

Pravidelný výstup z registru ReMuS

Export dat ke dni 31. 12. 2014

– souhrnná zpráva

V Praze dne 6. března 2015

Obsah

1	Úvod	3
2	Výsledky.....	4
2.1	Demografické údaje	6
2.1.1	Pohlaví	6
2.1.2	Věk v době poslední návštěvy	6
2.1.3	Věk v době začátku onemocnění.....	7
2.1.4	Rozložení pacientů u zdravotních pojišťoven	8
2.1.5	Rozložení pacientů podle krajů	9
2.2	Zaměstnanost a sociální dávky.....	10
2.2.1	Zaměstnanost	10
2.2.2	Sociální dávky	11
2.3	Doba trvání nemoci.....	11
2.4	Stupeň postižení	12
2.5	Relaps.....	13
2.6	Léčba	15
2.6.1	Nové zahájení, ukončení nebo změna DMD/ IVIG terapie.....	16
2.7	Zdravotní událost	17
2.7.1	Těhotenství	17
2.7.2	Nežádoucí příhody	17
3	Závěr.....	18

1 Úvod

Celostátní registr pacientů s roztroušenou sklerózou (ReMuS) vznikl především za účelem získání informací o četnosti (prevalenci), výskytu (incidenci) a průběhu roztroušené sklerózy (RS), jejích klinických příznacích, výskytu relapsů RS, 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 a vědecké 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 v jeho první fázi pouze pacienti s roztroušenou sklerózou, kteří:

- jsou léčeni v jednom ze zapojených specializovaných center pro léčbu RS
- kdykoliv od 1. 1. 2013 byli léčeni jedním z přípravků DMD (disease modifying drugs, tj. progresi nemoci ovlivňující léčba) nebo IVIG (intravenózní imunoglobuliny)
- 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 2014.

2 Výsledky

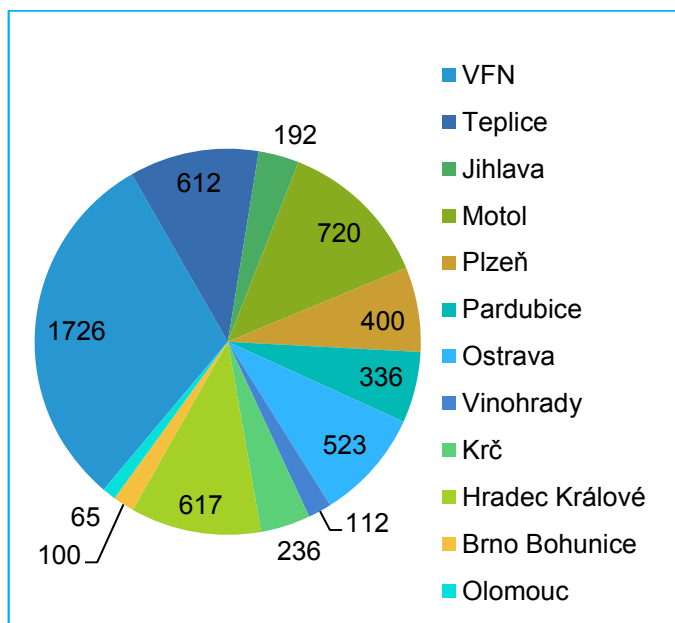
K 31. 12. 2014 byla v registru ReMuS k dispozici data pacientů z dvanácti center pro léčbu RS – Všeobecné fakultní nemocnice v Praze (VFN), Teplic, Jihlavy, Fakultní nemocnice Motol v Praze, Fakultní nemocnice v Plzni, Pardubic, Fakultní nemocnice v Ostravě, Fakultní nemocnice Královské Vinohrady, Fakultní Thomayerovy nemocnice, Krč, Fakultní nemocnice Hradec Králové, Fakultní nemocnice Brno (Bohunice) a Fakultní nemocnice Olomouc. Pro analýzu byla vybrána data pacientů, kteří byli v období od 1. 1. 2013 léčeni jedním z níže uvedených přípravků DMD a IVIG a zároveň měli k dispozici aktuální data:

- DMD – Avonex, Betaferon, Copaxone, Extavia, Gilenya, Rebif[22], Rebif[44], Tysabri
- IVIG – Endobulin, Flebogamma, Gammagard, Kiovig, Octagam.

Finální počet pacientů, zařazených do registru ReMuS ke dni 31. 12. 2014, je uveden v tabulce 1. V prvním sloupci je uveden celkový počet pacientů v registru (pacienti splňují podmínku informovaného souhlasu a léčby DMD nebo IVIG), v druhém sloupci je uveden počet pacientů s aktuálními daty (poslední návštěva v druhé polovině roku 2014) zařazených do aktuální půlroční a roční analýzy.

Tabulka 1 Celkový počet pacientů dle center

Centrum	Pacienti v registru	Pacienti v analýze	Procento pac. v analýze
VFN	1776	1726	30,6%
Teplice	662	612	10,9%
Jihlava	196	192	3,4%
Motol	734	720	12,8%
Plzeň	406	400	7,1%
Pardubice	339	336	6,0%
Ostrava	546	523	9,3%
Vinohrady	116	112	2,0%
Krč	239	236	4,2%
Hradec Králové	617	617	10,9%
Brno Bohunice	100	100	1,8%
Olomouc	65	65	1,2%
Celkem	5796	5639	100,0%

