

Aktuelles aus dem MS-Register der DMSG, Bundesverband e.V.

Ausgabe 2023



Angaben nach § 35 a GmbHG:

MS Forschungs- und
Projektentwicklungs-gGmbH

Sitz der Gesellschaft
Hannover

Registergericht
Amtsgericht Hannover, HRB 59747

Geschäftsführer
Alexander Stahmann

Alleiniger Gesellschafter
DMS-Stiftung, Hannover

GLS Bank
IBAN DE11 4306 0967 1307 1668 00
BIC GENODEM1GLS

Kontakt
Fon: (0511) 44 45 99 55
E-Mail: kontakt@msregister.de

Einführung

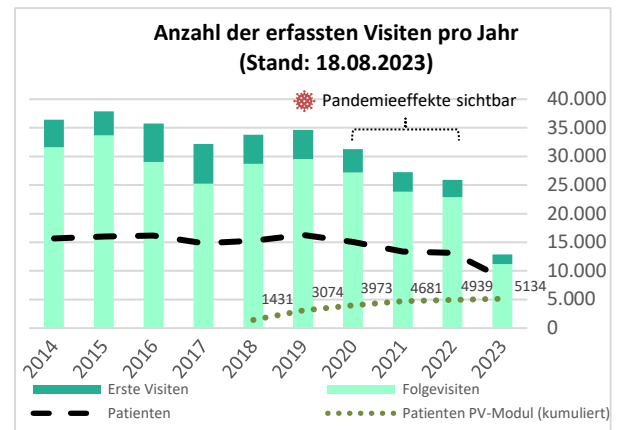
Im Jahr 2001 initiierte der Bundesverband der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft e.V. (DMSG) die Einrichtung eines Multiple Sklerose Registers (MS-Register) für Deutschland. Hierfür wurde die MS Forschungs- und Projektentwicklungs-gmbH (MSFP) gegründet, um das MS-Register zu betreiben. 2005 ging das MS-Register in den Regelbetrieb über und wird seitdem kontinuierlich ausgebaut und weiterentwickelt. Zuletzt wurden jährlich über 13.000 Patienten durch die von der DMSG ausgezeichneten Zentren erfasst, wobei auf einen Patienten im Durchschnitt zwei Konsultationen pro Jahr entfielen.



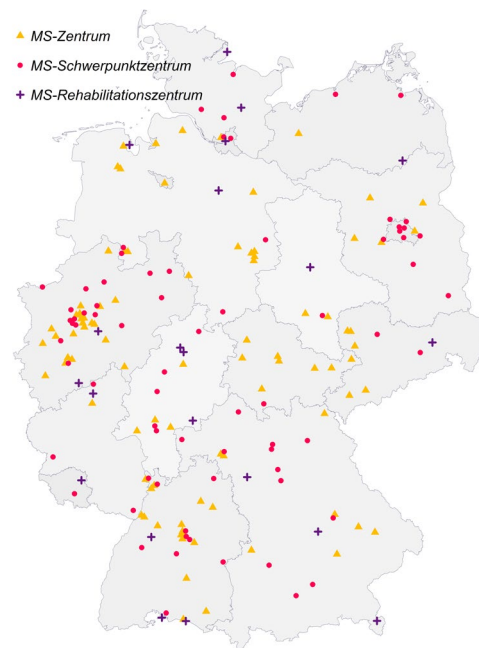
Auszeichnung für (Reha-)Kliniken und Praxen nach den Richtlinien der DMSG, Bundesverband e.V.

