



SPR
SOCIEDADE
PORTUGUESA DE
REUMATOLOGIA



Registo Nacional de Doentes Reumáticos
Rheumatic Diseases Portuguese Register

Relatório de Execução

Registo Nacional de Doentes
Reumáticos

2023

Versão Sumária



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



que em 2023 teve o apoio de

abbvie

AMGEN

AstraZeneca 

 Boehringer
Ingelheim

Lilly

 MSD

 NOVARTIS

 Pfizer

 sobi

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 2023.

A 31 de dezembro de 2023, estavam registados no Reuma.pt 35279 doentes com doença reumática e 300014 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 2024, 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.

Às Direções da Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR) 2006-2008, 2008-2010, 2010-2012, 2012-2014, 2014-2016, 2016-2018, 2018-2020, 2020-2022 e 2022-2024 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, Lilly, Merck Sharp & Dohme, Novartis, Pfizer e SOBI pelo suporte financeiro a este projeto (*unrestricted research grant*) no ano de 2023.

Índice

Prefácio	3
Agradecimentos.....	4
Índice.....	5
1. Introdução.....	7
1.1. Descrição sumária do Reuma.pt	7
2. Investigação e publicações Reuma.pt.....	12
2.1. Projetos de iniciativa do investigador.....	12
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 2023.....	18
3.2. Evolução do número de doentes e consultas registados por diagnóstico.....	24
4. Registo de comorbilidades e terapêuticas em centros portugueses	29
4.1. Caracterização sumária dos doentes quanto às comorbilidades.....	29
4.2. Caracterização sumária das terapêuticas para doença reumática	29
5. Monitorização de segurança de fármacos utilizados no tratamento de doenças reumáticas	32
5.1. Eventos adversos com medicação	33
5.2. Óbitos associados a eventos adversos.....	34
6. Doenças infecciosas registadas no Reuma.pt	36
6.1. Hepatite B ou Hepatite C.....	36
6.2. Tuberculose.....	36
7. Conclusões	39
8. Bibliografia	41



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.

Em junho de 2008 foi disponibilizada a primeira versão do Reuma.pt para inserção de dados por hospitais e clínicas públicos ou privados. Esta primeira versão foi 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] através do plugin *Silverlight*, suportado pelo Internet Explorer. Em 2016 iniciou-se o desenvolvimento da versão ASPX do Reuma.pt, tendo sido disponibilizados online os primeiros protocolos (artrite reumatoide, espondilartrites, artrite psoriática e artrite idiopática juvenil) em fevereiro de 2017. A versão *Silverlight* do Reuma.pt foi descontinuada em 2023, estando todos os protocolos acessíveis online através da versão ASPX.

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 métricas que permitem servir de apoio à decisão clínica e responder a *queries* de cada centro Reuma.pt;
- promover o aumento do conhecimento e da investigação em Reumatologia [2];
- ser um promotor da melhoria dos cuidados de saúde prestados aos doentes reumáticos.

Atualmente estão disponíveis 16 protocolos de registo prospetivo (**Tabela 1**). Durante o ano de 2023, foram também iniciados os trabalhos de desenvolvimento de um protocolo para o seguimento de doentes com Doença Mista do Tecido Conjuntivo e uma atualização do protocolo

de Vasculites que estarão disponíveis no primeiro e no segundo semestre de 2024, respetivamente.

No ano de 2023 foi disponibilizado para todos os protocolos do Reuma.pt um ecrã de resumo clínico que permite ao médico visualizar a evolução do doente quanto à atividade da doença, função física, qualidade de vida, bem como monitorizar efeitos adversos, intercorrências de saúde e estilos de vida tendo por objetivo otimizar as funções do Reuma.pt relativas ao apoio à decisão clínica.

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

Em junho de 2023 a nova Área do Doente foi disponibilizada para todos os protocolos Reuma.pt. Durante o ano de 2022 o Reuma.pt em colaboração com as organizações de doentes iniciou o

processo de remodelação da Área do Doente. O seu desenvolvimento resultou de um 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 do Doente numa ferramenta útil para a autogestão da doença. Nesta área, o doente tem acesso a uma área privada onde lhe são apresentados os questionários adequados à sua patologia, resumos clínicos que permitem que visualize a evolução do seu estado de saúde e possibilidade de partilhar com o seu médico assistente informações de saúde. As respostas são depois carregadas automaticamente para o Reuma.pt e os profissionais de saúde que acompanham o doente têm acesso a esta informação.

Encontram-se igualmente disponíveis desde há vários anos 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.

Todos os acessos e alterações efetuados ao Reuma.pt são registados na base de dados e são regularmente analisados. As informações registadas pelos doentes e pelos profissionais de saúde encontram-se protegidas através de medidas de segurança física e lógicas, nomeadamente a instalação do Reuma.pt num servidor dedicado, a encriptação da senha de acesso ao *software* de gestão da base de dados e a encriptação dos dados pessoais dos doentes ou utilizadores do sistema na base de dados. Estas medidas asseguram que mesmo que ocorra algum acesso não autorizado aos ficheiros físicos da base de dados, não será possível identificar indivíduos em concreto.

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 (2011-2023) foram submetidos 91 projetos de iniciativa do investigador (**Figura 1**). Durante o ano de 2023, foram submetidos ao Reuma.pt oito (8) novos projetos de iniciativa do investigador.

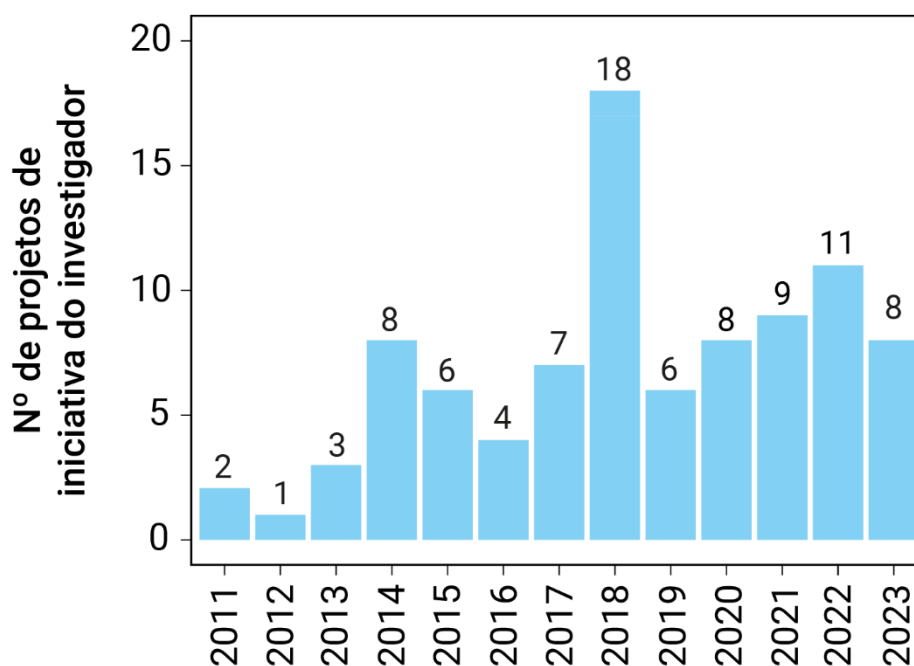


Figura 1: Número de projetos de iniciativa do investigador submetidos ao Reuma.pt.

