Reuma.pt: Um contributo de todos os Reumatologistas Portugueses para o bem estar dos doentes e para o conhecimento médico



www.reuma.pt

Sociedade Portuguesa de Reumatologia

Av. de Berlim, 33 B . 1800-033 Lisboa . Tel.: (+351) 213 534 395 . E-mail: reuma.pt@spreumatologia.pt

O que é o Reuma.pt?

O Reuma.pt é um Registo Nacional de Doentes Reumáticos desenvolvido pela Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR), foi criado em 2006 e tornou-se activo em Junho de 2008. Inclui doentes com artrite reumatóide (AR), espondilite anquilosante (EA), artrite psoriática (AP), artrite idiopática juvenil (AIJ), lúpus eritematoso sistémico (LES) e diversas outras doenças reumáticas.

Objectivos

- Registar todos os doentes reumáticos que sejam tratados com medicamentos biológico em Portugal, assegurando a monitorização da indicação, eficácia e segurança.
- Registo do maior número possível de doentes reumáticos sem terapêutica biológica para caracterização do padrão de evolução das doenças reumáticas em Portugal.
- 3) Melhoria da qualidade dos cuidados médicos
- Caracterizar marcadores de prognóstico, de resposta à terapêutica e de risco de efeitos adversos.
- 5) Identificação de efeitos adversos raros.
- Integração em redes europeias de registo de doentes reumáticos.
- Contribuição para o conhecimento científico sobre as doenças reumáticas através da publicação em revistas internacionais médicos de artigos baseados no Reuma.pt .

Estrutura

Os dados demográficos e antropométricos, hábitos de estilo de vida, situação laboral, co-morbilidades, avaliações funcionais e de actividade da doença, terapêuticas anteriores e actuais, eventos adversos codificados pelo Medical Dictionary for Regulatory Activities (MedDRA), as razões para a interrupção das terapêuticas, bem como as medições laboratoriais são registados em cada consulta.

Do ponto de vista tecnológico, o Reuma.pt é uma *Rich Internet Application* (RIA), ou seja, é uma aplicação *web* com muitas das características das tradicionais aplicações *desktop*. Como tal, permite que a interacção com o utilizador seja amigável e não revele os constrangimentos inerentes às tradicionais aplicações *web*. No seu desenvolvimento foi usada a plataforma Silverlight e o sistema de gestão de base de dados SQL Server, ambas tecnologias da Microsoft.

Os dados são inseridos em formatos padronizados, através de mais de uma centena de classificações, que incluem medicamentos, patologias, etc. Todas as datas e os campos numéricos também são validados, e os únicos campos que podem ser livremente digitados, são os campos especificamente destinados a notas. Refira-se ainda que estão encriptados todos os dados através dos quais seria possível identificar os doentes.

Além de relatórios pré-formatados, o Reuma.pt permite que cada centro possa exportar dados em bruto para aplicações estatísticas, tais como o SAS, Stata, R e SPSS.

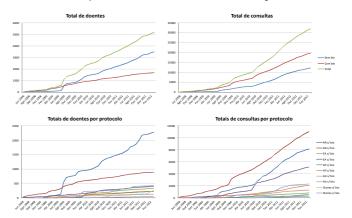
Mais de 5000 doentes e 30000 consultas

Na primeira quinzena de Abril de 2012, estavam registados no Reuma.pt 5188 doentes e 32092 consultas.

TOTAIS DE DOENTES E CONSULTAS

Doença	Doentes sem bio			Doentes com bio			Totais		
	Doentes	Consultas	Média	Doentes	Consultas	Média	Doentes	Consultas	Média
AR	2285	8178	3,58	891	11043	12,39	3176	19221	6,05
EA	327	803	2,46	402	5148	12,81	729	5951	8,16
AP	219	529	2,42	230	2072	9,01	449	2601	5,79
AIJ	423	2309	5,46	122	1300	10,66	545	3609	6,62
Outras	249	456	1,83	40	254	6,35	289	710	2,46
Total	3503	12275	3,50	1685	19817	11,76	5188	32092	6,19

Doentes sem bio: doentes que não estão a efectuar tratamentos com medicamentos biotecnológicos Doentes com bio: doentes que estão a efectuar tratamentos com medicamentos biotecnológicos



Contribuição para outras áreas da Saúde

O Reuma.pt irá constituir a base de aplicações de monitorização de outras doenças como as Imunodeficiências congénitas, a psoríase e doenças inflamatórias intestinais, através de protocolos assinados com outras sociedades científicas. O Reuma.pt constituirá também a estrutura base de monitorização do uso de terapêuticas biológicas por parte da Direcção Geral de Saúde.

Adesão ao Reuma.pt

Para aderir ao Reuma.pt, preencha o formulário de adesão existente em www.reuma.pt.

Referências

Reuma.pt - the rheumatic diseases Portuguese register. Canhão H *et al*; Acta Reumatol Port 2011; 3645-56