**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. 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: