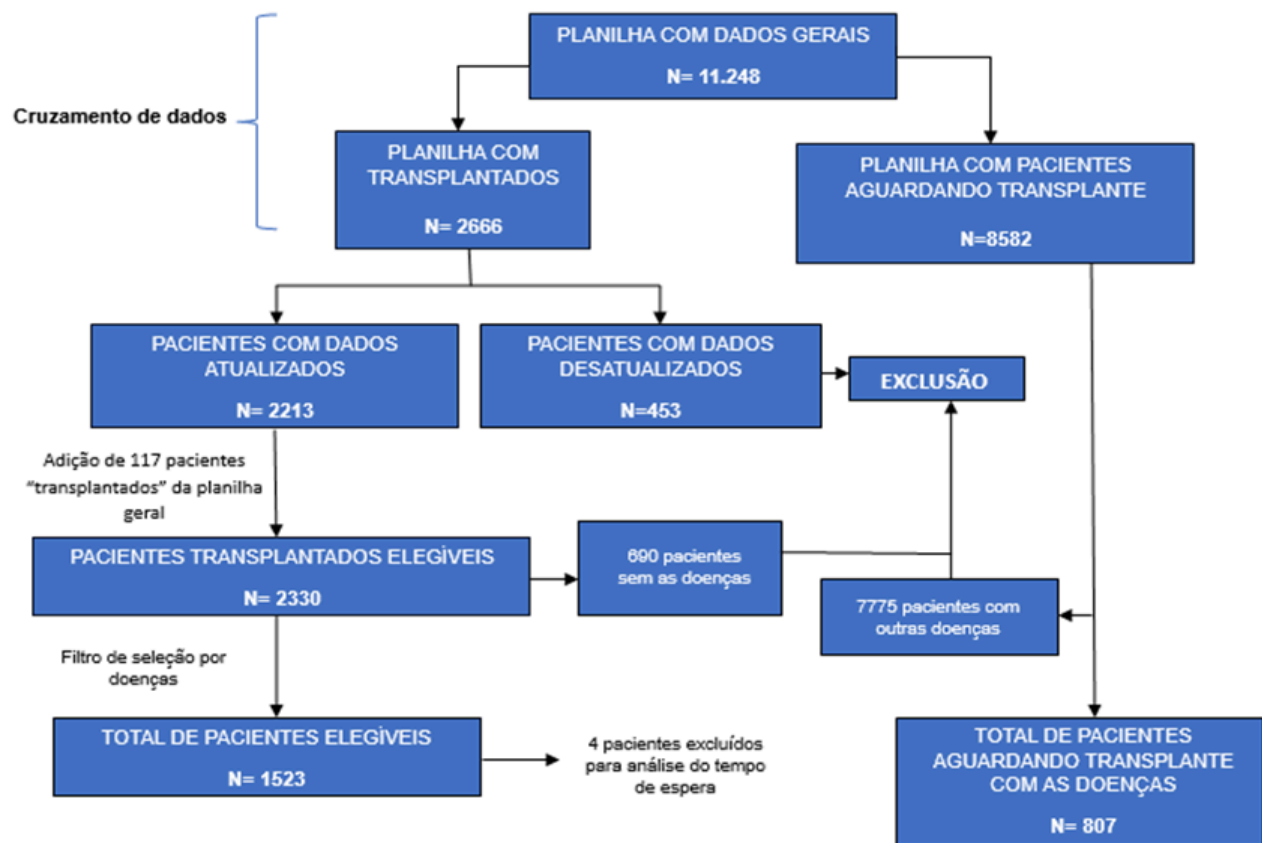


FIGURA 1. Descrição da limpeza dos dados e organização das planilhas para a análise estatística. 2023
 Fonte: REDOME-net (2023)
 Elaborado pelo autor, 2023

2.5 Análise estatística

Foi conduzida uma análise univariada para descrever a distribuição da variável dependente e das variáveis explicativas, e uma análise bivariada para comparar os resultados entre estados, utilizando o teste qui-quadrado para variáveis categóricas e um teste t ou ANOVA (teste de Kruskal-Wallis) para variáveis contínuas. A mediana do tempo de acesso também foi calculada. A normalidade e homogeneidade da distribuição dos dados foram verificadas através do teste de Shapiro e do teste de Levene, respectivamente. Análises *post hoc* nos valores de p foram realizadas utilizando o método de Bonferroni-Holm.

A análise estatística destes dados foi restrita à comparação das medianas da variável dependente e aos valores de p estatísticos. Modelos de regressão não foram desenvolvidos neste estudo devido às inconsistências encontradas na distribuição dos dados, o que comprometeu a precisão desses modelos e revelou disparidades significativas.

Toda a análise estatística e limpeza de dados foram conduzidas no *software* de programação R. As análises estatísticas e representações gráficas foram realizadas utilizando o pacote R `ggstatsplot` ([ggplot2 Based Plots with Statistical Details • ggstatsplot \(indrajeetpatil.github.io\)](https://github.com/indrajeetpatil/ggstatsplot)). A análise univariada e a geração de tabelas foram executadas com o auxílio do pacote R `gtsummary` ([Presentation-Ready Data Summary and Analytic Result Tables • gtsummary \(danielsjoberg.com\)](https://danielsjoberg.com/gtsummary/)).

A pesquisa em questão foi aprovada pelo comitê de ética em pesquisa do Instituto Nacional de Câncer (INCA), seguindo as diretrizes estabelecidas pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS) nas resoluções 466/2012 e 510/2016 (BRASIL, 2012, 2016). CAAE: 69971023.5.0000.5274.

3 RESULTADOS

3.1 Características dos pacientes

Durante o período do estudo, foram identificados 58 serviços de saúde em nove Estados brasileiros que iniciaram uma busca ativa por 11.248 pacientes. São Paulo (SP) registrou o maior número de casos, com 6.001 registros, enquanto Santa Catarina (SC) teve o menor número, totalizando 80 registros.

Conforme a Tabela 1, a população registrada foi dividida em três grupos: infantil (0-12 anos; N=2408, 21,41%), adolescente (12-19 anos; N=2940, 26,14%) e adulta (20 anos ou mais; N=5900, 52,45%). A idade mais comum entre as mulheres foi 7 anos (N=121), enquanto entre os homens foi 8 anos (N=168). A idade mínima para mulheres foi de 1 ano (1.001) e a máxima foi de 84 anos (84.001); para homens, foi de 0 anos (0.001) e 84 anos (84.001), respectivamente. A média de idade dos pacientes registrados foi de 28 anos (IC 14,47). A maior média foi encontrada no Distrito Federal (DF) (38 anos, IC 26,51), e a menor no Estado do Paraná (18 anos, IC 9,39) (p-valor 2 <0.001). Do total da população estudada, 57% (N=6454) são do sexo masculino e 43% (N=4794) do sexo feminino. Em relação à raça/etnia, 60% (N=6.727) dos receptores são brancos, com essa predominância se repetindo na maioria dos Estados brasileiros, exceto no Ceará (CE)

e em Pernambuco (PE), onde a maioria é parda. A maioria dos receptores vem de serviços privados (N=6852, 61%), enquanto 39% (N=4396) vêm de serviços públicos. Estados como Minas Gerais (MG), Pernambuco (PE), Paraná (PR) e São Paulo (SP) têm a maioria dos serviços de saúde solicitantes do tipo privado, ao passo que o Ceará (CE), Distrito Federal (DF), Rio de Janeiro (RJ) e Rio Grande do Sul (RS) têm a maioria dos serviços públicos. O período de cadastramento dos receptores foi dividido em períodos pré-pandêmico (2016-2019), pandêmico (2020) e pós-pandêmico (2021-2023), com a maioria dos registros ocorrendo no período pré-pandêmico (N=6462, 57%). O ano com o maior número de registros e transplantes foi 2019, enquanto o menor foi em 2020 (Figura 2).

A situação atual dos pacientes foi categorizada conforme a Tabela 2, mostrando que cerca de 46,8% (N=5276) estão afastados por diferentes razões, 17% (N=1906) foram transplantados e 9,6% (N=1083) estão a espera de um transplante alogênico não aparentado. Os dados referentes aos óbitos, não são fidedignos, devido à falta de atualização dos dados, portanto, sua análise não é confiável.

TABELA 1. Descrição estatística da Database geral do REDOME-NET entre os anos de 2016-2023 por Estado brasileiro

Variáveis	Total N = 11,248 ¹	CE N = 221 ¹	DF N = 160 ¹	MG N = 640 ¹	PE N = 659 ¹	PR N = 1,364 ¹	RJ N = 1,250 ¹	RS N = 873 ¹	SC N = 80 ¹	SP N = 6,001 ¹	p - valor ²
Idade (Média)	28 (14, 47)	36 (27, 51)	38 (26, 51)	29 (16, 50)	28 (17, 43)	18 (9, 39)	30 (16, 50)	29 (15, 44)	37 (26, 53)	28 (14, 48)	<0.001
Sexo											0.078
<i>FEMININO</i>	4,794 (43%)	105 (48%)	70 (44%)	261 (41%)	279 (42%)	531 (39%)	543 (43%)	358 (41%)	36 (45%)	2,611 (44%)	
<i>MASCULINO</i>	6,454 (57%)	116 (52%)	90 (56%)	379 (59%)	380 (58%)	833 (61%)	707 (57%)	515 (59%)	44 (55%)	3,390 (56%)	
Etnia/Cor/Raça											
<i>AMARELA</i>	136 (1.2%)	0 (0%)	1 (0.6%)	11 (1.7%)	18 (2.7%)	5 (0.4%)	4 (0.3%)	2 (0.2%)	0 (0%)	95 (1.6%)	

