

**CARE-NMD A VÝSLEDKY
MEZINÁRODNÍHO VÝZKUMU
TÝKAJÍCÍHO SE PÉČE O PACIENTY
S DMD**

Lenka Mrázová



CARE-NMD

- Mezinárodní evropský projekt
- 2010-2013
- 7 zemí (Německo, Velká Británie, Dánsko, Maďarsko, Polsko, Bulharsko, ČR)



CÍLE CARE-NMD

- Zavedení standardů péče o pacienty s DMD napříč Evropou
 - 2010 Lancet neurology – Bushby et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy
 - Příručka pro rodiny



CÍLE CARE-NMD

- Zajistit síť center specializovaných na péči o DMD
 - 1 centrum na 5 milionu obyvatel
 - V ČR 2 centra – FN Brno a FN Motol



CÍLE CARE-NMD

- Registry pacientů
 - Vytvořit registry
 - Zvýšit nábor pacientů
 - Pravidelná aktualizace dat
 - V ČR registr REaDY (www.ready.registry.cz)



CÍLE CARE-NMD

- Analyzovat stávající léčebné postupy
- Odhalit nerovnosti v péči
- Výzkum týkající se péče o pacienty s DMD a dotazníky kvality života



VÝZKUM TÝKAJÍCÍ SE PÉČE O PACIENTY

- Dotazníky
- On-line, papírová forma
- Všichni pacienti v registru REaDy

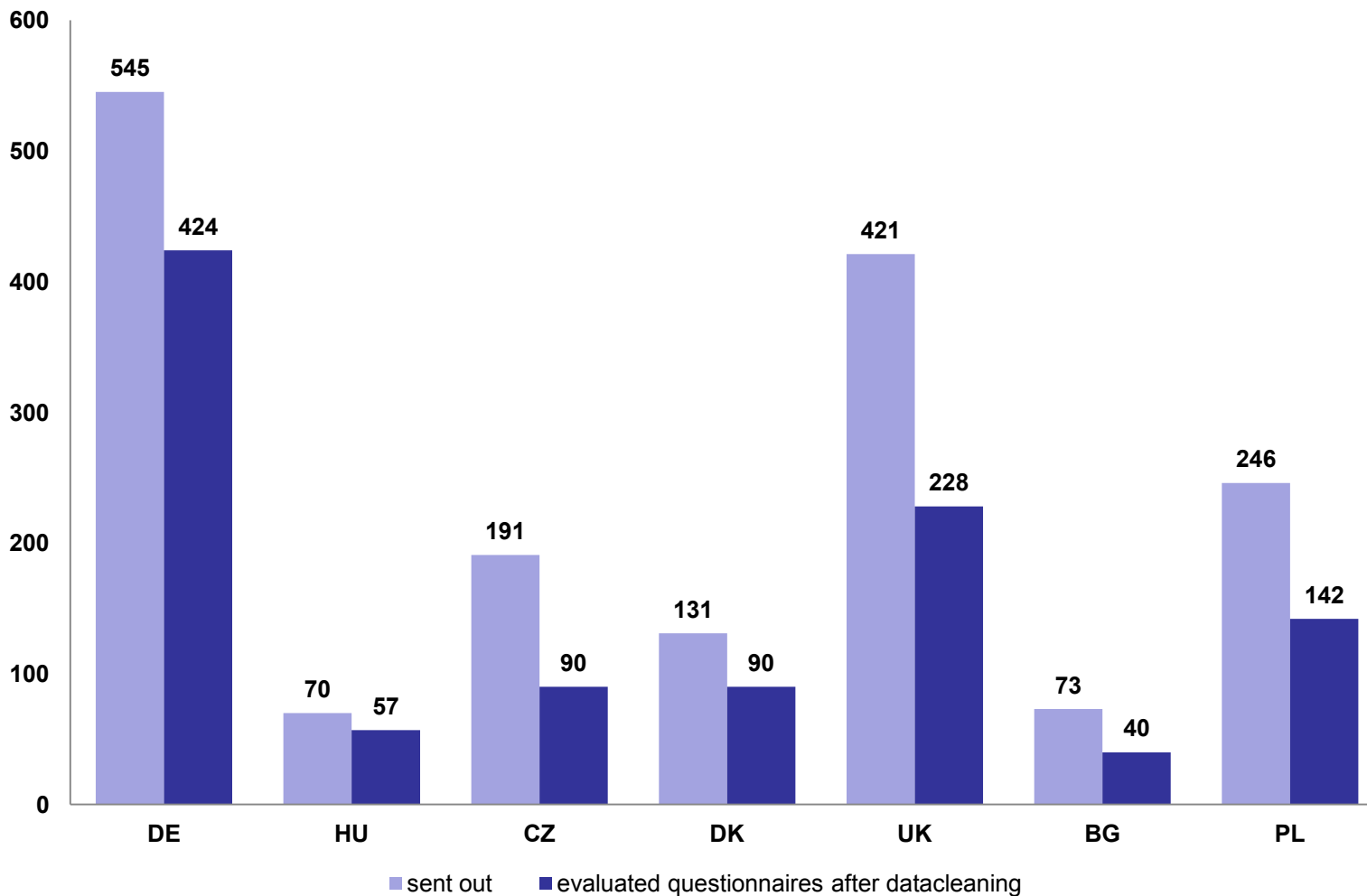


DOTAZNÍKY

- Celkem rozesláno 1677 dotazníků
- Obdrženo 1180 dotazníků
- Vyřazeno 109 dotazníků
 - Double
 - Prázdné
 - Na základě klinických dat se nejedná o pacienty s DMD
- Použito 1071 dotazníků



POČTY ROZESLANÝCH A OBDRŽENÝCH DOTAZNÍKŮ



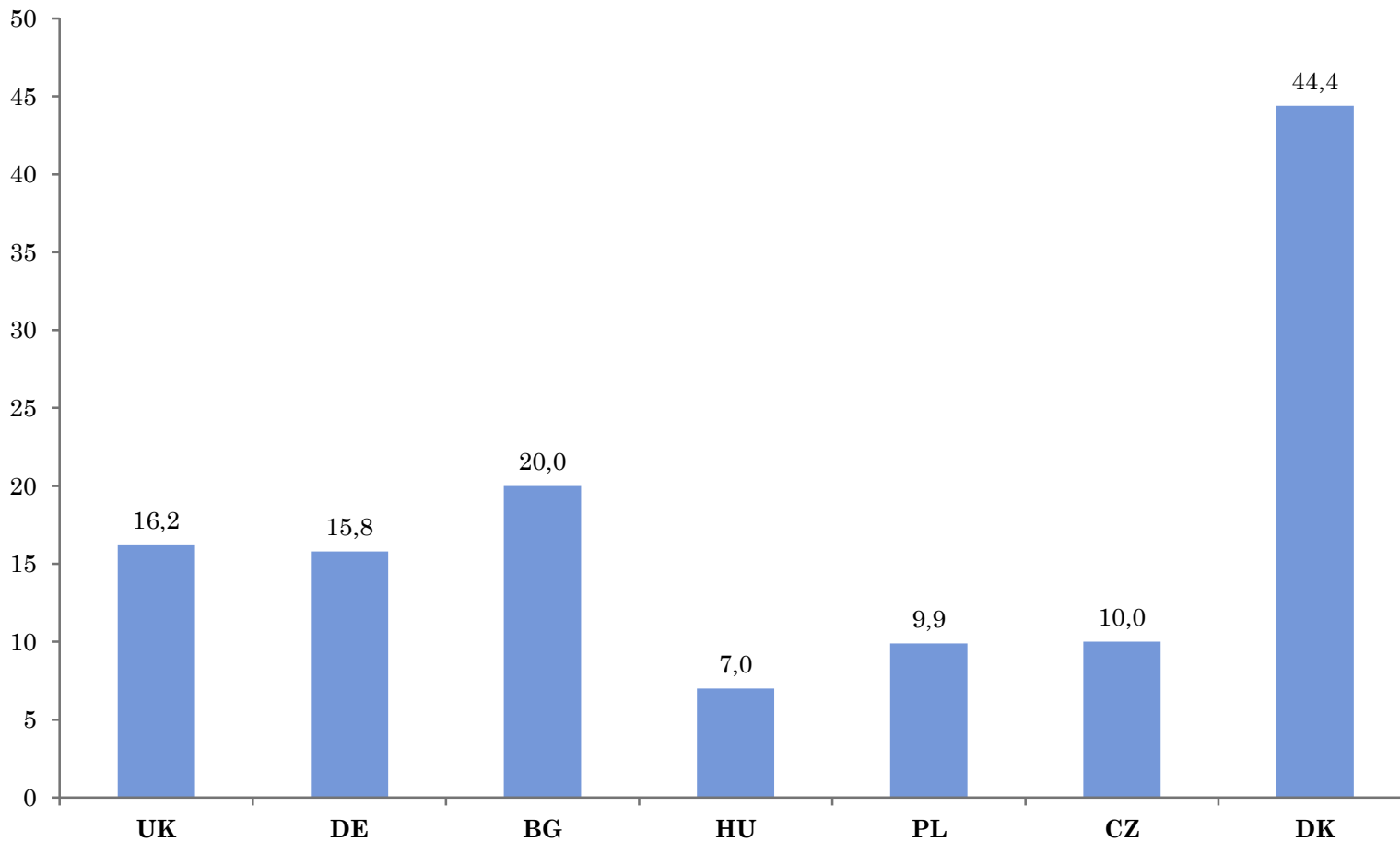
PRŮMĚRNÝ VĚK

Země	Průměrný věk v době vyplnění
Všechny země	13.12
UK	12.58
DE	12.26
BG	13.68
HU	10.11
PL	12.09
CZ	10.53
DK	19.84



