

Reuma.pt

O Registo Nacional de Doentes Reumáticos da SPR

Augusto Faustino
Comissão Coordenadora do RNDR da SPR

Assembleia da República,
5 de Abril de 2012



Breve história do
RNDR SPR



O início do projecto ...

Sociedade Portuguesa de Reumatologia
Direcção 2006-2008

1. O início do projecto – a base de dados

- Identificada a necessidade de se criar um registo de doentes com Artrite Reumatóide a efectuar terapêutica com fármacos biotecnológicos

(Out/2006)

Projecto - BioRePortAr

- Base de Dados de registo de doentes com Artrite Reumatóide a efectuar terapêutica com fármacos biotecnológicos (BioRePortAr)
- Parceria
 - * Sociedade Científica (SPR)
 - * Instituto Medicina Preventiva (IMP)
 - * Indústria Farmacêutica

2. Evolução do conceito (2008)

- Bases de dados de doentes



- Programa informático de registo de dados clínicos do doente em ambiente de processo clínico electrónico

(Registo Nacional de Doentes Reumáticos)

O Registo Nacional DR da SPR

- BioRePortAR - Registo de Doentes com *Artrite Reumatóide* a efectuar Terapêutica Biotecnológica
- RegistAR - Registo de Doentes com *Artrite Reumatóide*
- BioRePortEA - Registo de Doentes com *Espondilite Anquilosante* a efectuar Terapêutica Biotecnológica
- BioRePortAIJ - Registo de Doentes com *Artrite Idiopática Juvenil* a efectuar Terapêutica Biotecnológica
- BioReportAP - Registo de Doentes com *Artrite Psoriática* a efectuar Terapêutica Biotecnológica

Evolução

* Cerimónia de Apresentação Pública –
12 de Fevereiro de 2008

• Introdução dos primeiros doentes :

BioRePortAR

- Junho 2008

BioRePortEA

- Dezembro 2008

RegistAR

- Março 2009

BioReportAP

- Maio 2009

BioRePortAIJ

- Julho 2009

Novos Registos específicos

- Reuma.Pt/ LES
- Reuma.Pt/ Artrites Recentes
- Reuma.Pt/ Geral
- Reuma.Pt/ Ped Geral

3. Primeiros passos do futuro

- Bases de dados de doentes



- Programa informático de registo de dados clínicos do doente em ambiente de processo clínico electrónico
(Registo Nacional de Doentes Reumáticos)



- Plataforma web (Reuma.pt)

Reuma.pt



Helena Canhão, Augusto Faustino, Maria José Santos, Cátia Duarte, JA Melo Gomes, Elsa Sousa, J Vaz Patto, Walter Castelão, José Antonio Costa, Teresa Nóvoa, Patricia Pinto, Miguel Bernardes, Herberto Jesus, Inês Cunha, Paula Valente, Teresa Bravo, Margarida Cruz, Patricia Nero, Luis Cunha Miranda, Anabela Barcelos, Graça Sequeira, Rui André Santos, Francisco Ventura, Alberto Quintal, Guilherme Figueiredo, Eugenia Simões, Domingos Araujo, Jaime Branco, JA Pereira Silva, J Canas Silva, José Antonio Silva, Luis Mauricio Santos, João Eurico Fonseca on behalf of Portuguese Society of Rheumatology

1 April 2011

Formulário de acesso à base de dados

REUMA - Windows Internet Explorer
http://www.rnspr.net/ReumaTestPage.html

Registo Nacional de Doentes Reumáticos
Rheumatic Diseases Portuguese Register

Centro

Código de utilizador

Senha de acesso

OK



Sociedade Portuguesa de Reumatologia
SEDARE DOLOREM OPUS DIVINUM EST
ELEANORA REGINA

Reuma.pt

Concluído Internet | Modo Protegido: Activado 100%

Pesquisa de doentes e consultas

REUMA - Windows Internet Explorer
http://www.rnspr.net/ReumaTestPage.html

Sociedade Portuguesa de Reumatologia
Registo Nacional de Doentes Reumáticos
Rheumatic Diseases Portuguese Register

