

Citlivá data ve zdravotnictví: most mezi bezpečností a kvalitním výzkumem



Světlo do zdraví

4. října 2023 | Praha

Ing. Jiří Drahota | ředitel registru ReMuS

Roztroušená skleróza

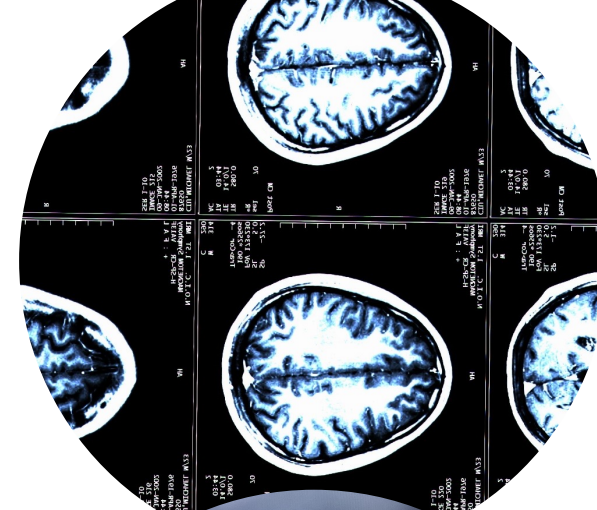
Závažné neurologické autoimunitní onemocnění

∅ věk počátku **30,6** roku (data z registru ReMuS),
3x více **ženy**, projevy brnění, malátností, únavou, slabostí
končetin, poruchami vidění,...

Odhadovaný počet pacientů v ČR **22 – 25 tisíc**,
celosvětově **2,8 mil.**

Bez léčby způsobuje u většiny pacientů
během 10-20 let vážnou invaliditu

Nemoc neumíme vyléčit, **umíme ji ale léčit –**
zásadní je časná léčba pro všechny pacienty