Atualmente estão a decorrer 26 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
Foot involvement in psoriatic arthritis – a retrospective, multicentric study	Sofia Azevedo
Initial treatment strategies in rheumatoid arthritis	Joana Rodrigues
Difficult-to-treat psoriatic arthritis	Catarina Abreu

Projeto de investigação	Investigador principal
Long-term outcomes of Juvenile idiopathic arthritis (JIA) – the burden of the comorbidities	Carolina Zinterl
Progressive interstitial lung disease in patients with systemic sclerosis: a ten-year follow-up multicenter cohort study	Ana Isabel Maduro
Pulmonary hypertension in connective tissue diseases: data from Reuma.pt	Marcelo Neto
Juvenile idiopathic arthritis (JIA) with chronic anterior uveitis – how does it evolve over time and into adulthood?	Bianca Correia
The use of ASDAS in patients with axial spondyloarthritis starting bDMARDs: A multicentre prospective cohort	Mariana Emília Santos
Characterization of disease activity and severity of patients with systemic lupus erythematosus in Portugal: a cross-sectional national registry-based study	Carolina Mazeda Beatriz Mendes
Clinical, laboratorial and immunological risk factors of VEDOSS progression to Systemic Sclerosis – a multicentric nationwide study	Augusto Silva
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
Characteristics of patients with late onset axial spondyloarthritis	Margarida Rocha
Determinants of quality of life in psoriatic arthritis – results from the Portuguese Rheumatic Diseases Registry (Reuma.pt)	Helena Santos
Biologic disease-modifying antirheumatic drugs survival and safety in late-onset axial spondylarthritis – data from a Portuguese registry	Susana Silva
Interstitial lung disease in primary Sjögren’s syndrome: the portrait of a national cohort	Ana Catarina Duarte
Long-term predictors of quality of life in axial spondylarthritis	Helena Santos
The burden of spondylarthritis 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
PROSAS STUDY – Persistence, effectiveness and real-World outcomes in spondylarthritis patients treated with secukinumab	José António Costa Helena Santos Pedro Laires
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

Projeto de investigação	Investigador principal
“PRO Reuma Initiative”: collecting patient-reported outcomes using touchscreen technology	Agna Neto
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 Sandra Sousa
Pattern of drug use in systemic lupus erythematosus and reasons for drug discontinuation in real life clinical practice	Tiago Costa
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 107 artigos publicados em diversas áreas da reumatologia sendo que uma parte significativa responde a questões sobre a efetividade e segurança de fármacos antirreumáticos (**Figura 2**). Estas publicações podem ser consultadas no site do Reuma.pt (http://reuma.pt/pt_PT/Investigacao/Publicacoes.aspx).

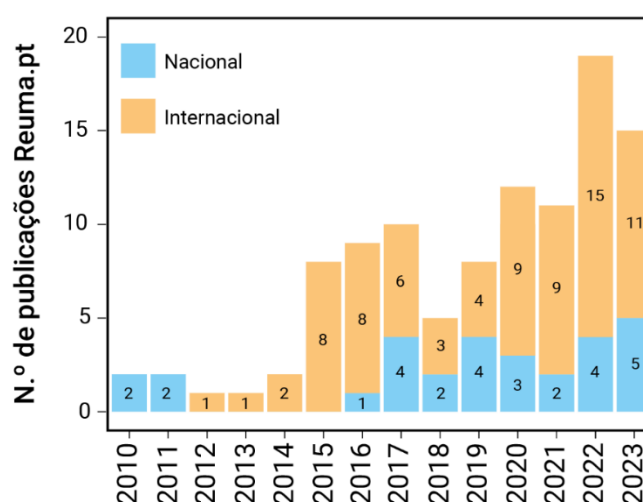


Figura 2: Número de publicações associadas ao Reuma.pt desde 2010.

Em 2023, foram publicados 16 artigos que utilizaram dados do Reuma.pt (**Tabela 3**).

Tabela 3: Publicações associadas ao Reuma.pt no ano de 2023.

Artigo	Referência	PMID
Predictors of cardiac involvement in idiopathic inflammatory myopathies	<i>Front. Immunol.</i> 14 , 1146817 (2023)	36969246
The idiopathic inflammatory myopathies module of the Rheumatic Diseases Portuguese Register	<i>ARP Rheumatol.</i> 2 , 188–199 (2023)	37728117
Cycling versus swapping strategies in psoriatic arthritis: results from the rheumatic diseases Portuguese register.	<i>ARP Rheumatol.</i> 2 , 200–210 (2023)	37728133
Sex differences in the effectiveness of first-line tumour necrosis factor inhibitors in axial spondyloarthritis: results from the EuroSpA Research Collaboration Network	<i>RMD Open</i> 9 , e003325 (2023)	37975166
Oral glucocorticoid use in patients with rheumatoid arthritis initiating TNF-inhibitors, tocilizumab or abatacept: Results from the international TOCERRA and PANABA observational collaborative studies	<i>Joint Bone Spine</i> , 105671 (2023)	38042363
Commonalities and differences in set-up and data collection across European spondyloarthritis registries - results from the EuroSpA collaboration	<i>Arthritis Res. Ther.</i> 25 , 205 (2023)	37858143
Second and third TNF inhibitors in European patients with axial spondyloarthritis: effectiveness and impact of the reason for switching	<i>Rheumatol. Oxf. Engl.</i> , kead494 (2023)	37738257
Effectiveness of biosimilar infliximab CT-P13 compared to originator infliximab in biological-naïve patients with rheumatoid arthritis and axial spondyloarthritis: data from the Portuguese Register	<i>ARP Rheumatol.</i> 2 , 132–140 (2023)	37421191
Myositis multidisciplinary clinic in a tertiary referral center	<i>J. Multidiscip. Healthc.</i> 16 , 1127–1139 (2023)	37131932
Differences and similarities between the EULAR/ASAS-EULAR and national recommendations for treatment of patients with psoriatic arthritis and axial spondyloarthritis across Europe	<i>Lancet Reg. Health Eur.</i> 33 , 100706 (2023)	37601339

