

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



# 2018

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: [kontakt@msregister.de](mailto:kontakt@msregister.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-gmbH (MSFP) gegründet, um das MS-Register zu betreiben. 2005 ging das MS-Register in den Regelbetrieb über und wird seitdem kontinuierlich ausgebaut und weiterentwickelt. Zuletzt wurden jährlich über 15.000 Patienten durch die von der DMSG ausgezeichneten Zentren erfasst, wobei auf einen Patienten im Durchschnitt zwei Konsultationen pro Jahr entfielen.

**2017:** EMA-Workshop, Kooperation mit REGIMS

**2014-2016:** Integration von PROs, Anbindung NTD, Queries zur Datenbereinigung

**2010-2013:** Revision (webbasierte Dokumentation via Forschungsdatenbank, gemeinsamer Datensatz von DMSG und KKNMS)

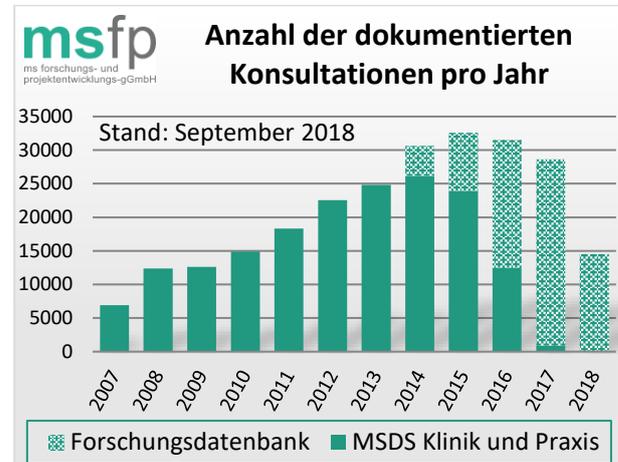
**2004-2010:** Expansion (↑ Anzahl der Patienten und Zentren, Etablierung von Qualitätskontrollen)

**2001-2003:** Initiierung (erstmalige Erhebung von Daten zu: Unterformen, Schweregrad, Berufsfähigkeit, Versorgung, regionale Verteilung, Therapien)

## Auszeichnung für (Reha-)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 erfasst 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“, 94 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.

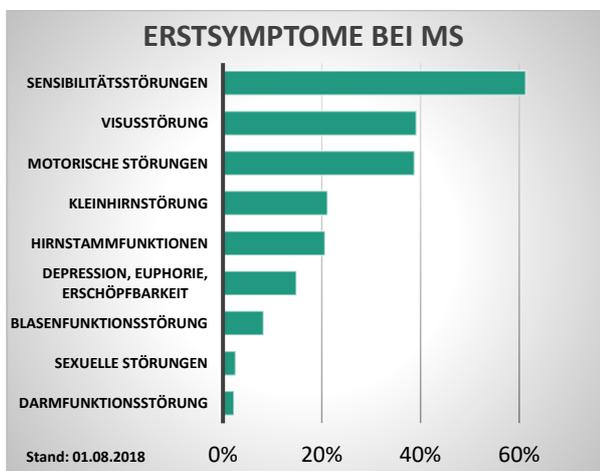


## Aktuelle Ergebnisse aus dem MS-Register der DMSG

Im September 2018 lag der Anteil der an MS erkrankten Frauen im Vergleich zu früheren Auswertungen fast unverändert bei 72,0 %. Das Durchschnittsalter liegt bei 46,6 ( $\pm 12,3$ ) Jahren, während das Durchschnittsalter bei Beginn der Erkrankung 32,9 ( $\pm 10,7$ ) Jahre betrug. Im Schnitt vergehen immer noch 2,3 ( $\pm 5,3$ ) Jahre bis zur MS-Diagnosestellung. 74,6 % der dokumentierten MS-Erkrankten haben einen schubförmigen Verlauf (RRMS), 15,8 % einen sekundär progredienten (SPMS) und 5,7 % einen primär progredienten Verlauf (PPMS). 2,1 % hatten ein klinisch isoliertes Syndrom (CIS) und 1,8 % konnten nicht eindeutig klassifiziert werden. Der Schweregrad der Erkrankung (EDSS-Score) liegt bei durchschnittlich 3,0.

