

# Manhãs Informativas



# Utilização de dados em saúde: a experiência do Reuma.pt

---

*Helena Canhão*

- ❖ O que é o Reuma.pt
- ❖ A evidencia gerada pelos dados de vida real registados no reuma.pt
- ❖ Parcerias do Reuma.pt
- ❖ A área dos doentes no Reuma.pt- atualização

## O que é o Reuma.pt

- ❖ Reuma.pt - Registo Nacional de Doentes Reumáticos, Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR), disponível em plataforma web, desde 2008
- ❖ Dados clínicos de doentes reumáticos, colhidos e registados no Reuma.pt de forma prospetiva e regular, por reumatologistas e outros profissionais de saúde, após consentimento informado assinado pelo doente
- ❖ Protocolos para diversas doenças reumáticas do adulto e da infância, ex. artrite reumatoide, espondilartrites, osteoartrose, artrite idiopática juvenil

## O que é o Reuma.pt

- ❖ Fornece aos médicos os dados clínicos que permitem responder a questões clínicas do dia a dia (por ex: saber se o doente está a responder à medicação)
- ❖ Fornece aos doentes informação útil sobre a sua doença e o seu tratamento
- ❖ Promove o aumento do conhecimento e da investigação na área das doenças reumáticas e musculo-esqueléticas
- ❖ Promotor da melhoria dos cuidados de saúde prestados aos doentes reumáticos

