

msregister

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

Ausgabe 2024



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

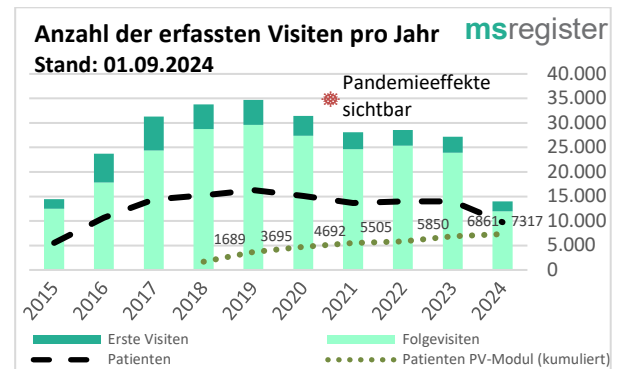
Im Jahr 2001 initiierte der Bundesverband der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft e.V. (DMSG) die Einrichtung eines Multiple Sklerose Registers (MS-Register) für Deutschland. Hierfür wurde die MS Forschungs- und Projektentwicklungs-gmbH (MSFP) gegründet, um das MS-Register zu betreiben. 2005 ging das MS-Register in den Regelbetrieb über und wird seitdem kontinuierlich ausgebaut und weiterentwickelt. Zuletzt wurden jährlich knapp 14.000 Patienten durch die von der DMSG ausgezeichneten Zentren erfasst, wobei auf einen Patienten im Durchschnitt zwei Konsultationen pro Jahr entfielen.



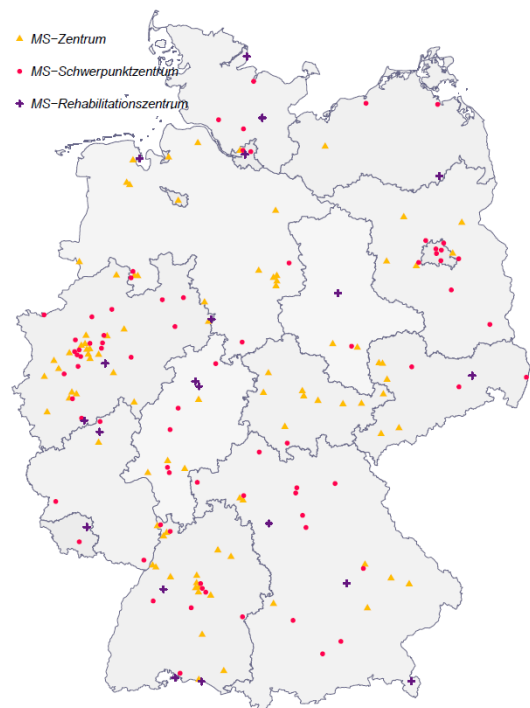
Auszeichnung für (Reha-)Kliniken und Praxen nach den Richtlinien der DMSG, Bundesverband e.V.

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 2024.



Aktuell sind 73 Zentren als „MS-Schwerpunktzentrum“, 93 als „MS-Zentrum“ und 20 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.

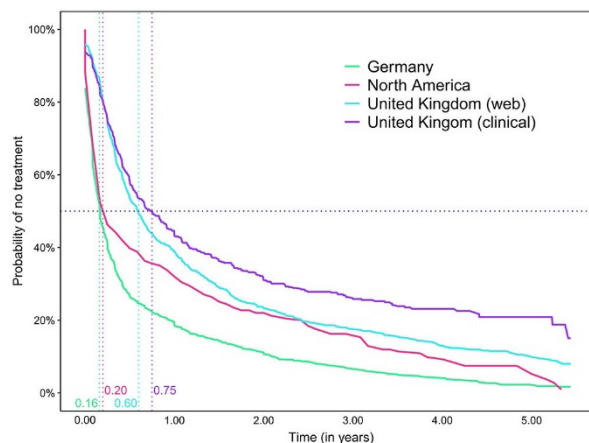
Übersicht über die von der DMSG ausgezeichneten Zentren, die für das MS-Register dokumentieren (Stand 9/2024). Eine aktuelle Liste der ausgezeichneten Zentren kann auf <https://www.ms-wissen.de/kliniken-und-praxen> eingesehen werden.

