

Referências Bibliográficas

1. Torres FR, Bonini-Domingos CR. Hemoglobinas humanas. Hipótese malária ou efeito materno? Rev Bras Hematol Hemoter 2005; 27(1):53-60.
2. Duchovni-Silva I, Ramalho AS. Maternal segregation distortion in sickle-cell and beta-thalassaemia traits? Lancet 1996;347:691-692.
3. Duchovni-Silva I, Ramalho AS. Evidence of maternal segregation distortion in the sickle cell and beta-thalassaemia traits. J Med Genet 1996 (letter); 33:525.
4. Duchovni-Silva I, Ramalho, AS. Maternal effect: An additional mechanism maintaining balanced polymorphism of haemoglobinopathies? Ann Hum Genet 2003;67:538-42.
5. Beiguelman, B. Dinâmica dos genes nas famílias e nas populações. Editora da Sociedade Brasileira de Genética, Ribeirão Preto, 1994.
6. Duchovni-Silva I, Bertuzzo CS, Teixeira RC, et al. Segregation distortion in the sickle cell trait? Brazil J Genet 1996;19:163.
7. Moura MM, Krieger H. Studies on polymorphisms segregation in Northeastern Brazil: Pairs of relatives. Brazil J Genet 1994; 17:109-12.
8. Fleming AF, Storey T, Molineaux L. Abnormal haemoglobins in the Sudan savana of Nigeria. Ann Trop Med Parasitol 1979; 73(2):161-172.
9. Duchovni-Silva I, Ramalho AS. Efeito materno: um fenômeno a ser considerado na transmissão hereditária dos caracteres? Anais do 50º Congresso Brasileiro de Genética (www.sbg.org.br) 2004, pag. 471.

Avaliação: o tema abordado foi sugerido e avaliado pelo editor.
Conflito de interesse: não declarado

Recebido: 22/06/2005
Aceito: 30/06/2005

Correspondência para: Antonio Sérgio Ramalho
Depto. de Genética Médica, FCM, Unicamp
Caixa Postal 6111, 13081-970 – Campinas, SP
E-mail: dgmfcm@unicamp.br

Sistema LIGH: Disponibilizar para o Redome em tempo real as informações do doador voluntário de medula óssea

Sistema LIGH: A software to transmit in real time the information of the bone marrow volunteer donor to Redome

Maria G. Bicalho¹

Pablo S. C. Santos²

Waldir A. Silva³

Téo M. Ruiz²

¹Diretora do Laboratório de Imunogenética e Histocompatibilidade (LIGH), Departamento de Genética da Universidade Federal do Paraná (UFPR), Curitiba-PR

²Biólogo do Laboratório de Imunogenética e Histocompatibilidade (LIGH), Departamento de Genética da Universidade Federal do Paraná (UFPR), Curitiba-PR

³Analista de Sistemas do Laboratório de Imunogenética e Histocompatibilidade (LIGH), Departamento de Genética da Universidade Federal do Paraná (UFPR), Curitiba-PR

Laboratório de Imunogenética e Histocompatibilidade (LIGH)
Departamento de Genética, Universidade Federal do Paraná

Sr. Editor:

Aproximadamente 30% dos pacientes com indicação de Transplante de Medula Óssea (TMO) no Brasil encontram seu doador HLA compatível na família. Para os demais, a alternativa normalmente são os bancos de Doadores Voluntários de Medula Óssea (DVMO), onde as chances de compatibilidade ideal podem chegar a uma em um milhão. Segundo dados do Redome – Registro Nacional de Doadores Voluntários de Medula Óssea, até 2003, o doador HLA compatível disponível em registros internacionais era responsável pela grande maioria dos transplantes alogênicos* realizados no Brasil (>75%). A necessidade de transformação deste panorama é clara. Os custos das buscas externas e transporte da medula do centro de coleta através de um *courier*, além da necessidade científica de conhecermos o perfil HLA da nossa população justificam tal necessidade.

Estratégias e ações desenvolvidas pelo Sistema Nacional de Transplante (SNT) e por instituições que o integram têm contribuído para uma modificação desta realidade, mas apesar da perspectiva otimista e do empenho do SUS, Redome, CNCDOs, hemocentros recrutadores e de laboratórios, faz-se necessária uma ação política integradora que possa

reunir iniciativas isoladas e restritas a várias destas instituições. Um ponto central desta integração é a adoção de um sistema operacional único que disponibilize, o mais rápido possível, as informações dos DVMO para o Redome, a fim de que o sistema de busca do Registro Brasileiro possa cruzar as informações de pacientes e doadores o mais rápido possível. O maior beneficiário deste fluxo otimizado será o paciente. Outra consequência imediata da adoção de um sistema único é que o número real de DVMO cadastrados será uma informação atualizada a cada novo cadastro, e não mais uma estimativa provável (≈ 100.000 em junho de 2005).