Artigo	Referência	PMID
Severe infections in Portuguese patients with rheumatoid arthritis under biologic treatment - a multicenter, nationwide study (SIPPRA-B Study)	<i>ARP Rheumatol.</i> 2 , 111–119 (2023)	37421190
Influence of the timing of biological treatment initiation on Juvenile Idiopathic Arthritis long-term outcomes	<i>Arthritis Res. Ther.</i> 25 , 177 (2023)	37735435
One-third of European patients with axial spondyloarthritis reach pain remission with routine care tumor necrosis factor inhibitor treatment	<i>J. Rheumatol.</i> 50 , 1009–1019 (2023)	36455943
After JAK inhibitor failure: to cycle or to switch, that is the question - data from the JAK-pot collaboration of registries	<i>Ann. Rheum. Dis.</i> 82 , 175–181 (2023)	36100351
Assessment of calcinosis in Portuguese patients with systemic sclerosis - a multicenter study	<i>Clin. Rheumatol.</i> 42 , 2125–2134 (2023).	37154983
FRAX 10-year fracture risk in rheumatoid arthritis assessed with and without bone mineral density - are we treating our patients under bDMARDs?	<i>ARP Rheumatol.</i> 2 , 47–52 (2023)	36739534



**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 2023

A 31 de dezembro de 2023 estavam registados **35279 doentes** e **300014 consultas** em 88 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 (76) encontra-se em Portugal (Continental, Madeira e Açores) (**Figura 3**), sendo que 12 dos 88 centros estão localizados no Brasil. A colaboração como o Brasil é exclusiva aos protocolos de Vasculites e Artrite Idiopática Juvenil.

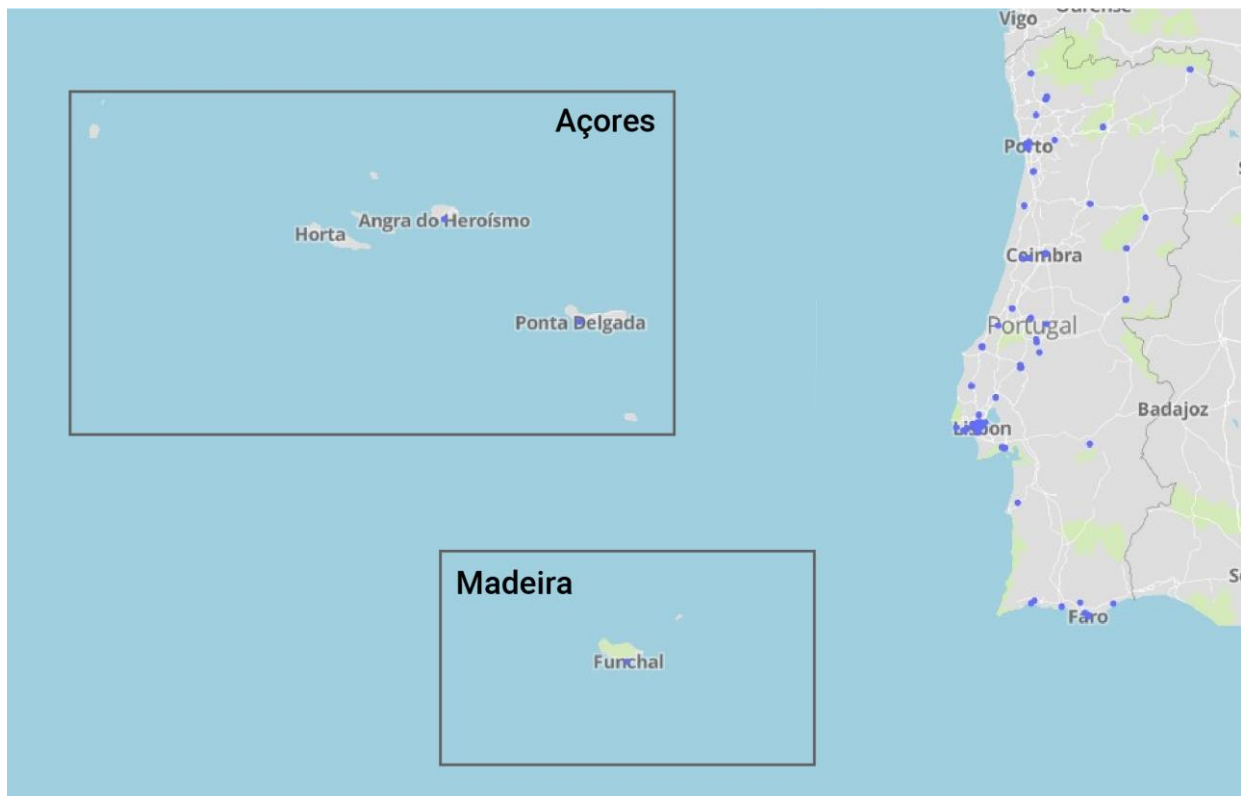


Figura 3: Distribuição geográfica dos centros portugueses participantes no Reuma.pt.

Durante o ano de 2023, quatro (4) centros iniciaram a inserção de dados no Reuma.pt: Clínica Dr Sizenando JC Ribeiro da Cunha, CUF Belém, Hospital da Misericórdia de Évora e RibaClínica.

Na **Figura 4**, encontra-se a descrição de doentes e consultas registados no Reuma.pt por região (Portugal {**Norte**, **Centro**, **Sul** e **Ilhas**} e **Brasil**).

