

Současný stav registru REPAR

Vlastník registru: **Endokrinologická společnost ČLS JEP**

Pracovní skupina pro léčbu růstovým hormonem:

MUDr. Stanislava Koloušková, CSc.¹, prof. MUDr. Jan Lebl, CSc.¹, doc. MUDr. Štěpánka Průhová, Ph.D.¹, doc. MUDr. Marta Šnajderová, CSc.¹, doc. MUDr. Zdeněk Šumník, Ph.D.¹, MUDr. Barbora Obermannová¹, MUDr. Olga Magnová², MUDr. Dana Novotná, Ph.D.², doc. MUDr. Jiřina Zapletalová, Ph.D.³, MUDr. Darina Aleksijevič³, MUDr. Jiří Strnadel⁴, MUDr. Jana Černá⁴, MUDr. Renata Pomahačová, Ph.D.⁵, MUDr. Ivana Plášilová⁶, MUDr. David Neumann, Ph.D.⁶, MUDr. Eva El-Lababidi, Ph.D.⁷, MUDr. Ivana Čermáková⁸, MUDr. Božena Kalvachová, CSc.⁸, MUDr. Marcela Dvořáková, Ph.D.⁸, MUDr. Jindřich Čížek⁹, MUDr. Jaroslav Škvor, CSc.¹⁰

¹FN Motol, Pediatriká klinika 2. LF UK, ²FN Brno, II. dětská klinika, ³FN Olomouc, Klinika dětského lékařství, ⁴FN Ostrava, Klinika dětského lékařství, ⁵FN Plzeň, Dětská klinika, ⁶FN Hradec Králové, Dětská klinika, ⁷FN Královské Vinohrady, Klinika dětí a dorostu, ⁸Endokrinologický ústav Praha, dětské pacienty, ⁹České Budějovice, Dětské oddělení, ¹⁰Masarykova nemocnice v Ústí nad Labem, Dětská klinika

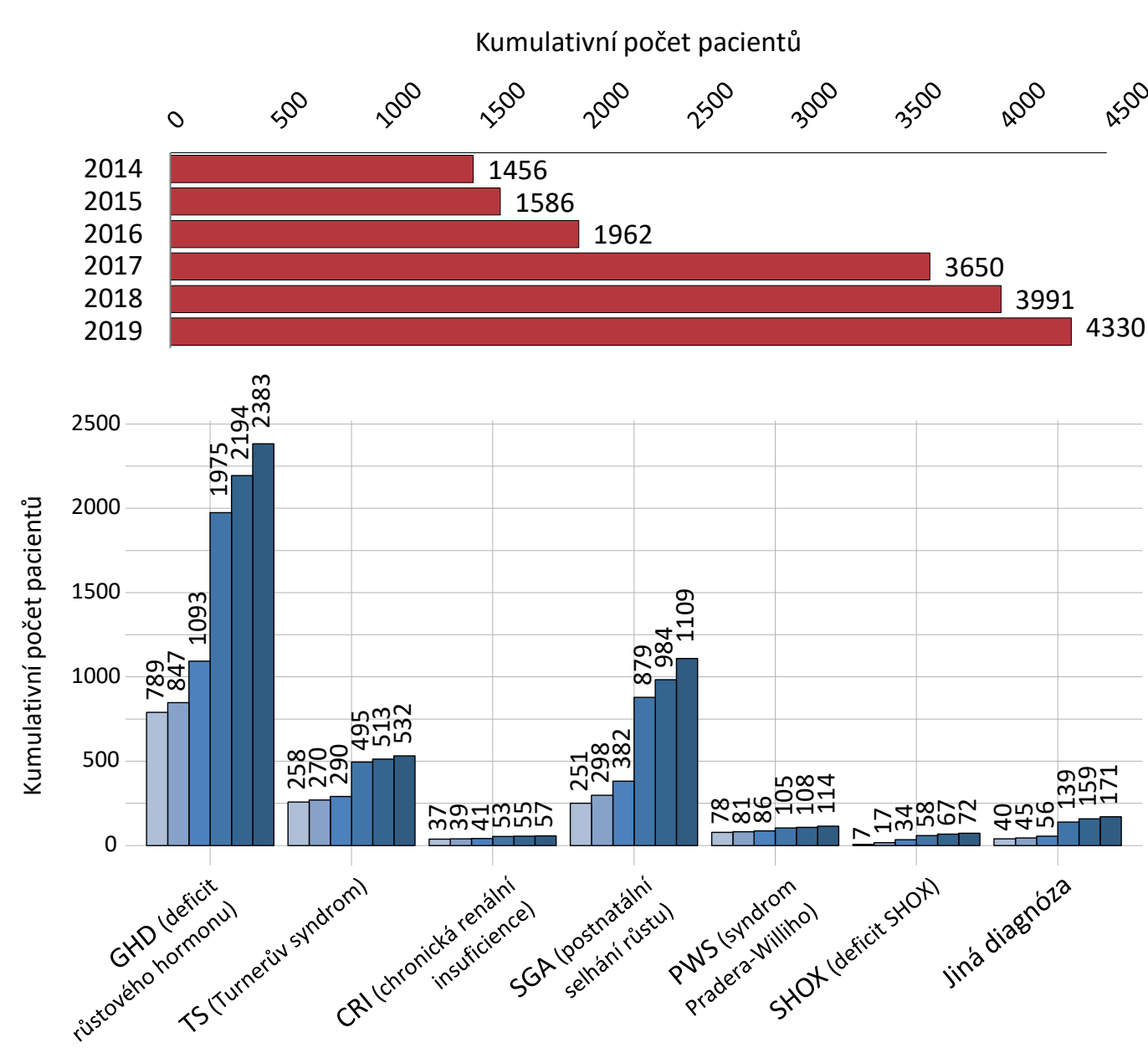
Provoz registru iniciován roku 2014.