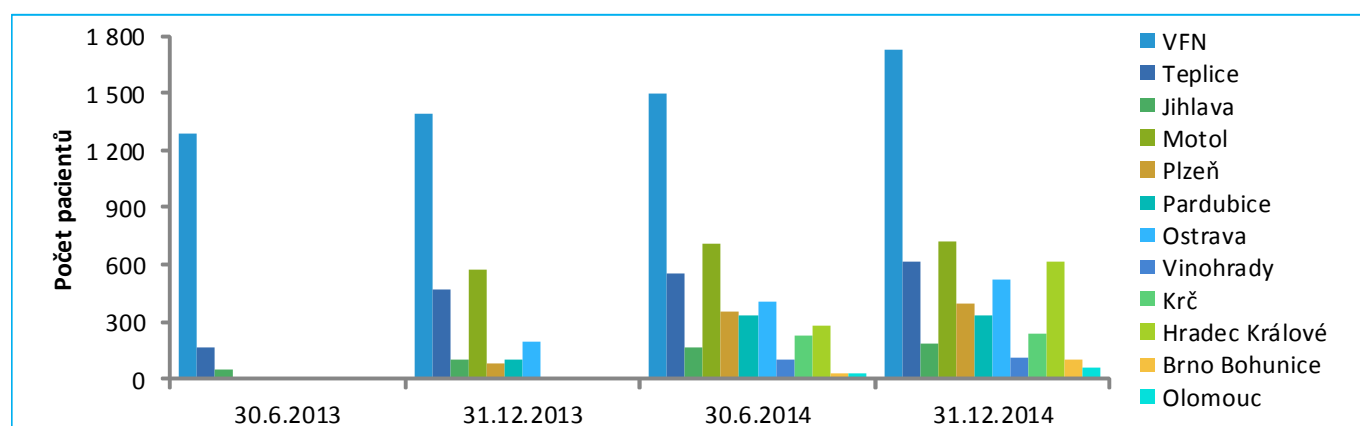


Obrázek 1 Celkový počet pacientů v analýze dle center

V následující tabulce a grafu je znázorněn vývoj počtu pacientů a počtu zapojených center do registru ReMuS od jeho vzniku po současnost. V prvním exportu v létě 2013 byla analyzována data ze tří center od celkem 1 501 pacientů. O rok a půl později, v prosinci roku 2014 je již do registru zapojeno 12 center pro léčbu RS a do analýzy vstupují data 5 639 pacientů z celé České republiky.

Tabulka 2 Počet pacientů v registru ReMuS - vývoj

Datum exportu	Počet center	Počet pacientů k analýze
30. 6. 2013	3	1501
31. 12. 2013	7	2920
30. 6. 2014	12	4715
31. 12. 2014	12	5639



Obrázek 2 Počet pacientů v registru z jednotlivých center - vývoj

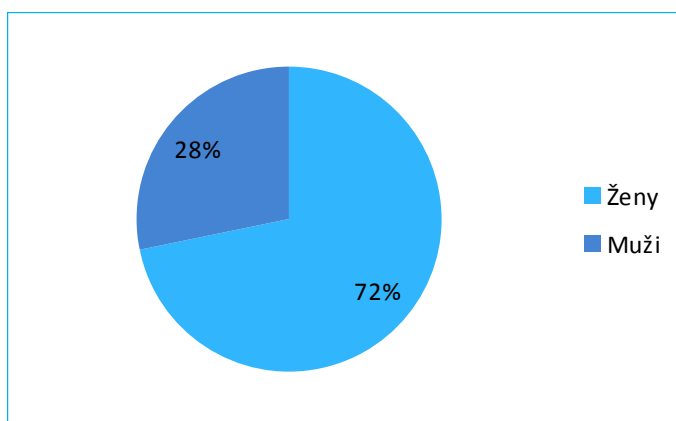
2.1 Demografické údaje

2.1.1 Pohlaví

Ve všech sledovaných centrech je léčeno 71,8 % žen a 28,2 % mužů.

Tabulka 3 Rozdělení pacientů dle pohlaví

Pohlaví	Všechna centra	
	Počet	Procento
Žena	4048	71,8%
Muž	1591	28,2%



Obrázek 3 Rozložení pacientů dle pohlaví

2.1.2 Věk v době poslední návštěvy

Průměrný věk v době poslední návštěvy je 40,2 let. Průměrný věk žen byl nepatrně vyšší než u mužů. V celém registru je nyní 28 pacientů mladších 18 let a z nich jsou 4 pacienti mladší 15 let. Ve všech centrech pro léčbu RS dohromady se léčí nejvíce pacientů ve věku 30 – 40 let.

Tabulka 4 Věk pacientů v letech v době poslední návštěvy

Centrum	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	SD	Počet chybějících hodnot
Všechna centra	40,2	39,6	8,4	76,8	10,2	0

Tabulka 5 Věk pacientů v letech v době poslední návštěvy dle pohlaví

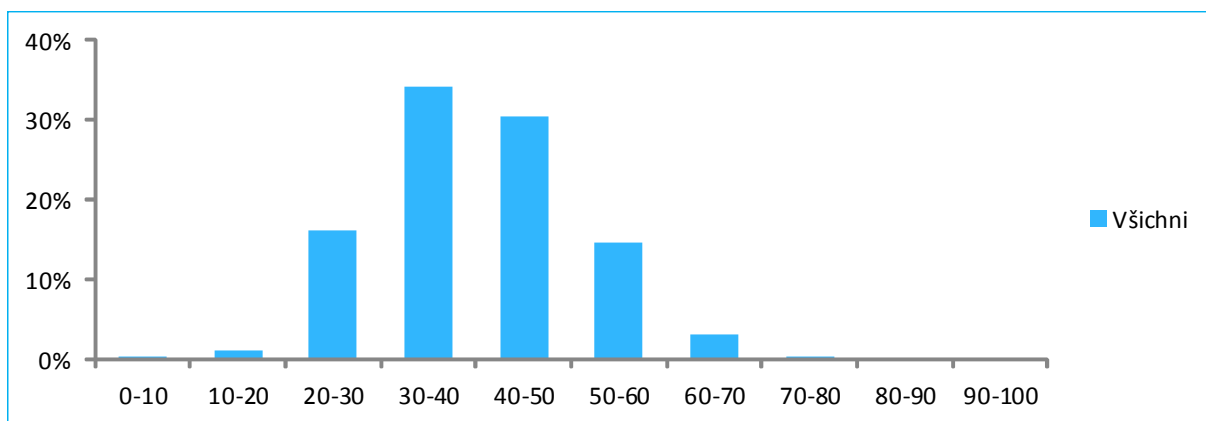
Centrum	Pohlaví	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	SD	Počet chybějících hodnot
Všechna centra	Žena	40,5	40,0	14,1	70,6	10,3	0
	Muž	39,2	38,6	8,4	76,8	9,9	0

