







# PASMA 20-30 – Painel online de doentes para monitorização do controlo da ASMA 2020-2030: Um estudo de coorte dinâmico prospetivo

*PASMA 20-30 – Online panel of patients for the surveillance of asthma control 2020-2030: A prospective dynamic cohort study*

Data de receção / Received in: 28/5/2021

Data de aceitação / Accepted for publication in: 23/7/2021

Rev Port Imunoalergologia 2021; 29 (4): 263-272

Ana Sá-Sousa<sup>1,2</sup> , Ana M. Pereira<sup>1,2,3</sup> , João G. Marques<sup>4,5,6</sup> , Nuno Neuparth<sup>4,5,6</sup> , João A. Fonseca<sup>1,2,3</sup> ,  
Cristina Jácome<sup>1,2</sup> 

<sup>1</sup> MEDCIDS – Departamento de Medicina da Comunidade Informação e Decisão em Saúde, Faculdade de Medicina, Universidade do Porto, Porto, Portugal

<sup>2</sup> CINTESIS – Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde, Faculdade de Medicina, Universidade do Porto, Porto, Portugal

<sup>3</sup> Imunoalergologia, CUF Porto Instituto & Hospital, Porto, Portugal

<sup>4</sup> Serviço de Imunoalergologia, Hospital de Dona Estefânia, Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Central EPE, Lisboa, Portugal

<sup>5</sup> CHRC – Comprehensive Health Research Center, Nova Medical School, Lisboa, Portugal

<sup>6</sup> CEDOC – Centro de Estudos de Doenças Crónicas, Integrated Pathophysiological Mechanisms Research Group, Nova Medical School, Lisboa, Portugal

## RESUMO

**Introdução:** Desde o último Inquérito Nacional sobre Asma (2010), o conhecimento da doença, a sua classificação e as opções terapêuticas disponíveis mudaram significativamente. Por outro lado, a evolução das tecnologias de informação e comunicação potencia a utilização de novos métodos de recolha de dados e permite a disponibilização de ferramentas digitais para recolha de dados de forma continuada, nomeadamente através da constituição de um painel online de participantes. **Objetivos:** O objetivo principal deste projeto é a constituição de um painel online nacional de pessoas com asma para vigilância de variações do controlo da doença ao longo dos próximos 10 anos (2020-2030). Para tal pretendemos desenvolver e implementar uma plataforma online para recolha continuada de dados relacionados com asma em Portugal

<http://doi.org/10.32932/rpia.2021.12.071>

e realizar um estudo inicial cujo objetivo principal é estimar a variação, entre 2010 e 2021, da proporção de pessoas com asma não controlada em Portugal. **Métodos:** Estudo observacional contínuo baseado na constituição de uma coorte dinâmica de pessoas com asma, usando uma plataforma online que irá incluir um questionário inicial a ser complementado, numa segunda fase, por questões adicionais de caracterização. Serão incluídos adolescentes (>14 anos) e adultos com asma atual (diagnóstico prévio de asma, ou duas ou mais respostas positivas a um questionário de rastreio validado ou que estão atualmente a tomar medicação para a asma) residentes em Portugal. O controlo da asma será baseado no Teste do controlo da asma e rinite alérgica (CARAT) e definido pela pontuação global >24 ou pontuação das vias aéreas inferiores  $\geq 16$ . **Resultados esperados:** Este projeto permitirá a obtenção de um painel dinâmico de pessoas com asma recrutado através de um questionário online. Por outro lado, a implementação de uma plataforma online para recolha de dados sobre asma de forma continuada permitirá a obtenção de informação atual e robusta, baseada em dados do 'mundo-real', colhida usando um método de fácil implementação, de elevado alcance e com possibilidade de atualização frequente. Os dados obtidos no estudo inicial permitirão um melhor conhecimento dos fatores determinantes da gestão e controlo da doença e do seu impacto na utilização de recursos de saúde. **Conclusão:** A constituição de um painel de doentes que, juntamente com a disponibilização de uma ferramenta online de apoio a estudos observacionais, têm o potencial de gerar conhecimento sobre a evolução da gestão da asma a nível nacional. Desta forma o projeto contribuirá para informar políticas de saúde, com vista a melhorar os resultados clínicos das pessoas com asma em Portugal.

