

# **Aktuelle Zahlen aus dem Deutschen MS-Register zur Versorgungssituation von Menschen mit Multipler Sklerose**

Prof. Dr. Judith Haas  
Vorsitzende DMSG Bundesverband e.V.  
Berliner Medizinische Gesellschaft 9.1.2025

# Herausforderungen in der Versorgung um 2000

Experten der DMSG gehen eher von einer Unter- als von einer Überversorgung der MS-Erkrankten aus.

- die DMSG will die Qualität der Versorgung der MS-Erkrankten und den Zugang zu neuen Therapien erfassen
- belastbare Zahlen werden zunehmend wichtiger in der Diskussion mit den Kostenträgern
- bisher keine deutschlandweiten Daten zur MS

# Versorgung der MS Erkrankten

## vor 2000

- nach Diagnosestellung häufig sich selbst überlassen
- Off label Immuntherapie mit Azathioprin weitestgehend von Neurologen abgelehnt – MS galt als nicht behandelbar
- iv Methylprednisolon Schubtherapie in der Regel nur stationär
- Zwischen 1995 und 2000 werden Interferon beta Präparate in Deutschland zugelassen
- Die MS ist nun gesichert immuntherapeutisch behandelbar

## nach 2000

Neurologen wenden sich zunehmend der Behandlung der MS Erkrankten zu und es bilden sich Schwerpunktzentren

seit 2008 ambulante spezialärztliche Versorgung im Krankenhaus nach §116 b

seit 2024 ambulante spezialärztliche Versorgung ASV für Multiple Sklerose für Fachärzte der Neurologie und Kliniken

# Versorgung der MS-Erkrankten bis 2000

- nach Diagnosestellung häufig sich selbst überlassen
- Off-label Immuntherapie mit Azathioprin und Cytostatikern weitestgehend von Neurologen abgelehnt – MS galt als nicht behandelbar
- i.v. Schubtherapie in der Regel nur stationär
- zwischen 1995 und 2000 werden Interferon-beta Präparate in Deutschland zugelassen
- die MS ist nun gesichert immuntherapeutisch behandelbar

## ab 2000

Neurologen wenden sich zunehmend der Behandlung der MS-Erkrankten zu und es bilden sich Schwerpunktzentren

# msregister der

■ Deutsche  
■ Multiple Sklerose  
■ Gesellschaft  
■ Bundesverband e.V.

## Ziele:

- Gewinnung von langfristigen Daten aus verschiedenen neurologischen Versorgungsbereichen
- „Real-world-Daten“ (RWD) zu **Verlauf, Behandlung** und **sozio-demografischen Faktoren**

## Weitere Möglichkeiten:

- Vergleich Real-world-Daten mit den Empfehlungen der Leitlinien
- Analyse von Prädiktoren zur Identifikation der „besten“ individuellen Therapie
- Möglichkeiten des Post-authorisation-safety-monitorings

# Wissenschaftliche Begleitung

- Kliniker und Experten
  - Neurologie (alle Versorgungsbereiche),
  - Medizinische Statistik (Göttingen, Prof. Friede),
  - Epidemiologie (Münster, Prof. Berger)
  - Medizinische Informatik (Göttingen, Prof. Krefting)
- Datenauswertung
- Spezielle Fragestellungen
- Entscheidung über Anträge von Außen
- Publikationen

# Entwicklung des MS-Registers

Primäre Finanzierung durch die DMS-Stiftung und DMSG-BV Unterstützung durch die Pharmaindustrie



**2001-2003:** Initiierung – erstmalige Erhebung von einheitlichen verlässlichen Daten zu:  
 a) Unterformen b) Verteilung nach Schweregrad c) Berufsfähigkeit d) Versorgungsaspekte e) regionale Verteilung f) Therapien  
 - Beschreibung der IST-Situation -

**2004-2010:** Expansion – Fortführung, Erhöhung der Repräsentativität der Daten durch Einschluss von einer deutlich größeren Anzahl (>10.000) an Patienten in einer größeren Anzahl von Zentren.  
 - Etablierung von Qualitätskontrollen  
 - weiterer Aufbau eines longitudinalen Datenbestandes

**2010-2013:** Revision  
 - Aufbau eines qualitätsgesicherten Datenbestandes für Langzeitanalysen  
 - nationale und internationale Kooperationen ermöglichen  
 - Anbindungsmöglichkeiten für Dokumentationssysteme

- **Gemeinsamer Datensatz von DMSG und KKNMS** -  
 - **EUReMS MinimalDataSet** -

**seit 2014-2016:** Integration von PROs  
 - Versorgungsmonitoring  
 - Querys zur Datenbereinigung

**2017:** - EMA-Workshop  
 - **REGIMS-Kooperation**  
 - Roundtables

**2018:** Erweiterte Registerdokumentation  
**-2019** im Bereich der Pharmakovigilanz  
 → **erstmalig Vergütung der teilnehmenden Zentren möglich**  
**PowerMS1&2 erste rRCT**  
**individuelle Zentrenberichte (Benchmarking)**

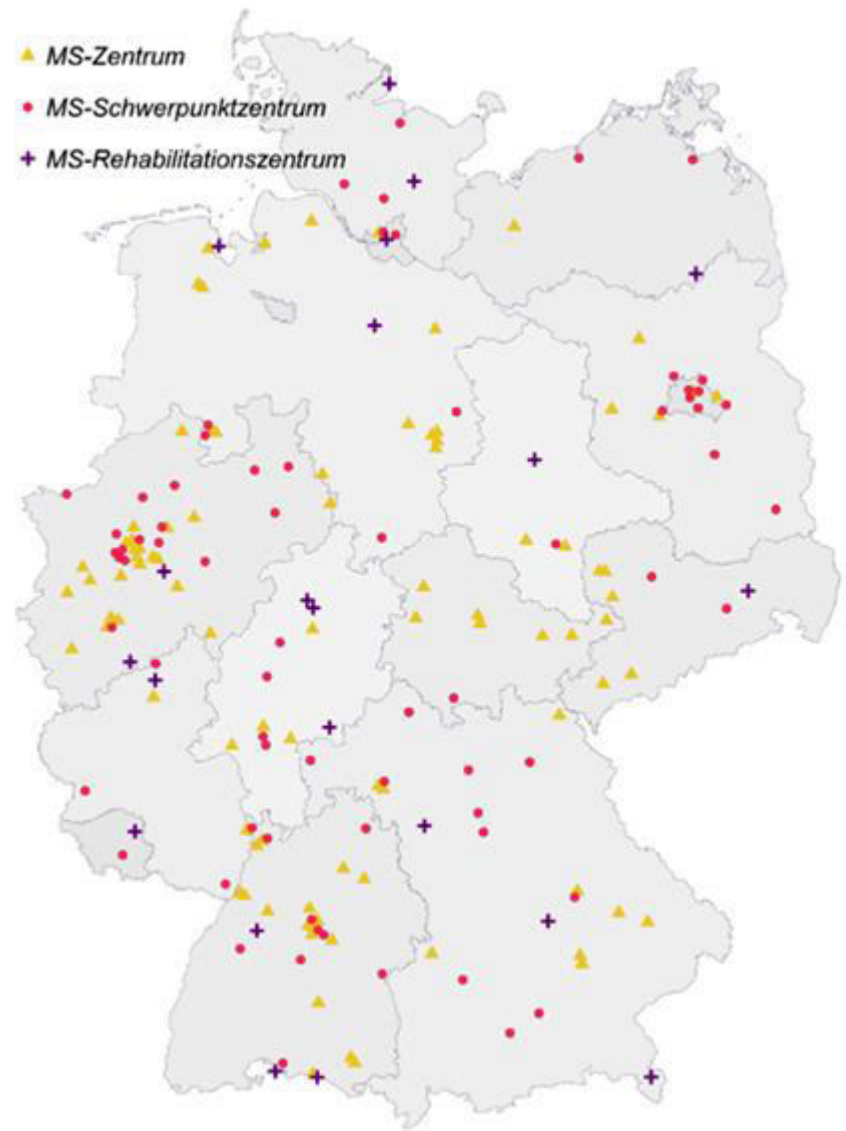
# Datenerfassung im MS-Register

- 2005 über MSDS Klinik/Praxis Software
- **2016 nur noch elektronische Datenerfassung (web basiert mit EDC-System „secuTrial“)**
- Zentrenübergreifendes Pseudonym aus Name, Geschlecht & Geburtsdatum durch einen Treuhänder
- MS-Register hat keinen Zugriff auf persönliche Daten
- Voraussetzung Einverständniserklärung des Patienten
- Ethik Votum






# MS Register weltweit Stand 2024

- Danish MS Registry
- Norwegian MS Registry
- Swedish MS Registry
- Italian MS Database Network
- North-American NARCOMS Registry
- German MS Registry
- UK MS-Register
- Schweizer MS Register  
(patientenzentrierte Forschung )
- MS Base
- Czech MS-Register
- Finnish MS-Register
- OfSeP - Frankreich



# DMSG-ausgezeichnete Zentren

aktuell: 183 Zentren

Zentrumsart	Anzahl	Patient:innen (seit 2014)
 MS-Zentrum	90	11.413
 MS-Schwerpunktzentrum	75	22.030
 MS-Rehabilitationszentrum	18	11.013

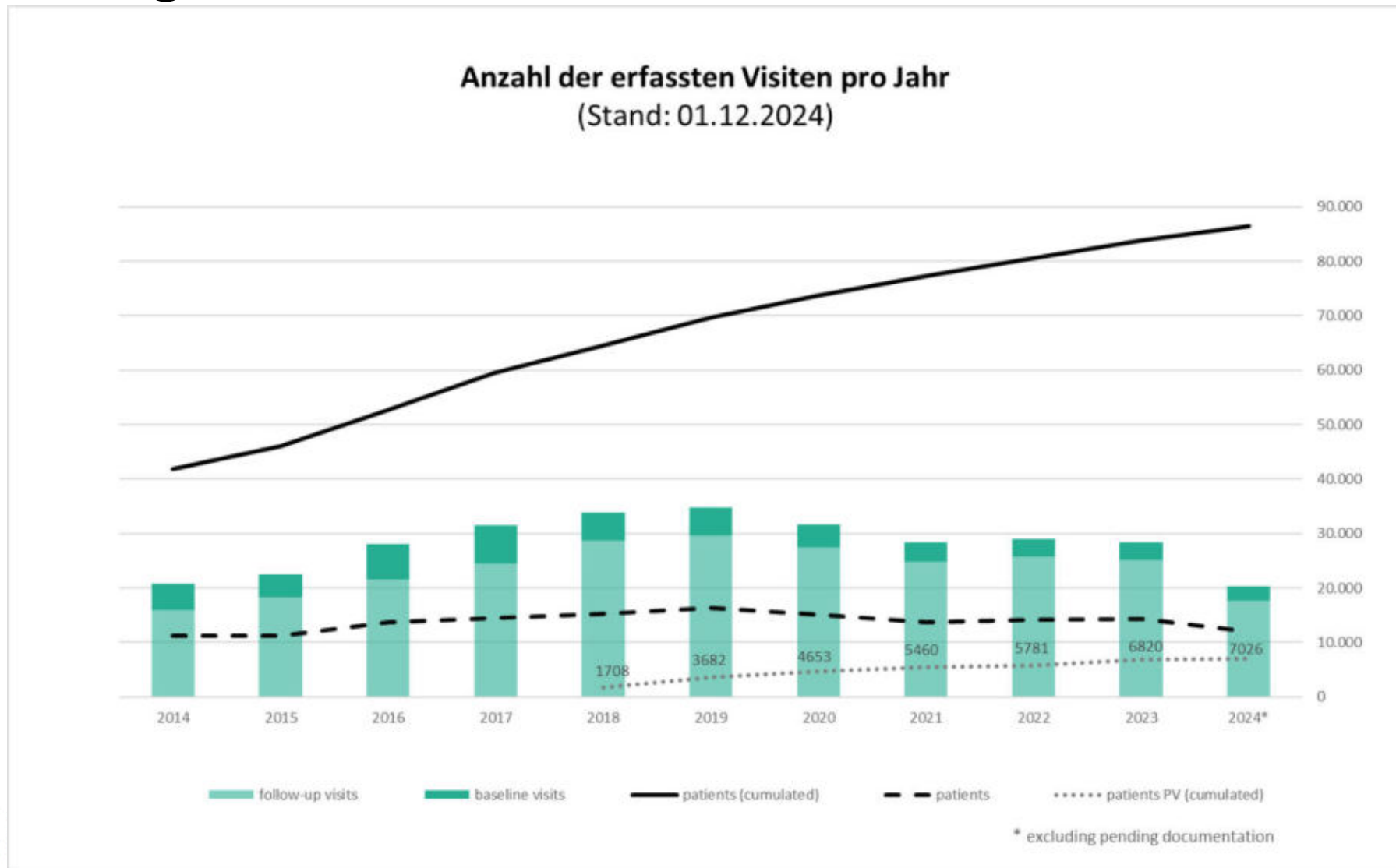
davon 45 mit PV-Erweiterung (Vergütung)

Stand: Januar 2025

# Einzugsgebiet der in 2023 dokumentierten MS-Erkrankten

Bundesland	erfasste Personen	prozentualer Anteil der Verteilung (%)
Baden-Württemberg	1.925	14,7
Bayern	1.586	12,1
Berlin	442	3,4
Brandenburg	1.277	9,8
Bremen	44	0,3
Hamburg	133	1,0
Hessen	720	5,5
Mecklenburg-Vorpommern	125	1,0
Niedersachsen	1.408	10,8
Nordrhein-Westfalen	2.835	21,7
Rheinland-Pfalz	502	3,8
Saarland	399	3,1
Sachsen	594	4,6
Sachsen-Anhalt	288	2,2
Schleswig-Holstein	267	2,0
Thüringen	509	3,9

# MS Register: aktuelle Patientenzahlen



# MS-Register: aktueller Stand

- Über 63.000 Patienten haben mindestens einen EDSS seit 2015  
Nges Deutschland ca 300 000
- für 2024 wurden bis dato über 20.000 Datensätze von 12.064 Patienten dokumentiert
- In 2024 wurden 2.810 Patienten neu in das MS-Register eingeschlossen
- 3.932 Patienten werden zentrumsübergreifend dokumentiert

Stand: Dezember 2024

# Vergleich der Population mit GKV-Daten

	MS Register 2024	GKV 2015*	GKV 2022*** Inzidenz ca 18
Mittleres Alter (Jahre)	48,0 ( $\pm$ 12,7)	42,7	43,3
Anteil Frauen	70,9 %	70,9 %	69,2 %
Alter bei Erstsymptom	33,3 Jahre	n/a	n/a
Zeit bis zur Diagnose (in Jahren)	1,5 ( $\pm$ 3,7)	n/a	n/a
Immuntherapiert	82,9%	48,3%**	n/a

