



V registru je téměř 6 000 pacientů s roztroušenou sklerózou

ReMuS zveřejnil čerstvé výsledky, prokazuje důležitost biologické léčby

Praha, 25. května 2015 – „Máte roztroušenou sklerózu“ – tento verdikt uslyší z úst lékaře až tisíc lidí ročně. S chorobou, kterou nelze úplně vyléčit, bojuje odhadem 17 tisíc Čechů, převážně žen. Nejmodernější léky, které udrží pacienty déle aktivní, dostane ale pouze část z nich – přibližně 9 tisíc nemocných.

To by mohl vyřešit Registr pacientů s roztroušenou sklerózou (ReMuS), který dnes publikuje první rozsáhlejší data. Ta prokazují, že včasné nasazení moderní léčby oddaluje invaliditu pacientů. Do registru, který spravuje Nadační fond IMPULS, vkládají všechny potřebné informace lékaři a sestry z dvanácti RS Center (Centra pro demyelinizační onemocnění), kde se nemocní léčí.

„Registr vznikl relativně nedávno, v květnu 2013. Zatímco v jiných zemích jej podporuje stát, u nás je financován pouze z nadačních zdrojů. Jeho cílem je důkladně zmapovat nemoc, její průběh, léčbu a výsledky a provázat získané informace s ostatními registry ve světě,“ uvedla ing. Kateřina Bémová, předsedkyně správní rady Nadačního fondu IMPULS.

Ve srovnání s prvními daty, publikovanými v červnu 2013, je nyní v registru téměř čtyřnásobné množství pacientů. *„Zahraniční registry, které shromažďovaly údaje před érou biologické léčby, deset a více let zpátky, dnes poskytují cenné informace o přirozeném průběhu nemoci, o tom, nakolik je moderní léčba schopna oddálit invaliditu, zda rozhoduje její včasné zahájení a jak prodlužuje období pracovní schopnosti. Jasně ukazují, že včasné nasazení biologické léčby zásadně oddaluje invaliditu pacientů,“* vysvětlila doc. MUDr. Dana Horáková, Ph.D. z Centra pro demyelinizační onemocnění 1. LF UK a VFN v Praze.

Podle prof. MUDr. Evy Havrdové, CSc., vedoucí RS Centra Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN v Praze, přinese ReMuS silné argumenty pro pojišťovny a další zdravotní instituce, aby zpřístupnily moderní efektivní léčbu pacientům za podmínek, které platí ve vyspělém světě. *„Ze zahraničí víme, že pacient, který dostane léčbu hned, po osmi letech většinou normálně funguje a pracuje, zatímco pacient, který ji nedostane, je častěji v daleko horším stavu. Měsíčně stojí léčba jednoho člověka s roztroušenou sklerózou 15 až 19 tisíc korun, bez léčby se náklady na něj časem vyšplhají na dvojnásobek,“* říká prof. Havrdová. Podle ní bolestně chybí dlouhodobá data. Plátcí zdravotní péče (pojišťovny) sice dostávají informace o pacientech od lékařů, ale pouze za posledních 12 měsíců, a to přesto, že lidé jsou nemocní dlouhodobě. *„V průměru se lidé o diagnóze dozvědí kolem třicítky, do konce života se jí už nezbaví. Hrajeme tady o každý den, abychom udrželi pacienty v práci, aktivní a bez příznaků. A k tomu nám pomáhá biologická léčba. Ta se však bohužel nedostane až k tisícovce vhodných pacientů a ještě vyššímu počtu nemocných, u kterých dosud nezabrala dosavadní léčba,“* doplnila přední česká neuroložka Eva Havrdová. Kritéria pro nasazení léčby jsou dle lékařek v ČR stále podstatně přísnější, než ve vyspělých zemích a řada pacientů dostane svůj lék pozdě.



ReMuS potvrzuje trendy, které ukázaly registry v jiných zemích - většina pacientů (68,8 %), procházejících biologickou léčbou, může pracovat na plný nebo částečný úvazek. Největší díl pacientů (36,5 %) má jen lehké potíže, které nekomplikují běžný život. ReMuS ukazuje, že s pomocí biologické léčby lze zvládat i těhotenství. Za dobu, co registr existuje, už porodilo celkem 110 pacientek. V ReMuSu je nyní téměř 6 tisíc pacientů, téměř 72 % nemocných jsou ženy. Ve všech centrech se léčí nejvíce pacientů ve věku 30 až 40 let, v registru je nyní 28 pacientů mladších 18 let a z nich čtyřem je méně než 15 let. Průměrný věk v době začátku onemocnění je 30,2 let, nejmladší sledovaný pacient měl v době počátku nemoci 3,5 roku.

Nejvíce sledovaných nemocných (1 193), tedy přes 21 % je z Prahy, těsně za ní následují Střední Čechy s tisícovkou pacientů. Na třetí příčce v pomyslném žebříčku počtu pacientů s RS je Ústecký (511) a Moravskoslezský kraj (419).

Nejvíce, přes 59 % pacientů, jsou pojištěnci Všeobecné zdravotní pojišťovny. S postupným zařazením dalších pacientů budou tato data přesnější. Nyní se registr zaměřuje na pacienty na dlouhodobé biologické léčbě. V další fázi zachytí všechny pacienty sledované v RS centrech bez ohledu na fázi nemoci a typ léčby. Následně zmapuje pacienty, kteří nejsou sledováni v RS centrech – jejich nemoc je příliš pokročilá nebo její průběh mírný.

Kompletní data z registru lze nalézt na www.multiplesclerosis.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 zhruba 6 000 z celkem 17 000 pacientů. Organizátorem je Nadační fond IMPULS, který tento registr financuje z darů. Odborným garantem registru je Sekce neuroimunologie a likvorologie (SNIL) České neurologické společnosti ČLS JEP.

O NF IMPULS

Nadační fond IMPULS vznikl roku 2000. Jeho cílem je podporovat projekty v oblasti vědy, výzkumu a terapie pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní v ČR. Přispívá i na fyzioterapii a psychoterapii, které nejsou hrazeny z veřejného zdravotního pojištění, věnuje se podpoře vzdělávání a osvětové činnosti. Jako jediná nestátní nezisková organizace v EU je provozovatelem celostátního Registru pacientů s roztroušenou sklerózou (ReMuS), jeho financování zajišťuje z vlastních zdrojů. Letos slaví výročí 15 let od svého vzniku. Více informací na www.nfimpuls.cz

Kontakt pro média

Mgr. Stanislava Beyerová, tel. 603 269 015, beyerova@multiplesclerosis.cz