



SPR
SOCIEDADE
PORTUGUESA DE
REUMATOLOGIA



Registo Nacional de Doentes Reumáticos
Rheumatic Diseases Portuguese Register

Relatório de Execução

Registo Nacional de Doentes
Reumáticos

2022

Versão Sumária



O Registo Nacional de Doentes Reumáticos (Reuma.pt) é um projeto desenvolvido pela Sociedade Portuguesa de Reumatologia



SPR
SOCIEDADE
PORTUGUESA DE
REUMATOLOGIA



que em 2022 teve o apoio de

abbvie

AMGEN

AstraZeneca 

 **Boehringer
Ingelheim**

 Bristol Myers Squibb™

Lilly

 **MSD**

 **NOVARTIS**

 **Pfizer**

Prefácio

Nas páginas seguintes apresentamos a análise descritiva dos dados introduzidos em cada protocolo clínico do Registo Nacional de Doentes Reumáticos (Reuma.pt) até ao final do ano de 2022.

A 31 de dezembro de 2022, estavam registados no Reuma.pt 31,022 doentes com doença reumática e 267,611 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 registados no Reuma.pt 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 2023, o Reuma.pt ocupe um lugar ainda mais relevante na monitorização clínica dos nossos doentes, tratados ou não, com terapêuticas biológicas.

Agradecimentos

A todos os doentes, reumatologistas, pediatras, médicos internos de formação específica e outros profissionais de saúde que contribuíram com a introdução dos dados, para que este relatório fosse uma realidade.

Às Direções da Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR) 2006-2008, 2008-2010, 2010-2012, 2012-2014, 2014-2016, 2016-2018, 2018-2020 e 2020-2022 que consideraram o Reuma.pt um projeto prioritário estratégico da SPR.

Aos anteriores Coordenadores Nacionais e Científicos do Reuma.pt, Dr. Augusto Faustino, Prof. Dra. Helena Canhão, Prof. Dr. João Eurico Fonseca e Prof. Dra. Maria José Santos, que tiveram um papel essencial no desenvolvimento deste projeto.

Aos laboratórios Abbvie, Amgen, Astrazeneca, Boehringer Ingelheim, Bristol Myers Squibb, Lilly, Merck Sharp & Dohme, Novartis, Pfizer e pelo suporte financeiro a este projeto (*unrestricted research grant*) no ano de 2022.

Índice

Prefácio	2
Agradecimentos.....	3
Índice	4
1. Introdução.....	7
1.1. Descrição sumária do Reuma.pt.....	7
2. Investigação e publicações Reuma.pt	11
2.1. Projetos de iniciativa do investigador.....	11
2.2. Publicações.....	14
3. Doentes, consultas e centros participantes no Reuma.pt.....	18
3.1. Descrição do número de doentes e consultas registados em 2022.....	18
3.2. Evolução do número de doentes e consultas registados por diagnóstico ...	24
4. Doentes e consultas registados em centros portugueses.....	29
4.1. Caracterização sumária dos doentes	29
4.2. Caracterização sumária das terapêuticas para doença reumática	32
5. Monitorização de segurança de fármacos utilizados no tratamento de doenças reumáticas.....	35
5.1. Eventos adversos com medicação	36
5.2. Óbitos associados a eventos adversos.....	37
6. Doenças infecciosas registadas no Reuma.pt.....	39
6.1. Hepatite B ou Hepatite C.....	39

6.2. Tuberculose	39
6.3. COVID-19	40
7. Conclusões	43
8. Bibliografia.....	45



1

Introdução



1. Introdução

1.1. Descrição sumária do Reuma.pt

O Reuma.pt é um registo prospetivo, de longa duração, concebido e promovido pela SPR. O Reuma.pt é composto por informação clínica estruturada dos doentes reumáticos residentes em Portugal continental, Madeira e Açores, que é colhida ao longo do tempo em vários domínios da sua saúde.

A conceção do Reuma.pt baseou-se nalguns princípios fundamentais:

- I. ser o Registo Nacional de todos os doentes e doenças reumáticas;
- II. servir como um processo clínico eletrónico, evitando a duplicação do trabalho médico no registo de dados;
- III. 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;
- IV. promover o aumento do conhecimento e da investigação em Reumatologia [2];
- V. ser um promotor da melhoria dos cuidados de saúde prestados aos doentes reumáticos.

O desenvolvimento do Reuma.pt foi iniciado em 2006 e em junho de 2008 foi disponibilizada a primeira versão para inserção de dados, instalada em servidores hospitalares ou em computadores portáteis da SPR [1, 2]. Em abril de 2012 o Reuma.pt passou a funcionar numa plataforma web [3] estando disponível através de ASPX ou através do plugin *Silverlight*, suportado pelo Internet Explorer.

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.

Estão disponíveis os 15 protocolos de registo prospetivo (**Tabela 1**).

Tabela 1: Lista de protocolos disponíveis no Registo Nacional de Doentes Reumáticos (Reuma.pt).

Protocolo	Data de início	Língua
Artrite reumatoide	2008	Português; Inglês
Espondilartrites	2009	Português; Inglês
Artrite psoriática	2009	Português; Inglês
Artrite idiopática juvenil	2009	Português; Inglês
Lúpus eritematoso sistémico	2010	Português; Inglês
Outros diagnósticos adultos	2010	Português; Inglês
Outros diagnósticos juvenis	2011	Português; Inglês
Artrites iniciais	2012	Português; Inglês
Síndromes autoinflamatórias	2014	Português; Inglês
Vasculites	2014	Português; Inglês
Osteoartrose	2015	Português; Inglês
Esclerodermia	2015	Português; Inglês
Síndrome de Sjögren	2016	Português; Inglês
Miosites	2019	Português; Inglês
Osteoporose/fraturas de fragilidade	2021	Português; Inglês

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.

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 informação clínica relativa a infeção COVID-19.

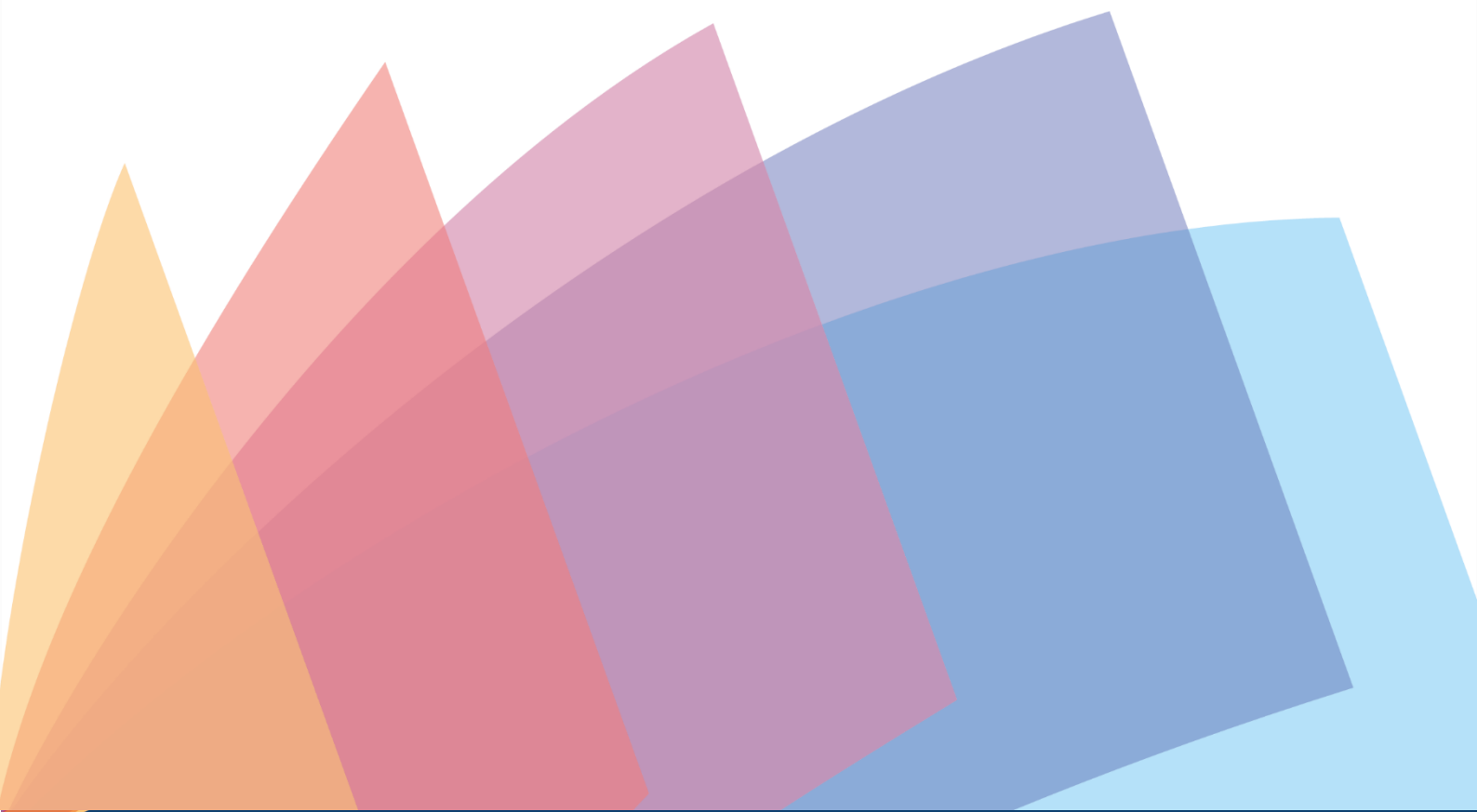
Em 2021 foi disponibilizado o protocolo de avaliação de efetividade e segurança da vacinação contra o vírus SARS-CoV-2.

Durante o ano de 2022 o Reuma.pt em colaboração com as organizações de doentes iniciou o processo de remodelação da Área do Doente. Todo o desenvolvimento foi feito num trabalho colaborativo entre profissionais de saúde, doentes, investigadores e engenheiros informáticos. Os objetivos desta remodelação eram: 1) aumentar o registo de *Patient Reported Outcomes* (PROs) – qualidade de vida, atividade física, função física, absentismo/presenteísmo; 2) aumentar a conectividade entre o profissional de saúde e o doente, melhorando a comunicação; 3) tornar a Área dos Doentes numa ferramenta útil para a autogestão da doença. Em outubro de 2022 ficou disponível online a nova Área dos Doentes Reuma.pt para a Artrite Reumatoide e ao longo do ano de 2023 serão disponibilizados os restantes protocolos.

O Reuma.pt cumpre com as diretrizes do Regulamento Geral de Proteção de Dados (RGPD) e respeita o disposto na diretiva (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 Reuma.pt conta com um Encarregado de Proteção de Dados que assegura que 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.



Investigação e publicações Reuma.pt



2. Investigação e publicações Reuma.pt

2.1. Projetos de iniciativa do investigador

Desde o início do Reuma.pt (2011-2022) foram submetidos e aprovados 79 projetos de iniciativa do investigador (**Figura 1**). Durante o ano de 2022, foram submetidos ao Reuma.pt dez (10) novos projetos de iniciativa do investigador.

