ReMuS®

REGISTR PACIENTŮ S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU

Výroční zpráva za rok 2017

IMPULS
nadační
fond

OBSAH

1 Několik slov úvodem 5

2 Vznik a cíle registru ReMuS 7

3 Zakladatelé a řídící orgány registru ReMuS k 31. 12. 2017 9

4 Bankovní účet registru ReMuS 11

5 Finanční zajištění registru ReMuS 10

6 Projekty a činnost registru ReMuS v roce 2017 13

7 Budoucnost registru ReMuS 15

FINANČNÍ ČÁST

8 Seznam nadačních příspěvků registru ReMuS přiznaných správní radou a vyplacených v roce 2017 30

9 Přehled darů do registru ReMuS 31

10 Zpráva nezávislého auditora pro registr ReMuS za rok 2017 37

1 Několik slov úvodem

Vážení a milí přátelé,

letos poprvé držíte v ruce výroční zprávu registru ReMuS jako samostatnou část výroční zprávy Nadačního fondu IMPULS (NF IMPULS). Je tomu tak proto, že registr ReMuS je jedním z největších projektů NF IMPULS, který se za pět let svého trvání rozrostl takovou měrou, že se zařadil mezi pět nejlepších registrů s roztroušenou sklerózou v Evropě. Je naší ctí stát po boku takových registrů jako je švédský či dánský, které fungují 50 let, či jako francouzský, který byl finančně po léta podporován jeho vládou.

20. květen 2013 – Den D. Den, kdy Úřad pro ochranu osobních údajů povolil provozování registru ReMuS. Této chvíli předcházel rok intenzívních příprav, kdy jsme se snažili připravit vše tak, jak připraveno být má. S vědomím, že vzniká projekt, který navazuje na všechny principy, který si Nadační fond IMPULS dal do vínku – podpora vědy a výzkumu, zajištění dlouhodobosti a pomoc lidem, kteří si svoje onemocnění nezpůsobili sami.

V čem spočívá kouzlo registru ReMuS? Registr je databáze, která plošně mapuje nemoc jako takovou. Bez ohledu na to, kde bydlíte, kde žijete, jaký máte typ léčby, jaká je forma onemocnění, bez ohledu na věk, pohlaví. Registr nemá žádné omezující podmínky, zahrnuje všechny, kteří zahrnutí dovolili. Registr ReMuS je dnes pevně ukotven nejen v povědomí všech, kterých se nezvaná kamarádka roztroušená skleróza bezprostředně dotýká, ale i těch, kteří každý den s mravenčí trpělivostí data do registru vkládají. Je vsunut do povědomí těch, kteří se zasloužili o jeho vznik a trvání, i těch, kteří se každodenně registru věnují. Je společnou cestou všech, kterým není lhostejný osud lidí, kteří žijí mezi námi. Jenom díky vám všem je dnes registr ReMuS vnímán státními autoritami jako respektovaný zdroj informací. Vždy je potřeba poděkovat, protože člověk sám nedokáže nic. Poděkovat za pomoc, radu, podanou ruku, poskytnutý kontakt, zajištěné zdroje, za cokoliv, co pomůže. Je mnoho těch, kteří si zaslouží naše poděkování. Jmenujme alespoň některé z nich. Velké poděkování patří advokátní kanceláři Kocián, Šolc, Balaštík, která nás v rámci svých pro bono aktivit po celých 5 let provází úskalími paragrafů a která stojí za pevnými základy registru. Děkujeme za velké úsilí, čas a odborné znalosti doc. MUDr. Daně Horákové, Ph.D., odborné garantce registru ReMuS, která celých pět let bez jediné koruny odměny spolupracuje na rozvoji registru, bez ní by dnes registr ReMuS v Evropě nebyl. Možnost zveřejnění nových informací, které jsou na našich webových stránkách www.multiplesclerosis.cz, je umožněna díky autorce tohoto informačního zdroje Stáně Beyerové, která k benefiční spolupráci přizvala i svého manžela Tomáše. Poděkování patří i mému týmu, který se s velkým entuziasmem a energií staví ke každému novému úkolu. A snad největší poděkování patří našim pacientům, kteří rozumí důležitosti registru a poskytují svoje data zcela nezištně tak, abychom je mohli použít ku prospěchu i příštích generací.

Přeji Vám, abyste měli stejně tolik a třeba i více radosti jako máme my z největšího výzkumného a statistického projektu v oblasti roztroušené sklerózy v České republice.

Vaše
Jana Vojáčková

2 Vznik a cíle registru ReMuS

Vznik registru pacientů s roztroušenou sklerózou je výsledkem takřka desetileté snahy odborné a laické společnosti, snahy o lepší budoucnost lidí, kteří nesou svoje těžké břímě statečně a bez reptání.

V České republice je odhadem 22 tisíc pacientů s touto diagnózou, přesné číslo zatím nikdo nezná. Každý den si dva lidé vyslechnou diagnózu roztroušená skleróza. Většinou se jedná o mladé lidi, kteří stojí na prahu svého profesního a soukromého života. I to je důvod, proč stojí zato budovat registr ReMuS. Pomoci vědě a výzkumu, aby se našel lék a my všichni jsme mohli říci, že nevyléčitelná nemoc je minulostí.

Účelem celostátního registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS je získávání informací o prevalenci a incidenci onemocnění, závažnosti onemocnění v čase diagnózy a průběhu roztroušené sklerózy, jejích klinických příznacích, výskytu relapsů, 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 pro vědecké, epidemiologické 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 lékařům lépe zvolit léčbu a případně ji podle potřeby měnit.

Součástí registru ReMuS byli v roce 2017 pacienti s roztroušenou sklerózou, kteří:

jsou léčeni v jednom ze zapojených specializovaných center pro léčbu RS, a podepsali informovaný souhlas se zpracováváním svých osobních a klinických údajů v registru ReMuS.

3 Zakladatelé a řídící orgány registru ReMuS k 31. 12. 2017

Zakladatelem registru ReMuS je Nadační fond IMPULS, který plní funkci vlastníka dat, správce registru a jeho provozovatele. Sekce klinické neuroimunologie a likvorologie ČLS ČNS JEP (SKNIL) převzala úlohu odborného garanta na základě společného Memoranda o spolupráci.

Projektová ředitelka registru ReMuS
Mgr. Jana Vojáčková, MBA

Odborný garant registru ReMuS
doc. MUDr. Dana Horáková, Ph.D.

Kontakty

webové stránky: www.multiplesclerosis.cz
e-mail: info@multiplesclerosis.cz, janavojackova@gmail.com
tel.: +420 604 232 583

4 Bankovní účet registru ReMuS

Běžný účet číslo 2600340999/2010

Byl založen dne 5. 12. 2012 u Fio banky, a.s., pobočka V celnici 1028/10, 117 21 Praha 1, pro účely projektu Registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS. Podpisové právo k tomuto účtu má členka správní rady MVDr. Hana Navrátilová a Mgr. Jana Vojáčková, MBA na základě plných mocí.

5 Finanční zajištění registru ReMuS

Registr ReMuS je plně financován ze zdrojů Nadačního fondu IMPULS. Jeho provoz se neobejde bez darů a grantů, kdy každý příspěvek je projevem důvěry v tento projekt. Do registru vkládá své příspěvky i jeho strůjce, kdy pravidelně věnuje výtěžek neurologického sympozia Jedličkovy dny na provoz registru.

6 Projekty a činnost registru ReMuS v roce 2017

Každý rok máme radost z každé maličkosti, která se podaří, protože právě z maličkostí se skládá velký celek. Radovali jsme se z ochranné známky, kterou nám udělil Úřad průmyslového vlastnictví pod číslem 357353, protože zvýšila důležitost registru. Radujeme se z přibývajícího počtu dat, kterých k 31. 12. 2017 bylo v registru osminásobně více než v jeho počátcích. Máme dobrý pocit ze zapojení všech 15 odborných center v České republice, protože je pokryto všech 14 krajů. Dvakrát ročně se radujeme z nových a nových dat, která jsou k nám do registru zaslána. Každého půl roku pravidelně zpracujeme 33 výstupních zpráv. Proč tolik? Každé odborné centrum z celkového počtu patnácti, které přispívá do registru, od nás dostane svoje vlastní data ve vyčištěné a zpracované podobě. 14 krajů znamená v kombinaci s umístěním odborných center dalších 17 zpráv. Celostátní zpracování obnáší další dvě zprávy. Poslední zprávou je anglická verze, kterou lze nalézt i na webových stránkách **www.multiplesclerosis.cz**.
V posledních dvou letech je registr otevřen pro využití dat pro komerční a akademickou oblast. V roce 2017 jsme zpracovali další tři výstupy týkající se konkrétních léčivých přípravků, které napomohly k rozšíření léčebných možností pacientů s roztroušenou sklerózou. Dva výstupy pro akademickou oblast byly k datu zpracování této výroční zprávy rozpracovány.

JAKÉ JSOU AKTUÁLNÍ VÝSLEDKY REGISTRU?

