

# Co je roztroušená skleróza Proč potřebujeme data

**Doc. MUDr. Dana Horáková, Ph.D.**

**Sekce klinické neuroimunologie a likvorologie  
ČNS ČLS JEP**

# Osnova

- 1. RS základní informace o nemoci**
- 2. Aktuální léčebné možnosti a principy léčby**
- 3. Organizace péče v ČR**

# 1. RS základní fakta. Proč je třeba léčit.

- **Závažné** neurologické onemocnění
- **Bez léčby** způsobuje u většiny pacientů během 10-20 let vážnou invaliditu
- $\Phi$  věk počátku **30,6** roku (data z registru ReMuS), 3x více **ženy**
- Nemoc neumíme vyléčit, **umíme ji ale léčit, časná léčba!**
- **Různá odpověď** na léčbu, nutnost trvalé monitorace (efekt a bezpečnost), při neodpovídavosti změnit
- Mimo léky je potřeba tlačit na **zdravý životní styl**
- Potřebujeme **data z reálné praxe**

# Závažné neurologické onemocnění

Giovannoni blog - data před r. 2010

PHYSICAL

## DISABILITY



The average time from MS onset to needing a walking stick is 20 years, and for a wheelchair 30 years.

Confavreau, Compston. McAlpine's Multiple Sclerosis, 4<sup>th</sup> Edition. 2005.

COGNITIVE

## MEMORY



At the time of the first clinical attack over 50% of CISers have cognitive impairment in at least two cognitive areas.

Feillet et al. Mult Scler. 2007;13:124-127.

EMOTIONAL

## SUICIDE



MSers have a 2-7x higher chance of committing suicide.

Torkildsen G et al. Mult Scler. 2008;14:1191-1198.  
Sadovnick AD et al. Neurology. 1991;41:1193-1196.

SOCIAL

## DIVORCE



Compared with the general population, MSers are 40% more likely to separate, or divorce, and do so sooner.

Pfeger CC et al. Mult Scler. 2010;16:121-126.

OCCUPATIONAL

## JOBS



10 years after diagnosis 50% of MSers are unemployed.  
By the time you need a wheelchair, over 80% of MSers are unemployed.

Kobelt et al. Neurol Neurosurg Psychiatry 2006;77:918-926.

SOCIETY

## QUALITY OF LIFE



Society rates the quality of life of someone with MS who is bed bound as being worse than death.

Orme M et al. Value In Health. 2007;10:54-60.

MORTALITY

## SURVIVAL



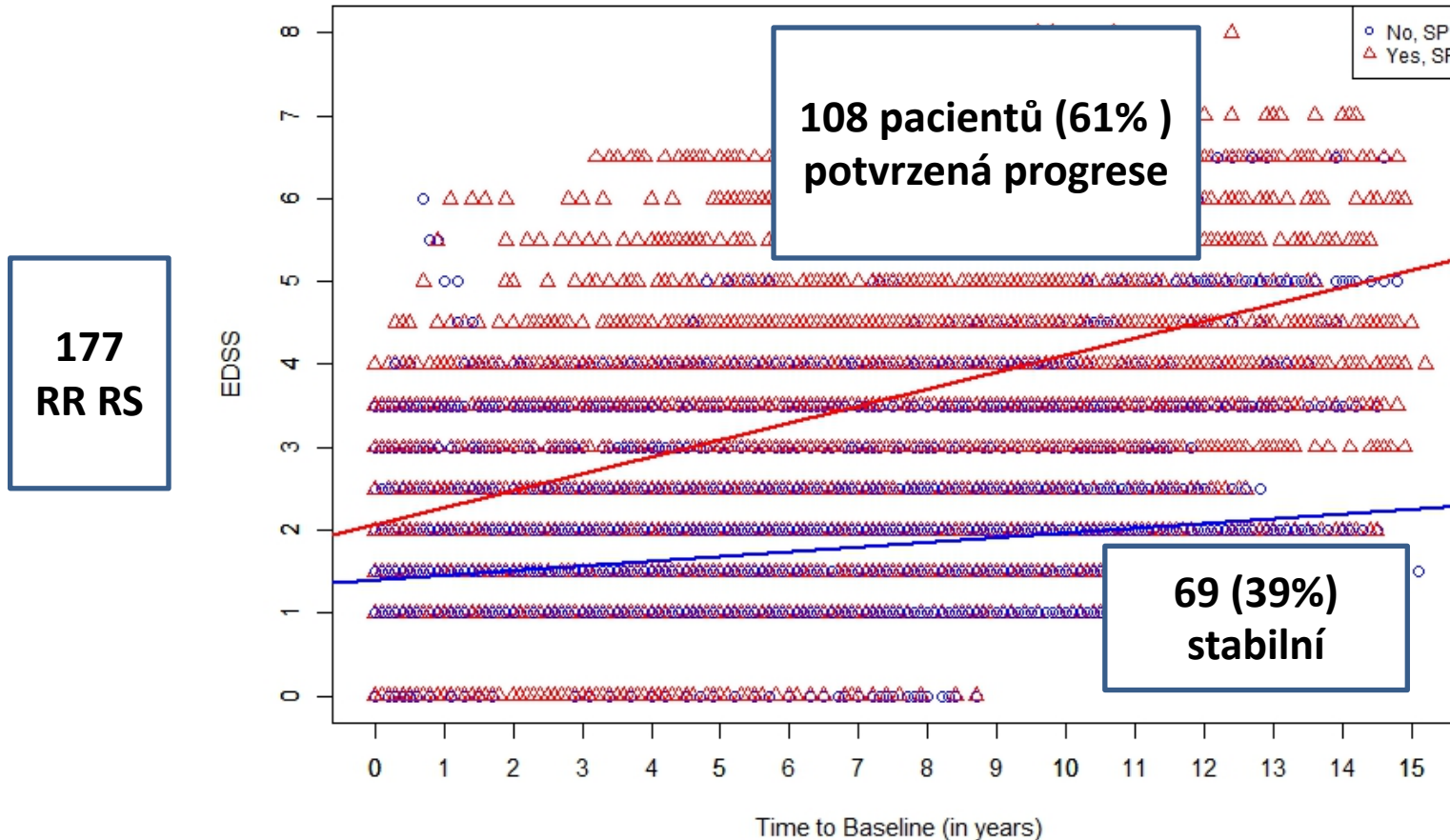
MS reduces life expectancy by approximately 8 years and half of MSers die of MS-related complications.

Torkildsen G et al. Mult Scler. 2008;14:1191-1198.  
Smestad C et al. Mult Scler. 2009;15:1263-70.  
Kingwell E et al. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2012;83:61-66.



# ASA- 12 letý vývoj disability

1999-2003, 181 pacientů, věk 31 let,



*Adaptováno z práce: Uher, MSJ, 2017*

*ASA = investigator's initiated trial, vlastní pozorování*

## 2. Aktuální léčebná doporučení



**Montalban, MSJ, 2018**



**Kubala Havrdova, 2012, 2020,  
[www.czech-neuro.cz](http://www.czech-neuro.cz)**

# Aktuální léky modifikující přirozený průběh nemoci

## Pro pacienty s nižší aktivitou nemoci

- Stabilizují asi 30-40 % pacientů
- Nižší cena
- Nezávažné nežádoucí účinky

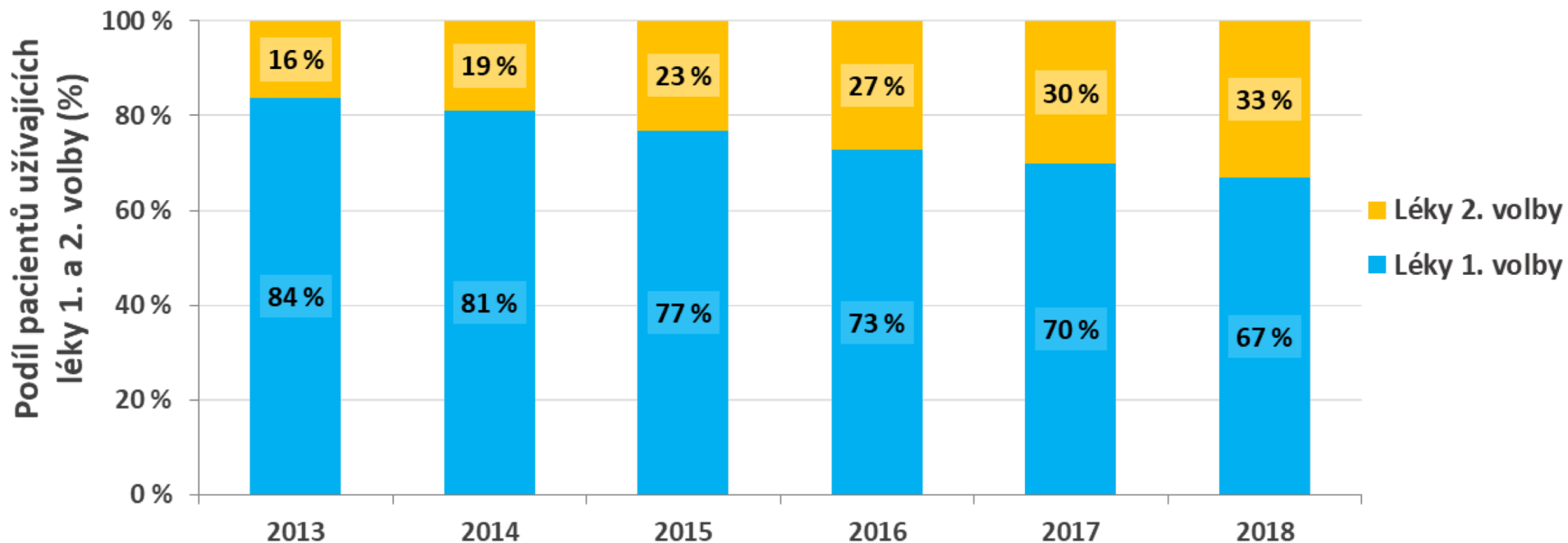
## Pro pacienty s vyšší aktivitou nemoci