**Palavras-chave:** Asma, estudo longitudinal, gestão da doença.

---

© 2021 Sociedade Portuguesa de Alergologia e Imunologia Clínica. Publicado por Publicações Ciência & Vida. Este é um artigo Open Access sob uma licença CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## ABSTRACT

**Background:** Since the last Portuguese National Asthma Survey (2010), important developments on the knowledge of asthma, its classification, and therapeutic options have occurred. Also, the evolution of information and communication technologies promotes the use of new data collection methodologies and the existence of digital tools simplifies longitudinal data collection, namely by the establishment of an online panel of participants. **Objectives:** The main objective of this project is the establishment of a national panel of patients with asthma for the surveillance of variations on disease control in the next 10 years (2020-2030). With that purpose, we aim to develop and implement an online platform for the collection of data related to asthma in Portugal and to carry out an initial study to estimate the variation, between 2010 and 2021, of the proportion of patients with uncontrolled asthma in Portugal. **Methods:** This is an ongoing observational study based on the establishment of an open cohort of patients with asthma, using an online platform that will include an initial questionnaire and, in a second step, complementary questions for further characterization. The study population consists of adolescents (>14 years old) and adults with current asthma (previous diagnosis of asthma, or two or more positive answers to validated screening questionnaire, or who are currently taking asthma medication), living in Portugal. Asthma control will be based on the Control of Allergic Rhinitis and Asthma Test (CARAT) and defined by a total score > 24 or the lower airways score  $\geq 16$ . **Expected results:** With this project, an open cohort of patients with asthma will be obtained through an online questionnaire. Also, the implementation of an online platform for an ongoing collection of data on asthma will gather up-to-date and robust information based on 'real world' data, collected using an easy-to-use, high-reach methodology. The data obtained in the initial study will improve the knowledge of the determinants of disease management and its impact on the use of health resources. **Conclusion:** The estab-

lishment of an online panel of patients with asthma that, together with an online tool to support observational studies have the potential to generate knowledge on the evolution of asthma management at the national level. This project will therefore contribute to inform health policies and improve the clinical outcomes of patients with asthma in Portugal.

**Keywords:** Asthma, disease management, longitudinal study.

© 2021 Sociedade Portuguesa de Alergologia e Imunologia Clínica. Published by Publicações Ciência & Vida. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

### PONTOS FORTES E POTENCIAIS LIMITAÇÕES DESTE ESTUDO

#### Pontos fortes:

- Constituição de um painel de pessoas com asma obtido por metodologia de coorte dinâmico prospetivo, através de um questionário online.
- Implementação de uma plataforma online para recolha de dados do ‘mundo-real’, de forma continuada, sobre asma.

#### Potenciais limitações:

- Subrepresentatividade de doentes mais velhos e/ou menos aptos no uso de tecnologias da informação e comunicação – de acordo com a evolução do estudo serão consideradas metodologias para mitigar os efeitos das eventuais disparidades da amostra relativamente à população portuguesa, por exemplo pelo enriquecimento da amostra com participantes com asma registados em painéis de consumidores, ou métodos analíticos com base na informação pública de dados demográficos e de utilização de tecnologias.
- Perdas de seguimento inerentes ao desenho longitudinal do estudo, como por exemplo por perda do interesse do participante – de acordo com a taxa de perdas será implementado um plano de comunicação a longo prazo, incluindo lembretes e convites para participação recorrendo aos meios de comunicação digital.

## INTRODUÇÃO

A asma é uma das doenças respiratórias crónicas mais prevalentes no mundo e uma causa frequente de incapacidade, má qualidade de vida e de utilização significativa dos recursos de saúde<sup>1</sup>. O elevado impacto da doença para os próprios e para a sociedade torna particularmente relevante a realização de uma monitorização contínua para avaliar o efeito de novas orientações clínicas e políticas de saúde.

O Inquérito Nacional sobre Asma (INAsma), realizado pela primeira vez em 2010, foi um estudo transversal baseado na população, que incluiu participantes de todas as idades e concelhos de Portugal e pretendeu estimar a prevalência e grau de controlo da asma. Os resultados deste estudo estimaram que na população portuguesa a prevalência de ‘asma atual’ era de 6,8%<sup>2</sup> e, com base no Teste do controlo da asma e rinite alérgica (CARAT)<sup>3</sup>, verificou-se que em quase metade (43%) dos doentes a asma não estava controlada<sup>4</sup>. Com dados deste estudo foi estimado que, em Portugal, a asma no adulto custa mais de 380 milhões de euros por ano, correspondendo a uma média de 700€ por doente<sup>5</sup>. Cerca de 93% destes custos foram atribuíveis a custos diretos, sendo os relacionados com a utilização em emergência de cuidados de saúde (30,7%) e com o tratamento (37,4%) os responsáveis pelas maiores percentagens dos custos totais. A asma não controlada associou-se a custos mais elevados<sup>5</sup> e a pior qualidade de vida<sup>4</sup>.

