

ESPAÇO PARA OS DADOS DE SAÚDE

DIA INTERNACIONAL DOS ENSAIOS CLÍNICOS

18 MAIO | Anfiteatro A, Faculdade de Farmácia
2023 | da Universidade de Lisboa





Registo Nacional de Doentes Reumáticos

A utilização de dados de saúde e as suas potencialidades

Ana Maria Rodrigues

MD | PhD

Coordenadora Nacional do Reuma.pt

Visão geral

Registo nacional de doenças reumáticas – 14 anos

Registo de dados de saúde com qualidade por parte dos profissionais de saúde e dos doentes

Promoção da melhoria dos cuidados de saúde

Serviço público

Geração de evidência científica

Parcerias nacionais e internacionais

Dados de vida real e as suas potencialidades

01

Avaliar a efetividade e segurança das terapêuticas utilizadas nos doentes reumáticos

02

Preditores de resposta às intervenções terapêuticas

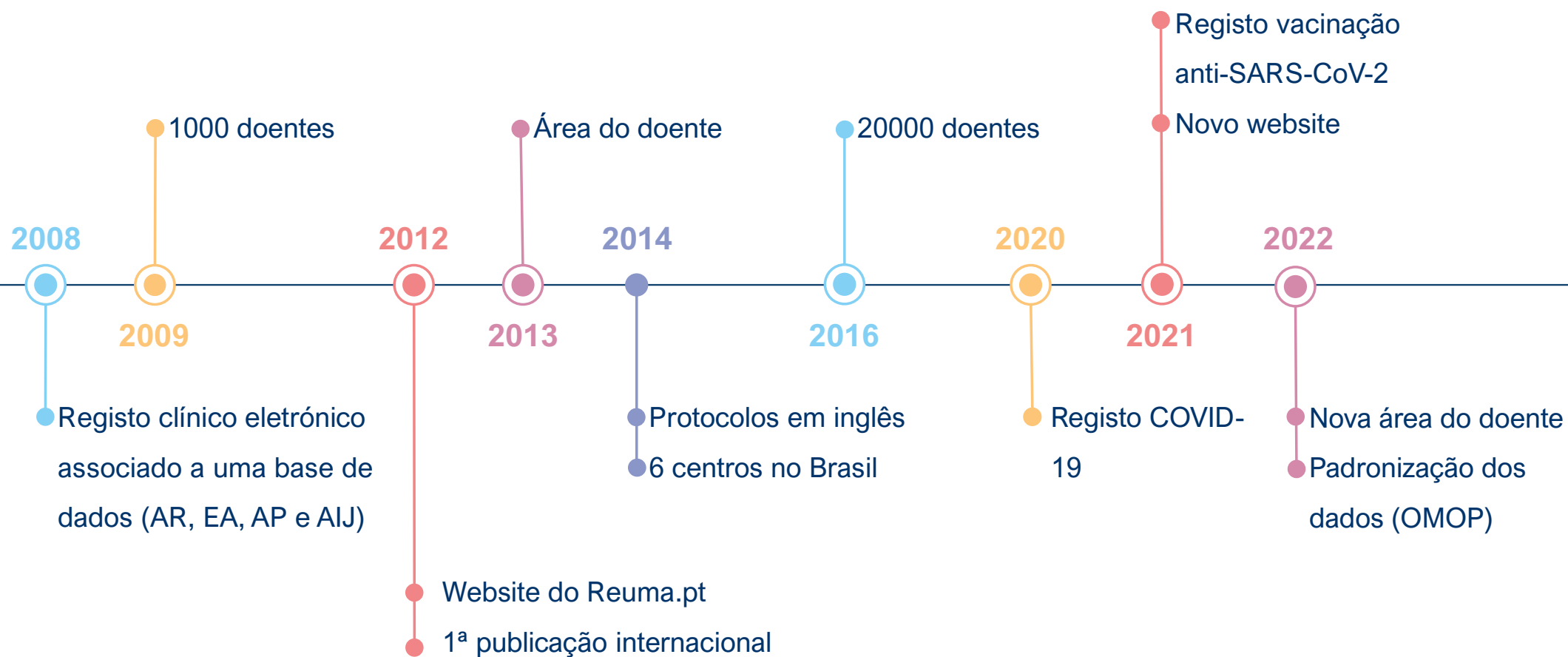
03

Preditores de severidade e remissão da doença



O Reuma.pt evoluiu e tornou-se numa ferramenta fundamental em vários domínios, promovendo uma melhoria dos cuidados de saúde prestados aos doentes reumáticos.