Tabulka 6 Počet pacientů mladších 15 a 18 let

Věk	Všechna centra	
	Počet	Procento
< 15 let	4	0,1%
< 18 let	28	0,5%

Tabulka 7 Počet pacientů v jednotlivých dekadách věku

Věk	Všechna centra	
	Počet	Procento
0 – 10	1	0,0%
10 – 20	66	1,2%
20 – 30	910	16,1%
30 – 40	1928	34,2%
40 – 50	1715	30,4%
50 – 60	832	14,8%
60 – 70	183	3,2%
70 – 80	4	0,1%
80 – 90	0	0,0%
90 – 100	0	0,0%



Obrázek 4 Rozložení pacientů podle věku

2.1.3 Věk v době začátku onemocnění

Datum začátku onemocnění je důležitý parametr pro výpočet věku v době začátku onemocnění a doby trvání onemocnění. U 53 pacientů tento parametr nebyl vyplněn.

Průměrný věk v době začátku onemocnění je 30,2 let. Z tabulky číslo 8 je však patrné, že věk v době začátku onemocnění se pohyboval od necelých 4 let až po 66 let.

Tabulka 8 Věk pacientů v letech v době začátku onemocnění

Centrum	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	SD	Počet chybějících hodnot
Všechna centra	30,2	28,9	3,5	66,1	9,4	53

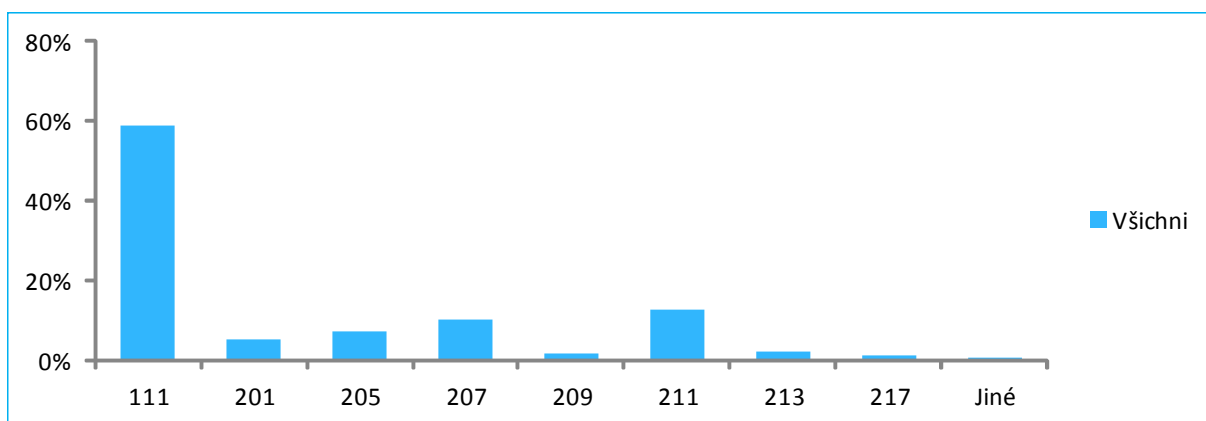
2.1.4 Rozložení pacientů u zdravotních pojišťoven

Tabulka 9 a graf 5 ukazují rozložení pacientů v registru podle jednotlivých zdravotních pojišťoven. 59,1 % pacientů je pojištěno u Všeobecné zdravotní pojišťovny (111). 12,8 % pacientů je pojištěno u Zdravotní pojišťovny ministerstva vnitra ČR (211) a 10,2 % pacientů u Oborové zdravotní pojišťovny (207).

Tabulka 9 Rozdělení pacientů dle pojišťovny

Pojišťovna	Všechna centra	
	Počet	Procento*
111	3331	59,1%
201	293	5,2%
205	423	7,5%
207	575	10,2%
209	96	1,7%
211	722	12,8%
213	135	2,4%
217	60	1,1%
Jiné	2	0,0%

* 2 pacienti (0,0 %) neměli vyplněnu pojišťovnu



Obrázek 5 Rozložení pacientů podle pojišťovny

2.1.5 Rozložení pacientů podle krajů

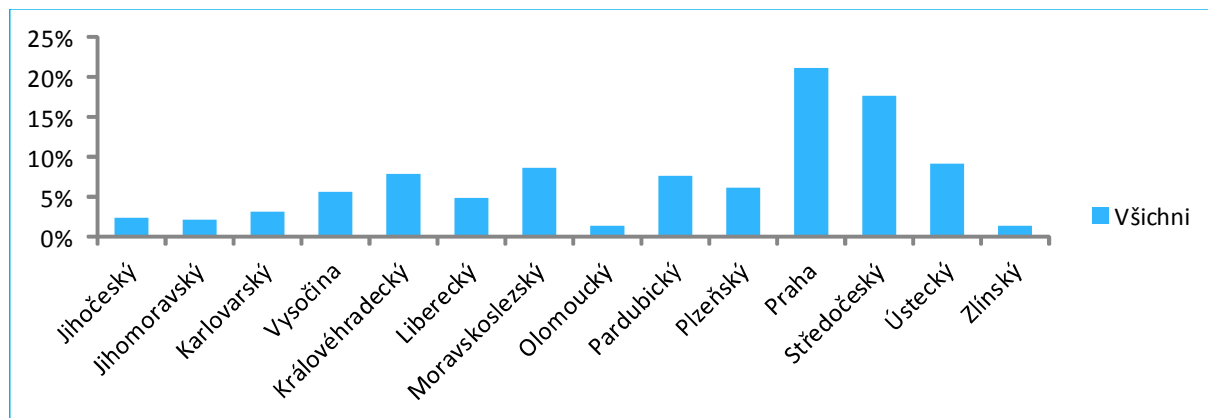
Rozdělení dle krajů je zjišťováno z registru na základě poštovního směrovacího čísla adresy bydliště pacientů. Poštovní směrovací čísla, která sdružují obce ze dvou krajů, byla přiřazena kraji, do kterého spadala většina ze zahrnutých obcí. Poštovní směrovací čísla, která nebylo možné dohledat v registru poštovních směrovacích čísel České pošty, byla hodnocena jako chybná.