\* Holstiege J. et al (2017). Epidemiologie der Multiplen Sklerose – Eine populationsbasierte deutschlandweite Studie doi:10.20364/VA-17.09

\*\* Holstiege J et al. (2022). Trends in administrative prevalence of multiple sclerosis and utilization patterns of disease modifying drugs in Germany doi: 10.1016/j.msard.2022.103534

\*\*\*Graf, J. et al. (2024). Updated Multiple Sclerosis Incidence, 2015-2022. JAMA neurology, e242876. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2024.2876>

# Alter und MS Risiko

- Das Risiko an MS zu erkranken nimmt im Laufe des Lebens ab
- Very early onset < 12 Jahre, early onset 13 bis 18 Jahre, late onset > 50 Jahre, very late onset > 70 Jahre
- Vor der Pubertät erkranken Mädchen und Jungen selten aber eher gleich häufig
- Ab Beginn der Pubertät bis zur Menopause haben Frauen ein 3 bis 4 mal so hohes Risiko an MS zu erkranken wie Männer
- Jenseits des 50. Lebensjahr gleicht sich das Risiko wieder an
- 70% erkranken vor dem 40. Lebensjahr

# Verteilung des Manifestationsalter der MS

Ca. 70 % erkranken vor dem 40. Lebensjahr

Alter	N	% weiblich
(0,11]	90	70
(11,14]	251	76.1
(14,18]	1608	78.7
(18,30]	15422	73.3
(30,40]	11509	69.7
(40,50]	7551	68.0
(50,60]	2543	65.3
(60,70]	391	65.7
(70,99]	35	74.3

$$N_{\text{ges}} = 39400$$

$$N_{\text{w}} = 27922$$

$$N_{\text{m}} = 11478$$

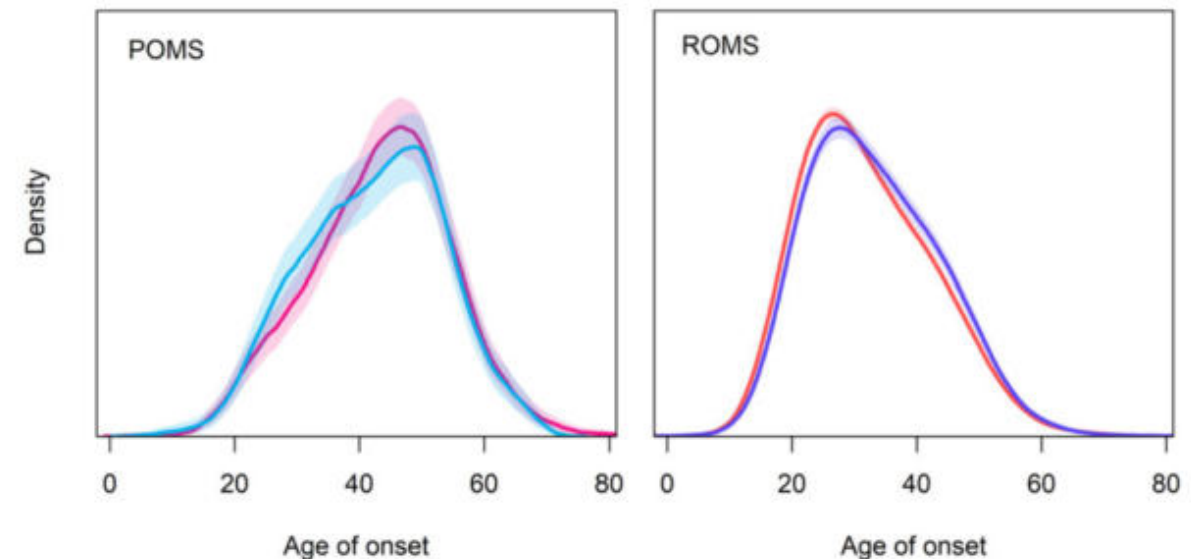
Therapeutic Advances in Neurological Disorders

Original Research

## Relapsing and progressive MS: the sex-specific perspective

Paulus Stefan Rommer , David Ellenberger, Kerstin Hellwig, Judith Haas, Dieter Pöhlau, Alexander Stahmann, Uwe Klaus Zettl on behalf of the Scientific Advisory Group of the German MS-Register by the German MS Society

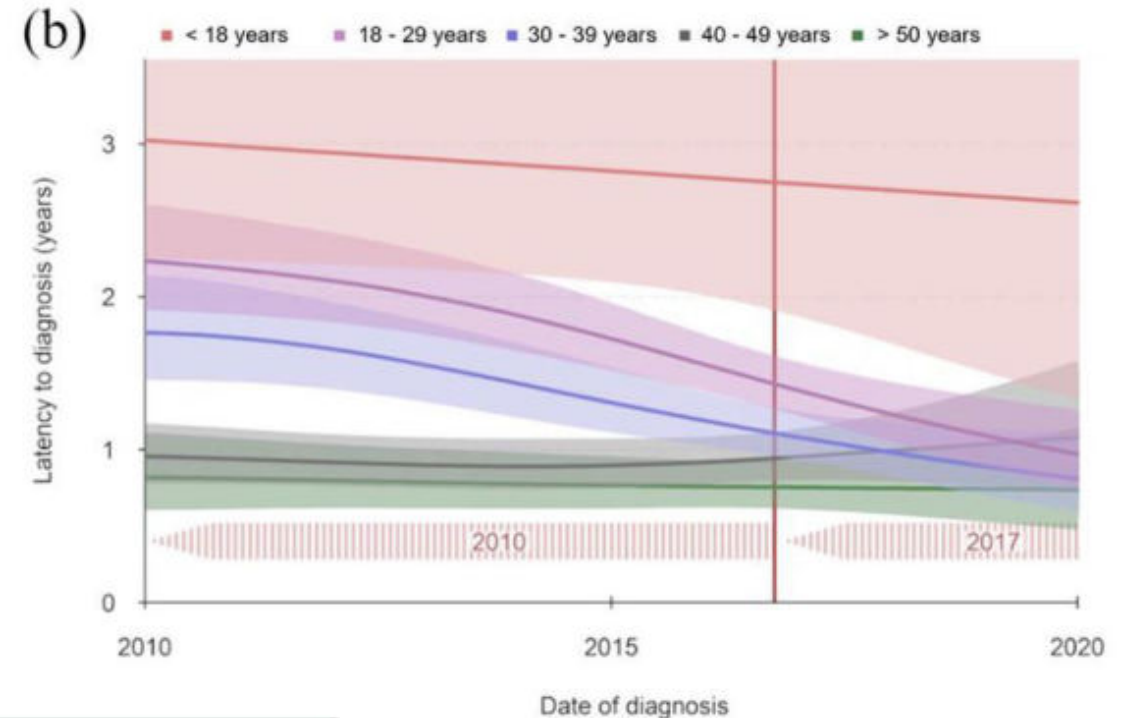
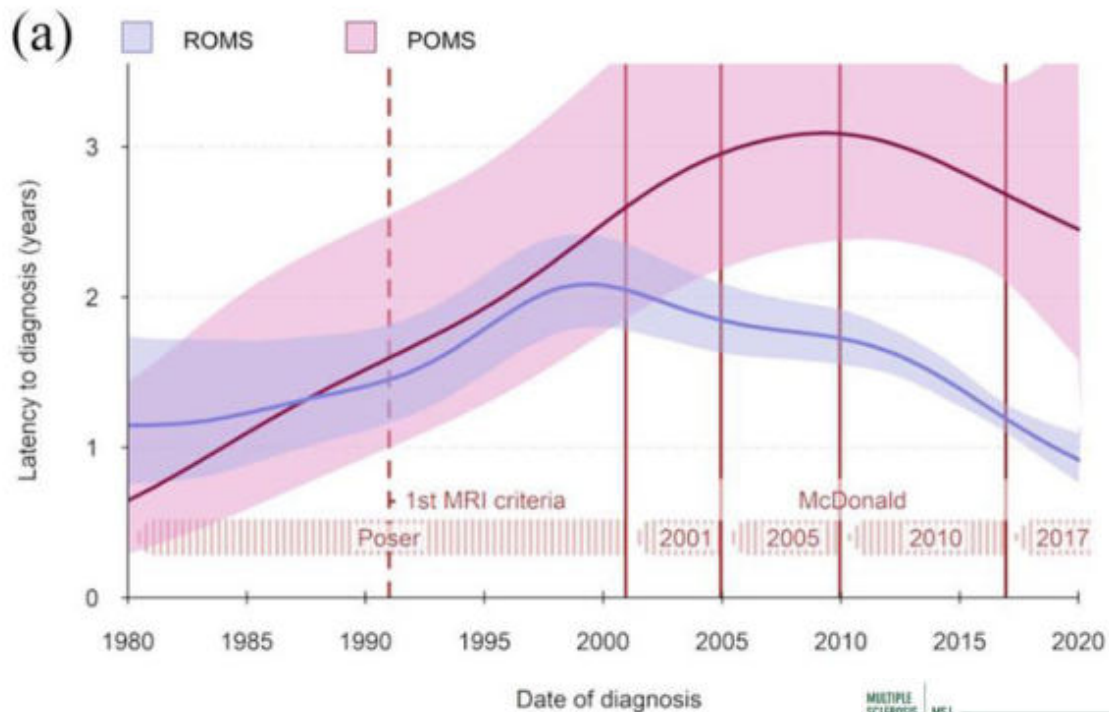
*Ther Adv Neurol Disord*  
2020, Vol. 13: 1–13  
DOI: 10.1177/  
1756286420954495  
© The Author(s), 2020.  
Article reuse guidelines:  
sagepub.com/journals-  
permissions



**Figure 1.** Age at onset for females (red) and males (blue) and progressive onset multiple sclerosis (POMS; left) and relapsing onset multiple sclerosis (ROMS; right).



# Manifestationsalter bei MS - Zeit bis zur Diagnose



MULTIPLE SCLEROSIS JOURNAL MSJ

Original Research Paper

## Time to diagnosis in multiple sclerosis: Epidemiological data from the German Multiple Sclerosis Registry

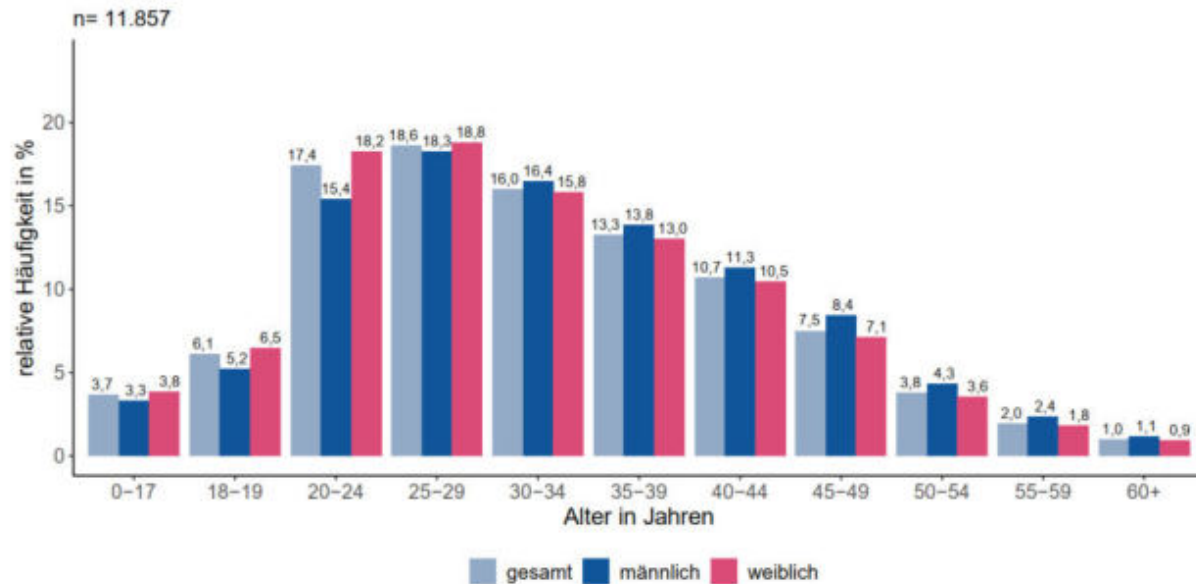
Stefan J Blaschke, David Ellenberger, Peter Flachenecker, Kerstin Hellwig, Friedemann Paul, Dieter Pöhlau, Christoph Kleinschnitz, Paulus S Rummel, Maria A Rueger, Uwe K Zettl, Alexander Stahmann and Clemens Warnke

Multiple Sclerosis Journal  
1-7  
DOI: 10.1177/  
1352459218809751  
© The Author(s), 2018  
Article reuse guidelines:  
sagepub.com/journals-  
permissions

