

[www.reuma.pt](http://www.reuma.pt)

[Reuma.pt@spreumatologia.pt](mailto:Reuma.pt@spreumatologia.pt)



Registo Nacional de Doentes Reumáticos  
Rheumatic Diseases Portuguese Register

# **Reuma.pt**

**Helena Canhão, Augusto Faustino,  
João Eurico Fonseca**

**Comissão Coordenadora Reuma.pt**

**SPR**

**XVI CPR, Vilamoura 5 Maio 2012**

# PRESENTATION OUTLINE

Brief history and aims overtime

Reuma.pt overview

What is new in the web version?

How to apply?

What have we learned from Reuma.pt?

Ongoing research projects

Collaborations

Next steps and future directions

# Brief history and Aims overtime

## **2006-2008:**

- . Set up a national register to follow up distinct cohorts of rheumatic patients treated with synthetic and/or biological therapies
- . Use validated instruments to assess outcomes, accepted by all rheumatologists.
- . Structured collection of data. Screens were like electronic medical records linked to a SQL server database

## **2008-2010:**

- . Increase the number of participating centers
- . Improve quality of data
- . Consolidate funding

## **2010-2012:**

- . Achieve 2000 RA patients
- . Develop a web version
- . Submit first scientific papers

# Total number of patients – 5188

Rheumatoid  
Arthritis

DMARD	Bio
2285	891

# Total number of patients – 5188

Rheumatoid Arthritis		Ankylosing Spondylitis	
DMARD	Bio	DMARD	Bio
2285	891	327	402

# Total number of patients – 5188

Rheumatoid Arthritis		Ankylosing Spondylitis		Psoriatic arthritis	
DMARD	Bio	DMARD	Bio	DMARD	Bio
2285	891	327	402	219	230

# Total number of patients – 5188

Rheumatoid Arthritis		Ankylosing Spondylitis		Psoriatic arthritis		Juvenile arthritis	
DMARD	Bio	DMARD	Bio	DMARD	Bio	DMARD	Bio
2285	891	327	402	219	230	423	122

# Total number of patients – 5188

Rheumatoid Arthritis		Ankylosing Spondylitis		Psoriatic arthritis		Juvenile arthritis		Mixed	
DMARD	Bio	DMARD	Bio	DMARD	Bio	DMARD	Bio	No bio	Bio
2285	891	327	402	219	230	423	122	249	40





# Total number of visits – 32092

Rheumatoid Arthritis		Ankylosing Spondylitis		Psoriatic arthritis		Juvenile arthritis		Mixed	
DMARD	Bio	DMARD	Bio	DMARD	Bio	DMARD	Bio	No bio	Bio
8178	11043	803	5148	529	2072	2309	1300	456	254



# Reuma.pt overview



Registo Nacional de Doentes Reumáticos  
Rheumatic Diseases Portuguese Register

## Identificação

Data de Registo

2008-12-11

Apelido

Silva

Nome

Ana

Raça/Etnia

Branco de origem europeia

Naturalidade

País

Portugal

Distrito

Selecione um distrito

Data de Nascimento

Ano Mês Dia

1962

1

21

Sexo



Masculino



Feminino

## Contacto

Morada

Código Postal

Localidade

Telefone

Telemóvel

Email

## Consentimento Informado



Não obtido



Sim, autorizado



Não autorizado



Doente falecido ou incontactável

Data do Consentimento Informado

Ano

2008

Mês

01

Dia

02

[Gerar consentimento informado](#)

Data de Recepção SPR

Ver consentimento informado

Notas

Guardar

Artrite Reumatóide

Início dos sintomas    Ano    Mês    Dia  
 1994    08   

Data do diagnóstico    Ano    Mês    Dia  
 1995       

Reumatologista Assistente   

Factores Reumatóides:     Sim     Não     Não Disponível

Anti-CCP:     Sim     Não     Não Disponível

Erosivo:     Sim     Não     Não Disponível

Manifestações Extra-Articulares da Artrite Reumatóide

- |   |  |  |  |
|---|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> Não <input checked="" type="checkbox"/> Sim <a href="#">Síndrome de Sjögren secundário</a> | <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim <a href="#">Síndrome de Caplan</a> | <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim <a href="#">Conjuntivite</a> | <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim <a href="#">Fibrose pulmonar</a> |
| <input type="checkbox"/> <a href="#">Nódulos subcutâneos</a>  | <input type="checkbox"/> <a href="#">Síndrome de Felty/LGL</a>                               | <input type="checkbox"/> <a href="#">Queratoconjuntivite seca</a>                      | <input type="checkbox"/> <a href="#">Doença pulmonar restritiva</a>                        |
| <input type="checkbox"/> <a href="#">Amiloidose secundária</a>  | <input type="checkbox"/> <a href="#">Vasculite reumatóide</a>                                | <input type="checkbox"/> <a href="#">Esclerite</a>                                     | <input type="checkbox"/> <a href="#">Doença pulmonar intersticial</a>                      |
| <input type="checkbox"/> <a href="#">Serosite</a>   | <input type="checkbox"/> <a href="#">Queratite ulcerosa</a>                                  | <input type="checkbox"/> <a href="#">Inflamação ocular</a>                             | <input type="checkbox"/> <a href="#">Outras manifestações</a>                              |
| <input type="checkbox"/> <a href="#">Poliserosite</a>   | <input type="checkbox"/> <a href="#">Escleromalácia</a>                                      | <input type="checkbox"/> <a href="#">Perfuração ocular</a>                             |  |

Outras Manifestações

Limpar

Início da Patologia    Ano    Mês    Dia    [\(Hoje\)](#)

Fim da Patologia    Ano    Mês    Dia    [\(Hoje\)](#)

Notas

Adicionar

Remover

Classificação	Data de Início	Data de Fim	Efeito Adverso	Notas
Síndrome de Sjögren	1996-07		Não	

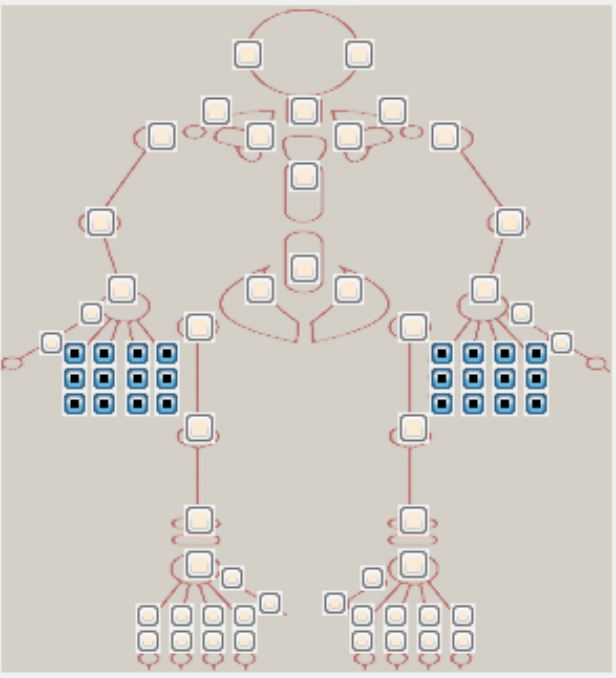
Guardar



VS (mm/1<sup>o</sup> hr)

PCR  Unidades

### Articulações dolorosas

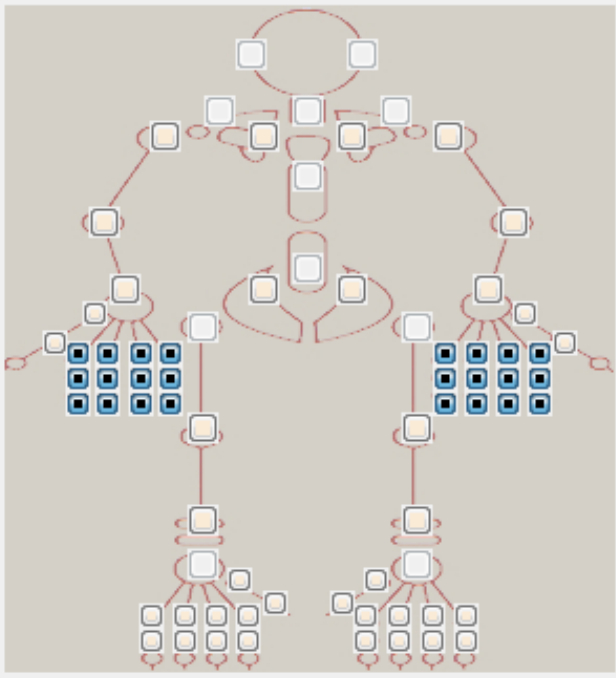


Sem Articulações Dolorosas (DAS28)

