

Co umí registr ReMuS



Doc. MUDr. Dana Horáková, PhD
Odborný garant

Sekce klinické neuroimunologie a likvorologie
České Neurologické Společnosti ČLS JEP

Registry v medicíně

Sběr kvalitních dat (o RS) je práce

Proč tuto energii vydávat???

- RS je **závažné** onemocnění postihující mladé osoby
- Negativní efekt pro **pacienta** ale i celou **společnost**
- Nemoc **neumíme vyléčit**, umíme ji pouze zpomalit
- Dnes téměř 15 různých léků x **různý efekt léků u různých pacientů**
- Rozdílné **nežádoucí** účinky léčby

Kdo data potřebuje

- **Lékaři, zdravotničtí pracovníci**
 - Správná léčba
- **Regulátoři**
 - Registrace nových léků, sledování bezpečnosti
- **Plátci**
 - Vyplatí se investovat velké prostředky do relativně malé skupiny pacientů?
- **Pacienti**
 - Spolurozhodování o průběhu péče
 - Lobbying
- **Farmaceutické firmy**
 - Výzkum, vývoj nových léků

Jaká data potřebujeme

- **Efficacy /Effectiveness**
- **Safety**

Současné zdroje dat

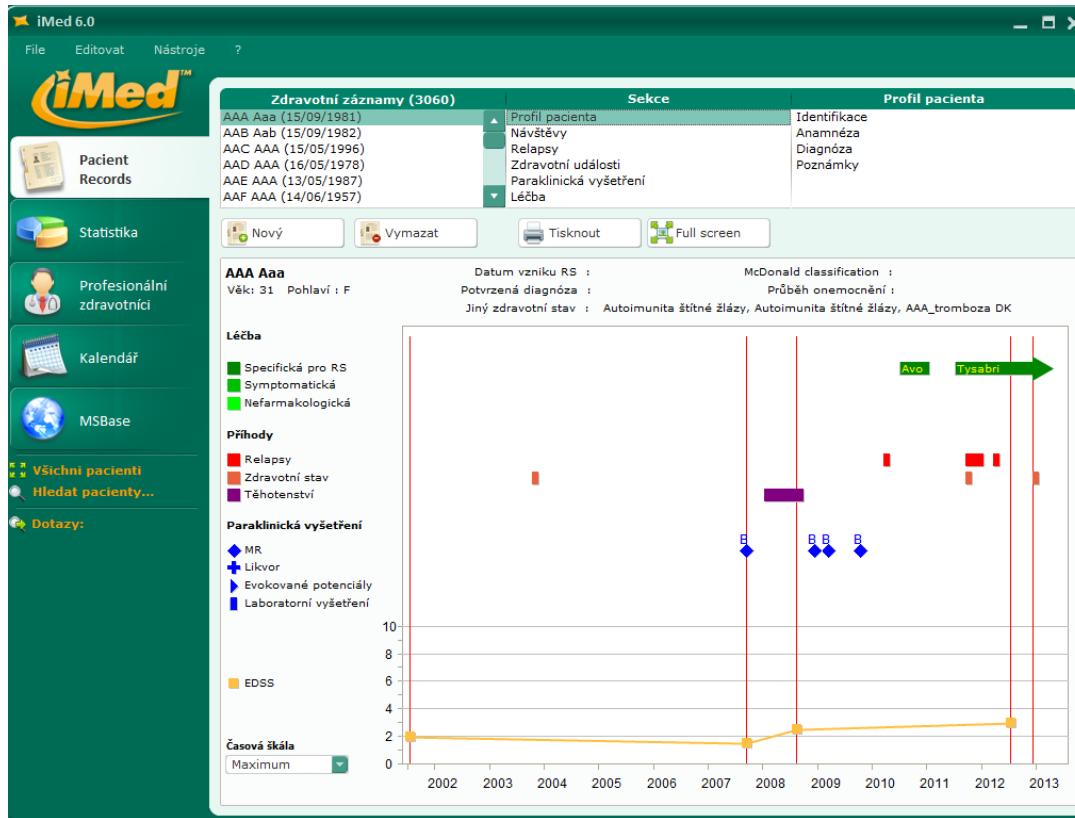
- **Randomizované, kontrolované studie (RCT)**
 - Fáze I-III
 - Fáze IV – drug-specific registries

NEDOSTATEK: není možné sdílet data z jednotlivých studií
- **Informace z reálné praxe (Real-world evidence RWE)**
 - Existující registry
 - Elektronická zdravotnická dokumentace
 - Informace zdravotních pojišťoven
 - ...

RS registry



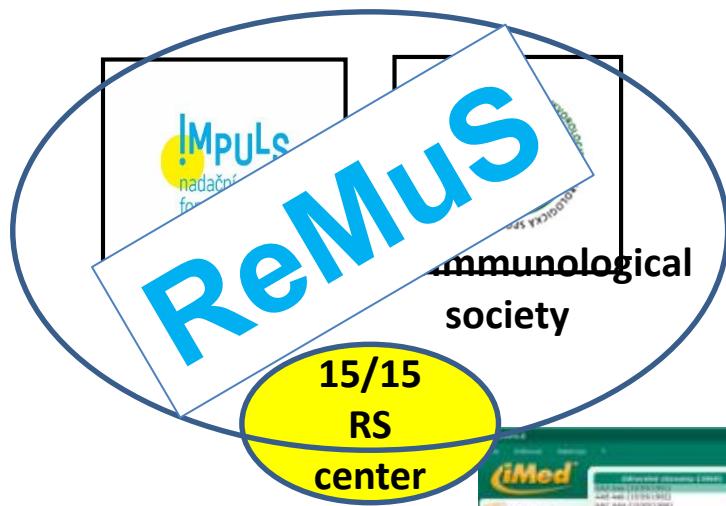
iMed



www.imed.org

MSBase (ReMuS)

**INVESTIGÁTOŘI ZŮSTÁVAJÍ VLASTNÍKY
A KONTROLUJÍ SVÁ DATA
PO CELOU DOBU**



Jak data můžeme využívat

1. iMed (lokálně na úrovni centra)
2. MSBase
3. ReMuS

1) iMed lokální využití v centrech

iMed 6.0

File Editovat Nástroje ?

iMed™

Patient Records

Statistika

Profesionální zdravotníci

Kalendář

MSBase

Všichni pacienti

Hledat pacienty...

