



Reuma.pt

Registo Nacional de Doentes Reumáticos
Rheumatic Diseases Portuguese Register

RELATÓRIO DE EXECUÇÃO (RESUMO)

DEZEMBRO DE 2020

RELATÓRIO DE EXECUÇÃO (RESUMO)



SPR

SOCIEDADE
PORTUGUESA DE
REUMATOLOGIA

APOIO NO ANO DE 2020



DEZEMBRO DE 2020

Índice

Introdução.....	1
Descrição dos projetos de investigação de iniciativa do investigador a decorrer no Reuma.pt.....	3
Descrição geral dos doentes e centros participantes.....	5
Caracterização dos doentes em centros de Portugal.....	15
Informação sobre terapêuticas registadas no Reuma.pt.....	17
Registo de dados de Segurança no Reuma.pt.....	19
Reporte de tuberculose ativa no Reuma.pt.....	20
Descrição geral do registo de COVID-19 no Reuma.pt.....	21
Conclusão.....	22
Agradecimentos.....	23
Bibliografia.....	24

Introdução

O Reuma.pt é o registo nacional de doentes reumáticos, observacional, prospetivo, de duração indeterminada, concebido e promovido pela Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR). O seu desenvolvimento foi iniciado em 2006 e, em junho de 2008 [1, 2], foi disponibilizada a primeira versão para inserção de dados, instalada em servidores hospitalares ou em computadores portáteis da SPR. Desde abril de 2012 o Reuma.pt funciona *online* numa plataforma *web* [3]. O Reuma.pt está disponível através de ASPX ou através do *plugin Silverlight* que é suportado pelo Internet Explorer. O *plugin Silverlight* em outubro de 2021 deixará de ter atualizações.

A conceção do Reuma.pt baseou-se nalguns princípios fundamentais: ser o Registo Nacional de todos os doentes e doenças reumáticas; servir como um processo clínico eletrónico, evitando a duplicação do trabalho médico no registo de dados; fornecer aos médicos e centros, de uma forma simples e rápida, dados clínicos e uma métrica que permite responder a questões administrativas e servir de apoio à decisão clínica; promover o aumento do conhecimento e da investigação em Reumatologia [2]; ser um promotor da melhoria dos cuidados de saúde prestados aos doentes reumáticos.

O Reuma.pt cumpre com as diretrizes do Regulamento Geral de Proteção de Dados (RGPD) e respeita o disposto na directiva (UE) 2016/680 do Parlamento Europeu e do Conselho de 27 de Maio de 2016, cuja aplicação teve início a 25 de Maio de 2018. O tratamento de dados pessoais é feito de forma lícita, leal e transparente para com as pessoas singulares em causa, e exclusivamente para os efeitos específicos previstos na lei.

Atualmente estão disponíveis os protocolos de registo para doentes com artrite reumatoide (AR), espondilartrites (SpA), artrite psoriática (AP), artrite idiopática juvenil (AIJ), lúpus eritematoso sistémico (LES), síndromes autoinflamatórias (SAI), artrites iniciais (AI), vasculites, osteoartrose (OA), esclerodermia, síndrome de Sjögren, miosites e dois protocolos genéricos para registo de dados de outras doenças reumáticas de crianças e adultos. A versão inglesa de todos os protocolos acima descritos está disponível desde 2014.

Em 2013 foi desenvolvida a plataforma de acesso para autopreenchimento de questionários pelo doente. O doente tem acesso a uma área privada onde lhe são apresentados os questionários adequados à sua patologia. As respostas são depois carregadas automaticamente na página da consulta. Esta plataforma permite a partilha de informação clínica entre o doente e o médico independente do momento de consulta.

Em 2020, o Reuma.pt integrou uma iniciativa europeia - EULAR COVID-19 Database, para avaliar o impacto da COVID-19 nos doentes reumáticos. Neste sentido foi criado um módulo para registo de infeção à COVID-19.

Encontram-se igualmente disponíveis outras funcionalidades consideradas importantes pelos Reumatologistas, como a partilha de dados clínicos entre os centros, a emissão automática de relatórios estatísticos por centro, a lista de inconsistências, a possibilidade de se pesquisarem características demográficas e clínicas através de filtros, a emissão de cartas-tipo para o médico de família e para o centro

de diagnóstico pneumológico, bem como funcionalidades para a criação e visualização de *checklists*, lembretes e alarmes.

O Reuma.pt foi suportado no ano de 2020 por unrestricted grants dos Laboratórios Abbvie, Biogen, Gilead, Lilly, Merck Sharp & Dohme, Novartis, Pfizer e Roche.

Nas páginas seguintes do presente resumo apresentam-se os dados referentes a 2020, divididos nos seguintes tópicos:

- Descrição dos projetos de investigação de iniciativa do investigador a decorrer no Reuma.pt
- Descrição geral dos doentes e centros participantes
- Caracterização dos doentes em centros de Portugal
- Informação sobre terapêuticas registadas no Reuma.pt
- Registo de dados de Segurança no Reuma.pt
- Reporte de tuberculose ativa no Reuma.pt
- Descrição geral do registo de COVID-19 no Reuma.pt

Descrição dos projetos de investigação de iniciativa do investigador a decorrer no Reuma.pt

Durante o ano de 2020 foram submetidos ao Reuma.pt 9 novos projectos de iniciativa do investigador. Atualmente, dos 62 projetos submetidos ao Reuma.pt desde 2011, estão ainda a decorrer 29 projetos (Tabela 1). Os projetos envolvendo a análise de dados provenientes do Reuma.pt resultaram em 56 publicações em revistas nacionais e internacionais, das quais 4 publicadas durante o ano de 2020, além de várias apresentações (quer sob a forma de comunicação oral, quer sob a forma de poster) em congressos, tanto nacionais como internacionais.

