

PO Centro

**REGISTO ONCOLOGICO REGIONAL DO CENTRO
INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE COIMBRA FRANCISCO
GENTIL, EPE.**

É com enorme gosto que, na qualidade de Presidente do Conselho de Administração do IPO de Coimbra, Instituição que há muitos anos coordena o Registo Oncológico Regional da Região Centro, venho a esta Comissão Parlamentar de Saúde, acompanhado pelas duas Coordenadoras Técnicas do Registo, participar nesta audição sobre a Proposta de Lei nº 33 relativa à criação do Registo Oncológico Nacional. Antes de mais e a título de “declaração de interesses” devo dizer que eu e a Instituição a que presido somos totalmente favoráveis à criação de um Registo Oncológico Nacional.

Nessa matéria não podem existir quaisquer dúvidas posto que a existência de um Registo de base populacional e de âmbito nacional constitui um instrumento essencial ao conhecimento da epidemiologia do cancro e, por conseguinte, à definição das políticas de saúde no domínio da oncologia.

E estou tão à vontade, nesta matéria, quanto já em 2010, defendi e trabalhei para a concretização deste objetivo, no exercício das funções de Coordenador Nacional das Doenças Oncológicas, para as quais fui nomeado pela Ministra da Saúde do XVIII Governo Constitucional, Dra. Ana Jorge.

Considero, por isso, que a criação de um Registo Nacional de Cancro constitui um avanço civilizacional tendo em conta, não apenas o aumento da incidência das patologias do foro oncológico nas sociedades ocidentais, fruto de um conjunto de fatores interdependentes, com destaque para o envelhecimento da população e para os estilos de vida, mas também a progressiva tendência para a cronicidade destas patologias.

Não obstante a elevada mortalidade associada ao cancro, cada vez mais as nossas sociedades se vão confrontar com a necessidade de encontrar respostas para os longos sobreviventes, que serão cada vez mais e sobreviverão cada vez mais tempo.

Dito isto, importa fazer uma apreciação crítica desta Proposta de Lei, apreciação essa que procurarei fazer com o propósito de contribuir para que uma excelente iniciativa legislativa venha melhorar o conhecimento que a sociedade e os decisores têm sobre o fenómeno do cancro e para que esse conhecimento não venha a ser menos rigoroso do que é hoje com o atual modelo. Numa expressão mais coloquial, para que “não deitemos fora o bebé com a água do banho”.

Sou médico e um médico que sempre trabalhou em oncologia. Não sou jurista. Por isso a minha apreciação não pode, nem tal teria cabimento, ser uma apreciação técnico-jurídica.

Assim, gostaria de enquadrar a análise à proposta de diploma em dois planos. O primeiro, mais numa perspetiva macro, chamando a atenção para alguns riscos que se correm com esta solução. O segundo mais orientado para a identificação técnica de algumas soluções, em cuja discussão, se for considerado oportuno, as minhas Colaboradoras poderão dar um contributo mais relevante.

Relativamente ao primeiro plano de análise creio ser muito importante garantir que a criação de um Registo Nacional não destrói a capacidade de cada uma das Regiões, ao seu nível, continuar a estudar e aprofundar os conhecimentos relativamente à epidemiologia do cancro na respetiva região.

Com esta redação tememos que isso não esteja garantido, desde logo pela incapacidade de os Registos Regionais terem acesso aos dados da sua região, de efetuarem exportações e de não terem liberdade de desenvolver os seus próprios projetos de investigação.

Portugal, não obstante ser pequeno, é um País de múltiplos países. Muito dessas diferenças, são parte do seu encanto. Outras provêm de um País ainda muito desigual. Desigual no acesso a cuidados de saúde, no acesso à educação, na alimentação, na cobertura por programas de rastreio – mama, colo do útero, cólon e reto.

Tais desigualdades impactam de forma distinta na incidência e na prevalência de muitas das doenças oncológicas e o País tem todo o interesse em aprofundar o conhecimento sobre os determinantes do diferente comportamento dessas doenças.

Temo que, nesta solução e avaliando a falta de autonomia dos Registos Regionais no acesso à informação, as ferramentas indispensáveis ao aprofundamento desse conhecimento não estejam garantidas.

O segundo plano de análise que referi há pouco, tem que ver com o detalhe de algumas opções técnicas que sintetizaria da seguinte forma:

Artigo 4.º: Recolha de dados

Somos defensores que a informação dos doentes deve ser confidencial e que tudo deve ser feito para que essa confidencialidade não seja posta em causa. Note-se que todos os colaboradores do ROR-Centro são profissionais de Saúde e como tal obrigados a sigilo. Por outro lado existem mecanismos informáticos capazes de garantir a segurança dessa informação.

