



RidaiOnline

REGISTO INFORMÁTICO DE DOENÇAS AUTOIMUNES

N E D  I

núcleo de estudos de doenças autoimunes
sociedade portuguesa de medicina interna

NEWSLETTER RIDAI

01_2016

abbvie





Caros colegas,

Esta é a primeira newsletter do RIDAI e que será publicada com regularidade. Todos estamos certos da importância de comunicar a nossa experiência e os nossos resultados, não só *inter pares*, como para os nossos parceiros e para a comunidade.

De facto é longo o caminho desde o RIAR em 2003, que exigiu de muitos de nós o sacrifício pessoal de o actualizar nas nossas horas vagas. Rapidamente actualizado para o RIDAI em 2007, além da Artrite Reumatóide, para a Espondilite Anquilosante, Artrite Psoriática e Artrite Idiopática Juvenil, antecipando as exigências regulamentares de 2008 e posteriormente o RIDAI-2 para a abrangência nosológica das patologias que os internistas portugueses seguem nas consultas de Doenças Auto-Imunes. Em 2013 dá-se a migração para a plataforma web (www.ridai.org) que conhecemos e utilizamos bem, tendo sido o primeiro registo de uma sociedade médica a finalizar com sucesso a sua integração com o bio.dgs.pt.

É este trabalho constante e diário que tem permitido aos internistas portugueses continuar a afirmar a sua competência e a serem reconhecidos consecutivamente pelos doentes e pelas entidades reguladoras. Não pode parar.

Em qualquer momento o RIDAI será sempre o que quisermos fazer dele. O seu papel *administrativo* está estabelecido, mas nada é adquirido, tudo é conquistado. A quantidade e qualidade dos dados é comparável à de registos internacionais e tem sido notório, em especial no último ano, o esforço de todos no sentido de introduzir mais dados e mais completos. Este é o tempo de continuar este esforço e traduzir os nossos resultados em estudos e publicações, para benefício de todos e da creditação da nossa formação.

O RIDAI é também (até ao momento) o primeiro e único registo multicêntrico da SPMI. Temos por isso uma responsabilidade adicional.

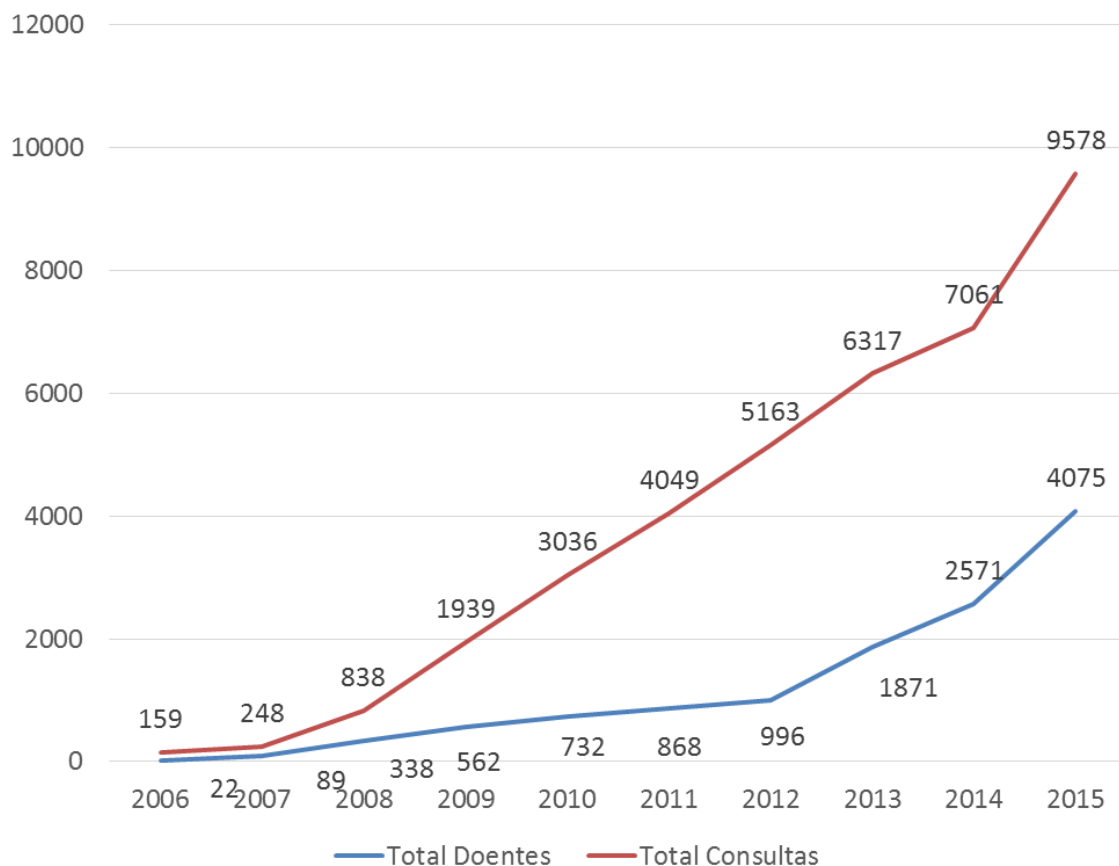
Todos contamos com todos.

Mãos à obra!

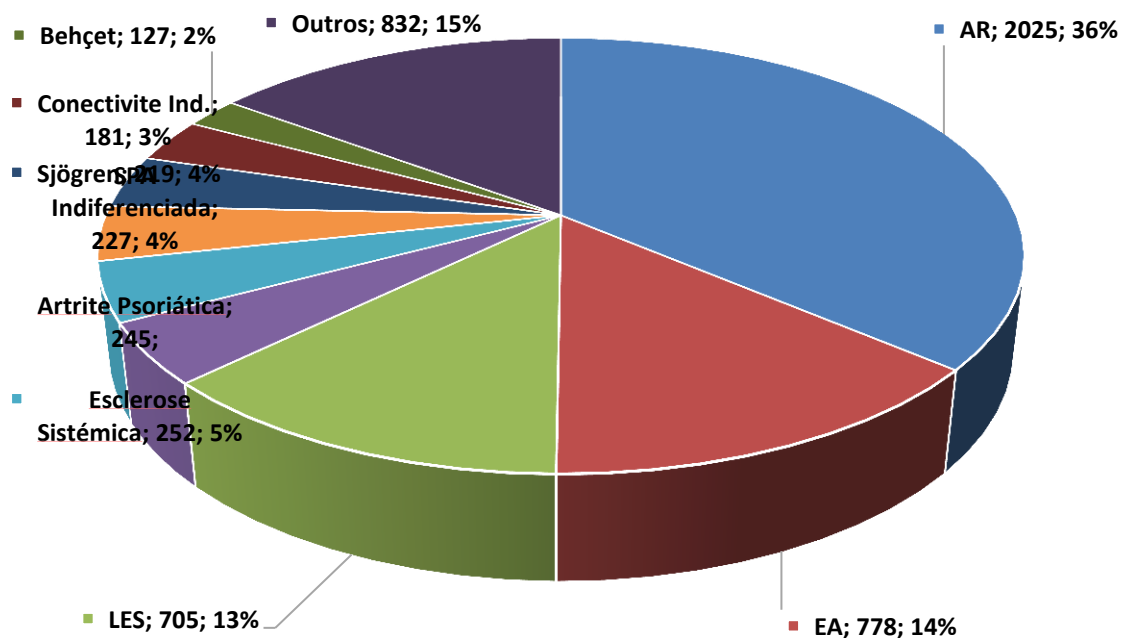
João Matos Costa

DADOS GERAIS

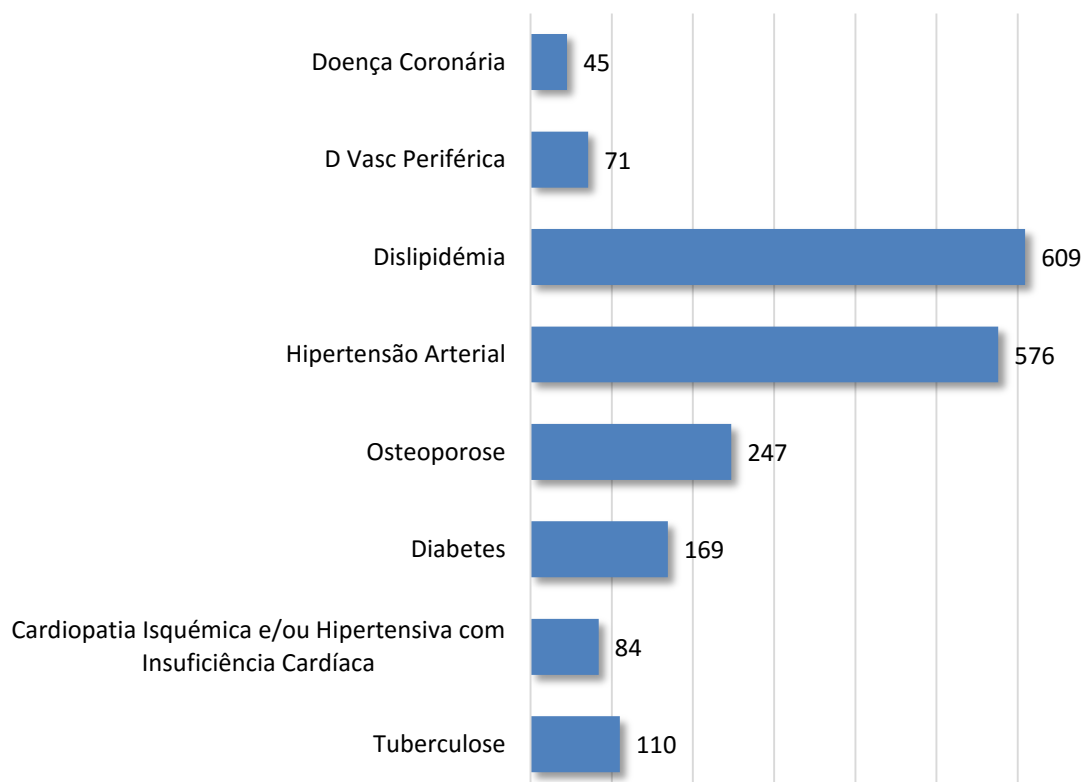
Reportando a 31 de Dezembro de 2015 e com um total de 35 centros inscritos, estão registados no RIDAI 4075 doentes, correspondendo a um total de 9671 consultas. Como se pode verificar, há um acréscimo constante de consultas e de doentes ao longo dos anos, o que reflete a demanda crescente de doentes às nossas consultas. O crescimento do número de registos é mais acentuado entre 2014-2015.



Os diagnósticos registados refletem a variabilidade nosológica inerente à Medicina Interna. Embora haja predomínio das patologias que têm exigências regulamentares, há um maior registo de outras patologias sistémicas face a anos anteriores, em especial Lupus e Esclerodermias, reflectindo o esforço de abrangência dos diferentes centros.



Os doentes com patologias auto-imunes apresentam, como é natural, várias co-morbilidades, decorrentes do atingimento sistémico destas doenças, do dano acumulado e da terapêutica. É importante relevar que o tempo de seguimento em cada centro é elevado, com muitos doentes seguidos há mais de 10 anos, pelo que muita desta polipatologia decorre ainda do envelhecimento desta coorte. A Medicina Interna - e não podia ser de outro modo - aborda naturalmente e de modo integrado estas co-morbilidades; este esforço permite que uma consulta suporte cuidados que de outro modo seriam solicitados a várias especialidades. Este fardo das co-morbilidades carece ainda de melhor caracterização pelos instrumentos adequados, mas permite-nos desde já afirmar uma melhor gestão de recursos pela nossa especialidade, facto que não deixará de ser tido em conta na definição de uma carta hospitalar, considerando a ampla dispersão territorial das nossas consultas.



DOENTES EM TERAPÊUTICA BIOTECNOLÓGICA

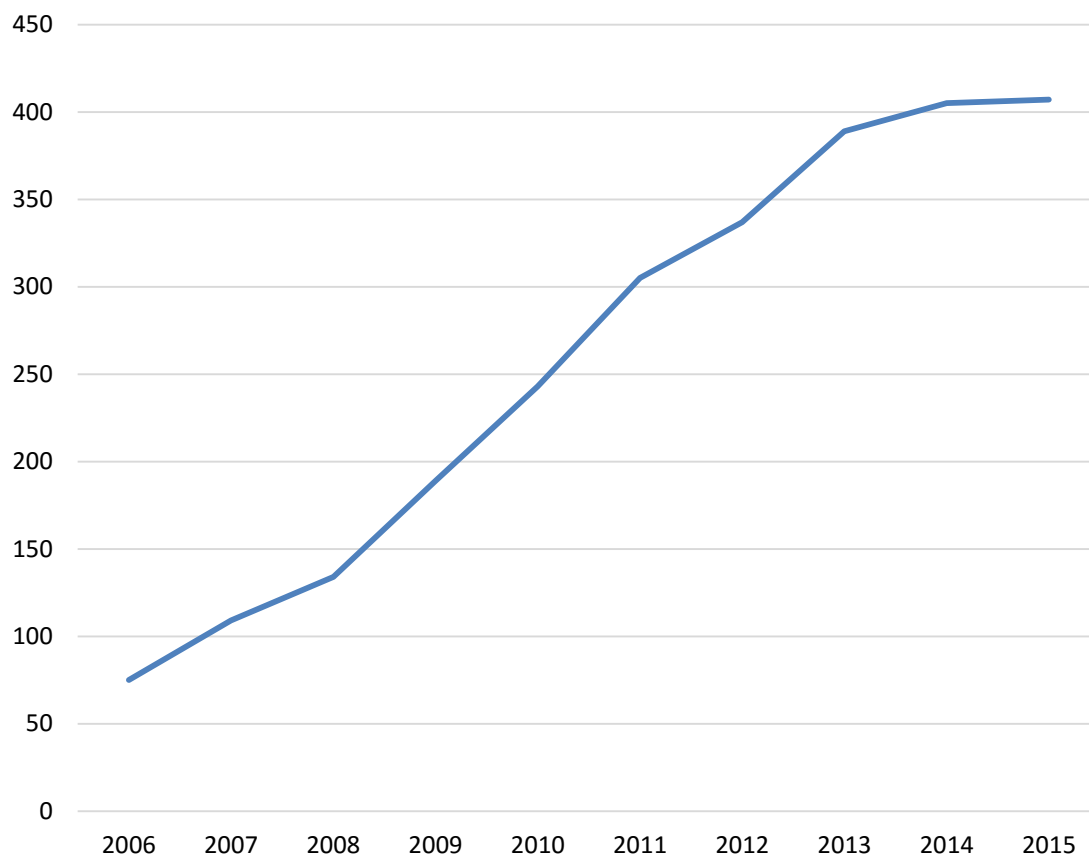
O **número total acumulado** de doentes em terapêutica com bDMARD é de 975 e estão distribuídos do seguinte modo pelas diferentes patologias.