Tabela 1- Descrição dos projetos de investigação de iniciativa do investigador a decorrer no Reuma.pt

Projeto de Investigação	Investigador Principal
The burden of Spondyloarthritis on patient's work productivity in Portugal and a comparison with Rheumatoid Arthritis: a cross-sectional analysis using the Portuguese National Registry Reuma.pt	Luís Cunha Miranda, Catarina Cortesão
Depression and anxiety disorders in Spondyloarthritis patients on biologic therapy registered in Reuma.pt: prevalence, role of disease-related factors and influence of biologic therapy	Nathalie Madeira
The use of a comorbidity index for predicting clinical response in rheumatoid arthritis patients receiving their first biological agent	Salomé Garcia
Effectiveness and safety of original and biosimilar etanercept (Enbrel vs Benepali) in bDMARD-naïve patients in a real-world cohort of Portugal	Ana Sofia Pinto
Demographic and clinical features of Portuguese Patients with Systemic Sclerosis: a Nationwide Multicenter Cohort Study	Raquel Freitas
Clinical course and predictors of severe COVID-19 among patients with rheumatic diseases in Portugal	Ana Rita Machado
Are there clinical differences attributable to gender in axial spondyloarthritis?	Rita Cunha
Pulmonary Hypertension in systemic sclerosis: data from Reuma.pt	Patrícia Martins
Registo Brasil e Portugal de vasculites sistémicas	Cristina Ponte
Frequency of disease-associated autoantibodies in Reuma.pt systemic sclerosis cohort patients and its association with characteristic clinical features	Eduardo Dourado
PROSAS STUDY – Persistence, Effectiveness and Real-World Outcomes in SpondylArthritis patients treated with Secukinumab	José Anónio Costa, Helena Santos, Pedro Laires
PREDICT - Personalized therapy for Rheumatic Diseases via machine learning	Helena Canhão, Alexandra Carvalho, Susana Vinga
Demyelinating diseases in patients treated with tumor necrosis factor inhibitors for rheumatic diseases	Joana Leite Silva

Projeto de Investigação	Investigador Principal
Effectiveness, safety, quality of life, costs and persistence of biosimilar etanercept compared to reference etanercept in juvenile idiopathic arthritis patients – data from the Portuguese register Reuma.pt	Ana Filipa Mourão
Predictive factors of relapse, in patients with JIA in remission, after discontinuation of disease-modifying antirheumatic drugs	Soraia Azevedo
“PRO Reuma Initiative”: collecting patient-reported outcomes using touchscreen technology	Agna Neto
Comparing disease features and outcomes in patients with membranous and proliferative lupus nephritis	Filipa Farinha
Impact of the implementation of biosimilars in the treatment of different rheumatic diseases perceived by the patients and by society (repercussion in Patient Reported Outcomes and economic costs)	Cláudia Vaz
Variation in patient-reported outcomes for patients with Inflammatory Rheumatic diseases: evidence from Portugal	Helena Canhão
Mapping from the Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score (ASDAS) to EQ5D in patients with Axial Spondyloarthritis (axSpA)	Pedro Carvalho
Validation of Juvenile Spondyloarthritis Disease Activity Index (JSPADA) in a prospective cohort of Portuguese patients with juvenile spondyloarthritis	Ana Filipa Mourão
Predictors of skin score change in systemic sclerosis: a Reuma.pt analysis	Tânia Santiago
Autoinflammatory Diseases: analysis based on The Rheumatic Diseases Portuguese Register	Joana da Silva Dinis
Neoplasias e doenças reumáticas inflamatórias sistémicas	Lídia Teixeira e Sandra Sousa
Adult outcomes of Juvenile Idiopathic Arthritis	Filipa Oliveira Ramos
Efficacy and safety of biosimilar infliximab CT-P13 compared to originator infliximab in rheumatoid arthritis and axial spondyloarthritis patients	Filipe Araújo
RAID - The potential role of the "Rheumatoid Arthritis Impact of Disease" score in the management of RA	José António Pereira da Silva
Biologics discontinuation in RA and SpA: Retrospective analysis of reasons for discontinuation and outcome	Maria João Gonçalves

Descrição geral dos doentes e centros participantes

Podemos verificar na **Tabela 2** que, a 31 de dezembro de 2020, estavam registados no Reuma.pt **24840 doentes e 214375 consultas**.

Tabela 2 – Totais de doentes e consultas por diagnóstico e tipo de tratamento

Doença	Terapêutica atual com agentes biológicos			Terapêutica atual sem agentes biológicos (*)			Total		
	Doentes	Consultas	Média	Doentes	Consultas	Média	Doentes	Consultas	Média
AR	2568	52218	20,33	6064	43369	7,15	8632	95587	11,07
SpA	2059	32086	15,58	2474	11934	4,82	4533	44020	9,71
AP	1096	17333	15,81	1685	9319	5,53	2781	26652	9,58
AIJ	479	7678	16,03	1483	9672	6,52	1962	17350	8,84
LES	117	2728	23,32	2000	11558	5,78	2117	14286	6,75
Art. Iniciais	0	0		239	778	3,26	239	778	3,26
SAI	35	608	17,37	264	497	1,88	299	1105	3,70
Vasculites	109	1563	14,34	1001	2123	2,12	1110	3686	3,32
OA	1	17	17,00	156	233	1,49	157	250	1,59
Esclerodermia	16	165	10,31	1147	4990	4,35	1163	5155	4,43
S. Sjögren	10	126	12,60	703	1775	2,52	713	1901	2,67
Miosites	26	435	16,73	155	525	3,39	181	960	5,30
Out. Juvenis	13	162	12,46	210	334	1,59	223	496	2,22
Out. Adultos	39	442	11,33	691	1707	2,47	730	2149	2,94
Total	6568	115561	17,59	18272	98814	5,41	24840	214375	8,63

(*) Inclui doentes atualmente tratados com imunomoduladores clássicos, com tsDMARDs e/ou outras terapêuticas não reumáticas, bem como doentes aos quais se perdeu o seguimento.

Legenda:

AR	Artrite reumatoide
SpA	Espondilartrites
AP	Artrite psoriática
AIJ	Artrite idiopática juvenil
LES	Lúpus eritematoso sistémico
Art. Iniciais	Artrites iniciais
SAI	Síndromes autoinflamatórias
OA	Osteoartoses
Out. Juvenis	Outros diagnósticos juvenis
Out. Adultos	Outros diagnósticos adultos

Na **Tabela 3** são apresentados os totais de doentes por centro e por diagnóstico relativos aos 71 centros com dados inseridos no Reuma.pt, 6 dos quais no Brasil (**Figura 1**). Entre os centros registados no Reuma.pt, há centros públicos e privados, representando as áreas da reumatologia e da pediatria.