COM O APOIO DE
Bristol-Myers Squibb MERCK Roche Pfizer ucb Abbott
a promise for life

Sair

Centro

Hospital de Santa Maria
Parâmetros / Customizações Exportação de dados

Médico

João
Modificar dados pessoais Registrar outro médico Apagar outro médico

Doente

N.º Interno BD: 38 Rectificar Diagnóstico
N.º Processo Clínico Realçar Doente
N.º Cartão Utente
Nome: Maria
Apelido: Silva
Data de Nascimento: 20-09-1951
Sexo: Masculino Feminino
 Checklist para biológicos
Registrar doente Guardar doente Modificar doente Apagar doente

Doentes Registrados

Protocolo: BioRePortAR - Artrite Reumatóide com Biológicos
N.º doentes: 161 (24 do sexo masculino e 137 do sexo feminino)

Sit.	Processo	Nome	Data Nasc.	Biológico
DF		Maria J.	1951-09-20	Abatacept
DF		Maria L.	1943-01-13	Infliximab
DF		Maria L.	1953-03-16	Etanercept
DF		Maria L.	1950-05-09	Adalimumab
DF		Maria L.	1935-07-11	Abatacept
DF		Maria L.	1936-11-29	Infliximab
DF		Maria L.	1963-06-28	Adalimumab
DF		Maria M.	1952-09-22	Infliximab
DF		Maria M.	1945-12-24	Etanercept
DF		Maria M.	1964-05-23	Infliximab
DF		Maria M.	1933-03-17	
DF		Maria M.	1964-06-08	Golimumab
DF		Maria	1951-07-15	Adalimumab

Filtrar pelo nome Filtrar pelo n.º processo

Consultas

Imprimir

Sit.	Data	Médico
DF	2007-12-19_12:49	João
DF	2008-01-02_13:00	João
DF	2008-05-21_12:57	João
DF	2008-08-14_09:49	Cristina
DF	2008-09-25_10:17	João
DF	2008-10-13_11:56	João
DF	2008-11-10_11:15	Elsa
DF	2009-01-08_11:36	Ana
DF	2009-04-08_15:03	Joaquim
DF	2009-05-13_12:44	Maria
DF	2009-09-28_10:18	Ana
DF	2009-10-15_09:05	Maria
DF	2009-11-16_11:01	Joaquim
DF	2009-12-23_10:12	Manuela

Corrigir dados Apagar consulta Editar consulta Nova consulta

Concluído Internet | Modo Protegido: Activado 100%

REUMA - Windows Internet Explorer
http://www.mspr.net/ReumaTestPage.html

Protocolo da Consulta

- Protocolo AR em Biológico
 - Sinopse do doente
 - Dados Gerais
 - Identificação
 - Situação Laboral
 - Antecedentes Pessoais
 - Dados Clínicos Gerais
 - Manif. Extra-Articulares
 - Cirurgias e Procedimentos
 - Problemas Clínicos
 - Actividade da Doença
 - Articulações**
 - EVA
 - HAQ
 - SF36
 - ACR
 - Laboratório
 - Imagiologia
 - Exames
 - Clas. Sharp (Diminuição)
 - Clas. Sharp (Erosões)
 - Exame Objectivo
 - Terapêuticas
 - Eventos Adversos
 - Rastreios de Tuberculose

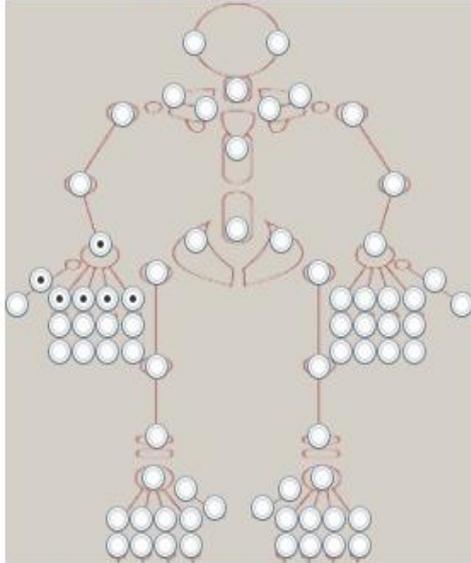
Articulações Consulta 24 de 24, registada em 2010-11-04 Consultas: 2010-11-04_11:26 Voltar