- Stabilizují asi 50-70%
- Vyšší cena
- Možnost závažných nežádoucích účinků

# Poměr mezi preparáty základní a eskalační linie

Nižší aktivita (30%)

Vyšší aktivita (70%)

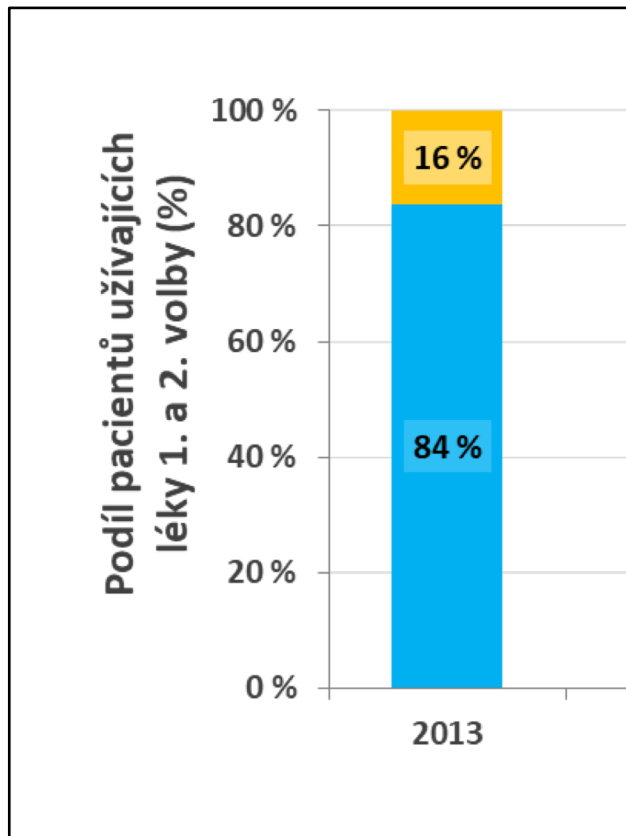


Zdroj dat: Registr ReMuS

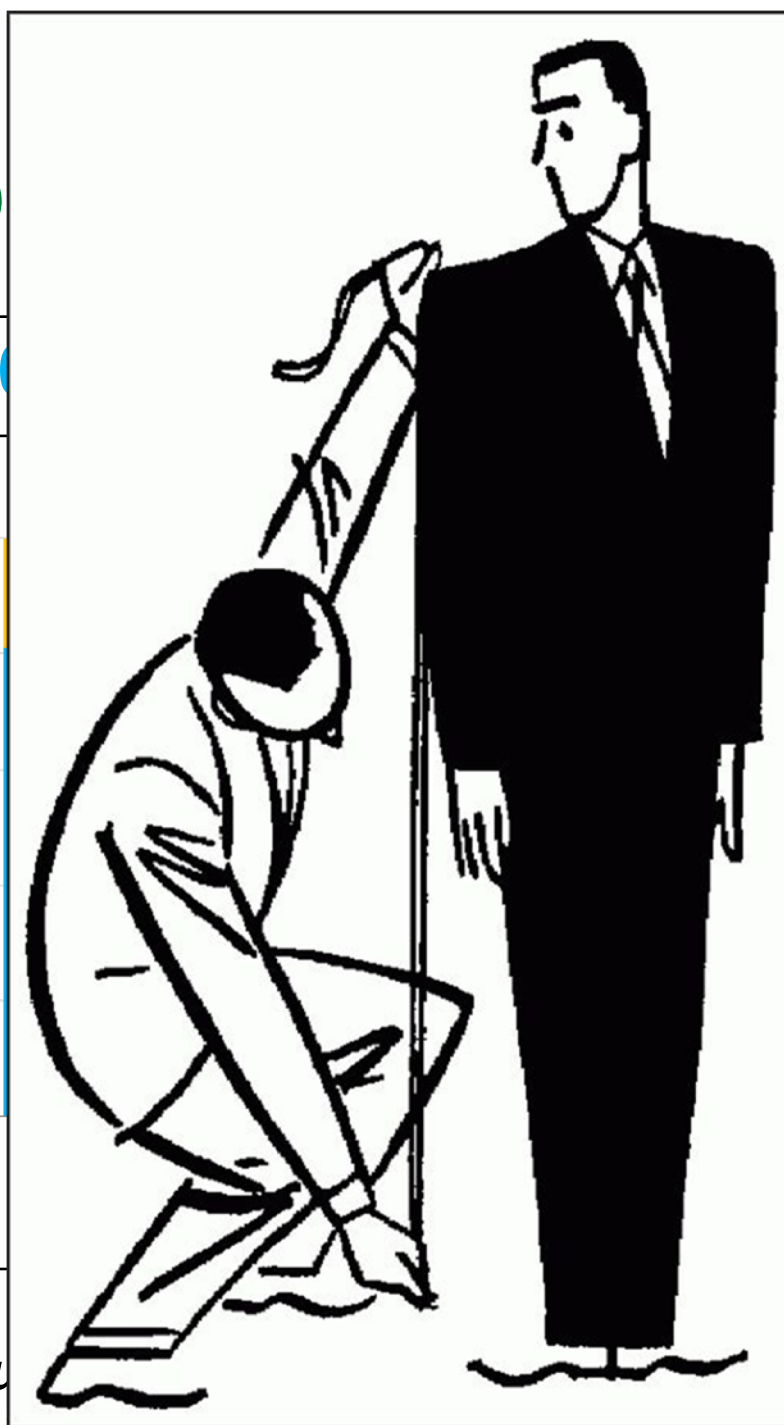
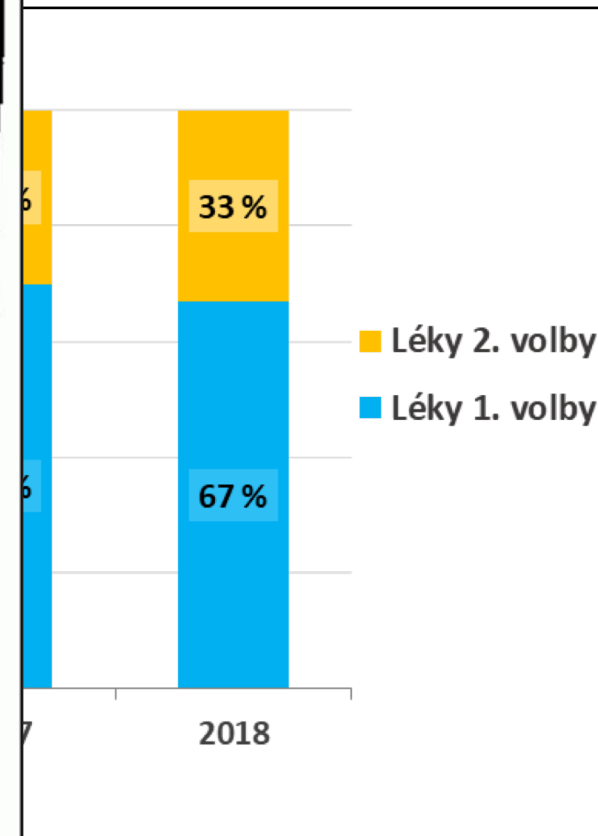
# Poměr mezi prep

# skalační linie

Nižší aktivita (30%)



šší aktivita (70%)



Zdroj dat: Registr ReMu



# Nedílnou součástí léčby je zdravý životní styl!

## Things that matter: environmental factors

MULTIPLE SCLEROSIS IN 2013

### Novel triggers, treatment targets and brain atrophy measures

Xavier Montalban and Mar Tintoré

2013 witnessed advances in many aspects of multiple sclerosis (MS) research. Two studies highlighted a potential role for salt as an MS trigger, and one immunomodulatory drug performed well in clinical trials. Moreover, treatment effects of MS drugs were shown to correlate inversely with brain atrophy and disease progression.