Nº de doentes em biológicos:	975
Diagnósticos em biológicos*:	
• Artrite Reumatóide:	423
• Espondilite Anquilosante	318
• Artrite Psoriática	150
• Artropatia Enteropática	21
• Síndrome de Sjögren	15
• Doença de Behçet	12
• Artrite Idiopática Juvenil	12
• Lúpus Eritematoso Sistémico	11
<i>* Existem doentes com mais do que 1 diagnóstico</i>	

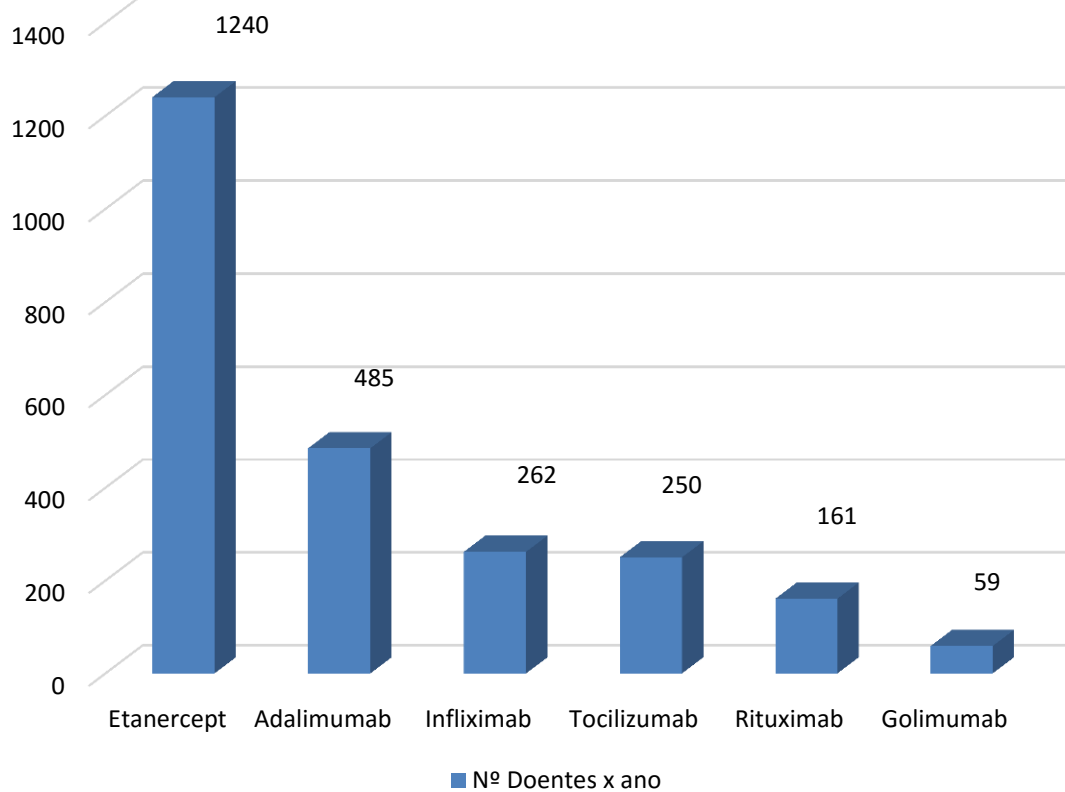
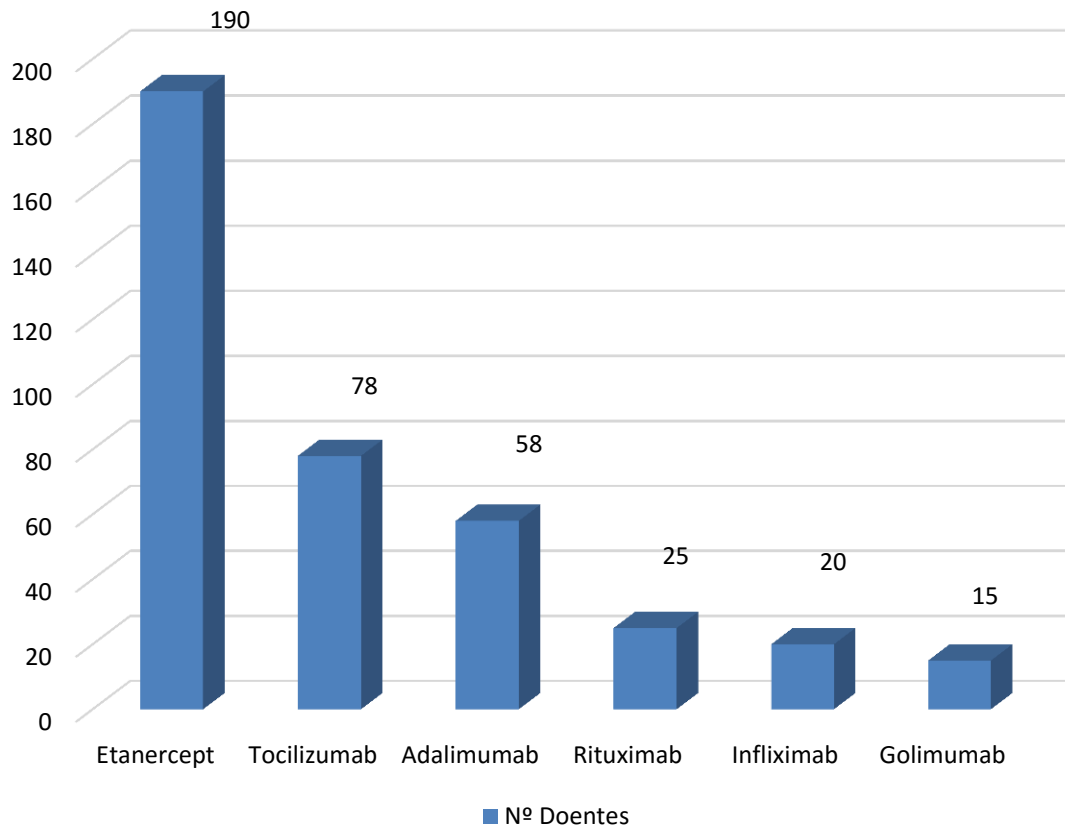
O **número actual** de doentes em 2015 em terapêutica biotecnológica é o seguinte de acordo com as diferentes patologias.

ARTRITE REUMATÓIDE

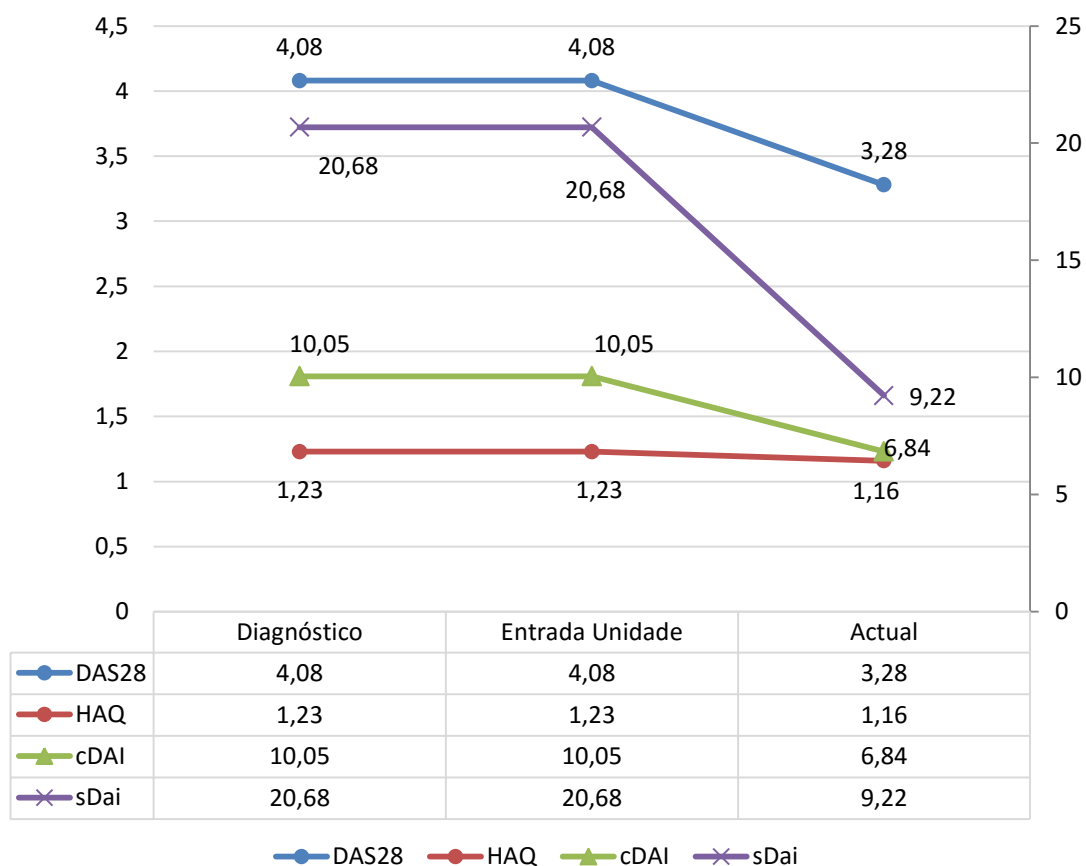
Numa população registada de 2025 doentes, 423 foram medicados com bDMARD, correspondendo a uma exposição de 2457 doentes*ano, estando actualmente em tratamento 326 doentes.



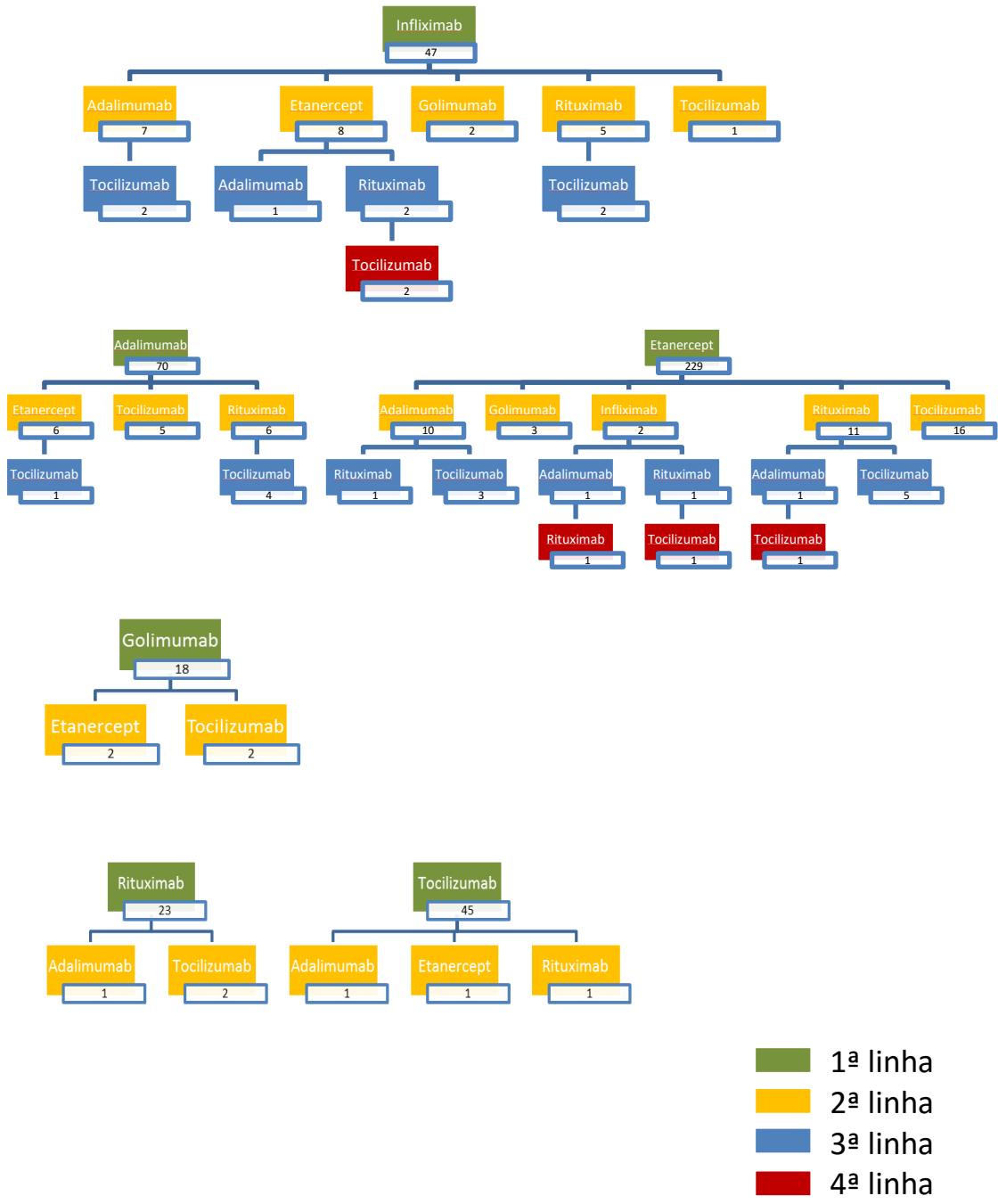
A distribuição de doentes por bDMARD é a seguinte, considerando o número actual de doentes e a exposição total em número de doentes*ano.



Como seria de esperar, verifica-se uma evolução favorável dos índices de actividade da doença e dos índices de qualidade de vida, confirmando a efectividade da terapêutica. Além do DAS-28, uma percentagem significativa de doentes tem valores de cDAI e sDAI baixos, confirmando um bom controlo da doença.

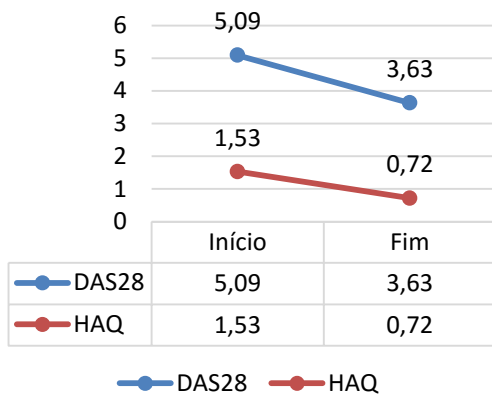


O Etanercept continua a ser o bDMARD mais prescrito. Face a 2014 há um aumento sensível da prescrição de Tocilizumab, sobretudo em segunda, terceira linha e quarta linha.