V registru jsou zastoupena data pacientů ze všech krajů České republiky.

Tabulka 10 Rozložení pacientů podle krajů bydliště

Kraje	Všechna centra	
	Počet	Procento*
Jihočeský kraj	141	2,5%
Jihomoravský kraj	118	2,1%
Karlovarský kraj	179	3,2%
Kraj Vysočina	321	5,7%
Královéhradecký kraj	450	8,0%
Liberecký kraj	284	5,0%
Moravskoslezský kraj	490	8,7%
Olomoucký kraj	79	1,4%
Pardubický kraj	433	7,7%
Plzeňský kraj	353	6,3%
Praha	1193	21,2%
Středočeský kraj	1000	17,7%
Ústecký kraj	511	9,1%
Zlínský kraj	82	1,5%

* 0,1 % pacientů nemělo správně vyplněné poštovní směrovací číslo



Obrázek 6 Rozložení pacientů podle kraje bydliště

2.2 Zaměstnanost a sociální dávky

Zaměstnanost a pobírání sociálních dávek se vyhodnocuje z údajů z poslední návštěvy. Je tedy potřeba tyto parametry vyplňovat na každé návštěvě i v případě, že se stav nezměnil.

Je potřeba upozornit na to, že není možné postihnout všechny možnosti a kombinace zaměstnanosti a především sociálních dávek a zároveň zachovat přehlednost a smysluplnost výstupu. Proto byla zavedena preferenční kritéria, která pomáhají vyplňujícím lékařům rozhodovat ve sporných kombinovaných případech, kterou možnost zvolit. Tato kritéria (typu invalidní důchod má přednost před dávkami v nezaměstnanosti nebo mateřskou dovolenou) je třeba zohlednit při interpretaci a prezentaci těchto dat.

2.2.1 Zaměstnanost

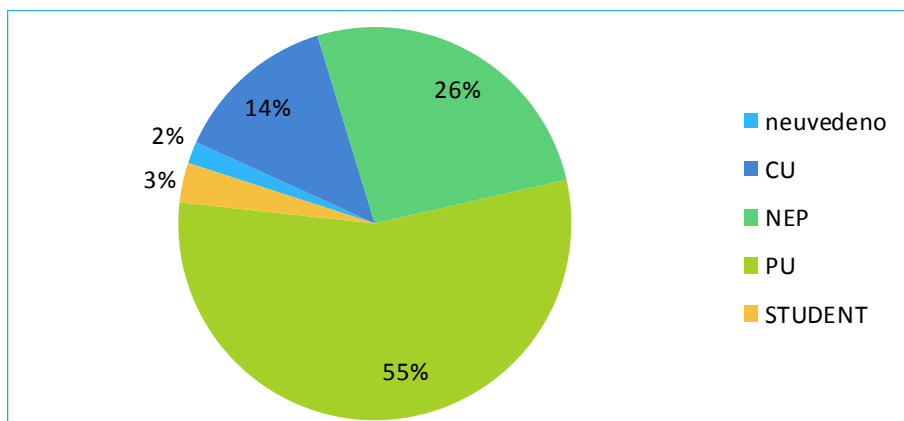
Při zaznamenávání zaměstnanosti se vybírá z možností CU – částečný úvazek, PU – plný úvazek, NEP – nepracuje (nezávisle na důvodu a případných sociálních dávkách) a STUDENT – studuje (sociální a zdravotní pojištění platí stát).

Více než polovina pacientů pracuje na plný úvazek (55,3 %), dalších 13,5 % pacientů pracuje na částečný úvazek.

Tabulka 11 Rozložení pacientů podle zaměstnanosti

Zaměstnanost	Všechna centra	
	Počet	Procento*
CU	760	13,5%
PU	3119	55,3%
NEP	1474	26,1%
STUDENT	184	3,3%

* 1,8 % pacientů nemělo vyplněnou zaměstnanost



Obrázek 7 Rozložení pacientů podle zaměstnanosti

2.2.2 Sociální dávky

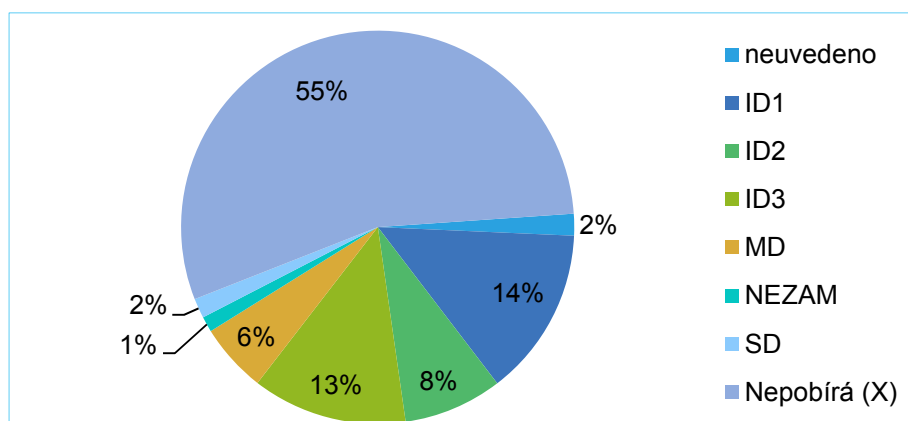
Struktura sociálních dávek je zjednodušená, protože bylo potřeba vždy vybrat pouze jednu „nejdůležitější“ dávku v případě, kdy jich pacient pobírá více. ID1, ID2 a ID3 jsou sociální dávky, které nás zajímaly nejvíce, jedná se o 3 stupně invalidního důchodu. MD – mateřská dovolená je zde spíše pro doplnění, podobně jako sociální dávky v nezaměstnanosti (NEZAM). SD je starobní důchod.

