

## Registr ReMuS zveřejnil nejnovější data o roztroušené skleróze v ČR

*V registru pacientů s roztroušenou sklerózou je přes 7 tisíc pacientů*

**Praha, 24. září 2015 – Diagnózu G35 neboli roztroušenou sklerózu si ročně vyslechne přibližně tisíc lidí. Dvě třetiny registrovaných tvoří ženy, dvě třetiny mohou chodit do práce. Nemoc se u nich projevuje v průměru ve 30 letech. Vyplyvá to z nejnovějších výsledků jediného celostátního Registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS.**

Registr sleduje vážné autoimunitní onemocnění od května 2013. Od té doby vzrostl počet pacientů evidovaných v registru téměř pětinašobně. Momentálně sleduje data 7 099 pacientů z celkem 13 specializovaných RS center a plošně z celé České republiky.

*„Jsme rádi, že se během dvou let podařilo nastavit registr tak, že již dnes zajišťuje sběr dat od sedmi tisíc pacientů. V brzké době lze očekávat, že průřezová data budou doplněna o první dlouhodobé výstupy, které budou přinášet velmi důležité informace pro vědecké účely, pojišťovny i zdravotní instituce,“* uvedla Kateřina Bémová z Nadačního fondu IMPULS, který registr provozuje. V současné době, i přes svou krátkou dobu působnosti, patří český registr už mezi prestižní evropské registry.

Roztroušená skleróza je velmi variabilní onemocnění, které vede u drtivé většiny pacientů bez léčby k závažné invaliditě. Nejsou známy přesné příčiny jejího vzniku, nemoc nelze vyléčit. *„Data z kontrolovaných klinických studií naznačují, že nové léky, které vstoupily na trh v průběhu posledních pěti let, umí nemoc u velké části pacientů velmi dobře stabilizovat, oddálit invaliditu a při včasné nasazení prodloužit období pracovní schopnosti. K potvrzení těchto trendů u nás je však zapotřebí nemoc sledovat dlouhodobě,“* upozornila docentka Dana Horáková, neuroložka RS centra Všeobecné fakultní nemocnice v Praze a odborný garant registru s tím, že hlavní přínos registru je právě v dlouhodobosti sběru dat.

ReMuS potvrzuje již nyní trendy, které ukázaly registry v jiných zemích – většina pacientů (67, 8%), procházejících biologickou léčbou, může pracovat na plný nebo částečný úvazek. Největší díl pacientů (36,1%) má jen lehké potíže, které nekomplikují běžný život. V ReMuSu je nyní 7 099 pacientů, téměř 72% nemocných jsou ženy. Ve všech centrech se léčí nejvíce pacientů ve věku 30 – 40 let, v registru je nyní 33 pacientů mladších 18 let a z nich osmi je méně než 15 let. Průměrný věk v době začátku onemocnění je 30,3 let, nemoc se však projevila už v necelých 4 letech.

V první fázi registr zachycuje pacienty na nákladné biologické léčbě, sledované ve specializovaných RS centrech. V další fázi se zaměří i na ostatní pacienty RS center bez ohledu na fázi nemoci a typ léčby. *„Nejobtížnějším úkolem bude zmapovat nemocné, kteří jsou sledováni v ostatních ambulancích a léčebných zařízeních,“* doplnila docentka Horáková.

Registr zveřejňuje výsledky dvakrát ročně. Zprávy jsou publikovány na webových stránkách Nadačního fondu IMPULS. Velký význam má i prezentace registru a jeho výsledků v rámci celoevropských registrů a nadnárodních projektů.

Více na [www.nfimpuls.cz](http://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 13 z celkem 15 center specializovaných na léčbu tohoto onemocnění. Organizátorem je Nadační fond IMPULS, který tento registr 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.