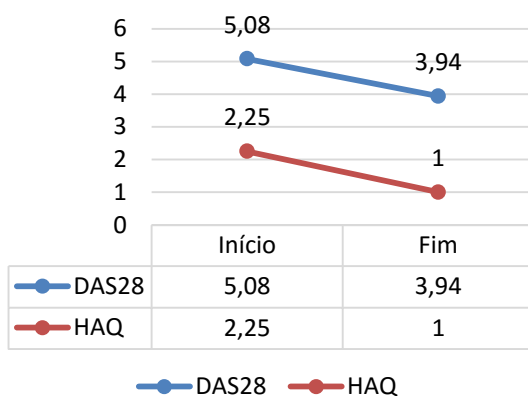


A evolução dos índices de actividade de cada fármaco na Artrite Reumatóide foi favorável, conforme se demonstra:

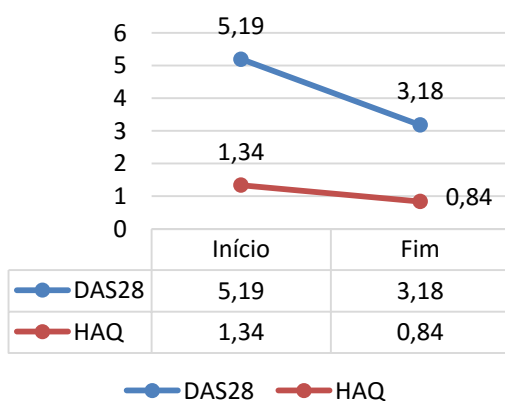
Etanercept



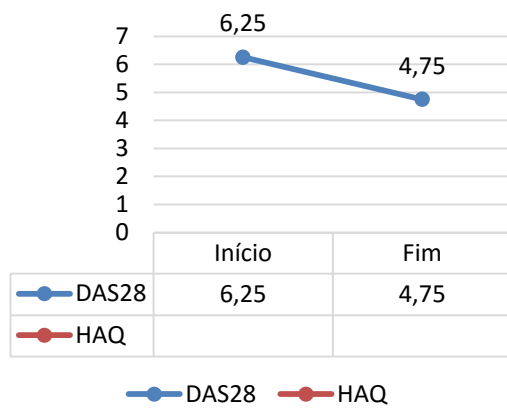
Infliximab



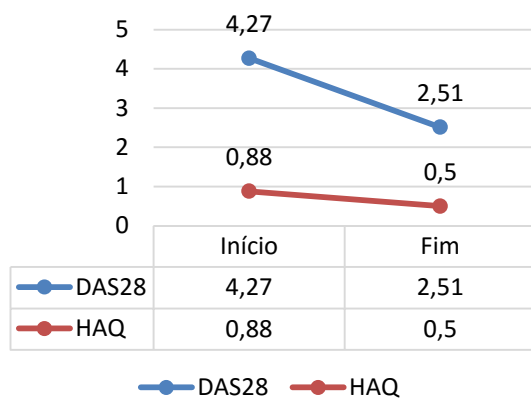
Adalimumab



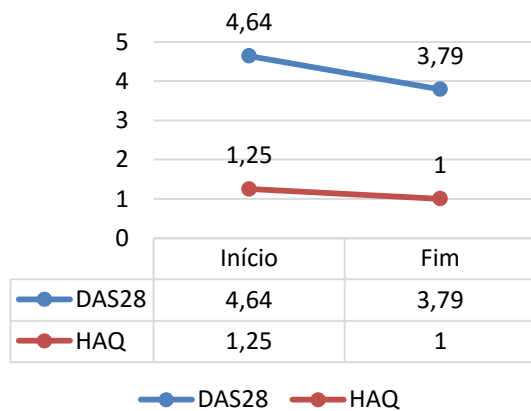
Rituximab



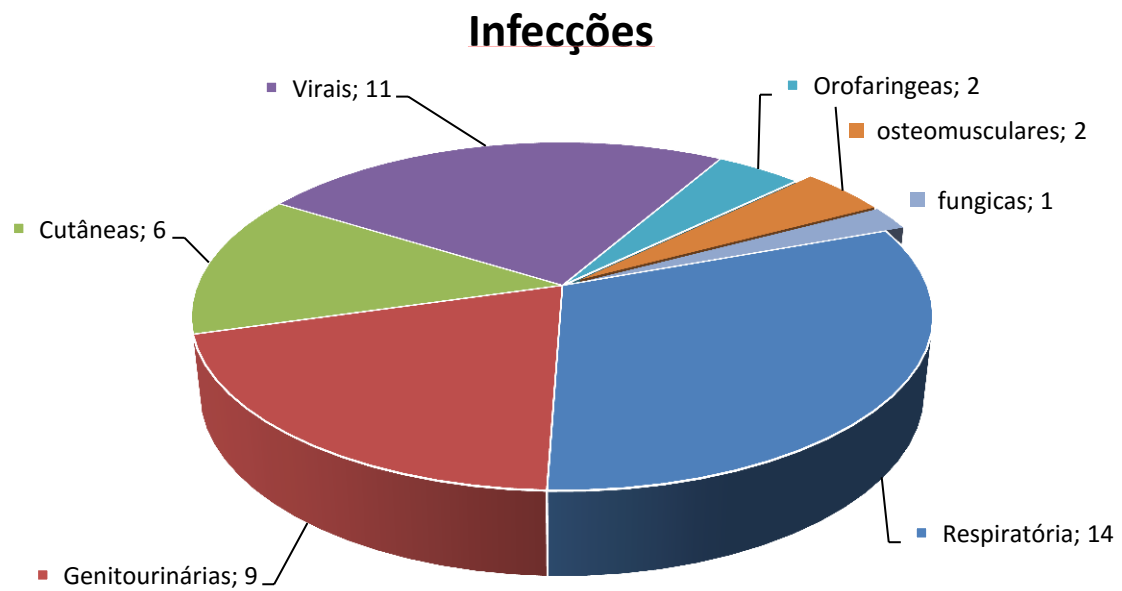
Tocilizumab



Golimumab

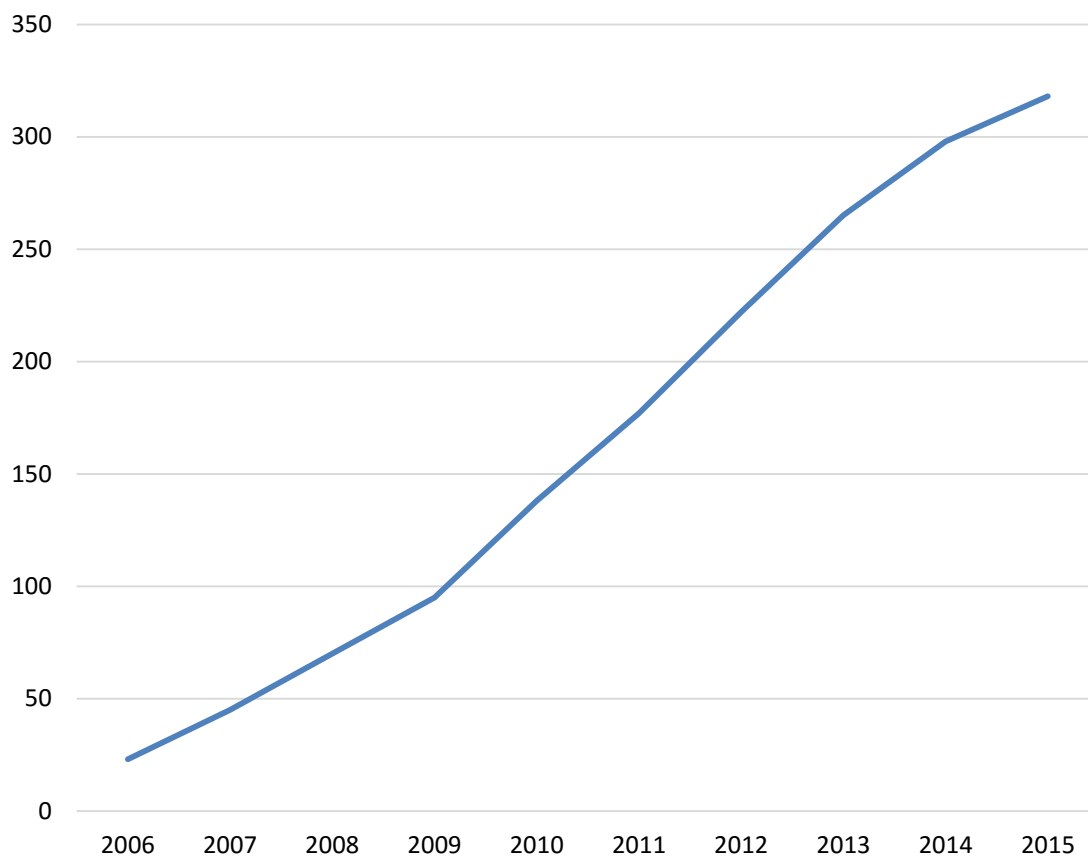


Foram registadas 49 infeções, em linha com o esperado e de acordo com as práticas internacionais.

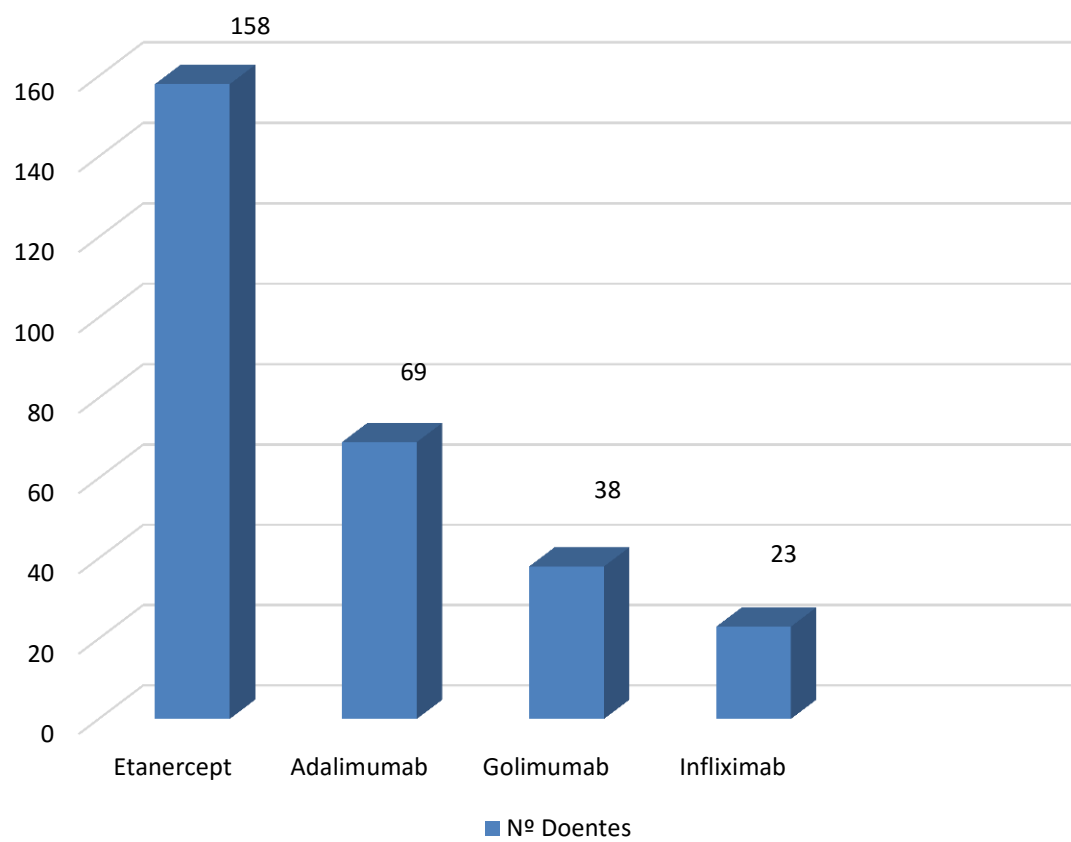
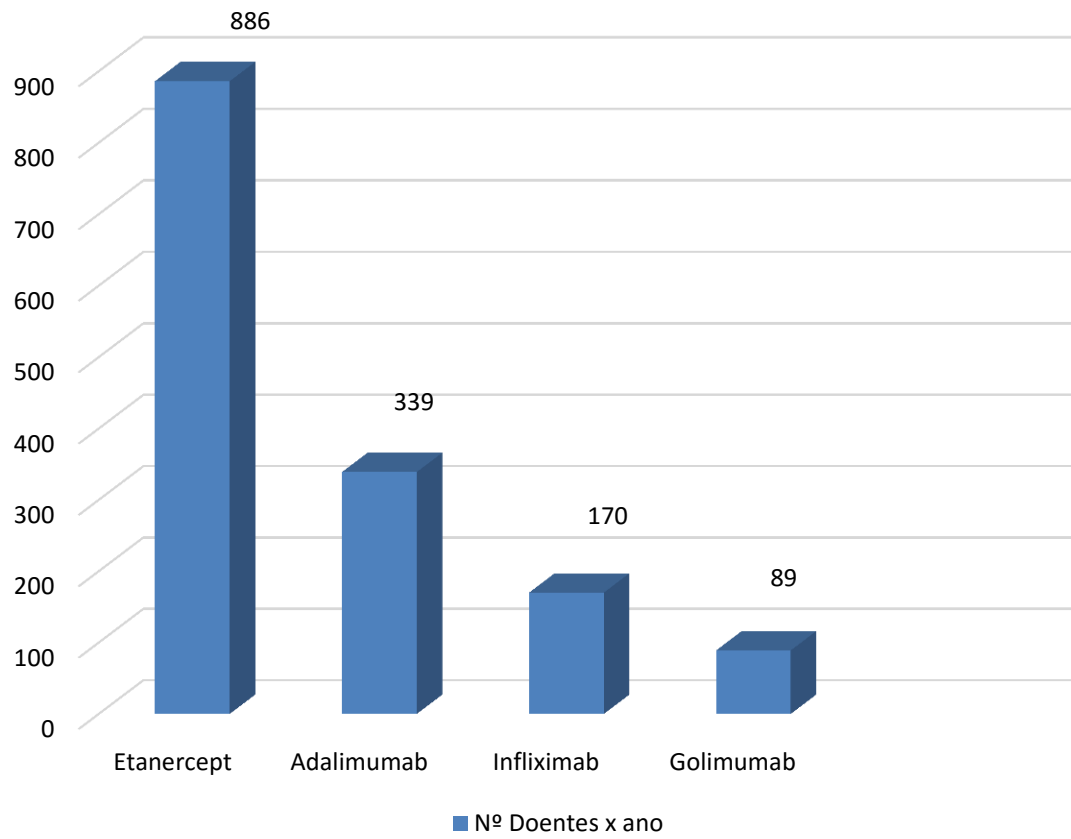


ESPONDILITE ANQUILOSANTE

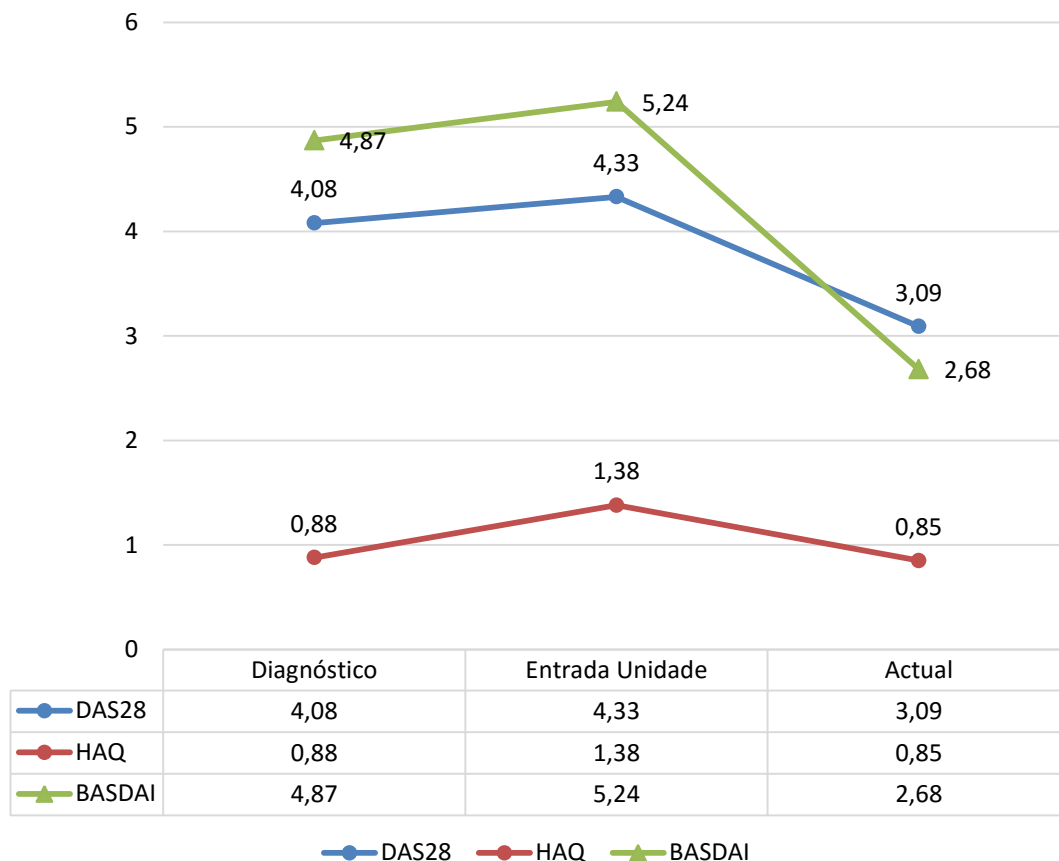
Estão registados no RIDAI 779 doentes, dos quais 318 doentes foram tratados com bDMARD, numa exposição total de 1488 doentes*ano, dos quais 283 estavam sob terapêutica no ano de 2015.