54,8 % pacientů nepobírá žádné sociální dávky.

Tabulka 12 Rozložení pacientů podle druhů sociálních dávek

Soc. dávky	Všechna centra	
	Počet	Procento*
ID1	784	13,9%
ID2	459	8,1%
ID3	717	12,7%
MD	320	5,7%
NEZAM	73	1,3%
SD	91	1,6%
Nepobírá (X)	3092	54,8%

* 1,8 % pacientů nemělo vyplněné sociální dávky



Obrázek 8 Rozložení pacientů podle sociálních dávek

2.3 Doba trvání nemoci

Průměrná doba trvání nemoci je 10,0 let.

Tabulka 13 Doba trvání nemoci (od počátku onemocnění do poslední návštěvy)

Centrum	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	SD	Počet chybějících hodnot
Všechna centra	10,0	8,4	0,0	44,3	7,5	53

2.4 Stupeň postižení

Stupeň postižení je na každé návštěvě udáván jako hodnota EDSS (Expanded Disability Status Scale). Podobně jako ostatní parametry, které je třeba vyplňovat na každé návštěvě, i zde se vyskytlo určité množství nevyplněných hodnot. Stupeň postižení je analyzován z poslední dostupné návštěvy pacienta.

EDSS nabývá hodnot od 0 do 10, kdy 0 znamená zdravý pacient bez potíží, stupeň 5 představuje značné postižení, pracovní neschopnost a schopnost samostatné chůze na vzdálenost kratší než 500 metrů, stupeň 10 znamená úmrtí v důsledku RS.

Medián hodnoty EDSS je 2,5. Nejvíce pacientů spadá do skupiny EDSS mezi 1,5 – 2.

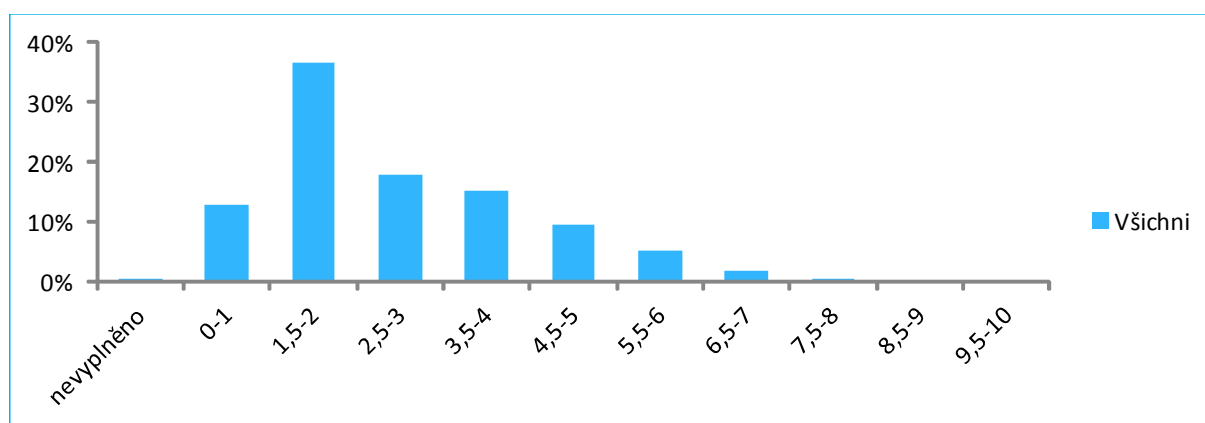
Tabulka 14 Stupeň postižení (hodnota EDSS) v době poslední návštěvy

Centrum	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	SD	Počet chybějících hodnot
Všechna centra	2,7	2,5	0,0	8,0	1,5	33

Tabulka 15 Stupeň postižení (hodnota EDSS) v době poslední návštěvy

EDSS	Všechna centra	
	Počet	Procento*
0 – 1	730	12,9%
1,5 – 2	2056	36,5%
2,5 – 3	1016	18,0%
3,5 – 4	852	15,1%
4,5 – 5	538	9,5%
5,5 – 6	298	5,3%
6,5 – 7	103	1,8%
7,5 – 8	13	0,2%
8,5 – 9	0	0,0%
9,5 – 10	0	0,0%

* 0,6 % pacientů nemělo vyplněný stupeň EDSS



Obrázek 9 Rozložení pacientů podle stupně EDSS

2.5 Relaps

Za posledních 6 měsíců mělo 12,4 % pacientů relaps (návrat příznaků onemocnění), za 12 měsíců je to 29,8 %. Je potřeba zohlednit, že počet relapsů je celkový včetně násobných relapsů jednoho pacienta. Průměrný počet relapsů za jeden rok (ARR, annualized relapse rate) je 0,298.