Nº de Articulações DAS28:

[Tabela de Avaliação Articular](#)

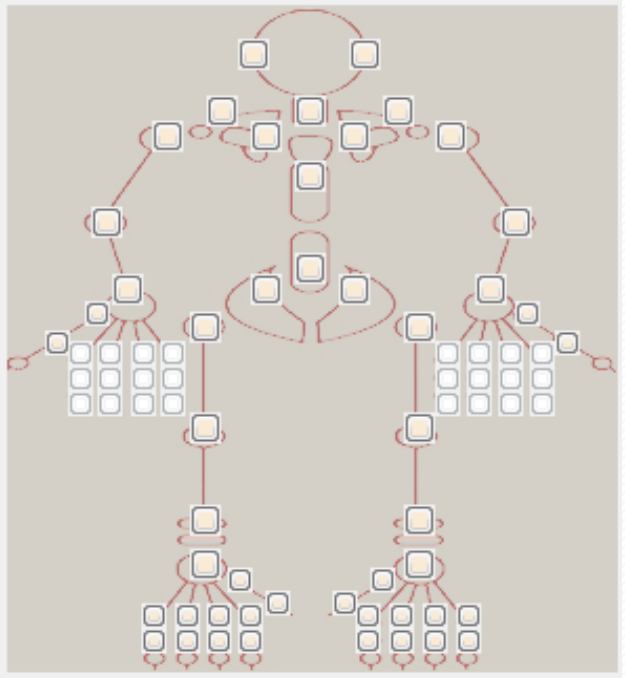
### Articulações tumefactas



Sem Articulações Tumefactas (DAS28)

Nº de Articulações DAS28:

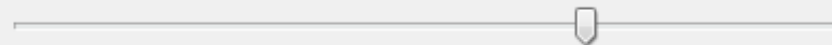
### Articulações não avaliáveis



Total:

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

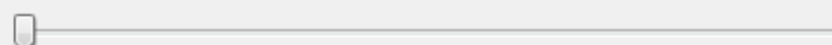
Deverá ser feita a seguinte pergunta: "Relativamente à forma como a doença o perturba, como se sentiu na última semana"

EVA s/ Valor   (mm)

0 mm 100 mm

### Escala visual analógica da dor (100 mm)

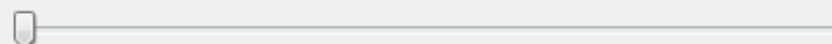
Deverá ser feita a seguinte pergunta: "Relativamente à intensidade da dor, como se sentiu na última semana"

EVA s/ Valor   (mm)

Sem Dor Dor Máxima

0 mm 100 mm

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

EVA s/ Valor   (mm)

0 mm 100 mm

DAS28 4V  DAS28 3V  DAS28 4V PCR  DAS28 3V PCR

Guardar



### Você é capaz de...

1. Vestir-se, incluindo abotoar a roupa e atar os sapatos?
2. Lavar o cabelo?

---

3. Erguer-se de uma cadeira?
4. Deitar-se e levantar-se da cama?

---

5. Cortar a carne?
6. Abrir pela primeira vez um pacote de leite de cartão?
7. Levar à boca um copo cheio?

---

8. Caminhar fora de casa em terreno plano?
9. Subir cinco degraus?

---

10. Lavar e limpar todo o corpo?
11. Tomar banho?
12. Sentar-se e levantar-se da sanita?

---

13. Alcançar e trazer até si um objecto de 2,5 Kg colocado numa prateleira acima da sua cabeça?
14. Curvar-se e apanhar roupas caídas no chão?

---

15. Abrir a porta de um carro?
16. Abrir a tampa de frascos que já tenham sido abertos?
17. Abrir e fechar tomeiras?

---

18. Fazer compras e recados?
19. Entrar e sair de um carro?
20. Fazer a lida da casa, como varrer ou lavar os pratos?

Sem dificuldade (0)	Com alguma dificuldade (1)	Com muita dificuldade (2)	Incapaz de o fazer (3)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Actividades com apoio:**
- Não   Sim
- Não    Sim Vestir-se e arranjar-se
  - Não    Sim Levantar-se
  - Não    Sim Comer
  - Não    Sim Caminhar, passear
  - Não    Sim Higiene pessoal
  - Não    Sim Alcançar
  - Não    Sim Abrir e fechar coisas
  - Não    Sim Lida doméstica

Pontuação HAQ: 2,25

Guardar

Consulta anterior para comparação:  (escolha a consulta a partir da qual pretende medir a resposta ACR - Consulta Inicial)

ACR

Resposta ACR 20

Resposta ACR 50

Resposta ACR 70

Demonstração

	Consulta Inicial	Consulta Actual	Varição em Unidades	Varição Percentual
<b>Avaliação Global do Paciente</b> (EVA do doente)	82	10	72	87.8
<b>Avaliação Global do Médico</b> (EVA do médico)	75	10	65	86.67
<b>Avaliação Global da Dor</b> (EVA da dor)	78	10	68	87.18
<b>HAQ</b>	2.25	1.375	0.875	38.89
<b>VS</b>	42	4	38	90.48
<b>PCR (mg/dl)</b>	0	0.03	-0.03	N/A
<b>Articulações Dolorosas</b>	28	4	24	85.71
<b>Articulações Tumefactas</b>	25	3	22	88

#### Regras para o cálculo da resposta ACR<sub>n</sub>

- Estarem preenchidos todos os indicadores tanto na consulta inicial como na actual
- Haver uma variação em percentagem não inferior a  $n$  do número de articulações dolorosas e tumefactas
- Haver, pelo menos, três variações das restantes variáveis em percentagem não inferiores a  $n$



### Gestão de Problemas Clínicos

Patologia

Sinovectomia

Notas

punho direito e joelho esquerdo

Data de Início [\(Hoje\)](#)

Término [\(Hoje\)](#)

1999

1999

Ano

Mês

Dia

Ano

Mês

Dia

Limpar

Guardar

### Lista de Problemas Clínicos

Apenas os Problemas Activos

Incluir antecedentes pessoais

Incluir manifestações extra-articulares

[Efeito Adverso](#)

Remover

	Classificação	Data de Início	Data de Fim	Efeito Adverso	Notas
	Apendicectomia	1984	1984	Não	
	Cesariana	1977	1977	Não	dois filhos
	Depressão	1987		Não	
	Hipercolesterolemia	2007		Não	
	Miopia	2001		Não	
	Osteonecrose	2004-06	2004-07-07	Sim	
▶	Sinovectomia	1999	1999	Não	punho direito e joelho esquerdo
	Infecção do tracto urinário	2006-04-09		Sim	
	Utilizador de prótese articular	2004-08-01	2004-08-01	Não	anca esquerda
	Infecção bacteriana do tracto uri...	2006-10-15	2006-11-30	Sim	
	Insuficiência vascular	1998		Não	
	Infecção das vias geniturinárias	1987		Não	



### Cirurgias Articulares e Periarticulares Efectuadas

Remover

Tipo de cirurgia

Ano    Mês    Dia

Data

Localização

Tabela de articulações

Limpar

Guardar

Cirurgia	Data	Localização
Fixação	2008	Acrómio-Clavicular (Lado Direito)

### Procedimentos Reumatológicos

Remover

Procedimento

- Selecione um procedimento
- Artrocentese diagnóstica
- Artroclise
- Aspiração de bolsas sinoviais
- Infiltração articular
- Infiltração de partes moles