O Etanercept tem também na Espondilite Anquilosante uma expressão significativa, quer em número de doentes, quer na exposição total (doentes*ano) e em primeira linha. O Adalimumab é o segundo fármaco mais utilizado, quer em 2015, quer a nível de exposição em número de doentes*ano.

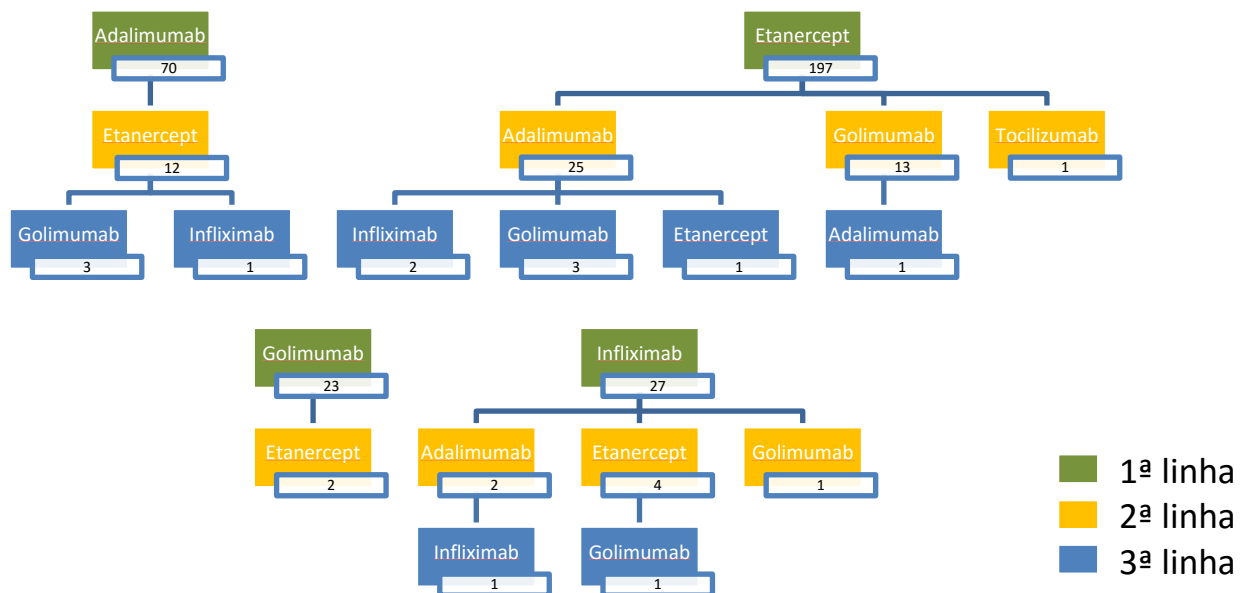


Globalmente, a ferramenta mais frequentemente utilizada continua a ser o BASDAI. Um número significativo de doentes é monitorizado com o DAS-28, de acordo com a existência de envolvimento periférico predominante. Além das ferramentas de monitorização são frequentemente utilizados pelos internistas portugueses questionários de qualidade de vida (HAQ).

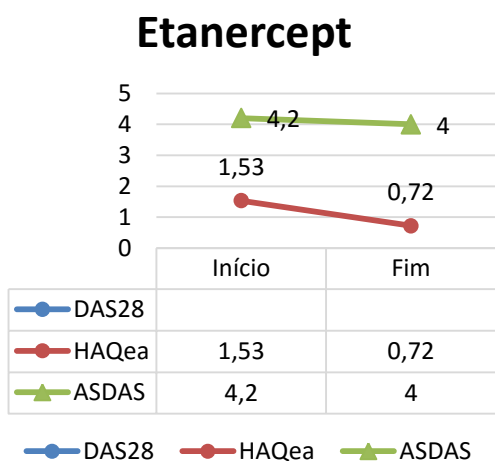


Na Espondilite Anquilosante há uma menor variabilidade de switch, considerando ainda a existência de menos opções face aos i-TNF, por comparação com a Artrite Reumatóide; motivo pelo qual o Etanercept é globalmente o fármaco mais prescrito, dada a sua predominância em primeira linha. Por outro lado o Golimumab foi mais prescrito que o Infliximab em 2015, embora com menor número de doentes*ano dado ser um fármaco mais recente; posicionamento diferente do existente na Artrite Reumatóide.

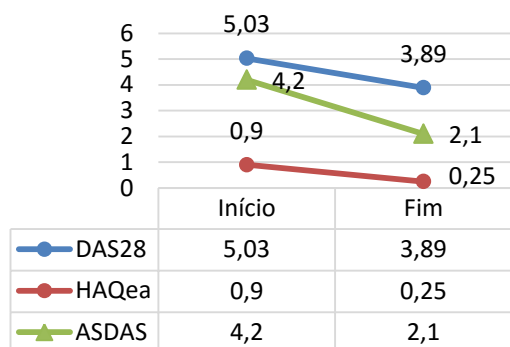
Verifica-se a ausência de quarta linha de terapêutica biológica na Espondilite Anquilosante, de acordo com o acima exposto.



A evolução dos índices de actividade por cada fármaco na Espondilite Anquilosante foi a seguinte:

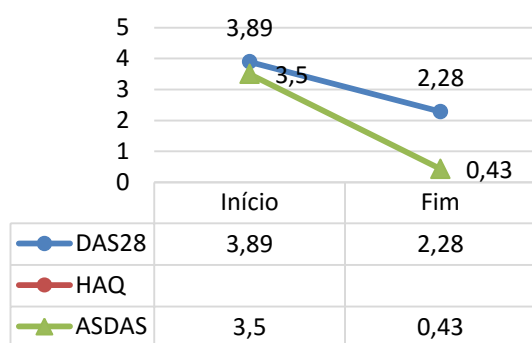


Adalimumab



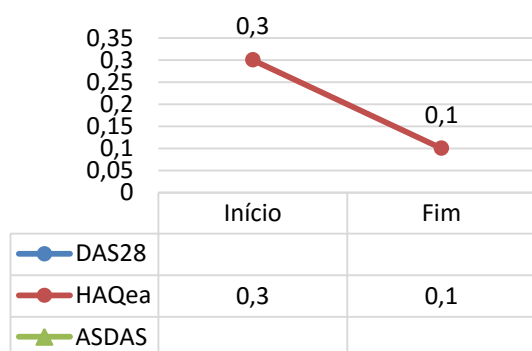
—●— DAS28 —●— HAQea —▲— ASDAS

Golimumab



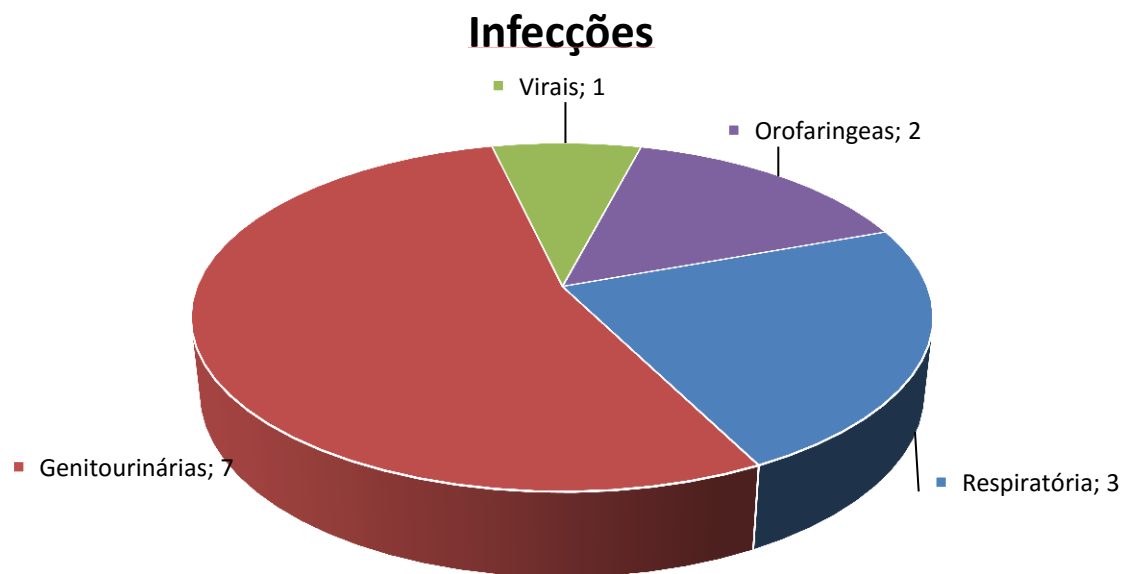
—●— DAS28 —●— HAQ —▲— ASDAS

Infliximab



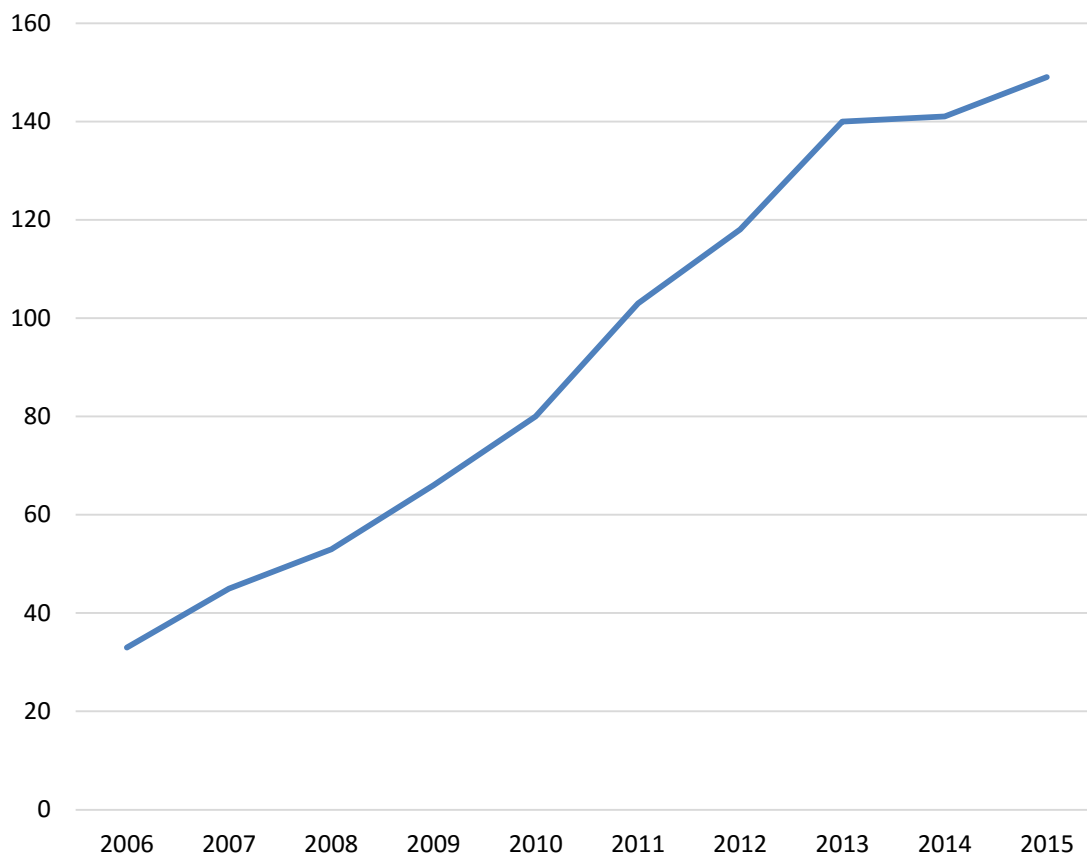
—●— DAS28 —●— HAQea —▲— ASDAS

No total de doentes expostos foram registadas 13 infeções.

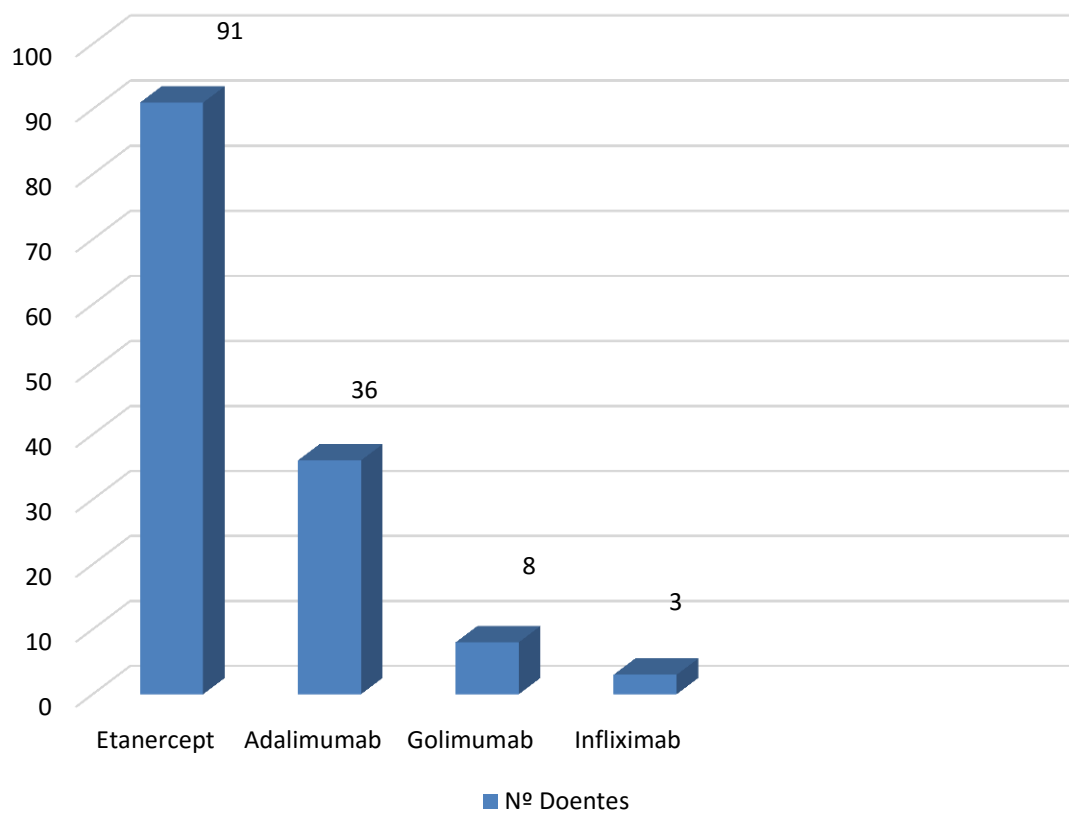
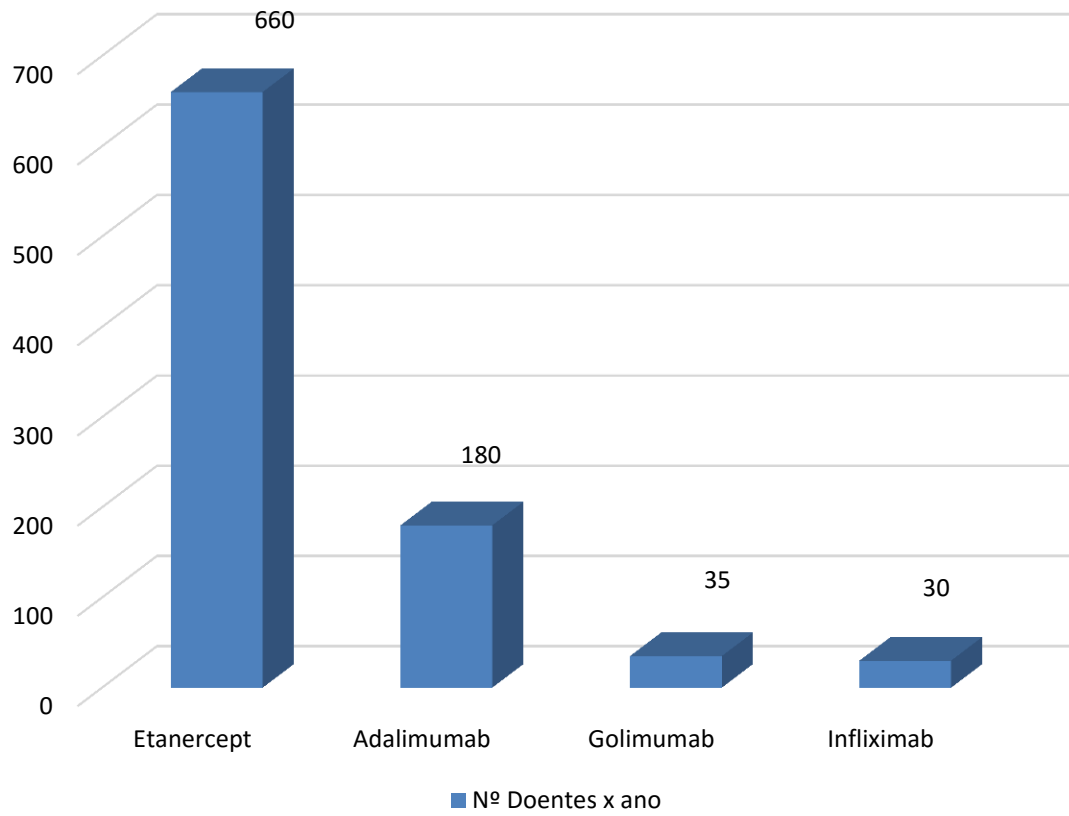


