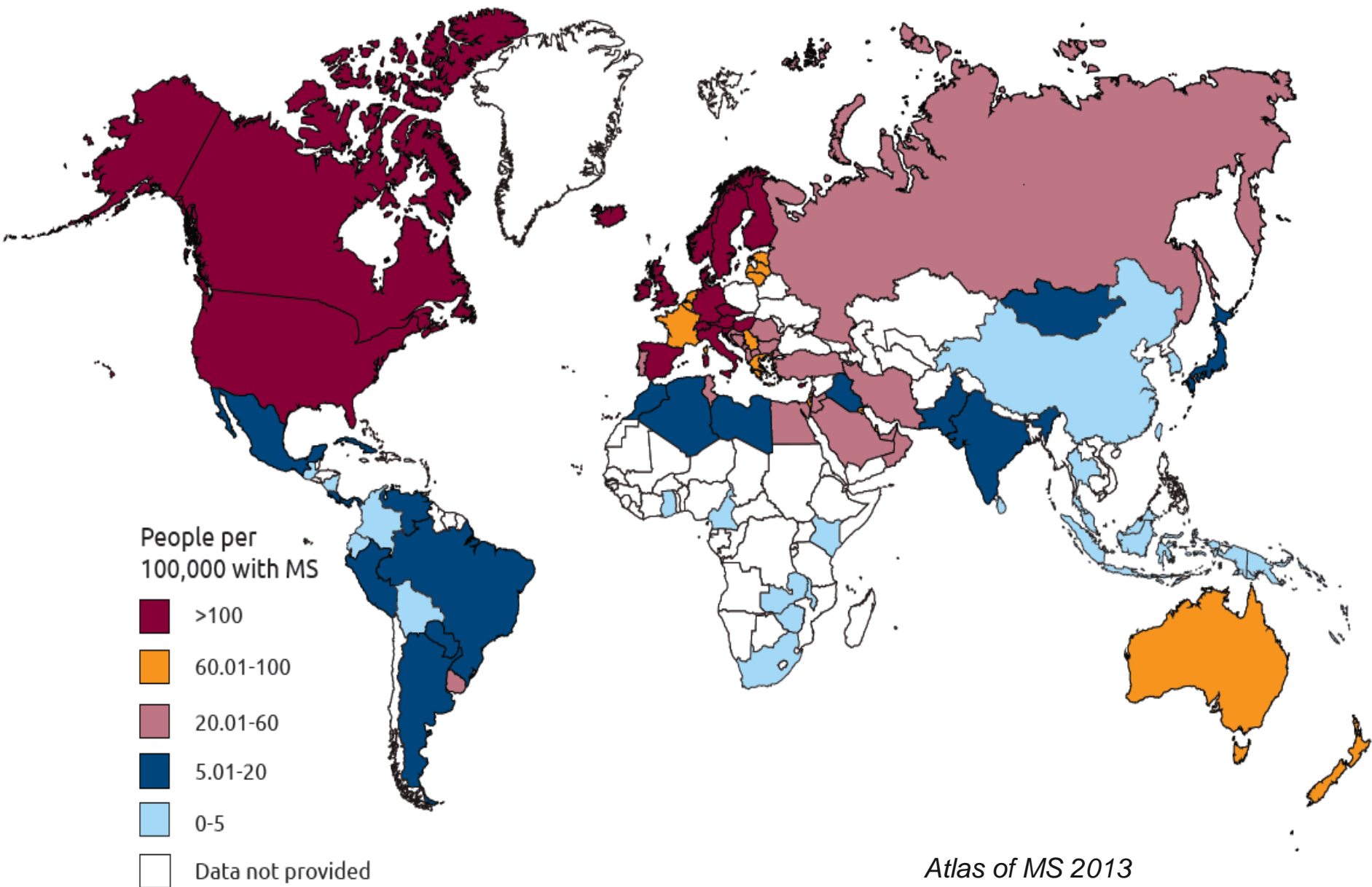


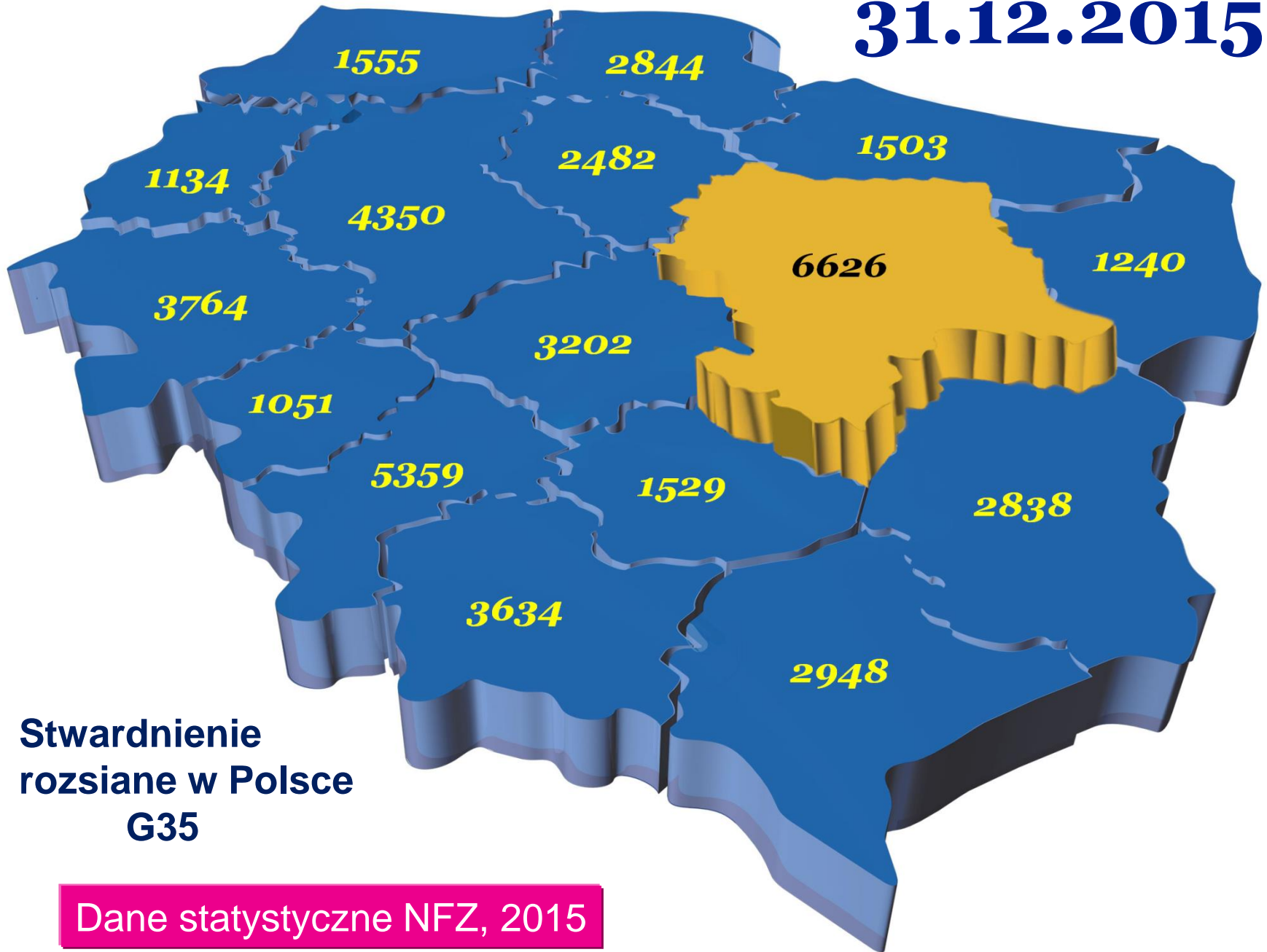
Rejestr Chorych ze Stwardnieniem Rozsianym



