

Multiple Sklerose Register der DMSG, Bundesverband e.V.

Berichtsband 2020



Das Deutsche MS-Register macht die MS messbar

Noch vor 20 Jahren existierten kaum verlässliche Daten zur MS in Deutschland. Informationen zur Zahl der Erkrankten und Angaben zu deren Lebensbedingungen basierten auf Schätzungen. Auch Versorgungsaspekte, wie die Anwendung immunmodulierender, symptomatischer oder nicht-medikamentöser Therapien waren nur ansatzweise bekannt. Heute wissen wir mehr über die noch unheilbare Erkrankung, mit der in Deutschland aktuell mindestens 252.000 Menschen leben.

Der Bundesverband der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) initiierte im Jahr 2001 den Aufbau des MS-Registers für Deutschland. Das Konzept des MS Registers wurde, in enger Absprache mit dem Ärztlichen Beirat des DMSG-Bundesverbandes, von einer wissenschaftlichen Begleitgruppe entwickelt, die die Arbeit des Registers bis heute inhaltlich und methodisch unterstützt, den Beteiligten danken wir herzlich für ihr ehrenamtliches Engagement! Unser herzlicher Dank gilt zudem den Patientinnen und Patienten, die ihr Einverständnis zur Verwendung ihrer Daten gegeben haben und den mittlerweile mehr als 180 MS-Zentren und ihren Mitarbeiter/Innen, die sich an der Dokumentation beteiligen.

Die Registerdaten liefern die Grundlage für gezielte Maßnahmen zur Verbesserung der Lebenssituation von MS-Erkrankten, auch unter gesundheitsökonomischen Aspekten. Mit den gewonnenen standardisierten Daten zur MS, ihrer Verlaufsformen, Behandlungen, aber auch über den Einfluss der Erkrankung auf die Lebensbedingungen, wie Berufstätigkeit oder Arbeitsunfähigkeit kann die DMSG mit aussagekräftigen Zahlen und Fakten gegenüber sozialpolitischen Entscheidungsträgern und Kostenträgern argumentieren.

Dank dieser fruchtbaren Zusammenarbeit können inzwischen MS-Verläufe über Jahre beobachtet, Langzeitwirkungen der immunmodulierenden Medikamente dokumentiert werden - Daten, die beispielsweise für die Argumentation des DMSG-Bundesverbandes für die Kostenerstattung und Verfügbarkeit bei MS-Medikamenten von hoher Relevanz sind. Auch im internationalen Kontext werden die Daten genutzt: So liefert das MS-Register für den weltweiten MS-Atlas und das Europäische MS-Barometer messbare Fakten. Die MSFP als Betreiberin des Registers erstellt Berichte für die Zentren und wertet Registerdaten aus, um solide, belastbare Erkenntnisse zur Symptomatik der MS und zur Langzeitwirkung und Verträglichkeit der immunmodulierenden Wirkstoffe zu erhalten und versorgt auch die DMSG-Landesverbände mit regionalen Datenauswertungen. Mit Publikation der Registerdatenauswertung auf Fachkongressen wie DGN und ECTRIMS sowie in Fachjournalen gibt das MS-Register die Ergebnisse an die Neurologen und Wissenschaftler weiter, sodass sie Eingang in den Versorgungsalltag finden und weitere Forschung unterstützen können.

Welches Potential das MS-Register mobilisieren kann, zeigt sich aktuell in der Beobachtungsstudie zur SARS-CoV-2 Impfung und MS, in der Patienten noch bis Frühjahr 2022 teilnehmen können.

Wir wünschen Ihnen eine interessante Lektüre und danken für Ihre Unterstützung.



Ihre

Prof. Dr. med. Judith Haas
Vorsitzende der Deutschen Multiple
Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V.



Ihr

Alexander Stahmann
Leiter des MS-Registers
Geschäftsführer der MSFP



Inhaltsverzeichnis

Das Deutsche MS-Register macht die MS messbar	2
Das MS-Register	5
Allgemeine Informationen zur Datengrundlage	7
Basisdaten	8
Karte der teilnehmenden MS-Zentren	8
Einzugsgebiet der in 2020 dokumentierten MS-Erkrankten	9
Entwicklung der Teilnahme am Register	10
Kurzübersicht Jahresvergleich	10
Kurzübersicht Zentrumsarten	11
Soziodemografische Daten	12
Altersstruktur	12
Aktuelle Tätigkeit	13
Einschränkungen der aktuellen Tätigkeit	13
Höchste berufliche Ausbildung	14
Höchster allgemeinbildender Schulabschluss	14
Familiäre Situation	15
Häusliche Unterstützung	15
Diagnostik	16
Diagnosekriterien	16
Krankheitsspezifische Daten	17
Alter bei Beginn der Erkrankung	17
Dauer der MS-Erkrankung	18
Verlaufsform	18
aktueller EDSS	19

Progression pro Jahr	20
Schubrate nach Dauer der Erkrankung	20
Art des letzten MRTs je MS-Erkrankten	21
Ergebnis der letzten MRT-Untersuchung je MS-Erkrankten	21
MRT nach Verlaufsform	22
Symptomatik und Therapie	23
Erstsymptomatikarten	23
Mono- vs. poly-symptomatischer Erkrankungsbeginn	24
Mono vs. poly-symptomatischer Erkrankungsbeginn unterteilt nach Verlaufsform	24
Häufigkeiten der MS-Symptomatik	25
Anwendung einer aktuellen immunmodulatorischen / kausalen Therapie	27
Wirkstoffverteilung der aktuellen immunmodulatorischen Therapie	28
Versorgungsspezifische Daten	29
Pflegearten	29
Medizinische Hilfsmittel	30
Publikationen	31
Literaturverzeichnis	33
Glossar	34
Impressum	36

Das MS-Register

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) als Tochter der Deutschen MS Stiftung (DMS) gegründet, um das MS-Register zu betreiben.¹ 2005 ging das MS-Register in den Regelbetrieb über und wird seitdem kontinuierlich ausgebaut und weiterentwickelt.² Zuletzt wurden jährlich über 15.000 MS-Erkrankte durch die von der DMSG ausgezeichneten Zentren erfasst, wobei je MS-Erkrankten jährlich durchschnittlich zwei Konsultationen erfolgten.

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 erfüllen³, 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-Erkrankten gefordert. Ein Teil dieser MS-Erkrankten 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. Die deutschlandweite Verteilung der Zentren ist überwiegend homogen, mit einem leichten West-Ost- sowie Süd-Nord-Gradienten und Häufungen in Ballungsgebieten.

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.

Qualitäts- & Datenmanagement

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

Unterstützer des MS-Registers

Der Aufbau und der Betrieb des MS-Register der DMSG wurde seit 2001 aus den Mitteln der DMS Stiftung und der DMSG Bundesverband e. V. finanziert. Projektförderungen erhält die MSFP projektbezogen u. a. durch den Innovationsfonds des G-BA sowie die Deutsche Rentenversicherung (DRV Bund). Seit 2018 unterstützen im Rahmen einer Multistakeholder-Finanzierung auch Unternehmen der Pharmazeutischen Industrie das MS-Register. Hierbei wird primär der Aufbau und Betrieb der Nebenwirkungsverfolgung unterstützt. Im Jahr 2020 beteiligten sich die Firmen Biogen, BristolMeyerSquibb, Merck, Roche und Sanofi mit einheitlichen Beiträgen.

¹Flachenecker et al. (2005)

²Flachenecker et al. (2007); Flachenecker et al. (2008); Flachenecker et al. (2020)

³Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V. (2021)

Herausgeber

MS Forschungs- und Projektentwicklungs-gGmbH
Krausenstraße 50
30171 Hannover

E-Mail: kontakt@msregister.de

Telefon: 0511 - 44 45 99 55

Telefax: 0511 - 49 53 56 42

www.msregister.de

Allgemeine Informationen zur Datengrundlage

Die Auswertung beinhaltet grundlegende Ergebnisse der im MS-Register erfassten Variablen. Es werden ausschließlich Datensätze ausgewertet, welche die Qualitätskontrolle bestanden haben. 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.

Das Kapitel Basisdaten umfasst Daten aller in der Forschungsdatenbank des MS-Registers dokumentierten MS-Erkrankten. Für die darauffolgenden Auswertungen geht jeweils die letzte dokumentierte Visite pro MS-Erkrankten für das Berichtsjahr 2020 in die Auswertung ein. Daten von verstorbenen MS-Erkrankten werden aus den Auswertungen ausgeschlossen.

Basisdaten

Karte der teilnehmenden MS-Zentren

Ende 2020 sind 69 Zentren als „MS-Schwerpunktzentrum“, 96 als „MS-Zentrum“ und 21 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. Eine aktuelle Liste der ausgezeichneten Zentren kann auf www.dmsg.de eingesehen werden.

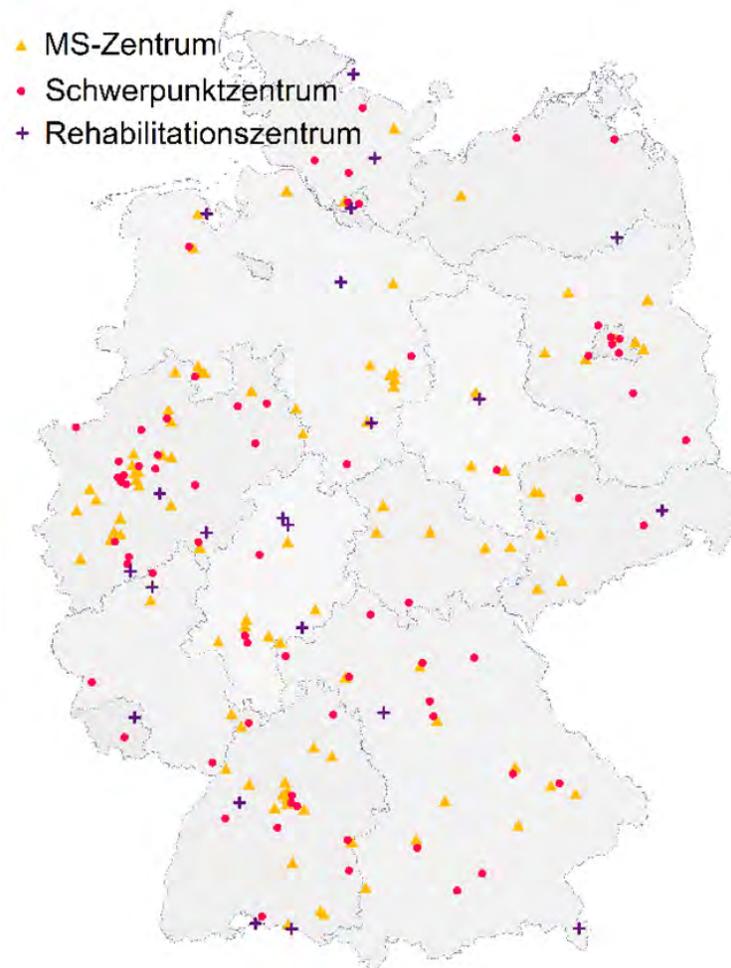


Abbildung 1: Übersicht über die von der DMSG ausgezeichneten Zentren, die für das MS-Register dokumentieren (Stand 12/2020)

Einzugsgebiet der in 2020 dokumentierten MS-Erkrankten

Tabelle 2: Angabe des Wohnortes (nach Bundesländern) der in 2020 dokumentierten MS-Erkrankten

Bundesland	erfasste Personen	prozentualer Anteil der Verteilung (%)
Baden-Württemberg	1894	13.1
Bayern	2359	16.3
Berlin	481	3.3
Brandenburg	1585	11.0
Bremen	50	0.3
Hamburg	171	1.2
Hessen	723	5.0
Mecklenburg-Vorpommern	284	2.0
Niedersachsen	1424	9.9
Nordrhein-Westfalen	2866	19.9
Rheinland-Pfalz	393	2.7
Saarland	328	2.3
Sachsen	703	4.9
Sachsen-Anhalt	229	1.6
Schleswig-Holstein	542	3.8
Thüringen	402	2.8

Entwicklung der Teilnahme am Register

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.

