

## **REJSM – Więcej wiedzieć i lepiej rozumieć stwardnienie rozsiane**

**Jeśli chorujesz na potwierdzone stwardnienie rozsiane i skończyłeś 18 lat dołącz do Rejestru wypełniając kilka kwestionariuszy, co zajmie Ci około 10 minut, a nam dostarczy bezcennych informacji na temat życia ze stwardnieniem rozsiałym w Polsce.**

### **O Rejestrze**

Stwardnienie rozsiane (SR) jest najczęstszą przyczyną niesprawności neurologicznej młodych osób. Szacuje się, że na SR choruje około 40 - 60 000 osób w skali całego kraju, a rocznie stwierdza się około 2 tysięcy nowych zachorowań. Dane te są jednak szacunkowe i wymagają weryfikacji badaniami obejmującymi populację całego kraju. Dotychczas opublikowane wyniki dotyczą tylko niektórych regionów Polski. W Polsce nie prowadzi się systematycznego rejestru chorych ze stwardnieniem rozsiałym. Konieczne jest precyzyjne określenie potrzeb pacjentów w zakresie leczenia immunomodulującego, przeprowadzenie szczegółowych analiz farmako - ekonomicznych i oceny jakości życia chorych. W celu oszacowania podstawowych parametrów epidemiologicznych, wzorem wielu krajów, powołano Rejestr Chorych ze Stwardnieniem Rozsiałym – REJSM. Projekt powstał jako wynik współpracy Konsultanta Krajowego w dziedzinie neurologii, grona neurologów zainteresowanych tematyką SR, środowiskiem chorych skupionych wokół Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsiałego i naukowców Akademii Górniczo-Hutniczej w Krakowie. Program wykorzystuje infrastrukturę informatyczną AGH i posiada wszelkie wymagane zabezpieczenia gwarantujące bezpieczeństwo wprowadzanych danych. Rejestr składa się z dwóch części:

1/ REJSM – PACJENT - Dla Pacjentów, którzy samodzielnie się rejestrują;

2/ REJSM – LEKARZ - Dla Lekarzy, którzy po zarejestrowaniu w programie mogą wprowadzać anonimowe dane medyczne swoich pacjentów.

Aby te dwie części można było ze sobą powiązać, każdy pacjent jest identyfikowany poprzez unikatowy numer PESEL (stąd konieczność wyrażania zgody na przetwarzanie danych osobowych). Umożliwi to bardziej kompleksową ocenę pacjentów i większą rzetelność danych. Wszelkie dane uzyskane z REJSM-u wykorzystane będą do celów naukowych i tylko temu mają służyć. Jednocześnie

zdobyta wiedza na temat epidemiologii SR posłuży pacjentom jako narzędzie w dążeniu do poprawy sytuacji ekonomicznej i życiowej chorych.

Program zbudowany został z myślą o współpracy z ogólnoeuropejskim rejestrem EUREMS (European Register for Multiple Sclerosis) i, jest z nim w pełni kompatybilny. EUREMS jest projektem zainicjowanym przez Europejską Platformę Stwardnienia Rozsianego (*European Multiple Sclerosis Platform, EMSP*) zrzeszającą 38 stowarzyszeń ds. stwardnienia rozsianego w 34 krajach Europy. Celem projektu jest opracowanie jednolitej, europejskiej metody zbierania danych na temat RS.

Twórcy programu REJSM mają nadzieję na jego rozpowszechnienie w skali kraju i udostępniają go nieodpłatnie wszystkim zainteresowanym.

### **Kto może uczestniczyć w programie REJSM ?**

Każdy chory z pewnym rozpoznaniem stwardnienia rozsianego, który skończył 18 lat i mieszka w Polsce może wypełnić krótki formularz rejestracyjny i kwestionariusze dotyczące jakości życia. Całość zajmie około 10 minut. Rejestrując się poprzez podanie swojego adresu e-mail i nadanie własnego hasła masz możliwość wglądu w wypełnione przez siebie formularze i kwestionariusze. Istnieje również możliwość, że w przyszłości to my się z Tobą skontaktujemy w celu aktualizacji danych i ponownego wypełnienia kwestionariuszy dotyczących jakości życia. Jeśli kiedykolwiek będziesz chciał/a wycofać podane przez siebie informacje możesz to zrobić, bez podawania przyczyn, poprzez kontakt z nami.

### **Ośrodki Odpowiedzialne za REJSM**

Konsultant Krajowy ds. Neurologii

Rada Naukowa ds. Rejestru

Oddział Neurologiczny, Szpital Specjalistyczny w Końskich

Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie

### **Ośrodki współpracujące z REJSM**

PTSR

Ośrodki Neurologiczne prowadzące leczenie immunomodulujące SR

## **Dołącz do nas!**