**Žádost o provedení jednorázové analýzy z registru ReMuS**

*Tento formulář je určen pro oprávněné osoby k žádosti o zpracování analýzy údajů, které obsahuje registr ReMuS*.

*Vaše případné dotazy týkající se vašeho požadavku směřujte prosím na email: info@multiplesclerosis.cz.*

**Registr ReMuS** znamená registr pacientů s roztroušenou sklerózou v České republice spravovaný a provozovaný správcem.

**Správce** registru ReMuS je Nadační fond IMPULS.

**Oprávněnou osobou** je vedoucí RS centra, které přispívá do registru ReMuS.

**Anonymizovaná data** jsou vybrané údaje o pacientech, které však nelze vztáhnout ke konkrétnímu pacientovi.

**Pacient** znamená fyzickou osobu, která udělila souhlas ke zpracování svých osobních údajů v registru ReMuS.

S žádostí o provedení jednorázové analýzy z registru ReMuS je následně nakládáno v souladu s dokumenty: „**Informace o uvolnění dat**“ a „**Memorandum o spolupráci**“ (naleznete na: www.multiplesclerosis.cz).

Vyplněný formulář oprávněná osoba zašle na: [info@multiplesclerosis.cz](mailto:info@multiplesclerosis.cz). Oprávněnost žadatele a proveditelnost analýzy podléhá na sobě nezávislému prozkoumání Sekce klinické neuroimunologie a likvorologie ČNS ČLS JEP (SKNIL) a správní rady Nadačního fondu IMPULS (NFI). K povolení provedení analýzy je nezbytně nutné souhlasné stanovisko obou dotčených subjektů formou per rollam. Následně je mezi oprávněnou osobou a správcem uzavřena „**Smlouva o zpracování údajů**“ (vzor smlouvy naleznete na: www.multiplesclerosis.cz).

Po splnění výše uvedených podmínek správce zajistí zpracování údajů a omezené statistické poradenství (pokud je požadováno) jako součást bezplatných služeb pro schválené projekty. Termín vyhotovení zpracování analýzy údajů je do 3 měsíců od data posledního souhlasného stanoviska dotčeného subjektu.

Číslo projektu (pouze pro interní použití NFI): \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

# Údaje o oprávněné osobě (žadateli)

Jméno: Klikněte nebo klepněte sem a zadejte text.

Příjmení: Klikněte nebo klepněte sem a zadejte text.

Kontakt: telefon: Klikněte nebo klepněte sem a zadejte text.

e-mail: Klikněte nebo klepněte sem a zadejte text.

Pracovní zařazení/pozice/RS centrum: Klikněte nebo klepněte sem a zadejte text.

# Ostatní členové týmu/spolupracovníci, kteří se budou podílet na účelu žádosti (jméno, příjmení, pracoviště, telefon, email); v případě zahraničního spolupracovníka uveďte stát

Klikněte nebo klepněte sem a zadejte text.

# Název projektu

Klikněte nebo klepněte sem a zadejte text.

# Stručný obsah (anotace)

Klikněte nebo klepněte sem a zadejte text.

# Cíle projektu

Klikněte nebo klepněte sem a zadejte text.

# Testované hypotézy

Klikněte nebo klepněte sem a zadejte text.

# Účel žádosti

*(Vyberte 7a nebo 7b. Pokud zvolíte 7a, přeskočte oddíl 8)*

**7.a. Analýza pro vědecké účely bez finanční podpory**  Ano  Ne .  
Pokud ano, jaký je plánovaný výstup (např. odborný časopis/příspěvek na konferenci):

Klikněte nebo klepněte sem a zadejte text.

**7.b. Analýza pro vědecké účely s finanční podporou (zdroj financování např. farmaceutická firma, GAČR, IGA, jiné)**  Ano  Ne .

Pokud ano, jaký je plánovaný výstup (např. odborný časopis/příspěvek na konferenci):

Klikněte nebo klepněte sem a zadejte text.

# V případě varianty 7.b (Analýza pro vědecké účely s finanční podporou) uveďte zdroj(e) financování (název farmaceutické firmy/grantu, číslo grantu a kontakt):

Klikněte nebo klepněte sem a zadejte text.

