

## Co přinese registr SHARP?

Cílem registru SHARP je přispět k postupné změně v klinickém výzkumu napříč celou Evropou, podporovat plány, které slouží společným potřebám výzkumu v oblasti astmatu, a posílit zájem o výzkum astmatu ve světovém kontextu.



**Spolupráce pacientů,  
klinických lékařů, vědců a  
farmaceutického průmyslu s  
cílem zlepšit kvalitu života  
lidí s těžkým astmatem**

### **Další informace**

Více informací o registru SHARP  
naleznete na webu:  
[www.sharp-crc.org](http://www.sharp-crc.org)



## Co je SHARP?

SHARP je registr pacientů se závažným heterogenním astmatem a jeho název je odvozen z anglického Severe Heterogeneous Asthma Research, Patient-centered (SHARP). Jde o spolupráci v oblasti klinického výzkumu (Clinical Research Collaboration, CRC) podporovanou Evropskou respirační společností (European Respiratory Society, ERS). Tuto spolupráci finančně podporují ERS a pět farmaceutických společností.

## Proč potřebujeme SHARP?

Těžké astma je onemocnění, které výrazně zhoršuje kvalitu života pacientů a je spojeno s častými vážnými akutními stavy (exacerbace astmatu), návštěvami pohotovosti a hospitalizacemi.

- Po mnoho let byli pacienti závislí na užívání perorálních glukokortikoidů, což vede ke zvýšenému riziku závažných a často život ohrožujících nežádoucích účinků.
- V poslední době se v oblasti léčby těžkého astmatu objevily nové biologické postupy, které přinesly výhody mnoha, ale bohužel ne všem, pacientům.

*Pro odpověď na otázky o původu astmatu, nákladech na toto onemocnění nebo jeho zátěži, mechanismech astmatu, identifikaci různých fenotypů a/nebo predikci odpovědi na léčbu je nutné získat větší množství reálných dat RWD (Real World Data).*

## Vize pro registr SHARP naše klíčové cíle

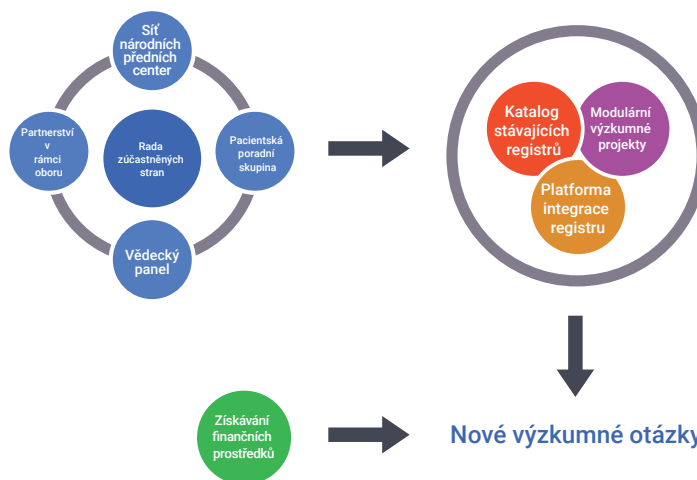
- Konec závislosti na perorálních steroidech v rámci kontroly onemocnění a konec exacerbací
- Dostupnost odborníků v oblasti závažného astmatu pro všechny pacienty s tímto onemocněním
- Pochopení heterogenity mechanismů těžkého astmatu
- Prevence těžkého astmatu

## Cíle registru SHARP

1. Vytvořit přehled středisek pro výzkum astmatu
2. Zřídit integrační platformu pro jednotlivé národní registry závažného astmatu
3. Poskytnout komplexní popis charakteristik, fenotypů, léčebných strategií, odpovědí pacientů a zátěže spojené s těžkým astmatem v celé Evropě;
4. Projekty iniciované členy registru SHARP
5. Vypracovat školení pro mladé vědce a vypracovat standardizované přístupy pro výzkum, klinickou praxi a zapojení pacientů.

## Operační model SHARP

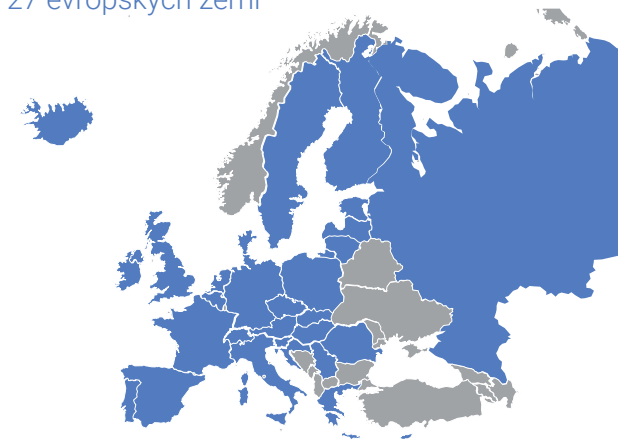
### Řídící výbor vedený dvěma akademiky a dvěma pacienty



*V rámci vývoje registru SHARP a jeho struktur řízení se hlavní pozornost soustředí na osoby s astmatem. Pacienti se společně s klinickými lékaři a vědci podílejí na stanovení agendy.*

## Kdo je zapojen do registru SHARP?

27 evropských zemí



## Výzkumné projekty SHARP

Všechny čtyři skupiny zúčastněných stran tvoří výzkumné otázky

Naše tři hlavní projekty:

**Projekt 1:** tvorba nových registrů a integrační platformy pro evropské registry.

**Projekt 2:** analýza stávajících dat registru. Dvanáct prioritních výzkumných otázek

**Projekt 3:** prospektivní studie využití digitálních dat a dotazníků zaměřených na výsledky u pacientů

## Platforma integrace registru

- Využívá data ze stávajících národních registrů, čímž se vyhýbá přenosu dat do centrální databáze.
- Umožňuje analýzu kombinovaných dat z národních registrů, aniž by data jednotlivých pacientů opustila původní národní registr.
- Zcela v souladu s GDPR
- Centra se sama rozhodnou, zda se do projektu zapojí