Data

Localização

Tabela de articulações

Limpar

Guardar

Procedimento	Data	Localização
--------------	------	-------------



# INCLUIR: (1) Terapêutica DMARD prévia, (2) toda a terapêutica actual

## Inserir / Alterar Terapêutica

**Nome Comercial**

**Princípio Activo**

**Dosagem**

**Via**

**Forma Farmacêutica**

Medicamento livre

Data de Início [\(Hoje\)](#)

2008 |  |

Ano    Mês    Dia

Primeira utilização

**Posologia**

Frequência da toma

Dose    Unidade da toma  
   

**Data e Razões de Término**

Data de Término [\(Hoje\)](#)

Ano    Mês    Dia

Efeito adverso     Perda de seguimento     Morte

Sem indicação clínica     Ineficácia da terapêutica     Doente recusa terapêutica

Outra

## Notas sobre a terapêutica

Paciente não efectuou terapêutica

## Lista de Terapêuticas

Apenas terapêuticas activas à data da consulta     Apenas Biológicos

[Efeito Adverso](#)

	Princípio Activo	Nome Comercial	Dose	Via	Frequência	Data de início	Data de
	Infliximab	Remicade	15 miligramas/kg	Via intravenosa	8 em 8 semanas	2008-01-01	
	Sulfassalazina	Salazopirina EN	7 miligramas	Via oral	diária	2008-05-12	
	Metotrexato	Ledertrexato	5 miligramas	Via intravenosa	semanal	2008-06-03	
	Multivitaminas + Sais minerais + Á...	Centrum	1 comprimidos	Via oral	diária	2008-04-04	
▶	Diclofenac	Diclofenac Merck	7 miligramas	Via intravenosa	diária	2008	
	Lonidamina	Doridamina	12 miligramas	Via oral	semanal	2008-02-02	



## Lista de terapêuticas

	Princípio Activo	Nome Comercial	Dose	Via	Frequência	Data de início	Data de fim
	Infliximab	Remicade	3 miligramas/kg	Via intravenosa	8 em 8 semanas	2008-01-01	
▶	Sulfassalazina	Salazopirina EN	7 miligramas	Via oral	diária	2008-05-12	
	Metotrexato	Ledertrexato	5 miligramas	Via intravenosa	semanal	2008-06-03	

Patologia

Infecção gástrica

Data de Início (Hoje)

2008 06 01

Ano Mês Dia

Data de Fim (Hoje)

Ano Mês Dia

Gravidade e Evolução | Comentários | Tratamento da Reacção | Relação Causal | Inf. Adicional

- Morte
  Pós em perigo a vida  
 Motivou ou prolongou hospitalização
  Anomalias Congénitas  
 Outra (especificar nos comentários)
  Não Grave

Evolução Cura

Limpar

Guardar

Sair sem Guardar

## Lista de efeitos adversos

 Apenas efeitos activos à data da consulta

Remover

	Classificação	Data de Início	Data de Fim	Princípio Activo	Grau de Associação	Interacção	Gravidade
	Boca seca	2008-03-07			Improvável	Não	Não Grave
	Gripe	2008-06-01		Etanercept	Provável	Não	Motivou ou pro
	Estado gripal	2008-06-01			Possível	Não	Motivou ou pro
▶	Infecção gástrica	2008-06-01		Sulfassalazina	Definitiva (certa)	Não	Não Grave

Data de Colheita

Protocolo

Colheitas já efectuadas



2007 01 01

Básico

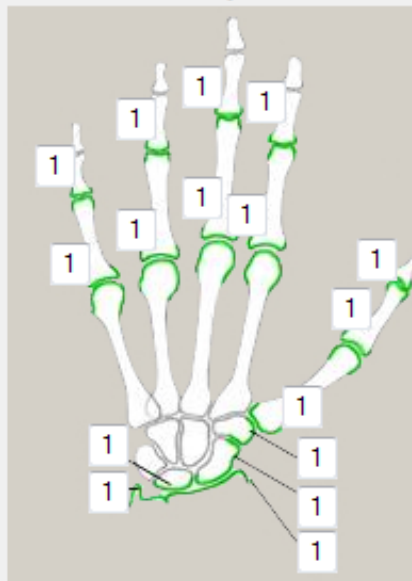
2007-01-01

Guardar

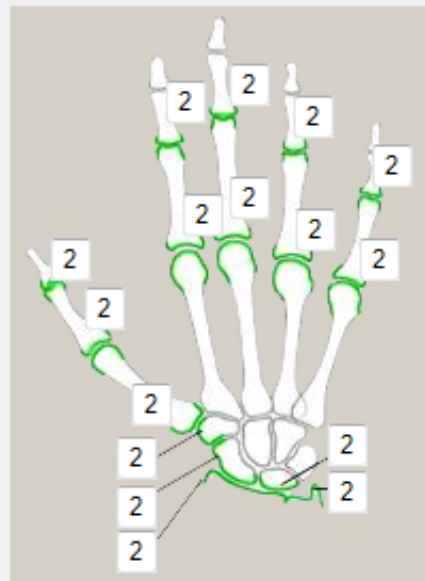
Ano Mês Dia

	Expandido	Grupo Exames	Análises	Valores em 2007-01-01	Unidades	Referências
▶	<input checked="" type="checkbox"/>	Hemograma	Hemoglobina	13	g/dL	12.0-15.3
	<input type="checkbox"/>		Hemoglobina globular média		pg	27.0-33.0
	<input type="checkbox"/>		Volume globular médio		fL	80.0-97.0
	<input type="checkbox"/>		Leucocitos, contagem		x 10 <sup>9</sup> /L	4.0-11.0
	<input type="checkbox"/>		Neutrófilos		%	1.9-7.5
	<input type="checkbox"/>		Linfocitos		%	1.0-4.8
	<input type="checkbox"/>		Eosinófilos		%	0.0-0.5
	<input type="checkbox"/>		Monócitos		%	0.1-1.0
	<input type="checkbox"/>		Basófilos		%	0.0-0.2
	<input type="checkbox"/>		Plaquetas, contagem		x 10 <sup>9</sup> /L	150-450
	<input type="checkbox"/>		Velocidade de sedimentação		mm	<=35
	<input checked="" type="checkbox"/>	Serologia	Proteína C Reactiva		mg/dL	<0.5
	<input checked="" type="checkbox"/>	Bioquímica Geral (Soro)	Creatinina		mg/dL	0.5-0.9
	<input type="checkbox"/>		ALT / TGP		U/L	0-31
	<input type="checkbox"/>		AST / TGO		U/L	0-31
	<input checked="" type="checkbox"/>	Urina Tipo II	Normal?			S/N
	<input type="checkbox"/>		Aspecto			
	<input type="checkbox"/>		Densidade			1.010-1.030
	<input type="checkbox"/>		pH			4.5-7.8
	<input type="checkbox"/>		Corpos Cetónicos			Negativo
	<input type="checkbox"/>		Bilimubina		mmol/L	Negativo
	<input type="checkbox"/>		Urobilinogenio		mmol/L	Normal

Mão Esquerda



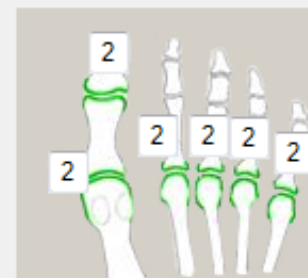
Mão Direita



Pé Esquerdo



Pé Direito



**Classificação:**

1 - Discreto

2 - Maior, entre 1 e 3

3 - Grande, estendendo-se até à linha média da superfície articular

4 - Grande, estendendo-se para além da linha média da superfície articular

5 - Colapso completo do osso

Score (Mão Esquerda):

16

Score (Mão Direita):

32

Score (Mãos):

48

Score (Pé Esquerdo):

6

Score (Pé Direito):

12

Score (Pés):

18

**Score Total (Erosões Articulares):**

66

**Score (Global):**

129

Guardar





História Clínica

Sim  Não  Sintomas actuais sugestivos de tuberculose (doença)

Factores de risco para a tuberculose:

Antecedentes de tuberculose

Imigrantes de países com elevada incidência de tuberculose

Contactos recentes com doentes bacilíferos

Profissionais de saúde

Diabetes, infecção HIV, leucemia, linfoma, neoplasias da cabeça, pescoço ou pulmão

Doente foi referenciado a consulta de tuberculose?

