

# Přehled o vysokoškolském studiu pacientů s RS v České republice

Sobíšek L<sup>1,2</sup>, Grishko A<sup>1</sup>, Vojáčková J<sup>2</sup>, Horáková D<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Fakulta informatiky a statistiky, VŠE v Praze, Česká republika

<sup>2</sup> Nadační fond IMPULS

<sup>3</sup> Neurologická klinika a Centrum klinických neurověd, 1. lékařská fakulta, Univerzita Karlova a Všeobecná fakultní nemocnice v Praze, Česká republika

# Motivace

- Roztroušená skleróza (RS) postihuje zejména mladé lidi (20-40 let).
- Klinickým projevem je v čase se zhoršující fyzická a kognitivní disabilita pacientů.
- Disabilita může komplikovat, či demotivovat mladé lidi studovat na vysokých školách.
- **Procento vysokoškoláků** v relevantní věkové skupině (20-26 let) pacientů s RS v ČR **nebylo doposud publikováno.**

# Motivace

Nenalezl jsem studii, kde je vysokoškolské vzdělání pacientů s RS primárně hodnoceno (outcome).

**Ve studiích reportováno % vysokoškoláků + užito jako vysvětlující proměnná / kovariáta, např.:**

- Baumstarck-Barrau et al. (2011) 13,6 % vysokoškoláků ve Francouzské studii.
- Kadrnožková et al. (2018): 16,5 let v průměru studují lidé, kteří nemají obtíže v práci kvůli MS VERSUS 15 let u těch, co reportují problémy v práci kvůli MS.
- Taylor et al. (2014): Které lifestyle faktory mají vliv na deprese u pacientů s RS? Jedním z faktorů, mající vliv na depresi je nižší vzdělání.

# Cíl studie

- **Odhadnout proporci (procento) studentů s RS ve věkové skupině 20-26 let** a posoudit, zda je proporce vysokoškoláků s RS srovnatelná s proporcí vysokoškoláků v celé populaci ČR v období 2009 - 2016.
- **Porovnat proporci vysokoškoláků mužů a žen** ve stejném období.

# Zdroj dat a sledovaný ukazatel

**Registr ReMuS:** informace o pacientech s RS.

Proporce vysokoškoláků s RS (**VŠRS**):

$$VŠRS = \frac{\text{Počet studentů s RS ve věku 20–26}}{\text{Počet pacientů ve věku 20 – 26}}$$

**ČSÚ** ( [www.czso.cz](http://www.czso.cz) ). Informace o počtu obyvatel v ČR.

**MŠMT** ( <http://www.msmt.cz/> ). Počty vysokoškoláků ve věku 20-26 let.

Proporce vysokoškoláků v ČR (**VŠČR**):

$$VŠČR = \frac{\text{Počet vysokoškolských studentů ve věku 20–26}}{\text{Počet obyvatel ve věku 20 – 26}}$$

