

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

Ausgabe 2020



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

Bank für Sozialwirtschaft  
 IBAN DE58 2512 0510 0007 4003 00  
 BIC BFSWDE33HAN

Kontakt  
 Fon: (0511) 44 45 99 55  
 Email: kontakt@msregister.de

## Einführung

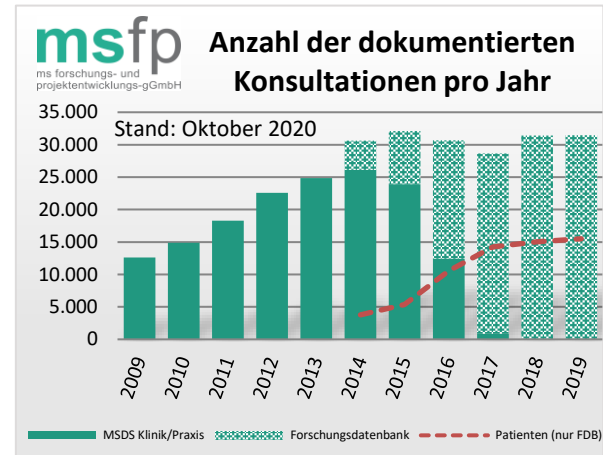
Im Jahr 2001 initiierte der Bundesverband der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft e.V. (DMSG) die Einrichtung eines Multiple Sklerose Registers (MS-Register) für Deutschland. Hierfür wurde die MS Forschungs- und Projektentwicklungs-gmbH (MSFP) gegründet, um das MS-Register zu betreiben. 2005 ging das MS-Register in den Regelbetrieb über und wird seitdem kontinuierlich ausgebaut und weiterentwickelt. Zuletzt wurden jährlich über 15.000 Patienten durch die von der DMSG ausgezeichneten Zentren erfasst, wobei auf einen Patienten im Durchschnitt zwei Konsultationen pro Jahr entfielen.



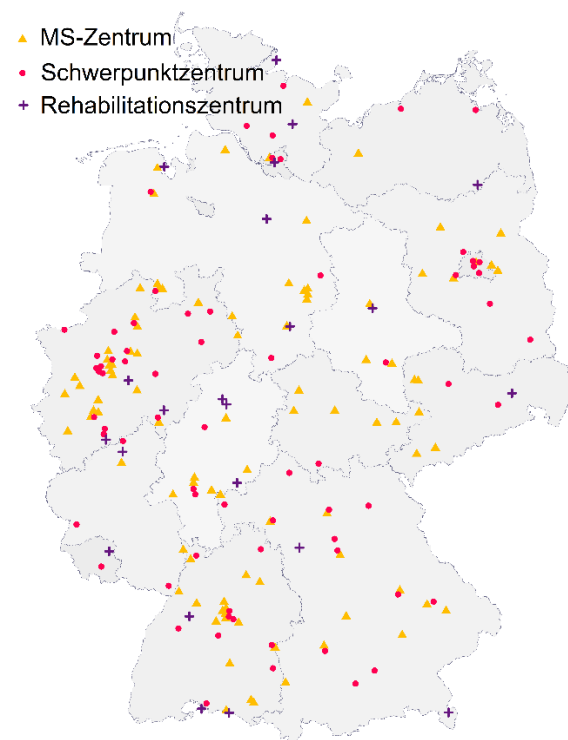
## Auszeichnung für (Reha-)Kliniken und Praxen nach den Richtlinien der DMSG, Bundesverband e.V.

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.



Aktuell sind 71 Zentren als „MS-Schwerpunktzentrum“, 97 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.



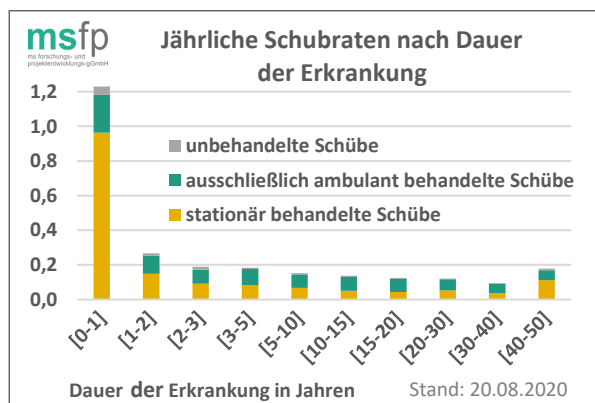
Übersicht über die von der DMSG ausgezeichneten Zentren, die für das MS-Register dokumentieren (Stand 10/2020). Eine aktuelle Liste der ausgezeichneten Zentren kann auf [www.dmsg.de](http://www.dmsg.de) eingesehen werden.

## Aktuelle Ergebnisse aus dem MS-Register der DMSG

Im Oktober 2020 lag der Anteil der an MS erkrankten Frauen im Vergleich zu früheren Auswertungen fast unverändert bei 71,3 %. Das Durchschnittsalter liegt bei 47,1 ( $\pm$  12,4) Jahren, während das Durchschnittsalter bei Beginn der Erkrankung 33,2 ( $\pm$  10,7) Jahre beträgt. Im Schnitt vergehen noch 1,7 ( $\pm$  4,0) Jahre bis zur MS-Diagnosestellung. 74,8 % der dokumentierten MS-Erkrankten haben einen schubförmigen Verlauf (RRMS), 15,4 % einen sekundär progredienten (SPMS) und 6,6 % einen primär progredienten Verlauf (PPMS). 1,8 % hatten ein klinisch isoliertes Syndrom (KIS) und 1,5 % konnten nicht eindeutig klassifiziert werden. Der Schweregrad der Erkrankung (EDSS-Score) liegt bei durchschnittlich 3,0.