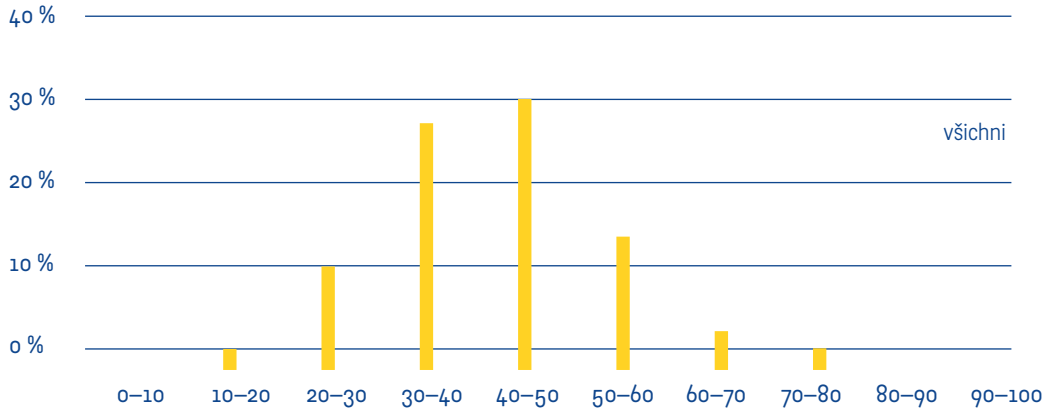
Podle posledního výstupu z registru ReMuS ze dne 31. 12. 2017 byl proveden desátý export dat do registru ReMuS a následně proběhla průběžná analýza dat z registru zaměřená na období od 1. 1. 2017 do 31. 12. 2017. V hodnoceném období jsou součástí registru ReMuS data DMD/IVIG pacientů z patnácti center pro léčbu RS – Všeobecné fakultní nemocnice v Praze (VFN), Nemocnice Teplice, Nemocnice Jihlava, Fakultní nemocnice Motol v Praze, Fakultní nemocnice v Plzni, Nemocnice Pardubického kraje, Fakultní nemocnice v Ostravě, Fakultní nemocnice Královské Vinohrady v Praze, Thomayerovy nemocnice v Praze v Krči, Fakultní nemocnice Hradec Králové, Fakultní nemocnice Brno v Bohunicích, Fakultní nemocnice Olomouc, Nemocnice České Budějovice, Fakultní nemocnice u sv. Anny v Brně a Krajské nemocnice T. Bati ve Zlíně. Údaje o non-DMD pacientech jsou k dispozici z 8 RS center – Všeobecné fakultní nemocnice v Praze (VFN), Nemocnice Teplice, Nemocnice Jihlava, Fakultní nemocnice v Plzni, Fakultní nemocnice v Ostravě, Thomayerovy nemocnice v Praze v Krči, Fakultní nemocnice Hradec Králové a Nemocnice České Budějovice. Tato RS centra již nejsou v zahajovací dvouleté fázi projektu (zadávají data pacientů více než 2 roky) a zároveň zaslala do registru data alespoň 20 non-DMD pacientů. RS centra vkládají údaje o svých pacientech do registru průběžně a ke dni exportu 31. 12. 2017 byla k dispozici data o léčbě 10 666 DMD/IVIG pacientů a 2 337 non-DMD pacientů. Po vyřazení pacientů bez aktuálních dat vstupovala do analýzy data 10 230 DMD/IVIG pacientů a 2 019 non-DMD pacientů z celé České republiky.
Hlavní část analýzy byla provedena pro podskupinu DMD/IVIG pacientů. Pacienti v registru jsou ze 71,7 % ženy, průměrný věk v době poslední návštěvy je 41,8 let a v době začátku onemocnění 31,0 let. 99,7 % pacientů je v době poslední návštěvy starších 18 let.
V registru jsou data pacientů ze všech krajů České republiky. 73,9 % pacientů je práceschopných (pracuje na plný nebo částečný

úvazek) a 34,1 % je v invalidním důchodu stupně 1-3. Nejpočetnější skupinou z hlediska stupně postižení jsou pacienti s EDSS mezi 1,5 a 2. Non-DMD pacienti byli popsáni z hlediska demografie, zaměstnanosti a sociálních dávek, doby trvání onemocnění, EDSS, relapsů a těhotenství. Analýza proběhla v 8 RS centrech, která data non-DMD pacientů do registru zasílají. Non-DMD pacienti jsou v průměru starší (54,3 let × 41,8 let) a mají také vyšší průměrný věk v době začátku onemocnění (35,3 let × 31,0 let). Výrazně nižší podíl z non-DMD pacientů je pracovně aktivní, což může být způsobeno také vyšším věkem pacientů. 8 non-DMD pacientkám (0,4 %) se v roce 2017 narodilo dítě.
Od založení registru se 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 více než osminásobné množství pacientů, snížilo se množství chybějících údajů a s novými zapojenými centry se zvýraznila variabilita pacientů a jejich léčby v České republice.

JAK VYPADÁ REGISTR GRAFICKY?

Od samého vzniku registru jsou sbírána data pacientů na biologické léčbě (DMD). Tato data již poskytují reprezentativní vzorek, protože registr dnes obsahuje 90 % těchto pacientů. Data pacientů bez biologické léčby jsme začali sbírat až po prvních dvou letech, v současné době ještě nemají dostatečnou vypovídající hodnotu.

VĚK

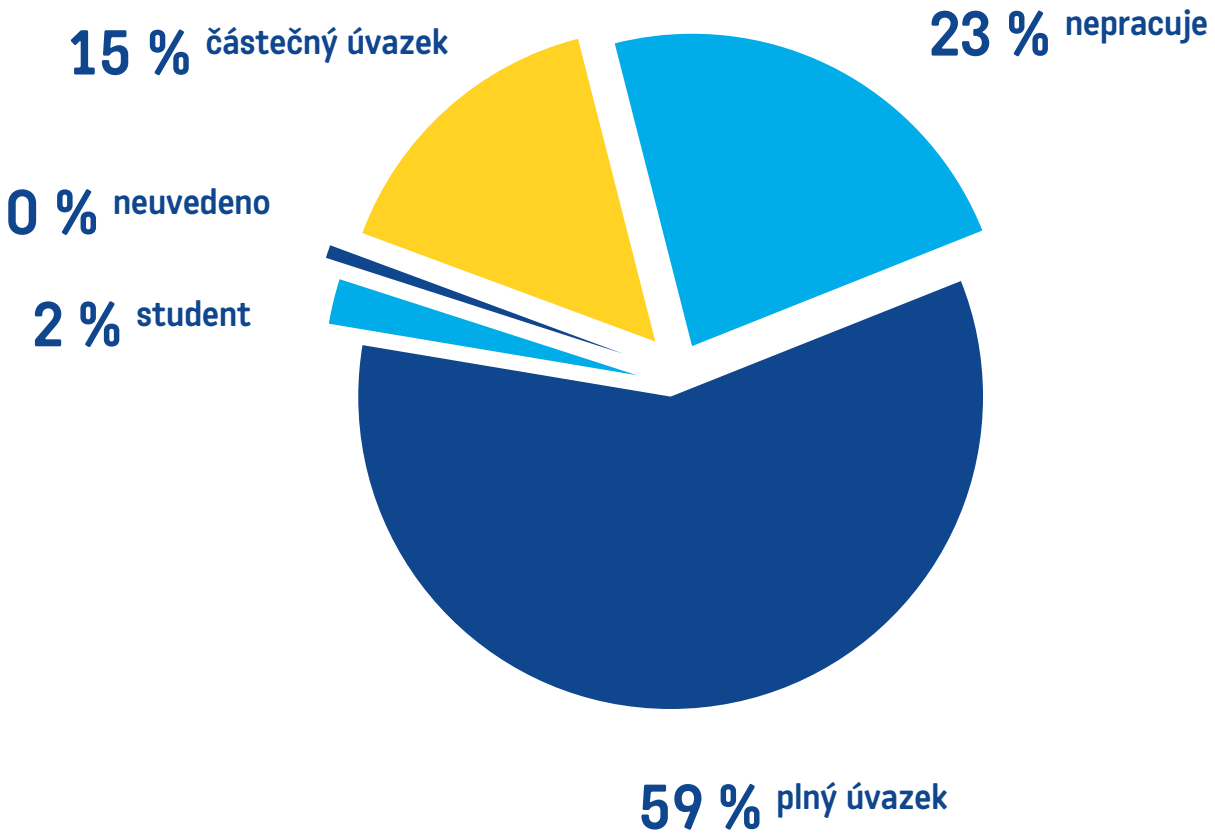


10. VÝSTUP Z REGISTRU K 31. 12. 2017

PACIENTI LÉČENÍ BIOLOGICKOU LÉČBOU

	30/06 2013	31/12 2013	30/06 2014	31/12 2014	30/06 2015	31/12 2015	30/06 2016	31/12 2016	30/06 2017	31/12 2017
VFN	1284	1393	1502	1726	1943	2009	2065	2086	2159	2192
Teplice	163	470	555	612	671	730	847	919	950	1002
Jihlava	54	105	167	192	213	238	260	274	288	301
Motol		575	713	720	777	887	981	1071	1118	1146
Plzeň		78	357	400	424	471	487	511	526	564
Pardubice		104	338	336	397	439	448	491	494	536
Ostrava		195	411	523	624	792	828	866	918	944
Vinohrady			101	112	253	361	416	456	488	474
Krč			229	236	258	277	293	307	331	353
Hradec Králové			283	617	678	710	772	785	838	845
Brno Bohunice			28	100	341	336	347	354	354	407
Olomouc			31	65	173	177	176	214	266	396
České Budějovice					347	359	386	394	414	439
Sv. Anna								69	172	312
Zlín							47	247	300	319
CELKEM	1501	2920	4715	5639	7099	7786	8353	9044	9583	10230

