

Os Registos Nacionais da SPR

Augusto Faustino

Comissão Coordenadora dos RN da SPR

**Congresso Português de Reumatologia,
Funchal, 8 de Abril de 2010**

Evolução do conceito

- Bases de dados de doentes



- Programa informático de registo de dados em ambiente de processo clínico electrónico

Registo de dados clínicos de doentes

Os Registos Nacionais 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

Parcerias

- Instituto de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina de Lisboa
- Indústria Farmacêutica
- Colaboração estreita com as Autoridades de Saúde (DGS / Infarmed) no sentido de colaborar na regulamentação de acesso e utilização dos fármacos biológicos

Patrocínios da Indústria Farmacêutica

- Abbott
- Bristol-Meyers-Squibb
- Roche
- Schering-Plough
- UCB
- Wyeth

Comissão de Coordenação dos RN SPR

Representantes de todos os centros

Objectivos e fundamentos :

- **Promover a implementação nacional dos registos da SPR**
- **Regulamentar o acesso, utilização e divulgação de dados obtidos através destes registos**
(em construção)

A evolução dos RN da SPR

Evolução

* Cerimónia de Apresentação Pública –
12 de Fevereiro de 2008

• Introdução dos primeiros doentes :

BioRePortAR

- Junho 2008

BioRePortEA

- Dezembro 2008

RegistAR

- Março 2009

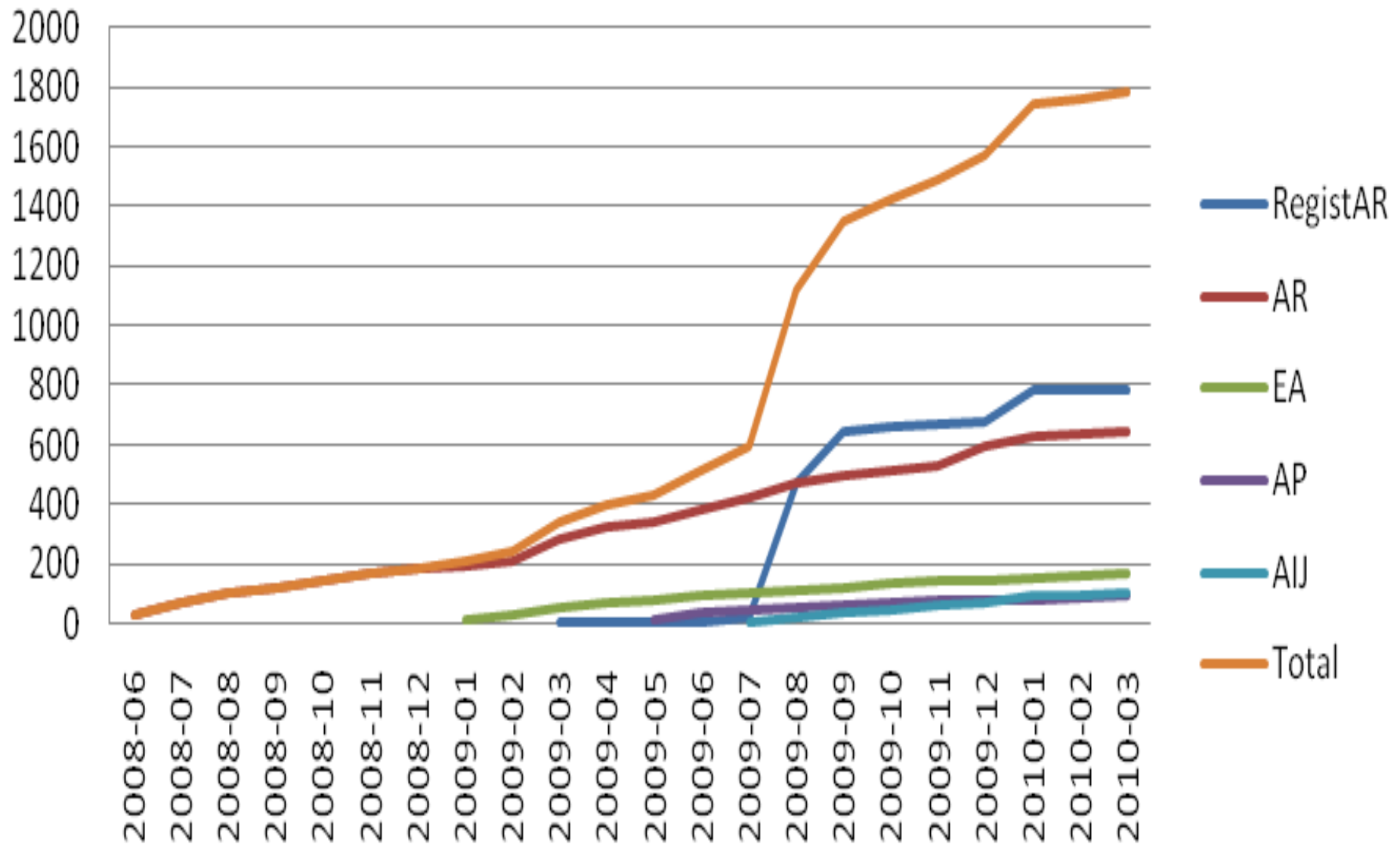