Dotazy:

Zdravotní záznamy (3060)

Sekce

Profil pacienta

Návštěvy

Relapsy

Zdravotní události

Paraklinická vyšetření

Léčba

Identifikace

Anamnéza

Diagnóza

Poznámky

Nový Vymazat Tisknout Full screen

AAA Aaa
Věk: 31 Pohlaví: F

Datum vzniku RS :
Potvrzená diagnóza :
Jiný zdravotní stav : Autoimunita štítné žlázy, Autoimunita

McDonald classification :

Průběžné ASA (řezim kompatibility) - Microsoft Excel

A2

	A	B	C	D	E	F	G	H	M
1	Patient ID	Visit Date	Administrátor	Routine	Suspected	Phone	Retros.	PuEDSS	Am
2	59	14.9.1999	No	No	No	No	No	No	1.5
3	59	9.11.1999	No	No	No	No	No	No	1.5
4	59	4.1.2000	No	No	No	No	No	No	1.5
5	59	29.2.2000	No	No	No	No	No	No	1.5
6	59	25.4.2000	No	No	No	No	No	No	1.5
7	59	9.6.2000	No	No	No	No	No	No	1.5
8	59	9.10.2000	No	No	No	No	No	No	1.5
9	59	2.1.2001	No	No	No	No	No	No	1.5
10	59	16.3.2001	No	No	No	No	No	No	1.5
11	59	12.6.2001	No	No	No	No	No	No	1.5
12	59	11.9.2001	No	No	No	No	No	No	1.5
13	59	5.12.2001	No	No	No	No	No	No	1.5
14	59	25.2.2002	No	No	No	No	No	No	1.5
15	59	21.5.2002	No	No	No	No	No	No	1.5
16	59	13.8.2002	No	No	No	No	No	No	1.5

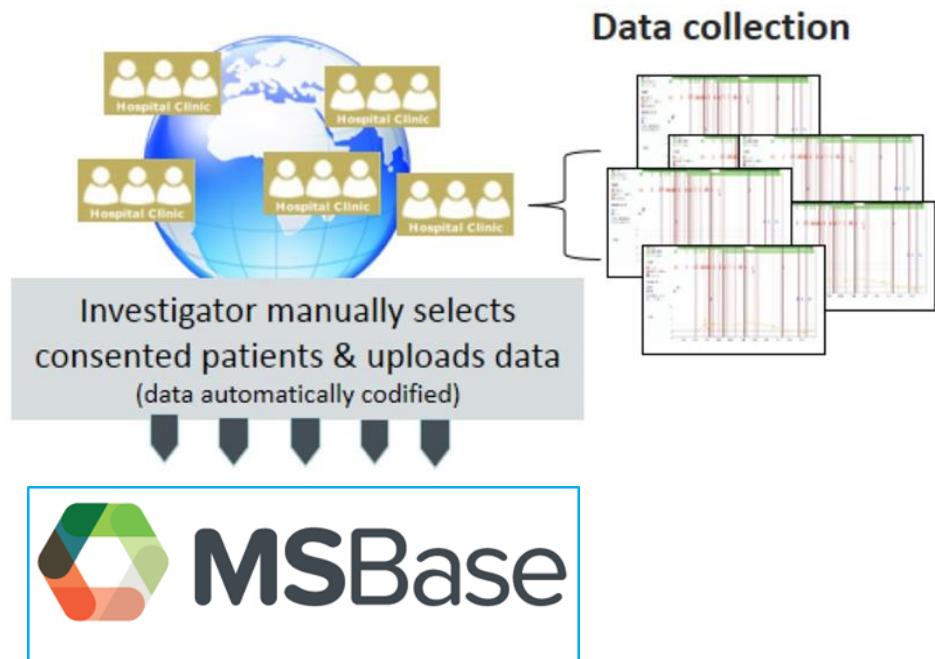
Časová škála
Maximum

Identification Concomitant Diseases Family History Visits MRI CSF Evok[]

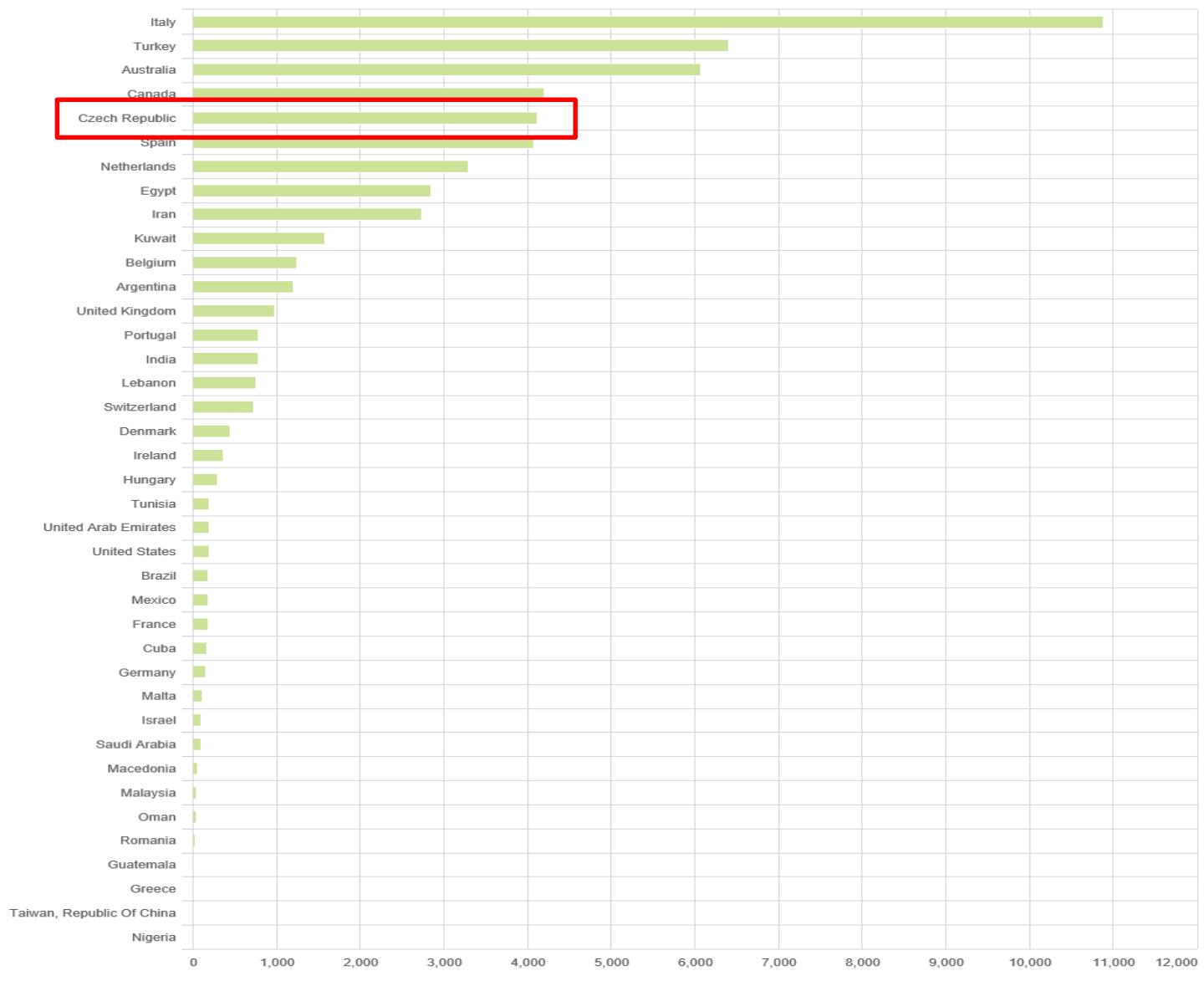
The screenshot shows the iMed 6.0 application window. On the left, there's a sidebar with icons for Patient Records, Statistika, Profesionální zdravotníci, Kalendář, MSBase, and search functions. The main area displays a list of 3060 medical records. A detailed view for patient 'AAA Aaa' is shown, including demographic information (Věk: 31, Pohlaví: F), clinical status (Autoimunita štítné žlázy, Autoimunita), and treatment history. Below this is a timeline chart showing EDSS scores from 2002 to 2008. To the right, a Microsoft Excel spreadsheet titled 'ASA (řezim kompatibility)' is open, showing data for 16 rows of patients. The spreadsheet includes columns for Patient ID, Visit Date, Administra, Routine, Suspected, Phone, Retros., PuEDSS, and Am. The data shows various visit dates and corresponding EDSS scores. A purple bar highlights a specific entry in row 14.

