



ELSEVIER

REVISTA BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA

www.reumatologia.com.br

SOCIEDADE BRASILEIRA
DE REUMATOLOGIA

Artigo original

Perfil de especialistas e de serviços em reumatologia pediátrica no estado de São Paulo

Maria Teresa Terreri^a, Lúcia M. A. Campos^{b,*}, Eunice M. Okuda^c, Clovis A. Silva^b, Silvana B. Sacchetti^c, Roberto Marini^d, Virginia P. Ferriani^e, Maria Heloiza Ventura^f, Taciana Fernandes^g, Juliana O. Sato^h, Elizabeth C. Fernandes^b, Claudio Len^a, Cássia Barbosa^a, Ana Paola Lotito^b, Maria Carolina dos Santos^c, Nádia E. Aikawa^b, Mércia Facóⁱ, Daniela Piotto^a, Vanessa Bugni^a, Kátia T. Kozu^b, Paulo R. Romanelliⁱ, Adriana M. E. Sallum^b, Marília Febronio^b, Melissa Fraga^a, Cláudia S. Magalhães^h

^aSetor de Reumatologia Pediátrica, Departamento de Pediatria, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil

^bUnidade de Reumatologia Pediátrica, Instituto da Criança, Hospital das Clínicas, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil

^cSetor de Reumatologia, Departamento de Pediatria, Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil

^dUnidade de Reumatologia Pediátrica, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, Brasil

^eServiço de Imunologia, Alergia e Reumatologia, Departamento de Puericultura e Pediatria, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, Brasil

^fSetor de Reumatologia Pediátrica, Santa Casa de Misericórdia de Santos, Santos, SP, Brasil

^gServiço de Reumatologia Pediátrica, Hospital Estadual de Bauru, Faculdade de Medicina de Botucatu, Botucatu, SP, Brasil

^hDisciplina de Reumatologia Pediátrica, Faculdade de Medicina de Botucatu, Botucatu, SP, Brasil

ⁱClínica Privada Exclusiva

INFORMAÇÕES

Histórico do artigo:

Recebido em 17 de setembro de 2012

Aceito em 17 de fevereiro de 2013

Palavras-chave:

Reumatologia pediátrica

Epidemiologia

Registro

RESUMO

Introdução: A reumatologia pediátrica (RP) é uma especialidade emergente, com número restrito de especialistas, e ainda não conta com uma casuística brasileira sobre o perfil dos pacientes atendidos e as informações sobre a formação de profissionais capacitados.

Objetivo: Estudar o perfil dos especialistas e dos serviços em RP e as características dos pacientes com doenças reumáticas nessa faixa etária a fim de estimar a situação atual no estado de São Paulo (ESP).

Pacientes e métodos: No ano de 2010 o departamento científico de RP da Sociedade de Pediatria de São Paulo encaminhou um questionário respondido por 24/31 especialistas com título de especialização em RP que atuam no ESP e por 8/12 instituições com atendimento nesta especialidade.

Resultados: A maioria (91%) dos profissionais exerce suas atividades em instituições públicas. Clínicas privadas (28,6%) e instituições (37,5%) relataram não ter acesso ao exame de capilaroscopia e 50% das clínicas privadas não tem acesso à acupuntura. A média de tempo de prática profissional na especialidade foi de 9,4 anos, sendo 67% deles pós-graduados. Sete (87,5%) instituições públicas atuam na área de ensino, formando novos reumatologistas pediátricos. Cinco (62,5%) delas têm pós-graduação. Dois terços dos especialistas

* Autor para correspondência.

E-mail: lucia@arrudacampos.com (L.M.A. Campos).

utilizam imunossuppressores e agentes biológicos de uso restrito pela Secretaria da Saúde. A doença mais atendida foi artrite idiopática juvenil (29,1%-34,5%), seguida de lúpus eritematoso sistêmico juvenil (LESJ) (11,6%-12,3%) e febre reumática (9,1%-15,9%). Vasculites (púrpura de Henoch Schönlein, Wegener, Takayasu) e síndromes autoinflamatórias foram mais incidentes nas instituições públicas ($P = 0,03$; $P = 0,04$; $P = 0,002$ e $P < 0,0001$, respectivamente). O LESJ foi a doença com maior mortalidade (68% dos óbitos), principalmente por infecção.