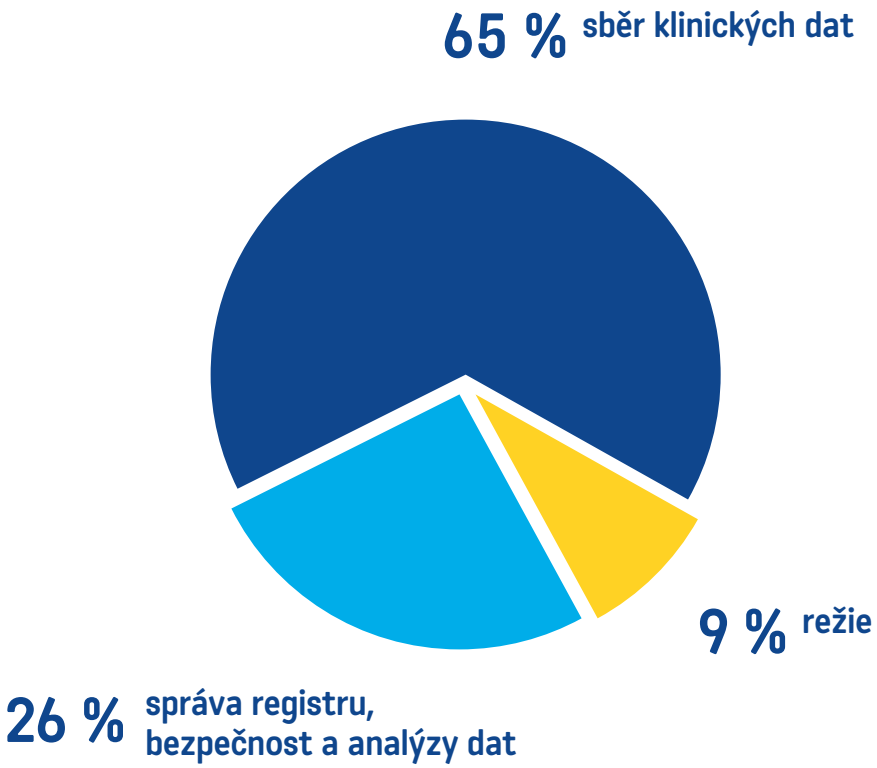
ZAMĚSTNANOST



SOCIÁLNÍ DÁVKY

JAKÉ JSOU ROČNÍ NÁKLADY NA PROVOZ REGISTRU?

V roce 2017 Nadační fond IMPULS vynaložil na provoz registru ReMuS částku 5 704 032 Kč.
Největší podíl výdajů je vynakládán na sběr klinických dat. Tuto činnost vzhledem ke sběru osobních a citlivých údajů nelze nahradit dobrovolnickou prací.



TISKOVÁ KONFERENCE K REGISTRU REMUS, TÉMA: „ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA ZASAHUJE PSYCHIKU CELÉ RODINY“, 16. KVĚTNA 2017, PRAHA

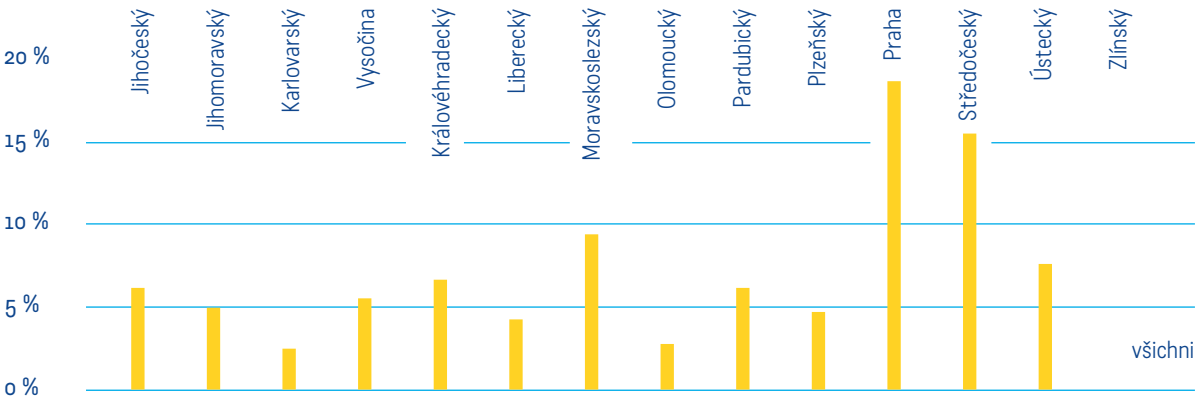
Představení aktuálních souhrnných výsledků sběru dat do celostátního registru pacientů ReMuS. Vystoupily prof. MUDr. Eva Havrdová, CSc. s příspěvkem o neuropsychologických obtížích při RS a možnostech prevence, doc. MUDr. Dana Horáková, Ph.D. (odborný garant projektu ReMuS) s prvními cennými daty o pacientech v progresívní fázi RS a Mgr. Jana Tomanová s tématem „Psychologický pohled do duše pacienta s RS“.
I přes doložitelné psychické problémy pojišťovny na psychoterapeutickou pomoc nepřispívají, proto na tento nedostatek tisková konference upozorňuje i v rámci Světového dne pro RS.

VÝSTUP Z REGISTRU REMUS K 30. 6. 2017

Dne 30. 6. 2017 byl proveden devátý export dat do registru ReMuS a následně proběhla průběžná analýza dat z registru zaměřená na období od 1. 1. 2017 do 30. 6. 2017. V hodnoceném období jsou součástí registru ReMuS data DMD/IVIG pacientů z patnácti center pro léčbu RS. Tato RS centra již nejsou v zahajovací dvouleté fázi projektu (zadávají data pacientů více než 2 roky) a zároveň zaslala do registru data alespoň 20 non-DMD pacientů. Ke dni exportu 30. 6. 2017 byla k dispozici data o léčbě 9 911 DMD/IVIG pacientů a 2 288 non-DMD pacientů. Po vyřazení pacientů bez aktuálních dat vstupovala do analýzy data 9 583 DMD/IVIG pacientů a 2 013 non-DMD pacientů z celé České republiky.

Hlavní část analýzy byla provedena pro podskupinu DMD/IVIG pacientů. Pacienti v registru jsou ze 71,5 % ženy, průměrný věk v době poslední návštěvy je 41,6 let a v době začátku onemocnění 30,9 let. 99,7 % pacientů je v době poslední návštěvy starších 18 let. V registru jsou data pacientů ze všech krajů České republiky. 71,7 % pacientů je práceschopných (pracuje na plný nebo částečný úvazek) a 32,3 % je v invalidním důchodu stupně 1-3. Nejpočetnější skupinou z hlediska stupně postižení jsou pacienti s EDSS mezi 1,5 a 2. Non-DMD pacienti byli popsáni z hlediska demografie, zaměstnanosti a sociálních dávek, doby trvání onemocnění, EDSS, relapsů a těhotenství. Analýza proběhla pouze v 7 RS centrech, která data non-DMD pacientů do registru zasílají. Non-DMD pacienti jsou v průměru starší (53,6 let × 41,6 let) a mají také vyšší průměrný věk v době začátku onemocnění (35,1 let × 30,9 let). Výrazně nižší podíl z non-DMD pacientů je pracovně aktivní, což může být způsobeno také vyšším věkem pacientů. 62,7 % non-DMD pacientů v době poslední návštěvy nepracuje ani na částečný úvazek. Non-DMD pacienti z registru mají v průměru vyšší EDSS než DMD/IVIG pacienti (4,7 × 2,7), nejčetnější skupinou podle EDSS jsou pacienti s EDSS stupně 6,5–7 (23,7 %). 5 non-DMD pacientkám (0,2 %) se v posledních 6 měsících narodilo dítě.

ROZLOŽENÍ PACIENTŮ PODLE KRAJE BYDLIŠTĚ K 30. 6. 2017



PERFECTO DESIGN 10 LET NA TRHU PO SVÉM, VERNISÁŽ, 29. KVĚTNA 2017, PRAHA

Dlouholetý partner Nadačního fondu IMPULS koupelnové studio Perfecto design v rámci vernisáže netradiční výstavy koupelnuálního umění uspořádalo dražbu vystavených artefaktů. Hosté mohli dražit dadaistickou ambaláž koupelnových doplňků nebo umyvadlo zasazené do mechu. Výtěžek dražby ve výši 18 200 Kč pomůže nasbírat data od 57 pacientů s touto nevyléčitelnou nemocí.

18. JEDLIČKOVY DNY — NEUROLOGICKÝ KONGRES S MEZINÁRODNÍ ÚČASTÍ, 31. KVĚTNA — 1. ČERVNA 2017, PRAHA

Mezi odborné akce, na kterých se pořadatelsky z důvodu podpory registru ReMuS Nadační fond IMPULS podílí, patří neurologické sympózium Jedličkovy dny. Hostem letošního kongresu byl významný neurolog prof. dr. Heinz Wiendl z univerzity v Münsteru. Poprvé v České republice na takto významném sympoziu vystoupili i zástupci všech pacientských organizací s představením svojí činnosti. Společnou cestu všech utvrdila předpremiéra filmu „Roztroušený svět", který za podpory Nadačního fondu IMPULS natočil mladý nadějný režisér Vojta Staněk s produkční podporou Filipa Tatara. Hlavní protagonista filmu MVDr. Roman Kvapil v něm nese naději pro všechny, kterých se toto onemocnění týká.

2. KONFERENCE K REGISTRU REMUS, TÉMA: REGISTRY V MEDICÍNĚ – ZTRÁTA PENĚZ NEBO INVESTICE DO BUDOUCNOSTI? 10. LISTOPADU 2017, PRAHA

V Ústavu vědeckých informací v Praze se sešlo 25 účastníků na druhé konferenci k registru ReMuS. Na programu byly informace o narůstajícím zájmu evropských regulatorních orgánů o registry v evropském měřítku a o legislativních změnách týkajících se nové ochrany údajů, které se budou bezprostředně dotýkat registru ReMuS. Praktická část byla věnována příkladům využití dat pro vědecké účely a konkrétním ukázkám použití dat pro každé centrum. Informace o novinkách v metodice byly spojeny s praktickým nácvikem změn.