O Laboratório de Imunogenética e Histocompatibilidade do Departamento de Genética da Universidade Federal do Paraná (LIGH-UFPR) realiza para o Redome tipagens HLA de DVMO recrutados através de ações desenvolvidas pela parceria LIGH-HEMEPAR-SESA/PR e integra, desde 2000, o Sistema Nacional de Transplantes. Até junho de 2005, foram realizadas cerca de 17.000 tipagens de DVMO.

Como parte dessa realidade, sua equipe pôde constatar uma série de dificuldades no caminho entre o cadastramento de DVMO e sua disponibilização no Redome que poderiam ser resolvidas com a adoção de um sistema único: (1) o fato de que repetidas vezes as mesmas informações são anotadas – no cadastramento, nos laboratórios, nas centrais de transplantes e no Redome; (2) a forma do trâmite das informações (fotocópias e correio comum); e (3) o trâmite atual destas informações indica alta probabilidade de erro e também de falta de sigilo referente aos dados dos DVMO.

O aplicativo denominado Sistema LIGH nasceu, em 2003, desta necessidade, e ele está hoje apto para resolver as dificuldades citadas acima. Trata-se de uma aplicação que funciona em um servidor conectado à Internet. Através dele, centros recrutadores, laboratórios e Redome podem ter acesso às informações que lhe competem, atualizá-las e completá-las. O software foi planejado com arquitetura modular, o que permite que o sistema seja atualizado conforme as necessidades. As principais funcionalidades do Sistema LIGH são as seguintes:

1. Flexibilidade e mobilidade

A estrutura do Sistema é flexível, com alta capacidade de expansão. Com a tecnologia de conexão à Internet atualmente disponível, através de cabos ou de tecnologias wireless ou de telefonia celular, Sistema LIGH permite o cadastramento do doador a partir de qualquer localidade do país. Torna-se possível a utilização em unidades móveis de captação de DVMO.

2. Licença de Uso Público e baixo custo de implantação e operacional

O processo de implantação do Sistema LIGH é muito simples, pois basta um computador com acesso à Internet e uma impressora, o que na maioria das vezes já existe nas unidades cadastradoras. Acompanha o sistema um manual de instruções ao usuário, o que facilita sua utilização. Seguindo orientação de governo, o programa foi desenvolvido usando Software Livre (Linux, PostgreSQL, PHP). O uso do sistema se dá através da Licença de Uso Público, não gerando custos adicionais às unidades.

3. Padronização de procedimentos

Os procedimentos cadastrais do sistema estão padronizados de forma que, independente do hemocentro ou laboratório, as informações entrarão no sistema em um único formato (ficha única) facilitando no futuro novas implementações. Essas informações serão digitadas uma única vez (os cadastros na unidade de captação e os resultados das tipagens nos laboratórios). Desta forma o trânsito de papel fica minimizado, podendo inclusive ser eliminado. Através da mesma interface Internet estas informações estarão disponíveis para as centrais de transplantes e para o Redome. Tal atributo resulta em maior agilidade e procedimentos simplificados nos hemocentros e nas centrais de transplantes. Assim que o laboratório libera os resultados dos exames, estes tornam-se imediatamente disponíveis para o Redome.

4. Sigilo de dados

Informações pessoais e tipagens seguem caminhos distintos no sistema, e apenas usuários habilitados podem cruzar as informações. Para garantir o sigilo o sistema possui diferentes níveis hierárquicos entre as unidades (hemocentros, laboratórios, centrais de transplantes, etc), e, dentro destas unidades, permissões de acesso por usuário.

5. Potencial científico

O Sistema permitirá, para usuário habilitado, realizar pesquisas de frequências alélicas ou de haplótipos, podendo orientar estratégias e políticas relacionadas ao cadastramento de DVMO.

Considerações Finais

O Sistema LIGH integra hoje diversas unidades da Rede Hemepar (Instituto de Hematologia e Hemoterapia do Paraná) na capital e no interior do estado, a Central de Transplantes do Paraná e o LIGH, com plena capacidade para integrar toda a hemorrede paranaense aos laboratórios do estado. Esta experiência permite sugerir sua implantação no Paraná, visando criar um modelo nacional de integração entre laboratórios, hemocentros, centrais de transplantes e Redome.