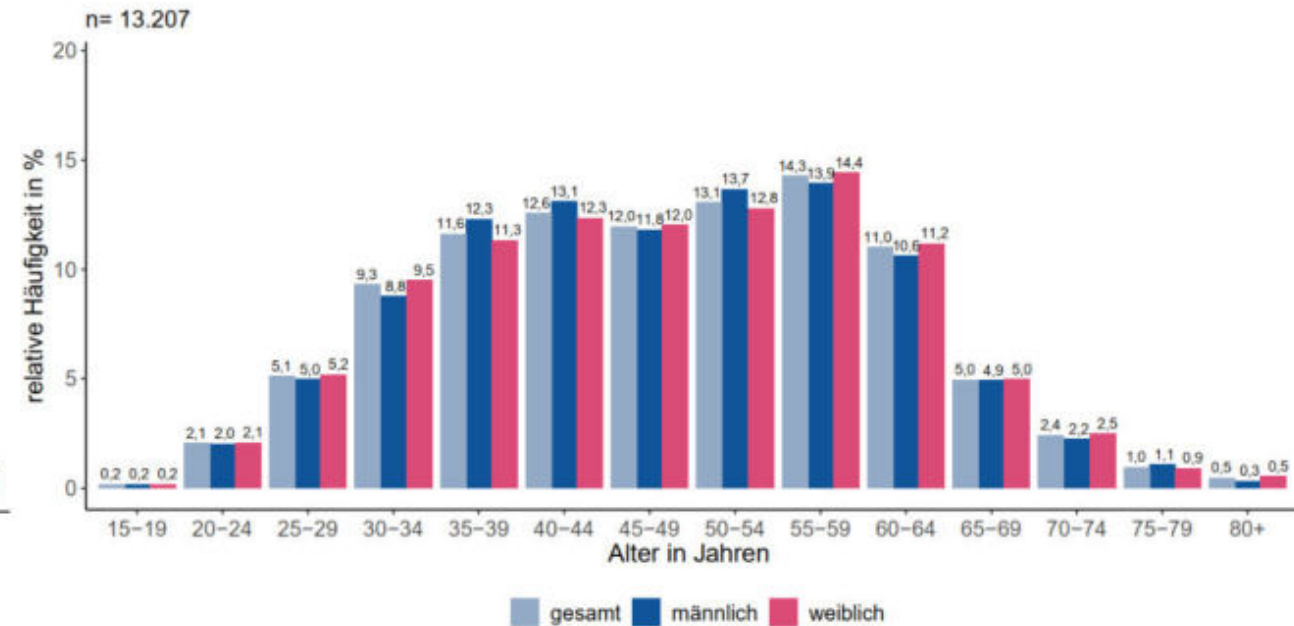
# Altersverteilung aktuell



Alter bei Beginn der Erkrankung

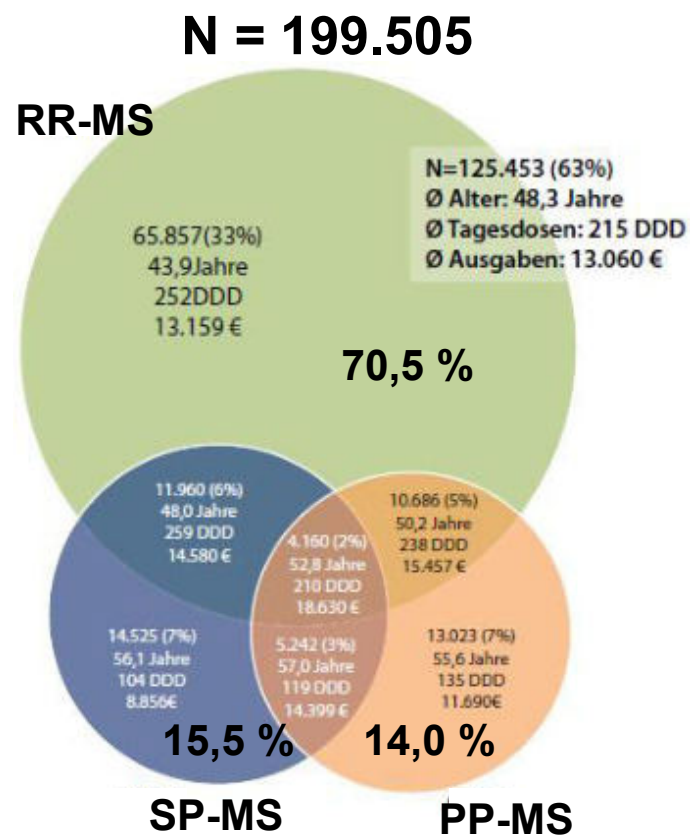


Altersstruktur



# Verlaufstypen

## GKV-Versorgungsdaten



Petersen et al. Nervenarzt 2014;85:990-998

## Anteil der PPMS-Diagnosen in MS-Register-Daten

	Schwedisches MS-Register N = 16.915	Deutsches MS-Register N = 30.195
<b>Geburtszeitraum</b>		
1946 – 1950	19,2 %	14,2 %
1951 – 1955	13,5 %	11,4 %
1956 – 1960	9,5 %	8,9 %
1961 – 1965	6,9 %	6,6 %
1966 – 1979	4,7 %	4,6 %
1971 – 1975	2,2 %	3,0 %
<b>Gesamt</b>	<b>9,3 %</b>	<b>7,5 %</b>

Westerlind et al. Mult Scler 2016; Ellenberger et al.ECTRIMS 2017

# Verteilung des Schweregrades im MS-Register

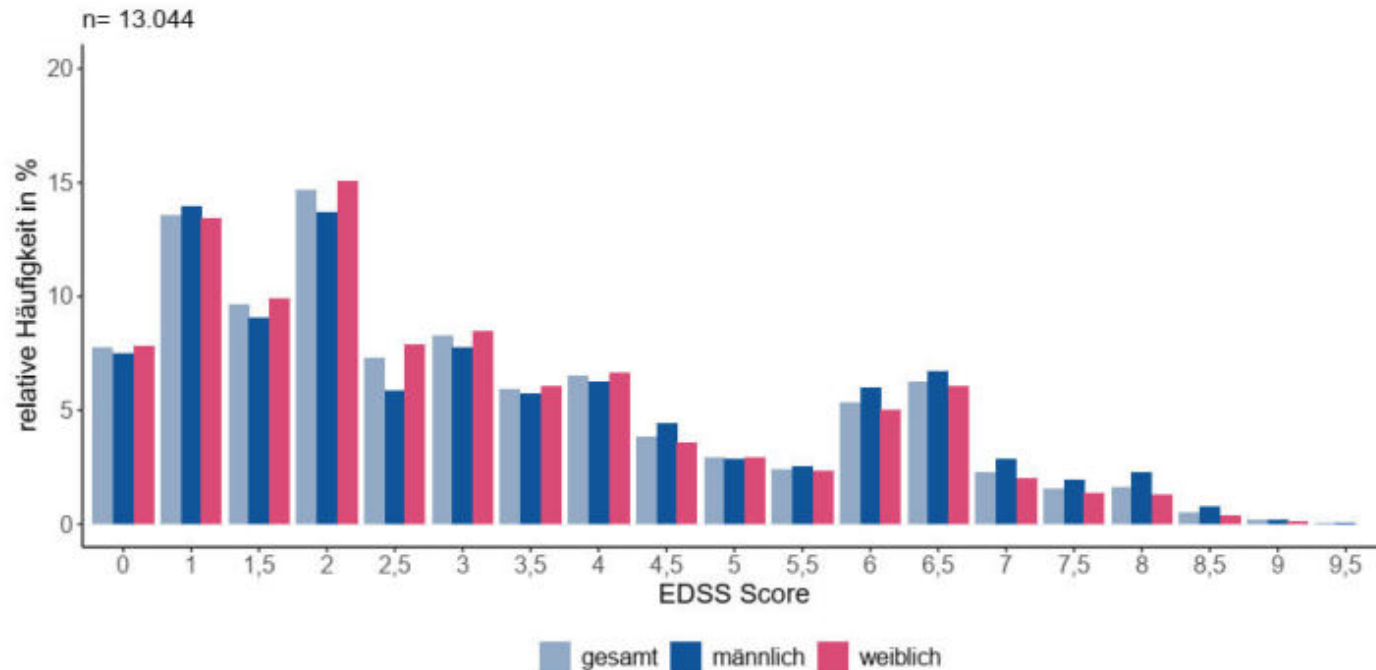


Tabelle 5: aktueller EDSS 2023

aktueller EDSS	gesamt	männlich	weiblich
Mittelwert (+/- Standardabweichung)	3,1 (+/- 2,1 )	3,3 (+/- 2,2 )	3 (+/- 2,1 )
Median	2,5	3	2,5

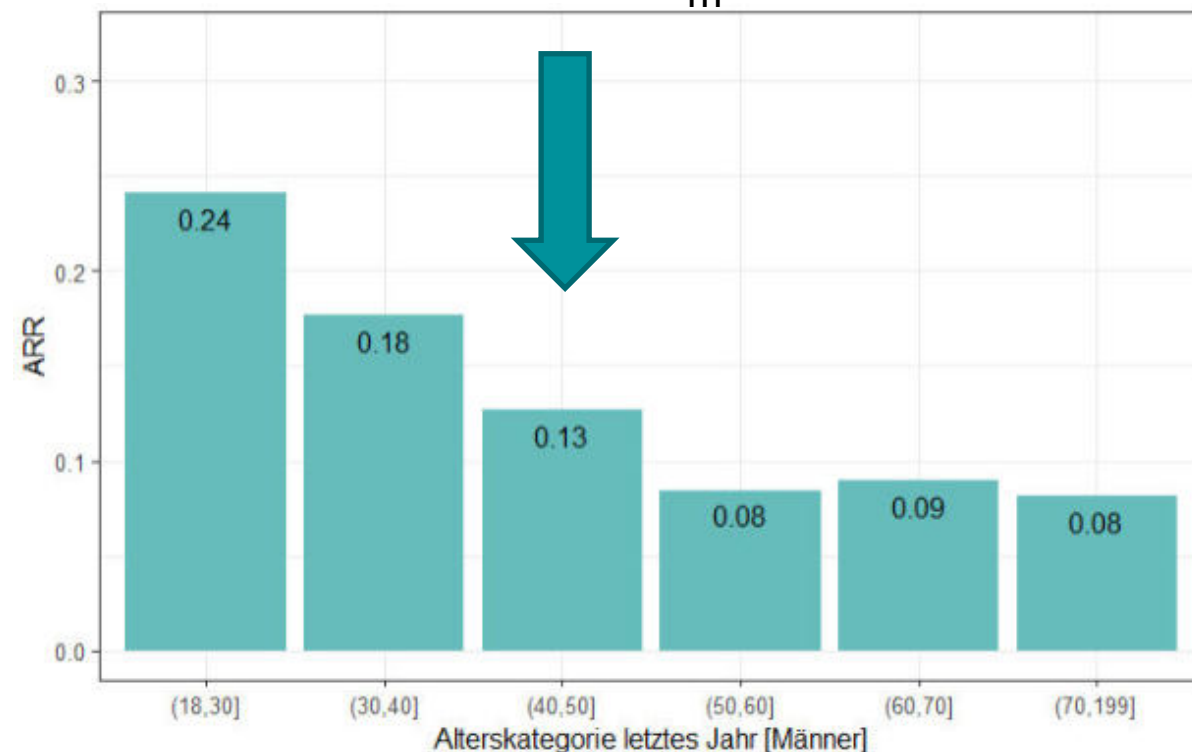
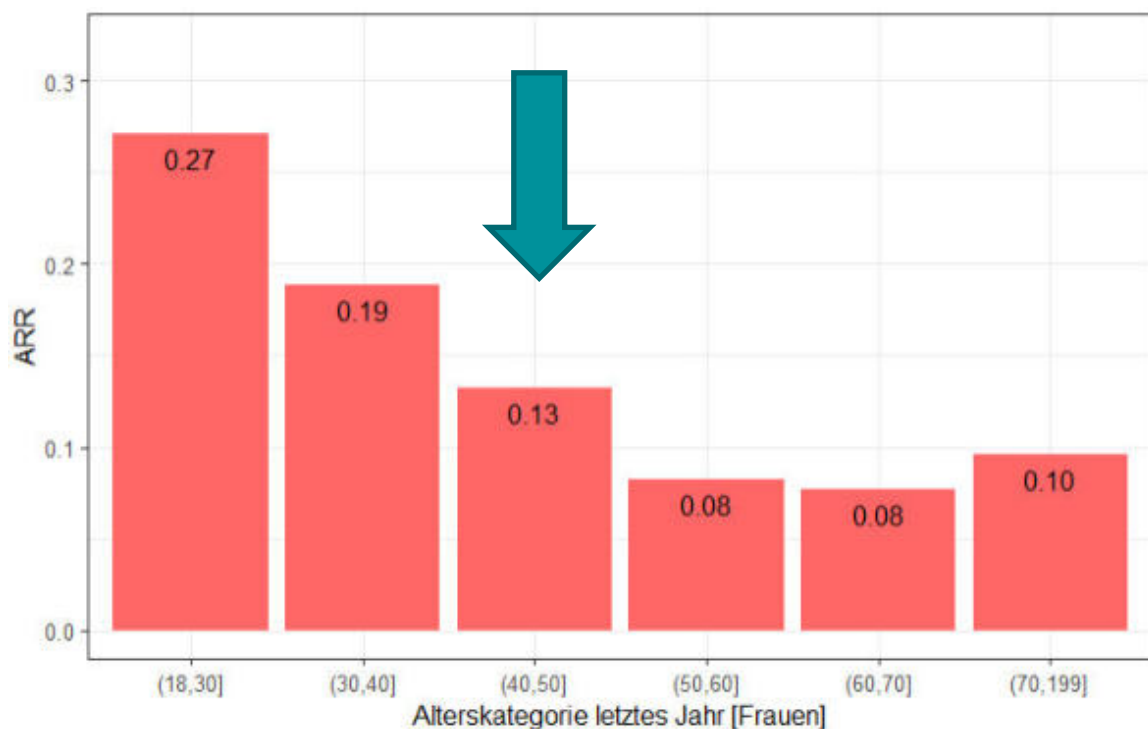
# Mittlere Schubrate pro Altersdekade Männer versus Frauen

- Deutliche Abnahme der Schubrate ab 40. LJ

$$N_{\text{ges}} = 44.118$$

$$N_w = 31.227$$

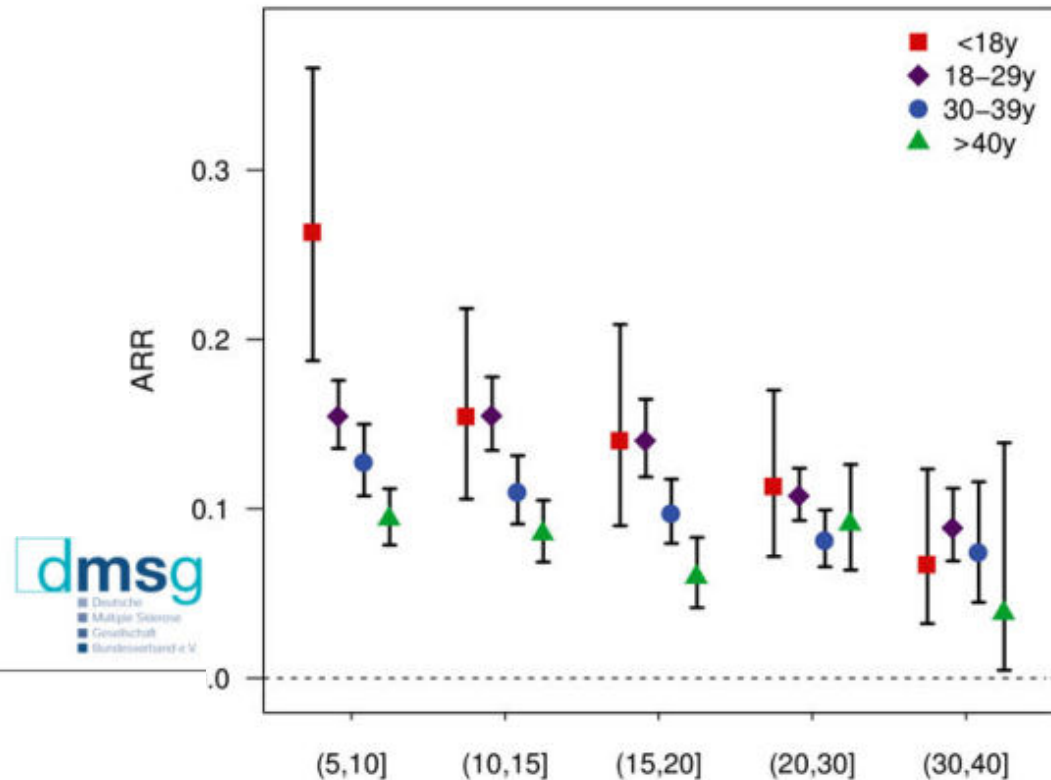
$$N_m = 12.891$$



Schübe im Alter bilden sich schlechter zurück und sind neben der sogenannten „smoldering MS“ „verantwortlich für eine zunehmende Behinderung