7 Budoucnost registru ReMuS

V nejbližší budoucnosti je nutné věnovat péči dalšímu začleňování nových pacientů. Nesmíme zapomínat na ty, kteří neměli to štěstí a v čase jejich diagnózy ještě nebyly moderní léky dostupné. Vyhledávání jejich spolehlivých dat je časově velmi pracné, ale pevně věříme, že vše s jejich pomocí a s pomocí nejen pacientských organizací zvládneme. Jednáme a budeme jednat s evropskými autoritami o zařazení registru ReMuS do mezinárodních projektů. Potřebujeme sbírat data o účinnosti a bezpečnosti léčby, protože právě to jsou každodenní pomyslné lékařské váhy, na kterých každý lékař váží, zda zvolit přínos, který léčba každému člověku přináší, nebo zda převáží rizika, které provází každý lék. Registr ReMuS dává naději na lepší budoucnost, na lepší život.

„Naděje není přesvědčení, že něco dobře dopadne, ale jistota, že něco má smysl – bez ohledu na to, jak to dopadne."

Václav Havel

FINANČNÍ ČÁST

8 Seznam nadačních příspěvků přiznaných správních radou a vyplacených v roce 2017 v celkové výši 233 500 Kč

Příjemce příspěvku	Účel	Kč
Krajská nemocnice T. Bati akciová společnost Havlíčkovo nábřeží 600 762 75 Zlín IČ: 27661989	Centrum pro demyelinizační onemocnění, databáze pacientů s RS – projekt ReMuS	123 500 Kč
Nemocnice České Budějovice akciová společnost B. Němcové 585/54 370 01 České Budějovice IČ: 26068877	Centrum pro demyelinizační onemocnění, databáze pacientů s RS – projekt ReMuS	110 000 Kč
Celkem		**233 500 Kč**

SEZNAM ÚPLAT ZA SBĚR DAT DO REGISTRU REMUS VYPLACENÝCH V ROCE 2017 V CELKOVÉ VÝŠI 3 233 665 KČ

Příjemce příspěvku	Účel	Kč
Fakultní nemocnice Brno příspěvková organizace se sídlem Jihlavská 20, 625 00 Brno IČ: 65269705	Centrum pro demyelinizační onemocnění, databáze pacientů s RS – projekt ReMuS	106 200 Kč

→

Fakultní nemocnice Hradec Králové příspěvková organizace se sídlem Sokolská 581 500 05 Hradec Králové IČ: 00179906	Centrum pro demyelinizační onemocnění, databáze pacientů s RS – projekt ReMuS	325 800 Kč
Fakultní nemocnice Královské Vinohrady příspěvková organizace se sídlem Šrobárova 1150/50 100 34 Praha 10 IČ: 00064173	Centrum pro demyelinizační onemocnění, databáze pacientů s RS – projekt ReMuS	143 400 Kč
Fakultní nemocnice Olomouc příspěvková organizace se sídlem I. P. Pavlova 6 775 20 Olomouc IČ: 00098892	Centrum pro demyelinizační onemocnění, databáze pacientů s RS – projekt ReMuS	72 150 Kč
Fakultní nemocnice Ostrava příspěvková organizace se sídlem 17. listopadu 1790/5 708 52 Ostrava – Poruba IČ: 00843989	Centrum pro demyelinizační onemocnění, databáze pacientů s RS – projekt ReMuS	299 850 Kč
Fakultní nemocnice Plzeň příspěvková organizace se sídlem E. Beneše 13, 305 99 Plzeň IČ: 00669806	Centrum pro demyelinizační onemocnění, databáze pacientů s RS – projekt ReMuS	218 250 Kč
Fakultní nemocnice v Motole příspěvková organizace se sídlem V Úvalu 84, 150 06 Praha 5 IČ: 00064203	Centrum pro demyelinizační onemocnění, databáze pacientů s RS – projekt ReMuS	333 141 Kč
Krajská zdravotní, a.s. Sociální péče 3316/12A 401 13 Ústí nad Labem IČ: 25488627 Odštěpný závod: Krajská zdravotní, a.s. Nemocnice Teplice, o.z. Duchcovská 53 415 29 Teplice	Centrum pro demyelinizační onemocnění, databáze pacientů s RS – projekt ReMuS	392 700 Kč

Nemocnice České Budějovice akciová společnost B. Němcové 585/54 370 01 České Budějovice IČ: 26068877	Centrum pro demyelinizační onemocnění, databáze pacientů s RS – projekt ReMuS	63 150 Kč
Nemocnice Jihlava příspěvková organizace se sídlem Vrchlického 461/59 586 01 Jihlava IČ: 0090689	Centrum pro demyelinizační onemocnění, databáze pacientů s RS – projekt ReMuS	115 650 Kč
Nemocnice Pardubického kraje akciová společnost se sídlem Kyjevská 44 532 03 Pardubice IČ: 27520536	Centrum pro demyelinizační onemocnění, databáze pacientů s RS – projekt ReMuS	149 100 Kč
Thomayerova nemocnice příspěvková organizace se sídlem Vídeňská 800 140 59 Praha 4 - Krč IČ: 00064190	Centrum pro demyelinizační onemocnění, databáze pacientů s RS – projekt ReMuS	110 100 Kč
Všeobecná fakultní nemocnice v Praze příspěvková organizace se sídlem U nemocnice 2 128 08 Praha 2 IČ: 00064165	Centrum pro demyelinizační onemocnění, databáze pacientů s RS – projekt ReMuS	904 174 Kč
Celkem		**3 233 665 Kč**

9 Přehled darů do registru ReMuS

DARY A JINÉ PŘÍJMY REGISTRU REMUS V ROCE 2017 V CELKOVÉ VÝŠI 6 140 083 KČ

Dary a jiné příjmy rovny a vyšší než 10 000 Kč	
Merck spol. s r.o.	850 000 Kč
Nadace ČEZ	750 000 Kč
Novartis s.r.o.	1 000 000 Kč
Perfecto design s.r.o.	10 000 Kč
Teva Pharmaceutical CR s.r.o.	650 000 Kč
Drobné dary	16 569 Kč
Ostatní dary	500 000 Kč
Vlastní tržby a zúčtování fondů	2 363 514 Kč
Celkem	**6 140 083 Kč**

10 Zpráva nezávislého auditora pro registr ReMuS za rok 2017

ZPRÁVA
NEZÁVISLÉHO AUDITORA

o ověření informací uvedených ve Výroční zprávě registru ReMuS
k 31.12.2017

účetní jednotky

IMPULS, nadační fond

IČ 261 69 428
se sídlem Kateřinská 30, 128 08 Praha 2

Zřizovateli nadačního fondu

VÝROK AUDITORA

Podle mého názoru jsou informace uvedené ve Výroční zprávě registru ReMuS za rok 2017, spravovaného účetní jednotkou IMPULS, nadační fond IČ 261 69 428, ve všech významných (materiálních) ohledech v souladu s českými účetními předpisy a v souladu s účetní závěrkou IMPULS, nadační fond k 31.12.2017.

AUDITOR - Č. OPR. 2047
KA ČR
ING. IRENA GAJDOŠOVÁ

Ověření jsem provedla v souladu se zákonem o auditorech a s auditorskými směrnicemi Komory auditorů České republiky. Výroční zpráva registru ReMuS byla sestavena vedením účetní jednotky v souladu s českými právními předpisy o účetnictví.

Tyto auditorské směrnice požadují naplánování a provedení auditu tak, aby auditor získal přiměřené ujištění o tom, že předložené účetní informace neobsahují významné nesprávnosti.

Odpovědnost vedení účetní jednotky za soupis

Vedení účetní jednotky je odpovědné za sestavení Výroční zprávy registru ReMuS v souladu s účetní legislativou a za takový vnitřní kontrolní systém, který považuje za nezbytný pro sestavení zprávy tak, aby neobsahovala významné (materiální) nesprávnosti způsobené podvodem nebo chybou.

Odpovědnost auditora

Moji odpovědností je vyjádřit na základě auditu výrok k této zprávě. Audit jsem provedla v souladu se zákonem o auditorech, mezinárodními auditorskými standardy a souvisejícími aplikačními doložkami Komory auditorů České republiky. V souladu s těmito předpisy jsem povinna dodržovat etické požadavky a naplánovat a provést audit tak, abych získala přiměřenou jistotu, že účetní závěrka neobsahuje významné (materiální) nesprávnosti.

Audit zahrnuje provedení auditorských postupů k získání důkazních informací o částkách a údajích zveřejněných ve zprávě. Výběr postupů závisí na úsudku auditora, zahrnujícím i vyhodnocení rizik významné (materiální) nesprávnosti údajů uvedených v soupisu způsobené podvodem nebo chybou. Při vyhodnocování těchto rizik auditor posoudí vnitřní kontrolní systém relevantní pro sestavení zprávy. Cílem tohoto posouzení je navrhnout za daných okolností vhodné auditorské postupy, nikoli vyjádřit se k účinnosti vnitřního kontrolního systému účetní jednotky. Audit též zahrnuje posouzení vhodnosti použitých účetních pravidel, přiměřenosti účetních odhadů provedených vedením i posouzení celkové prezentace soupisu.

Jsem přesvědčena, že důkazní informace, které jsem získala, poskytují dostatečný a vhodný základ pro vydání výroku auditora.

Moji povinností je informovat vedení účetní jednotky mimo jiné o plánovaném rozsahu a načasování auditu a o významných zjištěních, která jsem v jeho průběhu učinila, včetně zjištěných významných nedostatků ve vnitřním kontrolním systému.

Potvrzuji, že tyto povinnosti byly řádně splněny, průběžně byly jednotlivé etapy konzultovány a žádné významné nedostatky v kontrolním systému nebyly zjištěny.