Sim  Não

Serviço

Data

Prova de Mantoux

Ano Mês Dia

Data de realização

Resultado  mm

Realizou repetição? Sim  Não

Ano Mês Dia

Data de realização

Resultado  mm

Rx Tórax PA

Ano Mês Dia

Data de realização

Resultado

Notas

Terapêutica Anti-Bacilar

Sim  Não

Regime terapêutico usado

Ano Mês Dia

Data de início

Ano Mês Dia

Término

Quanto tempo de terapêutica anti-bacilar antes do biológico  (meses)

Guardar

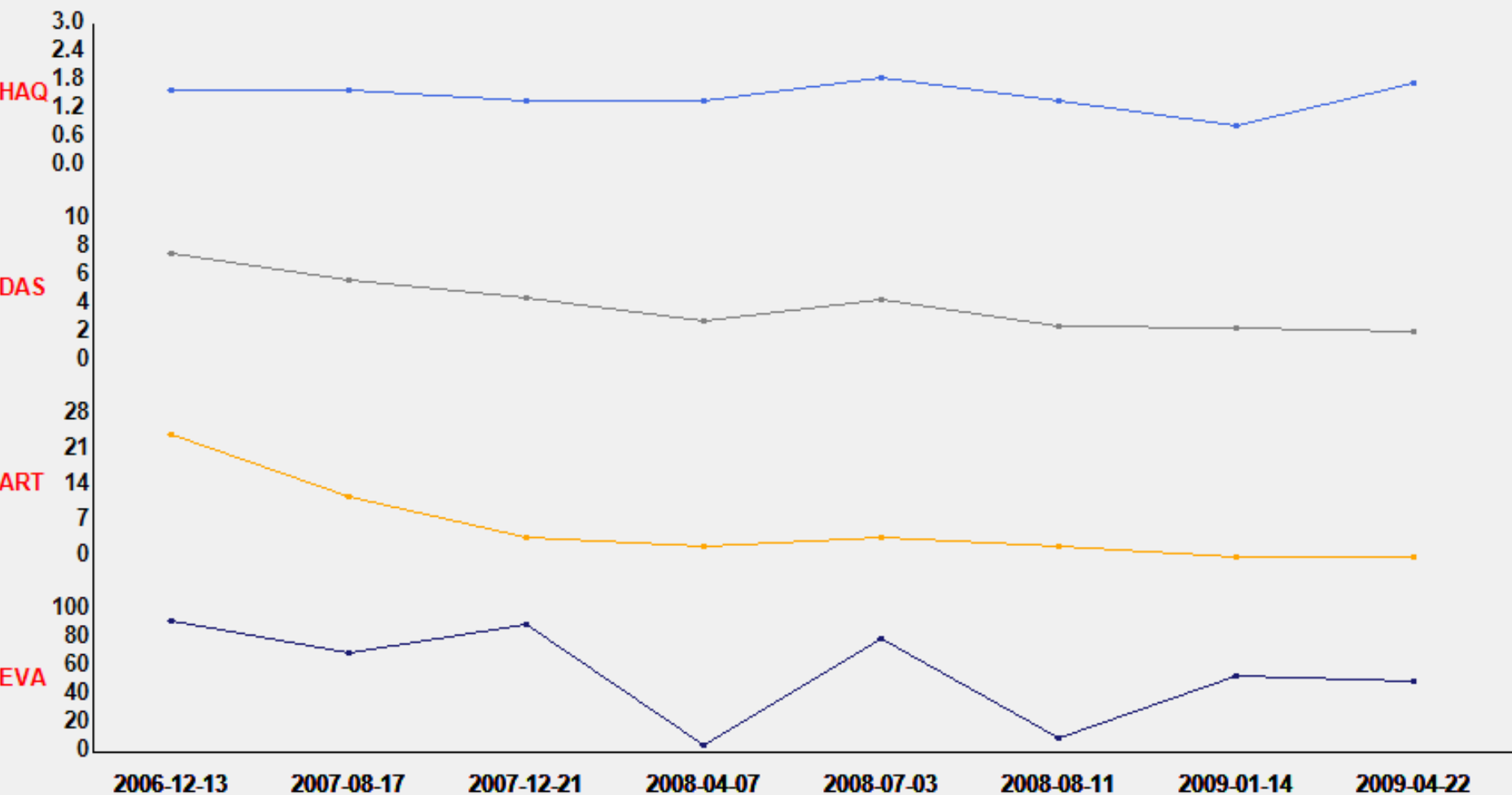


Observada em consulta de Ortopedia. Proposta para cirurgia à tibiotalársica direita. Apresenta artrite da TT pelo que se solicita sinovectomia química da TT direita.

Observações existentes

	Data Consulta	Observações
	2009-04-22_09:08	Observada em consulta de Ortopedia. Proposta para cirurgia à tibiotalársica direita. Apresenta artrite da TT pelo que se solicita sinovectomia q...
	2009-01-14_10:46	Artrite da TT direita com gd incapacidade funcional, dor e claudicação da marcha. Refractaria a 2 infiltrações locaisRestantes articulações o...

Guardar



- EVA - Doença
- EVA - Dor
- EVA - Médico
- Articulações Dolorosas
- Articulações Tumefactas
- VS
- PCR
- DAS28 4V
- DAS28 3V
- DAS28 4V PCR
- DAS28 3V PCR
- HAQ

# Consentimento Informado

## REGISTO NACIONAL DE DOENTES COM ARTRITE REUMATÓIDE EM TERAPÉUTICA BIOLÓGICA

*Este documento pretende fornecer-lhe a informação essencial de que depende o seu acordo para a participação voluntária no Registo Nacional de Doentes com Artrite Reumatóide.*

*O presente documento é um requisito necessário para essa participação. Pede-se que o leia, coloque as suas dúvidas a quem lho apresenta e, se quiser participar, assine o documento. Leve o tempo que entender necessário para examiná-lo.*

### QUAL É O OBJECTIVO DO REGISTO NACIONAL DE DOENTES COM ARTRITE REUMATÓIDE EM TERAPÉUTICA BIOLÓGICA?

As pessoas com artrite reumatóide que se encontram a fazer tratamento com medicamentos "biológicos" exigem um cuidado e vigilância médica particulares. Estes medicamentos são recentes e há necessidade de estudar como se mantêm os benefícios desta medicação ao longo dos anos. Por outro lado, há também necessidade de saber, com exactidão, como é que cada indivíduo reage a estes medicamentos.

Para este efeito, a informação que presta ao seu médico é muito importante. A Sociedade Portuguesa de Reumatologia, em ligação com o(s) reumatologista(s) que o assiste, irá promover estudos científicos para conhecer aprofundadamente o estado de saúde e a evolução dos doentes com Artrite Reumatóide que iniciaram biológicos. Os resultados destes estudos serão fundamentais para os médicos que cuidam desta doença, e também para os doentes que dela padecem.

Este registo encontra-se aprovado pela Comissão Nacional de Protecção de Dados e pela Comissão de Ética deste hospital.

### O QUE IMPLICA PARA MIM A PARTICIPAÇÃO NESTE REGISTO?

Com o seu consentimento estará a dar autorização ao seu médico para fornecer dados clínicos respeitantes a si, ao seu estado de saúde e aos tratamentos que está a fazer. Estes dados são anónimos e confidenciais, não o identificam e não serão analisados individualmente, mas agrupados com os dados de todas as pessoas com artrite reumatóide a nível nacional, e que estão a fazer tratamento com "biológicos". Caso concorde em participar, poderá, em qualquer altura, mudar de opinião e decidir não participar. Nesse caso, todos os seus dados serão eliminados.

Caso decida, ou não participar, tal não acarretará qualquer alteração na relação com o seu médico, ou na forma como o seu tratamento médico será conduzido.

