

# Aktuelles aus dem MS-Register der DMSG, Bundesverband e.V.



# 2017

Angaben nach § 35 a GmbHG:

MS Forschungs- und  
Projektentwicklungs-gGmbH

Sitz der Gesellschaft  
Hannover

Registergericht  
Amtsgericht Hannover, HRB 59747

Geschäftsführer  
Gerhard Thümler

Alleiniger Gesellschafter  
DMS-Stiftung, Hannover

Bank für Sozialwirtschaft  
IBAN DE58 2512 0510 0007 4003 00  
BIC BFSWDE33HAN

Kontakt  
Fon: (0511) 9 68 34-25  
Fax: (0511) 9 68 34 50  
Email: [msregister@dmsg.de](mailto:msregister@dmsg.de)

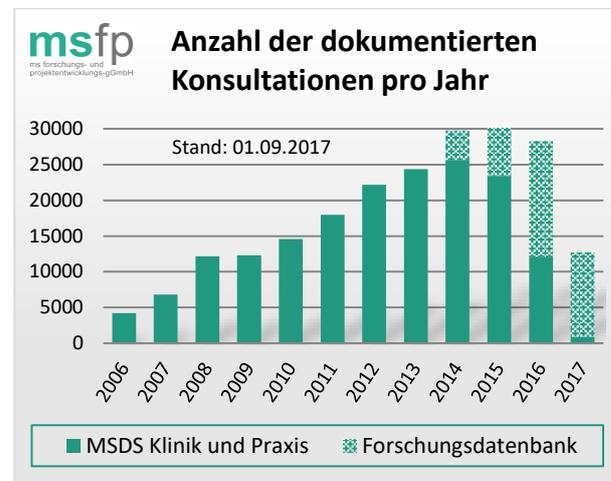
## Einführung

Im Jahr 2001 initiierte der Bundesverband der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft e.V. (DMSG) die Einrichtung eines Multiple Sklerose Registers (MS-Register) für Deutschland. Hierfür wurde die MS Forschungs- und Projektentwicklungs-gGmbH (MSFP) gegründet, um das MS-Register zu betreiben. An der Startphase von 2001 bis 2003 nahmen insgesamt 5 Zentren teil. 2005 ging das MS-Register in den Regelbetrieb über und wird seitdem kontinuierlich ausgebaut und weiterentwickelt. Aktuell werden jährlich bis zu 30.000 Datensätze durch die von der DMSG ausgezeichneten Zentren dokumentiert. Zuletzt wurden jährlich über 12.500 Patienten für das MS-Register dokumentiert, wobei auf einen Patienten durchschnittlich 2,5 Konsultationen pro Jahr entfielen. Die Anzahl der Patienten mit 3-Jahres- bzw. 6-Jahres-follow-ups beträgt etwa 12.800 bzw. 4.400.

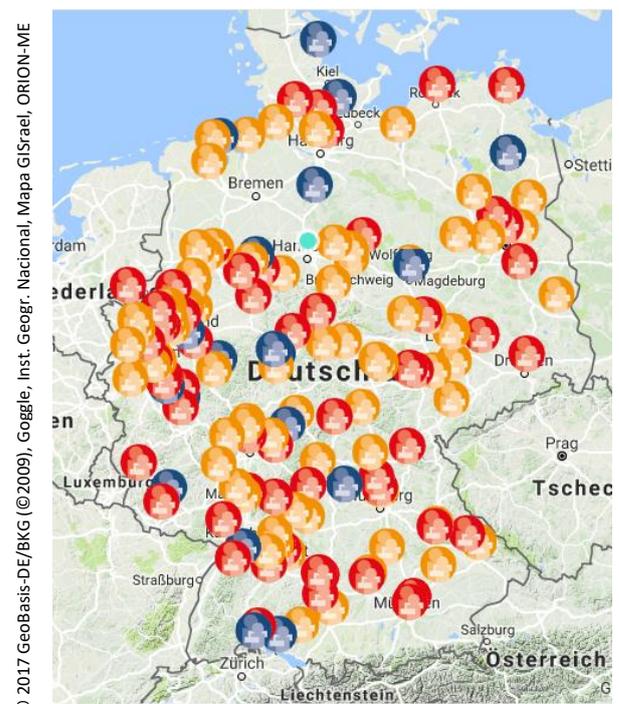
## Auszeichnung für Kliniken und Praxen nach den Richtlinien der DMSG, Bundesverband e.V.

Die Teilnahme am MS-Register der DMSG, Bundesverband e. V. ist eine der Voraussetzungen für die Verleihung der Zertifikate „MS-Zentrum“, „MS-Schwerpunktzentrum“ und „MS-Rehabilitationszentrum“, welche von der DMSG vergeben werden. Sie werden an Universitätskliniken, Akutkliniken, Rehabilitationskliniken, MS-Ambulanzen und neurologische Praxen verliehen, sofern diese festgelegte Kriterien erfüllen, deren Einhaltung alle zwei Jahre nachgewiesen werden muss. Der Kriterienkatalog, der von unabhängigen MS-Experten erarbeitet wurde, setzt u. a. eine auf Leitlinien gestützte Behandlung durch auf MS spezialisierte Neurologen und Fachkräfte sowie eine barrierefreie Ausstattung der Einrichtung voraus. Von den Zentren wird je nach Zentrumsart eine Mindestanzahl von jährlich zu behandelnden MS-Patienten gefordert. Ein Teil dieser MS-Patienten muss für das MS-Register dokumentiert werden.

