

# Pravidelný výstup z registru ReMuS

**Souhrn výstupu z analýzy**  
období 1. 1. – 31. 12. 2023  
export k 31. 12. 2023

V Praze dne 29. 5. 2024



## Popis registru ReMuS®

Celostátní registr pacientů s roztroušenou sklerózou (ReMuS) vznikl v roce 2013 jako projekt Nadačního fondu IMPULS 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 také 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. Ačkoliv je dnes registr ReMuS již samostatným nadačním fondem, jeho poslání zůstává neměnné.

Na základě získaných údajů je možné například vyhledávat faktory, které jsou rizikové jak pro výskyt RS samé, tak pro neefektivitu léčby a rychlejší progresi RS. Informace o průběhu RS umožňuje 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.

Registr ReMuS obecně nerozlišuje pacienty v klinických studiích a mimo ně. Součástí registru jsou pacienti s roztroušenou sklerózou léčení v jednom ze zapojených specializovaných center pro léčbu RS a s podepsaným informovaným souhlasem se zpracováváním svých osobních a klinických údajů v registru ReMuS.

Do podrobné analýzy byli zahrnuti pouze pacienti, kteří měli v registru evidovanu alespoň jednu návštěvu RS centra v rámci roku 2023 a jejichž data tak lze považovat za aktuální. Tato analýza se věnuje jak pacientům s biologickou léčbou (DMT), tak pacientům s léčbou jinou (nonDMT) a obě skupiny jsou analyzovány jak společně, tak samostatně.

Léčivé přípravky zahrnuté v registru ReMuS v rámci DMT léčby jsou Aubagio, Avonex, Betaferon, Copaxone [20], Copaxone [40], Extavia, Gilenya\* (a její generika), Kesimpta\*, Lemtrada\*, Mabthera\* (a její generika), Mavenclad\*, Mayzent\*, Ocrevus\*, Plegridy, Ponvory\*, Rebif [22], Rebif [44], Tecfidera, Tysabri\*, Zeposia1.

---

\* Léčivé přípravky označené hvězdičkou jsou zahrnovány do skupiny vysoce účinných DMT.

## Souhrn výstupu z analýzy – 31. 12. 2023

Tato zpráva popisuje stav registru ReMuS ke dni 31. 12. 2023 a zaměřuje se na rok 2023 ve všech 15 centrech pro léčbu roztroušené sklerózy (RS) – Všeobecné fakultní nemocnice v Praze, Nemocnice Teplice, Nemocnice Jihlava, Fakultní nemocnice Motol v Praze, Fakultní nemocnice v Plzni, Nemocnice Pardubického kraje, Fakultní nemocnice Ostrava, Fakultní nemocnice Královské Vinohrady v Praze, Fakultní Thomayerovy nemocnice v Praze, Fakultní nemocnice Hradec Králové, Fakultní nemocnice Brno, Fakultní nemocnice Olomouc, Nemocnice České Budějovice, Fakultní nemocnice u sv. Anny v Brně a Krajské nemocnice T. Bati ve Zlíně. RS centra vkládají údaje o svých pacientech do registru průběžně při každé návštěvě pacienta. Ke dni exportu 31. 12. 2023 byla k dispozici data 21 537 pacientů s RS, z toho 16 047 pacientů bylo ve skupině DMT a 5 490 nonDMT. Po vyřazení pacientů bez zaznamenané návštěvy v roce 2023 vstupovala do analýzy data 19 304 pacientů (15 915 DMT a 3 389 nonDMT).

Ve skupině DMT pacientů byl průměrný věk 45,21 let. V době začátku onemocnění bylo DMT pacientům 32,19 let. V této skupině bylo 70,67 % žen. Z analyzovaných DMT pacientů bylo 53 (0,27 %) mladších 18 let ke konci sledovaného období. DMT pacienti jsou nejčastěji pojištěni u VZP (56,12 %). V registru jsou data DMT pacientů ze všech krajů České republiky, nejčastěji z Prahy (16,90 %) a Středočeského kraje (14,13 %). Celkem 79,3 % pacientů do 65 let bylo práceschopných (pracovalo na plný nebo částečný úvazek) a 31,98 % bylo v invalidním důchodu stupně 1-3. Nejpočetnější skupinou z hlediska stupně postižení byli DMT pacienti s EDSS 1,5 (18,07 %). Méně než procento DMT pacientů (0,5 %) má EDSS vyšší než 6,5. U DMT pacientů bylo v roce 2023 celkem 49,03 % relapsů lehkých a 47,02 středně závažných a většina (85,76 %) byla léčena ambulantně. Nejčastěji užívaným léčivým přípravkem byl Ocrevus (15,47 %). V roce 2023 zahájilo svou první DMT léčbu 4,22 % pacientů, po přerušení léčbu stejným DMT přípravkem znovuzahájilo 0,83 % pacientů, změna DMT přípravku nastala u 11,62 % pacientů a DMT léčbu ukončilo 2,39 % pacientů. Přípravky IVIG bylo v roce 2023 léčeno 0,3 % pacientů. V tomto roce porodilo celkem 203 pacientek s DMT léčbou. Dále byla zaznamenána 4 podezření na závažný nebo neočekávaný nežádoucí účinek v souvislosti s RS specifickou léčbou.

Ve skupině nonDMT pacientů byl průměrný věk 56,88 let a tito pacienti jsou tedy v průměru starší než pacienti s DMT léčbou. V době začátku onemocnění bylo nonDMT pacientům 35,48 let. V této skupině bylo 73,18 % žen. Z analyzovaných nonDMT pacientů bylo ke konci sledovaného období 7 (0,04 %) mladší 18 let. NonDMT pacienti jsou také nejčastěji pojištěni u VZP (57,86 %). Míra postižení je u nonDMT pacientů závažnější než u skupiny DMT, neboť 17,94 % nonDMT pacientů má EDSS vyšší než 6,5 (nezbytná oboustranná opora v chůzi). Nejčtenější stupeň disability u nonDMT pacientů je EDSS 6,5 (19,00 % pacientů). V roce 2023 porodilo 8 nonDMT pacientek. Celkem 234 (6,90 %) nonDMT pacientů bylo léčeno IVIG léčbou.

Dlouhodobě rostoucí trend léčby vysoce účinnými preparáty DMT potvrzují data registru ReMuS, na konci roku 2023 byla tato DMT nasazena u 53,3 % DMT pacientů (oproti 43,8 % na konci roku 2022).

Zvláštní pozornost je věnována kontrole dat, která probíhá ve všech zapojených centrech a dále na úrovni registru ReMuS. Na základě pravidelných reportů jsou data RS centry doplňována a opravována. Při srovnání s prvními exporty dat je patrné, že se zásadně snížilo množství chybějících údajů.