

## Pravidelný výstup z registru ReMuS

Export dat ke dni 30. 6. 2015

– souhrnná zpráva

V Praze dne 3. září 2015

## Obsah

---

1	Úvod .....	3
2	Výsledky.....	4
2.1	Demografické údaje .....	6
2.1.1	Pohlaví .....	6
2.1.2	Věk v době poslední návštěvy .....	6
2.1.3	Věk v době začátku onemocnění.....	7
2.1.4	Rozložení pacientů u zdravotních pojišťoven .....	8
2.1.5	Rozložení pacientů podle krajů .....	9
2.2	Zaměstnanost a sociální dávky.....	10
2.2.1	Zaměstnanost .....	10
2.2.2	Sociální dávky .....	11
2.3	Doba trvání nemoci.....	11
2.4	Stupeň postižení .....	12
2.5	Relaps.....	13
2.6	Léčba .....	15
2.6.1	Nové zahájení, ukončení nebo změna DMD/ IVIG terapie.....	16
2.7	Zdravotní událost .....	16
2.7.1	Těhotenství .....	16
2.7.2	Nežádoucí příhody .....	17
3	Závěr.....	18

# 1 Úvod

Celostátní registr pacientů s roztroušenou sklerózou (ReMuS) vznikl především za účelem získání informací o četnosti (prevalenci), výskytu (incidenci) a průběhu roztroušené sklerózy (RS), jejích klinických příznacích, výskytu relapsů RS, progresi onemocnění, léčbě RS, invaliditě, přidružených chorobách a příčinách úmrtí. Cílem je poskytování výstupů pro sledování nákladů a efektivity zdravotní péče a léčivých přípravků, vyhodnocování informací pro plátce zdravotní péče, další veřejné instituce a výrobce léčivých přípravků, vyhodnocování závažnosti RS a jejích socioekonomických dopadů a vědecké a statistické účely.

Na základě získaných údajů bude možné vyhledávat faktory, které jsou rizikové jak pro výskyt RS samé, tak pro neefektivitu léčby a rychlejší progresi RS. Informace o průběhu RS umožní plátcům zdravotní péče lépe plánovat finanční prostředky, které jsou nutné pro léčbu této nemoci. Informace o efektivitě léčby pomáhají lépe zvolit léčbu a případně ji podle potřeby měnit.

Součástí registru jsou nyní v jeho první fázi pouze pacienti s roztroušenou sklerózou, kteří:

- jsou léčeni v jednom ze zapojených specializovaných center pro léčbu RS
- kdykoliv od 1. 1. 2013 byli léčeni jedním z přípravků DMD (disease modifying drugs, tj. progresi nemoci ovlivňující léčba) nebo IVIG (intravenózní imunoglobuliny)
- podepsali informovaný souhlas se zpracováváním svých osobních a klinických údajů v registru ReMuS.

Do podrobné analýzy byli zahrnuti pouze pacienti, kteří měli v registru zadánu aktuální návštěvu z první poloviny roku 2015.

## 2 Výsledky

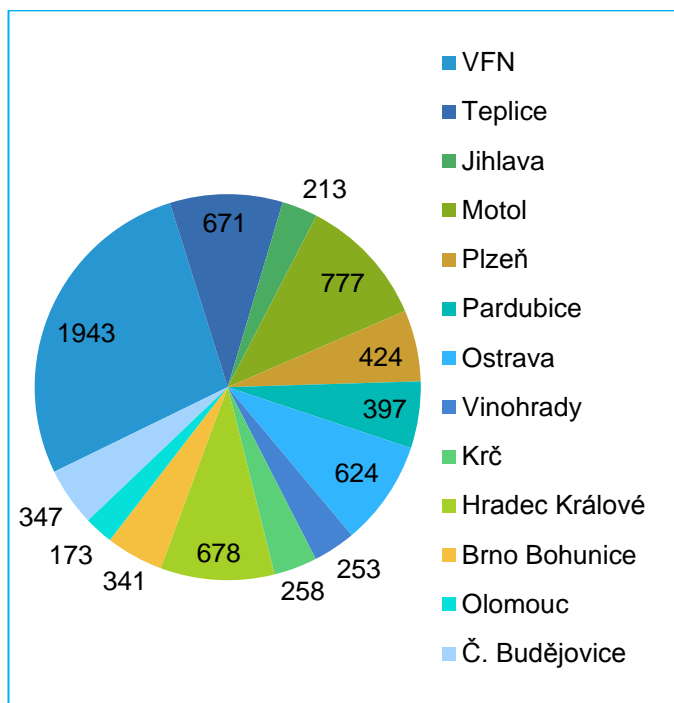
K 30. 6. 2015 byla v registru ReMuS k dispozici data pacientů z třinácti center pro léčbu RS – Všeobecné fakultní nemocnice v Praze (VFN), Teplice, Jihlava, Fakultní nemocnice Motol v Praze, Fakultní nemocnice v Plzni, Pardubic, Fakultní nemocnice v Ostravě, Fakultní nemocnice Královské Vinohrady, Fakultní Thomayerovy nemocnice, Krč, Fakultní nemocnice Hradec Králové, Fakultní nemocnice Brno (Bohunice), Fakultní nemocnice Olomouc a nemocnice v Českých Budějovicích. Pro analýzu byla vybrána data pacientů, kteří byli v období od 1. 1. 2013 léčeni jedním z níže uvedených přípravků DMD a IVIG a zároveň měli k dispozici aktuální data:

- DMD – Avonex, Betaferon, Copaxone, Extavia, Gilenya, Rebif[22], Rebif[44], Tysabri, Aubagio, Tecfidera
- IVIG – Endobulin, Flebogamma, Gammagard, Kiovig, Octagam.

Finální počet pacientů, zařazených do registru ReMuS ke dni 30. 6. 2015, je uveden v tabulce 1. V prvním sloupci je uveden celkový počet pacientů v registru (pacienti splňují podmínku informovaného souhlasu a léčby DMD nebo IVIG), v druhém sloupci je uveden počet pacientů s aktuálními daty (poslední návštěva v první polovině roku 2015) zařazených do aktuální půlroční analýzy.

**Tabulka 1** Celkový počet pacientů dle center

Centrum	Pacienti v registru	Pacienti v analýze	Procento pac. v analýze
VFN	1969	1943	27,4%
Teplice	704	671	9,5%
Jihlava	218	213	3,0%
Motol	801	777	10,9%
Plzeň	432	424	6,0%
Pardubice	400	397	5,6%
Ostrava	655	624	8,8%
Vinohrady	254	253	3,6%
Krč	263	258	3,6%
Hradec Králové	686	678	9,6%
Brno Bohunice	342	341	4,8%
Olomouc	174	173	2,4%
České Budějovice	353	347	4,9%
<b>Celkem</b>	<b>7251</b>	<b>7099</b>	<b>100,0%</b>

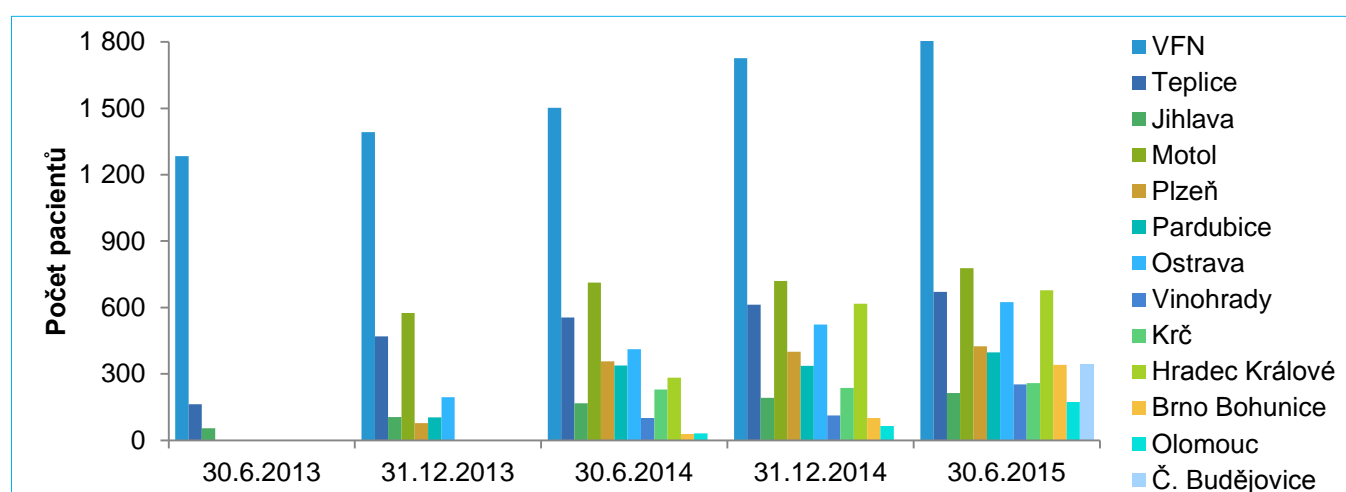


**Obrázek 1** Celkový počet pacientů v analýze dle center

V následující tabulce a grafu je znázorněn vývoj počtu pacientů a počtu zapojených center do registru ReMuS od jeho vzniku po současnost. V prvním exportu v létě 2013 byla analyzována data ze tří center od celkem 1 501 pacientů. O dva roky později, v červnu roku 2015 je již do registru zapojeno 13 center pro léčbu RS a do analýzy vstupují data 7 099 pacientů z celé České republiky.

**Tabulka 2** Počet pacientů v registru ReMuS - vývoj

Datum exportu	Počet center	Počet pacientů k analýze
30. 6. 2013	3	1501
31. 12. 2013	7	2920
30. 6. 2014	12	4715
31. 12. 2014	12	5639
30. 6. 2015	13	7099



**Obrázek 2** Počet pacientů v registru z jednotlivých center - vývoj

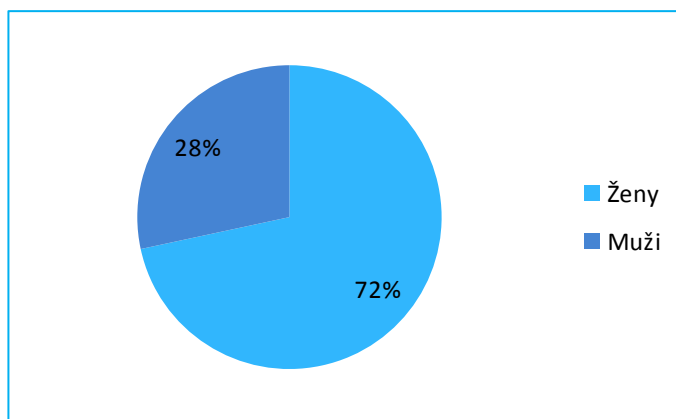
## 2.1 Demografické údaje

### 2.1.1 Pohlaví

Ve všech sledovaných centrech je léčeno 71,6 % žen a 28,4 % mužů.

**Tabulka 3** Rozdělení pacientů dle pohlaví

Pohlaví	Všechna centra	
	Počet	Procento
Žena	5085	71,6%
Muž	2014	28,4%



**Obrázek 3** Rozložení pacientů dle pohlaví

### 2.1.2 Věk v době poslední návštěvy

Průměrný věk v době poslední návštěvy je 40,4 let. Průměrný věk žen byl mírně vyšší než u mužů. V celém registru je nyní 33 pacientů mladších 18 let a z nich je 8 pacientů mladších 15 let. V centrech pro léčbu RS se léčí nejvíce pacientů ve věku 30 – 40 let.

**Tabulka 4** Věk pacientů v letech v době poslední návštěvy

Centrum	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	SD	Počet chybějících hodnot
Všechna centra	40,4	39,8	8,8	77,7	10,2	0

**Tabulka 5** Věk pacientů v letech v době poslední návštěvy dle pohlaví

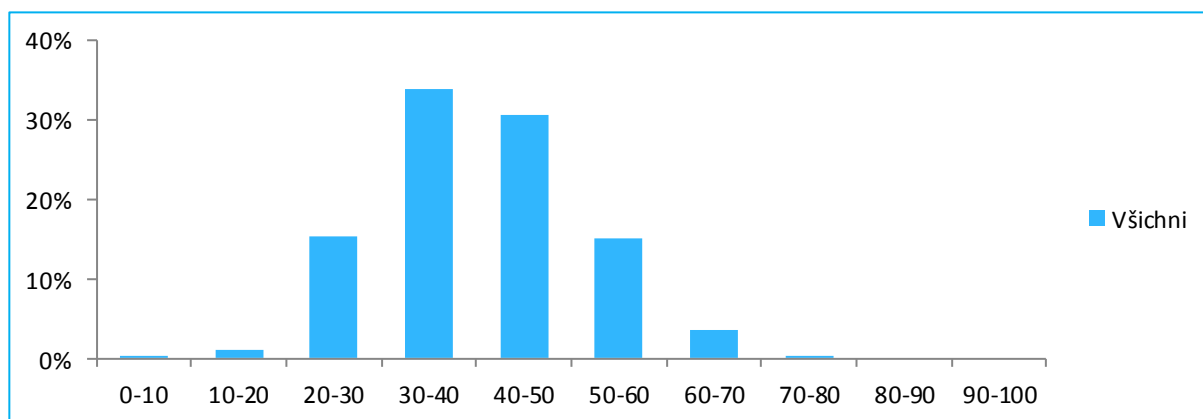
Centrum	Pohlaví	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	SD	Počet chybějících hodnot
Všechna centra	Žena	40,8	40,3	9,0	73,6	10,3	0
	Muž	39,6	38,7	8,8	77,7	10,0	0

**Tabulka 6** Počet pacientů mladších 15 a 18 let

Věk	Všechna centra	
	Počet	Procento
< 15 let	8	0,1%
< 18 let	33	0,5%

**Tabulka 7** Počet pacientů v jednotlivých dekádách věku

Věk	Všechna centra	
	Počet	Procento
0 – 10	2	0,0%
10 – 20	73	1,0%
20 – 30	1099	15,5%
30 – 40	2417	34,0%
40 – 50	2178	30,7%
50 – 60	1067	15,0%
60 – 70	253	3,6%
70 – 80	10	0,1%
80 – 90	0	0,0%
90 – 100	0	0,0%



**Obrázek 4** Rozložení pacientů podle věku

### 2.1.3 Věk v době začátku onemocnění

Datum začátku onemocnění je důležitý parametr pro výpočet věku v době začátku onemocnění a doby trvání onemocnění. U 38 pacientů tento parametr nebyl vyplněn.

Průměrný věk v době začátku onemocnění je 30,3 let. Z tabulky číslo 8 je však patrné, že věk v době začátku onemocnění se pohyboval od necelých 4 let až po téměř 70 let.

**Tabulka 8** Věk pacientů v letech v době začátku onemocnění

Centrum	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	SD	Počet chybějících hodnot
Všechna centra	30,3	29,1	3,5	67,3	9,4	38

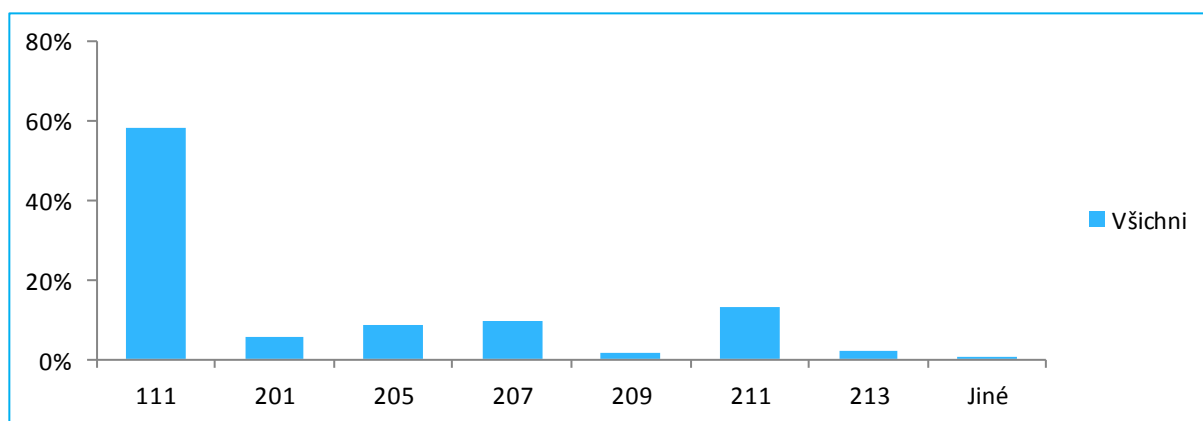
## 2.1.4 Rozložení pacientů u zdravotních pojišťoven

Tabulka 9 a graf 5 ukazují rozložení pacientů v registru podle jednotlivých zdravotních pojišťoven. 58,3 % pacientů je pojištěno u Všeobecné zdravotní pojišťovny (111). 13,3 % pacientů je pojištěno u Zdravotní pojišťovny ministerstva vnitra ČR (211) a 10,0 % pacientů u Oborové zdravotní pojišťovny (207).

**Tabulka 9** Rozdělení pacientů dle pojišťovny

Pojišťovna	Všechna centra	
	Počet	Procento*
111	4140	58,3%
201	395	5,6%
205	622	8,8%
207	707	10,0%
209	111	1,6%
211	946	13,3%
213	173	2,4%
Jiné	4	0,1%

\* 1 pacient neměl vyplněnu pojišťovnu



**Obrázek 5** Rozložení pacientů podle pojišťovny



## 2.1.5 Rozložení pacientů podle krajů

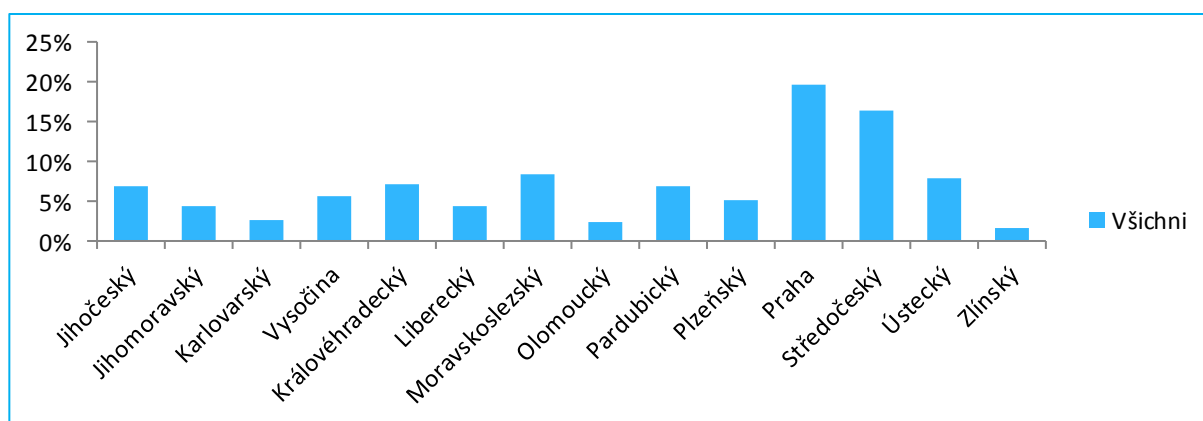
Rozdělení dle krajů je zjišťováno z registru na základě poštovního směrovacího čísla adresy bydliště pacientů. Poštovní směrovací čísla, která sdružují obce ze dvou krajů, byla přiřazena kraji, do kterého spadala většina ze zahrnutých obcí. Poštovní směrovací čísla, která nebylo možné dohledat v registru poštovních směrovacích čísel České pošty, byla hodnocena jako chybná.

V registru jsou zastoupena data pacientů ze všech krajů České republiky. Nízký počet pacientů z Jihomoravského, Olomouckého a Zlínského kraje je z důvodu pozvolného zapojování RS centra v Olomouci a nezapojením center ze Zlína a Brna Sv. Anny. Data pacientů jsou do registru postupně doplňována.

**Tabulka 10** Rozložení pacientů podle kraje bydliště

Kraje	Všechna centra	
	Počet	Procento*
Jihočeský kraj	499	7,0%
Jihomoravský kraj	310	4,4%
Karlovarský kraj	195	2,7%
Kraj Vysočina	399	5,6%
Královéhradecký kraj	505	7,1%
Liberecký kraj	317	4,5%
Moravskoslezský kraj	598	8,4%
Olomoucký kraj	172	2,4%
Pardubický kraj	492	6,9%
Plzeňský kraj	370	5,2%
Praha	1394	19,6%
Středočeský kraj	1161	16,4%
Ústecký kraj	564	7,9%
Zlínský kraj	121	1,7%

\* 1 pacient neměl vyplněno bydliště a 1 pacient má trvalé bydliště na Slovensku



**Obrázek 6** Rozložení pacientů podle kraje bydliště

## 2.2 Zaměstnanost a sociální dávky

Zaměstnanost a pobírání sociálních dávek se vyhodnocuje z údajů z poslední návštěvy. Je tedy potřeba tyto parametry vyplňovat na každé návštěvě i v případě, že se stav nezměnil.

Je potřeba upozornit na to, že není možné postihnout všechny možnosti a kombinace zaměstnanosti a především sociálních dávek a zároveň zachovat přehlednost a smysluplnost výstupu. Proto byla zavedena preferenční kritéria, která pomáhají vyplňujícím lékařům rozhodovat ve sporných kombinovaných případech, kterou možnost zvolit. Tato kritéria (typu invalidní důchod má přednost před dávkami v nezaměstnanosti nebo mateřskou dovolenou) je třeba zohlednit při interpretaci a prezentaci těchto dat.

### 2.2.1 Zaměstnanost

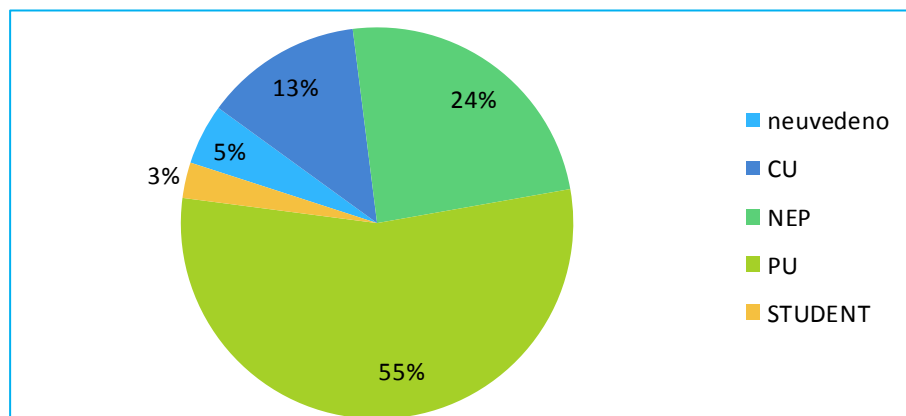
Při zaznamenávání zaměstnanosti se vybírá z možností CU – částečný úvazek, PU – plný úvazek, NEP – nepracuje (nezávisle na důvodu a případných sociálních dávkách) a STUDENT – studuje (sociální a zdravotní pojištění platí stát).

Více než polovina sledovaných pacientů pracuje na plný úvazek (54,8 %) a dalších 13,0 % pacientů pracuje na částečný úvazek.

**Tabulka 11** Rozložení pacientů podle zaměstnanosti

Zaměstnanost	Všechna centra	
	Počet	Procento*
CU	923	13,0%
PU	3893	54,8%
NEP	1718	24,2%
STUDENT	209	2,9%

\* 5,0 % pacientů nemělo vyplněnu zaměstnanost



**Obrázek 7** Rozložení pacientů podle zaměstnanosti

## 2.2.2 Sociální dávky

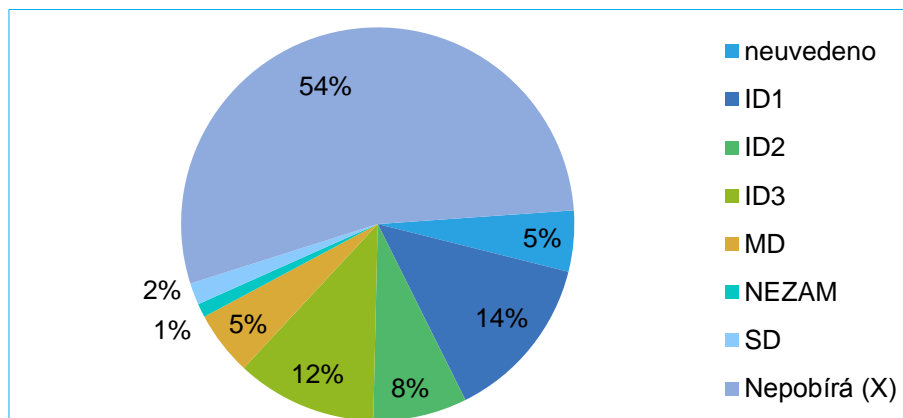
Struktura sociálních dávek je zjednodušená, protože bylo potřeba vždy vybrat pouze jednu „nejdůležitější“ dávku v případě, kdy jich pacient pobírá více. ID1, ID2 a ID3 jsou sociální dávky, které nás zajímaly nejvíce, jedná se o 3 stupně invalidního důchodu. MD – mateřská dovolená je zde spíše pro doplnění, podobně jako sociální dávky v nezaměstnanosti (NEZAM). SD je starobní důchod.

53,8 % pacientů nepobírá žádné sociální dávky.

**Tabulka 12** Rozložení pacientů podle druhu sociálních dávek

Soc. dávky	Všechna centra	
	Počet	Procento*
ID1	975	13,7%
ID2	548	7,7%
ID3	821	11,6%
MD	374	5,3%
NEZAM	80	1,1%
SD	127	1,8%
Nepobírá (X)	3818	53,8%

\* 5,0 % pacientů nemělo vyplněné sociální dávky



**Obrázek 8** Rozložení pacientů podle sociálních dávek

## 2.3 Doba trvání nemoci

Průměrná doba trvání nemoci je 10,1 let.

**Tabulka 13** Doba trvání nemoci (od počátku onemocnění do poslední návštěvy)

Centrum	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	SD	Počet chybějících hodnot
Všechna centra	10,1	8,5	0,1	44,9	7,5	38

## 2.4 Stupeň postižení

Stupeň postižení je na každé návštěvě udáván jako hodnota EDSS (Expanded Disability Status Scale). Stupeň postižení je analyzován z poslední dostupné návštěvy pacienta.

EDSS nabývá hodnot od 0 do 10, kdy 0 znamená zdravý pacient bez potíží, stupeň 5 představuje značné postižení, pracovní neschopnost a schopnost samostatné chůze na vzdálenost kratší než 500 metrů, stupeň 10 znamená úmrtí v důsledku RS.

Medián hodnoty EDSS je 2,5. Nejvíce pacientů spadá do skupiny EDSS mezi 1,5 – 2.

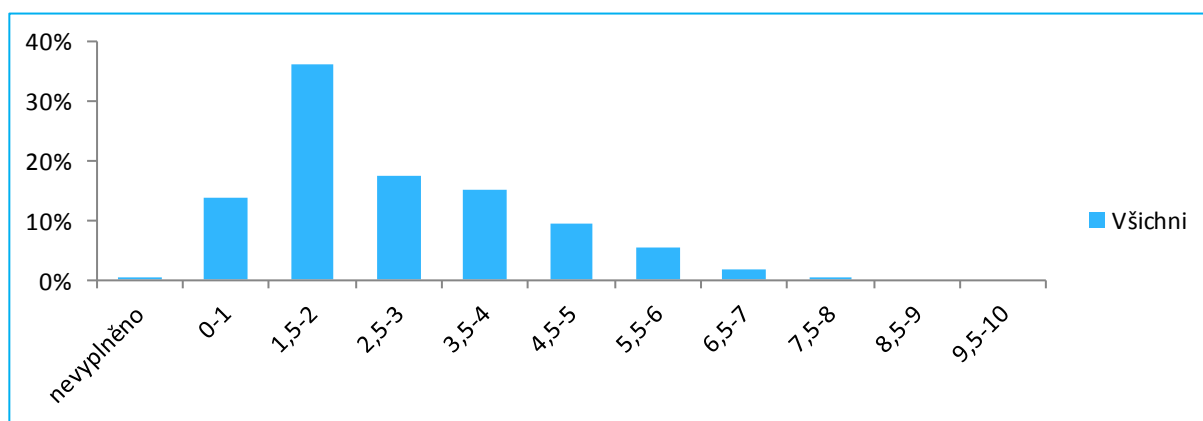
**Tabulka 14** Stupeň postižení (hodnota EDSS) v době poslední návštěvy

Centrum	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	SD	Počet chybějících hodnot
Všechna centra	2,7	2,5	0,0	8,0	1,5	26

**Tabulka 15** Stupeň postižení (hodnota EDSS) v době poslední návštěvy

EDSS	Všechna centra	
	Počet	Procento*
0 – 1	990	13,9%
1,5 – 2	2564	36,1%
2,5 – 3	1255	17,7%
3,5 – 4	1067	15,0%
4,5 – 5	674	9,5%
5,5 – 6	385	5,4%
6,5 – 7	128	1,8%
7,5 – 8	10	0,1%
8,5 – 9	0	0,0%
9,5 – 10	0	0,0%

\* 0,4 % pacientů nemělo vyplněný stupeň EDSS



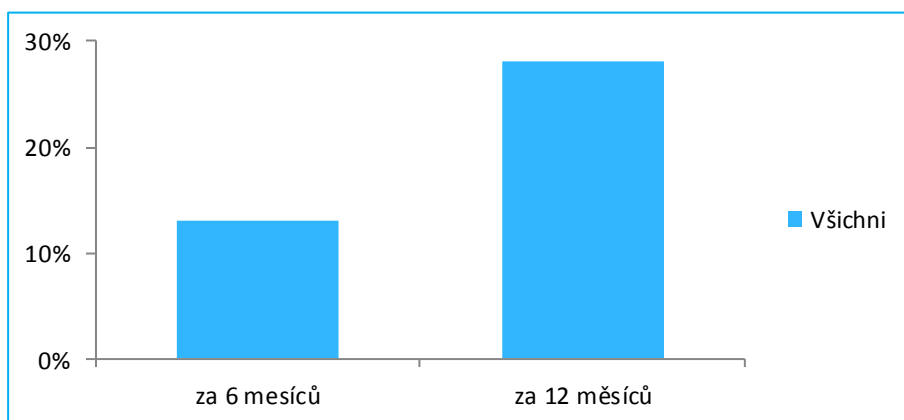
**Obrázek 9** Rozložení pacientů podle stupně EDSS

## 2.5 Relaps

Za posledních 6 měsíců mělo 13,0 % pacientů relaps (návrat příznaků onemocnění), za 12 měsíců je to 28,1 %. Je potřeba zohlednit, že počet relapsů je celkový včetně násobných relapsů jednoho pacienta. Průměrný počet relapsů za jeden rok (ARR, annualized relapse rate) je 0,281.

**Tabulka 16** Výskyt relapsu v posledních 6 a 12 měsících

Relaps	Všechna centra	
	Počet	Procento
Za 6 měsíců	922	13,0%
Za 12 měsíců	1998	28,1%



**Obrázek 10** Podíl relapsů za posledních 6 a 12 měsíců

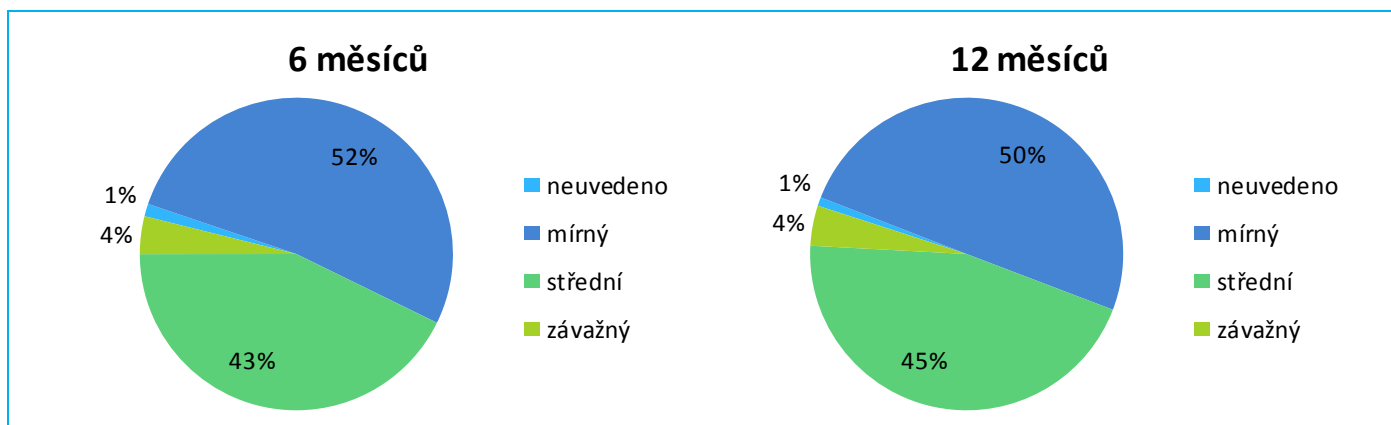
Závažnost relapsů je definována jako lehká, střední nebo těžká. Lehká značí, že relaps neovlivňuje aktivity denního života. Střední závažnost relapsu již ovlivňuje aktivity denního života a těžká závažnost je zaznamenána v případech, kdy relaps způsobuje pacientovi těžký diskomfort, významně ovlivňuje aktivity denního života a vede k pracovní neschopnosti nebo hospitalizaci.

Většina relapsů je mírné nebo střední tíže. Mírné relapsy tvoří v posledních 6 měsících 52,1 % a středně těžké relapsy 42,7 %.

**Tabulka 17** Závažnost relapsu v posledních 6 a 12 měsících

Relaps	Všechna centra	
	Počet	Procento*
6 měsíců		
Mírný	480	52,1%
Střední	394	42,7%
Závažný	36	3,9%
12 měsíců		
Mírný	997	49,9%
Střední	900	45,0%
Závažný	83	4,2%

\* v případě 1,3 % zaznamenaných relapsů nebyla vyplněna závažnost relapsu v posledních 6 měsících  
v případě 0,9 % zaznamenaných relapsů nebyla vyplněna závažnost relapsu v posledních 12 měsících



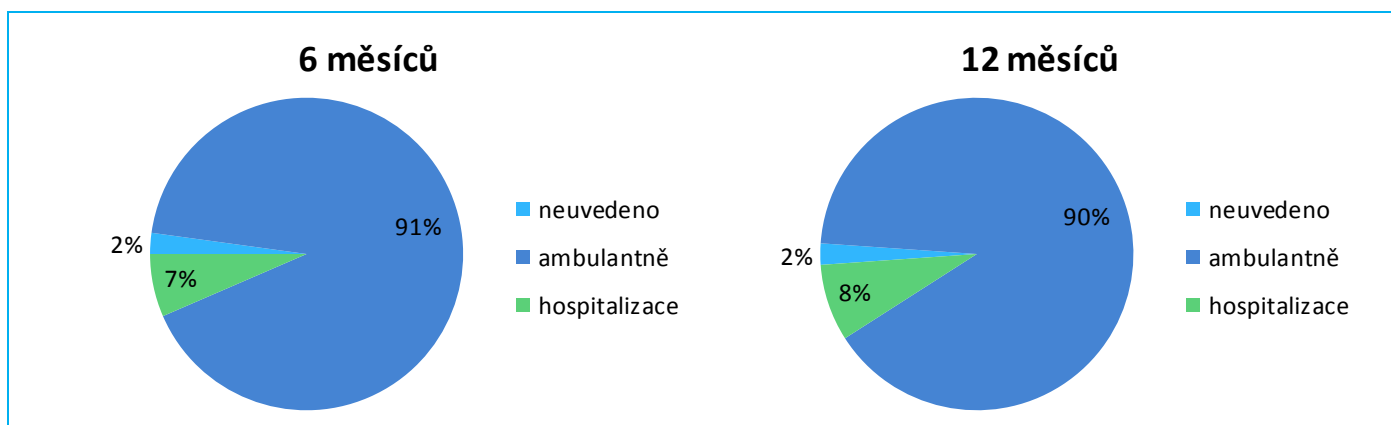
**Obrázek 11** Závažnost relapsů za posledních 6 a 12 měsíců