V Odoleně Vodě, dne 25.7.2018

AUDITOR - Č. OPR. 2047
KA ČR
ING. IRENA GAJDOŠOVÁ

I. Gajdošová

Ing. Irena Gajdošová, auditor
se sídlem V Malém háji 351, 250 70 Odolena Voda
číslo oprávnění 2047

Příloha: Výroční zpráva registru ReMuS

IMPULS
endowment
fund

ReMuS®

MULTIPLE SCLEROSIS
PATIENT REGISTRY

Annual report 2017

CONTENTS

1 A Few Words to Start with 5

2 Establishment, and Goals of Register ReMuS 7

3 Founders, and Controlling Bodies of Register ReMuS, as of 12/31/2017 9

4 Bank Account of Register ReMuS 11

5 Financial Collateral of the Register ReMuS 10

6 Projects and Activities of Register ReMuS, in 2017 13

7 Future of the Register ReMuS 15

FINANCIAL PART

8 List of Endowment Contributions to the Register ReMuS, Approved by the Managing Board and Paid out in 2017 30

9 Overview of Donations to the Register ReMuS in 2017 31

10 Independent Auditor's Report for the Register ReMuS for 2017 37

1 A Few Words to Start with

Dear Friends,

This year, for the first time you are holding in your hands the Annual Report of Register ReMuS, as a separate part of the Annual Report of Endowment Fund, IMPULS (NF IMPULS). The reason thereof is that the Register ReMuS is one of the biggest projects of NF IMPULS. In fact, within five years of its existence, it became one of the five best registers dealing with multiple sclerosis, in Europe. It is a honor to rank among registers such as the Swedish, or Danish ones that are running for 50 years, or the French one which has been supported financially by the government for years.

May 20, 2013 –D-Day. The Day when Office for Personal Data Protection approved keeping of the Register ReMuS. This moment was preceded by a year of intense preparations when we tried to prepare everything as it should be prepared. Knowing that a project which will follow up all the principles upon which IMPULS was founded – Support of science and research, Ensuring of long-term duration, and helping people who did not cause their disease themselves – Is coming into existence.

What does the magic of the Register ReMuS consist of?

The Register is a database that maps incidence of the disease – regardless where you live, what kind of treatment do you have, what form of the disease is it; and regardless your age, and sex. The Register does not have any limiting conditions, and it includes all who allowed being included. Today, Register ReMuS is firmly anchored not only in the cognizance of all who are touched by the unwelcomed friend Multiple Sclerosis, but also by those who patiently insert the data into the Register, every day.

It is also interpolated into the cognizance of those who have contributed to its establishment, and duration, and those who daily dedicate their time to the Register. It is a common way for all who are not unconcerned about the destiny of people living among us. Thanks to all of you, the Register ReMuS is perceived by state authorities as a respected source of information, today.

It is always necessary to say "thank you" because a person can do anything alone. To say "thank you" for help, for counsel, for giving a helping hand, for a contactprovided, for resources supplied, and for whatever that can be helpful. There are many who deserve our "thank you". Let's name at least some of them. A big "thank you" belongs to the attorney's office Kocián, Šolc, Balaštík which for five years, in the frame of its pro bono activities, has been accompanying us through the difficulties of paragraphs, and which stands behind the firm foundations of the Register. We thank doc. MUDr. Dana Horáková, Ph.D., Guarantor of Expertise of the Register ReMuS, for her great endeavor, time, and expert knowledge. For five years, she has been cooperating in the development of the Register without any claim on financial remuneration. Without her the Register ReMuS would not exist in Europe, today.

The opportunity of publishing new information on the webpage www.multiplesclerosis.cz, is possible only thanks to Stáňa Beyerová, the author of this source of information who also invited her husband Tomáš to this beneficial cooperation.

A "thank you" belongs to my team that faces every new task with great enthusiasm and energy. And perhaps the biggest "thank you" belongs to our patients who understand the relevance of the Register and provide their data without any claim on remuneration. So we can use the data for the benefit of future generations, too.

I wish you such a great and maybe even greater joy, as we do have, from the biggest research, and statistic project in the area of multiple sclerosis in the Czech Republic.

Your
Jana Vojáčková

2 Establishment, and Goals of Register ReMuS

Establishment of the Register of patients with multiple sclerosis is a result of an almost ten year long endeavor of both professional, and lay society – an endeavor for a better future of people who are bearing bravely, and without grumbling their heavy burden.
In the Czech Republic, there is an estimated 22 thousand patients with this diagnosis. Nobody knows the exact number so far.
Every day, two people are diagnosed with multiple sclerosis. In most cases, they are young people on the threshold of their professional and private life. That is also a reason why creation of the Register ReMuS is worthwhile – to help science, and research to find a medicine so that we all could say that this incurable disease is a thing of the past.
Goal of the statewide Register of patients with multiple sclerosis, ReMuS, is acquiring information about the prevalence, and incidence of the disease, seriousness of the disease at the time of diagnosis, and the course of multiple sclerosis, their clinical symptoms, incidence of relapses, progression of the disease, treatment of MS, disability, diseases associated with MS, and causes of death.
The goal is to provide outcomes for following the costs, and efficiency of health care, and medications, assessment of information for healthcare payers, and other public institutions, and producers of medicines, assessment of MS seriousness, and its socioeconomic impacts for scientific, epidemiologic and statistical purposes.
Based on the data gained, it will be possible to find out risk factors for both, incidence of MS itself, and for non-efficiency of treatment and a faster MS progression. Information on the course of MS will enablethe payers of healthcareto make a better planning of financial means that are necessary for treatment of this disease. Information about effectivity of treatment also helps the doctors to choose better the treatment and, to change it, if necessary.

Part of the Register ReMuS in 2017, were the patients with multiple sclerosis:

that signed the informed consent with processing of their personal, and clinical data in the Register ReMuS, and were treated in one of the specialized MS Centers involved.

3 Founders, and Controlling Bodies of Register ReMuS, as of 12/31/2017

Founder of Register ReMuS is IMPULS, Endowment Fund, which acts as owner of data, administrator of the Register, and its operator. Based on a common memorandum on Cooperation, Section for Clinical Neuroimmunology and Liquorology ČLS ČNS JEP (SKNIL) assumed the role of Guarantor of Expertise.

Project Manager of Register ReMuS
Mgr. Jana Vojáčková, MBA

Guarantor of Expertise of the Register ReMuS
Doc. MUDr. Dana Horáková, Ph.D.

Contacts:

Webpage: www.multiplesclerosis.cz
E-mail: info@multiplesclerosis.cz, janavojackova@gmail.com
Tel.: +420 604 232 583

4 Bank Account of Register ReMuS

Current Account No. 2600340999/2010

On 12/5/2012, a current account was opened by Fiobanka, a.s., branch office V celnici 1028/10, 117 21 Prague 1, for purposes of the project ReMuS, Register of Patients with Multiple Sclerosis. MVDr. Hana Navrátilová, member of the Managing Board, and Mgr. Jana Vojáčková, MBA, have signing authority to this account, upon power of attorney.

5 Financial Collateral of the Register ReMuS

ReMuS Register is fully financed from the sources of IMPULS, Endowment Fund. Its running cannot do without donations, and grants. Each contribution is a manifestation of trust in this project. Also the initiator of the Register puts his means into it. In fact, he regularly dedicates proceeds of the neurological symposium Jedličkovy dny to the running of the Register.

6 Activities of Register ReMuS

Each year, we enjoy every little thing that we accomplish because a big work consists in details. We enjoyed the trademark No. 357353 that the Industrial Property Office granted us. The trademark enhanced the importance of the Register. We enjoy the increasing number of data in the Register that was eight times higher, as of 12/31/2017 than in its beginnings. We are glad about the involvement of all the 15 MS Centers in the Czech Republic, because all the 14 regions are covered so. Twice a year we always enjoy new data that are sent to the Register. Once in six months, we regularly process 33 final reports. Why so many? Each specialized center out of fifteen in total that are contributing to the Register receives from us its own data in a cleaned and processed form.
In combination with location of the specialized centers, 14 regions means 17 additional reports. Statewide processing yields another two reports. The last report is the English version which is also available on the web page **www.multiplesclerosis.cz**.
In the last two years, the Register is opened for the use of data by commercial and academic spheres. In 2017, we processed another three outcomes on specific medications that broadened therapeutic possibilities for patients with multiple sclerosis. As at the date of this Annual Report, two outcomes for academic sphere were still under construction.

WHAT ARE THE PRESENT RESULTS OF THE REGISTER?

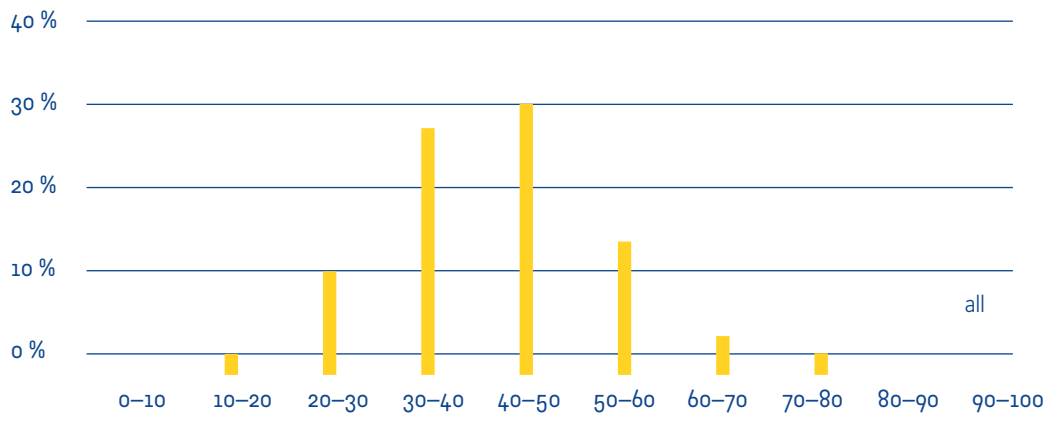
According to the last outcome from the Register ReMuS, on 12/31/2017, the tenth export of data into the Register ReMuS took place. Afterwards, an analysis of data followed that focused on the period from 1/1/2017 to 31/12/2017. In the period assessed, data of DMD/IVIG patients from 15 MS Centers are a part of the Register ReMuS. These MS Centers are located in: General University Hospital in Prague, Hospital Teplice, Hospital Jihlava, University Hospital in Motol, University Hospital in Plzeň, Regional Hospital Pardubice, University Hospital in Ostrava, University Hospital in Královské Vinohrady in Prague, Thomayer Hospital in Prague – Krč, University Hospital in Hradec Králové, University Hospital Brno Bohunice, University Hospital, Olomouc, Hospital in České Budějovice, St. Anne's University Hospital in Brno, and Tomas Bata Regional Hospital in Zlín. Data on non-DMD patients are available in 8 MS Centers – General University Hospital in Prague, Hospital Teplice, Hospital Jihlava, University Hospital in Plzeň, University Hospital, Ostrava, Thomayer University Hospital in Prague – Krč, University Hospital in Hradec Králové, and Hospital in České Budějovice. These MS Centers are not in the initial two-year long phase anymore (they have been putting in the data of the patients for more than two years), and at the same time, they sent to the Register data of 20 non-DMD patients at least. MS Centers put data of their patientsin the Register continuously. By 12/31/2017, which was the day of the export, there were data available on treatment of 10 666 DMD/IVIG patients, and 2 337 non-DMD patients. After elimination of patients without current data, the data of 10230 DMD/IVIG patients, and 2019 non-DMD patients from all the Czech Republic entered into the analysis.