So müssen MS-Schwerpunktzentren mindestens 150, MS-Rehabilitationszentren mindestens 80 bzw. 120 und MS-Zentren mindestens 80 Datensätze pro Jahr dokumentieren.



Aktuell sind 67 Zentren als „MS-Schwerpunktzentrum“, 89 als „MS-Zentrum“ und 20 als „MS-Rehabilitationszentrum“ durch die DMSG ausgezeichnet. Die deutschlandweite Verteilung der Zentren ist überwiegend homogen, mit einem leichten West-Ost- sowie Süd-Nord-Gradienten und Häufungen in Ballungsgebieten.



- MS-Zentrum
- MS-Schwerpunktzentrum
- MS-Rehabilitationszentrum

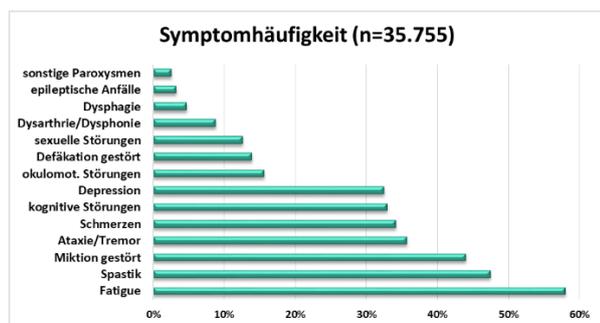
## Aktuelle Ergebnisse aus dem MS-Register der DMSG

Im September 2017 lag der Anteil der an MS Erkrankten Frauen im Vergleich zu früheren Auswertungen fast unverändert bei 70,8 %. Das Durchschnittsalter liegt bei 45,9 ( $\pm 12,1$ ) Jahren, während das Durchschnittsalter bei Beginn der Erkrankung 32,9 ( $\pm 10,3$ ) Jahre betrug. Im Schnitt vergehen immer noch 2,7 ( $\pm 4,9$ ) Jahre bis zur MS-Diagnosestellung. 60,1 % der dokumentierten MS-Erkrankten haben einen schubförmigen Verlauf (RRMS), 24,7 % einen sekundär progredienten (SPMS) und 7,5 % einen primär progredienten Verlauf (PPMS). 3,8 % hatten ein klinisch isoliertes Syndrom (CIS) und 3,9 % konnten nicht eindeutig klassifiziert werden. Der Schweregrad der Erkrankung (EDSS-Score) liegt bei durchschnittlich 3,5 (Median 3).

Demografische Daten				
Verlaufsform	Alter (Jahre)	MS-Dauer (Jahre)	EDSS-Wert (Median)	weiblich
<b>Gesamt</b> (n = 48.884)	45,9 $\pm$ 12,1	12,8 $\pm$ 9,8	3	70,8%
<b>RRMS</b> (n = 28.125)	42,3 $\pm$ 10,8	10,5 $\pm$ 8,0	2	73,6%
<b>SPMS</b> (n = 11.563)	53,4 $\pm$ 10,3	20,5 $\pm$ 9,8	6	67,5%
<b>PPMS</b> (n = 3.510)	55,6 $\pm$ 10,8	14,7 $\pm$ 10,0	5,5	58,3%
<b>CIS</b> (n = 1.778)	37,8 $\pm$ 11,2	2,6 $\pm$ 3,6	1,5	69,2%

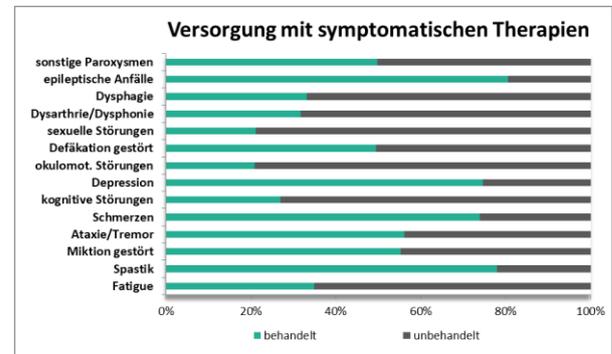
Für einen geringen Anteil (8%) der Patienten liegen keine Zuordnungen zu den Lublin-Kategorien vor.

Die nachfolgende Auswertung, die im Herbst 2017 auf der DGN vorgestellt wird, gibt einen Überblick über die Symptome der MS, ihre Häufigkeit und (Nicht-)Behandlung.