Posledním analyzovaným parametrem byla forma léčby relapsu – ambulantně x hospitalizace. Naprostá většina relapsů byla léčena ambulantně. Počty hospitalizací se pohybují do 10 procent.

**Tabulka 18** Forma léčby relapsu v posledních 6 a 12 měsících

Relaps	Všechna centra	
	Počet	Procento*
<b>6 měsíců</b>		
Ambulantně	842	91,3%
Hospitalizace	60	6,5%
<b>12 měsíců</b>		
Ambulantně	1795	89,8%
Hospitalizace	159	8,0%

\* v případě 2,2 % zaznamenaných relapsů v posledních 6 měsících nebyl vyplněn způsob léčby  
v případě 2,2 % zaznamenaných relapsů v posledních 12 měsících nebyl vyplněn způsob léčby



**Obrázek 12** Forma léčby relapsů za posledních 6 a 12 měsíců

## 2.6 Léčba

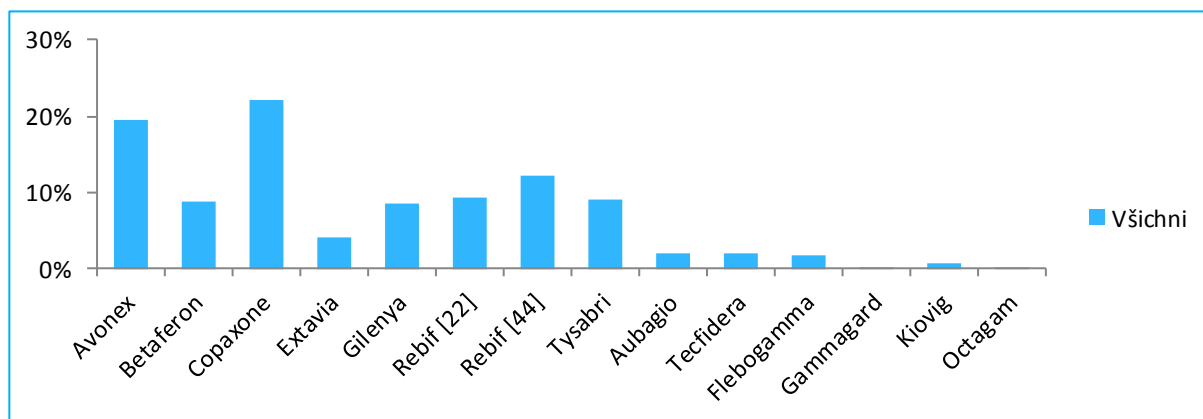
Léčba RS byla hodnocena jako užívaný léčivý přípravek DMD nebo IVIG v době poslední návštěvy. 13 pacientů mělo v době poslední návštěvy neukončenou léčbu 2 přípravků, jsou tedy v počtech zahrnuti dvakrát. V některých případech se jedná o souběžnou léčbu dvěma přípravky. Většinou se však jedná o chybné zadání léčby, tyto duplicity budou z registru do budoucna odstraněny.

Pacienti léčené přípravky IVIG do registru v této fázi zařadilo velmi málo center. Některá centra zatím neupřesnili, o který IVIG se jedná. 271 pacientů (3,8 %) v době poslední návštěvy nebylo léčeno žádným přípravkem DMD nebo IVIG (měli dočasně nebo trvale ukončenou léčbu). Těchto 271 pacientů není uvedeno v tabulce č. 19, ale jejich výčet je součástí tabulky č. 20.

Nejvíce pacientů je léčeno přípravky Copaxone (22,2 %) a Avonex (19,4 %).

**Tabulka 19** Rozdělení pacientů podle užívaného přípravku v době poslední návštěvy

Léčba	Všechna centra	
	Počet	Procento
<b>DMD</b>		
Avonex	1325	19,4%
Betaferon	606	8,9%
Copaxone	1517	22,2%
Extavia	283	4,1%
Gilenya	578	8,4%
Rebif[22]	630	9,2%
Rebif[44]	836	12,2%
Tysabri	620	9,1%
Aubagio	137	2,0%
Tecfidera	143	2,1%
<b>IVIG</b>		
Endobulin	0	0,0%
Flebogamma	109	1,6%
Gammagard	6	0,1%
Kiovig	44	0,6%
Octagam	4	0,1%



**Obrázek 13** Užívané léčivé přípravky DMD a IVIG

## 2.6.1 Nové zahájení, ukončení nebo změna DMD/ IVIG terapie

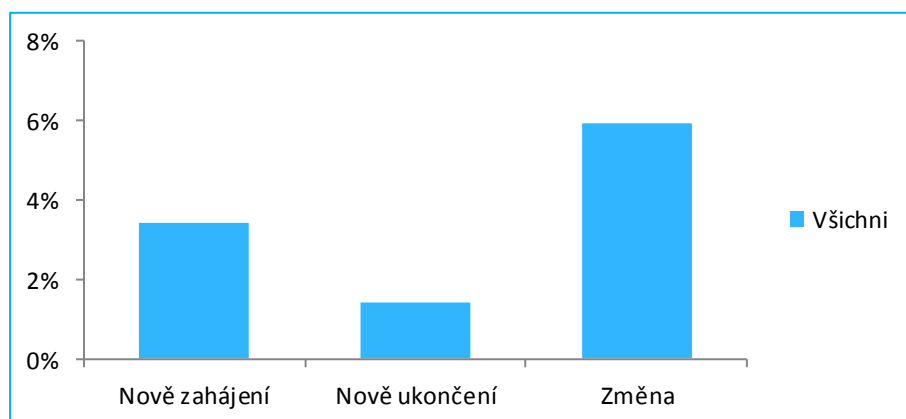
V rámci podrobnější analýzy léčby pacientů byl určen počet pacientů, kteří v posledním půlroce před exportem 30. 6. 2015 nově zahájili DMD/ IVIG léčbu. Těchto pacientů bylo 3,5 %.