*Se subsistirem algumas dúvidas ou forem necessários esclarecimentos suplementares previamente à sua participação, poderá contactar:*

**Nome:**

**Local:**

**Telefone:**

**e-mail:**

**site:**

**Nome do Participante:**

**Nome do médico que obteve o consentimento informado:**

**Data de obtenção:**

**Compreendi o que me foi exposto e esclareci as minhas dúvidas.**

**Autorizo que todos os dados clínicos na posse deste serviço de reumatologia sejam utilizados para fins de investigação clínica.**

Sim, autorizo

Não autorizo

\_\_\_\_\_  
(Assinatura legível do responsável pela inclusão)

\_\_\_\_\_  
(Assinatura do próprio participante/ representante legal)

*Sugerimos-lhe que conserve esta cópia do documento, ficando a outra cópia na posse da instituição.*

*A enviar pela instituição, por carta (cópia) ou fax (21 778 24 65), para a SPR. Os dados não poderão ser utilizados sem a recepção.*



Seleção de Doentes

- Incluir todos os doentes
  Incluir apenas os doentes indicados

- Excluir os que não tenham dado consentimento informado para investigação

Doentes não incluídos

	N.º Processo	N.º Utente	Nome
	98988989		444 444
	1376738		Albino Rato
	1162848	11111111111	Alice Gonçalves
	174968		Amélia Bernardo
	1221486		Ana Cristina



Doentes incluídos

	N.º Processo	N.º Utente	Nome

Filtrar por:

Seleção de Atributos a Exportar

- Incluir todos os atributos
  Incluir apenas os atributos indicados

Atributos não incluídos

	Atributo
	Código postal do doente (parte 1)
	Código postal do doente (parte 2)
	Data de recepção na SPR do consentimento informado
	Data do consentimento informado
	Descritivo do código postal do doente



Atributos incluídos

	Atributo

Filtrar por:

Filtros sobre Atributos

Atributos

# What is new in the web version?



Registo Nacional de Doentes Reumáticos  
Rheumatic Diseases Portuguese Register



# Registo Nacional de Doentes Reumáticos Rheumatic Diseases Portuguese Register



# Reuma.pt

Centro

Código de utilizador

Senha de acesso

OK

Sociedade  
Portuguesa de  
Reumatologia

SEDARE DOLOREM

OPUS DIVINUM EST

ELEANORA REGINA

**Centro**

Hospital de Santa Maria

[Dados do Centro](#)
[Lista de doentes](#)
**Médico**

Helena Canhão



**Doente**N.º Interno BD:  [Rectificar Diagnóstico](#)N.º Processo Clínico N.º Cartão Utente Nome Apelido Data de Nascimento    Sexo:  Masculino  Feminino Checklist para biológicos



**Doentes Registados**

Protocolo

- Artrites e espondilartrites iniciais
- Espondilartrites com Biológicos
- Artrite Psoriática com Biológicos
- Artrite Reumatóide com Biológicos
- Artrite Idiopática Juvenil com Biológicos
- Espondilartrites sem Biológicos
- Artrite Psoriática sem Biológicos
- Artrite Reumatóide sem Biológicos
- Artrite Idiopática Juvenil sem Biológicos
- Outros diagnósticos juvenis
- Lúpus eritematoso sistémico
- Outros diagnósticos (adultos)

Sit.

Pro

Filtrar pelo nome

Filtrar pelo n.º processo

**Consultas**

Sit.	Data	Médico



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

Sociedade Portuguesa de Reumatologia  
 Reuma.pt  
 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 Registados**  
 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	Infliximab
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%

- [-] Protocolo LES
  - [-] Dados Gerais
    - Identificação
    - Situação Laboral
    - Critérios de Classificação**
    - Dados Clínicos Gerais
    - Manif. Trombóticas e Hist. (
    - Cirurgias e Procedimentos
  - Patologias Associadas
  - Exame Objectivo
  - [-] Actividade da Doença
    - Actividade Lúpica
    - Articulações
    - EVA
    - SLICC/ACR
    - HAQ
    - SF36
    - FACIT
  - Laboratório
  - [-] Imagiologia
    - Exames
  - Terapêuticas
  - Eventos Adversos
  - Rastreios de Tuberculose
  - Vacinas
  - Observações/Plano
  - [-] Evolução da Doença
    - Gráficos de Evolução
    - Quadro Evolutivo

**Critérios de Classificação**

Consulta 3 de 3, registada em 2010-08-16\_1

Consultas: 2010-08-16\_10:40 ▾

Voltar

**Nome:** Lulu Monteiro

**N.º Processo:** 87887765

**Idade:** 48

**Biológico:** Rituximab

Imprimir

CRITÉRIOS ACR 1997

Assinalar todos os critérios a Não

	Não	Sim	NS/NR	Data do critério
<b>1 - Rash malar</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
<b>2 - Rash discóide</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
<b>3 - Fotossensibilidade</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
<b>4 - Úlceras</b>				
Orais ou nasofaríngeas observadas pelo médico.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
<b>5 - Artrite</b>				
Artrite não erosiva envolvendo pelo menos 2 articulações periféricas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
<b>6 - Serosite</b>				
Pericardite (presença de atrito, ECG característico ou derrame documentado por ecocardiograma)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
Pleurisia (dor pleurítica, atrito ou evidência de derrame pleural na ausência de infecção)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
<b>7 - Envolvimento Renal</b>				
Proteinúria > 500 mg/24h ou 3+	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
Cilindros celulares (podem ser de eritrócitos, hemoglobina, granulosos, tubulares ou mistos)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>

Continua ...

Guardar

- [-] Protocolo LES
  - [-] Dados Gerais
    - Identificação
    - Situação Laboral
    - Critérios de Classificação
    - Dados Clínicos Gerais
    - Manif. Trombóticas e Hist. (
    - Cirurgias e Procedimentos
  - Patologias Associadas
  - Exame Objectivo
  - [-] Actividade da Doença
    - Actividade Lúpica**
    - Articulações
    - EVA
    - SLICC/ACR
    - HAQ
    - SF36
    - FACIT
  - Laboratório
  - [-] Imagiologia
    - Exames
  - Terapêuticas
  - Eventos Adversos
  - Rastreios de Tuberculose
  - Vacinas
  - Observações/Plano
  - [-] Evolução da Doença
    - Gráficos de Evolução
    - Quadro Evolutivo

**Actividade Lúpica**

Consulta 3 de 3, registada em 2010-08-16\_1

Consultas: 2010-08-16\_10:40

Voltar

Nome: Lulu Monteiro

N.º Processo: 87887765

Idade: 48

Biológico: Rituximab

Imprimir

**ACTIVIDADE DE LÚPICA**

Assinalar todos os eventos a Não

**Assinalar se o evento estiver presente na altura da avaliação ou nos 10 dias prévios.**

Órgãos e sistemas

Não Sim Evolução

**Cutâneo-mucosas**

<b>Rash malar</b>	Rash inflamatório.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
<b>Rash generalizado</b>		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
<b>Angio-edema</b>		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
<b>Lúpus cutâneo subagudo</b>		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
<b>Lúpus profundo / paniculite</b>		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
<b>Discóide</b>		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
<b>Alopécia</b>	Queda de cabelo excessiva, difusa ou localizada.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
<b>Mucosas</b>	Úlceras orais ou nasais.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
<b>Ulceração</b>		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
<b>Gangrena</b>		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
<b>Nódulos digitais dolorosos</b>		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
<b>Enfartes periungueais</b>		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
<b>Hemorragias sub-ungueais lineares</b>		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
<b>Vasculite confirmada por biopsia ou angiografia</b>		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
<b>Vasculite</b>		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
<b>Raynaud</b>		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>
<b>Outro tipo de lesão</b>		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>

Continua ...

Guardar

Pontuação SLEDAI: (0 - 105) 0

- [-] Protocolo LES
  - [-] Dados Gerais
    - Identificação
    - Situação Laboral
    - Critérios de Classificação
    - Dados Clínicos Gerais
    - Manif. Trombóticas e Hist. (
    - Cirurgias e Procedimentos
  - Patologias Associadas
  - Exame Objectivo
  - [-] Actividade da Doença
    - Actividade Lúpica
    - Articulações
    - EVA
    - SLICC/ACR**
    - HAQ
    - SF36
    - FACIT
  - Laboratório
  - [-] Imagiologia
    - Exames
    - Terapêuticas
  - Eventos Adversos
  - Rastreios de Tuberculose
  - Vacinas
  - Observações/Plano
  - [-] Evolução da Doença
    - Gráficos de Evolução
    - Quadro Evolutivo

**SLICC/ACR**

Consulta 3 de 3, registada em 2010-08-16\_1

Consultas: 2010-08-16\_10:40

Voltar

Nome: Lulu Monteiro

N.º Processo: 87887765

Idade: 48

Biológico: Rituximab

Imprimir

**ÍNDICE DE LESÃO SLICC / ACR**

Assinalar todos os eventos a Não

**Assinalar as alterações irreversíveis, não relacionadas com inflamação activa, que surgiram após o diagnóstico de LES e que estão presentes há pelo menos 6 meses.**

Não Sim

**OCULAR**

Catarata documentada por oftalmoscopia.