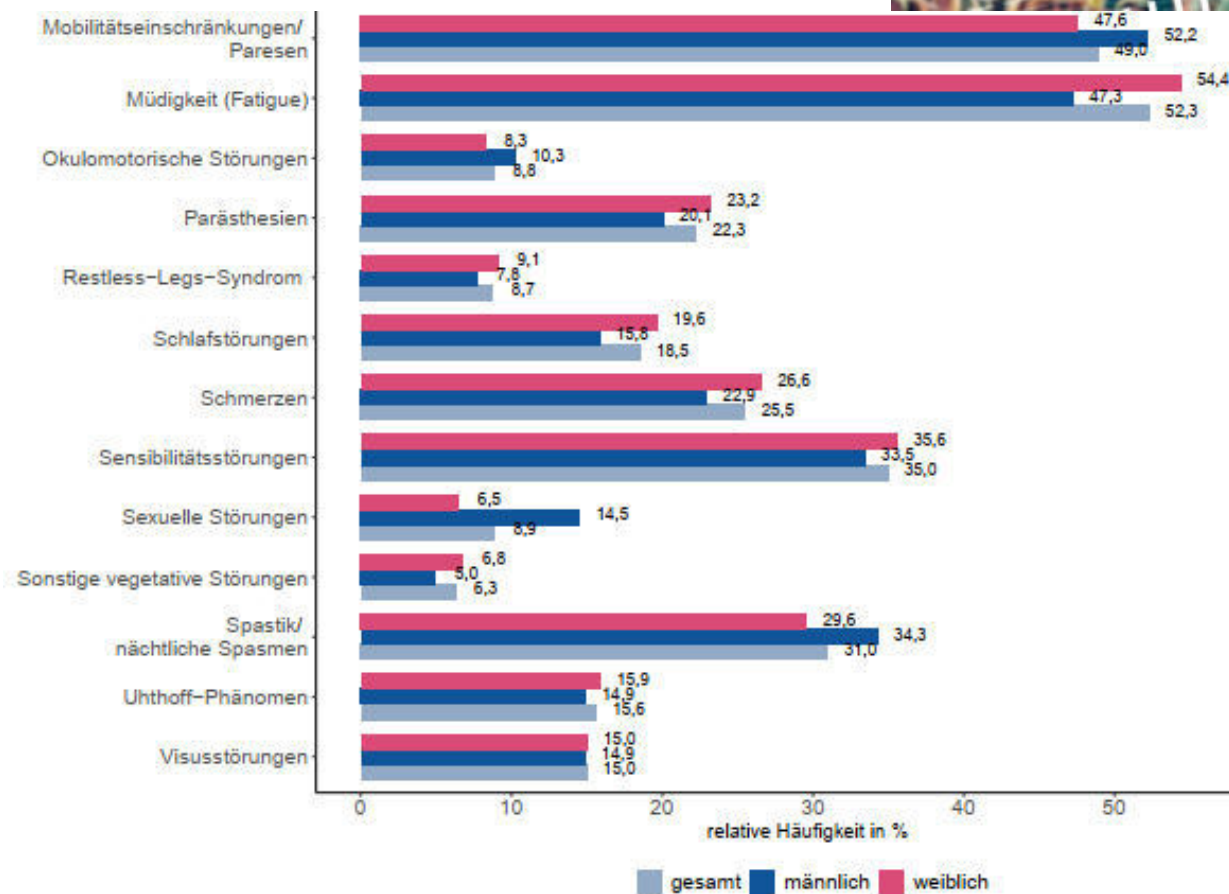
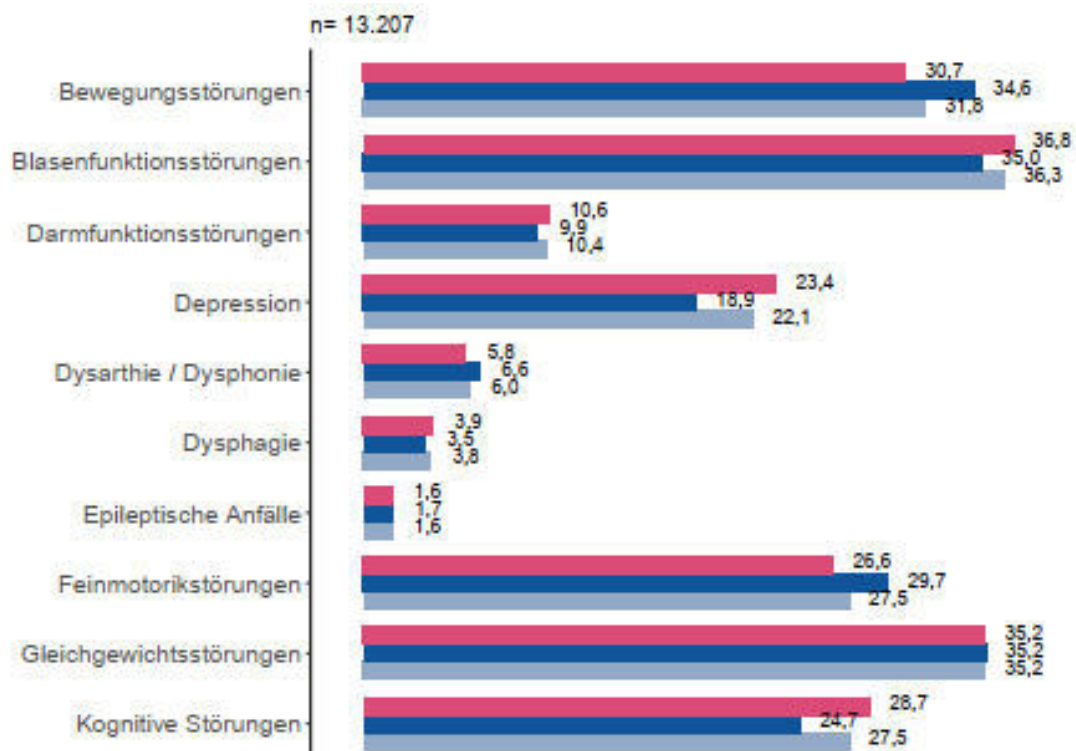
# Mittlere Schubrate pro Altersdekade der Krankheitsdauer

Abbildung:  
Durchschnittliche Schubraten  
(annualized relapse rates [ARR])  
getrennt nach Alter bei  
Erkrankungsbeginn  
(<18, 18-29, 30-39, ≥40 Jahre)

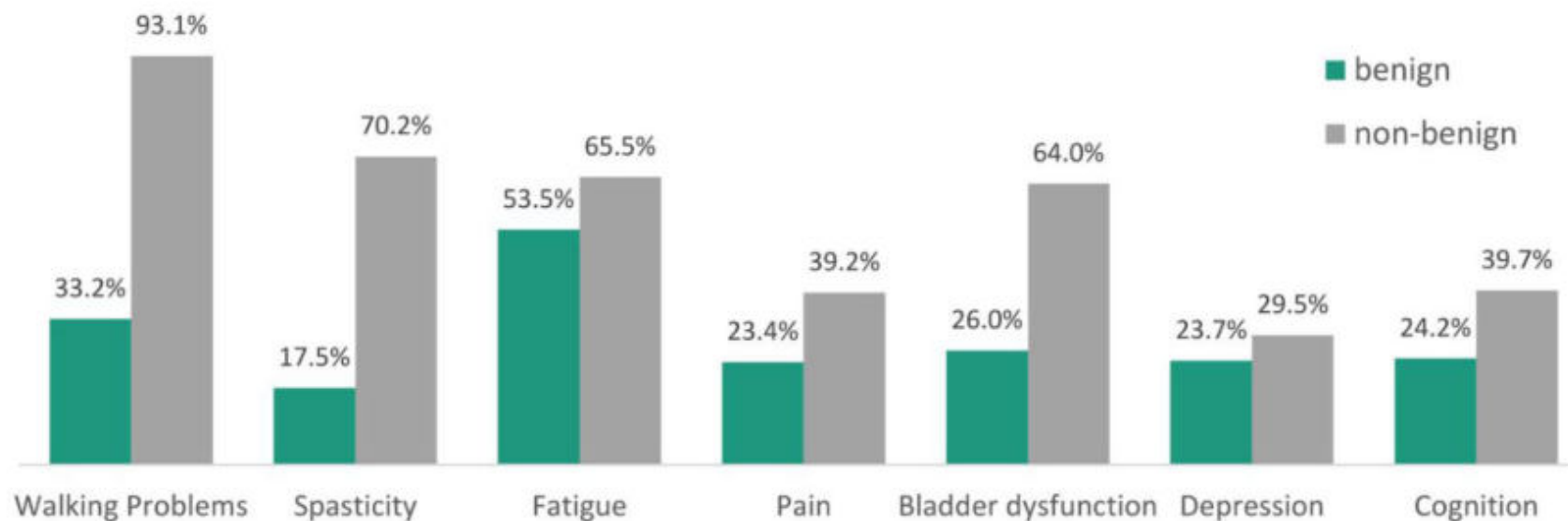


Dauer der Erkrankung (kategorisiert nach Jahren)

# Symptommhäufigkeit



# Lebensqualität und Symptommhäufigkeit



Multiple Sclerosis and Related Disorders 46 (2020) 102485



ELSEVIER

Contents lists available at ScienceDirect

Multiple Sclerosis and Related Disorders

journal homepage: [www.elsevier.com/locate/msard](http://www.elsevier.com/locate/msard)



Original article

Is benign MS really benign? What a meaningful classification beyond the EDSS must take into consideration

David Ellenberger<sup>a,\*</sup>, Peter Flachenecker<sup>b</sup>, Judith Haas<sup>c,d</sup>, Kerstin Hellwig<sup>e</sup>, Friedemann Paul<sup>f</sup>, Alexander Stahmann<sup>g</sup>, Clemens Warnke<sup>h</sup>, Uwe K. Zettl<sup>b,i</sup>, Paulus S. Rommer<sup>b,i,j</sup>, on behalf of the Scientific Advisory Group by the German MS-Register of the German MS Society

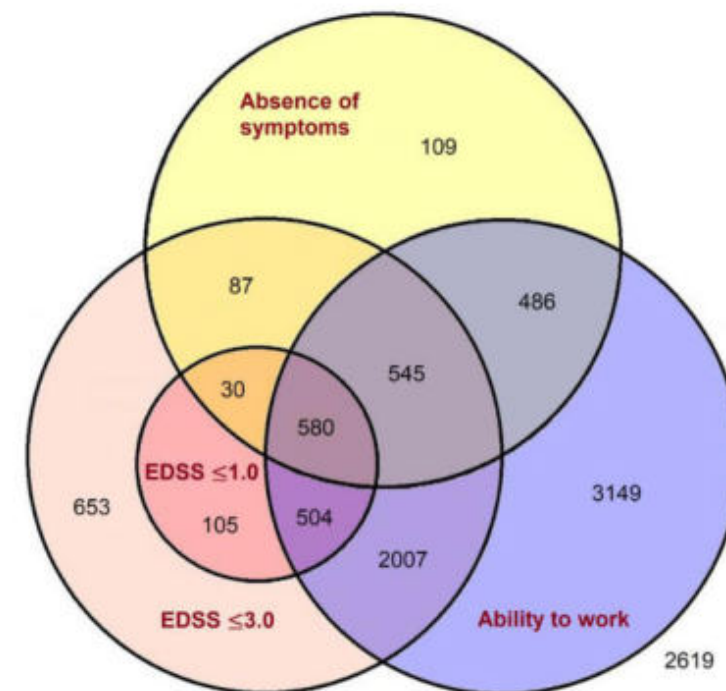
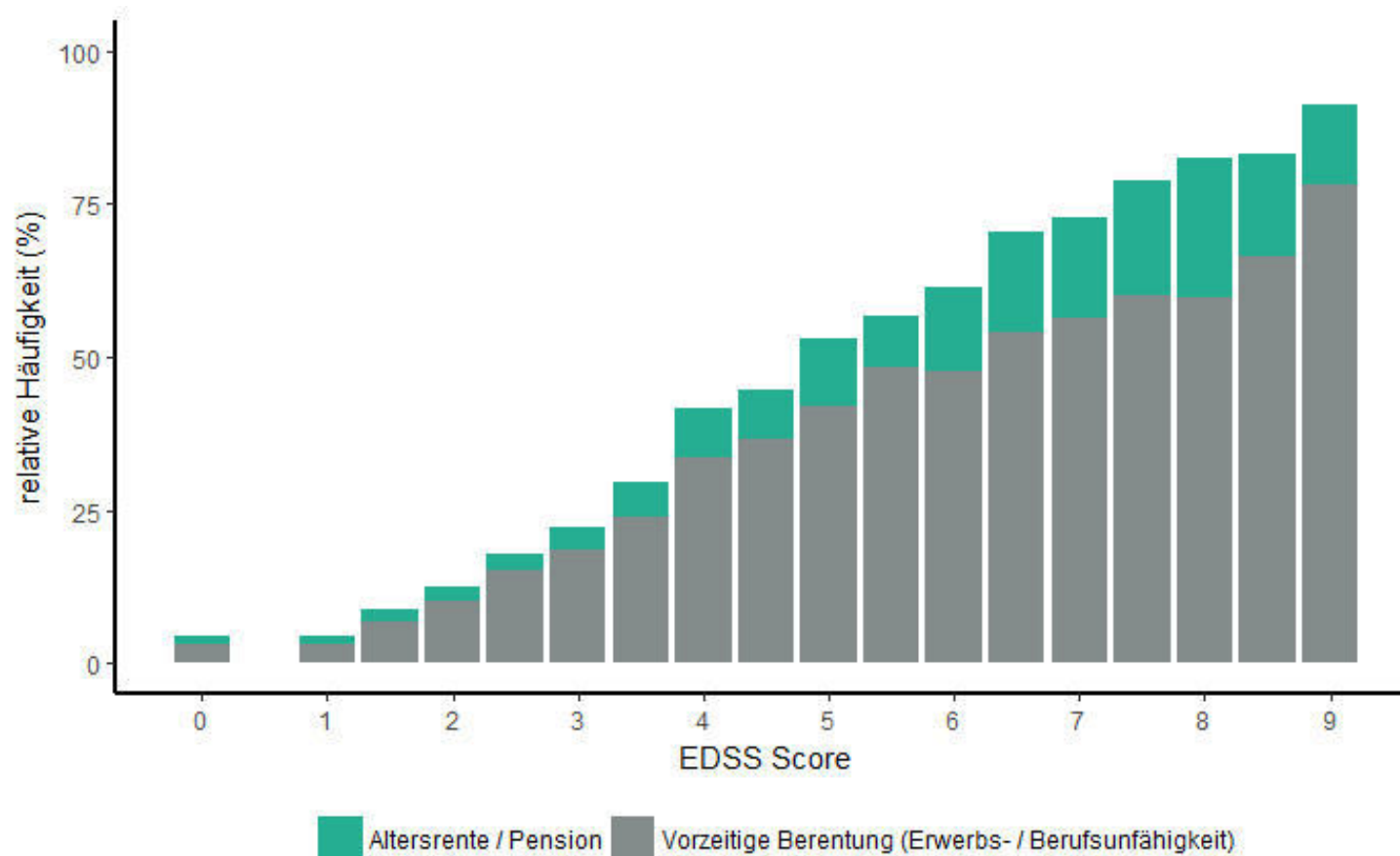