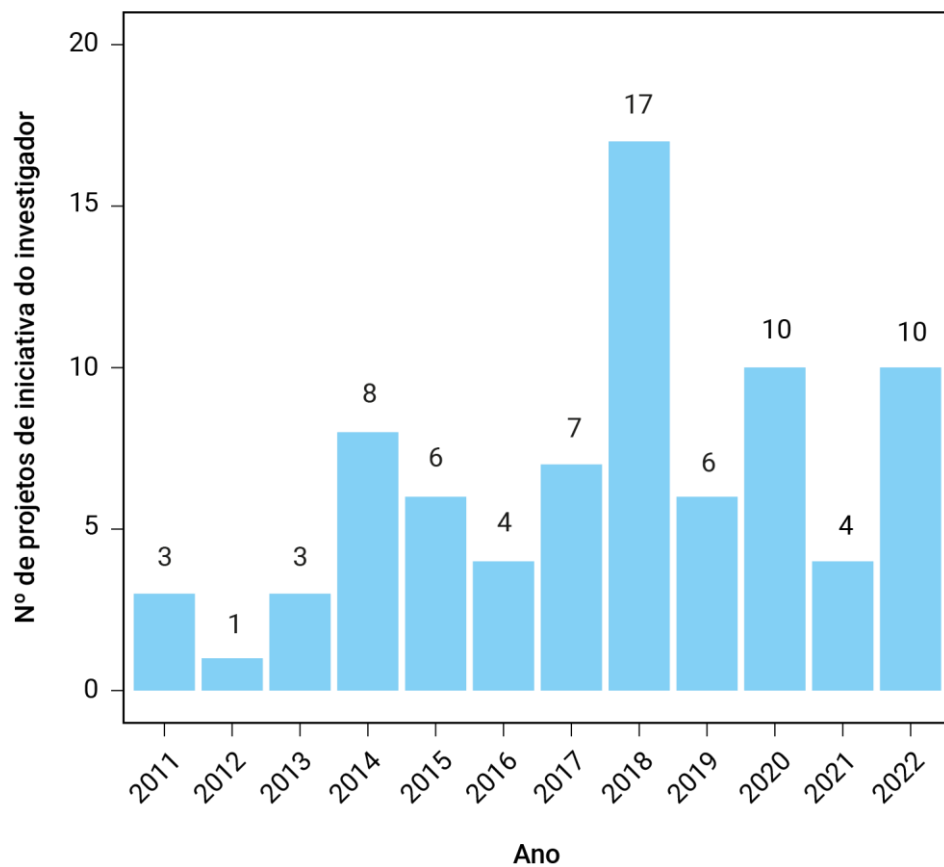


Figura 1: Número de projetos de iniciativa do investigador submetidos ao Registo Nacional de Doentes Reumáticos (Reuma.pt) e aprovados pela Comissão Coordenadora e Científica.

Atualmente estão a decorrer 30 projetos de iniciativa do investigador que utilizam dados do Reuma.pt (**Tabela 2**).

Tabela 2: Projetos de iniciativa do investigador em curso.

Projeto de investigação	Investigador principal
Characterization of disease activity and severity of patients with Systemic Lupus Erythematosus in Portugal: a cross-sectional national registry-based study	Carolina Mazedo
Axial involvement in Psoriatic Arthritis: a multicentric analysis	Catarina Abreu
Clinical, laboratorial and immunological risk factors of VEDOSS progression to Systemic Sclerosis – a multicentric nationwide study	Augusto Silva
Effectiveness and safety of biologic disease-modifying antirheumatic therapy in Portuguese elderly patients with psoriatic arthritis – a multicenter retrospective cohort study with two years follow-up?	Daniela Oliveira
The role of neutrophils to lymphocytes ratio in clinical response to Adalimumab treatment in patients with Axial Spondyloarthritis (axSpA) – The Bioefficacy Study Confirmation	Daniel Sobral Rita Pinheiro Torres
PORTRESS – PORTuguese REgistry of Sjögren’s Syndrome	Matilde Bandeira
How does age influence the clinical features of patients with giant cell arteritis?	Matilde Bandeira
Characteristics of patients with late onset Axial Spondyloarthritis	Margarida Rocha
Impact of comorbidity burden as scored using the rheumatic disease comorbidity index (RDCI) on response to treatment with the first biological agent among patients with Psoriatic Arthritis	Rafaela Nicolau
The real impact of age on psoriatic disease: a portuguese multicenter study	Carolina Mazedo
New biologic and targeted synthetic disease modifying antirheumatic drugs for the treatment of PsA: a comparative effectiveness study	Patrícia Martins
Assessment of calcinosis in Portuguese patients with Systemic Sclerosis – a multicenter study	Beatriz Samões
Lung involvement in rheumatoid arthritis: the portrait of a national cohort	Ana Catarina Duarte
Long-term predictors of quality of life in axial Spondyloarthritis	Helena Santos
The burden of Spondyloarthritis on patient's work productivity in Portugal and a comparison with Rheumatid Arthritis: a cross-sectional analysis using the Portuguese National Registry Reuma.pt	Luís Cunha Miranda Catarina Cortesão
Pulmonary Hypertension in systemic sclerosis: data from Reuma.pt	Patrícia Martins
Registo Brasil e Portugal de vasculites sistémicas	Cristina Ponte

Projeto de investigação	Investigador principal
PROSAS STUDY – Persistence, Effectiveness and Real-World Outcomes in SpondylArthritis patients treated with Secukinumab	José Anónio Costa Helena Santos Pedro Laires
Demyelinating diseases in patients treated with tumor necrosis fator inhibitors for rheumatic diseases	Joana Leite Silva
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
“PRO Reuma Initiative”: collecting patient-reported outcomes using touchscreen technology	Agna Neto
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
Validation of Juvenile Spondyloarthritis Disease Activity Index (JSPADA) in a prospective cohort of Portuguese patients with juvenile spondyloarthritis	Ana Filipa Mourão
Autoinflammatory Diseases: analysis based on The Rheumatic Diseases Portuguese Register	Joana da Silva Dinis
Neoplasias e doenças reumáticas inflamatórias sistémicas	Lídia Teixeira Sandra Sousa
Predictors of skin score change in systemic sclerosis: a Reuma.pt analysis	Tânia Santiago
Pattern of drug use in systemic lupus erythematosus and reasons for drug discontinuation in real life clinical practice	Tiago Costa
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
Biologics discontinuation in RA and SpA: Retrospective analysis of reasons for discontinuation and outcome	Maria João Gonçalves

2.2. Publicações

O Reuma.pt conta já com 87 artigos publicados nas diversas áreas da reumatologia sendo que uma parte significativa responde a questões de efetividade e segurança de fármacos (**Figura 2**). Estas publicações podem ser consultadas no site do Reuma.pt (http://reuma.pt/pt_PT/Investigacao/Publicacoes.aspx).

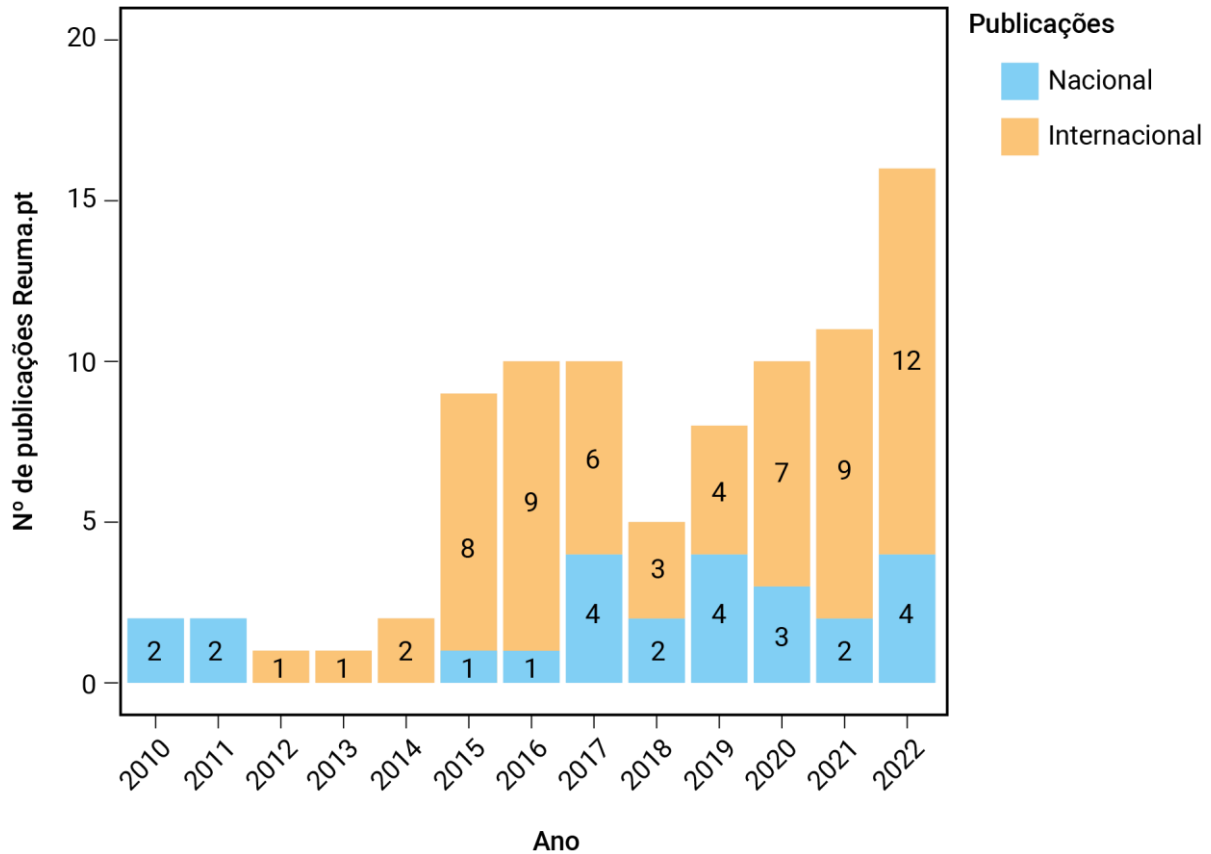


Figura 2: Número de publicações associadas ao Registo Nacional de Doentes Reumáticos (Reuma.pt) desde 2010.

Em 2022, foram publicados 16 artigos que utilizaram dados do Reuma.pt (**Tabela 3**).

