



Oncologia Pediátrica e Registo Oncológico

O cancro pediátrico é uma doença rara com um número de cerca de 400 a 450 novos casos por ano em Portugal. A sua incidência tem vindo a aumentar a um ritmo de cerca de 1% por ano. Apesar da sua raridade é a principal causa de morte por doença em crianças com idade superior a um ano e, como tal, merecedora de toda a nossa preocupação e atenção.

Ao longo do seu percurso, a Oncologia Pediátrica tem vindo a desenvolver-se e a melhorar substancialmente a sobrevivência dos seus doentes através da participação em estudos clínicos multicêntricos internacionais, motor do conhecimento das doenças e da melhoria dos resultados dos tratamentos.

O cancro pediátrico (idade inferior a 18 anos) corresponde apenas a cerca de 1% de todos os casos registados de doença oncológica a nível nacional.

No entanto tem características particulares, bem distintas dos tumores do adulto e engloba um imenso número de diferentes doenças, cada uma com a sua especificidade e, na maioria dos casos, com necessidades de registo diferentes do cancro do adulto.

No registo oncológico do adulto a classificação é feita essencialmente baseada na topografia do tumor ou seja, na sua localização.

Nas crianças o principal factor de classificação é o tipo de tumor, ou seja a sua morfologia pelo que existe um sistema de classificação pediátrico, o ICC3 (International Classification Childhood Cancer) que os classifica em 12 grandes grupos de tumores de acordo com a sua morfologia; a localização do tumor é um dado igualmente importante mas de segunda linha classificativa.

A Oncologia Pediátrica em Portugal está estruturada em 3 Centros de

Referência de Oncologia Pediátrica localizados em Lisboa, Coimbra e Porto que centralizam todos os casos de cancro pediátrico a nível nacional.

O projecto do Registo Oncológico Pediátrico Português (ROPP) data de 2011, com construção a partir da base do então registo regional (ROR-SUL), destinado ao registo de doentes de idade inferior a 18 anos e tendo como objectivo a existência de uma base de dados única nacional adaptada à realidade da oncologia pediátrica.

A sua origem, à semelhança do que acontece em outros países da Europa, prendeu-se com a especificidade das neoplasias pediátricas, nomeadamente características diagnósticas, sistemas de estadiamento e classificação próprias, como já referido.

A criação do ROPP foi aprovada, nos termos referidos, em 20 de Julho de 2011, na reunião da Comissão Coordenadora dos IPO.

Ficou sediado na plataforma electrónica do Registo Oncológico Regional do Sul, onde foram agregados os casos nacionais de cancro pediátrico, sem prejuízo do então registo regional adequado.

No decurso do ano de 2012 foi realizado um trabalho conjunto dos 4 centros de Oncologia Pediátrica e o ROR-Sul para a adaptação da plataforma do ROR-Sul de forma a acolher o ROPP.

Foi estruturada a base de dados para a criação de campos específicos de cada grupo de neoplasias pediátricas com dados de caracterização, estadiamento, exames complementares de diagnóstico e protocolos terapêuticos, assim como adequação às necessidades específicas do *follow-up*.

Durante o ano de 2013 foi feito o registo piloto de todos os novos doentes oncológicos do Serviço de Pediatria do IPOLFG na plataforma ROPP, para detecção e correcção de erros e imperfeições da plataforma.

Em Novembro de 2013 o acesso ao ROPP foi alargado às restantes Unidades de Oncologia Pediátrica nacionais, com o objectivo de iniciar em 1 de Janeiro de 2014 o registo sistemático no ROPP de todos os novos doentes pediátricos, com idade inferior a 18 anos, através do portal do ROR Sul.

Com a constituição do Registo Oncológico Nacional, passa o registo pediátrico a estar integrado no mesmo.

Consideramos fundamental que a nova legislação referente ao RON contemple a existência do ROPP assim como as suas necessidades e especificidades, devendo ter um coordenador a ele dedicado.

O registo oncológico é um registo obrigatório quer por lei nacional quer por exigência dos requisitos para a constituição dos Centros de Referência Nacionais de Oncologia Pediátrica.

Essa exigência alarga-se internacionalmente dado que um registo Oncológico Pediátrico Europeu é um objectivo almejado pela comunidade internacional em que estamos inseridos (Portugal é membro da Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica europa, SIOPE desde 2012). Nunca é demais lembrar que a optimização do tratamento de doença rara obriga ao seu estudo numa comunidade de doentes só passível de construir em termos internacionais.

Acreditamos que o ROPP seja um instrumento imprescindível para o conhecimento exaustivo da epidemiologia da doença oncológica na idade pediátrica, o que se refletirá, em última análise, numa melhoria da prestação dos cuidados às crianças e adolescentes com cancro.

Em suma, o registo oncológico é, essencialmente, um registo epidemiológico, de base populacional e obrigatório.

Essa obrigatoriedade estende-se, para além do registo dos doentes novos, ao registo do *follow-up* dos mesmos. A sobrevivência do cancro pediátrico é de cerca de 80%, condicionando que um em cada seiscentos adultos seja sobrevivente de cancro pediátrico. O prolongamento do *follow-up* no tempo é necessário para a vigilância prolongada dos doentes ao longo da qual podem ocorrer complicações da doença e do tratamento; essa avaliação ao longo do tempo irá, por outro lado, contribuir para a melhoria dos tratamentos futuros.

O acesso ao Registo Oncológico é restrito aos registadores e tem a obrigatoriedade do consentimento dos conselhos de administração e registos regionais e sigilo profissional.

Os registadores do ROPP têm sido, até agora, oncologistas pediátricos, com actividade assistencial intensa e sem tempo do seu horário laboral destinado especificamente ao registo oncológico.

Um registo actualizado obriga a horas de trabalho qualificado para o qual não tem havido recursos; não podem ser os clínicos os responsáveis pela sua manutenção, apenas pela supervisão.

Como tal, é fundamental a existência de registadores profissionais adstritos ao registo oncológico pediátrico que, com a formação necessária e o nosso apoio, consigam garantir a exaustividade e exactidão, incluindo o registo de *follow up* nos tempos de registo adequados.


Só dessa forma os dados referentes a Portugal poderão surgir nas avaliações internacionais traduzindo a realidade nacional que não nos afasta da comunidade europeia em que nos inserimos.

Destas considerações decorrem as seguintes propostas:

1. Que a existência do ROPP seja contemplada na nova legislação reguladora do RON
2. Que sejam consideradas as propostas de alteração aos dados de registos dos doentes (artigo 4º da proposta de Lei 33/XIII) com identificação do nome e data de nascimento
3. Que seja criada a entidade de Coordenador Pediátrico, a designar pelo Coordenador do RON
4. Que o ROPP seja dotado de registadores profissionais direccionados para a sua actualização permanente

Salientamos a manutenção do nosso empenho no Registo Oncológico Pediátrico Português como meio fundamental para a integração dos nossos doentes nos níveis internacionais de exigência para a qualidade da Oncologia Pediátrica.

Pela Sociedade de Hematologia e Oncologia Pediátrica, SHOP


Filomena Pereira


Gabriela Caldas


Nuno Reis Farinha

Lisboa, 21 de Fevereiro 2017