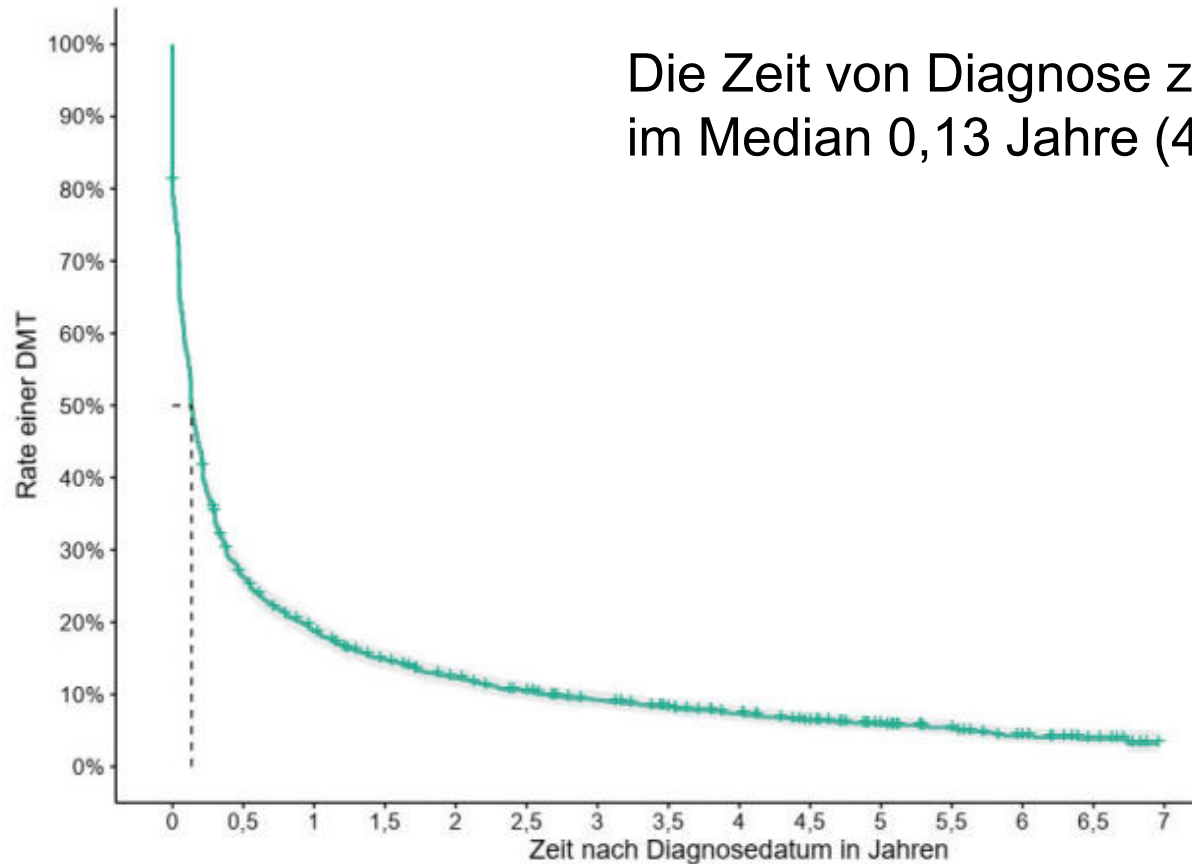
Fig. 4. Venn-diagram of number of patients that might be truly benign.



# Behinderungsgrad und Berentung



# Zeit bis zur ersten Immuntherapie

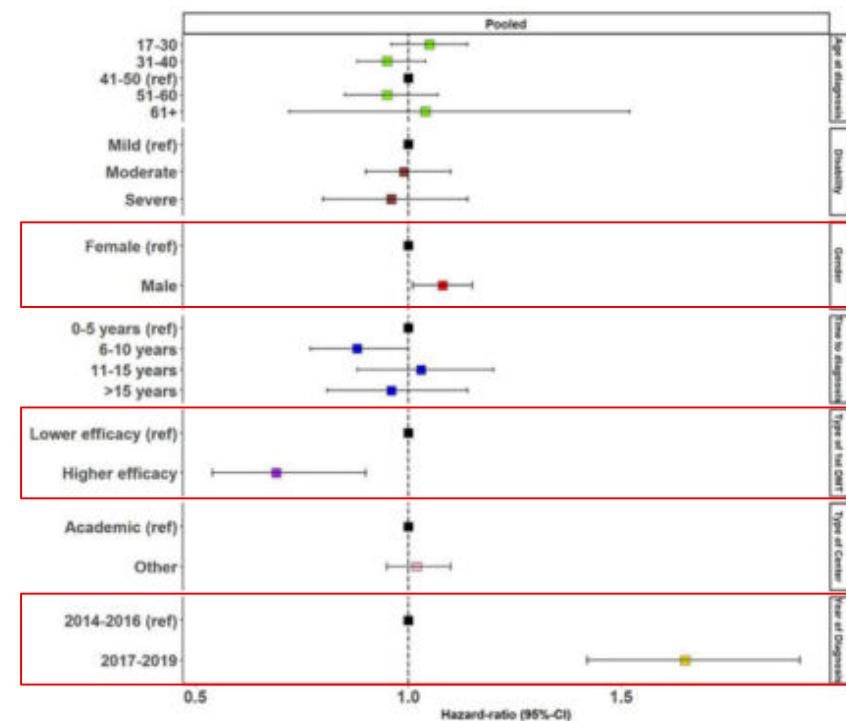
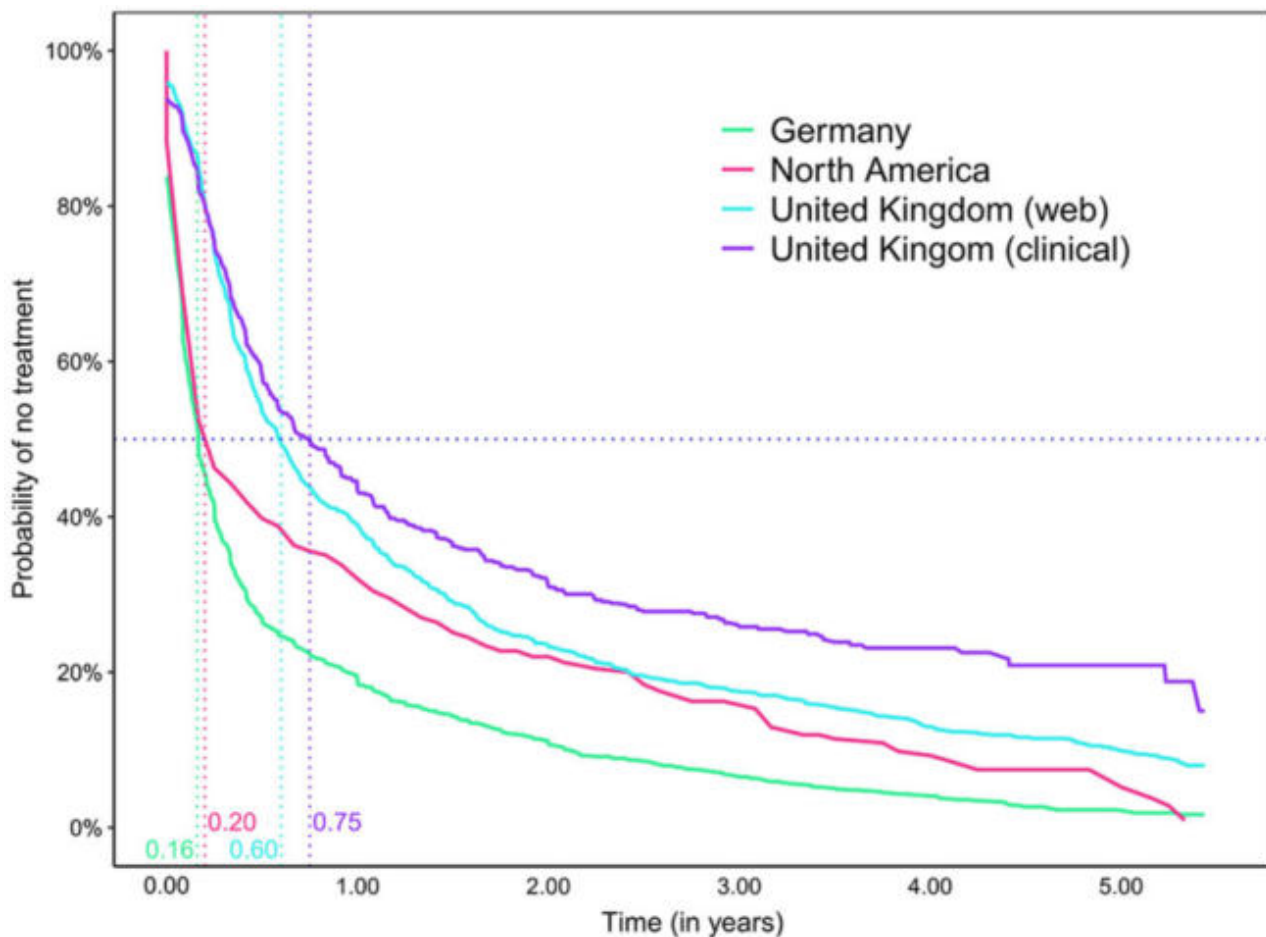


Die Zeit von Diagnose zum ersten DMT beträgt im Median 0,13 Jahre (48 Tage)



Stand 01.03.2024, Quelle: Berichtsband des MS-Registers 2023

# Zeit bis zur Therapieinitiierung im Vergleich



THERAPEUTIC ADVANCES in  
*Neurological Disorders*

Original Research

## Disease-modifying therapy initiation patterns in multiple sclerosis in three large MS populations

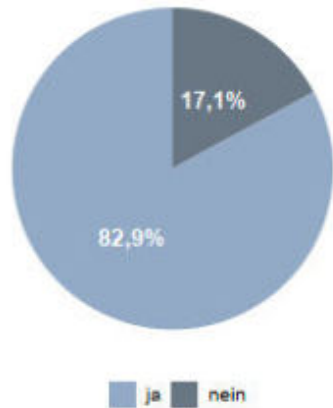
Alexander Stahmann, Elaine Craig, David Ellenberger, Firas Fneish, Niklas Frahm, Ruth Ann Marrie, Rod Middleton, Richard Nicholas, Jeff Rodgers, Clemens Warnke and Amber Salter

Theor Adv Neurol Disord  
2024, Vol. 17, 1-18  
DOI: 10.1177/  
17562864241233864  
© The Author(s), 2024.  
Article reuse guidelines:  
sagepub.com/journals-  
permissions

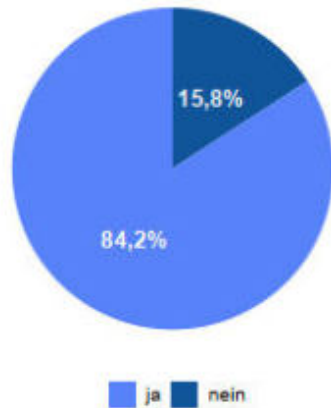
# Anteil der Therapierten



gesamt (n=13.000)



männlich



weiblich

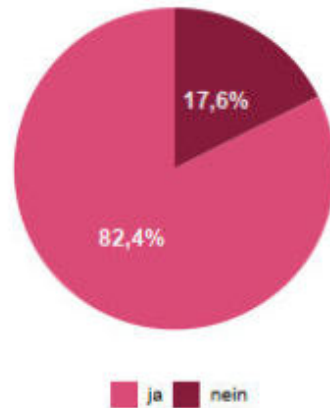
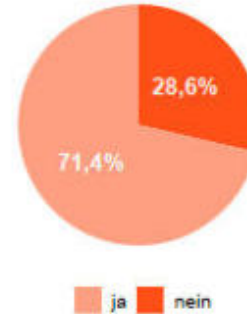
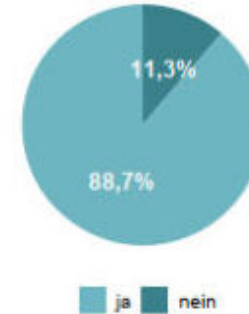