The main part of the analysis has been performed for patients of the DMD/IVIG sub-group. 71.7 % of patients in the Register are women, average age at the time of the last visit is 41.8 years and 31 years at the time of the onset of the disease. 99.7 % of patients were older than 18 years at the time of the last visit. In the Register, there are data of patients from all the regions of the Czech Republic. 73.9 % of patients are able to work (they are in full-time employment, orin part-time employment), and 34.1 % are in disability pension of 1st-3rd degree. The most numerous group as to the degree of disability, are patients with EDSS between 1.5 and 2. In 2017, 154 patients with MS delivered a child (2.1%).
Criteria used for description of non-DMD patients are demography, employment and social allowances, period of duration of the disease, EDSS, relapses, and pregnancy. Analysis took place in 8 MS Centers that have sent the data on non-DMD patients to the Register. In average, the non-DMD patients are older (54.3 years × 41.8 years), and they also have a higher average at the time of onset of the disease (35.3 years × 31.0 years). Significantly lower part of non-DMD patients are able to work which can be caused by a higher age of the patients. 8 non-DMD female patients (0.4 %) delivered a child, in 2017.
Since the establishment of the Register, individual MS Centers have been joining in, and they have been adding new patients, continuously. In all the MS Centers involved, the data are being complemented, and adjusted, on the basis of error reports. In comparison with the first data export in June 2013, there are eight times more patients in the Register, now. The number of missing data is lower, and with new MS Centers involved, the variability of patients and their treatment in the Czech Republic accentuated.

HOW DOES THE REGISTER LOOK LIKE GRAPHICALLY?

Since the very beginning of the Register, data of patients with biological treatment (DMD) have been collected. Today, as the register contains 90% of these patients, these data provide already a representative sample. We began collecting data of patients without biological treatment after the first two years, and now they do not have a telling value, yet.

AGE

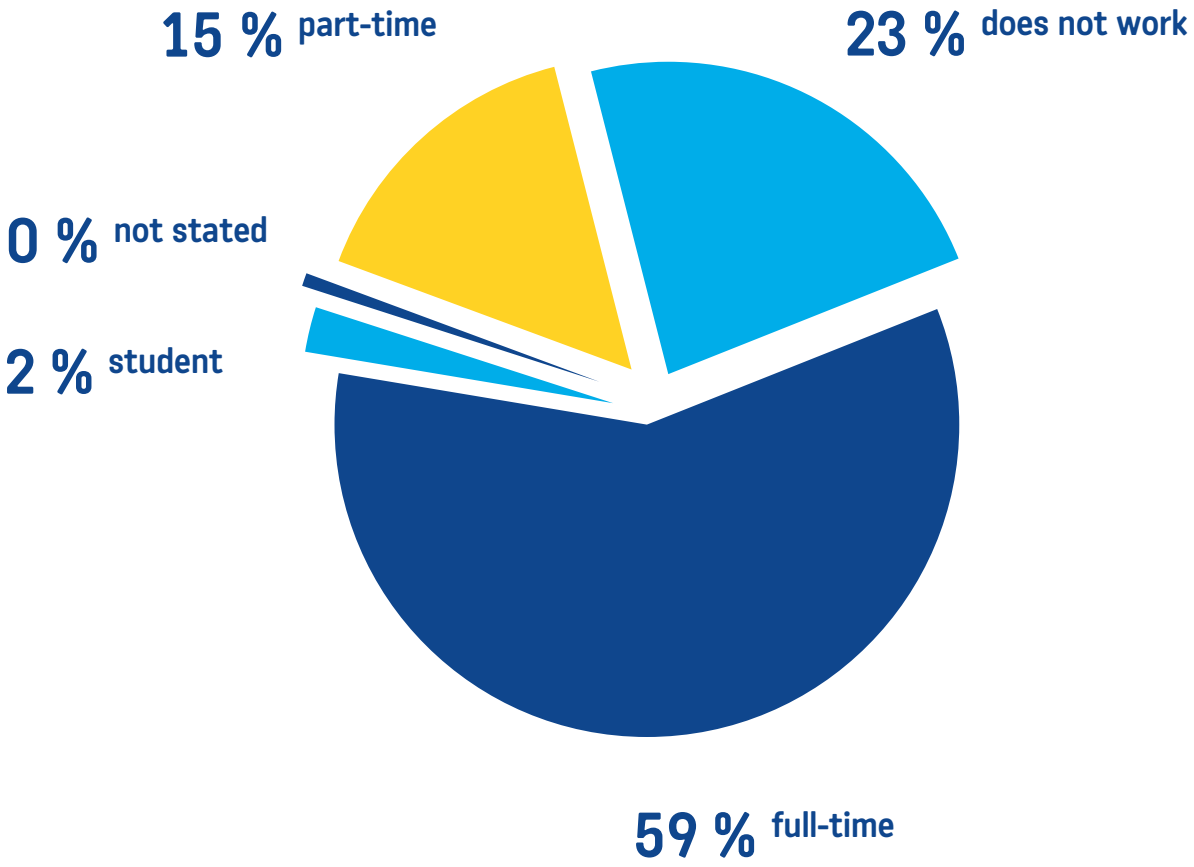


10th OUTCOME FROM THE REGISTER, AS OF 12/31/2017

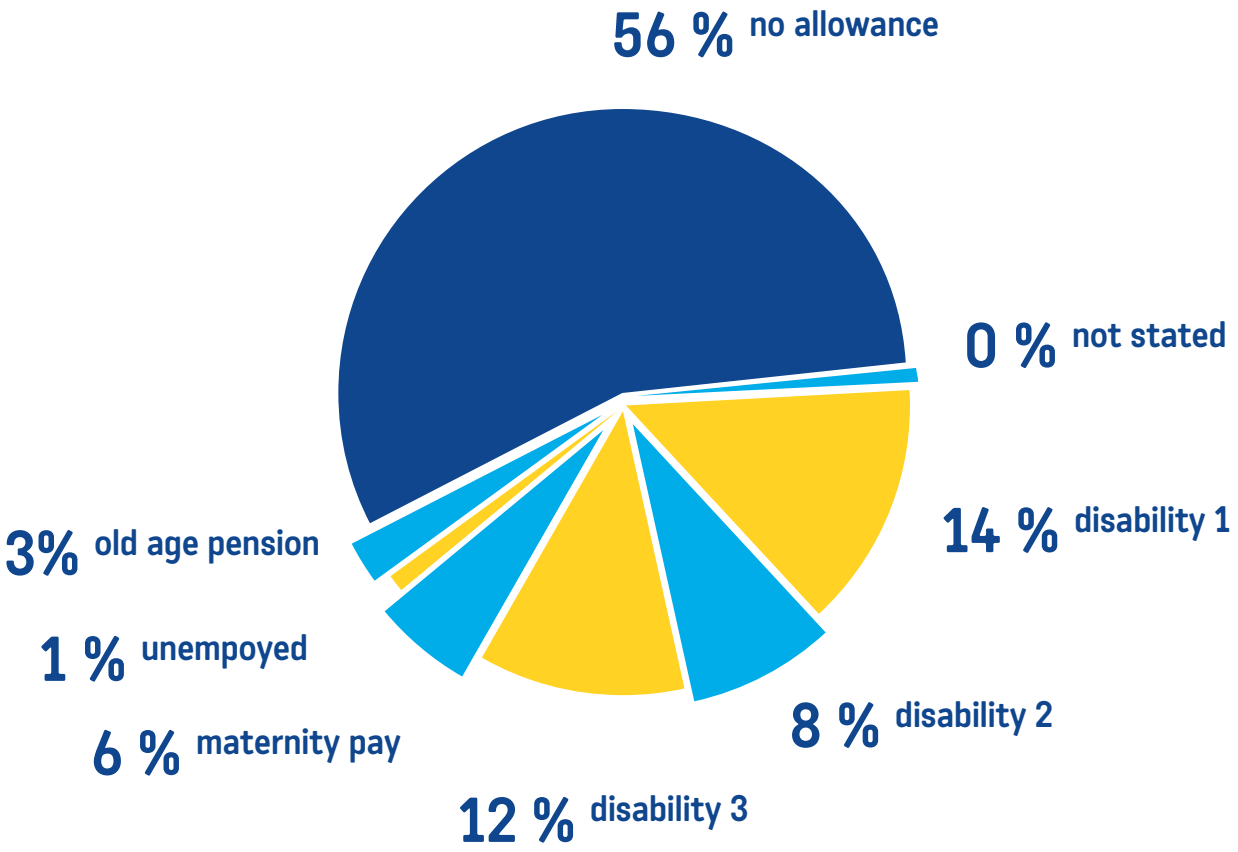
PATIENTS CURED WITH BIOLOGICAL TREATMENT

