

MANUAL DO PACIENTE

TRANSPLANTE DE CORAÇÃO

Este Manual se destina a você, paciente, que tem indicação de transplante cardíaco e tem como objetivo informá-lo dos procedimentos adotados sobre o processo de doação-transplante com doador cadáver, bem como esclarecer suas dúvidas sobre este tema. Para tal, é muito importante que você conheça o funcionamento do sistema de transplantes e saiba qual é a importância dele no seu dia a dia enquanto paciente à espera de um transplante.

- **O que é a Central de Transplantes?**

É o setor da Secretaria de Estado da Saúde responsável pelo recebimento das inscrições e o controle delas, armazena os dados de todos os pacientes à espera de um transplante. Também compete a Central de Transplantes receber as informações sobre doadores e realizar a seleção dos pacientes para distribuição dos órgãos de doador cadáver.

- **O que é Cadastro Técnico Único?**

É o Banco de Dados do sistema informatizado da Central de Transplantes. Nele contem as informações de todos os pacientes inscritos para transplante no estado de São Paulo.

- **Como conseguir a inscrição no Cadastro Técnico Único?**

Você deve procurar uma equipe transplantadora que seja autorizada pelo Ministério da Saúde. Esta escolha é de extrema importância pois é ela que vai representá-lo e inscrevê-lo junto à Central de Transplantes.

A sua inscrição gera automaticamente um número de registro denominado Registro Geral da Central de Transplantes ou simplesmente RGCT. Esse número identifica você no Cadastro Técnico e deve ser de seu conhecimento pois é através dele que você obterá com facilidade, por exemplo, informação sobre sua situação na lista de espera.

- **O que é “Status”?**

É a situação em que você pode se encontrar no Cadastro Técnico Único.

A indicação, informação e alteração deste Status junto à Central de Transplantes é de total responsabilidade da equipe médica que acompanha você e pode ser:

- **Ativo:** você está apto para o transplante. Nesta situação, você participa das listas de seleção para distribuição dos órgãos.

- **Semi-ativo:** você está temporariamente inapto para o transplante. Nesta situação, você não participa das listas de seleção para distribuição dos órgãos. Por outro lado, ao voltar ao status “Ativo” você manterá a sua data de inscrição, ou

seja, não haverá interrupção na contagem de seu tempo de espera na lista. Caso, entretanto, você **acumular 365 dias** neste status, será automaticamente excluído do Sistema, mudando assim para o “Status” Removido (suspensão > 365 dias).

- **Removido:** você está definitivamente excluído do Cadastro Técnico Único. Entretanto, você poderá ser reinscrito a qualquer momento e, neste caso, receberá um novo RGCT e terá uma nova data de inscrição, ou seja, a contagem do seu tempo de espera na lista será a partir desta nova data.

- **Quando será atribuído o “Status” Semi-ativo no Cadastro Técnico Único?**

Quando o paciente apresentar-se em alguma das situações abaixo:

- Sem condições clínicas
- Suspensão pela equipe
- Exames pré-transplante incompletos

- **Quando será atribuído o “Status” Removido do Cadastro Técnico Único?**

Quando o paciente apresentar-se em alguma das situações abaixo:

- Abandonou o tratamento,
- Não quer ser transplantado,
- Removido pela Equipe,
- Removido sem condições clínicas,
- Removido (suspensão > 365 dias),
- Transferido para outro Estado,
- Transplantado fora do Estado
- Óbito

- **O que é priorização?**

É a situação em que você poderá ser colocado como preferencial na lista de distribuição de órgãos. Isto se deve à gravidade do quadro clínico em que se encontra o paciente e segue critérios bem estabelecidos e predeterminados pelo Ministério da Saúde.

A indicação de priorização é de competência médica, portanto, o pedido de priorização é feito pela equipe responsável por você. Assim, este pedido, juntamente com documentos que comprovem a gravidade do quadro, é encaminhado para a Central de Transplantes. A validade da priorização é de trinta dias podendo, entretanto, ser renovada.

- **É possível mudar de equipe?**

Sim. Você poderá mudar de equipe a qualquer momento, sem nem mesmo ser necessário declarar o motivo para tal. O procedimento é bem simples, basta entrar em contato com a equipe transplantadora escolhida para que ela faça a sua re-avaliação clínica. Apenas não esqueça de informar ao seu novo médico que você já está inscrito no Cadastro Técnico. Além disto, você deve assinar um termo de anuência concordando com esta mudança. Feito isto, a sua nova equipe encaminhará para a Central de Transplantes toda a documentação necessária para a efetivação da sua mudança de equipe.

Note que, a sua data inicial de inscrição será mantida não havendo interrupção na contagem de seu tempo de espera na lista.

- **Como é formada a lista de espera para transplante de Coração?**

Existe apenas uma fila para todo o Estado. Nesta fila, os pacientes são listados por ordem cronológica e tipo sanguíneo, sendo os primeiros lugares ocupados por aqueles que estejam inscritos no Cadastro Técnico há mais tempo. Só é permitida uma única inscrição por paciente.

- **Como é feita a distribuição do coração?**

A distribuição do órgão é feita para pacientes inscritos no Cadastro Técnico Único sendo que, participam dela, apenas aqueles que estejam com o status **Ativo**. Os pacientes são selecionados automaticamente por programa de computador sem nenhuma possibilidade de interferência de seus operadores.

A distribuição é de responsabilidade exclusiva da Central de Transplantes e obedece a critérios preestabelecidos e leva em consideração a) características específicas do doador, b) compatibilidade de grupo sanguíneo e de peso entre paciente e doador e c) critérios de priorização do receptor, entre outros. Assim, após a análise conjunta de todos os critérios envolvidos no processo de seleção de receptores, a classificação final dos candidatos compatíveis a receberem o coração deste doador se dará por tempo espera.

- **Como obter informações sobre a situação no Cadastro?**

Em dias úteis, no horário comercial, através dos telefones da Central de Transplantes, números: **(11) 3064-1649** e **(11) 3088-5094**, informando preferencialmente o seu **RGCT** ou em última instância, o seu nome.

As mesmas informações podem também ser obtidas a qualquer momento via Internet através do site da Secretaria de Estado da Saúde, www.saude.sp.gov.br ► **Central de Transplantes** ► **Transplantes – Lista** ► **Cadastro Técnico de Coração** ► **Nº RGCT** (no campo de busca).

- **Quais informações são fornecidas pelo telefone ou site?**

- Posição no Cadastro Técnico (posição geral, por grupo sanguíneo, entre todos os pacientes inscritos)

- Posição Ativa (posição entre todos os pacientes, por grupo sanguíneo, preparados, naquele momento, para transplantar)

- Status (situação do paciente no cadastro técnico).

Estas posições referem-se à data da consulta.

ACOMPANHE SUA POSIÇÃO E SITUAÇÃO NO CADASTRO (STATUS) E ATUALIZE SEUS DADOS PESSOAIS, COMO ENDEREÇO E TELEFONE. QUALQUER DÚVIDA, ESCLAREÇA JUNTO À EQUIPE MÉDICA.