

# EpiReumaPt – desenvolvimento e consequências

Jaime C. Branco<sup>1</sup>, Helena Canhão<sup>2</sup>

ACTA REUMATOL PORT. 2015;40:106-109

A natureza dos objetivos do Programa Nacional contra as Doenças Reumáticas (2004-2014) implicava a necessidade de conhecer a prevalência do conjunto da patologia reumática e de várias doenças reumáticas e músculo-esqueléticas (DRM) específicas em Portugal<sup>1</sup>.

Considerando a carência deste tipo de dados relativos à nossa população, o cumprimento daqueles objetivos impunha a realização de um estudo global ou de vários estudos sectoriais, regionais e/ou por cada doença, para esclarecimento epidemiológico destas, e de outras questões.

Esta necessidade, que havia sido muito antes identificada pelos reumatologistas nacionais, viu a sua concretização ser sucessivamente adiada devido aos muito elevados custos económicos, avultados meios técnicos e importantes recursos humanos a envolver.

O desenho do EpiReumaPt – Estudo Epidemiológico das Doenças Reumáticas em Portugal foi iniciado em 2005, mas só em 2010 houve a convicção de que o estudo se poderia realizar e o desenho do estudo foi então concluído e o protocolo publicado<sup>2</sup>.

Com efeito o conjunto de apoios e patrocínios financeiros e outros, capazes de suportar o EpiReumaPt ficou definido no 3º trimestre de 2010. Durante os primeiros 8 meses de 2011 consolidaram-se as equipas de gestão e de investigação, ligeiras e operacionais, (que assim se mantiveram até ao final, sendo este um dos fatores do sucesso deste projeto), ultimaram-se e informatizaram-se os questionários das primeira e segunda fases, construiu-se e equipou-se a unidade móvel, obtiveram-se as aprovações legais, formaram-se as várias equipas e grupos e coordenaram-se as entrevistas domiciliárias com a realização das ‘consultas’ nos centros de saúde.

O trabalho de campo que se iniciou a 19 de Setem-

bro de 2011 e terminou em 20 de Dezembro de 2013, englobou as entrevistas domiciliárias (1ª fase) e as observações por reumatologista a um grupo selecionado entre os entrevistados (2ª fase)<sup>2</sup>. Foi uma notável obra de coordenação e rigor, e um singular exemplo de solidariedade e persistência, em que a resiliência colectiva se sobrepôs sempre ao vedetismo individual.

Que extraordinário exemplo deram os reumatologistas portugueses e a sua sociedade científica ao fazerem das aparentes fraquezas a força motriz deste empreendimento, tanto quanto é o nosso conhecimento, impar em Portugal.

Os dois artigos publicados neste número da Acta Reumatológica Portuguesa descrevem os procedimentos e a metodologia do EpiReumaPt<sup>3,4</sup>.

Considerando a singularidade deste vasto estudo epidemiológico optámos por publicar um artigo exclusivamente dedicado aos seus procedimentos e organização que elucida sobre a forma como foi realizado e pode instruir quem se aventurar a realizar um outro estudo desta natureza com outros objetivos<sup>3</sup>.

Tendo em conta a sua vasta e complexa metodologia decidimos também elaborar um outro artigo que descreve detalhadamente a metodologia do EpiReumaPt de forma a poupar tal pormenor aos autores dos futuros artigos que devem sobretudo ater-se à análise dos resultados e sua discussão<sup>4</sup>.

O artigo ‘princeps’ do estudo encontrar-se-á muito em breve também publicado e acessível a todos<sup>5</sup>.

Encontram-se em fase final de redacção mais cinco ou seis trabalhos e cerca de uma dezena estão em fases de elaboração mais precoces. É um enorme volume de trabalho que confirma o valor inestimável deste fantástico acervo de dados que longe de se esgotar naquela vintena de publicações, antes se multiplica em trabalhos complementares e serve de base aos futuros projectos que nascerão das Coortes que originou<sup>6</sup>.

## DESENVOLVIMENTOS FUTUROS

O EpiReumaPt, como já referido, iniciativa do PNCDR, associou-se à Sociedade Portuguesa de Reumatologia

1. Investigador Principal do EpiReumaPt. Reumatologista. Diretor do Serviço de Reumatologia do CHLO, EPE - Hospital Egas Moniz, Lisboa. Professor Catedrático da NOVA Medical School, Faculdade de Ciências Médicas da Universidade NOVA de Lisboa.