Abbildung 22: Anwendung einer aktuellen immunmodulatorischen / kausalen Therapie

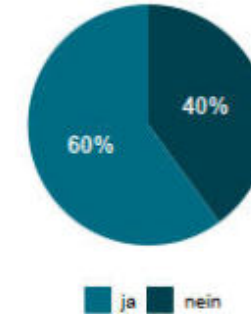
KIS



RRMS



SPMS



PPMS

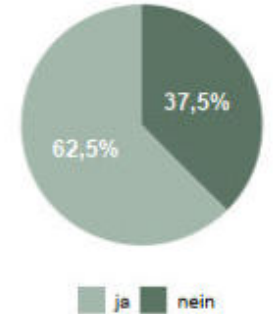
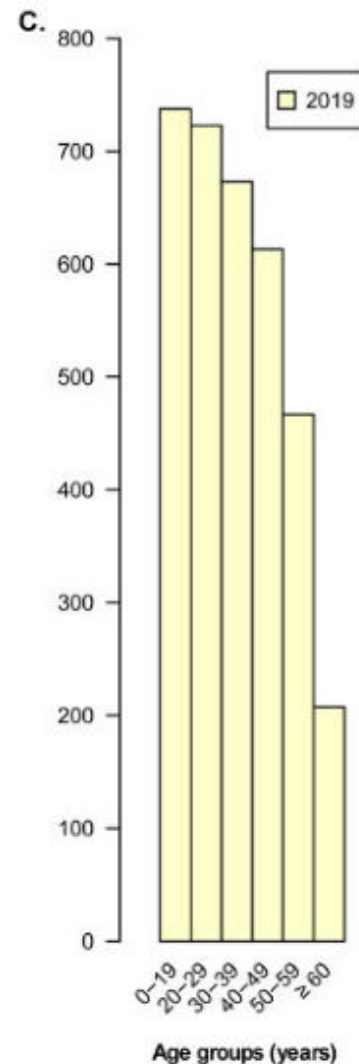
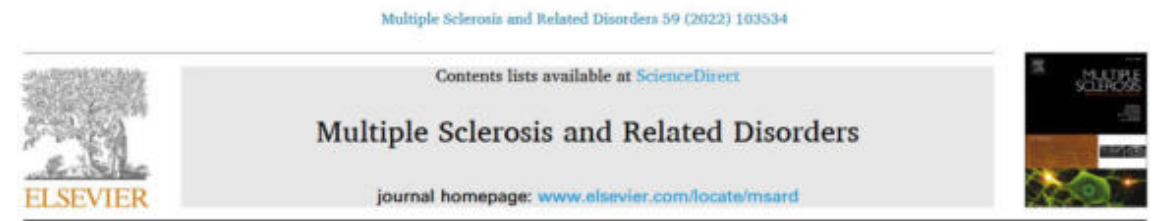


Abbildung 23: Anwendung einer aktuellen immunmodulatorischen / kausalen Therapie nach Verlaufsformen

# Immuntherapie und Alter (GKV)



N=244.265



## Trends in administrative prevalence of multiple sclerosis and utilization patterns of disease modifying drugs in Germany

Jakob Holstiege<sup>a, \*</sup>, Manas K Akmatov<sup>a</sup>, Kerstin Klimke<sup>a</sup>, Lotte Dammertz<sup>a</sup>, Claudia Kohring<sup>a</sup>, Christine Marx<sup>a</sup>, Niklas Frahm<sup>b</sup>, Melanie Peters<sup>c</sup>, David Ellenberger<sup>b</sup>, Uwe K Zettl<sup>d</sup>, Paulus S Rommer<sup>d, e</sup>, Alexander Stahmann<sup>b</sup>, Jörg Bätzing<sup>a</sup>

<sup>a</sup> Central Research Institute of Ambulatory Health Care in the Federal Republic of Germany (ZI), Berlin, Germany

<sup>b</sup> MS Research and Project Development gGmbH (MSRP), Hannover, Germany

<sup>c</sup> Society for Health Care Research (GfV), Hannover, Germany

<sup>d</sup> Neuroimmunological Section, Department of Neurology, University of Rostock, Rostock, Germany

<sup>e</sup> Department of Neurology, Medical University of Vienna, Vienna, Austria

# Zeit auf Ersttherapie

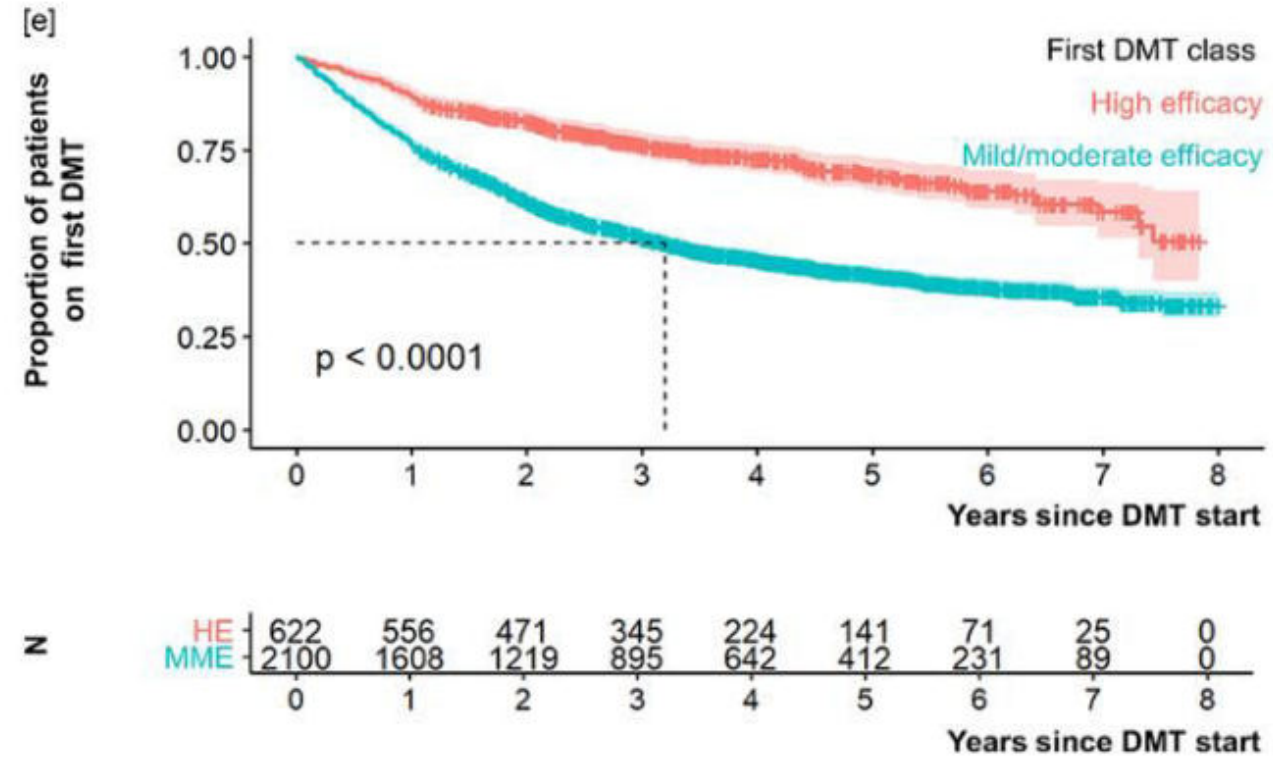
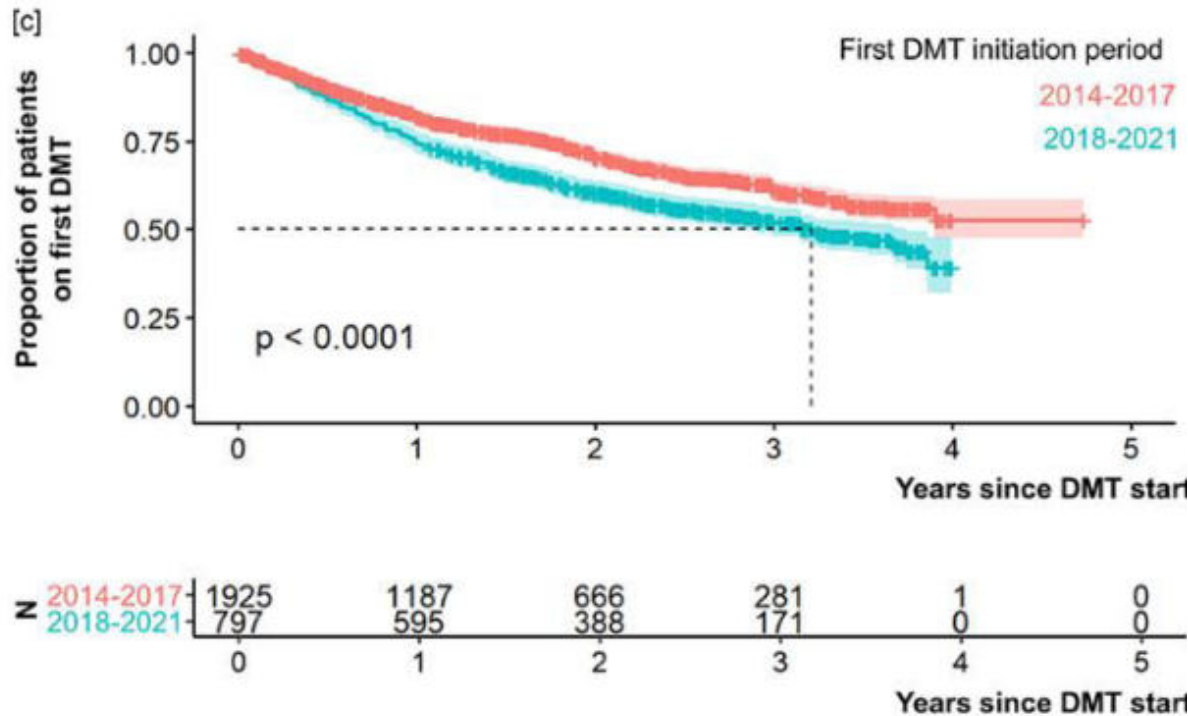
THERAPEUTIC ADVANCES in  
Neurological Disorders

Original Research

## Treatment switches of disease-modifying therapies in people with multiple sclerosis: long-term experience from the German MS Registry

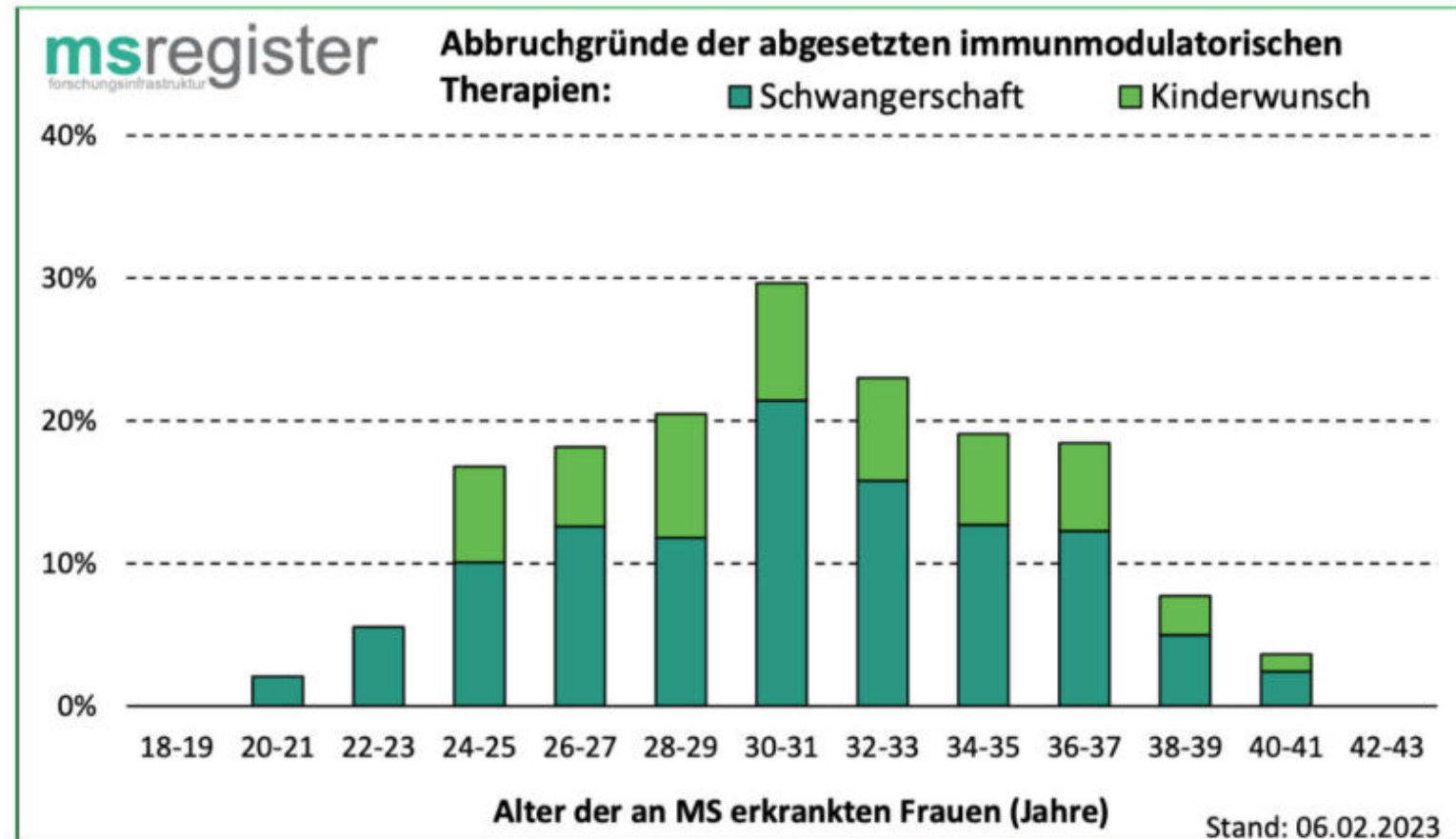
Niklas Frahm<sup>1</sup>, David Ellenberger<sup>2</sup>, Alexander Stahmann<sup>3</sup>, Firas Fneish<sup>4</sup>, Daniel Lüftenecker<sup>5</sup>, Hans C. Salmen<sup>6</sup>, Ksenija Schirduan<sup>7</sup>, Tom P. A. Schaak<sup>8</sup>, Peter Flachenecker<sup>9</sup>, Christoph Kleinschnitz<sup>10</sup>, Friedemann Paul<sup>11</sup>, Dagmar Krefting<sup>12</sup>, Uwe K. Zettl<sup>13</sup>, Melanie Peters<sup>14</sup> and Clemens Warnke<sup>15</sup>\*

1001-9273/2024/26(1):1-17  
DOI: 10.1177/17562862231229740  
© The Author(s) 2024.  
Article reuse guidelines:  
sagepub.com/journalsPermissions



# Abbruchgrund Schwangerschaft

Abbildung 1: Wie oft ist Kinderwunsch und Schwangerschaft der Abbruchgrund bei immunmodulatorischen Therapien bei Frauen? (Abbruchgründe von N=1742 Patientinnen in den dargestellten Alterskategorien)