Reuma.pt – 14 anos



Coordenação



Coordenadora nacional
Ana Rodrigues

Gestão



Study coordinator
Cátia Gonçalves



Secretariado
Margarida Roriz

Proteção de dados



CEO FUTURA
Rodrigo Fonseca



Consultora
Sandra Barbosa



Consultora
Sara Rocha

Tecnologias da informação



Analista de sistemas
Fernando Martins



Senior developer
Rui Guerreiro



Web designer
Nuno Pessoa

Reuma.pt – acessível online

ESPAÇO PARA OS
DADOS DE SAÚDE

DIA INTERNACIONAL DOS ENSAIOS CLÍNICOS

www.reuma.pt

Reuma.pt

QUEM SOMOS INVESTIGAÇÃO MEDIA DOCUMENTOS FAQS CONTACTOS

ÁREAS RESERVADAS PT

SPR
SOCIEDADE PORTUGUESA DE REUMATOLOGIA

Reuma.pt é um projecto da Sociedade Portuguesa de Reumatologia.

O Registo Nacional de Doentes Reumáticos (Reuma.pt) está ativo desde Junho de 2008.

ACESSO REUMA.PT
PROFISSIONAIS DE SAÚDE

ACESSO REUMA.PT
DOENTES

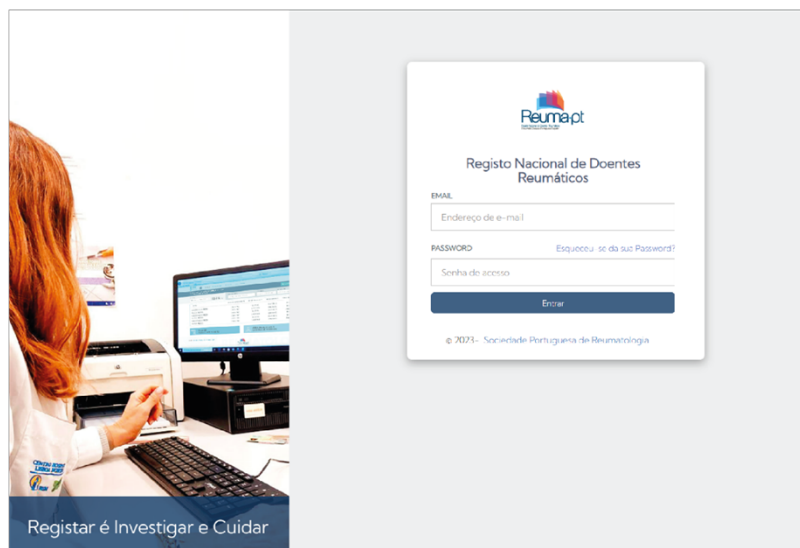
ACESSO REUMA.PT
FARMÁCIAS

ACESSO REUMA.PT
ECOGRAFIAS

Reuma.pt – registo de dados de saúde com qualidade

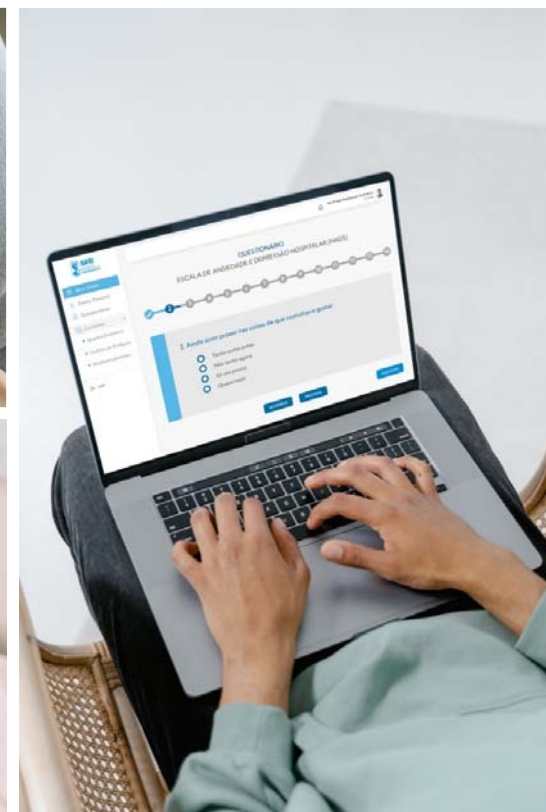
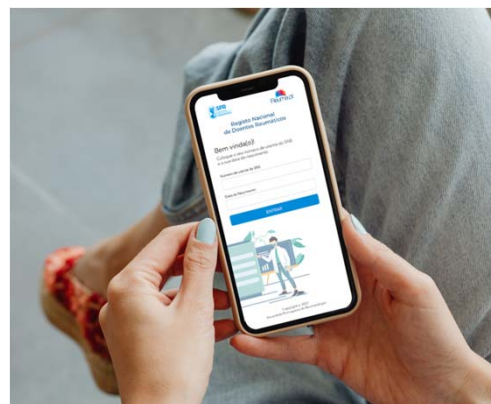
Profissionais de saúde

- Desenhado para ser utilizado como um registo clínico eletrónico, permitindo a recolha de dados em tempo real e diferido
- O Reuma.pt é utilizado por cerca de 98% do reumatologistas em Portugal