Os indicadores relativos aos totais de centros, doentes (**Figura 2**) e consultas têm vindo a crescer consistentemente.

Tabela 3 – Totais de doentes registados no Reuma.pt por centro e por diagnóstico

Centro	AR	SpA	AP	AIJ	LES	AI	SAI	Vasc.	OA	Escl.	Sjögren	Miosites	Outros Juvenis	Outros Adultos	Total
Norte															
Centro Hospitalar do Médio-Ave, Unid. Famalicão	--	--	--	61	1	--	--	3	--	--	--	1	5	--	71
Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa	63	29	16	--	--	14	--	--	--	--	--	--	--	1	123
Centro Hospitalar Entre o Douro e Vouga	254	207	83	--	--	--	--	--	--	2	1	--	--	--	547
CH Trás-os-Montes e Alto Douro, H Vila Real	53	68	21	5	2	--	--	--	--	1	1	--	--	1	152
Clínica de Santa Tecla – Braga	20	11	13	1	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	45
Clínica Médica Feirense	5	2	4	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	11
Hospital da Arrábida	12	11	7	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	30
Hospital de Braga	36	53	37	8	9	--	--	1	1	37	1	--	--	2	185
Hospital de São João – Porto	534	394	177	53	191	1	9	40	1	151	3	3	--	3	1560
Hospital de Vila Nova de Gaia	295	79	29	6	22	3	--	4	--	46	2	1	--	5	492
Unidade Local de Saúde do Alto Minho	598	274	316	68	91	29	6	84	1	52	12	2	--	5	1538

Centro	AR	SpA	AP	AIJ	LES	AI	SAI	Vasc.	OA	Escl.	Sjögren	Miosites	Outros Juvenis	Outros Adultos	Total
Centro															
Centro Hospitalar da Cova da Beira	169	60	36	7	25	--	3	13	1	19	12	2	--	10	357
Centro Hospitalar de Leiria	48	26	21	1	16	2	--	4	--	9	13	2	--	14	156
Centro Hospitalar de Médio Tejo	95	56	22	3	--	--	1	1	--	--	--	--	--	--	178
Centro Hospitalar de S. Francisco	36	52	37	--	3	--	--	--	27	1	--	--	--	--	156
Centro Hospitalar Tondela - Viseu E.P.E.	556	424	159	7	62	--	--	3	1	26	1	2	--	59	1300
Clínica Reumatológica de Coimbra	148	--	4	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	152
Consultórios Médicos de Caldas da Rainha	11	5	7	1	--	1	--	--	--	1	--	--	--	--	26
Hospitais da Universidade de Coimbra	1159	316	340	39	489	92	5	145	36	210	79	38	--	367	3315
Hospital Infante D. Pedro - Aveiro	160	149	113	11	52	1	--	5	2	9	6	6	1	11	526
Hospital Sousa Martins – ULS Guarda	177	70	42	2	3	--	--	--	--	22	--	--	--	2	318
Médico Ourém - Serviços Médicos e Paramédicos	10	5	5	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	20
SBSI – SAMS Tomar	9	2	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	11
Sta. Casa Misericórdia Montemor-o-Velho	10	3	4	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	17
Ucardio	15	9	4	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	28
Unidade de Reumatologia Pediátrica HP CHUC	--	2	--	85	--	--	8	1	--	--	--	--	--	--	96

Centro	AR	SpA	AP	AIJ	LES	AI	SAI	Vasc.	OA	Escl.	Sjögren	Miosites	Outros Juvenis	Outros Adultos	Total
Sul															
Centro Clínico de Lisboa da CGD	4	2	1	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	7
Centro Hospitalar do Algarve – Unidade Faro	186	92	45	19	52	2	3	42	1	32	3	6	5	11	499
Centro Hospitalar do Algarve – Unidade Portimão	13	9	6	--	2	--	--	3	--	--	--	--	--	1	34
Clínica CUF Almada	--	1	1	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	2
Clínica CUF Alvalade	11	13	7	1	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	32
Clinica de Reumatologia de Lisboa	32	34	9	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	75
Clínica de São Cristovão - ASMECL	4	2	1	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	7
Clínica O Meu Médico	1	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	1
Clínica Reumatológica Dr. Melo Gomes	317	142	126	429	12	--	1	--	--	--	--	--	--	--	1027
Clínica Roma	24	3	7	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	34
Hospital Beatriz Ângelo	21	21	10	1	--	--	--	2	--	--	--	--	--	--	55
Hospital CUF Cascais	20	12	4	--	--	--	--	1	--	1	--	--	--	--	38
Hospital CUF Descobertas	75	101	90	7	6	--	--	--	1	--	2	--	--	--	282
Hospital CUF Infante Santo	8	4	2	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	14
Hospital CUF Santarém	3	2	1	--	--	--	--	1	--	--	1	--	--	--	8
Hospital CUF Torres Vedras	7	16	14	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	37
Hospital da Luz	11	9	6	23	1	--	9	--	--	1	--	1	4	1	66
Hospital da Luz – Clínica de Oeiras	3	5	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	8
Hospital da Luz Torres de Lisboa	19	32	20	3	--	--	--	1	--	--	--	--	--	--	75
Hospital de Loulé	4	3	1	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	8
Hospital de Santa Maria	1100	527	396	330	427	86	188	553	78	329	466	98	186	182	4946

Hospital do Litoral Alentejano	2	--	1	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	3
Hospital dos Lusíadas	30	33	7	1	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	71
Hospital Egas Moniz	585	320	147	60	151	3	5	56	2	46	24	5	12	17	1433
Hospital Fernando Fonseca - Pediatria	--	4	--	45	13	--	10	1	--	--	--	--	--	--	73
Hospital Garcia de Orta	579	250	129	86	247	3	5	87	--	146	23	8	5	24	1592
Hospital Ortopédico de Sant'Ana	159	44	43	5	8	--	--	--	--	8	9	--	--	10	286
Hospital Particular do Algarve - Alvor	2	--	1	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	3
Hospital Particular do Algarve - Faro	29	31	11	1	--	1	--	--	--	--	--	--	--	--	73
Hospital Santiago - Setúbal	5	4	4	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	13
Hospital Vila Franca de Xira	--	1	--	7	--	1	1	--	--	1	--	--	--	--	11
Instituto Português de Reumatologia	676	385	125	7	215	--	--	60	4	--	52	1	--	4	1529
Montepio Rainha D.ª Leonor	14	25	3	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	42
Quadrantes - Clínica de Cascais	12	4	4	--	--	--	--	1	--	1	1	--	--	--	23
SBSI – SAMS Lisboa	--	2	1	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	3
Unid. Reuma. Pediátrica - Hosp. Dona Estefânia	--	1	--	70	5	--	45	2	--	2	--	5	5	--	135