Počet pacientů, kteří ukončili léčbu DMD ve sledovaném období, prozatím nelze přesně stanovit. Při poslední návštěvě bylo bez léčby 271 pacientů (3,8 %). 101 z těchto pacientů ukončilo léčbu ve sledovaném půlroce, zbylých 170 pacientů ukončilo léčbu již dříve a ve sledovaném období nezačalo další léčbu.

Posledním získaným parametrem byl počet pacientů, kteří ve sledovaném období změnili přípravek DMD nebo IVIG. Těchto pacientů bylo celkem 5,9 %.

**Tabulka 20** Počet pacientů, kteří ve sledovaném období nově zahájili, ukončili nebo změnili DMD/ IVIG terapii

Léčba	Všechna centra	
	Počet	Procento
Zahájení	245	3,5%
Nově ukončení	101	1,4%
Dříve ukončení	170	2,4%
Ukončení celkem	271	3,8%
Změna	421	5,9%



**Obrázek 14** Nové zahájení, ukončení nebo změna DMD/ IVIG terapie

## 2.7 Zdravotní událost

### 2.7.1 Těhotenství

V hodnoceném období od 1. 1. 2015 do 30. 6. 2015 celkem porodilo 41 pacientek s RS (0,8 %). 38 z těchto pacientek se narodilo 1 dítě, 3 pacientky mely dvojčata.

**Tabulka 21** Počet dětí, narozených v hodnoceném období

Těhotenství	Všechna centra	
	Počet	Procento
Počet porodů	41	0,8%



### 2.7.2 Nežádoucí příhody

Předdefinovaných nežádoucích příhod bylo zaznamenáno 0,6 %. Některá centra tento parametr ještě nezačala podrobněji vyplňovat. Tyto výsledky tak zatím nelze spolehlivě interpretovat. V případě procentuálního vyjádření není korigována možnost násobné přítomnosti AE u jednoho pacienta.

V posledních 6 měsících byla hlášena 1 závažná zdravotní událost pacienta, která však dle vyjádření ošetřujícího lékaře neměla souvislost s léčbou RS.

**Tabulka 22** Počet nežádoucích příhod, které začaly v hodnoceném období

Nežádoucí události	Všechna centra	
	Počet	Procento
Počet AE	97	1,4%
Počet předdefinovaných AE	41	0,6%
Počet závažných AE	1	0,0%

## 3 Závěr

Dne 30. 6. 2015 byl proveden pátý export dat do registru ReMuS a následně proběhla průběžná analýza dat z registru zaměřená na období od 1. 1. 2015 do 30. 6. 2015. V hodnoceném období jsou součástí registru ReMuS data pacientů z třinácti center pro léčbu RS – Všeobecné fakultní nemocnice v Praze (VFN), Teplic, Jihlavy, Fakultní nemocnice Motol v Praze, Fakultní nemocnice v Plzni, Pardubic, Fakultní nemocnice v Ostravě, Fakultní nemocnice Královské Vinohrady, Fakultní Thomayerovy nemocnice, Krč, Fakultní nemocnice Hradec Králové, Fakultní nemocnice Brno (Bohunice), Fakultní nemocnice Olomouc a nemocnice v Českých Budějovicích. Tato centra vkládají údaje o svých pacientech do registru průběžně a ke dni exportu 30. 6. 2015 byla k dispozici data o léčbě 7 251 pacientů. Po vyřazení pacientů bez aktuálních dat vstupovala do analýzy data 7 099 pacientů z celé České republiky.

Pacienti v registru jsou ze 71,6 % ženy, průměrný věk v době poslední návštěvy je 40,4 let a v době začátku onemocnění 30,3 let. 99,5 % pacientů je v době poslední návštěvy starších 18 let. 58,3 % pacientů je pojištěno u Všeobecné zdravotní pojišťovny. V registru jsou již data pacientů ze všech krajů České republiky. V oblasti zaměstnanosti a sociálních dávek došlo k výraznému zlepšení kvality a vyplněnosti údajů. 67,8 % pacientů je praceschopných (pracuje na plný nebo částečný úvazek) a 33,0 % je v invalidním důchodu stupně 1-3. Nejpočetnější skupinou z hlediska stupně postižení jsou pacienti s EDSS mezi 1,5 a 2. Průměrný počet relapsů za jeden rok (ARR, annualized relapse rate) je 0,281. Více než polovina (52,1 %) relapsů za posledních 6 měsíců byla mírně těžká a naprostá většina byla léčena ambulantně. Nejčastěji užívanými léčivými přípravky jsou Copaxone (22,2 %) a Avonex (19,4 %). Ve sledovaném období 3,5 % pacientů zahájilo DMD léčbu, 1,4 % pacientů ukončilo nebo přerušilo DMD léčbu a 5,9 % pacientů změnilo DMD léčbu. Pacientkám s RS se v posledních 6 měsících narodilo 44 dětí. V průběhu hodnoceného období nedošlo k žádné závažné nežádoucí příhodě v souvislosti s léčbou RS.

Při interpretaci uvedených dat je potřeba zohlednit, že se v průběhu hodnoceného období jednotlivá centra pro léčbu RS zapojovala postupně a pozvolna přidávala nové pacienty. Ve všech zapojených centrech jsou data na základě chybových reportů doplňována a opravována.

Ve srovnání s prvním exportem dat v červnu roku 2013 je nyní v registru téměř pětinasobné množství pacientů, snížilo se množství chybějících údajů a s novými zapojenými centry se zvýraznila variabilita pacientů a jejich léčby v České republice.