

Registr pacientů s roztroušenou sklerózou pomůže zlepšit léčbu

ReMuS zveřejnil nejnovější data o nemoci

Praha 10. 4. 2018 – Už přes 13 000 lidí je v Registru pacientů s roztroušenou sklerózou (ReMuS). Blíží se tak chvíle, na niž netrpělivě čekají lékaři, regulátoři, pojišťovny, pacienti i farmaceutické firmy. Jakmile registr zmapuje všechny, kteří touto nevléčitelnou, chronickou autoimunitní chorobou trpí, bude možné analyzovat, jak se nemoc vyvíjí. Roste tak šance dát konkrétnímu člověku přesně ten lék, který mu vyhovuje. Včasná léčba, vhodná pro aktuální stav nemoci, může pacientům zachránit desítky let aktivního života.

„Medicína jde mílovými kroky kupředu. Máme na výběr mezi řadou kvalitních léků. V současné době je ale těžké rozeznat, komu dát agresivní léčbu hned v počátku nemoci, kdo ji má dostat později nebo třeba vůbec. K takovým rozhodnutím nám v budoucnu data z registru ReMuS pomohou. Naši pacienti jsou mladí, za svoji nemoc nemohou, neexistuje prevence, průběh nemoci sami neovlivní. Včasná, vhodná léčba zachrání 20–30 let aktivního života,“ říká odborná garantka ReMuSu, neuroložka doc. MUDr. Dana Horáková, Ph.D. Nyní registr plní daty všech patnáct center pro léčbu RS a spravuje jej Nadační fond IMPULS.

ReMuS mapuje 90 % všech nemocných, kteří mají biologickou léčbu (10 230), a část těch, kteří moderní léčbu nemají (2 019). Odborníci odhadují, že v tuzemsku je kolem 20 000 lidí s roztroušenou sklerózou. *„Věříme, že do dvou let budeme mít podchycenu většinu pacientů sledovaných v RS centrech,“* doplňuje doc. Horáková.

Významný přínos registru ReMuS spočívá také v ochraně pacientů s RS před případnými nežádoucími účinky léčby. Podle prof. Evy Kubala Havrdové, vedoucí největšího českého RS centra při Všeobecné fakultní nemocnici v Praze, chce Evropská agentura pro léčivé přípravky (EMA) hodnotit dlouhodobou bezpečnost a účinnost léčby právě cestou nezávislých registrů. *„Je tady maximální snaha mít registry vázané k příslušné nemoci, a ne ke konkrétnímu léku,“* doplňuje prof. Kubala Havrdová. Národní registr je podle specialistů klíčový ve sběru platných dat týkajících se účinnosti a bezpečnosti léčby. *„Česká republika patří mezi pět zemí s nejprestižnějšími registry v Evropě, cennost registru pak spočívá především v kontrole a ověřování dat,“* dodává Jana Vojáčková z Nadačního fondu IMPULS.

Podle nejnovějších, nyní poprvé zveřejněných dat jsou mezi nemocnými RS ze 71,7 % ženy. Nemoc se nejčastěji projeví ve 31. roce. Většina pacientů s biologickou léčbou – 73,9 % – pracuje na plný nebo částečný úvazek a jen 34,1 % je v invalidním důchodu. Přesně 6 pacientům je méně než 15 let. Nejvíce, 3 002 pacientů, se léčí v RS centru ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze, což představuje 23,1 % ze všech sledovaných. Data z registru také ukazují rozdíly mezi těmi, kteří jsou na biologické léčbě, a těmi, kteří na biologické léčbě nejsou. Zatímco 56,4 % pacientů na moderní léčbě nevyužívá sociální dávky, u těch bez biologické léčby je to pouze 25,4 %.

Zřizovatelem registru ReMuS je Nadační fond IMPULS, který jej financuje z darů. Odborným garantem registru je Sekce klinické neuroimunologie a likvorologie (SKNIL) České neurologické společnosti ČLS JEP. Jednotlivé zprávy z registru lze dohledat na stránkách www.nfimpuls.cz.

O roztroušené skleróze

Roztroušená skleróza je chronické zánětlivé onemocnění centrálního nervového systému, jehož příčina není doposud známa. Toto onemocnění propuká většinou v mladším věku, častěji postihuje ženy. Pro RS je typické střídání období záchvatů (atak) a období zdánlivého klidu. Tento proces je nepředvídatelný, a proto i léčba či prevence je těžká. Na celém světě trpí RS 2,5 miliónu nemocných, v Česku se odhaduje počet pacientů na 20 tisíc. Nemoc se vyskytuje hlavně ve středních a chladnějších zeměpisných šířkách. Rizikovými faktory nemoci jsou kromě genetické dispozice EB virus (Ebstein-Barrové virus), kouření a nedostatek vitamínu D. Informace o roztroušené skleróze lze nalézt i na portále www.rskompas.cz.

O Nadačním fondu IMPULS

Nadační fond IMPULS vznikl v roce 2000. Jeho cílem je podporovat projekty v oblasti vědy, výzkumu a terapie pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní v ČR. Přispívá zejména na fyzioterapii a psychoterapii, které nejsou hrazeny z veřejného zdravotního pojištění, věnuje se podpoře vzdělávání a osvětové činnosti. Jako jediná nestátní nezisková organizace v EU je zřizovatelem celostátního Registru pacientů s roztroušenou sklerózou (ReMuS) a jeho financování zajišťuje z vlastních zdrojů. Více informací na www.nfimpuls.cz.

Kontakt pro média

Mgr. Markéta Pudilová, market.pudilova@gmail.com, +420 776 328 470

Mgr. Veronika Ostrá, ostraveronika@gmail.com, +420 776 245 881