Tabulka 16 Výskyt relapsu v posledních 6 a 12 měsících

Relaps	Všechna centra	
	Počet	Procento
Za 6 měsíců	699	12,4%
Za 12 měsíců	1679	29,8%

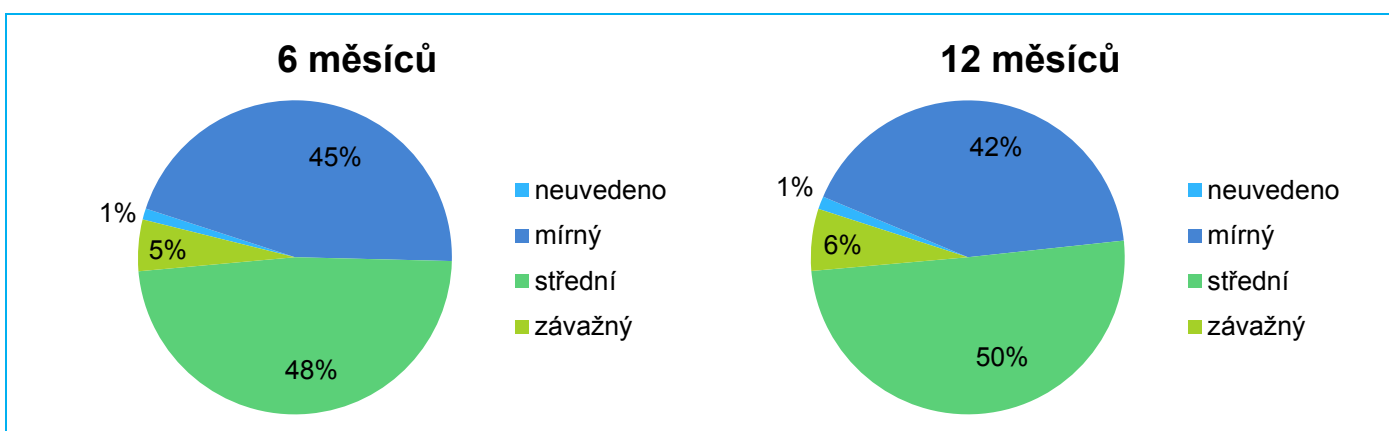
Závažnost relapsů je definována jako lehká, střední nebo těžká. Lehká značí, že relaps neovlivňuje aktivity denního života. Střední závažnost relapsu již ovlivňuje aktivity denního života a těžká závažnost je zaznamenána v případě, kdy relaps způsobuje pacientovi těžký diskomfort, významně ovlivňuje aktivity denního života a vede k pracovní neschopnosti či hospitalizaci.

Většina relapsů je střední nebo mírné tíže. Středně těžké relapsy tvoří v posledních 6 měsících 48,2 % všech zaznamenaných relapsů a v posledních 12 měsících 50,3 %.

Tabulka 17 Závažnost relapsu v posledních 6 a 12 měsících

Relaps	Všechna centra	
	Počet	Procento*
6 měsíců		
Mírný	317	45,4%
Střední	337	48,2%
Závažný	37	5,3%
12 měsíců		
Mírný	705	42,0%
Střední	845	50,3%
Závažný	107	6,4%

* v případě 1,1 % zaznamenaných relapsů nebyla vyplněna závažnost relapsu v posledních 6 měsících
v případě 1,3 % zaznamenaných relapsů nebyla vyplněna závažnost relapsu v posledních 12 měsících



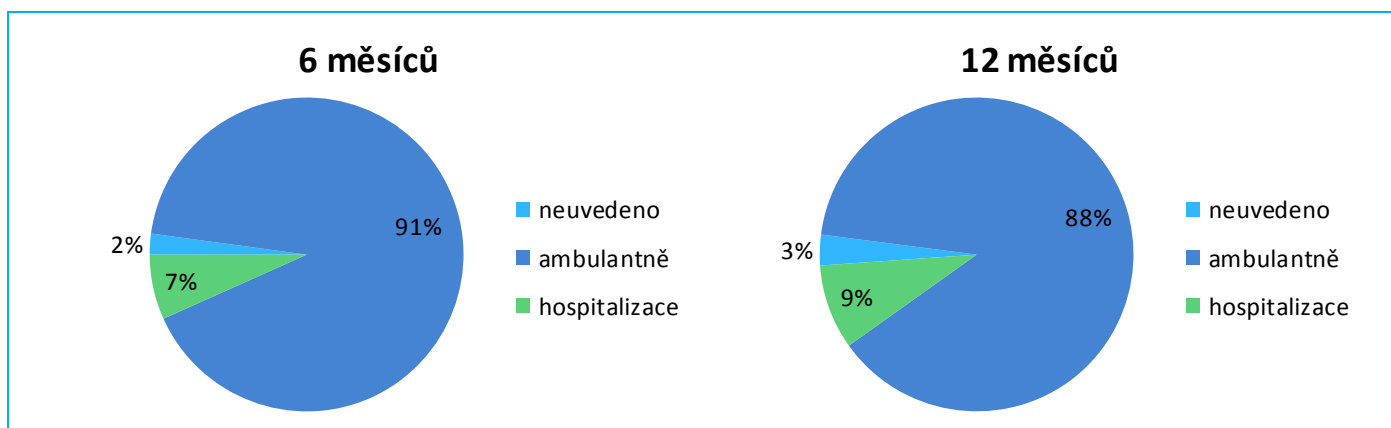
Obrázek 10 Závažnost relapsů za posledních 6 a 12 měsíců

Posledním analyzovaným parametrem byla forma léčby relapsu – ambulantně x hospitalizace. Naprostá většina relapsů byla léčena ambulantně. Počty hospitalizací se v jednotlivých centrech pohybují v jednotkách.