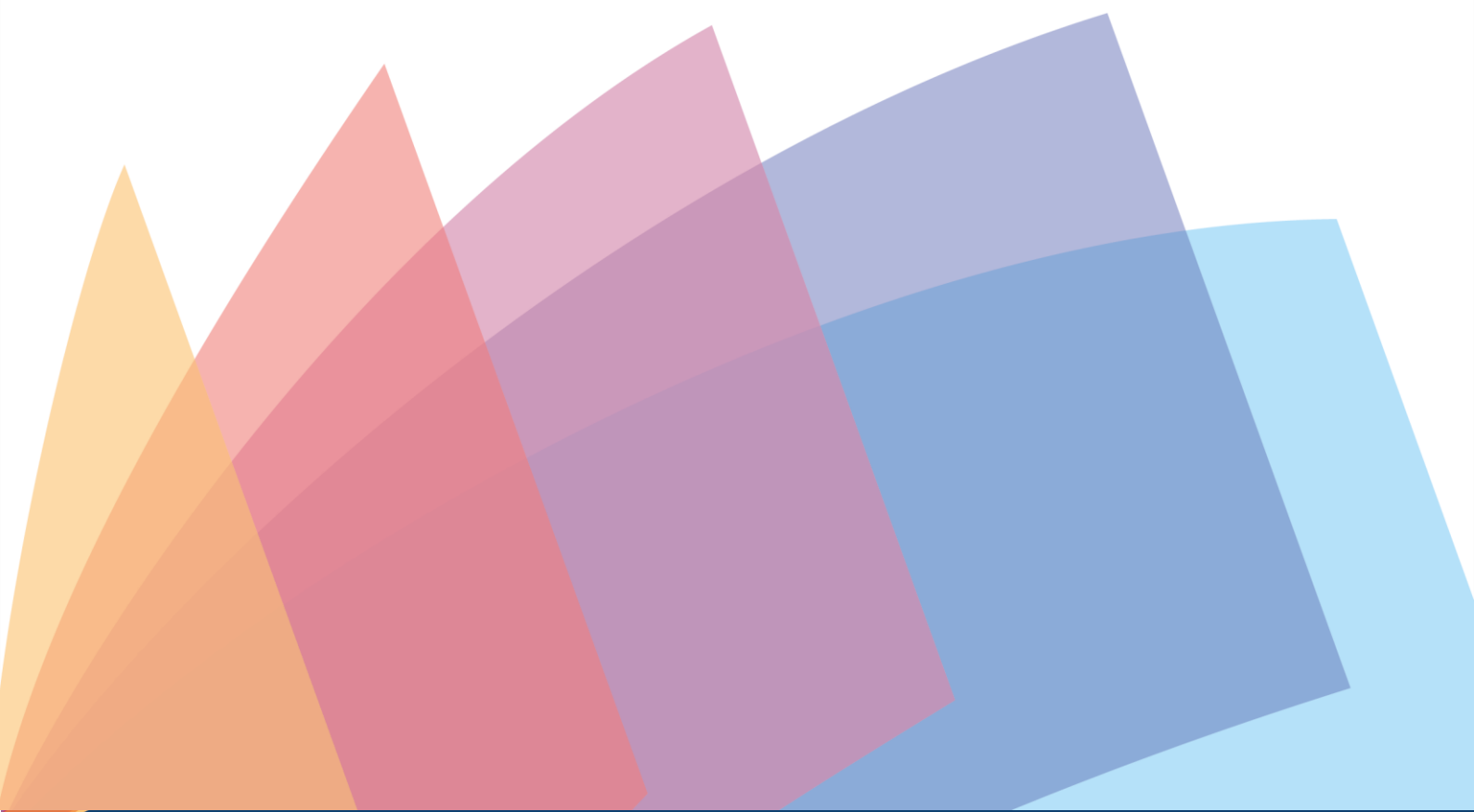
Tabela 3: Publicações associadas ao Registo Nacional de Doentes Reumáticos (Reuma.pt) no ano de 2022.

Artigo	Referência	PMID
Measuring quality of life of patients with axial spondyloarthritis for economic evaluation	RMD Open. 2022;8(1):e001955. doi:10.1136/rmdopen-2021-001955	35177554
Predictive factors of relapse after methotrexate discontinuation in juvenile idiopathic arthritis patients with inactive disease	ARP Rheumatol. 2022;1(1):12-20.	35633573
European bio-naïve spondyloarthritis patients initiating TNF inhibitor: time trends in baseline characteristics, treatment retention and response	Rheumatology (Oxford). 2022;61(9):3799-3807. doi:10.1093/rheumatology/keab945	34940840
Risk factors for infection, predictors of severe disease, and antibody response to COVID-19 in patients with inflammatory rheumatic diseases in Portugal - a multicenter, nationwide study	Front Med (Lausanne). 2022;9:901817. doi:10.3389/fmed.2022.901817	35770002
Sex differences in axial spondyloarthritis: data from a Portuguese spondyloarthritis cohort	ARP Rheumatol. 2022;1(1):42-48.	35633576
Gender differences in clinical features and outcomes of a Portuguese systemic sclerosis cohort	Clin Rheumatol. 2022;41(4):1139-1144. doi:10.1007/s10067-021-05997-w	34799767
Clinical features and outcome of 1054 patients with Systemic Sclerosis: analysis of Reuma.pt/SSc registry	ARP Rheumatol. 2022;1(1):21-29.	35633574
Characteristics and outcomes of people with gout hospitalized due to COVID-19: data from the COVID-19 Global Rheumatology Alliance physician-reported registry	ACR Open Rheumatol. 2022;4(11):948-953. doi:10.1002/acr2.11495	36000538
Effectiveness of TNF-inhibitors, abatacept, IL6-inhibitors and JAK-inhibitors in 31 846 patients with rheumatoid arthritis in 19 registers from the "JAK-pot" collaboration	Ann Rheum Dis. 2022;81(10):1358-1366. doi:10.1136/annrheumdis-2022-222586	35705376
SARS-CoV-2 infection after vaccination in patients with inflammatory rheumatic and musculoskeletal diseases	Ann Rheum Dis. 2022;81(1):145-150. doi:10.1136/annrheumdis-2021-221217	34489305

Artigo	Referência	PMID
Safety of vaccination against SARS-CoV-2 in people with rheumatic and musculoskeletal diseases: results from the EULAR Coronavirus Vaccine (COVAX) physician-reported registry	<i>Ann Rheum Dis.</i> 2022;81(5):695-709. doi:10.1136/annrheumdis-2021-221490	34972811
Real-world six- and twelve-month drug retention, remission, and response rates of Secukinumab in 2,017 patients with psoriatic arthritis in thirteen European countries	<i>Arthritis Care Res (Hoboken).</i> 2022;74(7):1205-1218. doi:10.1002/acr.24560	33460531
The impact of a csDMARD in combination with a TNF inhibitor on drug retention and clinical remission in axial spondyloarthritis	<i>Rheumatology (Oxford).</i> 2022;61(12):4741-4751. doi:10.1093/rheumatology/keac174	35323903
Effectiveness and safety of original and biosimilar etanercept (Enbrel® vs Benepali®) in bDMARD-naïve patients in a real-world cohort of Portugal	<i>ARP Rheumatol.</i> 2022;1(2):109-116.	35810368
Spotlight on latent tuberculosis infection screening for juvenile idiopathic arthritis in two countries, comparing high and low risk patients	<i>Advances in Rheumatology.</i> 2022;62(1):20. doi:10.1186/s42358-022-00251-6	35689240
Predictors of ASDAS-CRP inactive disease in axial spondyloarthritis during treatment with TNF-inhibitors: Data from the EuroSpA collaboration	<i>Semin Arthritis Rheum.</i> 2022;56:152081. doi:10.1016/j.semarthrit.2022.152081	35985172



**Doentes, consultas e centros
participantes no Reuma.pt**



3. Doentes, consultas e centros participantes no Reuma.pt

3.1. Descrição do número de doentes e consultas registados em 2022

A 31 de dezembro de 2022 estavam registados **31,022 doentes** e **267,611 consultas** em 84 centros participantes no Reuma.pt. Entre os centros registados no Reuma.pt, há centros públicos e privados que representam as áreas da Reumatologia e da Pediatria. A maioria destes centros (72) encontra-se em Portugal (Continental, Madeira e Açores), sendo que 12 dos 84 centros estão localizados no Brasil. Durante o ano de 2022, seis (6) centros iniciaram a inserção de dados no Reuma.pt: Hospital Distrital de Santarém, Hospital Lusíadas – Albufeira, Unidade Local de Saúde do Nordeste, Hospital do Câncer de Barretos, Santa Casa da Misericórdia de Belo Horizonte e Santa Casa da Misericórdia de São Paulo.

Na **Figura 3**, encontra-se a descrição de doentes e consultas registados no Reuma.pt por região (Portugal {**Norte**, **Centro**, **Sul** e **Ilhas**} e **Brasil**).

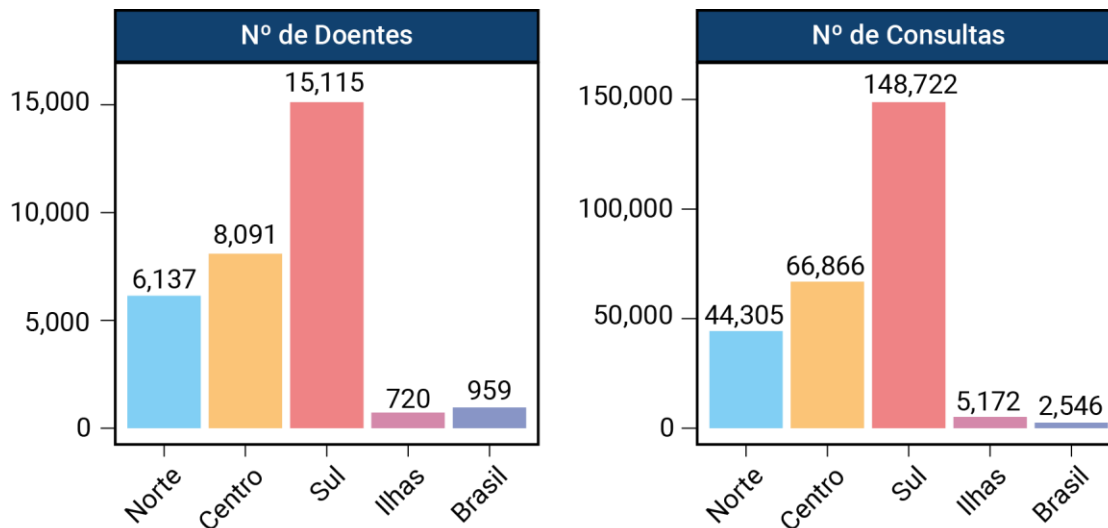


Figura 3: Número total de doentes e consultas registados no Reuma.pt por região.

Na **Tabela 4** estão sumarizados os dados relativos ao número de doentes e consultas por diagnóstico e terapêutica. Nas **Figuras 4 a 6** são apresentados o número de doentes por região, diagnóstico e/ou terapêutica.

Tabela 4: Número total de doentes e consultas por diagnóstico e tipo de tratamento.

Doença	Total			Terapêutica atual com bDMARDs (1)			Terapêutica atual com tsDMARDs (2)			Terapêutica atual sem bDMARDs ou tsDMARDs (3)		
	Doentes	Consultas	Média	Doentes	Consultas	Média	Doentes	Consultas	Média	Doentes	Consultas	Média
Artrite reumatoide	10069	115040	11,43	2980	59756	20,05	378	6118	16,19	6711	49166	7,33
Espondilartrite	5592	56331	10,07	2741	42085	15,35	26	540	20,77	2825	13706	4,85
Artrite psoriática	3521	34787	9,88	1478	23300	15,76	55	659	11,98	1988	10828	5,45
Artrite idiopática juvenil	2122	19286	9,09	546	8986	16,46	9	189	21	1567	10111	6,45
Lúpus eritematoso sistémico	2333	17510	7,51	156	3541	22,70	-	-	-	2177	13969	6,42
Artrites iniciais	291	912	3,13	3	3	1,00	-	-	-	288	909	3,16
Síndromes autoinflamatórias	355	1445	4,07	40	795	19,88	-	-	-	315	650	2,06
Vasculites	1810	5468	3,02	269	2288	8,51	-	-	-	1541	3180	2,06
Osteoartrose	164	262	1,60	1	17	17,00	-	-	-	163	245	1,5
Esclerodermia	1434	6748	4,71	33	388	11,76	-	-	-	1401	6360	4,54
Síndrome Sjögren	1074	2866	2,67	21	235	11,19	-	-	-	1053	2631	2,5
Miosites	342	1740	5,09	46	572	12,43	-	-	-	295	1166	3,95
Osteoporose/fraturas de fragilidade	764	1624	2,13	-	-	-	-	-	-	764	1624	2,13
Outros diagnósticos juvenis	241	595	2,47	17	220	12,94	-	-	-	224	375	1,67
Outros diagnósticos adultos	910	2997	3,29	65	616	9,48	-	-	-	844	2376	2,82
Total	31022	267611	8,63	8396	142802	17,01	470	7513	15,99	22156	117296	5,29

(1) Inclui doentes atualmente tratados com Abatacept, Adalimumab, Anacinra, Belimumab, Canacinumab, Certolizumab, Etanercept, Golimumab, Guselcumab, Infliximab, Ixecizumab, Mepolizumab, Rituximab, Secucinumab, Tocilizumab ou Ustecinumab. (2) Inclui doentes atualmente tratados com Baracitinib, Tofacitinib ou Upadacitinib. (3) Inclui doentes atualmente tratados com imunomoduladores clássicos e/ou outras terapêuticas não reumáticas, bem como doentes aos quais se perdeu o seguimento.