	30/06 2013	31/12 2013	30/06 2014	31/12 2014	30/06 2015	31/12 2015	30/06 2016	31/12 2016	30/06 2017	31/12 2017
VFN	1284	1393	1502	1726	1943	2009	2065	2086	2159	2192
Teplice	163	470	555	612	671	730	847	919	950	1002
Jihlava	54	105	167	192	213	238	260	274	288	301
Motol		575	713	720	777	887	981	1071	1118	1146
Plzeň		78	357	400	424	471	487	511	526	564
Pardubice		104	338	336	397	439	448	491	494	536
Ostrava		195	411	523	624	792	828	866	918	944
Vinohrady			101	112	253	361	416	456	488	474
Krč			229	236	258	277	293	307	331	353
Hradec Králové			283	617	678	710	772	785	838	845
Brno Bohunice			28	100	341	336	347	354	354	407
Olomouc			31	65	173	177	176	214	266	396
České Budějovice					347	359	386	394	414	439
Sv. Anna								69	172	312
Zlín							47	247	300	319
CELKEM	1501	2920	4715	5639	7099	7786	8353	9044	9583	10230

EMPLOYMENT

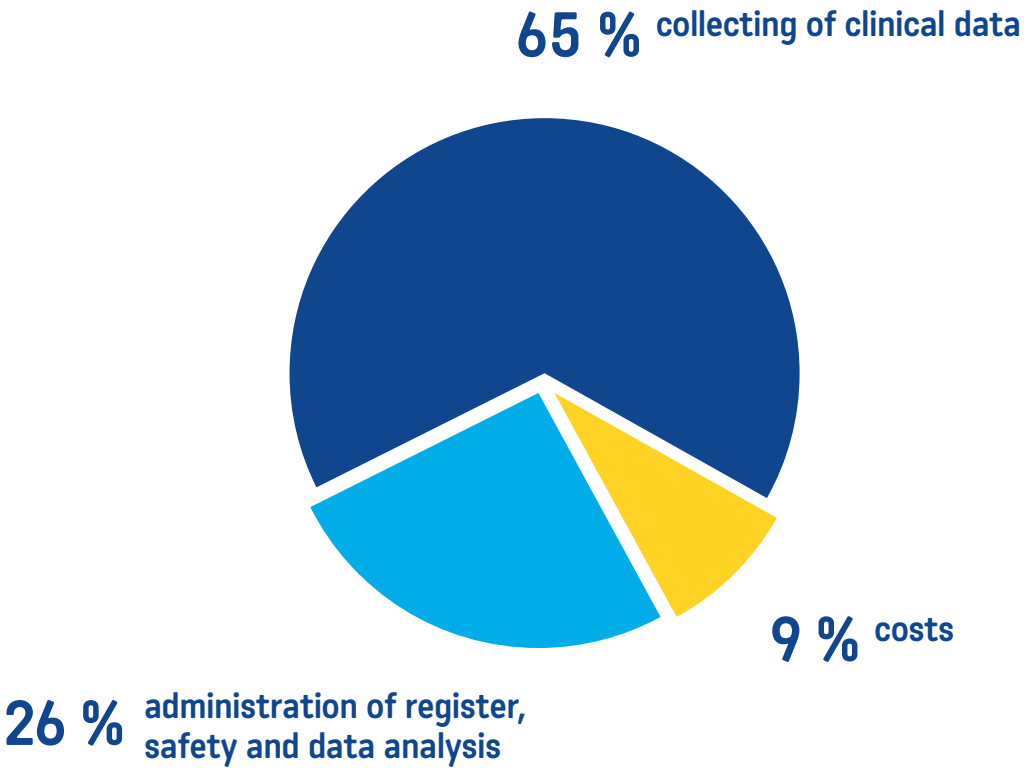

15 % part-time
23 % does not work
0 % not stated
2 % student
59 % full-time

SOCIAL ALLOWANCES



WHAT ARE THE ANNUAL COST FOR RUNNING THE REGISTER?

In 2017, IMPULS, Endowment Fund, spent for running the Register ReMuS CZK 5.704.032. The largest part of expenditures is used for collecting clinical data. As it is dealing with personal, and sensitive data, this activity cannot be substituted by the work of volunteers.



Overview of Activities in 2017

PRESS CONFERENCE ON THE PROJECT REMUS, TOPIC: "MULTIPLE SCLEROSIS AFFECTS THE PSYCHE OF THE WHOLE FAMILY", MAY 16, 2017, PRAGUE

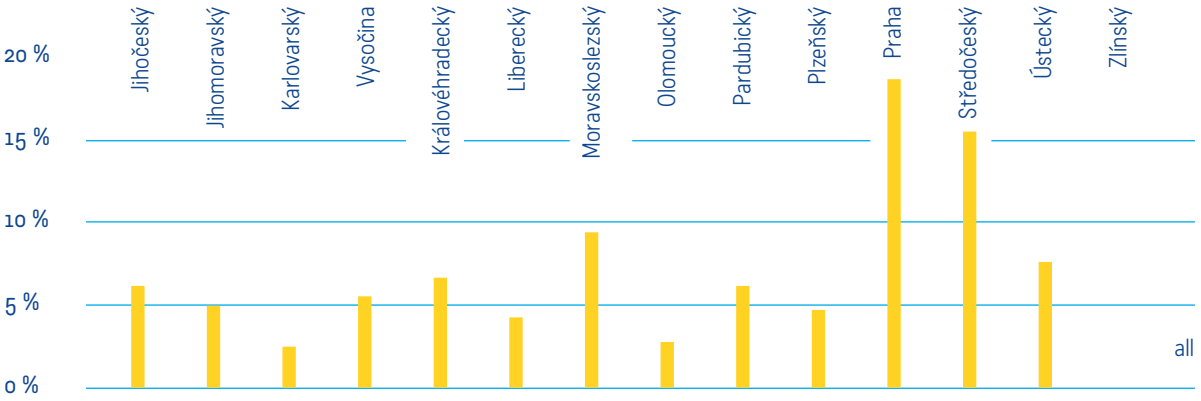
Presentation of current overall results of collecting data in ReMuS, statewide Register of patients. Prof. MUDr. Eva Havrdová, CSc. had a contribution on neuropsychological difficulties by MS, and possibilities of prevention; doc. MUDr. Dana Horáková, Ph.D. (Guarantor of Expertise of Project ReMuS) presented the first valuable data about patients with progressive phase of MS; and Mgr. Jana Tomanová spoke about "Psychological Insight into the Soul of a MS Patient". Despite provable psychological problems, insurance companies do not contribute on psychotherapeutic help. Therefore, the Press Conference pointed out this lack also in frame of the World MS Day.

OUTCOME FROM THE REMUS REGISTER, AS OF 6/30/2017

June 30, 2017, has been made the ninth data export into the ReMuS Register, and subsequently took place a through analysis of data from the Register focused on the period from 1/1/2017 to 6/30/2017. In the period assessed, data of DMD/IVIG patients from fifteen MS Centers were part of the Register ReMuS. These Centers are not in the initial two-year phase of the project anymore (they have been inserting data of the patients for more than two years), and at the same time they sent data of at least 20 non-DMD patients to the Register. By 6/30/2017, which was the day of the export, there were data available on treatment of 9,911 DMD/IVIG patients, and 2,288 non-DMD patients. After excluding of patients without current data, data of 9,583 DMD/IVIG patients, and 2,013 non-DMD patients from the whole Czech Republic entered into the analysis.

Main part of the analysis has been performed for patients of the DMD/IVIG sub-group. 71.5 % of patients in the Register are women, average age at the time of the last visit is 41.6 years and 30.9 years at time of the onset of the disease. 99.7 % of patients were older than 18 years at time of the last visit.In the Register, there are data of patients from all the regions of the Czech Republic.
71.7 % of patients are able to work (they are in full-time employment, or in part-time employment), and 32.3 % are in disability pension of 1st–3rd degree. The most numerous group as to the degree of disability, are patients with EDSS between 1.5 and 2.
Criteria used for description of non-DMD patients are demography, employment and social allowances, period of duration of the disease, EDSS, relapses, and pregnancy.Analysis only took place in 7 MS Centers that are sending data on non-DMD patients to the Register. In average, the non-DMD patients are older (53.6 years × 41.6 years), and they also have a higher average age in the moment of onset of the disease (35.1 years × 30.9 years). Significantly lower part of non-DMD patients are able to work which can be caused by higher age of the patients. At the time of the last visit, 62.7 % of non-DMD patients did not work not even in part-time employment. In average, non-DMD patients from the Register have a higher EDSS than DMD/IVIG patients (4.7 × 2.7). According to EDSS, the most numerous group is composed by patients with EDSS of 6.5–7 (23.7 %). 5 non-DMD female patients (0.2 %) delivered a child, in the last 6 month.

DISTRIBUTION OF PATIENTS ACCORDING TO REGION OF RESIDENCE, AS OF 6/30/2017



PERFECTO DESIGN 10 YEARS ON THE MARKET "MY WAY", VERNISSAGE, MAY 29, 2017, PRAGUE

Bathroom studio, Perfecto Design, a long-time partner of IMPULS, Endowment Fund, organized an auction of the artefacts exhibited in frame of the vernissage of non-traditional exhibition of bathroom art. Guests had the possibility to auction a dadaistic wrapping of bathroom accessories, or a washbasin planted in moss. Proceeds of the auction amounting to CZK 18,200 will help to collect data from 57 patients with this incurable disease.