Tabulka 18 Forma léčby relapsu v posledních 6 a 12 měsících

Relaps	Všechna centra	
	Počet	Procento*
6 měsíců		
Ambulantně	637	91,1%
Hospitalizace	47	6,7%
12 měsíců		
Ambulantně	1479	88,1%
Hospitalizace	147	8,8%

* v případě 2,1 % zaznamenaných relapsů v posledních 6 měsících nebyl vyplněn způsob léčby
v případě 3,2 % zaznamenaných relapsů v posledních 12 měsících nebyl vyplněn způsob léčby



Obrázek 11 Forma léčby relapsů za posledních 6 a 12 měsíců

2.6 Léčba

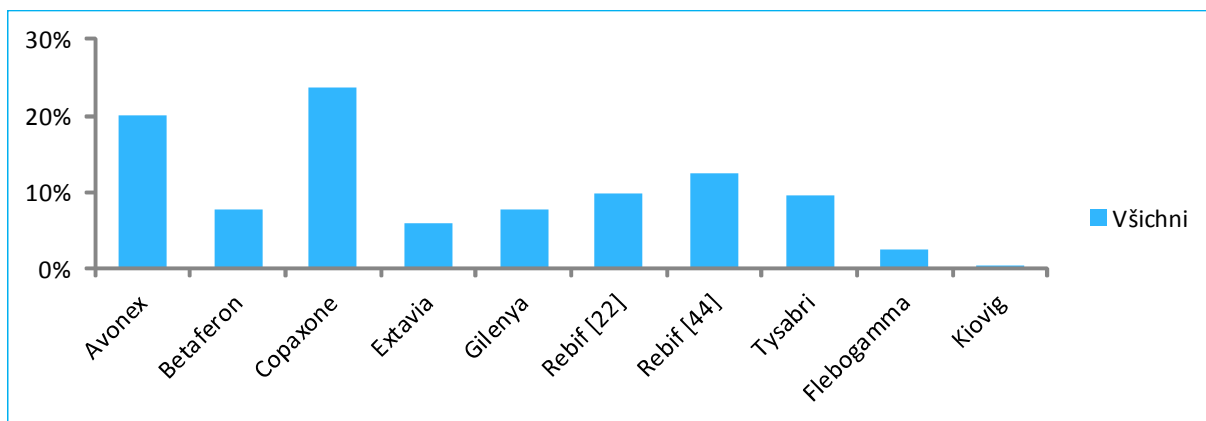
Léčba RS byla hodnocena jako užívaný léčivý přípravek DMD nebo IVIG v době poslední návštěvy. 11 pacientů mělo v době poslední návštěvy neukončenou léčbu 2 přípravků, jsou tedy v počtech zahrnuti dvakrát.

Pacienty léčené přípravky IVIG do registru v této fázi zařadilo velmi málo center. 202 pacientů (3,6 %) v době poslední návštěvy nebylo léčeno žádným přípravkem DMD nebo IVIG (měli dočasně nebo trvale ukončenou léčbu). Těchto 202 pacientů není uvedeno v tabulce č. 19, ale jejich výčet je součástí tabulky č. 20.

Nejvíce pacientů je léčeno přípravky Copaxone (23,8 %) a Avonex (20,0 %).

Tabulka 19 Rozdělení pacientů podle užívaného přípravku v době poslední návštěvy

Léčba	Všechna centra	
	Počet	Procento
DMD		
Avonex	1089	20,0%
Betaferon	416	7,6%
Copaxone	1295	23,8%
Extavia	327	6,0%
Gilenya	424	7,8%
Rebif[22]	538	9,9%
Rebif[44]	680	12,5%
Tysabri	524	9,6%
MG		
Endobulin	0	0,0%
Flebogamma	130	2,4%
Gammagard	1	0,0%
Kiovig	17	0,3%
Octagam	7	0,1%



Obrázek 12 Užívané léčivé přípravky DMD a IVIG

2.6.1 Nové zahájení, ukončení nebo změna DMD/ IVIG terapie

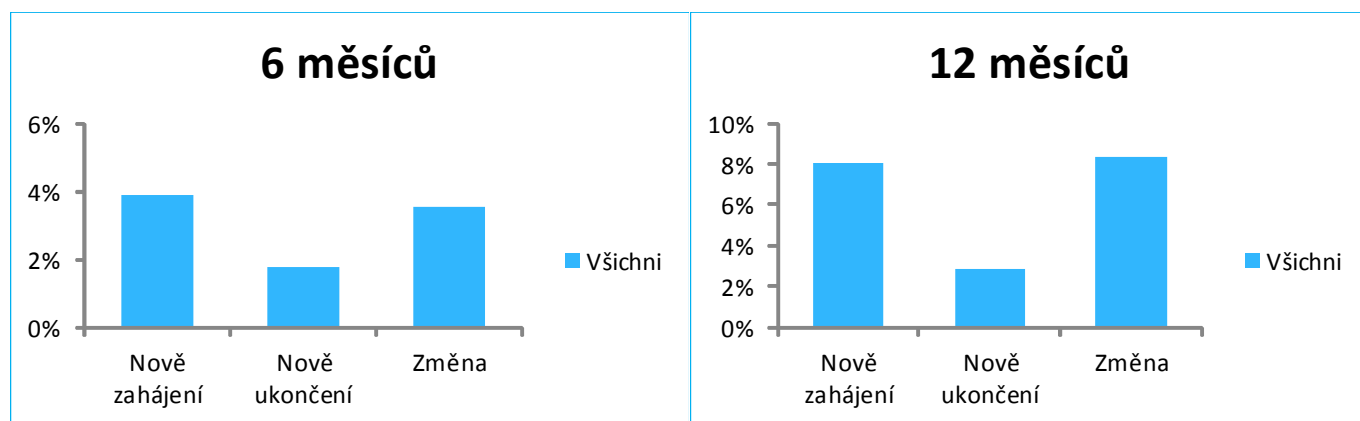
V rámci podrobnější analýzy léčby pacientů byl určen počet pacientů, kteří v posledním půlroce a v posledním roce před exportem 31. 12. 2014 nově zahájili DMD/ IVIG léčbu. Těchto pacientů bylo 3,9 % respektive 8,0 %.

Počet pacientů, kteří ukončili léčbu DMD ve sledovaném období prozatím nelze přesně stanovit. Při poslední návštěvě bylo bez léčby 202 pacientů (3,6 %). 100 z těchto pacientů ukončilo léčbu ve sledovaném půlroce, zbylých 102 pacientů ukončilo léčbu již dříve a ve sledovaném období nezačalo další léčbu.