Nome: Maria N.º Processo: Idade: 59 Biológico: Abatacept Imprimir

VS (mm/1ª hr) 21 DAS28 3V 4.246 DAS28 3V PCR 3.402

PCR 2 Unidades mg/l Valor abaixo do limite de detecção (neste caso, indique o limite de detecção)

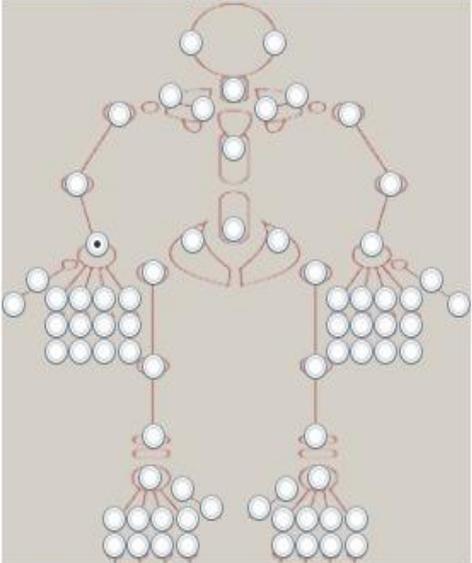
Articulações dolorosas



Sem Articulações Dolorosas (DAS28)

N.º de Articulações Dolorosas DAS28: 6 Valor digitado manualmente

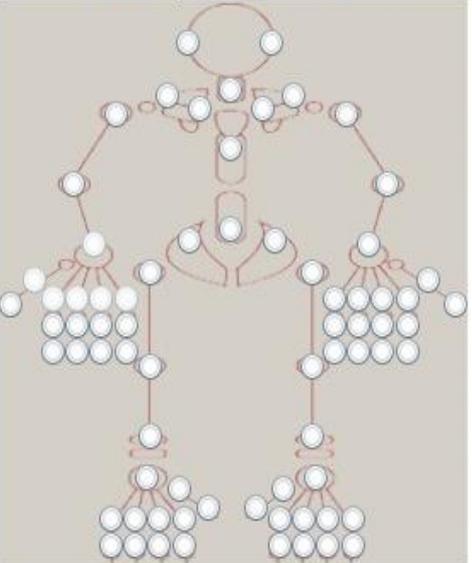
Articulações tumefactas



Sem Articulações Tumefactas (DAS28)

N.º de Articulações Tumefactas DAS28: 1 Valor digitado manualmente

Articulações não avaliáveis



Expandir Colapsar

Concluído Internet | Modo Protegido: Activado 100%

Protocolo da Consulta

- Situação Laboral
- Antecedentes Pessoais
- Dados Clínicos Gerais
- Manif. Extra-Articulares
- Cirurgias e Procedimentos
- Problemas Clínicos
- Actividade da Doença
 - Articulações
 - EVA
 - HAQ
 - SF36
 - ACR
- Laboratório
- Imagiologia
 - Exames
 - Clas. Sharp (Diminuição)
 - Clas. Sharp (Erosões)
- Exame Objectivo
- Terapêuticas**
- Eventos Adversos
- Rastreios de Tuberculose
- Observações/Plano
- Evolução da Doença
 - Gráficos de Evolução
 - Quadro Evolutivo

Terapêuticas Consulta 24 de 24, registada em 2010-11-04 **Consultas:** 2010-11-04_11:26 [Voltar](#)
Nome: Maria **N.º Processo:** **Idade:** 59 **Biológico:** Abatacept [Imprimir](#)

Lista [Detalhe](#)
 Apenas as terapêuticas activas à data da consulta Apenas Biológicos Checklist para biológicos

