

Erstsymptome der MS (im September 2018 als Grafik des Monats auf der Webseite der DMSG, Bundesverband e.V. veröffentlicht)

Wie wird das MS-Register finanziert?

Der Aufbau und der Betrieb des MS-Registers wurden seit der Gründung primär durch die DMS-Stiftung und den DMSG-Bundesverband finanziert. Als die Europäische Arzneimittelagentur (EMA) Vorgaben zur Nutzung von Patientenregistern für die Nutzen-Risiko-Bewertung von Arzneimitteln veröffentlichte, wurde der Datensatz des MS-Registers um Fragen zur Langzeitsicherheit und -effektivität von Therapien ergänzt. Da diese Weiterentwicklung höhere Kosten verursacht, werden seit 2017 Unternehmen, die Präparate zur Therapie der MS auf dem Markt haben, mit einem einheitlichen Anteil an der Grundfinanzierung des MS-Registers beteiligt. Das Finanzierungskonzept ermöglicht es zudem, die Dokumentation in den Zentren erstmals zu vergüten.

Die fördernden Unternehmen dürfen Ideen und Fragestellungen für Auswertungen und Publikationen des MS-Registers einbringen, haben aber weder Einfluss auf die Erhebung der Daten noch auf deren Analyse und Publikation.

Über uns

Die MS Forschungs- und Projektentwicklungs-gGmbH (MSFP) ist eine Tochtergesellschaft der von der DMSG, Bundesverband e.V. (DMSG) gegründeten DMS-Stiftung. Die MSFP wurde gegründet, um das MS-Register der DMSG zu betreiben, und verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke.

Bei Fragen wenden Sie sich gern an:

Kontakt

MSFP-gGmbH
 Krausenstraße 50
 D-30171 Hannover
 Tel.: + 49 (0) 511 – 44 45 99 55
 Fax: + 49 (0) 511 – 49 53 56 42
 E-Mail: kontakt@msregister.de
 Internet: www.msregister.de

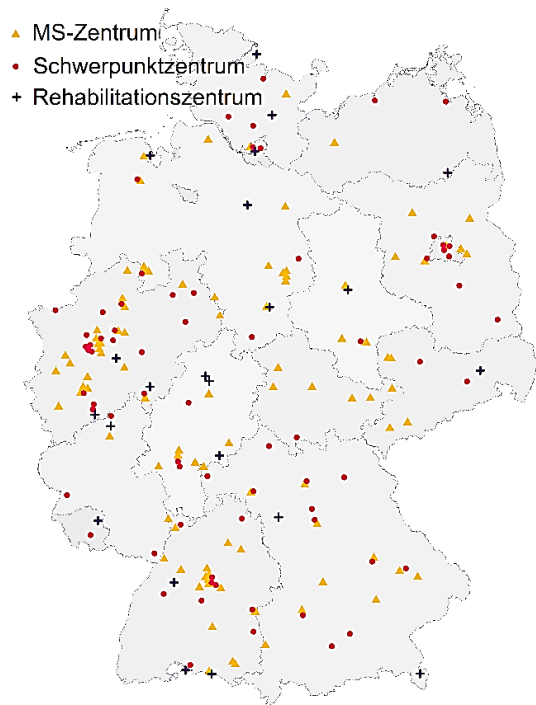
Für Ihre Teilnahme am MS-Register danken wir Ihnen herzlich!



MS-Register

Informationen für Patienten zur Teilnahme am MS-Register der DMSG, Bunderverband e.V.





Übersicht über die von der DMSG ausgezeichneten Zentren, die für das MS-Register dokumentieren (Stand 10/2020). Eine aktuelle Liste der ausgezeichneten Zentren finden Sie auch auf www.dmsg.de.

Wozu ein MS-Register?

Der Bundesverband der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft e.V. (DMSG) richtete in 2001 ein Multiple Sklerose Register (MS-Register) für Deutschland ein, um erstmals verlässliche Daten zur Multiplen Sklerose zu erfassen. 2005 ging das MS-Register in den Regelbetrieb über und wird seitdem kontinuierlich ausgebaut und weiterentwickelt. Zuletzt wurden jährlich über 15.000 Patienten/-innen durch die von der DMSG ausgezeichneten

Zentren erfasst, wobei auf einen Patienten/eine Patientin im Durchschnitt zwei Konsultationen pro Jahr entfielen.

Das MS-Register verfolgt das Ziel, möglichst viele MS-Erkrankte unabhängig von ihrer Therapie über einen langen Zeitraum zu beobachten und die hieraus gewonnenen Erkenntnisse der Politik, der MS-Forschung und der breiten Öffentlichkeit zugänglich zu machen.

Wie läuft die Teilnahme am MS-Register ab?

- Sie werden von einem/einer Mitarbeiter/-in Ihres behandelnden Zentrums angesprochen und über das MS-Register aufgeklärt. Gern können Sie in einem teilnehmenden Zentrum auch selbst auf die Mitarbeiter zugehen.
- Sofern Sie am MS-Register teilnehmen möchten, lesen und unterzeichnen Sie bitte die Patienteninformation, die Ihnen von Ihrem Zentrum ausgehändigt wird.
- Ihre personenidentifizierenden Daten werden vor der ersten Dokumentation bei einem Datentreuhänder hinterlegt und im MS-Register durch ein Pseudonym (Buchstaben-Zahlen-Code) ersetzt. Ihre personenidentifizierenden Daten liegen nur dem Treuhänder und Ihrem behandelnden Zentrum vor.

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

Ergebnisse aus dem MS-Register (Stand: 10/2020)

- Ihre medizinischen und soziodemografischen Daten werden fortan von Ihrem Zentrum in der Forschungsdatenbank des MS-Registers dokumentiert. Den Datensatz des MS-Registers können Sie auf www.msregister.de einsehen.
- Die MSFP wertet die pseudonymisierten Registerdaten zu bestimmten Fragestellungen aus und veröffentlicht die Ergebnisse bspw. in Fachzeitschriften, auf (inter-)nationalen Fachkongressen und in den Medien der DMSG. Die veröffentlichten Publikationen zum MS-Register finden Sie auf www.msregister.de.



Ihre Behandlung wird in keiner Weise davon beeinflusst, ob Sie als Patient/-in am MS-Register teilnehmen oder nicht. Es werden keine zusätzlichen Untersuchungen für das MS-Register durchgeführt. Ihr Einverständnis zur Teilnahme am MS-Register können Sie jederzeit widerrufen.