Centro	AR	SpA	AP	AIJ	LES	AI	SAI	Vasc.	OA	Escl.	Sjögren	Miosites	Outros Juvenis	Outros Adultos	Total
Ilhas															
Hospital Central do Funchal	78	53	19	17	3	--	1	--	--	9	--	--	--	--	180
Hospital do Divino Espírito Santo	164	50	52	48	22	--	1	2	1	3	1	1	--	1	346
Hospital do Santo Espírito da Ilha Terceira	23	22	14	1	--	--	--	--	--	1	--	--	--	--	61

	AR	SpA	AP	AIJ	LES	AI	SAI	Vasc.	OA	Escl.	Sjögren	Miosites	Outros Juvenis	Outros Adultos	Total
Totais Portugal	8694	4566	2805	1519	2130	239	301	1116	157	1166	713	182	223	731	24542

Centro	AR	SpA	AP	AIJ	LES	AI	SAI	Vasc.	OA	Escl.	Sjögren	Miosites	Outros Juvenis	Outros Adultos	Total
Brasil															
Faculdade Medicina Botucatu - UNESP	--	--	--	81	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	81
Hosp. das Clínicas - Fac. Med. Ribeirão Preto USP	--	--	--	100	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	100
Inst. Criança Departamento de Pediatria - FMUSP	--	--	--	74	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	74
Inst. Pueri. e Pediatria Martagão Gesteira - UFRJ	--	--	--	73	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	73
Universidade Federal de São Paulo	--	--	--	123	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	123
Universidade Federal de São Paulo - EPM	--	--	--	--	--	--	--	1	--	--	--	--	--	--	1
Totais Brasil	0	0	0	451	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	452

	AR	SpA	AP	AIJ	LES	AI	SAI	Vasc.	OA	Escl.	Sjögren	Miosites	Outros Juvenis	Outros Adultos	Total
Totais Globais	8694	4566	2805	1970	2130	239	301	1117	157	1166	713	182	223	731	24994

NOTA: Neste quadro, os doentes partilhados entre centros (154 doentes) estão totalizados em ambos os centros que os partilham.