Die Teilnahme am MS-Register der DMSG, Bundesverband e. V. ist eine der Voraussetzungen für die Verleihung der Zertifikate „MS-Zentrum“, „MS-Schwerpunktzentrum“ und „MS-Rehabilitationszentrum“, welche von der DMSG vergeben werden. Sie werden an Universitätskliniken, Akutkliniken, Rehabilitationskliniken, MS-Ambulanzen und neurologische Praxen verliehen, sofern diese festgelegte Kriterien erfüllen, deren Einhaltung alle zwei Jahre bestätigt werden muss. Der Kriterienkatalog, der von unabhängigen MS-Experten erarbeitet wurde, setzt u. a. eine auf Leitlinien gestützte Behandlung durch auf MS spezialisierte Neurologen und Fachkräfte sowie eine barrierefreie Ausstattung der Einrichtung voraus. Von den Zentren wird je nach Zentrumsart eine Mindestanzahl von jährlich zu behandelnden MS-Patienten gefordert.

Ein Teil dieser MS-Patienten muss für das MS-Register erfasst werden. So müssen MS-Schwerpunktzentren mindestens 150, MS-Rehabilitationszentren mindestens 80 bzw. 120 und MS-Zentren mindestens 80 Datensätze pro Jahr dokumentieren. Die folgende Abbildung zeigt die Anzahl der dokumentierten Visiten pro Jahr exklusive der noch ausstehenden Dokumentationen für 2023.



Aktuell sind 71 Zentren als „MS-Schwerpunktzentrum“, 92 als „MS-Zentrum“ und 22 als „MS-Rehabilitationszentrum“ durch die DMSG ausgezeichnet. Die deutschlandweite Verteilung der Zentren ist überwiegend homogen, mit einem leichten West-Ost- sowie Süd-Nord-Gradienten und Häufungen in Ballungsgebieten.



Die Karte wurde mit R 4 erstellt, basierend auf den Daten von gadm.org.

Übersicht über die von der DMSG ausgezeichneten Zentren, die für das MS-Register dokumentieren (Stand 9/2023). Eine aktuelle Liste der ausgezeichneten Zentren kann auf <https://www.dmsg.de/service/kliniken-und-praxen> eingesehen werden.

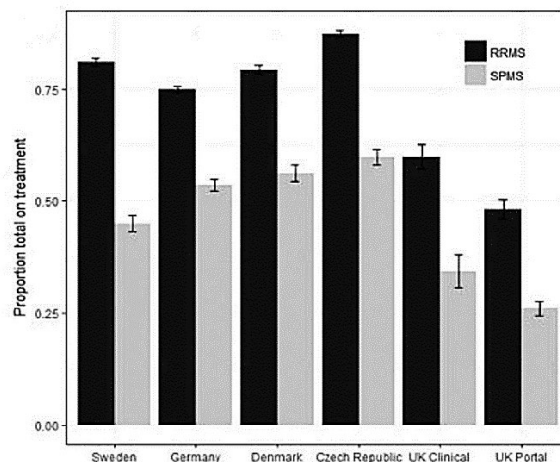
Aktuelle Ergebnisse aus dem MS-Register der DMSG

Im August 2023 lag der Anteil der an MS erkrankten Frauen im Vergleich zu früheren Auswertungen fast unverändert bei 70,8 %. Das Durchschnittsalter liegt bei 47,8 ($\pm 12,6$) Jahren, während das Durchschnittsalter bei Beginn der Erkrankung 33,2 ($\pm 10,8$) Jahre beträgt. Im Schnitt vergehen noch 1,6 ($\pm 3,8$) Jahre bis zur MS-Diagnosestellung. 74,2 % der dokumentierten MS-Erkrankten haben einen schubförmigen Verlauf (RRMS), 16,0 % einen sekundär progredienten (SPMS) und 7,1 % einen primär progredienten Verlauf (PPMS). 1,6 % hatten ein klinisch isoliertes Syndrom (KIS) und 1,2 % konnten nicht eindeutig klassifiziert werden. Der Schweregrad der Erkrankung (EDSS-Score) liegt durchschnittlich bei 3,3 ($\pm 2,2$).