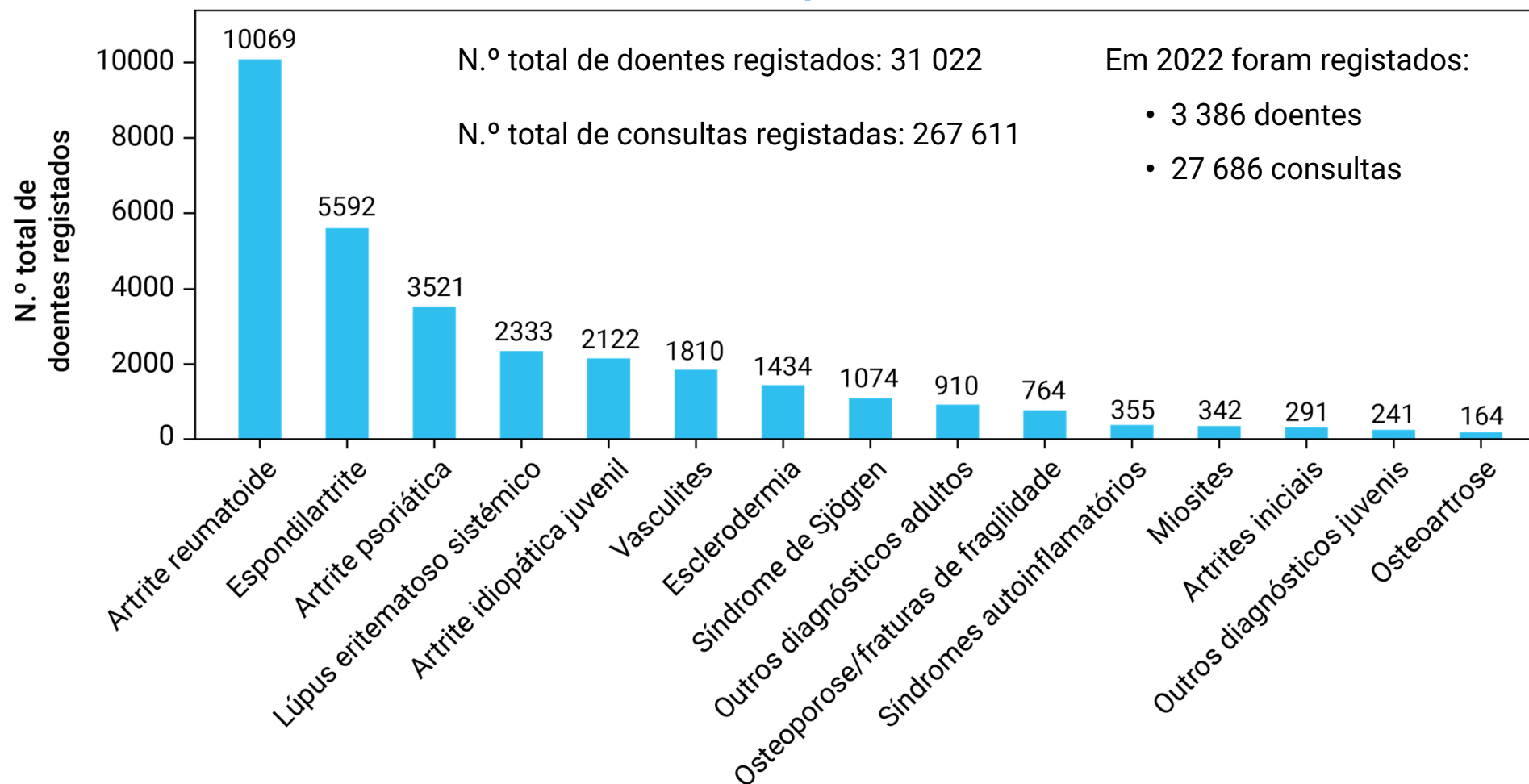


Doentes

- Empoderar o doente para autogerir a sua doença
- Melhorar a comunicação entre os profissionais de saúde e os doentes
- Registo de *patient-reported outcome measures* (PROMs) para apoiar decisões clínicas



15 protocolos





Uniformizou a prática clínica no país



Ferramenta importante de apoio à decisão clínica: fornece aos médicos informação clínica sistematizada que permite responder a questões clínicas do dia-a-dia (ex.:, saber se o doente está a responder à medicação)



Fornece aos doentes informação útil sobre a sua doença e o seu tratamento



Promove o aumento do conhecimento e da investigação na área das doenças reumáticas e músculo-esqueléticas



