

Pravidelný výstup z registru ReMuS

Export dat ke dni 30. 6. 2014

– souhrnná zpráva

V Praze dne 21. srpna 2014

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 četnosti (prevalenci), výskytu (incidenci) a průběhu roztroušené sklerózy (RS), jejích klinických příznacích, výskytu relapsů RS, 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 plátce zdravotní péče, další veřejné instituce a výrobce léčivých přípravků, vyhodnocování závažnosti RS a jejích socioekonomických dopadů a vědecké 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.

2 Výsledky

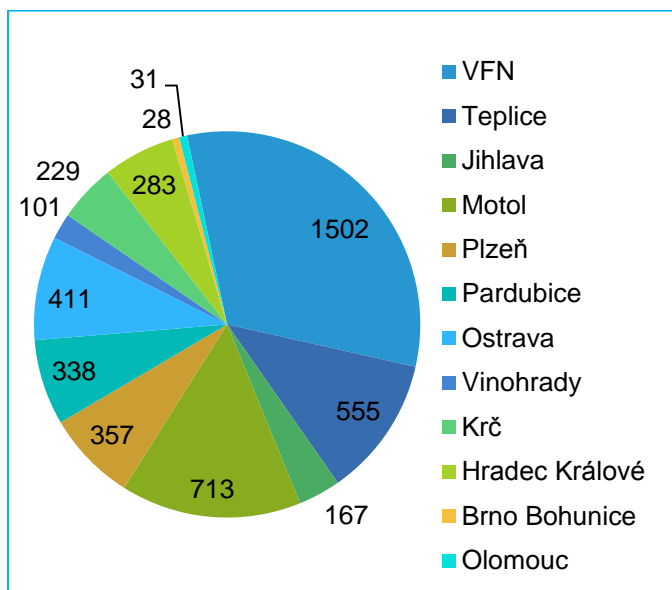
K 30. 6. 2014 byla v registru ReMuS k dispozici data pacientů z dvanácti center pro léčbu RS – Všeobecné fakultní nemocnice v Praze (VFN), Teplice, Jihlava, Fakultní nemocnice Motol v Praze, Fakultní nemocnice v Plzni, Pardubic, Fakultní nemocnice v Ostravě, Fakultní nemocnice Královské Vinohrady, Fakultní Thomayerovy nemocnice, Krč, Fakultní nemocnice Hradec Králové, Fakultní nemocnice Brno (Bohunice) a Fakultní nemocnice Olomouc. Pro analýzu byla dle předchozí dohody vybrána data pacientů, kteří byli v období od 1. 1. 2013 léčeni jedním z níže uvedených přípravků DMD a IVIG:

- DMD – Avonex, Betaferon, Copaxone, Extavia, Gilenia, Rebif[22], Rebif[44], Tysabri
- IVIG – Endobulin, Flebogamma, Gammagard, Kiovig, Octagam.

Finální počet pacientů, zařazených do registru ReMuS ke dni 30. 6. 2014, je uveden v tabulce 1.

Tabulka 1 Celkový počet pacientů dle center

Centrum	Počet pacientů	Procento
VFN	1502	31,9%
Teplice	555	11,8%
Jihlava	167	3,5%
Motol	713	15,1%
Plzeň	357	7,6%
Pardubice	338	7,2%
Ostrava	411	8,7%
Vinohrady	101	2,1%
Krč	229	4,9%
Hradec Králové	283	6,0%
Brno Bohunice	28	0,6%
Olomouc	31	0,7%
Celkem	4715	100,0%

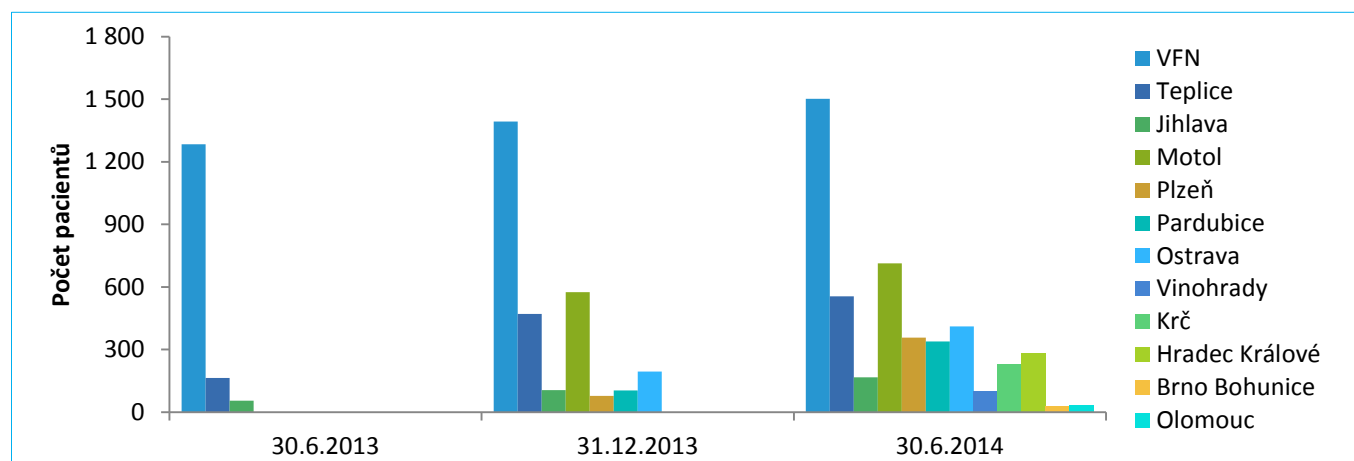


Obrázek 1 Celkový počet pacientů dle center

V následující tabulce a grafu 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. O rok později, v létě roku 2014 je již do registru zapojeno 12 center pro léčbu RS a do analýzy vstupují data 4 715 pacientů z celé České republiky.