Passaram-se mais de 10 anos desde o último INAsma. Desde então, as recomendações internacionais<sup>6</sup> e nacio-

nais<sup>7,8</sup> sobre monitorização e tratamento da asma foram revistas e introduziram novas opções terapêuticas. Alguns exemplos são: 1) a recomendação de uso de corticoides inalados (ICS) sempre que for usado algum beta-agonista de curta duração (SABA); 2) o uso da combinação ICS-formoterol tanto como terapêutica de manutenção como de alívio; 3) novas combinações terapêuticas, como a vilanterol e furoato de fluticasona; 4) novos anticorpos monoclonais para o tratamento de asma grave; e 5) brometo de tiotrópio como opção terapêutica na asma moderada-grave. Estes avanços, com um potencial extraordinário na gestão da asma, tornam necessário atualizar a informação relacionada com o controlo e impacto da asma em Portugal.

Atualmente, com o predomínio do uso das redes móveis e da Internet como principais meios de comunicação, é inadequado repetir a metodologia usada no INAsma em 2010. Este baseou-se em entrevistas telefónicas através de telefones fixos, sendo necessária uma adaptação dos estudos futuros à nova realidade nacional. Em 2019, a ANACOM divulgou que 96,8% dos portugueses possuíam telemóvel, cerca de 75% acediam à Internet através dele<sup>9</sup> e 81% dos agregados familiares possuíam ligação à Internet em casa<sup>10</sup>. Assim, o uso ubíquo de internet apresenta-se como uma clara oportunidade para introdução de novos métodos de recolha de dados a nível nacional. A realização de estudos observacionais longitudinais é indicada para monitorizar a evolução de medidas de resultado e para explorar o impacto de alterações na gestão de doenças crónicas. No entanto, estes estudos são comumente conduzidos usando métodos tradicionais de recrutamento e seguimento, de difícil implementação e acarretando custos elevados. O uso de ferramentas digitais, como plataformas online, correio eletrónico e redes sociais para a realização destes estudos é cada vez mais frequente<sup>11-16</sup>. Estas ferramentas permitem o recrutamento, a obtenção do consentimento informado e o preenchimento de questionários à distância, ultrapassando assim as barreiras de deslocação e minimizando o tempo despendido<sup>15</sup>. Apresentam, ainda, a vantagem

de alcançar um grande número de pessoas de forma rápida e eficiente e de permitir o seu seguimento ao longo do tempo<sup>17</sup>, estabelecendo uma coorte dinâmica de doentes – e a constituição de um painel online de doentes.

A evolução das tecnologias de informação e comunicação potencia a utilização de novos métodos de recolha de dados e permite a disponibilização de ferramentas digitais para a referida recolha de forma continuada. Estas são facilmente acessíveis, fornecendo os meios para a realização de estudos observacionais longitudinais do ‘mundo-real’ e de implementação rápida que respondam eficientemente às evoluções contínuas do conhecimento. Por outro lado, com os avanços relativamente ao conhecimento da asma em si, da sua classificação de gravidade, controlo e tratamentos disponíveis, torna-se necessário atualizar a informação relacionada com o controlo e impacto da asma em Portugal. Além disso, não temos conhecimento de estudos recentes que avaliem o controlo da asma de acordo com o grau de tratamento nem que explorem o efeito no controlo da asma das alterações das recomendações internacionais ao longo dos últimos anos.

## OBJETIVOS

O objetivo principal do PASMA 20-30 é a constituição de um painel online nacional de pessoas com asma para monitorização de variações do controlo da doença ao longo dos próximos 10 anos (2020-2030). Para tal pretendemos desenvolver e implementar uma plataforma online para recolha continuada de dados relacionados com a asma em Portugal e realizar um estudo inicial a curto prazo.

A curto prazo, no estudo observacional inicial, pretendemos estimar a variação, entre 2010 e 2021, da proporção de pessoas com asma não controlada em Portugal. Adicionalmente, pretendemos:

- 1) Descrever o controlo da asma em diferentes níveis de tratamento estabelecidos com base na dose de

ICS e terapêutica adicional, de acordo com as recomendações GINA;

- 2) Avaliar o impacto atual da asma não controlada na utilização de recursos de saúde;
- 3) Explorar o efeito das alterações das recomendações internacionais desde 2010 no controlo da asma.

## MÉTODOS E ANÁLISES

### Tipo de estudo

Este é um estudo observacional contínuo baseado na constituição de uma coorte dinâmica de pessoas com asma, usando uma plataforma online que irá incluir um questionário inicial (1.ª fase de recolha de dados) a ser complementado por questões adicionais de caracterização (2.ª fase de recolha de dados). O questionário será aplicado usando procedimentos estandardizados apoiados por Computer Assisted Web Interviews (CAWI).

### Participantes e tamanho da amostra

Para o estudo inicial, transversal, a curto prazo, serão incluídos neste painel indivíduos com pelo menos 15 anos, residentes em Portugal, com acesso à Internet e identi-

ficados como tendo asma atual através da aplicação de um questionário de rastreio validado<sup>18</sup>, indicação de diagnóstico prévio de asma ou indicação de uso de medicação para a asma na fase I.

