

Pracovní seminář: Rozvoj celostátního Registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS a práce s databázovým programem

Cíl:	Zefektivnění a profesionalizace práce s registrem ReMuS Seznámení s vývojem registru a jeho dalším rozvojem Koordinace procesu vkládání dat do registru
Formát:	Pracovní seminář
Termín:	2. 10. 2015, 12:30 – 18:00
Místo:	Fakultní nemocnice Brno Bohunice (Konferenční centrum – Modrý salónek, Jihlavská 20, Brno)
Počet osob:	50 účastníků, vedoucí RS center a zadavatelé dat
Organizátor:	IMPULS, nadační fond, se sídlem Kateřinská 30, 120 00 Praha 2, zapsán v nadačním rejstříku vedeném Městským soudem v Praze v oddílu N vložka č. 325, IČO 26169428
Odborný garant:	Sekce neuroimunologie a likvorologie (SNIL) ČNS ČLS JEP Doc. MUDr. Radomír Taláb, CSc.
Partner:	Neurologická klinika FN Brno – Bohunice
Hosté:	Ing. Kateřina Bémová – předsedkyně správní rady Nadačního fondu IMPULS doc. MUDr. Dana Horáková, Ph.D. – odborný garant projektu ReMuS Mgr. Jitka Jirčíková – analytička dat registru ReMuS doc. MUDr. Radomír Taláb, CSc. – předseda Sekce klinické neuroimunologie a likvorologie České neurologické společnosti ČLS JEP Zdeněk Telička – IT podpora, VFN Praha Jana Vojáčková – senior ředitelka projektu ReMuS

Časový plán a témata

12:30 – 13:00	Zahájení, vývoj registru ReMuS, výstupy, jejich význam a použití
13:00 – 13:15	Smluvní vztahy IMPULS – jednotlivé nemocnice, Informovaný souhlas
13:15 – 14:30	Prezentace jednotlivých RS center
14:30 – 15:00	Přestávka
15:00 – 17:00	Aktualizovaný manuál, technika a metodika práce s registrem
17:00 – 17:30	Výhled do budoucna, zapojení do mezinárodních registrů, závěr
17:30 – 18:00	Diskuse

Podrobný program

- 12:30 – 13:00 Zahájení, význam a vývoj registru, výstupy a jejich využití
Ing. Kateřina Bémová, doc. MUDr. Radomír Taláb, CSc., doc. MUDr. Dana Horáková, Ph.D.
- K. Bémová – přivítání
 - R. Taláb – význam projektu, úloha SNIL
 - D. Horáková – historie, vývoj projektu, výstupy, jejich použitelnost a přínos
- 13:00 – 13:15 Smluvní vztahy IMPULS – jednotlivé nemocnice, informovaný souhlas
Jana Vojáčková
- Smluvní nastavení, informovaný souhlas, zabezpečení dat
- 13:15 – 14:30 Prezentace jednotlivých RS center – 5minutový vstupní příspěvek o práci na projektu v jednotlivých centrech, výchozí témata pro pracovní část
- Každé centrum si připraví odpovědi k následujícím tématům:
 1. Smlouva – Od kdy a jak dlouho trvala její realizace?
 2. Zadavatelé dat – Kdo zadává data do registru?
 3. Zkušenosti – Jaké máte zkušenosti se zadáváním dat do registru?
 4. Časový fond – Jak dlouho trvá zadání jednoho pacienta do registru, je prostor už pro zařazení chronicky nemocných pacientů, kteří nejsou na DMD léčbě?
 5. Systém odměn – Jakým způsobem probíhá odměňování zadavatelů dat?
 6. Informovaný souhlas – Mají pacienti problém s podpisem IS, pokud ano, z jakého důvodu?
 7. Zabezpečení dat – Jak zálohujete data?
- 14:30 – 15:00 Přestávka
- 15:00 – 17:00 Aktualizovaný manuál registru, technika a metodika
doc. MUDr. Dana Horáková, Ph.D., Mgr. Jitka Jirčíková, Zdeněk Telička
- Procesy v registru, aktuality v manuálech k databázovému programu, nejčastější chyby a zefektivnění práce s registrem
 - Možnosti práce s výstupy, speciální výstupy, další zpracování dat z vlastních exportů
 - Praktické využití databáze s cílem usnadnění práce v RS centrech
 - Výměna zkušeností, diskuse (možná i během občerstvení)
 - Tematické okruhy:
 1. Práce na registru v jednotlivých RS centrech
 2. Odesílání dat
 3. Zpracování dat u technického správce
 4. Výstupy a využití dat
 5. Souhrn
- 17:00 – 17:30 Výhled do budoucna, zapojení do mezinárodních registrů, závěr
Ing. Kateřina Bémová, doc. MUDr. Dana Horáková, Ph.D., doc. MUDr. Radomír Taláb, CSc

- Poděkování, důraz na pravidelnost setkání, výhled do budoucna, zapojení do evropských registrů a mezinárodní MSBase

17:30 – 18:00 Závěrečné občerstvení a diskuse

ÚKOLY A TERMÍNY

Akreditace – zajištění akreditace semináře u ČLK (doc. Taláb), akreditace u Asociace sester (NFI), vytištění certifikátů (NFI)

Pozvánka – příprava a distribuce na vedoucí RS center a zadavatele dat – **do 2. 9.**, ověřování účasti (NFI)

Prezentace – každý vystupující dodá svoji PPT prezentaci **do 21. 9.** do NFI, jednotný lay-out (zašlu), NFI rozešle v týdnu po semináři účastníkům spolu s aktualizovaným manuálem

Tištěné materiály – Aktualizovaný manuál (2 dokumenty) dodat finální verzi do NFI **do 28. 9.**, NFI vytiskne pro účastníky semináře, následně rozešle

- Infobrožurka o ReMuSu pro pacienty (NFI) – zástupci RS center jej obdrží, aby je předávali pacientům jako přílohu s IS

Příspěvek na dopravu – NFI vyplatí paušálem pro každého účastníka vč. hostů

Technické zabezpečení – zajistí NFI: dataprojektor, plátno, laserpointer, notebook připojený na dataprojektor s připojením na internet, ozvučení, 15 pracovních notebooků (u všech ntb. nainstalovaný iMed a Office – Word, Excel, Powerpoint, textový editor txt)

Partneři projektu – oznámení o konání semináře zajistí telefonicky + písemně NFI

Datum 26. 8. 2015