2) MSBase 2003-2017

- **55687 pacientů**
- **414 členů**
- **33 zemí**
- **42 substudies**



Patient Enrolments by Country





About us Become a member Data and findings Sub-studies For patients News Contact us

Enter registry Sign Up



ECTRIMS 2016 in Review

Thank you ECTRIMS 2016 for another successful year and looking forward to Paris 2017



Patient records **55732**

Members **415**

Clinics **117**

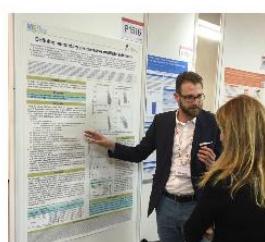
Countries **33**

Sub-studies **42**

ABOUT US

Welcome to the MSBase Neuro-Immunology Registry

An international online registry for neurologists studying multiple sclerosis and other neuro-immunological diseases.



BECOME A MEMBER

Take Part, Make A Difference

Take part by joining a collaboration dedicated to making a difference to the lives of patients with MS and other neuro-immunological diseases.



MULTI-CENTRE, MULTI-NATIONAL MS DATA

View patient demographics and other disease statistics for patients with multiple sclerosis across the combined real-world pool of data.



RESEARCH ARTICLES

What have we learnt from our research?

Explore the MSBase Registry's research findings in our complete list of peer-reviewed research articles



2016

- **Higher latitude is significantly associated with an earlier age of disease onset in multiple sclerosis.** Tao, C., S. Simpson Jr, I. van der Mei, L. Blizzard, E. Havrdova, D. Horakova, V. Shaygannejad, A. Lugaresi, G. Izquierdo, M. Trojano, P. Duquette, M. Girard, F. Grand'Maison, P. Grammond, R. Alroughani, M. Terzi, C. Oreja-Guevara, S.A. Sajedi, G. Iuliano, P. Sola, J. Lechner-Scott, V. Van Pesch, E. Pucci, R. Bergamaschi, M. Barnett, C. Ramo, B. Singhal, D. LA Spitaleri, M. Slee, F. Verheul, R. Fernández Bolaños, M.P. Amato, E. Cristiano, F. Granella, S. Hodgkinson, M. Fiol, O. Gray, P. McCombe, M.L. Saladino, J.L. Sanchez Menoyo, N. Shuey, S. Vucic, C. Shaw, N. Deri, W. Oleschko-Arruda, H. Butzkueven, T. Spelman, B.V. Taylor on behalf of the MSBase Study Group. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. (Dec 2016) 87(12):1343-1349. <http://dx.doi.org/10.1136/jnnp-2016-314013>
- **Quantifying risk of early relapse in patients with demyelinating events: Prediction in clinical practice.** Spelman, T., C. Meyniel, J.L. Rojas, A. Lugaresi, G. Izquierdo, F. Grand'Maison, C. Boz, R. Alroughani, E. Havrdova, D. Horakova, G. Iuliano, P. Duquette, M. Terzi, P. Grammond, R. Hupperts, J. Lechner-Scott, C. Oreja-Guevara, E. Pucci, F. Verheul, M. Fiol, V. Van Pesch, E. Cristiano, T. Petersen, F. Moore, T. Kalincik, V. Jokubaitis, M. Trojano, H. Butzkueven on behalf of the MSBasis (an MSBase Substudy) Investigators. *Mult Scler.* (Epub ahead of print, Nov 2016) <http://dx.doi.org/10.1177/1352458516679893>
- **Discontinuing disease-modifying therapy in MS after a prolonged relapse-free period: a propensity score-matched study.** Kister, I., T. Spelman, R. Alroughani, J. Lechner-Scott, P. Duquette, F. Grand'Maison, M. Slee, A. Lugaresi, M. Barnett, P. Grammond, G. Iuliano, R. Hupperts, E. Pucci, M. Trojano, H. Butzkueven on behalf of the MSBase Study Group. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. (Oct 2016) 87(10):1133-7. <http://dx.doi.org/10.1136/jnnp-2016-313760>
- **Defining secondary progressive multiple sclerosis.** Lorscheider , J., K. Buzzard, V. Jokubaitis, T. Spelman, E. Havrdova, D. Horakova, M. Trojano, G. Izquierdo, M. Girard, P. Duquette, A. Prat, A. Lugaresi, F. Grand'Maison, P. Grammond, R. Hupperts, R. Alroughani, P. Sola, C. Boz, E. Pucci, J. Lechner-Scott, R. Bergamaschi, C. Oreja-Guevara, G. Iuliano, V. Van Pesch, F. Granella, C. Ramo-Tello, D. Spitaleri, T. Petersen, M. Slee, F. Verheul, R. Ampapa, MP. Amato, P. McCombe, S. Vucic, JL. Sanchez Menoyo, E. Cristiano, MH. Barnett, S. Hodgkinson, J. Olascoaga, ML. Saladino, O. Gray, C. Shaw, F. Moore, H. Butzkueven, T. Kalincik on behalf of the MSBase Study Group. *Brain*. (Sep 2016) 139(Pt 9):2395-405. <http://dx.doi.org/10.1093/brain/aww173>
- **Predictors of long-term disability accrual in relapse-onset multiple sclerosis.** Kister, I., T. Spelman, R. Alroughani, J. Lechner-Scott, P. Duquette, F. Grand'Maison, M. Slee, A. Lugaresi, M. Barnett, P. Grammond, G. Iuliano, R. Hupperts, E. Pucci, M. Trojano and H. Butzkueven, on behalf of the MSBase Study Group. *Ann Neurol*. (Jul 2016) 80(1):89-100. <http://dx.doi.org/10.1002/ana.24682>
- **Comparative efficacy of first-line natalizumab vs IFN-β or glatiramer acetate in relapsing MS.** Jokubaitis, V.G., T. Spelman, T. Kalincik, J. Lorscheider, E. Havrdova, D. Horakova, P. Duquette, M. Girard, A. Prat, G. Izquierdo, P. Grammond, V. Van Pesch, E. Pucci, F. Grand'Maison, R. Hupperts, F. Granella, P. Sola, R. Bergamaschi, G. Iuliano, D. Spitaleri, C. Boz, S. Hodgkinson, J. Olascoaga, F. Verheul, D. Paolicelli, H. Butzkueven, A. Lugaresi and M. Trojano, for the MSBase Study Group. *Neurol Clin Pract*. (Apr 2016) 6(2):102-115. <http://dx.doi.org/10.1212/CPJ.0000000000000227>
- **Risk of early relapse following the switch from injectables to oral agents for multiple sclerosis.** Spelman, T., L. Mekhail, T. Burke, H. Butzkueven, S. Hodgkinson, E. Havrdova, D. Horakova, P. Duquette, G. Izquierdo, F. Grand'Maison, P. Grammond, M. Barnett, J. Lechner-Scott, R. Alroughani, M. Trojano, A. Lugaresi, F. Granella, E. Pucci and S. Vucic on behalf of the MSBase Study Group. *Eur J Neurol*. (Apr 2016) 23(4):729-736. <http://dx.doi.org/10.1111/ene.12929>
- **The effect of oral immunomodulatory therapy on treatment uptake and persistence in multiple sclerosis.** Warrender-Sparkes, M., T. Spelman, G. Izquierdo, M. Trojano, A. Lugaresi, F. Grand'Maison, E. Havrdova, D. Horakova, C. Boz, C. Oreja-Guevara, R. Alroughani, G. Iuliano, P. Duquette, M. Girard, M. Terzi, R. Hupperts, P. Grammond, T. Petersen, R. Fernández Bolaños, M. Fiol, E. Pucci, J. Lechner-Scott, F. Verheul, E. Cristiano, V. Van Pesch, T. Petkovska-Boskova, F. Moore, I. Kister, R. Bergamaschi, M. L. Saladino, M. Slee, M. Barnett, M. P. Amato, C. Shaw, N. Shuey, C. Young, O. Gray, L. Kappos, H. Butzkeven, T. Kalincik and V. Jokubaitis, on behalf of the MSBase study group. *Mult Scler*. (Apr 2016) 22(4):520-532. <http://dx.doi.org/10.1177/1352458515594041>

