

EuReMS: Europäische MS-Register liefern Daten für ausgewählte Studien

Das „European Register for Multiple Sclerosis“ (EuReMS) ist ein gemeinsames Projekt der European MS Platform (EMSP) und ihrer Mitgliedsorganisationen, darunter die DMSG, Bundesverband e.V., Wissenschaftlern und Kliniken. Es wird vom Public Health-Programm der Europäischen Union über drei Jahre, von 2011 bis 2014, gefördert. Ziel der EuReMS-Zusammenarbeit ist es, die Verfügbarkeit, die Qualität und die Effektivität medizinischer und sozialer Angebote für MS-Erkrankte zu bewerten und zu vergleichen. Als Basis dafür werden, fragestellungsspezifisch, Ergebnisse nationaler und regionaler MS-Register an das EuReMS-Register weitergegeben. Diese werden auf europäischer Ebene ausgewertet und verglichen. Die DMSG nimmt an EuReMS als Projektpartner teil und steuert Daten aus dem Deutschen MS-Register für die Untersuchungen bei. Einen Überblick zum Projekt gibt Ihnen der dieser Ausgabe der *aktiv!* beiliegende Projektflyer.

Im Rahmen des EuReMS-Projektes konnten 20 MS-Register in Europa ermittelt werden. Hierbei wurde sowohl die starke Heterogenität der MS-Register in Europa hinsichtlich des Anteils der erfassten Patienten, als auch hinsichtlich der erhobenen Daten deutlich.

Das Institut für Medizinische Informatik der Universitätsmedizin Göttingen stellt die notwendige technische Infrastruktur bereit, um die unterschiedlichen Datensätze zusammenzuführen und sicher für Auswertungen bereitzuhalten. Die Zusammenarbeit der europäischen MS-Register wird durch entsprechende Verträge und Richtlinien geregelt. Aktuell wurden 12 europäische MS-Register ausgewählt, die im August 2014 anonymisierte Daten für vier ausgewählte Studien lieferten.

- In Studie 1 werden die Verbreitung und die Häufigkeit von MS in Europa unter Leitung von Prof. Maura Pugliatti (Italien, Universität von Sassari) untersucht.

- In Studie 2 werden der mögliche Einfluss des Geburtsmonats auf die Wahrscheinlichkeit an MS zu erkranken unter der Leitung von David Ellenberger (Universitätsmedizin Göttingen) betrachtet.
- Studie 3, die den Zugang zu immunmodulierenden Therapien und ihre Wirkung untersucht, wird von Prof. Jan Hillert (Schweden, Karolinska Institut) koordiniert.
- In Studie 4 werden, unter Leitung von Prof. Peter Flachenecker (Bad Wildbad, Neurologisches Rehabilitationszentrum Quellenhof), unter anderem die Lebensqualität und der Einfluss auf die Berufstätigkeit von Menschen mit MS analysiert.

Für die DMSG, Bundesverband e.V. beteiligt sich die MS Forschungs- und ProjektentwicklungsgmbH (MSFP) mit anonymisierten Daten aus dem MS-Register der DMSG an den letzten drei genannten Studien.

www.dmsg.de

Quelle: Flachenecker et al.: „Multiple Sclerosis Registers in Europe – Results of a Systematic Survey“ in: Multiple Sclerosis Journal, 28. April 2014.

Die Partner des EuReMS-Projektes:

- Vereinigung der kroatischen MS-Gesellschaften
- DMSG, Bundesverband e.V.
- Universität Sassari, Institut für klinische und experimentelle Medizin, Italien
- Universität Bergen, Norwegen
- MS-Zentrum Katalonien, Spanien
- Polnische MS-Gesellschaft
- Rumänische MS-Gesellschaft
- Britische und Nordirische MS-Gesellschaft
- Universitätsmedizin Göttingen, Institut für Medizinische Informatik
- Karolinska Institut, Medizinische Universität, Schweden
- Neurologisches Rehabilitationszentrum Quellenhof, Bad Wildbad



Stichwort

Die MS Forschungs- und ProjektentwicklungsgmbH (MSFP) betreibt für die DMSG, Bundesverband e.V. das Deutsche MS-Register. Aktuelle Informationen zum MS-Register finden Sie unter www.dmsg.de/msregister. Aktuell verfügt das Deutsche MS-Register über mehr als 115.000 Datensätze zu mehr als 40.000 MS-Patienten (siehe auch S. 11).