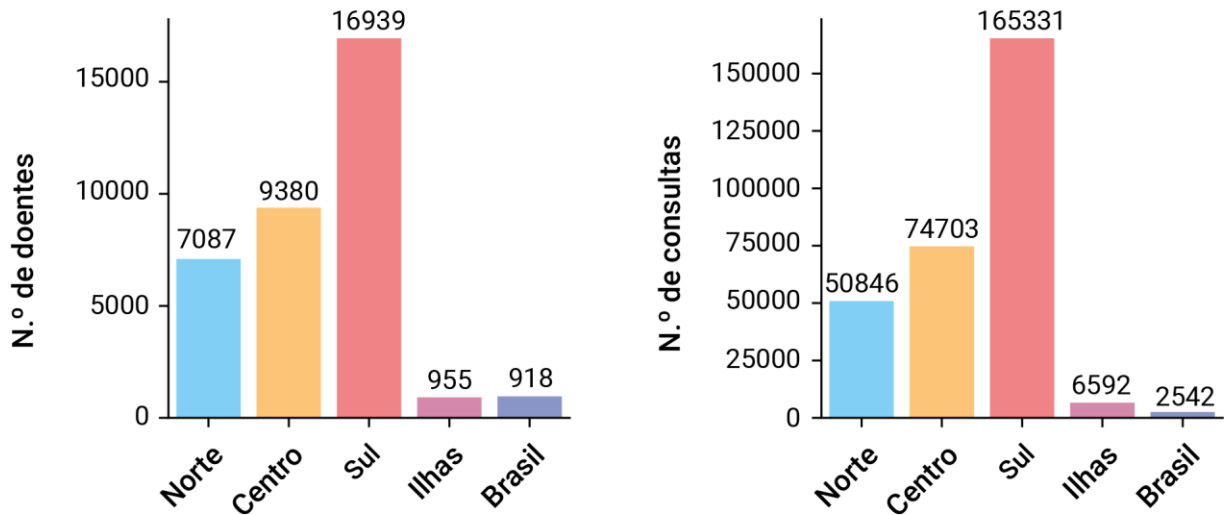


Figura 4: Número total de doentes e consultas registados no Reuma.pt por região.

Na **Tabela 4** estão sumarizados os dados relativos ao número de doentes e consultas por diagnóstico e terapêutica. Nas **Tabelas 5 a 7** 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.

Protocolo	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	10898	125151	11,48	3276	64984	19,84	445	7416	16,67	7177	52751	7,35
Espondilartrite	6204	62662	10,10	3071	46849	15,26	42	887	21,12	3091	14926	4,83
Artrite psoriática	3842	39451	10,27	1652	26212	15,87	72	1049	14,57	2118	12190	5,76
Artrite idiopática juvenil	2242	20400	9,10	585	9458	16,17	10	328	32,80	1647	10614	6,44
Lúpus eritematoso sistémico	2504	19221	7,68	183	4076	22,27	-	-	-	2321	15145	6,53
Artrites iniciais	301	995	3,31	6	20	3,33	-	-	-	295	975	3,31
Síndromes autoinflamatórias	380	1597	4,20	47	895	19,04	-	-	-	333	702	2,11
Vasculites	2008	6425	3,20	319	2661	8,34	1	15	15,00	1688	3749	2,22
Osteoartrose	168	264	1,57	1	17	17,00	-	-	-	167	247	1,48
Esclerodermia	1591	7539	4,74	36	430	11,94	-	-	-	1555	7109	4,57
Síndrome Sjögren	1420	4948	3,48	31	366	11,81	-	-	-	1389	4582	3,30
Miosites	391	2076	5,31	62	743	11,98	1	4	4,00	328	1329	4,05
Osteoporose	1648	3947	2,40	1	1	1,00	-	-	-	1647	3946	2,40
Outros diagnósticos juvenis	249	635	2,55	19	244	12,84	-	-	-	230	391	1,70
Outros diagnósticos adultos	1433	4703	3,28	81	769	9,49	1	6	6,00	1351	3928	2,91
Total	35279	300014	8,50	9370	157725	16,83	572	9705	16,97	25337	132584	5,23

(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.

Tabela 5: Número de doentes registados no Reuma.pt por diagnóstico e por região.

Protocolo	Portugal				Brasil	Total
	Norte	Centro	Sul	Ilhas		
Artrite reumatoide	2519	3071	4965	343	-	10898
Espondilartrite	1736	1475	2794	199	-	6204
Artrite psoriática	986	946	1786	124	-	3842
Artrite idiopática juvenil	269	204	1249	69	451	2242
Lúpus eritematoso sistémico	357	770	1320	57	-	2504
Artrites iniciais	44	132	125	-	-	301
Síndromes autoinflamatórias	17	19	342	2	-	380
Vasculites	165	231	1099	9	504	2008
Osteoartrose	4	73	90	1	-	168
Esclerodermia	380	445	739	27	-	1591
Síndrome Sjögren	101	337	973	9	-	1420
Miosites	62	88	237	4	-	391
Osteoporose	394	1020	177	57	-	1648
Outros diagnósticos juvenis	6	1	242	-	-	249
Outros diagnósticos adultos	47	568	801	17	-	1433
Total	7087	9380	16939	918	955	35279

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

Protocolo	Portugal				Brasil	Total
	Norte	Centro	Sul	Ilhas		
Artrite reumatoide	979	574	1584	139	-	3276
Espondilartrite	1060	458	1419	134	-	3071
Artrite psoriática	500	241	848	63	-	1652
Artrite idiopática juvenil	104	77	282	15	107	585
Lúpus eritematoso sistémico	33	36	110	4	-	183
Artrites iniciais	3	1	2	-	-	6
Síndromes autoinflamatórias	7	8	31	1	-	47
Vasculites	16	26	161	3	113	319
Osteoartrose	-	-	1	-	-	1
Esclerodermia	9	4	22	1	-	36
Síndrome Sjögren	4	1	26	-	-	31

Protocolo	Portugal				Brasil	Total
	Norte	Centro	Sul	Ilhas		
Miosites	11	10	41	-	-	62
Osteoporose	-	1	-	-	-	1
Outros diagnósticos juvenis	1	-	18	-	-	19
Outros diagnósticos adultos	18	10	52	1	-	81
Total	2745	1447	4597	361	220	9370

Tabela 7: Número de doentes registados no Reuma.pt com tsDMARD ativo por diagnóstico e por região.

Protocolo	Portugal				Total
	Norte	Centro	Sul	Ilhas	
Artrite reumatoide	115	58	261	11	445
Espondilartrite	9	6	25	2	42
Artrite psoriática	14	10	48	-	72
Artrite idiopática juvenil	3	-	7	-	10
Vasculites	-	-	1	-	1
Miosites	-	-	1	-	1
Outros diagnósticos adultos	-	-	1	-	1
Total	141	74	344	13	572

Na **Tabela 8** estão sumarizados os dados relativos ao número de consultas por diagnóstico e região.

Tabela 8: Número de consultas registadas no Reuma.pt por diagnóstico e por região.