## Equipa Reuma.pt



**Coordenadora Reuma.pt:**  
Prof. Dra. Ana Maria Rodrigues  
(vice-presidente da SPR)



**Data manager**  
Diana Carmona Fernandes



**Secretariado**  
Margarida Roriz

### IT team



**Analista de sistemas**  
Fernando Martins



**Engenheiro de sistemas**  
Rui Guerreiro



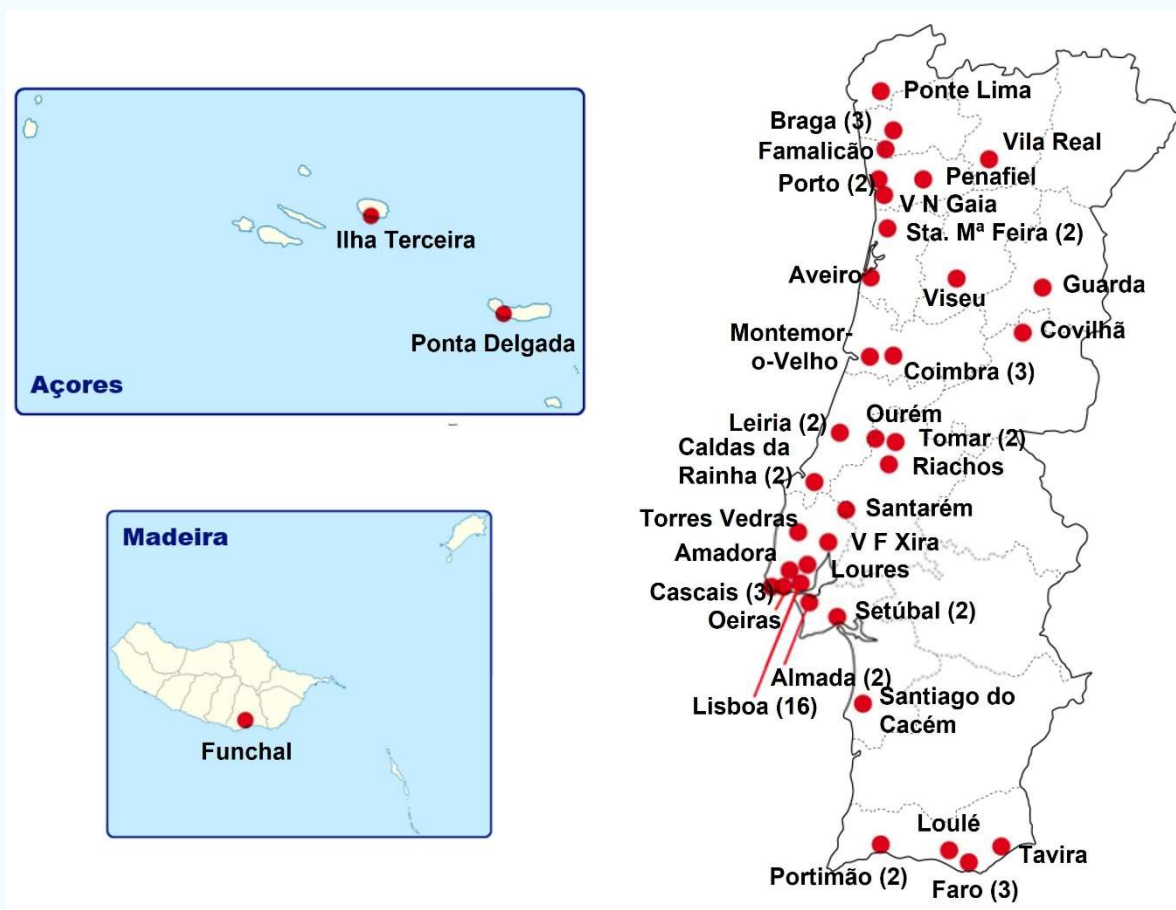
**Web designer**  
Nuno Pessoa

## O reuma.pt é preenchido por profissionais de saúde e por doentes – [www.reuma.pt](http://www.reuma.pt)



The screenshot shows the Reuma.pt website interface. At the top, there is a navigation bar with the Reuma.pt logo on the left and a menu with links: QUEM SOMOS, INVESTIGAÇÃO, MEDIA, DOCUMENTOS, FAQ'S, and CONTACTOS. On the right of the navigation bar, there are buttons for 'ÁREAS RESERVADAS' and 'PT'. The main content area features a large blue banner with the SPR logo (Sociedade Portuguesa de Reumatologia) and the text: 'Reuma.pt é um projecto da Sociedade Portuguesa de Reumatologia. O Registo Nacional de Doentes Reumáticos (Reuma.pt) está ativo desde Junho de 2008.' Below the banner, there are four white cards with images and text: 1. 'ACESSO REUMA.PT PROFISSIONAIS DE SAÚDE' with a stethoscope image and a blue arrow. 2. 'ACESSO REUMA.PT DOENTES' with a photo of an elderly woman and a blue arrow. 3. 'ACESSO REUMA.PT FARMÁCIAS' with a photo of a pharmacist and a purple arrow. 4. 'ACESSO REUMA.PT ECOGRAFIAS' with a photo of a hand holding a stethoscope and a red arrow.

### ❖ Distribuição geográfica dos 81 centros com dados registados no Reuma.pt



## Doentes e consultas registados no Reuma.pt

| DIAGNÓSTICO                 | DOENTES      | CONSULTAS     |
|-----------------------------|--------------|---------------|
| Artrite Reumatoide          | 9659         | 109030        |
| Espondilartrites            | 5276         | 52369         |
| Artrite Psoriática          | 3323         | 32199         |
| Artrite Idiopática Juvenil  | 2068         | 18660         |
| Lúpus Eritematoso Sistémico | 2259         | 16375         |
| Artrites Iniciais           | 268          | 873           |
| Síndromes Autoinflamatórias | 331          | 1297          |
| Vasculites                  | 1475         | 4652          |
| Osteoartrose                | 161          | 257           |
| Esclerodermia               | 1382         | 6352          |
| Síndrome de Sjögren         | 943          | 2527          |
| Miosites                    | 318          | 1600          |
| Fratura osteoporótica       | 432          | 877           |
| Outros diagnósticos juvenis | 237          | 566           |
| Outros diagnósticos adultos | 865          | 2730          |
| <b>TOTAL</b>                | <b>28997</b> | <b>250364</b> |

