

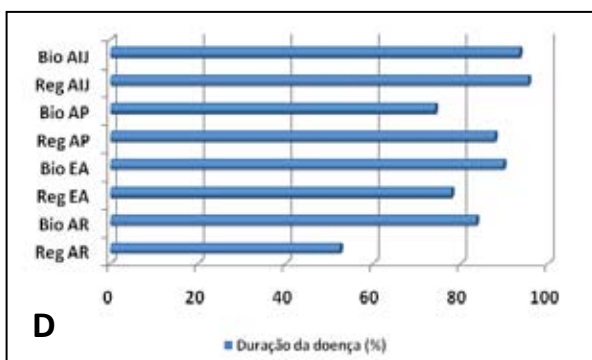
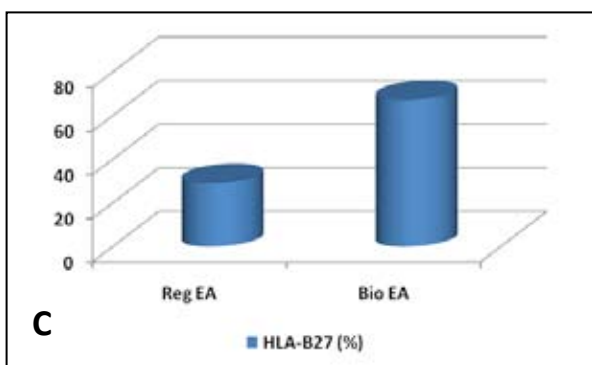
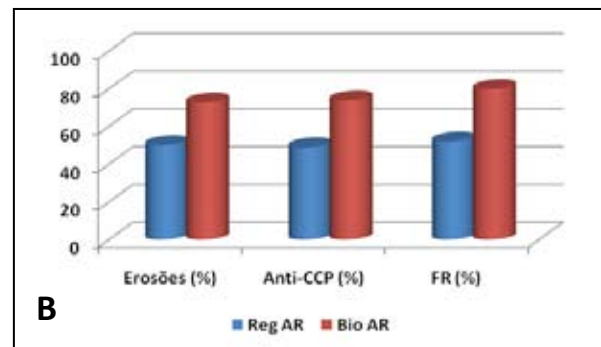
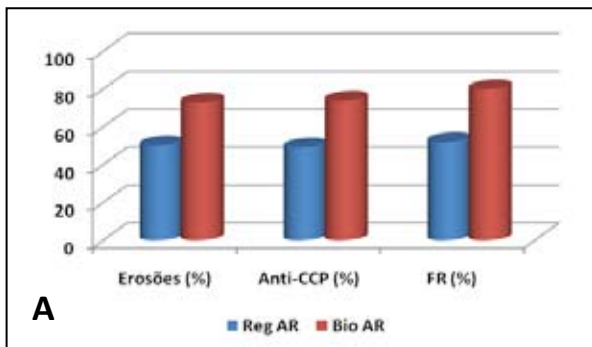


## DESTAQUE

É fundamental introduzir dados actualmente em falta no RNDR SPR!

- É muito importante que campos essenciais para caracterizar o doente e a doença passem a ser sistematicamente preenchidos
- Se em falta ou marcados como desconhecidos, é fundamental que se faça um esforço para recuperar ou actualizar essa informação
- Salientam-se a presença ou não de erosões, anti-CCP, FR, HLA-B27 e duração da doença

### Gráficos: Percentagem de doentes com campos preenchidos no RNDR SPR



#### Dados em falta:

- Na **RegistAR** 48-51% dos doentes não tem informação relativa a erosões, FR ou anti-CCP. Na **BioReportAR** esses dados em falta oscilam entre **20-27%** (gráfico A).
- Se contabilizarmos também os casos em que a **informação inserida é "desconhecido"**, então os valores anteriores aumentam para **51-77% na RegistAR** e **33-64% na BioReportAR** (gráfico B).
- O registo do HLA-B27 está em falta em **71%** dos doentes na **RegistEA** e **33%** dos doentes na **BioReportEA** (gráfico C).
- Em média, considerando todas as bases, a **duração da doença** está em falta em **29%** dos doentes. A base mais deficitária é a **RegistAR**, com **47%** dos doentes com duração da doença em falta. A base mais completa é a **RegistAIJ**, com apenas **10%** dos doentes com duração da doença em falta (gráfico D).