# Registr ReMuS – zdroj dat

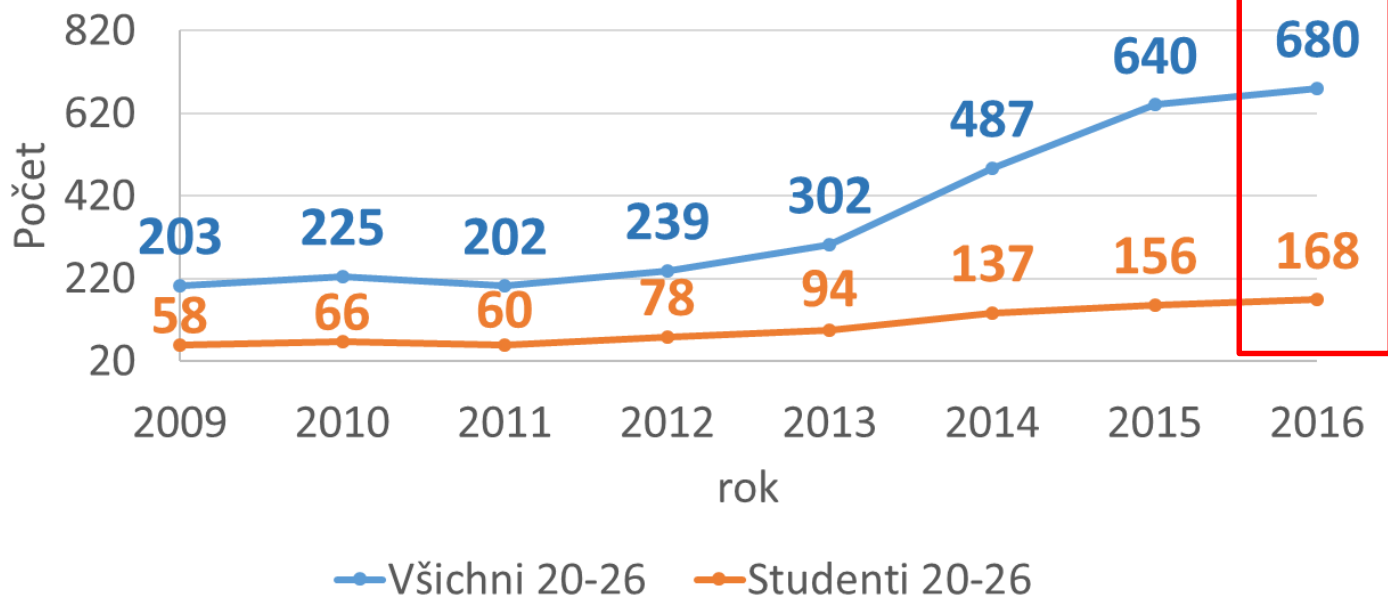
- český celostátní registr pacientů s roztroušenou sklerózou (ReMuS).
- Všichni pacienti podepsali informovaný souhlas se zařazením do registru ReMuS. Vstup do registru je dobrovolný.
- ReMuS ke dni 30. 6. 2018 obsahuje informace o 11 252 DMD/IVIG a 2 598 non-DMD pacientů.
- Registr ReMuS kontroluje prospektivně zadávaná data od roku 2013. Data před tímto datem jsou pouze evidována.

# Metodologie studie

## Výběrová kritéria pro RS:

Z 11 981 pacientů v ReMuS, kteří měli vizitu v r. 2009-2016 vybráno 202-680 pacientů (M + Ž): Pacienti DMD a non-DMD sledovaní v RS centrech ve věku 20-26 let.

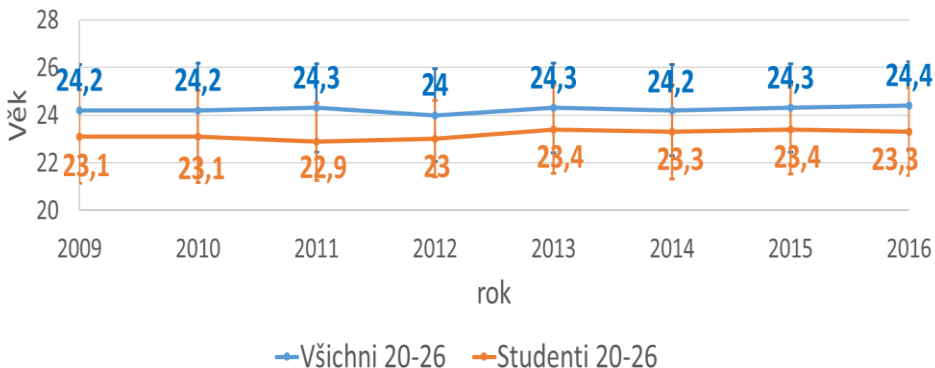
Počet pacientů v ReMuS ve věku 20-26 let