Do konce roku 2019 byla zadána data většiny pacientů léčených růstovým hormonem.

Byli doplněni pacienti z dalších mezinárodních registrů (historičtí i aktivní pacienti).

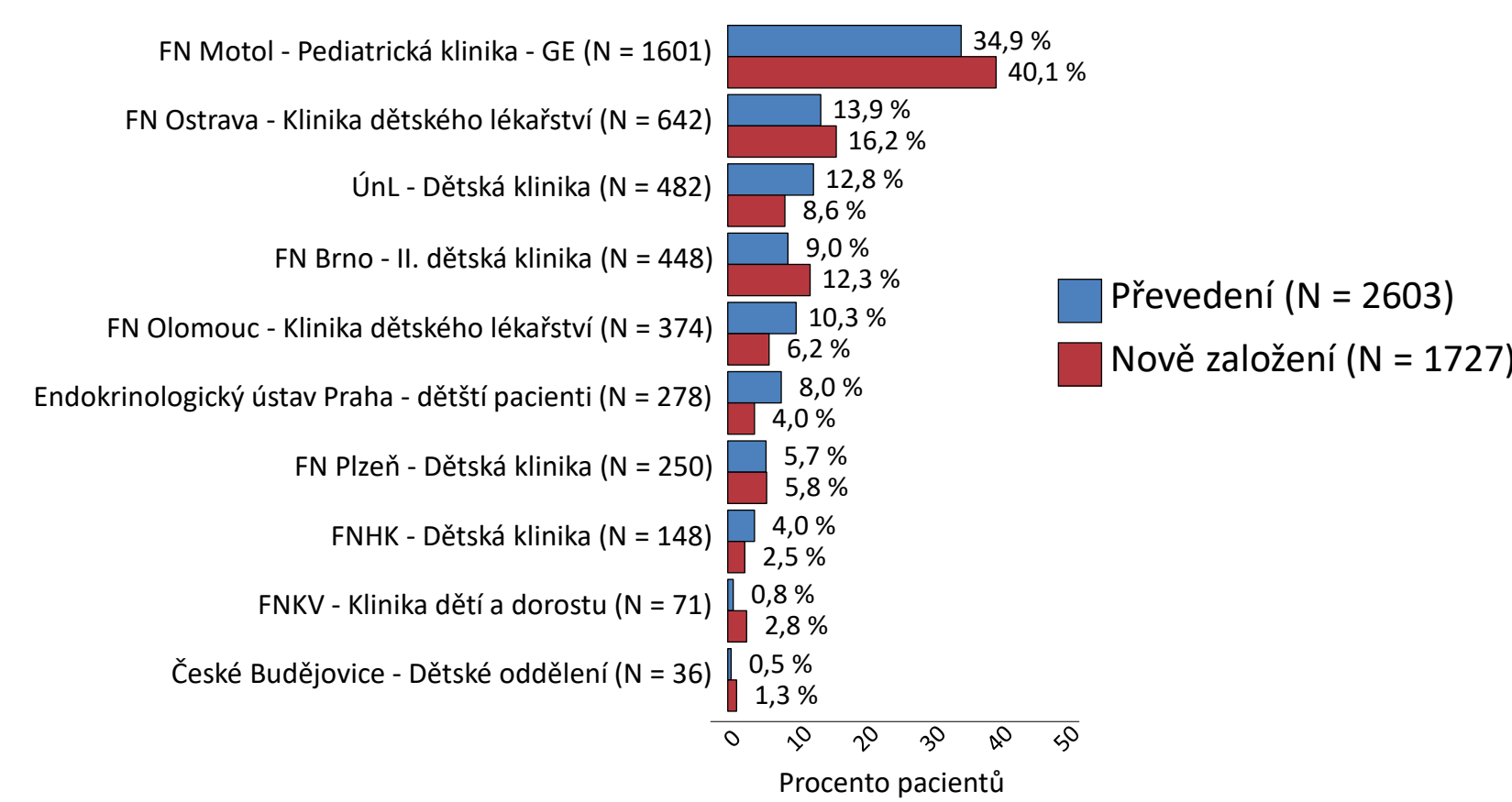