Variáveis	Total N = 11,248 ¹	CE N = 221 ¹	DF N = 160 ¹	MG N = 640 ¹	PE N = 659 ¹	PR N = 1,364 ¹	RJ N = 1,250 ¹	RS N = 873 ¹	SC N = 80 ¹	SP N = 6,001 ¹	p - valor ²
<i>BRANCA</i>	6,727 (60%)	53 (24%)	76 (48%)	296 (46%)	221 (34%)	1,010 (74%)	680 (54%)	671 (77%)	61 (76%)	3,659 (61%)	
<i>INDÍGENA</i>	42 (0.4%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (0.2%)	3 (0.5%)	7 (0.5%)	8 (0.6%)	2 (0.2%)	0 (0%)	21 (0.3%)	
<i>NÃO INFORMADO</i>	28 (0.2%)	0 (0%)	1 (0.6%)	2 (0.3%)	0 (0%)	3 (0.2%)	0 (0%)	2 (0.2%)	0 (0%)	20 (0.3%)	
<i>PARDA</i>	3,665 (33%)	155 (70%)	74 (46%)	257 (40%)	375 (57%)	302 (22%)	444 (36%)	149 (17%)	14 (18%)	1,895 (32%)	
<i>PRETA</i>	650 (5.8%)	13 (5.9%)	8 (5.0%)	73 (11%)	42 (6.4%)	37 (2.7%)	114 (9.1%)	47 (5.4%)	5 (6.3%)	311 (5.2%)	
Tipo de serviço											<0.001
<i>PRIVADO</i>	6,852 (61%)	14 (6.3%)	12 (7.5%)	404 (63%)	650 (99%)	758 (56%)	219 (18%)	400 (46%)	0 (0%)	4,395 (73%)	
<i>PÚBLICO</i>	4,396 (39%)	207 (94%)	148 (93%)	236 (37%)	9 (1.4%)	606 (44%)	1,031 (82%)	473 (54%)	80 (100%)	1,606 (27%)	
Período de Cadastramento											<0.001
<i>PANDÊMICO</i>	1,532 (14%)	28 (13%)	1 (0.6%)	90 (14%)	78 (12%)	184 (13%)	189 (15%)	164 (19%)	5 (6.3%)	793 (13%)	
<i>PÓS- PANDÊMICO</i>	3,254 (29%)	81 (37%)	33 (21%)	201 (31%)	140 (21%)	462 (34%)	342 (27%)	259 (30%)	68 (85%)	1,668 (28%)	
<i>PRÉ- PANDÊMICO</i>	6,462 (57%)	112 (51%)	126 (79%)	349 (55%)	441 (67%)	718 (53%)	719 (58%)	450 (52%)	7 (8.8%)	3,540 (59%)	

¹Median (IQR); n (%)

²Kruskal-Wallis rank sum test; Pearson's Chi-squared test

Fonte: REDOME-net (2023)

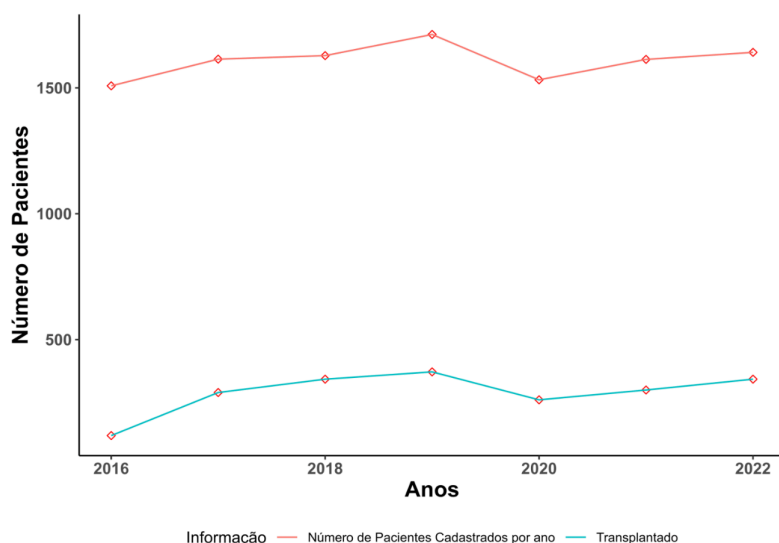


FIGURA 2. Pacientes cadastrados e transplantados por ano no REDOME-net entre 2016 e 2022, 2023
 Fonte: REDOME-net (2023)
 Elaborado pelo autor, 2023

TABELA 2. Distribuição de situação atual dos pacientes cadastrados na database geral do REDOME-NET entre os anos de 2016-2023 por Estado brasileiro

Variáveis	Total N = 11,248 ¹	CE N = 221 ¹	DF N = 160 ¹	MG N = 640 ¹	PE N = 659 ¹	PR N = 1,364 ¹	RJ N = 1,250 ¹	RS N = 873 ¹	SC N = 80 ¹	SP N = 6,001 ¹
Situação dos Pacientes										
<i>AFASTADO</i>	1,347 (12%)	28 (13%)	10 (6.3%)	67 (10%)	26 (3.9%)	78 (5.7%)	104 (8.3%)	155 (18%)	23 (29%)	856 (14%)
<i>AFASTADO DEFINITIVAMENTE</i>	315 (2.8%)	20 (9.0%)	7 (4.4%)	40 (6.3%)	15 (2.3%)	21 (1.5%)	32 (2.6%)	10 (1.1%)	1 (1.3%)	169 (2.8%)
<i>AFASTADO PELO SISTEMA</i>	3,614 (32%)	52 (24%)	68 (43%)	184 (29%)	264 (40%)	568 (42%)	443 (35%)	199 (23%)	17 (21%)	1,819 (30%)
<i>AGUARDANDO TRANSPLANTE</i>	1,083 (9.6%)	13 (5.9%)	9 (5.6%)	50 (7.8%)	53 (8.0%)	145 (11%)	138 (11%)	96 (11%)	18 (23%)	561 (9.3%)
<i>AGUARDANDO TRANSPLANTE APARENTADO</i>	9 (<0.1%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (0.2%)	0 (0%)	2 (0.2%)	0 (0%)	0 (0%)	6 (<0.1%)
<i>CADASTRO REPROVADO</i>	9 (<0.1%)	1 (0.5%)	0 (0%)	1 (0.2%)	0 (0%)	2 (0.1%)	0 (0%)	1 (0.1%)	0 (0%)	4 (<0.1%)
<i>ÓBITO</i>	2,760 (25%)	67 (30%)	39 (24%)	164 (26%)	193 (29%)	109 (8.0%)	331 (26%)	261 (30%)	12 (15%)	1,584 (26%)

Variáveis	Total N = 11,248 ¹	CE N = 221 ¹	DF N = 160 ¹	MG N = 640 ¹	PE N = 659 ¹	PR N = 1,364 ¹	RJ N = 1,250 ¹	RS N = 873 ¹	SC N = 80 ¹	SP N = 6,001 ¹
<i>SEM POTENCIAL DOADOR</i>	205 (1.8%)	4 (1.8%)	0 (0%)	23 (3.6%)	19 (2.9%)	8 (0.6%)	37 (3.0%)	29 (3.3%)	2 (2.5%)	83 (1.4%)
<i>TRANSPLANTADO</i>	1,906 (17%)	36 (16%)	27 (17%)	111 (17%)	88 (13%)	433 (32%)	163 (13%)	122 (14%)	7 (8.8%)	919 (15%)

¹n(Número de pacientes) (%)

Fonte: REDOME-net (2023)

3.2 Características dos pacientes transplantados

Entre as cinco doenças selecionadas para análise, em seis Estados com dados significativos, foram registrados 1523 pacientes submetidos a transplantes, conforme indicado na Tabela 3. A média de idade dos pacientes foi de 27 anos (IC 14,44). Do total da amostra, 57% (N=871) eram do sexo masculino, enquanto 43% (N=652) eram do sexo feminino. Quanto à raça/etnia, observou-se que 66% (N=1001) dos pacientes transplantados eram brancos, 28% (N=429) eram pardos e 4,7% (N=72) eram pretos. A maioria dos receptores eram de serviços privados (N=1034, 68%), enquanto 32% (N=489) vieram de serviços públicos.

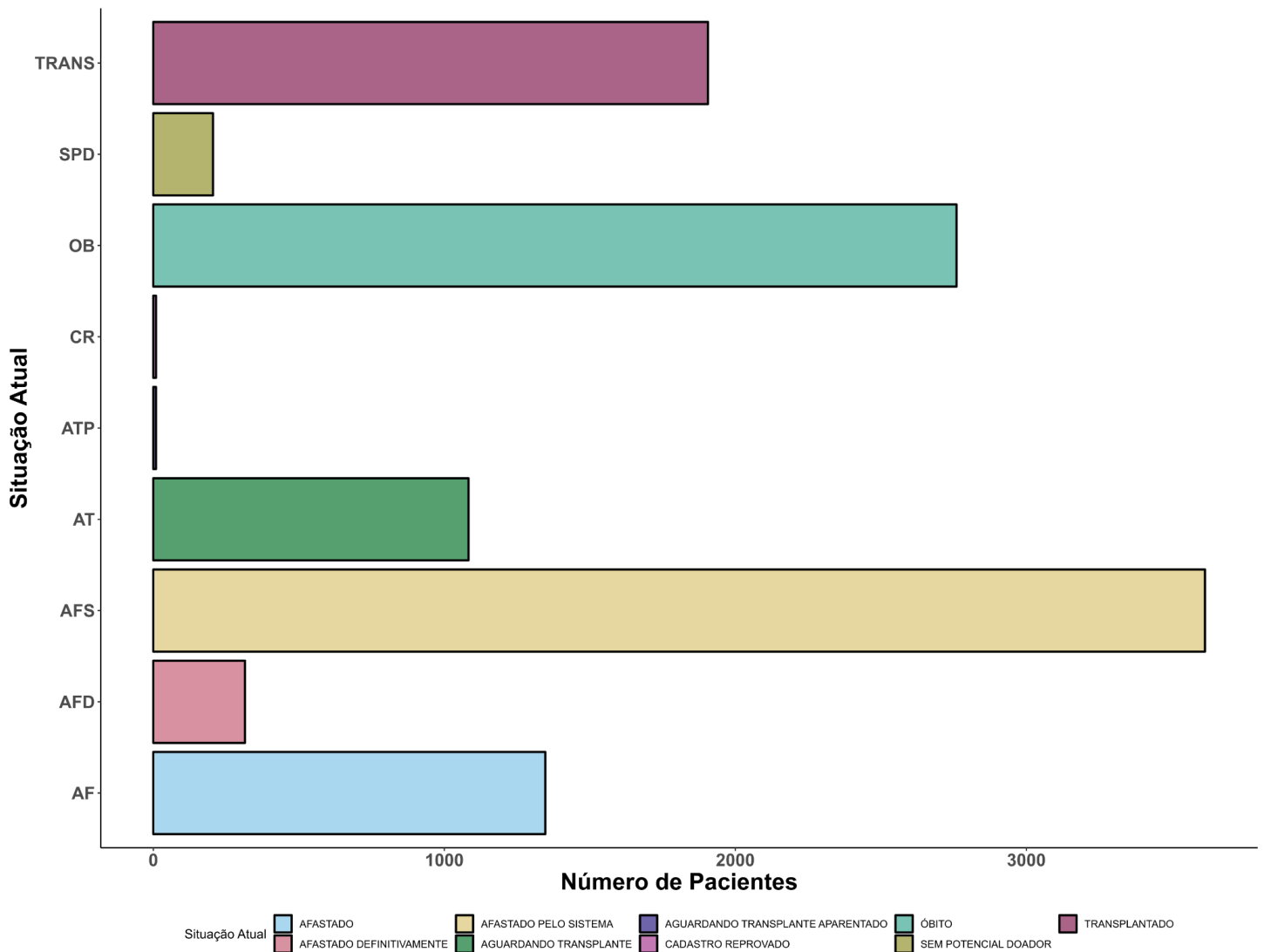


FIGURA 3. Situação atual dos pacientes cadastrados no REDOME-net entre os anos 2016 e 2023

Fonte: REDOME-net (2023)

Elaborado pelo autor, 2023

O Estado de SP liderou em transplantes, representando mais da metade do total (N=784, 51%), seguido pelos Estados do PR (N=297, 20%) e RJ (N=143, 9,4%). A maior parte dos transplantes ocorreu antes da pandemia, totalizando 908 transplantes (60%). O REDOME foi a origem dos doadores para a maioria dos receptores do TCTH (N=1765), seguido pelo *National Marrow Donor Program* (NMDP) (N=823) e o *Deutsche Knochenmarkspenderdatei* (DKMS) (N=62), conforme representado na Figura 4. Em relação às doenças selecionadas, a maioria dos transplantes foi destinada a pacientes diagnosticados com LLA (N=628, 41%) e LMA (N=509, 33%).