Montalban, X. & Tintoré, M. *Nat. Rev. Neurol.* 10, 72–73 (2014); published online 7 January 2014; doi:10.1038/nrneurol.2013.274



Vitamin D



Body Mass Index



Salt

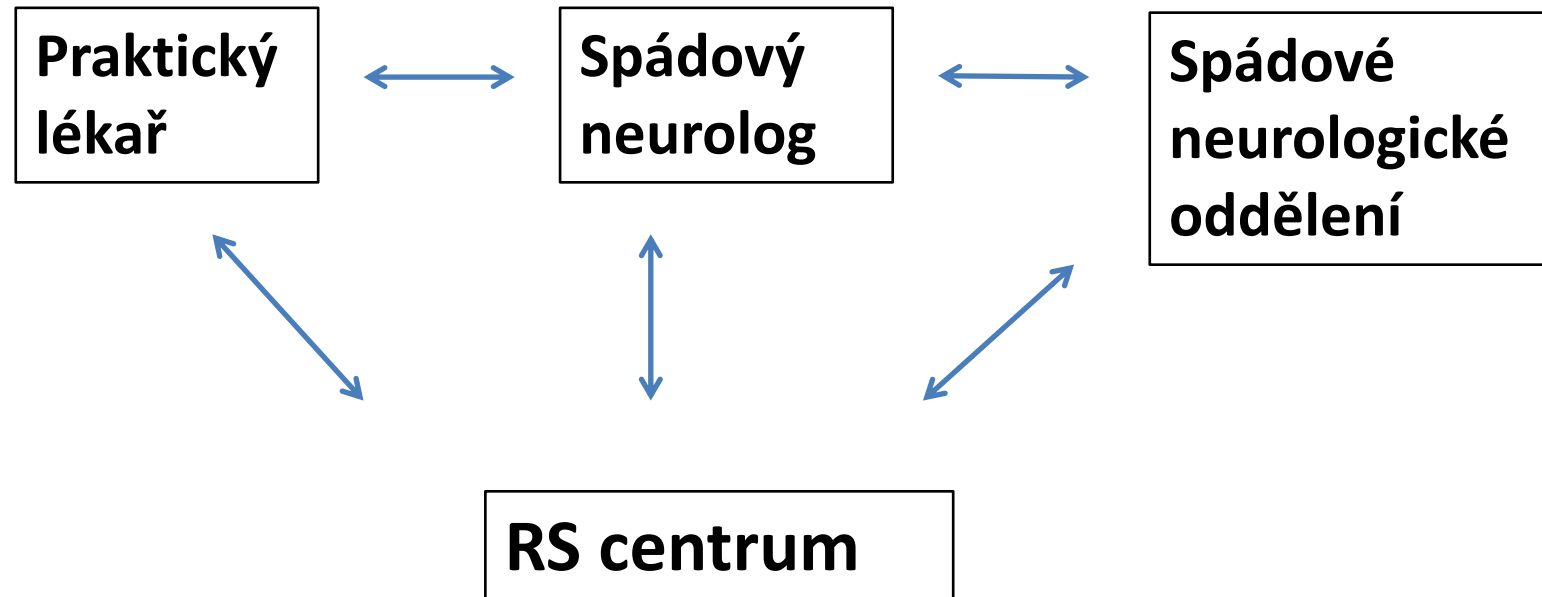


Smoking



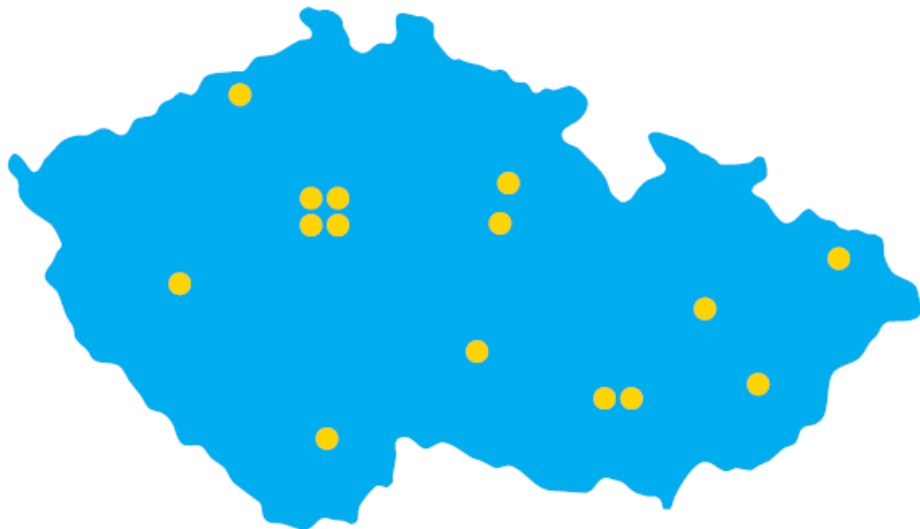
Epstein Barr virus

### 3. Organizace péče o pacienty s RS v ČR



# Centra vysoce specializované péče pro