## Gera evidência com dados de vida real

### Epidemiology



#### EPIDEMIOLOGICAL SCIENCE

Factors associated with COVID-19-related death in people with rheumatic diseases: results from the COVID-19 Global Rheumatology Alliance physician-reported registry

Strangfeld A, et al. *Ann Rheum Dis* 2021;80:930–942. doi:10.1136/annrheumdis-2020-219498

### Spondyloarthritis

**RMD  
Open**

Rheumatic &  
Musculoskeletal  
Diseases

#### Original research

Drug retention, inactive disease and response rates in 1860 patients with axial spondyloarthritis initiating secukinumab treatment: routine care data from 13 registries in the EuroSpA collaboration

Michelsen B, et al. *RMD Open* 2020;6:e001280. doi:10.1136/rmdopen-2020-001280

### Psoriatic arthritis



#### EPIDEMIOLOGICAL SCIENCE

Effectiveness and treatment retention of TNF inhibitors when used as monotherapy versus comedication with csDMARDs in 15 332 patients with psoriatic arthritis. Data from the EuroSpA collaboration

Lindström U, et al. *Ann Rheum Dis* 2021;0:1–9. doi:10.1136/annrheumdis-2021-220097

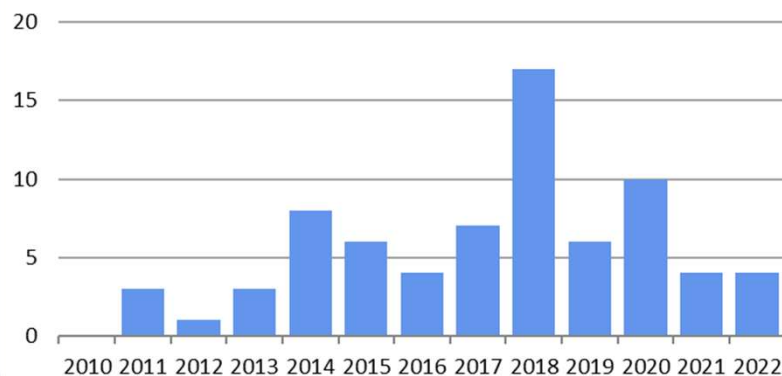
*The Journal of Rheumatology* 2017; 44:2; doi:10.3899/jrheum.160460

*The Journal of Rheumatology* 2017; 44:2; doi:10.3899/jrheum.16

Rituximab Retreatment in Rheumatoid Arthritis in a Real-life Cohort: Data from the CERERRA Collaboration

## Projetos e publicações Reuma.pt

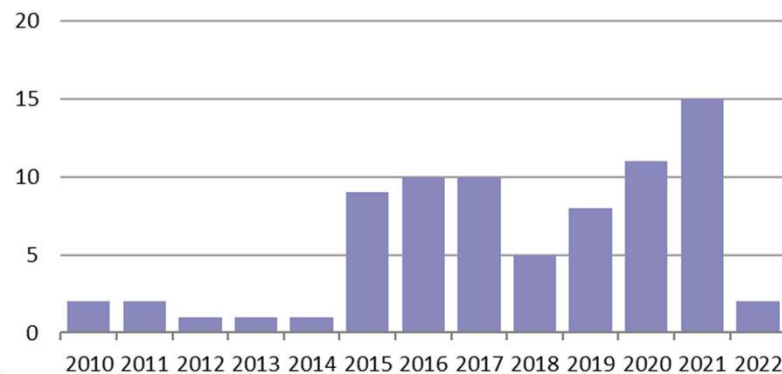
### PROJETOS DE INICIATIVA DO INVESTIGADOR



