



ARTIGO ESPECIAL

A propósito dos 10 anos do aniversário do Centro Nacional de Coleção de Dados em Cardiologia: uma reflexão sobre o seu passado, presente e futuro

Celebrating the 10th Anniversary of the Portuguese Cardiology Data Collection Center: A reflexion on its past, present, and future

Lino M. Gonçalves^{a,*}, Ricardo Seabra-Gomes^b

^a Vice-Presidente da SPC, Coordenador do CNCDC (2001-2006; 2011-2013)

^b Presidente da SPC 2001-2003

Disponível na Internet a 15 de novembro de 2012

Introdução

A Sociedade Portuguesa de Cardiologia (SPC) tem como um dos seus principais objetivos estatutários o «estímulo ao estudo e investigação de problemas científicos relacionados com as doenças do aparelho circulatório» em Portugal.

A Direção da SPC eleita para o biénio 2001-2003 decidiu que o cumprimento daquele objetivo estatutário assumia nessa altura um significado particularmente importante. Numa tentativa de tentar melhorar esta situação, a Direção da SPC, nesse biénio, decidiu dar o seu contributo ativo através da implementação de várias iniciativas.

Iniciou-se a tradução de recomendações (*guidelines*) internacionais, particularmente as emanadas da Sociedade Europeia de Cardiologia (SEC) e endossadas pela SPC, que foram distribuídas aos sócios. A SPC foi responsável por desenvolver o seu primeiro estudo prospetivo, não aleatorizado, multicêntrico e internacional (PORTO Trial) na área da Cardiologia de Intervenção (com *stents sirolimus* em vasos de pequeno diâmetro e em doentes diabéticos e não diabéticos) e com a participação de nove centros nacionais e um brasileiro¹. A SPC estimulou a indústria a fornecer um

sistema uniforme de base de dados de hemodinâmica para todos os serviços de cardiologia que o desejassem.

Outra das iniciativas implementadas nesse período, com o objetivo de estimular os estudos multicêntricos e a produtividade científica nacional, foi a criação de um centro coordenador dentro da própria SPC que fornecesse apoio logístico ao desenvolvimento de estudos cooperativos nacionais. Este centro chama-se Centro Nacional de Coleção de Dados em Cardiologia (CNCDC) e tem existência física na delegação da SPC em Coimbra. Nesse centro foram instalados os recursos técnicos, informáticos e humanos necessários para o início deste projeto.

A criação do CNCDC teve como objetivo facilitar a realização de estudos no âmbito das doenças cardiovasculares que envolvessem várias estruturas de saúde portuguesas (Serviços de Cardiologia, Unidades de Cuidados Intensivos Coronários, Unidades de Hemodinâmica e de Intervenção Cardiovascular, Serviços de Medicina Interna, Sociedades Científicas como Hipertensão ou Aterosclerose, Ministério da Saúde - Medicina Geral e Familiar - Centros de Saúde, etc.). Esses estudos podiam assumir a forma de registos nacionais, estudos multicêntricos prospetivos, ou ainda estudos epidemiológicos. Para além disso, faz também parte das funções do CNCDC o fornecimento de apoio de análise estatística aos sócios da SPC.

* Autor para correspondência.

Correio eletrónico: lgoncalv@ci.uc.pt (L.M. Gonçalves).

A atividade do CNCDC iniciou-se a 1 de janeiro de 2002, completando, pois, em 2012, 10 anos de existência. Ao longo destes 10 anos, foi possível armazenar no CNCDC informação relativa a mais de 120 000 doentes, o que transforma o nosso programa de registos num dos maiores programas de registos contínuos a nível europeu.

O objetivo do presente artigo é, pois, efetuar uma reflexão sobre o que se conseguiu alcançar nos primeiros 10 anos de existência do CNCDC, a sua situação atual, bem como projetar para o futuro o CNCDC, de forma a que os planos inicialmente estabelecidos continuem a ser cumpridos.

