

Informação disponível sobre transplantação renal: Portugal na União Europeia a 28

Available information on renal transplantation: Portugal within the European Union of 28

Bruno A Lima¹, Helena Alves²

helena.alves@insa.min-saude.pt

(1) Oficina de Bioestatística, Ermesinde, Portugal.

(2) Departamento de Promoção da Saúde e Prevenção de Doenças Não Transmissíveis. Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, Porto, Portugal

_Resumo

A disponibilização de dados e informação precisa e transparente relativa às atividades de transplantação renal permitiria a monitorização e avaliação dos cuidados de saúde prestados nesta área. No entanto, os dados disponíveis, em Portugal, são escassos e de utilidade questionável. Neste trabalho procuramos identificar a informação disponibilizada pelos 28 países da União Europeia (UE) relativamente às suas atividades de transplantação renal. Para esta análise, as autoridades dos 28 países da UE com responsabilidades de coordenação na transplantação de órgãos foram identificadas a partir da lista de contactos de transplantação disponibilizada pela Comissão Europeia. Identificamos 30 indicadores da atividade de transplantação que foram agrupados em 3 tipos. A cada um dos 28 países da EU atribuímos um valor de transparência (numa escala de 1 a 7) conforme a quantidade de informação disponibilizada por cada país. Os países que englobam o Eurotransplant (ET) foram classificados com o valor mais alto da nossa escala de transparência. O registo do ET para além de disponibilizar indicadores sobre dadores e doentes disponibiliza também os dados abertos correspondentes. Portugal, à imagem de outros países do Sul e do Leste europeu, foi classificado nos níveis mais baixos de transparência. A disponibilização de dados abertos em saúde será um grande avanço para corrigir esta situação e um facilitador na criação de informação por parte de investigadores, profissionais de saúde e sociedade civil.

_Abstract

Accurate and transparent data and information availability regarding renal transplantation activities would allow the monetization and evaluation of health care provided in this area. However, data available in Portugal are scarce and of questionable utility. In this work we try to identify information made available by the 28 European Union (EU) countries regarding their renal transplantation activities. For this analysis, authorities in the 28 EU countries with coordination responsibilities in organ transplantation were identified from European Commission transplant contact list. We identified 30 transplantation activity indicators grouped into 3 types. To each of the 28 EU members we assign a transparency value (on a scale of 1 to 7) depending on the amount of information made available by each one. Eurotransplant (ET) countries were classified with the highest value of our transparency scale. In addition to providing indicators on donors and patients, ET registry also provides the corresponding open data. Portugal, as other Southern and Eastern European countries, was ranked at the lowest levels of transparency. Health open data availability will be a major step forward in addressing this situation and a facilitator in the creation of information by researchers, health professionals and civil society.

_Introdução

Neste trabalho procuramos identificar a informação disponibilizada pelos 28 países da União Europeia (UE) relativamente às suas atividades de transplantação renal que reflectam a eficiência dos tratamentos (1). A definição das melhores métricas que descrevam esta atividade é uma condição fundamental para que se possam tomar as melhores decisões baseadas na evidência dos dados. A transparência tem sido apontada como um fator que pode influenciar positivamente os resultados do transplante. Neste contexto, transparência traduz-se na disponibilização de dados clínicos, de custos dos cuidados de saúde, ou relativos aos serviços que prestam os cuidados de saúde (2). Em dezembro de 2017, Portugal passou a ser membro do *Open Government Partnership* (OGP), uma iniciativa que procura o comprometimento dos governos dos seus países membros na promoção da transparência, no comprometimento dos seus cidadãos, na luta contra a corrupção e no aproveitar das novas tecnologias para fortalecer a governação (3). Na sua carta de intenção para se juntar ao OGP, o governo português identificou o portal de dados abertos da Administração Pública portuguesa - dados.gov (http://www.dados.gov.pt) como uma das medidas que materializam o comprometimento de Portugal para com esta iniciativa. Este sítio identifica o portal da transparência do Serviço Nacional de Saúde (https://www.sns.gov.pt/transparencia/) para a disponibilização de dados em saúde, no entanto, aqui os dados relativos à atividade de transplantação de órgãos são escassos e de utilidade questionável.

_Objetivo

Neste trabalho procuramos identificar a informação disponibilizada pelos 28 países da União Europeia (UE) relativamente às suas atividades de transplantação renal.

