

Pravidelný výstup z registru ReMuS

Export dat ke dni 31. 12. 2017

– základní informace ze souhrnné zprávy

V Praze dne 7. března 2018

1 Úvod

Celostátní registr pacientů s roztroušenou sklerózou (ReMuS) vznikl především za účelem získání informací o prevalenci a incidenci onemocnění, závažnosti onemocnění v čase diagnózy a průběhu roztroušené sklerózy (RS), jejích klinických příznacích, výskytu relapsů, progresi onemocnění, léčbě RS, invaliditě, přidružených chorobách a příčinách úmrtí. Cílem je poskytování výstupů pro sledování nákladů a efektivity zdravotní péče a léčivých přípravků, vyhodnocování informací pro plátce zdravotní péče, další veřejné instituce a výrobce léčivých přípravků, vyhodnocování závažnosti RS a jejich socioekonomických dopadů pro vědecké, epidemiologické a statistické účely.

Na základě získaných údajů bude možné vyhledávat faktory, které jsou rizikové jak pro výskyt RS samé, tak pro neefektivitu léčby a rychlejší progresi RS. Informace o průběhu RS umožní plátcům zdravotní péče lépe plánovat finanční prostředky, které jsou nutné pro léčbu této nemoci. Informace o efektivitě léčby pomáhají lépe zvolit léčbu a případně ji podle potřeby měnit.

Součástí registru jsou nyní pacienti s roztroušenou sklerózou, kteří:

- jsou léčeni v jednom ze zapojených specializovaných center pro léčbu RS
- podepsali informovaný souhlas se zpracováváním svých osobních a klinických údajů v registru ReMuS.

Do podrobné analýzy byli zahrnuti pouze pacienti, kteří měli v registru zadánu aktuální návštěvu z druhé poloviny roku 2017 (nebo z posledního roku v případě non-DMD pacientů)

2 Závěr

Dne 31. 12. 2017 byl proveden desátý export dat do registru ReMuS a následně proběhla průběžná analýza dat z registru zaměřená na období od 1. 1. 2017 do 31. 12. 2017. V hodnoceném období jsou součástí registru ReMuS data DMD/IVIG pacientů z patnácti center pro léčbu RS – Všeobecné fakultní nemocnice v Praze (VFN), Nemocnice Teplice, Nemocnice Jihlava, Fakultní nemocnice Motol v Praze, Fakultní nemocnice v Plzni, Nemocnice Pardubického kraje, Fakultní nemocnice v Ostravě, Fakultní nemocnice Královské Vinohrady v Praze, Thomayerovy nemocnice v Praze v Krči, Fakultní nemocnice Hradec Králové, Fakultní nemocnice Brno v Bohunicích, Fakultní nemocnice Olomouc, Nemocnice České Budějovice, Fakultní nemocnice u sv. Anny v Brně a Krajské nemocnice T. Bati ve Zlíně. Údaje o non-DMD pacientech jsou k dispozici z 8 RS center – Všeobecné fakultní nemocnice v Praze (VFN), Nemocnice Teplice, Nemocnice Jihlava, Fakultní nemocnice v Plzni, Fakultní nemocnice v Ostravě, Thomayerovy nemocnice v Praze v Krči, Fakultní nemocnice Hradec Králové a Nemocnice České Budějovice. Tato RS centra již nejsou v zahajovací dvouleté fázi projektu (zadávají data pacientů více než 2 roky) a zároveň zaslala do registru data alespoň 20 non-DMD pacientů. RS centra vkládají údaje o svých pacientech do registru průběžně a ke dni exportu 31. 12. 2017 byla k dispozici data o léčbě 10 666 DMD/IVIG pacientů a 2 337 non-DMD pacientů. Po vyřazení pacientů bez aktuálních dat vstupovala do analýzy data 10 230 DMD/IVIG pacientů a 2 019 non-DMD pacientů z celé České republiky.

Hlavní část analýzy byla provedena pro podskupinu DMD/IVIG pacientů. Pacienti v registru jsou ze 71,7 % ženy, průměrný věk v době poslední návštěvy je 41,8 let a v době začátku onemocnění 31,0 let. 99,7 % pacientů je v době poslední návštěvy starších 18 let. V registru jsou data pacientů ze všech krajů České republiky. 73,9 % pacientů je praceschopných (pracuje na plný nebo částečný úvazek) a 34,1 % je v invalidním důchodu stupně 1-3. Nejpočetnější skupinou z hlediska stupně postižení jsou pacienti s EDSS mezi 1,5 a 2. V roce 2017 porodilo 154 pacientek s RS (2,1 %).

Non-DMD pacienti byli popsáni z hlediska demografie, zaměstnanosti a sociálních dávek, doby trvání onemocnění, EDSS, relapsů a těhotenství. Analýza proběhla v 8 RS centrech, která data non-DMD pacientů do registru zasílají. Non-DMD pacienti jsou v průměru starší (54,3 let x 41,8 let) a mají také vyšší průměrný věk v době začátku onemocnění (35,3 let x 31,0 let). Výrazně nižší podíl z non-DMD pacientů je pracovně aktivní, což může být způsobeno také vyšším věkem pacientů. 8 non-DMD pacientkám (0,4 %) se v roce 2017 narodilo dítě.

Při interpretaci uvedených dat je potřeba zohlednit, že se od založení registru jednotlivá centra pro léčbu RS zapojovala postupně a pozvolna přidávala nové pacienty. Ve všech zapojených centrech jsou data na základě chybových reportů doplňována a opravována. Ve srovnání s prvním exportem dat v červnu roku 2013 je nyní v registru více než osminásobné množství pacientů, snížilo se množství chybějících údajů a s novými zapojenými centry se zvýraznila variabilita pacientů a jejich léčby v České republice.