

Registr ReMuS je nepřehlédnutelným zdrojem dat

Každý den onemocní roztroušenou sklerózou v České republice 3 lidé. Ze dvou třetin ženy, z jedné třetiny muži. Tato data ukazují nejnovější výsledky jediného celostátního Registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS.

Registr mapuje vážné nepreventabilní neurologické onemocnění od května 2013. Od té doby vzrostl počet pacientů sledovaných v registru osminásobně. V současné době monitoruje data od 9583 pacientů na biologické léčbě ze všech 15 odborných RS center, plošně tak pokrývá celou Českou republiku.

„Během čtyř let se podařilo nastavit činnost registru tak, že dnes již pravidelně sbírá data ze všech krajů České republiky. Registr zahrnuje data 92% pacientů na biologické léčbě z celkového republikového počtu. Začali jsme sbírat i data pacientů bez ohledu na typ léčby, těchto je v registru již více než 2000,“ uvedla Jana Vojáčková z Nadačního fondu IMPULS, který registr spravuje a provozuje. I přes velmi krátkou dobu působnosti patří český registr mezi prestižní evropské registry.

Roztroušená skleróza (RS) je velmi proměnlivé onemocnění, které se u každého jedince projevuje jinak. Příčiny vzniku nemoci odborníci zatím přesně neznají, nemoc nelze vyléčit, pomocí moderní medicíny lze ale postup nemoci zpomalit. Bez léčby vede choroba u převážné většiny pacientů k závažné invaliditě. „Medicína udělala za posledních 20 let v oblasti léčby RS opravdu obrovský skok, dnes máme velmi účinné léky, které se učíme užívat za pochodu. Tyto léky mohou zcela zásadně ovlivnit život tisíců pacientů, to platí ale pouze v případě, že jsou použité včas a správný pacient dostane správný lék. Informace z reálné klinické praxe mají v tomto procesu zcela klíčové postavení,“ upozornila docentka Dana Horáková, neuroložka RS centra Všeobecné fakultní nemocnice v Praze a odborný garant registru.

Výsledky registru ReMuS ukazují, že většina pacientů (71,8%) léčených nákladnou biologickou léčbou může pracovat na plný nebo částečný úvazek. Z 9583 pacientů je 71,5% žen. Ve všech centrech se léčí nejvíce pacientů ve věku 40 - 50 let, 32 pacientů je mladších 18 let a z nich osmi je méně než 15 let.

V první fázi registr podchycuje pacienty na biologické léčbě. Dnes běží paralelně již druhá fáze registru, ve které jsou sledováni i pacienti RS center bez ohledu na fázi nemoci a typ léčby, především pacienti s progresivní formou nemoci, kteří představují asi 40 % všech pacientů s RS. U nich zatím léky, které by ovlivnily podstatu nemoci, nejsou. I zde data z registru mohou ale zásadně pomoci při mapování potřeb těchto pacientů, zejména v otázkách plánování psycho a fyzioterapie a sociální problematice. „Dále považujeme za velmi důležité věnovat pozornost i kvalitě dat. V posledním roce jsme se zaměřili zejména na opakovanou kontrolu dat tak, abychom byli schopni udržet aktuálnost registru a zamezili jeho stárnutí. Tento proces je sice velmi náročný, nicméně naprosto zásadní,“ doplnila Jana Vojáčková. Registr zveřejňuje výsledky dvakrát ročně. Zprávy jsou publikovány na webových stránkách Nadačního fondu IMPULS. Významnou úlohu při rozvoji registru hrají prezentace jeho výsledků v zahraničí, ať již v rámci odborných kongresů nebo v rámci nadnárodních projektů. Více na www.nfimpuls.cz

O projektu ReMuS

Celostátní registr pacientů s roztroušenou sklerózou (ReMuS) shromažďuje od roku 2013 data o vývoji nemoci, účincích konkrétních léků a bezpečnosti dlouhodobé léčby – v současnosti do něj přispívá všech 15 center z celé České republiky specializovaných na léčbu tohoto onemocnění.

Podle posledních dat registr sleduje 9 583 pacientů s biologickou léčbou. Nejvíce pacientů je z Prahy (1812) a Středočeského kraje (1521), nejméně v Karlovarském kraji (238). Většina (57,8%) sledovaných pacientů pracuje na plný úvazek, 13,9% na částečný. Registr sleduje i těhotenství, v hodnoceném období 1. 1. 2017 – 30. 6. 2017 porodilo 54 pacientek. Průměrný věk v době začátku nemoci byl 30, 9 roku. Nejmladší pacient měl v době stanovení diagnózy necelé 4 roky, nejstarší 67 let.

Zřizovatelem registru ReMuS je Nadační fond IMPULS, který jej financuje z darů. Odborným garantem registru je Sekce klinické neuroimunologie a likvorologie (SKNIL) České neurologické společnosti ČLS JEP. Jednotlivé zprávy z registru lze dohledat na stránkách www.nfimpuls.cz.

O Nadačním fondu IMPULS

Nadační fond IMPULS vznikl roku 2000. Jeho cílem je podporovat projekty v oblasti vědy, výzkumu a terapie pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní v ČR. Přispívá zejména na fyzioterapii a psychoterapii, které nejsou hrazeny z veřejného zdravotního pojištění, věnuje se podpoře vzdělávání a osvětové činnosti. Jako jediná nestátní nezisková organizace v EU je zřizovatelem celostátního Registru pacientů s roztroušenou sklerózou (ReMuS), jeho financování zajišťuje z vlastních zdrojů. Více informací na www.nfimpuls.cz.

O roztroušené skleróze

Roztroušená skleróza je chronické zánětlivé onemocnění centrálního nervového systému, jehož příčina není doposud známa. Toto onemocnění propuká většinou v mladším věku, častěji postihuje ženy. Pro RS je typické střídání období záchvatů (atak) a období zdánlivého klidu. Tento proces je nepředvídatelný, a proto i léčba či prevence je těžká.

Na celém světě RS trpí 2,5 miliónů nemocných, v Česku se odhaduje počet pacientů na 20 tisíc. Nemoc se vyskytuje hlavně ve středních a chladnějších zeměpisných šířkách. Rizikovými faktory nemoci jsou kromě genetické dispozice EB virus, kouření a nedostatek vitamínu D.

Kontakt pro média

Mgr. Jana Vojáčková, Nadační fond IMPULS, e-mail: janavojackova@gmail.com, mob.: 604 232 583.