

!MPULS

nadační
fond

!MPULS

nadační
fond

!MPULS

nadační
fond

!M

na
fo

-S

!MPULS

nadační
fond

!MPULS

nadační
fond

!MPULS

nadační
fond

Pravidelný výstup z registru ReMuS

!MPULS

nadační
fond

Export dat ke dni 30. 6. 2016

– souhrnná zpráva

!MPULS

nadační
fond

!MPULS

nadační
fond

!M

na
fo

-S

!MPULS

nadační
fond

!MPULS

nadační
fond

!MPULS

nadační
fond

!MPULS

nadační
fond

V Praze dne 30. 8 2016

!MPULS

nadační
fond

!MPULS

nadační
fond

!M

na
fo

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	16
2.7.1	Těhotenství	16
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 prevalenci a incidenci onemocnění, závažnosti onemocnění v čase diagnózy a průběhu roztroušené sklerózy (RS), jejích klinických příznacích, výskytu relapsů, 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 plátců zdravotní péče, další veřejné instituce a výrobce léčivých přípravků, vyhodnocování závažnosti RS a jejích socioekonomických dopadů pro vědecké, epidemiologické 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 první poloviny roku 2016.

2 Výsledky

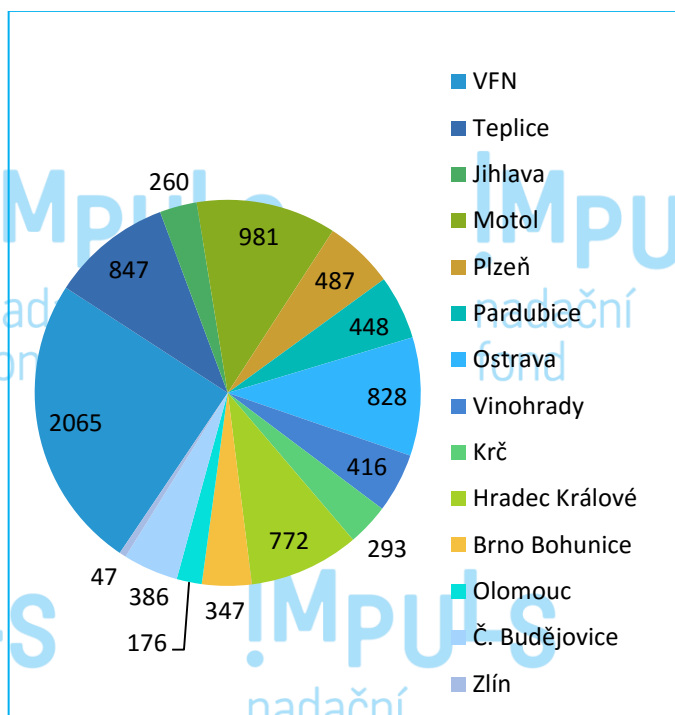
K 30. 6. 2016 byla v registru ReMuS k dispozici data pacientů ze čtrnácti center pro léčbu RS – Všeobecné fakultní nemocnice v Praze (VFN), Nemocnice Teplice, Nemocnice Jihlava, Fakultní nemocnice Motol v Praze, Fakultní nemocnice v Plzni, Nemocnice Pardubického kraje, Fakultní nemocnice v Ostravě, Fakultní nemocnice Královské Vinohrady v Praze, Thomayerovy nemocnice Krč v Praze, Fakultní nemocnice Hradec Králové, Fakultní nemocnice Brno (Bohunice), Fakultní nemocnice Olomouc, Nemocnice České Budějovice a Krajské nemocnice T. Bati ve Zlíně. 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 – Aubagio, Avonex, Betaferon, Copaxone[20], Copaxone[40], Extavia, Gilenya, Lemtrada, Rebif[22], Rebif[44], Tecfidera, Tysabri
- IVIG – Endobulin, Flebogamma, Gammagard, Kiovig, Octagam.

Finální počet pacientů, zařazených do registru ReMuS ke dni 30. 6. 2016, 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 první polovině roku 2016) zařazených do aktuální analýzy.

Tabulka 1 Celkový počet pacientů dle center

Centrum	Pacienti v registru	Pacienti v analýze	Procento pac. v analýze
VFN	2117	2065	24,7%
Teplice	874	847	10,1%
Jihlava	265	260	3,1%
Motol	1011	981	11,7%
Plzeň	499	487	5,8%
Pardubice	462	448	5,4%
Ostrava	848	828	9,9%
Vinohrady	434	416	5,0%
Krč	300	293	3,5%
Hradec Králové	791	772	9,2%
Brno Bohunice	356	347	4,2%
Olomouc	183	176	2,1%
České Budějovice	398	386	4,6%
Zlín	47	47	0,6%
Celkem	8585	8353	100,0%