2017

- **Cladribine versus fingolimod, natalizumab and interferon β for multiple sclerosis.** Kalincik, T., V. Jokubaitis, T. Spelman, D. Horakova, E. Havrdova, M. Trojano, J. Lechner-Scott, A. Lugaresi, A. Prat, M. Girard, P. Duquette, P. Grammond, C. Solaro, F. Grand'Maison, R. Hupperts, J. Prevost, P. Sola, D. Ferraro, M. Terzi, E. Butler, M. Slee, A. Kermode, M. Fabis-Pedrini, P. McCombe, M. Barnett, C. Shaw, S. Hodgkinson, H. Butzkueve, on behalf of the MSBase Study Group. *Mult. Scler.* (Aug 2017) [Epub ahead of print]. <http://dx.doi.org/10.1177/1352458517728812>
- **Anti-inflammatory disease-modifying treatment and short-term disability progression in SPMS.** Lorscheider, J., V. G. Jokubaitis, T. Spelman, G. Izquierdo, A. Lugaresi, E. Havrdova, D. Horakova, M. Trojano, P. Duquette, M. Girard, A. Prat, F. Grand'Maison, P. Grammond, E. Pucci, C. Boz, P. Sola, D. Ferraro, D. Spitaleri, J. Lechner-Scott, M. Terzi, V. Van Pesch, G. Iuliano, R. Bergamaschi, C. Ramo-Tello, F. Granella, C. Oreja-Guevara, H. Butzkueven, T. Kalincik, on behalf of the MSBase Study Group. *Neurology.* (Sep 2017) 89(10):1050-1059. <http://dx.doi.org/10.1212/WNL.0000000000004330>
- **Incidence and prevalence of NMOSD in Australia and New Zealand.** Bukhari, W., K. M. Prain, P. Waters, M. Woodhall, C. M. O'Gorman, L. Clarke, R. A. Silvestrini, C. S. Bundell, D. Abernethy, S. Bhuta, S. Blum, M. Boggild, K. Boundy, B. J. Brew, M. Brown, W. J. Brownlee, H. Butzkueven, W. M. Carroll, C. Chen, A. Coulthard, R. C. Dale, C. Das, K. Dear, M. J. Fabis-Pedrini, D. Fulcher, D. Gillis, S. Hawke, R. Heard, A. P. D. Henderson, S. Heshmat, S. Hodgkinson, S. Jimenez-Sanchez, T. Killpatrick, J. King, C. Kneebone, A. J. Kornberg, J. Lechner-Scott, M. W. Lin, C. Lynch, R. Macdonell, D. F. Mason, P. A. McCombe, M. P. Bender, J. A. Pereira, J. D. Pollard, S. W. Reddel, C. Shaw, J. Spies, J. Stankovich, I. Sutton, S. Vucic, M. Walsh, R. C. Wong, E. M. Yiu, M. H. Barnett, A. G. Kermode, M. P. Marriott, J. D. E. Parratt, M. Slee, B. V. Taylor, E. Willoughby, R. J. Wilson, A. Vincent, S. A. Broadly. *J Neurosurg Psychiatry.* (Aug 2017) 88(8):632-638. <http://dx.doi.org/10.1136/jnnp-2016-314839>
- **Prognostic indicators in pediatric clinically isolated syndrome.** Iaffaldano, P., M. Simone, G. Lucisano, A. Ghezzi, G. Coniglio, V. Brescia Morra, F. Patti, A. Lugaresi, G. Izquierdo, R. Bergamaschi, J. A. Cabrera-Gomez, C. Pozzilli, E. Millefiorini, R. Alroughani, C. Boz, E. Pucci, G. B. Zimatore, P. Sola, G. Lus, D. Maimone, C. Avolio, E. Cocco, S.A. Sajedi, G. Costantino, P. Duquette, V. Shaygannejad, T. Petersen, R. Fernández Bolaños, D. Paolicelli, C. Tortorella, T. Spelman, L. Margari, M.P. Amato, G. Comi, H. Butzkueven, M. Trojano, on behalf of the Italian iMedWeb Registry and the MSBase Registry. *Ann Neurol.* (May 2017) 81(5):729-739. <http://dx.doi.org/10.1002/ana.24938>
- **Long-term disability trajectories in primary progressive MS patients: A latent class growth analysis.** Signori, A., G. Izquierdo, A. Lugaresi, R. Hupperts, F. Grand'Maison, P. Sola, D. Horakova, E. Havrdova, A. Prat, M. Girard, P. Duquette, C. Boz, P. Grammond, M. Terzi, B. Singh, R. Alroughani, T. Petersen, C. Ramo, C. Oreja-Guevara, D. Spitaleri, V. Shaygannejad, H. Butzkueven, T. Kalincik, V. Jokubaitis, M. Slee, R. Fernández Bolaños , J. L. Sanchez-Menoyo, E. Pucci, F. Granella, J. Lechner-Scott, G. Iuliano, S. Hughes, R. Bergamaschi, B. Taylor, F. Verheul, M. Edite Rio, M.P. Amato, S.A. Sajedi, N. Majdinasab, V. Van Pesch, M.P. Sormani, M. Trojano. *Mult Scler.* (Epub ahead of print, Apr 2017) <http://dx.doi.org/10.1177/1352458517703800>
- **Treatment effectiveness of alemtuzumab compared with natalizumab, fingolimod and interferon beta in relapsing-remitting multiple sclerosis: a cohort study.** Kalincik, T., J.W.L. Brown, N. Robertson, M. Willis, N. Scolding, C.M. Rice, A. Wilkins, O. Pearson, T. Ziemssen, M. Hutchinson, C. McGuigan, V. Jokubaitis, T. Spelman, D. Horakova, E. Havrdova, M. Trojano, G. Izquierdo, A. Lugaresi, A. Prat, M. Girard, P. Duquette, P. Grammond, R. Alroughani, E. Pucci, P. Sola, R. Hupperts, J. Lechner-Scott, M. Terzi, V. Van Pesch, C. Rozsa, F. Grand'Maison, C. Boz, F. Granella, M. Slee, D. Spitaleri, J. Olascoaga, R. Bergamaschi, F. Verheul, S. Vucic, P. McCombe, S. Hodgkinson, J.L. Sanchez-Menoyo, R. Ampapa, M. Simo, T. Csepany, C. Ramo, E. Cristiano, M. Barnett, H. Butzkueven, A. Coles on behalf of the MSBase Study Group. *Lancet Neurol.* (Apr 2017) 16(4):271-281. [http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422\(17\)30007-8](http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422(17)30007-8)
- **Data quality evaluation for observational multiple sclerosis registries.** Kalincik, T., J. Kuhle, E. Pucci, J. I. Rojas, M. Tsolaki, C. A. Sirbu, M. Slee, H. Butzkueven, on behalf of the MSBase Scientific Leadership Group and MSBase Study Group. *Mult Scler.* (Apr 2017) 23(5):647-655. <http://dx.doi.org/10.1177/1352458516662728>
- **Highly active immunomodulatory therapy ameliorates accumulation of disability in moderately advanced and advanced multiple sclerosis.** Lizak, N., A. Lugaresi, R. Alroughani, J. Lechner-Scott, M. Slee, E. Havrdova, D. Horakova, M. Trojano, G. Izquierdo, P. Duquette, M. Girard, A. Prat, P. Grammond, R. Hupperts, F. Grand'Maison, P. Sola, E. Pucci, R. Bergamaschi, C. Oreja-Guevara, V. Van Pesch, C. Ramo, D. Spitaleri, G. Iuliano, C. Boz, F. Granella, J. Olascoaga, F. Verheul, C. Rozca, E. Cristiano, S. Flechter, S. Hodgkinson, M.P. Amato, N. Deri, V. Jokubaitis, T. Spelman, H. Butzkueven, T. Kalincik on behalf of the MSBase Study Group. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* (Mar 2017) 88(3):196-203. <http://dx.doi.org/10.1136/jnnp-2016-313976>
- **Contribution of different relapse phenotypes to disability in multiple sclerosis.** Stewart, T., T. Spelman, E. Havrdova, D. Horakova, M. Trojano, G. Izquierdo, P. Duquette, M. Girard, A. Prat, A. Lugaresi, F. Grand'Maison, P. Grammond, P. Sola, V. Shaygannejad, R. Hupperts, R. Alroughani, C. Oreja-Guevara, E. Pucci, C. Boz, J. Lechner-Scott, R. Bergamaschi, V. Van Pesch, G. Iuliano, C. Ramo, B. Taylor, M. Slee, D. Spitaleri, F. Granella, F. Verheul, P. McCombe, S. Hodgkinson, M. P. Amato, S. Vucic, O. Gray, E. Cristiano, M. Barnett, J. L. Sanchez- Menoyo, E. van Munster, M. L. Saladino, J. Olascoaga, J. Prevost, N. Deri, C. Shaw, B. Singh, F. Moore, C. Rozsa, N. Shuey, O. Skibina, I. Kister, T. Petkovska-Boskova, R. Ampapa, A. Kermode, H. Butzkueven, V. Jokubaitis, T. Kalincik on behalf of the MSBase Study Group. *Mult Scler.* (Feb 2017) 23(2):266-276. <http://dx.doi.org/10.1177/1352458516643392>