Posledním získaným parametrem byl počet pacientů, kteří ve sledovaném období změnili přípravek DMD nebo IVIG. Těchto pacientů bylo v posledním půlroce 3,6 % a v posledním roce 8,3 %.

Tabulka 20 Počet pacientů, kteří ve sledovaném období nově zahájili, ukončili nebo změnili DMD/ IVIG terapii

Léčba - posledních 6 měsíců	Všechna centra	
	Počet	Procento
Zahájení	219	3,9%
Nově ukončení	100	1,8%
Dříve ukončení	102	1,8%
Ukončení celkem	202	3,6%
Změna	201	3,6%
Léčba - posledních 12 měsíců	Všechna centra	
	Počet	Procento
Zahájení	453	8,0%
Nově ukončení	160	2,8%
Dříve ukončení	42	0,7%
Ukončení celkem	202	3,6%
Změna	468	8,3%



Obrázek 13 Nové zahájení, ukončení nebo změna DMD terapie

2.7 Zdravotní událost

2.7.1 Těhotenství

V hodnoceném období 6 měsíců před exportem 31. 12. 2014 celkem porodilo 37 pacientek s RS (0,9 %). 35 z těchto pacientek se narodilo 1 dítě, 1 pacientka měla dvojčata a 1 pacientka neměla počet narozených dětí vyplněný. Za rok 2014 porodilo celkem 90 pacientek (2,2 %). 87 z těchto pacientek se narodilo 1 dítě, 1 pacientka měla dvojčata a 2 pacientky neměly uveden počet narozených dětí.

Tabulka 21 Počet dětí, narozených v hodnoceném období

Těhotenství - posledních 6 měsíců	Všechna centra	
	Počet	Procento
Počet porodů	37	0,9%
Těhotenství - posledních 12 měsíců	Všechna centra	
	Počet	Procento
Počet porodů	90	2,2%

2.7.2 Nežádoucí příhody

Nežádoucích příhod bylo zaznamenáno velmi malé množství. Některá centra tento parametr ještě nezačala podrobněji vyplňovat. V nejbližší době se chystá aktualizace metodiky sběru nežádoucích událostí. Tyto výsledky tak zatím nelze spolehlivě interpretovat. V případě procentuálního vyjádření není korigována možnost násobné přítomnosti AE u jednoho pacienta.

Závažné nežádoucí příhody v souvislosti s léčbou RS nebyly zaznamenány v posledních 12 měsících vůbec.

Tabulka 22 Počet nežádoucích příhod, které začaly v hodnoceném období

Nežádoucí události - posledních 6 měsíců	Všechna centra	
	Počet	Procento
Počet AE	90	1,6%
Počet předdefinovaných AE	38	0,7%
Počet závažných AE	0	0,0%
Nežádoucí události - posledních 12 měsíců	Všechna centra	
	Počet	Procento
Počet AE	244	4,3%
Počet předdefinovaných AE	111	2,0%
Počet závažných AE	0	0,0%

3 Závěr

Dne 31. 12. 2014 byl proveden čtvrtý export dat do registru ReMuS a následně proběhla průběžná analýza dat z registru zaměřená na období od 1. 1. 2014 do 31. 12. 2014. V hodnoceném období jsou součástí registru ReMuS data z dvanácti center pro léčbu RS - Všeobecné fakultní nemocnice v Praze (VFN), Teplic, Jihlavy, Fakultní nemocnice Motol v Praze, Fakultní nemocnice v Plzni, Pardubic, Fakultní nemocnice v Ostravě, Fakultní nemocnice Královské Vinohrady, Thomayerova nemocnice, Krč, Fakultní nemocnice Hradec Králové, Fakultní nemocnice Brno (Bohunice) a Fakultní nemocnice Olomouc. Tato centra vkládají údaje o svých pacientech do registru průběžně a ke dni exportu 31. 12. 2014 byla k dispozici data o léčbě 5 796 pacientů. Po vyřazení pacientů bez aktuálních dat vstupovala do analýzy data 5 639 pacientů z celé České republiky.

Pacienti v registru jsou ze 71,8 % ženy, průměrný věk v době poslední návštěvy je 40,2 let a v době začátku onemocnění 30,2 let. 99,5 % pacientů je v době poslední návštěvy starších 18 let. 59,1 % pacientů je pojištěno u Všeobecné zdravotní pojišťovny. V registru jsou již data pacientů ze všech krajů České republiky. V oblasti zaměstnanosti a sociálních dávek došlo k výraznému zlepšení kvality a vyplněnosti údajů. 68,8 % pacientů je práce schopných (pracuje na plný nebo částečný úvazek) a 34,7 % je v invalidním důchodu stupně 1-3. Nejpočetnější skupinou z hlediska stupně postižení jsou pacienti s EDSS mezi 1,5 a 2. Průměrný počet relapsů za jeden rok (ARR, annualized relapse rate) je 0,298. 48,2 % relapsů za posledních 6 měsíců a 50,3 % relapsů za posledních 12 měsíců bylo středně těžkých a naprostá většina byla léčena ambulantně. Nejčastěji užívanými léčivými přípravky jsou Copaxone (23,8 %) a Avonex (20,0 %). Pacienty léčené přípravky ze skupiny IVIG do registru vložilo velmi málo center. V průběhu hodnoceného období nedošlo k žádné závažné nežádoucí příhodě v souvislosti s léčbou RS.

Při interpretaci uvedených dat je potřeba zohlednit, že se v průběhu hodnoceného období 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. Lze očekávat nárůst počtu pacientů a zkvalitnění dat především v nejnověji zapojených RS centrech v Brně a Olomouci.

Ve srovnání s prvním exportem dat v červnu roku 2013 je nyní v registru téměř čtyřnásobné množství pacientů, snížilo se množství chybných i chybějících údajů a s novými zapojenými centry se zvýraznila variabilita pacientů a jejich léčby v České republice.