Tabulka 2 Počet pacientů v registru ReMuS - vývoj

Datum exportu	Počet center	Počet pacientů
30.6.2013	3	1501
31.12.2013	7	2920
30.6.2014	12	4715



Obrázek 2 Počet pacientů v registru z jednotlivých center - vývoj

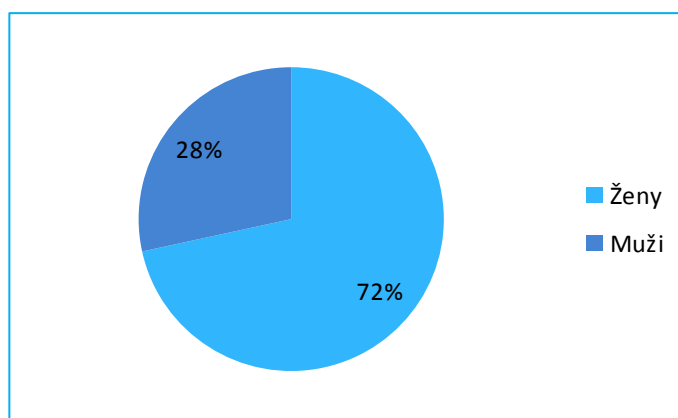
2.1 Demografické údaje

2.1.1 Pohlaví

Ve všech sledovaných centrech je léčeno 71,6 % žen a 28,4 % mužů.

Tabulka 3 Rozdělení pacientů dle pohlaví

Pohlaví	Všechna centra	
	Počet	Procento
Žena	3375	71,6%
Muž	1340	28,4%



Obrázek 3 Rozložení pacientů dle pohlaví

2.1.2 Věk v době poslední návštěvy

Průměrný věk v době poslední návštěvy je 39,9 let. Průměrný věk žen byl mírně vyšší než u mužů. V celém registru je nyní 18 pacientů mladších 18 let a z nich jsou 2 pacienti mladší 15 let. Ve všech 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	39,9	39,2	13,8	76,6	10,2	0

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

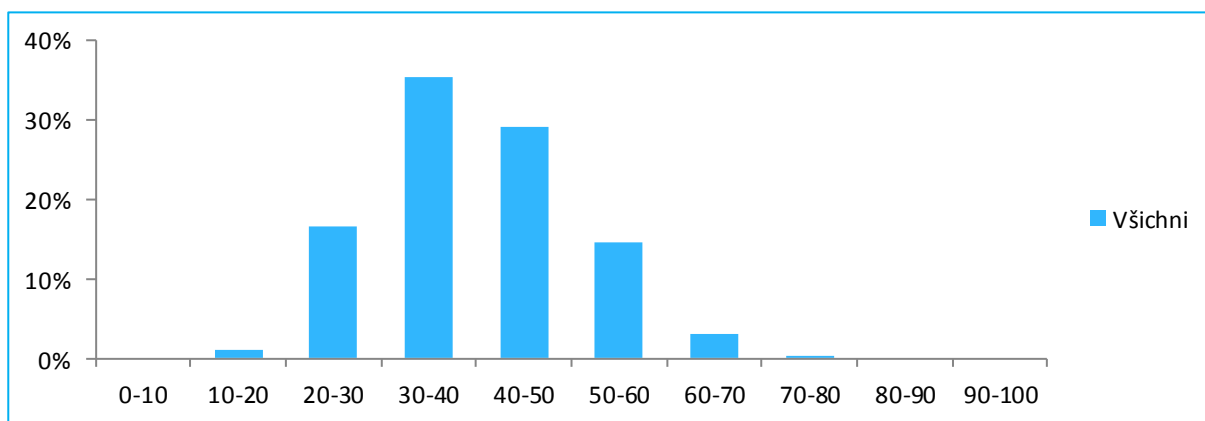
Centrum	Pohlaví	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	SD	Počet chybějících hodnot
Všechna centra	Žena	40,3	39,6	14,0	72,8	10,3	0
	Muž	39,0	38,2	13,8	76,6	9,9	0

Tabulka 6 Počet pacientů mladších 15 a 18 let

Věk	Všechna centra	
	Počet	Procento
< 15 let	2	0,0%
< 18 let	18	0,4%

Tabulka 7 Počet pacientů v jednotlivých dekádách věku

Věk	Všechna centra	
	Počet	Procento
0 – 10	0	0,0%
10 – 20	47	1,0%
20 – 30	786	16,7%
30 – 40	1668	35,4%
40 – 50	1374	29,1%
50 – 60	688	14,6%
60 – 70	148	3,1%
70 – 80	4	0,1%
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 65 pacientů tento parametr nebyl vyplněn.