Princípio Activo	Nome Comercial	Dt. Ini. Fármaco	Data Ini. Terap.	Data Fim Terap.	Dose
Ácido fólico	Folicil	1999-10	1999-10		5 mi
Diclofenac + Misoprostol	Voltaren Retard	2008-05-21	2008-05-21	2008-08-08	100
Ácido alendrónico	Ácido Alendrónico Sandoz 70 mg Comprimidos	2000	2000		70 n
Amitriptilina	Adt	2010-09-01	2010-09-01		10 c
Abatacept	Orencia	2010-04-15	2010-04-15		500
Deflazacorte	Rosilan	1999	1999	2008-09	6 mi
Etanercept	Enbrel	2008-10-13	2008-10-13	2009-05-13	25 n
Infliximab	Remicade	2007-12-19	2007-12-19	2008-07-02	3 mi
			2008-07-02	2008-08-14	5 mi
Lornoxicam	Acabel Rapid	2008-08-08	2008-08-08	2008-11-09	4 mi
Metotrexato	Ledertrexato	1999-10	1999-10		20 n
Omeprazol	Omeprazol Generis 20 mg Cápsulas	1998	1998		20 c
Prednisolona	Lenicortinolo	2008-09	2008-09		5 mi

[Novo Fármaco](#) [Nova Terapêutica](#) [Ver Detalhes](#)

[Expandir](#) [Colapsar](#)

REUMA - Windows Internet Explorer
 http://www.rnspr.net/ReumaTestPage.html

Protocolo da Consulta

- Situação Laboral
- Antecedentes Pessoais
- Dados Clínicos Gerais
- Manif. Extra-Articulares
- Cirurgias e Procedimentos
- Problemas Clínicos
 - Actividade da Doença
 - Articulações
 - EVA
 - HAQ
 - SF36
 - ACR
 - Laboratório
 - Imagiologia
 - Exames
 - Clas. Sharp (Diminuição)
 - Clas. Sharp (Erosões)
 - Exame Objectivo
 - Terapêuticas
 - Eventos Adversos**
 - Rastreios de Tuberculose
 - Observações/Plano
 - Evolução da Doença
 - Gráficos de Evolução
 - Quadro Evolutivo

Eventos Adversos

Consulta 24 de 24, registada em 2010-11-04

Nome: Maria **N.º Processo:** **Idade:** 59 **Biológico:** Abatacept

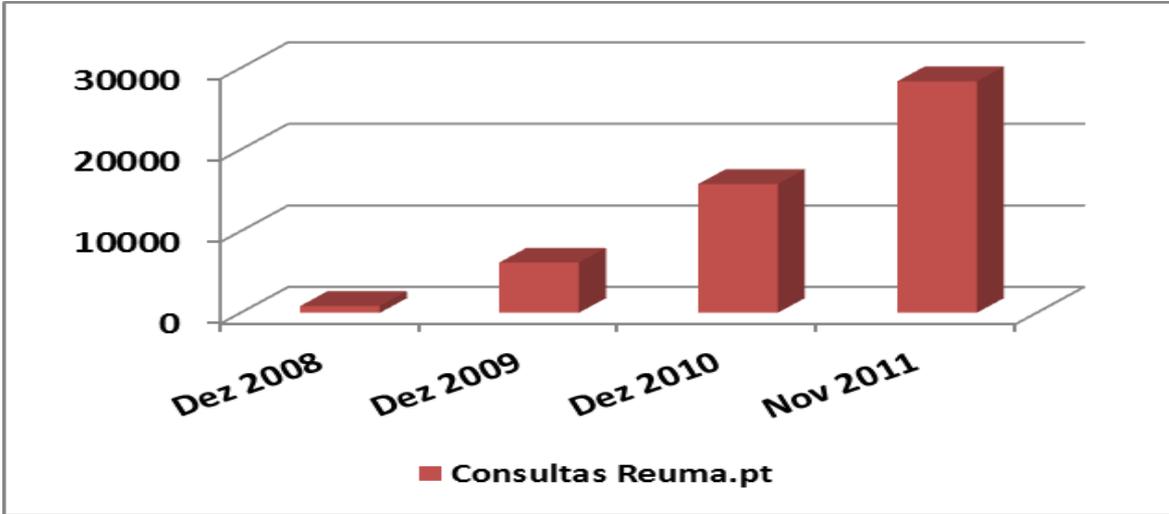
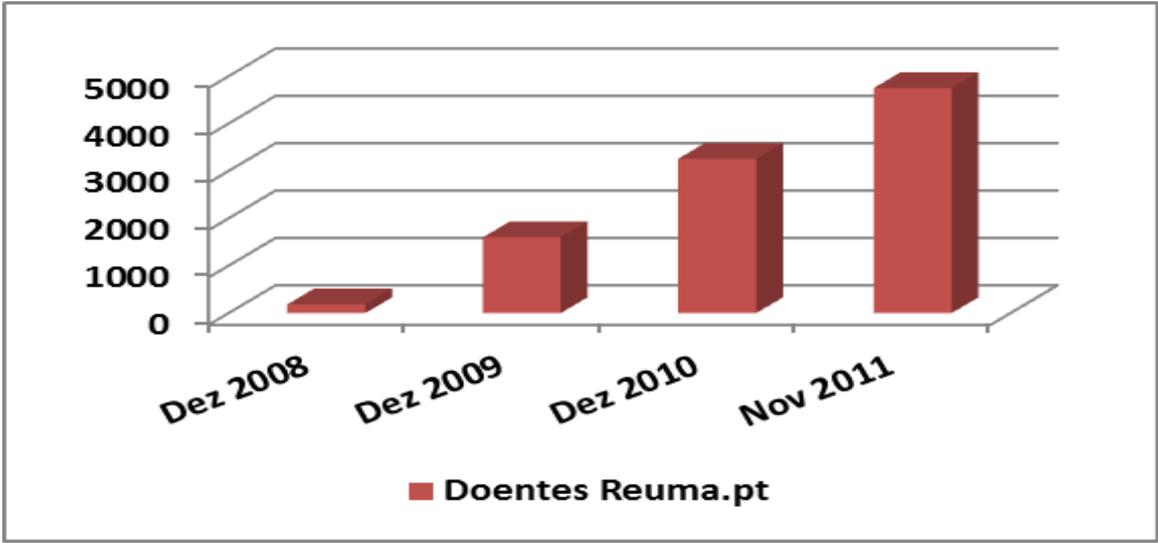
Apenas eventos adversos activos à data da consulta
 Incluir outros problemas clínicos

