



RMG = registr nemocných s monoklonálními gamapatiemi

Maisnar V., Chroust K., Klimeš D., Hájek R.



Faculty of Medicine,
Masaryk University, Brno



Faculty of Science,
Masaryk University, Brno

IGA MZd ČR a firma Novartis ČR



Důvody pro vytvoření registru MG

- **evidence „všech“ monoklonálních gamapatií**
 - dnes je stále cca 1/5 -1/4 nemocných léčena mimo centra, tím ale přichází o některé z léčebných možností z důvodu současné lékové politiky ⇒ centralizace
 - **paralelní registr MGUS by měl vést k časnější dg. MM**
 - dnes známé rizikové skupiny, opět jen minimum dat
 - **přínos pro zlepšení evidence jednotlivých pracovišť**
 - plasticita = možnost zařazení formuláře na míru
- ⇒ **nutnost jednoduchých formulářů i systému zadávání**
- nejlépe 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

Phase

MM MM

MM MM

MM Bis

Pool

HEMIS

*Patient ID

*DOB (DD.MM.YYYY)

*Sex

Initials

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

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

Save and Proceed/Enroll

Save

Back

Reset

RMG – Registry of Monoclonal Gammopathies

- **zahájení příprav** registru MG: Velké Bílovice 2006 + grant
 - dnešní stav = plně funkční mezinárodní databáze !
- **cíl:** evidence „všech“ nově dg. nemocných s MGUS a MM
- **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 ke konci února
 - aktualizace dat k termínu každoročního setkání
- **provoz registru MG zahájen 1. května 2007**



RMG – Registry of Monoclonal Gammopathies



Number of patients



Number of patients

Centre	MM	MGUS	Centre	MM	MGUS
FN Brno - IHOK Jihlavská 20 Brno, 62500	66	114	FN Bratislava - Klinika hematológie Antolská 11 Bratislava,	24	30
FNKV Praha - Oddělení klinické hematologie Šrobárova 50 Praha 10, 10034	114	80	FNLP Košice - Klinika hematológie Trieda SNP 1 Košice, 040 66	33	3
FNHK - Oddělení klinické hematologie Sokolská 581 Hradec Králové, 50005	37	103	Nemocnice Banská Bystrica - Hematologie Námestie L. Svobodu 1 Banská Bystrica, 975 17	0	0
VFN Praha - I. Interní klinika U Nemocnice 2 Praha, 128 08	49	0	FN Martin - Klinika hematológie Kollárova 2 Martin, 036 59	0	0
FN Olomouc - III. interní klinika I.P.Pavlova 6 Olomouc, 775 20	23	104			
FN Plzeň - Hemato-onkologické oddělení Alej svobody 80 Plzeň, 30460	0	0			

RMG - kontrola zadaných údajů

- **termín zahájení monitoringu:** září 2008
- kontrolováno bude **10% náhodně vybraných pacientů**
- **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**

RMG – Registry of Monoclonal Gammopathies

závěry:

- **dnešní stav = plně funkční mezinárodní databáze !**
 - stále se vyvíjí jak formuláře, tak navazující analytické nástroje v duchu zachování jedinečnosti = plasticita
- **naše plány 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
- **nutné je dotvoření příslušné legislativy**, která je nutná zejména ve vztahu k regionálním pracovištím
= pravidla a povinnosti vyplývající z přístupu k registru

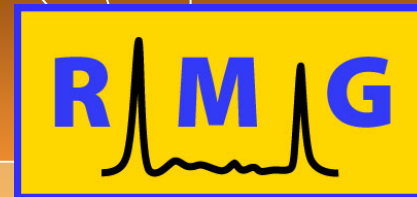
Věříme, že se vlivem projektu CRAB sníží počet nemocných s pozdě diagnostikovaným MM.

POZDĚ
DIAGNOSTIKOVANÝ PACIENT
S MNOHOČETNÝM MYELOMEM - VYSLOVTE PODEZŘENÍ VČAS!

CRAB

JANSSEN-CILAG
a *Johnson & Johnson* company

Registr monoklonálních gamapatií



Časnou diagnostikou za lepší kvalitu života !



Děkuji za pozornost !