A população residente em Portugal em 2019 era de 10 286 263 habitantes, 8 883 988 com idade igual ou superior a 15 anos<sup>19</sup>. Para o cálculo da amostra para o estudo observacional inicial, considerando uma proporção de 43% de pessoas com asma não controlada<sup>4</sup>, com margem de erro de 5% e intervalo de confiança de 95%, necessitamos de uma amostra de pelo menos 360 pessoas com asma, com idade igual ou superior a 15 anos da população geral; assumindo que 20% dos participantes podem estar classificados incorretamente como tendo asma<sup>20</sup>; e tendo em conta uma perda de seguimento entre o questionário inicial e as questões complementares de 50%, precisamos de recrutar pelo menos 650 participantes da população geral.

O PASMA 20-30 desenvolve-se ao longo de quatro tarefas detalhadas a seguir. A organização temporal das tarefas e as suas interdependências são apresentadas na Figura I. Foram ainda definidas cinco metas de realização do desenvolvimento do projeto e deteção de atrasos.

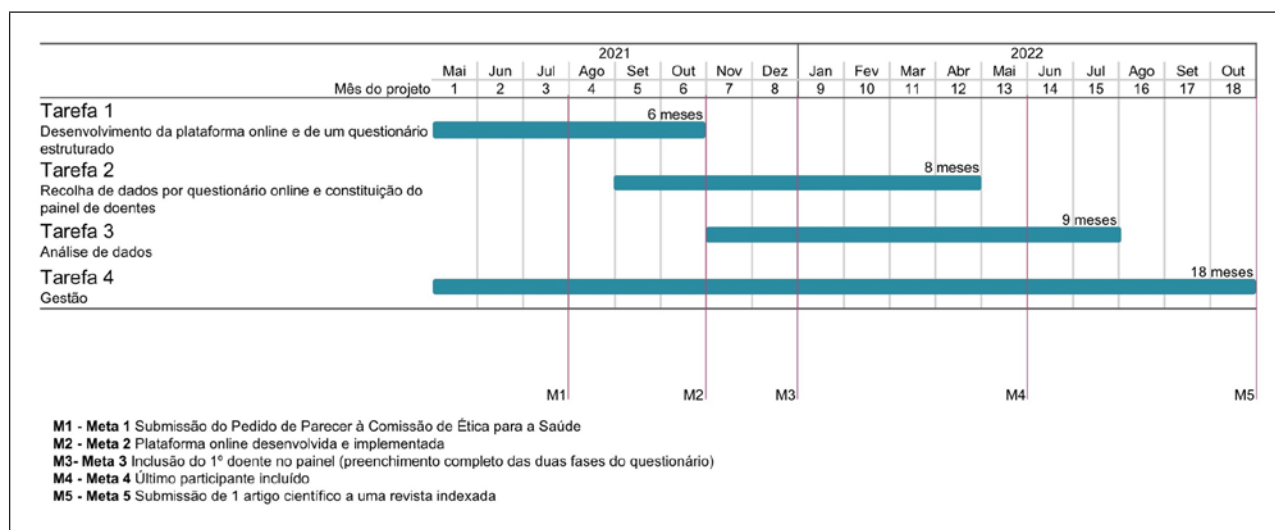


Figura I. Cronograma das tarefas do PASMA 20-30. A vermelho no cronograma estão assinaladas as metas de realização (M)

### **Desenvolvimento da plataforma online e de um questionário estruturado (Tarefa 1)**

A plataforma online do PASMA 20-30 será desenvolvida e implementada de forma a possibilitar o recrutamento de participantes, o preenchimento do consentimento informado e o questionário online a usar nas duas fases de recolha de dados. Os questionários online serão apoiados por metodologia CAWI. Para minimizar o esforço de preenchimento pelo participante, o design do questionário será atrativo e funcional e será implementado um algoritmo para filtrar e reordenar as questões, de forma a que apenas as relevantes para cada participante sejam apresentadas. O sistema CAWI irá incluir a construção da base de dados seguindo todos os requisitos de segurança e proteção necessários pelo Regulamento Geral de Proteção de Dados. A base de dados CAWI ficará alojada num servidor da Universidade do Porto. A plataforma permitirá ainda apresentar os resultados preliminares de alguns indicadores de evolução do projeto, motivando a participação.

A estrutura do questionário permitirá acomodar os tópicos relevantes à investigação minimizando o esforço de preenchimento pelo participante, sendo feito um balanço entre os conteúdos do questionário nas duas fases de preenchimento. A primeira fase será para preenchimento por todos os participantes e serão incluídas questões relativas a 4 domínios: a) dados sociodemográficos; b) confirmação de presença de asma através de um questionário de rastreio validado<sup>18</sup>; c) avaliação do controlo da asma pelo doente (CARAT)<sup>3,21</sup>; d) caracterização clínica e do uso de recursos de saúde devido à asma.