Demografische Daten				
Verlaufsform	Alter (Jahre)	MS-Dauer (Jahre)	EDSS-Wert (Median)	weiblich
Gesamt Daten (n = 41.486)	47,8 \pm 12,6	14,3 \pm 10,3	3	70,8%
RRMS (n = 30.784)	44,9 \pm 11,7	12,4 \pm 9,2	2	72,7%
SPMS (n = 6.623)	57,6 \pm 9,8	24,3 \pm 10,4	6,5	68,8%
PPMS (n = 2.926)	57,6 \pm 10,4	14,5 \pm 10,2	5,5	56,2%
KIS (n = 653)	41,2 \pm 12,1	4,7 \pm 6,5	1,5	69,1%

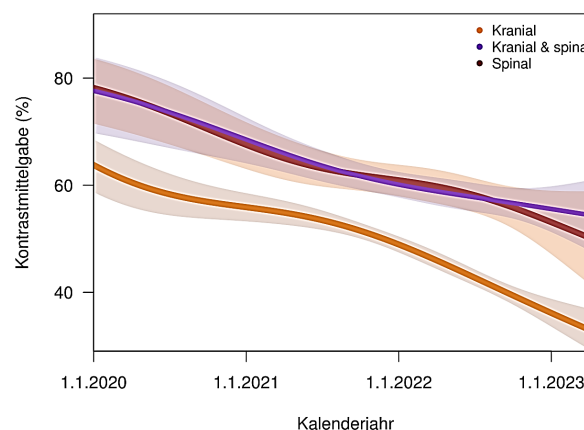
Im Artikel „[The impact of healthcare systems on the clinical diagnosis and disease-modifying treatment usage in relapse-onset multiple sclerosis: a real-world perspective in five registries across Europe](#)“, der im September 2023 in *Therapeutic Advances in Neurological Disorders* veröffentlicht wurde, wird der Frage nachgegangen, wie die SPMS in Dänemark, Deutschland, Großbritannien, Schweden und Tschechien diagnostiziert und behandelt wird. Für die Studie wurden Daten von über 60.000 MS-Patient:innen ausgewertet. Die Zuordnung zu den Verlaufsformen RRMS und SPMS erfolgte mithilfe eines Algorithmus und wurde mit der Diagnose des Arztes oder der Selbstauskunft der Studienteilnehmer:innen verglichen. Anschließend wurde untersucht, welche Faktoren die Verschreibung der verlaufsmodifizierenden Medikamente (DMTs) beeinflussen. Dabei

zeigte sich, dass es nicht nur länderspezifische Unterschiede bei der Verschreibung von DMTs gibt, sondern auch mehr RRMS-Patient:innen DMTs erhielten als solche mit einer SPMS.



Die Analysen ergaben zudem, dass *Patientinnen* und Erkrankte mit einem *höheren Schweregrad* (gemessen am EDSS) mit einer höheren Wahrscheinlichkeit eine DMT erhalten. Die Studie zeigte auch, dass es für die verschiedenen Gesundheitssysteme wichtig ist, in unsicheren Fällen eine gewisse Flexibilität zuzulassen, um sicherzustellen, dass Menschen Zugang zur richtigen Behandlung erhalten.

Die folgende Auswertung, die als Grafik des Quartals* in der *aktiv!* Nr. 279 2/2023 erschien, untersuchte, welchen Einfluss Änderungen an den Empfehlungen zur Kontrastmittelgabe bei Magnetresonanztomographien (MRT) in der Praxis hatten. In der nachfolgenden Abbildung wird die prozentuale Verteilung der MRT-Visiten mit Kontrastmittelgabe für kraniale, spinale und kombinierte Untersuchungen von 2020 bis 2023 dargestellt.



Es ist zu erkennen, dass der Anteil der kranialen MRT mit Kontrastmittelgabe von 60,8% im Jahr

2020 auf 35,2% im ersten Quartal 2023 gesunken ist, was annähernd einer Halbierung entspricht. Der Anteil der spinalen MRT mit Kontrastmittelgabe und bei MRT-Untersuchungen, bei denen beides untersucht wurde, ist im gleichen Zeitraum von 76.4% auf 56.7% gesunken. Insgesamt zeigt die Auswertung der deutschen Registerdaten einen kontinuierlichen Trend zu einem geringeren Anteil von MRT-Untersuchungen, bei denen Kontrastmittel eingesetzt wurden. Der beobachtete Abfall ist bei den rein kranialen MRTs stärker ausgeprägt.

