Výroční zpráva registru ReMuS

za rok 2018

Obsah

Několik slov úvodem

Vznik a cíle registru ReMuS

Zakladatelé a řídící orgány registru ReMuS k 31. 12. 2018

Bankovní účty registru ReMuS

Finanční zajištění registru ReMuS

Projekty a činnost registru ReMuS v roce 2018

Budoucnost registru ReMuS

Finanční část

Seznam nadačních příspěvků registru ReMuS přiznaných správní radou a vyplacených v roce 2018

Seznam úplat za sběr dat do registru ReMuS vyplacených v roce 2018

Přehled ostatních výdajů registru ReMuS v roce 2018

Přehled příjmů registru ReMuS v roce 2018

Několik slov úvodem

Vážení a milí přátelé,
je nám ctí a potěšením vám již druhým rokem představit výroční zprávu registru ReMuS jako samostatnou část výroční zprávy Nadačního fondu IMPULS (NF IMPULS). Od svého vzniku v roce 2013 se registr ReMuS zařadil mezi nejlepší registry v Evropě. Po boku svých starších kolegů, dánského či švédského registru, které shromažďují data už více než 50 let, sbírá informace od takřka 15 000 pacientů na území celé České republiky.

A jak to celé funguje? Stručně a jasně řečeno je registr ReMuS plošnou databází, která mapuje nemoc jako takovou, bez omezujících podmínek. Nezáleží tak na tom, kde jste se narodili, kde nyní žijete, kolik je vám let, jaký máte typ léčby nebo jakého jste pohlaví – jedinou podmínkou pro vstup do databáze registru je podpis informovaného souhlasu se zpracováním osobních údajů.
Díky tomuto podpisu – a díky nezištnému poskytnutí dat právě pacienty s roztroušenou sklerózou - může tak dál žít naděje, že se z nevyléčitelné nemoci stane vyléčitelná.

I tak závažné onemocnění jako je roztroušená skleróza nám všem může být výzvou a posunem k větší laskavosti a lidskosti. I proto je na místě poděkovat lidem, kterým není osud pacientů s touto diagnózou lhostejný, a kteří se jakkoli podílejí na tom, že může registr ReMuS dál pokračovat ve svojí činnosti.

Je těžké k poděkování vybrat jen některá jména a současně na někoho nezapomenout, protože každá pomoc, byť zdánlivě drobná, může být ve svém výsledku pomocí zásadní. Proto dovolte jmenovitě poděkovat odborné garantce registru ReMuS doc. MUDr. Daně Horákové, PhD, která během šesti let věnovala stovky hodin odborné práce bez nároku na odměnu. Bez její nezištné pomoci by registr ReMuS nemohl plnohodnotně fungovat. Poděkování patří všem, kteří se snaží pomáhat svým časem, prací, kontakty nebo dobrým slovem, které ve chvílích, kdy už máme pocit, že nemůžeme dál, je velkou podporou. A bez lidí, ke kterým osud nebyl přívětivý, a kteří poskytli svoje data do registru ReMuS, by český registr nebyl tím, čím je. Děkujeme!

Uznávaný americký vizionář a filozofický ekonom Peter Drucker vyslovil kdysi myšlenku, která nám uvízla v paměti, a v jejímž duchu si toto krátké úvodní slovo dovolíme zakončit, totiž že to, co nemůžeme změřit, nemůžeme pravděpodobně ani zlepšit.
A právě proto je tu registr ReMuS. Abychom společnými silami dokázali odhalit všechna zákoutí a úskalí roztroušené sklerózy – a pomohli tak lidem, kteří ji k sobě sami nepozvali, k plnohodnotnému prožívání života.
Vaše
Jana Vojáčková

Vznik a cíle registru ReMuS

Cílem a dlouhodobou vizí projektu ReMuS je získávání spolehlivých a nezávislých klinických dat o pacientech s roztroušenou sklerózou na území celé České republiky.
Výstupy z registru ReMuS mohou více než 20 000 pacientů usnadnit přístup k cíleným, bezpečným a účinným způsobům léčby – a pomoci jim tak žít co nejplnohodnotnější profesní i soukromý život.

Roztroušená skleróza je rozhodně nemocí, o které je třeba mluvit bez příkras. Je onemocněním, které bez léčby vede u většiny pacientů k závažné invaliditě - a tuto diagnózu se dozví každým rokem průměrně dalších 700 až 1000 mladých lidí. Je to nemoc, kterou zatím lékaři neumí *vyléčit*, umí ji pouze *léčit* a stabilizovat, ať už pomocí léků, psychoterapie, fyzioterapie nebo úpravy životního stylu. Léčba je velmi individuální a současně komplexní – a proto jsou potřeba spolehlivá, celistvá a ničím neomezená data. A přesně taková data z reálné klinické praxe poskytuje ve spolupráci se specializovanými RS centry registr ReMuS.

Právě tato spolupráce je naší nadějí, že se nevyléčitelná nemoc stane vyléčitelnou. Získaná data nám poskytují informace nejen o nákladech a efektivitě léčivých přípravků a zdravotní péče či o socioekonomických dopadech pro vědecké, epidemiologické a statistické účely, ale také informace o výskytu relapsů, o závažnosti a progresi onemocnění, invaliditě, přidružených chorobách či přesných příčinách úmrtí pacientů. Jsou to data, která mohou pomoci s prevencí, diagnostikou a efektivitou léčby: tedy data, jejichž správné využití a zpracování může pomoci reálně zlepšit životní úroveň mnoha lidí, kteří si svůj osud dobrovolně nevybrali.

Zakladatelé a řídící orgány registru ReMuS k 31. 12. 2018

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, PhD

Kontakty

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

Bankovní účty 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 mají předsedkyně správní rady Ing. Kateřina Bémová, členka správní rady MVDr. Hana Navrátilová a dále Mgr. Jana Vojáčková, MBA a Marcela Nováková na základě plných mocí.

Běžný účet číslo 3500892555/2010

Cizoměnový eurový účet byl zřízen dne 12. 11. 2015 u **Fio banky, a.s.**, pobočka V celnici 1028/10, 117 21 Praha 1, pro účely výzkumných projektů v oblasti registru ReMuS. Podpisové právo k tomuto účtu mají předsedkyně správní rady Ing. Kateřina Bémová, členka správní rady MVDr. Hana Navrátilová a dále Mgr. Jana Vojáčková, MBA a Marcela Nováková na základě plných mocí.

Běžný účet číslo 4444000333/2010

Dne 26. 9. 2018 byl zřízen cizoměnový eurový účet 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 předsedkyně správní rady Ing. Kateřina Bémová a Mgr. Jana Vojáčková, MBA na základě plné moci.

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, ať již z výtěžků vlastních akcí nebo vlastními fondy.

Činnost registru ReMuS v roce 2018

Každý rok máme radost z rozšiřování datové základny registru ReMuS, protože jen dlouhodobým plnohodnotným sběrem dat můžeme vytvořit kvalitní registr. K 31. 12. 2018 bylo v registru ReMuS desetinásobně více dat než při prvním exportu. Je zapojena celá Česká republika – všech 14 krajů a 15 odborných center, ve kterých se lidé s diagnózou G35 léčí. 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.

Registr ReMuS zpracovává data také pro komerční a akademickou oblast. V roce 2018 bylo zpracováno 7 mimořádných výstupů týkajících se jednak jednotlivých léčivých přípravků a jednak i výstupů, které jsou odrazem reálné klinické praxe. Registr ReMuS tak nadále přispívá k rozšíření léčebných možností pacientů.

Registr ReMuS obsahuje data o léčených a neléčených pacientech. Je tomu tak proto, aby bylo možné srovnání obou skupin z různých úhlů pohledu – účinnost léčby, práceschopnost, stupeň postižení, míra disability a další. Díky registru víme mnoho věcí, které jsme před šesti lety nevěděli – jen namátkou - průměrný věk v počátku vzplanutí nemoci, stupeň postižení, návrat příznaků onemocnění, složení zdravotních pojišťoven, práceschopnost, těhotenství včetně porodů, poměr forem léčby a další parametry. V roce 2018 jsme věnovali velkou pozornost kontrolám dat. Každého půl roku probíhá a do budoucna bude probíhat čtyřnásobná kontrola dat tak, aby registr poskytoval dostatečně věrohodné údaje.

Jaké jsou aktuální výsledky registru?

Podle posledního výstupu z registru ReMuS ze dne 31. 12. 2018 byl proveden dvanáctý export dat do registru ReMuS a následně proběhla průběžná analýza dat z registru zaměřená na období od 1. 1. 2018 do 31. 12. 2018. 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 11 RS center – Všeobecné fakultní nemocnice v Praze (VFN), Nemocnice Teplice, Nemocnice Jihlava, Fakultní nemocnice Motol v Praze, Fakultní nemocnice v Plzni, Fakultní nemocnice v Ostravě, Fakultní nemocnice Královské Vinohrady v Praze, Thomayerovy nemocnice v Praze v Krči, Fakultní nemocnice Hradec Králové, Nemocnice České Budějovice a Krajské nemocnice T. Bati ve Zlíně, zaslala do registru data více než 20 non-DMD pacientů. Žádná RS centra již nejsou v zahajovací dvouleté fázi projektu (zadávají data pacientů více než 2 roky). RS centra vkládají údaje o svých pacientech do registru průběžně a ke dni exportu 31. 12. 2018 byla k dispozici data o léčbě 12 172 DMD/IVIG pacientů a 2 736 non-DMD pacientů. Po vyřazení pacientů bez aktuálních dat vstupovala do analýzy data 11 067 DMD/IVIG pacientů a 2 279 non-DMD pacientů z celé České republiky.
Hlavní část analýzy byla provedena pro podskupinu DMD/IVIG pacientů. Pacienti v registru jsou ze 71,6 % ženy, průměrný věk v době poslední návštěvy je 42,3 let a v době začátku onemocnění 31,3 let. 99,7 % pacientů je v době poslední návštěvy starších 18 let. V registru jsou data pacientů ze všech krajů České republiky. 74,9 % pacientů do 65 let věku je práceschopných (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. Non-DMD pacienti byli popsáni z hlediska demografie, zaměstnanosti a sociálních dávek, doby trvání onemocnění, EDSS, relapsů a těhotenství. Analýza proběhla v 11 RS centrech, která data non-DMD pacientů do registru zasílají. Non-DMD pacienti jsou v průměru starší (55,0 let x 42,3 let) a mají také vyšší průměrný věk v době začátku onemocnění (35,5 let x 31,30 let). Výrazně nižší podíl z non-DMD pacientů je pracovně aktivní, což může být způsobeno také vyšším věkem pacientů. 2 non-DMD pacientkám (0,1 %) se v roce 2018 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 takřka desetinásobné množství pacientů, snížilo se množství chybějících údajů a s novými zapojenými centry se zvýraznila variabilita pacientů a jejich léčby v České republice.

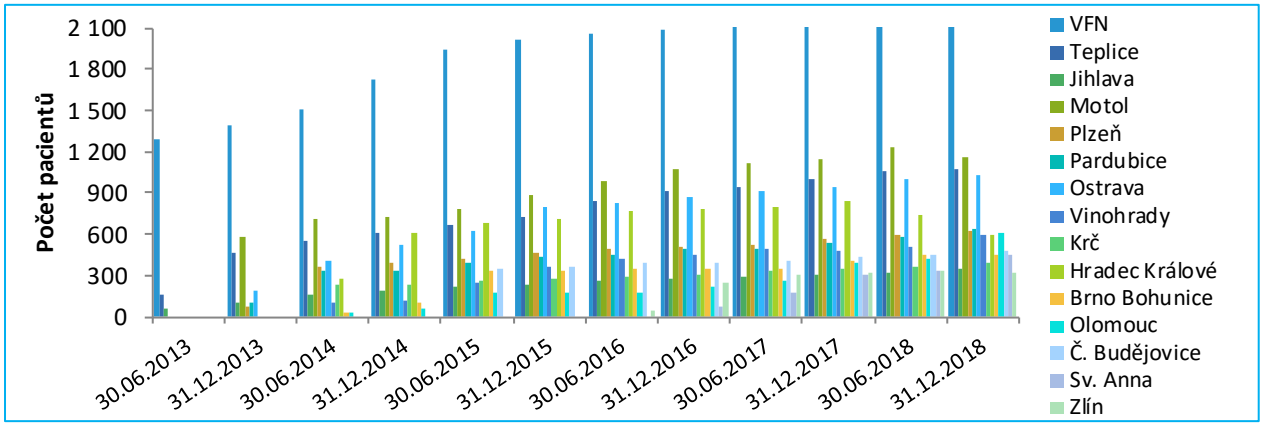
Jak vypadá registr graficky?

Od samého vzniku registru jsou sbírána data pacientů na biologické léčbě (DMD). Tato data již poskytují reprezentativní vzorek, protože registr dnes obsahuje 95 % těchto pacientů. Data pacientů bez biologické léčby jsme začali sbírat až po prvních dvou letech, v současné době teprve začínají mít dostatečnou vypovídající hodnotu.

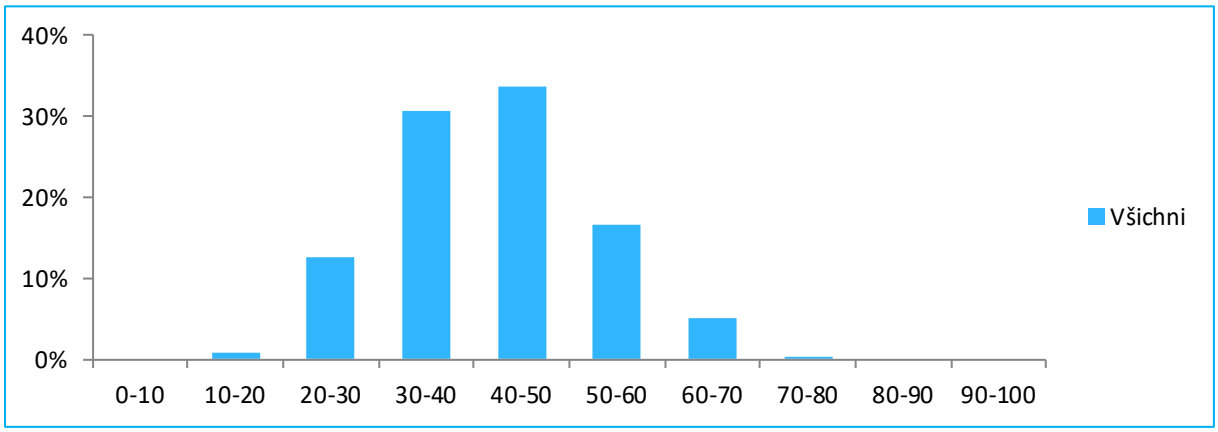
12. výstup z registru k 31. 12. 2018

Pacienti léčení biologickou léčbou

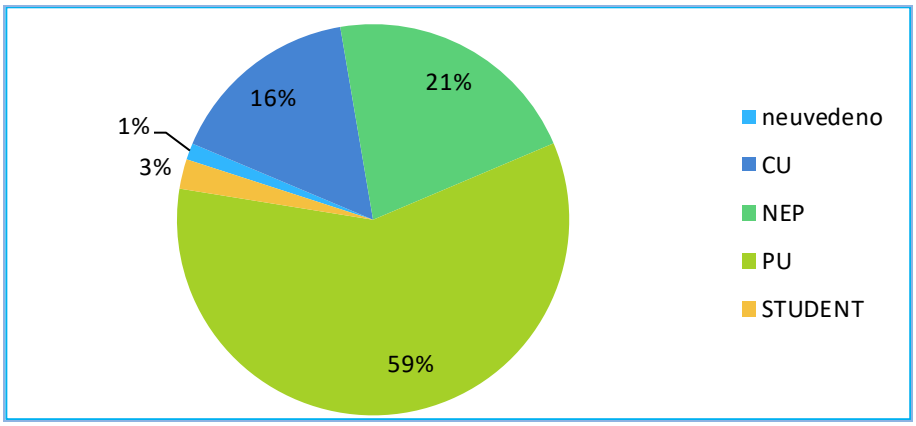
<u>Počty historicky</u>



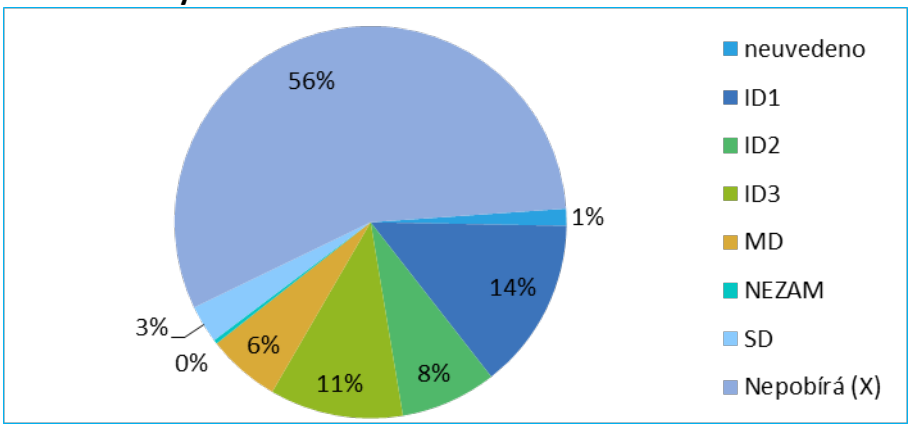
Věk



Zaměstnanost do 65 let věku

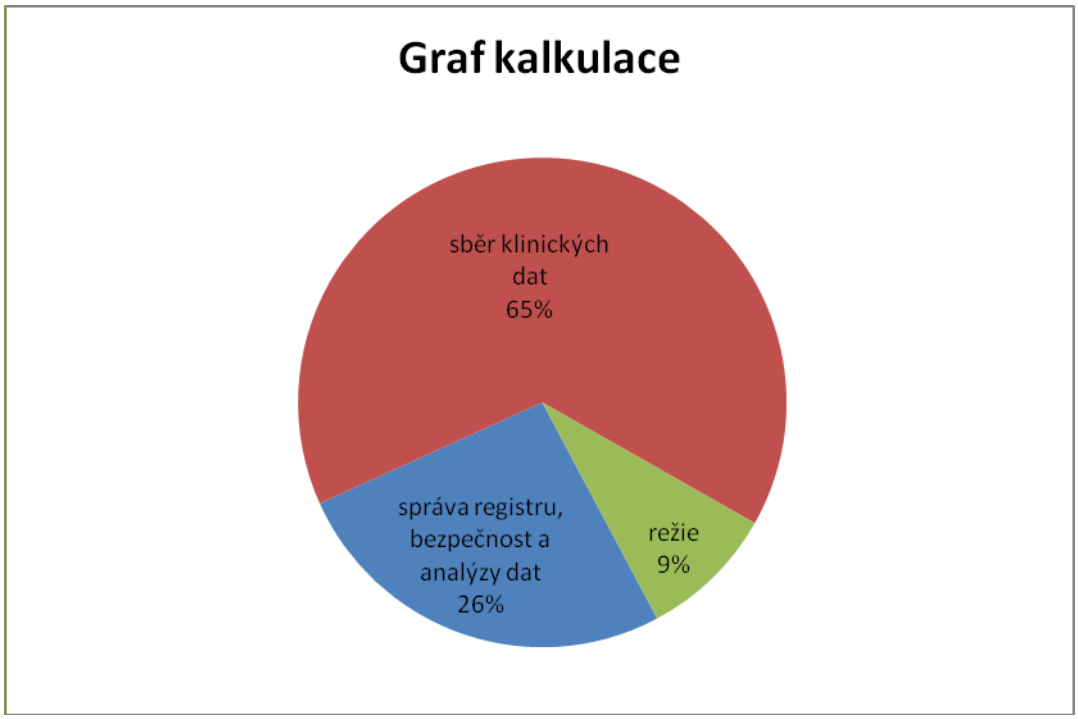


Sociální dávky



Jaké jsou roční náklady na provoz registru?

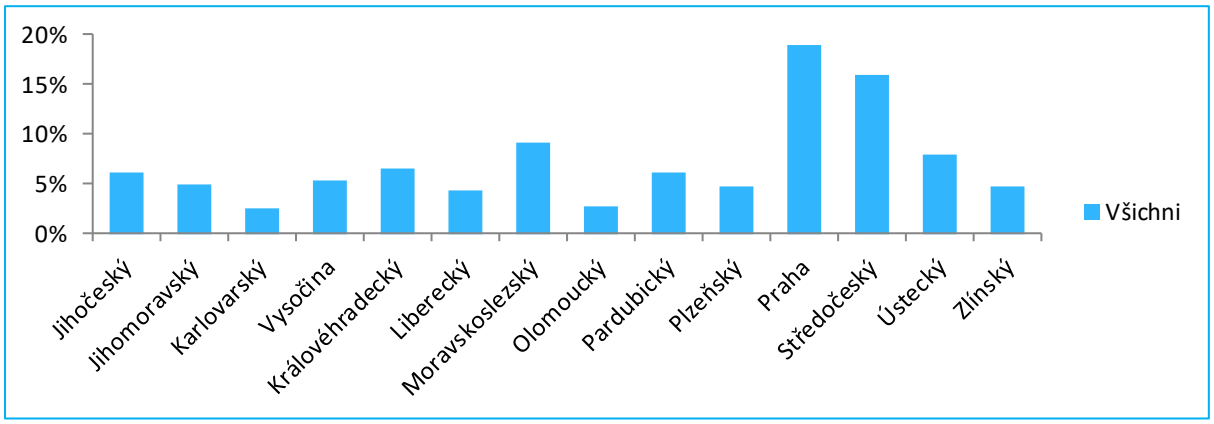
V roce 2018 Nadační fond IMPULS vynaložil na provoz registru ReMuS částku **4 156 616 Kč.** Největší podíl výdajů je vynakládán na sběr klinických dat. Tuto činnost vzhledem ke sběru osobních a citlivých údajů nelze nahradit dobrovolnickou prací.



Výstup z registru ReMuS k 30. 6. 2018

Dne 30. 6. 2018 byl proveden jedenáctý export dat do registru ReMuS a následně proběhla průběžná analýza dat z registru zaměřená na období od 1. 1. 2018 do 30. 6. 2018. 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. 2018 byla k dispozici data o léčbě 11 252 DMD/IVIG pacientů a 2 598 non-DMD pacientů. Po vyřazení pacientů bez aktuálních dat vstupovala do analýzy data 10 633 DMD/IVIG pacientů a 2 082 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 42,1 let a v době začátku onemocnění 31,1 let. 99,7 % pacientů je v době poslední návštěvy starších 18 let. V registru jsou data pacientů ze všech krajů České republiky. 74,7 % pacientů do 65 let je práceschopných (pracuje na plný nebo částečný úvazek) a 33,9 % 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 11 RS centrech, která data non-DMD pacientů do registru zasílají. Non-DMD pacienti jsou v průměru starší (53,6 let x 41,6 let) a mají také vyšší průměrný věk v době začátku onemocnění (54,6 let x 42,1 let). Výrazně nižší podíl z non-DMD pacientů je pracovně aktivní, což může být způsobeno také vyšším věkem pacientů. Non-DMD pacienti z registru mají v průměru vyšší EDSS než DMD/IVIG pacienti (4,8 x 2,7), nejčetnější skupinou podle EDSS jsou pacienti s EDSS stupně 6,5–7 (24,8 %). Non-DMD pacientkám se v posledních 6 měsících nenarodily žádné děti.

Rozložení pacientů podle kraje bydliště k 30. 6. 2018



VÝZKUMNÝ PROJEKT – „Vyhodnocení trajektorií mozkové atrofie jednotlivých pacientů s roztroušenou sklerózou – připraveno k zavedení do klinické praxe?“

Registr ReMuS již obsahuje několik stovek tisíc dat, proto je potřeba myslet na budoucnost a vychovávat si odborníky, kteří z pohledu lékařského i z pohledu statistického budou v budoucnosti schopni data analyzovat a zpracovávat tak, aby z nich mohli profitovat v reálné klinické praxi pacienti i lékaři. Tento výzkumný projekt je právě příkladem toho, že registr je projekt na desítky let.

Kalendárium 2018

Tisková konference k registru ReMuS, téma: „Ženy s roztroušenou sklerózou by měly těhotenství plánovat“, 23. května 2018, Praha

Ročně se ženám s roztroušenou sklerózou rodí stovky dětí, jen rok 2018 se může chlubit 151 těhotenstvími, které byly ukončeny porodem. Proto je těhotenství pacientek s roztroušenou sklerózou velmi důležitým tématem. Nemoc pro budoucí maminky přestává být strašákem – i o tom informovala jarní tisková konference. Jak by mělo probíhat plánování těhotenství u žen s RS vysvětlovala např. gynekoložka MUDr. Petra Hanulíková z Ústavu pro péči o matku a dítě v Praze-Podolí nebo také doc. MUDr. Dana Horáková, Ph.D. (odborný garant projektu ReMuS). O problematice hrazení úpravy léčby těhotným pacientkám ze strany zdravotních pojišťoven informovala prof. MUDr. Eva Havrdová, CSc.