PREVALENCE BY COUNTRY (2013)



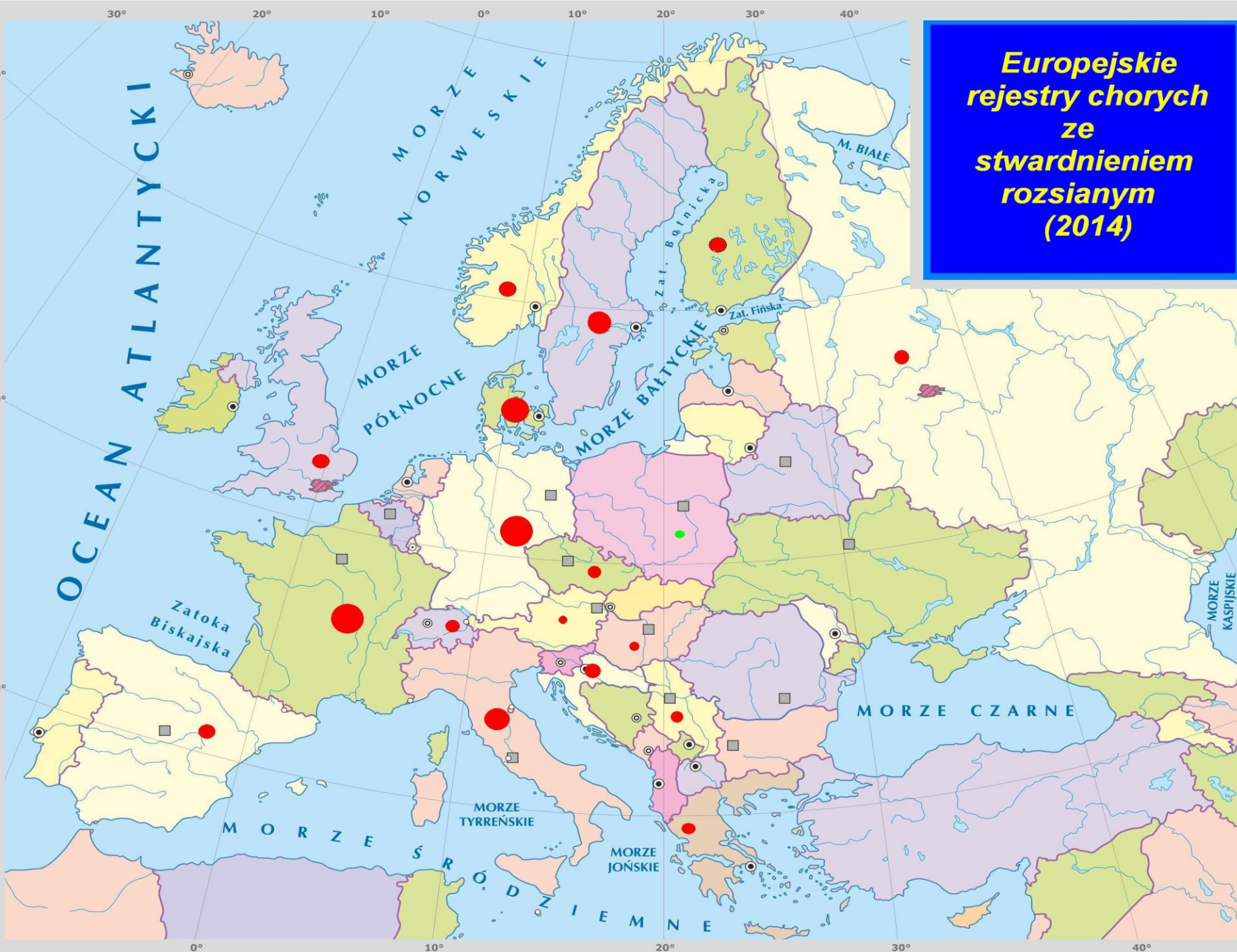
31.12.2015



**Stwardnienie
rozsiane w Polsce
G35**

Dane statystyczne NFZ, 2015

Europejskie rejestry chorych ze stwardnieniem rozsianym (2014)