Não  Sim

Lesão retiniana OU atrofia óptica.

Não  Sim

**NEUROPSIQUIÁTRICA**

Défice cognitivo (alteração da memória, dificuldade no cálculo matemático, na concentração, na linguagem falada ou escrita diminuição do nível de performance) OU psicose major.

Não  Sim

Epilepsia com necessidade de terapêutica superior a 6 meses.

Não  Sim

AVC ou ressecção cirúrgica não devida a neoplasia.

Não  Sim  Mais de uma vez

Neuropatia craniana ou periférica (exclui nervo óptico).

Não  Sim

Mielite transversa.

Não  Sim

**RENAL**

Clearance creatinina estimada ou medida inferior a 50%.

Não  Sim

Proteinúria não inferior a 3,5g/24h.

Não  Sim

Insuficiência renal terminal (diálise ou transplante).

Não  Sim

**PULMONAR**

Hipertensão pulmonar.

Não  Sim

Fibrose pulmonar (clínica e Rx).

Não  Sim

"Shrinking lung" (Rx).

Não  Sim

Clearance creatinina estimada ou medida inferior a 50%.

Não  Sim

Enfarte pulmonar (Rx) ou ressecção não devida a neoplasia.

Não  Sim

Continua ...

Guardar

Pontuação: (0 - 46)

1

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

**EVA** Consulta 24 de 24, registada em 2010-11-04 Consultas: 2010-11-04\_11:26 Voltar

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

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

Deverá ser feita a seguinte pergunta: "Relativamente à forma como a doença o perturba, como se sentiu na última semana?"



**Escala visual analógica da dor (100 mm)**

Deverá ser feita a seguinte pergunta: "Relativamente à intensidade da dor, como se sentiu na última semana?"



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



**SDAI** 19.6    **CDAI** 19.4    **DAS28 4V** 4.651    **DAS28 3V** 4.246    **DAS28 4V PCR** 3.875    **DAS28 3V PCR** 3.402

Guardar

Expandir    Colapsar

- [-] Protocolo LES
  - [-] Dados Gerais
    - Identificação
    - Situação Laboral
    - Crítérios de Classificação
    - Dados Clínicos Gerais
    - Manif. Trombóticas e Hist. (
    - Cirurgias e Procedimentos
  - Patologias Associadas
  - Exame Objectivo
  - [-] Actividade da Doença
    - Actividade Lúpica
    - Articulações
    - EVA
    - SLICC/ACR
    - HAQ
    - SF36
    - FACIT
  - Laboratório
  - [-] Imagiologia
    - Exames**
  - Terapêuticas
  - Eventos Adversos
  - Rastreios de Tuberculose
  - Vacinas
  - Observações/Plano
  - [-] Evolução da Doença
    - Gráficos de Evolução
    - Quadro Evolutivo

**Exames**

Consulta 3 de 3, registada em 2010-08-16\_1

Consultas: 2010-08-16\_10:40

Voltar

**Nome:** Lulu Monteiro

**N.º Processo:** 87887765

**Idade:** 48

**Biológico:** Rituximab

Imprimir

Lista Detalhe

Exame

Adicionar Imagem Apagar Imagem 1

Data do Exame    (Hoje)

**Arquivo**

Portador do Exame:

O doente  Em arquivo  Outro

Número:  Serviço:

Notas



Remover

Alterar

- [-] Protocolo LES
  - [-] Dados Gerais
    - Identificação
    - Situação Laboral
    - Critérios de Classificação
    - Dados Clínicos Gerais
    - Manif. Trombóticas e Hist. (
    - Cirurgias e Procedimentos
  - Patologias Associadas
  - Exame Objectivo
  - [-] Actividade da Doença
    - Actividade Lúpica
    - Articulações
    - EVA
    - SLICC/ACR
    - HAQ
    - SF36
    - FACIT
  - Laboratório
  - [-] Imagiologia
    - Exames
    - Terapêuticas**
  - Eventos Adversos
  - Rastreios de Tuberculose
  - Vacinas
  - Observações/Plano
  - [-] Evolução da Doença
    - Gráficos de Evolução
    - Quadro Evolutivo

**Terapêuticas**

Consulta 3 de 3, registada em 2010-08-16\_1

Consultas: 2010-08-16\_10:40

Voltar

Nome: Lulu Monteiro

N.º Processo: 87887765

Idade: 48

Biológico: Rituximab

Imprimir

Lista Detalhe

**Tratamento com biológico**

Na consulta actual, o doente fez infusão ou levou prescrição?  Sim  Não

**Ciclos Rituximab**

Apenas os associados à terapêutica actual

Data 1ª Perfusão 2008 01 07 (Hoje)

Data 2ª Perfusão 2008 01 21 (Hoje)

Adicionar Ciclo

2ª perfusão

Remover Ciclo

Data 1ª Perfusão	Data 2ª Perfusão	Motivo falta 2ª Perfusão
2008-01-07	2008-01-21	
2008-07-07	2008-07-21	
2009-01-05	2009-01-19	

**Data, razões e forma de suspensão do fármaco**

Data da última administração [ ] [ ] [ ] (Hoje)

- Evento adverso
- Remissão
- Sem indicação clínica
- Ineficácia da terapêutica
- Interação medicamentosa
- Gravidez
- Perda de seguimento
- Morte
- Doente recusa terapêutica
- Cirurgia
- Outra

Forma de Suspensão  Definitiva ou por tempo indeterminado  Proposto para switch  Retomará o mesmo biológico

Remover

Corrigir dados *i*

Ajustar posologia *i*

### Tratamento com biológico

Na consulta actual, o doente fez infusão ou levou prescrição?  Sim  Não

### Ciclos Rituximab

Data 1ª Perfusão 2008 01 07 (Hoje)

Data 2ª Perfusão 2008 01 21 (Hoje)

Adicionar Ciclo

2ª perfusão

Remover Ciclo

Apenas os associados à terapêutica actual

Data 1ª Perfusão	Data 2ª Perfusão	Motivo falta 2ª Perfusão
2008-01-07	2008-01-21	
2008-07-07	2008-07-21	
2009-01-05	2009-01-19	

### Data, razões e forma de suspensão do fármaco

Data da última administração    (Hoje)

- Evento adverso  Remissão  Sem indicação clínica  Ineficácia da terapêutica  
 Interação medicamentosa  Gravidez  Perda de seguimento  Morte  
 Doente recusa terapêutica  Cirurgia  Outra

Forma de Suspensão  Definitiva ou por tempo indeterminado  Proposto para switch  Retomará o mesmo biológico



- [-] Protocolo LES
  - [-] Dados Gerais
    - Identificação
    - Situação Laboral
    - Critérios de Classificação
    - Dados Clínicos Gerais
    - Manif. Trombóticas e Hist. (
    - Cirurgias e Procedimentos
  - Patologias Associadas
  - Exame Objectivo
  - [-] Actividade da Doença
    - Actividade Lúpica
    - Articulações
    - EVA
    - SLICC/ACR
    - HAQ
    - SF36
    - FACIT
  - Laboratório
  - [-] Imagiologia
    - Exames
  - Terapêuticas
  - Eventos Adversos**
  - Rastreios de Tuberculose
  - Vacinas
  - Observações/Plano
  - [-] Evolução da Doença
    - Gráficos de Evolução
    - Quadro Evolutivo

**Eventos Adversos**

Consulta 3 de 3, registada em 2010-08-16\_1

Consultas: 2010-08-16\_10:40

Voltar

Nome: Lulu Monteiro

N.º Processo: 87887765

Idade: 48

Biológico: Rituximab

Imprimir

Lista Detalhe

**Evento adverso**

Patologia

**Acidente cerebrovascular**

Data de Início 2010 01 18 (Hoje)

Data de Término 2010 02 01 (Hoje)

Considera o evento adverso grave?  Sim  Não

Se sim, porque considera grave?  Resultou em morte  Motivou ou prolongou internamento  Causou anomalias congénitas

Colocou a vida em risco  Resultou em incapacidade significativa(\*)  Outra(\*)

(\*) Especifique no espaço para comentários

**Classificações**

Órgãos e sistemas

Subgrupos

Hospitalização

Morte

Cirurgia

Gravidez

Infecção oportunista

Reacção de hipersensibilidade ou alérgica

Neoplasia/doença oncológica

Outros

Continua ...

