

Registo Nacional dos Doentes Reumáticos

# 10.000 doentes registados no Reuma.pt

Às 17h25m31seg do dia 11 de Dezembro de 2013 foi registado o doente número 10.000, pela reumatologista Elsa Sousa, no Hospital de Santa Maria

Estes números são o culminar de um projeto que começou em 2007 e cujo objetivo é registar todos os doentes reumáticos que efetuam terapêuticas biológicas em Portugal Continental, Açores e Madeira.

O quadro disponibilizado, retirado da plataforma web do Reuma.pt, no dia 11 de

Dezembro, três minutos depois do registo do doente 10.000, apresenta os últimos dados referentes a doentes e a consultas, distribuídos pelas patologias reumáticas que o integram.

Leia, nesta edição, o testemunho de Elsa Sousa e os contributos de Lúcia Costa (pág. 6) e de Helena Canhão (pág. 14). ■

### Totais de doentes e consultas registados no Reuma.pt

Diagnóstico	Terapêutica atual com agentes biológicos			Terapêutica atual com imunomoduladores clássicos			Totais		
	Doentes	Consultas	Média	Doentes	Consultas	Média	Doentes	Consultas	Média
Artrite Reumatoide	1.361	19.185	14,1	3.072	12.789	4,19	4.433	32.064	7,23
Espondilartrites	744	9.387	12,62	847	2.043	2,41	1.591	11.430	7,18
Artrite Psoriática	419	4.481	10,69	586	1.772	3,02	1.005	6.253	6,22
Artrite Idiopática Juvenil	216	2.276	10,54	644	3.315	5,15	860	5.591	6,5
Lúpus Eritematoso Sistémico	35	298	8,51	1.472	2.777	1,89	1.507	3.075	2,04
Artrites Iniciais	2	11	5,5	77	279	3,62	79	290	3,67
Síndromes autoinflamatórias	2	7	3,5	15	21	1,4	17	28	1,65
Outros diagnósticos juvenis	4	51	12,75	149	202	1,36	153	253	1,65
Outros diagnósticos adultos	37	361	9,76	318	806	2,53	355	1.167	3,29
<b>Total</b>	<b>2.820</b>	<b>36.057</b>	<b>12,79</b>	<b>7.180</b>	<b>24.094</b>	<b>3,36</b>	<b>10.000</b>	<b>60.151</b>	<b>6,02</b>



**Elsa Sousa**

Reumatologista

### Testemunho

O Reuma.pt cresceu! Cresceu em número e em qualidade. Este progresso é também o espelho do que somos enquanto Sociedade Científica. Desconhecia que nos encontrávamos tão próximo deste patamar. O registo de doentes no Reuma.pt faz parte da minha atividade clínica diária e da grande maioria dos reumatologistas portugueses.

Considero que o Reuma.pt é a melhor ferramenta de que dispomos para uma monitorização sistematizada dos doentes que acompanhamos. Por este motivo, procuro inserir os doentes que observo no momento em que confirmo o diagnóstico.

Utilizo o Reuma.pt como processo clínico do doente, incluindo a informação não parametrizada no campo de observações.

Porque a gestão do tempo de consulta é difícil, para que este modelo seja aplicável é necessário restringir as variáveis clínicas a um “core set básico”. Assim, por exemplo, para as espondilartrites, isto significa

**Este progresso é também o espelho do que somos enquanto Sociedade Científica**

registar as articulações dolorosas e tumefactas, PCR e VS, as enteses dolorosas, as escalas visuais analógicas e a metrologia. Os questionários BASDAI, BASFI e de qualidade de vida são preenchidos pelo

doente em papel, estando também acessível a possibilidade de autopreenchimento para um subgrupo de doentes para os quais consideremos que esta opção é viável. Posteriormente são então registados os critérios de classificação, as características da doença, comorbilidades e terapêutica, frequentemente no âmbito de pequenos projetos de investigação. No âmbito da consulta de Artrite Psoriática, porque observamos os doentes em conjunto com os colegas de dermatologia, associamos a este “core set básico” o PASI e NAPS. Uma estratégia similar é aplicável a outras patologias como a artrite reumatoide e o lúpus eritematoso sistémico. É fundamental um equilíbrio entre o que é exequível na prática clínica e o que é pretendido quando aplicamos o Reuma.pt a um projeto de investigação. E essa versatilidade existe.