Classificação	Data de Início	Data de Fim	Princípio Activo	Grave	Grau de Associação	Interação	Evo
Dor torácica	2009-03-01		Etanercept	Não		Sim	Em

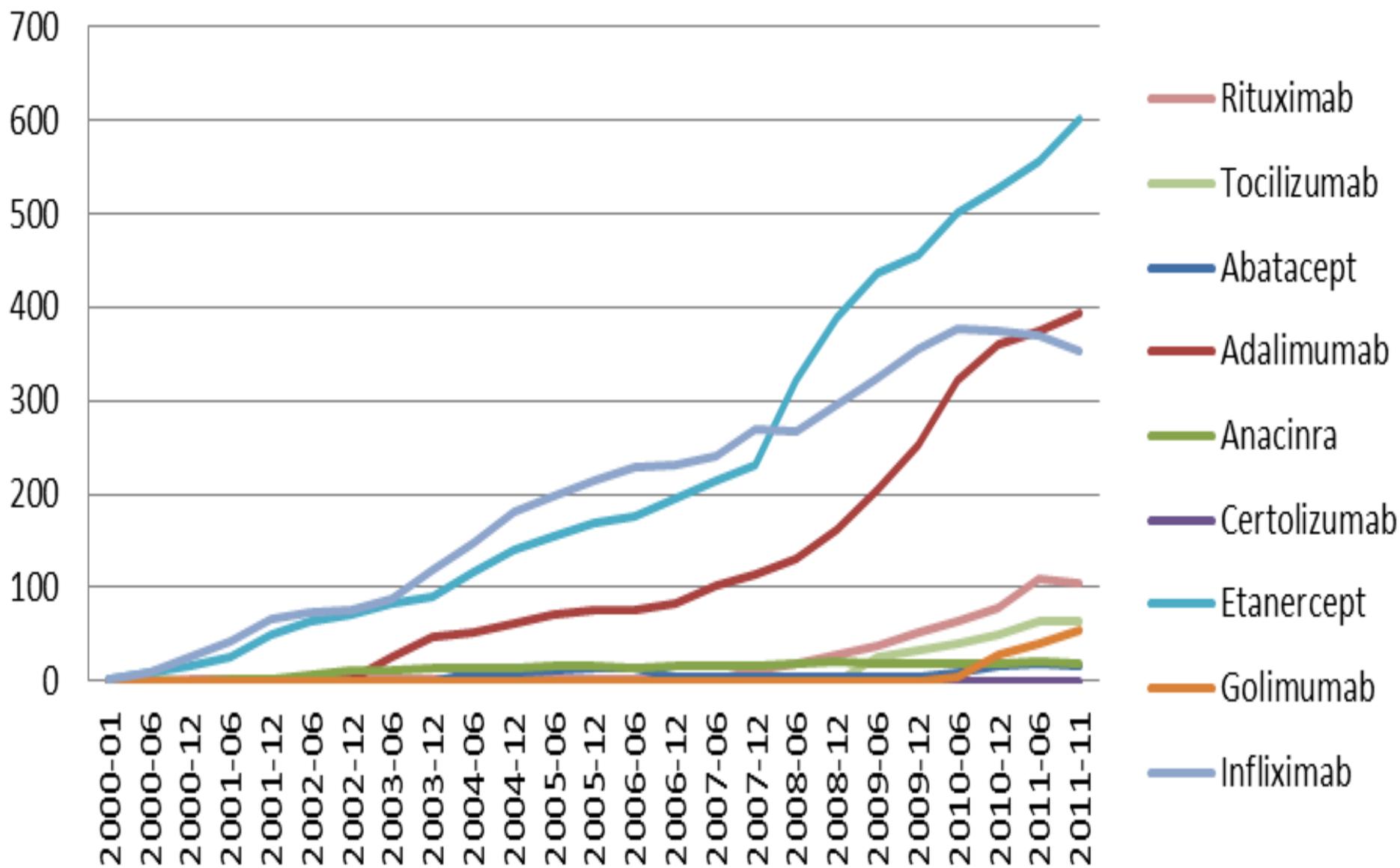
Consultas: 2010-11-04_11:26

Concluído Internet | Modo Protegido: Activado 100%

Evolução dos dados



Evolução do n.º de biológicos



doentes em biológico (AR+EA+AP+AIJ)

	<u>Total</u> *	<u>Activo</u>	
	2254	1522	(67,5 %)
• Abatacept	35	16	(45,7 %)
• Adalimumab	549	382	(<u>69,6 %</u>)
• Anakinra	33	13	(39,4 %)
• Etanercept	796	585	(<u>73,5 %</u>)
• Infliximab	580	321	(<u>55,3 %</u>)
• Rituximab	117	92	(78,6 %)
• Tocilizumab	84	62	(73,8 %)
• Golimumab	60	51	(85,0 %)

(* número de doentes que fizeram ou fazem o biológico)

Distribuição da participação nacional

Centro	AR		EA		AP		AIJ		Outros		Backup
	Bio	Reg	Bio	Reg	Bio	Reg	Bio	Reg	Bio	Reg	
Norte											
H Braga	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--
Centro H Ponte Lima	67	63	32	5	32	8	8	--	--	--	Nov 11
H Militar Porto	--	1	--	--	--	--	--	--	--	--	Set 08
H São João	19	--	--	--	--	--	--	--	--	--	Mar 09
H Sta Maria Feira	--	1	--	--	--	--	--	--	--	--	Abr 09
H Gaia	3	14	2	2	--	--	--	--	--	--	Jan 11