Conclusão: A RP no ESP conta com um número expressivo de especialistas pós-graduados, que atuam especialmente em instituições de ensino, com infraestrutura adequada ao atendimento de pacientes de alta complexidade.

© 2013 Elsevier Editora Ltda. Todos os direitos reservados.

Profile of paediatric rheumatology specialists and services in the state of São Paulo

ABSTRACT

Keywords:

Paediatric rheumatology
Epidemiology
Registry

Introduction: Paediatric rheumatology (PR) is an emerging specialty, practised by a limited number of specialists. Currently, there is neither a record of the profile of rheumatology patients being treated in Brazil nor data on the training of qualified rheumatology professionals in the country.

Objective: To investigate the profile of PR specialists and services, as well as the characteristics of paediatric patients with rheumatic diseases, for estimating the current state of rheumatology in the state of São Paulo.

Patients and methods: In 2010, the scientific department of PR of the Paediatric Society of São Paulo administered a questionnaire that was answered by 24/31 accredited specialists in PR practising in state of São Paulo and by 8/21 institutions that provide PR care.

Results: Most (91%) of the surveyed professionals practise in public institutions. Private clinics (28.6%) and public institutions (37.5%) reported not having access to nailfold capillaroscopy, and 50% of the private clinics reported not having access to acupuncture. The average duration of professional practise in PR was 9.4 years, and 67% of the physicians had attended postgraduate programmes. Seven (87.5%) public institutions perform teaching activities, in which new paediatric rheumatologists are trained, and five (62.5%) offer postgraduate programmes. Two-thirds of the surveyed specialists use immunosuppressants and biological agents classified as "restricted use" by the Health Secretariat. The disease most frequently reported was juvenile idiopathic arthritis (29.1-34.5%), followed by juvenile systemic lupus erythematosus (JSLE) (11.6-12.3%) and rheumatic fever (9.1-15.9%). The incidence of vasculitis (including Henoch-Schönlein purpura, Wegener's granulomatosis, and Takayasu's arteritis) and autoinflammatory syndromes was higher in public institutions compared to other institutions ($P = 0.03$, $P = 0.04$, $P = 0.002$, and $P < 0.0001$, respectively). Patients with JSLE had the highest mortality rate (68% of deaths), mainly due to infection.

Conclusion: The field of PR in the state of São Paulo has a significant number of specialists with postgraduate degrees who mostly practise at teaching institutions with infrastructures appropriate for the care of high-complexity patients.

© 2013 Elsevier Editora Ltda. All rights reserved.

Introdução

A reumatologia pediátrica (RP) é uma especialidade emergente em franco crescimento, ainda com número restrito de especialistas. Há necessidade de treinamento e atualização frequente dos especialistas mediante a expansão do espectro de doenças e de novos tratamentos.

Esta especialidade, dedicada ao conhecimento das doenças reumáticas na infância e na adolescência, ainda necessita de uma casuística brasileira sobre o perfil dos pacientes atendidos.

Também pouco se sabe sobre a formação de profissionais capacitados ao atendimento de crianças com doenças reumáticas.

A Sociedade de Pediatria de São Paulo (SPSP) tem, há mais de duas décadas, um departamento de reumatologia pediátrica que inclui, na maioria dos casos, profissionais de serviços acadêmicos, cuja missão é de prover atualização, educação continuada e propiciar fórum de discussão de condutas, rotinas e protocolos, melhorando a assistência dos pacientes pediátricos com doenças reumáticas.

Com o intuito de estimar a situação atual no estado de São Paulo (ESP), nossos objetivos foram, por meio de um inquéri-

to, estudar o perfil dos especialistas, dos serviços em RP e as características dos pacientes com doenças reumáticas nessa faixa etária.

Pacientes e métodos

No ano de 2010, o núcleo gerencial do departamento científico de RP da SPSP desenvolveu um questionário a ser respondido por médicos pediatras do ESP que exercem suas atividades profissionais relacionadas à RP, seja em consultório, clínica ou ambulatório ou ainda em instituições públicas ou privadas. O questionário foi apresentado aos demais membros do departamento científico, que tiveram a oportunidade de sugerir modificações no mesmo antes de aprová-lo.