O Reuma.pt resulta do empenho de todos e a sua abrangência nacional é o reflexo

do reconhecimento da sua utilidade e importância. É necessário continuar a estimular a submissão de projetos que favoreçam o incremento do número de

**É fundamental um equilíbrio entre o que é exequível na prática clínica e o que é pretendido quando aplicamos o Reuma.pt**

doentes e do rigor da informação recolhida. Continuar a criar estratégias que garantam a sua aplicabilidade e acessibilidade, para a qual a disponibilização da versão web

do Reuma.pt foi claramente “um virar de página”. As potencialidades de um registo nacional são inquestionáveis e confirmamos isso pelo conhecimento que temos atualmente da realidade nacional dos doentes que seguimos.

O sucesso da Reuma.pt transpôs há muito as fronteiras da especialidade de reumatologia, existindo interesse e esforços por parte, por exemplo, da Sociedade Portuguesa de Dermatologia e Venereologia, bem como da Associação para o Estudo do Fígado, para o desenvolvimento de registos similares. E atravessou o Atlântico criando motivações para parcerias em países como o Brasil.

Porque crescemos também com ele, estamos orgulhosos e sentimos que temos que continuar a crescer. A todos os reumatologistas portugueses muitos PARABÊNS! ■

## Especial Balanço SPR 2013

### Um balanço positivo

No final de mais um ano e em jeito de balanço pensamos que, apesar das dificuldades esperadas, a Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR) tem motivos para se congratular com o ano de 2013.

De facto, em 2013 a SPR recebeu o estatuto de Instituição de Utilidade Pública, aspiração antiga de várias Direções, cujos esforços desenvolvidos deram finalmente resultado e que representa um prestigioso marco da vida da nossa Sociedade. Também durante este ano o Reuma.pt, importante ferramenta da SPR, atingiu os dez mil doentes e recebeu o segundo prémio “Hospital do Futuro” na área da e-saúde. Por último, terminou em Dezembro o trabalho de campo do EpiReumaPt, com perto de quatro mil consultas realizadas no Continente, Açores e Madeira por mais de noventa reumatologistas.

Estas verdadeiras conquistas só foram possíveis com a colaboração esforçada de todos os reumatologistas e restantes membros do Reuma.pt e do EpiReumaPt que “vestem a camisola” da SPR e da Reumatologia,

percebendo a importância clínica, investigacional e estratégica destes projetos para o desenvolvimento da especialidade.

Para manter a viabilidade destes projetos cruciais foi necessário fazer alguns cortes estratégicos, tendo sido as publicações não científicas da SPR (BI e Ligações) as mais atingidas, com prejuízos óbvios na comunicação interna e externa que terão de ser rapidamente resolvidos.

Apesar dos esforços da SPR e dos Reumatologistas e da alegria que sentimos por conseguir atingir alguns marcos de excelência, temos noção que muito está por fazer para termos uma rede de cuidados reumatológicos de qualidade em todo o país e que, nalguns casos, estes cuidados podem mesmo estar em perigo. Infelizmente, os entraves são externos à Reumatologia pelo que resolvê-los será mais complicado. Será necessário tomar posições difíceis, mas cruciais e inevitáveis, para as quais teremos, de certeza, o empenho de todos. ■



**Viviana Tavares**

Presidente da SPR

**Em 2013 a SPR recebeu o estatuto de Instituição de Utilidade Pública**