POČTY DOSPĚLÝCH PACIENTŮ

percentage patients >18 yrs



SOUČÁSTI DOTAZNÍKU

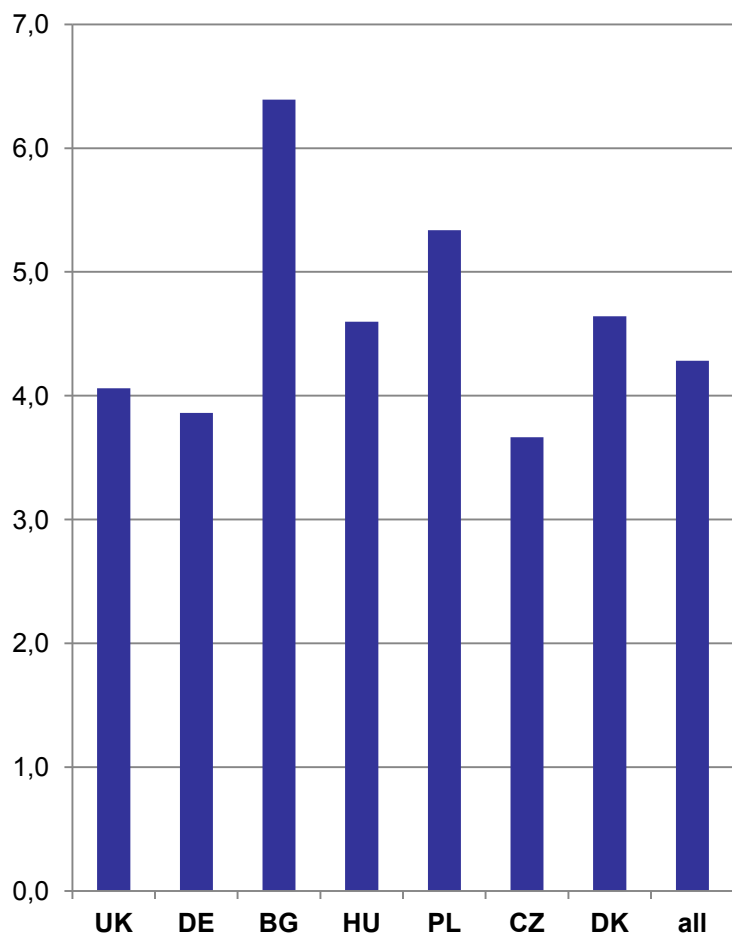
- Diagnostika
- Fáze onemocnění
- Terapie
- Návštěva neuromuskulárního centra
- Psychosociální aspekty