Total projetos submetidos = **73**

Total artigos publicados = **77**

### PUBLICAÇÕES REUMA.PT



### ❖ Colaborações com instituições nacionais

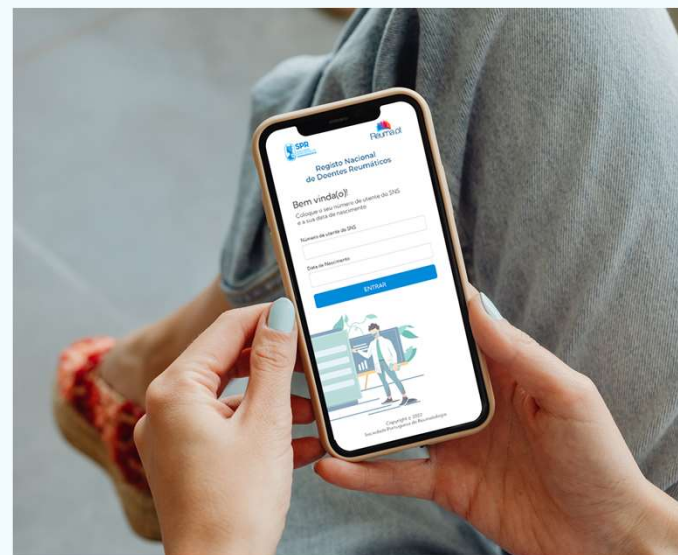
| INSTITUIÇÃO   | DESCRIÇÃO  |
|---|--|
| Infarmed  | Protocolo com a Unidade de Farmacovigilância - envio periódico dos registos no Reuma.pt de reacções adversas medicamentosas (RAMs) |
| Instituto Superior Técnico                          | Protocolo colaborativo para análise de dados -SpA  |
| Sociedade Portuguesa de Dermatologia e Venereologia | Desenvolvimento da plataforma de registo   |
| Sociedade Portuguesa de Oftalmologia                | Desenvolvimento da plataforma de registo   |
| Associação Portuguesa para o Estudo do Fígado       | Desenvolvimento da plataforma de registo   |

### ❖ Colaborações com instituições internacionais

| INSTITUIÇÃO                           | DESCRIÇÃO   |
|---------------------------------------|---|
| EuroSpA                               | Consórcio europeu de estudo das espondilartrites  |
| JAK-pot                               | Estudo de avaliação da eficácia dos inibidores da JAK em doentes com artrite reumatoide   |
| EHDEN                                 | Consórcio europeu para padronização dos dados do registo, aumentando assim o potencial para futuras colaborações com múltiplos registos de saúde nacionais e internacionais |
| COVID-19 Global Rheumatology Alliance | Consórcio de reumatologistas, investigadores e doentes para avaliar o impacto da COVID-19 nos doentes reumáticos  |
| EULAR                                 | Colaboração no “EULAR COVID-19 Registry” e no “EULAR COVAX Registry”  |

# Reuma.pt- atualização da área dos doentes

- ❖ Neste momento estamos a renovar a Área dos Doentes, tendo por objetivos:
1. Aumentar o registo de *Patient Reported Outcomes* (PROs) – qualidade de vida, atividade física, função física, absenteísmo / presenteísmo;
  2. Aumentar a conectividade entre o profissional de saúde e o doente, melhorando a comunicação;
  3. Tornar a Área dos Doentes numa ferramenta útil para a auto-gestão da doença.





### Registo Nacional de Doentes Reumáticos



#### Parceiros



### ÁREA DO DOENTE

Bem vindo!