TABELA 3. Descrição geral da Database do REDOME-NET dos pacientes transplantados entre os anos de 2016-2023 por Estado brasileiro, das cinco doenças selecionadas

Variáveis	TRANSPLANTADOS N = 1,523 ¹
Média de idade	27 (14, 44)
Sexo	
<i>FEMININO</i>	652 (43%)
<i>MASCULINO</i>	871 (57%)
Etnia/Cor/Raça	
<i>AMARELA</i>	16 (1.1%)
<i>BRANCA</i>	1,001 (66%)
<i>INDÍGENA</i>	4 (0.3%)
<i>NÃO INFORMADO</i>	1 (<0.1%)
<i>PARDA</i>	429 (28%)
<i>PRETA</i>	72 (4.7%)
Tipo de serviço	
<i>PRIVADO</i>	1,034 (68%)
<i>PÚBLICO</i>	489 (32%)
Estado	
<i>MG</i>	119 (7.8%)
<i>PE</i>	88 (5.8%)
<i>PR</i>	297 (20%)
<i>RJ</i>	143 (9.4%)
<i>RS</i>	92 (6.0%)
<i>SP</i>	784 (51%)
Período do transplante	
<i>PANDÊMICO</i>	194 (13%)
<i>PÓS - PANDÊMICO</i>	421 (28%)
<i>PRÉ - PANDÊMICO</i>	908 (60%)
Diagnóstico	
<i>ANEMIA APLÁSTICA CONSTITUCIONAL</i>	95 (6.2%)
<i>ANEMIA APLÁSTICA IDIOPÁTICA</i>	181 (12%)

Variáveis	TRANSPLANTADOS N = 1,523 ¹
LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA	628 (41%)
LEUCEMIA MIELÓIDE AGUDA	509 (33%)
LEUCEMIA MIELÓIDE CRÔNICA	110 (7.2%)

¹Median (IQR); n (%)
Fonte: REDOME-net (2023)

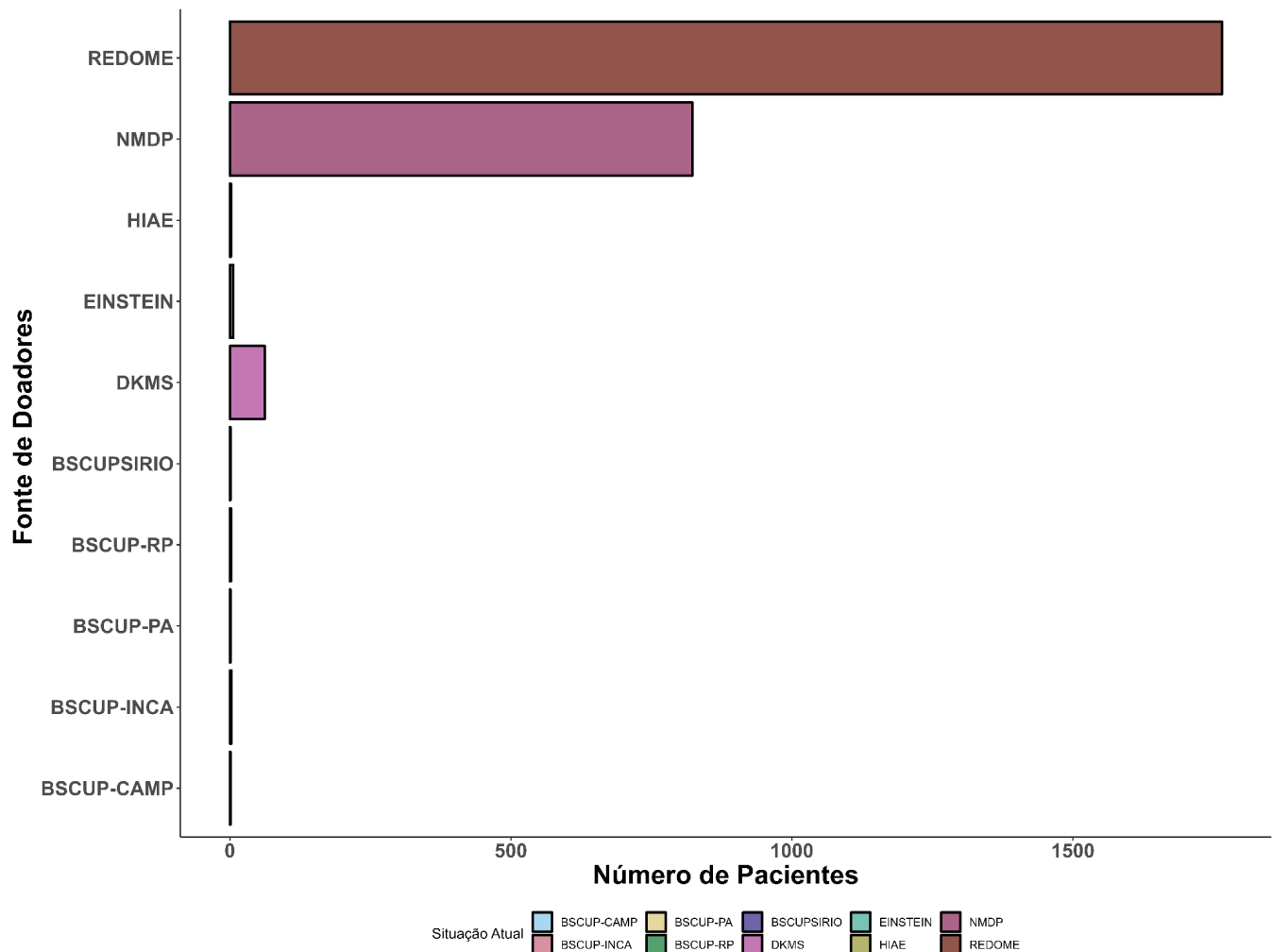


FIGURA 4. Origem dos doadores dos pacientes, cadastrados no REDOME-NET, transplantados entre os anos de 2016 e 2023, 2023
Fonte: REDOME-net (2023)
Elaborado pelo autor, 2023

A análise do tempo de espera pelo TCTH para cada doença selecionada revelou diferenças estatisticamente significativas (considerando um valor de $p < 0,05$), conforme demonstrado na Tabela 4. Os pacientes diagnosticados com LMC (Tempo mínimo (T. mín.): 4.75 meses, Tempo máximo (T. máx.): 25.47 meses) e AAC (T. mín.: 5.42 meses, T. máx.: 26.98

meses) apresentaram, em média, um tempo de espera de aproximadamente 10 meses para encontrar um doador compatível. Em contraste, o diagnóstico que demandou menos tempo de espera foi a LMA, com uma média de aproximadamente 6 meses (T. mín.: 3.08 meses, T. máx.: 17.39 meses).

TABELA 4. Resultado estatístico do tempo de espera para realização de transplante em cada uma das cinco doenças selecionadas, de 2016 a 2023.

Diagnóstico	Total de Pacientes (N = 1,519)*	Tempo Mediano ¹ (IQR) (em meses)	Tempo Limite Mínimo (em meses)	Tempo Limite máximo (em meses)	[IC 95%]	Valor -P ² (≤ 0.005)
AAC	94	10.33 (6.7, 14.8)	5.42	26.98	0.03, 1.00	6.61E-13
AAI	181	7.23 (4.9, 14.1)	8.90	27.9	-	-
LLA	627	6.87 (4.9, 10.1)	2.78	17.83	-	-
LMA	507	6.17 (4.6, 9.7)	3.08	17.39	-	-
LMC	110	10.35 (6.6, 14.1)	4.75	25.47	-	-

*Dos 1523 pacientes, 4 deles não apresentaram a data do transplante e foram, portanto, excluídos.

¹ Mediana (IQR)

² Kruskal-Wallis rank sum test

Fonte: REDOME-net (2023)

O tempo de espera por um transplante também variou de acordo com o estado de residência dos pacientes. O Estado do RS registrou o maior período de espera por um doador compatível, com uma média de 10,78 meses (Tempo mínimo (T. mín.): 11,07 meses, Tempo máximo (T. máx.): 34,03 meses). Por outro lado, o Estado do PR apresentou o menor tempo médio de espera para um TCTH, com 5,46 meses (T. mín.: 2,47 meses, T. máx.: 14,87 meses), conforme evidenciado na Tabela 5.

TABELA 5. Resultado estatístico do tempo de espera para realização de transplante por Estado brasileiro entre os anos de 2016 a 2023.

Estado	Tempo Mediano ¹ (IQR) (em meses)	Tempo Limite Mínimo (em meses)	Tempo Limite máximo (em meses)	[IC 95%]	Valor -P ² (≤ 0.005)
Total do Pacientes (N = 1519)	-	-	-	(0.03, 1.00)	1.15E-14
MG (n = 119)	7.87 (5.5, 11.8)	3.97	21.23	-	-
PE (n = 88)	7.12 (5.6, 12.9)	5.25	23.85	-	-
PR (n = 296)	5.46 (4.0, 8.3)	2.47	14.87	-	-
RJ (n = 143)	8 (6.0, 11.8)	2.54	20.46	-	-
RS (n = 92)	10.78 (5.8, 17.1)	11.07	34.03	-	-
SP (781)	6.9 (5.0, 11.4)	4.65	21.08	-	-

¹Mediana (IQR)

²Kruskal-Wallis rank sum test

Fonte: REDOME-net (2023)

Na análise do tempo de espera para o TCTH por doença em cada Estado, constatou-se que, em todas as análises realizadas, o Estado do PR consistentemente demonstrou a menor média de tempo de transplante, enquanto o Estado do RS apresentou consistentemente as maiores médias, conforme evidenciado na Figura 5.