ARTRITE PSORIÁTICA

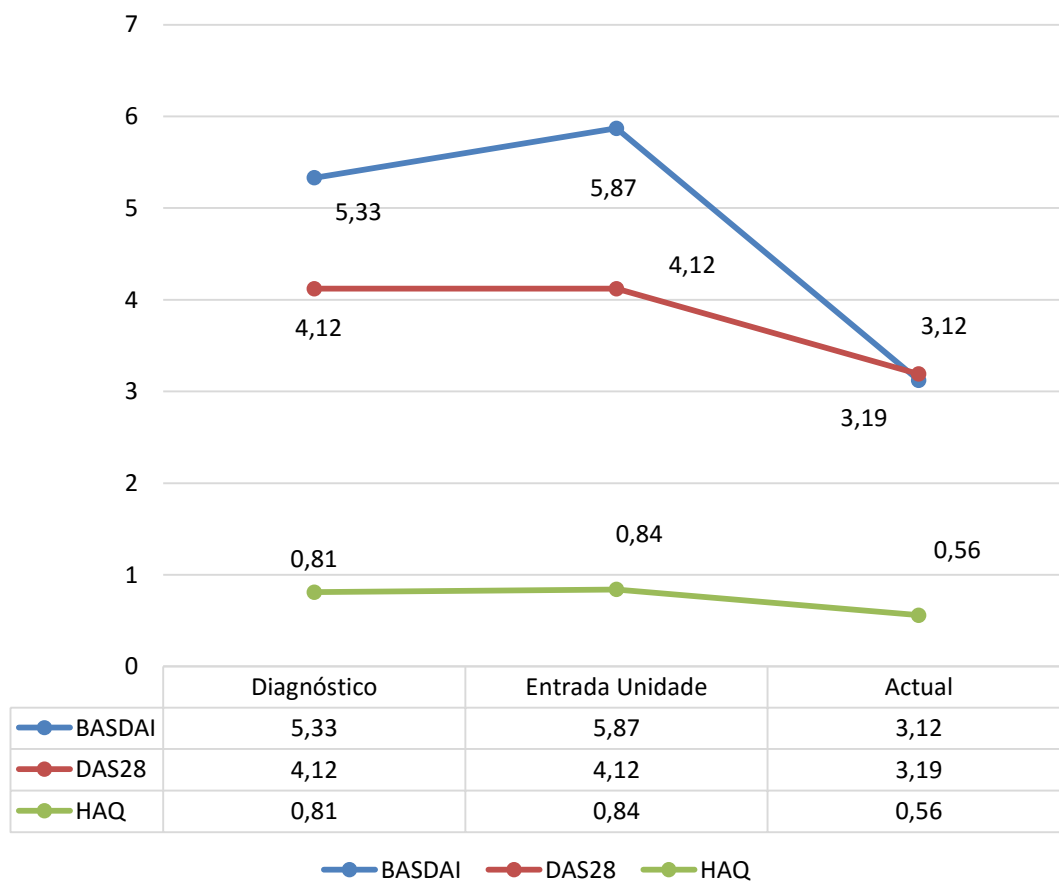
Num total de 245 doentes com Artrite Psoriática registados no RIDAI, foram prescritos bDMARD em 150 doentes, num total de 905 doentes*ano, dos quais 148 doentes sob terapêutica no ano de 2015. É a maior percentagem de doentes em terapêutica face a AR e EA e tal como nesta, está em crescimento mais acentuado que a AR, considerando todavia um menor número de doentes.



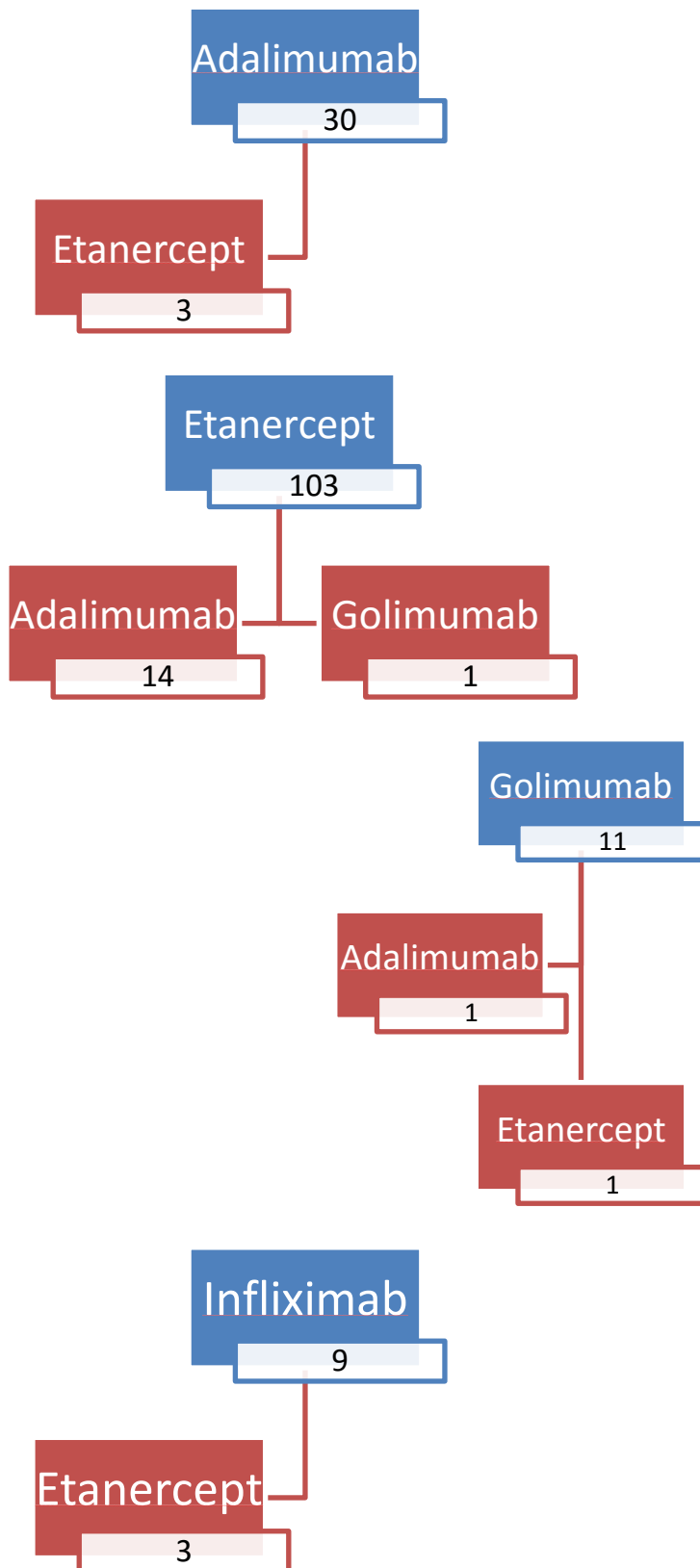
O Etanercept é também na Artrite Psoriática, o fármaco globalmente mais utilizado e em maior percentagem que na Artrite Reumatóide e Espondilite Anquilosante. O Adalimumab continua a ser o segundo fármaco mais utilizado. Todavia, na Artrite Psoriática, o Golimumab já é mais utilizado que o Infliximab, quer em número total de doentes, quer em número de doentes*ano.



A heterogeneidade clínica da Artrite Psoriática reflecte-se na utilização do DAS-28 e do BASDAI, índices validados na Artrite Reumatóide e na Espondilite Anquilosante, respectivamente. Salienta-se a gravidade inerente aos valores elevados dos vários índices utilizados.

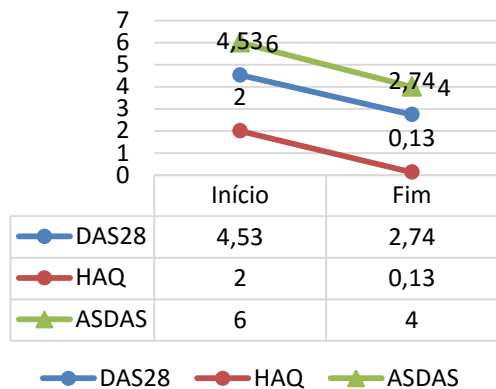


Tal como na Espondilite Anquilosante há um reduzido número de switch, de acordo com o menor número de opções. Não foi registado nenhum doente medicado com Ustekinumab até 31-12-2015.

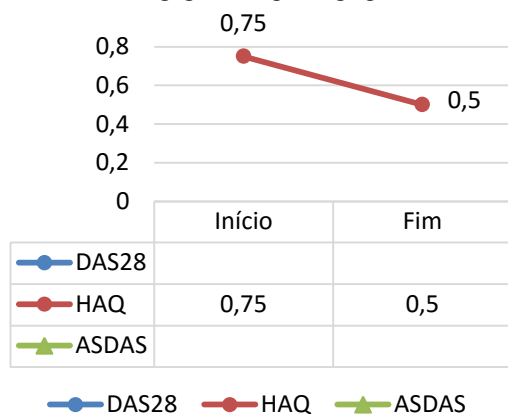


A evolução dos índices de actividade por cada fármaco na Artrite Psoriática foi a seguinte (excepto Infiximab):

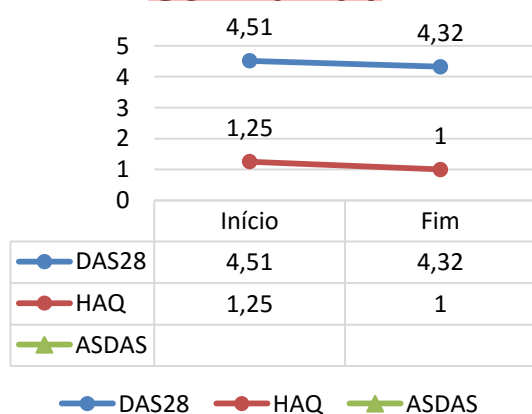
Etanercept



Adalimumab

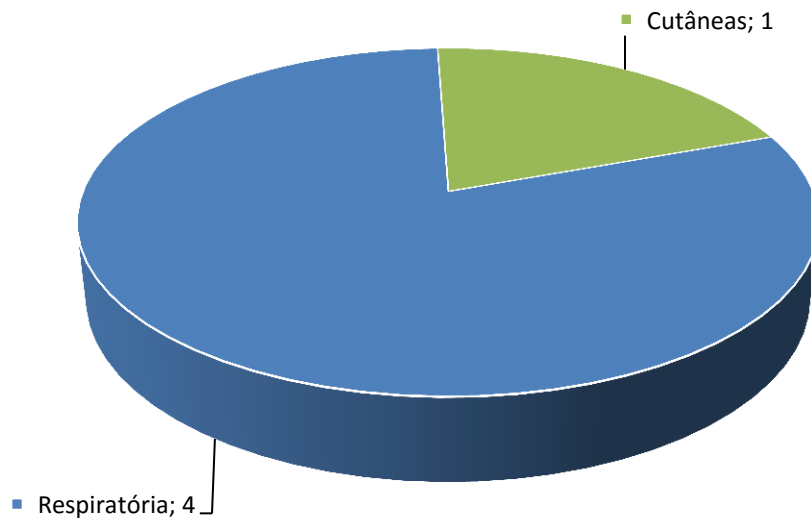


Golimumab



Foram registadas apenas 4 infecções no total de 905 doentes*ano.

