

Tisková zpráva



Data o lidech s roztroušenou sklerózou jsou přesnější

ReMuS zveřejnil čerstvé výsledky, sleduje již téměř pět tisíc pacientů.

Praha, 15. října 2014 – Více než 60 % pacientů s roztroušenou sklerózou, dlouhodobě léčených pomocí biologické léčby, může stále pracovat. V invalidním důchodu je pouze 33 % pacientů. Vyplyvá to z nejnovějších dat celostátního registru pacientů s roztroušenou sklerózou – ReMuS, který provozuje Nadační fond IMPULS.

„Potvrzuje tak naši argumentaci vůči pojišťovně, že včasné zavedení biologické léčby vybraným pacientům s roztroušenou sklerózou zásadně oddálí vzplanutí nemoci. Zároveň prodlouží dobu, po kterou mohou pacienti bez problémů žít a pracovat o několik let déle,“ řekla prof. MUDr. Eva Havrdová, CSc., vedoucí MS Centra Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN v Praze. Podle ní žije v České republice přibližně dva tisíce pacientů, kteří by v současné době mohli biologickou léčbu podstoupit. „Kvůli přísným kritériím úhradové vyhlášky, která se za 17 let nezměnila a je oproti zemím Evropské unie a USA až diskriminační, tuto léčbu však nedostanou,“ uvedla profesorka Havrdová s tím, že každý den bez vhodné terapie znamená pro pacienty krok blíž k trvalé invaliditě. „Terapie je sice nákladná, ale udržení průběhu mladého člověka její cenu plně vyvažuje,“ vysvětluje Eva Havrdová. Podle statistik ztrácí schopnost pracovat až 80 % neléčených pacientů, a to do 10 let trvání choroby.

Odborníci na roztroušenou sklerózu vyjednávají o platbách především se Všeobecnou zdravotní pojišťovnou. U ní je také dle registru pojištěno téměř 60 % pacientů. „ReMuS nám pomůže podchytit a dokázat, jak biologická léčba funguje. Budeme mít silnější pozici pro vyjednávání s pojišťovny, což by mělo vést k uvolnění co nejefektivnější léčby pro více pacientů,“ podotkla Eva Havrdová.

V registru je nyní třikrát více pacientů než loni – 4 715. V dalších měsících přibudou tisíce dalších z ostatních center, které se na léčbu RS specializují. Chybí například pacienti z fakultních nemocnic v Brně a Olomouci. V první fázi se registr zaměřuje na pacienty na dlouhodobé nákladné biologické léčbě. „Celkem se s nemocí v ČR potýká odhadem kolem 17 tisíc pacientů, přesný počet nikdo nezná. Registr vznikl totiž relativně nedávno. Zatímco v jiných zemích jej podporují vlády, u nás je financován pouze z nadačních zdrojů. Cílem je důkladně zmapovat nemoc, její léčbu, výsledky a průběh, a provázat získané informace s ostatními registry v Evropě a ve světě,“ uvedla Ing. Aurin Nedbalová, ředitelka Nadačního fondu IMPULS, který patientský registr spravuje a financuje.

Podle lékařky z Centra pro demyelinizační onemocnění 1. Lékařské fakulty UK a VFN Praha MUDr. Dany Horákové, Ph.D., bude nejtěžší zachytit pacienty, kteří se neléčí ve specializovaných centrech – jejich nemoc je příliš pokročilá nebo její průběh je relativně mírný. Odhaduje, že těchto pacientů, převážně s pokročilou formou nemoci, bude 4 až 6 tisíc.



Podle nejnovějších výsledků registru ReMuS pracuje na plný úvazek přesně sledovaných 2 327 pacientů s RS, na částečný úvazek dalších 594. Přesně 46,1 % pacientů nepobírá žádné sociální dávky. „Dříve se léky nasazovaly až po letech nemoci, kdy už byla rozvinuta. Nyní jsme schopni u vybraných pacientů začít léčit maximálně do roku od diagnózy, a zastavit tedy onemocnění včas,“ doplnila Dana Horáková.

Biologickou léčbu pacienti nejčastěji užívají formou injekcí. Dle výsledků ReMuS tvoří dvě třetiny pacientů ženy. Průměrný věk v době počátku onemocnění je 30 let a doba trvání nemoci registrovaných pacientů je v průměru 9,9 let. Registr také ukázal počty porodů u pacientek- v období od 1. 1. 2014 do 30. 6. 2014 porodilo celkem 28 žen.

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 12 z celkem 15 center specializovaných na léčbu tohoto onemocnění a téměř 5 tisíc z přibližně 17 tisíc pacientů.

Zřizovatelem a provozovatelem je Nadační fond IMPULS (www.nfimpuls.cz), který tento registr financuje z nadačních prostředků. Odborným garantem registru je Sekce neuroimunologie a likvorologie (SNIL) České neurologické společnosti ČLS JEP. Nadační fond IMPULS vznikl v roce 2000. Jeho cílem je podporovat projekty, zajišťující komplexní a kvalitní léčbu roztroušené sklerózy, její výzkum a osvětovou činnost. Podrobný výstup dat z registru ReMuS naleznete na www.nfimpuls.cz.

O roztroušené skleróze

Roztroušená skleróza (RS) 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. V současné době v tuzemsku podstupuje biologickou léčbu kolem 7 až 8 tisíc nemocných s RS. Diagnózu RS si ročně vyslechne přibližně tisíc Čechů.

Na celém světě trpí RS 2,5 milionů nemocných. 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.rskompas.cz, www.aktivnizivot.cz, www.multiplesclerosis.cz.