O passado do Centro Nacional de Coleção de Dados em Cardiologia

Ao longo dos seus 10 anos de atividade, o CNCDC deu apoio a dois registos nacionais contínuos, o Registo Nacional de Síndromes Coronárias Agudas e o Registo Nacional de Cardiologia de Intervenção, os quais se iniciaram em janeiro de 2002. A participação dos vários serviços de cardiologia nacionais nestes registos era facultativa, embora a SPC estimulasse a colaboração entre serviços como forma de se conseguir casuística suficientemente grande para ter projeção internacional. Para além disso, decorreram também no CNCDC os registos pulsados sobre a síndrome metabólica (iniciado em 2006 e chamado VALSIM) e sobre a hipertensão arterial e dislipidemia (iniciado em 2005). O número de doentes introduzidos em cada um destes registos pode ser observado na [tabela 1](#). O CNCDC prestou ainda um outro serviço que foi o de apoiar a realização do programa da Sociedade Europeia de Cardiologia intitulado *Euro Heart Surveys*. Nesse contexto, apoiou os investigadores portugueses na sua contribuição para esta importante iniciativa. O número de doentes introduzidos pode ser observado igualmente na [tabela 1](#). Atualmente, dá apoio aos substitutos deste programa, isto é, o *Euro Observational Research Programme*.

Em relação aos seus dois principais registos, o de síndromes coronárias agudas e o de cardiologia de intervenção,

Tabela 1 Número de doentes introduzidos nas bases de dados dos Registos Nacionais da SPC e nos *Euro Heart Surveys* da ESC

Registos nacionais	n =
Síndromes coronárias agudas	39 286
Cardiologia de intervenção	64 675
HTA e dislipidemia	285
Síndrome metabólica (VALSIM)	16 984
Subtotal	121 230
Euro Heart Surveys	
Diabetes e coração	209
Doenças congénitas no adulto	192
Fibrilhação auricular	154
SCA II	337
Insuficiência cardíaca	109
PCI	320
Subtotal	1 321
Grande total	122 551

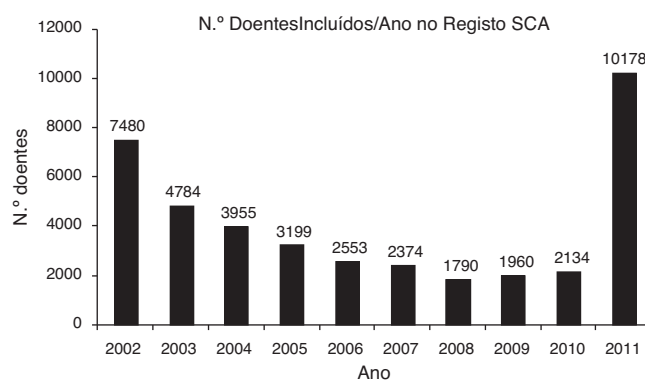


Figura 1 Evolução do número de doentes incluídos no Registo Nacional de SCA nos últimos 10 anos.

a evolução foi interessante. No primeiro, assistiu-se a um declínio progressivo na participação dos vários centros ([fig. 1](#)), com uma recuperação em 2011, a qual poderá ter estado associada ao aumento da exportação automática dos dados efetuada a partir de alguns centros. Por outro lado, no de cardiologia de intervenção, a entrada em serviço da exportação automática a partir das bases de dados existentes nos serviços em 2008 permitiu não só aumentar o número anual de doentes que foram introduzidos, mas também trazer alguma consistência e estabilidade à entrada de doentes, mais uma vez com um aumento observado em 2011 ([fig. 2](#)). Também poderá ter levado algum tempo a ser percebido, por parte dos serviços, a importância de juntar dados clínicos e experiências diversas, como base para aumentar a investigação clínica em Portugal.

Tendo em consideração os bons resultados obtidos nestes dois registos, talvez esta estratégia de exportação automática a partir das bases de dados existentes nos vários serviços de cardiologia seja uma estratégia a ser estimulada, e a continuar a ser desenvolvida nos centros que ainda a não possuem, de forma a tentar aumentar ainda mais o número de doentes introduzidos todos os anos, dando-lhe consistência e regularidade.

