

PÁGINA DO PRESIDENTE

Os Registos e sua importância

Um Registo corresponde a criação de base pré formatada para colheita de dados clínicos ou de procedimentos terapêuticos, podendo ser aplicado a uma ou mais patologias em um ou mais Centro/Instituição médica, de um ou mais países. Os dados introduzidos são analisados mediante a aplicação de um programa de software dedicado mais ou menos completo, sendo informação colhida e analisada, fornecida regularmente pelo (s) administrador (es) , os únicos que têm acesso aos dados de todos que nele participam, de uma forma específica em caso de desvios significativos nos outcomes relativamente a media e genérica na forma por exemplo de uma newsletter periódica. Os Centros regista por outro lado só terão acesso aos dados próprios.

Pretende-se a validação de "outcomes standart" na patologia e/ou no procedimento, e a estratificação de risco, utilizando o mesmo programa de análise. É possível porém efectuar para cada Centro/Instituição ajustamentos de acordo com o case mix, a gravidade doença e dificuldade do procedimento. O seu papel é fundamental na interiorização por cada um e pela sociedade civil, da necessidade de uma prática de auditoria regular ao "que fazemos" e "como fazemos" , que conduzirá necessariamente à melhoria da qualidade clinica , aspecto fundamental que os justificam . Permite ainda; a compreensão de comportamentos especiais de subgrupos de doentes relativamente à progressão da doença e resposta às terapêuticas instituídas, a estratificação de risco que deverá ser aplicada no momento da decisão clinica e valor fundamental para a investigação científica.

Idealmente deverão caminhar para uma generalização nacional e/ou internacional tão ampla quanto possível, especialmente importante nas patologias mais graves acompanhadas de elevadas taxas de morbi-mortalidade, para as quais existem mais que uma opção terapêutica. O peso cada vez maior das "novas tecnologias" de tratamento são uma razão extra muitíssimo relevante com explicaremos adiante.

Podemos com propriedade chamar-lhes sempre "novas" porque uma indústria avida de inovação está todos os dias a gerar materiais que pretendem corrigir deficiências ou ineficiências dos existentes, sempre na busca do mais seguro, simples e menos traumático. Submetem-nos a ensaios clínicos e mediante os resultados obtidos e os níveis de evidência atingidos, propõe a sua aprovação pelas agências reguladoras nacionais e internacionais do sector. Quando finalmente disponibilizados para utilização corrente, são acompanhados das IFU, mas a experiencia demonstra que estas, com o decorrer do tempo e da experiencia individual, não se constituem como um elemento de barreira aceite pela generalidade dos médicos/cirurgiões, mas apenas com elemento indicativo. Por isso é hoje, mais do que nunca, por razões de segurança, qualidade clinica e custo-efetividade, que a sua utilização seja condicionada ao Registo, que deveria ser condicionante do financiamento pelo Estado e seguradoras. Só desta maneira seria possível obter os "outcomes" (comparativos) a curto, medio e longo prazo das diversas técnicas e materiais utilizados.

Uma última palavra para refletir sobre a quem deve competir "administrar" o Registo. As Sociedades Cientificas através de sócios por ela designados? A Ordem dos Médicos através do Colégio da Especialidade? O Estado através do Ministério da Saúde?

Dado o indispensável controlo médico de especialidade sobre os resultados, por serem eles os únicos capazes de discernir sobre os mesmos, promover atuações corretivas atempadas e só depois passar à divulgação, a qual poderá naturalmente incluir poderes públicos, só umas das duas primeiras soluções me parecem equacionáveis.

A delicadeza do que está em jogo, as interpretações distorcidas, as fugas de informação especulativas, o sensacionalismo jornalístico, aconselham a que a administração de um Registo se faça com rigor, sigilo, bondade e tolerância e sempre de dentro para fora.

Como actual Presidente da SPACV gostaria que a minha Sociedade desse este passo de gigante, agora de uma forma definitiva e mais participada. Não o conseguimos quando à 10 anos, na altura Secretario geral, lancei o 1º Registo Nacional dos Aneurismas da Aorta Abdominal (RNAAA). Apoiei-me na base de dados e programa de análise e estratificação de risco que a SPACV adquiriu, com fundos da indústria – o que é discutível mas foi o possível na altura – á Dendrite Clinical System, a mesma empresa que a partir de Londres já o fazia para a Sociedade dos Cirurgiões Vasculares da Grã Bretanha e Irlanda bem como para muitas outras Sociedades Médicas Europeias de diversas especialidades. Foi ela que procedeu à instalação do programa nos Centros nacionais que o requereram, nos deu formação, apoio técnico e de Help Desk . Em 2009 durante o nosso 9º Congresso anual realizado no Funchal, apresentei os resultados comparativos em 150 doentes operados por AAA, entre EVAR (em 35% do total) e cirurgia convencional (65% do total), sob múltiplos aspetos clínicos anatómicos, técnicos, complicações etc.

Revendo hoje a apresentação que fiz então, ela já fazia antever algumas linhas de orientação e resultados futuros. Que seja possível reiniciar o caminho, com a experiência e ensinamentos colhidos, corrigindo erros e adaptando-o às dificuldades que sabemos vamos encontrar e alargando-o a outras patologias. Estamos conscientes de limitações como, vieses de seleção, participação voluntária (ainda), fornecimento incompleto de dados e o peso da Indústria em patrocínios não desejáveis.

Será difícil convencer o Estado a pagar e não gerir? Possivelmente sim, mas da Europa e dos seus organismos envolvidos nesta área, poderemos ter uma ajuda importante. O nosso Secretário geral está para este assunto muito determinado. Veremos o que nos reserva o próximo ano.

Um grande abraço para todos