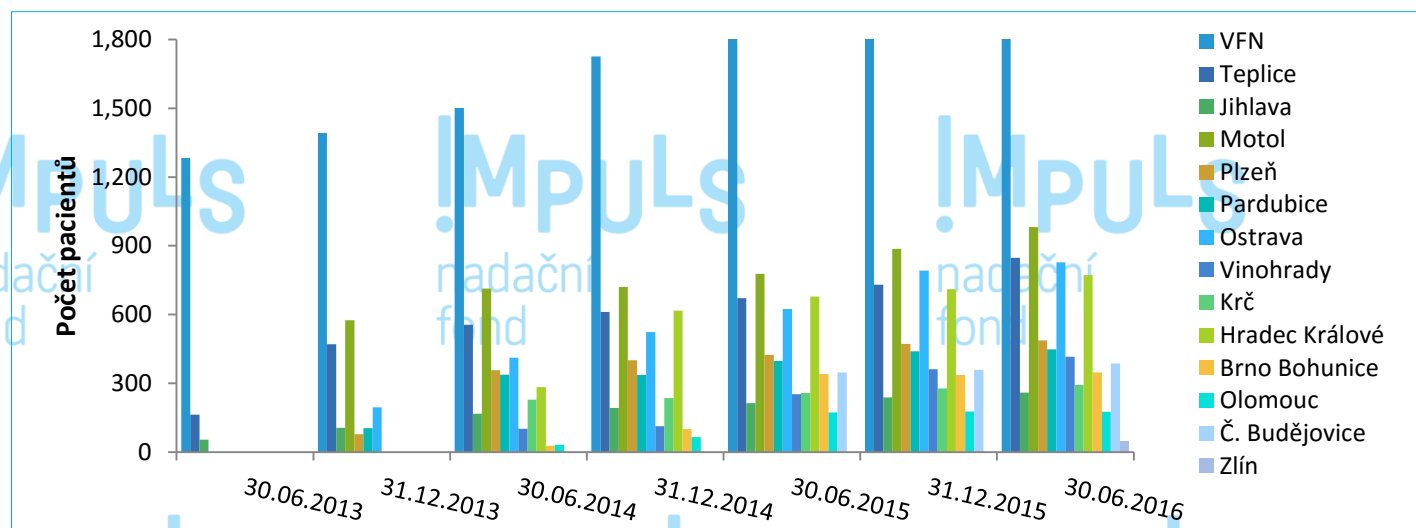


Obrázek 1 Celkový počet pacientů v analýze dle center

V následující tabulce a obrázku 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. Nyní, v červnu roku 2016, je již do registru aktivně zapojeno 14 center pro léčbu RS a do analýzy vstupují data 8 353 pacientů z celé České republiky.

Tabulka 2 Počet pacientů v registru ReMuS – vývoj

Datum exportu	Počet center	Počet pacientů k analýze
30. 06. 2013	3	1501
31. 12. 2013	7	2920
30. 06. 2014	12	4715
31. 12. 2014	12	5639
30. 06. 2015	13	7099
31. 12. 2015	13	7786
30. 06. 2016	14	8353



Obrázek 2 Počet pacientů v registru z jednotlivých center - vývoj

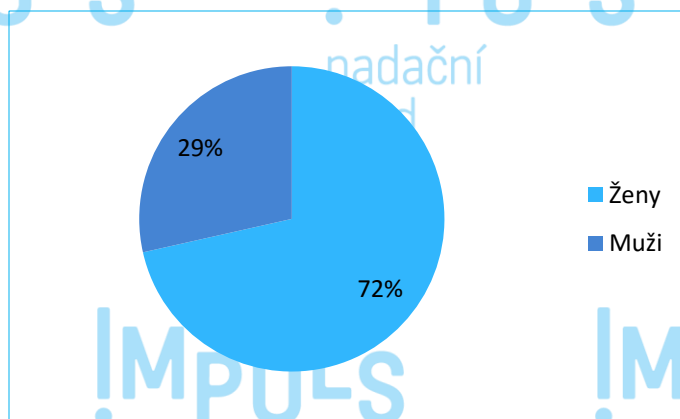
2.1 Demografické údaje

2.1.1 Pohlaví

Ve všech sledovaných centrech je léčeno 71,5 % žen a 28,5 % mužů.

Tabulka 3 Rozložení pacientů dle pohlaví

Pohlaví	Všechna centra	
	Počet	Procento
Žena	5971	71,5%
Muž	2382	28,5%



Obrázek 3 Rozložení pacientů dle pohlaví

2.1.2 Věk v době poslední návštěvy

Průměrný věk v době poslední návštěvy je 41,0 let. Průměrný věk žen byl mírně vyšší než u mužů. V celém registru je nyní 33 pacientů mladších 18 let a z nich je 7 pacientů mladších 15 let. V centrech pro léčbu RS 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	41,0	40,4	9,8	78,4	10,3	0

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

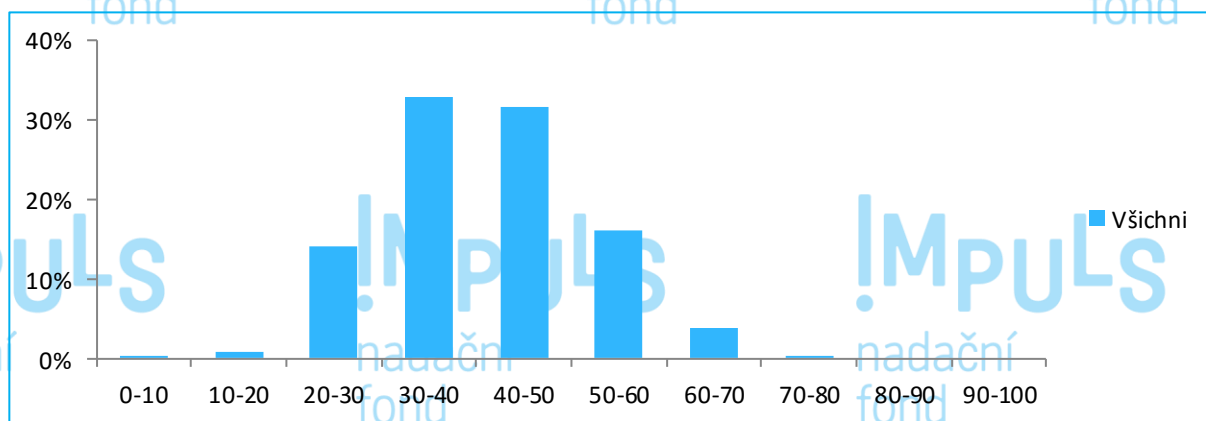
Centrum	Pohlaví	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	SD	Počet chybějících hodnot
Všechna centra	Žena	41,3	40,9	10,1	74,6	10,4	0
	Muž	40,3	39,5	9,8	78,4	10,0	0