NÁBĚR PACIENTŮ DO REGISTRU

N = 4330



PŘEHLED ZAPOJENÝCH CENTER

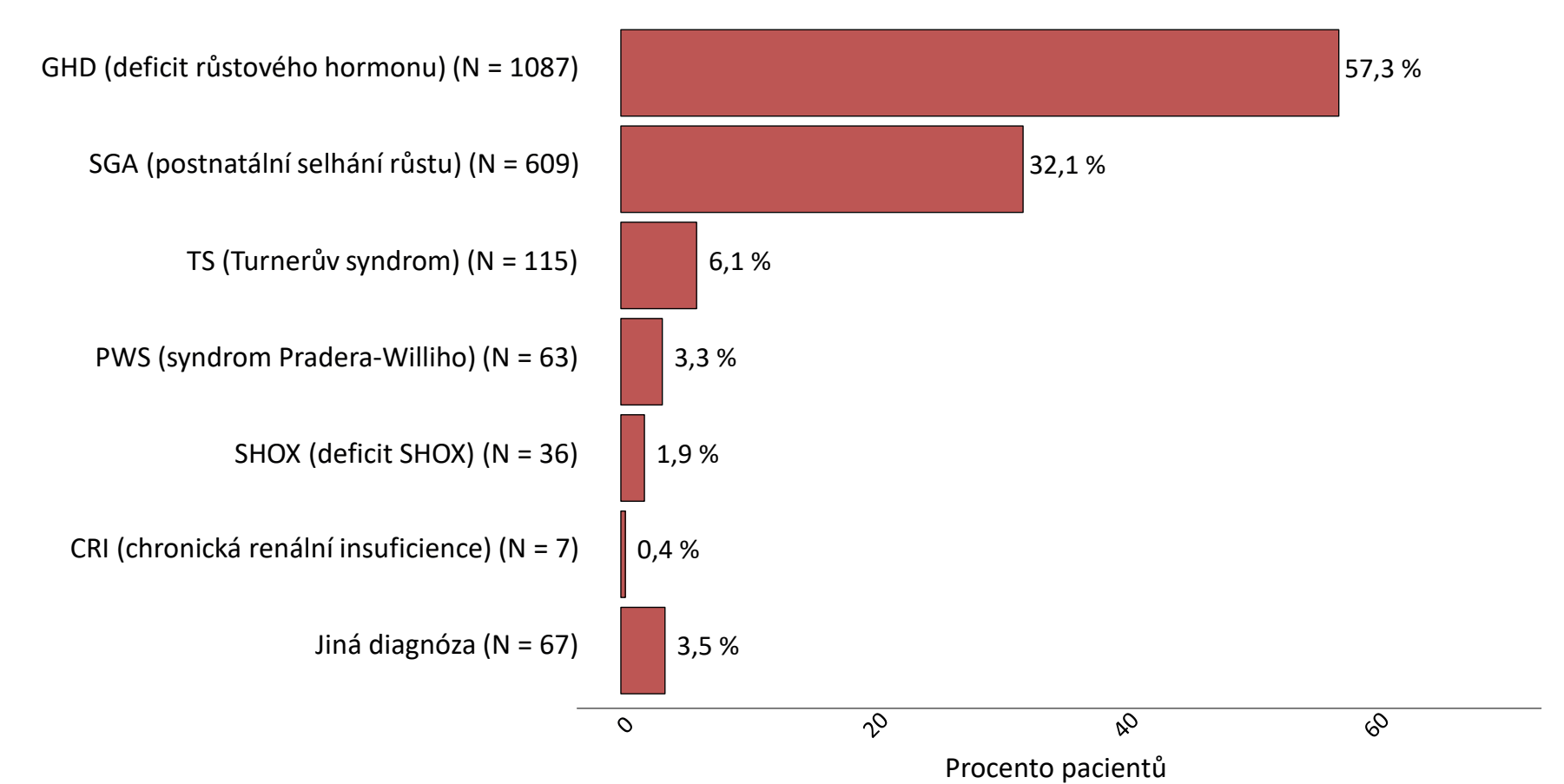
N = 4330



DIAGNÓZA

N = 1896

Aktuálně léčení pacienti