Desde a sua inauguração, em 2002, que o CNCDC tem prestado um suporte prestimoso aos sócios da SPC através do apoio à realização de trabalhos científicos, particularmente na análise estatística dos dados. De facto, conforme se pode ver na [figura 3](#), o número de análises estatísticas solicitadas pelos sócios, quer no âmbito dos registos, quer ainda a título

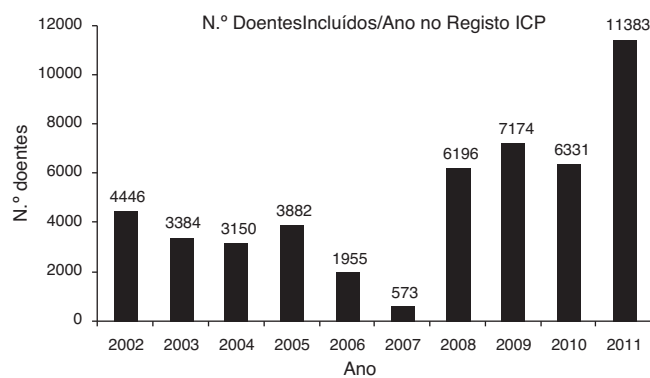


Figura 2 Evolução do número de doentes incluídos no Registo Nacional de ICP nos últimos 10 anos.

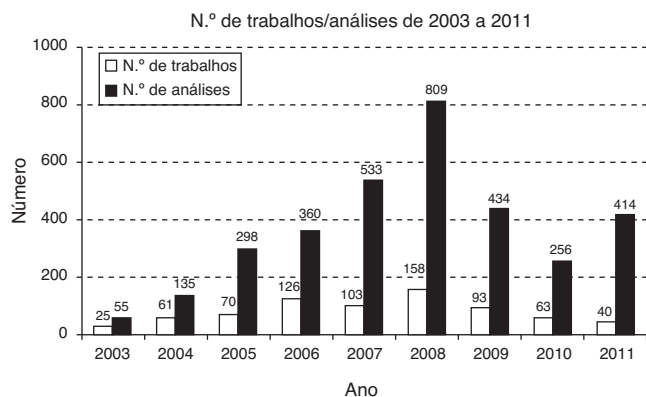


Figura 3 Evolução do número de análises estatísticas (barras pretas) e de trabalhos efetuados (barras brancas) no CNCDC ao longo dos últimos 10 anos.

individual, tem sido muito elevado ao longo dos últimos 10 anos.

Destas análises efetuadas com base nos registos do CNCDC resultou uma produção científica bastante significativa, a qual é ilustrada pelo elevado número de trabalhos apresentados quer em reuniões internacionais, quer em reuniões nacionais. No entanto, apesar destes pequenos sinais de sucesso, temos de reconhecer que o que se atingiu é muito pouco face à potencialidade e à qualidade dos dados existentes. De facto, a pequena produtividade científica, publicada sob a forma de artigo, contrasta com o elevado número de trabalhos que são apresentados sob a forma de comunicação oral ou cartaz (fig. 4). Até 2012, apenas 12 trabalhos foram publicados por extenso com base nos dados do CNCDC²⁻¹³. As causas para esta situação são com certeza multifatoriais e a falta de tempo e a pressão assistencial serão seguramente algumas das razões principais, entre muitas outras. Esta situação tem de ser alterada e tem de se

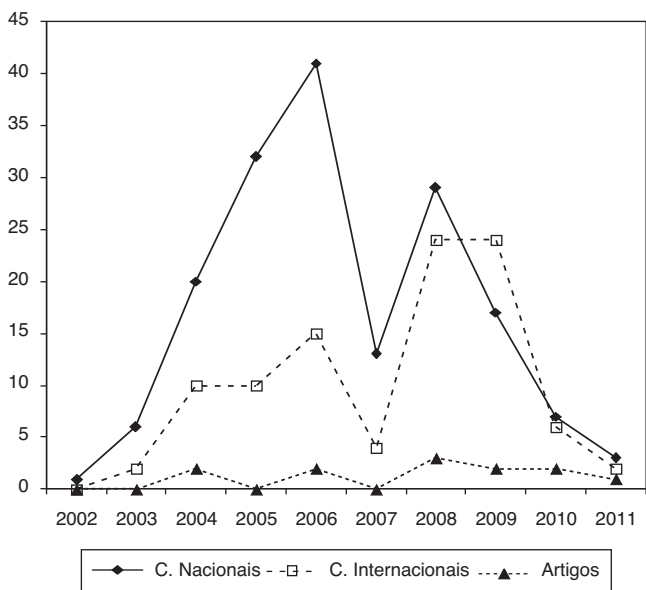


Figura 4 Evolução do número de comunicações nacionais e internacionais apresentadas e de artigos publicados com base nos dados do CNCDC.