# Prognose der MS

Daten aus dem MS-Register DMSG

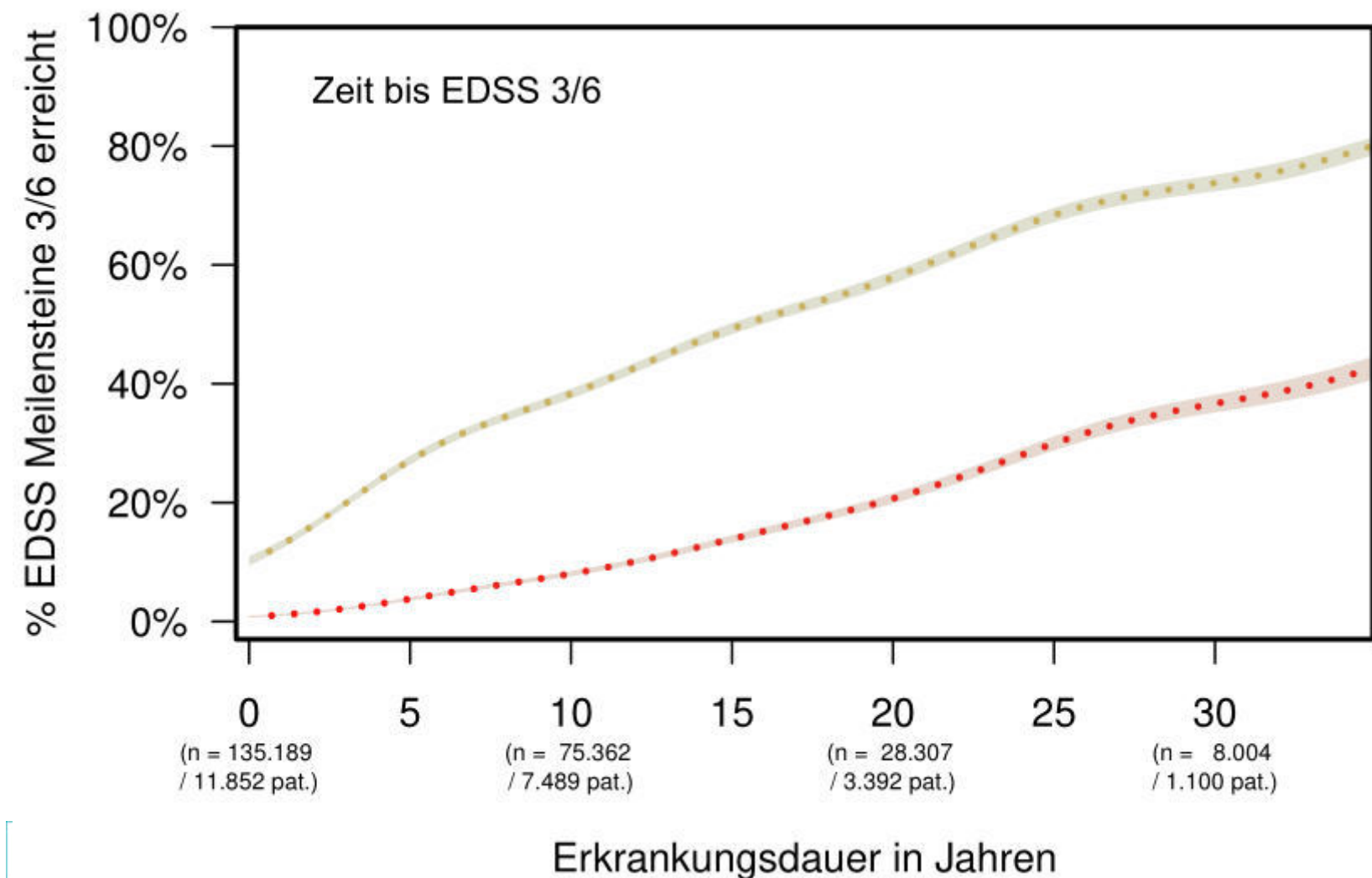


Abbildung: Anteil der Patienten, die EDSS Milestone 3 (gelb) / Milestone 6 (rot) erreichen in den ersten 35 Jahren nach Erkrankungsbeginn.

Quelle: allgemeiner Berichtsband des MS-Registers 2023



# Prognose der MS

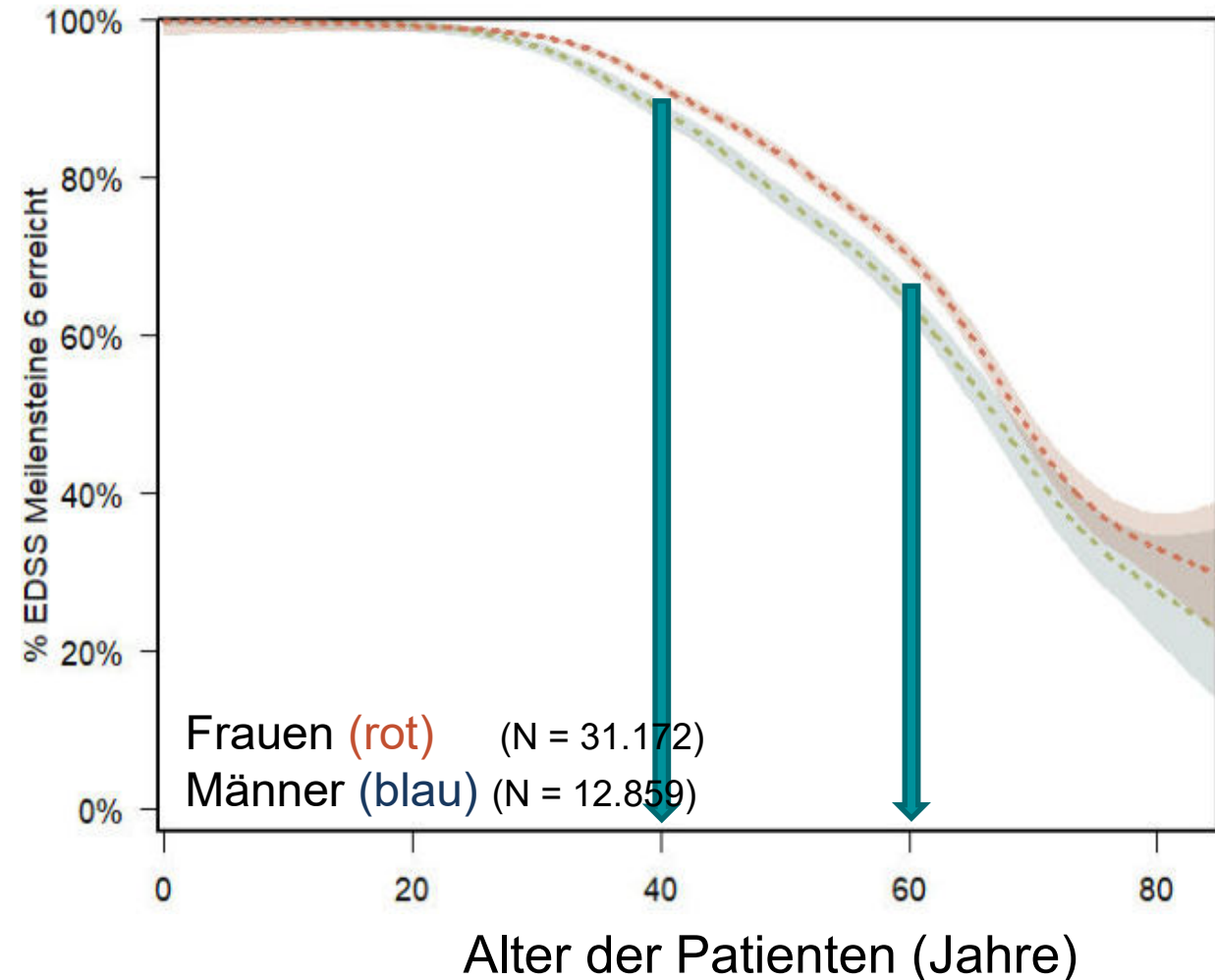
## Unterschiede zwischen Frauen und Männern

### EDSS-Milestone 6 nach Alter

Ab einem Alter von **40** Jahren sind 10% der Patienten mit EDSS  $\geq 6$

Ab einem Alter von **60** Jahren sind bereits über 30% der Patienten mit EDSS  $\geq 6$

Männer sind etwas öfter von schweren Verläufen betroffen.



# Prognose im Jahr 2007

MEDIZIN

ORIGINALARBEIT

## Multiple-Sklerose-Register in Deutschland

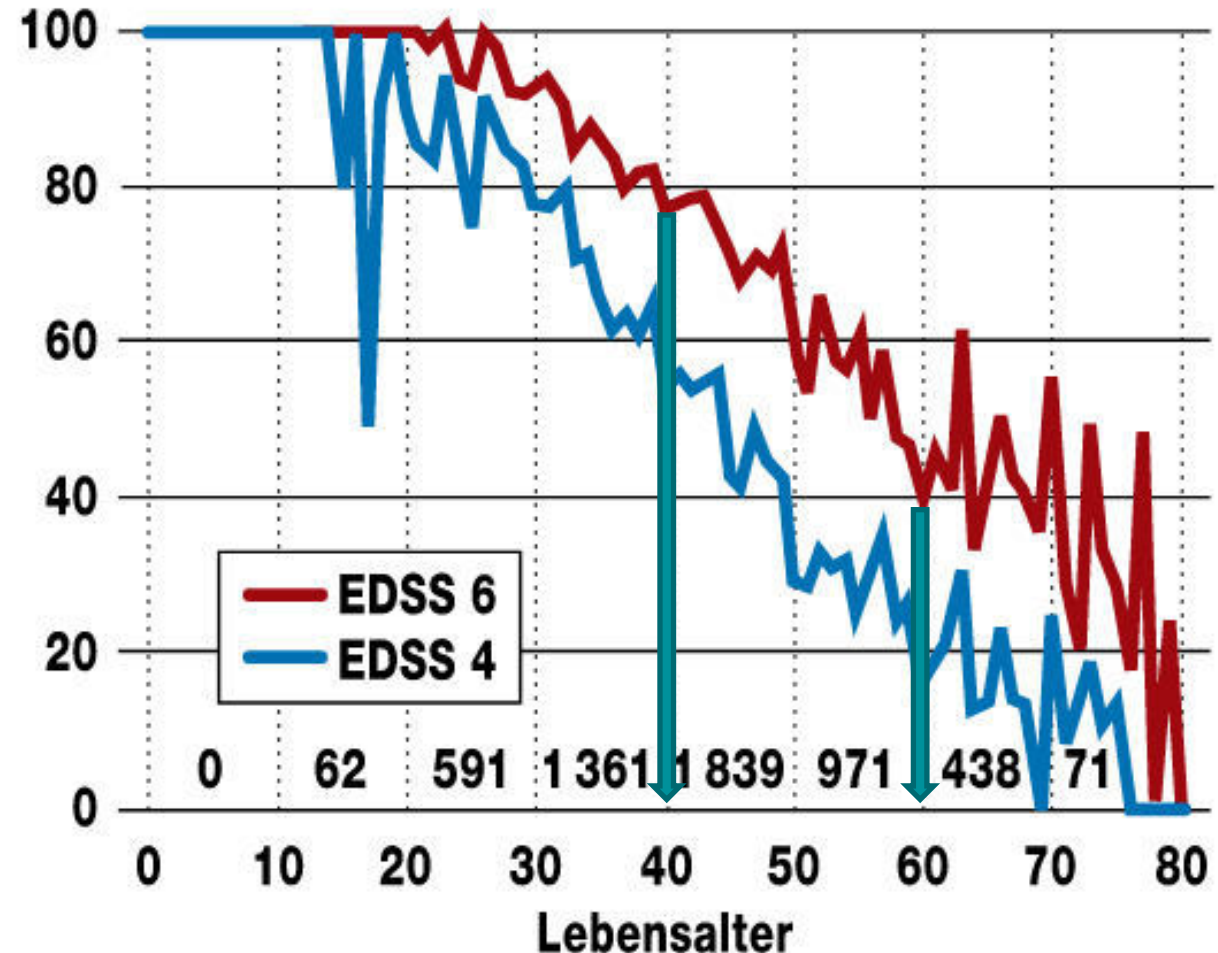
Ausweitung des Projektes 2005/2006

Peter Flachenecker, Kristin Stuke, Wolfgang Elias, Matthias Freidel, Judith Haas, Dorothea Pitschnau-Michel, Sebastian Schimrigk, Uwe K. Zettl, Peter Rieckmann

Deutsches Ärzteblatt | Jg. 105 | Heft 7 | 15. Februar 2008

- Im Alter von **40** Jahren waren 2007 **20%** der Patienten mit EDSS  $\geq 6$  (verglichen zu 10% aktuell)
- Im Alter von **60** Jahren waren 2007 **60%** der Patienten mit EDSS  $\geq 6$  (verglichen zu 30% aktuell)

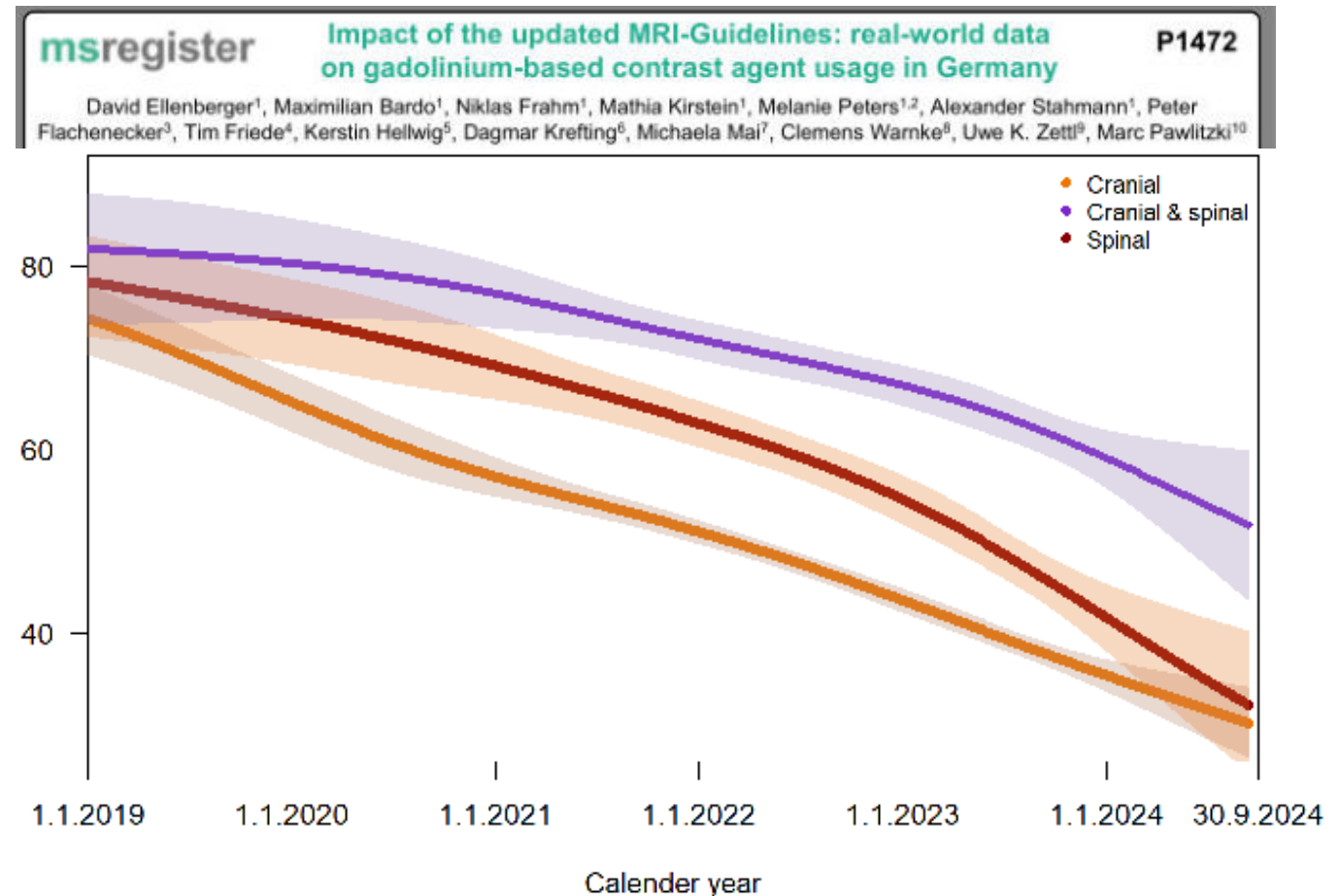
ohne Behinderung (%)



