**Zápis z pracovního setkání**

**Neuromuskulární registry 2021**

Brno, Hotel Santon, čtvrtek 23. září 2021

Neuromuskulární registry

1. V roce 2021 proběhla úprava struktury registrů dle požadavků TREAT NMD (DMD, SMA); úprava struktury LGMD je plánována
2. Registrům byl udělen Membership Certificate; Core member (DMD; SMA; DM; FSHD); Affiliated Member Registry (LGMD). V rámci členství jsou v blíže nespecifikovaných intervalech zasílány požadavky ze strany TREAT NMD k poskytnutí agregovaných dat neuromuskulárních registrů. Tato data budou poskytována (úplatně či bezúplatně) TREAT NMD bez dodatečného schvalování jednotlivých center.
3. Žádost na zpracování tabulky příjmů a výdajů neuromuskulárních registrů – *post meeting: rozpočty zaslány na Dr. Voháňku dne 7.10.2021 za účelem projednání na výboru*;
4. MyREG: Požadavek na dodatečné úpravy struktury *post meeting: zasláno Dr. Horákovou dne 10.10.2021 na IBA k zapracování*
5. MyREG: stále v řešení příprava grafů na formuláři Therapy *post meeting: dne 11.10.2021 proběhla schůzka mezi IBA a Dr. Horákovou ohledně nastavení fungování grafů, aktuálně dále v řešení*
6. AINSO: předpoklad převodu správy registru pod IBA, s.r.o.; data by měla být převedena do CLADE IS