"Transplante alogênico: transplante de tecidos entre indivíduos geneticamente diferentes e da mesma espécie.

Abstract

The situation of the Brazilian Bone Marrow Donor Program (Redome) faces several difficulties. It is necessary to increase the number of volunteer donors and also optimize the research and the communications between all the institutions involved. Information of the Brazilian bone marrow donors undergoes many steps before its registration in Redome, which demands too much time. Moreover, all the process is susceptible to human error, privacy problems and high costs. The staff of the Immunogenetics and Histocompatibility Laboratory (LIGH) of the Genetics Department of the Federal University of Paraná proposes a solution that is already functioning within the state. The software called Sistema LIGH is an Internet based database that can be easily accessed by any computer with

access to the web. The adoption of a unique system that creates a fast interface between the information of the volunteer donors and Redome is crucial to co-ordinate all the effort to change this reality. Using the Sistema LIGH each one of the institutions involved in the donor program may add and consult the information that belongs to an individual institution. The system is based on freeware and makes mobile on-line action (donor drives) possible, as well as standardizes the information format and offers data security. The present communication proposes the official adoption of the Sistema LIGH software in order to optimize the information flow between the Redome and all the other institutions involved, and certainly the patients who are waiting for a transplant will be the greatest beneficiaries.

Key words: Bone Marrow Donor program; computer software; institution integration.

Bibliografia

1. Kollman C, Abella E, Baitty RL et al. Assessment of Optimal Size and Composition of the U.S. National Registry of Hematopoietic Stem Cell Donors. Transplantation 2004;78:89-95.

2. Petersdorf EW, Malkki M. Human leukocyte antigen matching in unrelated donor hematopoietic cell transplantation. Semin Hematol 2005;42:76-84
3. Petersdorf EW, Longton GM, Anasetti C, et. al. The significance of HLA-DRB1 matching on clinical outcome after HLA-A, B, DR identical unrelated donor marrow transplantation. Blood. 1995. 86:1606-13
4. Ruiz TM. A Estrutura Organizacional do Registro Brasileiro de Doadores Voluntários de Medula Óssea (Redome) e o Perfil HLA de Doadores Voluntários de Curitiba. Monografia de Conclusão de Curso. 2004. Univ. Fed. do Paraná.

Avaliação: o tema abordado foi sugerido e avaliado pelo editor.
Conflito de interesse: não decalorado

Recebido: 30/06/2005
Aceito: 30/06/2005

Letters to: Centro Politécnico, Setor de Ciências Biológicas,
Depto. Genética, Sala 31 - Jardim das Américas
81530-990 - Curitiba-PR.
E-mail: ligh@ufpr.br

		Ranking Nacional referente a CAPES		
ISSN	TÍTULO	CLASSIFICAÇÃO*	CIRCULAÇÃO**	ÁREA DE AVALIAÇÃO***
1516-8484	Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia	B	Nacional	CIÊNCIAS BIOLÓGICAS I
1516-8484	Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia	C	Internacional	CIÊNCIAS BIOLÓGICAS II
1516-8484	Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia	A	Nacional	MEDICINA I
1516-8484	Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia	A	Nacional	MEDICINA II
1516-8484	Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia	A	Nacional	MEDICINA III
1516-8484	Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia	A	Nacional	ENFERMAGEM
1516-8484	Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia	A	Nacional	SAÚDE COLETIVA
1516-8484	Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia	B	Nacional	PSICOLOGIA
1516-8484	Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia	A	Nacional	MULTIDISCIPLINAR
1516-8484	Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia	C	Nacional	CIÊNCIAS BIOLÓGICAS II

+ A classificação é feita ou coordenada pelo representante de cada área e passa por processo anual de atualização.

** Os veículos de divulgação citados pelos programas de pós graduação são enquadrados em categorias indicativas da qualidade - A, B ou C e do âmbito de circulação dos mesmos - local, nacional ou internacional. As combinações dessas categorias compõem nove alternativas indicativas da importância do veículo utilizado, e, por inferência, do próprio trabalho divulgado.

*** Note-se que o mesmo periódico, ao ser classificado em duas ou mais áreas distintas, pode receber diferentes avaliações. Isto não constitui inconsistência, mas expressa o valor atribuído, em cada área, ao que o veículo publica de sua produção. No entanto, não se pretende, com essa classificação, que é específica para um processo de avaliação de área, definir qualidade de periódicos de forma absoluta.