léčbu RS a NMO - 15 center v ČR

[http://www.mzcr.cz/Odbornik/dokumenty/vyzva-ministerstva-zdravotnictvi-k-podani-zadosti-o-udeleni-statutu-centra-vysoc\\_17150\\_2422\\_3.html](http://www.mzcr.cz/Odbornik/dokumenty/vyzva-ministerstva-zdravotnictvi-k-podani-zadosti-o-udeleni-statutu-centra-vysoc_17150_2422_3.html)

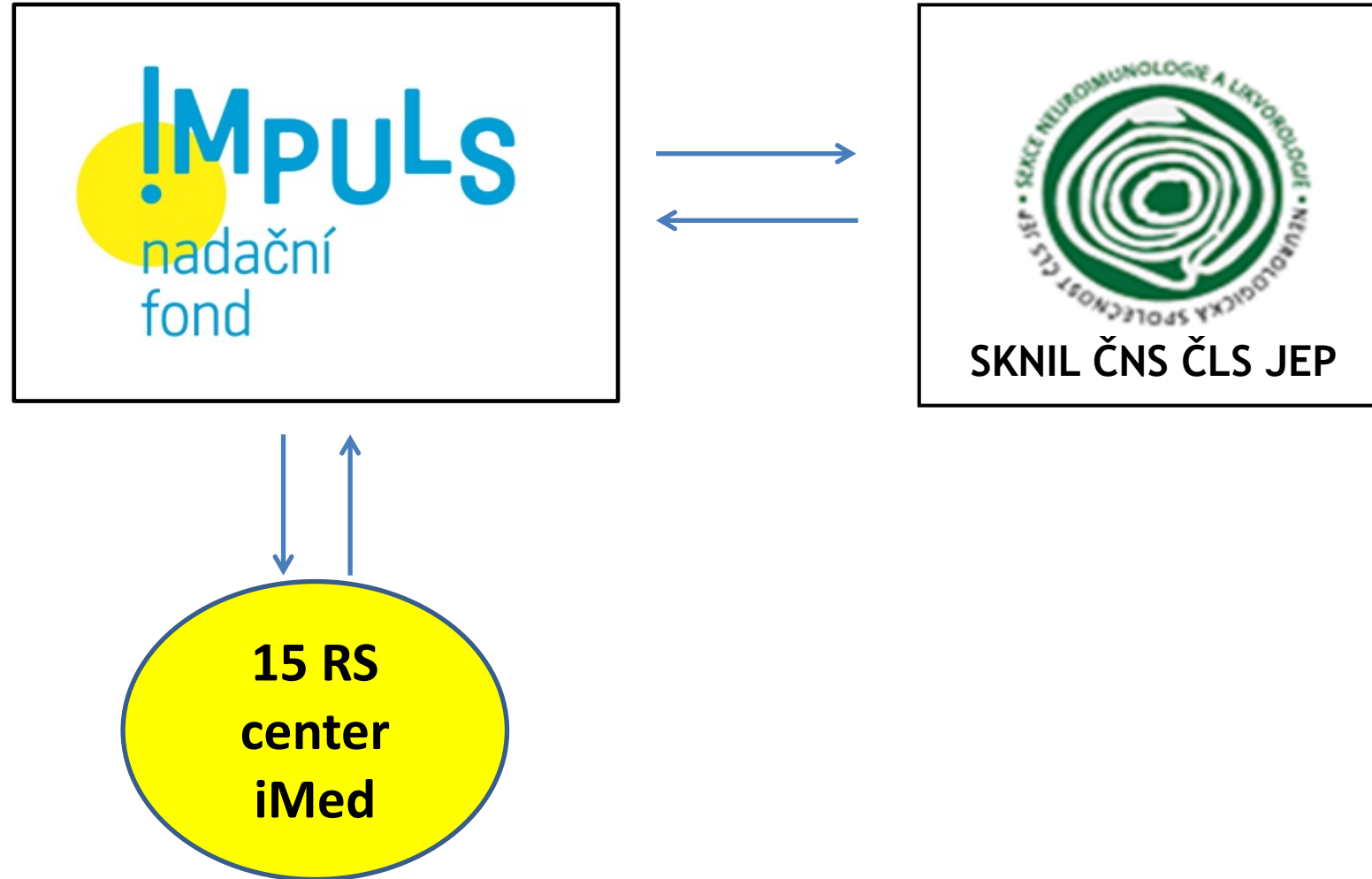


Komplexní péče:

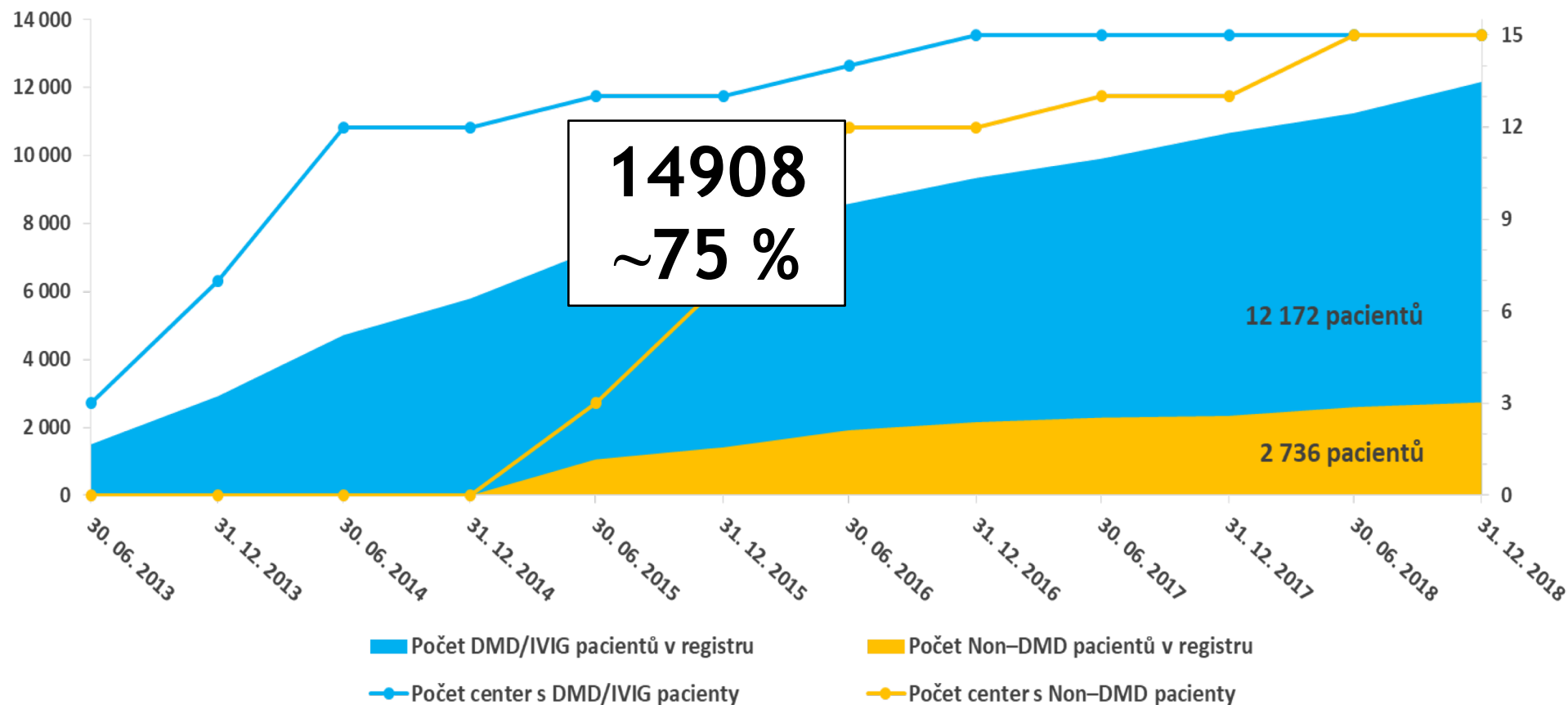
- Diagnostika a diferenciální dg
- Komplexní léčba
- Výuková a vědecká činnost
  
- Specializovaný neurolog
- RS sestra
- Fyzi-, psycho-, ergoterapeut
- Sociální pracovník