Diagnostika



PRŮMĚRNÝ VĚK STANOVENÍ DIAGNOZY

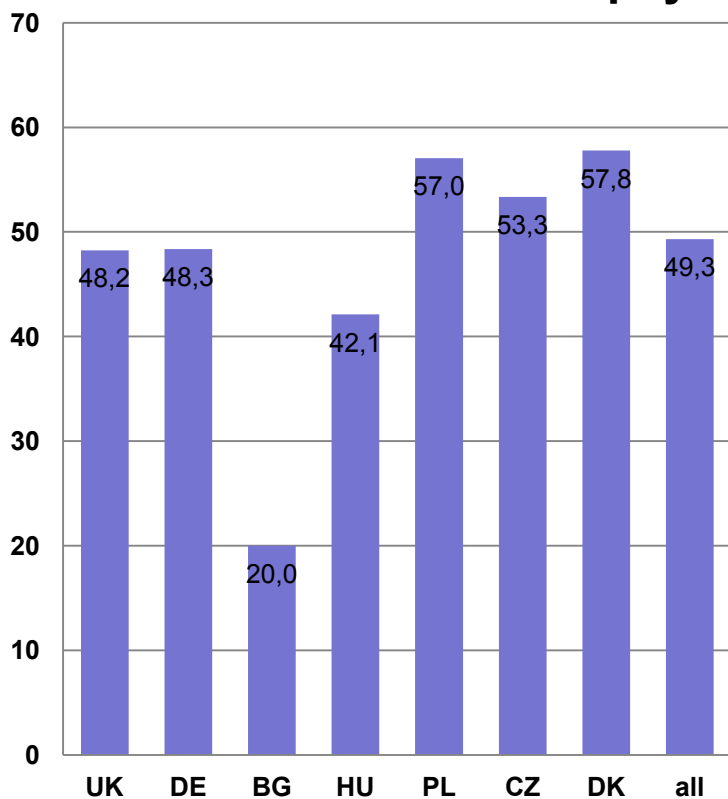


Země	Věk
UK	4.1
DE	3.9
BG	6.4
HU	4.6
PL	5.3
CZ	3.7
DK	4.6
celkově	4.3

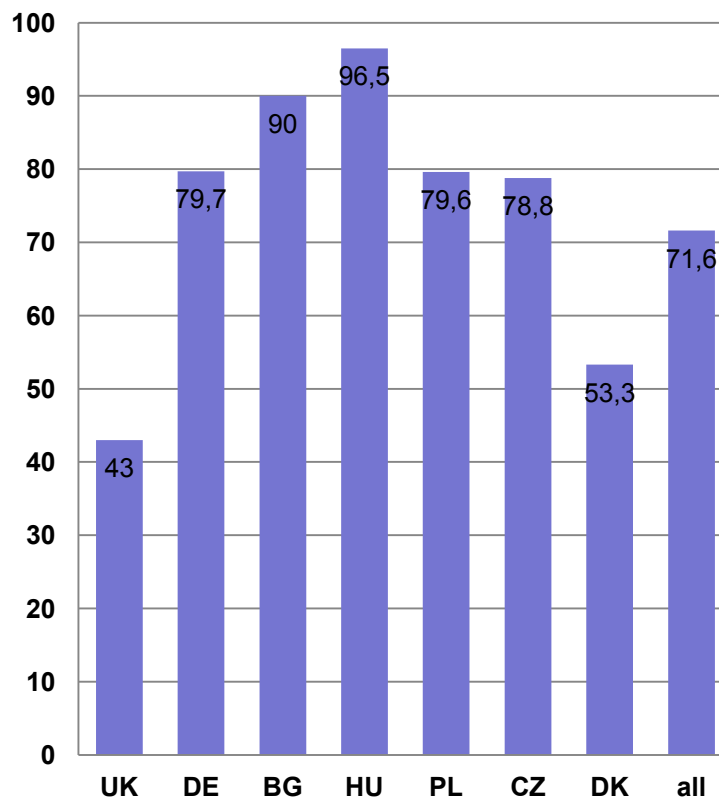


ZPŮSOB STANOVENÍ DIAGNOZY

Percentage of patients that had muscle biopsy



Percentage of patients that had genetic testing



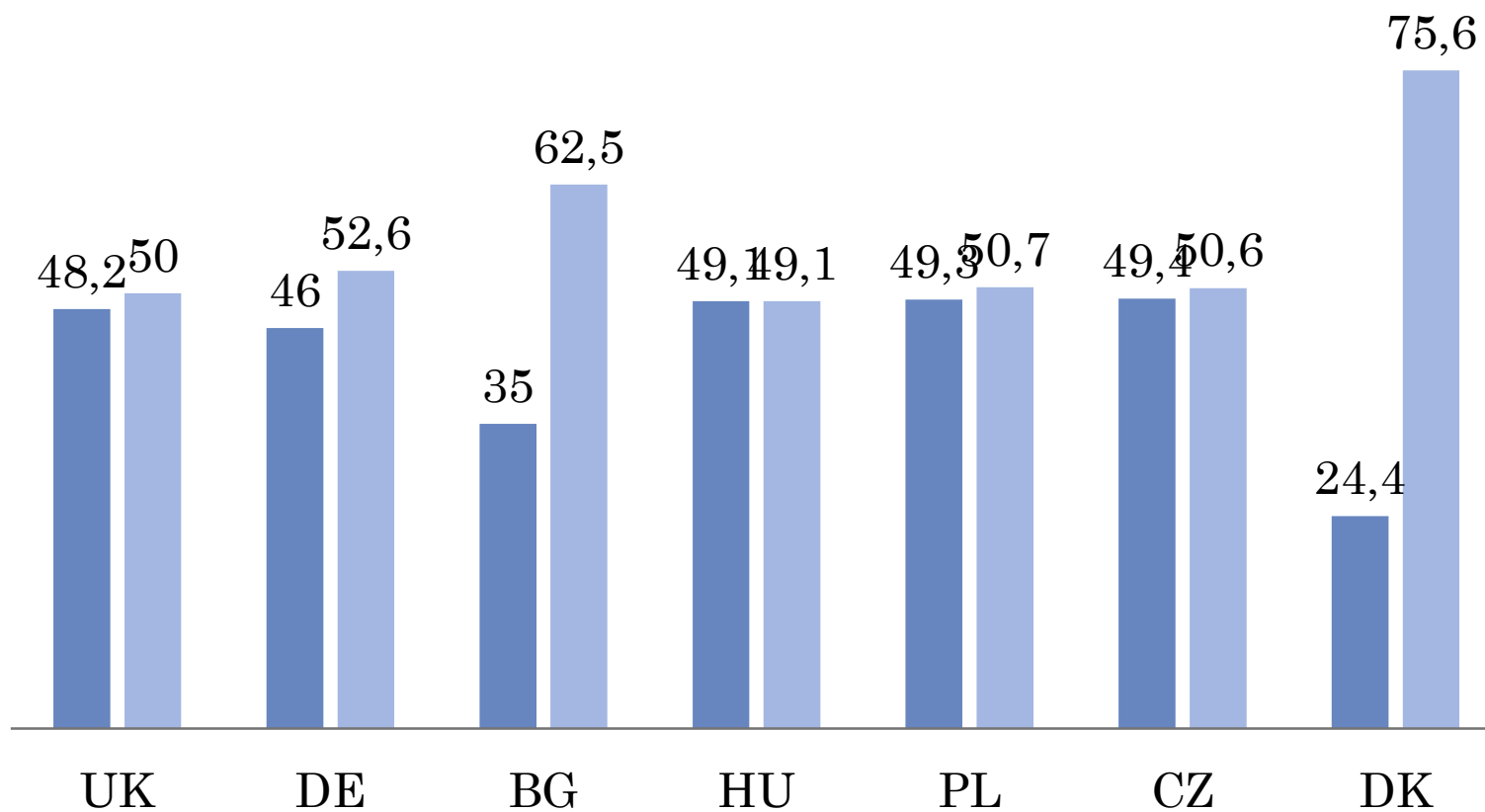