Coloque o seu número de utente  
do SNS e a sua data de nascimento

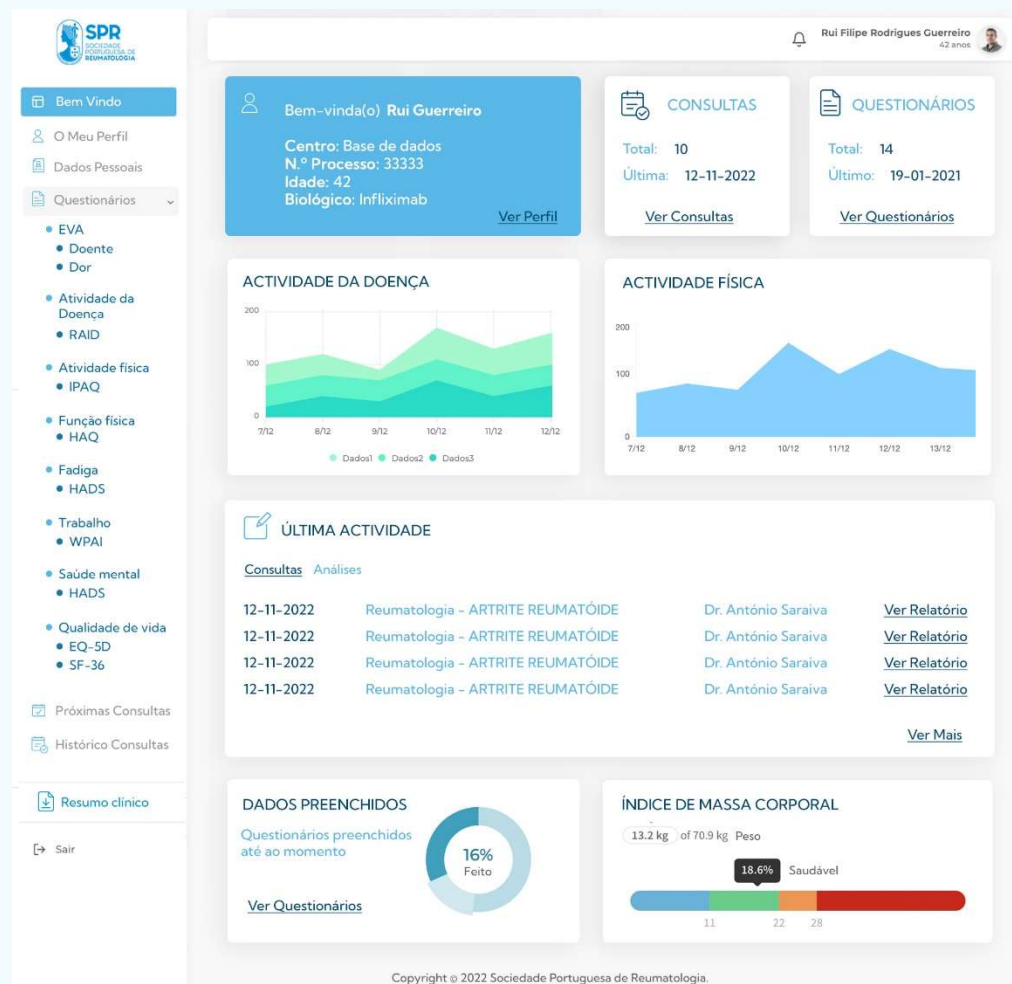
Número de utente do SNS

Data de Nascimento

ENTRAR

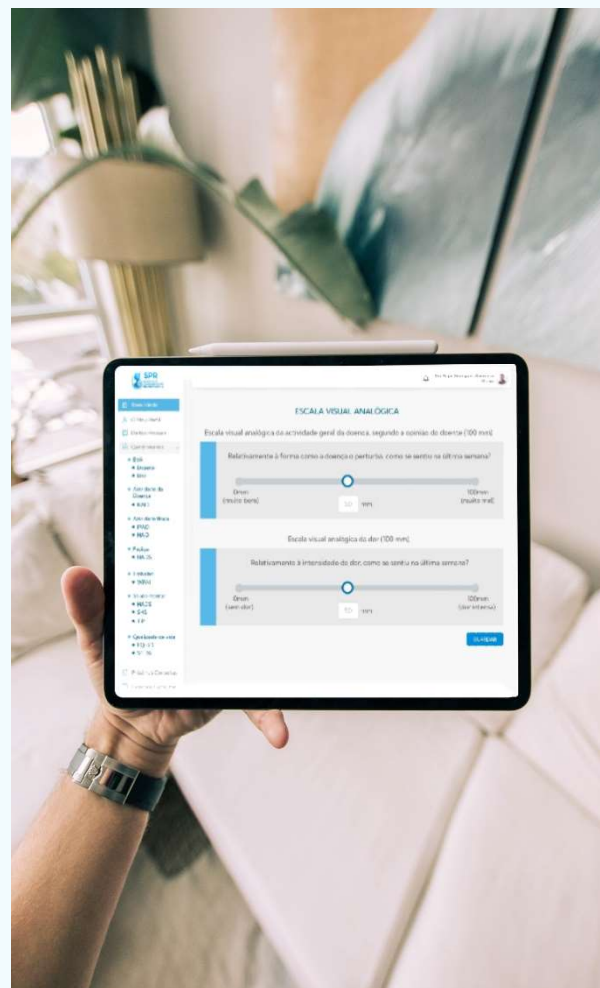