Também foram realizadas análises para avaliar a existência de diferenças significativas entre as variáveis faixa etária, raça/etnia, tipo de serviço e sexo. Segundo os dados da Tabela 6, a faixa etária demonstrou ter uma influência estatisticamente significativa no tempo necessário para a identificação de um doador para a realização do TCTH (p-valor = 0.02). Ficou evidenciado que as crianças apresentam um tempo médio de espera por um transplante menor em comparação com as outras faixas etárias, registrando uma média de 6.3 meses (IC 4.5, 9.2). O tipo de serviço de origem do paciente também demonstrou ter impacto no tempo médio de espera (p-valor = 1.08E-05), indicando que pacientes provenientes de serviços privados têm maior probabilidade de encontrar um doador compatível em um período menor (média de 6.33

meses; IC 4.4, 9.6). Ao analisar a variável raça/etnia, observou-se que pacientes classificados como amarelos apresentaram a menor média de tempo de espera por um TCTH (média de 5.78 meses; IC 4.6, 10.6), enquanto os pretos registraram a maior média de tempo (média de 7.6 meses; IC 5.4, 13.0), demonstrando que não houve uma diferença estatisticamente significativa (p valor = 0.12). Por fim, constatou-se que o sexo do paciente não refletiu diferenças significativas no tempo médio de espera por um transplante.

3.3 Características dos pacientes aguardando transplante

Dentre as cinco doenças selecionadas para análise nos seis Estados com dados significativos, foram identificados 807 pacientes aguardando transplante, conforme evidenciado na Tabela 7. A média de idade dos pacientes foi de 26 anos (IC 13,43). Da amostra total, 58% (N=466) eram do sexo masculino, enquanto 42% (N=341) eram do sexo feminino. Em relação à raça/etnia, observou-se que 61% (N=495) dos pacientes aguardando transplante eram brancos, 30% (N=245) eram pardos e 6,8% (N=55) eram pretos. A maioria dos receptores são provenientes de serviços privados (N=521, 65%), enquanto 35% (N=286) provinham de serviços públicos. Entre as cinco doenças selecionadas, a LLA foi o diagnóstico que apresentou o maior número de receptores cadastrados à espera de um TCTH, com 333 pacientes (41%), enquanto a AAC registrou o menor número, com 36 pacientes (4,5%). Destaca-se que o período pós-pandêmico concentrou a maior parte dos pacientes aguardando transplante, totalizando 491 pacientes (61%).

Conforme ilustrado na Figura 6, os pacientes cadastrados aguardando transplante enfrentam um período de espera superior a 25 meses. Entre os diagnósticos, os pacientes diagnosticados com LMC são os que aguardam por um doador há mais tempo, apresentando uma média de espera de 34 meses. Por outro lado, os pacientes diagnosticados com LMA estão na fila do TCTH por um período menor, com uma média de tempo de espera de 26,5 meses.

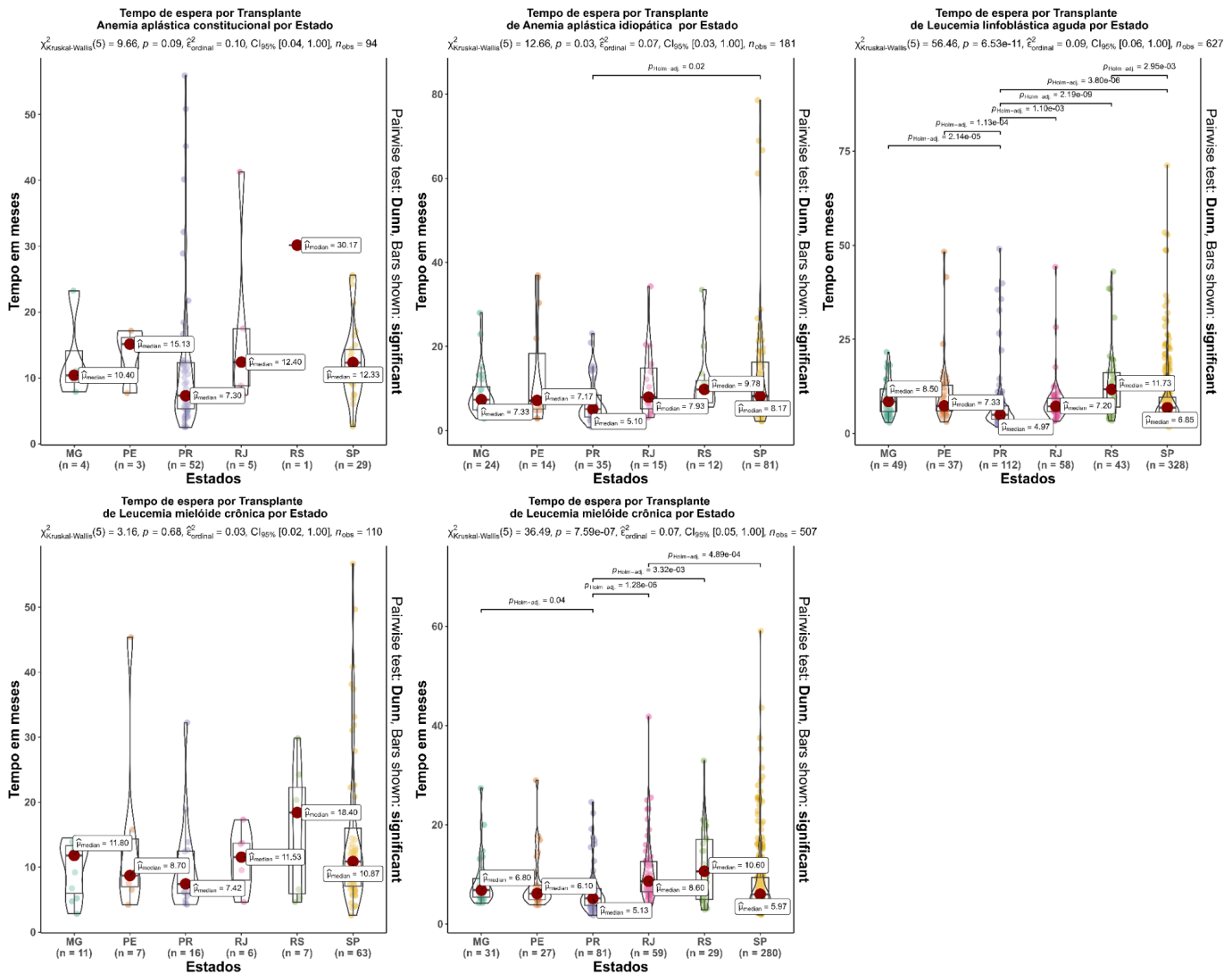


FIGURA 5. Resultado estatístico do tempo de espera para realização de transplante em cada uma das cinco doenças selecionadas, entre os anos de 2016 a 2023, por Estado brasileiro.

Fonte: REDOME-net (2023)

Elaborado pelo autor, 2023

TABELA 6. Resultado estatístico da influência do sexo, faixa etária, tipo de serviço e raça/cor/etnia no tempo de espera para realização de TCTH dos pacientes cadastrados no REDOME-NET, levando em consideração as doenças com relação significativa com os Estados, entre os anos de 2016 a 2023.

Variáveis	Total de Pacientes (N = 1,315)	Mediana ¹ (IQR)	[IC 95%]	Valor -P ² (≤ 0.05)
Faixa Etária	n		(1.79e-03, 1.00)	
ADOLESCENTE	330	6.67		0.02

			(4.7,11.17)	
<i>ADULTO</i>	720	6.87	(4.9,10.9)	
<i>CRIANÇA</i>	265	6.3	(4.5,9.2)	
Tipo de Serviço				(-0.22, -0.09) 1.08E-05
<i>PRIVADO</i>	918	6.33	(4.7,9.6)	
<i>PÚBLICO</i>	397	7.37	(5.2,12.2)	
Etnia/Cor/Raça				(1.19e-03, 1.00) 0.12
<i>AMARELA</i>	16	5.78	(4.6,10.6)	
<i>BRANCA</i>	879	6.53	(4.6,10.3)	
<i>PARDA</i>	354	6.83	(5.1,10.3)	
<i>PRETA</i>	63	7.6	(5.4,13.0)	
Sexo				(-0.12, 1.27e-03) 0.06
<i>FEMININO</i>	567	6.47	(4.7,10)	
<i>MASCULINO</i>	748	6.83	(4.9,10.9)	

¹ Mediana (IQR)

² Kruskal-Wallis rank sum test

Fonte: REDOME-net (2023)

TABELA 7. Descrição geral da Database do REDOME-NET dos pacientes aguardando transplante, de 2016-2023, por Estado brasileiro, das cinco doenças selecionadas.

Variáveis	AGUARDANDO TRANSPLANTE, N = 807 ¹
Média de idade	26 (13, 43)
Sexo	

Variáveis	AGUARDANDO TRANSPLANTE, N = 807¹
<i>FEMININO</i>	341 (42%)
<i>MASCULINO</i>	466 (58%)
Etnia/Cor/Raça	
<i>AMARELA</i>	6 (0.7%)
<i>BRANCA</i>	495 (61%)
<i>INDÍGENA</i>	1 (0.1%)
<i>NÃO INFORMADO</i>	5 (0.6%)
<i>PARDA</i>	245 (30%)
<i>PRETA</i>	55 (6.8%)
Tipo de serviço	
<i>PRIVADO</i>	521 (65%)
<i>PÚBLICO</i>	286 (35%)
Diagnóstico	
<i>AAC</i>	36 (4.5%)
<i>AAI</i>	83 (10%)
<i>LLA</i>	333 (41%)
<i>LMA</i>	269 (33%)
<i>LMC</i>	86 (11%)
Período	
<i>PANDÊMICO</i>	177 (22%)
<i>PÓS-PANDÊMICO</i>	491 (61%)

¹Median (IQR); n (%)

Fonte: REDOME-net (2023)