Fáze onemocnění



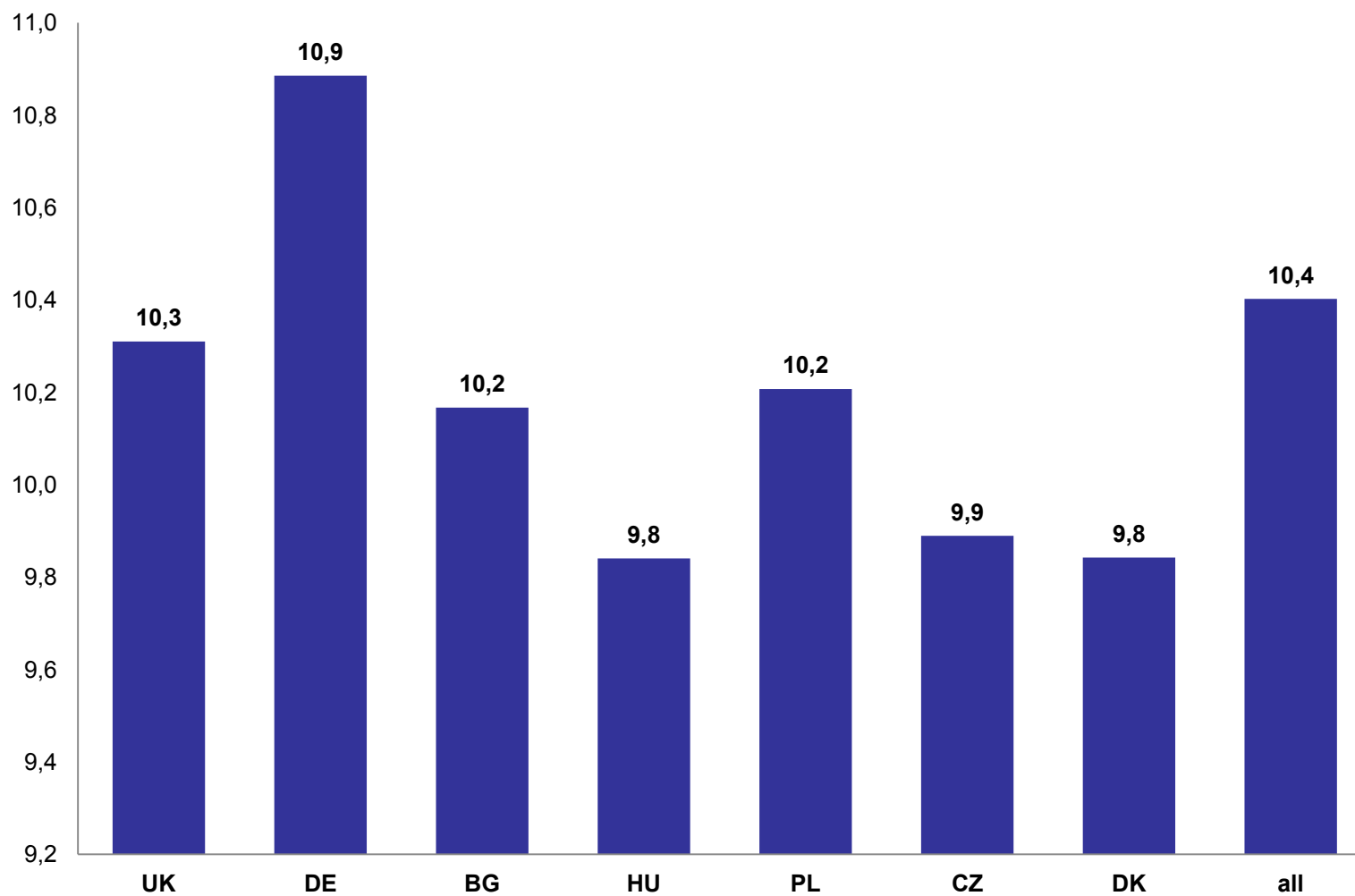
CHODÍCÍ A NECHODÍCÍ PACIENTI

patient cohort - ambulation

■ % ambulatory ■ % non-ambulatory

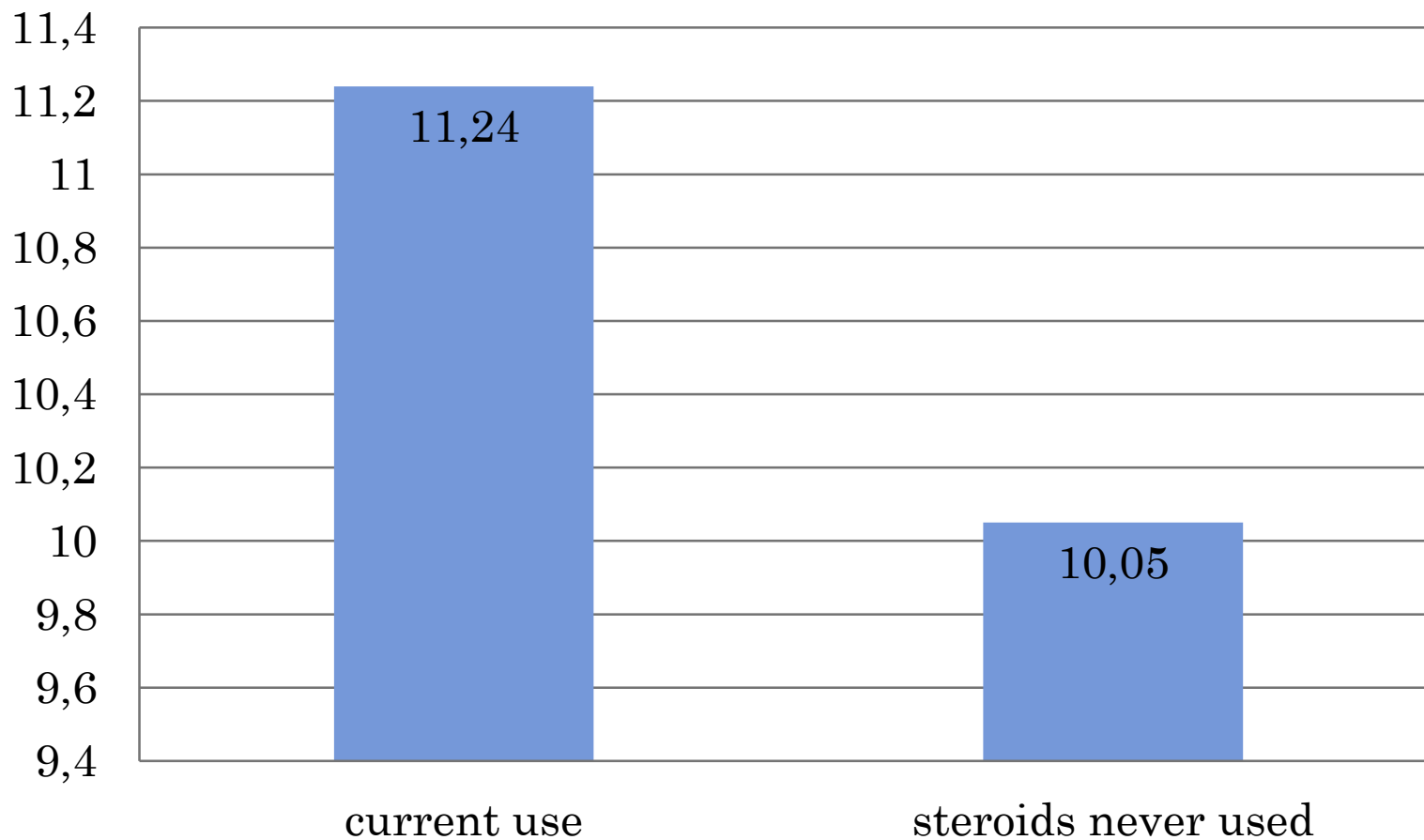


VĚK ZTRÁTY SCHOPNOSTI CHŮZE



ZTRÁTA SCHOPNOSTI CHŮZE A STEROIDY

mean age at loss of ambulation

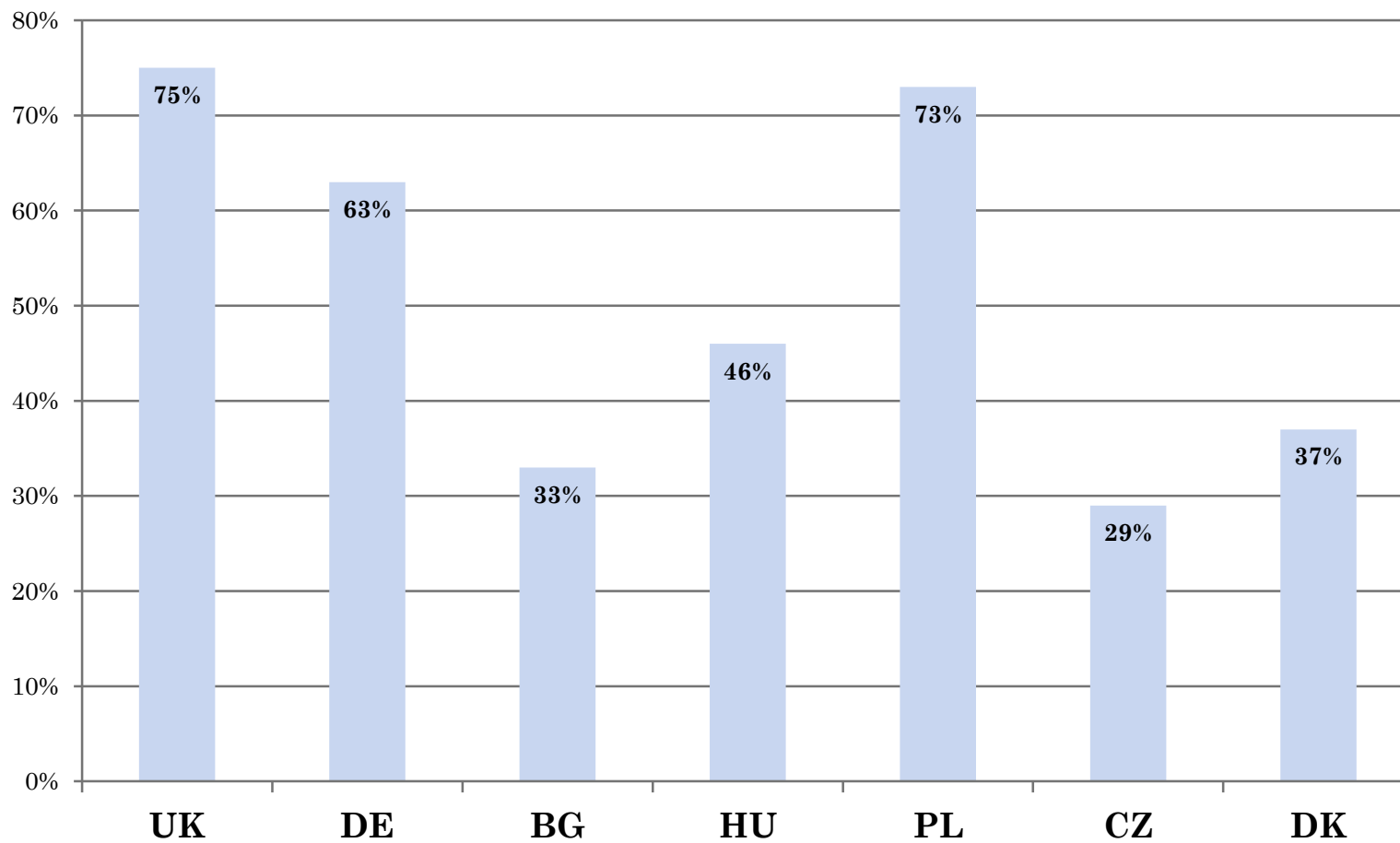


Terapie