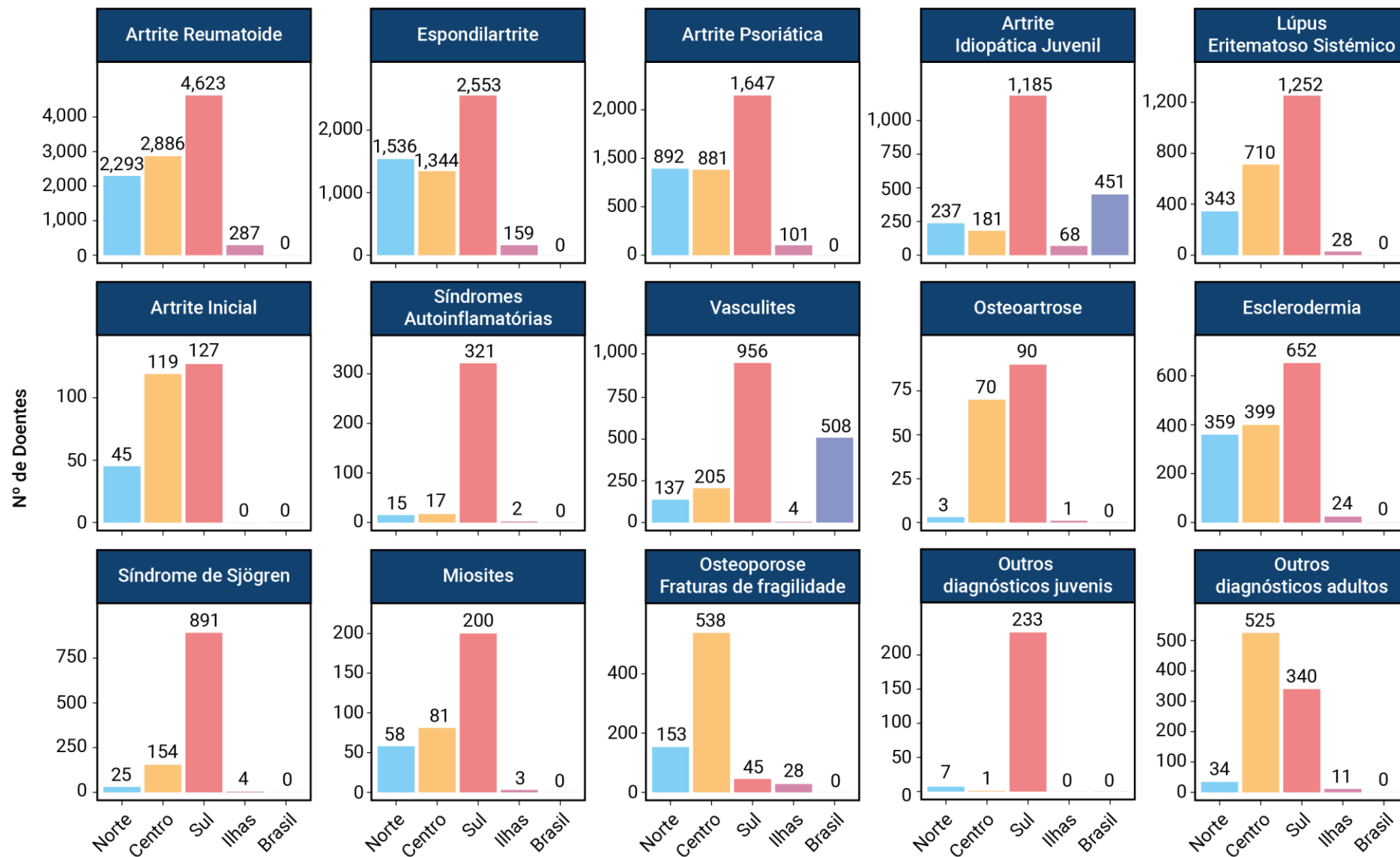


Figura 4: Número de doentes registados no Reuma.pt por diagnóstico e por região.

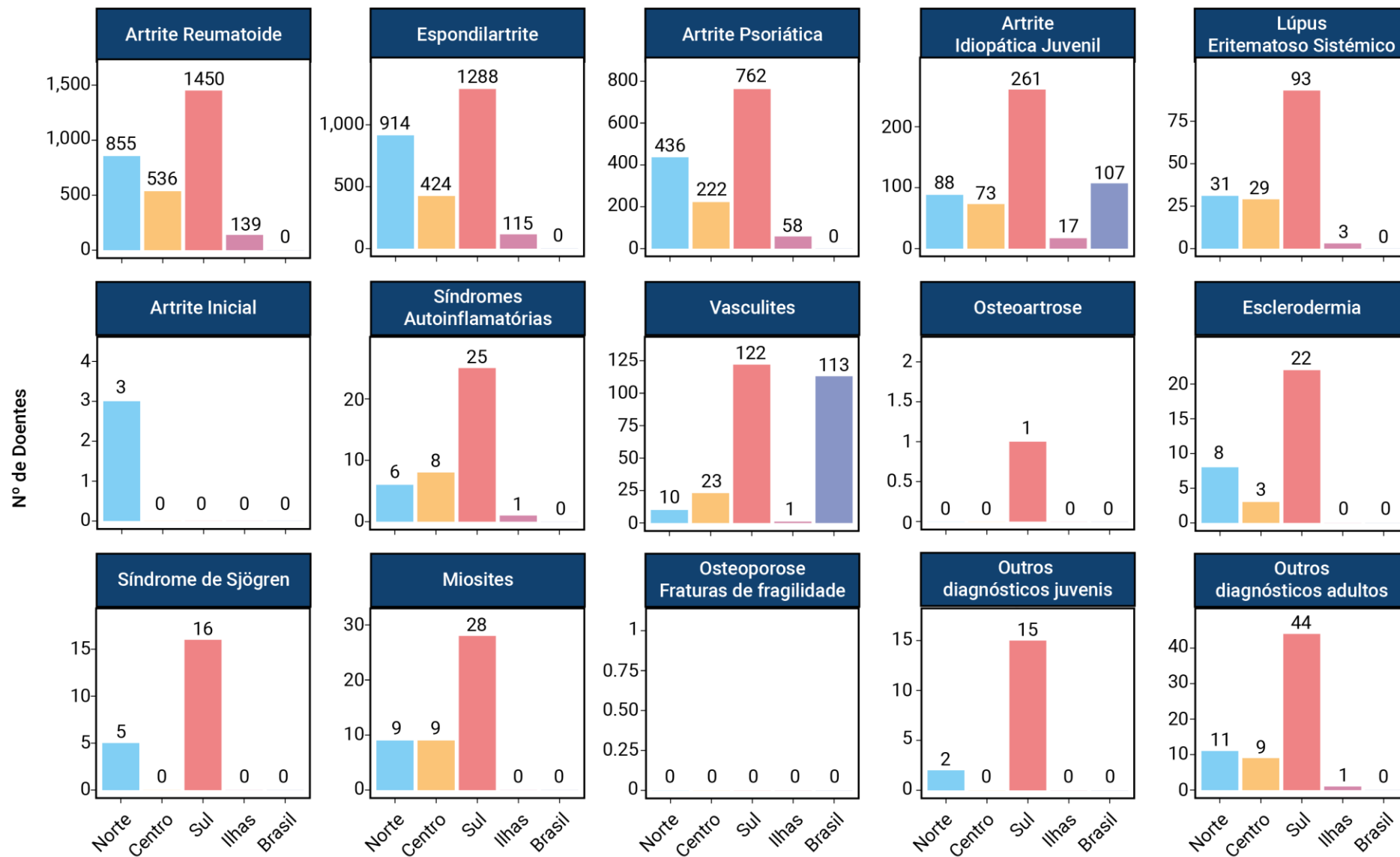


Figura 5: Número de doentes registados no Reuma.pt com terapêutica biológica ativa por diagnóstico e por região.

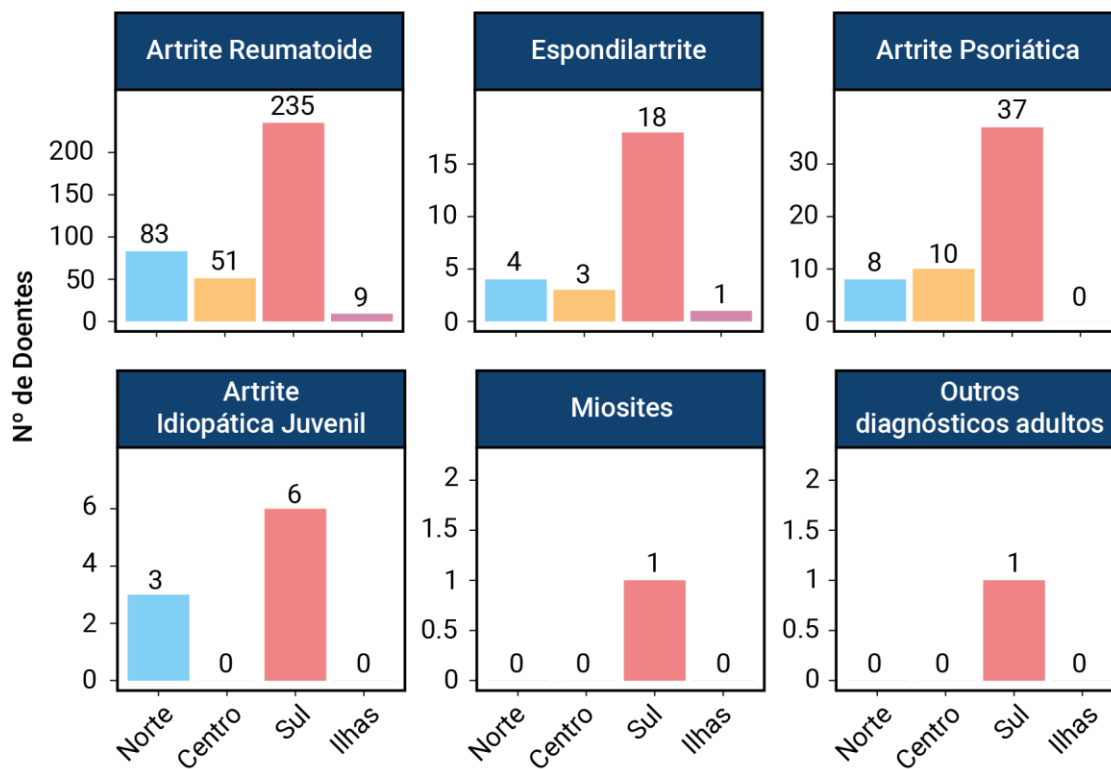


Figura 6: Número de doentes registados no Reuma.pt com terapêutica biológica ativa por diagnóstico e por região.