Doença	Portugal				Brasil	Total
	Norte	Centro	Sul	Ilhas		
Artrite reumatoide	22011	32109	67563	3468		125152
Espondilartrite	14511	12654	34497	1000		62662
Artrite psoriática	9291	7854	20900	1406		39452
Artrite idiopática juvenil	1772	1551	14839	211	2027	20400
Lúpus eritematoso sistémico	889	10938	7142	252		19221
Artrites iniciais	168	496	331			995

Doença	Portugal				Brasil	Total
	Norte	Centro	Sul	Ilhas		
Síndromes autoinflamatórias	81	164	1348	4		1597
Vasculites	338	858	4701	13	515	6425
Osteoartrose	5	105	153	1		264
Esclerodermia	729	1688	5071	51		7539
Síndrome Sjögren	236	1083	3620	9		4948
Miosites	107	302	1660	7		2076
Fratura osteoporótica	631	2921	261	134		3947
Outros diagnósticos juvenis	14	3	618			635
Outros diagnósticos adultos	63	1977	2627	36		4703
Total	50846	74703	165331	6592	2542	300014

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

Os indicadores relativos aos totais de doentes e consultas têm vindo a crescer consistentemente, tal como ilustrado nas **Figuras 4 a 6**.

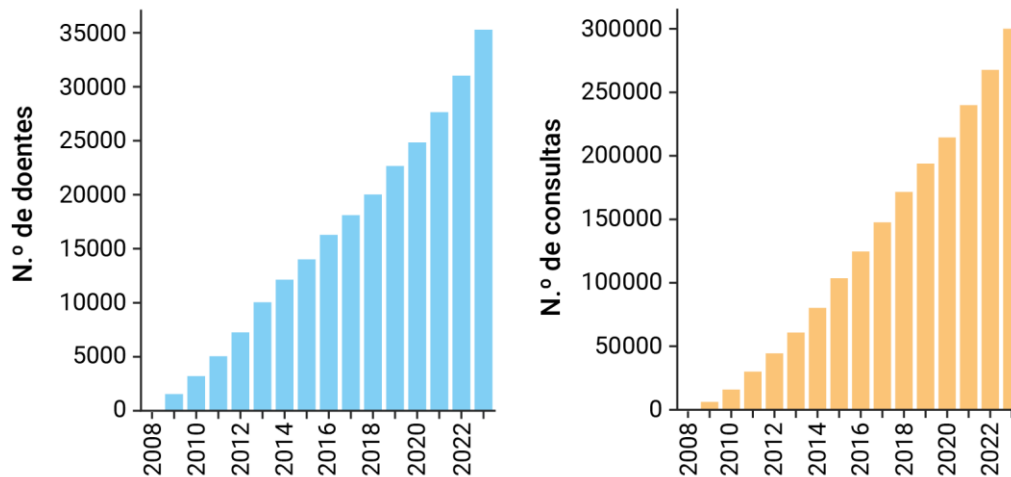


Figura 5: Evolução anual do número total de doentes e consultas.

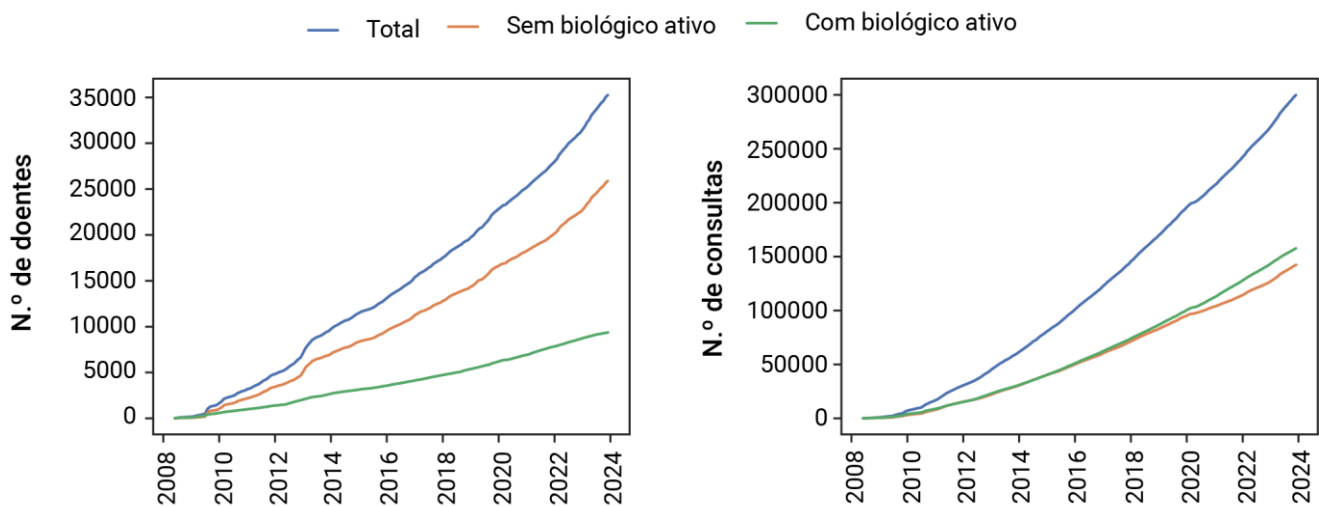


Figura 6: Evolução do número de doentes e consultas registados no Reuma.pt por tipo de tratamento.

Seguem-se as **Figuras 7 e 8**, onde é ilustrada a evolução anual do número de doentes e consultas, quer por diagnóstico, quer por tipo de tratamento.