Najważniejsze rejestry europejskie

Kraj	Nazwa Rejestru	Finansowanie	Start	Liczba chorych w rejestrze	Szacowana liczba chorych
Chorwacja	The Croatian MS Register	Association of MS Societies of Croatia	2007	2477	3 000
Dania	The Danish MS Register (DMSR)	Danish MS Society, National Institute of Public Health	1948	12 500	14 000
Francja	EDMUS	Fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques, Fondation Mérieux	1976	~ 40 000	80 000
Grecja	Greek MS Society Register	Greek MS Society	2011	3500	10 000
Hiszpania	The Catalanian MS Register	Vall d'Hebron University, Barcelona	2008	2600	46 000
Niemcy	German MS Registry	German MS Society, European Commission under the Seventh Framework Programme	2001	~ 30 000	130 000
Norwegia	Norwegian National MS Registry	Ministry of Health and Social Affairs	1998	5 100	8 000
Serbia	MS Society Register	MS Society of Serbia	2000	3 500	5 000
Szwajcaria	Swiss Multiple Sclerosis Register	Swiss MS Society, University of Basel	2012	370	1 000
Szwecja	Swedish National MS Registry	National Board of Health and Welfare	1997	12 900	17 000
Wielka Brytania	UK MS Register	UK MS Society, Ministry of Health, NHS (National Health Service)	2009	12 800	100 000
Włochy	Italian MS Database Network	Ministry of Health, Serono International Foundation	2001	~ 20 000	57 000

Świątokrzyski Rejestr Chorych (2011)

SM Acquisition

RejSM -Rejestr chorych ze stwardnieniem rozsianym

Internetowa baza danych stworzona przy współpracy Oddziału Neurologii Szpitala Specjalistycznego w Końskich oraz Międzywydziałowej Szkoły Inżynierii Biomedycznej AGH



Login:

Hasło:

Zaloguj

Kontakt:

dr n.med. Małgorzata Fudala malgorzatafudala@poczta.onet.pl
dr n.med. Waldemar Broła wbroła@wp.pl
Problemy techniczne rejsm@agh.edu.pl

Materiały informacyjne

RejSM – Rejestr ogólnopolski (2013)

1. Strona internetowa www.rejism.pl



2. EUReMS Data Set

3. Część dla Pacjenta i część dla Lekarza



europa
european register
eurems
project of european multiple sclerosis platform





REJESTR CHORYCH ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM



POLSKIE
TOWARZYSTWO NEUROLOGICZNE



Logowanie

Proszę podać swój email:

wbrola@wp.pl

Proszę podać swoje hasło:

••••••••

Lekarz Pacjent

Logowanie

[Przywracanie hasła](#)

[Stwardnienie rozsiane](#)

[Rejestracja](#)

RejSM - Lekarz

Podstrony

Dane demograficzne

Wywiad

Diagnostyka

Leczenie

Aktualne wyniki

Ocena klinimetryczna

Dane demograficzne

Data urodzenia 04 Styczeń 1941

Miejsce zamieszkania: Wieś

Porody: 0

Wiek: 72

Województwo: Świętokrzyskie

Wykształcenie: Podstawowe

Płeć: Kobieta

Stan cywilny: Rozwidzona/y

SM w rodzinie: Nie

Ręczność: Praworęczność

Zatrudnienie: Emerytura

Dochód z pracy: Nie pracuje

Podstrony

Dane demograficzne

Wywiad

Diagnostyka

Leczenie

Aktualne wyniki

Ocena klinimetryczna

Wywiad

Pierwsze objawy:

Rok / Miesiąc: 2013 04

Rodzaj: Czuciowe

Data diagnozy SM:

Rok / Miesiąc: 2014 02

Zapalenie nerwów wzrokowych:

Postać SM Rzutowo-Remisyjna (RR)

Czy spełnia kryteria McDonald'a (2010) Tak

EDSS - wynik z bieżącą datą 2

Choroby współistniejące

Nadciśnienie tętnicze

Cukrzyca

Choroby tarczycy

Choroby zakrzepowo-zatorowe

Nowotwory

Zapisz

Powrót

RejSM – część dla pacjenta

Dane demograficzne

Data urodzenia	18 Listopad 1986	Miejsce zamieszkania:	Miasto	Porody:	1
Wiek:	28	Województwo:	Świętokrzyskie	Wykształcenie:	Wyższe
Płeć	Kobieta	Stan cywilny:	Zamężna/Zonaty	SM w rodzinie:	Nie
		Ręczność:	Praworęczność	Zatrudnienie:	Pracuje
				Dochód z pracy:	Tak

Dane demograficzne

EUREMS

EQ-5D

MSIS-29

Przebieg choroby

Rzutowo-remisyjna

Data pierwszych objawów (miesiąc / rok) 02 2013

Data rozpoznania choroby (miesiąc / rok) 06 2013

Badanie MRI Tak Nie

Badanie płynu mózgowo-rdzeniowego Tak Nie

Leczenie immunomodulujące Obecnie

Leczenie objawowe Obecnie

Praca Tak Nie

Dochód z pracy Tak Nie

Kwestionariusze samooceny

Kwestionariusz dotyczący Zdrowia EQ – 5D

Zdolność poruszania się

- Nie mam problemów z chodzeniem
- Mam trochę problemów z chodzeniem
- Jestem zmuszony pozostawać w łóżku

Samoopieka

- Nie mam żadnych problemów z samoopieką
- Mam trochę problemów z myciem i ubieraniem się
- Nie mogę sam się umyć ani ubrać

Zwykła działalność (np. praca, nauka, zajęcia domowe, aktywność rodzinna, zajęcia w czasie wolnym)

- Nie mam problemów z wykonywaniem moich zwykłych czynności
- Mam trochę problemów z wykonywaniem moich zwykłych czynności
- Nie mogę wykonywać moich zwykłych czynności