O questionário foi encaminhado por via eletrônica a 31 profissionais com título de especialização com área de atuação em RP, que atuam no ESP. A primeira parte do questionário abrangeu questões relativas ao atendimento prestado por esses especialistas em seus locais de trabalho privados: número total de pacientes atendidos e número de pacientes por patologia específica (em seguimento e aqueles atendidos pela primeira vez no ano de 2010); a ocorrência de óbitos em 2009 e 2010 (número de casos e causas dos óbitos); o tempo total de prática em RP e o tempo despendido por semana nesse tipo de atividade, disponibilidade de recursos de suporte (hospital para internação, realização de exames subsidiários, apoio de equipe multiprofissional e de médicos de outras especialidades), utilização de medicamentos biológicos, realização de procedimentos invasivos e participação em encontros científicos.

O preenchimento da segunda parte do questionário foi destinado exclusivamente aos responsáveis pelas instituições com atendimento em RP e abrangeu questões relativas ao serviço prestado nesses locais: tipo de instituição (universitária, pública ou privada, ligada ou não ao ensino), tempo de existência, número total de pacientes e número de pacientes por patologia específica (em seguimento e aqueles atendidos pela primeira vez no ano de 2010); a ocorrência de óbitos em 2009 e 2010 (número de casos e causas dos óbitos); a carga semanal de atendimento ambulatorial; disponibilidade de recursos de suporte (número de leitos para internação, realização de exames subsidiários, apoio de equipe multiprofissional e de médicos de outras especialidades e presença de centro de pesquisa na própria instituição); utilização de medicamentos biológicos; disponibilidade de recursos diagnósticos e terapêuticos e realização de procedimentos invasivos, além de participação em atividades de ensino (número de médicos com título de especialização com área de atuação em RP, residentes, estagiários e pós-graduandos atuais e já formados pela instituição).

Os médicos tiveram um prazo de dois meses para preencher as informações e retorná-las ao núcleo gerencial do departamento de RP da SPSP (MTT, LMAC, EMO) para análise dos dados.

Resultados

O questionário foi distribuído a 31 especialistas em RP que atuam no ESP. Sete não responderam, resultando em 24

(77,4%) profissionais que participaram deste estudo. Foram obtidos dados de oito instituições públicas de RP do ESP (seis serviços universitários e dois hospitais públicos, um deles ligado ao ensino).

Dos profissionais participantes, 18 (75%) atendiam em serviço universitário e clínica privada, dois (8,3%) apenas em serviço universitário, dois (8,3%) apenas em clínica privada, um (4,2%) em hospital público com ensino e clínica privada e um (4,2%) atendia em hospital público não ligado ao ensino.

Dos 21 profissionais de clínicas privadas, três (14,3%) atendem pacientes adultos e pediátricos com doenças reumáticas e 18 (85,7%) somente pacientes pediátricos. Onze (52,4%) dos profissionais consultam tanto pacientes de pediatria geral quanto de RP. Todos os profissionais têm acesso a hospitais para internações e a laboratórios de análises clínicas e de exames reumatológicos, além de acesso a exames de imagem (radiografia simples, ultrassonografia, tomografia computadorizada, ressonância nuclear magnética e densitometria óssea). Seis (28,6%) reumatologistas pediátricos não têm acesso à capilaroscopia periungueal. Em relação à infiltração articular, 12 (57,1%) profissionais indicam tal procedimento.

Dezoito (85,7%) dos 21 profissionais que exercem a especialidade em clínicas privadas realizam infusão endovenosa com corticosteroides e imunossuppressores e 14 (66,7%) prescrevem agentes biológicos. Sete (50%) dos 14 reumatologistas pediátricos que utilizam agentes biológicos realizam as infusões em sistema de hospital dia. Acesso à equipe multiprofissional constou em: fisioterapia (95,8%), nutrição (87,5%), psicologia (83,3%), fonoaudiologia (66,7%) e odontologia (50%). O acesso a outras especialidades médicas foi observado em: neurologia (100%), oftalmologia (100%), nefrologia (100%), ortopedia (100%), cirurgia pediátrica (95,8%), cardiologia (91,7%), dermatologia (91,7%), hematologia (91,7%), vascular (79,2%), terapia intensiva (79,2%) e acupuntura (50%).