18th JEDLIČKA DAYS — NEUROLOGICAL CONGRESS WITH INTERNATION PARTICIPATION, MAY 31 — JUNE 1, 2017, PRAGUE

Jedlička Days, a neurological symposium, is one of the specialized events where IMPULS, Endowment Fund, participates organizationally because of the support of the Register ReMuS. Prof. dr. Heinz Wiendl from Münster University was an important guest of the symposium. For the first time, on such an important symposium in the Czech Republic representatives from all the patients' organizations presented their activity. Preview of the movie "Disseminated World" confirmed the common path of all. Director of the film was a young and promising director, Vojta Staněk, with production support of Filip Tatar. The film was made with the support of IMPULS, Endowment Fund. The protagonist of the film, MVDr. Roman Kvapil, brings hope to all who are touched by this disease.

2nd CONFERENCE ON THE REGISTER REMUS, TOPIC: "REGISTERS IN MEDICINE – LOSS OF MONEY, OR AN INVESTMENT INTO THE FUTURE?", NOVEMBER 10, 2017, PRAGUE

25 participants met on the Second Conference on the Register ReMuS, in the Institute of Scientific Information, in Prague. On the schedule were information about a growing interest of European regulatory organs for registers on a European scale, and legislative changes concerning new data protection that will immediately affect the Register ReMuS. Practical part was dedicated to examples of application of data for scientific purposes, and actual illustrations of the data utilization for each Center. Information about news in methodic were connected with practical training of changes.

7 Future of the Register Remus

It is necessary to care about further implementation of new patients, in the nearest future. We cannot forget those did not have the luck and in time of their diagnosis modern drugs were not available. Searching for their reliable data is very laborious in terms of time but we firmly believe that we will manage everything with their help, and with the assistance of patients organizations. We are negotiating, with European authorities on including the Register ReMuS among international projects. We need to collect data on efficiency, and safety of the treatment, because these are the very daily notional medical wages, where every physician weighs, whether to choose the benefit which the treatment brings to every patient, or whether the risks that accompany every drug will outweigh. ReMuS Register gives hope for a better future, and for a better life.

"Hope is not the conviction that something will find a good end, but certainty that something has sense – regardless how shall it end."

Václav Havel

FINANCIAL PART

8 List of Endowment Contributions, Approved by the Managing Board and Paid out in 2017, in Total Amount CZK 233,500

Recipient of Contribution	Purpose	CZK
Tomas Bata Regional Hospital Limited Company Seat: Havlíčkovo nábřeží 600 762 75 Zlín ID No.: 27661989	Center for Demyelinating Diseases, Database of Patients with MS – Project ReMuS	123,500
Hospital České Budějovice, a.s. Seat: B. Němcové 585/54 370 01 České Budějovice ID No.: 26068877	Center for Demyelinating Diseases, Database of Patients with MS – Project ReMuS	110,000
Total		**CZK 233 500**

LIST OF PAYMENTS FOR DATA COLLECTION IN THE REGISTER REMUS, PAID OUT IN 2017, IN TOTAL AMOUNT CZK 3,233,665

Recipient of Contribution	Purpose	CZK
University Hospital, Brno, Contribution Organization Seat: Jihlavská 20 625 00 Brno ID No.: 65269705	Center for Demyelinating Diseases, Database of Patients with MS – Project ReMuS	106,200

University Hospital, Hradec Králové Contribution Organization Seat: Sokolská 581 500 05 Hradec Králové ID No.: 00179906	Center for Demyelinating Diseases, Database of Patients with MS – Project ReMuS	325,800
University Hospital, Královské Vinohrady Contribution Organization Seat: Šrobárova 1150/50 100 34 Praha 10 ID No.: 00064173	Center for Demyelinating Diseases, Database of Patients with MS – Project ReMuS	143,400
University Hospital, Olomouc Contribution Organization Seat: I. P. Pavlova 6 775 20 Olomouc ID No.: 00098892	Center for Demyelinating Diseases, Database of Patients with MS – Project ReMuS	72,150
University Hospital, Ostrava Contribution Organization Seat: 17. listopadu 1790/5 708 52 Ostrava – Poruba ID No.: 00843989	Center for Demyelinating Diseases, Database of Patients with MS – Project ReMuS	299,850
University Hospital, Plzeň, Contribution organization Seat: Edvarda Beneše 13, 305 99 Plzeň ID No. 00669806	Center for Demyelinating Diseases, Database of Patients with MS – Project ReMuS	218,250
University Hospital in Motol, Contribution organization, Seat: V Úvalu 84, 150 06 Prague 5 ID No.: 00064203	Center for Demyelinating Diseases, Database of Patients with MS – Project ReMuS	333,141

Regional Health, plc. – Masaryk Hospital Ústí nad Labem, o.z., Seat: Sociální péče 3316/12A, 401 13 Ústí nad Labem ID No.: 25488627 Odštěpný závod: Regional Health, plc. Hospital Teplice, o.z. Duchcovská 53 415 29 Teplice	Center for Demyelinating Diseases, Database of Patients with MS – Project ReMuS	392,700
Hospital České Budějovice, a.s. Seat: B. Němcové 585/54 370 01 České Budějovice ID No.: 26068877	Center for Demyelinating Diseases, Database of Patients with MS – Project ReMuS	63,150
Hospital Jihlava, Contribution Organization Seat: Vrchlického 461/59, 586 01 Jihlava ID No. 0090689	Center for Demyelinating Diseases, Database of Patients with MS – Project ReMuS	115,650
Regional Hospital Pardubice, Limited Company, Seat: Kyjevská 44 532 03 Pardubice ID No.: 27520536	Center for Demyelinating Diseases, Database of Patients with MS – Project ReMuS	149,100
Thomayer University Hospital, Contribution organization, Seat: Vídeňská 800, 140 59 Prague 4 – Krč ID No.: 00064190	Center for Demyelinating Diseases, Database of Patients with MS – Project ReMuS	100,100
General University Hospital in Prague, Contribution Organization, Seat: U nemocnice 2, 128 08 Prague 2 ID No. 00064165	Center for Demyelinating Diseases, Database of Patients with MS – Project ReMuS	904,174
Total		**CZK 3,233,665**

DONATIONS AND OTHER INCOMES OF THE REGISTER REMUS IN 2017, IN TOTAL VALUE OF CZK 6,140,083

Donations and Financial Contributions Exceeding CZK 10,000	
Merck spol. s r.o.	850,000
Nadace ČEZ	750,000
Novartis s.r.o.	1,000,000
Perfecto design s.r.o.	10,000
Teva Pharmaceutical CR s.r.o.	650,000
Small Donations	16,569
Other Donations	500,000
Own Revenues, and Settling of Fund	2,363,514
Total	**CZK 6,140,083**

9 Independent Auditor's Report of Register ReMuS, 2017

INDEPENDENT AUDITOR'S REPORT

On verification of information stated in Annual Report of Register ReMuS,
as of December 31, 2017

of the Accounting Unit

IMPULS, Endowment Fund

ID No. 26169428

Seat: Prague 2, Kateřinská 30, ZIP Code 128 08

To the founder of the Endowment Fund

AUDITOR'S STATEMENT

In my opinion the information presented in the Annual Report of Register ReMuS 2017, administered by the accounting unit IMPULS, Endowment Fund ID. No. 261 69 428 are in all material respects in compliance with the Czech accounting standards and in compliance with the financial statements of IMPULS, Endowment Fund, as at December 31, 2017.

I conducted the verification in accordance with the Act on Auditors and Auditing Standards of the Chamber of Auditors of the Czech Republic. The Annual Report of Register ReMuS has been prepared by the management of the accounting unit in compliance with the Czech accounting standards.

These auditor guidelines require planning and implementation of the audit in the way providing the auditor with adequate assurance that the accounting information does not contain any significant errors.

Responsibility of the Management of the Accounting Unit for the Report

The management of the accounting unit is responsible for preparation of the Annual Report of Register ReMuS in accordance with accounting principles and for such internal control system as the management determines is necessary for the preparation of the Report that is free from material misstatement, whether due to fraud or error.

Auditor's responsibility

My responsibility is, based on the conducted audit, to make a statement on this Report. I carried out the audit in accordance with the Act on Auditors, International Standards on Auditing, and related application clauses of the Chamber of Auditors of the Czech Republic. In accordance with these rules, I am obligated to maintain ethical standards and to plan and carry out the audit so that I would obtain reasonable certainty that the financial statements do not contain significant inaccuracies.

An audit involves performing auditing procedures whose aim is to obtain audit evidence about the amounts and disclosures in the Report. The procedures selected depend on the auditor's judgement, including the assessment of the risks of material misstatements in the Report, whether due to fraud or error. When assessing such risks, the auditor considers the internal controls which are relevant for the preparation of the Report. The aim of this assessment is to design proper auditing procedures, not to express an opinion on the efficiency of the internal controls of the accounting unit. An audit also involves the assessment of the appropriateness of the used accounting methods, reasonableness of accounting estimates made by the management, as well as the overall presentation of the Report.

I believe that the audit evidence obtained is sufficient and appropriate to provide a basis for the auditor's opinion.

My duty is to inform the management of the accounting unity, among other matters, about thes planned scope and timing of the audit and about significant audit findings that I identified during the audit, including any significant deficiencies in internal controls.

I determine that these requirements have been properly fulfilled, different stages have been continuously consulted and no significant deficiencies in internal controls have been identified.

Odolená Voda, July 25, 2018

AUDITOR - Č. OPR. 2047
KA ČR
ING. IRENA GAJDOŠOVÁ

I. Gajdošová

Ing. Irena Gajdošová, auditor
Seat: V Malém háji 351, 250 70 Odolena Voda
Licence No. 2047

Attachment: Annual Report of the Register ReMuS

Textová část / Text: Jana Vojáčková
Jazyková a redakční korektura / Stylistic and Editorial Revision: Jana Vojáčková
Grafická úprava: Studio Breisky
Praha 2018 / Prague 2018
www.multiplesclerosis.cz