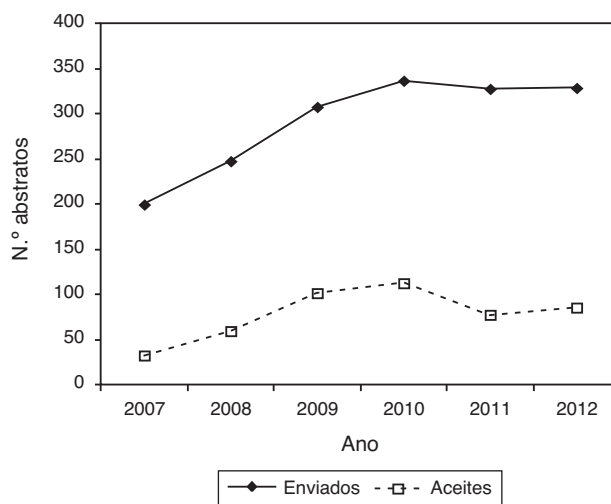


Figura 5 Evolução do número de trabalhos enviados e aceites no Congresso Europeu de Cardiologia.

encontrar formas de promover a publicação sob a forma de artigo por extenso dos dados do CNCDC. Talvez a solução para este problema no futuro seja disponibilizar aos sócios da SPC que apresentam os trabalhos em congressos, e em outras reuniões, a possibilidade de ter acesso a um *medical writer* contratado pela SPC, que, assim, apoiaria os investigadores na elaboração dos trabalhos científicos escritos.

Nota-se também alguma quebra na produtividade científica nos últimos anos que urge inverter. Esta diminuição é consistente, uma vez que envolve não só uma redução de análises estatísticas e de trabalhos gerados (fig. 3), mas também das comunicações apresentadas com base nos dados do CNCDC (fig. 4). O número de publicações por extenso têm-se mantido muito baixo ao longo destes últimos 10 anos (fig. 4).

É também interessante analisar os dados dos trabalhos enviados e aceites para o Congresso Europeu de Cardiologia, o qual é um marco importante para a apresentação do que de melhor se faz em termos de investigação europeia e mundial. Infelizmente, só é possível ter acesso aos dados oficiais da Sociedade Europeia de Cardiologia a partir de 2007. Como se pode observar na figura 5, parece estar-se em presença de alguma estagnação na investigação portuguesa, quer em termos de trabalhos submetidos, quer em termos de trabalhos aceites. Estes dados objetivos merecem seguramente uma análise profunda por parte da nossa sociedade em geral e pelas próximas direções da SPC em particular, no sentido de se tentar aumentar a taxa de aceitação dos trabalhos portugueses neste importante fórum da cardiologia mundial.

O presente do Centro Nacional de Coleção de Dados em Cardiologia

Graças à informação contida nas bases de dados do CNCDC, é hoje possível não só promover a investigação científica, mas também possuir um melhor conhecimento da realidade nacional no âmbito das doenças cardiovasculares.

Esta informação pode revelar-se de importância fundamental para analisar a situação atual da Cardiologia portuguesa, para determinar as ações que possam ter um

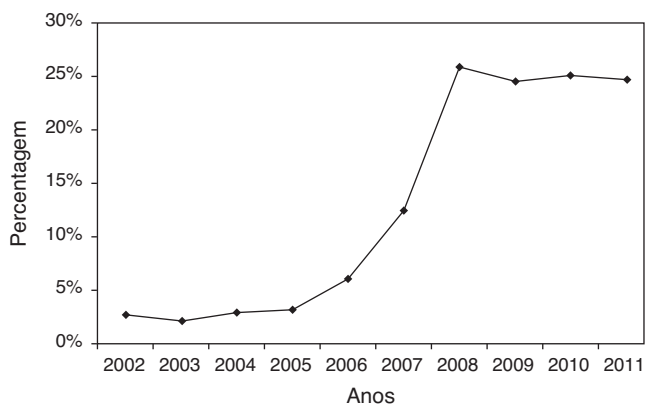


Figura 6 Evolução do uso da via verde coronária no contexto dos SCA nos últimos 10 anos. Fonte: *Registo de SCA da Sociedade Portuguesa de Cardiologia*.

efeito mais imediato e eficaz para conduzir à sua melhoria, bem como para avaliar posteriormente o impacto que as medidas tomadas tiveram no terreno. Esta informação poderia ser de interesse, particularmente para a tomada de decisão de algumas entidades públicas, bem como para a avaliação dos resultados das ações levadas a cabo pelas autoridades de saúde portuguesas. Veja-se, a título de exemplo, o impacto que teve uma campanha estruturante e coordenada de promoção da utilização da via verde coronária no contexto das síndromes coronárias agudas no nosso país, a qual se iniciou em 2005 (fig. 6).