2. Co-Investigadora do EpiReumaPt. Reumatologista. CHLN, EPE - Hospital Santa Maria, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

(SPR) enquanto matriz natural e estrutura operacional. Tendo em conta a diversificação do financiamento, também as ligações à NOVA Medical School | Faculdade de Ciências Médicas (NMS|FCM) e ao CESOP da Universidade Católica Portuguesa (UCP) foram estratégicas.

Assim a SPR foi quer uma chancela, devido à reconhecida qualidade dos seus membros, quer um instrumento facilitador do bom andamento dos trabalhos de campo. Esta opção revelou-se acertada dado que a maioria dos reumatologistas adoptou o projecto como seu, contribuindo decisivamente para o seu sucesso.

Finda, em dezembro de 2013, a recolha de dados do EpiReumaPt, aparentemente havia 2 opções de futuro possíveis, ou se terminava aqui o estudo e se iam produzindo publicações exclusivamente sobre os dados anteriormente recolhidos ou, em alternativa já antes discutida e tacitamente escolhida, se criava o CoReumaPt<sup>6</sup> em que, dependente do aparecimento de reumatologistas interessados, cada grupo de doenças seria tratado em Coortes autónomas.

Em pouco tempo percebemos que não apareceriam suficientes interessados para angariar os meios necessários para o seguimento das Coortes das DRM, (apenas as osteoartroses da mão e joelho, e a osteoporose foram reclamadas) e que, esgotado o pequeno financiamento ainda restante do EpiReumaPt, rapidamente se estagnaria a produção científica e feneceria o interesse pelo seguimento das coortes das DRM. Por isso a equipa de investigação e gestão avançou no sentido de garantir a obtenção do financiamento necessário para viabilizar as coortes.

O enorme acervo de dados recolhido, muito para além das DRM, e a possibilidade de, devido aos consentimentos informados, se poder continuar a contactar a população geral do estudo abriu a perspectiva de uma outra opção, baseada na criação de uma grande coorte de doenças crónicas (EpiDoc) originada na totalidade da população entrevistada para o EpiReumaPt. Assim seria possível concorrer a variados tipos de financiamento destinados a múltiplas patologias. Nessa perspectiva, concorreremos à *call* que a Fundação para a Ciência e Tecnologia, abriu, em 2013, com o objectivo de criar o roteiro das infraestruturas nacionais para a investigação. Claro que foi bem enfatizada a importância de uma (única?) tão extensa base de dados populacional representativa do nosso país – continente e duas regiões autónomas - para a realização de investigação clínica e/ou epidemiológica de grande qualidade.

A nossa base de dados não foi escolhida para integrar o referido roteiro. O sucesso neste concurso, que nem sequer implicava financiamento, representava um bem maior, isto é, a inclusão no roteiro discrimina agora positivamente as infraestruturas para financiamentos nacionais e internacionais.

Um dos motivos que mais terá pesado foi o não entendimento, pelos peritos avaliadores, acerca dos motivos pelos quais uma sociedade científica de Reumatologia estaria interessada em estudar outras doenças.

Ficou para nós claro que este projecto – EpiDoc – carecia de uma sede académica e assim o CEDOC – Centro de Estudo das Doenças Crónicas da NMS|FCM perfilou-se como a solução mais apropriada.

A valiosa bolsa que obtivemos da EEA Grants para prosseguir o projecto ProfooSe - *Promoting Food Security in Portugal*, associa à SPR, as NMS|FCM, Católica – Lisbon School of Business and Economics, Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto e o Research Centre for Health Promotion and Resources – HiST-NTNUNorges Teknisk-Naturvitenskapelige Universitet da Noruega. Esta proposta foi estruturada, tendo como fonte de dados alguns grandes estudos nacionais (EpiReumaPt, CoReumaPt, Epitteen e EpiPorto) e internacionais (Hunt Study – Noruega).