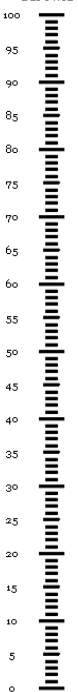
Ból/ Dyskomfort

- Nie odczuwam bólu ani dyskomfortu
- Odczuwam umiarkowany ból lub dyskomfort
- Odczuwam krańcowy ból lub dyskomfort

Niepokój/Przygnębienie

- Nie jestem niespokojny ani przygnębiony
- Jestem umiarkowanie niespokojny lub przygnębiony
- Jestem krańcowo niespokojny lub przygnębiony

Najlepszy
wyobraźalny
stan
zdrowia



Najgorszy
wyobraźalny
stan
zdrowia

EQ-5D + VAS

SKALA WPLYWU STWARDNIENIA ROZSIANEGO (MSIS-29)

- Poniższe pytania dotyczą Pani/Pana zdania na temat wpływu stwardnienia rozlanego na Pani/Pana życie codzienne w ciągu ostatnich 14 dni
- Przy każdym pytaniu proszę zaznaczyć jedną cyfrę, która najlepiej opisuje Pani/Pana sytuację.
- Prosimy odpowiedzieć na wszystkie pytania.

W ciągu ostatnich 14 dni jak bardzo stwardnienie rozlane ograniczyło Pani/Pana zdolność do...

Wcale nie
właśnie
Minimalnie
Średnio
Mocno
Bardzo
mocno

1. Wykonywania czynności wymagających wysiłku fizycznego?
2. Silnego chwytania przedmiotów (np. odkręcanie kurków)?
3. Noszenia przedmiotów?

W ciągu ostatnich 14 dni jak bardzo przeszkadzały Pani/Panu...

4. Problemy z równowagą?
5. Trudności z poruszaniem się w pomieszczeniach?
6. Niezręczność?
7. Sztywność?
8. Uczucie ciężkości rąk i/lub nóg?
9. Drżenie rąk lub nóg?
10. Kurcze rąk lub nóg?
11. Brak kontroli nad swoim ciałem?
12. Zależność od innych związana z wykonywaniem...

W ciągu ostatnich 14 dni jak bardzo przeszkadzały Pani/Panu...

Wcale nie
Minimalnie
Średnio
Mocno
Bardzo
mocno

- | | | | | | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 13. Ograniczenia odwiedzin w Pani/Pana domu oraz czynności wykonywanych w czasie wolnym? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 14. Konieczność pozostania w domu dłużej niż by Pani/Pani sobie życzył/a? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 15. Trudności z używaniem rąk w codziennych czynnościach? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 16. Konieczność ograniczenia czasu, który Pani/Pani poświęca na pracę lub inne czynności codzienne? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 17. Trudności w korzystaniu środków transportu (np. samochodu, autobusu, pociągu, taksówki itp.)? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 18. Dłuższy niż normalnie czas wykonywaniu czynności? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 19. Trudności ze spontanicznym wykonywaniem czynności (np. pójście gdzieś pod wpływem impulsu chwili)? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 20. Nagła potrzeba pójścia do toalety? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 21. Złe samopoczucie? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 22. Problemy ze snem? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 23. Poczucie psychicznego zmęczenia? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 24. Obawy związane z Pani/Pana chorobą (SM)? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 25. Uczucie niepokoju lub napięcia? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 26. Uczucie rozdrażnienia, zniecierpliwienia lub wybuchowości? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 27. Problemy z koncentracją uwagi? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 28. Brak pewności siebie? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 29. Uczucie depresji? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Twój aktualny stan zdrowia (na 145 możliwych punktów)

MSIS-29



Ośrodki zaangażowane
w Rejestr Chorych z SM

Liczba chorych w Rejestrze

Stan na dz. 31.12.2015

- REJSM Lekarz – 3925 osób (Świętokrzyskie, Łódzkie, Śląskie, Podlaskie, Podkarpackie, Małopolskie, Mazowieckie, Pomorskie)
- REJSM Pacjent - 6850 osób (z całego kraju)

Świętokrzyskie – 1462 osoby

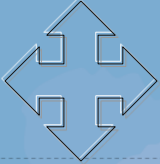
Świętokrzyskie

51°34' N

19°70' E

21°87' E

50°18' N



Populacja: 1 266 014
Powierzchnia: 11 710,50 km²



SM w Województwie Świętokrzyskim

	Kobiety	Mężczyźni	Wszyscy
Liczba pacjentów	1032 (68%)	430 (32%)	1462
Płeć K/M	-	-	2,4 : 1
Średni wiek (\pm SD)	37,6 \pm 8,9	39,7 \pm 9,6	43,3 \pm 11,9 (od 17 do 82 lat)
Średni czas trwania choroby	15,1 \pm 8,7	14,2 \pm 8,3	14,5 \pm 8,5 (od 0 – 52 lat).
Wiek w którym wystąpiły pierwsze objawy	29,6 \pm 7,8	31,6 \pm 10,2	30,8 \pm 9,8
Okres od pierwszych objawów do rozpoznania	2,7 \pm 1,8	2,2 \pm 1,4	2,4 \pm 1,6 (od 0 do 15 lat).
Miasto/wieś (%)	61,3% / 58,7%	56,8% / 43,2%	54% / 46%
Przypadki rodzinne	3,9%	4,4%	4,2%
DMT (liczba leczonych w 2015)	213	107	320 (21.9%)

Age- and sex-specific prevalence of MS per 100,000 inhabitants in the Swietokrzyskie Region as of 31 December 2015