Aktuelle Ergebnisse aus dem MS-Register der DMSG

Im September 2024 lag der Anteil der an MS Erkrankten Frauen im Vergleich zu früheren Auswertungen fast unverändert bei 70,9 %. Das Durchschnittsalter liegt bei 48 ($\pm 12,7$) Jahren, während das Durchschnittsalter bei Beginn der Erkrankung 33,3 ($\pm 2,2$) Jahre beträgt. Im Schnitt vergehen noch 1,5 ($\pm 3,7$) 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). 1,5 % 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 = 45.315)	48,0 \pm 12,7	14,5 \pm 10,5	3	70,9%
RRMS (n = 33.604)	45,1 \pm 11,8	12,6 \pm 9,3	2	72,8%
SPMS (n = 7.244)	57,9 \pm 9,8	24,6 \pm 10,4	6,5	68,7%
PPMS (n = 3.233)	57,8 \pm 10,4	14,5 \pm 10,2	5,5	56,6%
KIS (n = 689)	41,5 \pm 12,0	5,2 \pm 7,1	1,5	68,2%

Im Artikel „[Disease-modifying therapy initiation patterns in multiple sclerosis in three large MS populations](#)“, der im März 2024 im *Therapeutic Advances in Neurological Disorders* veröffentlicht wurde, wird der Frage nachgegangen, wie lange es dauert, bis Erkrankte aus Deutschland, den USA und dem Vereinigten Königreich nach ihrer MS-Diagnose die erste Immuntherapie erhalten. Außerdem wurde untersucht, ob bestimmte Eigenschaften, wie Alter, Geschlecht oder Schwere der Krankheit, die Zeit bis zum Behandlungsbeginn beeinflussen. Die Analyse ergab, dass sich die Zeit bis zum Beginn der Behandlung in den Ländern unterscheidet. In Deutschland starten die Menschen im Durchschnitt etwa 2 Monate nach der MS-Diagnose mit der Behandlung, während es in den USA etwa 3 Monate und im Vereinigten Königreich etwa 9 Monate dauert.



Zudem zeigte sich, dass MS-Erkrankte, die nach 2017 diagnostiziert wurden, schneller mit der Behandlung begannen als jene, die vor 2017 diagnostiziert wurden. Außerdem warteten MS-Erkrankte länger, bevor sie eine Initialtherapie mit höherer Wirksamkeit erhielten. Dass die Zeit bis zum Beginn der Behandlung je nach Land variiert, könnte auf Barrieren hinweisen, die den Zugang zur Behandlung beeinträchtigen, besonders im Vereinigten Königreich. Seit 2017 hat sich jedoch die Zeit bis zum Behandlungsbeginn in allen Ländern verkürzt. Es sind weitere Studien notwendig, um herauszufinden, wie sich die Dauer bis zum Behandlungsbeginn auf den langfristigen Verlauf auswirkt und ob eine initiale Behandlung mit höherer Wirksamkeit einen Unterschied macht.

In der folgenden Auswertung, die als Grafik des Quartals* in der *aktiv!* Nr. 282 1/2024 erschien, werden die verschiedenen Formen der Blasen-funktionsstörungen und deren Therapie untersucht. Die Ergebnisse zeigen, dass 35,7 % der betrachteten MS-Erkrankten von einer Blasen-funktionsstörung betroffen sind. Am häufigsten treten bei weiblichen und männlichen MS-Erkrankten der imperative Harndrang (10,7 % bzw. 9,9 %) als einzelnes Symptom der Blasen-funktionsstörung auf. Während Inkontinenz bei den weiblichen Erkrankten signifikant häufiger auftritt (weiblich: 7,2%; männlich: 5,1%; $p < 0,002$), zeigen männliche Erkrankte signifikant häufiger Basenentleerungsstörungen (weiblich: 6,3%; männlich: 8,3%; $p < 0,001$). Bei 5,5 % der männlichen und 5,9 % der weiblichen Erkrankten sind zwei oder mehr Arten der Blasen-funktionsstörung dokumentiert. In einem

Drittel aller Fälle berichteter Blasenfunktionsstörungen bleiben diese unbehandelt (33,3 %), unabhängig von der Art der Störung. Bei imperativem Harndrang und sonstigen Blasenfunktionsstörungen bleiben sogar mehr als ein Drittel unbehandelt (47,6 % und 33,9 %). Bei längerer Krankheitsdauer werden prozentual häufiger Blasenfunktionsstörungen verzeichnet, was bedeutet, dass bei Menschen mit MS, die für eine längere Zeit erkrankt sind, vermehrt Probleme mit ihrer Blasenfunktion auftreten können. Dies lässt sich u.a. auf die fortschreitende Schädigung des Nervensystems zurückführen.

Insgesamt zeigt die Auswertung der deutschen MS-Registerdaten, dass Blasenfunktionsstörungen in über 10% der Fälle von Beginn an und im Laufe der Erkrankung immer häufiger auftreten. Je nach Art der Blasenfunktionsstörung ist der Anteil der Erkrankten, bei denen die Störung(en) nicht behandelt wird, mit 20-48 % auch im Vergleich zu früheren Analysen weiterhin sehr hoch.

* 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 kollaboriert 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. 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. 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 2024 beteiligen sich die Firmen BristolMyersSquibb, Merck, Novartis, Roche und TG Therapeutics / Neuraxpharm mit einheitlichen Beiträgen. Weitere Informationen hierzu finden Sie auf unserer [Webseite](#).

Kontakt

MS Forschungs- und Projektentwicklungs-gmbH
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

ViSdP: Alexander Stahmann, Geschäftsführer