Průměrný věk v době začátku onemocnění je 30 let. Z tabulky číslo 8 je však patrné, že věk v době začátku onemocnění se pohyboval od necelých 4 let až po téměř 70 let.

Tabulka 8 Věk pacientů v letech v době začátku onemocnění

Centrum	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	SD	Počet chybějících hodnot
Všechna centra	30,0	28,7	3,5	68,1	9,4	65

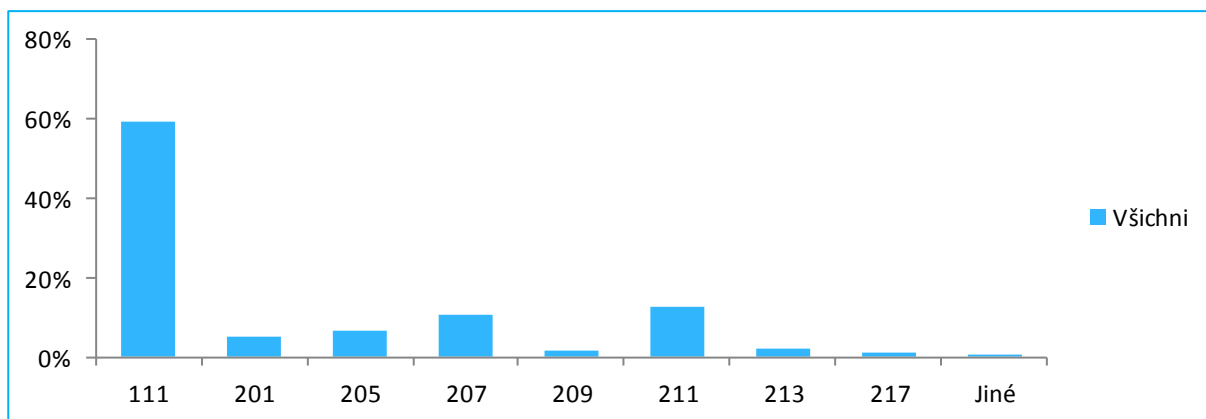
2.1.4 Rozložení pacientů u zdravotních pojišťoven

Tabulka 9 a graf 5 ukazují rozložení pacientů v registru podle jednotlivých zdravotních pojišťoven. 59,4 % pacientů je pojištěno u Všeobecné zdravotní pojišťovny (111). 12,6 % pacientů je pojištěno u Zdravotní pojišťovny ministerstva vnitra ČR (211) a 10,6 % pacientů u Oborové zdravotní pojišťovny (207).

Tabulka 9 Rozdělení pacientů dle pojišťovny

Pojišťovna	Všechna centra	
	Počet	Procento*
111	2802	59,4%
201	240	5,1%
205	324	6,9%
207	502	10,6%
209	72	1,5%
211	596	12,6%
213	108	2,3%
217	65	1,4%
Jiné	2	0,0%

* 0,1 % pacientů nemělo vyplněnu pojišťovnu



Obrázek 5 Rozložení pacientů podle pojišťovny

2.1.5 Rozložení pacientů podle krajů

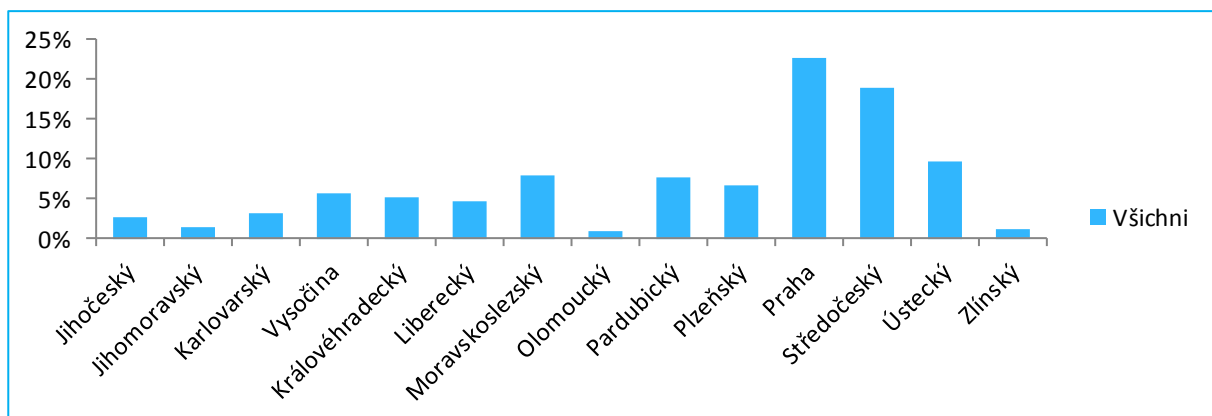
Rozdělení dle krajů je zjišťováno z registru na základě poštovního směrovacího čísla adresy bydliště pacientů. Poštovní směrovací čísla, která sdružují obce ze dvou krajů, byla přiřazena kraji, do kterého spadala většina ze zahrnutých obcí. Poštovní směrovací čísla, která nebylo možné dohledat v registru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

V registru jsou zastoupena data pacientů ze všech krajů České republiky. Nízký počet pacientů z Jihomoravského a Olomouckého kraje je z důvodu pozvolného zapojování RS centra v Brně a v Olomouci. Data pacientů jsou do registru postupně doplňována a budou součástí zimního exportu v prosinci 2014.

