

Závěrečná zpráva

4. Konference registru ReMuS 2021

Kvalitní data – klíčová deviza českého registru

Cíle:

- seznámení s kvalitativním rozvojem RS registrů v posledních letech – ČR, Evropa, svět
- výměna praktických zkušeností v oblasti sběru a efektivního využití dat
- prohloubení jednotné práce s registrem ReMuS

Formát: prezenční konference s praktickým workshopem

Termín: pátek 22. října 2021, 13:00 – 17:00 hodin

Místo: **Courtyard by Marriott Prague City**, Lucemburská 46, 130 00 Praha 3 – Vinohrady

Účastníci: **41 účastníků**; zastoupeno 12 RS center - vedoucí RS center, lékaři RS center a administrátoři registru

Organizátor: IMPULS, nadační fond, se sídlem Kateřinská 30, 120 00 Praha 2, zapsán v nadačním rejstříku vedeném Městským soudem v Praze v oddílu N vložka č. 325, IČO 26169428

Odborný garant: Sekce klinické neuroimunologie a likvorologie (SKNIL) ČNS ČLS JEP
Doc. MUDr. Dana Horáková, Ph.D., členka Výboru SKNIL

Zařazení: akreditační systém celoživotního vzdělávání – garantováno ČLK pod číslem akce 103701 a Českou asociací sester pod číslem ČAS/349/2021

Hosté:

- **doc. MUDr. Dana Horáková, PhD.**, odborný garant registru, členka Výboru SKNIL ČNS ČLS JEP, odborná neuroložka, Centrum pro demyelinizační onemocnění 1. Lékařské fakulty UK a VFN Praha
- **Ing. Jiří Drahota**, ředitel registru ReMuS
- **Mgr. Jana Vojáčková, MBA**, konzultant strategického rozvoje registru ReMuS
- **Ing. et Ing. Aneta Mazouchová, PhD.**, hlavní statistik registru ReMuS, VŠE, katedra statistiky
- **Ing. Barbora Velacková a Mgr. Daniela Štrosová**, metodika a administrace sběru dat, Value Outcomes, s.r.o.

Shrnutí:

4. konference registru ReMuS proběhla předposlední říjnové odpoledne v příjemných prostorách hotelu Courtyard by Marriott Prague City na pražských Vinohradech. Nespornou devizou letošního setkání byla jeho prezenční forma – po dlouhých měsících online meetingů si tak mohlo své zkušenosti fyzicky předat všech 41 účastníků konference, včetně partnerů. Právě partnerům konference také patřilo úvodní poděkování Jiřího Drahoty, ředitele registru ReMuS.

Oficiální program poté zahájila Jana Vojáčková, konzultantka strategického rozvoje registru, která v devíti minutách shrnula devět let vývoje a fungování registru, jeho klíčové úspěchy a základní pilíře, na kterých již od roku 2013 staví. O cenný úhel pohledu lékaře se při prezentaci čerstvých ukázek praktického uplatnění registrů v oblasti RS postarala docentka Dana Horáková, odborná garantka registru ReMuS.

Výrazným bodem její prezentace byla například analýza na švédských a dánských datech, která už nyní ve světě RS reálně pomáhá - ukazuje totiž, že včasnou eskalační léčbou lze snížit aktivitu onemocnění měřenou dobou do prvního relapsu až o 56 %. Prezentací s podtitulem „Projekty – místo, kde data ožívají“, poté navázal Jiří Drahoš. Hovořil nejen o jednorázových analýzách, ale také o sedmi nejvýznamnějších dlouhodobých projektech, do nichž se registr zapojil i díky vysoké kvalitě sbíraných dat. Hlavní statistička registru ReMuS Aneta Mazouchová se zaměřila na udržení této kvality. Zdůraznila klíčovou roli metod, které k tomuto cíli vedou, včetně například nově zavedeného benchmarkingu některých ukazatelů napříč všemi RS centry.

V pozdním odpoledni přišel čas na workshop. Zástupci všech zúčastněných RS center zde rozebírali přímé a cenné osobní zkušenosti s registrem ReMuS. Mezi jinými postřehy opakovaně potvrzovali například přínos pravidelné individuální Souhrnné zprávy registru ReMuS, či každoročně kalkulované indikátory kvality v rámci udržení certifikace Center vysoce specializované péče (CVSP). O problematických oblastech sběru dat a jejich řešení poté přednášely Daniela Štrosová a Barbora Velacková, zástupkyně oblasti metodiky a administrace sběru dat registru. Na jednotlivých příkladech představily novinky zadávání a návrhy, jak konkrétní oblasti zadávání zjednodušit a zlepšit.

Na závěr celého programu otevřela docentka Dana Horáková téma budoucnosti registru a výzev, které před ním v příštích měsících a letech stojí. Hovořila například o přechodu na nový software či o posilování spolupráce se zahraničím včetně etablované mezinárodní organizace MSBase.