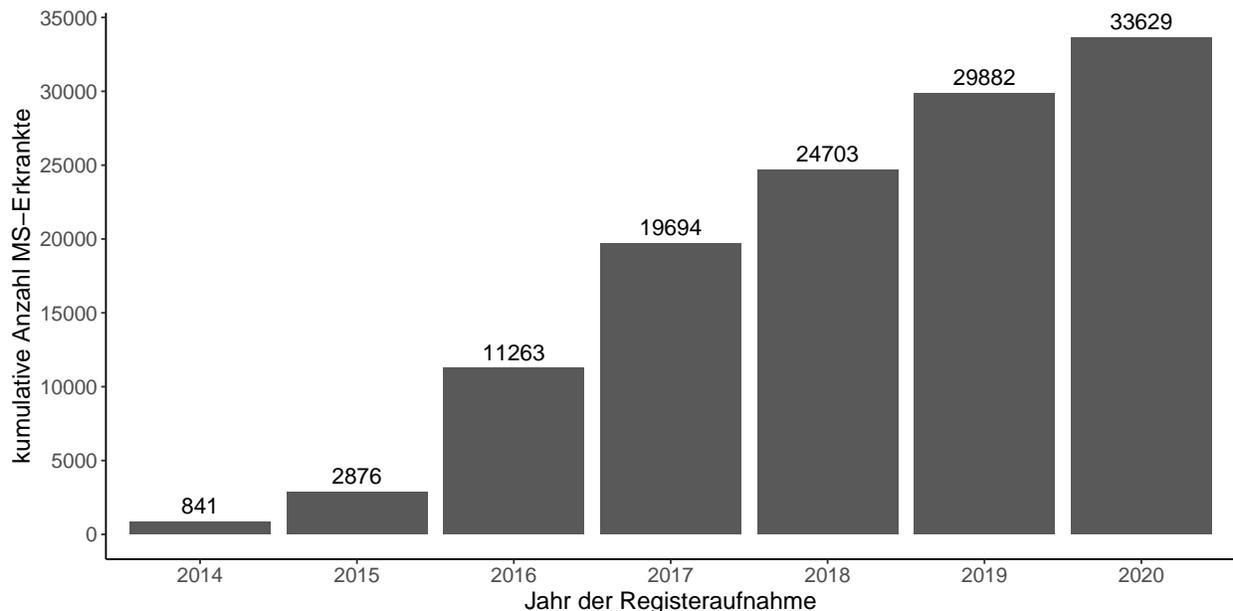


Abbildung 2: Kumulative Anzahl MS-Erkrankter in der Forschungsdatenbank

Kurzübersicht Jahresvergleich

Tabelle 3: Kurzübersicht von allgemeinen Registerdaten

	2019	2020
Anzahl teilnehmende Zentren	186	190
Anzahl teilnehmende MS-Erkrankte	29882	33629
Anzahl neu aufgenommene MS-Erkrankte im jeweiligem Jahr	5179	3747
MS-Erkrankte mit Verlaufsdaten	16212	14466
Alter (Jahre)	48.4 (+/- 12.4)	47.4 (+/- 12.4)
Weibliche MS-Erkrankte	71.4%	71.2%
Männliche MS-Erkrankte	28.6%	28.8%
Alter bei Diagnose (Jahre)	35.7 (+/- 11.0)	35.7 (+/- 11.1)

Kurzübersicht Zentrumsarten

Im Berichtsjahr 2020 wurden 2266 der im MS-Register erfassten MS-Erkrankten in zwei oder mehreren Zentren dokumentiert. Gründe für das Aufsuchen von mehreren Zentren können beispielsweise Reha-Aufenthalte, stationäre Schubbehandlungen, Infusionstherapien, ärztliche Zweitmeinung sein oder auch demographische Faktoren wie beispielsweise Umzug des MS-Erkrankten oder verschiedene Lebensmittelpunkte.

Für die Zuordnung der MS-Erkrankten zu einer Zentrumsart ist für die weiteren Auswertungen die Erstdokumentation ausschlaggebend.

Tabelle 4: Demografische Daten aller MS-Erkrankten unterteilt nach Zentrumsarten

	MS-Zentrum	Schwerpunktzentrum	Rehabilitationszentrum
Anzahl MS-Erkrankte	10977	15582	7069
Alter (Jahre)	47.3 (+/- 12.8)	46.6 (+/- 12.9)	49.2 (+/- 10.4)
Weibliche MS-Erkrankte	72.0%	71.1%	70.3%
Männliche MS-Erkrankte	28.0%	28.9%	29.7%
MS-Dauer (Jahre)	13.4 (+/- 9.8)	13.7 (+/- 10.1)	14.7 (+/- 10.6)
EDSS-Wert (median)	2.5	2.5	3.5
Verlaufsform			
RRMS	81.5%	79.1%	65.3%
SPMS	12.0%	13.9%	21.2%
PPMS	5.1%	6.0%	12.4%
KIS	1.3%	1.0%	1.1%

Soziodemografische Daten

In den Abbildungen zu den soziodemografischen Daten werden alle Angaben prozentual gewichtet dargestellt (= gesamt) und zusätzlich nach männlich und weiblich unterteilt. Die Werte auf den Balken geben die jeweilige prozentuale Häufigkeit an. Alle Angaben beziehen sich auf den Zeitpunkt der letzten, im MS-Register dokumentierten Konsultation im Berichtsjahr 2020 - so auch das Alter der MS-Erkrankten, das in der Abbildung 3 in Altersgruppen zusammengefasst ist.

Altersstruktur

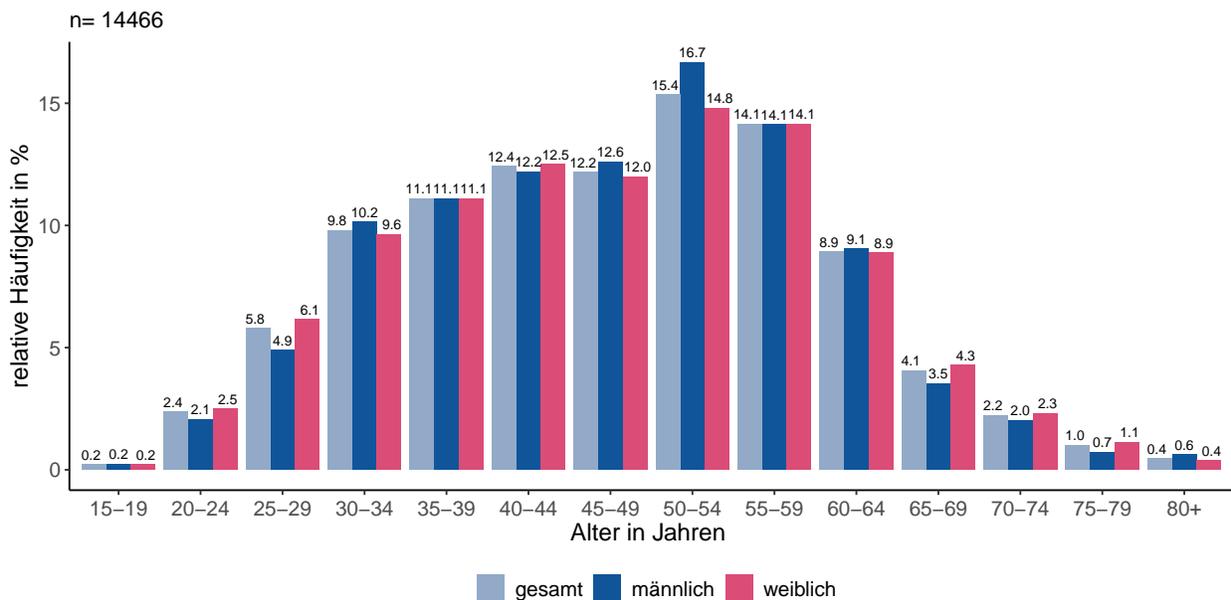


Abbildung 3: Altersverteilung MS-Erkrankte 2020

Aktuelle Tätigkeit

Die Abbildungen 4 und 5 zeigen, welcher Art von Beschäftigung die im MS-Register dokumentierten MS-Erkrankten nachgehen und ob und in welchem Maß MS-bedingte Einschränkungen der aktuellen Tätigkeit berichtet wurden.