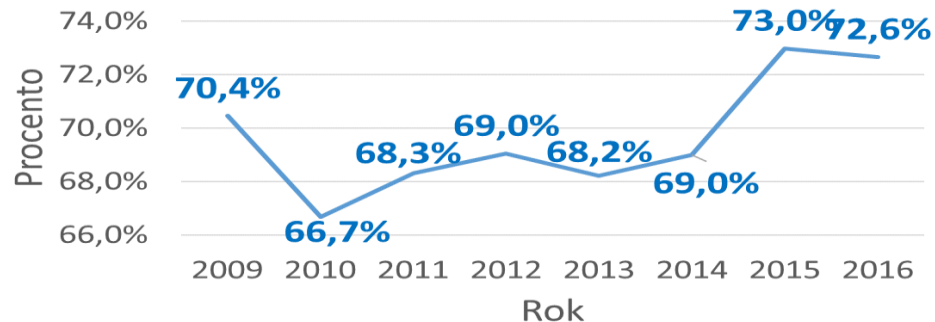
$$\begin{aligned} \text{VŠRS}(2016) &= \\ 168 / 680 &= \\ 24,7\% \end{aligned}$$

# Charakteristiky mladých pacientů s RS v r. 2009 až 2016

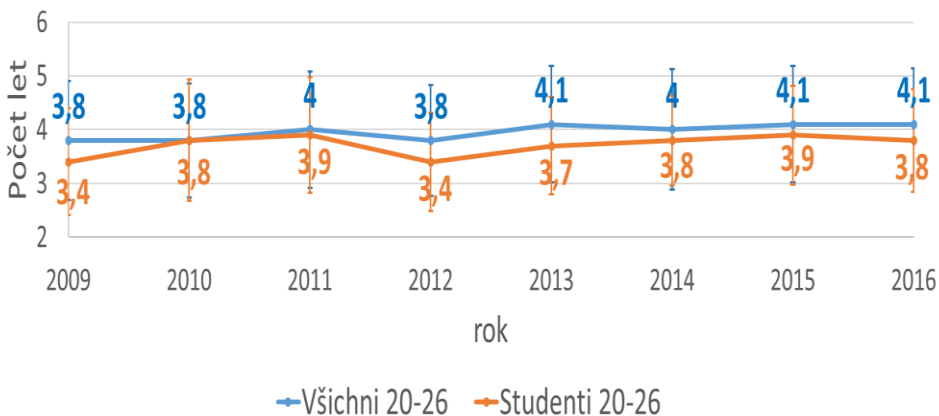
Věk (průměr ± SD) pacientů s RS ve skupině 20 - 26 let