BioReportAP

- Maio 2009

BioRePortAIJ

- Julho 2009

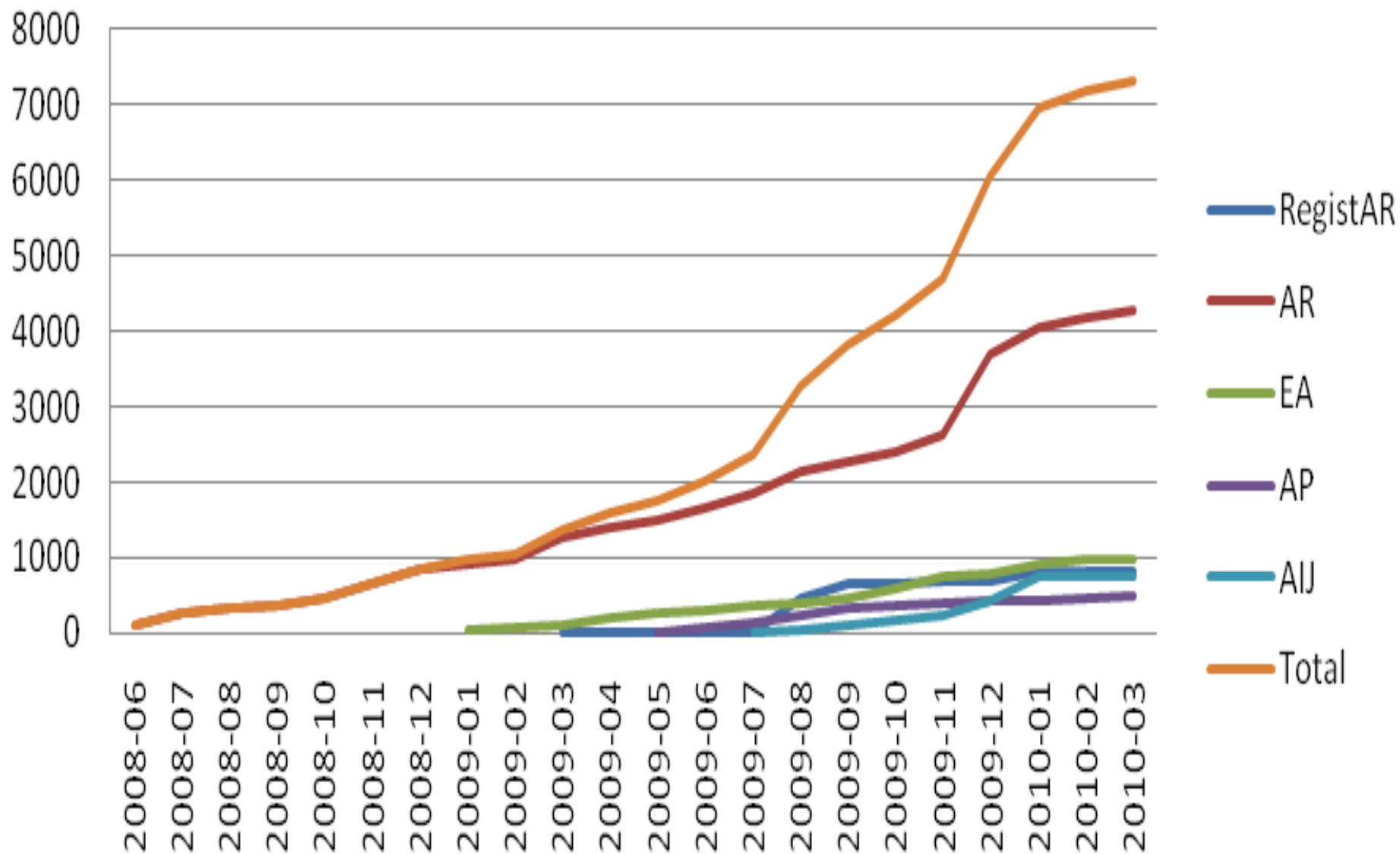
Evolução do n.º de doentes



Totais actuais

- BioRePortAR - 646 doentes
- RegistAR - 781 doentes
- BioRePortEA - 167 doentes
- BioRePortAIJ - 99 doentes
- BioReportAP - 91 doentes
- Número de consultas - 7.316 consultas

Evolução do n.º de consultas



BioRePortAR

- RN com dados mais consistentes
- maior representatividade nacional
- mais extenso preenchimento de campos
- melhor reflexo da realidade em estudo

Nota:

não inserção de dados ≠

ausência de dados ≠

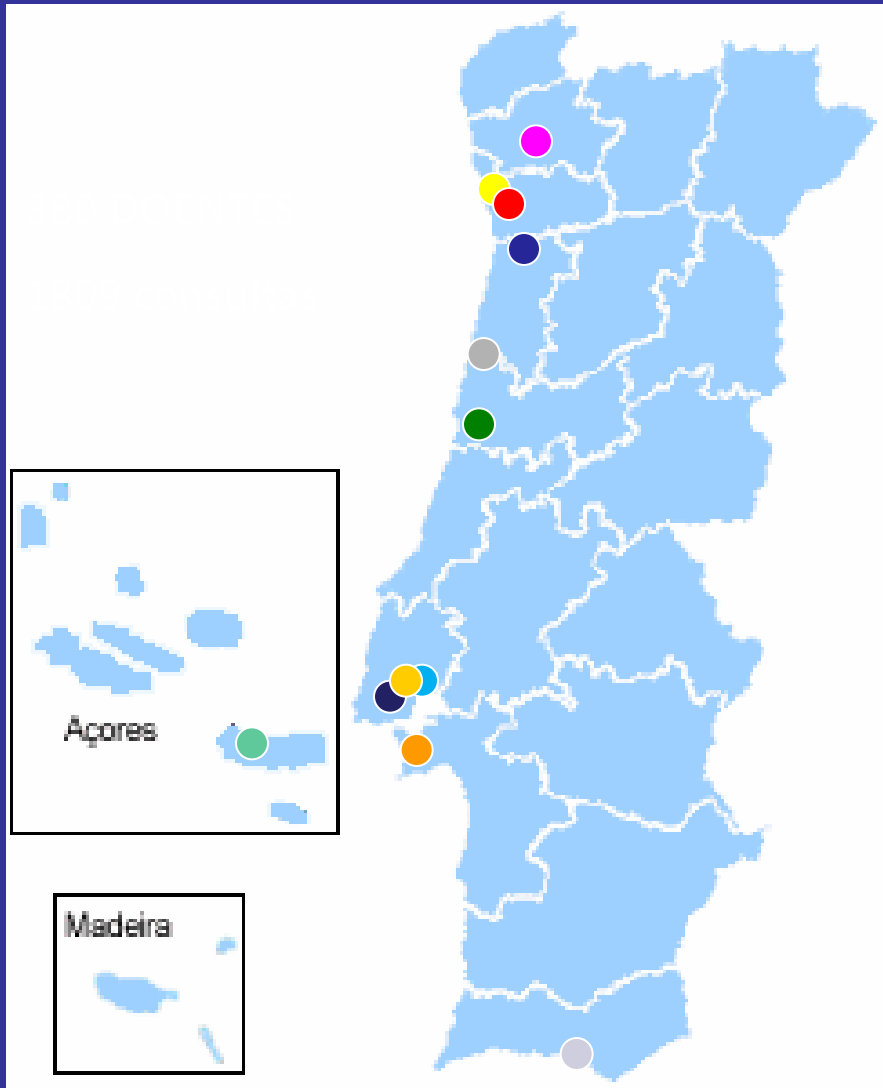
dados negativos

Dados preliminares
BioRePortAR

(Março / 2010)