Age (years)	Males				Females				Total			
	Cases	Population	Prevalence	CI _s (95%)	Cases	Population	Prevalence	CI _s (95%)	Cases	Population	Prevalence	CI _s (95%)
0-14	0	90,120	-	-	0	85,469	-	-	0	175,589	-	-
15-24	20	79,053	25.3	19.2-33.4	46	75,319	61.1	54.4-69.8	66	154,372	42.8	36.2-48.9
25-34	117	100,886	115.9	102.3-128.3	259	93,488	277.1	262.4-291.5	376	194,374	193.4	178.6-209.4
35-44	141	92,664	152.2	144.6-159.4	298	87,008	342.5	326.8-358.6	439	179,672	244.3	232.2-258.6
45-54	85	79,912	106.4	96.8-113.2	266	78,822	337.4	322.6-352.2	351	158,734	221.1	212.2-232.5
55-64	50	92,527	54.1	48.6-61.2	138	98,200	140.5	132.6-150.2	188	190,727	98.6	92.4-106.5
≥ 65	17	81,503	20.8	16.4-26.5	25	128,205	19.5	14.6-25.8	42	209,708	20.0	15.9-24.8
Total	430	616,670	69.7	62.4-77.3	1032	646,506	159.6	151.1-165.3	1462	1,263,176	115.7	111.2-121.4

Incidence of MS per 100,000 population in the Swietokrzyskie Voivodeship patients between 2011 and 2015

Years	Total				Males				Females			
	Cases	Population	Incidence	CI _s (95%)	Cases	Population	Incidence	CI _s (95%)	Cases	Populations	Incidence	CI _s (95%)
2011	37	1,266,014	2.92	2.42-3.55	14	616,462	2.27	1.21-3.04	23	649,552	3.54	2.64-5.14
2012	49	1,278,116	3.83	2.94-5.64	13	624,269	2.08	1.42-3.22	36	653,847	5.51	4.12-7.21
2013	51	1,273,995	4.00	2.95-5.72	13	622,370	2.09	1.38-3.18	38	651,625	5.83	4.46-7.34
2014	58	1,268,239	4.57	3.86-6.12	18	619,232	2.91	1.95-3.84	40	649,007	6.16	5.32-7.89
2015	72	1,263,176	5.70	4.83-6.94	19	616,670	3.08	2.35-4.12	53	645,506	8.21	7.14-8.94

The average annual incidence based on five-year period of observation 4.20 (95% CI 3.69-4.42) per 100,000 inhabitants

Wskaźniki chorobowości stwardnienia rozsianego w Polsce

Rok	Autor	Region	N/100 000
1954	Cendrowski	Bydgoszcz	43
1954	Cendrowski	Krosno	37
1965	Wender i wsp.	Wielkopolska	65
1981	Wender i wsp.	Wielkopolska	45
1993	Potemkowski	Szczecińskie	55
1995	Fryze	Tczew	75
2001	Łobińska	Lublin	57
2005	Potemkowski i wsp.	Szczecińskie	59
2008	Szpernalowska	Szczecineckie	91

Potemkowski A. *Aktualn Neurol* 2009;9:91-97

2015	RejSM	Świętokrzyskie	115,7
------	-------	----------------	-------

Liczba chorych (ICD-10, G35)

Województwo	Liczba mieszkańców	Liczba osób z rozpoznaniem G35					
		2010	2011	2012	2013	2014	2015
Dolnośląskie	2 970 000	3 739	3 836	3 823	3 843	3 846	3 764
Kujawsko-pomorskie	2 100 000	2 465	2 483	3 482	2 459	2 484	2 482
Lubelskie	2 230 000	3 025	2 967	2 843	2 795	2 795	2 838
Lubuskie	1 250 000	994	1 049	1 068	1 127	1 199	1 134
Łódzkie	2 630 000	3 038	3 135	3 293	3 281	3 226	3 202
Małopolskie	3 240 000	3 346	3 524	3 536	3 552	3 608	3 634
Mazowieckie	5 080 000	6 012	6 283	6 393	6460	6 538	6 626
Opolskie	1 090 000	1 153	1 148	1 101	1 087	1 063	1 051
Podkarpackie	2 130 000	2 757	2 930	3 018	3 034	2 932	2 948
Podlaskie	1 220 000	1 247	1 255	1 305	1 279	1 217	1 240
Pomorskie	2 200 000	2 700	2 723	2 763	2 810	2 892	2 844
Śląskie	4 830 000	5 466	5 563	5 524	5 565	5 548	5 359
Świętokrzyskie	1 320 000	1 624	1 598	1 587	1 523	1 511	1 529
Warmińsko-mazurskie	1 470 000	1 551	1 535	1 502	1 492	1 496	1 503
Wielkopolskie	3 370 000	4 129	4 088	4 234	4 264	4 302	4 350
Zachodniopomorskie	1 730 000	1 644	1 615	1 608	1 542	1 584	1 555
Razem	38 860 000	44 894	45 738	46 085	46 118	46 242	46 062

Samooceana jakości życia pacjentów ze stwardnieniem rozsiaanym

Brola et al. Self-reported quality of life in multiple sclerosis patients: preliminary results based on the Polish MS Registry. *Patient Prefer Adherence*. 2016 Apr 5;10:501-10.

Clinical characteristics of study patients

Variable	Patients with MS (n = 2385)
Male, <i>n</i> (%)	722 (30.3)
Female, <i>n</i> (%)	1663 (69.7)
Age, years, mean ± SD	
At the last visit	37.8 (9.2)
At disease onset	29.2 (8.7)
At diagnosis	30.8 (9.8)
Time from first symptoms to diagnosis (years, mean ± SD)	2.4 (1.6)
Disease duration (years, mean ± SD)	14.5 (8.5)
Initial signs at onset, <i>n</i> (%)	
Pyramidal	752 (31.5)
Sensory	217 (9.1)
Visual	365 (15.3)
Brainstem	157 (6.6)
Cerebellar	104 (4.4)
Spinal cord	92 (3.8)
Polysymptomatic	698 (29.3)
Disease course subtypes, <i>n</i> (%)	
Relapsing remitting	1642 (68.9)
Secondary progressive	518 (21.7)
Primary progressive	225 (9.4)
Treatment during the follow-up period, <i>n</i> (%)	
Interferon beta	546 (22.9)
Glatiramer acetate	212 (8.9)
Selective immunosupresants (natalizumab or fingolimod)	52 (2.2)

Notes: ^aSummary statistics are mean ± standard deviation (SD)