O tempo de prática do profissional na especialidade, nas instituições e clínicas privadas, variou de 0,5 a 26 anos (média de 9,4 anos). Dos 24 profissionais especialistas, três são livre-docentes, dois são docentes, oito são doutores, três são mestres e oito não têm pós-graduação *stricto sensu*. Com exceção de um profissional, todos os demais (95,8%) participaram de eventos científicos (nacionais ou internacionais) para atualização profissional nos dois anos anteriores ao estudo.

Todas as instituições têm ambulatórios e leitos de internação. A carga horária ambulatorial varia de 4-24 horas semanais. Três (37,5%) instituições das oito participantes possuem laboratório próprio de reumatologia e três (37,5%) não têm como realizar o exame de capilaroscopia periungueal. Cinco (62,5%) instituições realizam infiltrações articulares e três (37,5%) realizam biópsias. Sete (87,5%) das oito instituições utilizam agentes biológicos em seus pacientes. Todas as oito instituições têm equipe multiprofissional e dispõem da assessoria de médicos de outras especialidades.

Sete (87,5%) instituições públicas atuam na área de ensino, formando novos reumatologistas pediátricos e recebendo, nos respectivos serviços, residentes e estagiários de pediatria e residentes e inscritos em curso de especialização em RP. Cinco (62,5%) das oito instituições têm pós-graduação (tabela 1). Seis (75%) instituições têm centro de pesquisa geral e três (37,5%) dispõem de centro de pesquisa em reumatologia.

Tabela 1 – Características das atividades ligadas ao ensino em reumatologia pediátrica (RP) das instituições públicas no ano de 2010 e desde sua formação

Características	Em 2010 (n)	Total ^a (n)
Instituições de ensino	7	7
Instituições com pós-graduação	5	5
Profissionais com título em RP	29	48
Residentes em RP	9	50
Estagiários em RP	10	118
Pós-graduandos em RP	27	72
Reumatologistas pediatras com atividade simultânea em clínica privada	18	18

^anúmero total desde a formação das instituições.

A média de tempo de existência dos serviços de RP das instituições públicas foi de 22 anos (variação de 1-43 anos), e o número total de pacientes acompanhados e diagnosticados com doenças reumáticas nesses serviços, a partir de sua formação, foi de 19.078. A média de tempo de existência dos serviços de RP nas clínicas privadas foi de 7,3 anos (variação de 0,5-25 anos) e o número total de pacientes diagnosticados e acompanhados com doenças reumáticas nesses serviços foi de 5.094. Portanto, o número total de pacientes (instituições públicas e clínicas privadas) foi de 24.172. No ano de 2010, ano do término de inclusão de pacientes, tivemos 1.427 casos novos diagnosticados (tabela 2). Observamos que a artrite idiopática juvenil e a febre reumática foram mais incidentes nas clínicas privadas, enquanto a púrpura de Henoch-Schönlein, granulomatose de Wegener, arterite de Takayasu e as síndromes autoinflamatórias foram mais incidentes nas instituições públicas.

Em relação aos óbitos em clínicas privadas e instituições públicas, foram observados nove óbitos em 2009 (todos em

Tabela 2 – Casos novos no ano de 2010 distribuídos por patologias reumáticas em instituições públicas e clínicas privadas

Patologias	Instituições públicas (n = 519)	Clínicas privadas (n = 908)	Total (n = 1.427)	P
Artrite idiopática juvenil	151 (29,1)	313 (34,5)	464	0,037
Lúpus eritematoso sistêmico juvenil	60 (11,6)	112 (12,3)	172	0,665
Febre reumática	47 (9,1)	144 (15,9)	191	0,0003
Dermatomiosite juvenil	25 (4,8)	33 (3,6)	58	0,276
Púrpura de Henoch-Schönlein	145 (27,9)	207 (22,8)	352	0,030
Doença de Kawasaki	17 (3,3)	37 (4,0)	54	0,446
Poliarterite nodosa	9 (1,7)	7 (0,8)	16	0,096
Granulomatose de Wegener	4 (0,8)	1 (0,1)	5	0,042
Arterite de Takayasu	9 (1,7)	2 (0,2)	11	0,002
Esclerodermia juvenil	24 (4,6)	41 (4,5)	65	0,924
Síndromes autoinflamatórias	28 (5,4)	11 (1,2)	39	< 0,0001

Dados expressos em n (%).

pacientes acompanhados em instituições públicas) e 13 em 2010 (12 em pacientes acompanhados em instituições públicas) (tabela 3).

