

Longitudinální přístup registru ReMuS

Podstata registru je založena na **dlouhodobém** sledování, přičemž ovšem v průběhu času nedochází ke změnám hlavního tématu registru ani k obměně používaných technik sběru dat.

Vhodná data znamenají historii zdravotních, sociálních a demografických událostí každého jedince a jsou specifikována v příloze Informovaného souhlasu pacienta.

Longitudinální data v registru ReMuS zahrnují studium stejné či podobné skupiny pacientů s roztroušenou sklerózou po delší časové období v souladu se všemi principy registru ReMuS.

Základní data jsou shromážděna na počátku v **prvním pilotním dvouletém období každého odborného MS centra** a poté jsou získávána opakovaně během celého trvání registru jako data longitudinální. Data jsou shromažďována ve dvou typech - retrospektivní a **prospektivní**. Retrospektivní data jsou získávána pro longitudinální využití přímo od pacienta na základě dotazů na zpětné informace. V případě prospektivních dat je pacient sledován od stanovení diagnózy, kdy prospektivní data jsou odrazem reálné klinické praxe.

Longitudinální přístup umožňuje studovat průběh změn, kdy jednotlivé výzkumy mohou být pojety interdisciplinárně, se zahrnutím širokého spektra faktorů, a může být plně využit pouze tehdy, pokud se jedná o data vysoké kvality.

Potenciál registru ReMuS spočívá v průběžném pořizování a zhodnocování celkové databáze jako nehmotného majetku od jeho založení po celou dobu jeho trvání.

doc. MUDR. Dana Horáková, PhD

předsedkyně Výboru SKNIL ČNS ČLS JEP

ing. Kateřina Bémová

předsedkyně SRN IMPULS
Kateřinská 30, Praha 2, 120 00
IČ: 25169428, DIČ CZ26169428
č. účtu: 19-2833670227/0100
e-mail: info@nfimpuls.cz
www.nfimpuls.cz 