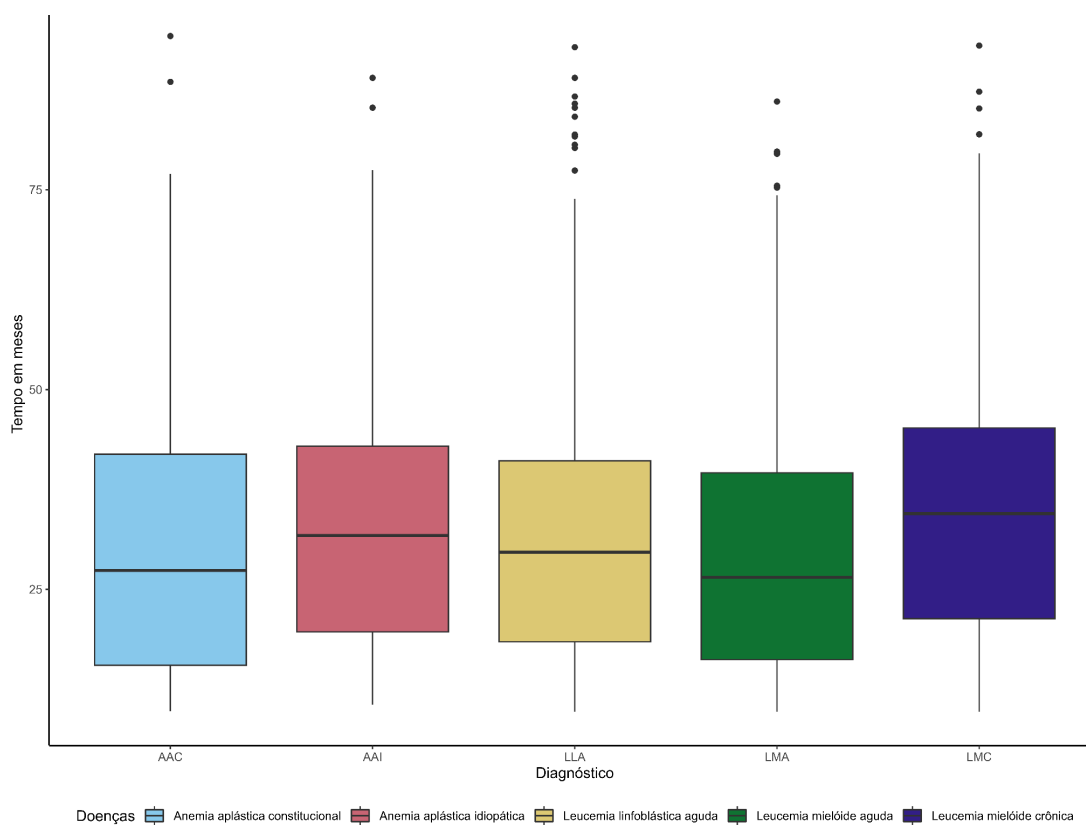


FIGURA 6. Tempo de espera de pacientes, cadastrados no REDOME-NET, aguardando transplante das cinco doenças selecionadas, entre os anos de 2016 a 2023.

Fonte: REDOME-net (2023)

Elaborado pelo autor, 2023

Foi realizado o cálculo do tempo mínimo e máximo para a realização de um TCTH das cinco doenças selecionadas em seis Estados brasileiros, proporcionando uma maneira de avaliar a probabilidade relativa dos pacientes ainda aguardando um transplante. De acordo com os dados da Tabela 8, a doença que apresentou o maior número de receptores além do tempo máximo foi a LMA, contabilizando 255 pacientes, enquanto a LMC teve o menor número de pacientes nessa condição. O Estado de SP liderou em termos de quantidade de pacientes aguardando transplante além do tempo máximo em todas as doenças, exceto no caso da LMC,

em que o Estado do PR registrou o maior número de pacientes além do limite máximo de tempo de espera médio.

TABELA 8. Distribuição de pacientes aguardando transplante cadastrados no REDOME-NET, dentro e fora da faixa de acesso média de acesso ao transplante das cinco doenças selecionadas, entre os anos de 2016 a 2023, por Estado brasileiro.

Diagnóstico	Estados	Mediana (IQR)	Tempo Mínimo (em meses)	Tempo máximo (em meses)	Número de pacientes dentro da faixa de acesso	Número de pacientes fora da faixa de acesso
AAC	Total de Pacientes (N = 36)					
	MG (n = 1)	10.4 (9.3,4.1)	2.03	21.35	0	1
	PE (n = 1)	15.1 (11.4,16.2)	4.32	23.25	0	1
	PR (n = 12)	7.3 (5.3,12.3)	5.28	22.92	5	7
	RJ (n = 4)	12.4 (8.8,17.5)	4.16	30.5	3	1
	RS (n = 4)	30.16 (-)	30.2	30.2	0	4
	SP (n = 14)	12.33 (9.3, 14.3)	1.8	21.8	5	8
AAI	Total de Pacientes (N = 83)					
	MG (n = 2)	7.33 (4.9, 10.4)	3.20	18.56	1	1
	PE (n = 4)	7.16 (5.1, 18.3)	14.68	38.09	2	2
	PR (n = 10)	5.1 (3.3, 8.4)	4.48	16.13	2	8
	RJ (n = 9)	7.93 (5.1, 14.8)	9.41	29.46	4	5
	RS (n = 9)	9.78 (6.6, 11.9)	1.25	19.78	2	7
	SP (n = 49)	8.16 (5.1, 16.2)	11.55	32.85	22	27

LLA	Total de Pacientes (N = 333)					
	MG (n = 17)	8.50 (5.8, 11.8)	3.15	20.72	5	12
	PE (n = 20)	7.33 (5.9, 12.8)	4.38	23.22	6	14
	PR (n =42)	4.96 (3.7, 7.2)	1.53	12.50	2	40
	RJ (n = 51)	7.2 (5.8, 9.4)	0.64	14.58	5	46
	RS (n = 30)	11.73 (6.9, 16.1)	6.81	29.87	16	14
	SP (n = 173)	6.85 (5.2, 9.7)	1.58	16.39	44	129
LMC	Total de Pacientes (N = 86)					
	MG (n = 6)	11.8 (5.9, 13.3)	5.06	24.34	2	4
	PE (n = 3)	8.7 (7, 14.3)	3.95	25.25	0	3
	PR (n = 10)	7.41 (5.9, 12.4)	3.76	22.18	3	7
	RJ (n = 7)	11.53 (8.0, 13.6)	0.50	22.19	2	5
	RS (n = 9)	18.4 (5.9, 22.2)	18.63	46.83	6	3
	SP (n = 51)	10.86 (7.1, 15.9)	6.31	29.36	51	0
LMA	Total de Pacientes (N = 269)					
	MG (n = 12)	6.8 (5.3, 9.1)	0.32	14.81	4	8
	PE (n = 15)	6.1 (4.9, 7.8)	0.46	12.26	0	15
	PR (n = 38)	5.13 (3.7, 7.1)	1.40	12.20	3	35
	RJ	8.6	2.65	21.75	21	20

(n = 41)	(6.5, 12.6)				
RS (n = 24)	10.6 (4.9, 17.0)	13.29	35.23	10	14
SP (n = 139)	5.96 (4.3, 9.4)	3.41	17.06	38	101

4 DISCUSSÃO

As disparidades nos cuidados oncológicos, afetam grupos de alto risco (idosos, mulheres, grupos étnicos não brancos, sem seguro saúde, com menor educação e em áreas rurais). Essas diferenças têm origens complexas em fatores demográficos, culturais e socioeconômicos. Barreiras como linguagem, contexto familiar, preconceitos médicos, falta de recursos e desafios financeiros afetam o acesso à saúde. O sistema de saúde também influencia, podendo facilitar ou dificultar o acesso ideal aos tratamentos (MAJHAIL, N.S. et al., 2010).

As barreiras que prejudicam o acesso aos cuidados oncológicos também podem ser aplicáveis ao TCTH, juntamente com outros obstáculos decorrentes da complexidade e do alto custo desse procedimento (MAJHAIL, N.S. et al., 2010). Mesmo com os progressos, é evidente que muitos pacientes que poderiam se beneficiar do TCTH não o recebem. Embora questões relacionadas à compatibilidade de doadores tenham sido superadas pelo uso de doadores alternativos, persistem desigualdades baseadas em idade, raça, condição socioeconômica e outros fatores sociais que continuam a restringir o acesso e o encaminhamento para esse procedimento (HONG, S. e MAJHAIL, N.S., 2020). Contudo, a disponibilidade de estudos e análises sobre o acesso ao TCTH ainda é escassa (MAJHAIL, N.S. et al., 2010).

A pesquisa sobre as discrepâncias no TCTH foi viabilizada pelo uso efetivo de extensos conjuntos de dados (CROCKETT, D.G. e LOBERIZA JR., F.R, 2015). No entanto, os estudos enfrentam dificuldades estatísticas para identificar essas discrepâncias nos indicadores de acesso, valendo-se, muitas vezes, de conjuntos de dados com limitada aplicabilidade para investigar as razões subjacentes a essas limitações (MAJHAIL, N.S. et al., 2010).

Os resultados desta pesquisa revelaram uma série de informações relevantes sobre a situação dos TCTH no Brasil. Este estudo abordou diferentes aspectos demográficos, como

idade, sexo, raça/etnia e origem dos pacientes, além de analisar o tempo de espera para transplantes de acordo com diagnósticos específicos e locais de residência.

Uma observação pertinente residiu na disparidade evidenciada entre os estados em relação à demanda por transplantes, manifestada pela discrepância marcante entre os números expressivos de solicitações em um Estado, como SP, contrastando significativamente com os números consideravelmente inferiores em outro, como SC. Além disso, merece destaque o fato de que apenas oito Estados, somados ao Distrito Federal, mantiveram registros ativos de busca por pacientes no sistema REDOME-net, enquanto dezoito Estados brasileiros não apresentaram registros ativos. Esta situação reflete diferenças substanciais no acesso aos serviços especializados em transplantes de região para região no país, configurando-se como um tema de relevância a ser minuciosamente investigado.

Na realidade do sistema de saúde norte-americano, os TCTH são oferecidos por cerca de 200 programas. Aproximadamente metade da população adulta e pediátrica dos Estados Unidos reside a uma distância de 30 minutos de um centro de TCTH (HONG, S. e MAJHAIL, N.S., 2020). No Brasil, a realidade é bastante distinta, com variações na distribuição e acessibilidade desses centros, o que pode resultar em desafios de acesso diferenciados para pacientes em distintas áreas geográficas do país.

No Brasil, uma das características notáveis é a disparidade econômica entre pessoas e áreas geográficas. Regionalmente, há uma evidente concentração de produção e renda nas regiões Sul e Sudeste, contrastando com níveis mais elevados de privação econômica nas regiões Norte e Nordeste (MACIEL, V.F; PIZA, C.C.T; PENOFF, R.N. et al., 2009). Em um estudo, observou-se que os habitantes das regiões Sul e Sudeste do Brasil apresentaram uma probabilidade superior de recorrer aos serviços de saúde em comparação com os residentes de outras regiões do país. Esse padrão reafirma a constatação de menor existência de obstáculos no acesso aos serviços nessas áreas (OLIVEIRA, R. A. D. et al., 2019).