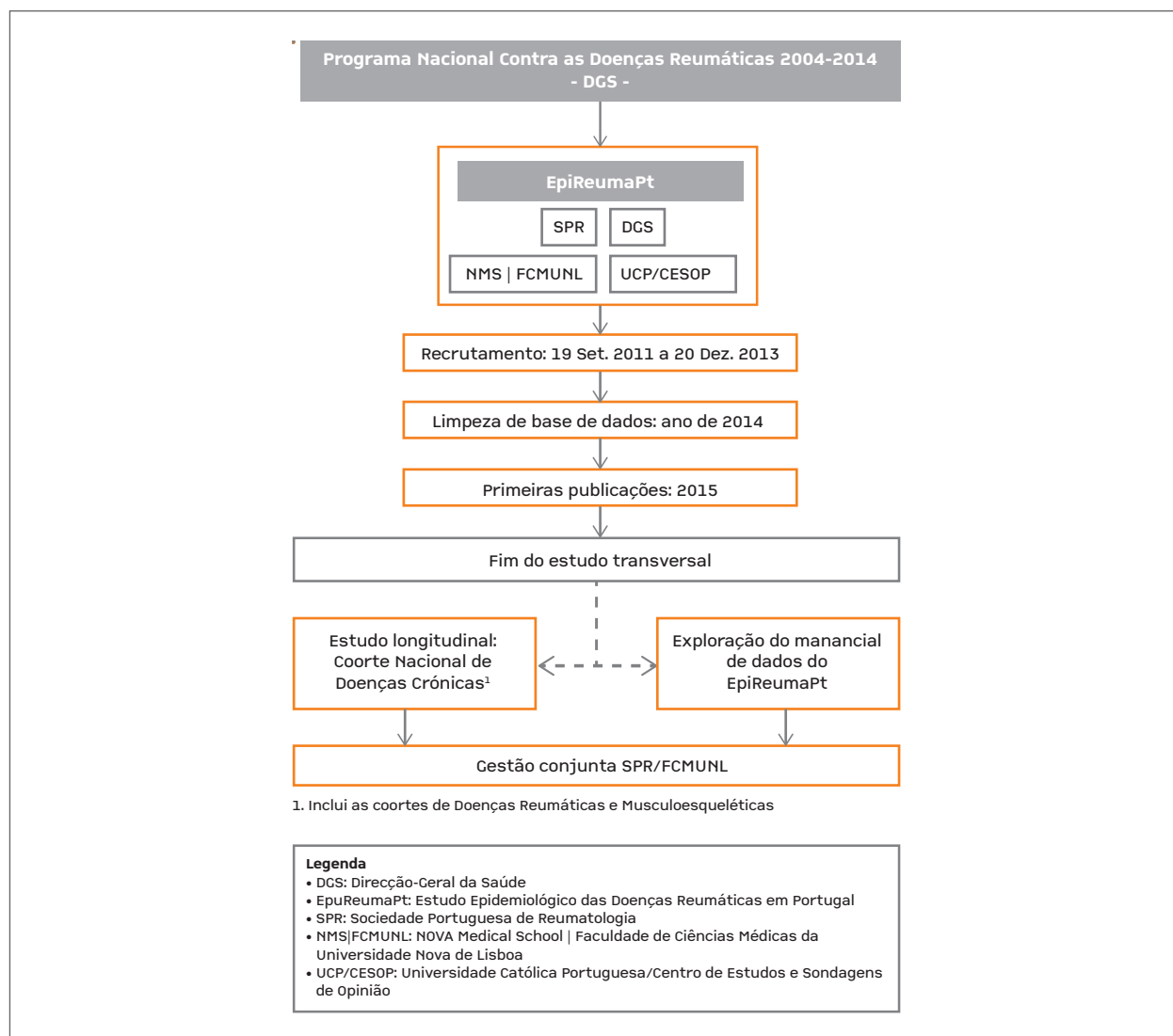
Este é bem o exemplo da necessidade da SPR colaborar nestas áreas com outras instituições, nomeadamente universitárias.

Os produtos científicos provenientes do EpiReumaPt e do CoReumaPt (uma das gavetas do EpiDoc) terão sempre a chancela da SPR. Os resultados de outras áreas e patologias terão ou não selo SPR, conforme os consórcios que se forem perfilando de acordo com a maior combatividade para os diversos Concursos (Figura 1).

## CONSEQUÊNCIAS

Embora a história da Reumatologia portuguesa, tenha começado, com a fundação do Instituto Português de Reumatologia, há mais de 60 anos, só a partir de 1986 se iniciou a multiplicação de novos centros hospitalares desta especialidade, fundados por reumatologistas oriundos dos únicos dois serviços até aí existentes nos Hospitais de São João, Porto e Santa Maria, Lisboa<sup>7</sup>.

A valência de Reumatologia existe hoje em cerca de 25 hospitais, mas a sua estrutura é ainda precária – muitas unidades hospitalares com apenas 1 ou 2 reumatologistas – e a distribuição insuficiente – largas



**FIGURA 1.** Interação EpiReumaPt e Coorte EpiDoC

áreas populacionais e várias capitais de distrito sem cobertura reumatológica.

Apesar desta realidade, o muito complexo planeamento e a extremamente exigente concretização do EpiReumaPt demonstrou bem a extraordinária capacidade organizativa e realizadora da Reumatologia Portuguesa.

