



AGRADECIMENTO E CONSENTIMENTO

Agradecimento

Em outubro de 2024, terminaram as funções da Comissão Coordenadora e Científica do Registo Nacional dos Doentes Reumáticos, coordenada pela Prof.^a Dr.^a Ana Rodrigues.

Desde 2020, a Prof. Dr.^a Ana Rodrigues liderou o Reuma.pt regendo-se pelos princípios da dedicação e do empenho, elevando o Reuma.pt, que passou a assumir maior destaque, no âmbito nacional e internacional. A dinamização e amplificação da utilização desta plataforma nos últimos anos permitiram uma experiência de utilização mais satisfatória para utentes, profissionais de saúde e investigadores; permitiram um reforço das parcerias já estabelecidas com sociedades científicas e a criação de novos laços com outras instituições de amplo relevo; e permitiram o desenvolvimento de novos registos de doenças. No último quadriénio, foram múltiplos os projectos submetidos e desenvolvidos com base nos dados do Reuma.pt, da iniciativa do investigador e da iniciativa da indústria, que deram lugar a inúmeras publicações em revistas de renome. É relevante também mencionar o esforço desta Coordenação no que diz respeito ao enquadramento legal e à gestão de dados do Reuma.pt sob a nova política de proteção de dados, em vigor desde 2018.

Por tudo isto e muito mais, não passível de menção nesta curta *newsletter*, e em nome da atual equipa do Reuma.pt e de todos os reumatologistas, fica o mais sincero e reconhecido agradecimento à Prof. Dr.^a Ana Rodrigues e restante Equipa do Reuma.pt, pela audácia, pelo profissionalismo e pela visão inovadora.

Welcome Message

Com a nova Direcção da Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR) para o biénio 2024-2026, iniciou funções uma nova Comissão Coordenadora e Científica do Registo Nacional de Doentes Reumáticos (CCC Reuma.pt), coordenada pela Prof.^a Dr.^a Elsa Vieira de Sousa.

A nova CCC Reuma.pt é constituída por 7 elementos, nomeadamente a Professora Dra. Elsa Sousa, Professora Dra. Ana Rodrigues, Prof. Dr. Alexandre Sepriano, Prof Dr. José Pereira da Silva, Prof Dra. Maria José Santos, Dra. Sofia Barreira e Dra. Soraia Azevedo.

Integram ainda a equipa a Dra. Rita Torres como adjunta da coordenação, a Prof. Ana Rodrigues como responsável do projecto iPROLEPSIS, a Andreia Cordeiro como gestora de projectos/study coordinator e o Fernando Martins como Analista de Sistemas.

Organograma da nova Comissão Coordenadora e Científica





Consentimento informado

No seguimento do trabalho da anterior Coordenação, desenvolvido em colaboração com o responsável pela proteção de dados do Reuma.pt, o consentimento informado (CI) do Reuma.pt foi revisto de forma a simplificar o mesmo, mantendo os requisitos legais inerentes à cedência de dados pessoais associados à saúde. A nova versão do CI inclui ainda a possibilidade de autorizar, e **vai estar disponível em breve**, a cedência de dados *post mortem*. Neste contexto, alertamos para a necessidade de todos os doentes inseridos no Reuma.pt terem consentimento informado assinado.

- **Porquê?**

De acordo com a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD), Lei n° 13.709/2018, para conformidade, todos os doentes inseridos no Reuma.pt necessitam de ter consentimento informado assinado. Todos os doentes, cujos consentimentos tenham sido obtidos e submetidos antes do ano de 2018, deverão voltar a consentir a sua participação.

- **Quando?**

São vários os momentos em que o consentimento pode ser apresentado e explanado ao utente: na consulta da especialidade/subespecialidade, avaliação em Hospital de Dia ou mesmo em contacto telefónico que se estabeleça com o doente.

- **Como?**

O consentimento informado em papel pode ser entregue e recolhido pelo médico e posteriormente digitalizado.

O doente poderá consentir, ressentir ou retirar o seu consentimento na área do doente do Reuma.pt. No final do ano de 2024, foram enviados para todos os Centros Reuma.pt cópias de um panfleto intitulado "Área do Doente do Reuma.pt - Como usar?", onde os doentes poderão encontrar como proceder.

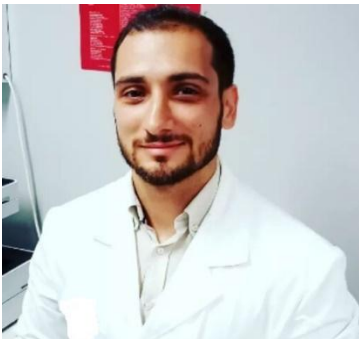
No seguimento desta *newsletter* os representantes centros para o Reuma.pt, serão contactados de forma a compreender os constrangimentos neste processo.

Queremos reforçar que solicitar o CI é preocupar-se com o seu doente.

"To ask for consent is to care for your patient"



NOTÍCIAS



Dr. Gonçalo Boleto

Está em curso um projecto intitulado "*Mortality from systemic sclerosis in Portugal: results from the Rheumatic Diseases*", liderado pelo Dr. Gonçalo Boleto, que pretende identificar as causas de morte e os fatores de risco associados à Esclerose Sistémica (SSc) em Portugal.



Reuma.pt é um projeto da [Sociedade Portuguesa de Reumatologia](#)

Copyright © 2025 Sociedade Portuguesa de Reumatologia.

Todos os direitos reservados.