Tabulka 10 Rozložení pacientů podle krajů bydliště

Kraje	Všechna centra	
	Počet	Procento*
Jihočeský kraj	127	2,7%
Jihomoravský kraj	66	1,4%
Karlovarský kraj	153	3,2%
Kraj Vysočina	265	5,6%
Královéhradecký kraj	243	5,2%
Liberecký kraj	224	4,8%
Moravskoslezský kraj	378	8,0%
Olomoucký kraj	48	1,0%
Pardubický kraj	365	7,7%
Plzeňský kraj	311	6,6%
Praha	1065	22,6%
Středočeský kraj	895	19,0%
Ústecký kraj	457	9,7%
Zlínský kraj	60	1,3%

* 1,2 % pacientů nemělo správně vyplněné poštovní směrovací číslo



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

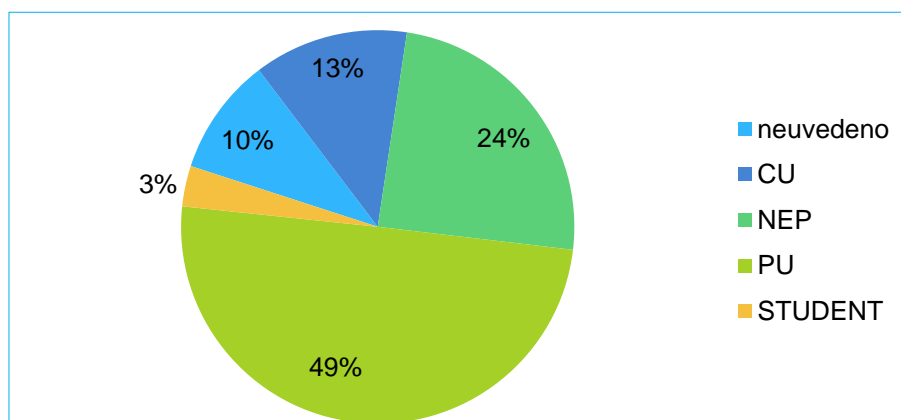
Při zaznamenávání zaměstnanosti se vybírá z možností CU – částečný úvazek, PU – plný úvazek, NEP – nepracuje (nezávisle na důvodu a případných sociálních dávkách) a STUDENT – studuje (sociální a zdravotní pojištění platí stát).

Téměř polovina pacientů pracuje na plný úvazek (49,3 %) a dalších 12,6 % pacientů pracuje na částečný úvazek.

Tabulka 11 Rozložení pacientů podle zaměstnanosti

Zaměstnanost	Všechna centra	
	Počet	Procento*
CU	594	12,6%
PU	2327	49,3%
NEP	1144	24,2%
STUDENT	156	3,3%

* 9,6 % pacientů nemělo vyplněnou zaměstnanost



Obrázek 7 Rozložení pacientů podle zaměstnanosti

2.2.2 Sociální dávky

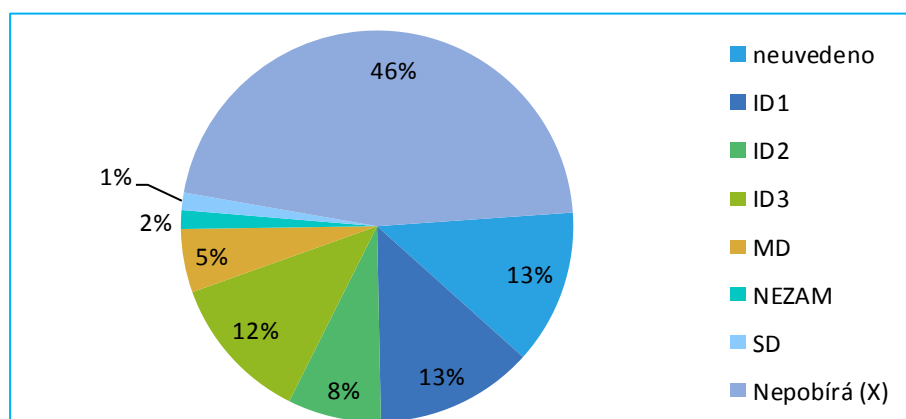
Struktura sociálních dávek je zjednodušená, protože bylo potřeba vždy vybrat pouze jednu „nejdůležitější“ dávku v případě, kdy jich pacient pobírá více. ID1, ID2 a ID3 jsou sociální dávky, které nás zajímaly nejvíce, jedná se o 3 stupně invalidního důchodu. MD – mateřská dovolená je zde spíše pro doplnění,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

46,1 % pacientů nepobírá žádné sociální dávky.