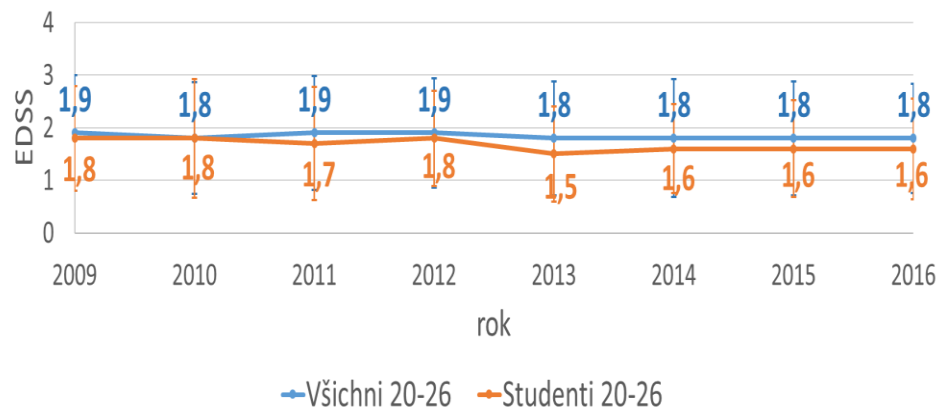
Procento žen s RS ve věku 20-26 let



Délka onemocnění (průměr ± SD) pacientů s RS ve skupině 20 - 26 let



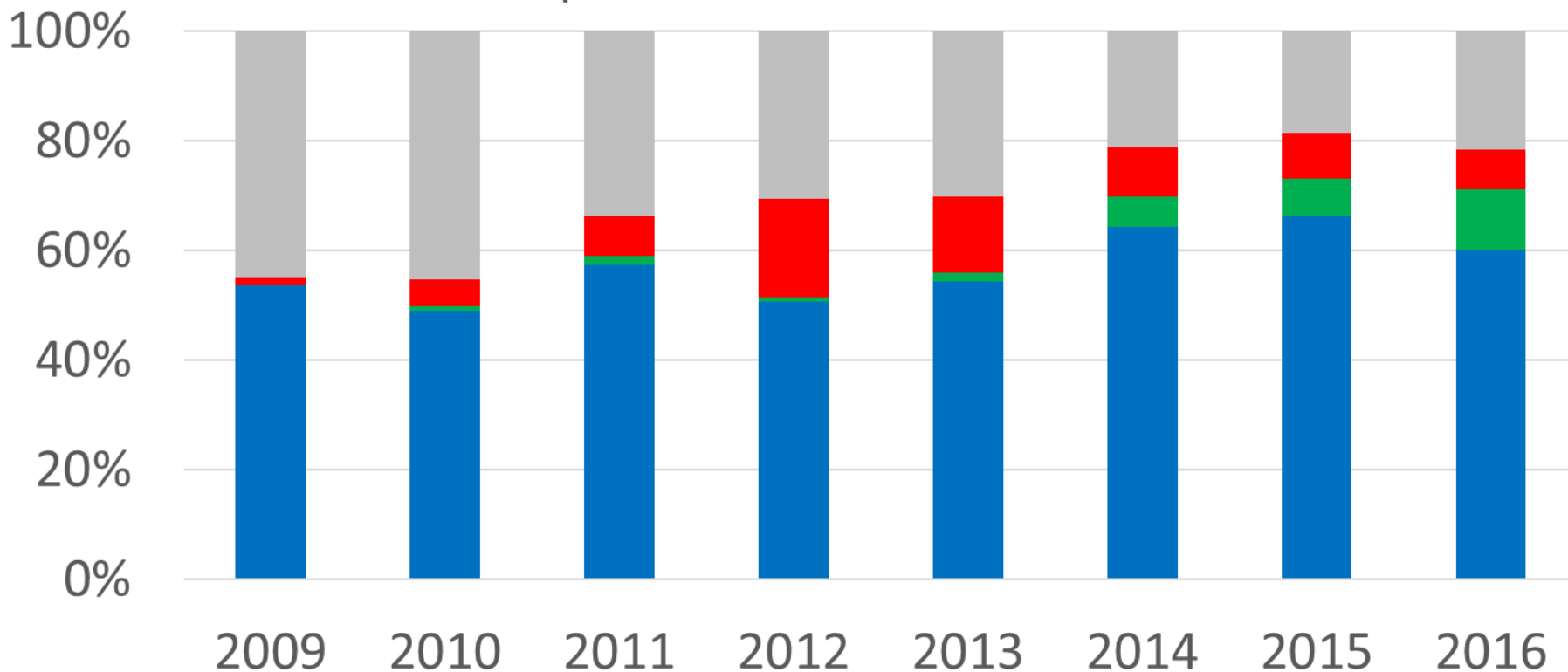
EDSS (průměr ± SD) pacientů s RS ve skupině 20 - 26 let