De acordo com dados disponibilizados no site do REDOME (2023), existem ao todo 55 centros de transplante não-aparentado no Brasil atualmente: 4 na Região Centro-Oeste (apenas em Brasília); 4 na Região Nordeste (2 no Ceará, 1 em Pernambuco e 1 no Rio Grande do Norte); 39 na Região Sudeste (25 em São Paulo, 8 em Minas Gerais e 6 no Rio de Janeiro); 8 na Região Sul (4 no Rio Grande do Sul, 3 no Paraná e 1 em Santa Catarina). Esses dados mostram como os centros de TCTH estão desigualmente distribuídos, concentrados na Região

Sudeste, especialmente em São Paulo, as outras regiões têm muito menos instituições. Essa disparidade pode limitar o acesso a tratamentos em certas áreas, destacando a urgência de políticas de saúde mais inclusivas para reduzir as desigualdades regionais.

É necessário que haja o contínuo desenvolvimento de estratégias para ampliar a disponibilidade de estudos sobre o acesso ao TCTH no Brasil, incentivando a pesquisa nesse campo. Além da urgência da criação de centros de TCTH em regiões menos favorecidas, buscando uma distribuição mais equitativa desses serviços.

O Estado do Paraná apesar de contar com apenas 3 centros de transplante, revelou nesta pesquisa, a segunda maior quantidade de receptores cadastrados entre 2016-2023, a segunda maior quantidade de pacientes transplantados, das doenças selecionadas para análise e apresentou a menor média de tempo para realização de transplantes quando comparado a outros Estados brasileiros. Muito desse sucesso pode ser graças a Central Estadual de Transplante do Paraná, inaugurada em 1995, com a responsabilidade de gerenciar e regulamentar os procedimentos de transplante no Estado. Com o estabelecimento do Sistema Estadual de Transplantes e das Organizações de Procura de Órgãos, busca-se garantir um acesso equitativo aos serviços de transplante, com o propósito contínuo de elevar a qualidade desses cuidados (SISTEMA ESTADUAL DE TRANSPLANTES DO PARANÁ, 2023).

O Serviço de Transplante de Medula Óssea (STMO) do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (CHC) é pioneiro por ter realizado o primeiro transplante de medula óssea na América Latina. A história do TMO no hospital envolve colaborações com a Universidade Federal do Paraná, institutos de assistência, parceiros internacionais e milhares de pacientes curados. Desde 1979, foram realizados cerca de 2800 transplantes, marcando um marco na medicina brasileira. Esse progresso resultou em um setor com mais de 100 profissionais, tornando o STMO uma referência mundial em tratamentos de alta complexidade (SISTEMA ESTADUAL DE TRANSPLANTES DO PARANÁ, 2023).

Em relação ao número total de doadores cadastrados, que soma 5.667.115, a maior parte está concentrada nas regiões Sul e Sudeste, representando juntas mais de 60% de todos os doadores disponíveis no país. O padrão é semelhante na quantidade de receptores cadastrados (REDOME, 2023).

Na realidade brasileira, essa concentração de doadores nessas regiões pode apresentar particularidades ainda mais graves. Embora estudos sugiram que um aumento específico no número de doadores melhore as chances de compatibilidade, a grande diversidade étnica e genética do Brasil traz nuances importantes. Essa diversidade pode demandar um registro ainda mais amplo para assegurar uma representatividade adequada de doadores compatíveis. Assim, além da quantidade de doadores, é crucial considerar a necessidade de uma composição representativa que reflita a variabilidade genética da população brasileira. Essa perspectiva é essencial para atender às demandas de doadores em todo o país de maneira equitativa (BOUZAS, L.F.S., 2011).

A literatura contemporânea já enfatizou uma discrepância geográfica significativa no acesso ao TCTH em outros países. Baseada em dados hospitalares de quatro estados (Califórnia, Massachusetts, Maryland e Nova York) referentes aos anos de 1988 e 1991, um estudo identificou disparidades entre esses Estados no que diz respeito ao acesso ao TCTH, associadas à cobertura de seguro e ao aspecto racial (MAJHAIL, N.S. et al., 2010).

Bem como, evidenciado por este estudo, análises revelam que a idade representa um fator essencial na previsão do acesso ao TCTH. Indivíduos mais novos têm uma probabilidade consideravelmente superior de submeter-se a esse procedimento em comparação aos mais velhos. Estudos evidenciam que a cada aumento de 10 anos na idade, a probabilidade de realizar o TCTH para leucemia ou linfoma reduz entre 10% e 18%, variando conforme o local. Investigações prévias, anteriores à implementação de protocolos menos invasivos, sugerem que pacientes idosos apresentam menor probabilidade de receber o transplante, embora a ausência de explicações sobre variáveis cruciais, como comorbidades e particularidades específicas da condição médica, permaneça como um ponto de consideração (MAJHAIL, S.N. et al., 2010). Apesar de haver variações na definição de idosos, estudos e orientações apoiam a aplicação do TCTH em indivíduos acima de 60 anos, demonstrando melhorias na sobrevivência, especialmente em casos específicos de LMA (FLANNELLY, C. et al., 2020). Esses dados vão ao encontro dos resultados dessa pesquisa, que verificaram o fator idade, como um fator de significância no tempo de espera dos receptores ao TCTH, mostrando que a população infantil, em média, acessou um doador compatível em um menor tempo, se comparada às outras faixas etárias.

Vários estudos investigaram o impacto do sexo no acesso aos transplantes para leucemia e linfoma. Algumas pesquisas não identificaram discrepâncias entre homens e mulheres. Outras evidenciaram que homens idosos possuem maior probabilidade de serem submetidos a transplantes de leucemia, mas esse padrão não se aplica aos receptores mais jovens. Um estudo mais antigo não encontrou um viés substancial entre os gêneros; no entanto, uma pesquisa mais recente constatou que homens têm uma probabilidade aumentada de passar por transplantes em situações específicas, como autotransplantes para linfoma ou mieloma, mas não em transplantes alógenos. As razões por trás dessas discrepâncias específicas de gênero ainda não estão completamente esclarecidas e demandam investigações futuras adicionais (MAJHAIL, N.S. et al., 2010). Os resultados dessa pesquisa também não evidenciam diferenças significativas entre os sexos, em relação ao acesso aos transplantes.

A análise do impacto da raça no acesso ao TCTH demanda uma abordagem metódica, considerando a natureza complexa desse conceito influenciado por aspectos sociais, culturais e políticos. Estudos apontam para uma menor probabilidade de indivíduos negros se submeterem ao TCTH para tratamento de leucemia ou linfoma, mesmo em situações envolvendo doadores irmãos ou não aparentados. (MAJHAIL, N.S. et al., 2010)

O Registro *Be The Match* do NMDP apresenta aproximadamente 9 milhões de doadores, predominantemente compostos por indivíduos brancos (74%), seguidos por hispânicos, negros e asiáticos, com percentuais de 10%, 7% e 7%, respectivamente, resultados esses que se assemelham aos achados dessa pesquisa (MAJHAIL, P. et al., 2012). Os registros de doadores não relacionados são majoritariamente compostos por doadores de ascendência europeia, o que resulta em uma maior probabilidade de pacientes caucasianos encontrarem um doador compatível com HLA. No entanto, essa oportunidade é drasticamente reduzida para indivíduos de ascendência negra ou centro-americana. Essa disparidade na disponibilidade de doadores não relacionados possui implicações cruciais nos transplantes, afetando diretamente a sobrevivência e outros desfechos pós-procedimento (HONG, S. e MAJHAIL, N.S., 2020).

Na realidade brasileira, de acordo com os dados atualizados do REDOME (2023), a maioria dos doadores se identifica como brancos, seguidos pelos pardos. O que contrasta com as informações provenientes da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) Contínua, divulgada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em 2022, em que os indivíduos autodeclarados como pretos e pardos representam 56% do conjunto da

população brasileira (IBGE, 2022). Esses dados mostram que, apesar da população negra do Brasil se constituir como a maioria, ainda encontra muitas dificuldades no acesso à Saúde.

Um estudo brasileiro destacou a ausência de abordagem sobre o racismo institucional e a discussão superficial dos fatores relacionados à acessibilidade à saúde em estudos produzidos no país, enfatizando como a falta de uma discussão mais aprofundada sobre o tema contribui para limitar a inclusão da população negra na sociedade, dificultando a construção de um país democrático com igualdade de oportunidades (PAULISTA JS, ASSUNÇÃO PG, LIMA FLT, 2019). Por isso, a implementação de ações afirmativas para aumentar a diversidade nos registros de doadores, buscando maior representatividade étnica e o investimento em campanhas educativas sobre a importância da doação de medula óssea em comunidades sub-representadas é de grande importância frente a essa problemática.

As chances de localizar uma correspondência em um registro variam, estimando-se em 0,93 para brancos, 0,82 para hispânicos, 0,77 para asiático-americanos e 0,58 para negros, em uma pesquisa. Há uma tendência para os receptores de TCTH encontrarem doadores que compartilham a mesma raça/etnia (MAJHAIL, P. et al., 2012). Estudos indicam que essa desigualdade pode se agravar futuramente, aumentando o risco de pacientes jovens pertencentes a “minorias” étnicas encontrarem um doador compatível (HONG, S. e MAJHAIL, N.S., 2020).

A falta de referência para tratamento é um elemento relevante, como indicado por um estudo que entrevistou especialistas em hematologia/oncologia nos Estados Unidos, que mostrou uma maior tendência de não encaminhamento para pacientes afro-americanos (FINGRUT, W.B et al., 2023).

Nesse contexto, torna-se crucial o treinamento e a capacitação para profissionais de saúde na coleta precisa de dados sobre raça e etnia, estimulando a inclusão de informações mais abrangentes nos registros para possibilitar análises mais detalhadas e representativas.

O NMDP busca aumentar a diversidade de doadores e a representação de minorias em seu registro. Apesar dos avanços, ainda há desafios para encontrar doadores adequados para populações minoritárias. O uso potencial de transplantes de sangue de cordão umbilical (SCU) parcialmente compatíveis oferece esperança para melhorar essa situação. Num estudo recente,

foi evidenciado que o transplante de SCU amplia a acessibilidade ao TCTH alogênico para pacientes de variadas origens raciais e étnicas (MAJHAIL, P. et al., 2012).

Há necessidade premente de investigar e abordar as discrepâncias raciais e étnicas encontradas no acesso ao TCTH. Esse esforço requer uma análise detalhada das limitações na disponibilidade de doadores adequados, barreiras financeiras, desafios na coleta precisa de dados sobre raça e etnia, além da consideração de fatores como a estrutura familiar e os níveis de alfabetização em saúde. A implementação de intervenções específicas e uma compreensão mais profunda dos fatores raciais envolvidos nos desfechos pós-transplante são fundamentais para atenuar essas disparidades (MAJHAIL, P. et al., 2012).

Os resultados dessa pesquisa sugerem que, apesar das desigualdades persistentes no acesso ao sistema de saúde, uma vez dentro do REDOME, as disparidades raciais no tempo de espera para TCTH parecem diminuir, destacando a importância de programas como o REDOME na promoção da equidade no acesso aos cuidados de saúde.