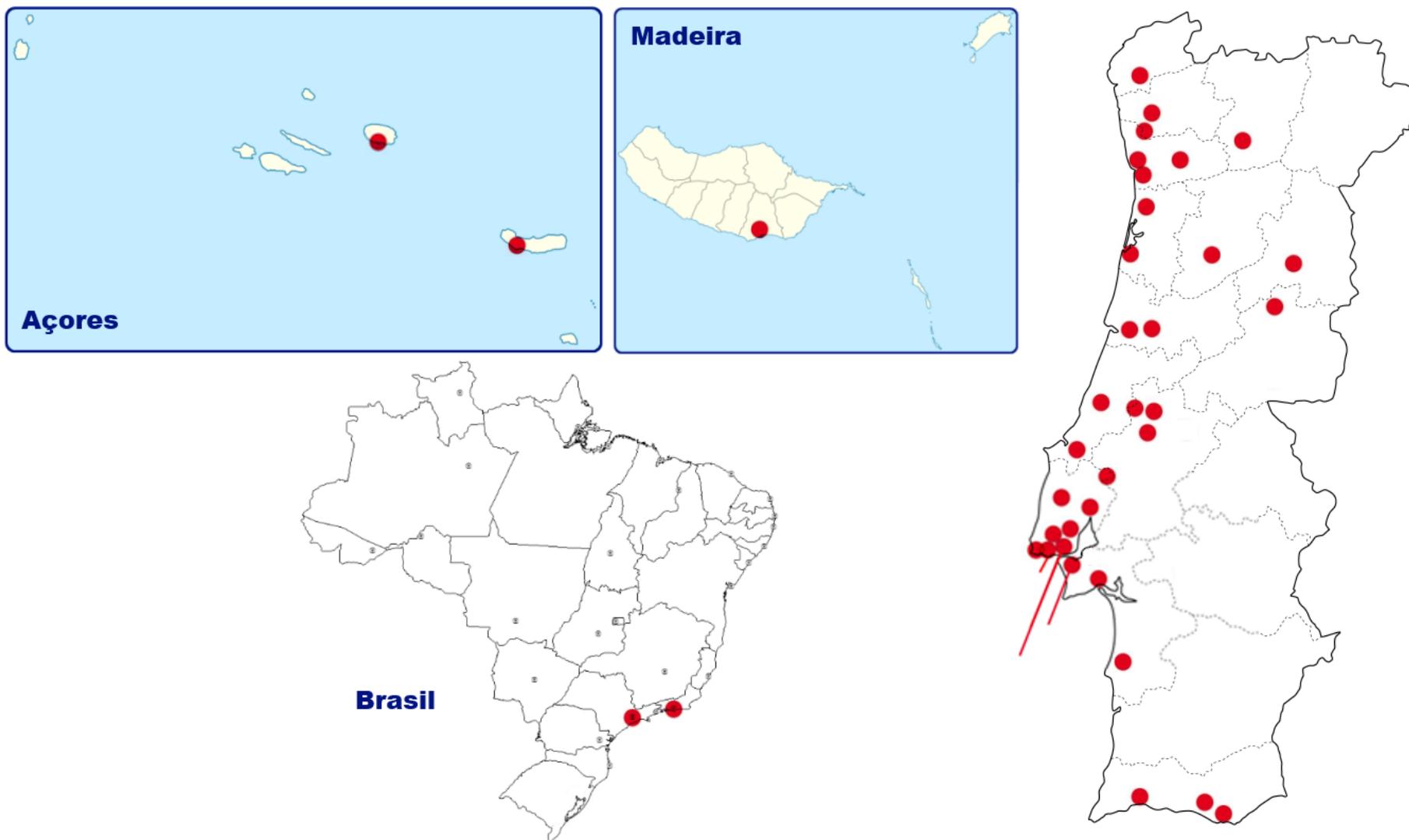
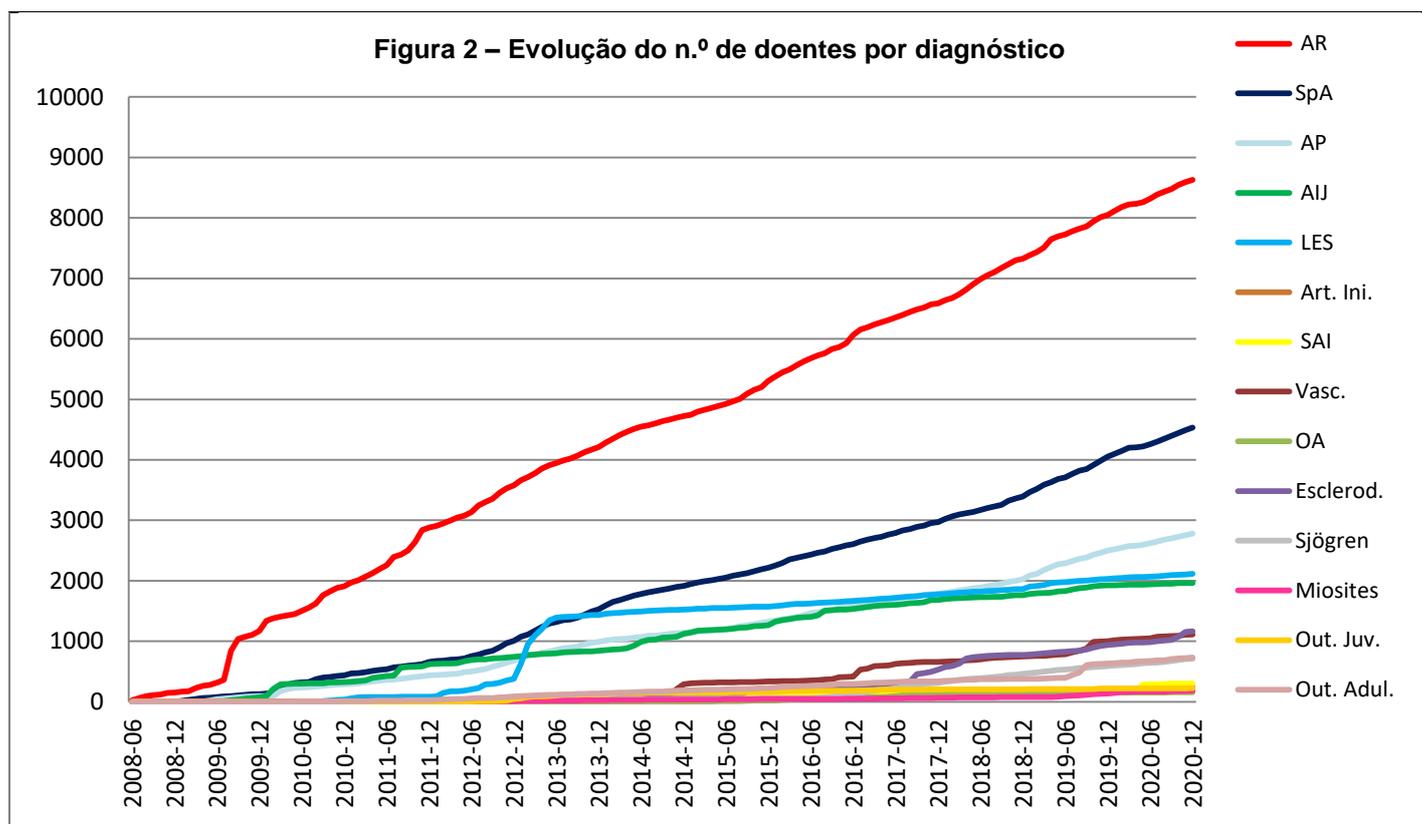
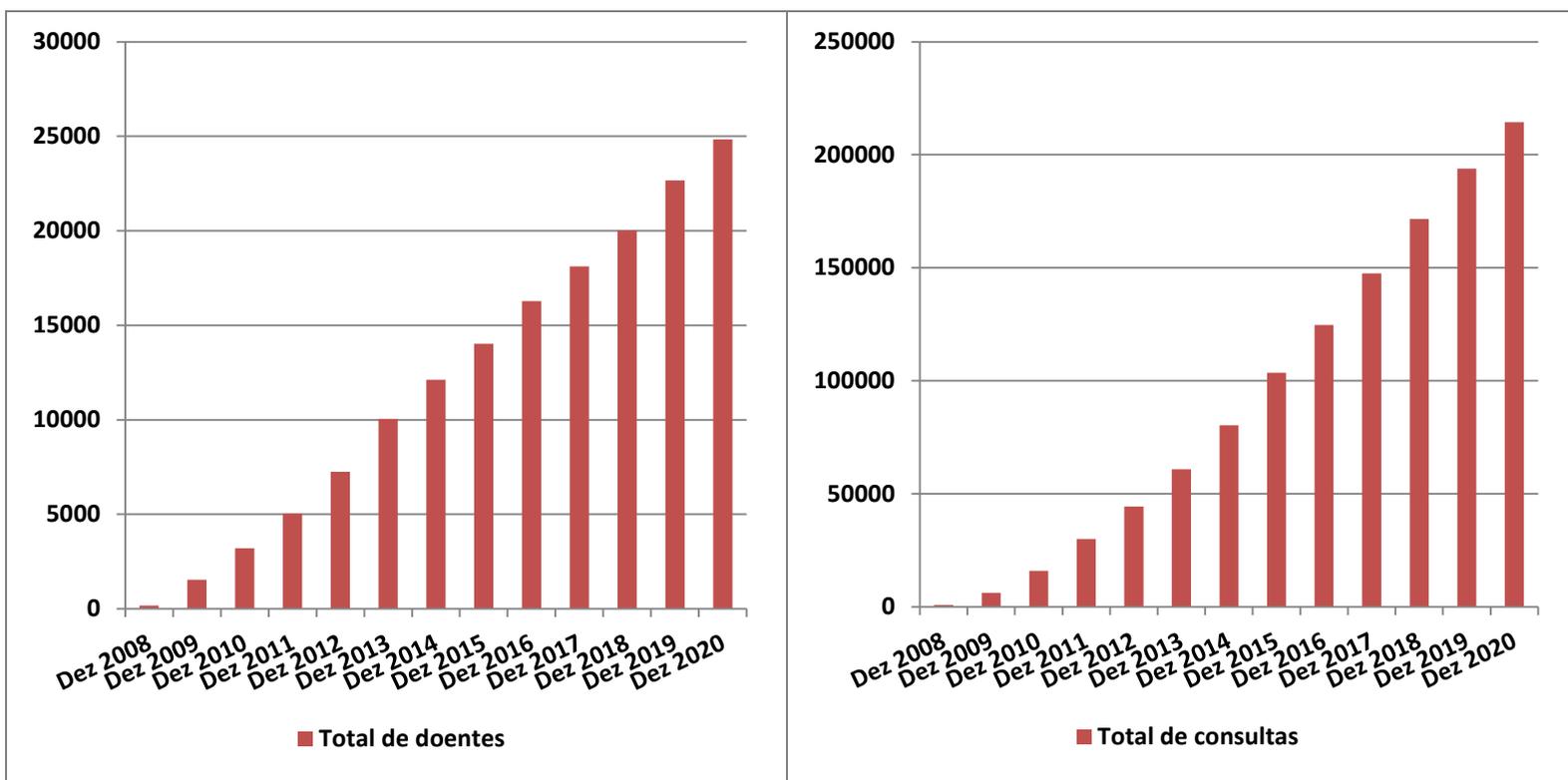