# Léčba mladých pacientů s RS v r. 2009 až

## Léčba u pacientů RS ve věku 20-26 let



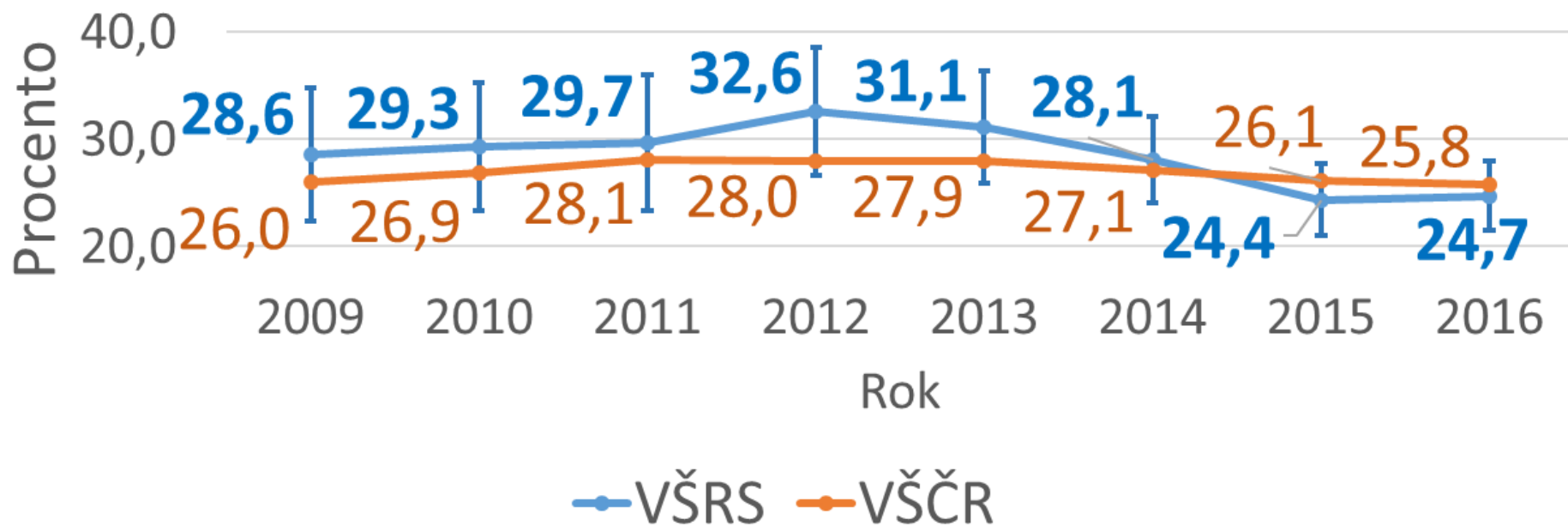
■ non DMD

■ third line (Tysabri, Lemtrada)

■ second line (Gilenya, Tecfidera) ■ first line (IFN, GA, Aubagio)

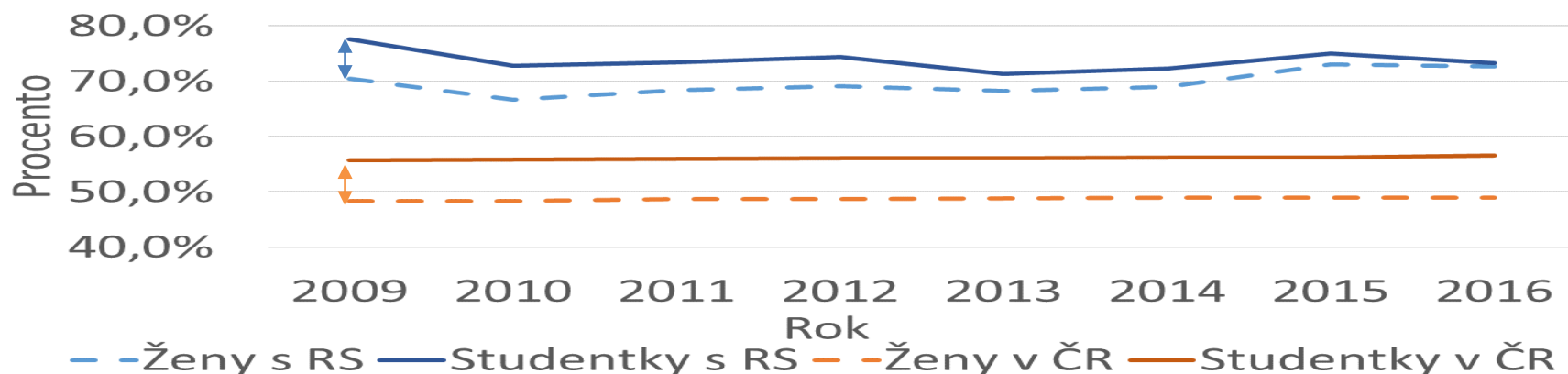
# Výsledky VŠRS a VŠČR

Proc. studentů v populaci 20-26 let v ČR (VŠČR) a  
95%CI odhad pro RS pacienty z ReMuS(VŠRS)