Tabulka 12 Rozložení pacientů podle druhů sociálních dávek

Soc. dávky	Všechna centra	
	Počet	Procento*
ID1	615	13,0%
ID2	363	7,7%
ID3	573	12,1%
MD	247	5,2%
NEZAM	73	1,5%
SD	68	1,4%
Nepobírá (X)	2176	46,1%

* 12,7 % pacientů nemělo vyplněné sociální dávky



Obrázek 8 Rozložení pacientů podle sociálních dávek

2.3 Doba trvání nemoci

Průměrná doba trvání nemoci je 9,9 let.

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

Centrum	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	SD	Počet chybějících hodnot
Všechna centra	9,9	8,2	0,1	43,9	7,4	65

2.4 Stupeň postižení

Stupeň postižení je na každé návštěvě udáván jako hodnota EDSS (Expanded Disability Status Scale). Podobně jako ostatní parametry, které je třeba vyplňovat na každé návštěvě, i zde se vyskytlo určité množství nevyplněných hodnot. 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.

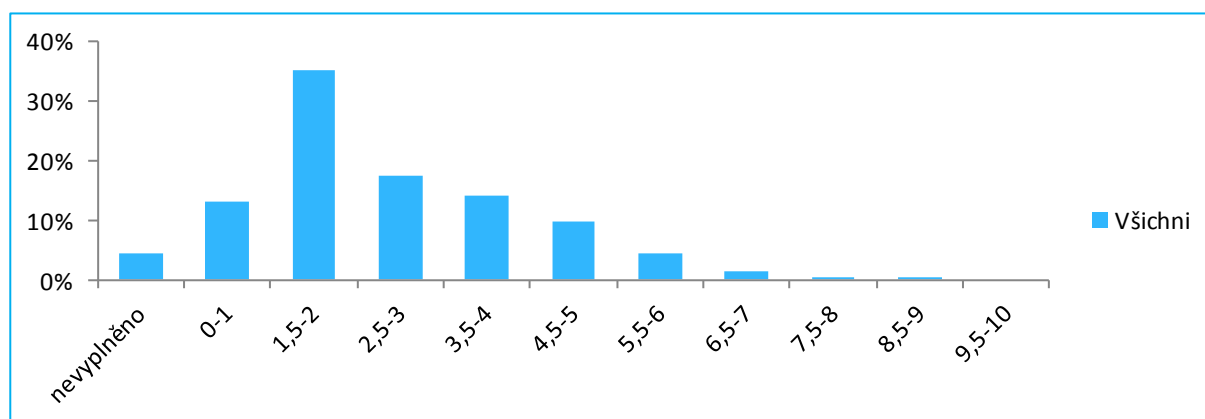
Tabulka 14 Stupeň postižení (hodnota EDSS) v době poslední návštěvy

Centrum	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	SD	Počet chybějících hodnot
Všechna centra	2,7	2,5	0,0	8,5	1,5	199

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

EDSS	Všechna centra	
	Počet	Procento*
0 – 1	618	13,1%
1,5 – 2	1665	35,2%
2,5 – 3	822	17,4%
3,5 – 4	670	14,2%
4,5 – 5	459	9,7%
5,5 – 6	209	4,4%
6,5 – 7	68	1,4%
7,5 – 8	6	0,1%
8,5 – 9	1	0,0%
9,5 – 10	0	0,0%

* 4,2 % pacientů nemělo vyplněný stupeň EDSS



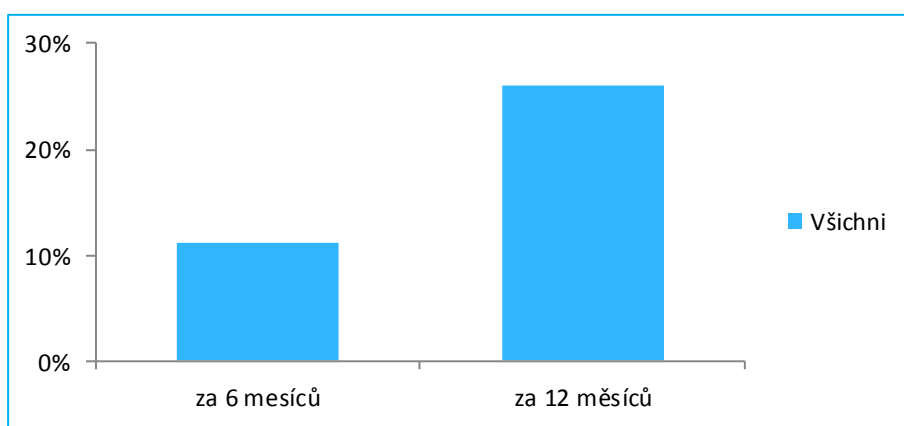
Obrázek 9 Rozložení pacientů podle stupně EDSS

2.5 Relaps

Za posledních 6 měsíců mělo 11,2 % pacientů relaps (návrat příznaků onemocnění), za 12 měsíců je to 26,0 %. Je potřeba zohlednit, že počet relapsů je celkový včetně násobných relapsů jednoho pacienta. Dalším důvodem k opatrné interpretaci je fakt, že data jsou brána za posledních 12 měsíců přesto, že se některá centra zapojila až v průběhu posledních 6 měsíců. Průměrný počet relapsů za jeden rok (ARR, annualized relapse rate) je 0,260.