Výsledky z MSBase

- **Epidemiologie**

(Trojano, PLOS One, 2012; Lechner-Scott, MSJ, 2011;
Tao, JNNP, 2016)

- **Zpřesňování definice různých outcomes**

(Kalincik, Brain, 2016; Lorscheider, Brain, 2016; Steward, MSJ, 2017)

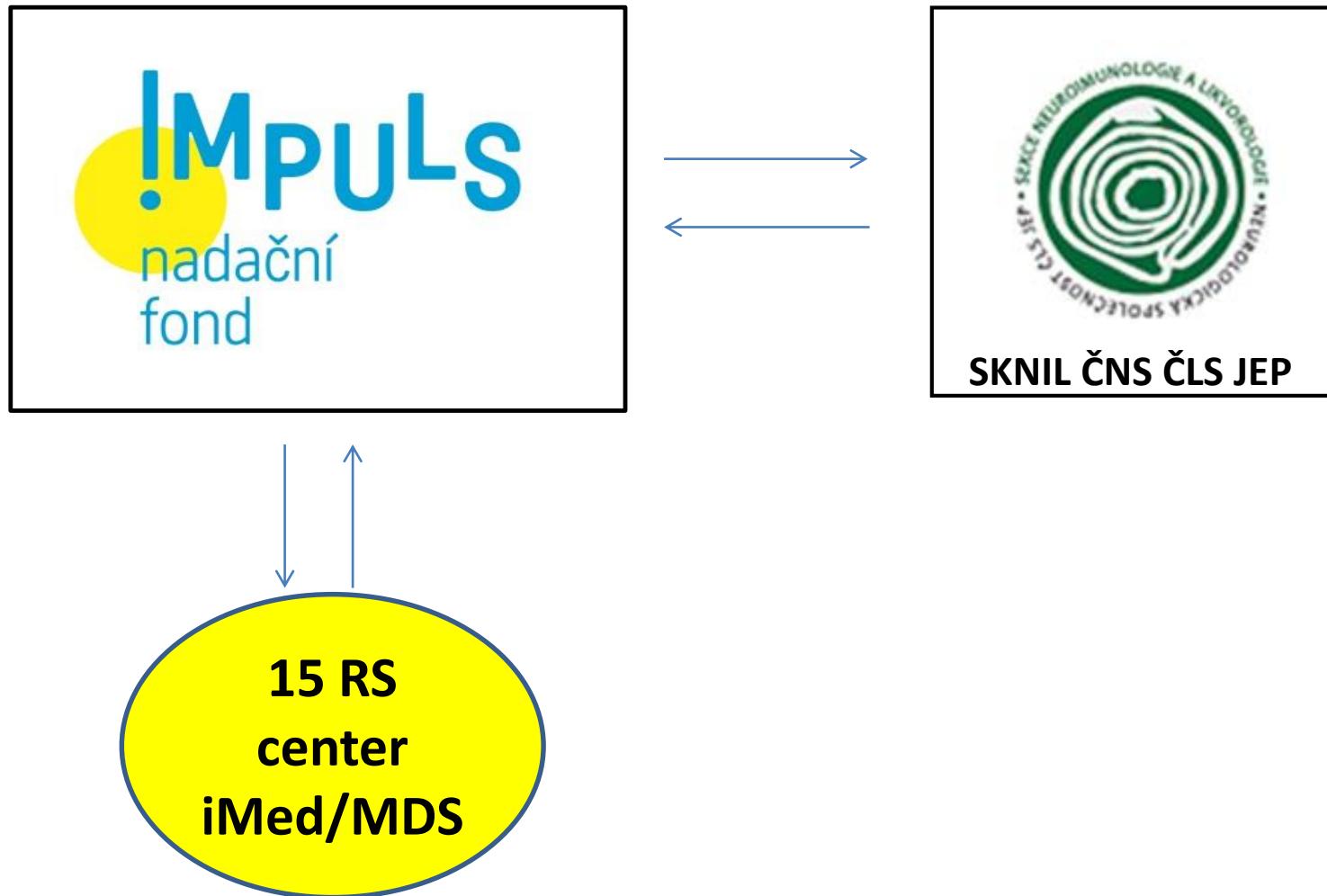
- **Prediktivní modely**

(Jokubaitis, Ann Neurol, 2016; Laffaldano, Ann Neurol, 2017)