Tabulka 6 Počet pacientů mladších 15 a 18 let

Věk	Všechna centra	
	Počet	Procento
< 15 let	7	0,1%
< 18 let	33	0,4%

Tabulka 7 Počet pacientů v jednotlivých dekádách věku

Věk	Všechna centra	
	Počet	Procento
0 – 10	1	0,0%
10 – 20	72	0,9%
20 – 30	1175	14,1%
30 – 40	2758	33,0%
40 – 50	2646	31,7%
50 – 60	1351	16,2%
60 – 70	333	4,0%
70 – 80	17	0,2%
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 11 pacientů tento parametr nebyl vyplněn.

Průměrný věk v době začátku onemocnění je 30,6 let. Z tabulky číslo 8 je však patrné, že se věk v době začátku onemocnění pohyboval od 3 let až po 67 let.

Tabulka 8 Věk pacientů v letech v době začátku onemocnění

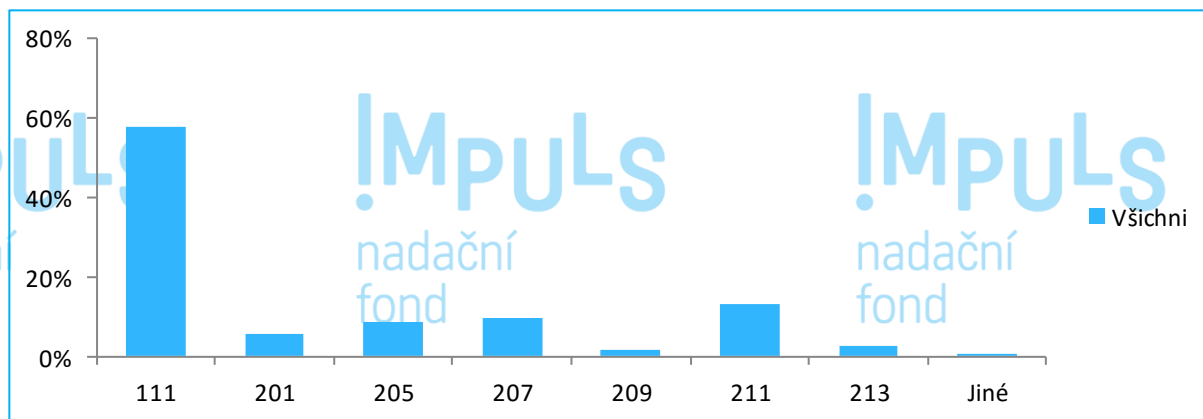
Centrum	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	SD	Počet chybějících hodnot
Všechna centra	30,6	29,4	3,3	67,3	9,6	11

2.1.4 Rozložení pacientů u zdravotních pojišťoven

Tabulka 9 a obrázek 5 ukazují rozložení pacientů v registru podle jednotlivých zdravotních pojišťoven. 58,1 % pacientů je pojištěno u Všeobecné zdravotní pojišťovny (111). 13,2 % pacientů je pojištěno u Zdravotní pojišťovny ministerstva vnitra ČR (211) a 9,9 % pacientů u Oborové zdravotní pojišťovny (207).

Tabulka 9 Rozdělení pacientů podle pojišťovny

Pojišťovna	Všechna centra	
	Počet	Procento
111	4849	58,1%
201	470	5,6%
205	751	9,0%
207	824	9,9%
209	133	1,6%
211	1103	13,2%
213	219	2,6%
Jiné	4	0,0%



Obrázek 5 Rozložení pacientů podle pojišťovny

2.1.5 Rozložení pacientů podle krajů

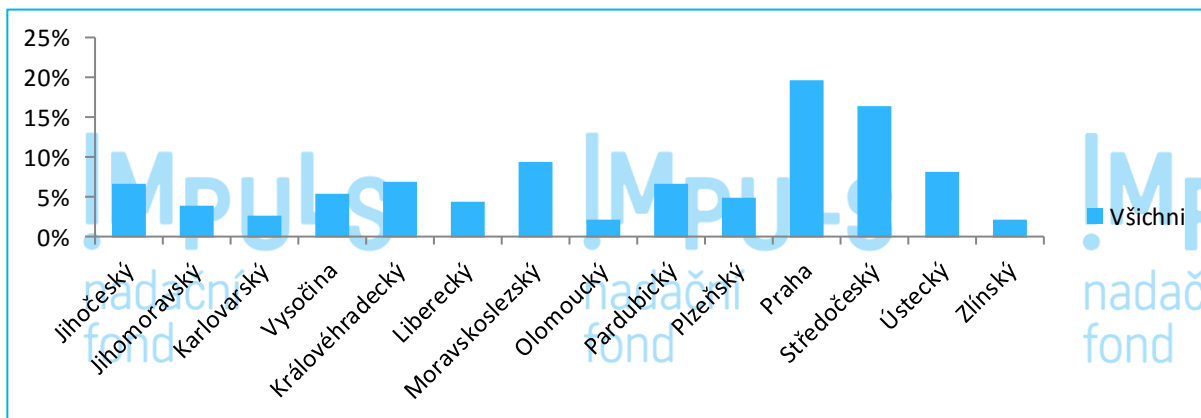
Rozdělení dle krajů je zjišťováno z registru na základě poštovního směrovacího čísla adresy bydliště pacientů. Poštovní směrovací čísla, která sdružují obce ze dvou krajů, byla přiřazena kraji, do kterého spadala většina ze zahrnutých obcí. Poštovní směrovací čísla, která nebylo možné dohledat v registru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