* Seit Anfang 2020 erscheint vierteljährlich eine Auswertung aus dem MS-Register zu unterschiedlichen Themen auf www.dmsg.de.

Alle veröffentlichten Publikationen zum MS-Register können auf „<https://www.msregister.de/ms-register/veroeffentlichungen/>“ heruntergeladen werden.

MS-Registerdokumentation

Für die Dokumentation der MS-Registerdaten steht seit 2014 eine webbasierte, plattform- und geräteunabhängige Forschungsdatenbank zur Verfügung. Die Forschungsdatenbank basiert auf etablierten Tools und den Konzepten der TMF e. V. für die Verbundforschung.

Qualitäts- & Datenmanagement

In der Forschungsdatenbank werden mittels implementierter Wertebereichs- und Plausibilitätskontrollen fehlerhafte Angaben bereits weitgehend bei der Eingabe erkannt und zurückgemeldet. Eine nachgelagerte Qualitätskontrolle in Kombination mit einem Querymanagement sichert zudem die Datenqualität.

Internationale Kooperationen

Das MS-Register beteiligt sich an der „Multiple Sclerosis Data Alliance“ (MSDA). Das Hauptanliegen des Projekts ist die Implementierung eines von der EMA empfohlenen Mindestdatensatzes in möglichst viele MS-Register, um die Daten für Fragestellungen der Sicherheit und Effizienz von MS-Therapien einsetzen zu können. Weitere internationale Kollaborationen bestehen mit dem UK MS-Register und dem

amerikanischen NARCOMS Register sowie den Partnern des [Research Collaboration Network in SPMS](#).

Wissenschaftliche Begleitgruppe

Unterstützung inhaltlicher und methodischer Art erhält das MS-Register von der wissenschaftlichen Begleitgruppe. Diese setzt sich aus den folgenden Mitgliedern zusammen:

Prof. Dr. med. K. Berger
Prof. Dr. med. P. Flachenecker
Prof. Dr. sc. hum. T. Friede
Prof. Dr. med. J. Haas
Prof. Dr. med. K. Hellwig
Prof. Dr. med. C. Kleinschnitz
Prof. Dr. rer. nat. D. Krefting
Prof. Dr. med. F. Paul
Dr. med. D. Pöhlau
Prof. Dr. med. O. Rienhoff
Prof. Dr. med. C. Warnke
Prof. Dr. med. U. K. Zettl

Unterstützer des MS-Registers

Das MS-Register der DMSG wurde seit 2001 aus den Mitteln der DMS Stiftung und der DMSG, Bundesverband e. V. finanziert. Projektförderungen erhält die MSFP u. a. durch den Innovationsfonds des G-BA sowie die Deutsche Rentenversicherung (DRV Bund). Seit 2018 unterstützen im Rahmen einer Multistakeholder-Finanzierung auch Unternehmen der Pharmazeutischen Industrie das MS-Register. Hierbei wird primär der Aufbau und Betrieb der Nebenwirkungsverfolgung unterstützt. Im Jahr 2023 beteiligen sich die Firmen Biogen, BristolMyersSquibb, Merck, Novartis und Roche mit einheitlichen Beiträgen. Weitere Informationen hierzu finden Sie auf unserer [Webseite](#).

Kontakt

MS Forschungs- und Projektentwicklungs-gGmbH
Krausenstraße 50, 30171 Hannover
Fon: + 49 (0) 511 – 44 45 99 55
Fax: + 49 (0) 511 – 49 53 56 42
E-Mail: kontakt@msregister.de
Internet: www.msregister.de