_ Métodos

Para esta análise, as autoridades dos 28 países da UE com responsabilidades de coordenação na transplantação de órgãos foram identificadas a partir da lista de contactos de transplantação disponibilizada pela Comissão Europeia (4). Também através do sítio *web* do *Global Observatory on Donation and Transplantation* (GODT) (5) podemos identificar páginas *web* dos países da UE que disponibilizam informações sobre atividade de transplantação renal. Pesquisados os referidos sítios *web* identificamos 30 indicadores da atividade de transplantação que foram agrupados em 3 tipos: informações de doadores cadáver; informações de candidatos em lista ativa para transplante; e informações de doentes transplantados renais. Além destes, identificamos também um 31º indicador relativo aos sítios *web* com formulários para a disponibilização de dados quando pedidos. A cada um dos 28 países da EU atribuímos um valor de transparência (numa escala de 1 a 7) para classificar os países, desde os que disponibilizam menos informação (valor 1) aos que disponibilizam mais informação (valor 7) sobre as atividades de transplantação renal.

As análises e representações gráficas foram realizadas com recurso ao *software* RStudio para a linguagem e ambiente de programação R.

_ Resultados

Espanha foi o país classificado com o menor valor da nossa escala de transparência (figura 1) uma vez que foi o único país para o qual não encontramos informação quanto ao número de doentes em lista ativa para transplante de rim, ou o número de novas inscrições em lista, ou o número de mortes de candidatos em lista ativa pra transplante.

O GODT é a entidade que compila a maior quantidade de dados e informação sobre transplante de órgãos de diversos países do mundo quer sejam informação de doadores, de candidatos a transplante, ou de doentes transplantados e os países da EU não são excepção para o GODT. Como podemos verificar na tabela 1 há um grupo de indicadores que são comuns a todos os países e que podem ser consultados nas publicações do GODT.

Os países que englobam o registo Eurotransplant (ET) da *Eurotransplant International Foundation* (6) (Alemanha, Áustria, Bélgica, Croácia, Eslovénia, Hungria, Luxemburgo e Países Baixos) foram classificados com o valor mais alto da nossa escala de transparência. O registo do ET tem como principal função a recolha de dados sobre as atividades de transplantação disponibilizando no seu sítio *web* estatísticas periódicas sobre esta atividade. O ET para além de disponibilizar indicadores sobre doadores e doentes disponibiliza também os dados abertos correspondentes. Portugal, à imagem de outros países do Sul e do Leste europeu (figura 1), foi classificado nos níveis mais baixos de transparência uma vez que não conseguimos mais informação do que aquela que é disponibilizada pelo GODT.

Figura 1: ↓ Classificação dos países da EU a 28 quanto à transparência da informação das atividades de transplantação renal que disponibilizam.



Tons mais escuros, para os menos transparentes, a tons mais claros, para os mais transparentes.

Discussão e conclusões

A recolha em grande escala de dados de saúde é uma prática cada vez mais comum na gestão dos doentes. Esta compilação de dados padronizados permite desenvolver informações sistemáticas e análises comparativas entre diferentes países (7). A disponibilização deste tipo de dados de forma acessível, processável e partilhável por qualquer interessado (dados abertos) é uma forma de garantir a transparência e é fundamental para avaliar os prestadores dos cuidados de saúde (8).

No caso português, a falta de informação é mais visível no que respeita aos indicadores que podem descrever a lista de espera para transplante renal. Sem uma caracterização

pormenorizar da evolução desta lista de espera ao longo dos anos não é possível avaliar políticas que visem garantir a equidade no acesso ao transplante renal. Devemos também salientar a falta de informação sobre os doentes transplantados renais para os quais apenas é possível saber qual o seu tipo de dador. Para que se possa avaliar a eficácia deste tratamento é premente a disponibilização de dados focados em *outcomes* com significado no transplante renal.

A governação aberta, enquanto estratégia chave para os países da EU, implica a disponibilização de dados que facilitem o acesso a informação, estimulem a transparência e promovam aplicações úteis à sociedade. A escassa informação que podemos recolher sobre as atividades de transplantação

artigos breves_ n. 13

Tabela 1: Identificação dos indicadores disponibilizados por cada um dos países da EU a 28. Indicadores podem ser agrupados por três tipos: dadores cadáver (DC), doentes em lista ativa (LA), e doentes transplantados (Tx).