A criação da estrutura do CNCDC permite aos centros de Cardiologia individuais comparar de uma forma anónima os seus resultados com a média nacional e, assim, aferir a sua situação e, caso seja necessário, corrigir algum aspeto que seja necessário melhorar.

Uma das grandes vantagens dos registos contínuos é a de permitir verificar a evolução do tratamento das doenças cardiovasculares em Portugal, avaliar a variação da mortalidade e da morbilidade e verificar o desempenho do país em termos de cumprimento das recomendações internacionais (fig. 7). Os registos contínuos são mais difíceis de implementar e de manter, mas a qualidade e o detalhe da informação que eles permitem ultrapassam largamente estas dificuldades.

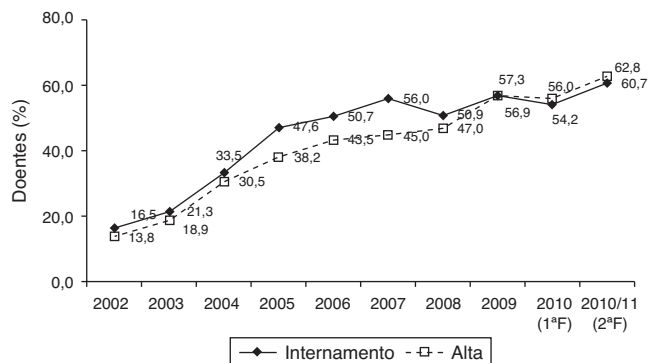


Figura 7 Evolução do uso da terapêutica farmacológica nos SCA, de acordo com as recomendações da Sociedade Europeia de Cardiologia. Fonte: *Registo de SCA da Sociedade Portuguesa de Cardiologia*.

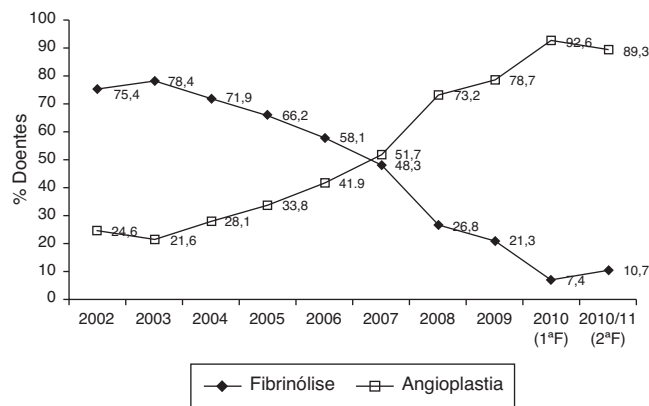


Figura 8 Tratamento do Enfarte Agudo do Miocárdio com supradesnivelamento do segmento ST em Portugal. Comparação entre a utilização da trombólise e da angioplastia primária ao longo dos últimos 10 anos. Fonte: *Registo de SCA da Sociedade Portuguesa de Cardiologia*.

Finalmente, pode indicar com rigor a necessidade de ações de formação dirigidas aos locais onde são necessárias, permitindo, assim, uma melhor gestão dos recursos existentes para a formação continuada.

A existência no terreno de registos contínuos permite ter uma ideia clara da evolução não só da forma de apresentação das doenças, mas também das mudanças de paradigma na forma de tratamento destas doenças que ocorrem com o tempo. A título de exemplo, na consulta dos dados do Registo Nacional de Síndromes Coronárias Agudas da SPC pode observar-se, na figura 8, a evolução do tratamento do enfarte agudo do miocárdio com supradesnivelamento do segmento ST que se verificou em Portugal nos últimos 10 anos. A mudança de paradigma do tratamento desta entidade ocorreu de uma forma clara em 2007, com o domínio da angioplastia primária como forma de tratamento preferencial quando comparado com a trombólise.