Infecções

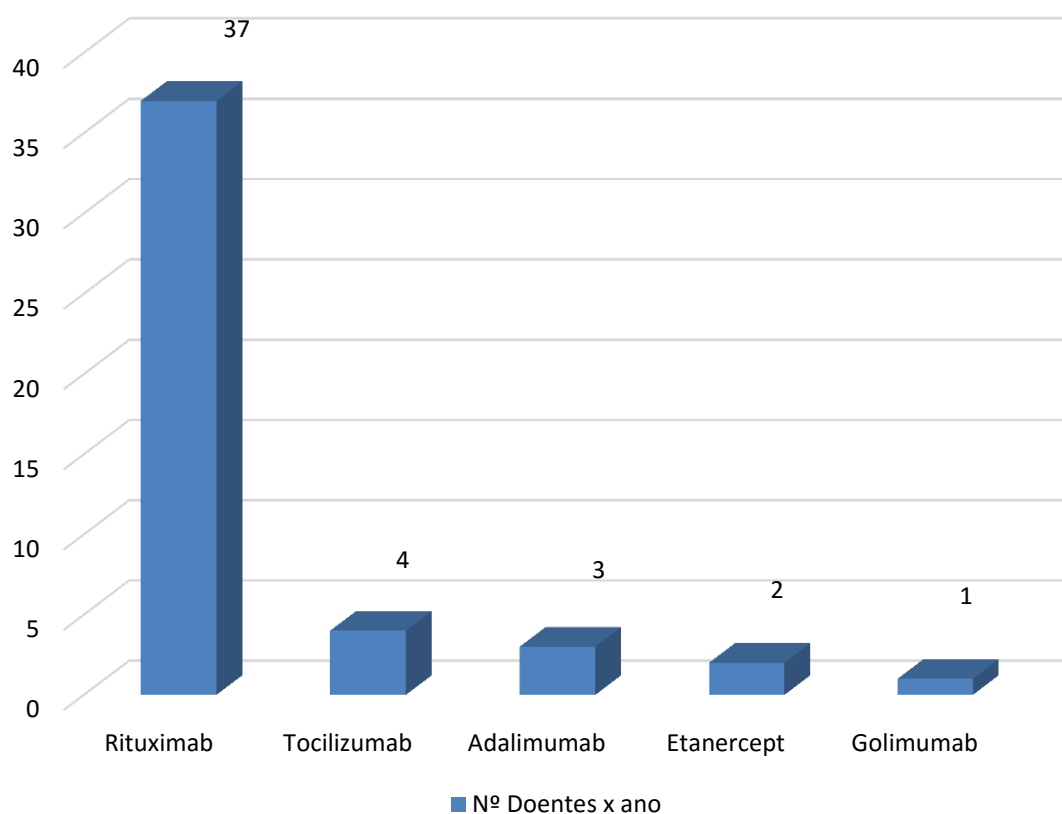


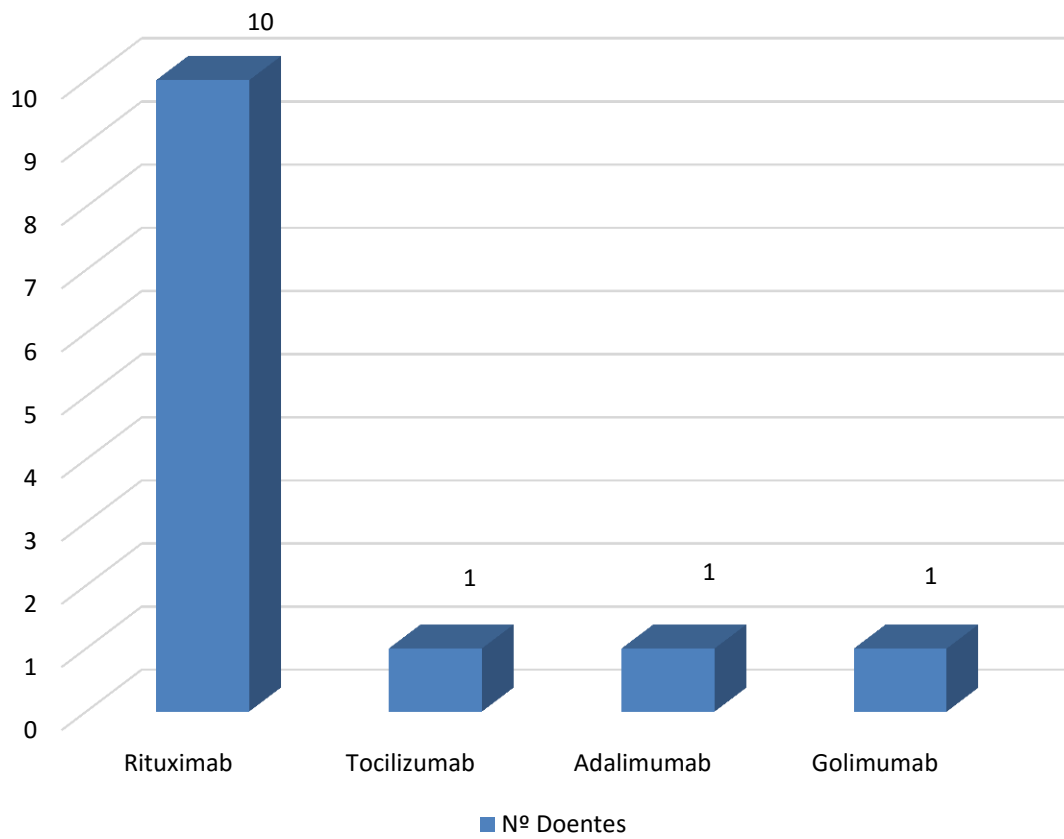
LÚPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

O LES, enquanto doença auto-imune sistémica protótipo da Medicina Interna tem já um valor acumulado de 705 doentes registados, número considerável, representando uma amostra significativa e com valor estatístico comparável a registos internacionais.

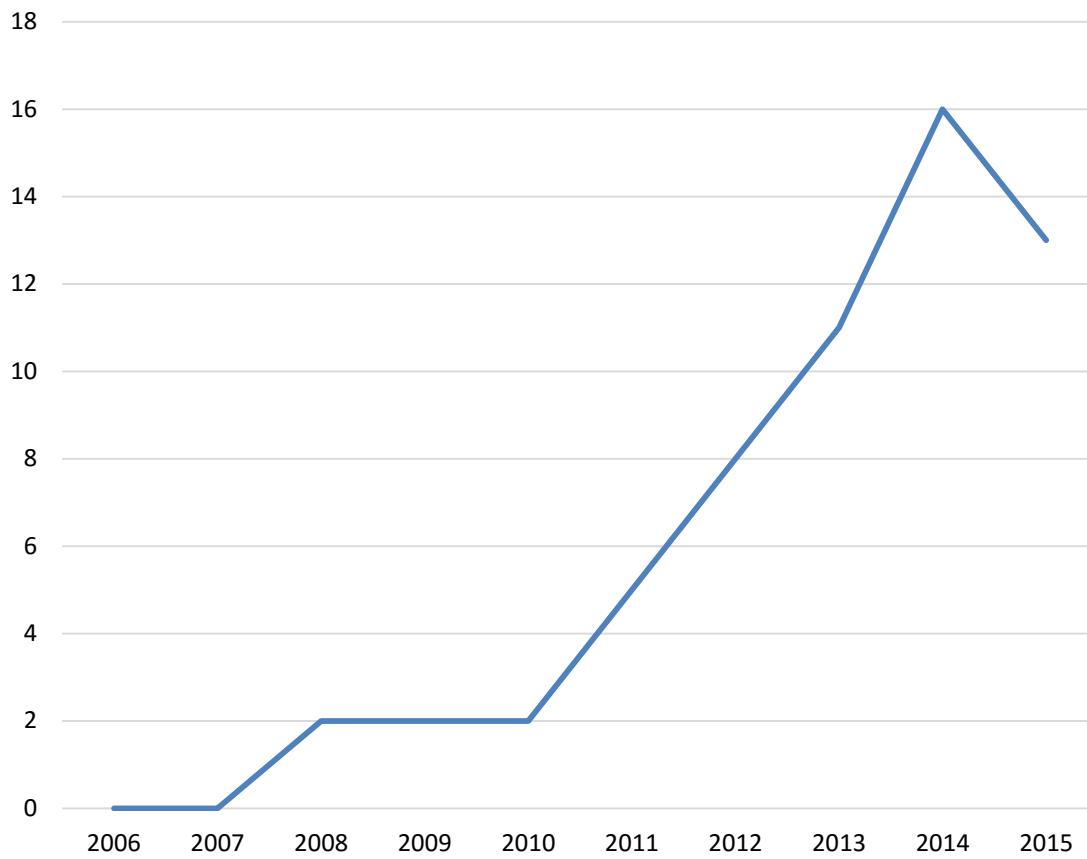
No final de 2015 encontravam-se medicados com biológicos “off-label” 10 doentes, com uma exposição de 47 doentes*ano.

Como seria de esperar, o fármaco mais utilizado foi o Rituximab, de acordo com a experiência internacional. Foram utilizados outros biológicos em tempo diferido, também em indicação “off-label” e de acordo com predomínio de envolvimento articular. Não foi registado nenhum doente medicado com Belimumab até 31-12-2015, o que deve ser alterado na próxima abordagem, bem como o escasso número de doentes em Rituximab aqui registados.

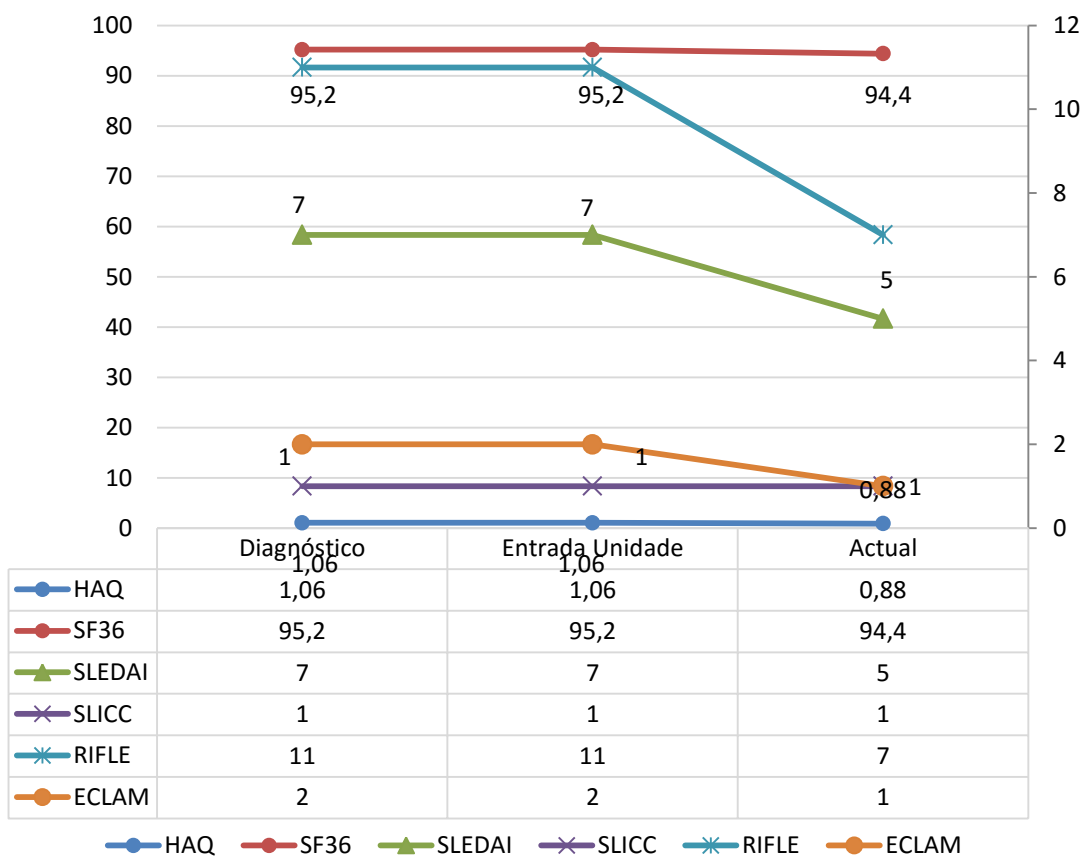




O registo da prescrição de terapêutica biotecnológica no LES está de acordo com o esperado para indicações “off-label” e em curtos períodos de tempo, normalmente de 6 meses.



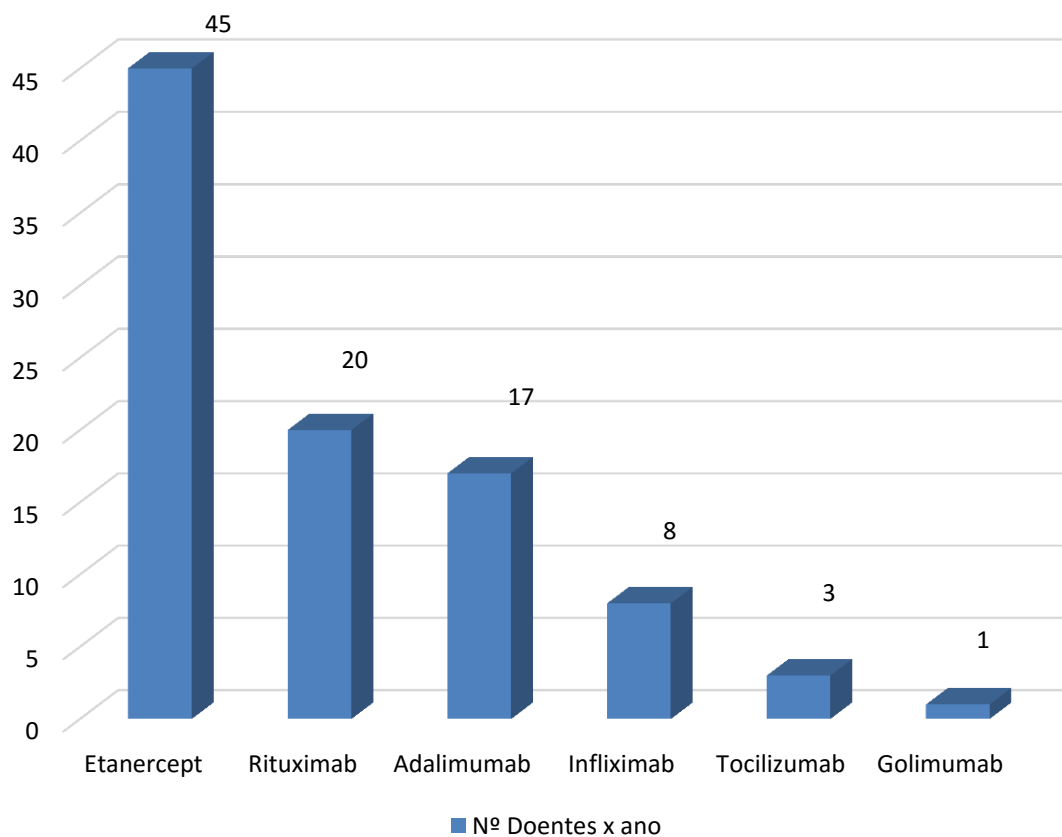
A evolução dos índices de actividade reflecte também a utilização desta medicação em doentes mais graves, com impacto na melhoria da qualidade de vida. No entanto, como é percebido em muitos estudos multicêntricos, a gravidade da doença que motiva a utilização de um biológico não é muitas vezes captado pelo SLEDAI.