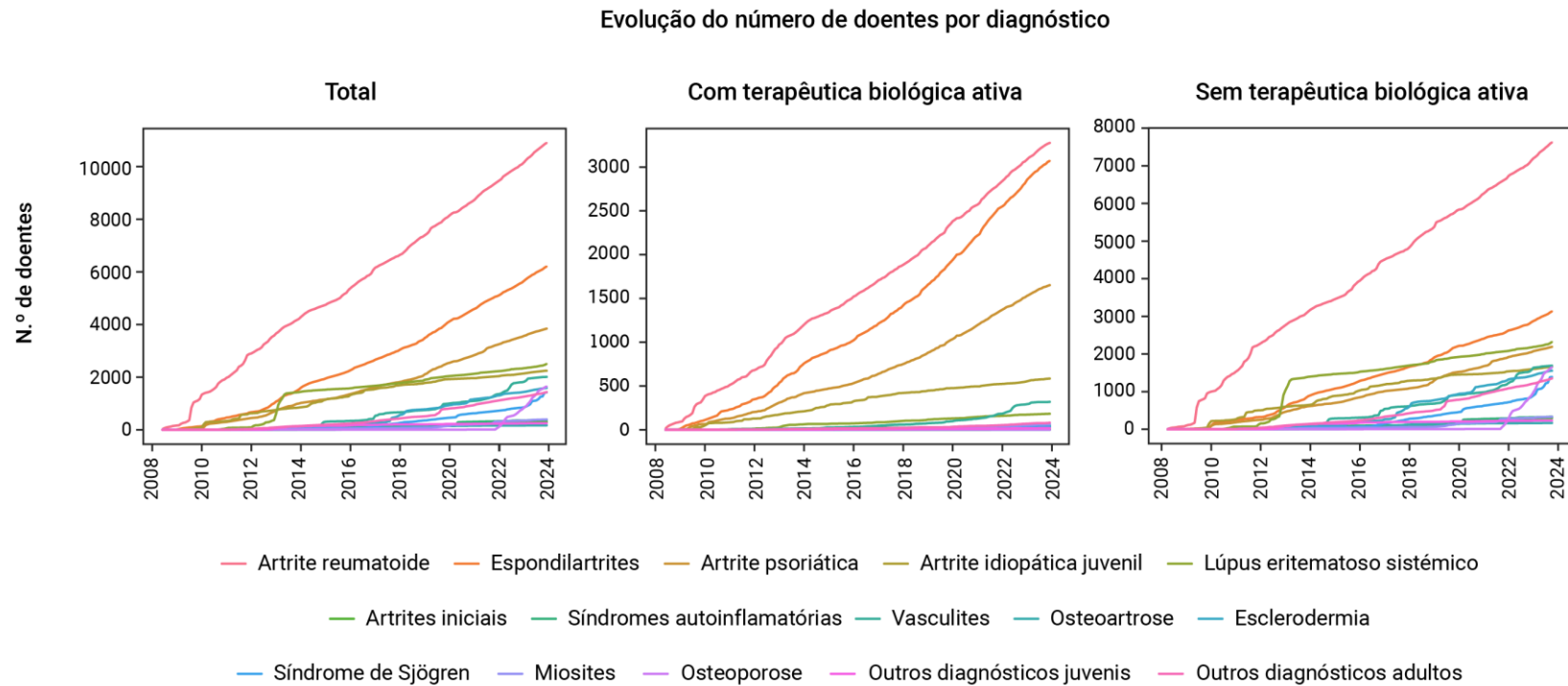


Figura 7: Evolução do número de doentes registados no Reuma.pt por diagnóstico e por tipo de tratamento.

Evolução anual do número de doentes registados no Reuma.pt

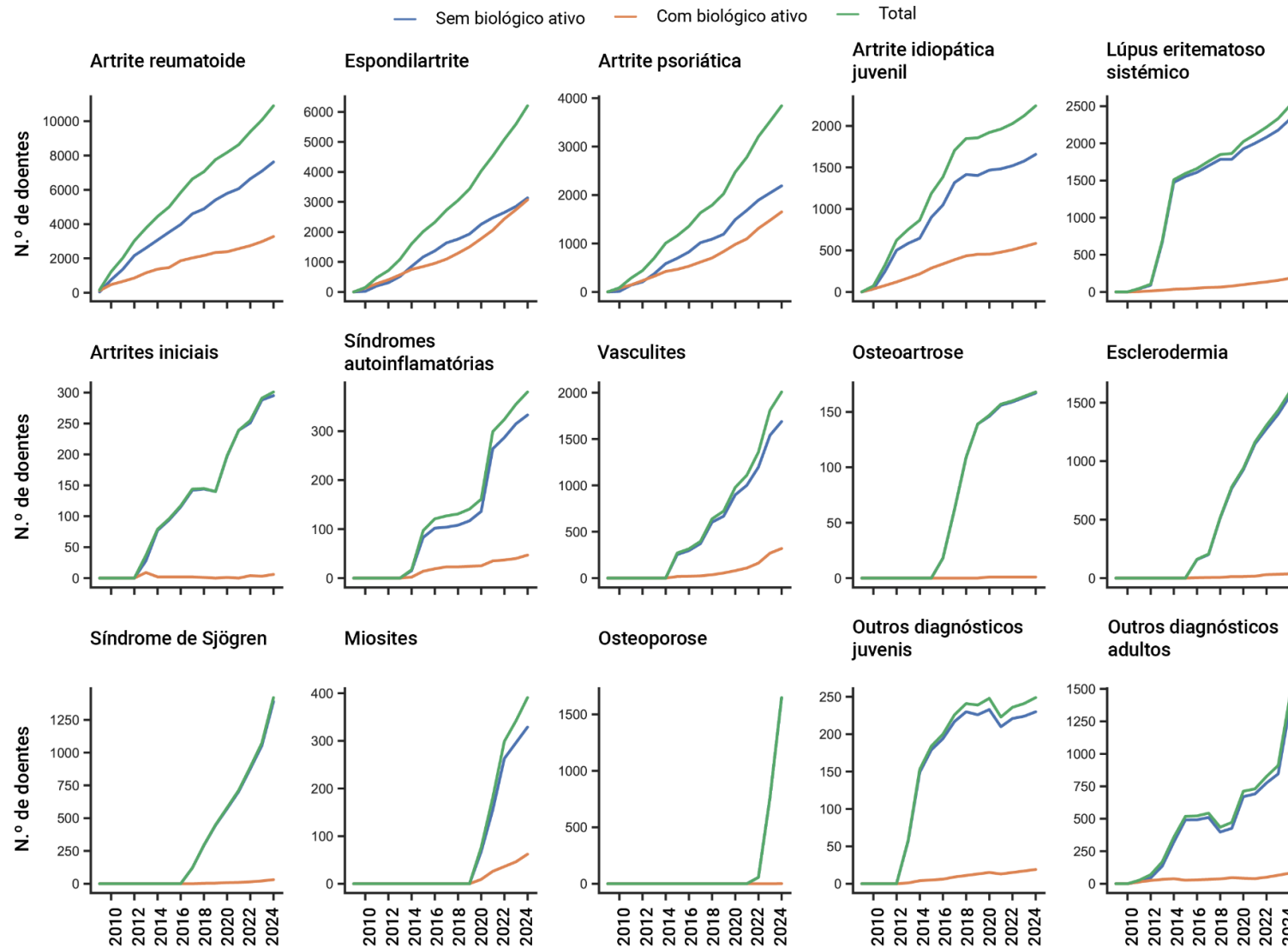


Figura 8: Evolução anual do número de doentes por diagnóstico e por tipo de tratamento.

