

Verlässliche Daten rund um die MS

Das Deutsche MS-Register und die MS Forschungs- und Projektentwicklungs-gGmbH

Der Bundesverband der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft initiierte 2001 den Aufbau eines MS-Registers für Deutschland mit dem Ziel, verlässliche Daten zur Multiplen Sklerose zu erfassen, etwa zu klinischen Charakteristika der MS, soziodemografischen Aspekten und zur Versorgungssituation der MS-Erkrankten. Diese Daten sollen die Grundlage für gezielte Maßnahmen zur Verbesserung der Lebenssituation von MS-Erkrankten liefern, auch unter gesundheitsökonomischen Aspekten. Träger des Projekts ist die in Hannover ansässige MS Forschungs- und Projektentwicklungs-gGmbH (MSFP-gGmbH), eine Tochtergesellschaft der von der DMSG, Bundesverband e.V. gegründeten Deutschen Multiple Sklerose Stiftung (DMS). *aktiv!* wird zukünftig in loser Folge über die Arbeit der MSFP-gGmbH und die Fortschritte der aus dem Deutschen MS-Register gewonnenen Erkenntnisse berichten. In dieser Ausgabe stellen wir das Deutsche MS-Register und das Team der MSFP vor.

Warum ein deutsches MS-Register?

Schätzungen zufolge leben in Deutschland mehr als 200.000 MS-Erkrankte. Verlässliche Daten zur Häufigkeit der Erkrankung und ihren Unterformen lagen lange nicht vor. Auch Versorgungsaspekte, wie zum Beispiel die Anwendung verlaufsmodifizierender beziehungsweise medikamentöser und nicht-medikamentöser symptomatischer Therapien bei MS-Patienten, waren nur für einzelne Einrichtungen und Ihre Patienten bekannt. Das MS-Register wurde initiiert, um standardisierte Daten zu diesen Punkten, aber auch über den Einfluss der Erkrankung etwa auf die Berufstätigkeit oder Arbeitsunfähigkeit zu erhalten. Mit den ermittelten, aussagekräftigen Daten und Fakten tritt die DMSG gegenüber sozialpolitischen Entscheidungsträgern auf. Das Konzept wurde, in enger Absprache mit dem Ärztlichen



Beirat des DMSG-Bundesverbandes, von einer wissenschaftlichen Begleitgruppe entwickelt. Die Durchführung obliegt der MSFP. Um eine gute, den wissenschaftlichen Kriterien genügende Qualität zu gewährleisten, kooperiert die MSFP-gGmbH seit mehreren Jahren mit den Instituten „Medizinische Informatik“ und „Medizinische Statistik“ der Universitätsmedizin Göttingen.

An der Pilotphase von 2002 bis 2004 nahmen fünf Zentren teil. Im Jahr 2005 ging das MS-Register in den Regelbetrieb über und konnte bis heute über 170 Zentren für die Dokumentation rekrutieren. Mit Stand 1. Oktober 2016 beteiligen sich 174 Zentren an der Dokumentation mit einem jährlichen Umfang von bis zu 27.000 Datensätzen, die auf rund 10.000 Patienten pro Jahr entfallen.

So können inzwischen MS-Verläufe über Jahre nachvollzogen werden. Die Daten des MS-Registers werden beispielsweise für die Verhandlungen, wenn es um die frühe Nutzenbewertung und die Kostenerstattung bei MS-Medikamenten geht, von Seiten des DMSG Bundesverbandes und des IQWiG genutzt. Auch im internationalen Kontext werden die Daten genutzt: So liefert das Deutsche MS-Register für wichtige Initiativen wie den weltweiten MS-Atlas und das Europäische MS-Ba-




Das Team der MSFP von links nach rechts: wissenschaftliche Mitarbeiterin Kerstin Eichstädt, Projektkoordinator und Prokurist Alexander Stahmann, Projektassistentin Carola Meyer
Foto: DMSG-BV

Weitere Informationen und eine Liste der Publikationen finden Sie unter www.msregister.de



rometer messbare Fakten und beteiligt sich an europäischen Forschungsvorhaben, um beispielsweise Unterschieden in der Versorgung und deren Auswirkungen im Hinblick auf die Erwerbstätigkeit nachzugehen.

Wer kann am Register teilnehmen?