Remover

Alterar

- [-] Protocolo LES
  - [-] Dados Gerais
    - Identificação
    - Situação Laboral
    - Critérios de Classificação
    - Dados Clínicos Gerais
    - Manif. Trombóticas e Hist. (
    - Cirurgias e Procedimentos
  - Patologias Associadas
  - Exame Objectivo
  - [-] Actividade da Doença
    - Actividade Lúpica
    - Articulações
    - EVA
    - SLICC/ACR
    - HAQ
    - SF36
    - FACIT
  - Laboratório
  - [-] Imagiologia
    - Exames
  - Terapêuticas
  - Eventos Adversos
  - Rastreios de Tuberculose**
  - Vacinas
  - Observações/Plano
  - [-] Evolução da Doença
    - Gráficos de Evolução
    - Quadro Evolutivo

**Rastreios de Tuberculose**

Consulta 3 de 3, registada em 2010-08-16\_1

Consultas: 2010-08-16\_10:40 ▾

Voltar

Nome: Lulu Monteiro

N.º Processo: 87887765

Idade: 48

Biológico: Rituximab

Imprimir

Lista **Detalhe**



**Rastreios efectuados**

Motivo de rastreio	Data Mantoux	Mantoux (mm)	Rx Tórax	IGRA	Regime Terap AB
Início da doença	2004	0	Normal		

Detalhes ...

Inserir

Ver/editar detalhes

## 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

## Rastreios de Tuberculose

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

Consultas: 2010-11-04\_11:26

Voltar

Nome: Maria Antónia Gomes Ferreira Gonçalves

N.º Processo: 00000000000000000000000000000000

Idade: 59

Biológico: Abatacept

Imprimir

Lista

Detalhe

## Motivo de rastreio

Motivo:   Ensaio clínico

Observações

## Prova de Mantoux

Data de realização: 2007 11

Resultado: 0 mm

Realizou repetição? Sim  Não 

Data de repetição:

Resultado: mm

## História Clínica

Sim Não

  Sintomas actuais sugestivos de tuberculose (doença)

Factores de risco para a tuberculose:

  Antecedentes de tuberculose  Imigrantes de países com elevada incidência de tuberculose  Contactos recentes com doentes bacilíferos  Profissionais de saúde  Diabetes, infecção HIV, leucemia, linfoma, neoplasias da cabeça, pescoço ou pulmão  Imunodeficiência primária

## Rx Tórax PA

Remover

Alterar

Expandir

Colapsar

- [-] Protocolo LES
  - [-] Dados Gerais
    - Identificação
    - Situação Laboral
    - Critérios de Classificação
    - Dados Clínicos Gerais
    - Manif. Trombóticas e Hist. (
    - Cirurgias e Procedimentos
  - Patologias Associadas
  - Exame Objectivo
  - [-] Actividade da Doença
    - Actividade Lúpica
    - Articulações
    - EVA
    - SLICC/ACR
    - HAQ
    - SF36
    - FACIT
  - Laboratório
  - [-] Imagiologia
    - Exames
    - Terapêuticas
    - Eventos Adversos
    - Rastreios de Tuberculose**
    - Vacinas
    - Observações/Plano
  - [-] Evolução da Doença
    - Gráficos de Evolução
    - Quadro Evolutivo

**Rastreios de Tuberculose**

Consulta 3 de 3, registada em 2010-08-16\_1

Consultas: 2010-08-16\_10:40

Voltar

Nome: Lulu Monteiro

N.º Processo: 87887765

Idade: 48

Biológico: Rituximab

Imprimir

Lista Detalhe

**Consulta de tuberculose**

Doente foi referenciado à consulta de tuberculose? Sim  Não

Serviço

Data de referência    (Hoje)

**Terapêutica Anti-Bacilar**

Efectuou terapêutica anti-bacilar? Sim  Não

Regime terapêutico usado

Data de início    (Hoje)

Término    (Hoje)

Quantos meses de terapêutica anti-bacilar antes do biológico?  (Calcular)

**IGRA**

Data de realização    (Hoje) Resultado  Positivo  Negativo Titulação

Remover

Alterar

- [-] Protocolo LES
  - [-] Dados Gerais
    - Identificação
    - Situação Laboral
    - Critérios de Classificação
    - Dados Clínicos Gerais
    - Manif. Trombóticas e Hist. (
    - Cirurgias e Procedimentos
  - Patologias Associadas
  - Exame Objectivo
  - [-] Actividade da Doença
    - Actividade Lúpica
    - Articulações
    - EVA
    - SLICC/ACR
    - HAQ
    - SF36
    - FACIT
  - Laboratório
  - [-] Imagiologia
    - Exames
  - Terapêuticas
  - Eventos Adversos
  - Rastreios de Tuberculose
  - Vacinas**
  - Observações/Plano
  - [-] Evolução da Doença
    - Gráficos de Evolução
    - Quadro Evolutivo

**Vacinas**

Consulta 3 de 3, registada em 2010-08-16\_1

Consultas: 2010-08-16\_10:40 ▾

Voltar

Nome: Lulu Monteiro

N.º Processo: 87887765

Idade: 48

Biológico: Rituximab

Imprimir

Listas **Detalhe**



Vacina	Data de vacinação	Outra vacina
Gripe	2010	
Tétano	2010	

Detalhes ...

Inserir

Ver/Editar Detalhes

- [-] Protocolo LES
  - [-] Dados Gerais
    - Identificação
    - Situação Laboral
    - Critérios de Classificação
    - Dados Clínicos Gerais
    - Manif. Trombóticas e Hist. (
    - Cirurgias e Procedimentos
  - Patologias Associadas
  - Exame Objectivo
  - [-] Actividade da Doença
    - Actividade Lúpica
    - Articulações
    - EVA
    - SLICC/ACR
    - HAQ
    - SF36
    - FACIT
  - Laboratório
  - [-] Imagiologia
    - Exames
  - Terapêuticas
  - Eventos Adversos
  - Rastreios de Tuberculose
  - Vacinas
  - Observações/Plano
  - [-] Evolução da Doença
    - Gráficos de Evolução
    - Quadro Evolutivo

**Observações/Plano**

Consulta 3 de 3, registada em 2010-08-16\_1      Consultas: 2010-08-16\_10:40      Voltar

**Nome:** Lulu Monteiro

**N.º Processo:**87887765

**Idade:** 48

**Biológico:** Rituximab

Imprimir

Não tenho processo clínico, estará possivelmente na CE que a doente tem hoje às 12.30  
Mantém Insónia inicial apesar de ter já efectuado vários ansiolíticos (alprazolam, diazepam, oxazepam, rivotril)  
Plantalgias, artralguas discretas pequenas articulações das mãos  
Gengivorragias escassas associadas à escovagem dentária nas duas últimas semanas, sem outras queixas hemorrágicas.  
Sem intercorrências infecciosas.  
Análises 15/07: 229000 plaquetas  
Complemento e doseamento imunoglobulinas OK  
Depleção CD19  
06/08 :147000 plaquetas  
Plano: Vai hoje à Consulta do seu médico assistente  
Reavaliação no HD para equacionar necessidade de rettratamento, no fialal do ano

Observações prévias

Data Consulta	Observação
	R/ Indutor do sono
2010-07-05_11:28	pLAQ 200000. Vem fazer 2ª toma de RTX. Não houve intercorrenicas. Refere astenia que relaciona com má qualidade de sono. Inicia Oxazepam 50 à noite. Peço análises com complementos, doseamento de Igs, CD19.
2010-06-21_09:11	plaq 101000/microlitro. Inicia rettratamento RTX no esquema de 1000 mg em duas tomas separado por duas semanas (esquema da AR),