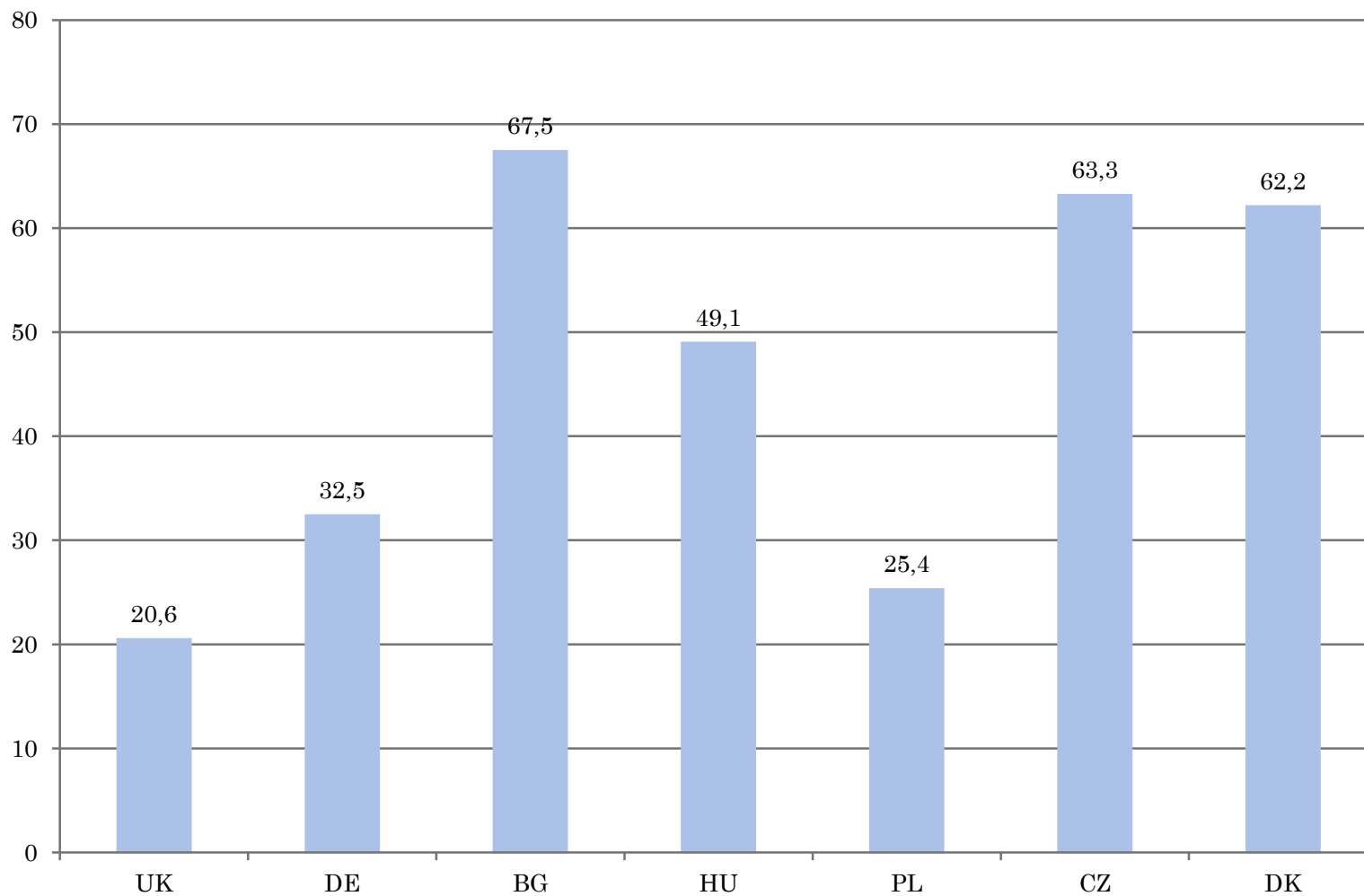


UŽÍVÁNÍ STEROIDŮ

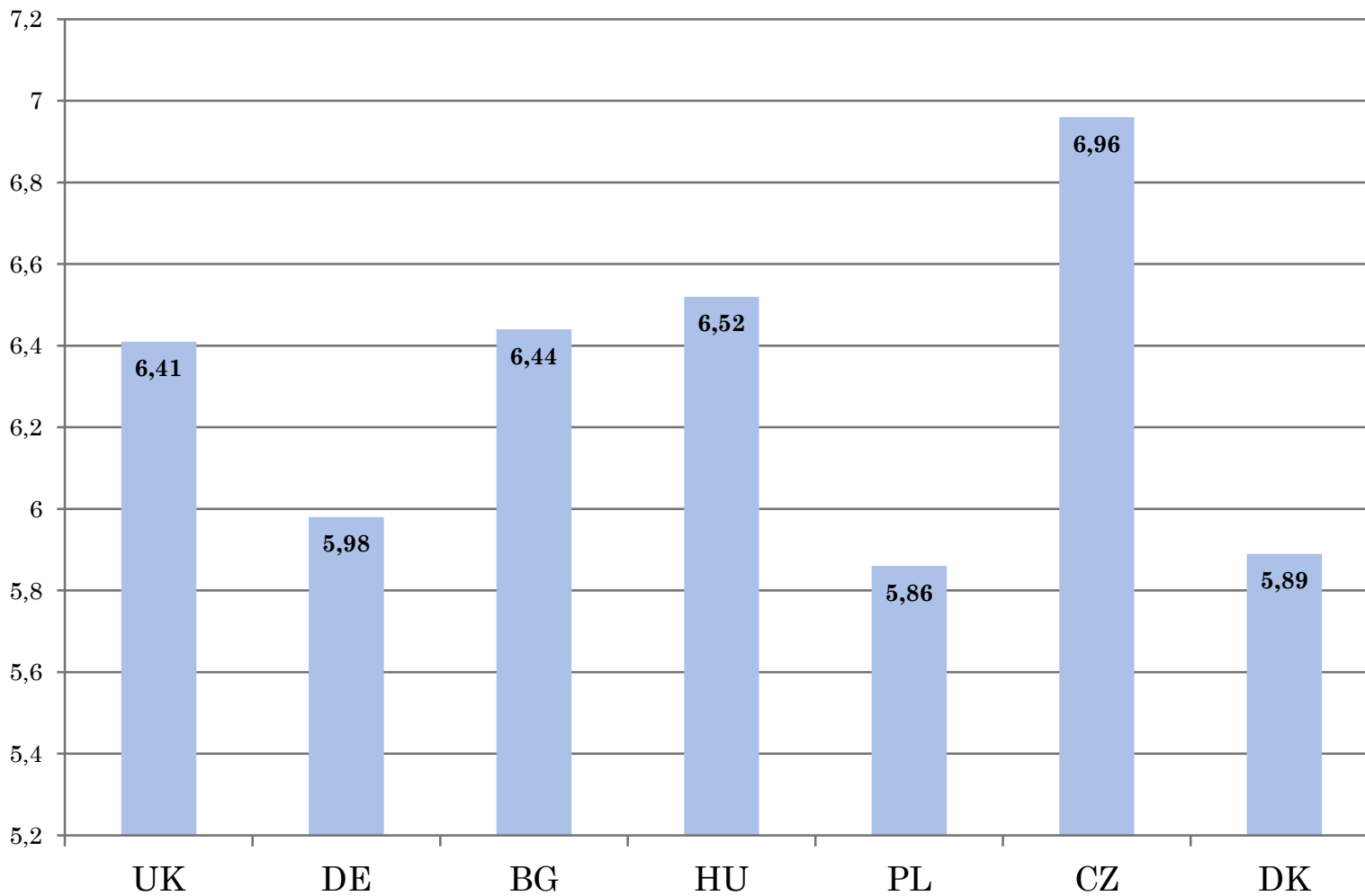
current or past use of steroids



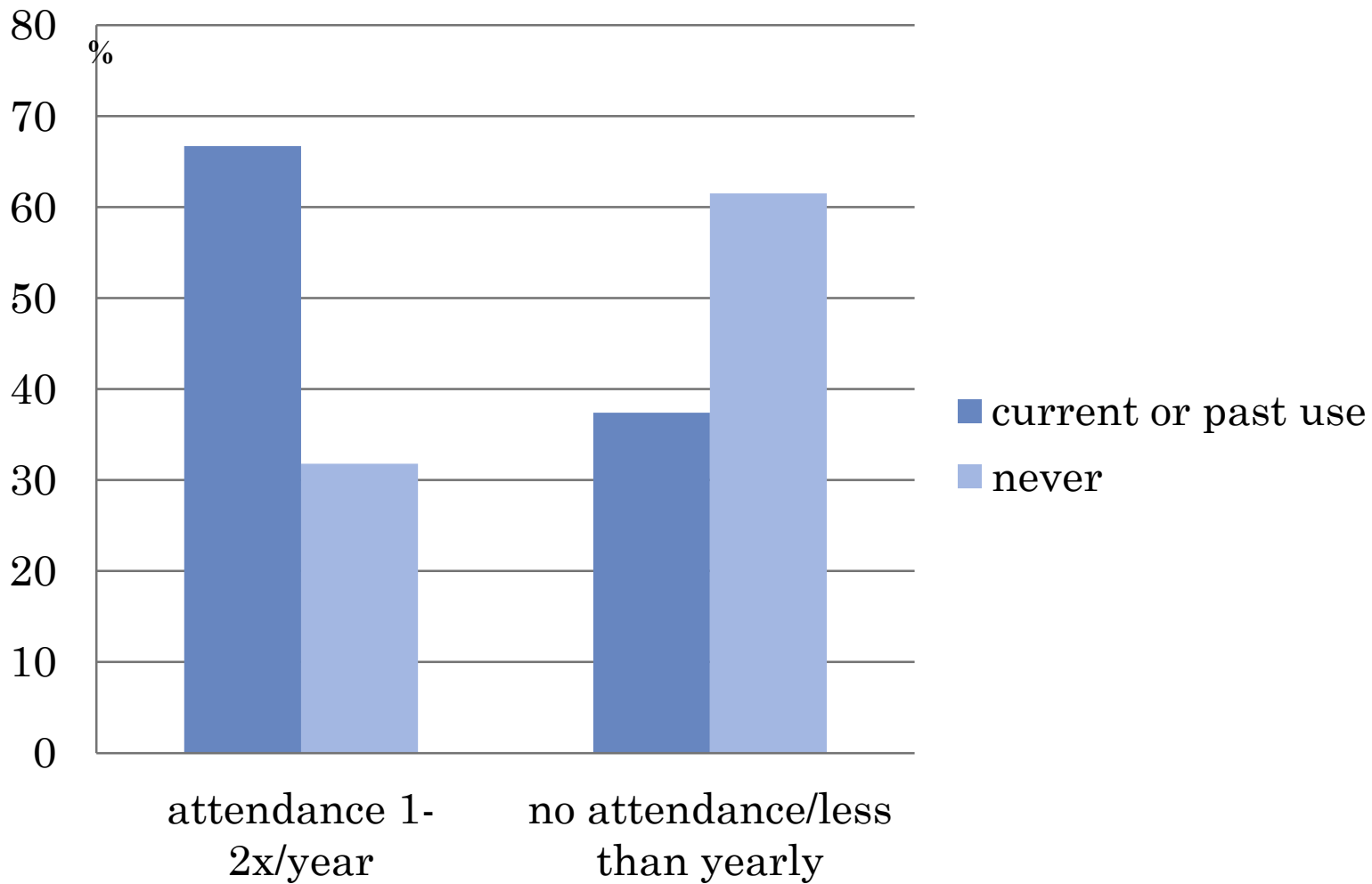
PROCENTO PACIENTŮ, KTERÍ NIKDY NEUŽÍVALI KORTIKOIDY



PRŮMĚRNÝ VĚK ZAHÁJENÍ TERAPIE STEROIDY

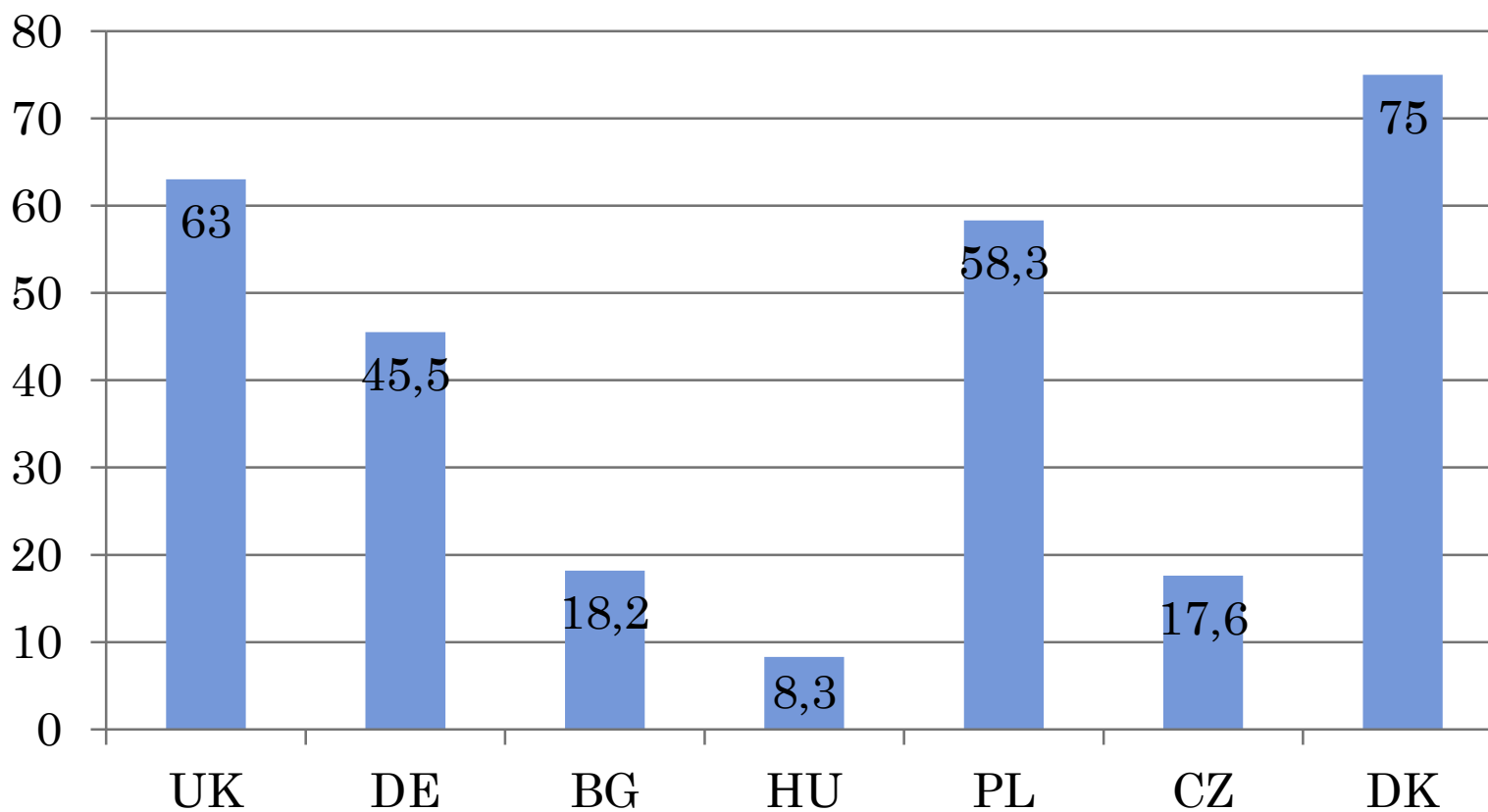


STEROIDY A NEUROMUSKULÁRNÍ CENTRA