A segunda fase é complementar da primeira, sendo preenchida apenas por participantes com asma atual confirmada, e inclui questões sobre: a) medicação (organizadas em 3 domínios: nome e dosagem, duração do tratamento para cada uma das medicações para a asma e adesão à medicação); b) qualidade de vida; c) absentismo e presentismo; d) comorbilidades.

A tarefa terá a duração de 6 meses e no final será obtido uma plataforma online do projeto e um questionário

online em duas fases para recrutamento e recolha de dados.

### **Recolha de dados por questionário online e constituição do painel de doentes (Tarefa 2)**

Será delineada uma estratégia de recrutamento estandardizada. A disseminação do questionário online será planeada com apoio de consultoria em marketing digital, sendo antecipado o uso de redes sociais e pedido de apoio para divulgação entre os seus membros a sociedades científicas, profissionais de saúde e associações de doentes (e.g., SPAIC, SPP, GRESP, APA). O plano de comunicação incluirá também ações de divulgação a longo prazo para garantir que a amostra de participantes se mantém ao longo dos dez anos. Estas ações incluirão o envolvimento das pessoas com asma que participarem em 2021. Para mitigação de possíveis vieses de seleção poderá ser necessário enriquecer a amostra recorrendo a estratégias de recrutamento alternativas (ver limitações descritas na secção “Resultados esperados e possíveis limitações”).

O objetivo desta tarefa é recolher dados através de um questionário online estruturado em duas fases, implementado na Tarefa 1.

Antes de avançar com qualquer recolha de dados será realizado um estudo de usabilidade com 9 indivíduos provenientes de diferentes regiões do país. O objetivo é avaliar a clareza do questionário nas suas duas fases e o tempo de administração. Baseado no *feedback* recebido, serão realizadas as alterações necessárias aos questionários (Tarefa 1).

A recolha de dados será realizada por questionário online aplicado através de procedimentos estandardizados (CAWI). Adolescentes (com 15 ou mais anos) e adultos com asma, residentes em Portugal, serão convidados a participar. Todos os participantes terão de fornecer o seu consentimento informado online no início de cada uma das fases – quando acederem ao *link*, os participantes irão ter acesso a uma breve apresentação dos objetivos do estudo, da sua duração e das garantias de anonimato e confidencialidade e serão convidados a selecionar um bo-



tão de concordância antes de prosseguirem com o questionário. É também nesta fase que cada participante poderá escolher o grau de envolvimento com o projeto, podendo selecionar de acordo com a sua preferência participar apenas uma vez ou integrar o painel online e ser contactado para participar no PASMA a cada 12 ou 24 meses para ter um envolvimento mais ativo em várias fases do ciclo de investigação de estudos específicos.

No final do preenchimento do questionário da 1.<sup>a</sup> fase, o participante poderá escolher, de acordo com a sua conveniência, quando pretende ser lembrado por notificação para responder às questões complementares (2.<sup>a</sup> fase), podendo ser preenchidas imediatamente após o questionário inicial ou até 7 dias depois.

Para assegurar a qualidade dos dados, o seu registo será monitorizado continuamente e serão implementados lembretes automáticos, em caso de o preenchimento do questionário ter sido interrompido. Outras medidas de garantia de qualidade dos dados e minimização dos vieses serão implementadas nas duas fases nomeadamente verificação periódica da validade dos dados e algoritmos para deteção de valores extremos, omissos ou não lógicos.

A tarefa terá a duração de 8 meses e no final será obtido um painel dinâmico de pessoas com asma.

### **Análise de dados (Tarefa 3)**

A privacidade dos participantes será assegurada por técnicas de pseudoanonimização, para que todas as análises sejam realizadas com a base de dados anonimizada. De forma a garantir a privacidade dos doentes, um código alfanumérico anónimo será atribuído a cada participante. Esta base de dados será armazenada num servidor protegido da Universidade do Porto, que irá realizar cópias de segurança diárias e terá uma proteção *firewall*. Apenas os membros da equipa de investigação autorizados terão acesso à base de dados.

As características da amostra de participantes serão comparadas com as da população portuguesa, disponibilizadas publicamente. A partir desta análise poderá ser necessário recorrer a métodos analíticos com base em

*propensity-scores* para mitigação de possíveis vieses de seleção (ver limitações descritas na secção “Resultados esperados e possíveis limitações”).