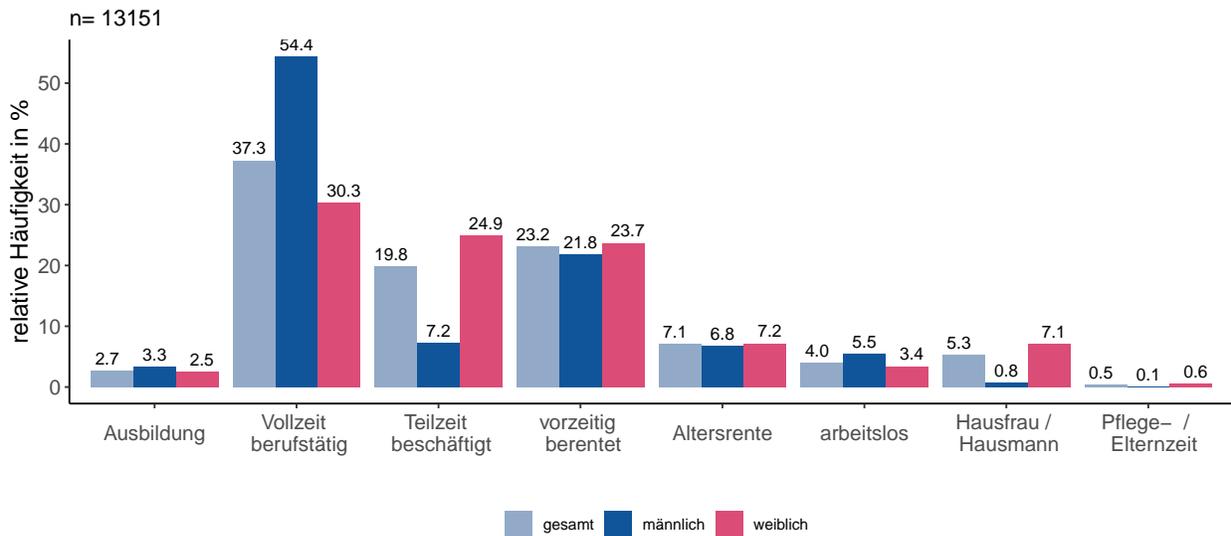


Abbildung 4: Aktuelle Tätigkeit der MS-Erkrankten im Berichtsjahr 2020

Einschränkungen der aktuellen Tätigkeit

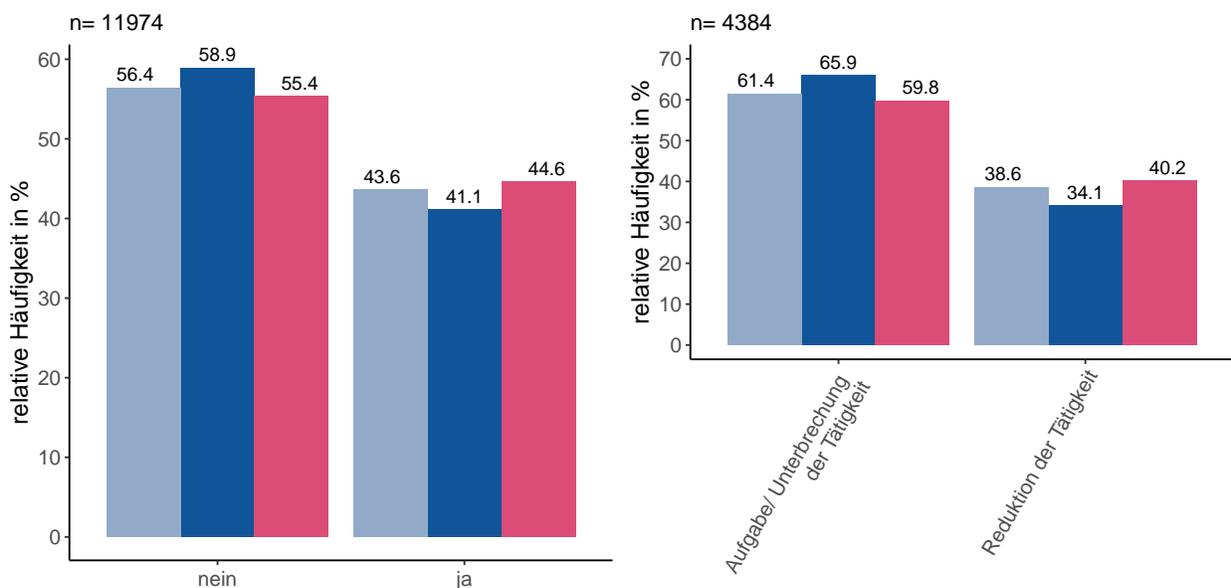


Abbildung 5: Einschränkungen der aktuellen Tätigkeit der MS-Erkrankten im Berichtsjahr 2020

Höchste berufliche Ausbildung

In den Abbildungen 6 und 7 wird die jeweils höchste Qualifikation der registrierten MS-Erkrankten dargestellt.

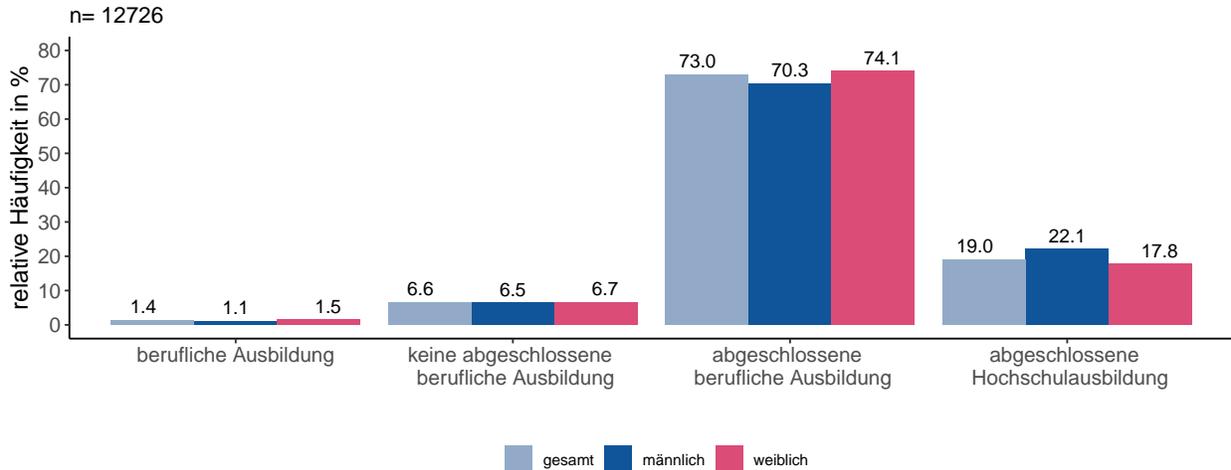


Abbildung 6: Höchste berufliche Ausbildung der MS-Erkrankten

Höchster allgemeinbildender Schulabschluss

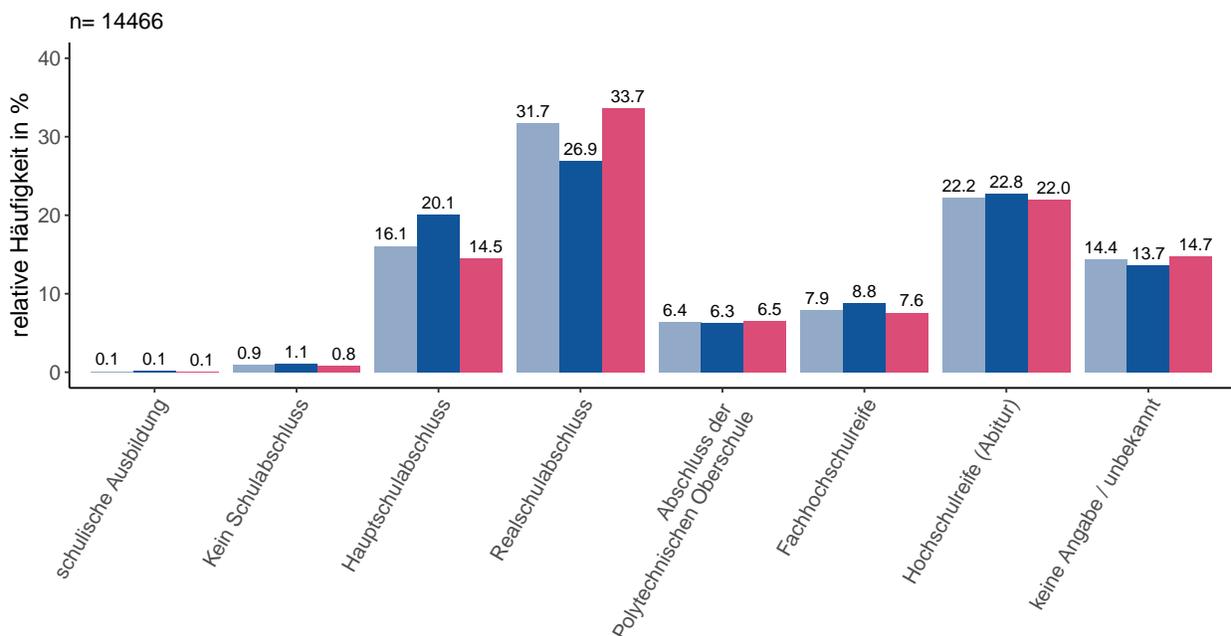


Abbildung 7: Höchster allgemeinbildender Schulabschluss der MS-Erkrankten

Familiäre Situation

Die Abbildungen 8 und 9 geben den berichteten Beziehungsstatus und die Unterstützung der registrierten MS-Erkrankten wieder.

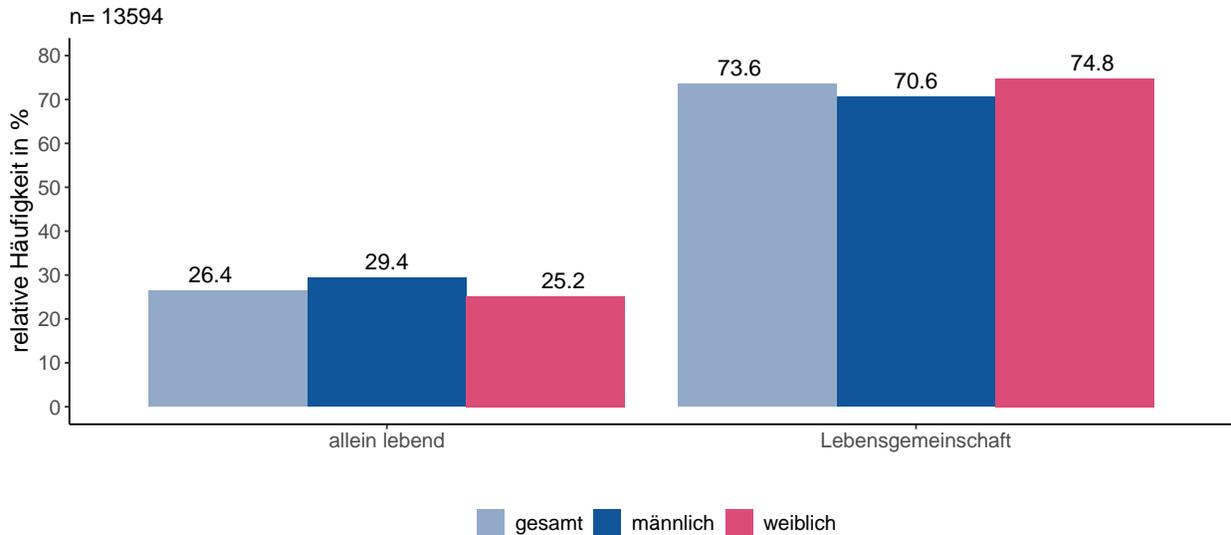


Abbildung 8: Familiäre Situation der MS-Erkrankten im Berichtsjahr 2020

Häusliche Unterstützung

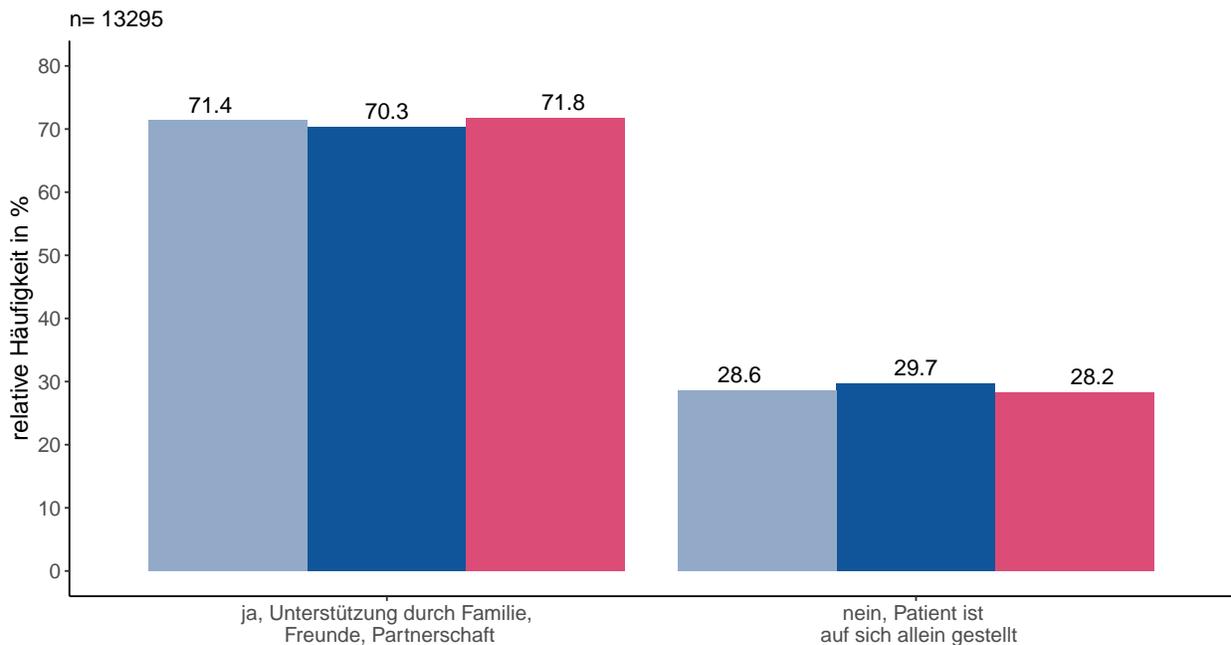


Abbildung 9: Erhalt einer häuslichen Unterstützung im Berichtsjahr 2020

Diagnostik

In den Abbildungen zur Diagnostik werden alle Angaben prozentual gewichtet dargestellt (= gesamt), zusätzlich wird nach der Art des Zentrums unterschieden, das die MS-Erkrankten in das MS-Register eingeschlossen (s. Abbildung 10). Die Werte auf den Balken geben die jeweilige prozentuale Häufigkeit an.