Discussão

Este estudo objetivou avaliar a capacitação de profissionais e a abrangência do atendimento bem como os diagnósticos específicos na RP do ESP. Apesar de sete dos 31 profissionais não terem respondido ao questionário enviado, a amostra foi considerada bastante representativa da especialidade atuante, uma vez que mais de três quartos dos profissionais responderam ao inquérito.

Observamos que expressiva maioria dos profissionais exercem suas atividades em instituições públicas, de forma exclusiva ou não. Isso traduz a grande complexidade que caracteriza a RP, exigindo interface com outros profissionais ligados à saúde e a constante atualização por parte de seus especialistas.

A maior parte dos profissionais atende exclusivamente crianças e adolescentes, uma vez que todos os profissionais da casuística são pediatras. Por outro lado, metade dos profissionais não atende exclusivamente pacientes com doenças reumáticas em suas clínicas privadas. Isso pode ser explicado por diferentes motivos: o número de pacientes com doenças reumáticas representa um pequeno percentual da clínica pediátrica geral; além disso, os elevados custos inerentes ao tratamento e acompanhamento destes casos é motivo frequente de encaminhamento desses pacientes às instituições públicas. Em uma grande proporção dos casos, há necessidade de referência terciária, pois são exigidos métodos diagnósticos avançados e tratamentos complexos. Essas instituições contam, em sua maioria com estrutura humana e material para o atendimento em RP. Em inquérito norte-americano, foi observado que três quartos dos reumatologistas pediátricos usavam pelo menos 90% do seu tempo cuidando de crianças e adolescentes.¹

Chamou a atenção o menor acesso ao exame de capilaroscopia periungueal, em comparação a outros exames complementares, tanto nas clínicas privadas quanto nas instituições. A capilaroscopia tem se revelado, nos últimos anos, como de grande utilidade no diagnóstico e seguimento de pacientes com doenças reumáticas, em especial para casos de esclerodermia sistêmica e dermatomiosite juvenil.^{2,3} A menor disponibilidade desse procedimento em nosso meio revela que

Tabela 3 – Causas de óbitos em pacientes com doenças reumáticas em 2009 e 2010

Causas	2009 (n = 9)	2010 (n = 13)
Infecção	4 LESJ / 1 DMJ / 1 AIJ	4 LESJ
Atividade de doença	1 DMJ / 1 AIJ	4 LESJ / 1 AIJ / 1 AT / 1 FR
Atividade de doença e infecção	1 LESJ	2 LESJ

LESJ, lúpus eritematoso sistêmico juvenil; DMJ, dermatomiosite juvenil; AIJ, artrite idiopática juvenil; AT, arterite de Takayasu; FR, febre reumática.

ainda há uma carência de equipamentos e de treinamento de especialistas nesta área e, conseqüentemente, um campo para formação de novos profissionais. Da mesma forma, pode-se notar menor acesso por parte dos profissionais de RP, em clínicas privadas, a serviços que exigem uma maior especialização e recursos técnicos, como acupuntura e terapia intensiva.

Quanto ao tratamento, cerca de dois terços dos especialistas utilizam medicamentos, como imunossuppressores e agentes biológicos, de uso restrito pela Secretaria da Saúde em virtude de seu alto custo. Esses medicamentos foram responsáveis, nos últimos anos, por grande benefício no controle da atividade da doença dos pacientes reumáticos.⁴⁻⁶ Uma das aquisições terapêuticas mais recentes, para esses pacientes, foi a administração endovenosa dessas medicações em sistema de hospital dia, utilizado por 50% dos profissionais participantes, diminuindo assim o tempo de permanência em ambiente hospitalar e, conseqüentemente, o risco de infecções.

