

Formulário de acesso a dados do Registo Nacional de Doentes Reumáticos da SPR

Título do projecto

A Realidade da Artrite Idiopática Juvenil em Portugal

Introdução

A Artrite Idiopática Juvenil (AIJ) é a causa mais frequente de artrite crónica na infância e integra um grupo heterogéneo de artropatias inflamatórias com pelo menos 6 semanas de evolução, afectando crianças e jovens com menos de 16 anos de idade. Uma parte significativa de doentes com AIJ evolui com dano articular e entra na idade adulta com doença persistentemente activa. Assim, é fundamental identificar, numa fase precoce da doença, factores preditivos de prognóstico que possam ajudar o clínico a otimizar a sua opção terapêutica. Estes factores estão relacionados com diversas variáveis e devem ser analisados de acordo com os diferentes subtipos de AIJ. Até à data, os seguintes factores foram identificados como estando associados a mau prognóstico na AIJ: maior gravidade e extensão articular no início da doença, doença simétrica, envolvimento precoce do punho e da anca, presença de factor reumatóide e doença persistentemente activa. Na forma sistémica, a trombocitose após 6 meses de doença e as manifestações sistémicas persistentes foram associadas a mau prognóstico, e, nas formas oligoarticulares, o envolvimento articular simétrico e um valor elevado de velocidade de sedimentação na apresentação da doença foram também identificados como factores preditivos de mau prognóstico.

Na última década, o número de estudos que tentam identificar factores de prognóstico na AIJ tem vindo a aumentar. Contudo ainda não é possível prever a evolução a longo prazo e

a decisão de tratar estes doentes precocemente com agentes sistémicos imunossupressores é ainda baseada em opções empíricas. Torna-se urgente identificar precocemente os factores preditivos de prognóstico, de forma a podermos melhorar a terapêutica e continuar o seguimento dos doentes com AIJ. Em Portugal não existem estudos que caracterizem a prevalência dos subtipos desta patologia.

Neste estudo, pretendemos caracterizar a realidade da AIJ em Portugal, bem como identificar um conjunto de características clínicas (como por exemplo a duração e actividade da doença, idade precoce de início da doença, envolvimento do/a punho/anca, duração do tratamento, número prévio de infiltrações com corticosteróides, número prévio de cirurgias articulares, nível de incapacidade funcional, etc) e serológicas (factor reumatóide, anticorpos anti-péptidos citrulinados (anti-CCP), anticorpos antinucleares (ANA), valor elevado dos parâmetros inflamatórios) que possam prever o prognóstico e que sustentem as decisões terapêuticas dos clínicos que tratam estes doentes. Para testar esta hipótese iremos realizar uma análise transversal detalhada de uma coorte prospectiva de doentes com AIJ.

Objectivos específicos do estudo

Identificar factores clínicos e serológicos de prognóstico nos doentes Portugueses com AIJ, analisando a população portuguesa de doentes com AIJ registada no Registo Nacional de doentes Reumáticos, Reumapt.

Metodologia

Este estudo é transversal e tem como objectivo incluir todos os doentes inscritos na base de dados Reumapt com o diagnóstico de AIJ. Pretendemos analisar as seguintes variáveis:

Idade, sexo, peso, altura, subtipo de AIJ, duração da doença, duração do seguimento, idade de início da doença, actividade da doença, envolvimento articular no início da doença, duração do tratamento, número prévio de infiltrações articulares com corticosteróides e de cirurgias articulares, história familiar de doenças reumáticas, número de articulações com doença activa e/ou com mobilidade limitada, presença de manifestações extra-articulares, escala visual analógica de actividade da doença, capacidade funcional do doente (avaliada pelo CHAQ), utilização de corticosteróides, anti-inflamatórios não esteróides ou fármacos imunossuppressores e biotecnológicos, níveis de factor reumatóide, anticorpos anti-CCP e ANAs, valor de velocidade de sedimentação, valor de proteína C reactiva e presença de complexo genético HLA B27. Definimos como mau prognóstico doentes que apresentem pelo menos uma das seguintes características na análise transversal, pelo menos após 1 ano de doença: um valor de CHAQ igual ou superior a 0,75 após 1 ano de doença, valor de JADAI (juvenile arthritis damage index) superior a zero, número elevado de articulações activas (acima de 3) em 2 avaliações consecutivas após 1 ano de doença, necessidade de corticoterapia sistémica após 1 ano de doença e utilização de terapêutica biológica.