# Häufigkeit MRT mit KM

- Empfehlung jährliches cerebrales MRT unter Immuntherapie
- Kontrastmittelgabe in den letzten Jahren stark rückläufig (MAGNIMS-Empfehlungen 2021)

Abbildung: Häufigkeit der Kontrastmittelgabe (Gd+) in MRT-Untersuchungen stratifiziert nach Lokalisation (nur kranial, kranial und spinal, nur spinal). Die Flächen entsprechen den 95%-Konfidenzintervallen



# Häufigkeit MRT-Abdeckung

Wie häufig werden MRT pro Kalenderjahr gemacht?

Erkrankte mit min. einem MRT im Jahr 2023	MRT	gesamt
RRMS	ja	4.944 (47,7%)
	nein	5.412 (52,3%)
SPMS	ja	478 (26,9%)
	nein	1.302 (73,1%)
PPMS	ja	252 (31,6%)
	nein	546 (68,4%)
KIS	ja	54 (43,2%)
	nein	71 (56,8%)
gesamt	ja	5.728 (43,9%)
	nein	7.331 (56,1%)



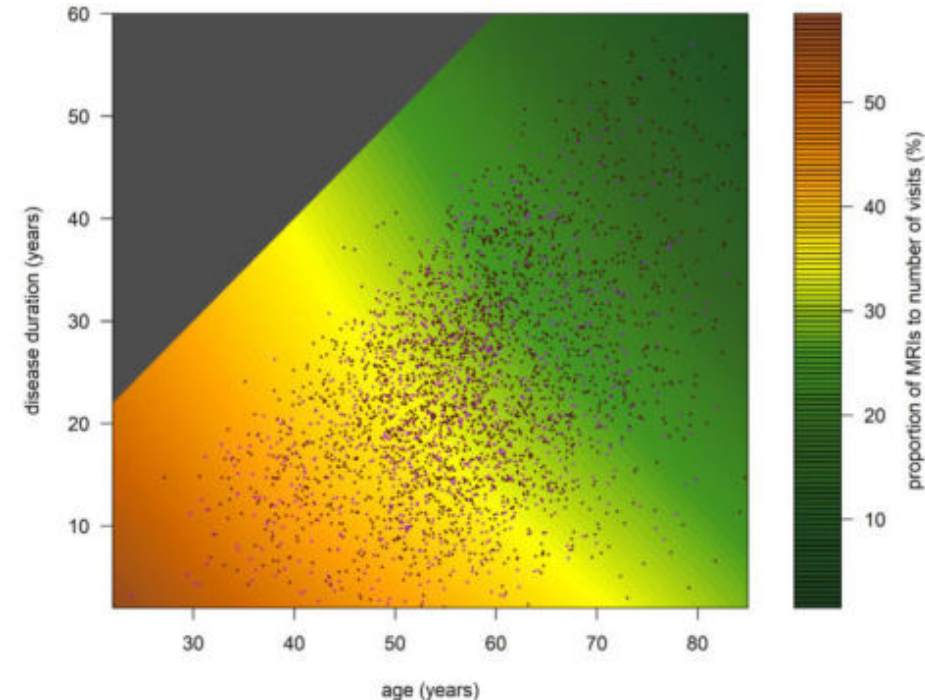
Betrachtung der MRT-Häufigkeit bei SPMS nach Alter und Krankheitsdauer

Bei jüngeren, weniger lang Erkrankten SPMS-Patienten ist die MRT-Häufigkeit mit **>50%** (orange) ähnlich zu RRMS, bei älteren und länger Erkrankten nimmt die MRT-Häufigkeit auf bis zu **<10%** (grün) ab.



Characteristics of secondary progressive multiple sclerosis: Disease activity and provision of care in Germany – A registry-based/multicentric cohort study

Niklas Frahm<sup>1,2</sup>, David Edenberger<sup>1,2</sup>, Firas Fneish<sup>3</sup>, Kleinschitz Christoph<sup>4</sup>, Clemens Warnke<sup>5</sup>, Uwe K. Zettl<sup>6</sup>, Friedemann Paul<sup>7</sup>, Benedict Rauner<sup>8</sup>, Alexander Stahmann<sup>9</sup>, Vroni Vogelmann<sup>10</sup>, Peter Flachenecker<sup>11</sup>



# Risikobehaftete aktuelle Immuntherapien im Langzeitverlauf

- Dimethylfumarat - nur PML ?
- Teriflunomid - Hypertonie ?
- S1P1 Antagonisten - Tumorrisiko ? (bekannt Basaliome), Hypertonie, Infektionen
- Cladribin – Tumorrisiko ?, Infektionen
- B-Zell Hemmer - PML, Infektionen, Tumorrisiko ?
- Natalizumab - nur PML ?
- (Alemtuzumab) - neue Autoimmunerkrankungen

**IDG** INSTITUT FÜR DIGITALE  
GESUNDHEITSDATEN

**kkn**  
klinisches  
krebsregister  
niedersachsen



**MUKOVISZIDOSE**  
Mukoviszidose Institut gGmbH

**DRFZ** BERLIN  
Deutsches Rheuma-Forschungszentrum  
Ein Institut der Leibniz-Gemeinschaft

**RABBIT**

## LinkMedR

LINKAGE VON KREBSREGISTERDATEN MIT ANDEREN MEDIZINISCHEN DATEN

# Wechselwirkungen zwischen Krebs und anderen Erkrankungen erforschen

- Verknüpfung von Daten:
    - RABBIT-Register (Rheumatoide Arthritis: Beobachtung der Biologika-Therapie), Multiple Sklerose (MS)-Register und Deutsches Mukoviszidose-Register
    - deutsche Landeskrebsregister nach § 65c SGB V
- => Kohortenabgleich auf Grundlage von Kontrollnummern und Datenlinkage basierend auf projektspezifischen Pseudonymen
- Analyse von Zusammenhängen der Erkrankungen oder deren Therapien mit dem Auftreten und Verlauf von Krebserkrankungen
  - Start: 01.10.2024
  - Laufzeit / Förderung: 1 Jahr

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages

# Erkenntnisse zur De-Eskalation aus dem MS-Register

## Background & Objective

### Age-related differences in switching highly effective disease-modifying therapies in MS patients

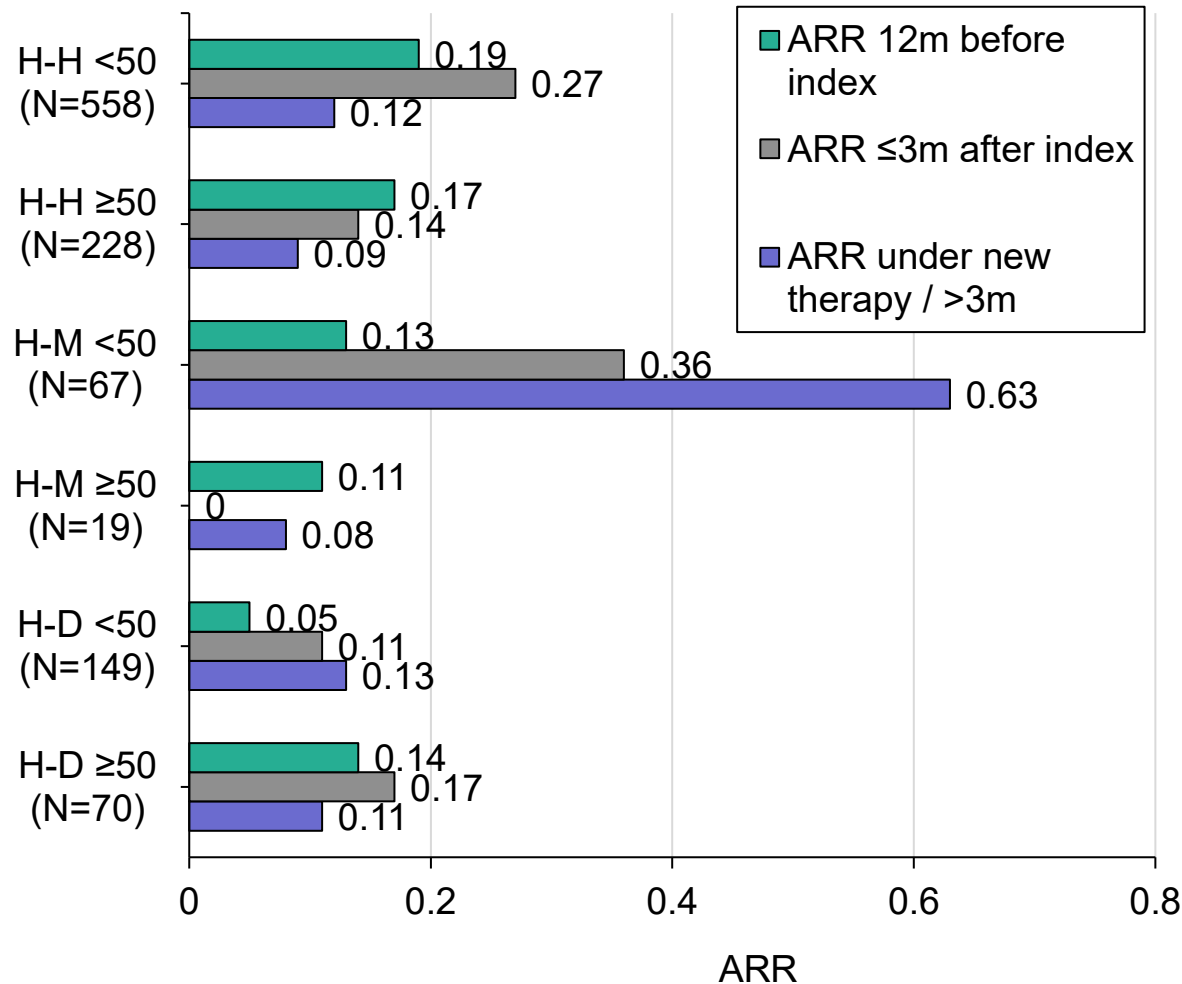
David Ellenberger<sup>1\*</sup>, Niklas Frahm<sup>1\*</sup>, Alexander Stahmann<sup>1</sup>, Clemens Warnke<sup>2</sup>, Kerstin Hellwig<sup>3</sup>, Christoph Kleinschnitz<sup>4</sup>, Peter Flachenecker<sup>5</sup>, Michaela Mai<sup>6</sup>, Matthias Grothe<sup>7†</sup>, Uwe K. Zettl<sup>8†</sup>

ECTRIMS 2024 - Copenhagen

- **Age-related risk of side effects** may be a relevant factor for ceasing/switching highly effective DMTs (HET)
  - ⇒ lack of systematic data thereafter
- At higher age ( **≥50 vs. <50 years**), any return of disease activity may become less likely when ceasing HET
- Investigation of 3 switching scenarios:
  - HET to HET (**H-H**)
  - HET to moderately effective DMTs (**H-M**)
  - HET discontinuation for at ≥12 months (**H-D**)
- Focus on age-related differences and predictors of switching patterns



# Relapse rates and discontinuation



**Figure 2.** Estimated annualized relapse rates (ARR) in the last 12 months on discontinued HE-DMT (green), 3 months afterwards (grey), and from therapy start (restricted to >3 months) until 12 months after discontinuation / under new therapy (blue).

Das höchste Risiko beim Wechsel von hochwirksamer Therapie auf eine moderat wirksame haben Personen unter 50

- Konzept Deeskalationsstudie
- Von hoch wirksamen Immuntherapien auf moderat wirksame Immuntherapie

GKV-Kostenübernahme für eine Registerbasierte Studie aktuell nicht rechtssicher

# Versorgungsqualität MS

- Die Zeit zwischen Erstsymptom und Diagnose ist deutlich verkürzt
- Die Immuntherapie wird nach Diagnosestellung zeitnah begonnen
- Die modernen Immuntherapien haben die Progression der MS deutlich verzögert
- Immuntherapien werden in DMSG Zentren deutlich häufiger eingesetzt
- Der Einsatz von Immuntherapien im Alter >60 ist insgesamt noch unzureichend
- MRT Frequenz mit zunehmenden Lebensalter zu niedrig

# Vielen Dank

- den MS Erkrankten für die Datenspende
- den DMSG-Zentren für die Erfassung der Daten
- den Mitarbeitern der DMSG und der MSFP

# Finanzielle Unterstützer des MS Registers

- **Aufbau und Betrieb** seit 2001 aus den Mitteln der DMS Stiftung und der DMSG, Bundesverband e.V. finanziert.
- **Projekt bezogene Förderungen:**
  - Innovationsfond GBA
  - Deutsche Rentenversicherung (DRV Bund)
  - DMS Stiftung
  - Bundesministerium für Gesundheit
- **Unterstützung durch wechselnde MultiStakeholder** der pharmazeutischen Industrie mit einheitlichen Beträgen pro Jahr schwerpunktmässig zum Aufbau und Betrieb der Nebenwirkungserfassung

# Vielen Dank für die Unterstützung des MS Register