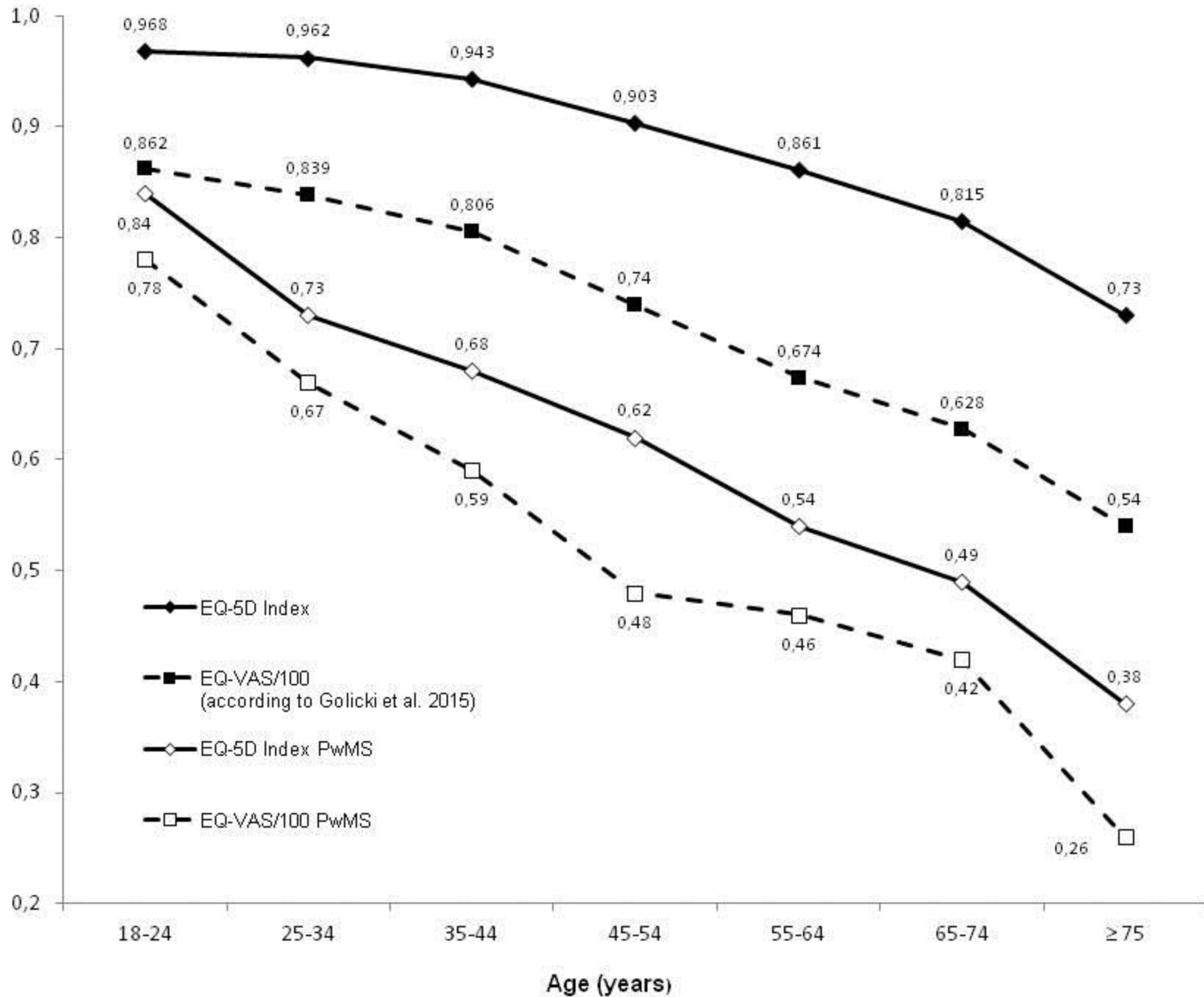
Socio-demographic characteristics of study group

Variable	Female (n = 1663)	Male (n = 722)
Age, years, mean (SD)	36.2 (8.6)	39.4 (9.8)
Place of residence, <i>n</i> (%)		
Country	734 (56.2)	399 (55.3)
Town	729 (43.8)	323 (44.7)
Occupational status, <i>n</i> (%)		
Employed	551 (33.1)	245 (33.9)
Unemployed	295 (17.8)	189 (26.2)
Retired	584 (35.1)	172 (23.8)
Other	168 (10.1)	65 (9.0)
Unknown	65 (3.9)	51 (7.1)
Marital status, <i>n</i> (%)		
Single	534 (32.1)	290 (40.2)
Married	896 (53.9)	330 (45.7)
Widowed	160 (9.6)	57 (7.9)
Divorced or separated	73 (4.4)	45 (6.2)
Number of children		
0	486 (29.2)	225 (31.2)
1	960 (57.8)	402 (55.7)
2	162 (9.7)	58 (8.0)
≥ 3	55 (3.3)	37 (5.1)
Educational level, <i>n</i> (%)		
High	408 (24.5)	121 (16.6)
Secondary	740 (44.5)	303 (42.1)
Vocational	213 (12.8)	192 (26.6)
Elementary	302 (18.2)	106 (14.7)

Health related Quality of Life using EQ-5D Index, EQ-VAS and MSIS-29 according to socio-demographic and health related factors

