

## Léčba roztroušené sklerózy zažívá revoluci

*Lékaři s pomocí registru monitorují bezpečnostní rizika*

**Praha, 25. 5. 2023 – Léčba roztroušené sklerózy zažívá v Česku revoluci. K pacientům se dostávají hned po první atace vysoce účinné léky, na které by dříve museli dlouho čekat. Jak jsou tyto léky účinné a bezpečné, nyní lékaři ostře sledují prostřednictvím registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS. Ten letos oslaví 10leté výročí – nejnovější data tradičně vydává při příležitosti Světového dne roztroušené sklerózy, který připadá na 30. května.**

*„Přišla nová léčiva a dramaticky zlepšila osudy nemocných. Protože jsou efektivní, nesou s sebou více nežádoucích účinků. Roztroušená skleróza často propuká v mladším věku, a proto musíme pečlivě sledovat, jak se léky chovají v těle pacientů po 10, 20 letech od nasazení – zda nezpůsobují jiné problémy. K tomu potřebujeme co nejvíce dat, například z registru ReMuS. Nová léčba je navíc drahá, a bez dat jasně prokazujících její účinek, by se k ní čeští pacienti dostávali těžko,“* vysvětluje neuroložka a odborná garantka registru ReMuS doc. MUDr. Dana Horáková, Ph.D.

Rychle nasazená vysoce efektivní léčba může oddálit nástup invalidity až o 10 let – říká vedoucí Centra pro demyelinizační onemocnění Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN v Praze prof. MUDr. Eva Kubala Havrdová, CSc. *„Zcela mění prognózu roztroušené sklerózy. Rádi bychom do konce letošního roku nasazovali tuto léčbu 60–70 % nově diagnostikovaných pacientů – původně to bylo pouze kolem 20 %. Pro srovnání, ve Švédsku užívá vysoce efektivní léky od začátku nemoci asi 90 % pacientů,“* doplňuje neuroložka. V Česku každý rok přibude 700 až 800 nemocných.

Pro to, aby mohli odborníci sbírat a vyhodnocovat data a monitorovat případná bezpečnostní rizika, musí letos požádat všechny pacienty v registru o nový informovaný souhlas. *„Abychom získali některé údaje, potřebujeme sesbírat data alespoň od 50 000 lidí, a tolik jich v českém registru nemáme. Proto je důležité jej propojit se zahraničím a k tomu potřebujeme souhlas pacientů. Můžeme pak rychle zasáhnout a varovat, pokud by se v budoucnu ukázalo, že některé léky nejsou pro určité pacienty dostatečně bezpečné,“* říká doc. Horáková.

Český registr ReMuS patří k největším v Evropě. *„Díky datům v něm obsaženým můžeme reagovat i na tak nenadálou situaci, jakou byla například epidemie covidu-19, kdy se řešilo, jak nemoc či vakcinace ovlivňuje pacienty s roztroušenou sklerózou. Revoluční je pak možnost propojení registru s daty zdravotních pojišťoven. Bez nich by některé výzkumy vůbec nebyly proveditelné. Do budoucna se jedná například o zkoumání toho, jak lze roztroušenou sklerózu zachytit ještě před prvním klinickým projevem. To by lékařům umožnilo zasáhnout opravdu včas,“* komentuje ředitel registru ReMuS Ing. Jiří Drahot a dodává, že se počet lidí s roztroušenou sklerózou v registru v loňském roce vyšplhal na 20 274, z toho 15 459 pacientů je na biologické léčbě a 4 815 ne.

S pomocí ReMuSu lékaři například loni sledovali, jak roztroušenou sklerózu ovlivňuje kojení, a to konkrétně u 1681 těhotenství. Pozorovali, jak se nemoc chová u žen, které vysadily léčbu a kojily tři a více měsíců, ve srovnání s těmi, které nekojily a hned po porodu zahájily terapii. Zjistili, že kojení u žen s RS nemělo negativní vliv na průběh onemocnění a jejich stav byl srovnatelný s těmi, které nekojily vůbec. *„Tyto výsledky, které samozřejmě musí potvrdit ještě odborné studie, jsou pro nás velmi důležité. Maminky s RS, chtějí kojit jako všechny ostatní, ale vzhledem k tomu, že období po*

*porodu s sebou nese vyšší riziko relapsů a pokročení nemoci, panují kolem kojení obavy. Data z registru však silně naznačují, že se ženy s RS nemusí kojení obávat, pokud je jejich nemoc stabilizovaná. Vzhledem k tomu, že nově už mohou užívat některé léky na RS i během těhotenství a kojení, bude důležité sledovat zdravotní stav této skupiny v registru v dalších letech. Tato zjištění by mohla pomoci ženám s RS, které plánují těhotenství nebo již těhotné jsou, usnadnit jejich rozhodování,” říká MUDr. Pavel Hradílek, Ph.D., z Centra pro diagnostiku a léčbu demyelinizačních onemocnění Neurologické kliniky FN Ostrava a LF OU. „Stále platí, že těhotenství a kojení je třeba předem plánovat a konzultovat s lékařem,” doplňuje lékař. Podle dat z registru ReMuS loni v Česku porodilo 206 pacientek s RS.*

Z registru dále vyplývá, že se ve všech 15 centrech pro léčbu roztroušené sklerózy v roce 2022 léčilo 71,19 % žen a 28,81 % mužů. Průměrný věk v době začátku onemocnění byl 32,63 let. Nejvíce pacientů bylo z Prahy (16,4 %). Naopak nejméně (3 011) z Karlovarského kraje. Více než polovina pacientů s nasazenou biologickou léčbou pracovala na plný úvazek (61,47 %) a dalších 17,23 % na částečný úvazek. Z těch, co biologickou léčbu neměli, nepracovalo 52,07 % pacientů. Invalidní důchod 3. stupně pobíralo 9,33 % pacientů na biologické léčbě a 36,67 % bez ní.

### **O roztroušené skleróze**

Roztroušená skleróza (RS) je chronické zánětlivé onemocnění centrálního nervového systému, jehož příčina není doposud známá. 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 milionu nemocných, v Česku se odhaduje počet pacientů na 22 tisíc. Nemoc se vyskytuje především ve středních a chladnějších zeměpisných šířkách. Rizikovými faktory nemoci jsou kromě genetické dispozice EB virus (Epsteina-Barrové virus), kouření a nedostatek vitamínu D.

### **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.multiplesclerosis.cz](http://www.multiplesclerosis.cz). O roztroušené skleróze lze dohledat informace také na [www.rskompas.cz](http://www.rskompas.cz).

### **Kontakt pro média**

Mgr. Markéta Pudilová, [market.pudilova@gmail.com](mailto:market.pudilova@gmail.com), +420 776 328 470

Mgr. Veronika Ostrá, [ostraveronika@gmail.com](mailto:ostraveronika@gmail.com), +420 776 245 881