Distribuição Nacional

BioRePortAR



- Hospital Conde Bertianos, 57doentes
- Hospital de São João, 19 doentes
- Hospital Militar Porto, 1 doente
- Hospital Sta. Maria da Feira, 1 doente
- Hospital Infante D. Pedro, 5 doentes
- Hospitais Universidade Coimbra, 82 doentes
- Hospital Sta. Maria, 143 doentes
- Hospital Egas Moniz, 73 doentes
- Instituto Português Reumatologia, 109 doentes
- Hospital Garcia de Orta, 106 doentes
- Hospital Faro, 13 doentes
- Centro Hospitalar do Funchal, 11 doentes
- Hospital Divino Espírito Santo, 2 doentes
- Hospital Militar Principal, 4 doentes
- Clínica Privada (Dr. Melo Gomes), 18 doentes

BioRePortAR

- 646 doentes
- 15 centros
- distribuição e representação qualitativa proporcionada dos dados nacionais

Caracterização dos doentes

- 646 doentes incluídos na BioRePortAR
- 88,08% sexo feminino
- Idade média $56,35 \pm 12,61$ anos
- **Duração da doença antes do biológico** – $12,6 \pm 8,7$ anos
- **Número de doentes com biológico activo** – 537 (83,13 %)

Doentes em biológico

* Número de doentes com biológico activo – 537 (83,13 %)

- Abatacept - 0,93 %
- Adalimumab - 21,42 %
- Anakinra - 0,56 %
- Etanercept - 38,73 %
- Infliximab - 28,12 %
- Rituximab - 8,94 %
- Tocilizumab - 1,30 %

(AEI – 88,27 %)

Evolução clínica dos doentes

* 63 doentes (9,75 %) em remissão

• 95,2% dos doentes em remissão - sob A-E-I

• Remissão:

9,9% (I) - 12,9% (E) - 15,6 % (A)

Segurança – Eventos adversos (EA)

- EA relatados em 165 doentes (30,7 %)
- AEI – responsáveis por 85,2 % dos EA
- EA:
39,0 % (I) – 24,5 % (E) – 21,7 % (A)

Outros Registos

- **BioRePortEA** - 167 doentes
biológico activo (143 doentes) 85,6 %
- **BioRePortAIJ** - 99 doentes
biológico activo (63 doentes) 63,6 %
- **BioReportAP** - 91 doentes
biológico activo (79 doentes) 86,8 %

O futuro ...

O futuro dos Registos Nacionais da SPR

- Criação de uma plataforma WEB para a DGS para registo mínimo de dados dos doentes a quem é prescrita terapêutica biológica (como condição para a sua dispensa hospitalar)

(concluída !)

Plataforma WEB da DGS

para registo mínimo de dados dos doentes

- **Garantia de utilização adequada dos fármacos**

- * critérios de rigor na introdução em tratamento

- * critérios de manutenção em tratamento

- * monitorização de segurança (EA)

(Em muitos países da União Europeia – há exigência de registo em BD para ser permitida a utilização de terapêuticas biotecnológicas)

O futuro dos Registos Nacionais da SPR

- Criação de uma plataforma WEB que permita um fácil e global acesso aos RN por parte de qualquer médico

(2010 !)

O futuro dos Registos Nacionais da SPR

- Criação de RN para o maior número de patologias reumatológicas inflamatórias, permitindo progressivamente transformar estes RN no processo clínico em Reumatologia

O futuro dos Registos Nacionais da SPR

- **Regulamentar o acesso, utilização e divulgação de dados obtidos através destes registos**

(fundamental !)

(complexo ...)

Registos Nacionais da SPR

- 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

- **Os Registos Nacionais da SPR são um desafio estimulante mas também uma enorme responsabilidade da Reumatologia Portuguesa**

(relevância clínica, política e socio-económica)

Conclusões

- **É fundamental que os Reumatologistas se sintam motivados a participar, individual e colectivamente**
- **É vital que se facilite a sua colaboração e que se criem condições de equidade na utilização deste *bem comum* ...**