Tabulka 16 Výskyt relapsu v posledních 6 a 12 měsících

Relaps	Všechna centra	
	Počet	Procento
Za 6 měsíců	526	11,2%
Za 12 měsíců	1227	26,0%



Obrázek 10 Podíl relapsů za posledních 6 a 12 měsíců

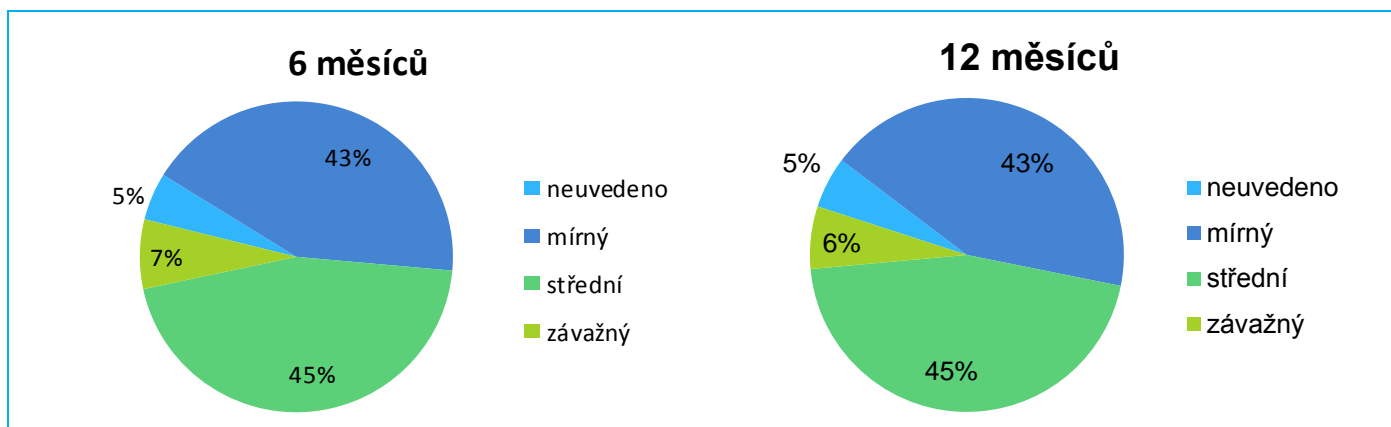
Závažnost relapsů je definována jako lehká, střední nebo těžká. Lehká značí, že relaps neovlivňuje aktivity denního života. Střední závažnost relapsu již ovlivňuje aktivity denního života a těžká závažnost je zaznamenána v případě, kdy relaps způsobuje pacientovi těžký diskomfort, významně ovlivňuje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

Většina relapsů je střední nebo mírné tíže. Středně těžké relapsy tvoří v posledních 6 měsících 45,2 %.

Tabulka 17 Závažnost relapsu v posledních 6 a 12 měsících

Relaps	Všechna centra	
	Počet	Procento*
6 měsíců		
Mírný	224	42,6%
Střední	238	45,2%
Závažný	38	7,2%
12 měsíců		
Mírný	526	42,9%
Střední	557	45,4%
Závažný	79	6,4%

* v případě 4,9 % zaznamenaných relapsů nebyla vyplněna závažnost relapsu v posledních 6 měsících
v případě 5,3 % zaznamenaných relapsů nebyla vyplněna závažnost relapsu v posledních 12 měsících



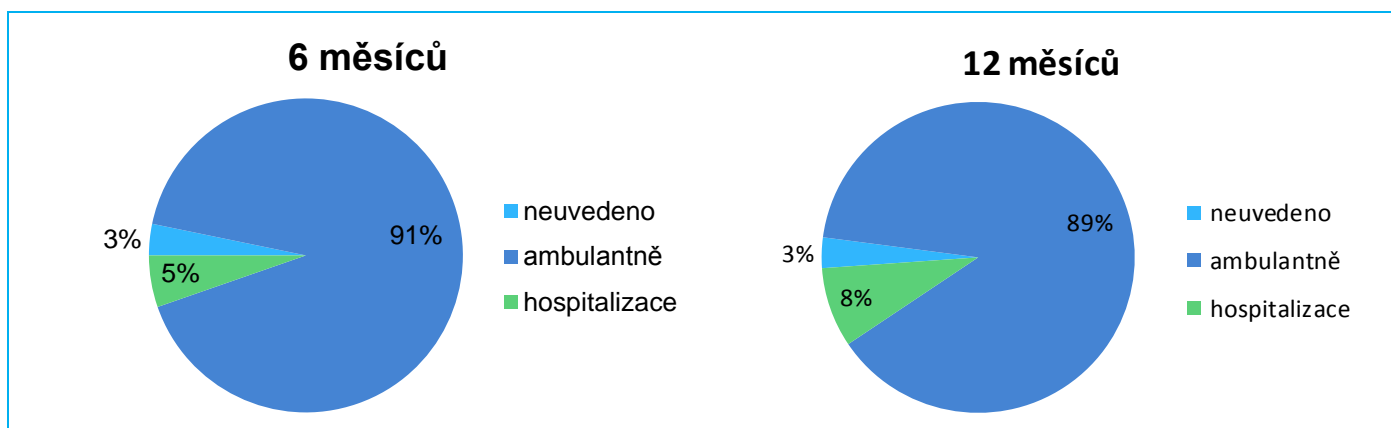
Obrázek 11 Závažnost relapsů za posledních 6 a 12 měsíců

Posledním analyzovaným parametrem byla forma léčby relapsu – ambulantně x hospitalizace. Naprostá většina relapsů byla léčena ambulantně. Počty hospitalizací se pohybují v jednotkách.