Diagnosekriterien

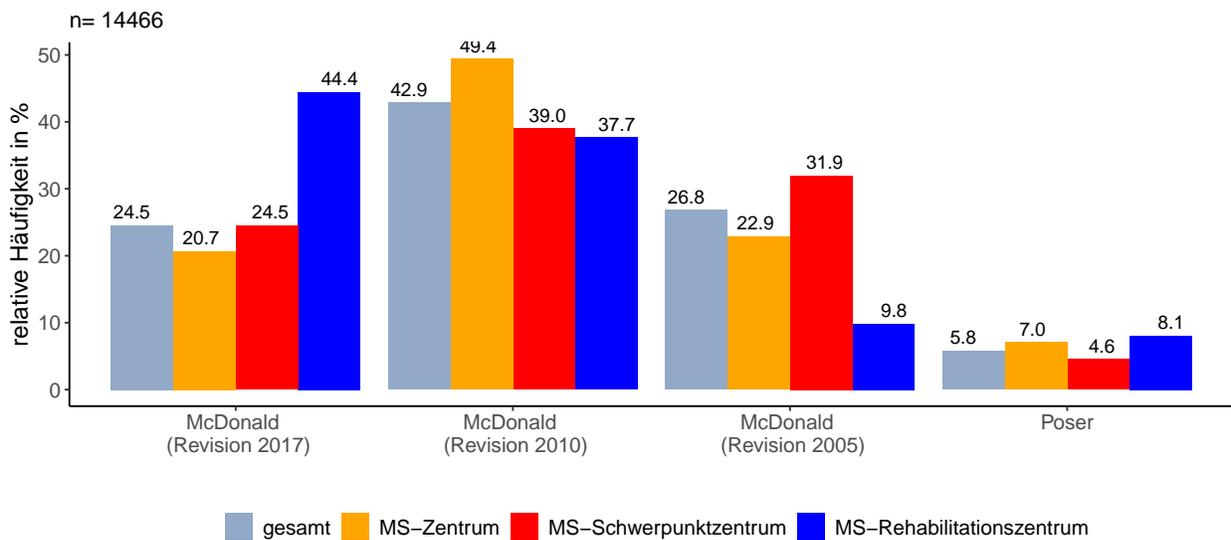


Abbildung 10: Verteilung der diagnostische Kriterien zur Bestimmung der MS

Krankheitsspezifische Daten

In den Abbildungen zu den krankheitsspezifischen Daten werden alle Angaben prozentual gewichtet dargestellt (= gesamt) und zusätzlich nach männlich und weiblich unterteilt. Die Werte auf den Balken geben die jeweilige prozentuale Häufigkeit an. Alle Angaben beziehen sich auf den Zeitpunkt der letzten, im MS-Register dokumentierten Konsultation im Berichtsjahr 2020. Die Abbildung 11) zeigt das Alter der MS-Erkrankten bei Beginn der MS, gruppiert nach Altersklassen.

Alter bei Beginn der Erkrankung

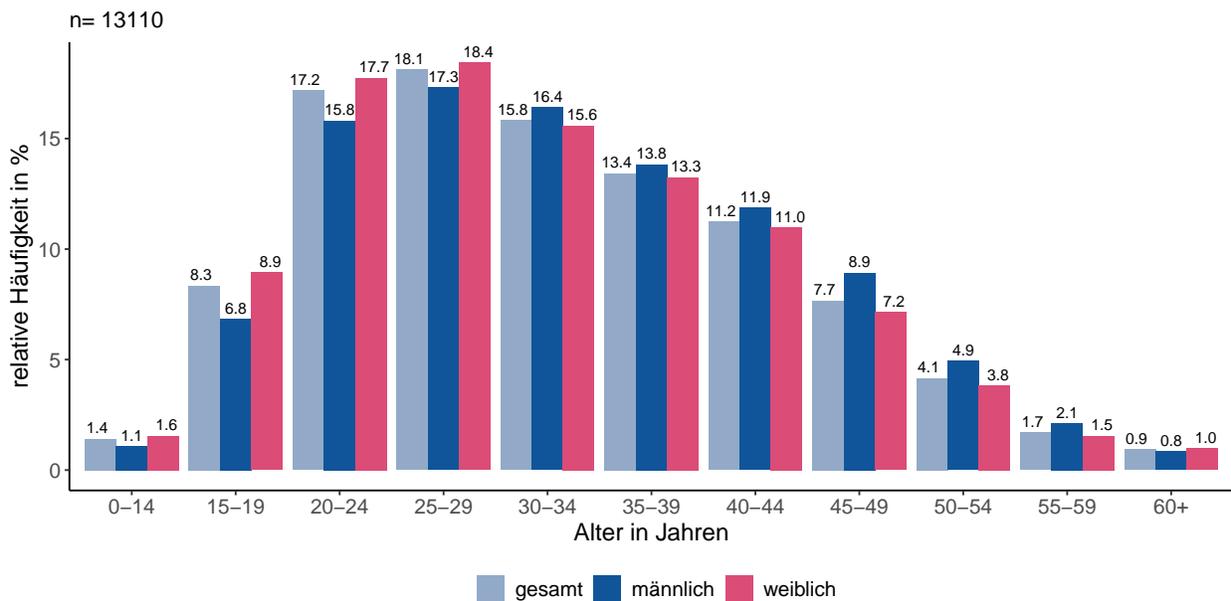


Abbildung 11: Alter bei Beginn der MS-Erkrankung in Jahren

Dauer der MS-Erkrankung

Die Abbildung 12 zeigt, seit wie vielen Jahren die im MS-Register dokumentierten MS-Erkrankten an Multipler Sklerose leiden.

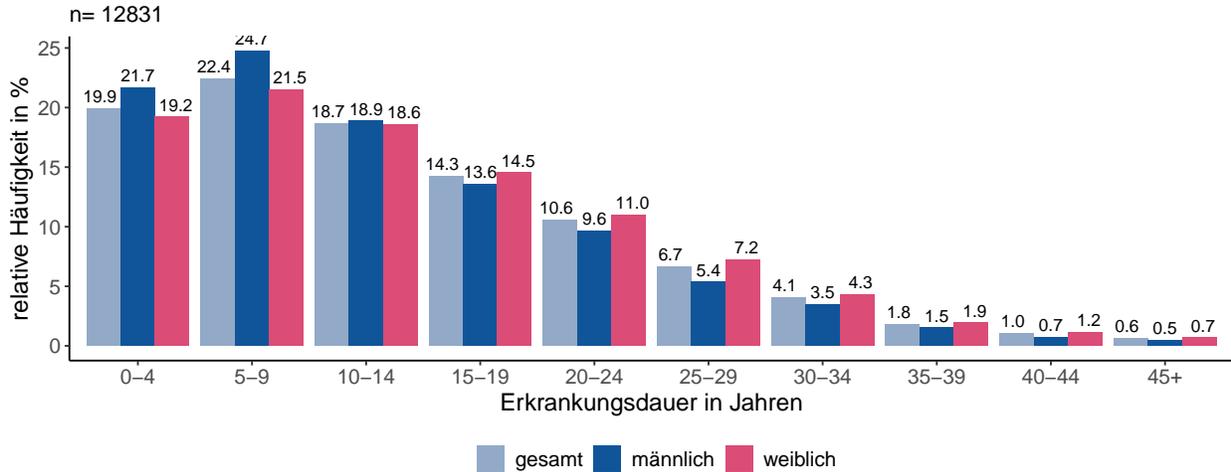


Abbildung 12: MS-Erkrankungsdauer in Jahren

Verlaufsform

In der Abbildung 13 werden die Verlaufsformen der MS dargestellt. Es wird unterschieden zwischen der schubförmig remittierenden MS (RRMS), der primär progredienten MS (PPMS), der sekundär progredienten MS (SPMS) sowie dem klinisch isolierten Syndrom, das häufig vor der Manifestierung der MS diagnostiziert wird.

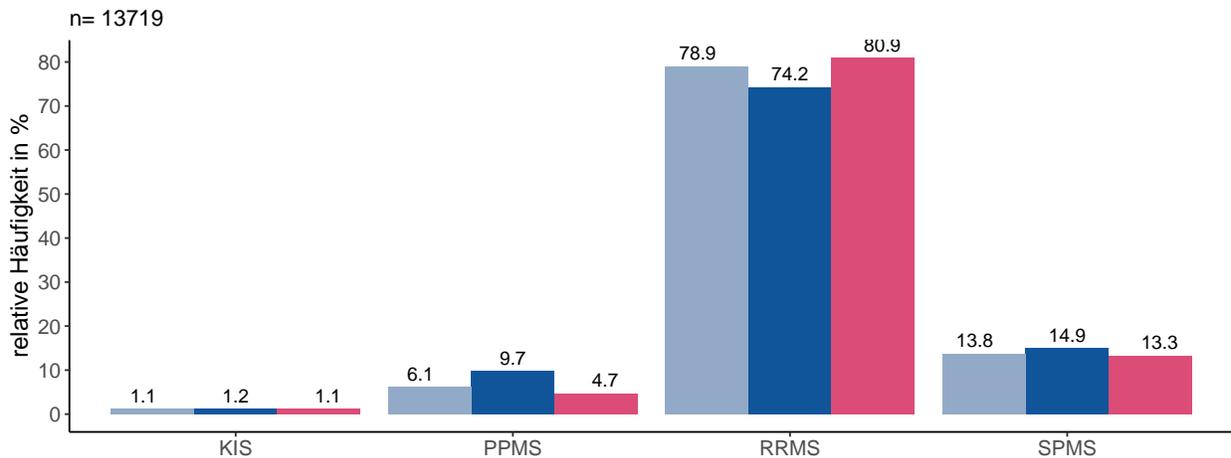


Abbildung 13: Verlaufsformen der MS

aktueller EDSS

Die Abbildung 14 zeigt den EDSS-Wert der dokumentierten MS-Erkrankten zum Zeitpunkt der letzten Erhebung in 2020. Die Expanded Disability Status Scale (EDSS) ist eine Behinderungsskala, die den Schweregrad der Behinderung bei MS-Erkrankten angibt. Die Skala beginnt bei 0 (keine Einschränkung aufgrund der MS) und endet bei 10 (Tod durch MS), wobei höhere Grade im Laufe der Erkrankung nur von einem Teil der MS-Erkrankten erreicht werden.