- **Head-to-head porovnání**

(Kalincik, MSJ, 2014; He, JAMA, 2015; Kalincik, Ann Neurol, 2015;
Kalincik, Lancet Neurol, 2017; Kalincik, MSJ, 2017)

3) Analýzy v rámci ReMuS



!MPULS
nadační
fond

!MPULS
nadační
fond

!MPULS
nadační
fond

Pravidelný výstup z registru ReMuS

!MPULS
Export dat ke dni 30.6.2017
– souhrnná zpráva
nadační
fond

!MPULS
nadační
fond

!MPULS
nadační
fond

www.nfimpuls.cz

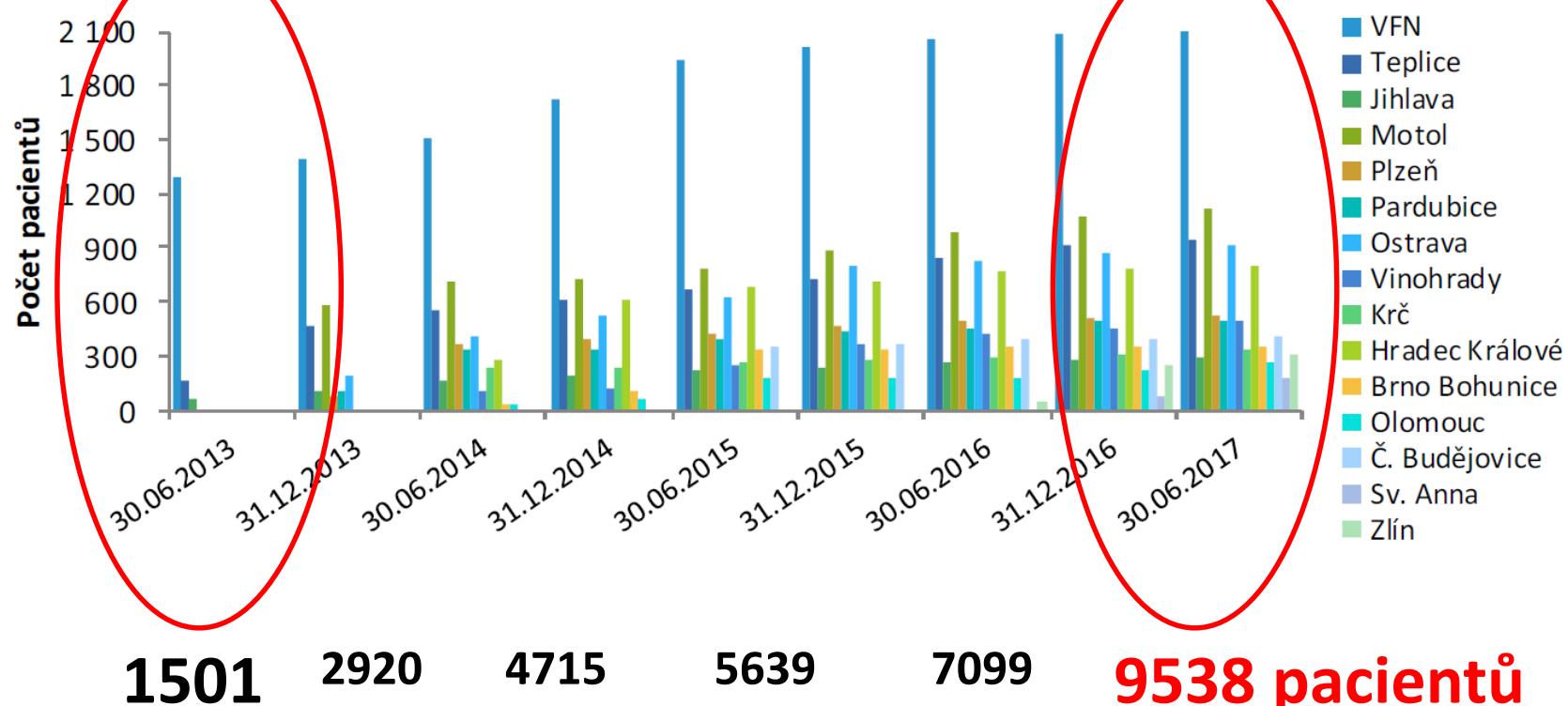
Pravidelný výstup z registru ReMuS

Export dat ke dni 30. 6. 2017

- Všeobecná fakultní nemocnice v Praze (VFN)