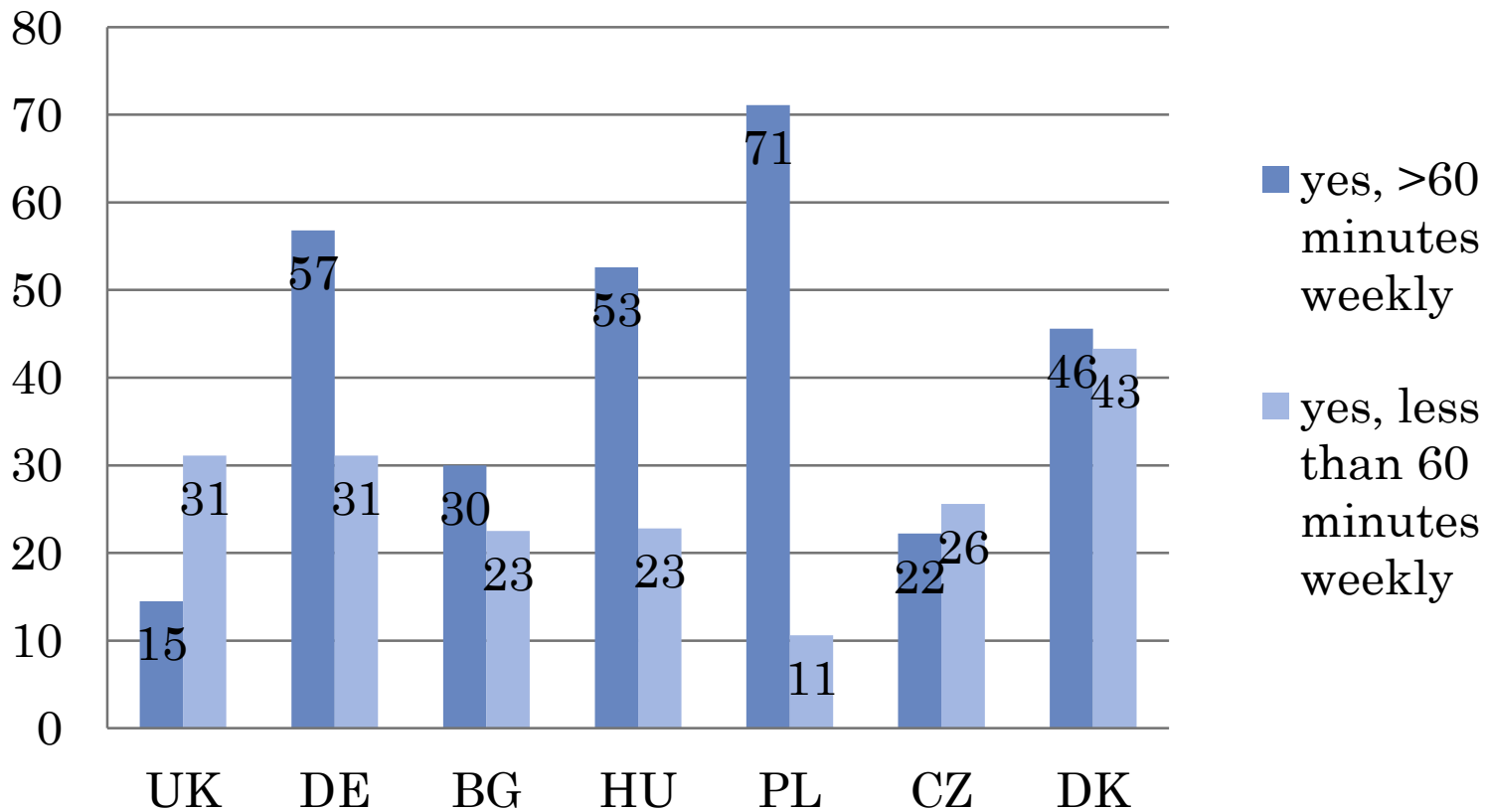
PLICNÍ PÉČE

**percentage of patients aged ≥ 16
receiving any kind of ventilation**



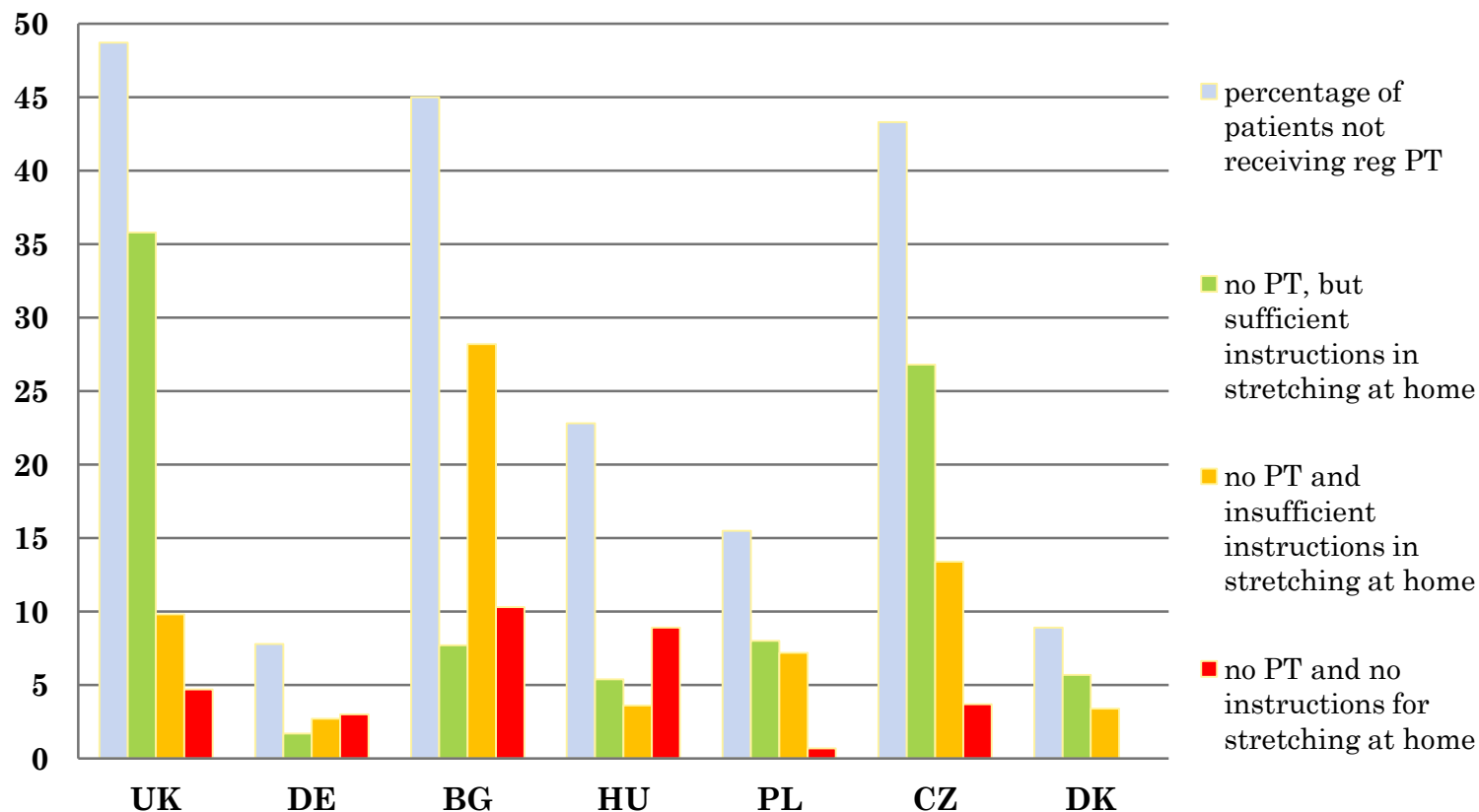
FYZIOTERAPIE

regular physiotherapy, time per week

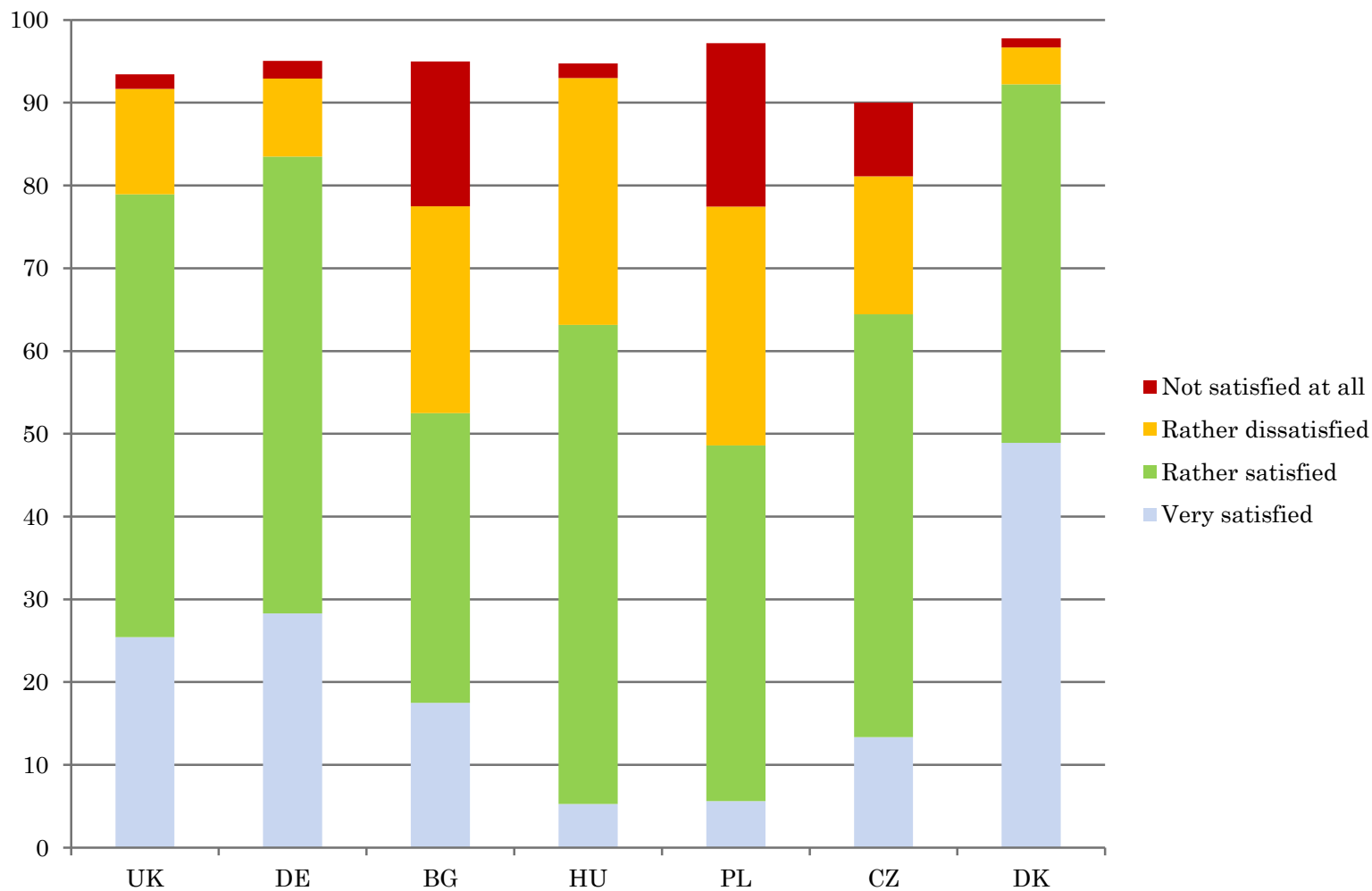


FYZIOTERAPIE A DOMÁCÍ CVIČENÍ

Have patients without current PT been instructed in doing stretching at home?