Na **Tabela 5** estão sumarizados os dados relativos ao número de consultas por diagnóstico e região.

Tabela 5: Número de consultas registadas no Reuma.pt por diagnóstico e por região.

Doença	Portugal				Brasil	Total
	Norte	Centro	Sul	Ilhas		
Artrite reumatoide	19568	30102	62389	2981	0	115040
Espondilartrite	12616	11511	31378	826	0	56331
Artrite psoriática	8109	7132	18679	867	0	34787
Artrite idiopática juvenil	1615	1432	14021	191	2027	19286
Lúpus eritematoso sistémico	832	9868	6624	186	0	17510
Artrites iniciais	155	434	323	0	0	912
Síndromes autoinflamatórias	64	156	1221	4	0	1445
Vasculites	290	716	3938	5	519	5468
Osteoartrose	4	101	156	1	0	262
Esclerodermia	634	1538	4539	37	0	6748
Síndrome Sjögren	70	529	2263	4	0	2866
Miosites	92	245	1397	6	0	1740
Fratura osteoporótica	196	1334	55	39	0	1624
Outros diagnósticos juvenis	16	2	577	0	0	595
Outros diagnósticos adultos	44	1766	1162	25	0	2997
Total	44305	66866	148722	5172	2546	267611

3.2. Evolução do número de doentes e consultas registados por diagnóstico

Os indicadores relativos aos totais de centros, doentes e consultas têm vindo a crescer consistentemente, tal como ilustrado nas **Figuras 7 a 9**.

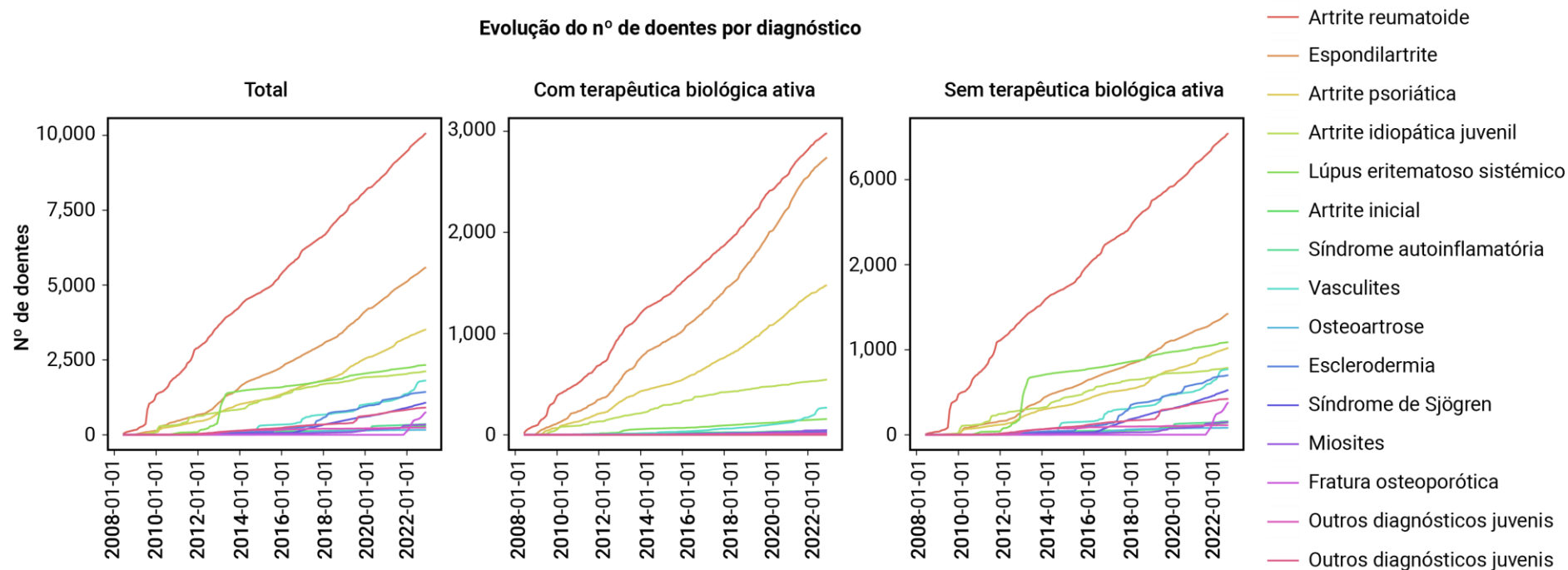


Figura 7: Evolução do número de doentes registados no Reuma.pt por diagnóstico.

Evolução do nº de doentes e consultas por tipo de tratamento

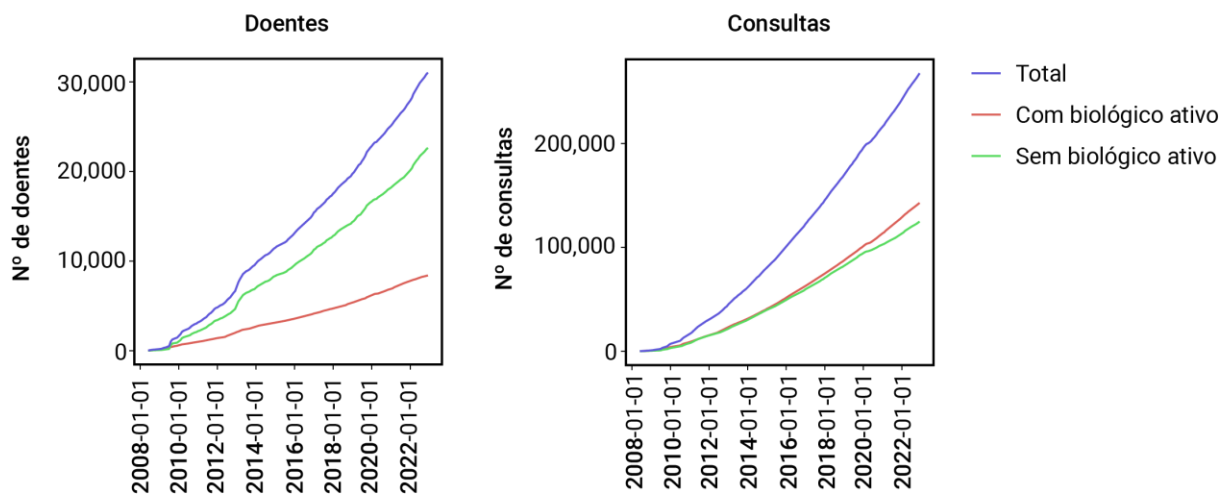


Figura 8: Evolução do número de doentes e consultas registados no Reuma.pt por tipo de tratamento.

A consolidação do Reuma.pt está ilustrada na **Figura 9**, onde se pode verificar que, nos últimos 14 anos tem havido um crescimento médio anual de mais de 2000 doentes e 20000 consultas. Em 2022, foram registados 3386 novos doentes e 27686 consultas.

Evolução anual do nº de doentes e consultas

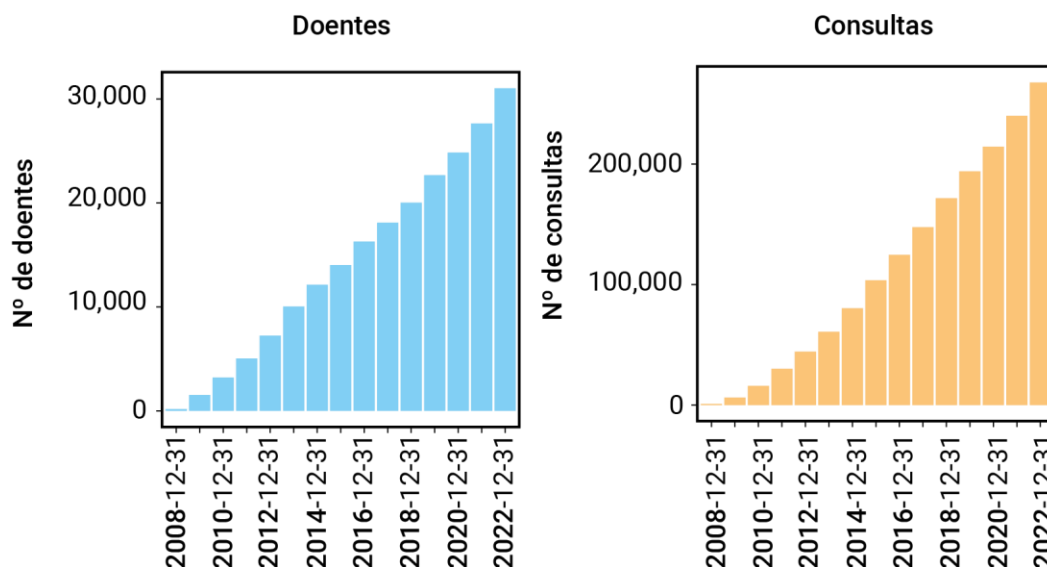


Figura 9: Evolução anual do número total de doentes e consultas.

Seguem-se as **Figuras 10 e 11**, onde é ilustrada a evolução anual do n.º de doentes e consultas, quer por diagnóstico quer por tipo de tratamento.

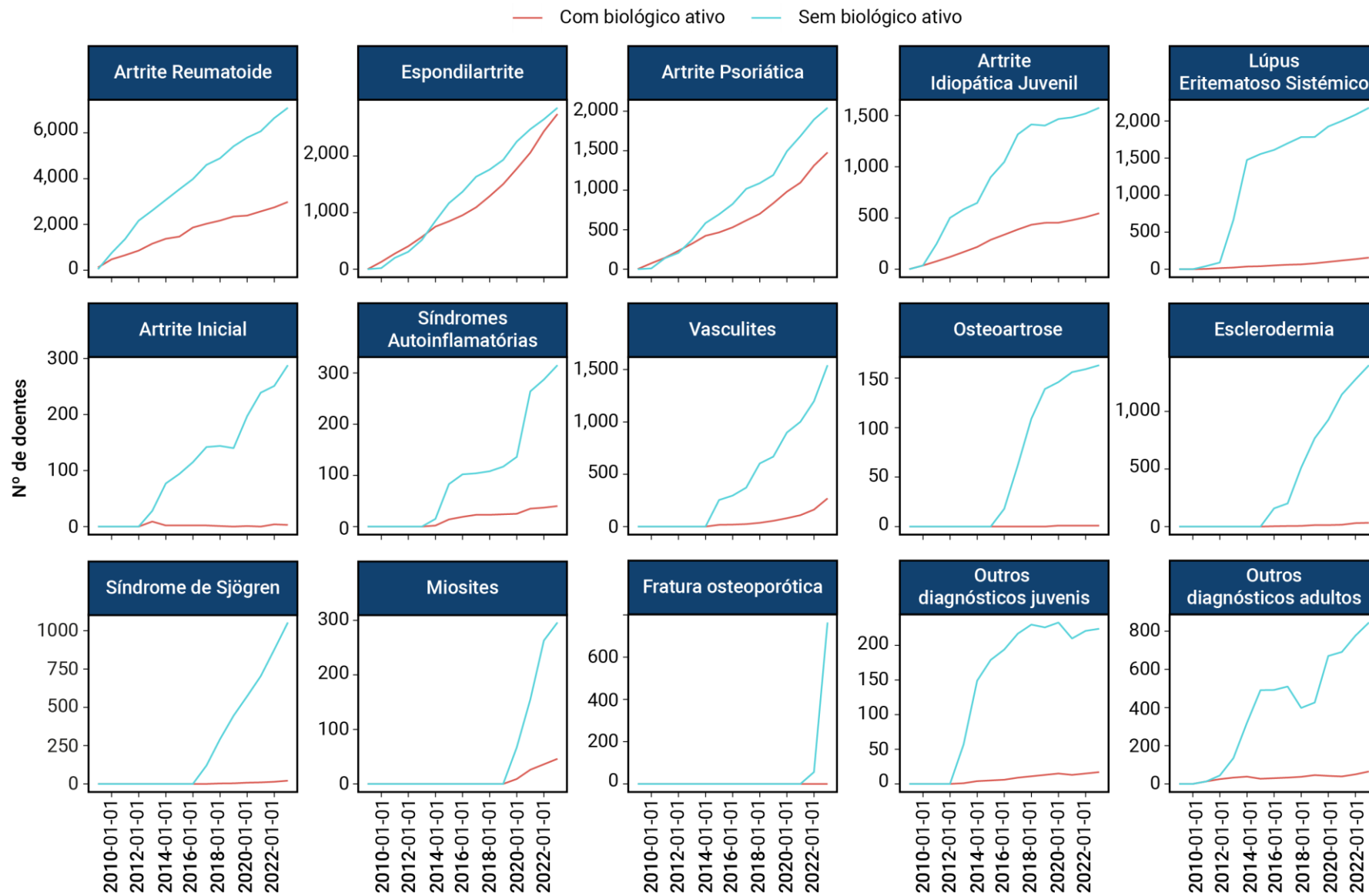


Figura 10: Evolução anual do n.º de doentes por diagnóstico e tipo de tratamento.