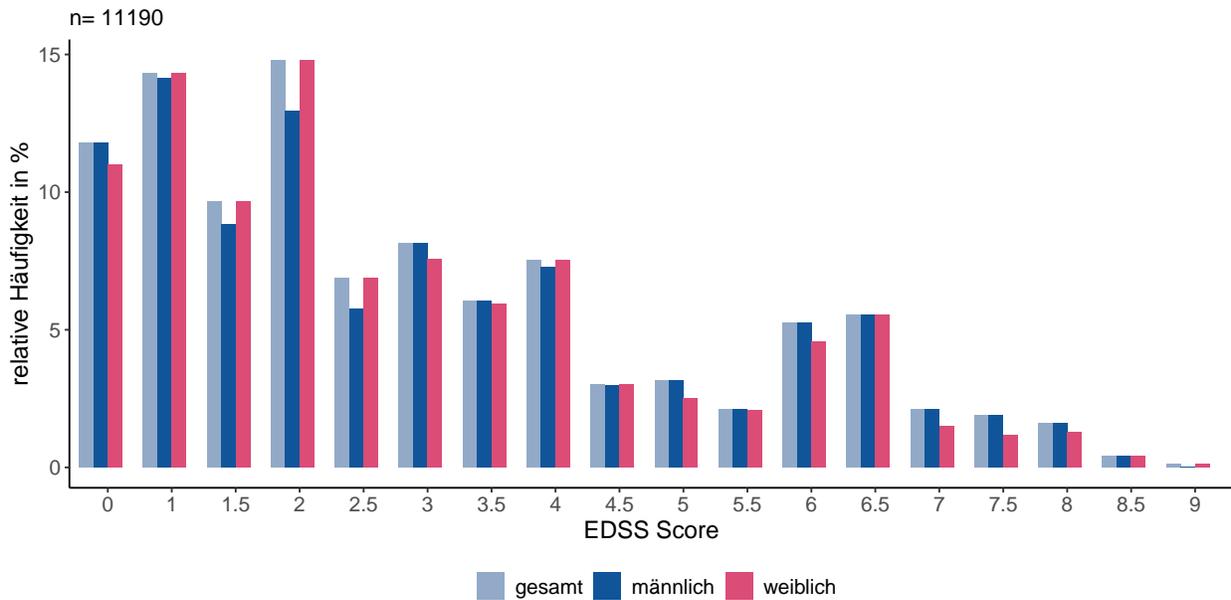


Abbildung 14: aktueller EDSS der MS-Erkrankten

In der Tabelle 5 werden jeweils der Mittelwert und der Median des EDSS-Scores nach Geschlecht dargestellt.

Tabelle 5: aktueller EDSS 2020

aktueller EDSS	gesamt	männlich	weiblich
Mittelwert	2.9 (+/- 2.1)	3 (+/- 2.2)	2.8 (+/- 2.1)
Median	2.5	2.5	2.5

Progression pro Jahr

Der Progressionsindex gibt den Grad der Behinderung anhand des EDSS geteilt durch die Dauer der Erkrankung an.

Tabelle 6: Progressionsindex der MS-Erkrankten unterteilt nach Geschlecht und Verlaufsform für das Berichtsjahr 2020

Progression Index	Mittelwert
gesamt	0.28
Geschlecht	
männlich	0.27
weiblich	0.30
Verlaufsform	
RRMS	0.26
SPMS	0.29
PPMS	0.57
KIS	0.34

Schubrate nach Dauer der Erkrankung

Die Abbildung 15 gibt die Anzahl der dokumentierten Schübe pro MS-Erkrankten mit der Verlaufsform RRMS in Abhängigkeit von der Erkrankungsdauer wieder.

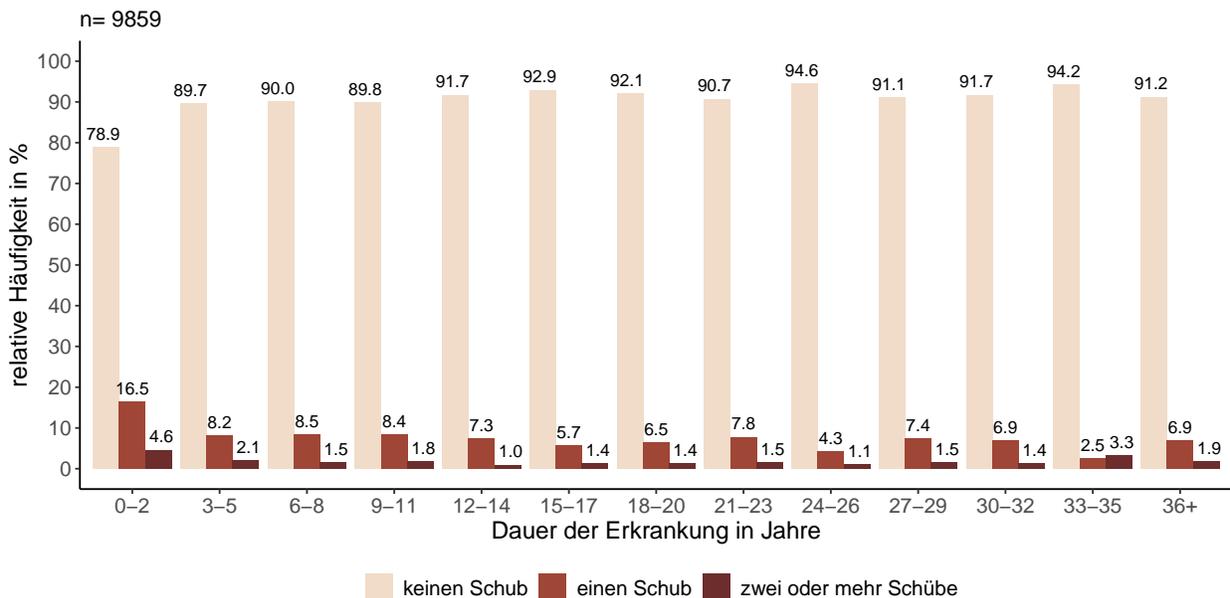


Abbildung 15: Anzahl der Schübe pro MS-Erkrankten im Berichtsjahr 2020

Art des letzten MRTs je MS-Erkrankten

Die Abbildung 16 zeigt die Art des MRTs, die bei der letzten Visite im Berichtsjahr 2020 durchgeführt wurde. Die Angaben sind nach der Art des Zentrums unterschieden.

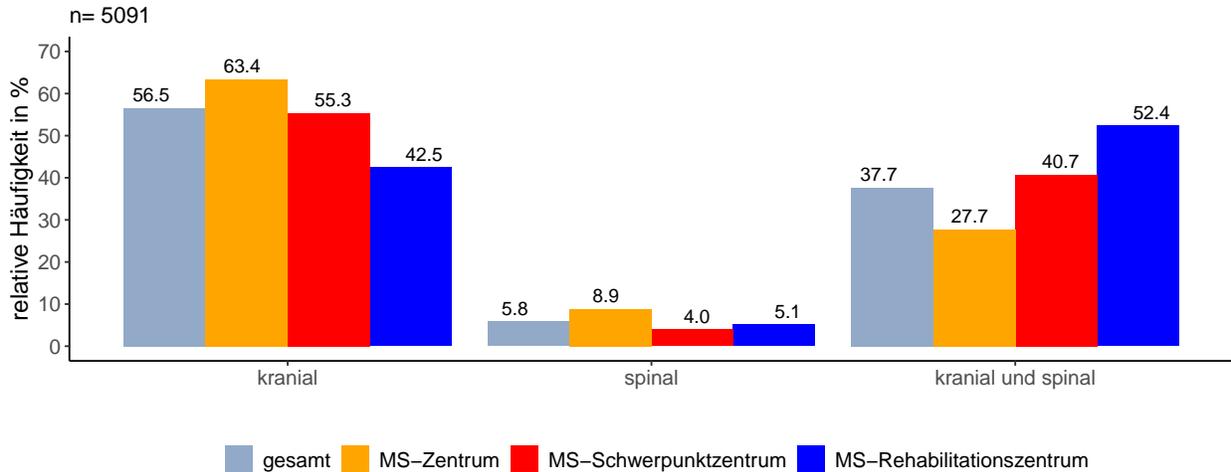


Abbildung 16: Art des letzten durchgeführten MRTs je MS-Erkrankten im Berichtsjahr 2020

Ergebnis der letzten MRT-Untersuchung je MS-Erkrankten

In Abbildung 17 ist das Ergebnis der letzten MRT-Untersuchung aufgeführt. Die Angaben sind nach der Art des Zentrums unterschieden.

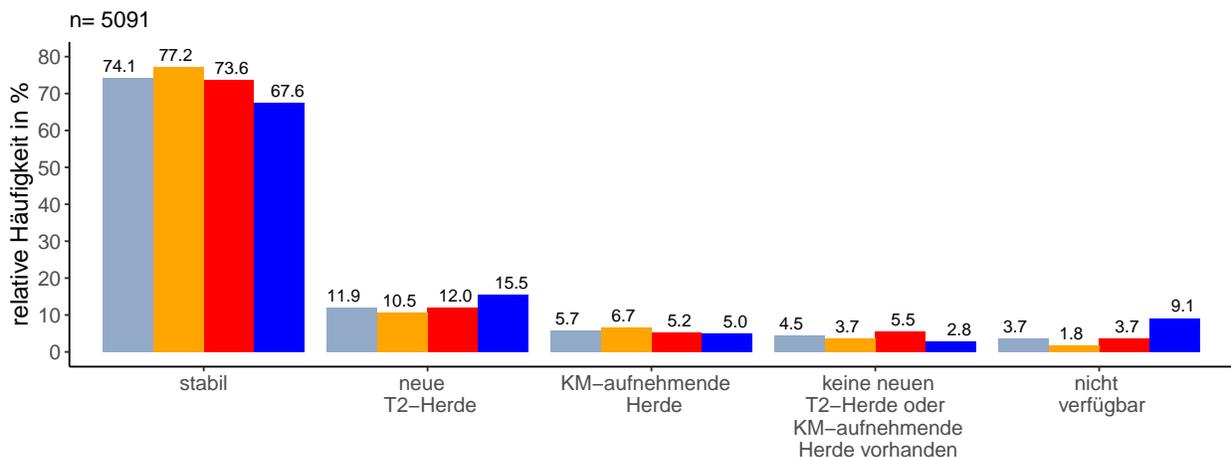


Abbildung 17: Ergebnis der letzten MRT-Untersuchung im Berichtsjahr 2020

Im Glossar finden sie Bedeutungserklärungen zu bestimmten Begriffen, die in den Grafik verwendet werden.