Informação disponibilizada	Alemanha	Áustria	Bélgica	Bulgária	Chipre	Croácia	Dinamarca	Eslováquia	Eslovênia	Espanha	Estónia	Finlândia	França	Grécia	Hungria	Irlanda	Itália	Letónia	Lituânia	Luxemburgo	Malta	Países Baixos	Polónia	Portugal	Reino Unido	República Checa	Roménia	Suécia
DC MC/SBC	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
DC sexo	✓	✓	✓			✓			✓						✓					✓		✓			✓			
DC idades	✓	✓	✓			✓			✓						✓	✓				✓		✓			✓			
DC ABO	✓	✓	✓			✓			✓						✓					✓		✓			✓			
DC causa morte	✓	✓	✓			✓			✓						✓	✓				✓		✓		✓	✓			
DC IMC																									✓			
DC etnia																									✓			
1ª inscrição LE	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
LA a 31/12	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
LA Mortes	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
LA ABO	✓	✓	✓			✓			✓						✓					✓		✓			✓			
LA PRA	✓	✓	✓			✓			✓						✓					✓		✓						
LA 1ºtx/re-tx	✓	✓	✓			✓			✓						✓					✓		✓						
LA tempo Diálise	✓	✓	✓			✓			✓						✓					✓		✓						
LA idade	✓	✓	✓			✓			✓						✓					✓		✓			✓			
LA grau urgência	✓	✓	✓			✓			✓						✓					✓		✓						
LA saída de lista	✓	✓	✓			✓			✓						✓					✓		✓						
LA etnia																									✓			
Tx DC / DV	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Tx pediátrico	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Tx DV rel / não rel	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Tx inc HLA	✓	✓	✓			✓			✓						✓					✓		✓			✓			
Tx ABO	✓	✓	✓			✓			✓						✓					✓		✓			✓			
Tx PRA	✓	✓	✓			✓			✓						✓					✓		✓						
Tx tempo de espera	✓	✓	✓			✓			✓						✓					✓		✓						
Tx tempo diálise	✓	✓	✓			✓			✓						✓					✓		✓						
Tx 1ºtx/re-tx	✓	✓	✓			✓			✓						✓					✓		✓			✓			
Tx grau urgência	✓	✓	✓			✓			✓						✓					✓		✓						
Tx etnia																									✓			
tempos de sobrevivência																✓												
dados a pedido							✓				✓	✓													✓			✓

DC=dador cadáver; MC=morte cerebral; SBC=sem batimento cardíaco; IMC=índice de massa corporal; LE=lista de espera; LA=lista ativa; Tx=doentes transplantados; DV=dador vivo; rel=relacionado; inc HLA=incompatibilidades Antígenos Leucocitários Humanos; PRA=pesquisa de reatividade antigénica.

renal em Portugal, colocam o nosso país, numa posição modesta da nossa escala de transparência, quando comparado com os restantes países da EU. A disponibilização de dados abertos em saúde será um grande avanço para corrigir esta situação e um facilitador na criação de informação por parte de investigadores, profissionais de saúde e sociedade civil (9). A definição de métricas objetivas e sistemáticas de utilidade clínica que permitam a melhor tomada de decisões aquando da definição de políticas de saúde (10) depende também dos dados disponíveis para análise. Esperemos que o comprometimento de Portugal com uma governação aberta se possa também constatar na transplantação renal com a disponibilização de mais dados e informações relativas às atividades desenvolvidas.

Referências bibliográficas:

- (1) Axelrod DA, Schold J. Measuring What Matters. *Am J Transplant.* 2016;16(12):3315-17. <https://doi.org/10.1111/ajt.14043>
- (2) Fishman JA. Metrics and Data Analysis in Transplantation: Quality Improvement via Transparency. *Am J Transplant.* 2017;17(6):1435-36. <https://doi.org/10.1111/ajt.14219>
- (3) Open Government Partnership: about OGP. [Em linha]. [consult. 10/4/2018]. <https://www.opengovpartnership.org/about/about-ogp>
- (4) European Commission. Transplantation contact list. [Em linha]. [consult. 10/4/2018]. <http://txcontactlist.eu/index.php?action=map>
- (5) Global Observatory on Donation and Transplantation. WHO-ONT global database [Em linha]. [consult. 10/4/2018]. www.transplant-observatory.org
- (6) Eurotransplant International Foundation. [Em linha]. [consult. 10/4/2018]. <https://www.eurotransplant.org/cms/index.php?page=monthlystats>
- (7) Nelson EC, Dixon-Woods M, Batalden PB, et al. Patient focused registries can improve health, care, and science. *BMJ.* 2016 Jul 1;354:i3319. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5367618/>
- (8) Lima BA. A call for open data of renal transplantation in Portugal. *Port J Nephrol Hypert.* 2017;31(3):155-7. http://www.bbg01.com/cdn/rsc/spnefro/pjnh/65/n3_2017_pjnh_01.pdf
- (9) Martin EG, Law J, Ran W, et al. Evaluating the Quality and Usability of Open Data for Public Health Research: A Systematic Review of Data Offerings on 3 Open Data Platforms. *J Public Health Manag Pract.* 2017;23(4):e5-e13.
- (10) Lima BA, Mendes M, Alves H. Measuring kidney transplantation activity. *Port J Nephrol Hypert.* 2014;28(2):171-6. http://www.bbg01.com/cdn/clientes/spnefro/pjnh/49/artigo_13.pdf