Centro											
H Aveiro	11	2	4	2	8	1	--	--	--	--	Nov 11
H Caldas da Rainha	9	5	2	1	--	--	--	--	--	--	Out 11
H Univ. Coimbra	135	591	45	5	32	1	9	2	7	1	Nov 11
H S Teotónio (Viseu)	24	98	12	6	6	2	--	--	--	--	Nov 11
H Cova Beira	13	2	9	--	--	--	2	--	--	--	Nov 11
Cons. JAP Silva	17	90	--	--	1	--	--	--	--	--	Nov 11
Sul											
H Garcia Orta	123	103	67	13	24	4	8	25	9	--	Nov 11
H Faro	10	3	--	--	--	--	--	--	--	--	Mar 09
Cons. Melo Gomes	33	196	--	132	4	107	43	280	--	--	Nov 11
H Egas Moniz	72	220	24	9	13	11	--	6	2	1	Nov 11
H Militar Principal	3	1	--	--	1	1	--	--	--	--	Mar 10
IPR	135	295	63	19	27	7	--	--	--	--	Nov 11
H Sta Maria	153	381	109	105	64	56	30	52	19	128	Nov 11
H CUF Descobertas	1	9	1	5	--	2	--	--	--	--	Nov 11
CUF Alvalade	1	2	--	2	1	--	--	--	--	--	Nov 11
H CUF Infante Santo	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	Nov 11
H Évora	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--
Cons. Aug. Faustino	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	Dez 10
Ilhas											
H Funchal	11	--	--	--	--	--	--	--	--	--	Ago 09
H Ponta Delgada	13	84	3	2	2	6	1	--	--	--	Nov 11
Totais											4749
	853	2161	373	308	215	206	101	365	37	130	