Técnicas de estatística descritiva serão usadas para caracterizar as variáveis recolhidas em cada momento. A normalidade de cada variável será avaliada com o teste de Shapiro-Wilk e por análise visual da sua distribuição. As frequências relativas e absolutas serão usadas para caracterizar as variáveis categóricas e a média, mediana, desvio-padrão, máximo, mínimo e intervalo interquartil, selecionados de acordo com a distribuição dos dados para caracterizar as variáveis contínuas. Recorrer-se-á também à estatística inferencial. Este estudo irá focar-se na análise do controlo da asma definido pela pontuação global no CARAT >24 ou pontuação das vias aéreas inferiores  $\geq 16^3$ . Fatores associados ao controlo da asma, incluindo medicação para a asma, utilização de cuidados de saúde e alterações das recomendações para o controlo da asma, serão avaliadas. As informações relativas à medicação para a asma serão interpretadas de acordo com as diretivas GINA para determinação do degrau de tratamento<sup>6</sup>. A comparação de proporções de controlo/não controlo será realizada através de testes de qui-quadrado. Para uma maior compreensão dos fatores que afetam a distribuição do controlo e gravidade da asma serão também explorados modelos de regressão logística uni e multivariados. O nível de significância será definido como 0,05. Antecipa-se que as análises estatísticas serão realizadas com os *softwares* IBM SPSS Statistics (IBM Corporation, Armonk, NY, USA), RStudio (RStudio, Inc.) e os gráficos elaborados com o *software* GraphPad Prism versão 5.01 (GraphPad Software, Inc., La Jolla, CA, USA).

### **Gestão (Tarefa 4)**

Ao longo de todo o projeto, desde o seu desenho até ao apoio financeiro e disseminação de resultados, ocorrerão tarefas de coordenação, incluindo: 1) preparação e submissão de pedidos de parecer junto de uma comissão de ética para a saúde; 2) gestão do apoio financeiro;

3) definição de revistas internacionais e congressos para submissão dos resultados, de acordo com o apoio financeiro; 4) definição de estratégias de disseminação do projeto (sociedades científicas, redes sociais); 5) estabelecimento de contactos e protocolos de colaboração com os fornecedores de serviços de marketing digital.

## RESULTADOS ESPERADOS E POSSÍVEIS LIMITAÇÕES

Este projeto permitirá a constituição de um painel dinâmico de pessoas com asma obtido através de um questionário online. Por outro lado, a implementação de uma plataforma online para recolha de dados sobre asma de forma continuada permitirá a obtenção de informação atual e robusta sobre o controlo da asma baseada em dados do 'mundo-real', colhida usando um método de fácil implementação, de elevado alcance e com possibilidade de atualização frequente.

A curto prazo, usando os dados colhidos durante a execução deste projeto, obteremos uma estimativa atualizada da proporção de pessoas com asma não controlada em Portugal e o grau de tratamento e classificação da gravidade da doença dos participantes.

Embora o uso de um painel online de doentes seja inovador no contexto nacional, é importante considerar que as estratégias de recrutamento escolhidas poderão introduzir potenciais vieses e afetar a representatividade da amostra. É expectável que, à semelhança de outros estudos, este método de recolha de dados privilegie os mais jovens e mais aptos ao uso de tecnologias da informação e comunicação<sup>15</sup>. Assim, poderá vir a ser necessário no futuro, e de acordo com a evolução do projeto, implementar estratégias de recrutamento alternativas englobando participantes com asma registados em painéis de consumidores que poderão assegurar uma maior representatividade populacional ou recorrer a métodos analíticos com base em *propensity-scores* que contribuam para mitigar as eventuais disparidades da amostra relati-

vamente à população portuguesa (na informação pública de dados demográficos e de utilização de tecnologias). Outra dificuldade a considerar num estudo longitudinal são as perdas de seguimento. Para melhorar a retenção serão implementados lembretes para conclusão de preenchimento das duas fases do questionário e convites para participação nos questionários de seguimento conforme a preferência de cada participante. Adicionalmente, a retenção poderá ser melhorada recorrendo às redes sociais, por exemplo pelo convite a juntar-se a um grupo do facebook e/ou seguir um *twitter feed*.

A constituição de um painel de pessoas com asma e a disponibilização de uma ferramenta online de apoio a estudos observacionais sobre asma têm o potencial de gerar conhecimento sobre a evolução da gestão da doença a nível nacional que irão informar políticas de saúde com vista a melhorar os resultados clínicos das pessoas com asma em Portugal.