„Data is the new oil.“

— *Clive Robert Humby*
britský matematik a datový vědec

„...valuable,
but if unrefined
it cannot really be used.“

— *Michael Palmer*
marketingový specialista

Registr ReMuS

Sekce klinické
neuroimunologie
a likvorologie
ČNS ČLS JEP



ODBORNÝ GARANT

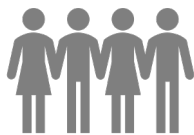
IMPULS, nadační fond

ReMuS[®]
REGISTR PACIENTŮ
S ROZTROUŠENOU
SKLERÓZOU

- nestátní registr
- **cíl:** přispívat k poznání, terapii a lepší péči

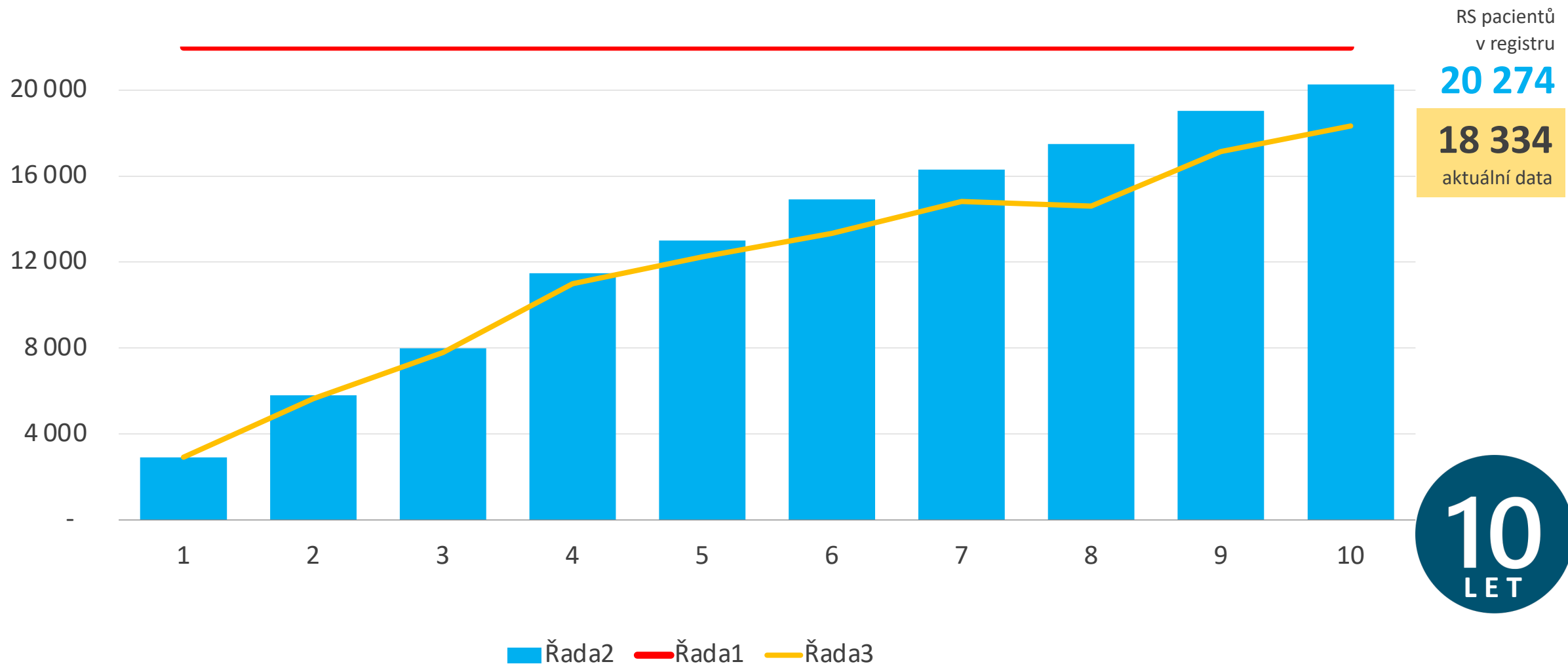
15 center RS center
2x / rok

kontrola
kvality dat



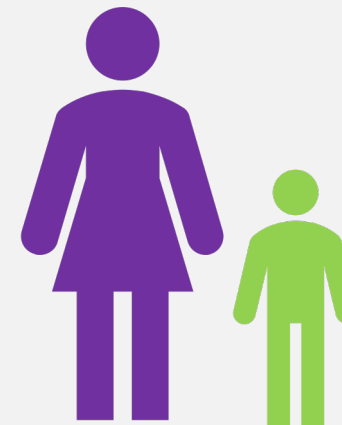
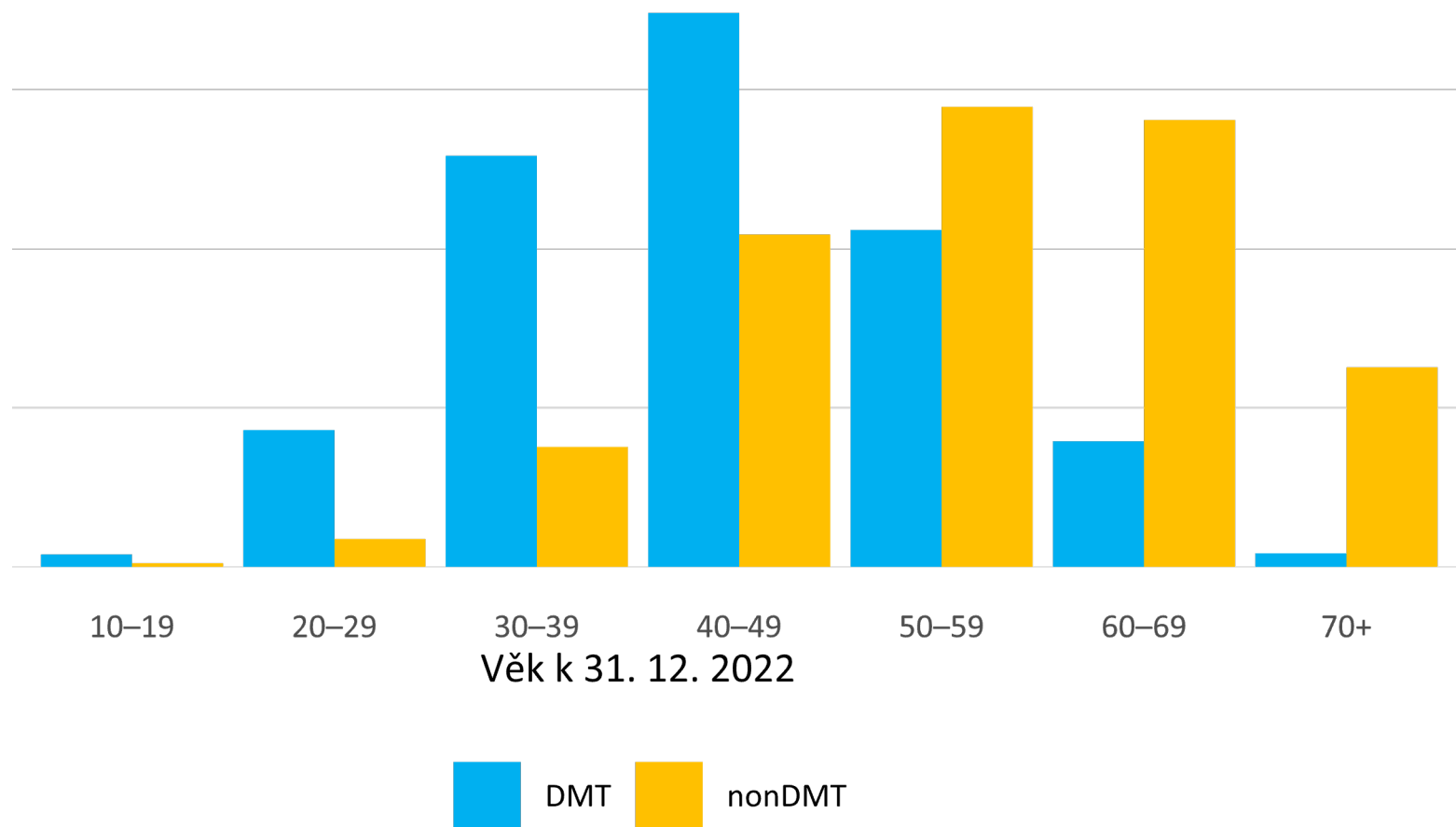
INFORMOVANÝ
SOUHLAS