Demografische Daten				
Verlaufsform	Alter (Jahre)	MS-Dauer (Jahre)	EDSS-Wert (Median)	weiblich
<b>Gesamtdaten</b> (n = 21.705)	46,6 $\pm$ 12,3	11,0 $\pm$ 8,8	3	72,0%
<b>RRMS</b> (n = 16.186)	43,9 $\pm$ 11,3	9,7 $\pm$ 7,7	2	73,6%
<b>SPMS</b> (n = 3.431)	53,4 $\pm$ 10,3	19,2 $\pm$ 9,6	6	69,5%
<b>PPMS</b> (n = 1.243)	57,6 $\pm$ 10,1	11,3 $\pm$ 9,1	5,5	58,6%
<b>CIS</b> (n = 449)	39,8 $\pm$ 11,9	2,7 $\pm$ 4,4	1,5	69,5%

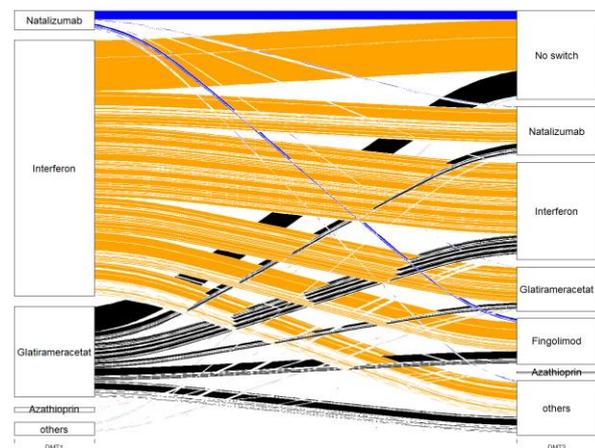
Die folgende Auswertung, die im September 2018 als Grafik des Monats\* auf der Webseite der DMSG gezeigt wurde, gibt einen Überblick über die Erstsymptome bei MS:



\* Seit Januar 2018 erscheint monatlich zu unterschiedlichen Themen eine Auswertung aus dem MS-Register auf [www.dmsg.de](http://www.dmsg.de).

Demnach litten 61,4% der befragten MS-Erkrankten in Deutschland zu Beginn ihrer MS-Erkrankung an Sensibilitätsstörungen. Bei 39,2% der MS-Patienten äußerte sich die Erkrankung erstmals in einer Visusstörung, bei 38,8% der Patienten trat als frühes Symptom eine Motorische Störung in Form von Schwäche oder Lähmungen auf. Symptome, die im weiteren Krankheitsverlauf von zunehmender Bedeutung sind, wie bspw. eine erhöhte Erschöpfbarkeit oder Blasenstörungen, zeigten sich zu Beginn der MS-Erkrankung seltener.

Auf der ECTRIMS 2018 ist das MS-Register mit dem e-Poster „Disease Modifying Treatments (DMTs) in Germany – Changes in treatment patterns“ vertreten. Die folgende Abbildung veranschaulicht die Behandlungsmuster für RRMS-Patienten (N=1.698), die nach 2006, aber vor 2011 eine DMT erhalten haben.



Die Auswertung ergab, dass die Verfügbarkeit neuer Behandlungsmöglichkeiten das Verordnungsverhalten in Deutschland deutlich verändert hat. Unsere Analyse zeigte zudem, dass die meisten Patienten gemäß den Richtlinien zunächst mit einem Interferon oder mit Glatirameracetat behandelt werden. Abhängig von der Dauer seit dem ersten DMT-Start unterscheiden sich sekundäre DMTs erheblich. Interessanterweise hat in allen drei Gruppen ein erheblicher Teil der Patienten (ca. 25%) die Behandlung nicht gewechselt.

Alle veröffentlichten Publikationen zum MS-Register können auf der Webseite [www.msregister.de](http://www.msregister.de) heruntergeladen werden.

## MS-Registerdokumentation

Für die Dokumentation der MS-Registerdaten steht seit 2014 eine webbasierte, plattform- und geräteunabhängige Forschungsdatenbank zur Verfügung. 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. 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.

## Unterstützung

Die MSFP dankt der Novartis Pharma GmbH, Nürnberg für eine finanzielle Unterstützung, welche zur Umsetzung der EMA-Empfehlungen eines harmonisierten Registerdatensatzes eingesetzt wird.

## Wissenschaftliche Begleitgruppe

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

**Prof. Dr. med. Klaus Berger**

Institut für Epidemiologie und Sozialmedizin,  
Westfälische Wilhelms-Universität Münster

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

Neurologisches Rehabilitationszentrum Quellenhof

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

Institut für Medizinische Statistik,  
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**

Institut für Medizinische Informatik,  
Universitätsmedizin Göttingen

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

Universitätsmedizin Rostock

## Adresse und Ansprechpartner

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



**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)