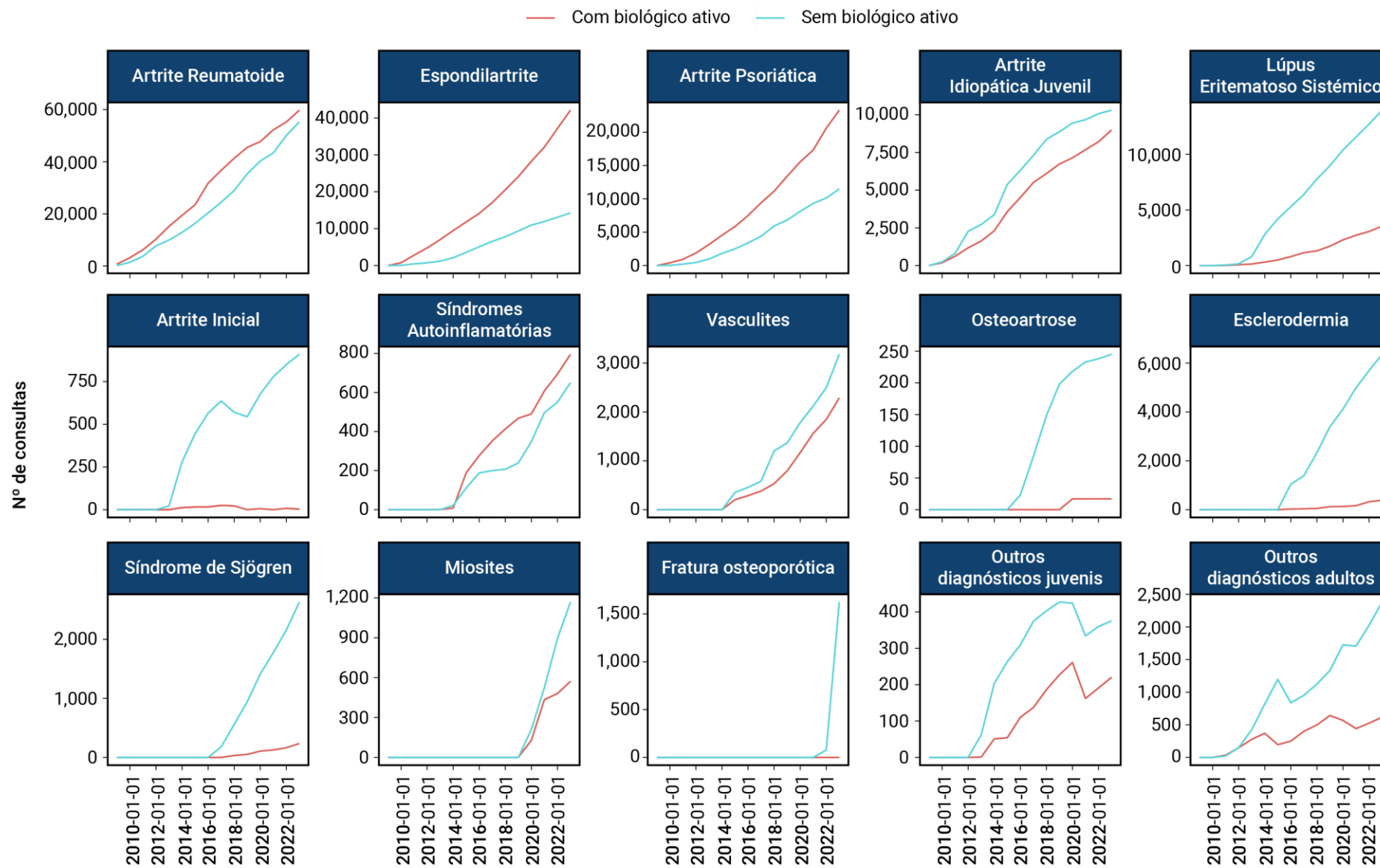


Figura 11: Evolução anual do n.º de consultas por diagnóstico e tipo de tratamento.

4

Doentes e consultas registados em centros portugueses



4. Doentes e consultas registados em centros portugueses

Na **Figura 12**, apresenta-se a distribuição geográfica dos 72 centros localizados em Portugal (Continental, Madeira e Açores).



Figura 12: Distribuição geográfica dos centros portugueses participantes no Reuma.pt

4.1. Caracterização sumária dos doentes

Cerca de 33,5% dos doentes registados em centros portugueses no Reuma.pt têm o diagnóstico de artrite reumatoide. Na **Tabela 6** verificamos ainda que 69,3% dos doentes são do sexo feminino e que 27,2% dos doentes estão atualmente medicados com terapêuticas biológicas.

Tabela 6: Caracterização dos doentes registados em centros portugueses.

Indicador	N	%	Base
1. Número de doentes registados			
1.1. Total			
Todos os diagnósticos	30063	-	-
1.2. Por diagnóstico			
Artrite reumatoide:	10069	33,49	(A)
Espondilartrite:	5592	18,6	(A)
Artrite psoriática:	3521	11,71	(A)
Lúpus eritematoso sistémico:	2333	7,76	(A)
Artrite idiopática juvenil:	1671	5,56	(A)
Esclerodermia:	1434	4,77	(A)
Vasculite:	1302	4,33	(A)
Síndrome de Sjögren:	1074	3,57	(A)
Fraturas de fragilidade:	764	2,54	(A)
Síndrome autoinflamatória:	355	1,18	(A)
Miosites:	342	1,14	(A)
Artrite inicial:	291	0,97	(A)
Doença indiferenciada do tecido conjuntivo:	280	0,93	(A)
Osteoartrose:	164	0,55	(A)
Osteoporose:	81	0,27	(A)
Doença mista do tecido conjuntivo:	51	0,17	(A)
Uveíte:	41	0,14	(A)
Fenómeno de Raynaud:	27	0,09	(A)
Doença óssea de Paget:	22	0,07	(A)
Outros diagnósticos:	649	2,16	(A)

Indicador	N	%	Base
1.3. Por tipo de tratamento			
Sem biológico ativo:	21887	72,8	(A)
Sem biológico ativo, mas que já fizeram biológicos:	1774	5,9	(A)
Com biológico ativo:	8176	27,2	(A)
1.4. Por sexo			
Feminino:	20844	69,33	(A)
Masculino:	9219	30,67	(A)
1.5. Por sexo e tipo de tratamento			
Feminino sem biológico ativo:	15754	71,98	(B)
Masculino sem biológico ativo:	6133	28,02	(B)
Feminino com biológico ativo:	5090	62,26	(C)
Masculino com biológico ativo:	3086	37,74	(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

4.2. Caracterização sumária das terapêuticas para doença reumática

Nesta secção é apresentada uma caracterização sumária das terapêuticas farmacológicas a que os doentes reumáticos registados em centros portugueses foram expostos.

Considerando o total geral de doenças reumáticas, em 56,1% dos doentes foi registada terapêutica com csDMARDs e 39,5% dos doentes foram medicados com corticoides sistémicos.

Dos doentes expostos a corticoides sistémicos, cerca de 79,3% fizeram prednisolona, seguindo-se o deflazacorte (17,1%) e a prednisona (10,8%). O metotrexato foi administrado a cerca de 73,2% dos doentes que fazem ou fizeram csDMARDs, seguindo-se a hidroxicloroquina (26%) e a sulfassalazina (25,2%). Relativamente aos doentes tratados com tsDMARDs, a 36,8% deles foi administrado o baricitinib e a 35,7% foi administrado o tofacitinib. O upadacitinib foi administrado a 32% dos doentes tratados com tsDMARDs.

Os bDMARDs foram administrados a cerca de 32,6% dos doentes registados em centros portugueses, destacando-se o facto de 40,2% dos doentes expostos a este tipo de medicação ter feito adalimumab. Seguem-se o etanercept (39,4%) e o golimumab (13,8%).

Até à presente data estão registados 3165 doentes que fazem ou fizeram tratamentos com medicamentos bioequivalentes, 197 dos quais já foram medicados com mais de um bioequivalente de diferentes princípios ativos. Refira-se ainda que 41,5% dos doentes medicados com bioequivalentes não tinham nenhum tratamento anterior com medicamentos biológicos.

Na **Figura 13** podemos observar o padrão de utilização de terapêuticas biológicas ao longo do tempo. Desde o primeiro semestre de 2021 que o número de doentes com adalimumab ativo é superior ao número de doentes com etanercept ativo.