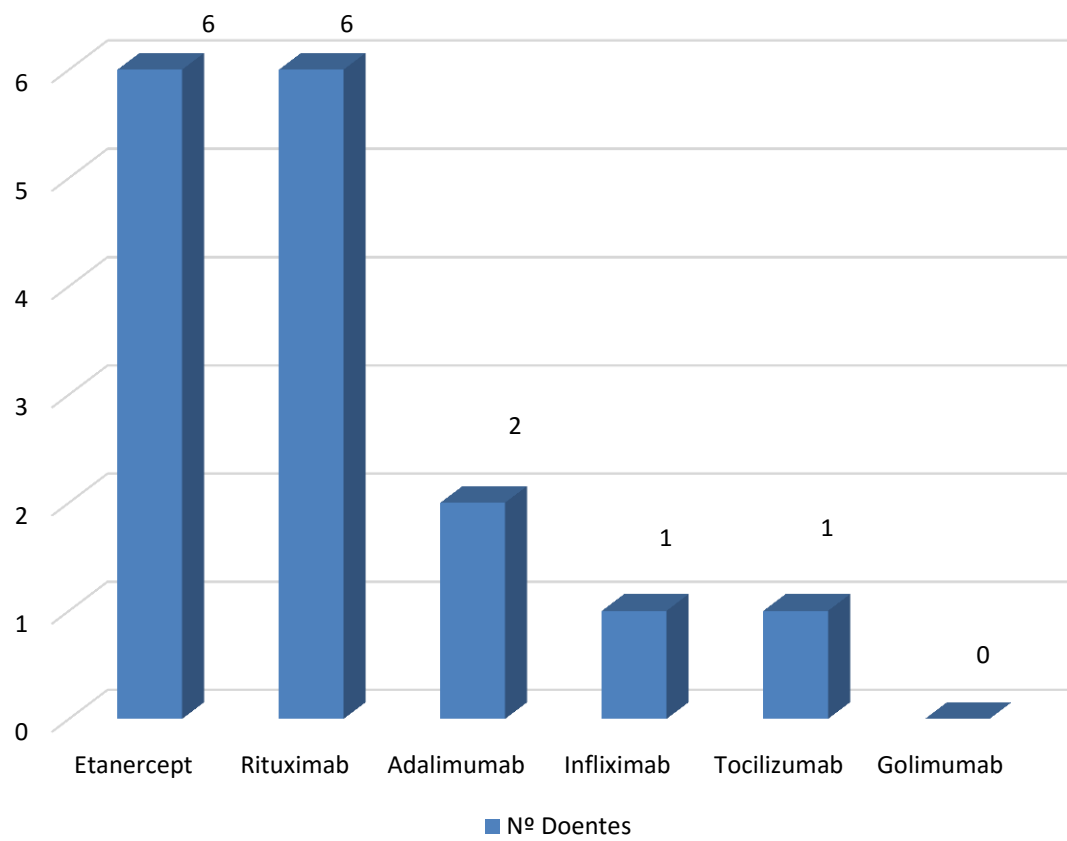


SÍNDROME DE SJÖGREN

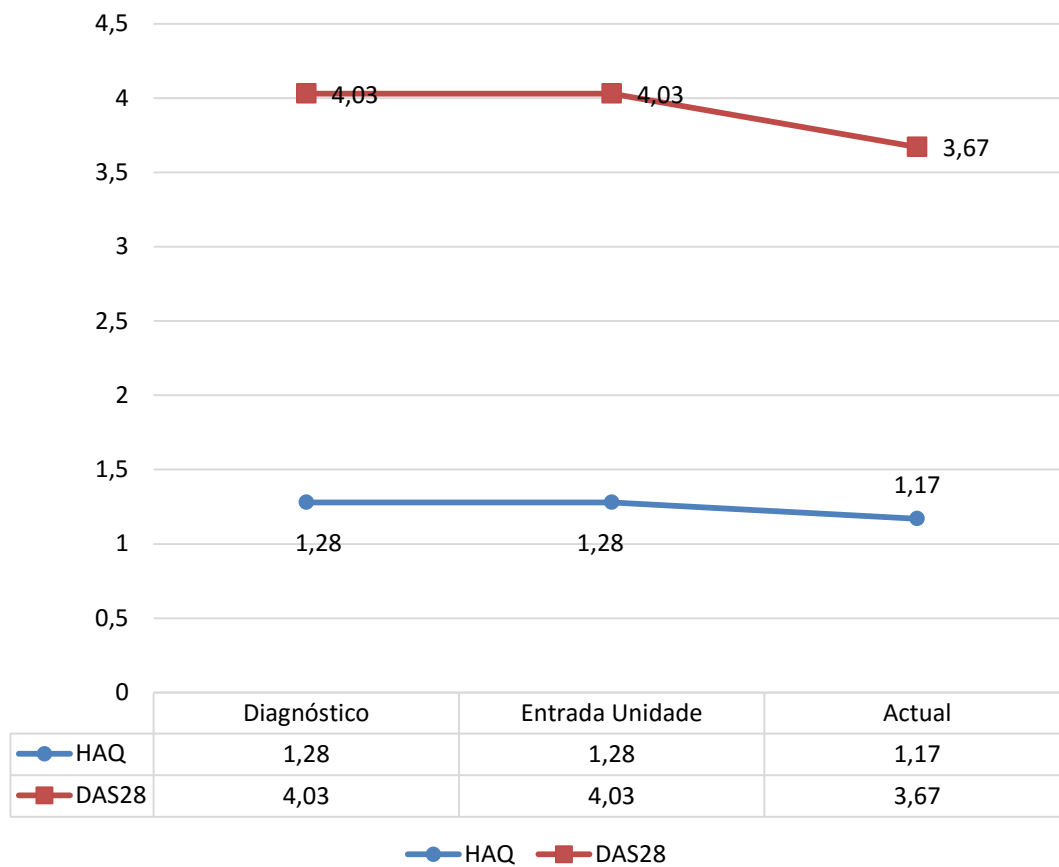
Embora seja a doença auto-imune mais prevalente, esta é frequentemente sub-diagnosticada. Estão até ao momento registados no RIDAI 127 doentes com Síndrome de Sjögren, 15 dos quais com necessidade de terapêutica biotecnológica, numa exposição total de 94 doentes*ano; traduzindo a existência de uma população de doentes mais graves.

O Etanercept é o fármaco mais utilizado em doentes com envolvimento articular grave; o segundo fármaco mais utilizado, como esperado, é o Rituximab, considerando a sua utilização preferencial em casos de envolvimento sistémico ou de órgão. São ainda utilizados pontualmente os outros inibidores do TNF e o Tocilizumab.

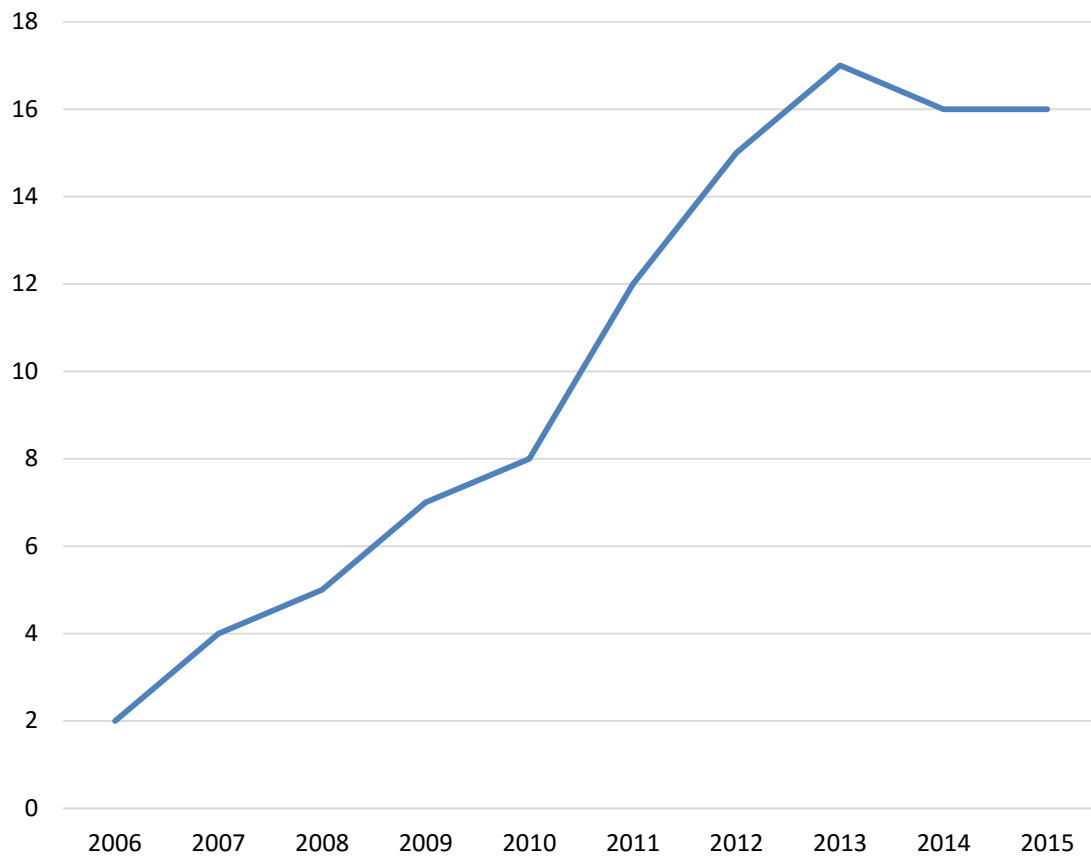




O marcador mais utilizado na monitorização é o DAS-28, reflectindo precisamente a sua utilização para a doença articular.

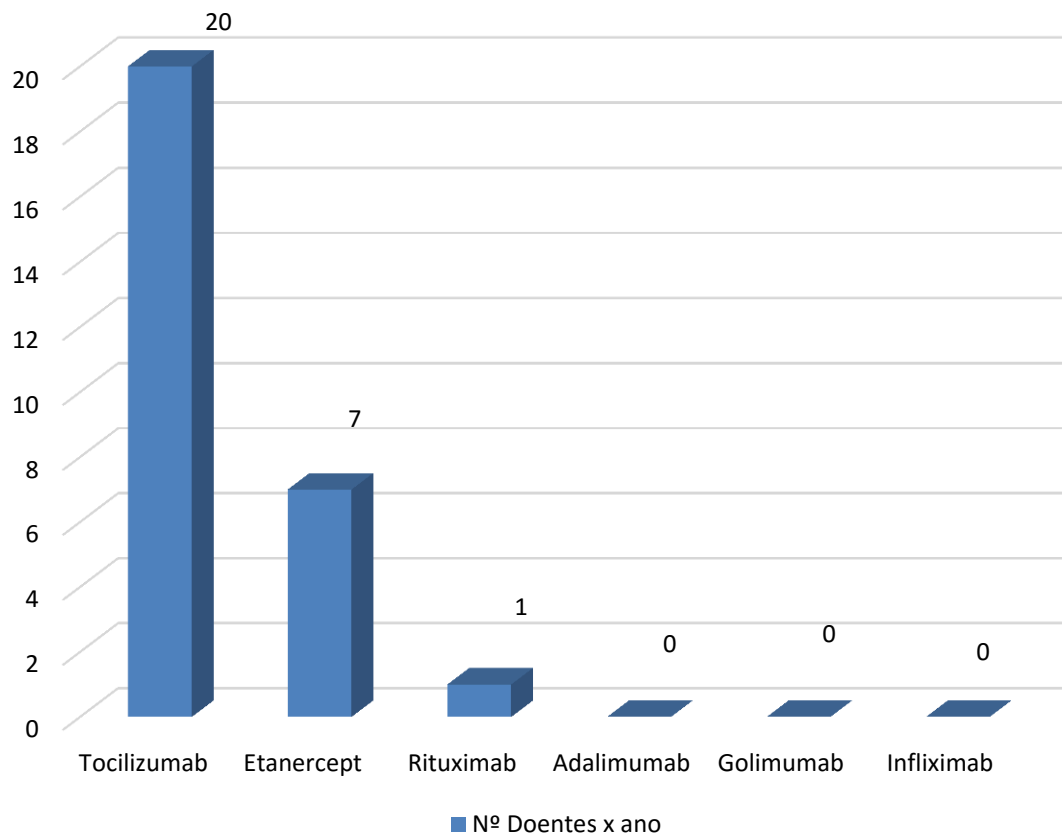


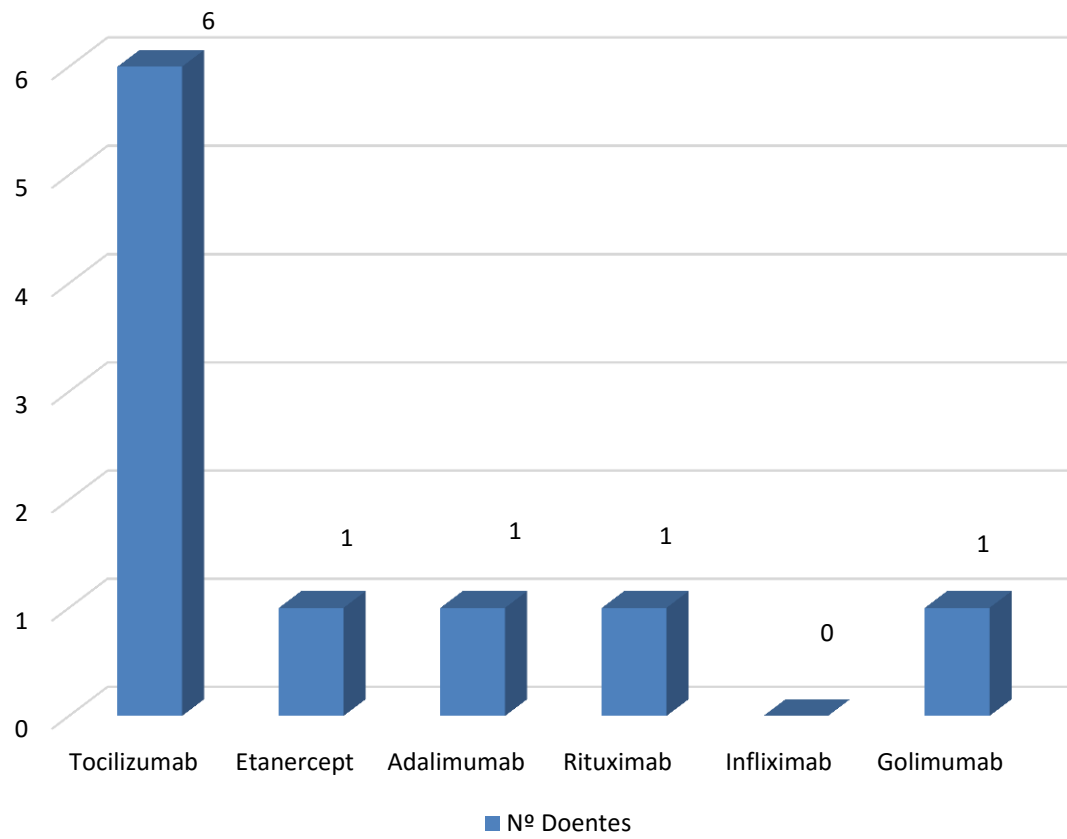
A prescrição de agentes biológicos no Síndrome de Sjögren tem crescido regularmente, verificando-se um aumento do registo no RIDAI dos vários fármacos utilizados.