Demografische Daten				
Verlaufsform	Alter (Jahre)	MS-Dauer (Jahre)	EDSS-Wert (Median)	weiblich
Gesamtdaten (n = 31.440)	47,1 $\pm$ 12,4	13,6 $\pm$ 10,1	3	71,3%
RRMS (n = 23.508)	44,4 $\pm$ 11,5	12,0 $\pm$ 8,9	2	73,1%
SPMS (n = 4.830)	56,8 $\pm$ 9,8	23,4 $\pm$ 10,3	6	69,2%
PPMS (n = 2.060)	57,3 $\pm$ 10,4	14,5 $\pm$ 10,1	5,5	56,5%
KIS (n = 566)	41,0 $\pm$ 12,0	4,0 $\pm$ 6,2	1,5	68,4%

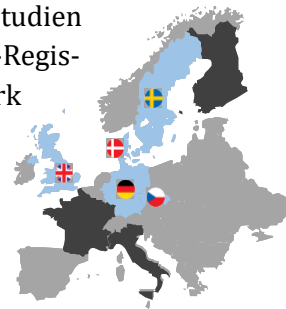
Die folgende Auswertung, die als Grafik des Quartals\* auf der [Webseite der DMSG](#) erschien, gibt einen Überblick über die Häufigkeit und Therapie von Schüben bei Erkrankten mit einer schubförmigen MS-Verlaufsform.



\* Seit Anfang 2020 erscheint vierteljährlich eine Auswertung aus dem MS-Register zu unterschiedlichen Themen auf [www.dmsg.de](#).

Das Diagramm zeigt, dass die Auftrittshäufigkeit von Schüben bei Patienten mit einer schubförmigen MS-Verlaufsform mit zunehmender Krankheitsdauer abnimmt. Im ersten Jahr der Erkrankung sind Schübe als sogenanntes Erstsymptom fast immer vorhanden und markieren oft den Beginn der MS-Erkrankung. Im Krankheitsverlauf nimmt die durchschnittliche Anzahl an jährlichen Schüben in den ersten drei Jahrzehnten der Erkrankung von 0,25 im zweiten Jahr auf 0,10 im dritten Jahrzehnt ab. Die durchschnittliche Anzahl an Schüben liegt pro Person und Jahr geschlechterübergreifend bei 0,16. Je nach Schwere der Erkrankung können große Unterschiede zwischen einzelnen MS-Erkrankten vorliegen. So gibt es Erkrankte, die bis zu sechs Schüben im Jahr erlitten, während 87 % der MS-Erkrankten im selben Zeitraum schubfrei waren.

Auf dem gemeinsamen Kongress der ACTRIMS undECTRIMS (American bzw. European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) war das MS-Register als Teil des SPMS research collaboration networks (RCN) mit drei virtuellen Beiträgen vertreten. Während im Vortrag von Lars Forsberg die Ergebnisse der Validierung von drei verschiedenen Methoden zur Einordnung von MS-Patienten in die schubförmige oder sekundär-progrediente Verlaufsform vorgestellt wurden, ging es im Vortrag von Jan Hillert um die Merkmale der Patienten mit einer als RRMS fehlklassifizierten SPMS. Für die RCN-Studien wurden Daten aus MS-Registern aus Dänemark (10.255 Patienten), Deutschland (23.185 Patienten), Großbritannien (5.086 Patienten), Schweden (11.247 Patienten) und Tschechien (11.336 Patienten) herangezogen. Unter Verwendung des Entscheidungsbaum-Klassifikators des Karolinska Instituts wurden in den fünf Registern insgesamt 8.372 RRMS-Patienten der SPMS neu zugeordnet, was den Anteil an SPMS-Betroffenen von insgesamt 17 % auf 31 % erhöhte. Der Gesamtanteil der klinisch bestimmten SPMS-Patienten mit einer krankheitsmodifizierenden





Therapie (DMT) betrug 36 %, variierte jedoch stark zwischen den Registern. Der Gesamtanteil der neu zugewiesenen SPMS-Patienten unter einer DMT fiel mit 69 % deutlich höher aus. Fazit der Studie ist, dass SPMS-Patienten mit einer DMT klinisch häufig als RRMS-Patienten fehlklassifiziert sind. Dies stellt die Verwendung der Zeit vom Beginn der MS bis zum Wechsel von der schubförmigen zur sekundär progredienten Verlaufsform als Maß bspw. für die Wirksamkeit von DMTs in Frage und spricht für die Nutzung objektiver Kategorisierungsmethoden bei der Analyse von MS-Patientenpopulationen.

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. Seit Beginn der Corona-Pandemie nimmt das MS-Register an der [Global Data Sharing Initiative](#) der MSDA und der MS International Federation zu COVID-19 teil. Die ersten Ana-

lysen, die im September 2020 auf dem Kongress der ACTRIMS/ECTRIMS vorgestellt wurden, legen nahe, dass anti-CD20-Wirkstoffe (bspw. Rituximab und Ocrelizumab) mit schwereren COVID-19-Verläufen assoziiert sein könnten.

## 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. med. F. Paul**  
**Dr. med. D. Pöhlau**  
**Prof. Dr. med. O. Rienhoff**  
**PD 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 2020 beteiligten sich die Firmen Biogen, BristolMeyerSquibb, Merck, Novartis, Roche und Sanofi 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](mailto:kontakt@msregister.de)  
Internet: [www.msregister.de](http://www.msregister.de)