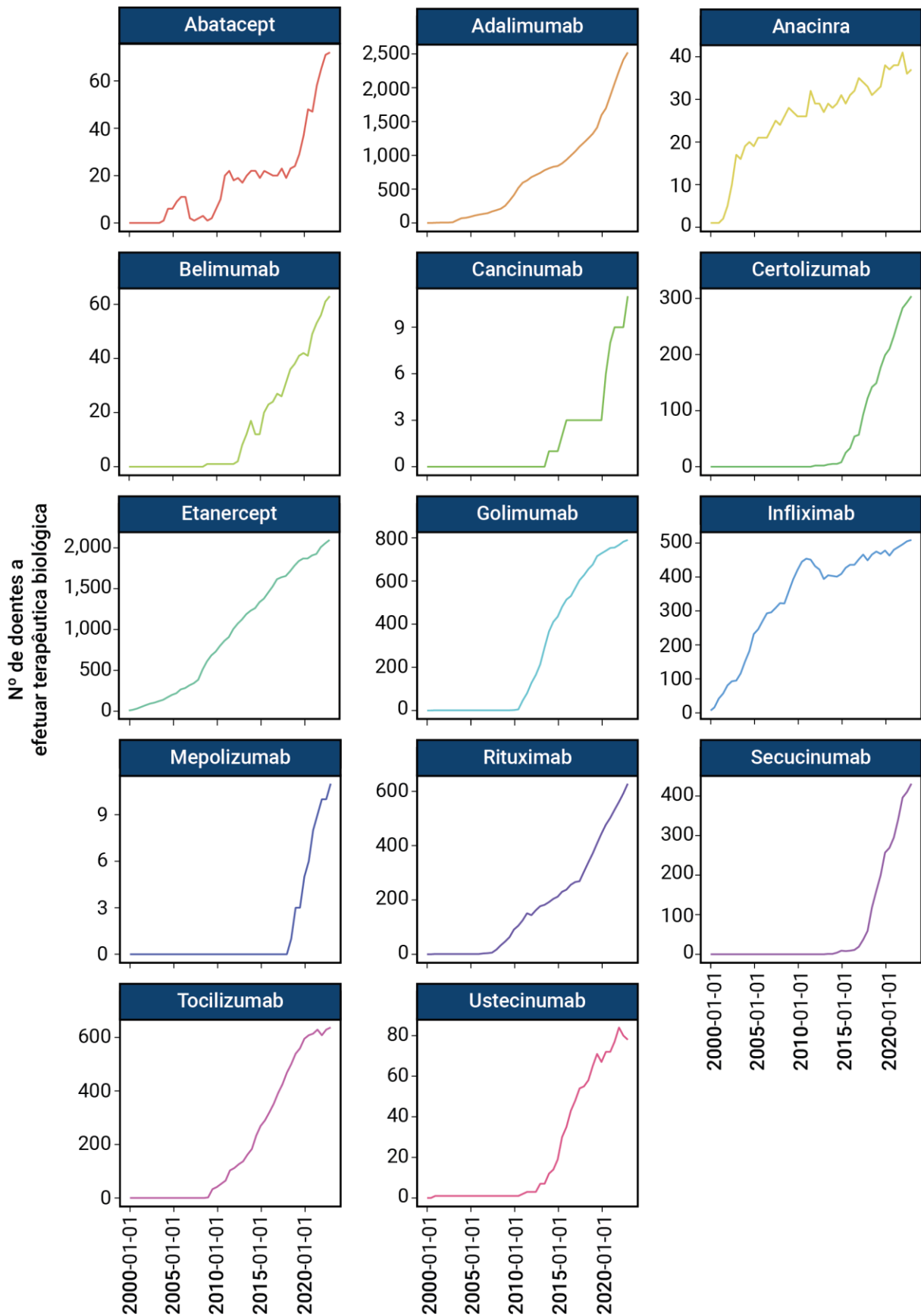


Figura 13: Evolução do número de doentes registados no Reuma.pt sob terapêutica biológica.

5

Monitorização de segurança de fármacos utilizados no tratamento de doenças reumáticas



5. Monitorização de segurança de fármacos utilizados no tratamento de doenças reumáticas

Apresentamos os dados globais registados no Reuma.pt, relativos à segurança das terapêuticas. Nesta secção, os totais apresentados são sempre relativos aos doentes que têm dados de segurança registados, nomeadamente patologias associadas afirmadas ou negadas.

Verificamos uma assinalável discrepância entre os diversos centros no registo de eventos adversos ocorridos, indiciando que, em muitos deles, há deficiente registo desta informação. Assim sendo, os valores apresentados nesta secção podem ter enviesamentos causados por heterogeneidade de registo de efeito adversos. Estamos a desenvolver estratégias para melhorar e uniformizar o registo de efeitos adversos no Reuma.pt que esperamos que tenham efeito já nos próximos anos.

Informamos ainda que os efeitos adversos registados no Reuma.pt são enviados mensalmente ao serviço de farmacovigilância do Infarmed desde 2014 de acordo com protocolo formalizado em 2020.

Relativamente ao grau de associação do fármaco ao efeito adverso foram usadas as seguintes definições:

- Definitiva (certa), se o evento adverso é indubitavelmente devido ao fármaco indicado;
- Provável, se o evento adverso tem uma forte relação temporal com o fármaco indicado e é improvável ou significativamente menos provável que se deva a qualquer outra causa;
- Possível, se o evento adverso tem uma forte relação temporal com o fármaco indicado, mas pode dever-se a outras causas menos prováveis ou igualmente prováveis;
- Improvável, se o evento adverso tem pouca ou nenhuma relação temporal com o fármaco indicado e/ou tem outras causas mais prováveis.

5.1. Eventos adversos com medicação

Os eventos adversos registados no Reuma.pt são enviados mensalmente ao serviço de farmacovigilância do Infarmed desde 2014 de acordo com o protocolo formalizado no ano transato.

No Reuma.pt foram registados eventos adversos em 1820 doentes. Relativamente aos csDMARDs, a ciclofosfamida foi o fármaco relacionado com o maior número de doentes com eventos adversos graves considerando a normalização a 100 anos-doente e o aurotiomalato de sódio foi o fármaco com mais forte grau de associação dos eventos adversos ao fármaco. Relativamente aos agentes biológicos, o infliximab e tocilizumab apresentaram registo de eventos adversos superior aos restantes fármacos, considerando a normalização a 100 anos-doente, e excluindo os biológicos administrados a poucos doentes (abatacept e belimumab).

Dos 3442 eventos adversos registados, os mais frequentes foram as infeções (cerca de 42,6%), seguindo-se a patologia gastrointestinal (cerca de 9,5%) e as alterações cutâneas e subcutâneas (9,2%). O grupo com maior percentagem de eventos adversos classificados como graves foi o dos tumores benignos, malignos e não especificados (80,3% dos eventos deste grupo foram considerados graves). No grupo das doenças do sistema imunitário que, entre outras, inclui as reações anafiláticas, cerca de 36,2% 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 também o número de eventos adversos graves em 100 anos-doente, verificamos que o infliximab e o rituximab são os fármacos 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.

5.2. Óbitos associados a eventos adversos

Estão registados no Reuma.pt 648 óbitos em centros portugueses. Contudo, apenas 24 foram associados a efeitos adversos que permitem identificar a principal causa de morte.



Doenças infecciosas registadas no Reuma.pt



6. Doenças infecciosas registadas no Reuma.pt

6.1. Hepatite B ou Hepatite C

No Reuma.pt estão registados 130 doentes com serologias positivas, 92 doentes com serologias positivas para hepatite B e 38 para hepatite C.

6.2. Tuberculose

Nos centros portugueses do Reuma.pt estão registados 218 doentes com história de tuberculose (ativa), 36 dos quais após início de terapêutica biológica.

Dos 218 doentes com registo de tuberculose ativa:

- 101 nunca foram medicados com terapêuticas biológicas;
- 81 iniciaram terapêutica biológica após episódio de tuberculose ativa;
- 37 tiveram um episódio de tuberculose ativa após o início da terapêutica biológica.

Dos 81 doentes que sofreram tuberculose ativa antes do início de biológico, três (dois doentes com artrite reumatoide e um com vasculite) apresentaram recidiva/nova infeção antes do início da doença reumática, mas não recidivaram após o início da terapêutica biológica. Por outro lado, um doente (com diagnóstico de artrite psoriática) recidivou/adquiriu nova infeção cerca de 18 meses após início do biológico, tendo interrompido o tratamento com a terapêutica biológica, não retomada até à data.

Dos 36 casos de tuberculose ativa registados em doentes após início de terapêutica biológica, 12 doentes (5 adalimumab, 2 etanercept, 2 rituximab, 2 infliximab e 1 golimumab) retomaram o mesmo fármaco biotecnológico após o tratamento da tuberculose. Relativamente aos restantes (n=25), nove (3 adalimumab, 3 infliximab, 1 tocilizumab, 1 secucinumab e 1 etanercept) suspenderam definitivamente o tratamento com fármacos biológicos; sete iniciaram posteriormente etanercept, 6 iniciaram rituximab, 2 iniciaram secucinumab e 1 outro iniciou ustecinumab.

Dos 36 doentes com registo de tuberculose ativa diagnosticada após início da terapêutica biológica, um doente teve tuberculose ganglionar, dois tiveram tuberculose hepática, dez doentes tiveram formas de tuberculose multiorgânica e os restantes 23 doentes tiveram tuberculose pulmonar.

6.3. COVID-19

Nesta secção são apresentados os dados do registo de COVID-19 no Reuma.pt (iniciado em março de 2020), bem como do registo de vacinação contra a COVID-19 (cujo registo se iniciou em fevereiro de 2021). Os registos de infeções e vacinação encontram-se em conformidade com o Registo europeu da COVID-19 em doentes reumáticos - EULAR COVID-19 Registry e EULAR COVAX Registry, respetivamente.

De acordo com os dados acima apresentados na **Tabela 7**, 8,46% dos doentes reumáticos com consultas registadas no Reuma.pt entre março de 2020 e dezembro de 2022 foram infetados por SARS-CoV-2.

Tabela 7: Número de doentes infetados por SARS-CoV-2 por diagnóstico.

Diagnóstico	Nº. total de doentes	Idade		
		< 50 anos	50-64 anos	> 65 anos
Artrite reumatoide	493	129	200	164
Espondilartrites	375	237	105	33
Artrite psoriática	201	90	86	25
Outros diagnósticos adultos	51	9	17	25
Artrite idiopática juvenil	90	87	3	0
Lúpus eritematoso sistémico	69	41	22	6
Síndrome de Sjögren	33	16	10	7
Esclerodermia	32	13	11	8
Vasculites	35	14	8	13
Osteoartrose	8	0	5	3
Miosite	7	5	0	2
Síndromes autoinflamatórias	7	6	1	0
Outros diagnósticos juvenis	4	4	0	0
Artrites iniciais	1	0	1	0
Total	1406	651	469	286

Na **Figura 14**, apresentam-se os desfechos das infeções por SARS-CoV-2 registadas no Reuma.pt entre março de 2020 e dezembro de 2022. Dos 1311 doentes com desfecho registado, 66 recuperaram com sequelas (5,03% dos doentes) e 1221 doentes recuperaram completamente (93,14% dos doentes). Relativamente à necessidade de cuidados hospitalares, 116 doentes necessitaram de internamento hospitalar (8,85% dos doentes). Registaram-se ainda 20 óbitos (1,53% dos doentes).