Apesar de o período de prática dos especialistas em RP ter sido, em média, de 9,4 anos, todos (com exceção de um profissional) participaram de eventos científicos para atualização nos últimos dois anos, confirmando a necessidade de contínua renovação de conhecimento nesta especialidade, mesmo para aqueles com maior tempo de experiência e titulação mais elevada. Em relação à formação de novos profissionais, quase a totalidade das instituições públicas atuam na área de ensino e pesquisa, podendo ser observado um expressivo número de estudantes de pós-graduação em RP no ESP, muitos provenientes de outros estados.

Embora dados a respeito da incidência ou prevalência das patologias reumáticas no Brasil, e particularmente no ESP, sejam inexistentes, podemos observar que a doença mais atendida pelos especialistas em RP que participaram deste estudo foi a artrite idiopática juvenil (AIJ), seguida de lúpus eritematoso sistêmico juvenil (LESJ), como descrito na literatura internacional.⁷⁻⁹ É importante enfatizar que a febre reumática (FR), outrora considerada a patologia reumática de maior prevalência em países em desenvolvimento,¹⁰ vem tendo sua frequência reduzida no ESP. Isso reflete, possivelmente, a melhoria das condições de vida da população e a maior conscientização dos profissionais de saúde da rede básica em relação à prevenção da FR. Recentemente, o Ministério da Saúde publicou as diretrizes para o diagnóstico e tratamento da FR, tratando-se de mais uma ferramenta para divulgar os métodos de prevenção da doença por meio da profilaxia primária, e possibilitar o diagnóstico e tratamento mais acurado dessa patologia pelo próprio profissional da rede de atenção primária.¹¹ Surpreendentemente, a febre reumática foi mais incidente nas clínicas privadas quando comparada às instituições públicas. Por outro lado, as vasculites e síndromes autoinflamatórias foram mais incidentes nas instituições públicas, provavelmente pela complexidade dos casos.

Nesta casuística, o LESJ foi a doença com maior taxa de mortalidade, correspondendo a 68% dos óbitos dos pacientes com doenças reumáticas nos anos de 2009 e 2010. A literatura médica confirma essa patologia como de alta gravidade, com grande risco de mortalidade.^{12,13} A principal causa de óbito nesses pacientes foi a infecção, isolada ou associada à atividade da doença, como também relatado na literatura.¹⁴ Expressiva maioria dos óbitos ocorreu nas instituições públi-

cas. Pode-se atribuir esse fato ao atraso no diagnóstico e encaminhamento dos pacientes aos serviços terciários, piorando o prognóstico dos mesmos, além do encaminhamento dos casos de maior gravidade a esses serviços.

Apesar do perfil traçado neste estudo, ele conta com algumas limitações, como o fato de não ter sido estendido à totalidade dos profissionais em RP do ESP, uma vez que o acesso ao inquérito foi restrito aos profissionais cadastrados na SPSP como especialistas, excluindo-se os profissionais reumatologistas com atuação em pacientes adultos que também atendem crianças e adolescentes. Também não foi possível avaliar toda a casuística de pacientes pediátricos com doenças reumáticas, tendo em vista que parte dessa população faz seguimento na rede básica ou com outros especialistas, como ortopedistas, pediatras generalistas e reumatologistas com atuação em pacientes adultos. Existem as limitações inerentes ao método de envio de questionários por e-mail, mesmo com a prévia discussão e divulgação do protocolo em reuniões do departamento científico de RP da SPSP, e respectivas atas e do contato direto com os profissionais, cujas respostas suscitaram dúvidas por ocasião da tabulação dos dados. Por fim, pacientes que possam eventualmente ter passado em consulta com dois médicos ou em duas instituições diferentes, podem ter provocado um viés, uma vez que pode ter ocorrido, involuntariamente, duplicidade de registro, pois os dados foram coletados em anonimato, com delineamento retrospectivo.

Concluimos que a RP no ESP conta com número expressivo de especialistas e profissionais pós-graduados, que atuam especialmente em instituições de ensino, com infraestrutura adequada ao atendimento de pacientes de alta complexidade. A mudança na prevalência das doenças reumáticas no ESP reflete novas situações de vida da população e serviços de saúde. Com o aumento progressivo de doenças crônicas dentro da clínica pediátrica, surge a necessidade de serviços especializados nas diferentes áreas, permitindo referenciar esses pacientes em tempo oportuno.