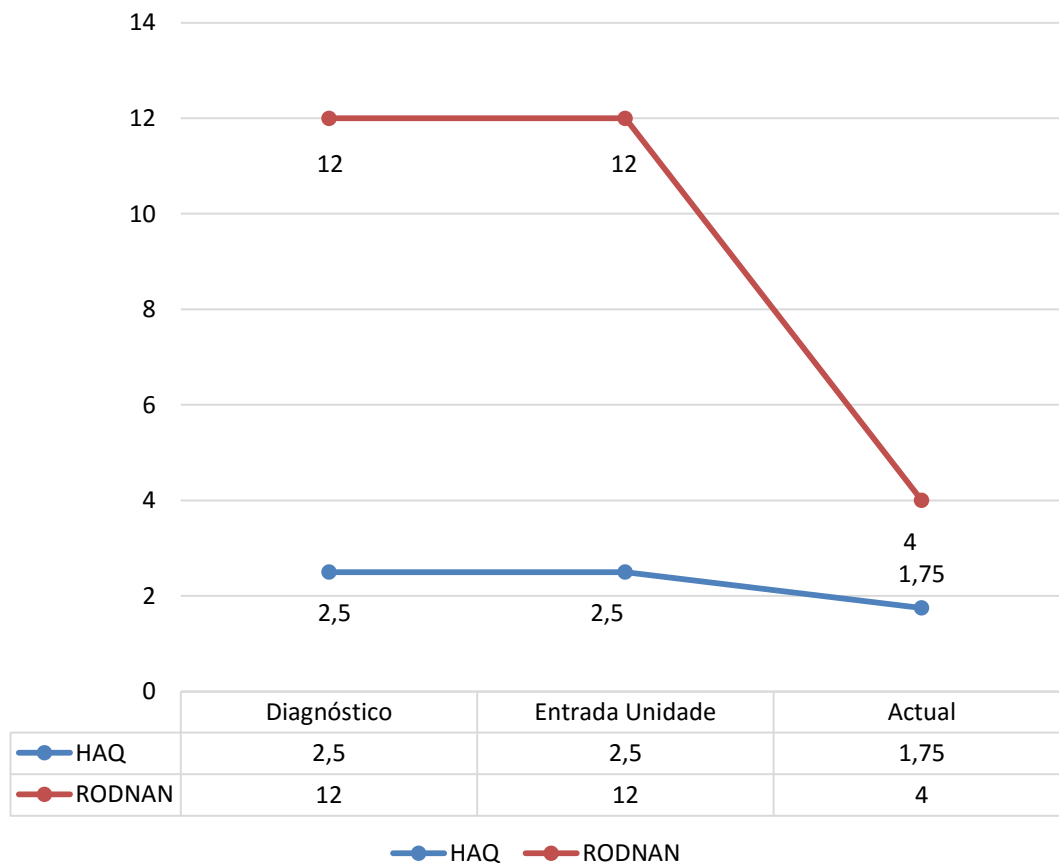
ESCLEROSE SISTÉMICA

O RIDAI é o registo português com a maior casuística de Esclerose Sistémica: 325 doentes. Uma percentagem significativa de 3% (10 doentes) foi tratada “off-label” com medicação biotecnológica, com uma exposição acumulada de 28 doentes*ano. Trata-se de um grupo de doentes graves, com envolvimento predominantemente cutâneo extenso e atingimento articular. O fármaco mais utilizado é o Tocilizumab.

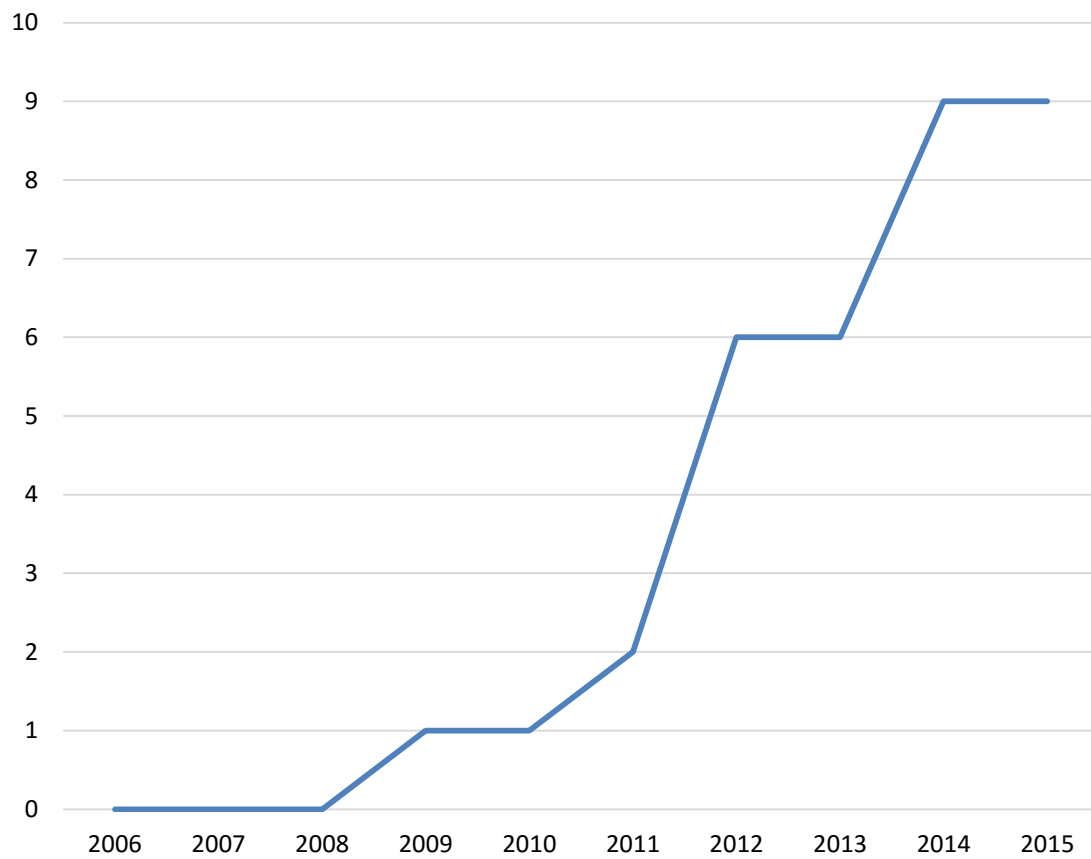




O índice de actividade mais utilizado na Esclerose Sistémica é o mRSS (Rodnan) e atesta a existência de uma boa performance dos internistas portugueses na monitorização destes doentes com um impacto significativo na qualidade de vida, conforme atestado pelo HAQ.



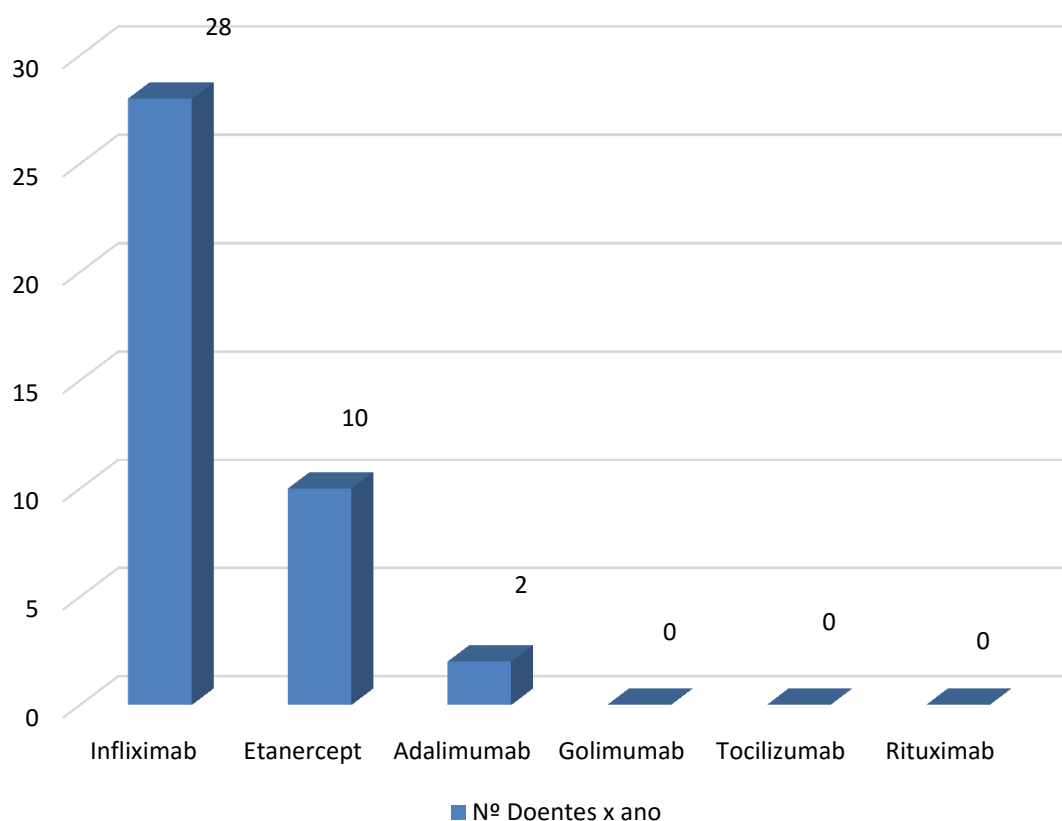
O registo da prescrição de fármacos biotecnológicos está de acordo com os números apresentados, sendo de assinalar a preocupação crescente de registar a utilização destes fármacos, tal como salientado anteriormente no Lúpus e no Síndrome de Sjögren.

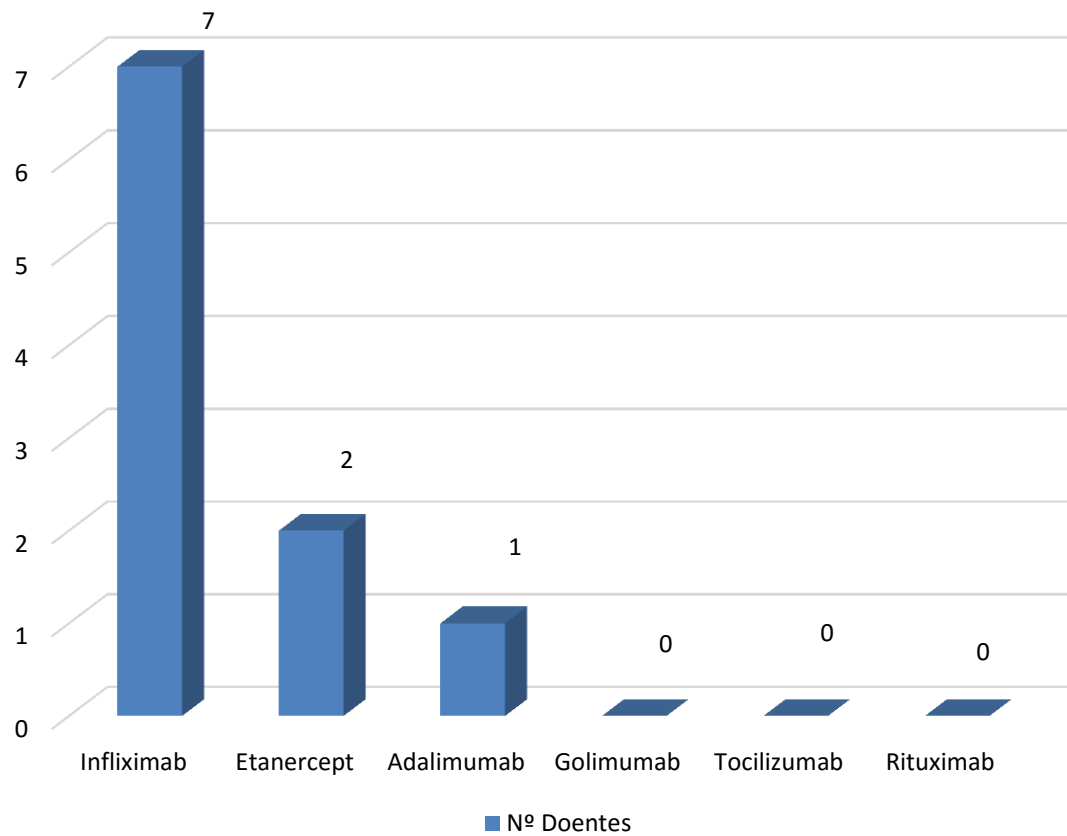


DOENÇA DE BEHÇET

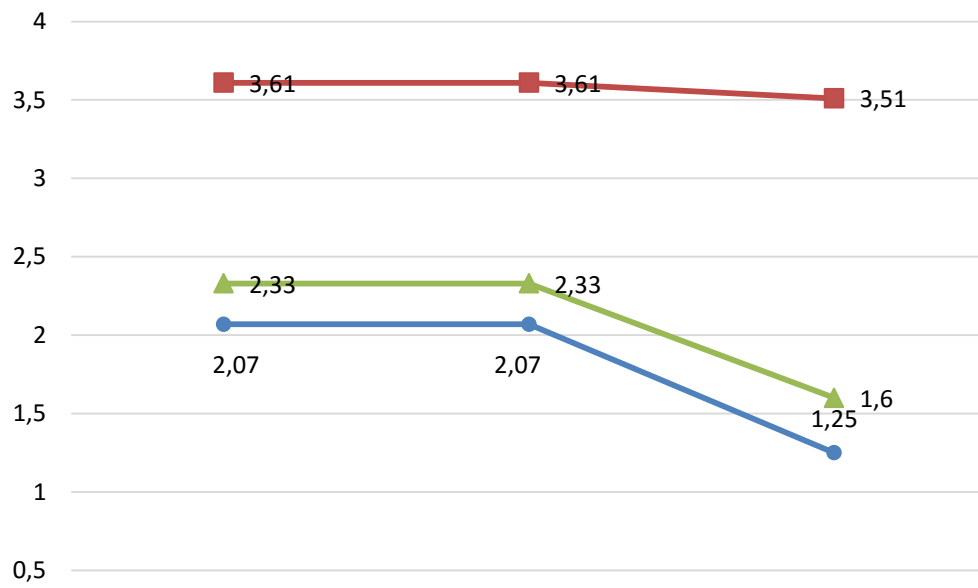
Concluimos esta primeira apresentação com os dados da Doença de Behçet. Estão registados 127 doentes, com utilização de terapêutica biotecnológica em 11 doentes, com exposição total de 40 doentes*ano.

Replicando a experiência internacional, o Infliximab é o fármaco em que há maior experiência nesta patologia.





A utilização dos vários fármacos foi preferencialmente monitorizada DAS-28 e pelo ASDAS, índices validados na Artrite Reumatóide e na Espondilite Anquilosante. No entanto isso não reflecte a prática global, mas sim a falta de bons instrumentos de registo e monitorização para o envolvimento neurológico e ocular.



	Diagnóstico	Entrada Unidade	Actual
HAQ	2,07	2,07	1,25
DAS28	3,61	3,61	3,51
ASDAS	2,33	2,33	1,6

HAQ DAS28 ASDAS

CONCLUSÃO

O RIDAI foi o primeiro registo a ser definido em Portugal no âmbito das Doenças Auto-Imunes e a sua efectividade está comprovada, tendo sido determinante na afirmação e implantação das consultas de Doenças Auto-Imunes, que no âmbito da Medicina Interna, têm uma ampla dispersão territorial e são determinantes na acessibilidade dos doentes a cuidados de saúde de qualidade e a medicação inovadora, com impacto nos resultados em saúde e na qualidade de vida.

A experiência na utilização das ferramentas disponíveis tem sido determinante ao longo dos anos na obtenção desses melhores resultados.

Importa por isso salientar:

- O número de registos é crescente ao longo dos anos e maior a partir da introdução da plataforma “online”
- A Artrite Reumatóide é, desde o início, a doença mais registada e mais monitorizada
- A Espondilite Anquilosante e a Artrite Psoriática, com menor número, dado serem doenças mais raras, têm sobretudo um aumento crescente de registos mais recentes e de doentes mais graves.
- A percentagem de doentes em terapêutica biológica é maior na Espondilite e na Artrite Psoriática, embora em menor número que na Artrite Reumatóide. Sendo esta uma doença mais prevalente, é de salientar portanto uma monitorização ampla e sistemática por parte dos internistas portugueses, o que reitera a competência na abordagem desta doença
- Nas doenças sistémicas (Lúpus, S. Sjögren, Esclerodermia), o número de doentes registados é significativo, estando registado principalmente doentes mais graves.

Não é objectivo desta newsletter apresentar todos os dados no primeiro número, mas dar conta da progressão da qualidade de uma forma inclusiva. Porém, estes resultados são encorajadores e devemos estar todos de parabéns.

Perante estes dados e em termos práticos, estamos certos que a atitude de todos e cada um, não será outra que não a de registar cada vez mais e melhor.

NEDAI, Elvas, Abril de 2015

JMC