O futuro do Centro Nacional de Coleção de Dados em Cardiologia

Olhando para o sucesso que o CNCDC obteve nos últimos 10 anos, não é difícil de prever que o CNCDC irá reforçar o seu papel como uma das principais ferramentas de suporte à investigação científica no seio da SPC, permitindo tornar a investigação que se faz em Portugal mais competitiva em termos internacionais. Para que tal aconteça, é, no entanto, fundamental que os sócios tirem desta estrutura todo o seu potencial. Seria importante que, no futuro, todos os centros de cardiologia portugueses participassem neste projeto que é de todos. A exportação automática a partir de bases de dados locais deveria ser estimulada e desenvolvida ainda mais.

É fundamental que o nosso programa de registos seja conhecido (e reconhecido) não só em termos nacionais, mas também a nível internacional. O primeiro passo nesse sentido foi dado, em 2012, com o registo oficial do nosso programa de registos nacionais (síndromes coronárias agudas) no site www.clinicaltrials.gov. Este exemplo deverá ser seguido logo que possível por todos os registos da SPC, em

particular o de Cardiologia de Intervenção, de forma a oficializar a nível internacional todo o nosso programa de registos. A colaboração estreita entre o nosso programa de registos e o programa de registos da Sociedade Brasileira de Cardiologia que recentemente se iniciou seria também uma aposta estratégica muito importante.

Alguns estudos epidemiológicos que são efetuados em Portugal com a colaboração de sócios da SPC deveriam ser trazidos para o seio da Sociedade, uma vez que já se demonstrou no passado que o CNCDC tem capacidade para apoiar este tipo de estudos, mantendo os investigadores responsáveis o total controlo sobre a sua execução. Um excelente exemplo desta possibilidade foi demonstrado no estudo VAL-SIM. Ao utilizar estes serviços, é possível reduzir de uma forma muito significativa os custos associados ao desenvolvimento dos estudos e tem ainda a enorme vantagem de ver associados a ele a independência e o prestígio da nossa Sociedade. Estas vantagens deveriam ser mais exploradas pelos sócios da SPC no futuro. Seria igualmente desejável que registos como o de *pacings* e de eletrofisiologia também fossem acolhidos no seio do CNCDC com todas as vantagens anteriormente descritas.

Espera-se que, no futuro, alguns sócios da SPC decidam ter o arrojo de desenhar o primeiro ensaio clínico aleatorizado e prospetivo com base de apoio no CNCDC. É um aspeto fundamental em termos de afirmação científica da nossa sociedade, pois permitiria deixar o estado atual de inteira dependência de ensaios clínicos internacionais para os quais nós somos convidados a participar. Os nossos colegas espanhóis já organizam os seus próprios ensaios clínicos aleatorizados prospetivos há já muitos anos. Porque é que nós não fazemos o mesmo?

O futuro do CNCDC passará seguramente por várias vertentes. Em primeiro lugar, por estimular a participação dos centros de cardiologia nacionais nas várias atividades do CNCDC através da promoção da exportação direta dos doentes a partir das suas bases de dados locais diretamente para os registos da SPC. Assim se conseguirá um número elevado de casos e uma regularidade na entrada dos doentes.

Para além disso, será importante implementar um programa de *follow-ups* centralizados para apoiar aqueles centros que não possuem capacidade logística para o fazer. Este programa de *follow-ups* é fundamental para melhorar a qualidade dos dados armazenados e, assim, tornar mais competitivos os nossos registos a nível internacional. Finalmente, será necessário implementar no CNCDC um programa de controlo de qualidade (auditorias aos dados) de forma a assegurar a fiabilidade dos dados lançados. Sem este programa de auditorias, não será possível que a qualidade dos nossos registos seja reconhecida internacionalmente.

É importante dar a conhecer o programa de registos da SPC às autoridades de saúde portuguesas de forma a ajudá-los a conhecer a realidade nacional e para que sejam desenhadas estratégias de melhoria dos cuidados de saúde aos nossos doentes. Seria igualmente muito importante obter o apoio destas autoridades para nos ajudar a desenvolver este nosso projeto. Este aspeto não poderia ser mais atual, já que a Direção-Geral de Saúde – Ministério da Saúde iniciou a publicação de Normas Clínicas, sobretudo focadas na prescrição e na redução de custos com

os medicamentos (mais baratos ou genéricos). Só a Sociedade científica, através dos seus registos contínuos, poderá avaliar futuramente os resultados clínicos à distância desta iniciativa.