Evolução anual do número de consultas registadas no Reuma.pt

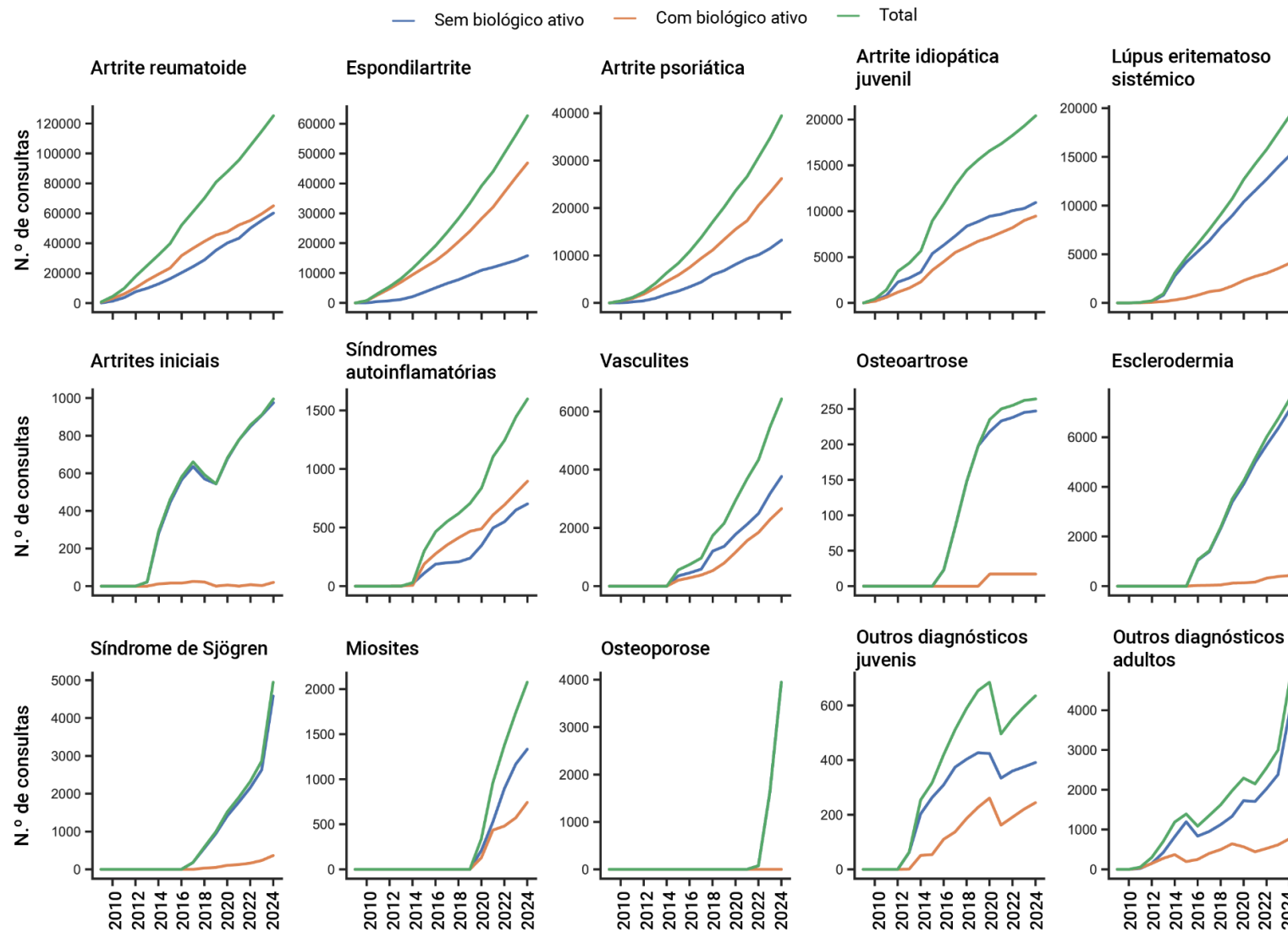


Figura 9: Evolução anual do número de consultas por diagnóstico e por tipo de tratamento.

4

Registo de comorbilidades e terapêuticas em centros portugueses



4. Registo de comorbilidades e terapêuticas em centros portugueses

4.1. Caracterização sumária dos doentes quanto às comorbilidades

Estão registadas no Reuma.pt 3133 comorbilidades diferentes. A comorbilidade mais frequentemente registada no Reuma.pt é a hipertensão arterial (24,3% dos doentes com dados relativos a comorbilidades). A diabetes (7,8%), doenças cardiovasculares (5,93%), neoplasias (5,56%) e hipercolesterolemia (3,14%), entre outras, são também comorbilidades frequentemente registadas.

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 80,3% fizeram prednisolona, seguindo-se o deflazacorte (16,9%) e a prednisona (9,8%). O metotrexato foi administrado a cerca de 71,3% dos doentes que fazem ou fizeram csDMARDs, seguindo-se a hidroxicloroquina (27,7%) e a sulfassalazina (23,9%).

Relativamente aos doentes tratados com tsDMARDs, a 32,8% deles foi administrado o baricitinib e a 34,7% foi administrado o tofacitinib. O upadacitinib foi administrado a 38,4% dos doentes tratados com tsDMARDs. Os bDMARDs foram administrados a cerca de 32,5% dos doentes registados em centros portugueses, destacando-se o facto de 42,6% dos doentes expostos a este tipo de medicação ter feito adalimumab. Seguem-se o etanercept (37,5%) e o golimumab (12,9%).

Até à presente data estão registados 4067 doentes que fazem ou fizeram tratamentos com medicamentos biossimilares, 479 dos quais já foram medicados com mais de um biossimilar de diferentes princípios ativos. Refira-se ainda que 41,5% dos doentes medicados com biossimilares não tinham nenhum tratamento anterior com medicamentos biológicos.

Na **Figura 10** podemos observar o padrão de utilização de terapêuticas biológicas. Desde o primeiro semestre de 2021 que o número de doentes com adalimumab ativo é superior ao número de doentes com etanercept ativo.