Variables	Categories	EQ-5D Index	p value	EQ-VAS	p value	MSIS-29 PHYS	p value	MSIS-29 PSYCH	p value
		M±SD		M±SD		M±SD		M±SD	
Total		0.72±0.24		64.2±22.8		62.4±18.4		23.8±7.2	
Age (year)	18-34 ^a	0.74±0.32	<i>a vs. b,</i>	67.2±26.4	<i>a vs. b,</i>	56.4±17.6	<i>a vs. b,</i>	19.7±7.2	<i>a vs. b,</i>
	35-54 ^b	0.63±0.28	<i>b vs. c,</i>	55.1±21.8	<i>b vs. c,</i>	60.6±18.2	<i>b vs. c,</i>	23.8±7.6	<i>b vs. c,</i>
	≥ 55 ^c	0.49±0.19	< 0.001*	39.4±18.2	< 0.001*	68.5±18.6	< 0.001*	29.2±8.1	< 0.001*
Sex	Female	0.74±0.35	0.130	65.9±26.2	0.236	59.2±21.0	0.458	24.9±8.9	0.626
	Male	0.70±0.24		63.8±19.6		63.5±21.8		24.7±8.7	
Disease duration	1-10 years	0.82±0.32	< 0.001*	72.2±28.4	< 0.001*	54.4±19.6	< 0.001*	22.4±8.9	< 0.001*
	>10 years	0.64±0.24		56.4±18.6		72.2±28.5		28.4±11.2	
Type of MS course	Relapsing-remitting	0.74±0.26	0.424	65.2±22.4	0.356	56.7±20.2	0.286	24.7±8.2	0.354
	Progressive forms	0.71±0.22		63.1±21.6		62.1±18.9		25.1±8.4	
EDSS	Mild 0.0 – 3.5	0.78±0.34	< 0.001*	72.4±27.8	< 0.001*	52.4±18.6	< 0.001*	23.8±7.6	< 0.001*
	Moderate or severe ≥ 4.0	0.58±0.18		57.1±19.6		73.6±27.4		29.4±8.2	
DMT	Treated	0.84±0.36	< 0.001*	78.6±32.6	< 0.001*	48.2±15.4	< 0.001*	24.5±8.2	< 0.001*
	Untreated	0.62±0.22		50.4±12.8		68.5±20.2		29.3±9.6	
Education	Below college	0.76±0.32	0.246	66.4±24.4	0.154	54.6±18.6	0.231	23.8±8.9	0.156
	Above college	0.82±0.36		62.8±21.2		56.3±17.2		22.4±7.6	
Occupational status	Employed	0.82±0.36	0.013*	67.6±24.8	0.052	58.4±12.7	0.012*	26.2±8.1	0.03*
	Unemployed	0.68±0.24		63.4±21.2		65.4±17.2		22.4±7.2	
Place of residence	Town	0.74±0.36	0.646	66.2±24.6	0.345	52.6±16.4	0.023*	24.6±8.1	0.044*
	Country	0.69±0.22		62.1±22.6		67.5±18.2		30.2±9.2	
Marital status	Single	0.73±0.23	0.533	66.4±24.6	0.436	54.8±17.2	0.324	21.2±7.4	0.256
	Married	0.71±0.21		62.1±21.5		56.6±18.1		24.6±8.1	

EQ-5D Index and EQ-VAS score



Projekty epidemiologiczne w ramach EureMS

PRO1 STUDY

Update on data provision of participating registers

Name of MS register	Country of MS register	Productive data received	Comment
Multiple Sklerose Register der DMSG	Germany	No, test data only	Approx. until end of July
REJSM – Polish MS register	Poland	Yes	
SMSreg – Svenska Multipel Skleros registret	Sweden	No, test data only	Approx. until mid-July
UK MS Register	UK	No, test data only	National legal and ethical issues to be clarified

european register
eurems
project of european multiple sclerosis platform

emsp
european multiple sclerosis platform aistb

EPI1-s | Clinical Study Protocol

EUReMS: Comparison of the effect of the month of birth (MoB) across Europe.

EPI1-S STUDY

Update on data provision of participating registers

Name of MS register	Country of MS register	Productive data received	Productive data expected
MS register of Croatia	Croatia	Yes	
ReMuS – Register of Patients with Multiple Sclerosis	Czech Republic	Yes	
Tampere University Hospital Register	Finland	No	By End of July
Multiple Sklerose Register der DMSG	Germany	Yes	
Italian MS Database Network	Italy	No, test data only	By end of July
MS register of Liguria and Tuscany	Italy	Yes	
Norwegian MS-Registry and Biobank	Norway	Yes	
REJSM – Polish MS register	Poland	Yes	
MS Register of Serbia	Serbia	No, test data only	By End of July
Catalonian MS Register	Spain	Yes	
SMSreg – Svenska Multipel Skleros registret	Sweden	No, test data only	Approx. until mid-July
UK MS Register	UK	No, test data only	National legal and ethical issues still to be clarified by the UK MS

PRO | Clinical Study Protocol

Assessment of people with MS' quality of life, the burden of disease and influence of employment from the patient's perspective across European countries

Clinical Study Protocol – Draft 07/01/2014

Estimating Prevalence and Incidence of MS in Europe from EUReMS data collection.

EPI-1-d CSP

Assessment of the patients' perspective in the European Register for Multiple Sclerosis (EUREMS): Study protocol and first results of the PRO study

Peter Flachenecker¹, Karoline Buckow², David Ellenberger² and Jan Hillert³ for the EUREMS Consortium

¹Neurological Rehabilitation Center, Bad Wildbad, Germany, ²University Medical Center, Georg-August-Universität Göttingen, Germany, and ³Karolinska Institute, Stockholm, Sweden

EUREMS project and studies

With the general aim of establishing a European-wide network for systematic analysis and comparison of long-term collected MS data in Europe, the European Register for Multiple Sclerosis (EUREMS) project was set up in 2008 as an international and interdisciplinary consortium. It is co-financed by the European public health program and involves neurologists, epidemiologists, statisticians, and patient organizations.