Essa pesquisa revelou que a maioria dos doadores associados aos pacientes transplantados foi identificada no próprio REDOME, evidenciando a eficácia desse sistema na localização de doadores compatíveis. Isso ressalta a importância do REDOME na identificação e confirmação de doadores não-aparentados para transplantes, corroborando a relevância do sistema para a obtenção de sucesso nos procedimentos de TCTH.

Caso não se encontre um doador no âmbito nacional, o REDOME procede com a busca em nível internacional. Uma vez que um doador seja confirmado, o paciente é encaminhado a uma instituição de saúde autorizada para a realização do transplante. Todas as etapas relacionadas à busca, coleta e transporte das células-tronco são coordenadas integralmente pelo REDOME. Adicionalmente, doadores cadastrados no REDOME têm a possibilidade de ajudar pacientes em outros países, possibilitando o envio de amostras de medula, sangue periférico ou cordão umbilical (CORGOZINHO, M.M., GOMES, J. e GARRAFA, V., 2012).

Os resultados deste estudo, evidenciaram que, mesmo diante da busca nacional sem sucesso, o REDOME expande sua procura globalmente, utilizando registros como o NMDP e o DKMS para encontrar doadores para os pacientes brasileiros. Essa conexão realça a importância da colaboração internacional e dos registros globais de doadores para ampliar as chances de encontrar doadores compatíveis, especialmente quando não são encontrados

doadores nacionais. Mostra também como o REDOME atua de forma abrangente, não apenas no contexto nacional, mas também facilitando o intercâmbio e a colaboração com registros internacionais para atender às necessidades dos pacientes brasileiros que precisam de TCTH.

Estudos realizados nos Estados Unidos, constataram que pacientes com *Medicaid*, sem seguro ou cobertos por planos de saúde menos abrangentes, tinham menor probabilidade de passar pelo TCTH para leucemia ou linfoma em comparação com aqueles com seguro privado (MAJHAIL, S.N. et al., 2010). Essas descobertas indicam que aspectos financeiros têm uma influência substancial nas decisões terapêuticas, particularmente no encaminhamento e realização de transplantes (FLANNELLY, C. et al., 2020).

A descoberta de que a maioria dos receptores de transplantes registrados no REDOME provém de serviços privados de saúde destaca a influência significativa desse setor na referência de pacientes para TCTH, que pode chegar a custar cerca de R\$200 mil na rede privada. Embora o Sistema Único de Saúde (SUS) atenda a uma grande parte da população, a predominância de receptores provenientes do setor privado ressalta a importância da Saúde Suplementar na identificação e encaminhamento desses pacientes para tratamentos especializados. Isso levanta questões sobre a equidade no acesso a procedimentos complexos, como os transplantes, para pacientes que dependem exclusivamente do SUS. Essa disparidade destaca a necessidade de estratégias colaborativas entre o setor público e privado para garantir um acesso mais equitativo a esses tratamentos, independentemente do sistema de saúde ao qual os pacientes estão vinculados (ZIROLDO, R.R., GIMENES, R.O. E JÚNIOR, C.C, 2013).

É fundamental destacar que, apesar da sobrecarga no SUS, a existência de um sistema público e universal no qual todos os cidadãos brasileiros têm direito ao acesso aos serviços de saúde é uma situação benéfica. Isso se destaca quando comparado a outros sistemas de saúde nos quais indivíduos sem seguro privado não têm acesso sequer ao tratamento inicial de suas doenças (SILVA, T.S. et al., 2023).

Nos estágios iniciais da pandemia de COVID-19, houve uma queda acentuada na quantidade de investigações realizadas tanto em níveis nacional quanto internacional para TCTH. Isso resultou em uma redução na realização desses transplantes, devido a preocupações sobre como a infecção poderia ser transmitida e à limitação dos recursos disponíveis (FARHADFAR, N. et al., 2022).

Essa redução afetou não só os procedimentos realizados, mas também a inscrição de novos doadores (ALMEIDA, G.G. et al., 2022). A pandemia, portanto, pode ter atrapalhado os cadastros de doadores, impactando os registros e a disponibilidade de doadores compatíveis para pacientes que precisavam de TCTH, o que justifica a queda no número de receptores cadastrados e pacientes transplantados nos resultados desta pesquisa, no ano de 2020.

Um outro estudo mostrou que ao separar os pacientes por ascendência, os pacientes não europeus enfrentaram agravamento dos atrasos, enquanto os europeus não foram impactados pela pandemia. Os não europeus já tinham atrasos em relação aos europeus antes da pandemia, e durante esse período, essa diferença aumentou ainda mais (FINGRUT, W.B et al., 2023).

O reforço de medidas para a garantia da continuidade das investigações e cadastros de doadores durante situações de emergência, como as pandemias e o desenvolvimento de estratégias para mitigar o impacto de eventos inesperados na disponibilidade de doadores e realização de transplantes, é um aspecto de bastante relevância, pois tem relação direta com a taxa de sucesso destes.

O tempo que um paciente passa na lista de espera é um fator independente que afeta a sobrevida e a taxa de mortalidade geral após o TCTH. Isso pode ser considerado crucial para determinar a necessidade e a viabilidade do transplante, já que a taxa de sobrevivência geral diminui para 30% após 12 meses na lista de espera (SILVA, T.S. et al., 2023).

Um maior período entre o diagnóstico e o TCTH também está ligado a um aumento na probabilidade de reincidência da doença e à maior toxicidade acumulada. Isso se deve à necessidade de recorrer a mais tratamentos enquanto o paciente aguarda o transplante (SILVA, T.S. et al., 2023).

Normalmente, a busca oficial por um doador não relacionado costuma levar cerca de 2 meses. Contudo, crescem as demandas por pesquisas urgentes nos registros, com centros de transplante buscando análises de doadores em semanas, não mais em meses (EBMT, 2019). No entanto, a complexidade do processo de busca e os preparativos para a coleta e o transporte podem acarretar uma espera de até seis meses para efetivar um TCTH (ZAGO, M.A., FALCÃO, R.P., PASQUINI, R., 2013).

Em um estudo realizado no Brasil, constatou-se que o período médio entre o diagnóstico e o TCTH alogênico foi de aproximadamente 10 meses para síndrome mielodisplásica primária e de 9 a 24 meses para distúrbios linfoproliferativos avançados. Em um estudo prévio, esse intervalo foi, em média, de 26,8 meses. Pesquisas conduzidas em nações de maior capacidade financeira indicaram um período menor, em média, entre o diagnóstico e a realização do TCTH (SILVA, T.S. et al., 2023).

É crucial realizar o TCTH tão cedo quanto possível, quando indicado. Embora tenham sido feitos progressos notáveis na busca por doadores não aparentados compatíveis, os resultados da presente pesquisa evidenciam que o tempo médio para encontrar um doador no REDOME varia consideravelmente, entre 5 a 11 meses, dependendo do estado de origem do paciente. Esse período, notavelmente superior aos 3 a 4 meses mencionado em outro estudo, destaca a importância das diferenças regionais e dos desafios enfrentados na identificação de doadores compatíveis (SILVA, T.S. et al., 2023).

Em uma pesquisa, a maioria dos médicos e coordenadores concordou que casos urgentes costumam ter um limite de até 6 semanas até a infusão de Células-Tronco Hematopoiéticas (CTH). Se essa mesma medida fosse adotada no Brasil, a maior parte dos pacientes estaria consideravelmente distante de alcançá-la. Os profissionais de saúde, através de um estudo, empregaram várias estratégias para encurtar o tempo de espera por TCTH em situações urgentes. Isso envolveu a solicitação simultânea de múltiplos doadores para investigação, a priorização na análise do doador, a realização de exames adicionais para confirmação e a preferência por doadores recentemente contactados para aumentar a disponibilidade. Ademais, os profissionais apontaram não ser viável estender a busca por doadores não relacionados por mais de duas semanas após a pesquisa inicial, pois isso, sugeriria uma baixa probabilidade de encontrar um doador compatível em todas as oito características de HLA (Doador Não Relacionado Compatível 8/8). Nesse contexto, houve forte apoio para o uso de tipos alternativos de doadores (PIDALA, J. et al., 2019).

É fundamental ressaltar que, mesmo diante da presença de um doador adequado, nem todos os pacientes conseguem realizar o procedimento de transplante, devido a questões clínicas e sociais, como a progressão avançada da doença, demoras burocráticas ou a falta de suporte necessário (DEHN, J. et al., 2021). Para contornar esses desafios, é imperativo desenvolver protocolos específicos que visem minimizar a ocorrência de atrasos e desistências,

abordando tanto as questões clínicas quanto as sociais. Além disso, a implementação de medidas para acelerar os processos burocráticos se faz essencial, assim como fornecer suporte adequado aos pacientes ao longo do período de espera. Essas estratégias integradas contribuirão para otimizar o aproveitamento do momento ideal para o transplante, proporcionando melhores chances de sucesso e recuperação para os pacientes.

A existência de recursos e técnicas relacionadas aos HLA, juntamente com o desenvolvimento de procedimentos e diretrizes clínicas personalizadas por um especialista em TCTH, pode facilitar a pronta identificação de um plano de tratamento para os pacientes, agilizando sua jornada em busca de cuidados para a doença (DEHN, J. et al., 2021).

Sendo assim, o estabelecimento de diretrizes claras para a priorização de casos urgentes, otimizando o tempo de espera, é essencial. Bem como, o incentivo à colaboração entre centros de transplante para agilizar o processo de busca por doadores não relacionados, especialmente em situações críticas.

Nesta pesquisa, constatou-se que quase metade dos pacientes, estavam classificados como “afastados do sistema”, o que pode ter significado, em certos casos que o TCTH não foi realizado devido ao óbito do paciente ou à retirada da indicação de transplante, decorrente da progressão da doença durante o período de espera na lista (SILVA, T.S. et al., 2023 e DEHN, J. et al., 2021).

Houve desafios significativos na análise devido a várias limitações dos dados do REDOME-net processados no *software* R. Uma parcela substancial dos dados estava desatualizada, levando à exclusão de pacientes transplantados para garantir resultados mais confiáveis. Além disso, limitações geográficas e dados insuficientes de certos estados brasileiros foram identificados, levando à exclusão dessas áreas da análise e possivelmente afetando a representatividade regional. O foco em apenas cinco doenças com um número significativo de casos pode restringir a generalização dos resultados para outras condições médicas. A exclusão de pacientes com dados incompletos, como a ausência da data do transplante, e a análise final realizada em 807 pacientes "aguardando transplante" podem ter impactado o tamanho amostral e a capacidade de tirar conclusões robustas.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo, baseado em dados do REDOME, proporcionou uma visão abrangente sobre a espera por TCTH no Brasil. A análise retrospectiva revelou descobertas importantes sobre a relação entre variáveis sociodemográficas e clínicas e o tempo de espera por um doador compatível.