## ÉTICA E DIVULGAÇÃO

Este projeto será conduzido de acordo com a Declaração de Helsínquia e a Convenção de Oviedo. Os dados pessoais dos participantes serão recolhidos e tratados de acordo com a lei portuguesa de proteção de dados (Lei n.º 67/98, de 26 de outubro) e o Regulamento Geral Europeu de Proteção de Dados (GDPR-EU 2016/679), executado e aplicado em Portugal pelas Leis 58 e 59/2019. Serão obtidas as aprovações junto de uma comissão de ética para a saúde. Os consentimentos informados por parte do participante e do seu representante legal (no caso de menores de 18 anos) serão obtidos antes de qualquer recolha de dados de participantes, de acordo com os requisitos do GDPR-EU. Os consentimentos informados incluirão informações claras aos participantes sobre os tipos de dados pessoais e sensíveis a recolher, como serão processados, para que finalidades e quais as medidas de segurança em vigor para garantir privacidade, bem como o período de conservação ou sua eliminação



após o término do projeto. Neste projeto serão incluídos indivíduos com pelo menos 15 anos, residentes em Portugal, com acesso à Internet e identificados como tendo asma atual. Como não haverá alteração em nenhum medicamento prescrito, não se preveem riscos para os participantes relacionados com a participação neste estudo. A participação será voluntária e os participantes terão a garantia de opção de autoexclusão a qualquer momento e por qualquer motivo, sem qualquer consequência. A privacidade dos participantes será garantida por técnicas de pseudoanonimização, que geram um código numérico unívoco anónimo para cada indivíduo, e a chave de codificação será encriptada e armazenada, gerida com segurança, separadamente dos dados pessoais e dos relacionados com a saúde. Todas as análises de dados serão realizadas nas versões pseudoanonimizadas das bases de dados originais. Os computadores que contêm dados pessoais dos doentes estarão sujeitos a proteção por senha conhecida apenas pelo investigador principal (IP). O armazenamento dos dados do participante será gerido através de uma base de dados central estruturada de forma a garantir a privacidade e a proteção de dados pessoais. Apenas o IP terá acesso à base de dados original. Esta base de dados ficará guardada num servidor da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (FMUP), com *backups* diários e proteção *firewall*.

Os resultados do projeto PASMA 20-30 serão disseminados entre doentes, público geral, investigadores, profissionais de saúde e decisores de políticas de saúde.

O projeto usará as redes sociais (p. ex. Youtube, Facebook, Instagram, Twitter) e outros canais digitais (p. ex. comunicados à Imprensa) para divulgar de forma atrativa os resultados do projeto ao público (por exemplo *podcasts*, vídeos, brochuras, notícias). As informações e atualizações do projeto também serão divulgadas em [www.cintesis.eu](http://www.cintesis.eu), numa secção especial da *newsletter* mensal do CINTESIS (> 2000 assinantes) e nas redes sociais da unidade de pesquisa (Facebook, LinkedIn e Twitter). O gabinete de comunicações do CINTESIS/FMUP auxiliará na produção desses materiais. Os re-

sultados serão apresentados à comunidade científica por meio da publicação de pelo menos um artigo científico original numa revista com revisão por pares e pela apresentação do projeto em pelo menos duas reuniões científicas.

### Conflito de interesses

Os autores declaram que não existem conflitos de interesses.

### ORCID:

Ana Sá-Sousa  0000-0002-9429-6863

Ana M Pereira  0000-0002-5468-0932

João G Marques  0000-0002-9199-1887

Nuno Neuparth  0000-0001-5149-7473

João A Fonseca  0000-0002-0887-8796

Cristina Jácome  0000-0002-1151-8791

*Autor correspondente:*

Ana Sá-Sousa

CINTESIS – Rua Dr. Plácido da Costa, s/n

4200-450, Porto, Portugal

Email: [anasasousa@gmail.com](mailto:anasasousa@gmail.com)

### REFERÊNCIAS

1. GBD 2015 Chronic Respiratory Disease Collaborators. Chronic Respiratory Disease Collaborators. Global, regional, and national deaths, prevalence, disability-adjusted life years, and years lived with disability for chronic obstructive pulmonary disease and asthma, 1990-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet Respir Med* 2017;5:691-706. doi: 10.1016/S2213-2600(17)30293-X.
2. Sá-Sousa A, Morais-Almeida M, Azevedo LF, Carvalho R, Jacinto T, Todo-Bom A, et al. Prevalence of asthma in Portugal – The Portuguese National Asthma Survey. *Clin Transl Allergy* 2012;2:15. doi: 10.1186/2045-7022-2-15.
3. Fonseca JA, Nogueira-Silva L, Morais-Almeida M, Azevedo L, Sá-Sousa A, Branco-Ferreira M, et al. Validation of a questionnaire (CARAT10) to assess rhinitis and asthma in patients with asthma. *Allergy* 2010;65:1042-8. doi: 10.1111/j.1398-9995.2009.02310.x.
4. Sá-Sousa A, Amaral R, Morais-Almeida M, Araújo L, Azevedo L, Bugalho-Almeida A, et al. Asthma control in the Portuguese Na-