Based on the assumption that a comprehensive approach to the harmonization of MS data collection at a European level is needed, a consensus statement on EUREMS mission and strategies was approved¹. Based on this, four defined areas of action, four test studies were defined:

DMD1 Study: Comparison of access to and effect of DMD treatment for people with MS (PwMS) across Europe (coordinated by Prof. J. Hillert)

EPH1-d Study: Estimating prevalence and incidence of MS in Europe from EUREMS data collection (coordinated by M. Pugliatti)

EPH1-s Study: Comparison of the effect of the medication across Europe (coordinated by D. Ellenberger and M. Pugliatti)

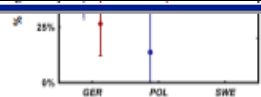
PRO1 Study: Assessment of people with MS' quality of life (QoL), the burden of disease and influence of environment on the patients' perspective across Europe (coordinated by Prof. P. Flachenecker)

EUREMS study	DMD1	EPH1-d	EPH1-s
Number of patients	15,788	13,004	61,848
Countries of participating registers			
Croatia			
Czech Republic			
Finland			
Germany	•		
Italy	•		
Norway		•	
Poland			•
Serbia			•
Spain			•
Sweden			•
QR-Code			

PRO Study

	Country		
	GER	POL	SWE
% women	67 %	66 %	72 %
% relapsing-remitting	38 %	40 %	82 %
Age of onset [years]	32 (9)	35 (9)	31 (10)
Disease duration	17.7 (11.0)	13.5 (8.3)	10.3 (7.6)
% working	36 %	35 %	82 %
MSIS-29 (total)	44.0 (19.8)	36.4 (24.0)	28.0 (22.3)
MSIS-29 (physical)	46.1 (20.3)	34.7 (25.8)	26.4 (23.7)
MSIS-29 (psychological)	39.4 (21.8)	40.2 (22.0)	31.6 (24.5)
EQ5d	-	0.56 (0.28)	0.71 (0.22)
EDSS	5.3 (2.2)	3.8 (2.4)	2.5 (1.9)

In the EQ5d index were investigated in ANCOVA regression models, while the MSIS-29 total score and its physical and psychological subscales were investigated by a non-parametric alternative of the ANCOVA. The working status was evaluated by multivariable logistic regression models accordingly.



countries (p<0.001) and also a substantial interaction between country and disease course (p<0.01).

PF has received speaker's fees and honoraria for advisory boards from Almiral, Bayer, Biogen Idec, Genzyme, Novartis, Merck-Serono and Teva. He has participated in pharmaceutical company sponsored trials by Almiral, Biogen Idec and Novartis. None resulted in a conflict of interest. KB and ED declare no conflict of interest.

Results

Conclusions

The first results of this EUREMS test study show that it is possible to collect, merge and analyze PRO data in a large number of PwMS on a European level, and to compare QoL and employment in selected European countries. The final results of the ongoing analysis, the consortium will be able to improve processes and tools for the integration of comprehensive analyses of PRO data from different countries across Europe which ultimately will help to compare and harmonize the health care situation of PwMS across Europe.

EUREMS Consortium

Coordinators for PRO1 Study
 Pitschnau-Michel (MS-Register der DMSG, Bundesgesundheitsministerium, Germany), Waldemar Broła (REJSM – Polish MS Register, Poland), Jan Hillert (SMSreg – Svenska Multipel Sclerosisregistret, Sweden)

PRO Working Group
 Karoline Buckow, David Ellenberger, Peter Flachenecker, Tim Isabeth Kasilingam, Maura Pugliatti, Jaume Sastre-Dalmau, Dana Lacrimioara Amariutei, Kjell-Morten Myhr, Diane Rieffers, Otto Rienhoff, Tsveta Schyns-Liharska, Christian Stahmann, Christoph Thalheim, Luiza Wiecezynska

References

1. Eslick D, Mikolic T et al. Assess, compare and enhance the status of people with multiple sclerosis (MS) in Europe: a European Register for MS. *Acta Neurol Scand* 2012; 126 (Suppl 195): 24-30

2. Buckow K, Pugliatti M et al. Multiple sclerosis registries – results of a systematic survey. *Mult Scier* 2014; doi: 10.132458514528760

Disclosure

SMPT – System Monitorowania Programów Terapeutycznych (2015)

NFZ

System Monitorowania Programów Terapeutycznych

Wyszukiwanie programów SM

[Dodaj](#) [Menu](#) [Wyloguj](#)

🕒 30 min. do zakończenia sesji

Numer programu Linia leczenia

Lek Status programu

Data rozpoznania od do Data kwalifikacji do programu od do

Data rozpoczęcia leczenia od do Data zakończenia leczenia od do

Data następnej wizyty od do

Szukaj wg

Liczba pozycji: 12 (strona 1 z 2)

1 2 ▶

Nr progr.	Linia leczenia	Nr PESEL	Nazwisko i imię	Data rozpoczęcia	Następna wizyta	Lek	Status	
7	II	66092811461	PIETRUSIEWICZ DOROTA	2014-09-09	2016-09-25	FINGOLIMOD		E P I X Z
480	II	76092804484	SUMIŃSKA ANNA	2015-04-14	2016-04-08	FINGOLIMOD		E P Z A
2838	II	80080810122	KŁYS WIOLETTA	2014-08-05	2016-08-06	FINGOLIMOD		E P I X Z
5775	II	83051508406	SZUSTER MAGDALENA	2015-07-02	2016-06-26	FINGOLIMOD		E P I Z A
5776	II	81021810016	WŁUDARCZYK ŁUKASZ	2015-08-27	2016-08-21	FINGOLIMOD		E P I Z A
6751	II	90092405506	KŁONICA KAROLINA	2016-02-23	2017-02-17	FINGOLIMOD		E P I Z A
6761	II	82112001085	GRABOWSKA AGNIESZKA	2015-07-16	2016-07-10	FINGOLIMOD		E P I Z A
6787	II	68110711403	SKIT EDYTA	2016-02-11	2017-02-05	FINGOLIMOD		E P I Z A

Podsumowanie

Obecnie dysponujemy 3-ma źródłami danych epidemiologicznych:

- Ogólnopolski Rejestr Chorych z SM (REJSM)
- System Monitorowania Programów Terapeutycznych (SMPT)
- Dane NFZ

➤ Liczba chorych na SM w Polsce ~ 46 000

➤ Chorobowość ~ 110 - 120/100 000

➤ Wskaźnik zapadalności ~ 4,2/100 000 (2011-2015)

➤ Liczba leczonych DMD (2015) 9 472 (20,6%) – SMPT

I linia 8 677

II linia 795

Dziękuję za uwagę