Figura 1 – Distribuição geográfica dos centros Reuma.pt



A consolidação do Reuma.pt está ilustrada na **Figura 3**, onde se pode verificar que, nos últimos 8 anos, tem havido um crescimento médio anual de cerca de 2000 doentes e mais de 20000 consultas. Neste ano de 2020, foram registados 2177 novos doentes e 20475 consultas.

Figura 3 – Evolução anual dos totais de doentes e consultas



Caracterização dos doentes em centros de Portugal

Cerca de 35,4 % dos doentes registados no Reuma.pt, em centros portugueses, têm o diagnóstico de artrite reumatoide e a 18,6% foram diagnosticadas espondilartrites. Na **Tabela 4** verificamos ainda que 69,5% dos doentes são do sexo feminino e que cerca de 26,5% dos doentes estão atualmente medicados com terapêuticas biológicas.

Tabela 4 – Número total de doentes em centros portugueses

Indicador	Valor	Pct.	Base
Registados no Reuma.pt:	24388		
Por diagnóstico			
Artrite reumatoide:	8632	35,39	(A)
Espondilartrite:	4533	18,59	(A)
Artrite psoriática:	2781	11,40	(A)
Lúpus eritematoso sistémico:	2117	8,68	(A)
Artrite idiopática juvenil:	1511	6,20	(A)
Esclerodermia:	1163	4,77	(A)
Vasculite:	1109	4,55	(A)
Síndrome de Sjögren:	713	2,92	(A)
Síndrome autoinflamatória:	299	1,23	(A)
Doença indiferenciada do tecido conjuntivo:	245	1,00	(A)
Artrite inicial:	239	0,98	(A)
Miosites:	181	0,74	(A)
Osteoartroses:	157	0,64	(A)
Osteoporose:	78	0,32	(A)
Doença mista do tecido conjuntivo:	40	0,16	(A)
Uveíte:	35	0,14	(A)
Fenómeno de Raynaud:	22	0,09	(A)
Doença óssea de Paget:	13	0,05	(A)
Com outros diagnósticos:	520	2,13	(A)
Por tipo de tratamento			
Sem biológico ativo:	17927	73,51	(A)
Sem biológico ativo, mas que já fizeram biológicos:	1346	5,52	(A)
Com biológico ativo:	6461	26,49	(A)
Por sexo			
Feminino:	16953	69,51	(A)
Masculino:	7435	30,49	(A)
Feminino sem biológico ativo:	12859	71,73	(B)
Masculino sem biológico ativo:	5068	28,27	(B)
Feminino com biológico ativo:	4094	63,36	(C)
Masculino com biológico ativo:	2367	36,64	(C)

Legenda dos universos base considerados no cálculo das percentagens:

- (A) Total de doentes com o diagnóstico em causa
- (B) Total de doentes sem biológico ativo
- (C) Total de doentes com qualquer biológico ativo

