

Pravidelný výstup z registru ReMuS

Export dat ke dni 31. 12. 2018

– souhrn výstupu z analýzy

V Praze dne 1. března 2019

Popis registru ReMuS

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 jejích socioekonomických dopadů pro vědecké, epidemiologické a statistické účely.

Na základě získaných údajů bude možné například 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 ze druhé poloviny roku 2018 (nebo z posledního roku v případě non-DMD pacientů). Analýza je rozdělena na dvě části. Hlavní část se věnuje DMD/IVIG pacientům a má shodnou strukturu pro všechna RS centra. Druhá část shrnuje pilotní výsledky pro non-DMD pacienty a je uvedena pouze u RS center, která non-DMD pacienty do registru zadávají.

Souhrn výstupu z analýzy – 31. 12. 2018

Dne 31. 12. 2018 byl proveden dvanáctý export dat do registru ReMuS a následně proběhla průběžná analýza dat z registru zaměřená na období od 1. 7. 2018 do 31. 12. 2018. 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 11 RS center – Všeobecné fakultní nemocnice v Praze (VFN), Nemocnice Teplice, Nemocnice Jihlava, Fakultní nemocnice Motol v Praze, Fakultní nemocnice v Plzni, Fakultní nemocnice v Ostravě, Fakultní nemocnice Královské Vinohrady v Praze, Thomayerovy nemocnice v Praze v Krči, Fakultní nemocnice Hradec Králové, Nemocnice České Budějovice a Krajské nemocnice T. Bati ve Zlíně. Tato RS centra 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. 2018 byla k dispozici data o léčbě 12 172 DMD/IVIG pacientů a 2 736 non-DMD pacientů. Po vyřazení pacientů bez aktuálních dat vstupovala do analýzy data 11 067 DMD/IVIG pacientů a 2 279 non-DMD pacientů z celé České republiky.

Pro hlavní část analýzy byla vybrána data pacientů, kteří měli k dispozici aktuální data a zároveň byli v období od 1. 1. 2013 léčeni jedním z přípravků DMD nebo IVIG (DMD – Aubagio, Avonex, Betaferon, Copaxone [20], Copaxone [40], Extavia, Generika Mabthery (Rixathon, Truxima), Gilenya, Lemtrada, Mabthera, Mavenclad, Ocrevus, Plegridy, Rebif [22], Rebif [44], Tecfidera, Tysabri; IVIG – Endobulin, Flebogamma, Gammagard, Kiovig, Octagam, Privigen).

DMD/IVIG pacienti v registru jsou ze 71,6 % ženy, průměrný věk v době poslední návštěvy je 42,3 let a v době začátku onemocnění 31,3 let. 99,7 % pacientů je v době poslední návštěvy starších 18 let. V registru jsou data pacientů ze všech krajů České republiky. 74,9 % pacientů do 65 let je praceschopných (pracuje na plný nebo částečný úvazek) a 33,0 % je v invalidním důchodu stupně 1-3. V roce 2018 porodilo 149 pacientek s RS (1,9 %).

Součástí analýzy jsou také v případě RS center s dostupnými daty výsledky pro skupinu „non-DMD“ pacientů (pacientů, kteří užívali DMD nebo IVIG pouze před 1. 1. 2013 nebo je neužívali nikdy). Non-DMD pacienti byli popsáni z hlediska demografie, zaměstnanosti a sociálních dávek, doby trvání onemocnění, EDSS, relapsů a těhotenství. Analýza proběhla v 11 RS centrech, která data non-DMD pacientů do registru zasílají a výsledky byly porovnány s výsledky DMD/IVIG pacientů ze všech 15 RS center v registru ReMuS. Non-DMD pacienti jsou v průměru starší (55,0 let x 42,3 let) než non-DMD pacienti a mají také vyšší průměrný věk v době začátku onemocnění (35,5 let x 31,3 let). Výrazně nižší podíl z non-DMD pacientů je pracovně aktivní. Non-DMD pacienti z registru mají v průměru vyšší EDSS než DMD/IVIG pacienti (4,8 x 2,7), nejčetnější skupinou non-DMD pacientů podle EDSS jsou pacienti s EDSS stupně 6,5–7 (23,8 %). 2 non-DMD pacientkám (0,1 %) se v posledním roce 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 se nyní v registru snížilo množství chybějících údajů a s novými zapojenými centry se zvýraznila variabilita pacientů a jejich léčby v České republice.