

Lidé s roztroušenou sklerózou mají již 3 roky svůj registr, nyní přináší aktuální data

Praha, 15. září 2016 – Do registru ReMuS se od května 2013 zapojilo 85% všech pacientů s roztroušenou sklerózou (RS), kteří užívají nejmodernější biologickou léčbu. Podle nejnovějších výstupů téměř dvě třetiny z nich pracují na plný či částečný úvazek. Také první socioekonomické analýzy, které nechal zpracovat správce registru Nadační fond IMPULS, potvrzují, že podíl ekonomicky aktivních lidí se mezi pacienty téměř neliší od celorepublikového průměru.

Česká republika patří k zemím s vysokým výskytem RS. V posledních letech se u nás diagnostikuje kolem 700 nových pacientů ročně, s nevyčíslenou chorobou jich bojuje odhadem 17 tisíc. Přibližně 10 tisíc z nich užívá nejmodernější léčbu, která dokáže oddálit invaliditu a udržet je déle aktivní. „Ukázalo se, že 73% pacientů s biologickou léčbou je praceschopných, což je téměř stejný podíl jako u celkové populace v ČR,“ vysvětluje Kateřina Bémová z Nadačního fondu IMPULS.

Podle doc. MUDr. Dany Horákové, Ph.D., neuroložky RS centra při Všeobecné fakultní nemocnici v Praze a odborné garantky projektu, je největší význam registru v tom, že již nyní přináší cenná data z reálné praxe. Ta se mají stát podkladem pro jednání o zpřístupnění moderní léčby všem pacientům, kteří ji potřebují. „Objem peněz na zdravotní péči není nekonečný, při současných medicínských možnostech musíme opravdu provádět rozhodnutí, která skupina obyvatel bude z konkrétní nákladné zdravotní péče nejvíce profitovat. Rozhodnutí musí být podložena kvalitními odbornými a farmakoekonomickými údaji, data z registru přitom představují zcela klíčový zdroj informací,“ vysvětlila docentka Horáková. Neméně důležitou roli hrají data z registru pro medicínský výzkum, ale přinesou i poučení o tom, kdy je nejefektivnější změnit léčebný režim či léčbu eskalovat.

Po 3 letech fungování sleduje registr **8 353 pacientů na biologické léčbě z celé České republiky**, kteří se léčí v jednom ze 14 specializovaných center. Do konce roku přibudou i data od desítek pacientů z posledního zbývajících RS centra v Brně u Sv. Anny. Ve srovnání s prvním výstupem dat z roku 2013 je nyní v registru více než pětinasobné množství pacientů a zvýšila se variabilita pacientů a jejich léčby. Nejprve se registr zaměřil na pacienty s moderní imunomodulační neboli biologickou léčbou, nyní sbírá data od všech pacientů sledovaných v RS centrech.

Aktuální souhrnná analýza registru ukazuje, že nejvíce pacientů s biologickou léčbou v registru je z Prahy a Středočeského kraje, dále Moravskoslezského a Ústeckého kraje. Dvě třetiny z nich tvoří ženy. Nemoc se objevuje v průměru ve 30,6 letech, věk lidí při začátku nemoci se však pohybuje od 3 do 67 let. V registru je aktuálně 33 pacientů mladších 18 let. Téměř 70 % pacientů je schopných práce, a to buď na plný, nebo částečný úvazek, zhruba 32 % pobírá invalidní důchod. Více než polovina (55,3 %) pacientů nepobírá žádné sociální dávky. Nejpočetnější skupinou z hlediska stupně postižení jsou lidé s EDSS mezi 1,5 a 2, tedy s mírnými potížemi, minimálně dotčenou výkonností a s pouze nepatrnými odchylkami v neurologickém nálezu. Druhý největší počet pacientů (1 483) jsou ti, co se potýkají s výraznějším postižením, dotčenou hybností a výkonností, ale se zachovanou schopností

pracovat. Registr také ukázal počty porodů – v hodnoceném období od 1. 1. 2016 do 30. 6. 2016 porodilo celkem 51 pacientek s RS.

Výsledky jsou publikovány dvakrát ročně na www.nfimpuls.cz.

O projektu ReMuS

Celostátní registr pacientů s roztroušenou sklerózou (ReMuS) shromažďuje od roku 2013 data o vývoji nemoci, účincích konkrétních léků a bezpečnosti dlouhodobé léčby. V současnosti je do něj zapojeno všech 15 center specializovaných na léčbu tohoto onemocnění, v analýze jsou zatím zpracována data ze 14 z nich. Správcem a provozovatelem registru je Nadační fond IMPULS, který jej financuje z darů. Odborným garantem registru je Sekce neuroimunologie a likvorologie (SNIL) České neurologické společnosti. Nadační fond IMPULS vznikl v roce 2000. Jeho cílem je podporovat projekty v oblasti vědy, výzkumu a terapie pacientů s roztroušenou sklerózou v ČR.

O roztroušené skleróze

Roztroušená skleróza je chronické zánětlivé onemocnění centrálního nervového systému, jehož příčina není doposud známa. Při RS je poškozován ochranný myelin pokrývající nervová vlákna, což způsobuje poškození pochvy nervových vláken i vláken samotných. Toto onemocnění propuká většinou v mladším věku, častěji postihuje ženy. Pro RS je typické střídání období záchvatů (atak) a období zdánlivého klidu. Tento proces je nepředvídatelný, a proto i léčba či prevence je těžká. Při atace je pacient léčen symptomaticky, aby se zmírnily příznaky onemocnění.

Na celém světě RS trpí dva a půl milionů nemocných, v Česku se odhaduje počet pacientů na 17 tisíc. Nemoc se vyskytuje hlavně ve středních a chladnějších zeměpisných šířkách. Rizikovými faktory nemoci jsou kromě genetické dispozice EB virus (způsobující infekční mononukleózu), kouření a nedostatek vitamínu D. Podle epidemiologických průzkumů se v ČR nejvíce vyskytuje RS na severu Čech. Lékaři to přisuzují zhoršenému životnímu prostředí v této oblasti.

Informace o roztroušené skleróze lze nalézt na portále www.multiplesclerosis.cz, www.rskompas.cz nebo www.aktivnizivot.cz.

Kontakt pro média

Mgr. Stanislava Beyerová, NF IMPULS, e-mail: beyerova@multiplesclerosis.cz, tel.: +420 736 641 888