

Neues aus dem MS-Register der DMSG:

## Erfassung der eigenen Lebensqualität auf dem Smartphone

Das Deutsche MS-Register der DMSG, Bundesverband e.V. hat im vergangenen Jahr eine neue technische Infrastruktur erhalten. Ein Ziel, das mit der Neustrukturierung erreicht werden sollte, nämlich Möglichkeiten für die Patientenselbstdokumentation, patient-reported-outcomes (PRO)-Dokumentation genannt, bereitzustellen, ist erreicht.

Erstmals können jetzt die im MS-Register erfassten MS-Erkrankten auch selber Daten für das Register dokumentieren. So wurde in einem ersten Schritt ein spezieller Fragebogen zur Lebensqualität mit 29 Fragen, der wissenschaftlich etablierte Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29), in die Registerdokumentation aufgenommen. In Anlehnung an die überaus positiven Erfahrungen mit der App *MS Tagebuch*, die die DMSG seit 2012 anbietet, wurde eine App erarbeitet, die den Patienten die direkte Dokumentation für das MS-Register auf dem Smartphone ermöglicht.

Die App gibt darüber hinaus einen Überblick über die Entwicklung der eigenen Lebensqualität, die sich aus den Antworten auf die Fragen zur physischen und psychischen Situation des Nutzers ergeben. Die pseudonymisierte Dokumentation stellt sicher,

dass nur der behandelnde Arzt die Identität des Patienten kennt.

Die Verknüpfung der Patienten-dokumentierten Lebensqualitätsdaten mit den in den MS-Zentren dokumentierten klinischen Daten stellt eine wichtige Ergänzung des Registers dar und erhöht die Aussagekraft der Registerdaten sowohl in der gesundheitspolitischen Argumentation als auch in der wissenschaftlichen Betrachtung durch Forscher.

Aktuell läuft eine Machbarkeitsstudie, an der vier MS-Zentren beteiligt sind. Die Rückmeldungen der App-Nutzer dienen dazu, die App noch besser an die Bedürfnisse von Menschen mit MS anzupassen. Anschließend wird eine aktualisierte Version über die App-Stores für Android und iOS bereitstehen. Mit Hilfe der App wird es in Zukunft allen interessierten Patienten der teilnehmenden MS-Zentren möglich sein, direkt für das Register zu dokumentieren.

Wenn Sie bereits Patient in einem der genannten Zentren (siehe Kasten) sind und wir Ihr Interesse geweckt haben, wenden Sie sich bitte an die jeweiligen Ansprechpartner in Ihrem Zentrum. Allgemeine Fragen zur App und zum Register beantwortet die MS Forschungs- und Projektentwicklungs-gmbH: [www.dmsg.de/msregister](http://www.dmsg.de/msregister) – 0511 9683412 – [msregister@dmsg.de](mailto:msregister@dmsg.de)

[www.dmsg.de](http://www.dmsg.de)



### Teilnehmende Zentren

Aktuell können Sie in folgenden Zentren an der Machbarkeitsstudie teilnehmen:

- Bad Wildbad, Neurologisches Rehabilitationszentrum Quellenhof – Ansprechpartnerin: Frau Immesberger
- Bochum, Gemeinschaftspraxis Dres. med. Sczesni, Niederhofer, Kauermann – Ansprechpartnerin: Frau Dekkar
- Krefeld, Praxismgemeinschaft Neurologie am Zoo – Ansprechpartnerin: Frau Ma
- Stuttgart, Klinikum Stuttgart Bürgerhospital – Ansprechpartner: Herr Bayer