# ReMuS od r. 2013 - struktura registru



# Celkový počet pacientů v registru ReMuS, data k 31. 12. 2018

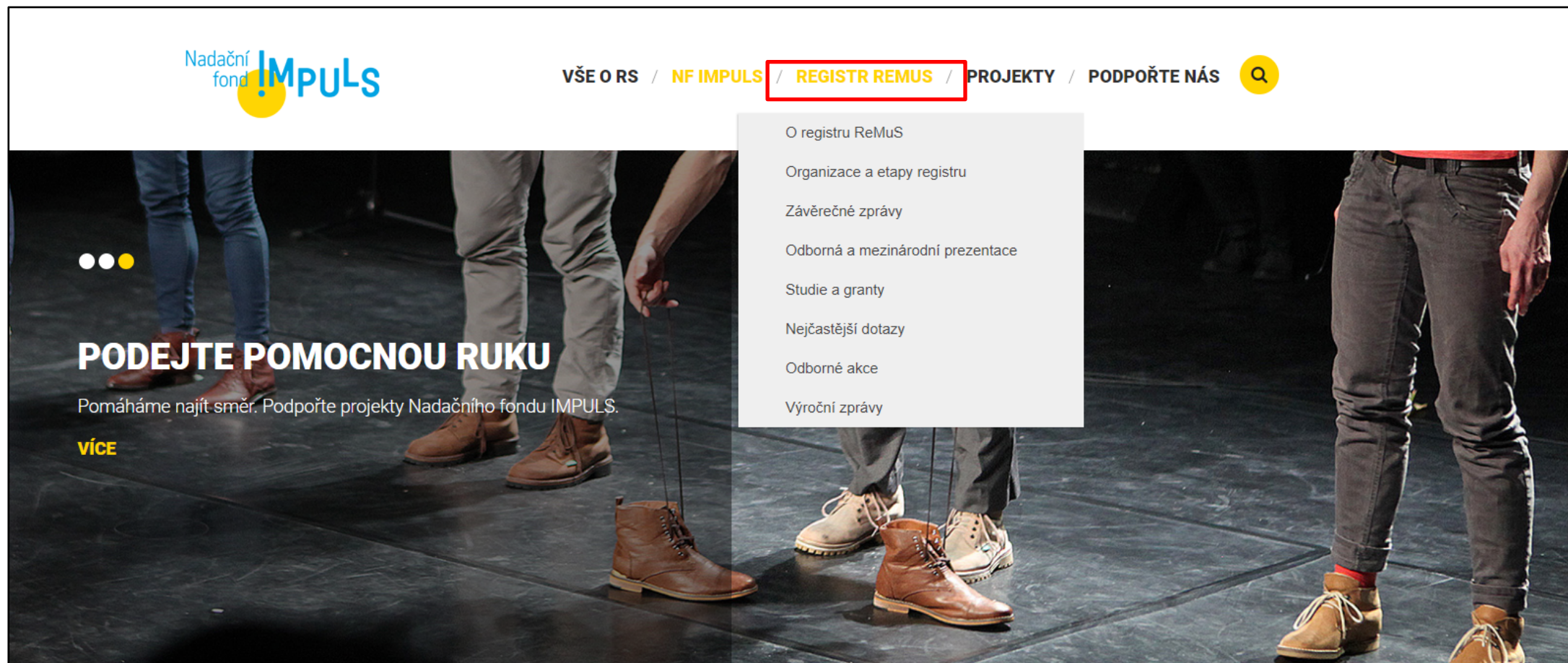


**Zdroj dat: Registr ReMuS**

„To measure is to know.

If you can not measure it, you can not improve it“

*Lord William Thompson Kelvin*



The image shows a screenshot of the website 'Nadační fond IMPULS'. The navigation bar includes links for 'VŠE O RS', 'NF IMPULS', 'REGISTR REMUS' (highlighted with a red box), 'PROJEKTY', and 'PODPOŘTE NÁS', along with a search icon. A dropdown menu is open under 'REGISTR REMUS', listing the following items: 'O registru ReMuS', 'Organizace a etapy registru', 'Závěrečné zprávy', 'Odborná a mezinárodní prezentace', 'Studie a granty', 'Nejčastější dotazy', 'Odborné akce', and 'Výroční zprávy'. The main content area features a large image of people's legs and feet, with the text 'PODEJTE POMOCNOU RUKU' and 'Pomáháme najít směr. Podpořte projekty Nadačního fondu IMPULS.' Below this is a 'VÍCE' link.

[www.multiplesclerosis.cz](http://www.multiplesclerosis.cz)

# RS základní fakta. Proč je třeba léčit.

- **Závažné** neurologické onemocnění
- **Bez léčby** způsobuje u většiny pacientů během 10-20 let vážnou invaliditu
- $\Phi$  věk počátku **30,6** roku (data z registru ReMuS), 3x více **ženy**
- Nemoc neumíme vyléčit, **umíme ji ale léčit, časná léčba!**
- **Různá odpověď** na léčbu, nutnost trvalé monitorace (efekt a bezpečnost), při neodpovídavosti změnit
- Mimo léky je potřeba tlačit na **zdravý životní styl**
- Potřebujeme **data z reálné praxe**