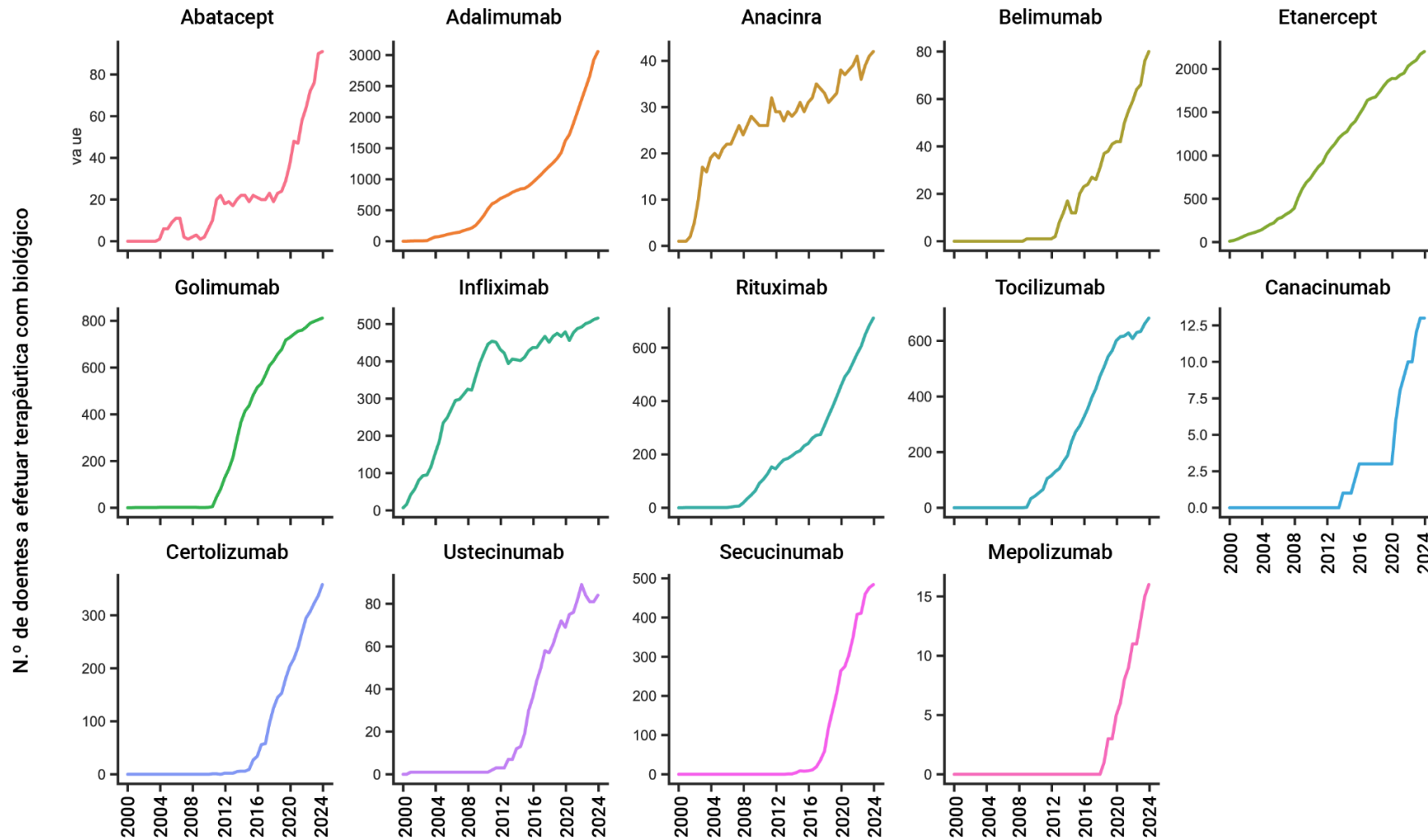


Figura 10: Evolução do número de doentes registados no Reuma.pt sob terapêutica biológica.

5

Monitorização de segurança de fármacos utilizados no tratamento de doenças reumáticas



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

Nesta secção, 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.

Existe uma discrepância entre os diversos centros no registo de eventos adversos ocorridos, podendo indicar que o registo desta informação não é uniforme e que globalmente no Reuma.pt pode existir sub-registo de eventos adversos. 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

No Reuma.pt foram registados eventos adversos em 1920 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. O rituximab e o infliximab são os biológicos com mais eventos adversos graves, excluindo os biológicos administrados a poucos doentes (abatacept e canacinumab). O infliximab foi o biológico com maior grau de associação dos eventos adversos ao fármaco, excluindo os biológicos administrados a poucos doentes (anacinra).

Dos 3476 eventos adversos registados, os mais frequentes foram as infeções (cerca de 42,6%), seguindo-se a patologia gastrointestinal (cerca de 9,6%) e as alterações cutâneas e subcutâneas (9,3%). O grupo com maior percentagem de eventos adversos classificados como graves foi o dos tumores benignos, malignos e não especificados (80,6% dos eventos deste grupo foram considerados graves). No grupo das doenças do sistema imunitário que, entre outras, inclui as reações anafiláticas, cerca de 35,6% apresentava associação definitiva (certa) aos fármacos.

Contabilizando o número de eventos adversos registados, e considerando a normalização a 100 anos-doente, o infliximab é o fármaco com o 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, excluindo os fármacos com número reduzido de registo de eventos adversos (canacinumab, abatacept e baracitinib). Considerando ainda o registo de eventos adversos com associação definitiva a terapêutica em 100 anos-doente, verificamos que o infliximab é o fármaco com maior registo de eventos adversos, excluindo o anacinra devido ao diminuto valor de N.

5.2. Óbitos associados a eventos adversos

Estão registados 943 óbitos no Reuma.pt 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 144 doentes com serologias positivas, 98 doentes com serologias positivas para hepatite B e 46 para hepatite C.

6.2. Tuberculose

Nos centros portugueses do Reuma.pt estão registados 227 doentes com história de tuberculose (ativa), 41 dos quais após início de terapêutica biológica.

Dos 227 doentes com registo de tuberculose ativa:

- 104 destes doentes nunca foram medicados com terapêutica biológica;
- 82 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 41 doentes, não tinham registo de tuberculose ativa anterior e apresentaram tuberculose ativa após início da terapêutica biológica.

Dos 82 doentes que tiveram 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 41 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=29), 13 (4 adalimumab, 4 infliximab, 3 etanercept, 1 tocilizumab e 1 golimumab) suspenderam definitivamente o tratamento com fármacos biológicos; seis iniciaram posteriormente

etanercept, cinco (5) iniciaram rituximab, quatro (4) iniciaram secucinumab e um (1) iniciou ustecinumab.

Dos 41 doentes com registo de tuberculose ativa diagnosticada após início da terapêutica biológica, dois doentes tiveram tuberculose hepática, um teve tuberculose ganglionar, 11 doentes tiveram formas de tuberculose multiorgânica e os restantes 27 doentes tiveram tuberculose pulmonar.



Conclusões



7. Conclusões

Os dados clínicos estruturados dos mais de 35 mil doentes registados no Reuma.pt a 31 dezembro de 2023 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 15 anos o Reuma.pt cresceu e tornou-se 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. Faz também serviço público de farmacovigilância ao partilhar as reações adversas à medicação com o Infarmed.

Em 2024 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 2024, 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.