Kraje	Všechna centra	
	Počet	Procento*
Jihočeský kraj	551	6,6%
Jihomoravský kraj	320	3,8%
Karlovarský kraj	227	2,7%
Kraj Vysočina	461	5,5%
Královéhradecký kraj	586	7,0%
Liberecký kraj	378	4,5%
Moravskoslezský kraj	788	9,4%
Olomoucký kraj	177	2,1%
Pardubický kraj	549	6,6%
Plzeňský kraj	419	5,0%
Praha	1644	19,7%
Středočeský kraj	1380	16,5%
Ústecký kraj	687	8,2%
Zlínský kraj	182	2,2%

* 1 pacient neměl vyplněno bydliště, 2 pacienti mají trvalé bydliště na Slovensku a 1 pacient v Polsku



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

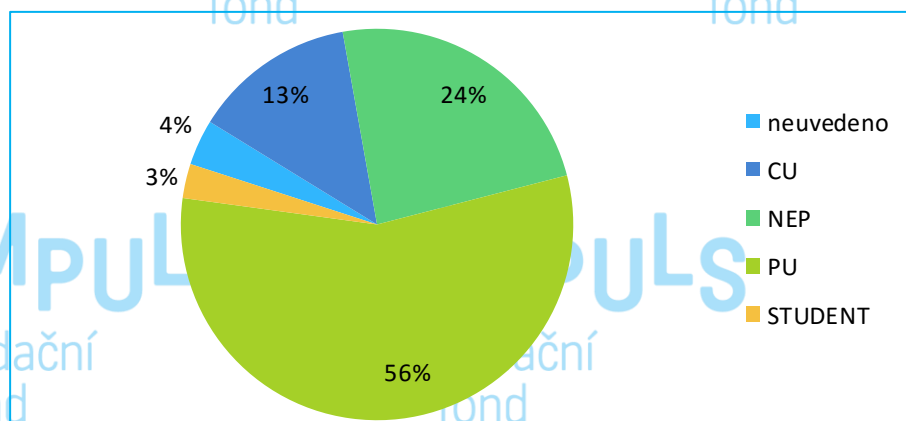
Při zaznamenávání zaměstnanosti se vybírá z možností CU – částečný úvazek, PU – plný úvazek, NEP – nepracuje (nezávisle na důvodu a případných sociálních dávkách) a STUDENT – studuje (sociální a zdravotní pojištění platí stát).

Více než polovina pacientů pracuje na plný úvazek (56,2 %), dalších 13,4 % pacientů pracuje na částečný úvazek.

Tabulka 11 Rozložení pacientů podle zaměstnanosti

Zaměstnanost	Všechna centra	
	Počet	Procento*
CU	1120	13,4%
PU	4695	56,2%
NEP	1985	23,8%
STUDENT	237	2,8%

* 3,8 % pacientů nemělo vyplněnu zaměstnanost



Obrázek 7 Rozložení pacientů podle zaměstnanosti

2.2.2 Sociální dávky

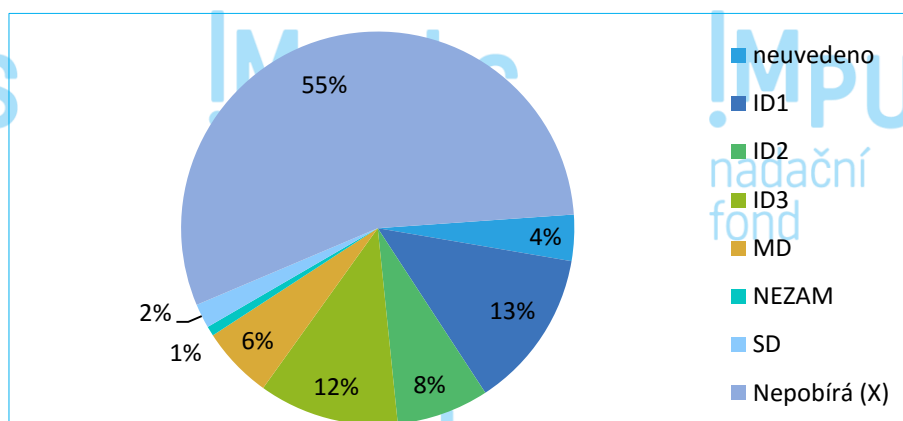
Struktura sociálních dávek je zjednodušená, protože bylo potřeba vždy vybrat pouze jednu „nejdůležitější“ dávku v případě, kdy jich pacient pobírá více. ID1, ID2 a ID3 jsou sociální dávky, které nás zajímaly nejvíce, jedná se o 3 stupně invalidního důchodu. MD – mateřská dovolená je zde spíše pro doplnění,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

55,3 % pacientů nepobírá žádné sociální dávky.