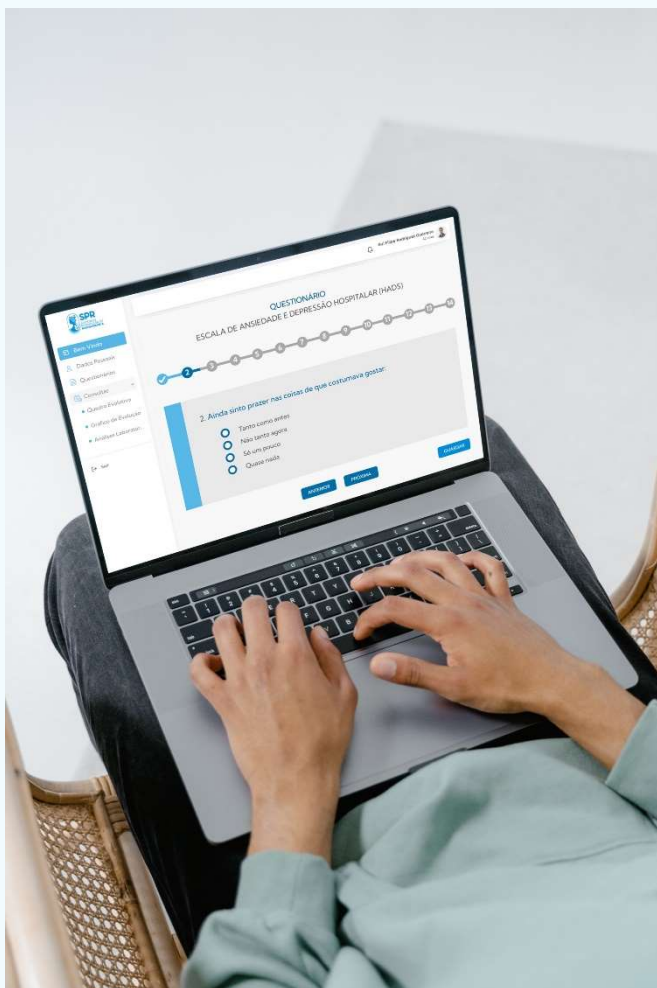
Copyright © 2022 Sociedade Portuguesa de Reumatologia.

## Área dos Doentes - Homepage



Copyright © 2022 Sociedade Portuguesa de Reumatologia.