CELKOVÁ SPOKOJENOST PACIENTŮ S LÉČBOU

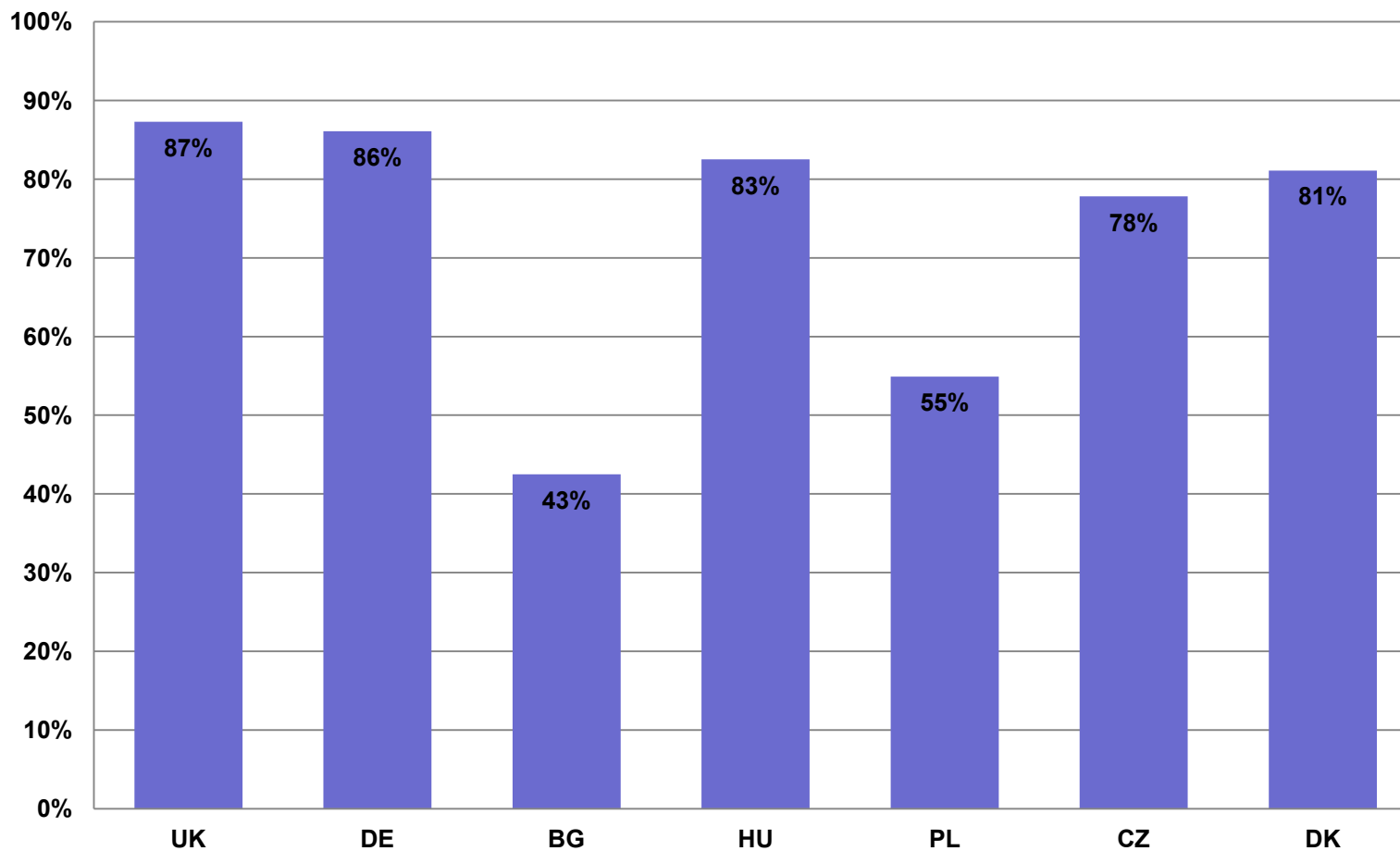


Návštěva neuromuskulárního centra



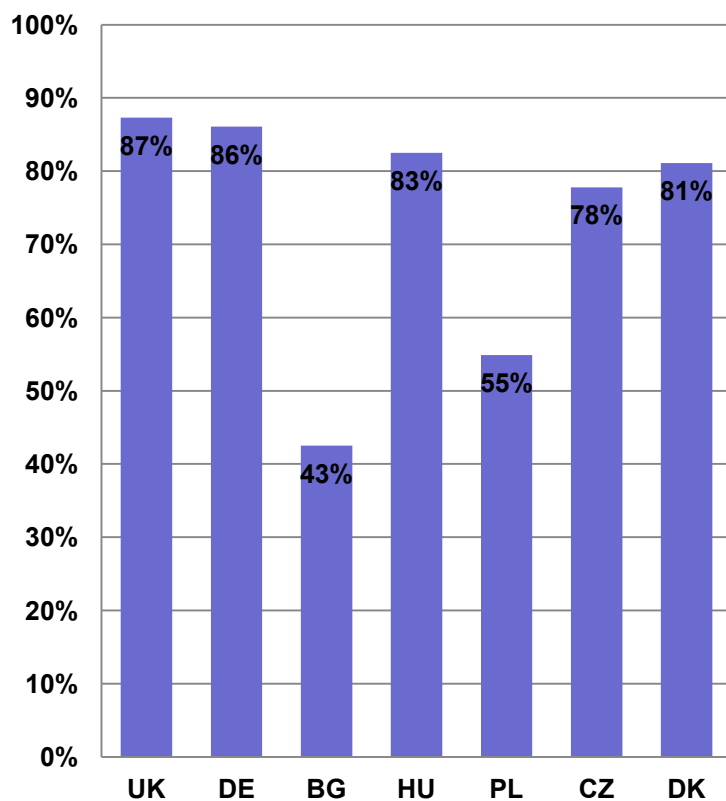
NÁVŠTĚVA NEUROMUSKULÁRNÍHO CENTRA

attendance at neuromuscular centre $\geq 1-2$ times/year

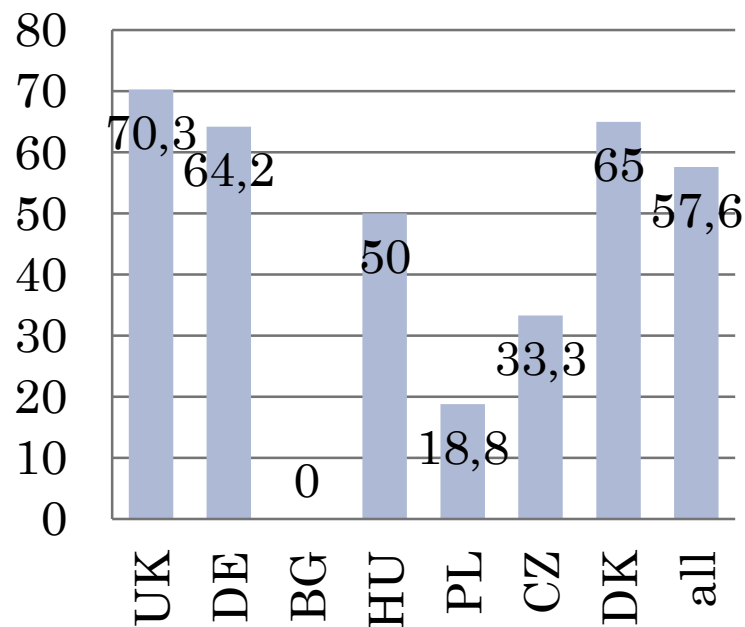


PACIENTI MLADŠÍ A STARŠÍ 18 LET

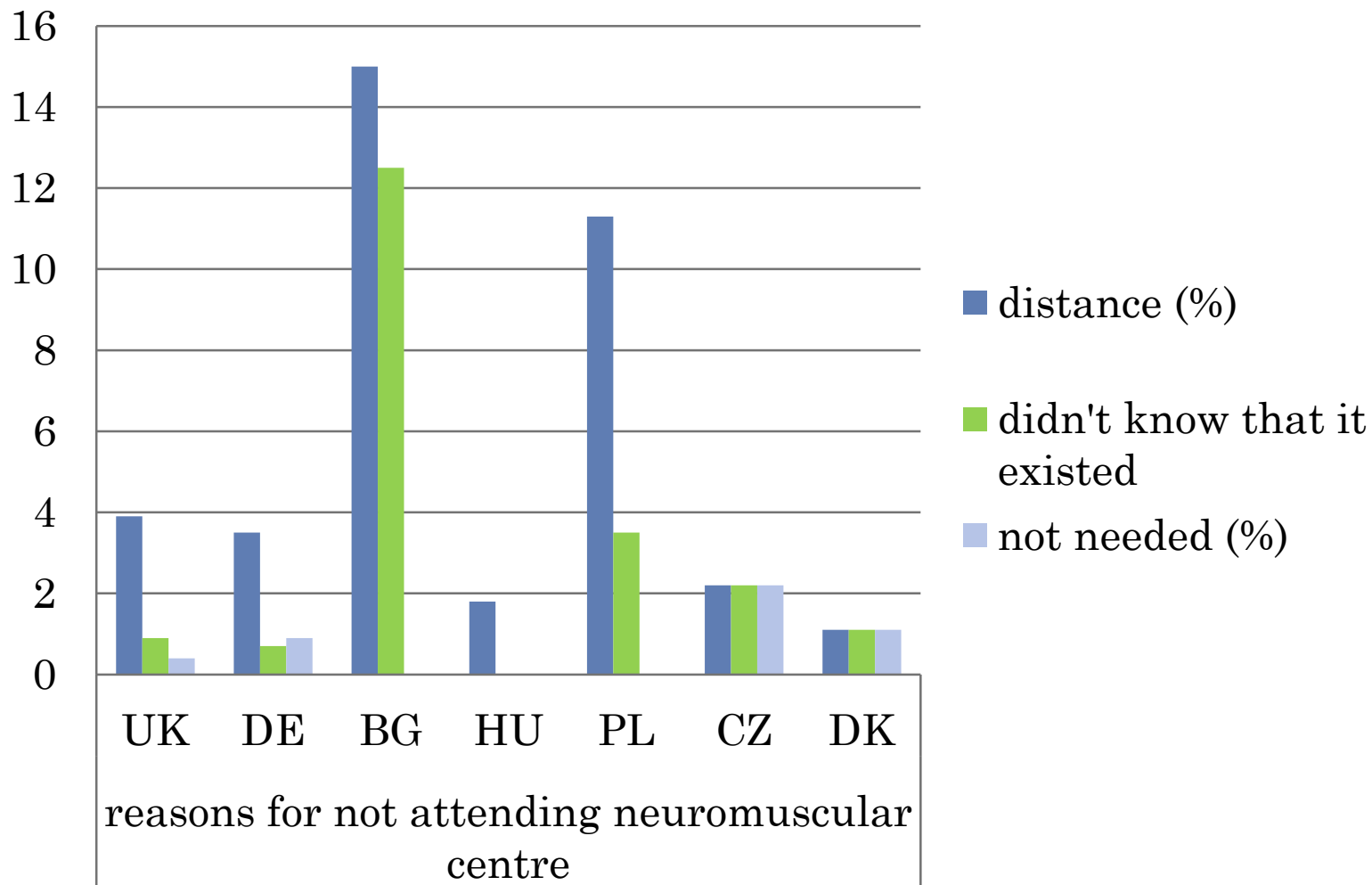
% of all patients attending neuromuscular centre