Um dos pressupostos para a realização de um correto registo é que cada um dos casos esteja bem identificado. Só assim é possível identificarmos possíveis duplicados (a sua não identificação leva a que se sobrestime a verdadeira incidência, isto é, reportamos mais casos do que os que existem na realidade) e fazermos um correto seguimento daquela pessoa. Nesta proposta não está prevista a recolha do nome, da data de nascimento e da morada/código postal. Atualmente, o número de utente é único para cada beneficiário do SNS, no entanto o registo deste número nem sempre está correto e ainda há indivíduos que não o têm. Assim, só com o conhecimento do nome e da data de nascimento é que podemos ter a certeza que estamos a efetuar um registo correto.

A data de nascimento é outra variável fulcral para um bom registo. Por um lado vai-nos ajudar na identificação do doente, por outro lado é essencial para o cálculo da incidência. Basta pensar que um tumor diagnosticado em uma criança com 15 dias de idade é completamente diferente de um tumor diagnosticado em uma criança com 6 meses.

Também os cálculos de sobrevivência são efetuados tendo em consideração a idade.

Cada vez mais os estudos de incidência e de sobrevivência recorrem a georreferenciação isto só é possível se tivermos conhecimento da morada/código postal do doente.

Artigo 7.º: Formas de acesso

Ponto 3: Perfis de acesso

Alínea c:

Neste projeto verifica-se a impossibilidade do responsável pelos dados oncológicos regionais extrair informação desagregada, apenas o coordenador do RON o pode fazer, mas mesmo este de uma forma anonimizada. Esta restrição vai dar origem a uma completa falta de autonomia das estruturas regionais e impossibilita que tenhamos investigação própria. É fundamental preservar a experiência e conhecimento acumulados pelas estruturas regionais ao longo destes quase 30 anos de existência. O ROR-Centro, além das colaborações entre diversas instituições da Região Centro, faz parte de vários projetos internacionais, só em 2016 foi autor de 4 artigos publicados em revistas internacionais com arbitragem científica e em 2017 já tem uma publicação.

Gostaríamos de ver um novo artigo que tivesse em consideração a autonomia regional, nomeadamente para fins de investigação e participação em colaborações internacionais, como tem vindo a acontecer.

Artigo 13.º: Informação a terceiros

É de extrema importância que todos os pedidos de dados sejam analisados e avaliados. No entanto, parece-nos que uma estrutura deste género é demasiado complexa, tendo em conta a necessidade de agilização do fornecimento dos dados. A nossa experiência mostra-nos que maioritariamente os pedidos provêm do meio académico.

Artigo 19.º: Relatórios

Ponto 1

Alínea f:

O cálculo de estimativas de sobrevivência requer um tempo de seguimento mínimo. Para se calcular a sobrevivência a 5 anos é necessário que haja um seguimento de pelo menos 5 anos. Os relatórios descritos neste documento devem ser publicados a 31 de Março e devem responder à situação verificada no ano n-2. A título ilustrativo, a 31 de Março de 2017 dever-se-ia publicar a informação respeitante a 2015. Um doente diagnosticado a 31/12/2015 tem 1 ano de seguimento a 31/12/2016; 3 anos de seguimento a 31/12/2018 e 5 anos de seguimento a 31/12/2020. Logo da forma como está definido neste documento é impossível apresentar sobrevivências a 3 e a 5 anos.

Em conclusão, é esta a perspetiva do IPO de Coimbra enquanto entidade coordenadora do Registo Oncológico Regional do Centro.

Reafirmo a importância estratégica da iniciativa legislativa da criação de um Registo Oncológico Nacional.

Entendo que é possível e desejável salvaguardar o interesse, igualmente estratégico, do acesso e tratamento da informação por parte dos Registos Regionais e estou convicto que isso corresponde ao interesse público.

Estou igualmente convicto que, no âmbito do Grupo Hospitalar IPO, que agrupa os três Institutos de Oncologia, é possível, sem grande dispêndio de energias, encontrar as soluções que acautelem todos os aspetos que me parecem decisivos.

Afinal e como não poderia deixar de ser, é muito mais o que nos une do que aquilo que nos separa.

Muito obrigado.

24 de janeiro de 2017



Manuel António L. Silva, MD

(Presidente do Conselho de Administração do IPO de Coimbra)