## EVENTOS ADVERSOS: registo de informação de extrema importância!

É muito importante que os **eventos adversos**, em especial no contexto do tratamento com biológicos, sejam sempre introduzidos. Os **7 grandes grupos de eventos** a que devemos estar particularmente atentos, pela sua gravidade e/ou implicações na monitorização dos fármacos biológicos, e que não devemos deixar de introduzir são: **1. Doenças malignas, 2. Hospitalizações** (onde estão incluídas as **Infecções graves**), **3. Gravidez, 4. Reacções de hipersensibilidade, 5. Cirurgias, 6. Infecções oportunistas** (onde se inclui a **tuberculose**) e **7. Morte**.

Os eventos adversos devem ser interpretados de acordo com o “conceito de evento adverso de ensaio clínico”, ou seja, devem ser registados todos os problemas clínicos que ocorram, independentemente da probabilidade de relação causal com um determinado fármaco (biológico ou não).



## UNIFORMIZAÇÃO DA INSERÇÃO DA TERAPÊUTICA COM RITUXIMAB

1. Quando o doente inicia terapêutica com rituximab, deve ser introduzida a data da 1ª infusão como data de início da terapêutica e a terapêutica mantida aberta, portanto sem se suspender.
2. Quando o doente vai fazer o 2º ciclo de tratamento, suspende-se a terapêutica com rituximab com a data da véspera e abre-se nova terapêutica com o dia da 1ª infusão do 2º ciclo.
3. Desta forma, a terapêutica continua activa entre infusões e regista-se sempre a data da 1ª infusão de cada ciclo de tratamento. Quando se decide efectivamente suspender o rituximab, deve inserir-se a data de fim.



## SABIA que...

Através do site da Sociedade Portuguesa de Reumatologia ([www.spreumatologia.pt](http://www.spreumatologia.pt)) e acedendo à sua área privada (deve efectuar login através do seu username e password), pode obter **vários documentos importantes sobre o RNDR SPR?** Após aceder à sua área privada, fica disponível na coluna da esquerda da página Web, o ícone “**Registo Nacional de DR da SPR**”. Aí encontrará os seguintes documentos e ficheiros, todos eles com possibilidade de *download*:

1. Programa de instalação da aplicação de backups - **download**
2. Programa de actualização para a versão 1.6.2 (última versão disponível) - **download**
3. Manual de instalação da aplicação de backups - **download**
4. Manual de actualização das aplicações de reumatologia - **download**
5. Manual de exportação de dados para EXCEL - **download**
6. Listagem de alterações efectuadas em cada versão - **download**



## FAQs

### 1) Como devo inserir um valor de PCR quando este for inferior ao limite de detecção do laboratório?

**R:** Inserir metade do valor do limite de detecção do laboratório – por exemplo, se o valor for <0.05mg/dl, inserir 0.025mg/dl. Isto para que o campo da variável continue numérico, se evite a inserção de sinais como “<” e o cálculo do ASDAS, automaticamente feito, se possa manter.

### 2) Como devo proceder para associar um efeito adverso a uma terapêutica?

**R:** No menu “Efeitos Adversos”, pode ser inserido um efeito adverso (pesquisando o efeito pretendido no campo Patologia) e para que este seja ligado a uma terapêutica, esta deve ser seleccionada da lista de terapêuticas que se encontra no topo da janela. A restante informação deste menu deve ser preenchida, nomeadamente data de início do efeito adverso, data de fim (se aplicável) e depois os submenus da gravidade e evolução, comentários, tratamento da reacção, relação causal e informação adicional.

## CONTACTOS ÚTEIS PARA O RNDR SPR

- **Questão técnica:** Dr. Fernando Martins, tlm: 913648019, e-mail [rnspr@spreumatologia.pt](mailto:rnspr@spreumatologia.pt)
- **Questão/pedido científico, pedido de exportação de dados:** CC RN, e-mail [rnspr@spreumatologia.pt](mailto:rnspr@spreumatologia.pt)
- [rnspr@spreumatologia.pt](mailto:rnspr@spreumatologia.pt) encaminhado para Coordenador Nacional, Coordenador Directivo, Coordenador Científico e Informático do RNDR SPR