% of adults that attend neuromuscular centre



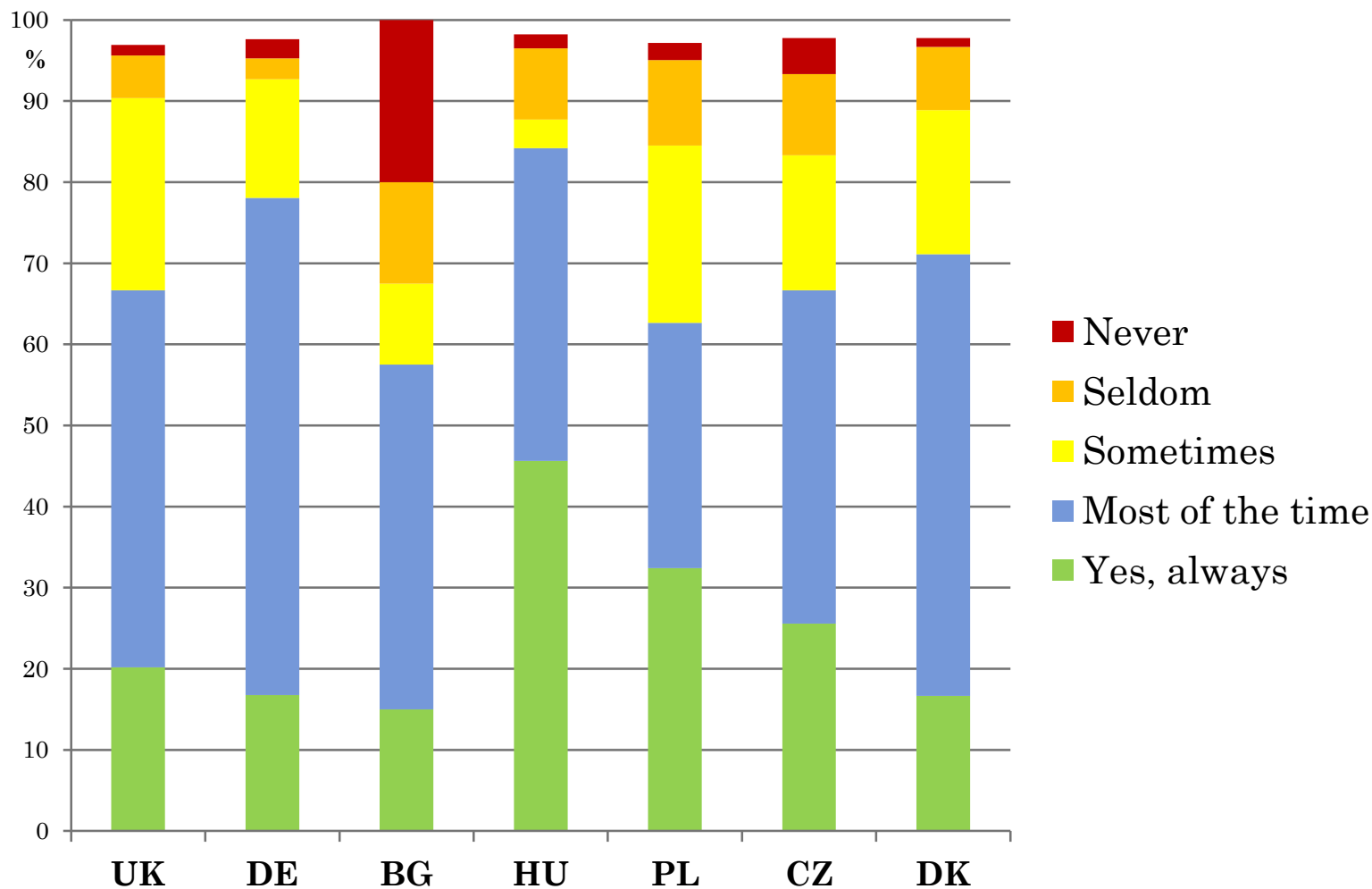
DŮVODY PROČ PACIENTI NENAVŠTĚVUJÍ CENTRA



Psychosociální aspekty

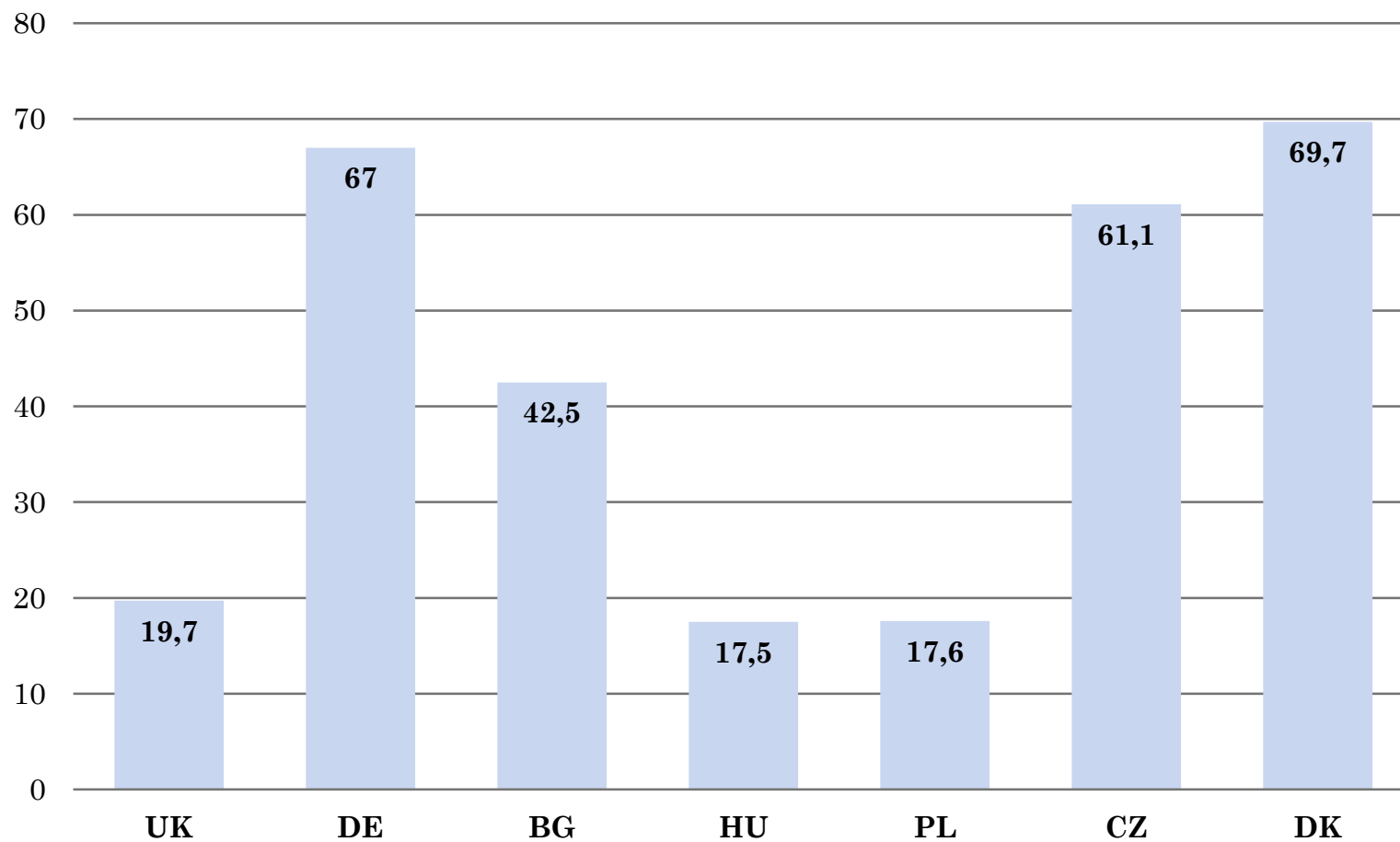


VNÍMÁ VÁS OKOLÍ STEJNĚ JAKO OSTATNÍ



ČLEN PACIENTSKÉ ORGANIZACE

member of patient organisation



ZÁVĚR

- Výsledky slouží k porovnání péče v jednotlivých zemích
- Ukazují na problémy a nedostatky
- Povedou ke zlepšení péče ?????



DĚKUJI ZA POZORNOST