Die Teilnahme am MS-Register ist eine der Voraussetzungen für die Auszeichnung als  „MS-Schwerpunktzentrum“,  „MS-Zentrum“ oder  „MS-Rehabilitationszentrum“, die der DMSG-Bundesverband an Universitäts-, Akut- und Rehabilitationskliniken, MS-Ambulanzen sowie neurologische Praxen vergibt – wenn sie festgelegte Kriterien erfüllen, deren Einhaltung alle zwei Jahre nachgewiesen werden muss. Der Kriterienkatalog setzt eine leitliniengestützte Behandlung durch auf MS spezialisierte Neurologen und Fachkräfte sowie unter anderem eine barrierefreie Ausstattung der Einrichtung voraus. Die Zentren behandeln jährlich eine Mindestanzahl von MS-Erkrankten. Ein Teil dieser MS-Patienten muss für das MS-Register dokumentiert werden. So müssen MS-Schwerpunktzentren, mindestens 150, MS-Rehabilitationszentren mindestens 80 beziehungsweise 120 und MS-Zentren mindestens 80 Datensätze pro Jahr dokumentieren. Aktuell sind 76 Zentren als MS-Schwerpunktzentrum, 74 als MS-Zentrum und 19 als MS-Rehabilitationszentrum ausgezeichnet. Die deutschlandweite Verteilung der Zentren weist ein leichtes West-Ost- sowie Nord-Süd-Gefälle aus und Häufungen in Ballungsgebieten (siehe auch Karte auf Seite 42).

Das Team der MSFP-gGmbH

Gerhard Thümler ist der ehrenamtliche Geschäftsführer. Er ist zugleich stellvertretender Vorsitzender des DMSG-Bundesverbandes. Er sieht seine Aufgabe darin, das dreiköpfige hauptamtliche Team der MSFP-gGmbH dabei zu unterstützen, längerfristig gesehen, finanziell von den Mitteln des Bundesverbandes und der DMS-Stiftung unabhängiger zu werden.

Medizininformatiker **Alexander Stahmann** (30) ist als Projektkoordinator und Prokurist für die inhaltliche Ausrichtung der MSFP-gGmbH und, in Abstimmung mit der wissenschaftlichen Begleitgruppe, für den strategischen Fokus des MS-Registers verantwortlich. Ihm obliegt die Akquise neuer Projekte, die Publi-

kation der Registerdatenauswertungen, beispielsweise auf Fachkongressen wie der DGN und ECTRIMS.

Carola Meyer (42) pflegt als Projektassistentin intensiven Kontakt zu den dokumentierenden Zentren, sorgt dafür, dass die Datensätze regel- und zeitgerecht geliefert werden. Sie ist die zentrale Ansprechpartnerin für die teilnehmenden Zentren. Die Diplom-Gesundheitswirtin arbeitet darüber hinaus eng mit dem DMSG-Bundesverband zusammen, etwa im Rahmen der Zertifikatsverlängerungen für die ausgezeichneten MS-Zentren und versorgt die DMSG-Landesverbände mit regionalen Datenauswertungen für deren Veröffentlichungen.

Kerstin Eichstädt (31) verantwortet als wissenschaftliche Mitarbeiterin den Bereich Qualitätssicherung. Die medizinische Dokumentarin bringt viel Erfahrung aus der Arbeit mit neurologischen Registern und der klinischen Epidemiologie mit. Sie entwickelt Indikatoren, um mit deren Hilfe die Qualität der Daten und ihre Aussagekraft messbar und vergleichbar zu machen. Sie erarbeitet momentan Berichte für die Zentren und wertet Registerdaten aus, um solide, belastbare Erkenntnisse zur Symptomatik der MS, zur Versorgungssituation und zur Langzeitwirkung der verlaufsmodifizierenden Wirkstoffe zu erhalten.

Im der nächsten Ausgabe wird *aktiv!* über die internationalen Kooperationen und die Finanzierung der MSFP-gGmbH berichten

www.dmsg.de



Gerhard Thümler,
ehrenamtlicher
Geschäftsführer
der MSFP
Foto: DMSG-BV

msfp
ms forschungs- und
projektentwicklungs-gGmbH

Die wissenschaftliche Begleitgruppe

Unterstützung inhaltlicher und methodischer Art bekommt das MS-Register von der wissenschaftlichen Begleitgruppe. Diese setzt sich zusammen aus:

- Prof. Dr. med. P. Flachenecker, Neurologisches Rehabilitationszentrum Quellenhof in Bad Wildbad
- Prof. Dr. sc. hum. T. Friede, Universitätsmedizin Göttingen, Georg-August-Universität
- Prof. Dr. med. J. Haas, Jüdisches Krankenhaus in Berlin
- Prof. Dr. med. C. Kleinschnitz, Universitätsklinikum Essen
- Dr. med. D. Pöhlau, DRK Kamillus-Klinik in Asbach
- Prof. Dr. med. O. Rienhoff, Universitätsmedizin Göttingen, Georg-August-Universität
- Prof. Dr. med. U. Zettl, Medizinische Fakultät der Universität Rostock