Vývoj počtu pacientů v registru ReMuS 2013-2022



Demografie k 31. 12. 2022

Zdroj: Registr ReMuS



71,2 % **28,8 %**

Ø věk k 31. 12. 2022

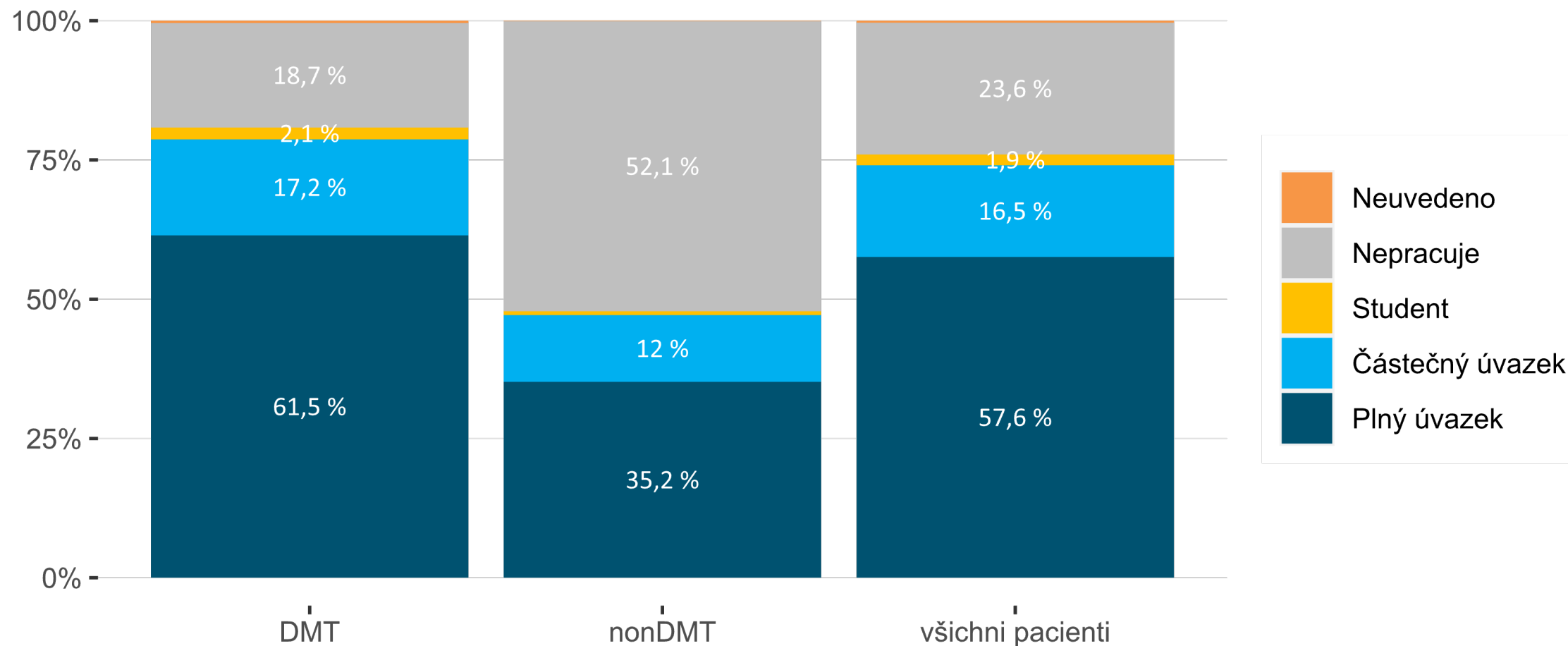
46,68 let

medián při počátku RS

31,29 let

Zaměstnanost do věku 65 let k 31. 12. 2022

Zdroj: Registr ReMuS





Pravidelný výstup z registru ReMuS



Pravidelný výstup z registru ReMuS

Fakultní nemocnice Olomouc
období 1. 1. 2024
export k 31. 12. 2024

Pravidelný výstup z registru ReMuS

Fakultní nemocnice Olomouc
období 1. 1. 2024
export k 31. 12. 2024

Pravidelný výstup z registru ReMuS

Fakultní nemocnice Olomouc
období 1. 1. 2024
export k 31. 12. 2024

Pravidelný výstup z registru ReMuS

Fakultní nemocnice Olomouc
období 1. 1. 2024
export k 31. 12. 2024

Pravidelný výstup z registru ReMuS

Fakultní nemocnice Olomouc
období 1. 1. 2024
export k 31. 12. 2024

Pravidelný výstup z registru ReMuS

Fakultní nemocnice Olomouc
období 1. 1. 2024
export k 31. 12. 2024

Něco zodpovědět již umíme...



Je **COVID-19** větším ohrožením pro pacienty s RS?



COVID-19 a očkování u RS pacientů – ano či ne?



Sekundární progresse – opravdu jde pouze o 10 % pacientů?



Těhotenství s RS
„Budu v pořádku?“



Kojení a roztroušená skleróza:
ano nebo raději ne?

...na něco je ale třeba jít jinak



Je **cesta pacienta zdravotním systémem** dostatečně efektivní?



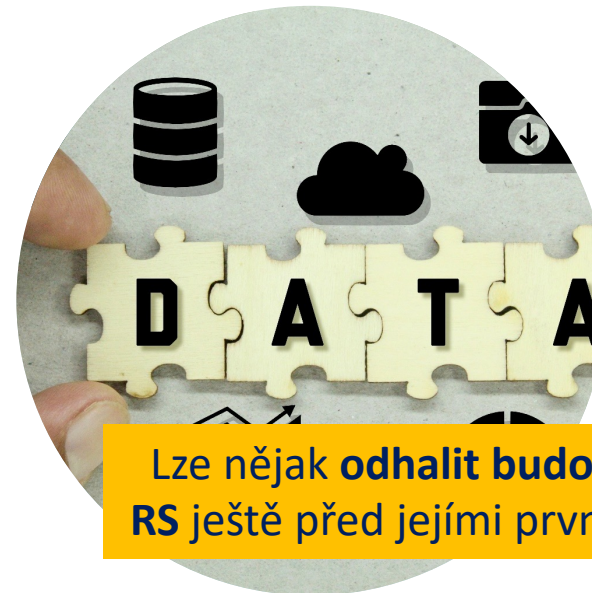
Bezpečnost nových terapeutických možností – jak na opravdu **dlouhodobý monitoring**?