Os seus resultados já anunciados e em publicação vêm demonstrar objectivamente o que era já previamente assumido pelos reumatologistas nacionais, ultrapassando até as já elevadas prevalências das DRM calculadas anteriormente em estudos locais, regionais e/ou de patologia individual. Os dados deste enorme trabalho permitem várias e diversas análises quer na-

cionais quer regionais (incluindo as Regiões Autónomas da Madeira e dos Açores).

Alguns dos resultados têm um elevado e indelével impacto médico e socioeconómico que lhes confere um definitivo poder de referência para a tomada de decisões político-administrativas das nossas Autoridades de Saúde:

1. Não obstante 56% da população portuguesa apresentar queixas reumáticas e/ou músculo-esqueléticas, apenas 22% dos indivíduos referiram padecer de uma DRM diagnosticada ou não. Isto é, mais de metade dos casos não estavam diagnosticados e não eram sequer interpretados como doença pelos seus portadores.

2. Estas ausências de diagnóstico e/ou desinformação verificaram-se sobretudo nas regiões mais interiores do País e nas zonas limítrofes dos grandes centros urbanos.
3. Verificaram-se elevadas prevalências de patologia reumática e músculo-esquelética de alguma forma relacionadas com o envelhecimento das populações – isto é, osteoartrose e osteoporose – pelo que se deve prever o seu aumento significativo futuro, o qual originará um importante acréscimo de disfuncionalidade numa significativa faixa da população, já com incapacidade funcional relacionada com a idade e com outras comorbilidades crónicas.
4. Foi também identificada uma elevada prevalência de patologia articular inflamatória, quer periférica, quer axial.
5. Confirmaram-se avultados consumos de meios em cuidados de saúde com os elevados custos económicos relacionados com as DRM – por exemplo, consultas médicas, hospitalizações, cuidados domiciliários, tratamentos fisiátricos e absentismo laboral.
6. Os doentes com DRM apresentam sintomas de ansiedade e/ou depressão com mais frequência do que a população portuguesa em geral e do que doentes com outras patologias.

Utilizando somente estes primeiros e muito parciais dados do EpiReumaPt podemos já depreender que em Portugal o número de reumatologistas é deficitário e a sua distribuição geográfica é deficiente. Consequentemente, os meios físicos, materiais, humanos e financeiros colocados ao dispor dos cuidados de saúde dos

doentes com DRM no mesmo País, é hoje precário e, se nada for feito, o futuro previsível aumento da prevalência de pelo menos algumas destas doenças agravará muito esta situação.

Claro que pode haver várias opiniões sobre este assunto, e entre nós existem sempre opiniões iluminadas e amplificadas sobretudo dos menos informados, mas factos são factos e estes, graças ao EpiReumaPt, são irrefutáveis.

#### REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Aurora Marques, Jaime C. Branco, José Teixeira Costa, et al. Programa Nacional contra as Doenças Reumáticas. Direção Geral da Saúde, Gráfica Miradouro, 2006.
2. Sofia Ramiro, Helena Canhão, Jaime C. Branco. EpiReumaPt Protocol – Portuguese Epidemiologic Study of the Rheumatic Diseases. *Acta Reumatol Port* 2010;35:384-90.
3. Nélia Gouveia, Ana Maria Rodrigues, Sofia Ramiro, et al. EpiReumaPt: How to Perform a National Population Based Study – a Practical Guide. *Acta Reumatol Port* 2015; 40: 128-136.
4. Ana Maria Rodrigues, Nélia Gouveia, Leonor Costa Pereira, et al. EpiReumaPt – The Study of Rheumatic and Musculoskeletal Diseases in Portugal: A Detailed View of the Methodology. *Acta Reumatol Port* 2015; 40:110-124.
5. Jaime C. Branco, Ana M. Rodrigues, Nélia Gouveia, et al. Prevalence and Physical and Mental Health Patterns of Rheumatic and Musculoskeletal Diseases in Portugal: Results from EpiReumaPt, a National Health Survey. In press.
6. Pedro A. Laires, Helena Canhão, Domingos Araújo, et al. Co ReumaPt Protocol: the Portuguese Cohort of Rheumatic Diseases. *Acta Reumatol Port* 2012; 37:18-24.
7. Jaime C. Branco. Desenvolvimento da Reumatologia em Portugal nos Últimos 30 Anos. Um Caso de Estudo. *LPCDR info* 2015;55(abril-junho):3-4.