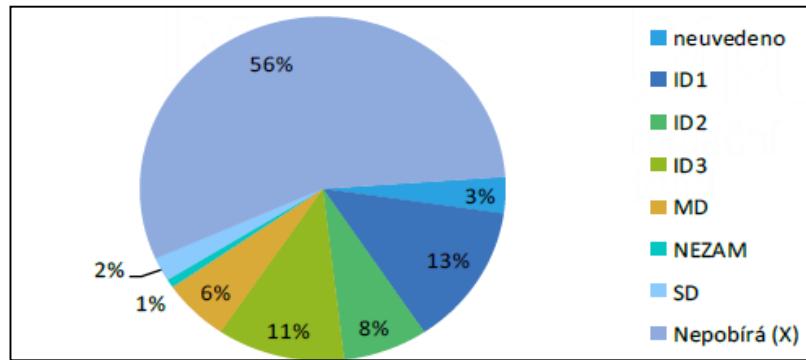
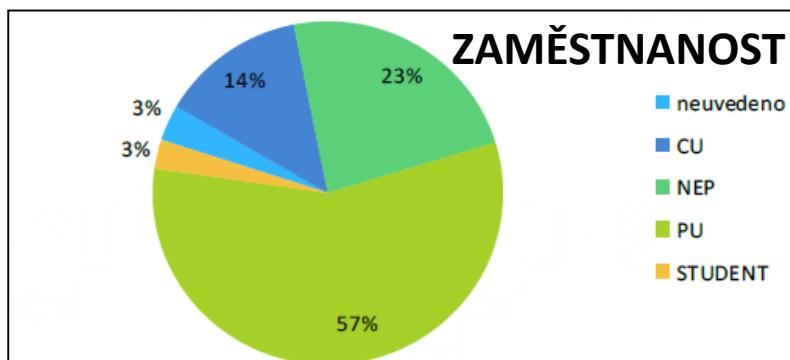
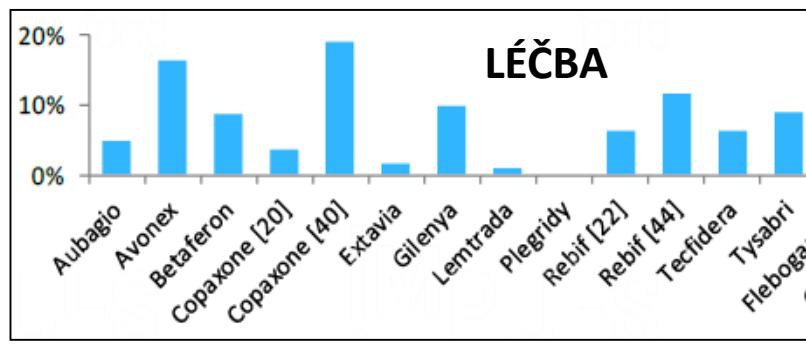
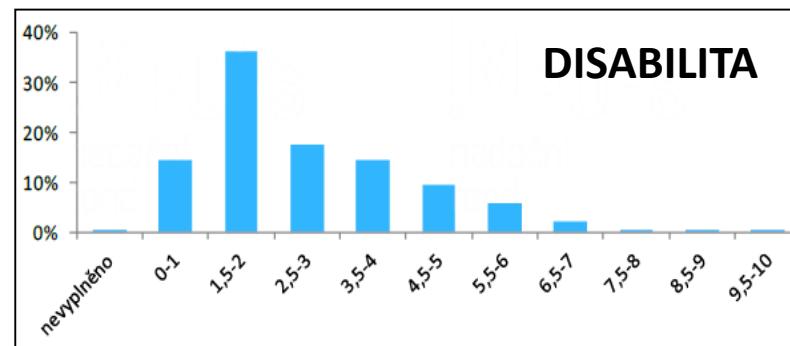
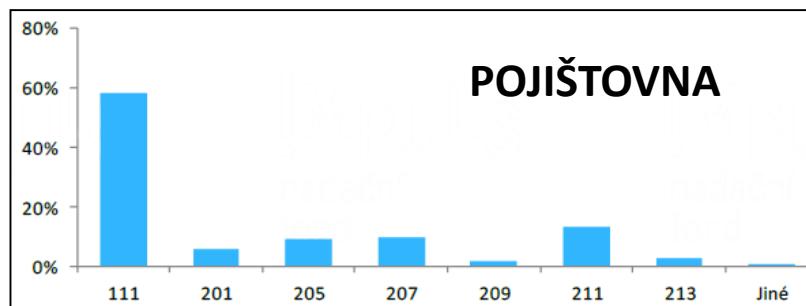
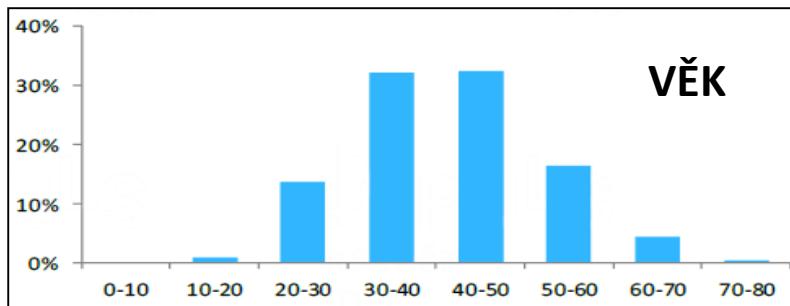
Pacienti léčení biologickou léčbou - 9. výstup 30.6. 2017