Jaký je vliv **psychoterapie / fyzioterapie** na kvalitu života pacientů? Jaký velký má **celospolečenský přínos**?



Těhotenství a RS – má RS matky/otce vliv na **výskyt vrozených vad**?



Lze nějak **odhalit budoucí diagnózu RS** ještě před jejími prvními příznaky?

Proč data-linkage?



„Jsem plně přesvědčen, že když si osvícení lidé dají tu práci, aby tak **podrobně prozkoumali stav společnosti**, jak se zdá, musí to vést k výraznému zlepšení situace lidí, prosazování zájmů občanské společnosti a **šťěstí celého lidstva.**“

*-- z korespondence George Washingtona
Siru Johnu Sinclairovi, průkopníkovi statistiky
r. 1793*

Každý máme k dispozici pouze určitou část obrazu reality. Snaha složit celistvý obraz „stavu společnosti“ bude marná, pokud se o ni budeme pokoušet každý zvlášť. Oblast propojování dat (data-linkage) nabízí možnost tento nedostatek překlenout. Například v případě ReMuS a ÚZIS / SÚKL může podoba takového propojení vést například k...



...přesnějším datům
o incidenci / **prevalenci** RS



...**získání celistvého obrazu** o stavu
pacienta – kombinace (komorbidit /
komedikací) s kvalitními daty o jeho
kognici a fyzickém stavu



...kontrolní monitoring
**závažných nežádoucích
událostí**

Výběr evropských patientských RS registrů



	ČR	Německo	Francie	Velká Británie	Itálie	Dánsko	Švédsko
Název registru	ReMuS	DMSG	OFSEP	UK MS Register	RISM	DMSR	SMSreg
Web	multiplesclerosis.cz	msregister.de	ofsep.org	ukmsregister.org	registroitalianosm.it	dmsr.dk	neuroreg.se
Rok založení	2013 (2000 organizace)	2005 (2001 organizace)	2003 - síť neurologů 2011 - registr OFSEP	2011	2016 (2001 základy)	1956	2001
Typ organizace	nadační fond	nezisková soukromá společnost	nadace / univerzitní nemocnice	univerzita	nadace / univerzita	nemocnice	univerzitní nemocnice
Zkrácený název organizace	IMPULS	MSFP	EDMUS	Swansea University	FISM / UNIBA	Rigshospitalet Glostrup	Karolinska Universitetssjukhuset
Právní základ sběru dat	informovaný souhlas	informovaný souhlas	informovaný souhlas	informovaný souhlas	informovaný souhlas	zákonný	zákonný / s právem vystoupit z registru
Právní základ data-linkage	volitelná část IS	volitelná část IS	volitelná část IS	předlinkováno v rámci NHS	volitelná část IS	zákonný, na základě žádosti (nekomerční účel)	zákonný, na základě žádosti (nekomerční účel)

Principy data-linkage ve Velké Británii – Walesu

SAIL Databank & UKSeRP



= *Secure Anonymised Information Linkage*

- Over 32 billion records for >5 million people
- Much data goes back 10-20 years
- **All pre-linked data**
- 650+ approved SAIL projects, with 174 active today
- 120 staff in Swansea working on Health Informatics related projects

