



MyReg je národní registr určený ke sběru informací o nemocných s myasthenia gravis (MYasthenia gravis REGistry). Registr byl založen v roce 2015 a jeho cílem je evidovat co nejvíce pacientů v České republice. Myastenie patří mezi vzácná onemocnění (orphan diseases), u kterých je získávání údajů o průběhu nemoci, efektivitě různých léčebných postupů, graviditě apod. velmi obtížné a panuje shoda, že registry hrají v tomto smyslu klíčovou úlohu.

Registr umožní lékařům lépe zodpovědět řadu otázek. Podle informací z registru budeme schopni posoudit účinnost jednotlivých léků, terapeutických postupů a míru nežádoucích účinků a pomoci tak ke zlepšení péče o nemocné. Již nyní registr slouží také jako databáze pacientů vhodných k zařazení do klinických studií s novými léky. Pokud bude v registru dostatek dat, tak budeme moci odpovědět např. na otázku jaká je prevalence (výskyt) myastenie v České republice a zda se nějak liší od ostatních evropských zemí. Mohli bychom také porovnat naše léčebné výsledky s výsledky v jiných státech - cílem je vždy zlepšení péče o naše pacienty.

V současnosti pracujeme na projektu interaktivní komunikace pacientů s registrem, který má za cíl vtáhnout do sběru dat pomocí subjektivních dotazníků samotné nemocné s možností následně vidět svoje vlastní data na časové ose.

Registr byl vytvořen ve spolupráci s **Institutem Biostatistiky a Analýz (IBA)** Masarykovy Univerzity v Brně, který má s registry již bohaté zkušenosti. Mimo jiné spravuje národní onkologický registr a další více než 100 zdravotnických databází. Institut zodpovídá za technické zázemí a především bezpečnost dat. Registr je tedy, jinými slovy, spravován špičkovou akademickou neziskovou institucí, která je zárukou nekomerčního přístupu k získaným údajům.

Do projektu je zatím zapojeno pět center (FN Brno, FN Motol, FN Olomouc, FN Ostrava, KN Pardubice). Aktivní spolupráce pacientů a jejich organizace je jedním z důležitých motorů, který nám pomáhá v naplňování cílů registru.

<http://myreg.registry.cz/index.php>