A expectativa é que a iniciativa deste projeto piloto possa ser estendida ao âmbito nacional, para que o perfil da RP brasileira seja conhecido, identificando-se as regiões deficientes de profissionais nesta área e as necessidades e condições de cada serviço no atendimento aos pacientes reumáticos, fornecendo, assim, dados mais objetivos para a melhor adequação de recursos humanos e materiais, incluindo a demanda e suprimento de tratamento para as doenças reumáticas.

Conflitos de interesse

Os autores declaram não haver conflitos de interesse.

REFERÊNCIAS

1. Henrickson M. Policy challenges for the pediatric rheumatology workforce: Part II. Health care system delivery and workforce supply. *Henrickson Pediatric Rheumatology* 2011;9(1):24.
2. Nascif AK, Terreri MT, Len CA, Andrade LE, Hilário MO. Inflammatory myopathies in childhood: correlation between

- nailfold capillaroscopy findings and clinical and laboratory data. *J Pediatr. (Rio J)*. 2006;82(1):40-5.
3. Ingegnoli F, Zeni S, Gerloni V, Fantini F. Capillaroscopic observations in childhood rheumatic diseases and healthy controls. *Clin Exp Rheumatol*. 2005;23(6):905-11.
 4. Hayward K, Wallace CA. Recent developments in anti-rheumatic drugs in pediatrics: treatment of juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Res Ther*. 2009;11(1):216.
 5. Gurion R, Lehman TJ, Moorthy LN. Systemic arthritis in children: a review of clinical presentation and treatment. *Int J Inflam*. 2012; 271569. [Published online 2011 December 25] doi:10.1155/2012/271569.
 6. Woo P. Theoretical and practical basis for early aggressive therapy in pediatric autoimmune disorders. *Curr Opin Rheumatol*. 2009;21(5):552-7.
 7. Huemer C, Huemer M, Dorner T, Falger J, Schacherl H, Bernecker M, et al. Incidence of pediatric rheumatic diseases in a regional population in Austria. *J Rheumatol*. 2001;28(9):2116-9.
 8. Denardo BA, Tucker LB, Miller LC, Szer IS, Schaller JG. Demography of a regional pediatric rheumatology patient population. Affiliated Children's Arthritis Centers of New England. *J Rheumatol*. 1994;21(8):1553-61.
 9. Rosenberg AM. Longitudinal analysis of a pediatric rheumatology clinic population. *J Rheumatol*. 2005;32(10):1992-2001.
 10. Sztajnbok FR, Serra CR, Rodrigues MC, Mendoza E. Rheumatic diseases in adolescence. *J Pediatr. (Rio J)* 2001;77(Supl.2):s234-s44.
 11. Barbosa PJ, Muller RE, Latado AL, Achutti AC, Ramos AIO, Weksler C, et al. Diretrizes brasileiras para diagnóstico, tratamento e prevenção da febre reumática da Sociedade Brasileira de Cardiologia, da Sociedade Brasileira de Pediatria e da Sociedade Brasileira de Reumatologia. *Arq Bras Cardiol*. 2009;93(3 supl.4):1-18.
 12. Hashkes PJ, Wright BM, Lauer MS, Worley SE, Tang AS, Roettcher PA, et al. Mortality outcomes in pediatric rheumatology in the US. *Arthritis Rheum*. 2010; 62(2):599-608.
 13. Tucker LB, Uribe AG, Fernández M, Vilá LM, McGwin G, Apte M, et al. Adolescent onset of lupus results in more aggressive disease and worse outcomes: results of a nested matched case-control study within LUMINA, a multiethnic US cohort (LUMINA LVII). *Lupus*. 2008;17(4):314-22.
 14. Facó MM, Leone C, Campos LM, Febrônio MV, Marques HH, Silva CA. Risk factors associated with the death of patients hospitalized for juvenile systemic lupus erythematosus. *Braz J Med Biol Res*. 2007;40(7):993-1002.