

ReMuS

REGISTR PACIENTŮ
S ROZTROUŠENOU
SKLERÓZOU

Rozvoj a prezentace registru ReMuS

Mgr. Jana Vojáčková, MBA
IMPULS, nadační fond

Rok 2013

- vznik registru
- registrace NFI na ÚOOÚ
- Memorandum o spolupráci se SNIL
- zařazení pacientů s RS na DMD léčbě
- postupné začleňování jednotlivých MS center
- 12/2013 – zapojeno 7 odborných center z 15,
2920 pacientů

Rok 2013

- 1) 16. Jedličkovy dny, Praha, květen 2013,
přednáška

ReMuS – charakteristika registru

MUDr. Dana Horáková, PhD

- 2) Seminář 1. LF UK a VFN, Praha, říjen 2013,
přednáška

Registry RS v ČR (ReMuS) a farmakovigilance

MUDr. Dana Horáková, PhD

Rok 2014

- pokračování sběru dat pacientů na DMD léčbě
- 6/2014 – zapojení do evropského registru EUREMS
- 12/2014 – zapojeno 12 odborných center, 5639 pacientů

Rok 2014

- 1) Parlamentní seminář, Praha, listopad 2014, přednáška

Nové možnosti léčby, výhled do budoucnosti, dostupnost

Doc. MUDr. Dana Horáková, PhD

- 2) ČNS, Ostrava, listopad 2014, přednáška

Význam databází u RS. Výsledky českého registru ReMuS

Doc. MUDr. Dana Horáková, PhD

Rok 2015

- otevření registru pro non DMD pacienty
- zapojeno 15 center z 15; 7786 pacientů
- možnost využití dat pro komerční sféru

Rok 2015

- 1) 17. Jedličkovy dny, Praha, květen 2015, přednáška

ReMuS – přínos pro klinickou praxi

Doc. MUDr. Dana Horáková, PhD

- 2) Seminář ReMuS, Brno, říjen 2015, přednáška

Vývoj registru, výstupy, jejich použitelnost a přínos

Doc. MUDr. Dana Horáková, PhD

Rok 2015

- 3) Seminář ReMuS, Brno, říjen 2015, přednáška
Vztahy v registru ReMuS a informovaný souhlas
Mgr. Jana Vojáčková, MBA
- 4) ECTRIMS, Barcelona, říjen 2015, poster
**ReMuS – CZECH NATIONAL REGISTRY
OF MS PATIENTS – 2 YEARS EXPERIENCE**
Doc. MUDr. Dana Horáková, PhD

Rok 2016

- ÚPV – udělena ochranná známka č. 357353
- pokračování ve sběru dat DMD a non DMD pacientů
- 12/2016 celkem 9044 DMD a 1955 non DMD pacientů

Rok 2016

- 1) ECTRIMS, Londýn, září 2016, poster
**EVOLUTION OF THE CZECH NATIONAL
REGISTRY REMUS – 3 YEARS EXPERIENCE**
Doc. MUDr. Dana Horáková, PhD
- 2) ČSNS, Praha, listopad 2016, přednáška
**Efektivita léčebných strategií podle registrů
dat z reálné klinické praxe**
Doc. MUDr. Dana Horáková, PhD

Rok 2016

3) Multiple Sclerosis News, listopad 2016,
článek

**ReMuS – český celostátní registr
pacientů s roztroušenou sklerózou**

Doc. MUDr. Dana Horáková, PhD

Rok 2017

- otevření registru pro akademickou sféru
- zavedení strukturované kontroly kvality dat
- spuštění webových stránek v EN
www.multiplesclerosis.cz
- 6/2017 celkem 9583 DMD a 2013 non DMD pacientů
- v registru data od 90% pacientů na DMD

Rok 2017

2) Multiple Sclerosis Management, Praha, březen 2017,
přednáška

What can we learn from MS registries?

Doc. MUDr. Dana Horáková, PhD

3) 18. Jedličkovy dny, Praha, květen 2017, přednáška

Informace o registru ReMuS

Doc. MUDr. Dana Horáková, PhD

4) 18. Jedličkovy dny, Praha, květen 2017, přednáška

ReMuS – zkušenosti z RS centra v Teplicích

MUDr. Marta Vachová

Rok 2017

4) International meeting, Athény, červen 2017, přednáška

Registries in MS. How many those contribute for better treatment outcomes and improve patient management?

Doc. MUDr. Dana Horáková, PhD

Rok 2017

5) ČSNS, Brno, listopad 2017, přednáška

Co umí registr ReMuS

Doc. MUDr. Dana Horáková, PhD

6) ČSNS, Brno, listopad 2017, poster

Využití Markovských modelů a analýzy přežití při zkoumání progresu disability u pacientů s RS

Grishko A., Horáková D., Uher T., Sobíšek L.

7) Konference ReMuS, Praha, listopad 2017, přednáška

Význam registrů v medicíně

Doc. MUDr. Dana Horáková, PhD

Rok 2017

8) Konference ReMuS, Praha, listopad 2017, přednáška

Registr ReMuS a GDPR

Mgr. Jana Vojáčková, MBA

9) Konference ReMuS, Praha, listopad 2017, přednáška

Průzkumová analýza prostorové a časové korelace EDSS u pacientů s RS – použití dat z ReMuS

Ing. Lukáš Sobíšek, PhD

Rok 2017

10) Konference ReMuS, Praha, listopad 2017,
přednáška

**Registry jako suchá statistika nebo
přínosný zdroj dat?**

Doc. MUDr. Dana Horáková, PhD

Rok 2018

Až bude něco nového, dáme vědět 😊

