

# MS-Register in Deutschland – weitere Analysen und Ausweitung des Projektes

**P. Flachenecker, U. K. Zettl, U. Götze, M. Hennig, J. Bertram, M. Daumer, W. Elias, M. Eulitz, J. Haas, R. Hollweck, A. Neiss, M. Pette, D. Pitschnau-Michel, S. Schimrigk, P. Rieckmann**

## EINLEITUNG

Unter Federführung des DMSG-Bundesverbandes wurde im Jahr 2001 die Einrichtung eines flächendeckenden MS-Registers initiiert, um epidemiologische Daten zur Anzahl der an multipler Sklerose (MS) Erkrankten, deren Verlaufsformen und die Versorgungssituation in Deutschland zu gewinnen. Mit Ende der Pilotphase im Dezember 2003 stehen standardisiert dokumentierte Basisdatensätze von mehr als 3.000 Patienten zur Verfügung. Die demographischen Parameter stimmen gut mit denen der Literatur überein<sup>1</sup>, so dass diese Daten die Situation von MS-Patienten in Deutschland gut beschreiben können. Hier stellen wir weitere Analysen zur Diagnose, Erwerbsfähigkeit und Immuntherapie dar und geben einen Ausblick auf die weiteren Planungen zum MS-Register.

## METHODIK

### Definition des Basisdatensatzes

Unter Mitarbeit des Ärztlichen Beirates des DMSG Bundesverbandes e.V. wurde folgender Basisdatensatz definiert:

- Persönliche Daten
- Diagnose, Verlauf, Aktivität und Symptomatik
- Verlaufsformen und Erstsymptomatik
- Soziale Situation und sozialmedizinische Daten
- Immun- und symptomatische Therapie

### Beteiligte Zentren

In der Pilotphase (2 Jahre) beteiligten sich fünf Zentren mit unterschiedlichen Versorgungsstufen:

<b>Berlin</b>	<b>Allgemeinkrankenhaus</b>
<b>Bochum</b>	<b>Universitätsklinik</b>
<b>Hamburg</b>	<b>Schwerpunktpraxis</b>
<b>Rostock</b>	<b>Universitätsklinik</b>
<b>Würzburg</b>	<b>Universitätsklinik</b>

Damit wird eine repräsentative Auswahl gewährleistet (Ballungsraum, mittlere Großstadt und Großstadt mit ländlichem Einzugsgebiet).

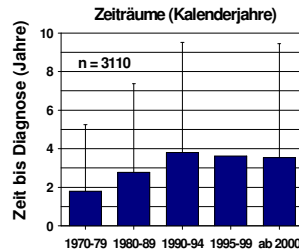
### Datensätze

Von Januar 2002 – Dezember 2003  
 3.458 Datensätze  
 3.223 nach Qualitätskontrolle  
 → 93,2 % der Datensätze verwertbar

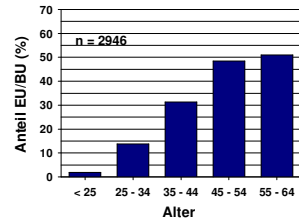
## ERGEBNISSE

### Zeitdauer bis Diagnosestellung

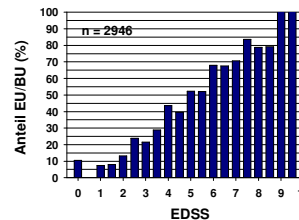
Im Mittel 3,4 ± 5,5 Jahre  
 (je Zentrum 2,2 – 4,2 Jahre)  
 Männer: 3,4 ± 5,4 Jahre  
 Frauen: 3,5 ± 5,6 Jahre  
 Kein Zusammenhang zur Erstsymptomatik  
 Kein Unterschied in 5-Jahres-Zeiträumen (unten)



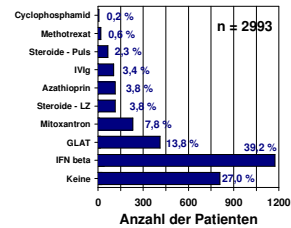
### Erwerbsfähigkeit



Vorzeitige Berentung bei 32,7 % der Patienten  
 Abhängig vom Behinderungsgrad, aber auch bei 265 Patienten (15,0 %) mit EDSS ≤ 3,5 (unten):



## Immuntherapie



Die Mehrzahl der Patienten nahm Interferone. Keine Therapie erhielten 27 % (oben); dieser Anteil war unabhängig vom Krankheitsstadium (Tabelle). Patienten mit stabilem Krankheitsverlauf erhielten häufiger Interferone und seltener Mitoxantron:

	stabil	≤ 1 Schub u/o 0,5 EDSS/Jahr	≥ 1 Schub u/o 0,5 EDSS/Jahr
Interferon-β	44,6 %***	37,4 %	34,6 %
Glattameracetat	15,4 %	12,0 %	12,8 %
Mitoxantron	4,7 %**	6,8 %	14,1 %
Azathioprin	5,1 %	3,4 %	4,3 %
IVIg	5,4 %	3,1 %	2,1 %
Keine	21,4 %	29,6 %	24,1 %

\*\*\* p < 0,0001, \*\* p < 0,001, \* stabil vs. ≥ 1 Schub u/o 0,5 EDSS; Chi-Quadrat-Test

## AUSBLICK

Das MS-Register stellt bereits nach Abschluss der Pilotphase mit mehr als 3.000 Datensätzen die bisher größte Erhebung bei MS-Patienten dar und liefert wichtige Daten zur Versorgungssituation von MS-Patienten. Seit März 2005 beteiligen sich 9 weitere Zentren an der standardisierten Dokumentation, weitere Zentren werden demnächst eingeschlossen. Ziel ist die Erfassung von mehr als 10.000 Patienten bis zum Jahr 2009.

## LITERATUR

1. Flachenecker P, Zettl UK, Götze U, Haas J, Schimrigk S, Elias W, Pette M, Eulitz M, Hennig M, Bertram J, Hollweck R, Neiss A, Daumer M, Pitschnau-Michel D, Rieckmann P (2005) MS-Register in Deutschland - Design und erste Ergebnisse der Pilotphase. Nervenarzt 76:967-975

**DMSG**

DEUTSCHE MULTIPLE SKLEROSE GESELLSCHAFT  
 BUNDESVERBAND E.V.

Die MS-Register-Gruppe bedankt sich für die hilfreiche Unterstützung von Frau Dr. G. Schröder und Herrn Dr. M. Steinmayr, Berlin