Destacaram-se descobertas como a influência do diagnóstico e da região de residência na espera por TCTH e que pacientes com LMC e AAC enfrentaram períodos mais longos de espera, enquanto aqueles com LMA experimentaram um tempo menor. Além disso, a análise ressaltou que a faixa etária e o tipo de serviço de saúde impactam o tempo de espera. Crianças, pacientes de serviços privados e indivíduos brancos demonstraram, em média, períodos de espera mais curtos.

Entretanto, a análise também apontou desafios, como a exclusão de dados significativos devido à desatualização. Isso ressalta a urgência de melhorias na qualidade dos registros para garantir conclusões mais confiáveis.

5.1 Propostas para melhorias

Diante desses resultados, propõem-se estratégias específicas para otimizar o processo de transplante, as quais podem ser citadas o investimento em atualização de registros: Recomenda-se a alocação de recursos para garantir a atualização contínua dos registros, fortalecendo a base de dados do REDOME; aprimoramento da comunicação entre centros de transplante: Sugere-se melhorias na comunicação entre centros de transplante para facilitar o compartilhamento eficiente de informações e agilizar o processo de identificação de doadores; esforços direcionados para regiões com dados insuficientes: É essencial concentrar esforços em regiões com dados escassos, incentivando uma coleta mais abrangente e precisa nesses locais críticos; identificação de fatores regionais: Propõe-se investigar disparidades regionais, identificando fatores que possam influenciar o acesso ao transplante, visando reduzir desigualdades; priorização de recursos e eficiência para grupos específicos: Recomenda-se estratégias direcionadas para reduzir o tempo de espera em grupos específicos, como alocação prioritária de recursos e identificação de processos mais eficientes.

Ressalta-se a importância do compromisso contínuo com a atualização dos registros, o aprimoramento da infraestrutura e a conscientização da comunidade. Esses pilares são essenciais para otimizar os serviços do REDOME e, conseqüentemente, a eficácia dos TCTH no Brasil.

6 REFERÊNCIAS

ALMEIDA, G. G.; CARDOSO, L. F.; PAIVA, C. R. C.; JARDIM, J. P. V. **Transplante de Medula Óssea no Brasil: Distribuição e Perfil de Doadores Cadastrados entre 2015 e 2022.**

Hematology, Transfusion and Cell Therapy, v. 44, Suplemento 2, p. S328, 2022. ISSN 2531-1379. DOI: 10.1016/j.htct.2022.09.555. Disponível em:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2531137922006708>. Acesso em: 20 Dez. 2023

BATISTOLLE, J.V. **Acesso aos transplantes de medula óssea no Brasil: uma questão de justiça.** 2014. 154 f. Dissertação (Doutor em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) -

Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. Disponível em:

<https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/handle/icict/13140/195.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 10 Mai. 2023.

BOUZAS, L.F.S. **Análise da capacidade do REDOME/RENACORD em suprir as necessidades dos pacientes registrados no REREME.** 91p. Tese de Doutorado em Oncologia - Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva.

Tópicos em transplante de células-tronco hematopoéticas. Rio de Janeiro: INCA, 2012.

192p.: il. Disponível em:

https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/topicos_transplante_celtronco_hematopoeticas.pdf. Acesso em: 10 Mai. 2023

CROCKETT, D. G.; LOBERIZA JR., F. R. **Persistent Disparities in Adult Hematopoietic Cell Transplantation.** Curr Hematol Malig Rep, v. 10, n. 3, p. 192-198, set. 2015. DOI:

10.1007/s11899-015-0268-z. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26104908/>.

Acesso em: 20 Dez. 2023

DEHN, J. et al. **Likelihood of Proceeding to Allogeneic Hematopoietic Cell Transplantation in the United States after Search Activation in the National Registry: Impact of Patient Age, Disease, and Search Prognosis.** *Transplantation and Cellular Therapy*, v. 27, 184.e13, 2021.

DEHN, J. et al. **Selection of unrelated donors and cord blood units for hematopoietic cell transplantation: guidelines from the NMDP/CIBMTR.** *Blood*, v. 134, n. 12, p. 924–934, 19 set. 2019.

EVSEEVA, I.; FOEKEN, L.; MADRIGAL, A. **The Role of Unrelated Donor Registries in HSCT.** Em: CARRERAS, E. et al. (Eds.). *The EBMT Handbook*. Cham: Springer International Publishing, 2019. p. 19–25.

FARHADFAR, N. et al. **Self-Efficacy for Symptom Management in Long-Term Adult Hematopoietic Stem Cell Survivors.** *Transplant Cell Ther*, v. 28, n. 9, p. 606.e1-606.e8, set. 2022. DOI: 10.1016/j.jtct.2022.05.035. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35662590/>. Acesso em: 20 Dez. 2023

FERREIRA, K. M. B. **Transplantes de células tronco em pacientes com leucemia aguda: uma revisão de literatura.** Dissertação (Pós-Graduação Lato Sensu em Hematologia e Hemoterapia Laboratorial) - Instituto Nacional de Ensino Superior e Pesquisa e Centro de Capacitação Educacional, 2016, 37 f. Disponível em: <https://www.cceursos.com.br/img/resumos/hematologia/transplantes-de-c-lulas-troncos-em-pacientes-com-leucemia-aguda.pdf>. Acesso em: 10 Mai. 2023.

FINGRUT, Warren B. et al. **Análise das disparidades no tempo até o transplante alogênico em adultos com leucemia mieloide aguda.** *Blood Advances*, v. 7, n. 15, p. 3824–3833, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1182/bloodadvances.2022008572>. Acesso em: 20 Dez. 2023

FLANNELLY, C. et al. **Barriers to Hematopoietic Cell Transplantation for Adults in the United States: A Systematic Review with a Focus on Age.** *Biol Blood Marrow Transplant*, v. 26, n. 12, p. 2335-2345, dez. 2020. DOI: 10.1016/j.bbmt.2020.09.013. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32961375>. Acesso em: 20 dez. 2023

FLEISCHHAUER, K. et al. **Donor selection for allogeneic hematopoietic cell transplantation.** *Deutsches Ärzteblatt international*, 14 abr. 2023.

HOFF, PAULO MARCELO GEHM (ed). **Tratado de oncologia**. SÃO PAULO: ATHENEU, 2013. 2829p.

HONG, S.; MAJHAIL, N. S. **Increasing access to allotransplants in the United States: the impact of race, geography, and socioeconomic factors**. Hematology Am Soc Hematol Educ Program, v. 2021, n. 1, p. 275-280, 10 dez. 2021. DOI: 10.1182/hematology.2021000259. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34889386/>. Acesso em: 20 Dez. 2023

Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (HC-UFPR). **Um dia histórico: Hospital de Clínicas da UFPR é pioneiro da América Latina em transplante de medula óssea**. Disponível em: <https://ufpr.br/um-dia-historico-hospital-de-clinicas-da-ufpr-e-pioneiro-da-america-latina-em-transplante-de-medula-ossea/>. Acesso em: 20 Dez. 2023

IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **PNAD Contínua - Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua: características gerais dos domicílios e dos moradores**, 2022. Rio de Janeiro: IBGE, 2022.

INCA - Instituto Nacional de Câncer. **Registro de Doadores de Medula Óssea (REDOME)**. Disponível em: <https://redome.inca.gov.br/>. Acesso em: 20 Dez. 2023

KHADDOUR K, HANA CK, MEWAWALLA P. **Hematopoietic Stem Cell Transplantation**. [Atualizado em 27 de junho de 2022]. Em: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 Jan-. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK536951/>. Acesso em: 10 Mai. 2023

MACIEL, V. F., PIZA, C. C. DE T., & PENOFF, R. N. (2022). **Desigualdades regionais e bem-estar no Brasil: quão eficiente tem sido a atividade tributária dos estados para a sociedade?** *Planejamento e Políticas Públicas*, (33). Recuperado de [//www.ipea.gov.br/ppp/index.php/PPP/article/view/162](http://www.ipea.gov.br/ppp/index.php/PPP/article/view/162)

MAGEDANZ, L. et al. **Transplante de células-tronco hematopoiéticas: iniquidades na distribuição em território brasileiro, 2001 a 2020**. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 27, n. 8, p. 3239–3247, ago. 2022.

MAJHAIL, N. S. et al. **Access to hematopoietic cell transplantation in the United States**. *Biol Blood Marrow Transplant*, v. 16, n. 8, p. 1070-1075, ago. 2010. DOI:

10.1016/j.bbmt.2009.12.529. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20036337>. Acesso em: 20 Dez. 2023

MAJHAIL, N. S. et al. **Racial disparities in hematopoietic cell transplantation in the United States**. Bone Marrow Transplantation, v. 47, n. 11, p. 1385-1390, nov. 2012. DOI: 10.1038/bmt.2011.214. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22056642>. Acesso em: 20 Dez. 2023

MOREIRA CORGOZINHO, Marcelo; GOMES, Jacqueline R.A.A.; GARRAFA, Volnei. **Transplantes de Medula Óssea no Brasil: Dimensão Bioética**. Rev.latinam.bioet., Bogotá, v. 12, n. 1, p. 36-45, June 2012. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-47022012000100004&lng=en&nrm=iso. Acesso em 20 Dez. 2023

OLIVEIRA, R. A. D. DE; DUARTE, C. M. R.; PAVÃO, A. L. B.; VIACAVA, F.. **Barreiras de acesso aos serviços em cinco Regiões de Saúde do Brasil: percepção de gestores e profissionais do Sistema Único de Saúde**. Cadernos de Saúde Pública, v. 35, n. 11, e00120718, 2019. DOI: 10.1590/0102-311X00120718.

PAULISTA JS, ASSUNÇÃO PG, LIMA FLT. **Acessibilidade da População Negra ao Cuidado Oncológico no Brasil: Revisão Integrativa**. Revista Brasileira de Cancerologia 2019; 65(4): e-06453.

SECRETARIA ESTADUAL DE TRANSPLANTES DO PARANÁ. Disponível em: <https://www.paranatransplantes.pr.gov.br/>. Acesso em: 20 Dez. 2023

SILVA, T. S. et al. **Impact of waitlist time on post-HSCT survival: a cohort study at a hospital in southern Brazil**. Hematology, Transfusion and Cell Therapy, Online First, May 22, 2023. DOI: 10.1016/j.htct.2023.03.021. PMID: 37277257.

ZAGO, M.A, FALCÃO, R.P, PASQUINI, R. **Tratado de Hematologia**. 1. ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2013.

ZIROLDO, R.R., GIMENES, R.O. E JÚNIOR, C.C. **A importância da Saúde Suplementar na demanda da prestação dos serviços assistenciais no Brasil**. O Mundo da Saúde, São Paulo - 2013;37(2):216-221.