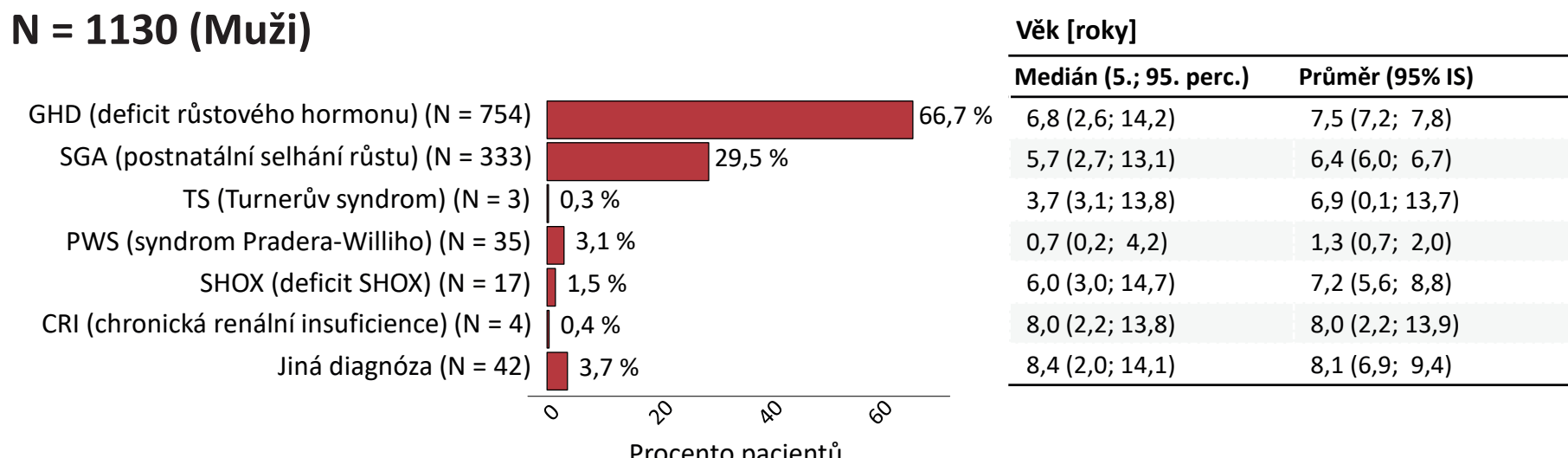


Celkem zaznamenáno 1984 diagnóz. Jeden pacient může mít více zaznamenaných diagnóz.

VĚK PŘI ZAHÁJENÍ LÉČBY

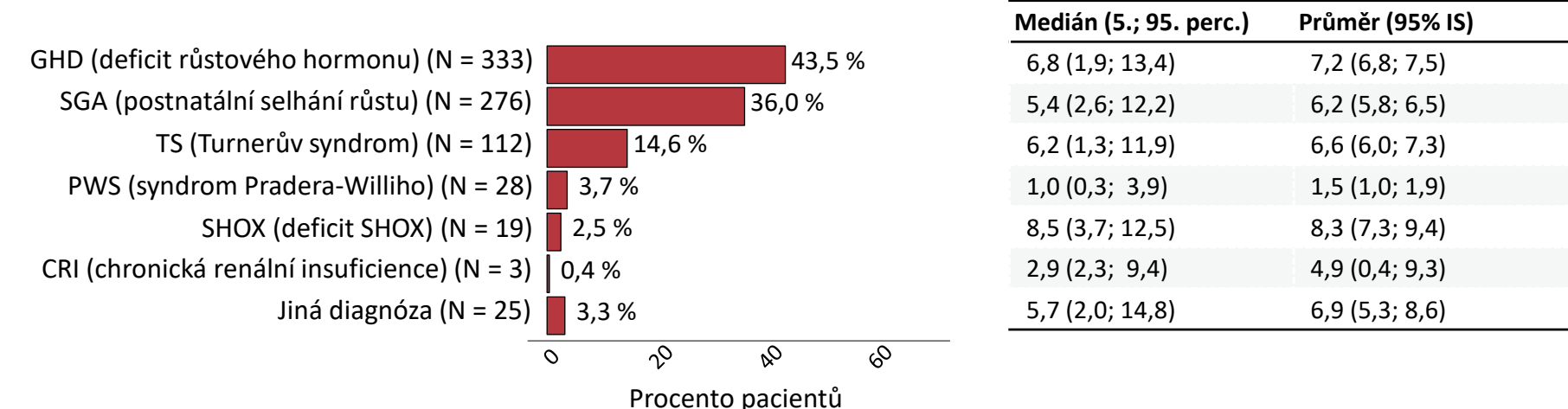
N = 1130 (Muži)