Reporte de reações adversas aos medicamentos

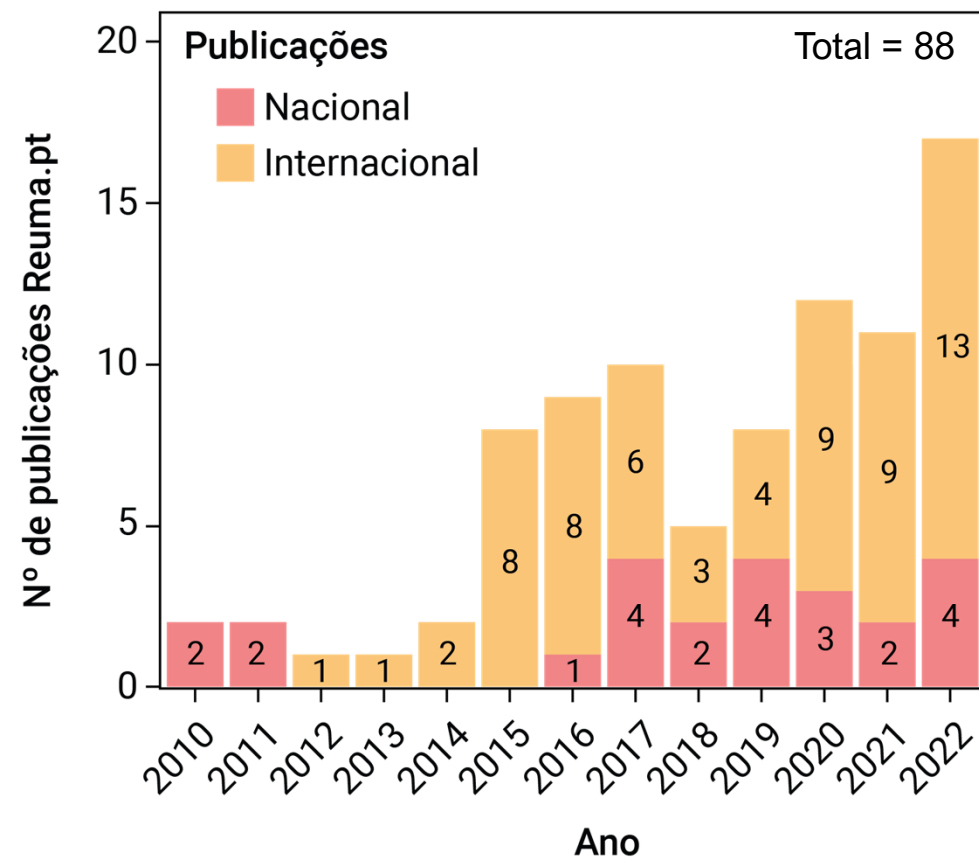
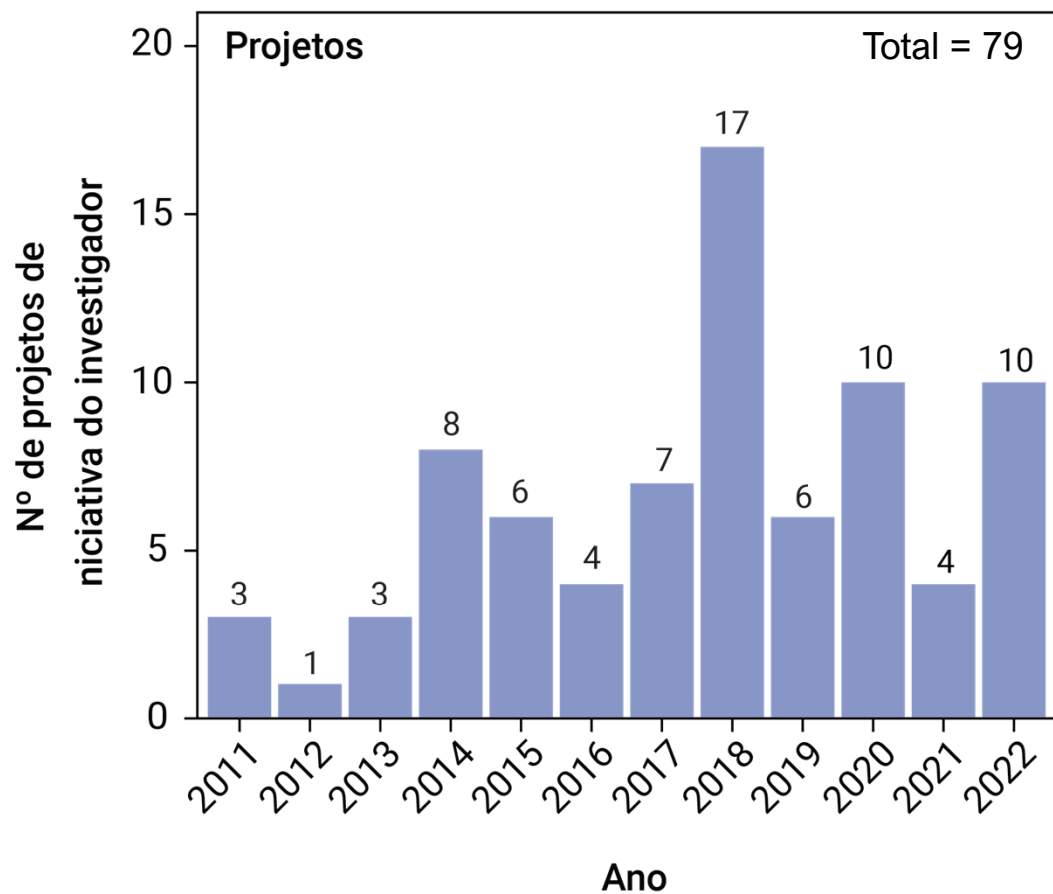


Experiência com o Reuma.pt durante
campanha de vacinação contra a
COVID-19



Dr. Válder Fonseca

Reuma.pt – gerador de evidência científica



Efetividade e segurança de fármacos nos doentes reumáticos

Rheumatoid arthritis



EPIDEMIOLOGICAL SCIENCE

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

Lauper K, *et al.*, *Ann Rheum Dis.* **2022**;81(10):1358-1366.