MRT nach Verlaufsform

(Berücksichtigt werden alle Visiten der dokumentierten MS-Erkrankten für das Berichtsjahr 2020. Ausgeschlossen sind Erkrankte mit der Verlaufsform "nicht bestimmbar".)

Tabelle 7: Erkrankte mit min. einem MRT im Berichtsjahr 2020 unterteilt nach den Verlaufsformen

Erkrankte mit min. einem MRT im Jahr 2020	MRT	gesamt
RRMS	ja	6008 (56.6 %)
	nein	4612 (43.4 %)
SPMS	ja	696 (38.7 %)
	nein	1101 (61.3 %)
PPMS	ja	345 (42.6 %)
	nein	464 (57.4 %)
KIS	ja	91 (63.2 %)
	nein	53 (36.8 %)
gesamt	ja	7140 (53.4 %)
	nein	6230 (46.6 %)

Symptomatik und Therapie

Erstsymptomatikarten

In der Abbildung 18 wird dargestellt, ob und welche der (von dem wissenschaftlichen Beirat des MS-Registers definierten) Symptomatikarten bei Erkrankungsbeginn vorlagen. Neben einer Gesamtdarstellung wird zusätzlich nach dem Geschlecht unterteilt, zudem werden die Häufigkeiten der Antwortkategorie unbekannt angegeben.

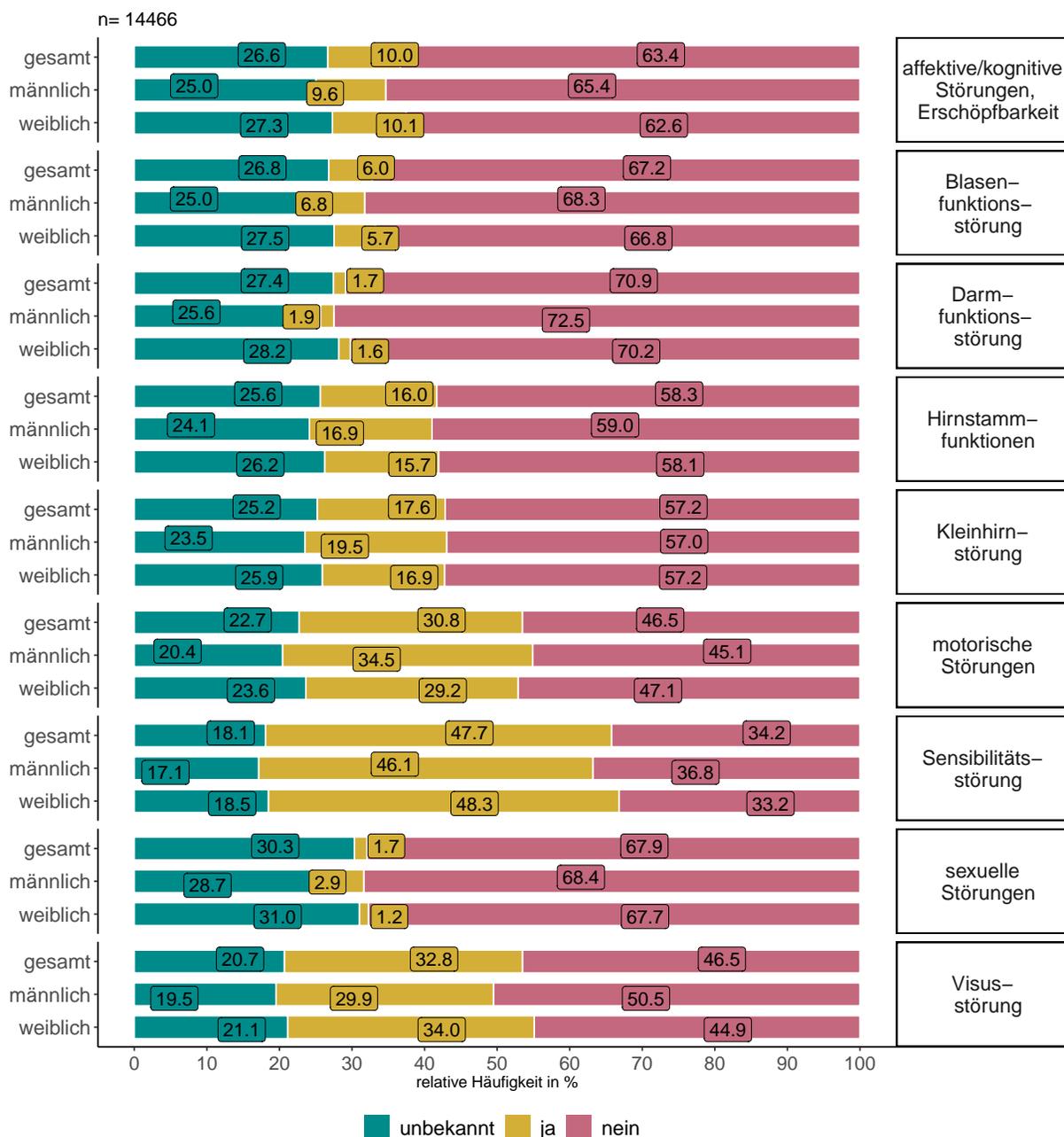


Abbildung 18: Erstsymptomatikarten

Mono- vs. poly-symptomatischer Erkrankungsbeginn

Die Grafik 19 zeigt, wie viele MS-Erkrankte zu Beginn der MS-Erkrankung ein (mono-symptomatisch) oder mehrere (poly-symptomatisch) Erstsymptome aufwiesen.

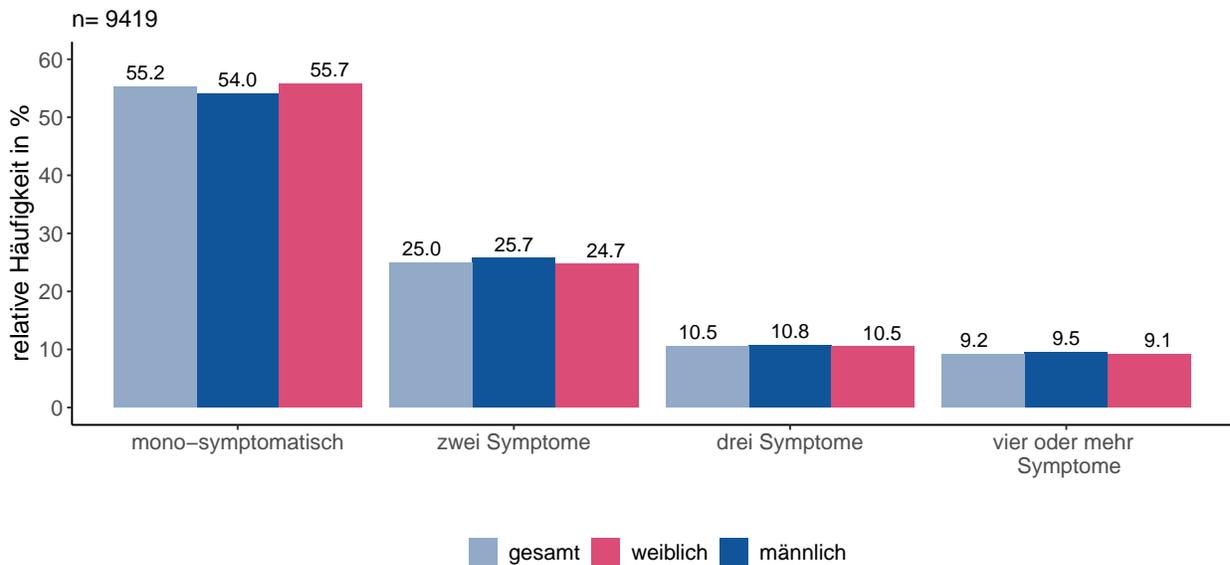


Abbildung 19: mono- vs. poly-symptomatischer Erkrankungsbeginn

Mono vs. poly-symptomatischer Erkrankungsbeginn unterteilt nach Verlaufsform

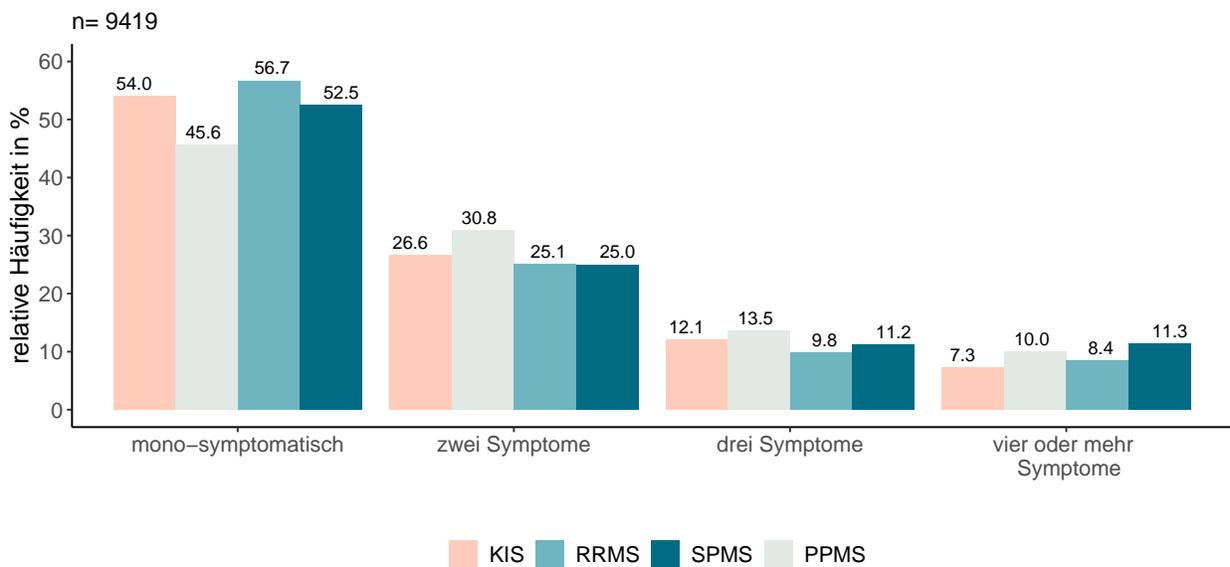


Abbildung 20: mono vs. poly-symptomatischer Erkrankungsbeginn unterteilt nach Verlaufsform

Häufigkeiten der MS-Symptomatik

Die Abbildung 21 zeigt die prozentualen Häufigkeiten der MS-Symptome zum Zeitpunkt der letzten Konsultation im Berichtsjahr 2020. Neben einer Gesamtdarstellung wird zusätzlich nach dem Geschlecht unterteilt.