O CNCDC foi criado com a filosofia de servir de ferramenta de apoio aos sócios da SPC. Continuando a dar seguimento a essa filosofia, o CNCDC deverá disponibilizar um serviço de *medical writing* para os sócios que pretenderem publicar trabalhos a nível internacional, quer com base nos registos da SPC quer com base em dados dos serviços individuais.

Com estas medidas, será possível continuar a dar seguimento ao objetivo estatutário da Sociedade Portuguesa de Cardiologia, de: «estímulo ao estudo e investigação de problemas científicos relacionados com as doenças do aparelho circulatório» em Portugal.

Conflito de interesses

Os autores declaram não haver conflito de interesses.

Agradecimentos

Uma palavra especial de agradecimento a todos os funcionários do CNCDC, aos coordenadores dos registos, às várias Direções da SPC e a todos os investigadores que trabalharam nos últimos 10 anos de uma forma tão dedicada para este importante projeto da SPC.

Bibliografia

1. Seabra-Gomes R, Sousa JE, Sousa A, et al., For the PORTuguese prospective, non-randomised multicentre Outcomes trial of sirolimus-eluting stents in small native coronary arteries (PORTO Trial) investigators and committees. Small coronary arteries treated with sirolimus-eluting stents: one year results of the PORTO multicentre registry. *EuroIntervention*. 2007;3:197–205.
2. Ferreira J, Monteiro P, Mimoso J. Registo Nacional de Síndromas Coronárias Agudas. Resultados da fase hospitalar de 2002. *Rev Port Cardiol*. 2004;23:1251–72.
3. Pereira H. Registo Português de Cardiologia de Intervenção em 2002. *Rev Port Cardiol*. 2004;23:7–14.
4. Monteiro P. Impact of early coronary artery bypass graft in an unselected acute coronary syndrome patient population. *Circulation*. 2006;114 Suppl. 1:467–72.
5. Rato Q, Cardoso AA. Revisão retrospectiva dos registos médicos das consultas externas hospitalares de cardiologia para a determinação das abordagens terapêuticas de doentes com hipertensão e/ou dislipidemia. *Rev Port Cardiol*. 2006;225:889–905.
6. Pereira H, da Silva PC, Gonçalves L, et al. Angioplastia coronária electiva e primária em hospitais sem cirurgia cardíaca «on-site». *Rev Port Cardiol*. 2008;27:769–82.
7. Sousa P, Uva AS, Pinto FJ. Risk-adjustment model in health outcomes evaluation: a contribution to strengthen assessment towards quality improvement in interventional cardiology. *Int J Qual Health Care*. 2008;324–30.
8. Fiuza M, Cortez-Dias N, Martins S, et al. Síndrome metabólica em Portugal: prevalência e implicações no risco cardiovascular - Resultados do Estudo VALSIM. *Rev Port Cardiol*. 2008;27:1495–529.
9. Santos JF, Aguiar C, Gavina C, et al. Registo nacional de Síndromes Coronárias Agudas: sete anos de actividade em Portugal. *Rev Port Cardiol*. 2009;28:1465–504.

10. Cortez-Dias N, Martins S, Belo A, et al. Prevalência e Padrões de Tratamento da Hipertensão Arterial nos Cuidados de Saúde Primários em Portugal. Resultados do Estudo VALSIM. *Rev Port Cardiol.* 2009;28:499–523.
11. Sousa P, Uva AS, Belo A, et al. Construção de modelos de ajustamento pelo risco para Intervenção Coronária Percutânea: implicações na avaliação da qualidade. *Rev Port Cardiol.* 2010;29:1807–26.
12. Cortez-Dias N, Martins S, Belo A, et al. Prevalência, tratamento e controlo da diabetes *mellitus* e dos factores de risco associados nos cuidados de saúde primários em Portugal. *Rev Port Cardiol.* 2010;29:509–37.
13. Cortez-Dias N, Martins S, Belo A, et al. Comparação de diferentes definições de síndrome metabólica: implicações no risco de doença coronária e acidente vascular cerebral. *Rev Port Cardiol.* 2011;30:139–69.