Informação sobre terapêuticas registadas no Reuma.pt

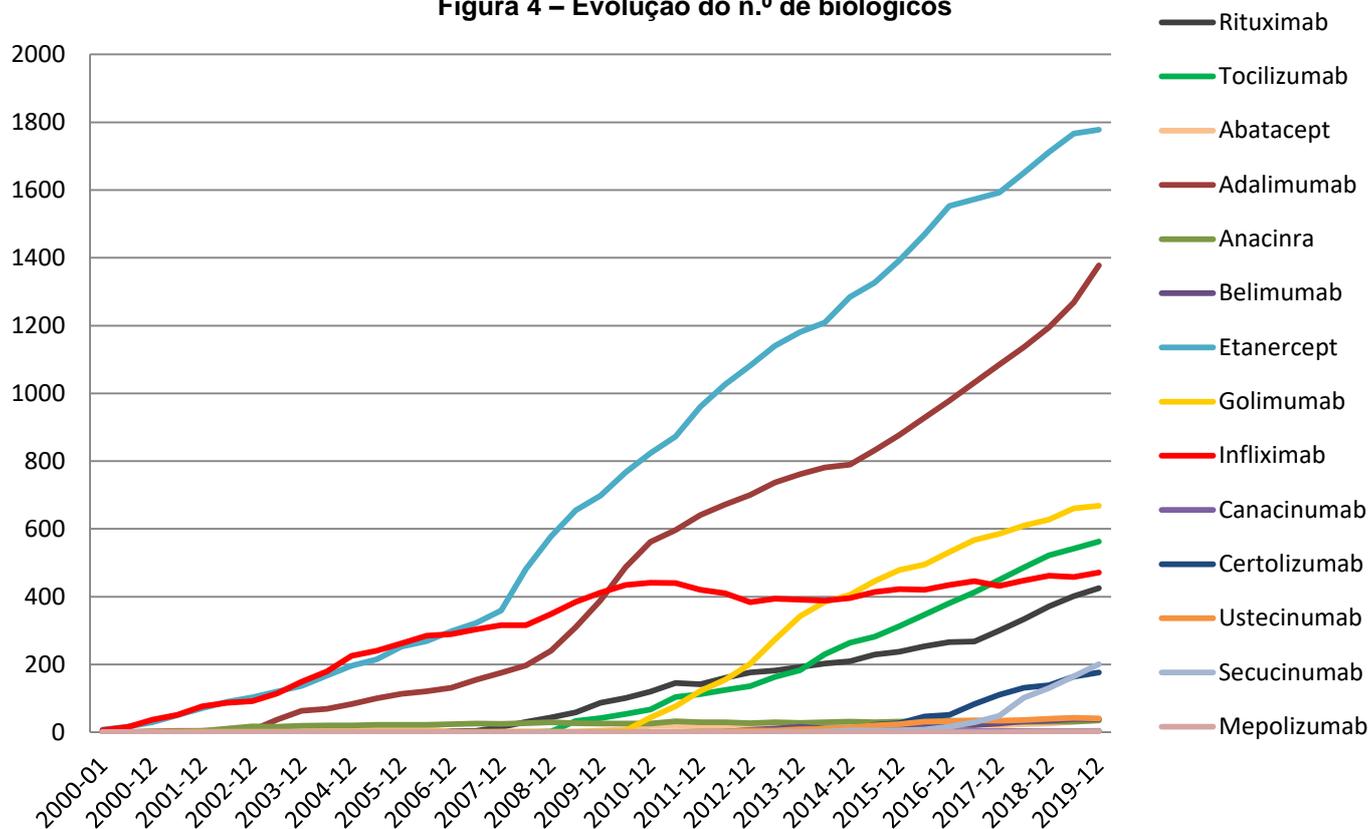
Considerando o total geral de doenças reumáticas, em 54,5% dos doentes foi registada terapêutica com csDMARD e 40,1% dos doentes foram medicados com corticoides sistémicos. O metotrexato foi administrado a cerca de 73,3% dos doentes que fazem ou fizeram csDMARDs, seguindo-se a hidroxicloroquina (26,8%) e a sulfasalazina (26,1%).

Os biológicos foram administrados a cerca de 32% dos doentes registados em centros portugueses, destacando-se o facto de quase metade dos doentes expostos a este tipo de medicação ter feito etanercept (42,5%). Seguem-se o adalimumab (35,4%) e o infliximab (15,8%).

Até à presente data estão registados 1776 doentes que fazem ou fizeram tratamentos com medicamentos biossimilares, 75 dos quais já foram medicados com mais de um biossimilar de diferentes princípios ativos. Refira-se ainda que aproximadamente metade dos doentes (50,8%) medicados com biossimilares não tinha nenhum tratamento anterior com medicamentos biológicos.

Na **Figura 4**, podemos observar o padrão de utilização da terapêutica biológica ao longo do tempo.

Figura 4 – Evolução do n.º de biológicos



Registo de dados de Segurança no Reuma.pt

Foram registados eventos adversos em 1756 doentes.

No caso dos csDMARD, o aurotiomalato de sódio e a ciclofosfamida foram os fármacos associados ao maior número de doentes com eventos adversos, considerando a normalização a 100 anos-doente.

Relativamente aos biológicos, o tocilizumab e o infliximab apresentaram registo de eventos adversos num número superior de doentes, considerando a normalização a 100 anos-doente, e excluindo os biológicos administrados a poucos doentes.

Dos 3270 eventos adversos registados, os mais frequentes foram as infeções (cerca de 42,8%), seguindo-se a patologia gastrointestinal (cerca de 9,4%) e as alterações cutâneas e subcutâneas (9,1%). O grupo com maior percentagem de eventos adversos classificados como graves foi o dos tumores benignos, malignos e não especificados (78% dos eventos deste grupo foram considerados graves). No grupo das doenças do sistema imunitário que, entre outras, inclui as reações anafiláticas, cerca de 38,5% apresentava associação definitiva (certa) aos fármacos.

Contabilizando o número de eventos adversos registados, e considerando a normalização a 100 anos-doente, o infliximab e o tocilizumab foram os fármacos com maior número de eventos adversos registados.

Considerando o número de eventos adversos graves em 100 anos-doente, verificamos que o rituximab é o fármaco com maior número de eventos adversos graves. Relativamente ao grau de associação, verificamos que o infliximab é o fármaco com maior grau de associação aos eventos adversos.

Estão registados no Reuma.pt um total de 494 óbitos em centros portugueses. Contudo, apenas 22 foram associados a efeitos adversos que permitem identificar a causa principal da morte.

Reporte de tuberculose ativa no Reuma.pt

Nos centros portugueses do Reuma.pt estão registados 195 doentes com história de tuberculose (ativa), 33 dos quais após início de terapêutica biológica.

Dos 195 doentes com registo de tuberculose ativa:

- 89 destes doentes nunca foram medicados com terapêutica biológica;
- 73 sofreram tuberculose ativa nalgum período da sua vida, iniciaram posteriormente terapêutica biológica e um recidivou/sofreu nova infeção tuberculosa após início do biológico;
- os restantes 33 doentes, não tinham registo de tuberculose ativa anterior e apresentaram tuberculose ativa após início da terapêutica biológica.

Dos 73 doentes que tinham sofrido tuberculose ativa antes do início de biológico, 3 deles (2 doentes com AR e uma vasculite) apresentaram recidiva/nova infeção antes do início da doença reumática, foram tratados e não recidivaram após o início da terapêutica biológica. Os diagnósticos da doença reumática eram: 45 AR, 12 SpA, 11 AP, 4 vasculites e uma AIJ. Os fármacos biológicos escolhidos para início de tratamento com biológico nestes doentes foram: 36 com etanercept, 12 com rituximab, 11 com infliximab, 5 com adalimumab, 4 com tocilizumab, 2 com golimumab e 1 com ustecinumab.

