**Pracovní seminář: Rozvoj celostátního Registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS a práce s databázovým programem**

**12:30 – 13:00 Zahájení, význam a vývoj registru, výstupy a jejich využití**

*Ing. Kateřina Bémová, doc. MUDr. Radomír Taláb, CSc., doc. MUDr. Dana Horáková, Ph.D.*

* *K. Bémová – přivítání*
* *R. Taláb – význam projektu, úloha SNIL*
* *D. Horáková – historie, vývoj projektu, výstupy, jejich použitelnost a přínos*

**13:00 – 13:15 Smluvní vztahy IMPULS – jednotlivé nemocnice, informovaný souhlas**

*Jana Vojáčková*

* *Smluvní nastavení, informovaný souhlas, zabezpečení a platby dat*

**13:15 – 14:30 Prezentace jednotlivých RS center – 5minutový vstupní příspěvek o práci na projektu v jednotlivých centrech, výchozí témata pro pracovní část**

* Každé centrum si připraví odpovědi k následujícím tématům:

1. Smlouva – Od kdy a jak dlouho trvala její realizace?
2. Zadavatelé dat – Kdozadává data do registru?
3. Zkušenosti – Jakémáte zkušenosti se zadáváním dat do registru?
4. Časový fond – Jak dlouho trvá zadání jednoho pacienta do registru, je prostor už pro zařazení chronicky nemocných pacientů, kteří nejsou na DMD léčbě?
5. Systém odměn – Jakým způsobem probíhá odměňování zadavatelů dat?
6. Informovaný souhlas – Mají pacienti problém s podpisem IS, pokud ano, z jakého důvodu?
7. Zabezpečení dat – Jak zálohujete data?

**14:30 – 15:00 Přestávka**

**15:00 – 17:00 Aktualizovaný manuál registru, technika a metodika**

*doc. MUDr. Dana Horáková, Ph.D., Mgr. Jitka Jirčíková, Mgr. Zdeněk Telička*

* Procesy v registru, aktuality v manuálech k databázovém programu, nejčastější chyby

a zefektivnění práce s registrem

* Možnosti práce s výstupy, speciální výstupy, další zpracování dat z vlastních exportů
* Praktické využití databáze s cílem usnadnění práce v RS centrech
* Výměna zkušeností, diskuse (lze i během občerstvení)
* Tematické okruhy:

1. Práce na registru v jednotlivých RS centrech
2. Odesílání a zálohování dat
3. Zpracování dat u technického správce
4. Výstupy a využití dat
5. Souhrn

**17:00 – 17:30 Výhled do budoucna, zapojení do mezinárodních registrů, závěr**

*Ing. Kateřina Bémová, doc. MUDr. Dana Horáková, Ph.D., doc. MUDr. Radomír Taláb, CSc.*

* Poděkování, důraz na pravidelnost setkání, výhled do budoucna, zapojení do evropských registrů a mezinárodní MSBase

**17:30 – 18:00 Závěrečné občerstvení a diskuse**