Tabulka 12 Rozložení pacientů podle druhu sociálních dávek

Soc. dávky	Všechna centra	
	Počet	Procento*
ID1	1094	13,1%
ID2	634	7,6%
ID3	963	11,5%
MD	495	5,9%
NEZAM	67	0,8%
SD	167	2,0%
Nepobírá (X)	4616	55,3%

* 3,8 % pacientů nemělo vyplněné sociální dávky



Obrázek 8 Rozložení pacientů podle druhu sociálních dávek

2.3 Doba trvání nemoci

Průměrná doba trvání nemoci je 10,4 let.

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

Centrum	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	SD	Počet chybějících hodnot
Všechna centra	10,4	8,9	0,1	45,9	7,6	11

2.4 Stupeň postižení

Stupeň postižení je na každé návštěvě udáván jako hodnota EDSS (Expanded Disability Status Scale). 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.

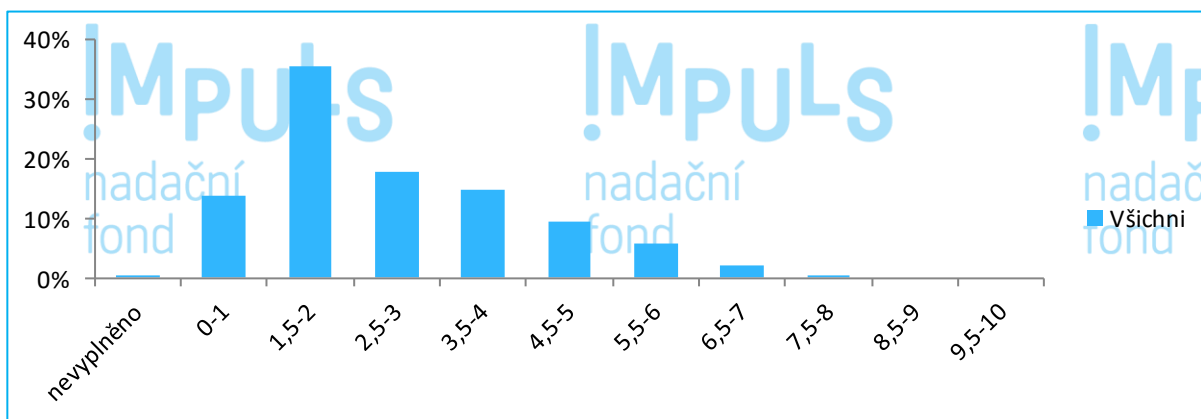
Tabulka 14 Stupeň postižení (hodnota EDSS) v době poslední návštěvy

Centrum	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	SD	Počet chybějících hodnot
Všechna centra	2,7	2,5	0,0	8,0	1,5	11

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

EDSS	Všechna centra	
	Počet	Procento*
0 – 1	1149	13,8%
1,5 – 2	2983	35,7%
2,5 – 3	1483	17,8%
3,5 – 4	1249	15,0%
4,5 – 5	796	9,5%
5,5 – 6	478	5,7%
6,5 – 7	189	2,3%
7,5 – 8	15	0,2%
8,5 – 9	0	0,0%
9,5 – 10	0	0,0%

* 0,1 % pacientů nemělo vyplněný stupeň EDSS



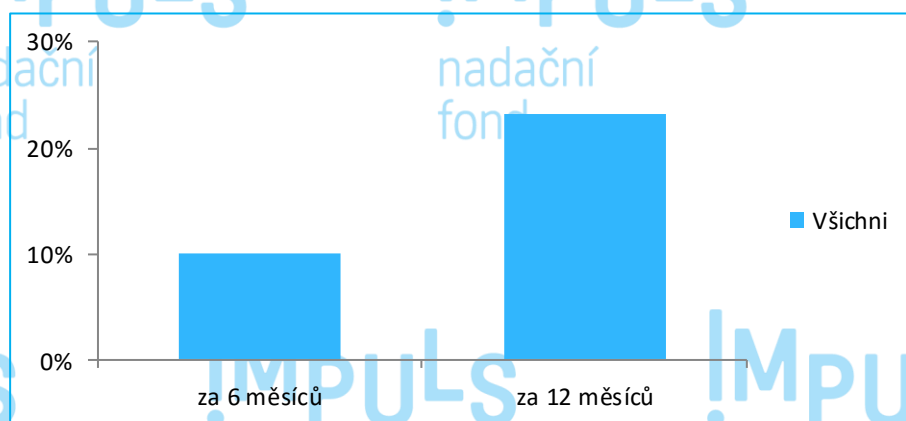
Obrázek 9 Rozložení pacientů podle stupně EDSS

2.5 Relaps

Za posledních 6 měsíců mělo 10,1 % pacientů relaps (návrat příznaků onemocnění), za 12 měsíců je to 23,2 %. Je potřeba zohlednit, že počet relapsů je celkový včetně násobných relapsů jednoho pacienta. Průměrný počet relapsů za jeden rok (ARR, annualized relapse rate) je 0,232.