## Área dos Doentes - Questionários



## Área dos Doentes - Questionários

### QUESTIONÁRIO

#### ESCALA DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO HOSPITALAR (HADS)



2. Ainda sinto prazer nas coisas de que costumava gostar:

- ☐ Tanto como antes
- ☐ Não tanto agora
- ☐ Só um pouco
- ☐ Quase nada

ANTERIOR

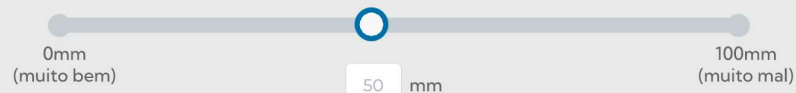
PRÓXIMA

GUARDAR

### ESCALA VISUAL ANALÓGICA

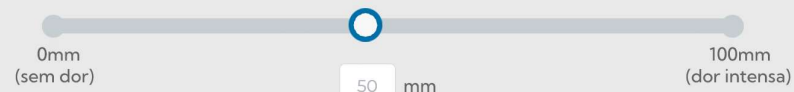
Escala visual analógica da actividade geral da doença, segundo a opinião do doente (100 mm)

Relativamente à forma como a doença o perturba, como se sentiu na última semana?




Escala visual analógica da dor (100 mm)

Relativamente à intensidade da dor, como se sentiu na última semana?



GUARDAR

## Área dos Doentes – Dados pessoais



Bem Vindo

Meu Perfil

Dados Pessoais

Questionários


- EVA
- Doente
- Dor
- Atividade da Doença
- RAID
- Atividade física
- IPAQ
- Função física
- HAQ
- Fadiga
- HADS
- Trabalho
- WPAI
- Saúde mental
- HADS
- Qualidade de vida
- EQ-5D
- SF-36

Próximas Consultas

Histórico Consultas

Resumo clínico

Sair



Rui Guerreiro  
Idade: 42  
Diagnóstico: Artrite Reumatóide

Centro: Base de dados  
N.º Processo: 33333  
Médico assistente: Jivago Silva

[Ver Perfil](#)

**DADOS PESSOAIS:**

Peso: 70KG | Escolaridade: Licenciatura | Álcool: Nunca Fumou

Altura: 1.80CM | Situação Laboral: Reformado | Tabaco: Ocasional

[GRAVAR](#)

**MÉDICO ASSISTENTE**

DR. JIVAGO SILVA

[DESCARREGAR](#)

**PATOLOGIAS ASSOCIADAS ACTIVAS:**

|      |                    |      |  |
|------|--------------------|------|--|
| 1991 | Nódulo subcutâneo  | 2005 | Edema periférico (Infliximab) - (Efeito Adverso) |
| 2000 | Bronquite alérgica | 2006 | Disfonia (Infliximab) - (Efeito Adverso)         |
| 2005 | Esclerite          | 2007 | Queratite (Infliximab) - (Efeito Adverso)        |
| 2010 | Dislipidemia       | 2009 | Leucopenia (Infliximab) - (Efeito Adverso)       |

**TERAPÊUTICA ACTUAL E RESPECTIVA DOSE:**

**DMARDS BIOLÓGICOS ACTIVOS:**  
Infliximab (Remicade) - 5 miligramas/kg - 8 em 8 semanas - Ajustada a 2009-11-13 e início do fármaco em 2001-07-09

**DMARDS CLÁSSICOS ACTIVOS:**  
Metotrexato (Ledertrexato) - 15 miligramas - semanal - Desde: 2007-02-21

**OUTRAS TERAPÊUTICAS ACTIVAS:**  
Omeprazol (Albosan) - 20 miligramas - diária - Desde: 1998-06-30

Copyright © 2022 Sociedade Portuguesa de Reumatologia.

- ❖ O preenchimento dos questionários disponibilizados na área dos doentes é muito importante:
  - ✓ O médico assistente tem acesso imediato às respostas e avaliação do estado global do doente;
  - ✓ Permite obter uma perspetiva global da efetividade e segurança da terapêutica.

Com estas informações o doente ajuda o seu médico reumatologista a compreender o impacto da sua doença em vários domínios da sua vida e, em conjunto, encontrarão o plano de tratamento mais adequado.

## Agradecimentos



### PATROCINADORES