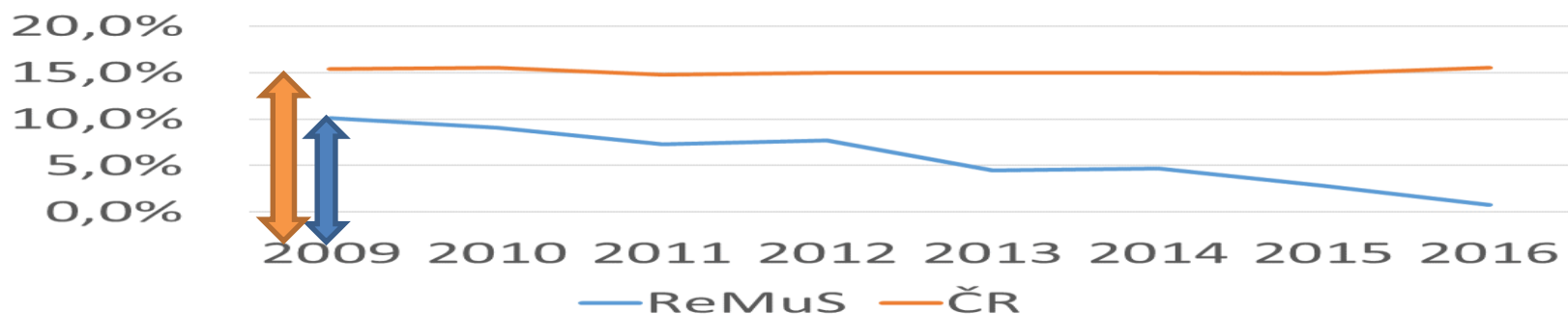


# Výsledky - proporce studujících žen

Procento žen a studentek ve věku 20-26 let v populaci ČR a ReMuS

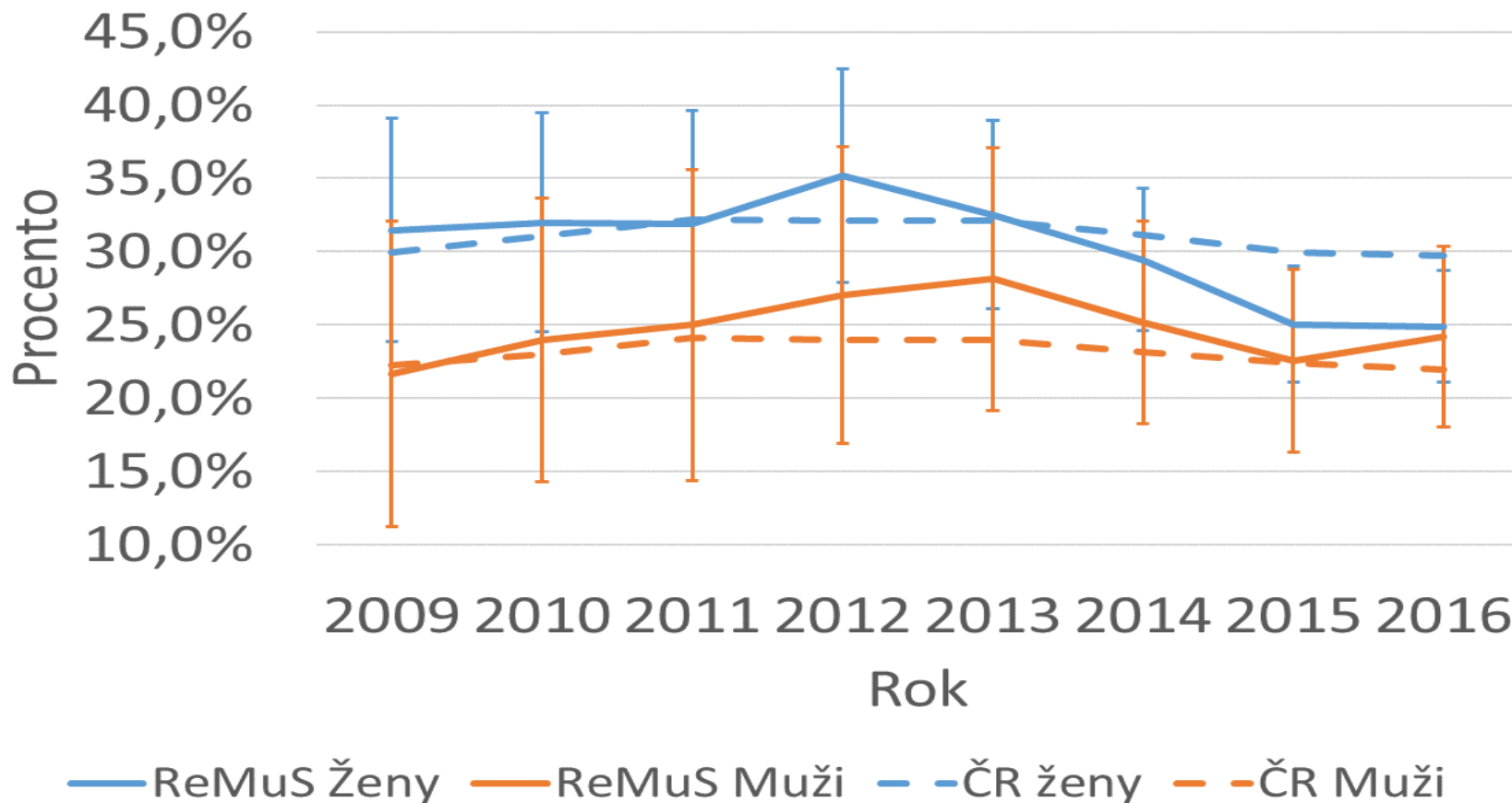


Poměr procenta studentek k procentu žen ve věku 20-26 let



# Výsledky – proporce studentů dle pohlaví

Procento studentů ve věku 20-26 let dle pohlaví



# Závěr

- Mladí pacienti 20-26 let **studují ve stejné míře** ve srovnání se stejnou skupinou obyvatelstva ČR.
- **Odhad proporce studentů** u pacientů s RS ve věku 20-26 je **30%** (95% CI: 22-38,5%) v letech 2009-2014. V letech 2015-2016 potom **24,5%** (95% CI: 21,5-28%).
- Průměrná doba trvání nemoci jsou 4 roky, EDSS 1,8, tj. jde o pacienty zatím s minimální disabilitou (early MS).
- Mezi pacienty s RS **ženy studují** proporčně (1:1 v r. 2016) **v menší míře** než je tomu v populaci s ČR (o 16% více).  
**Proč tomu tak je?**

# Reference

Baumstarck-Barrau K, Pelletier J, Simeoni MC, Auquier P; MusiQol Study Group. French validation of the Multiple Sclerosis International Quality of Life Questionnaire (2011). *Rev Neurol (Paris)*.167(6-7):511-21. doi: 10.1016/j.neurol.2010.10.008. Epub 2011 Mar 21.

KADRNOŽKOVÁ L, VANĚČKOVÁ M, SOBÍŠEK L, KRÁSENSKÝ J, BEŇOVÁ B, KUČEROVÁ K, MOTÝL J, ANDĚLOVÁ M, NOVOTNÁ K, LÍZROVÁ PREININGEROVÁ J, HAVRDOVÁ E, HORÁKOVÁ D, UHER T. Combining clinical and magnetic resonance imaging markers enhances prediction of 12-year employment status in multiple sclerosis patients. (2018). *Journal of the Neurological Science*, 388(15):, 87-93.

R Core Team (2018). R: A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. URL <https://www.R-project.org/>.

Taylor KL, Hadgkiss EJ, Jelinek GA, Weiland TJ, Pereira NG, Marck CH, M van der Meer D. Lifestyle factors, demographics and medications associated with depression risk in an international sample of people with multiple sclerosis. (2014). *BMC Psychiatry*,14:327.

# Děkuji Vám za pozornost!

## Poděkování:

Správce, zřizovatelem a provozovatelem registru ReMuS je IMPULS, nadační fond.

Příspěvek byl dále podpořen:

projektem VŠE v Praze, IGA č. 44/2017 a

projektem Progres Q27/LF1.