Tabulka 16 Výskyt relapsů v posledních 6 a 12 měsících

Relaps	Všechna centra	
	Počet	Procento
Za 6 měsíců	846	10,1%
Za 12 měsíců	1938	23,2%



Obrázek 10 Podíl relapsů v posledních 6 a 12 měsících

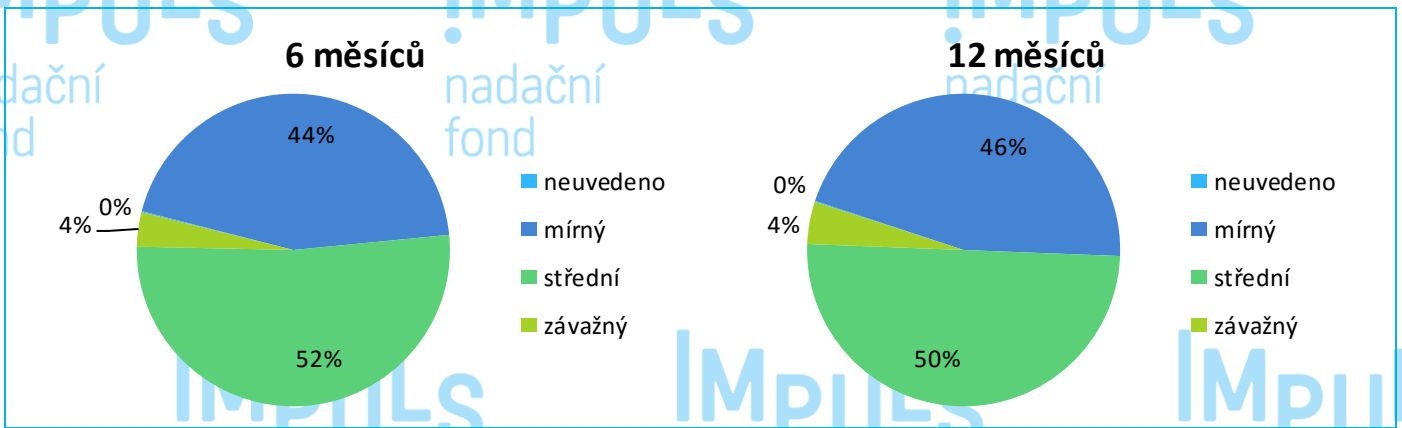
Závažnost relapsů je definována jako lehká, střední nebo těžká. Lehká značí, že relaps neovlivňuje aktivity denního života. Střední závažnost relapsu již ovlivňuje aktivity denního života a těžká závažnost je zaznamenána v případech, kdy relaps způsobuje pacientovi těžký diskomfort, významně ovlivňuje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

Většina relapsů je mírné nebo střední tíže. Mírné relapsy tvoří v posledních 6 měsících 44,4 % a středně těžké relapsy 51,9 %. Závažných relapsů bylo ve sledovaném období zaznamenáno 3,5 %.

Tabulka 17 Závažnost relapsů v posledních 6 a 12 měsících

Relaps	Všechna centra	
	Počet	Procento*
6 měsíců		
Mírný	376	44,4%
Střední	439	51,9%
Závažný	30	3,5%
12 měsíců		
Mírný	882	45,5%
Střední	969	50,0%
Závažný	85	4,4%

* v případě 0,1 % zaznamenaných relapsů nebyla vyplněna závažnost relapsu v posledních 6 měsících
v případě 0,1 % zaznamenaných relapsů nebyla vyplněna závažnost relapsu v posledních 12 měsících



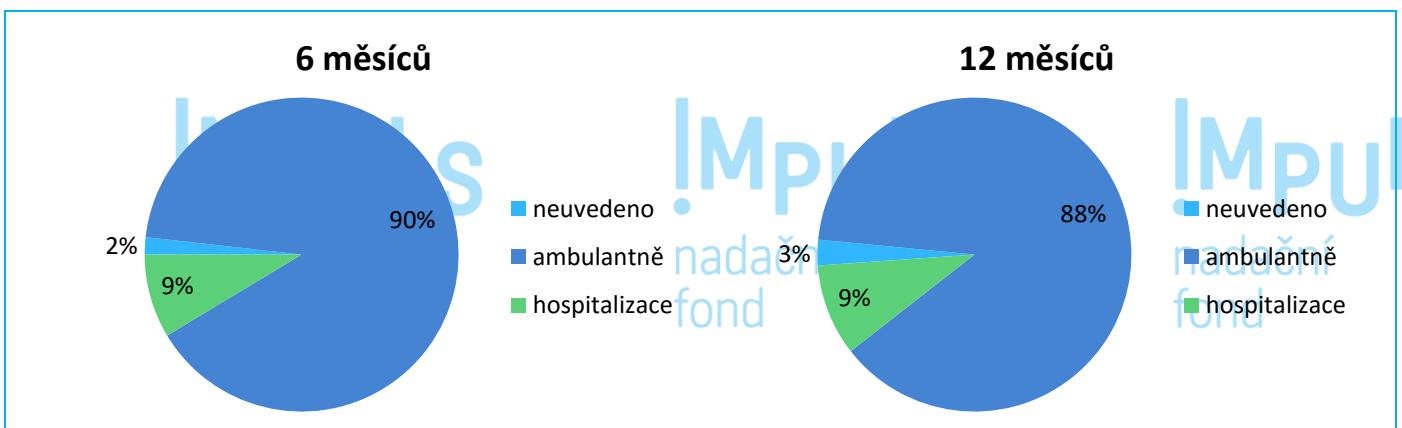
Obrázek 11 Závažnost relapsů v posledních 6 a 12 měsících

Posledním analyzovaným parametrem byla forma léčby relapsu – ambulantně x hospitalizace. Většina relapsů byla léčena ambulantně. Počty hospitalizací se pohybují do 10 procent.