- tional Asthma Survey. *Rev Port Pneumol* 2015;21:209–213. doi: 10.1016/j.rppnen.2014.08.003.
5. Barbosa JP, Ferreira-Magalhães M, Sá-Sousa A, Azevedo LF, Fonseca JA. Cost of asthma in Portuguese adults: A population-based, cost-of-illness study. *Rev Port Pneumol (English Ed [Internet])*. 2017 [cited 2021 May 13];23(6):323-30. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rppnen.2017.07.003>.
  6. Global Initiative for Asthma. Global Strategy for Asthma Management and prevention [Internet]. 2020. Available from: [www.ginasthma.org](http://www.ginasthma.org).
  7. Programa nacional para as doenças respiratórias: boas práticas e orientações para o controlo da asma no adulto e na criança [Internet]. 2014 [cited 2021 May 13]. Available from: <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/boas-praticas-e-orientacoes-para-o-controlo-da-asma-no-adulto-e-na-crianca-2-edicao-pdf.aspx>.
  8. Processo assistencial integrado da asma na criança e no adulto [Internet]. 2018 [cited 2021 May 13]. Available from: <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0122018-de-12062018-pdf.aspx>.
  9. Neves S. 75% dos portugueses acedem à Internet pelo telemóvel [Internet]. Público. [cited 2021 May 13]. Available from: <https://www.publico.pt/2019/05/21/economia/noticia/50-100-portugueses-usa-servicos-telefone-fixo-1873613>.
  10. Agregados domésticos privados com computador, com ligação à Internet e com ligação à Internet através de banda larga (%) [Internet]. PORDATA. [cited 2020 Aug 5]. Available from: [https://www.pordata.pt/Portugal/Agregados+domesticos+privados+com+computador++com+ligacao+a+Internet+e+com+ligacao+a+Internet+atraves+de+banda+larga+\(percentagem\)-1158](https://www.pordata.pt/Portugal/Agregados+domesticos+privados+com+computador++com+ligacao+a+Internet+e+com+ligacao+a+Internet+atraves+de+banda+larga+(percentagem)-1158).
  11. Applequist J, Burroughs C, Ramirez AJ, Merkel PA, Rothenberg ME, Trapnell B, et al. A novel approach to conducting clinical trials in the community setting: utilizing patient-driven platforms and social media to drive web-based patient recruitment. *BMC Med Res Methodol* 2020;20:58. doi: 10.1186/s12874-020-00926-y.
  12. Whitaker C, Stevelink S, Fear N. The use of Facebook in recruiting participants for health research purposes: A systematic review. *J Med Internet Res* 2017;28;19:e290. doi: 10.2196/jmir.7071.
  13. Jibb LA, Khan JS, Seth P, Laloo C, Mulrooney L, Nicholson K, et al. Electronic data capture versus conventional data collection methods in clinical pain studies: Systematic review and meta-analysis. *J Med Internet Res* 2020;22:e16480. doi: 10.2196/16480.
  14. Mishra GD, Hockey R, Powers J, Loxton D, Tooth L, Rowlands I, et al. Recruitment via the Internet and social networking sites: The 1989-1995 cohort of the Australian longitudinal study on women's health. *J Med Internet Res* 2014;16:e279. doi: 10.2196/jmir.3788.
  15. Gaupp-Berghausen M, Raser E, Anaya-Boig E, Avila-Palencia I, de Nazelle A, Dons E, et al. Evaluation of different recruitment methods: Longitudinal, web-based, pan-european physical activity through sustainable transport approaches (PASTA) Project. *J Med Internet Res* 2019;21:e11492. doi: 10.2196/11492.
  16. COSMOS: Investigating the long-term health of mobile phone users [Internet]. Imperial College London [cited 2021 May 13]. Available from: <http://www.ukcosmos.org>.
  17. Toledano MB, Smith RB, Brook JP, Douglass M, Elliott P. How to establish and follow up a large prospective cohort study in the 21st century – lessons from UK COSMOS. *PLoS One* 2015;10:e0131521. doi: 10.1371/journal.pone.0131521.
  18. Sá-Sousa A, Pereira AM, Almeida R, Araujo L, Couto M, Jacinto T, et al. Adult asthma scores-development and validation of multivariable scores to identify asthma in surveys. *J Allergy Clin Immunol Pract* 2019;7:183-90.e6. doi: 10.1016/j.jaip.2018.06.024.
  19. População residente: total e por grandes grupos etários [Internet]. PORDATA [cited 2021 May 13]. Available from: <https://www.pordata.pt/Portugal/Populacao+residente+total+e+por+grandes+grupos+etarios-513>.
  20. Kavanagh J, Jackson DJ, Kent BD. Over- and under-diagnosis in asthma. *Breathe* 2019;15:e20-e27.
  21. Jácome C, Pereira AM, Almeida R, Magalhaes MF, Couto M, Araujo L, et al. Patient-physician discordance in assessment of adherence to inhaled sectional controller medication: a cross-sectional analysis of two cohorts. *BMJ Open* 2019;9(e031732):1-10. doi: 10.1136/bmjopen-2019-031732.