Psoriatic arthritis



EPIDEMIOLOGICAL SCIENCE

Effectiveness and treatment retention of TNF inhibitors when used as monotherapy versus comedication with csDMARDs in 15 332 patients with psoriatic arthritis. Data from the EuroSpA collaboration

Lindström, Ulf, *et al.*, *Ann Rheum Dis.* **2021**;80(11):1410-1418.

Spondyloarthritis

RMD
Open

Rheumatic &
Musculoskeletal
Diseases

Original research

Drug retention, inactive disease and response rates in 1860 patients with axial spondyloarthritis initiating secukinumab treatment: routine care data from 13 registries in the EuroSpA collaboration

Michelsen B, *et al.*, *RMD Open.* **2020**;6(3):e001280.

ARTIGO ORIGINAL

Effectiveness of early adalimumab therapy in psoriatic arthritis patients from Reuma.pt – EARLY PsA

Santos H, Eusébio M, Borges J, Gonçalves D, Ávila-Ribeiro P, Faria DS, Lopes C, Rovisco J, Águeda A, Nero P, Valente P, Cravo AR, Santos MJ

ACTA REUMATOL PORT. 2017;42:287-299

Santos H, *et al.*, *Acta Reumatol Port.* **2017**;42(4):287-299.

Desafio COVID-19: suscetibilidade a infeção grave e segurança na vacinação

Epidemiology

EPIDEMIOLOGICAL SCIENCE

Safety of vaccination against SARS-CoV-2 in people with rheumatic and musculoskeletal diseases: results from the EULAR Coronavirus Vaccine (COVAX) physician-reported registry

Lauper K, *et al.*, *Ann Rheum Dis.* **2022**;81(10):1358-1366.

Rheumatoid arthritis

EPIDEMIOLOGICAL SCIENCE

Associations of baseline use of biologic or targeted synthetic DMARDs with COVID-19 severity in rheumatoid arthritis: Results from the COVID-19 Global Rheumatology Alliance physician registry

Sparks JA, *et al.*, *Ann Rheum Dis.* **2021**;80(9):1137-1146.

frontiers | Frontiers in Medicine

ORIGINAL RESEARCH
published: 13 June 2022
doi: 10.3389/fmed.2022.901817



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

Cruz-Machado AR, *et al.*, *Front Med.* **2022**;9:901817.

Outcomes of COVID-19 in patients with primary systemic vasculitis or polymyalgia rheumatica from the COVID-19 Global Rheumatology Alliance physician registry: a retrospective cohort study



Sattui SE, *et al.*, *Lancet Rheumatol.* **2021**;3(12):e855-e864.

Reuma.pt – parcerias nacionais

ESPAÇO PARA OS
DADOS DE SAÚDE

DIA INTERNACIONAL DOS ENSAIOS CLÍNICOS



SOCIEDADE PORTUGUESA
OFTALMOLOGIA



Desenvolvimento de plataformas de registo

EUROSPA

Consórcio europeu de estudo
das espondilartrites

JAK-pot

Consórcio que estuda a eficácia dos inibidores
da JAK em doentes com artrite reumatoide



Registo de metadados de saúde europeu



Registo de metadados para a rede ERN-RITA



Participação no “EULAR COVID-19
Registry” e no “EULAR COVAX
Registry”



Consórcio de reumatologistas, investigadores e
doentes para avaliar o impacto da COVID-19
nos doentes reumáticos

Reuma.pt – dados de vida real e as suas potencialidades

**ESPAÇO PARA OS
DADOS DE SAÚDE**
DIA INTERNACIONAL DOS ENSAIOS CLÍNICOS

Investigação científica

Ensaio clínico

Uniformização da prática clínica

Monitorização pós-mercado



Registo clínico eletrónico

Autoridades regulatórias

Decisão clínica apoiada na evidência

Autogestão da doença

Melhoria dos cuidados de saúde!

Muito obrigada!

ESPAÇO PARA OS
DADOS DE SAÚDE

DIA INTERNACIONAL DOS ENSAIOS CLÍNICOS



Patrocinadores

2023

abbvie

AMGEN

AstraZeneca 

Lilly

 MSD

 NOVARTIS

 Pfizer

ESPAÇO PARA OS DADOS DE SAÚDE

DIA INTERNACIONAL DOS ENSAIOS CLÍNICOS

OBRIGADA