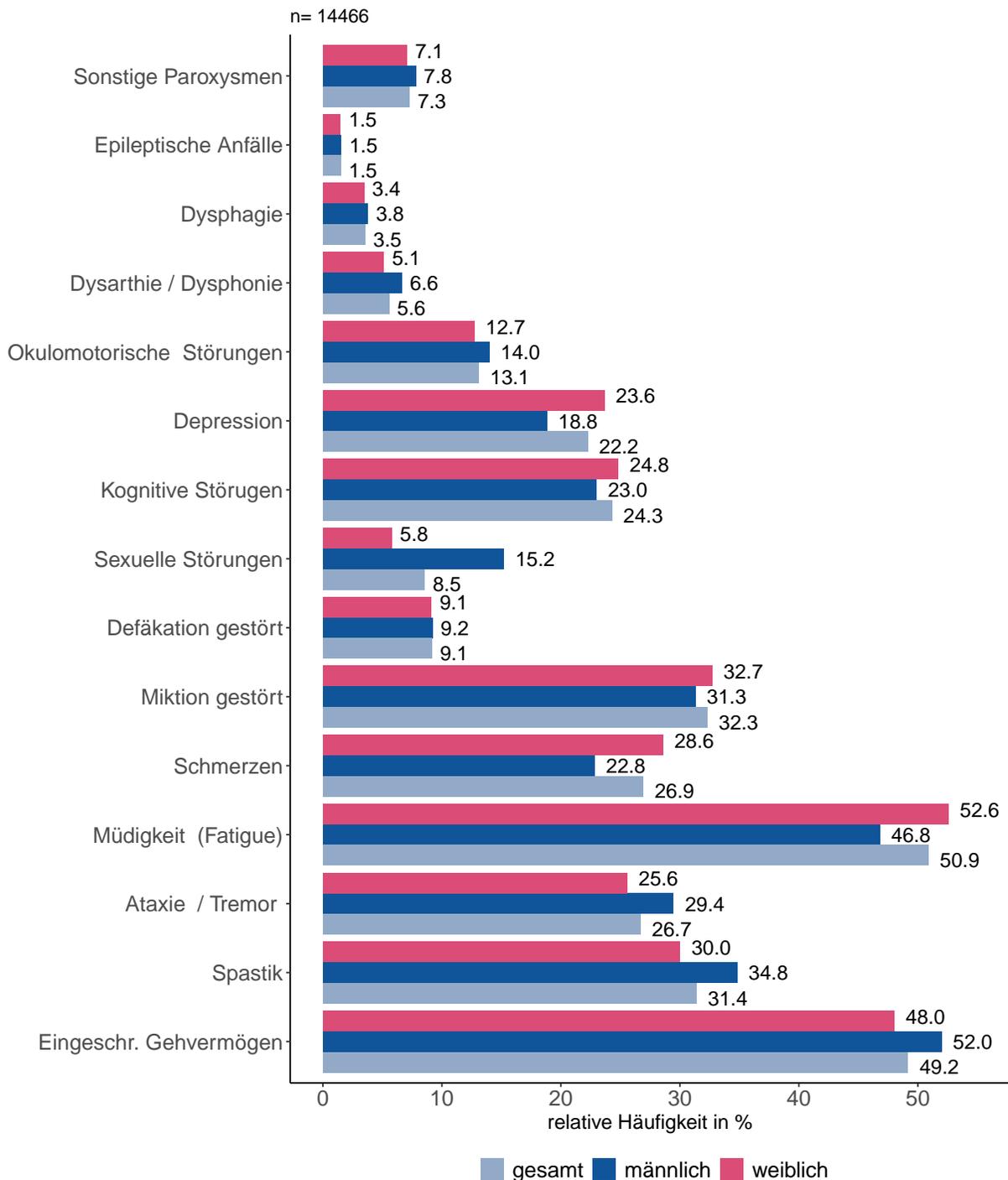


Abbildung 21: Häufigkeiten der MS-Symptomatik der MS-Erkrankung

Die folgende Tabelle gibt die prozentualen Häufigkeiten der Patienten an, deren jeweiliges Symptom unbehandelt bzw. mit medikamentösen, nicht-medikamentösen oder einer Kombination aus beiden behandelt wurden.

Tabelle 8: Versorgung mit symptomatischen Therapiemaßnahmen 2020

	unbehandelt	nicht-medikamentös	medikamentös	kombiniert
Sonstige Paroxysmen	54.4%	15%	28.6%	2.1%
Epileptische Anfälle	13%	0%	84.5%	2.6%
Dysphagie	63%	33.7%	2.3%	0.9%
Dysarthie / Dysphonie	65.3%	30.4%	2.7%	1.6%
Okulomotorische Störungen	64.8%	22.3%	12%	0.9%
Depression	47%	14.3%	33.6%	5.1%
Kognitive Störungen	71.6%	22%	5%	1.4%
Sexuelle Störungen	78.3%	5%	15.8%	0.8%
Defäkation gestört	47%	14.3%	33.6%	5.1%
Miktion gestört	42.8%	20.1%	28.4%	8.7%
Schmerzen	18.2%	10.8%	53.8%	17.2%
Müdigkeit (Fatigue)	68.3%	19.5%	10.2%	2%
Ataxie / Tremor	28.2%	49%	9.4%	13.4%
Spastik	12.6%	29.6%	22.3%	35.4%
Eingeschr. Gehvermögen	14.9%	44.4%	8.3%	32.5%

Anwendung einer aktuellen immunmodulatorischen / kausalen Therapie

In der Abbildung 22 wird dargestellt, wieviel Prozent der MS-Erkrankten zum Zeitpunkt der letzten Konsultation im Berichtsjahr 2020 eine bzw. keine immunmodulatorische Therapie erhielten. Neben einer Gesamtdarstellung wird zusätzlich nach dem Geschlecht und der Verlaufsform (s. Abbildung 23) unterteilt.

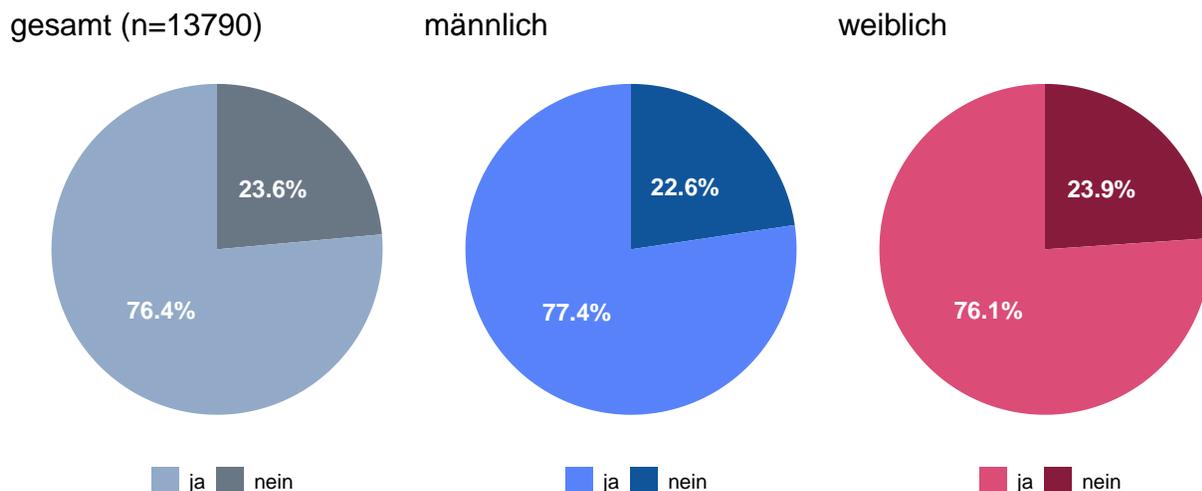


Abbildung 22: Anwendung einer aktuellen immunmodulatorischen / kausalen Therapie

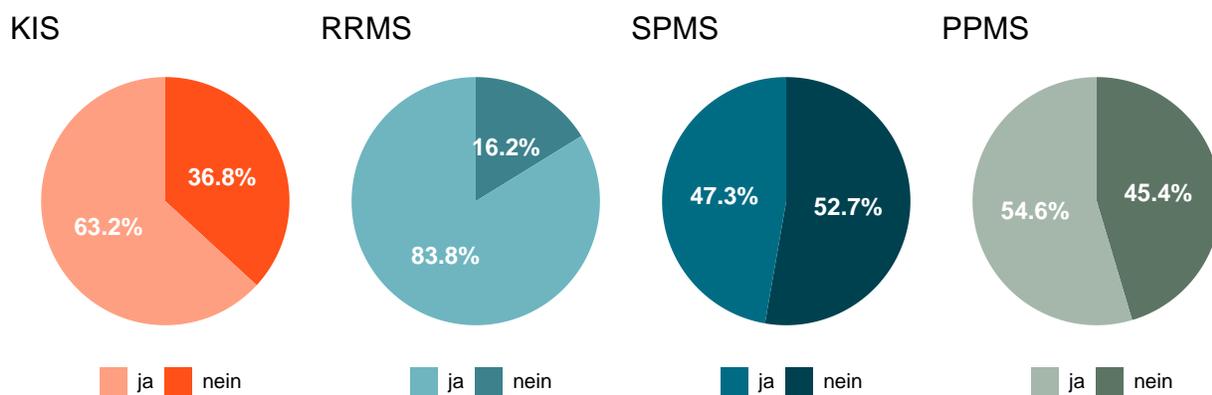


Abbildung 23: Anwendung einer aktuellen immunmodulatorischen / kausalen Therapie nach Verlaufsformen

Wirkstoffverteilung der aktuellen immunmodulatorischen Therapie

Die Abbildung 24 zeigt die prozentualen Häufigkeiten der immunmodulatorischen Wirkstoffe, die im MS-Register dokumentierten MS-Erkrankten zum Zeitpunkt der letzten Konsultation im Berichtsjahr 2020 erhielten.

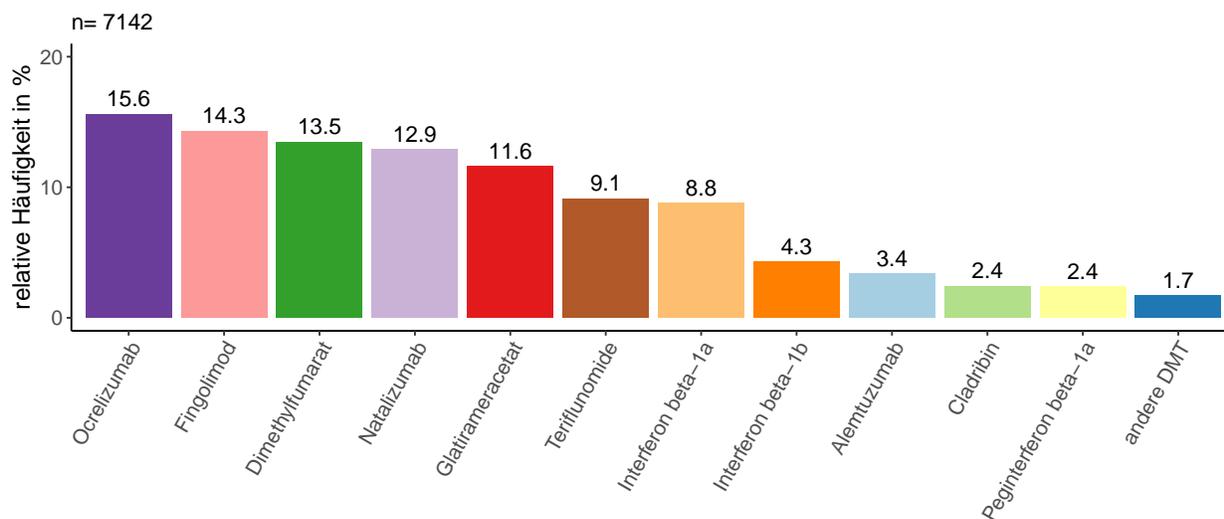


Abbildung 24: Verteilung der Wirkstoffe zur aktuellen immunmodulatorischen Therapie

Versorgungsspezifische Daten

Die Abbildungen zu den versorgungsspezifischen Daten zeigen, welche Pflegearten von den registrierten MS-Erkrankten im Berichtsjahr 2020 in Anspruch genommen wurden (s. Abbildung 25) und welche der vorgegebenen vier medizinischen Hilfsmittel zur Anwendung kamen (s. Abbildung 26). Neben einer Gesamtdarstellung wird zusätzlich nach verschiedene Altersgruppen unterteilt. Die Werte auf auf Balken geben die jeweilige prozentuale Häufigkeit an.