Aktuálně léčení pacienti



Věk [roky]	Medián [5.; 95. perc.]	Průměr [95% IS]
GHD (deficit růstového hormonu)	6,8 (1,9; 14,2)	7,5 (7,2; 7,8)
SGA (postnatální selhání růstu)	5,7 (2,7; 13,1)	6,4 (6,0; 6,7)
TS (Turnerův syndrom)	3,7 (3,1; 13,8)	6,9 (0,1; 13,7)
PWS (syndrom Pradera-Williho)	10,7 (0,2; 4,2)	1,3 (0,7; 2,0)
SHOX (deficit SHOX)	6,0 (3,0; 14,7)	7,2 (5,6; 8,8)
CRI (chronická renální insuficience)	8,0 (2,2; 13,8)	8,0 (2,2; 13,9)
Jiná diagnóza	8,4 (2,0; 14,1)	8,1 (6,9; 9,4)

N = 766 (Ženy)

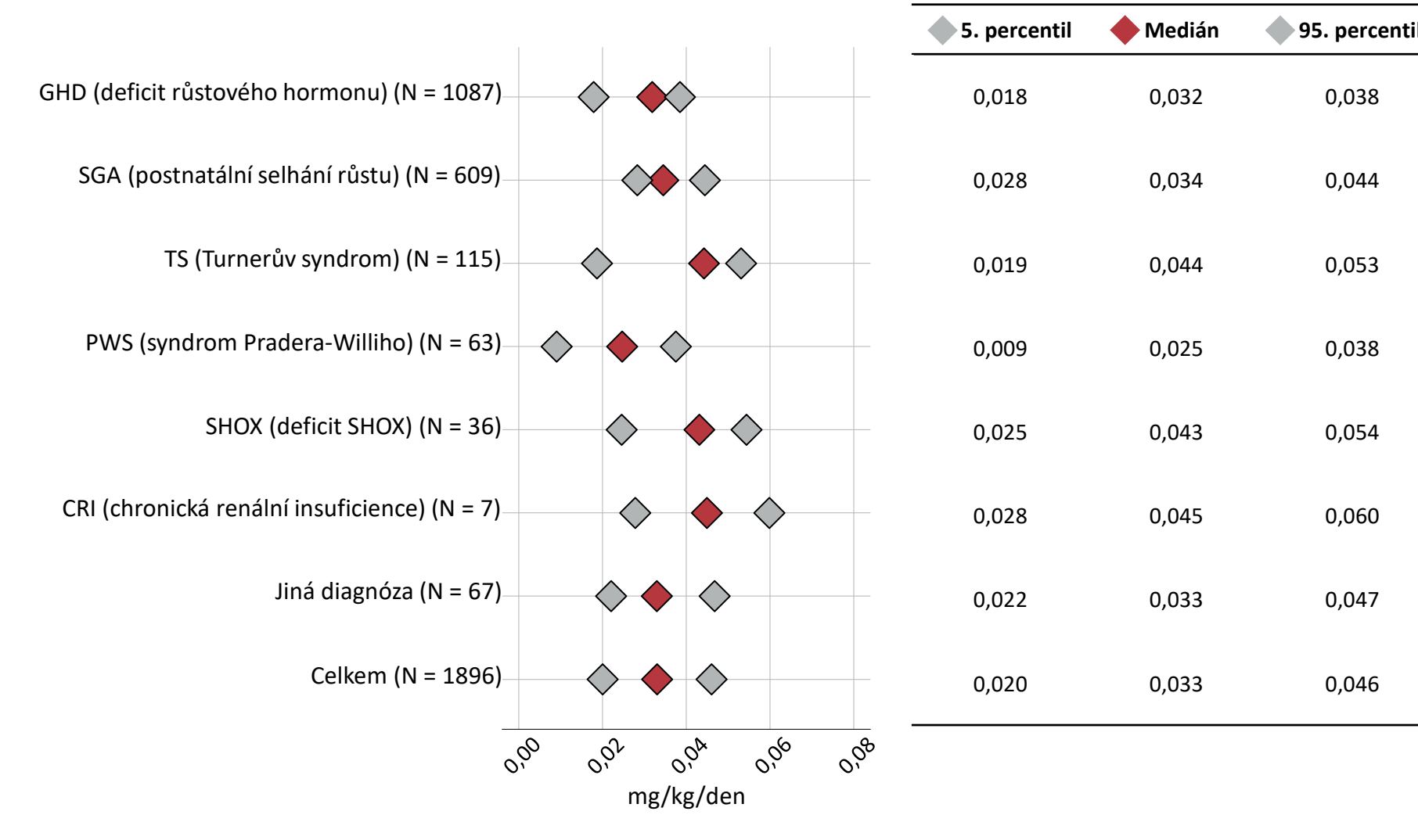


Věk [roky]	Medián [5.; 95. perc.]	Průměr [95% IS]
GHD (deficit růstového hormonu)	6,8 (1,9; 13,4)	7,2 (6,8; 7,5)
SGA (postnatální selhání růstu)	5,4 (2,6; 12,2)	6,2 (5,8; 6,5)
TS (Turnerův syndrom)	6,2 (1,3; 11,9)	6,6 (6,0; 7,3)
PWS (syndrom Pradera-Williho)	1,0 (0,3; 3,9)	1,5 (1,0; 1,9)
SHOX (deficit SHOX)	8,5 (3,7; 12,5)	8,3 (7,3; 9,4)
CRI (chronická renální insuficience)	2,9 (2,3; 9,4)	4,9 (0,4; 9,3)
Jiná diagnóza	5,7 (2,0; 14,8)	6,9 (5,3; 8,6)