Tabulka 18 Forma léčby relapsu v posledních 6 a 12 měsících

Relaps	Všechna centra	
	Počet	Procento*
6 měsíců		
Ambulantně	481	91,4%
Hospitalizace	28	5,3%
12 měsíců		
Ambulantně	1086	88,5%
Hospitalizace	102	8,3%

* v případě 3,2 % zaznamenaných relapsů v posledních 6 měsících nebyl vyplněn způsob léčby
v případě 3,2 % zaznamenaných relapsů v posledních 12 měsících nebyl vyplněn způsob léčby



Obrázek 12 Forma léčby relapsů za posledních 6 a 12 měsíců

2.6 Léčba

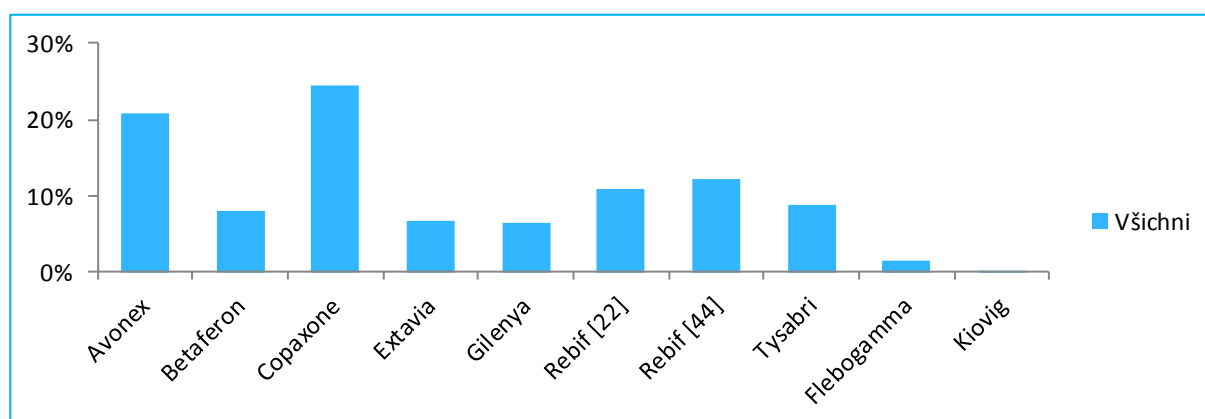
Léčba RS byla hodnocena jako užívaný léčivý přípravek DMD nebo IVIG v době poslední návštěvy. 8 pacientů mělo v době poslední návštěvy neukončenou léčbu 2 přípravků, jsou tedy v počtech zahrnuti dvakrát (tyto duplicity budou z registru do budoucna odstraněny).

Pacienty léčené přípravky IVIG do registru v této fázi zařadilo velmi málo center. Některá centra zatím neupřesnila, o který IVIG se jedná. 136 pacientů (2,9 %) v době poslední návštěvy nebylo léčeno žádným přípravkem DMD nebo IVIG (měli dočasně nebo trvale ukončenou léčbu). Těchto 136 pacientů není uvedeno v tabulce č. 19, ale jejich výčet je součástí tabulky č. 20.

Nejvíce pacientů je léčeno přípravky Copaxone (24,4 %) a Avonex (20,8 %).

Tabulka 19 Rozdělení pacientů podle užívaného přípravku v době poslední návštěvy

Léčba	Všechna centra	
	Počet	Procento
DMD		
Avonex	956	20,8%
Betaferon	361	7,9%
Copaxone	1121	24,4%
Extavia	309	6,7%
Gilenya	292	6,4%
Rebif[22]	503	11,0%
Rebif[44]	557	12,1%
Tysabri	406	8,9%
IVIG		
Endobulin	0	0,0%
Flebogamma	66	1,4%
Gammagard	0	0,0%
Kiovig	8	0,2%
Octagam	0	0,0%