Importância do Reuma.pt



- ... quais as virtualidades deste projecto ?

1. Rigor técnico e científico

- Garantia de utilização adequada dos fármacos
 - * critérios de rigor na introdução em tratamento
 - * critérios de manutenção em tratamento
 - * monitorização de segurança (EA)

2. Unir e uniformizar a prática dos reumatologistas

- ... fazer bem ...
- ... fazer de forma padronizada e uniforme ...
- ... unir a Reumatologia em torno de um projecto !

3. Promoção científica

- Projectos de investigação apresentados
- Trabalhos apresentados
- Maioritariamente de âmbito nacional !

4. Parcerias nacionais

- Sociedade Portuguesa de Dermatologia
- Sociedade Portuguesa de Gastroenterologia
- Sociedade Portuguesa de Imunologia

5. Parcerias internacionais

- METEOR
- CERRERA
- outros registos

6. Parcerias Institucionais - DGS

- Operacionalização da utilização da Reuma.pt como plataforma electrónica de registo obrigatório de doentes como condição para a prescrição (ambulatória ou hospitalar) e dispensa (hospitalar) de agentes biológicos a doentes que deles necessitem

Prescrição de agentes biológicos- realidade actual

- sem limites ...
- sem controlo ...
- baseada numa (auto) certificação ilusória de Consultas, nunca auditada nem monitorizada
- **Regular o prescritor – errado !**

Prescrição de agentes biológicos baseada no registo na Reuma.pt

- fundamentada de forma científica e clínica
- baseada no cumprimento em cada prescrição individual dos requisitos clínicos aceites como obrigatórios para o efeito
- **Regular a prescrição – certo !**

Prescrição de agentes biológicos baseada no registo na Reuma.pt

- garantia de que apenas efectuam agentes doentes biológicos os doentes que deles realmente necessitam (mas que ninguém é excluído tendo indicação clínica para o efeito)
- dados de segurança da utilização dos fármacos
- dados socio-económicos

Reuma.pt

- 1) Aumento da qualidade clínica dos cuidados de saúde no âmbito da Reumatologia;
- 2) Promover o conhecimento exacto sobre a prática da Reumatologia em Portugal promovendo estudos epidemiológicos de impacto internacional

(DGS - Programa Nacional contra as Doenças Reumáticas: Estratégias de Intervenção e de Colheita e Análise de Informação)

Conclusões



- Reuma.pt – motivo de orgulho da Reumatologia Portuguesa
- Instrumento com potencialidades a explorar e a desenvolver ... *por todos* !

Agradecimentos

- todos os Reumatologistas que têm colaborado disponibilizando os seus dados e o seu trabalho
- Dr. Fernando Martins (Informático)
- Comissão Coordenadora
(Profs. Helena Canhão e João Eurico Fonseca)
- Indústria Farmacêutica (*unrestricted !...*)

Patrocínios da Indústria Farmacêutica

- Abbott
- Bristol-Meyers-Squibb
- MSD
- Pfizer
- Roche
- UCB