

Februar zu zwei weiteren Episoden von Hypothermie unter 33°C jeweils mit Entwicklung eines komatösen Zustandes und einmalig prolongierter Intensivpflichtigkeit.

Nach Ausschluss endokrinologischer Ursachen der Hypothermie wurde diese auf eine zentrale Störung der Thermoregulation zurückgeführt. Eine erklärende Läsion im Hypothalamus oder medullär fand sich kernspintomographisch jedoch nicht. In der Literatur wurden bisher 18 Fälle schwerer Hypothermien, zum Teil mit Todesfolge, bei in der Regel weit fortgeschrittener MS beschrieben. Läsionen in oben genannten Thermoregulationszentren wurden diskutiert. In einigen Fällen konnten kernspintomographisch bzw. autoptisch demyelinisierende Plaques in diesen Lokalisationen gefunden werden. Die tatsächliche Prävalenz der schweren Hypothermie bei MS ist unklar. Aufgrund der meist schweren internistischen Komplikationen der Hypothermie mit Vigilanzminderung, erhöhten Leberwerten, Zytopenien (v. a. Erythro- und Thrombozytopenie), Pankreatitis und GI-Ulzera mit konsekutiven Blutungen scheint sie ein eher seltenes Symptom der weit fortgeschrittenen Erkrankung zu sein. Nachdem unsere Patientin subjektiv von den regelmäßigen Steroidstoßtherapien deutlich profitierte und in der Literatur tierexperimentell positive Effekte von Steroiden bei Hypothermie beschrieben sind könnten die Steroidstoßtherapien möglicherweise auch bei unserer Patientin die Klinik positiv beeinflusst haben.

P266

Das MS-Register der DMSG als Plattform für die MS-Forschung

Alexander Stahmann¹, Karoline Buckow², David Ellenberger³, Mahsa Lee², Carola Meyer¹, Michaela Mai⁴

¹MS Forschungs- und Projektentwicklungs-gGmbH; ²Universitätsmedizin Göttingen; Institut für Medizinische Informatik

³Universitätsmedizin Göttingen; Institut für Medizinische Statistik; ⁴Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V.

Hintergrund: Multiple Sklerose (MS) ist eine Autoimmunerkrankung des zentralen Nervensystems mit einer großen Vielfalt an Verlaufsformen. In Ermangelung einer gesetzlichen Meldepflicht in Deutschland basieren Angaben zur Anzahl der Menschen mit MS und Ihrer Versorgungssituation, trotz hoher Krankheitskosten, bis heute nur auf Hochrechnungen [1]. 2001 initiierte die DMSG ein Register, um erstmals deutschlandweite Daten verfügbar zu machen. Es wurden u.a. Daten zu Verlaufsformen, soziodemographischen Faktoren und der Versorgungssituation der Menschen mit MS in Deutschland publiziert. Das Register verfügt über ein deutschlandweites Netzwerk von 160 dokumentierenden Zentren (März 2015) aller Versorgungsbereiche.

Ziele: Ziel der 2013 durchgeführten Revision war es, das Register auf eine longitudinale, multiperspektivische Betrachtung auszurichten. Seit der Gründung des Registers haben die Betrachtung von Krankheitsverläufen und die Einbeziehung von patient-reported outcomes (PRO) stark an Bedeutung gewonnen.

Fragestellung: Im Zuge der Revision wurde analysiert, wie das Register zukünftige Fragestellungen zeitnah integrieren und so als Partner in MS-Forschungsprojekten zur Verfügung stehen kann.

Methoden: Die Umsetzung der Anforderungen wurde durch eine webbasierte Forschungsdatenbank unter Einbindung der etablierten Tools und Methoden der TMF e.V. zur registerweiten Pseudonymgenerierung realisiert. Der Gemeinsame Basisdatensatz von DMSG und KKNMS [2] wurde als Grundlage der Registerdokumentation ausgewählt und seit einem Jahr durch Patientenselbstdokumentation (Web/App) zur Erfassung von Lebensqualitätsdaten ergänzt. Weiterhin stehen Schnittstellen zur Anbindung von anderen Apps und Systemen bereit [3,4].

Ergebnisse:

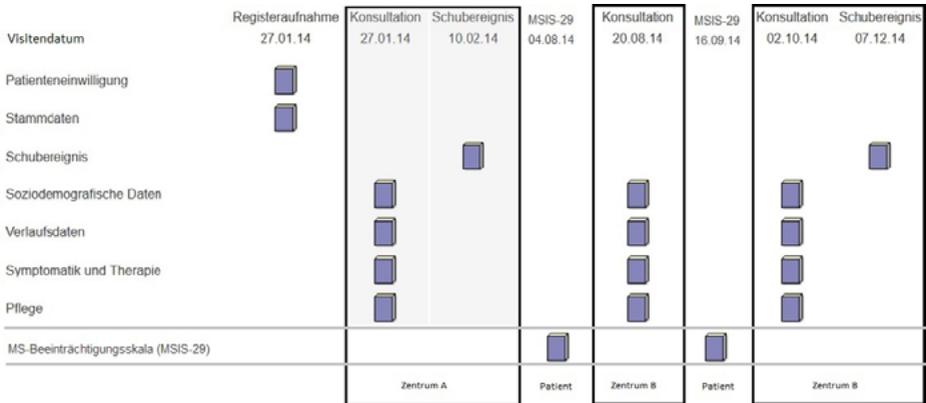


Abbildung 1: Beispielhafte Darstellung der verlaufsbezogenen, zentrenübergreifenden, multiperspektivischen Dokumentation im MS-Register

Es wird ein modulares Datenmodell verwendet, welches die Dokumentation des Krankheitsverlaufes über verschiedene Versorgungseinrichtungen hinweg unterstützt und den Patienten in die Dokumentation einbindet (Abb.1).



Abb.2 zeigt den aktuellen Stand der Patientenrekrutierung sowie die teilnehmenden Zentren und vollständig dokumentierte Ereignisse (ohne PRO) in der Forschungsdatenbank.

Schlussfolgerungen: Der Basisdatensatz ermöglicht Machbarkeitsbetrachtungen sowie die Rekrutierungen für spezifische Fragestellungen. Diese können mithilfe eigener eCRFs in der Forschungsdatenbank abgebildet und für einen teilnehmenden Kreis von Zentren freigeschaltet werden. Neben klinisch erfassten Daten, stellen die PRO-Daten eine wichtige Ergänzung dar. Durch die Verwendung des Gemeinsamen Datensatzes und die Bereitstellung von Schnittstellen ist die Vergleichbarkeit und Kombinierbarkeit mit nationalen und internationalen (bspw. EUREMS) MS-Forschungsprojekten sichergestellt. Seit Ende der Pilotphase (Sep. 2014) wird die neue Forschungsdatenbank gut von den Zentren angenommen.

Quellen beim Autor