DÁVKA NA KG HMOTNOSTI

N = 1896

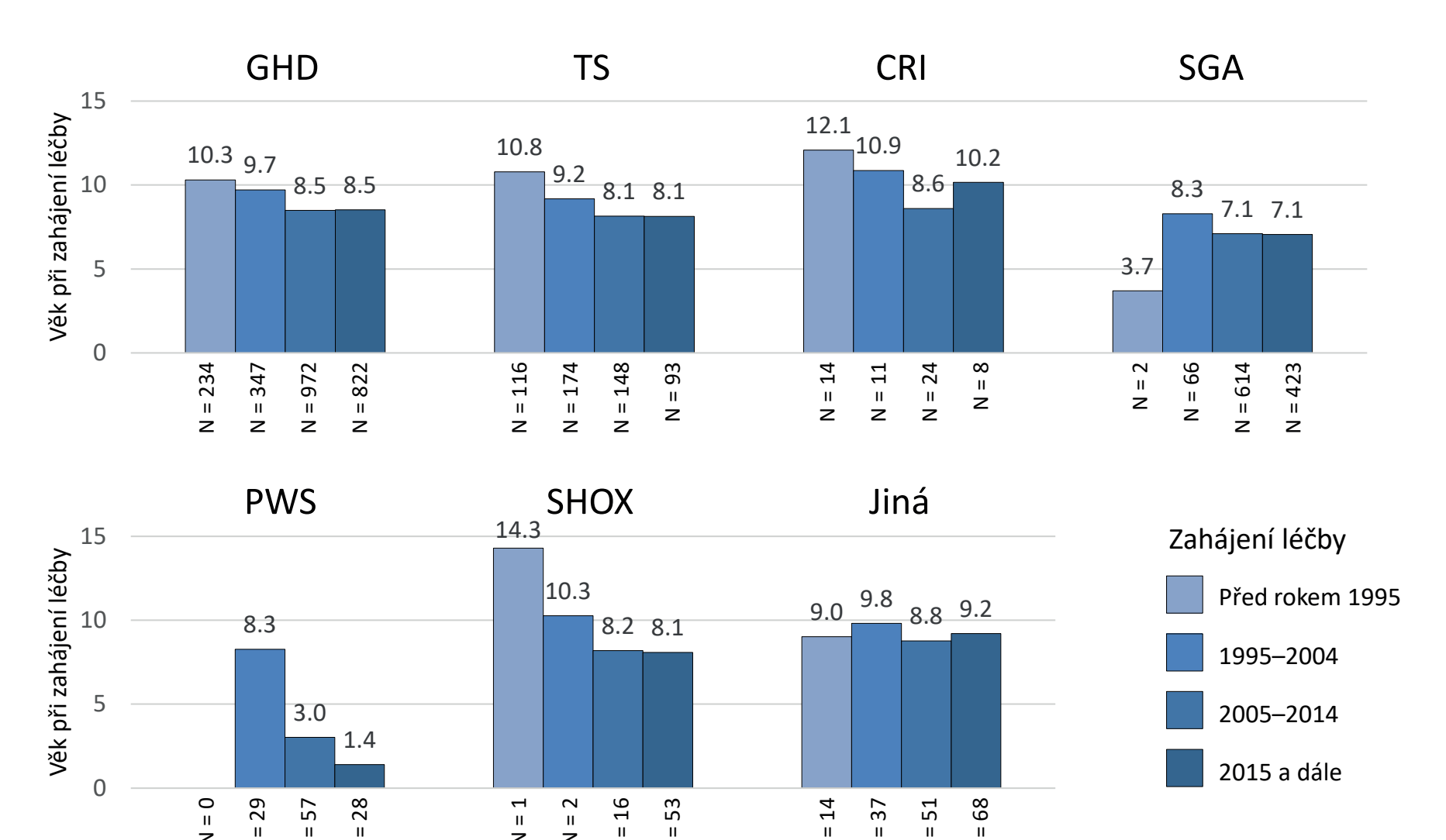
Aktuálně léčení pacienti



PRŮMĚRNÝ VĚK PŘI ZAHÁJENÍ LÉČBY

N = 4330