A amostra terá uma dimensão expectável de aproximadamente 600 doentes.

Análise Estatística

As variáveis contínuas serão apresentadas com média \pm desvio padrão, se apresentarem uma distribuição normal, ou mediana com intervalo interquartil, se não apresentarem distribuição normal. As variáveis categóricas serão apresentadas como frequências.

Para determinar a relação entre as variáveis contínuas serão calculados os coeficientes de correlação de Pearson (para distribuição normal) ou de Spearman (para distribuição não normal). Para determinar os factores preditivos de cada outcome de mau prognóstico (valor de CHAQ igual ou superior a 0,75 após 1 ano de doença, valor de JDAI superior a zero, número elevado de articulações activas (acima de 3) em 2 avaliações consecutivas após 1 ano de doença, necessidade de corticoterapia sistémica após 1 ano de doença e utilização de terapêutica biológica) será realizada primeiro uma análise univariada com as variáveis independentes (idade, sexo, peso, altura, subtipo de AIJ, duração da doença, duração do seguimento, idade de início da doença, actividade da doença, envolvimento articular no início da doença, duração do tratamento, número prévio de infiltrações articulares com corticosteróides e de cirurgias articulares, história familiar de doenças reumáticas, número de articulações com doença activa e/ou com mobilidade limitada, presença de manifestações extra-articulares, escala visual analógica de actividade da doença, CHAQ, utilização de corticosteróides, anti-inflamatórios não esteróides ou fármacos imunossuppressores e biotecnológicos, níveis de factor reumatóide, anticorpos anti-CCP e ANAs, valor de velocidade de sedimentação, valor de proteína C reactiva e presença de complexo genético HLA B27). Posteriormente, serão realizados modelos de regressão logística multivariada para tentar identificar os factores preditivos de mau prognóstico.

A análise estatística será realizada para toda a coorte e para cada subtipo de AIJ.

A análise estatística será efectuada para um nível de significância de 5%, utilizando o SPSS v18.

Resultados Expectáveis

Podem existir características clínicas e serológicas que estejam associadas a mau prognóstico nos doentes Portugueses com AIJ, como por exemplo a duração da doença, idade precoce de início, elevada actividade da doença no início do quadro clínico, envolvimento do punho e/ou anca no início da doença, duração prolongada do tratamento, número prévio elevado de infiltrações intra-articulares com corticosteróides, elevado número de cirurgias articulares, factor reumatóide e/ou anticorpos anti-CCP positivos, ANAs positivos e elevados níveis de parâmetros inflamatórios.

Com os dados analisados neste estudo, esperamos que os clínicos possam dispor de mais instrumentos clínicos e serológicos que sejam úteis na avaliação da susceptibilidade e prognóstico dos diferentes subtipos da AIJ.

Calendarização das tarefas

Data de início prevista para a recolha dos dados: assim que os dados forem disponibilizados pela CCRN da SPR.

A análise estatística dos dados será efectuada durante os meses de Outubro e Novembro de 2012, estando prevista a publicação para o início do ano de 2013 (Janeiro-Março).

Identificação do Proponente e Equipa de Trabalho

Proponente: Ana Filipa Mourão – Reumatologista no Serviço de Reumatologia do Hospital de Egas Moniz, EPE, CHLO e aluna do 2º ano de Doutoramento em Medicina da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa.

Orientadores: João Eurico Fonseca, Helena Canhão.

Instituições envolvidas: a participação neste projecto é aberta a todos os Centros Nacionais que estejam interessados em colaborar.

.Financiamento e Conflito de Interesses

Não existe financiamento externo e não existem conflitos de interesse neste estudo.

Coautorias

Serão coautores os clínicos que colaborarem activamente no projecto, com um máximo de 4 coautores por Centro participante.