červen/2013

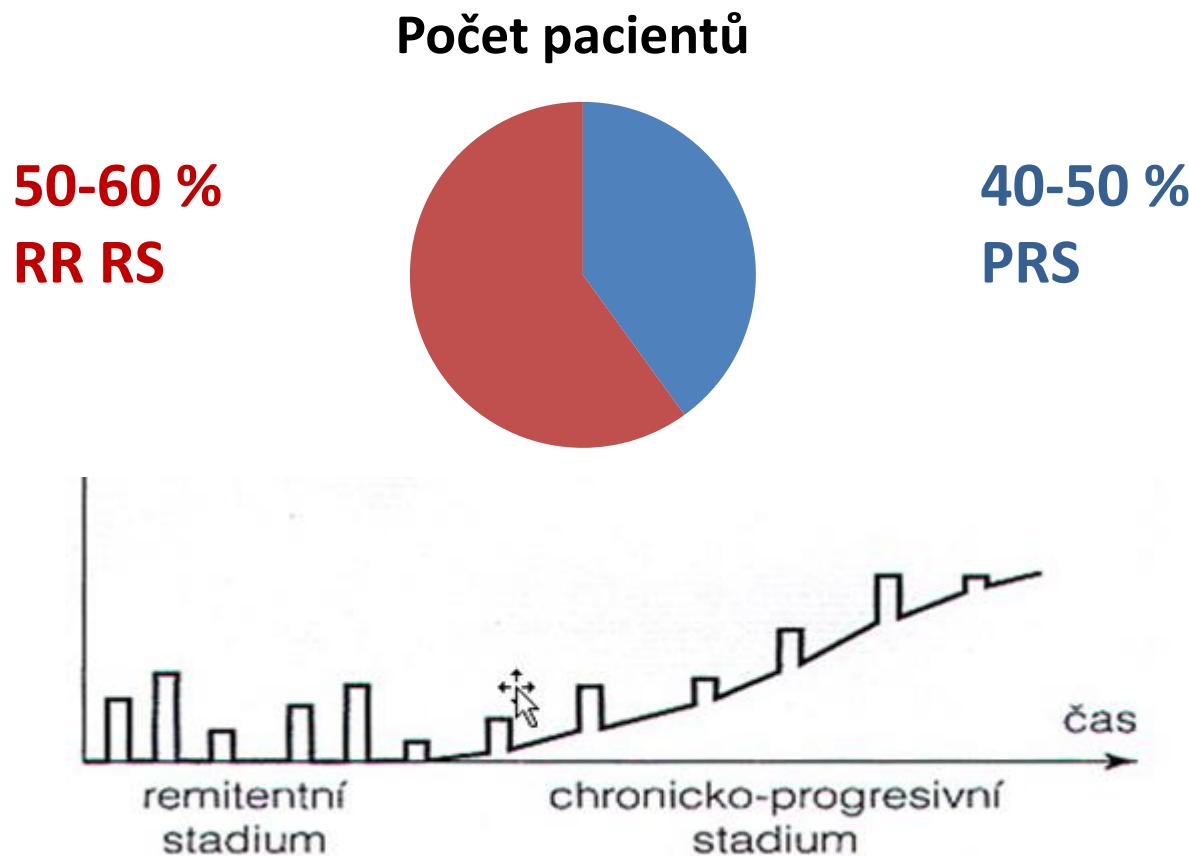


červen/2017

Pravidelné průřezové výstupy – agregovaná data



RS nejsou pouze pacienti léčení biologickou léčbou



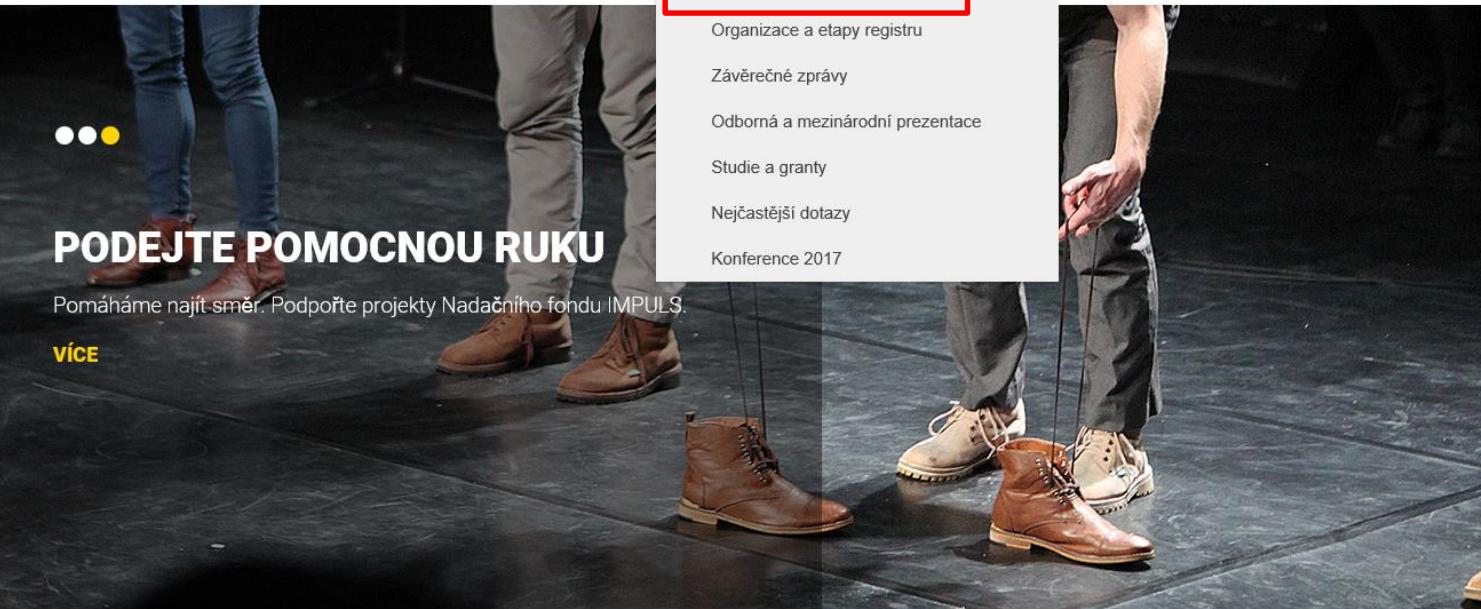
Non DMD pacienti – výstup k 30. 6. 2017

	DMD 9538	Non DMD 2013
Věk (roky); SD	42,5 ±10	54,6±11,6
Věk v době počátku	29,5	32,5
Pohlaví - ženy	71,7%	70,6 %
EDSS; SD	2,8±1,5	4,7±2,3
Zaměstnanost (PU nebo CU)	76,5%	39,1 %

DMD = Disease Modifying Drugs; SD = Standard deviation; EDSS= Expanded Disability Status Scale; PU = Plný úvazek; CU=Částečný úvazek

ReMuS – co dál?

- **Postupné zařazení všech pacientů v centrech**
- **Udržení kvality dat**
- **Využití dat**



O registru ReMuS

Organizace a etapy registru

Závěrečné zprávy

Odborná a mezinárodní prezentace

Studie a granty

Nejčastější dotazy

Konference 2017

PODEJTE POMOCNOU RUKU

Pomáháme najít směr. Podpořte projekty Nadačního fondu IMPULS.

VÍCE

ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA

Česká republika patří k zemím s nejvyšším výskytem roztroušené sklerózy. Ročně přibýde 700 nových

ŽIVOT S DIAGNÓZOU RS

Rady a informace pro všechny, kteří musí přijmout do svého života nezvaného hosta – roztroušenou

JAK MOHU POMOCI

Nadační fond IMPULS podporuje výzkum a léčbu roztroušené sklerózy. Staňte se dárcem

Výstupy z ReMuS

- **PRAVIDELNÝ VÝSTUP** z registru po každém poskytnutí dat (k 30. 6. a k 31. 12.) v dvojjazyčné mutaci. Struktura výstupu je odsouhlasena správní radou Nadačního fondu IMPULS a výborem SKNIL. Pravidelné výstupy jsou na základě dohody správce a odborného garanta uveřejňovány na www.multiplesclerosis.cz bez zbytečného odkladu.
- **JEDNORÁZOVÝ VÝSTUP** z registru ReMuS je rozdělen na dvě části:

a) výstup pro komerční sféru

tento typ analýzy je zpoplatněn a je zpracován na základě požadavku komerčního subjektu. Žádost musí být předložena správci na předepsaném formuláři (www.multiplesclerosis.cz), opatřena podpisem žadatele a zaslána na emailovou adresu: info@multiplesclerosis.cz.

Žádost podléhá výhradnímu písemnému souhlasu nejvyšších orgánů správce a odborného garanta. Analýza je následně naceněna správcem podle Kritérií ocenění výstupů a cena je odsouhlasena žadatelem. Analýza je poskytnuta žadateli prostředky elektronické komunikace, které jsou specifikovány v žádosti.

b) výstup pro akademickou sféru

tento typ analýzy je zpracován na základě požadavku akademického subjektu.

Žádost musí být předložena správci na předepsaném formuláři (www.multiplesclerosis.cz), opatřena podpisem žadatele a zaslána na emailovou adresu: info@multiplesclerosis.cz.

Žádost podléhá výhradnímu písemnému souhlasu nejvyšších orgánů správce a odborného garanta. Analýza je po vyhotovení poskytnuta žadateli prostředky elektronické komunikace, které jsou specifikovány v žádosti. Pro tento typ analýzy je uzavírána Smlouva o poskytnutí a užití analyzovaných dat z registru ReMuS.

ReMuS – co dál?

- Postupné zařazení všech pacientů
 - Udržení kvality dat
 - Využití dat
-
- **Změna iMed – MDS**
 - **Adverse event data MedDRA**

Závěr

- Do ReMuS v současnosti přispívá všech 15 RS center
- V r. 2017 sleduje téměř 12000 pacientů
 - 9500 biologické léčbě (více než 90 %)
 - 2000 pacientů převážně v progresivní fázi
- Zdroj spolehlivých dat o RS v ČR
- Zapojení do mezinárodních aktivit
- Další kroky
 - Zařazení všech RS pacientů
 - Data o bezpečnosti léčby

Poděkování

- Zástupcům Nadačního fondu Impuls
- Zástupcům SKNIL ČNS ČLS JEP
- Jednotlivým centrům
- Sponzorům

www.multiplesclerosis.cz

[**www.nfimpuls.cz**](http://www.nfimpuls.cz)