Unsere Analysen zeigen darüber hinaus, dass die sogenannten weichen Symptome wie Fatigue, Depression und kognitive Störungen einen nicht zu vernachlässigen Einfluss bspw.

auf die Berufstätigkeit der Patienten haben. Diese Symptome finden nur eingeschränkt Eingang in die üblichen Bewertungsskalen und sind im Falle von Fatigue und kognitiven Störungen oft nicht behandelt.



Unsere Analysen legen nahe, dass Symptome, für die eine pharmakologische Behandlung möglich ist, mit einer höheren Wahrscheinlichkeit eine Therapie erhalten.

Auf der ECTRIMS 2017 wird das MS-Register mit den Postern „Decline in PPMS Diagnosis? - The German View“ und „Age at diagnosis over the last decades - Analysis of the German MS Registry“ vertreten sein. Alle veröffentlichten Publikationen zum MS-Register können auf der Webseite [www.dmsg.de/msregister](http://www.dmsg.de/msregister) heruntergeladen werden.

## MS-Registerdokumentation

Für die Dokumentation der MS-Registerdaten steht seit 2014 eine webbasierte, plattform- und geräteunabhängige Forschungsdatenbank zur Verfügung, die die Dokumentation mit der lokal installierbaren Software (MSDS) in 2016 endgültig ablöste. Die Einführung der Forschungsdatenbank ist einhergegangen mit einer grundlegenden Registerrevision und Aktualisierung des Registerdatensatzes, der nun auf dem gemeinsamen Basisdatensatz von DMSG und KKNMS aufsetzt. Die Forschungsdatenbank basiert auf etablierten Tools und den Konzepten der TMF e. V. für die Verbundforschung. Sie ermöglicht zudem die Anbindung von sogenannten patient reported outcomes



(PRO) bspw. in Form von Lebensqualitätsdaten, die die Patienten via App oder Web selbst dokumentieren.

## Qualitäts- & Datenmanagement

In der Forschungsdatenbank werden mittels implementierter Wertebereichs- und Plausibilitätskontrollen fehlerhafte Angaben bereits weitgehend bei der Eingabe erkannt und zurückgemeldet. Darüber hinaus sichert eine nachgelagerte Qualitätskontrolle in Kombination mit einem Querymanagement die Datenqualität.

## Internationale Kooperationen



Das MS-Register der DMSG beteiligte sich am EUREMS Projekt der EMSP. Dieses Projekt wurde u. a. von der EU finanziell gefördert und umfasste Partner aus zehn Ländern. Wesentliches Ziel von EUREMS war es, eine gemeinsame Schnittmenge der unterschiedlichen in Europa existierenden nationalen MS-Register zu finden. Mit Hilfe dieses Datensatzes wurden wissenschaftliche Fragestellungen zur MS auf europäischer Ebene untersucht. Das MS-Register der DMSG nahm als gestaltender Projektpartner und Datenlieferant an drei der vier Studien teil. Untersuchungsgegenstände dieser Studien waren die Langzeitwirkung von MS-Therapien, die Auswirkung des Geburtsmonats der Betroffenen und die Wirksamkeit der Behandlung aus der Patientenperspektive (PRO). Aktuell beteiligt sich das MS-Register an der EMA-Initiative zu Registern, um Register zukünftig für Fragestellungen der Sicherheit und Effizienz von MS-Therapien einsetzen zu können.

## Adresse

MS Forschungs- und ProjektentwicklungsgGmbH  
Krausenstraße 50  
30171 Hannover  
Fax: + 49 (0) 511-96834-50  
E-Mail: [msregister@dmsg.de](mailto:msregister@dmsg.de)  
Internet: [www.msregister.de](http://www.msregister.de)



## Wissenschaftliche Begleitgruppe

Die wissenschaftliche Begleitgruppe des MS-Registers setzt sich aus folgenden Mitgliedern aus den Bereichen Neurologie, Medizinische Informatik und Medizinische Statistik zusammen:

**Prof. Dr. med. P. Flachenecker**

Neurologisches Rehabilitationszentrum Quellenhof

**Prof. Dr. sc. hum. T. Friede**

Universitätsmedizin Göttingen

**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

**Prof. Dr. med. U. K. Zettl**

Universitätsmedizin Rostock

## Ihre Ansprechpartner bei der MSFP



**Projektkoordinator**

Alexander Stahmann  
Medizinischer Informatiker (M.Sc.Inf.)  
Tel.: + 49 (0) 511-96834-25  
E-Mail: [stahmann@dmsg.de](mailto:stahmann@dmsg.de)



**Wissenschaftliche Mitarbeiterin**

Kerstin Eichstädt  
Clinical Trial Management (M. Sc.)  
Tel.: + 49 (0) 511-96834-33  
E-Mail: [eichstaedt@dmsg.de](mailto:eichstaedt@dmsg.de)



**Projektassistentin**

Carola Meyer  
Dipl.-Gesundheitswirtin (FH)  
Tel.: + 49 (0) 511-96834-12  
E-Mail: [meyer@dmsg.de](mailto:meyer@dmsg.de)