Um destes 73 doentes, com diagnóstico de AP, recidivou/adquiriu nova infeção cerca de 18 meses após início do biológico. A terapêutica biológica não foi reintroduzida.

Nos 33 doentes com tuberculose ativa diagnosticada após início da terapêutica biológica, num caso foi detetada tuberculose ganglionar, noutros 2 tuberculose hepática e, noutros 7, multiorgânica. Nos restantes 23 casos a tuberculose apresentava envolvimento pulmonar. O diagnóstico da doença reumática era de AR em 14 casos, SpA em 9, AP em 6, AIJ em 2, 1 esclerodermia e 1 outro doente com síndromes autoinflamatórias. Estes doentes efetuavam os seguintes fármacos biológicos: 13 adalimumab, 12 infliximab, 4 etanercept e 2 rituximab, 1 tocilizumab e 1 golimumab. Dez doentes (2 etanercept, 3 adalimumab, 2 rituximab, 2 infliximab e 1 golimumab) retomaram o tratamento com o mesmo fármaco. Dos restantes 23, 7 (4 adalimumab, 1 tocilizumab, 1 etanercept e 1 infliximab) suspenderam definitivamente o tratamento com fármacos biológicos, 7 iniciaram posteriormente etanercept, 6 iniciaram rituximab, 2 iniciaram secucinumab e 1 outro iniciou ustecinumab.

Descrição geral do registo de COVID-19 no Reuma.pt

Nesta secção são apresentados os dados do registo de COVID-19 no Reuma.pt (iniciado em março de 2020). Este registo encontra-se em conformidade com o Registo europeu da COVID-19 em doentes reumáticos (EULAR COVID-19 Database).

Tabela 5 – Totais de doentes infetados por SARS-CoV-2 por diagnóstico

Diagnóstico	Nº total de doentes	Idade		
		<50 anos	50-64 anos	>65 anos
Artrite Reumatóide	97	35	41	21
Espondilartrites	63	42	16	5
Artrite Psoriática	37	10	20	7
Lúpus Eritematoso Sistémico	19	10	8	1
Esclerodermia	9	3	4	2
Artrite Idiopática Juvenil	7	5	2	0
Vasculites	10	2	3	5
Outros diagnósticos (adultos)	46	8	17	21
Síndrome de Sjögren	7	3	2	2
Artrites iniciais	1	0	1	0
Miosite	3	2	0	1
Síndromes Autoinflamatórias	3	2	1	0
Outros diagnósticos juvenis	0	0	0	0
Osteoartrose	6	0	3	3
TOTAL	308	122	118	68

De acordo com os dados acima apresentados, 3,49% dos doentes reumáticos com consultas registadas no Reuma.pt entre março e dezembro de 2020 foram infetados por SARS-CoV-2. Relativamente à necessidade de cuidados hospitalares, 20,8% dos doentes reumáticos infetados necessitou de internamento hospitalar. Registam-se ainda, entre os infetados, 15 óbitos (4,87% dos doentes infetados), 8 doentes recuperaram com sequelas (2,6% dos doentes infetados) e 270 doentes recuperaram completamente (87,7% dos doentes infetados).

Conclusão

Em dezembro de 2020, estavam registados no Reuma.pt mais de 24 800 doentes com patologia reumática e mais de 214 000 consultas. Os dados apresentados retratam o perfil clínico desta amostra e permitem um melhor conhecimento da evolução destas doenças e das estratégias terapêuticas. O aumento consistente do número de registos, a melhoria sustentada da sua qualidade e a adesão generalizada de reumatologistas e de pediatras que tratam doentes reumáticos, fazem do Reuma.pt um registo nacional de sucesso.

Os dados aqui inseridos podem ser utilizados para, com as metodologias adequadas, responder a questões científicas e clínicas relevantes, aumentando o conhecimento e melhorando os cuidados clínicos nesta área.

Espera-se que em 2021, o Reuma.pt ocupe um lugar ainda mais relevante na monitorização clínica dos nossos doentes, tratados ou não, com terapêuticas biológicas.

A coordenação do Reuma.pt está sempre aberta a sugestões para melhoria da plataforma e a propostas de projetos científicos para análise dos dados inseridos.

Contactos:

www.reuma.pt

reuma.pt@spreumatologia.pt

Agradecimentos

A todos os Reumatologistas, Pediatras, Internos e outros profissionais de saúde que contribuíram com a introdução dos dados para que este relatório fosse uma realidade.

Às Direções da SPR 2006-2008, 2008-2010, 2010-2012, 2012-2014, 2014-2016, 2016-2018 e 2018-2020 que consideraram o Reuma.pt um projeto prioritário estratégico da SPR.

Aos anteriores Coordenadores Nacionais e Científico, Dr. Augusto Faustino, Prof. Dra. Helena Canhão e Prof. Dr. João Eurico Fonseca, que tiveram um papel essencial no desenvolvimento deste projeto.

Aos laboratórios Abbvie, Biogen, Gilead, Lilly, Merck Sharp & Dohme, Novartis, Pfizer e Roche pelo suporte financeiro a este projeto (*unrestricted research grant*) no ano de 2020.

Bibliografia

- [1] H. Canhão, A. Fautino, F. Martins e J. E. Fonseca, “Reuma.pt - the rheumatic diseases portuguese register.,” *Acta Reumatol Port*, pp. 45-56, Jan-Mar 2011.
- [2] A. Fautino, “Reuma.pt – the start and the purpose,” *Acta Reumatol Port*, pp. 6-7, Jan-Mar 2018.
- [3] M. J. Santos e J. Canas da Silva, “Reuma.pt – structure and innovation,” *Acta Reumatol Port*, pp. 8-9, Jan-Mar 2018.
- [4] M. J. Santos, H. Canhão, A. F. Mourão, F. O. Ramos, C. Ponte, C. Duarte, A. Barcelos, F. Marins e J. A. Melo Gomes, “Reuma.pt contribution to the knowledge of immune-mediated systemic rheumatic diseases,” *Acta Reumatol Port*, pp. 232-239, Jul-Sep 2017.