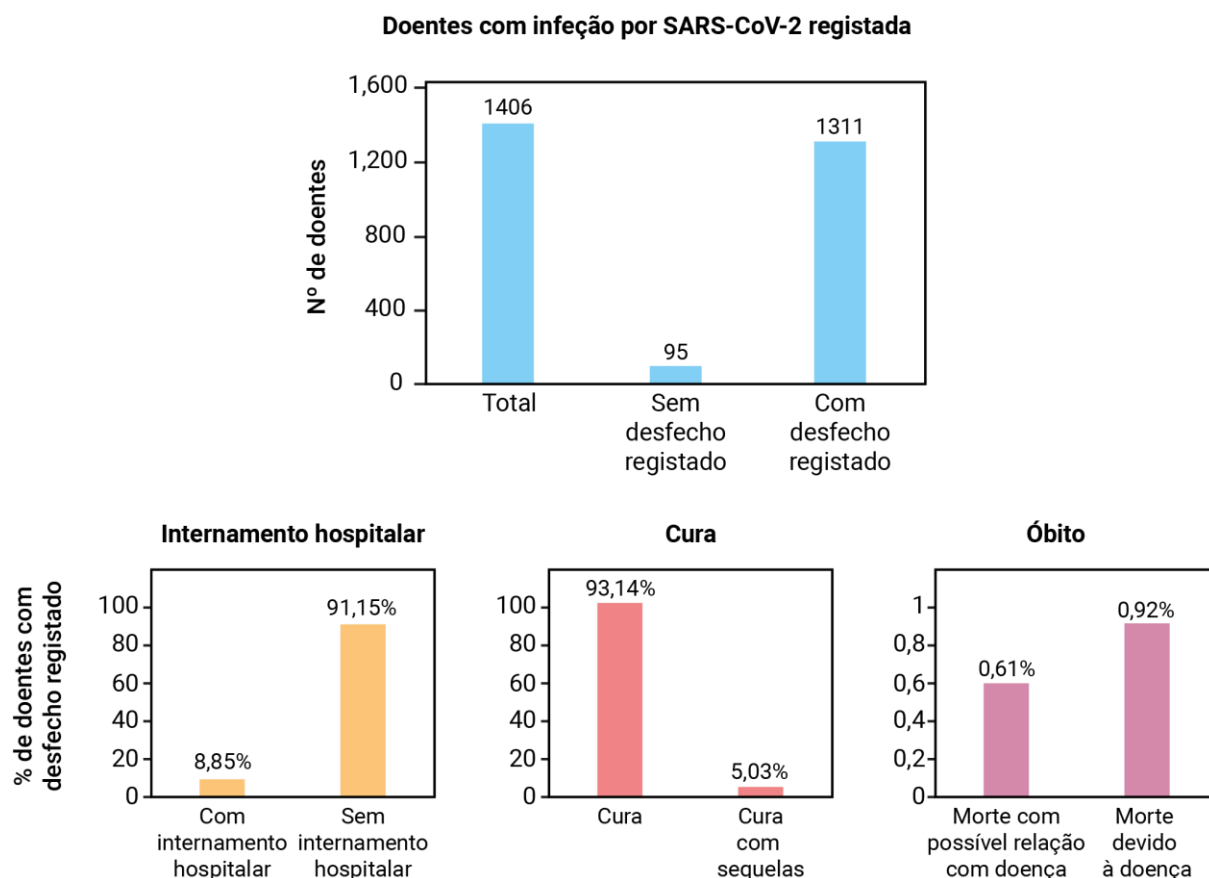
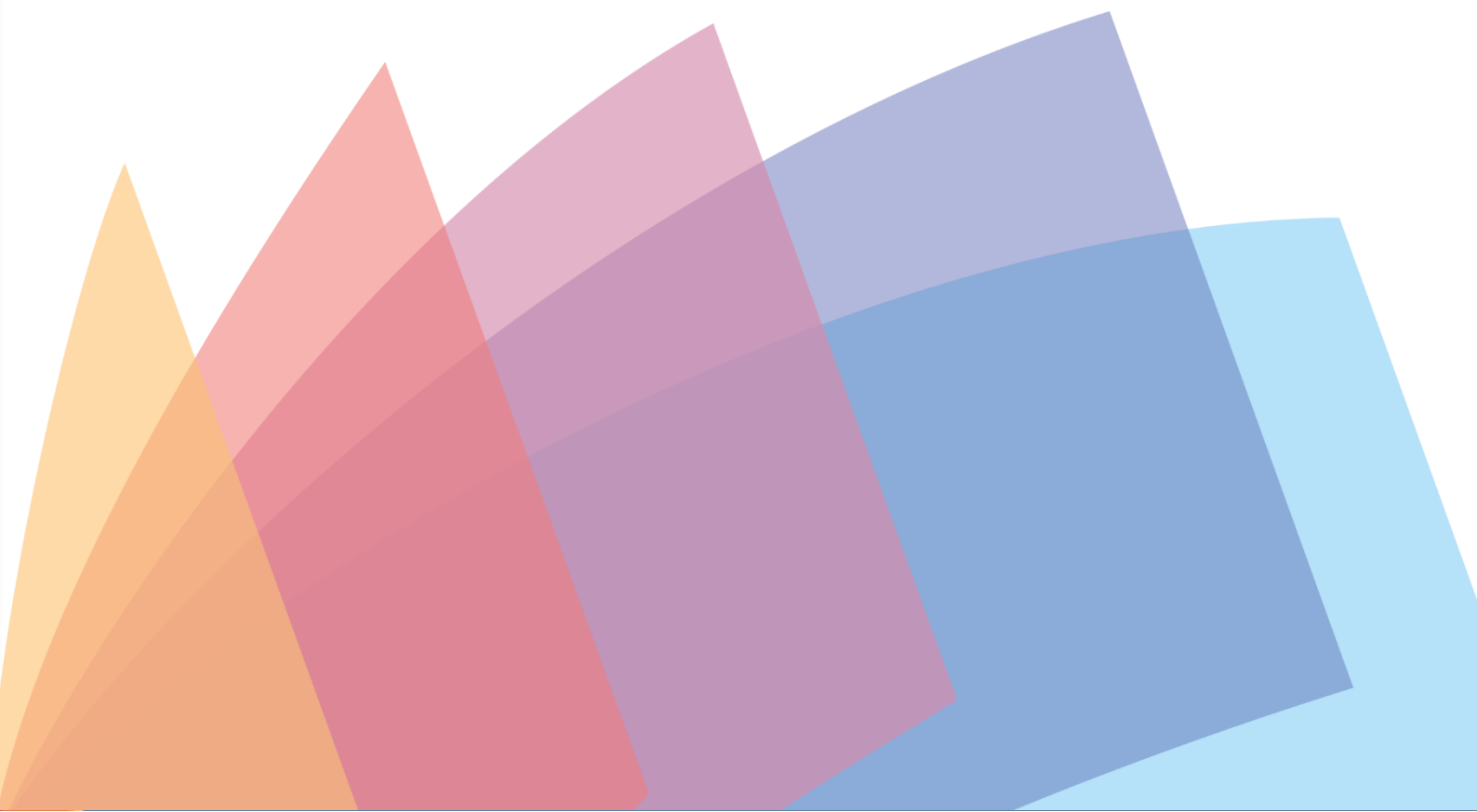


Figura 14: Desfecho da infeção por SARS-CoV-2 em doentes reumáticos.

O Reuma.pt conta com 4212 doentes com a vacinação completa contra a COVID-19, dos quais 1910 têm já a primeira dose de reforço. Há ainda 894 doentes apenas com a primeira dose. Dos doentes vacinados, 994 (23,60%) reportaram efeitos adversos à toma da vacina, sendo a dor no local da injeção o mais comum.



Conclusões



7. Conclusões

Inicialmente, o Reuma.pt foi desenvolvido como ferramenta de investigação para estudar a efetividade e a segurança dos fármacos nos doentes reumáticos e para auxiliar os investigadores na identificação de indicadores preditivos de resposta às terapêuticas.

Os dados clínicos estruturados dos mais de 31 mil doentes registados no Reuma.pt a 31 dezembro de 2022 já contribuíram para, com as metodologias adequadas, responder a questões clínicas e científicas relevantes na área das doenças reumáticas e musculoesqueléticas. Estes dados são assim fundamentais para o aumento do conhecimento nesta área e para a melhoria dos cuidados prestados aos doentes.

Nestes 14 anos o Reuma.pt cresceu e tornou-se também numa ferramenta essencial à prática clínica da Reumatologia, sendo utilizado pela maioria dos reumatologistas, e de pediatras e outros profissionais de saúde que tratam doentes reumáticos em Portugal.

Em 2023 a coordenação do Reuma.pt reforça o seu compromisso para com os profissionais de saúde e doentes reumáticos, esperando continuar a contribuir ativamente para o conhecimento sobre doenças reumáticas e para a promoção de melhorias tangíveis na qualidade de vida dos doentes. Espera-se que em 2023, o Reuma.pt ocupe um lugar ainda mais relevante na monitorização clínica dos 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.

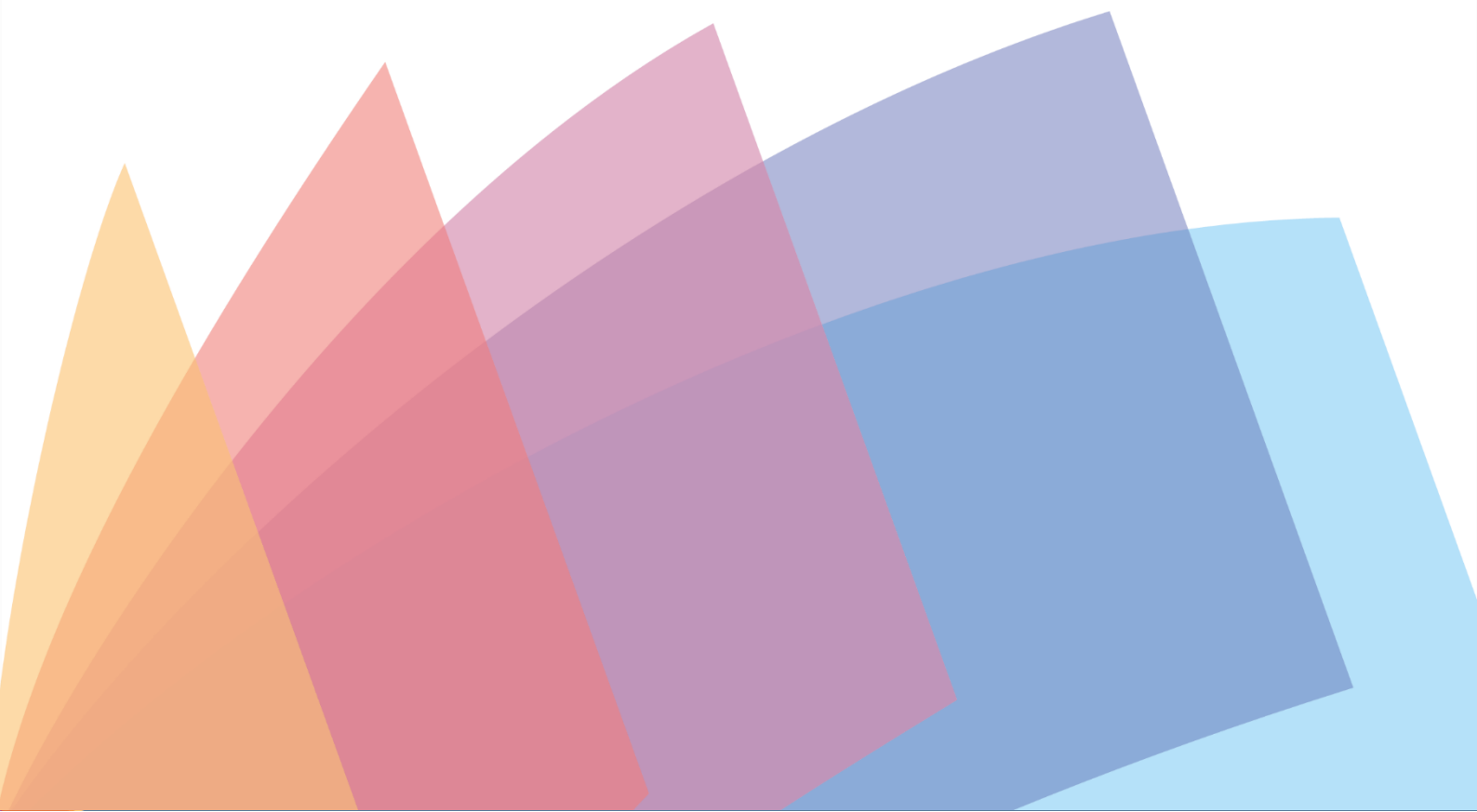
Contactos

www.reuma.pt

reuma.pt@spreumatologia.pt



Bibliografia



8. 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.