

RMG

Registr monoklonálních gamapatií České republiky

Vladimír Maisnar

II. interní klinika – OKH
FN a LF UK Hradec Králové

Monoklonální gamapatie: „MGUS“
Hradec Králové 14. 10. 2008



Důvody pro vytvoření registru MG

- **evidence „všech“ monoklonálních gamapatií**
 - dnes je stále cca 1/5 - 1/4 nemocných léčena mimo centra, tím ale díky současné lékové politice (= centralizaci „nových“ léků) přichází o některé z léčebných možností
 - **paralelní registr MGUS by měl vést k časnější dg. MM**
 - **přínos pro zlepšení evidence jednotlivých pracovišť**
 - **plasticita = možnost vytvoření formuláře na míru**
- ⇒ **nutnost jednoduchých formulářů i zadávání**
= webový formulář, přístupný na heslo

RMG (Registry of Monoclonal Gammopathies)

Myelom Current User: Centrální Administrátor

Select patient, diagnosis & form to enter data

Log Out

Search patient

starts with

contains

Patient/ID

TEST
982460

Diagnoses

MM
MGUS

Find First

Find Next

Current User: Karel Chroust

* Indicates required fields

Open New

Report

Patient: TEST

To sort by

Phase

MM MM

MM MM

MM Bis

Pool

HEMIS

*Patient ID

*DOB (DD.MM.YYYY)

*Sex

Initials

HEMIS

Save your data/changes prior to clicking Enter/Edit Clinical Data

Save and Proceed/Enroll

Save

Back

Reset

Form

Bisphosphonate and SRE treatment
MM - diagnostics
MM - treatment

Mark Forms by Selected Status:

Created

Mark

Search for Patient

Add New Patient

Change password

Modify Patient-Data

View Pedigree Diagram

Upload Data

Responding button.

Modified	Problems	Status	View/Edit	Printable Form
		Pending	>	HTML Excel
		Pending	>	HTML Excel
		Pending	>	HTML Excel

RMG (Registry of Monoclonal Gammopathies)

- zahájení příprav registru MG: Velké Bílovice 2006
 - dnešní stav = plně funkční mezinárodní databáze
- cíl: evidence „všech“ nově dg. nemocných s MG
- jak postupovat při léčbě mimo centra ?
 - nutné je vedení seznamu nově dg. nemocných
 - vlastní zápis do registru provede určený monitor
- plánovaný „update“ registru: 1x ročně (konec února)
 - aktualizace dat k termínu každoročního setkání
- provoz registru MG zahájen k 1. 5. 2007



Stav registru MG k 14. 10. 2008



Home



Registry entry

Registration

Data dictionary

HelpDesk

RMG - Registry of Monoclonal Gammopathies

	Number of patients		Number of patients
Centre	MM	Centre	MM MGUS
FN Brno - IHOK Jihlavská 20 Brno, 62500	76	FN Bratislava - Klinika hematologie Antolská 11 Bratislava,	33
FNKV Praha - Oddělení klinické hematologie Šrobárova 50 Praha 10, 10034	123	FNLK Košice - Klinika hematologie Trieda SNP 1 Košice, 040 66	37
FNHK - Oddělení klinické hematologie Sokolská 581 Hradec Králové, 50005	59	FN Banská Bystrica - Hematologie Námestie L. Svobodu 1 Banská Bystrica, 975 17	0
VFN Praha - I. Interní klinika U Nemocnice 2 Praha, 128 08	56	FN Martin - Klinika hematologie Kollárova 2 Martin, 036 59	0
FN Olomouc - III. interní klinika I.P.Pavlova 6 Olomouc, 775 20	61		139
FN Plzeň - Hemato-onkologické oddělení Alej svobody 80 Plzeň, 30460	0		0



Institut biotechniky a analýz
Masarykova univerzita
Horního náměstí 126/3, 60200 Brno
www.iba.muni.cz

Login:

Password:

Login

RMG (Registry of Monoclonal Gammopathies)

- **plány CMG pro rok 2008:**
 - aktivace zbývajících center CMG a SMS (Visegrád?)
 - rozšíření RMG o nemocné s Morbus Waldenström
 - možnost převodu dat z RMG do datové lišty
 - zahájení monitoringu zúčastněných center
 - realizace „vizualizace“ výstupů z RMG
- **nadále se vyvíjí jak formuláře (MW), tak navazující analytické nástroje respektující „plasticitu“**
- **nutné je dotvoření příslušné legislativy, která je nutná zejména ve vztahu k regionálním pracovištím**
 - = pravidla a povinnosti vyplývající z přístupu do RMG**

RMG: kontrola zadaných údajů

- **termín zahájení monitoringu: září 2008**
- **kontrola 10% náhodně vybraných pacientů v centru**
- **průběh monitoringu:**
 - **monitor si v předstihu vyžádá od správce serveru seznam ID pacientů kontrolovaného pracoviště a označí v něm ID, která bude následně kontrolovat**
 - **označená ID budou následně správcem sítě zablokována, aby byla vyloučena možnost opravy, odblokována budou až po dokončení monitoringu**
 - **monitor provede kontrolu zadaných dat nahlédnutím do dokumentace nebo hlasitým čtením**
- **k nahlédnutí do dokumentace bude mít monitor písemné zmocnění od CMG**

Budoucnost péče o nemocné s MW v ČR

- zavedení evidence nemocných s MW v rámci RMG by mělo zlepšit i využívání nových léků v iniciační léčbě
- současná léčebná doporučení vychází ze závěrů III. mezinárodního workshopu o MW (Kos, 2007)
 - při malé nádorové hmotě R-monoterapie
 - při pokročilém onemocnění kombinace R s novými léky nebo alespoň s alkylačními cytostatiky
- vzhledem k nízké incidenci onemocnění bude vhodné zapojení do klinických studií, např. v rámci European Myeloma Network

RMG (Registry of Monoclonal Gammopathies)

- **plány CMG pro rok 2008:**
 - aktivace zbývajících center CMG a SMS (Visegrád?)
 - rozšíření RMG o nemocné s Morbus Waldenström
 - možnost převodu dat z RMG do datové lišty
 - zahájení monitoringu zúčastněných center
 - realizace „vizualizace“ výstupů z RMG
- **nadále se vyvíjí jak formuláře (MW), tak navazující analytické nástroje respektující „plasticitu“**
- **nutné je dotvoření příslušné legislativy, která je nutná zejména ve vztahu k regionálním pracovištím**
 - = pravidla a povinnosti vyplývající z přístupu do RMG**



Děkuji za pozornost !