Tabulka 18 Forma léčby relapsů v posledních 6 a 12 měsících

Relaps	Všechna centra	
	Počet	Procento*
6 měsíců		
Ambulantně	758	89,6%
Hospitalizace	73	8,6%
12 měsíců		
Ambulantně	1704	87,9%
Hospitalizace	183	9,4%

* v případě 1,8 % zaznamenaných relapsů v posledních 6 měsících nebyl vyplněn způsob léčby
v případě 2,6 % zaznamenaných relapsů v posledních 12 měsících nebyl vyplněn způsob léčby



Obrázek 12 Forma léčby relapsů v posledních 6 a 12 měsících

2.6 Léčba

Léčba RS byla hodnocena jako užívaný léčivý přípravek DMD nebo IVIG v době poslední návštěvy. 13 pacientů mělo v době poslední návštěvy neukončenou léčbu 2 přípravků, jsou tedy v počtech zahrnuti dvakrát. V některých případech se jedná o souběžnou léčbu dvěma přípravky. Většinou se však jedná o chybné zadání léčby (tyto duplicity budou z registru do budoucna odstraněny).

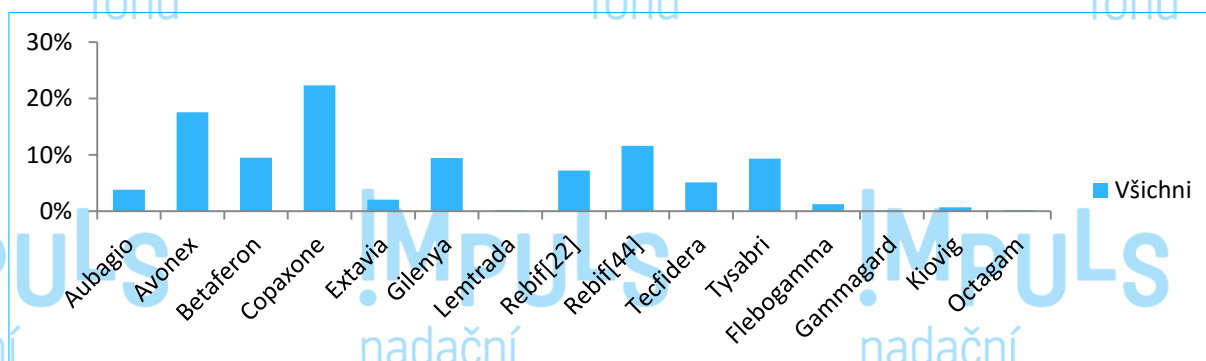
Pacienty léčené přípravky IVIG do registru v této fázi zařadilo velmi málo center. Některá centra zatím neupřesnili, o který IVIG se jedná. 446 pacientů (5,3 %) v době poslední návštěvy nebylo léčeno žádným přípravkem DMD nebo IVIG (měli dočasně nebo trvale ukončenou léčbu). Těchto 446 pacientů není uvedeno v tabulce č. 19, ale jejich výčet je součástí tabulky č. 20.

Nejvíce pacientů je léčeno přípravky Copaxone (22,3 %), Rebif (18,8 %) a Avonex (17,5 %). 24,0 % pacientů bylo v době poslední návštěvy na eskalační terapii (Gilenya, Lemtrada, Tecfidera, Tysabri).

Tabulka 19 Rozdělení pacientů podle užívaného přípravku v době poslední návštěvy

Léčba	Všechna centra	
	Počet	Procento
DMD		
Aubagio	302	3,8%
Avonex	1389	17,5%
Betaferon	749	9,5%
Copaxone [20] / [40]	1766	22,3%
Extavia	162	2,0%
Gilenya	744	9,4%
Lemtrada*	12	0,2%
Rebif[22]	570	7,2%
Rebif[44]	915	11,6%
Tecfidera	404	5,1%
Tysabri	736	9,3%
IVIG		
Endobulin	0	0,0%
Flebogamma	96	1,2%
Gammagard	6	0,1%
Kiovig	54	0,7%
Octagam	14	0,2%

* Pouze pacienti, kterým v době poslední návštěvy byla aplikována infuze léčivého přípravku Lemtrada



Obrázek 13 Užívané léčivé přípravky DMD a IVIG

2.6.1 Nové zahájení, ukončení nebo změna DMD/ IVIG terapie

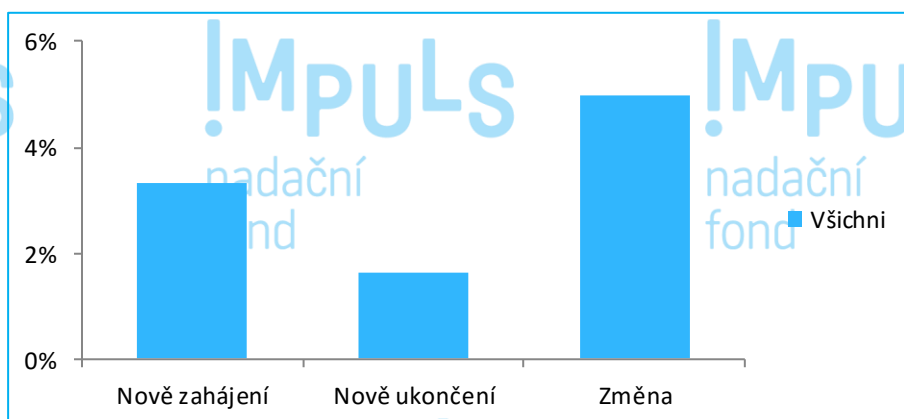
V rámci podrobnější analýzy léčby pacientů byl určen počet pacientů, kteří v posledním půlroce před exportem 30. 6. 2016 nově zahájili DMD/ IVIG léčbu. Těchto pacientů bylo 3,3 %.