52 Cores datasets

206 Project Specific datasets

Collaboration
of 28 other TRE's*



Administrative Data
Research Network



**Dementias
Platform^{UK}**
Medical Research Council



**UK
Longitudinal
Linkage
Collaboration**



Llywodraeth Cymru
Welsh Government

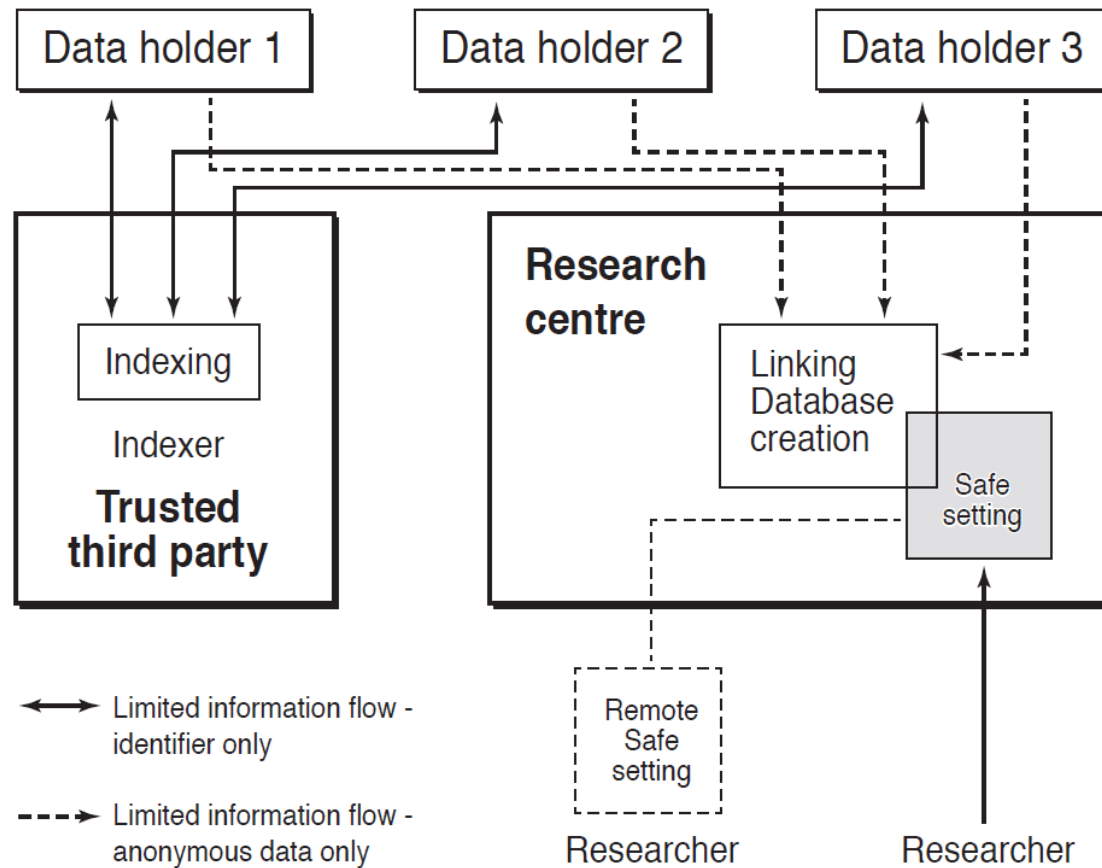
Slide data from the presentation of workshop at Data-linkage conference (2022) presentation of

- **Simon Thompson**, Professor of Health Informatics
- **Ashley Akbari**, Associate Professor Population Data Science

* TRE = Trusted Research Environment

Principy data-linkage ve Velké Británii – Walesu

SAIL Databank & UKSeRP



TRE
Trusted Research Environment



= *Secure eResearch Platform*

www.serp.ac.uk

Drawing from the presentation of workshop at Data-linkage conference (2022) presentation of **prof. Chris Dibben**, University of Edinburgh

První kroky v naší praxi v České republice



Infrastruktura pro zpracování
propojených dat
- připravujeme -



Informovaný souhlas ReMuS
umožňující data linkage

98,6
%

Mortalitní data u pacientů RS centra



Analýza komorbidit
u pacientů s RS
- připravujeme -

An abstract graphic on the left side of the slide, consisting of a network of white and light blue nodes connected by thin lines, resembling a molecular structure or a data network. The background is dark blue with some faint, larger-scale network patterns.

**„S velkou mocí přichází,
velká zodpovědnost“**

— *Voltaire*
1694-1778