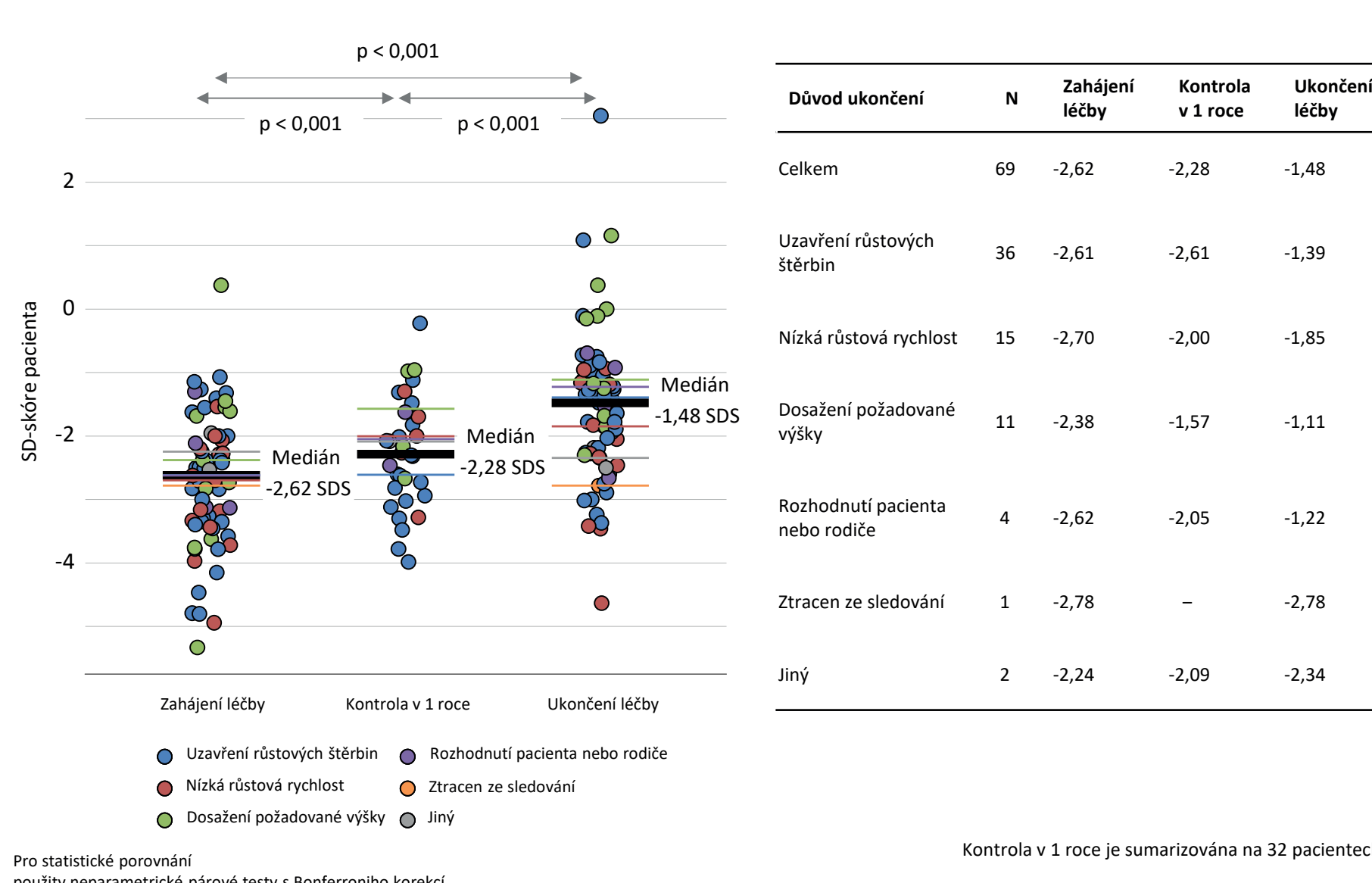
Průměrný věk při zahájení léčby v čase



DIAGNÓZA TS

N = 69

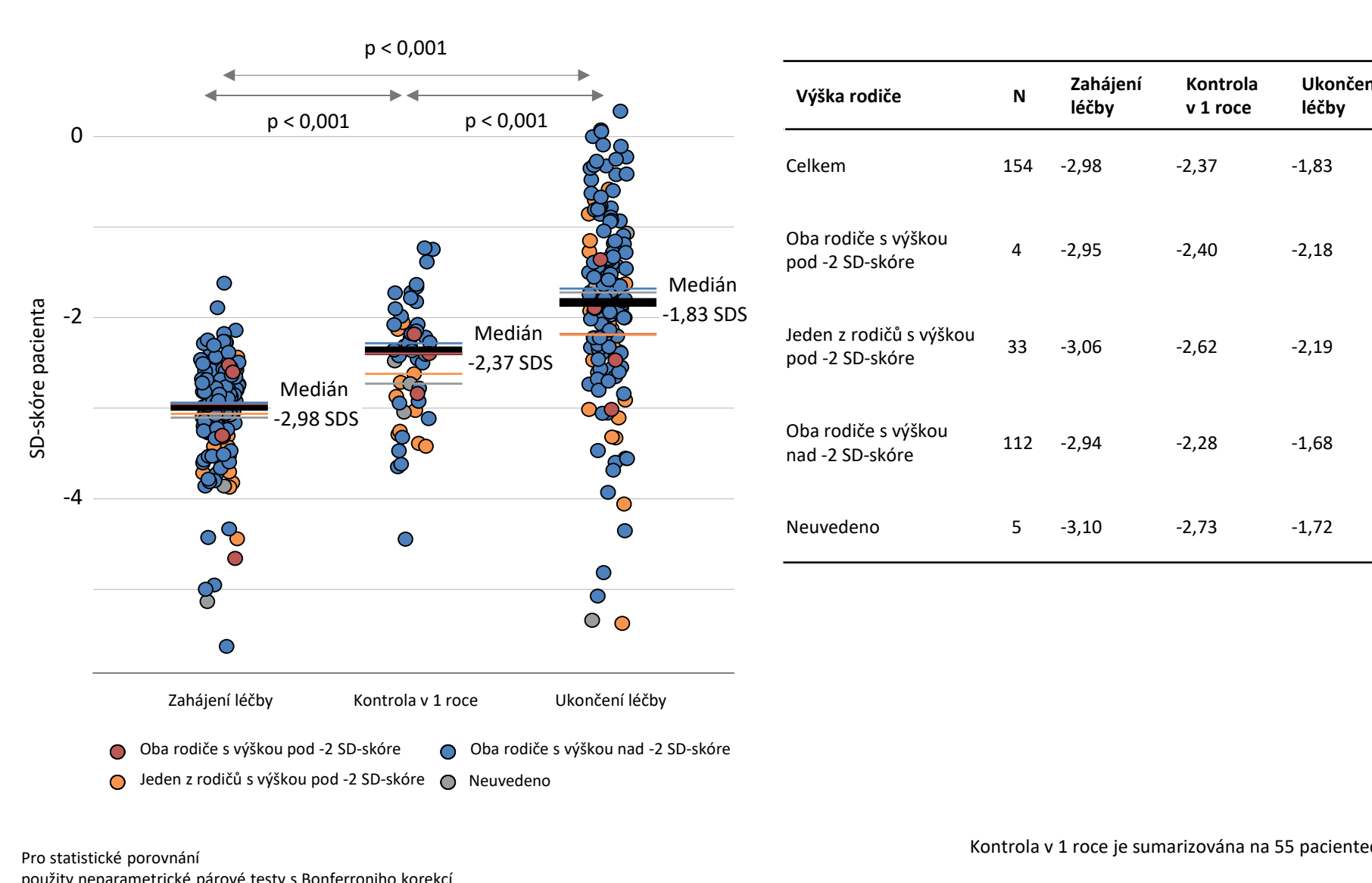
SD-skóre u pacientů s ukončenou léčbou



DIAGNÓZA SGA

N = 154

SD-skóre u pacientů s ukončenou léčbou



DIAGNÓZA SGA

N = 154

SD-skóre u pacientů s ukončenou léčbou

