

MS-Register-Daten für Baden-Württemberg ausgewertet

2001 initiierte der DMSG-Bundesverband die Einrichtung eines MS-Registers für Deutschland, das von der eigens hierfür von der DMSG gegründeten MS Forschungs- und Projektentwicklungsgesellschaft-gmbH, betrieben wird. Dabei geht es darum, Fakten zu Diagnose und Therapie der Multiplen Sklerose, zu soziodemografischen Aspekten und der Versorgungssituation zu erhalten und somit Rückschlüsse auf die Lebensqualität MS-Erkrankter ziehen zu können. An der Pilotphase von 2002 bis 2004 nahmen fünf Zentren teil. 2005 ging das Deutsche MS-Register in den Regelbetrieb über und konnte bis heute mehr als 170 MS-Zentren rekrutieren. Aktuell beteiligen sich 160 Zentren an der Dokumentation mit einem jährlichen Umfang von bis zu 22.000 Datensätzen. Insgesamt befinden sich über 115.000 qualitätskontrollierte Datensätze von über 40.000 Patienten im MS-Register. Zudem beteiligt sich das Deutsche MS-Register am EUREMS-Projekt (lesen Sie dazu auch den Beitrag auf S. 27 und beachten Sie den beiliegenden Flyer).

Im Frühjahr dieses Jahres hat die AMSEL, Aktion Multiple Sklerose Erkrankter, Landesverband der DMSG in Baden-Württemberg e.V., eine Auswertung der für ihr Bundesland relevanten Daten, die im Rahmen des Deutschen MS-Registers in 21 baden-württembergischen MS-Zentren erhoben wurden, in Auftrag gegeben und in einer Broschüre *MS in Baden-Württemberg* veröffentlicht.

Danach ist die Fatigue mit rund 67 Prozent das häufigste Symptom, gefolgt von Blasenstörungen, Spastik und Ataxie. Auch kognitive Störungen und Depressionen betreffen mehr als jeden dritten Patienten. Viele Symptome werden trotz Therapiemöglichkeiten nicht behandelt. So bleiben 86 Prozent der kognitiven Störungen unbehandelt, bei 78 Prozent

der Patienten wird die Fatigue, bei über der Hälfte die Ataxie nicht therapiert.

Rund 36 Prozent der MS-Patienten in Baden-Württemberg wurden vorzeitig als erwerbs- oder berufsunfähig verrentet. Davon hatten etwa 11 Prozent einen Behinderungsschweregrad (EDSS) von unter 3,5. Entgegen einem verbreiteten Vorurteil, dass MS-Erkrankte zwangsläufig im Rollstuhl enden, zeigen die Zahlen, dass über zwei Drittel der Erkrankten im Alter von 50 Jahren und mehr als die Hälfte im Alter von 60 Jahren noch keine Gehhilfe benötigen. Bei einem durchschnittlichen Alter von etwa 30 Jahren bei Krankheitsbeginn bedeutet dies, dass fast zwei Drittel nach 20- oder 30-jähriger Krankheit noch gehfähig sind.

Der Vorsitzende der AMSEL, Prof. Dr. med. Horst Wiethölter, begrüßte die landesspezifische Auswertung: „Die Ergebnisse helfen uns sehr, unsere Aufklärungsarbeit und Unterstützung der Erkrankten noch zielgenauer anzusetzen. Auch können wir anhand der vorliegenden Daten Krankenkassen und Rentenversicherungsträger besser auf die Lücken in der Versorgung von MS-Patienten aufmerksam machen.“

DMSG-Bundesgeschäftsführerin Dorothea Pitschnau-Michel sieht in der AMSEL-Initiative ein Beispiel, das Schule machen sollte: „Wir können uns gut vorstellen, dass auch andere DMSG-Landesverbände an einer Auswertung der für ihr Bundesland relevanten Daten interessiert sind.“



www.dmsg.de