

**Neuromuskulární registry: Schůzka 2.5.2012  
Brno, Hotel Voroněž**

**Zápis**

**Přítomni**

Bednář Michal FN Hradec  
Bednařík Josef FN Brno  
Ehler Edvard KN Pardubice  
Fajkusová Lenka CMB GT FN Brno  
Forgáč Martin VFN Praha  
Junkerová Jana FN Ostrava  
Haberlová Jana FN Motol  
Kunc Pavel FN Hradec  
Mazanec Radim FN Motol  
Mrázová Lenka FN Brno  
Pavlovská Lenka IBA MU Brno  
Suchý Miloš NRC Plzeň  
Šišková Dana, DN TN Praha  
Škorňa Miroslav FN Brno  
Vávra Alexander KN Pardubice  
Voháňka Stanislav FN Brno  
Vondráček Petr LF MU Brno

**Omluvili se**

Ambler Zdeněk FN Plzeň  
Otruba Pavel FN Olomouc

**Představení nového registru autoimunitních NS chorob léčených  
IVIG a VPF**

J. Bednařík, M. Suchý

**Stav stávajících registrů ReaDy a dosavadní zkušenosti**

S. Voháňka, R. Mazanec, P. Vondráček, J. Haberlová, L. Mrázová

**Problémy technického rázu a jejich řešení**

Prezentace L. Pavlovská

**Různé**

Diskuse ohledně informovaných souhlasů a přístupu molekulárně genetických pracovišť.

Vzhledem k faktu, že molekulární genetici nemají informované souhlasy k zadávání dat, není možné aby do registru zadávali pacienti.

Řešení: biologové mají adresy odesílajících pracovišť- nachystáme společný dopis těmto pracovištím ohledně registru a kontaktu na neuromuskulární centra.

Spolupráce s patientskými organizacemi.

Pro pacienty registrů ReaDy je připraven přístup, aby mohli sledovat vlastní data (jaké údaje jsou o nich vedeny) a vyplňovat sebeposuzující dotazníky.

Zapsal S. Vohánka