Obrázek 13 Užívané léčivé přípravky DMD a IVIG

2.6.1 Nové zahájení, ukončení nebo změna DMD/ IVIG terapie

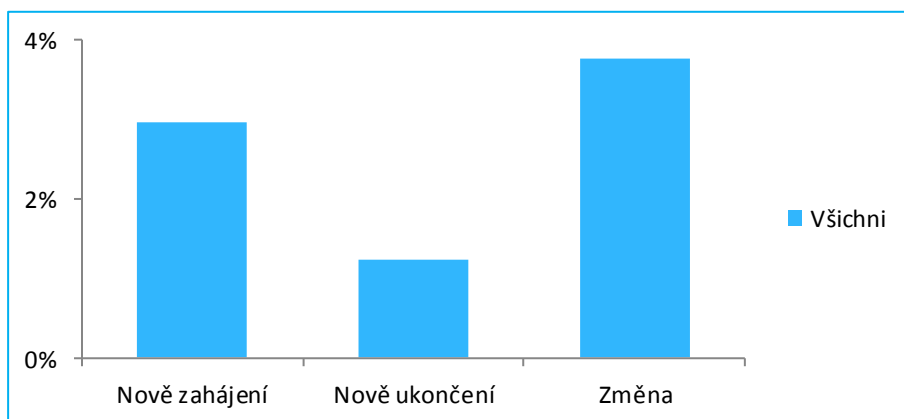
V rámci podrobnější analýzy léčby pacientů byl určen počet pacientů, kteří v posledním půlroce před exportem 30. 6. 2014. nově zahájili DMD/ IVIG léčbu. Těchto pacientů bylo 3,0 %.

Počet pacientů, kteří ukončili léčbu DMD ve sledovaném období prozatím nelze přesně stanovit. Při poslední návštěvě bylo bez léčby 136 pacientů (2,9 %). 58 z těchto pacientů ukončilo léčbu ve sledovaném půlroce, zbylých 78 pacientů ukončilo léčbu již dříve a ve sledovaném období nezahájilo další léčbu.

Posledním získaným parametrem byl počet pacientů, kteří ve sledovaném období změnili přípravek DMD nebo IVIG. Těchto pacientů bylo celkem 3,8 %.

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

Léčba	Všechna centra	
	Počet	Procento
Zahájení	140	3,0%
Nově ukončení	58	1,2%
Dříve ukončení	78	1,7%
Ukončení celkem	136	2,9%
Změna	178	3,8%



Obrázek 14 Nové zahájení, ukončení nebo změna DMD terapie

2.7 Zdravotní událost

2.7.1 Těhotenství

V hodnoceném období od 1. 1. 2014 do 30. 6. 2014 celkem porodilo 28 pacientek s RS (0,8 %). 23 z těchto pacientek se narodilo 1 dítě, zbylých 5 nemělo počet narozených dětí vyplněný.

Tabulka 21 Počet dětí, narozených v hodnoceném období

Těhotenství	Všechna centra	
	Počet	Procento
Počet porodů	28	0,8%

2.7.2 Nežádoucí příhody

Nežádoucích příhod bylo zaznamenáno velmi malé množství. 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.

Závažné nežádoucí příhody nebyly zaznamenány v posledních 6 měsících vůbec.

Tabulka 22 Počet nežádoucích příhod, které začaly v hodnoceném období

Nežádoucí události	Všechna centra	
	Počet	Procento
Počet AE	81	1,7%
Počet předdefinovaných AE	26	0,6%
Počet závažných AE	0	0,0%

3 Závěr

Dne 30. 6. 2014 byl proveden třetí export dat do registru ReMuS a následně proběhla průběžná analýza dat z registru zaměřená na období od 1. 1. 2014 do 30. 6. 2014. V hodnoceném období jsou součástí registru ReMuS data z dvanácti center pro léčbu RS - Všeobecné fakulní nemocnice v Praze (VFN), Teplic, Jihlavy, Fakultní nemocnice Motol v Praze, Fakultní nemocnice v Plzni, Pardubic, Fakultní nemocnice v Ostravě, Fakultní nemocnice Královské Vinohrady, Thomayerova nemocnice, Krč, Fakultní nemocnice Hradec Králové, Fakultní nemocnice Brno (Bohunice) a Fakultní nemocnice Olomouc. Tato centra vkládají údaje o svých pacientech do registru průběžně a ke dni exportu 30. 6. 2014 byla k dispozici data o léčbě 4715 pacientů.

Pacienti v registru jsou ze 71,6 % ženy, průměrný věk v době poslední návštěvy je 39,9 let a v době začátku onemocnění 30,0 let. 99,6 % pacientů je v době poslední návštěvy starších 18 let. Téměř 60 % pacientů je pojištěno u Všeobecné zdravotní pojišťovny. V registru jsou již data pacientů ze všech krajů České republiky. V oblasti zaměstnanosti a sociálních dávek došlo k výraznému zlepšení kvality a vyplněnosti údajů. 61,9 % pacientů je práce schopných (pracuje na plný nebo částečný úvazek) a 32,8 % 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 0,260. Téměř polovina (45,2 %) relapsů za posledních 6 měsíců byla středně těžká a naprostá většina byla léčena ambulantně. Nejčastěji užívanými léčivými přípravky jsou Copaxone (24,4 %) a Avonex (20,8 %). Pacienty léčené přípravky ze skupiny IVIG do registru vložilo velmi málo center. V průběhu hodnoceného období nedošlo k žádné závažné nežádoucí příhodě v souvislosti s léčbou RS.

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. Lze očekávat značný nárůst počtu pacientů a zkvalitnění dat do příštího exportu v prosinci 2014 a to především v RS centrech v Brně a Olomouci.

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