

MS-Register in Deutschland – Ergebnisse 2005/2006

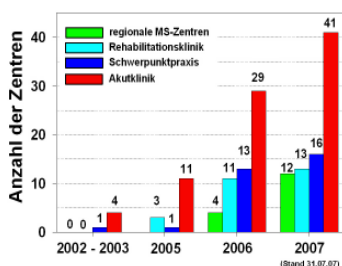
P. Flachenecker, U. K. Zettl, K. Stuke, W. Elias, M. Freidel, J. Haas,
M. Pette, D. Pitschnau-Michel, S. Schimrigk, P. Rieckmann

EINLEITUNG

Unter Federführung der DMSG, Bundesverband e.V. wurde 2001 die Einrichtung eines flächendeckenden MS-Registers initiiert, um epidemiologische Daten zur Anzahl der an multipler Sklerose (MS) Erkrankten, deren Verlaufformen und die Versorgungssituation in Deutschland zu gewinnen. Während der zweijährigen Pilotphase wurden in 5 Zentren 3.223 Patienten standardisiert dokumentiert (Flachenecker et al, Nervenarzt 2005;76:967-975). Im Anschluss wurde der Basisdatensatz modifiziert und neue Zentren rekrutiert.

1. ENTWICKLUNG DES REGISTERS

In der nun folgenden, zweiten Phase des Projektes steigt die Zahl der dokumentierenden Zentren stetig von 5 in der Pilotphase, 15 im Jahr 2005 auf 57 im Jahr 2006. Zum Stichtag 31. Juli 2007 nehmen 82 Zentren an der zentralen Dokumentation teil:



Von diesen Zentren wurden im Zeitraum 2005 - 2006 insgesamt 5.821 Datensätze erhoben. Die Qualitätskontrolle erfolgte in zwei Stufen, wobei Vollständigkeit geprüft, Inkonsistenzen aufgedeckt und doppelte Datensätze identifiziert wurden. Nach Abschluss dieser Maßnahmen stehen nun 5.445 Datensätze (93,5 %) zur weiteren Auswertung zur Verfügung.

2. ERGEBNISSE DER AUSWEITUNG

Demographische Daten

Alter, Geschlecht und Krankheitsdauer waren den Ergebnissen der Pilotphase vergleichbar, während der schubförmige Verlauf (55 vs. 64 %) seltener vorhanden und der Behinderungsgrad (mediane EDSS 3,5 vs. 3,0, 28 % vs. 21 % der Patienten mit EDSS \geq 6,0) höher waren, was auf den höheren Anteil nicht-universitärer Zentren zurückgeführt werden kann.

DMSG

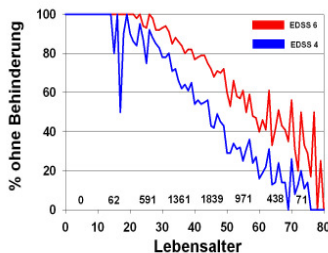
DEUTSCHE MULTIPLE SKLEROSE GESELLSCHAFT
BUNDESVERBAND E.V.



Rot = Akutkliniken, hellblau = Rehabilitationskliniken, dunkelblau = Schwerpunktpraxen, grün = regionale MS-Zentren (Stand: 31. Juli 2007)

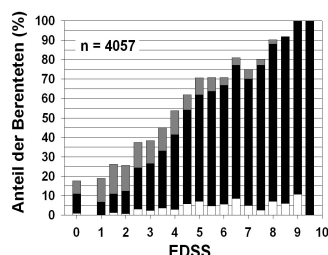
Behinderungsgrad

Die Betrachtung der EDSS in Abhängigkeit vom Lebensalter zeigt, dass 60 % der Patienten im Alter von 50 Jahren und 40 % der Patienten im Alter von 60 Jahren noch keine Gehhilfe benötigten, um 100 m weit zu gehen (EDSS \leq 6,0):



Beruflicher Status

1.671 Patienten (39,4 %) waren vorzeitig berentet. Der Verbleib im Erwerbsleben hing zwar vom Schweregrad der körperlichen Behinderung ab, aber ein nicht unerheblicher Teil (14,8 %) der vorzeitig Berenteten war noch uneingeschränkt gehfähig:



Weißer Balken = Altersrentner, Schwarzer Balken = Rente wegen Erwerbsunfähigkeit, Grauer Balken = Rente wegen teilweiser Erwerbsunfähigkeit

Immuntherapie

Substanz	N	%
rek. Interferon- β -Präparate	1.291	37,6
Glatirameracetat	305	8,9
Azathioprin	170	5,0
Intravenöse Immunglobuline	89	2,6
Natalizumab	10	0,3
Mitoxantron	358	10,4
Cyclophosphamid	20	0,6
Methotrexat	17	0,5
Plasmapherese	15	0,4
Steroide (i.v. Puls)	293	8,5
Steroide (Langzeit)	73	2,1
Steroide (i. th.)	66	1,9
Immuntherapie gesamt	2.435	71,0
Keine Immuntherapie	670	19,5

Symptomatische Therapie

Symptom	N (%)	unbehandelt
Spastik	2.419 (66 %)	31 %
Fatigue	2.230 (64 %)	79 %
Blasenstörung	2.296 (62 %)	45 %
Ataxie	2.142 (46 %)	62 %
Schmerzen	2.199 (39 %)	44 %
Kognitive Störungen	2.241 (36 %)	83 %
Depression	2.271 (36 %)	37 %
Mastdarmstörungen	2.024 (24 %)	56 %

Angegeben sind die absoluten (N) und prozentualen (%) Häufigkeiten der acht wichtigsten MS-Symptome sowie der Anteil der weder mit medikamentösen noch mit nicht-medikamentösen Maßnahmen behandelten MS-Patienten (unbehandelt), bezogen auf die Gesamtzahl der Patienten, die an diesem Symptom leiden.

ZUSAMMENFASSUNG UND AUSBLICK

Mit Kenntnis der Versorgungssituation von MS-Betroffenen können gezielt Maßnahmen zum Ausgleich von Unter- und Fehlversorgung getroffen und so die Lebenssituation von MS-Patienten in Deutschland insgesamt verbessert werden. Das deutsche MS-Register bildet die Grundlage für ein europaweites MS-Register im Rahmen eines von der EU geförderten Projektes, das derzeit in Trägerschaft der Europäischen MS Plattform (EMSP) vorbereitet wird.

Weitere Informationen bei:

Kristin Stuke, Projektkoordinatorin
MS-Forschungs- und Projektentwicklungs gGmbH,
Tel.: 0511/96834-34, stuke@dmsg.de

MS Forschungs- und
Projektentwicklungs gGmbH