Konference 2018 – 3. konference ReMuS s názvem „Registry – klíčový nástroj moderní medicíny“, 18. května 2018, Olomouc

Mezi odborné akce, na kterých se pořadatelsky z důvodu podpory registru ReMuS podílí Nadační fond IMPULS, patří konference pořádané ve spolupráci se SKNIL. Ta letošní se konala v Arcibiskupském paláci v Olomouci, kdy hlavními tématy bylo seznámení

se s evropským vývojem podmínek a fungování registrů RS, vysvětlení zavedení nového nástroje sběru dat MDS, shrnutí výsledků činnosti registru, seznámeni s dalším plánovaným rozvojem projektu a interpretace problematiky GDPR. Praktická část byla věnována problematice těhotenství, možnosti praktického využití dat v registru a seznámení se s řešením otázky likvoru v registru ReMuS. Současnou realitu registru přiblížila data z konkrétních center s akcentem na důsledné zadávání požadovaných dat, kdy cílovou skupinou je ve výsledku akademická veřejnost. Seminář byl zařazen do systému celoživotního vzdělávání České lékařské komory a České asociace sester.

Budoucnost registru ReMuS

Rozvoj registru ReMuS jsme rozčlenili do několika etap. V první dvouleté etapě jsme sbírali data pacientů s RS na biologické léčbě v odborných centrech a v dalších dvou letech jsme zaměřili pozornost na rozšíření o sběr dat pacientů na jiné než biologické léčbě a bez léčby. Rok 2018 byl ve znamení nastavení infrastruktury kontrol dat s postupným zaváděním data kvality managementu a sběru dat s akcentem na účinnost léčby. Nyní je třeba věnovat velkou pozornost sběru dat o nežádoucích účincích a rizicích léčby.
Každá úspěšná léčba, každý lék je přínosem – je nadějí, že bude lépe – ale je třeba věnovat pozornost bezpečnosti léčby, protože jedině bezpečný lék je lékem přínosným. V přípravné fázi je také spolupráce s pacientskými organizacemi, které mohou registru ReMuS přinést mnoho užitečného. Dále se účastníme se jednání o mezinárodní spolupráci s ostatními registry s cílem podpory mezinárodních projektů.

Čeká nás mnoho práce, ale nemáme z toho strach. Společně s Vámi všemi ji zvládneme.

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

Václav Havel

FINANČNÍ ČÁST

Seznam nadačních příspěvků přiznaných správních radou a vyplacených v roce 2018 v celkové výši 84 500 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	84 500 Kč
Celkem		**84 500 Kč**

Seznam úplat za sběr dat do registru ReMuS vyplacených v roce 2018 v celkové výši 1 740 800 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	61 050 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	172 500 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	72 000 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	59 700 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	166 200 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	115 050 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	173 250 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	206 250 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	69 000 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	61 800 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	81 000 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	60 000 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	443 000 Kč
Celkem		**1 740 800 Kč**

Ostatní výdaje registru ReMuS v roce 2018 v celkové výši 2 331 316 Kč

Ostatní výdaje	
Spotřeba materiálu a ostatní náklady	41 161 Kč
Služby (kontrola dat, zpracování analýz, účetní a auditorské služby, koordinace, administrativa, nájemné a další služby)	2 107 143 Kč
Osobní náklady	103 393 Kč
Odpisy dlouhodobého majetku	79 619 Kč
Celkem	**2 331 316 Kč**

Dary a jiné příjmy registru ReMuS v roce 2018 v celkové výši 5 387 082 Kč

Dary a jiné příjmy	
Merck spol. s r.o.	850 000 Kč
Nadace ČEZ	500 000 Kč
Novartis s.r.o.	1 000 000 Kč
Drobné dary do 10 000 Kč	7 760 Kč
Ostatní dary	600 000 Kč
Vlastní tržby	2 424 010 Kč
Kurzové zisky	5 312 Kč
Celkem	**5 387 082 Kč**

Textová část: Jana Vojáčková, Kateřina Tichá
Jazyková a redakční korektura: Jana Vojáčková, Kateřina Tichá
Praha 2019
www.multiplesclerosis.cz