Guardar

- [-] Protocolo LES
  - [-] Dados Gerais
    - Identificação
    - Situação Laboral
    - Critérios de Classificação
    - Dados Clínicos Gerais
    - Manif. Trombóticas e Hist. (
    - Cirurgias e Procedimentos
  - Patologias Associadas
  - Exame Objectivo
  - [-] Actividade da Doença
    - Actividade Lúpica
    - Articulações
      - EVA
      - SLICC/ACR
      - HAQ
      - SF36
      - FACIT
  - Laboratório
  - [-] Imagiologia
    - Exames
  - Terapêuticas
  - Eventos Adversos
  - Rastreios de Tuberculose
  - Vacinas
  - Observações/Plano
  - [-] Evolução da Doença
    - Gráficos de Evolução
    - Quadro Evolutivo**

**Quadro Evolutivo**

Consulta 3 de 3, registada em 2010-08-16\_1

Consultas: 2010-08-16\_10:40 ▾

Voltar


**Nome:** Lulu Monteiro

**N.º Processo:** 87887765

**Idade:** 48

**Biológico:** Rituximab

Imprimir

Consulta inicial: 2010-06-21\_09:11 ▾ (consulta a partir da qual se pretende visualizar os dados e medir a resposta) 

Indicador	2010-06-21	2010-07-05	2010-08-16
EVA do doente	50	50	40
EVA do médico	1.4	1.5	1.3
Articulações dolorosas	1	1	1
Articulações tumefactas	2	2	1
HAQ	0.125	0.25	0.125
FACIT	27	22	30
SLEDAI	0	4	
SLICC	1	2	1

**Actividade actual da doença**

**Resposta actual (comparando com consulta inicial)**

Consulta inicial: 2008-07-10\_10:26

(consulta a partir da qual se pretende visualizar os dados e medir a resposta)



Indicador	2008-07-10	2009-01-21	2009-03-11	2009-04-29	2009-06-19	2009-08-07	2009-09-25
EVA do doente	50	13	55	50	50	50	30
EVA da dor		13	57	50	50	50	30
EVA do médico		10	3	50	40	20	10
Articulações dolorosas (DAS 28)	9	0	0	3	0	1	1
Articulações tumefactas (DAS 28)	2	0	0	3	2	1	3
DAS 28 4 variáveis	4.759	2.346	3.077	4.216	2.891	3.637	3.448
DAS 28 3 variáveis	4.544	2.497	2.652	3.957	2.527	3.332	3.43
DAS 28 4 variáveis PCR	4.437	1.933	2.229	3.815	2.701	3.423	2.82
DAS 28 3 variáveis PCR	4.204	2.02	1.699	3.521	2.295	3.09	2.735
SDAI		3.1	6.1	16.6	11.5	10.2	8.2
CDAI		2.3	5.8	16	11	9	8
Velocidade de sedimentação (VS)	17	22	27	19	13	20	17
PCR	0.60 ma/dl	0.8 ma/dl	0.3 ma/dl	0.6 ma/dl	0.5 ma/dl	1.2 ma/dl	0.2 ma/dl

**Actividade actual da doença (resposta EULAR com DAS28)****Em remissão****Resposta actual (comparando com consulta inicial)****Bom respondedor**



# How to apply?



Registo Nacional de Doentes Reumáticos  
Rheumatic Diseases Portuguese Register

# How to apply?

- . Reuma.pt is accessed online from any computer
- . [www.reuma.pt](http://www.reuma.pt)
- . Login with username and password

## **Centers already using desktop version:**

- . Contact between local and SPR informatics staff. Migrate data. Discontinue desktop version.

## **First Reuma.pt users:**

- . Fill in the application form available at [www.reuma.pt](http://www.reuma.pt) and send it to [Reuma.pt@spreumatologia.pt](mailto:Reuma.pt@spreumatologia.pt)

# What have we learned from Reuma.pt?

## **BioRePortAP, an electronic clinical record coupled with a database: an example of its use in a single centre**

### Aims:

Evaluate the efficacy and safety of the treatment of PsA patients with anti-TNF in the Rheumatology Dept. of Hospital de Santa Maria using the BioRePortAP.

### Conclusions:

The results of this first report of the use of the BioRePortAP in clinical practice confirm the efficacy and safety of TNF antagonist treatment in PsA.

The results shown here elucidate the potential applications of BioRePortAP as a tool for efficacy and safety assessment of PsA patients treated with biotechnological drugs.

# What have we learned from Reuma.pt?

## Reuma.pt - the rheumatic diseases Portuguese register

### Aims:

Describe the structure of Reuma.pt and the population registered since June 2008.

### Conclusions:

Registers are crucial to ensure correct clinical use, adequate assessment of post-marketing biological therapies' efficacy and safety, thus contributing for a better cost-benefit ratio. Reuma.pt, is a powerful and accurate tool to answer to these unmet needs. It presents a national coverage of the rheumatology centers and constitutes an invaluable resource for scientific research and to improve rheumatic patients care.

# What have we learned from Reuma.pt?

## **Biologicals and switch in rheumatoid arthritis throughout time - are we being more aggressive?**

### Aims:

To investigate the switches performed in patients with rheumatoid arthritis under biological therapy and specifically comparing the switches from earlier days with more recent switches.

### Conclusions:

Switches were more frequently performed in more recent years, in older patients and with a shorter duration of biological therapy. A trend towards a better and more targeted control of the disease could be discussed in light of our results. Although switches were more frequently performed in more recent years, in older patients and with a shorter duration of biological therapy, there is still room for improvement when aiming at remission, for example by applying a tighter therapy strategy like the "treat to target model".

# What have we learned from Reuma.pt?

- **Similar effectiveness over one year between anti-TNF drugs first user patients with rheumatoid arthritis**
- **Higher level education predicts better response**
- **Smoking, concomitant corticotherapy, ACPA and higher disease activity assessed by physician at baseline, predict worse response**

Canhão H, Rheumatology (submitted)

# What have we learned from Reuma.pt?

**. *TRAF1/C5* locus is associated with response to anti-tumor necrosis factor therapy in patients with rheumatoid arthritis**

Canhao H et al. Arthritis Research Therapy (submitted)

# Ongoing research projects

**Predictors of treatment response in patients with ankylosing spondylitis**

**Biologic drug efficacy and treatment discontinuation in rheumatoid arthritis patients treated with biological therapies**

**Understanding physician's decision to switch or keeping treatment regimen - is it dependent on patient's outcome measures?**

**To boost and improve quality of reumapt data**

**Clinical, serological and genetic predictors of evolution, outcome and response to treatment in Portuguese patients with Juvenile Idiopathic Arthritis**

**Genetic predictors of severity in patients with RA**



# Collaborations



Registo Nacional de Doentes Reumáticos  
Rheumatic Diseases Portuguese Register

- . IMM Biobank
- . METEOR
- . Sociedade Portuguesa de Pediatria
- . Cererra
- . EpiReumaPt / CoReumapt
- . Direcção Geral de Saúde
- . Sociedades Portuguesas de Dermatologia, Gastroenterologia, Medicina Interna
- . Centro de Immunodeficiências Primárias, CHLN, IMM
- . RELESER
- . Pharmaceutical companies (IIS)

# Next steps and future directions

## 2012-2014

- . Implement Reuma.pt web-based version always looking for the best quality of data
- . Cover ~100% of rheumatology centers
- . Research papers published in high impact journals
- . Close established relationships and collaborations, set-up new ones

[www.reuma.pt](http://www.reuma.pt)

[Reuma.pt@spreumatologia.pt](mailto:Reuma.pt@spreumatologia.pt)



Registo Nacional de Doentes Reumáticos  
Rheumatic Diseases Portuguese Register

**Obrigada!**

**Todos os Reumatologistas e  
Centros Públicos e Privados de  
Reumatologia que inserem dados**

**Fernando Martins – informatico da SPR**

**Patrocinadores para projectos específicos  
MSD, Pfizer, Abbott**

