

ReMuS –INFORMACE O UVOLNĚNÍ DAT

1. ReMuS - definice

ReMuS znamená registr pacientů s roztroušenou sklerózou v České republice, jehož správcem je IMPULS, nadační fond. Odborným garantem je na základě Memoranda o spolupráci ze dne 23. srpna 2016 Sekce klinické neuroimunologie a likvorologie ČNSČLS JEP (SKNIL).

2. Jak ReMuS funguje?

IMPULS, nadační fond (NFI) má uzavřeny Smlouvy o spolupráci s 15 poskytovateli zdravotní péče v České republice, na jejichž základě jsou 2x ročně zasílána data z odborných RS center prostřednictvím webového rozhraní do Nadačního fondu IMPULS; následně jsou data zpracována s důrazem na jejich kvalitu.

3. Typy výstupů z registru

- **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.

4. Specifikace a podmínky výstupu pro akademickou sféru

- Pro výstupy pro akademickou sféru je stanoveno dvouleté období pilotního provozu, který začíná dnem 1. července 2017 a končí dnem 30. června 2019. O první analýzu lze požádat nejdříve 1. července 2017, o poslední analýzu lze požádat nejpozději 30. března 2019. Rozhodující je datum doručení žádosti správci.
- Pro každý běžný rok pilotního provozu budou poskytnuty maximálně tři analýzy.
- Analýzy budou zpracovány interním statistikem správce Ing. Lukášem Sobiškem, Ph.D. a budou plně hrazeny správcem.

5. Kontakty

- Kontaktní osoba správce: Mgr. Jana Vojáčková, MBA,
tel. +420 604 232 583, email: janavojackova@gmail.com;
- Kontaktní osoba odborného garanta: doc. MUDr. Dana Horáková, Ph.D.,
tel. +420 737 627 574, email: dana.horakova@vfn.cz;
- Kontaktní adresa pro zasílání žádostí: info@multiplesclerosis.cz.

Praha, květen 2017