Počet pacientů, kteří ukončili léčbu DMD ve sledovaném období, prozatím nelze přesně stanovit. Při poslední návštěvě bylo bez léčby 446 pacientů (5,3%). 136 z těchto pacientů (1,6 %) ukončilo léčbu ve sledovaném půlroce, zbylých 310 pacientů (3,7 %) 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 celkem 5,0 %.

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

Léčba	Všechna centra	
	Počet	Procento
Zahájení	278	3,3%
Nově ukončení	136	1,6%
Dříve ukončení	310	3,7%
Ukončení celkem	446	5,3%
Změna	417	5,0%



Obrázek 14 Nové zahájení, ukončení nebo změna DMD/ IVIG terapie

2.7 Zdravotní událost

2.7.1 Těhotenství

V hodnoceném období od 1. 1. 2016 do 30. 6. 2016 celkem porodilo 51 pacientek s RS (0,9 %). 48 z těchto pacientek se narodilo 1 dítě, 1 pacientka měla dvojčata a 1 pacientka měla trojčata. U 1 pacientky nebyl počet narozených dětí uveden.

Tabulka 21 Počet porodů v hodnoceném období

Těhotenství	Všechna centra	
	Počet	Procento
Počet porodů	51	0,9%

2.7.2 Nežádoucí příhody

Předdefinovaných nežádoucích příhod bylo zaznamenáno 0,4 %. Některá centra tento parametr ještě nezačala podrobněji vyplňovat. Tyto výsledky tak zatím nelze spolehlivě interpretovat. V případě procentuálního vyjádření není korigována možnost násobné přítomnosti AE u jednoho pacienta.

V posledních 6 měsících bylo hlášeno podezření na 1 závažný nežádoucí účinek léčiva, konkrétně Rebif [44]. Jednalo se o nekrózu v místě vpichu. Tento nežádoucí účinek byl hlášen na SUKL.

Tabulka 22 Počet nežádoucích příhod, které začaly v hodnoceném období

Nežádoucí události	Všechna centra	
	Počet	Procento
Počet AE	96	1.1%
Počet předdefinovaných AE	32	0.4%
Počet závažných AE	1	0.0%

3 Závěr

Dne 30. 6. 2016 byl proveden sedmý export dat do registru ReMuS a následně proběhla průběžná analýza dat z registru zaměřená na období od 1. 1. 2016 do 30. 6. 2016. V hodnoceném období jsou součástí registru ReMuS data pacientů ze čtrnácti center pro léčbu RS – Všeobecné fakultní nemocnice v Praze (VFN), Nemocnice Teplice, Nemocnice Jihlava, Fakultní nemocnice Motol v Praze, Fakultní nemocnice v Plzni, Nemocnice Pardubického kraje, Fakultní nemocnice v Ostravě, Fakultní nemocnice Královské Vinohrady v Praze, Thomayerovy nemocnice Krč v Praze, Fakultní nemocnice Hradec Králové, Fakultní nemocnice Brno (Bohunice), Fakultní nemocnice Olomouc, Nemocnice České Budějovice a Krajské nemocnice T. Bati ve Zlíně. Tato centra vkládají údaje o svých pacientech do registru průběžně a ke dni exportu 30. 6. 2016 byla k dispozici data o léčbě 8 585 pacientů. Po vyřazení pacientů bez aktuálních dat vstupovala do analýzy data 8 353 pacientů z celé České republiky.

Pacienti v registru jsou ze 71,5 % ženy, průměrný věk v době poslední návštěvy je 41,0 let a v době začátku onemocnění 30,6 let. 99,6 % pacientů je v době poslední návštěvy starších 18 let. 58,1 % pacientů je pojištěno u Všeobecné zdravotní pojišťovny. V registru jsou data pacientů ze všech krajů České republiky. 69,6 % pacientů je praceschopných (pracuje na plný nebo částečný úvazek) a 32,2 % 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 0,232. Více než polovina (51,9 %) relapsů za posledních 6 měsíců byla středně závažná a většina byla léčena ambulantně (89,6 %). Nejčastěji užívanými léčivými přípravky jsou Copaxone (22,3 %), Rebif (18,8 %) a Avonex (17,5 %). 24,0 % pacientů bylo v době poslední návštěvy na eskalační terapii. Ve sledovaném období 3,3 % pacientů zahájilo DMD léčbu, 1,6 % pacientů ukončilo nebo přerušilo DMD léčbu a 5,0 % pacientů změnilo DMD léčbu. V posledních 6 měsících porodilo 51 pacientek s RS (0,9 %). V průběhu hodnoceného období bylo hlášeno podezření na jeden závažný nežádoucí účinek RS specifické léčby (Rebif [44]), událost byla hlášena na SUKL.

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.

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