# Odborná specifikace požadavku

**9.a. Výběrová kritéria:**

*(Tento oddíl 9.a. slouží ke specifikaci analyzované skupiny.*

*Např. pokud chcete analyzovat podskupinu všech těhotných žen ve věku 18-30 let a zajímá Vás vývoj vybraných proměnných (EDSS) v letech 2015-16, specifikujte v tomto oddíle následovně:*

* *9.a.a. RS centrum vyberte Všechna – ANO;*
* *9.a.b. Délka sledování a počet let – NE a dále do textového pole napište 2015-16;*
* *9.a.c. Demografické údaje – ženy 18-30 let.*

*V dalším oddíle 9.b. specifikujte, jaké proměnné chcete analyzovat.)*

1. RS centrum:

**Všechna Ano**  **Ne**

Pokud ne, specifikujte RS centra níže:

VFN Ano  Ne

Teplice Ano  Ne

Jihlava Ano  Ne

Motol Ano  Ne

Plzeň Ano  Ne

Pardubice Ano  Ne

Ostrava Ano  Ne

Vinohrady Ano  Ne

Krč Ano  Ne

Hradec Králové Ano  Ne

Brno Bohunice Ano  Ne

Olomouc Ano  Ne

Č. Budějovice Ano  Ne

Sv. Anna Ano  Ne

Zlín Ano  Ne

1. Délka sledování a počet let:

Aktuální rok (2017) Ano  Ne

Pokud ne, specifikujte (roky): Klikněte nebo klepněte sem a zadejte text.

1. Demografické údaje (věk, pohlaví, těhotenství, údaje o úmrtí):

Klikněte nebo klepněte sem a zadejte text.

1. Diagnóza (datum začátku, první příznaky, progrese od vzniku, sekundární progrese, diagnóza RS – potvrzení, klasifikace):

Klikněte nebo klepněte sem a zadejte text.

1. Návštěvy (RS fenotyp, EDSS, MSFC, hodnotící škála (index pohyblivosti, chůze, Nine hole peg test, dominantní ruka, PASAT test), vitální známky – výška, hmotnost, krevní tlak, puls, údaj o zaměstnanosti, invaliditě a sociálních dávkách):

Klikněte nebo klepněte sem a zadejte text.

1. Relapsy:

Klikněte nebo klepněte sem a zadejte text.

1. Jiná onemocnění (Malignita, Rakovina kůže nemelanomového typu (NMSC), Herpes zooster, jiná onemocnění):

Klikněte nebo klepněte sem a zadejte text.

1. Paraklinická vyšetření (magnetická rezonance, likvor, evokované potenciály, laboratorní vyšetření):

Klikněte nebo klepněte sem a zadejte text.

1. Léčba (specifická pro RS, symptomatická, nefarmakologická):

Klikněte nebo klepněte sem a zadejte text.

**9.b. Požadované proměnné k analýze:**

1. Demografické údaje (věk, pohlaví, těhotenství, údaje o úmrtí):

Klikněte nebo klepněte sem a zadejte text.

1. Diagnóza (datum začátku, první příznaky, progrese od vzniku, sekundární progrese, diagnóza RS – potvrzení, klasifikace):

Klikněte nebo klepněte sem a zadejte text.

1. Návštěvy (RS fenotyp, EDSS, MSFC, hodnotící škála (index pohyblivosti, chůze, Nine hole peg test, dominantní ruka, PASAT test), vitální známky – výška, hmotnost, krevní tlak, puls, údaj o zaměstnanosti, invaliditě a sociálních dávkách):

Klikněte nebo klepněte sem a zadejte text.

1. Relapsy:

Klikněte nebo klepněte sem a zadejte text.

1. Jiná onemocnění (Malignita, Rakovina kůže nemelanomového typu (NMSC), Herpes zooster, jiná onemocnění):

Klikněte nebo klepněte sem a zadejte text.

1. Paraklinická vyšetření (magnetická rezonance, likvor, evokované potenciály, laboratorní vyšetření):

Klikněte nebo klepněte sem a zadejte text.

1. Léčba (specifická pro RS, symptomatická, nefarmakologická):

Klikněte nebo klepněte sem a zadejte text.

# Upřesněte váš požadavek na statistickou analýzu (typ analýzy: deskriptivní, testování hypotéz, korelační a regresní analýza, atd.):

Klikněte nebo klepněte sem a zadejte text.

# Přílohy

1. povinné : profesní životopis oprávněné osoby a spolupracovníků
2. nepovinné: Klikněte nebo klepněte sem a zadejte text.

Místo, datum:

Podpis oprávněné osoby: