

## 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.

