

Závěrečná zpráva

Konference ReMuS 2018

Registry v medicíně – klíčový nástroj moderní medicíny

- Cíl:** Seznámení s evropským vývojem podmínek a fungování registrů s RS
Informace o novinkách v oblasti sběru dat SAE –MedDRA
Interpretace 1. akademického výstupu z registru ReMuS
Seznámení s problematikou likvoru
Profesionalizace práce s registrem ReMuS
- Formát:** konference
- Termín a místo:** pátek 18. 05. 2018, 13:30 – 15:30, Univerzita Palackého v Olomouci,
Arcibiskupský palác, Wurmova 9, Olomouc
- Počet osob:** 38 účastníků ze 13 RS center, partnerských firem a regulačních orgánů
- 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., předsedkyně
- Hosté:** Mgr. Jana Vojáčková, MBA - vedoucí projektu ReMuS, IMPULS, nadační fond
doc. MUDr. Dana Horáková, Ph.D. – předsedkyně SKNIL a odborná neuroložka,
Centrum pro demyelinizační onemocnění 1. Lékařské fakulty UK a VFN, Praha
doc. MUDr. Martin Vališ, PhD, přednosta Neurologické kliniky LF UK a FN, vedoucí
Centra pro demyelinizační onemocnění FN, Hradec Králové
prof. MUDr. Jan Mareš, zástupce přednosta Neurologické kliniky FN pro výuku,
vedoucí Centra pro demyelinizační onemocnění FN, Olomouc
Mgr. Jitka Jirčíková – metodička a analytička dat, Value Outcomes, s.r.o.

Obsah: Registry v evropském prostoru, data o bezpečnosti MedDRA, nový nástroj MDS, Zkušenosti RS centra VFN s kontrolou dat u těhotných pacientek
Prezentace 1. akademického výstupu z registru ReMuS: Účinnost subkutánně podávaného interferonu beta-1a 44 µg, dimethyl fumarátu a fingolimodu v reálné klinické praxi
Likvor jako nedílná součást registru ReMuS
Úskalí registru ReMuS v praktické rovině, porovnání jednotlivých RS center
Financování registru ReMuS, GDPR a novinky roku 2018

Závěr: Účastníkům byly poskytnuty informace o aktuálním vývoji problematiky registru na úrovni EMA. Byla zdůrazněna potřeba sběru dat o bezpečnosti a účinnosti léčby, v jejíž souvislosti bylo vysvětleno zavedení nového nástroje sběru dat MDS.

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.

Byly shrnuty výsledky pětiletého fungování registru ReMuS, interpretována problematika GDPR včetně dopadů této legislativy na provoz registru a účastníci byli seznámeni s dalším plánovaným rozvojem projektu.

Seminář byl zařazen do systému celoživotního vzdělávání České lékařské komory a České asociace sester.