Pflegearten

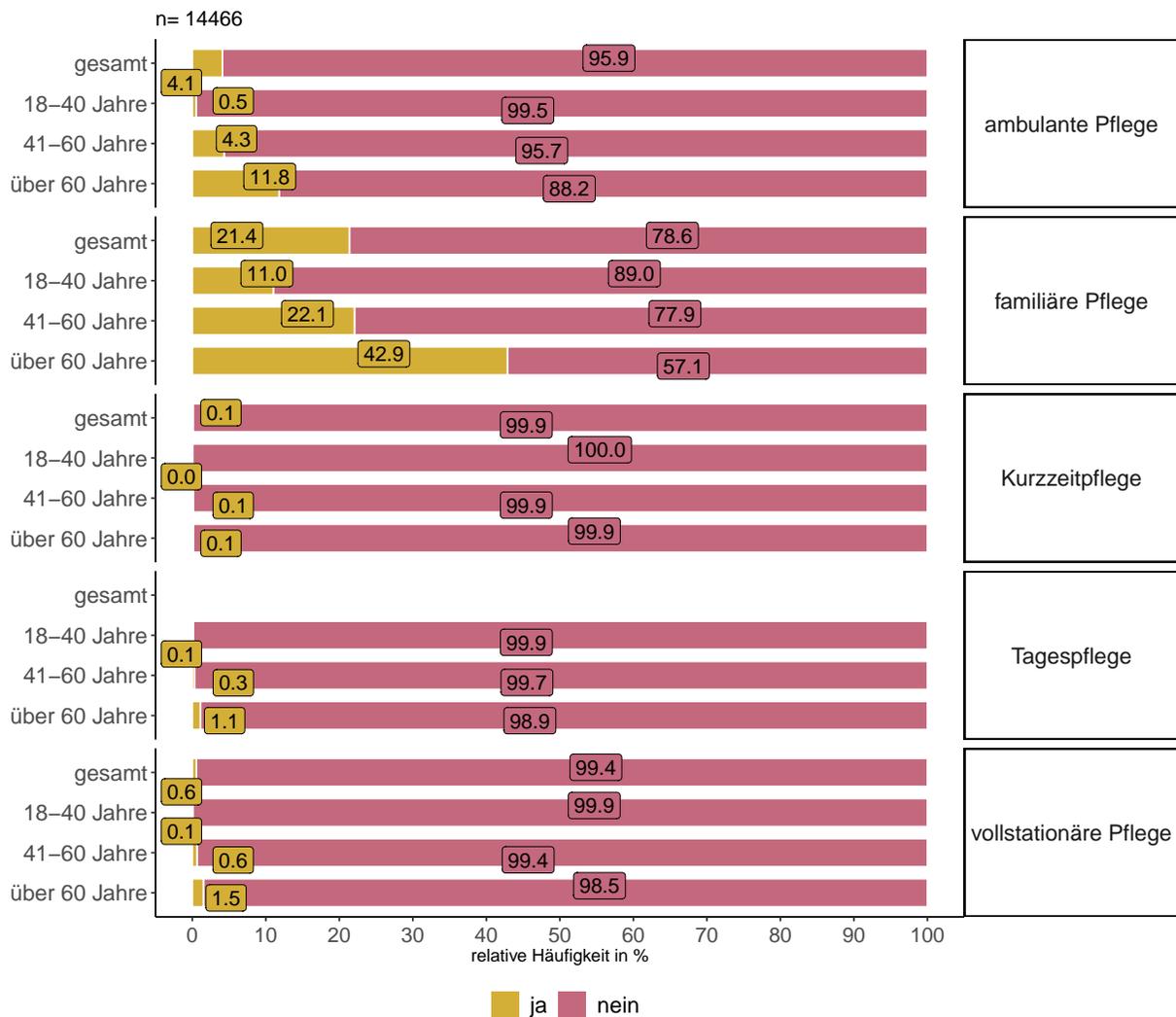


Abbildung 25: Inanspruchnahme einer Pflegeart

Medizinische Hilfsmittel

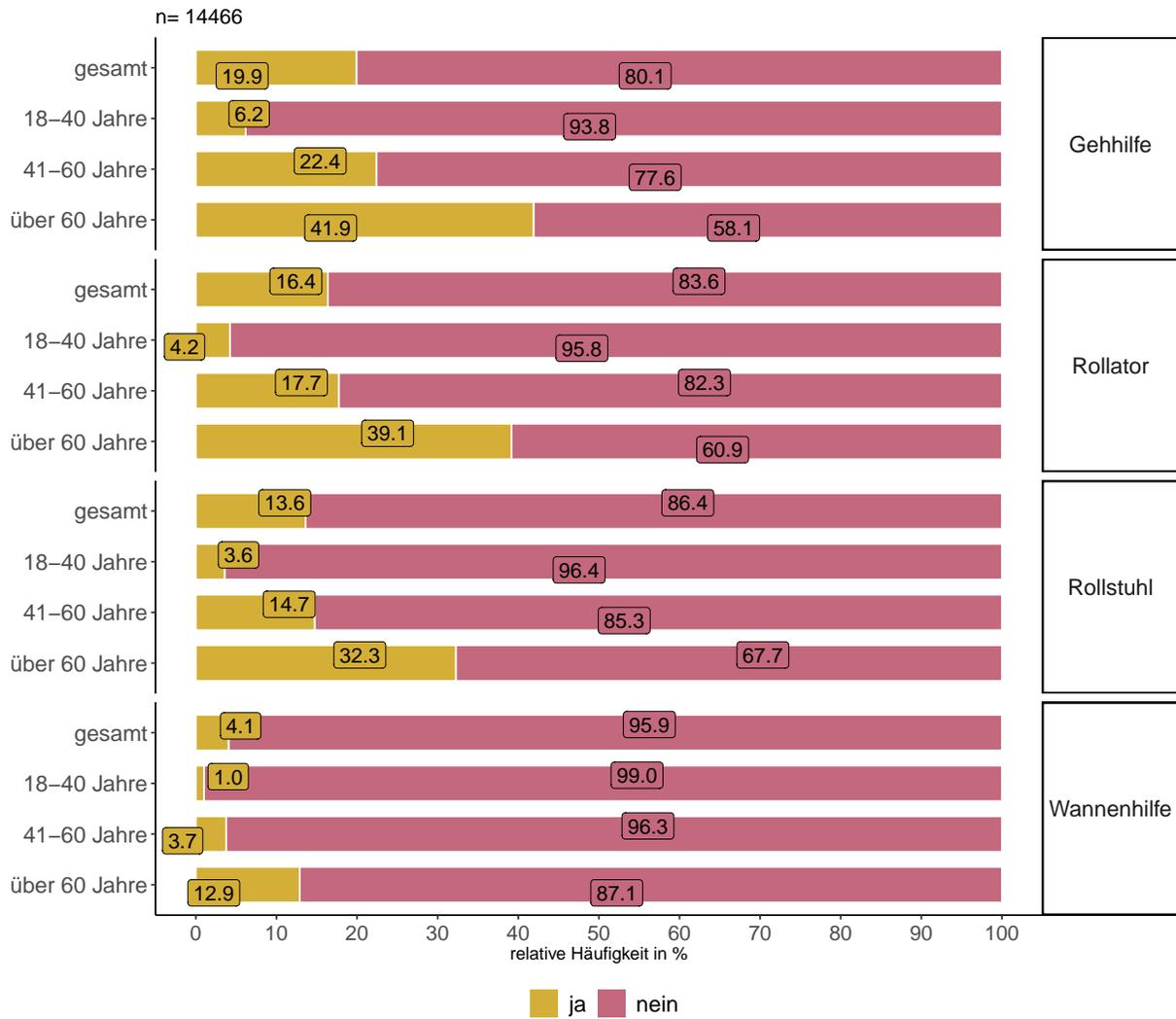


Abbildung 26: Verwendung eines medizinischen Hilfsmittels

Publikationen

Artikel

Abdelhak, A.; Stahmann, A. et al. (2020): Explorative study of emerging blood biomarkers in progressive multiple sclerosis (EmBioProMS): Design of a prospective observational multicentre pilot study. In: Contemporary Clinical Trials Communications, S. 100574. <https://doi.org/10.1016/j.conctc.2020.100574>

Das MS-Register. (2020): SPMS-Patienten mit einer krankheitsmodifizierenden Therapie werden häufig klinisch als RRMS-Patienten klassifiziert. In: aktiv! 269, S.32-33. PDF

Ellenberger, D.; Flachenecker, P. et al. (2020): Aggressive multiple sclerosis – a matter of measurement and timing. In: Brain 143, S. e97. <https://doi.org/10.1093/brain/awaa306>

Ellenberger, D.; Flachenecker, P. et al. (2020): Is benign MS really benign? What a meaningful classification beyond the EDSS must take into consideration. In: Multiple Sclerosis and Related Disorders 46, S. 102485. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.102485>

Flachenecker, P.; Eichstädt, K. et al. (2020): Multiple Sklerose in Deutschland: aktualisierte Auswertungen des MS-Registers der DMSG 2014–2018. In: Fortschritte der Neurologie · Psychiatrie 88, S. 436–450. <https://doi.org/10.1055/a-0985-4124>

Peeters, L. M.; Parciak, T. et al. (2020): COVID-19 in people with multiple sclerosis: A global data sharing initiative. In: Multiple Sclerosis Journal 26, S. 1157–1162. <https://doi.org/10.1177/1352458520941485>

Rommer, P. S.; Berger, K. et al. (2020): Management of MS patients treated with daclizumab - a case series of 267 patients. In: Frontiers in Neurology 11. <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.00996>

Rommer, P. S.; Ellenberger, D. et al. (2020): Relapsing and progressive MS: the sex-specific perspective. In: Therapeutic Advances in Neurological Disorders. <https://doi.org/10.1177/1756286420956495>

Salter, A.; Stahmann, A. et al. (2020): Data harmonization for collaborative research among MS registries: A case study in employment. In: Multiple Sclerosis Journal, S. 135245852091049. <https://doi.org/10.1177/1352458520910499>

Poster

Als Posterbeitrag für die AAN 2020 vorgesehen, Kongress wurde aufgrund der Corona-Pandemie abgesagt. Abdelhak, A.; Stahmann, A. et al. (2020): Explorative study of emerging blood biomarkers in progressive multiple sclerosis (EmBioProMS) (2350). In: Neurology 94.

Als Posterbeitrag für die AAN 2020 vorgesehen, Kongress wurde aufgrund der Corona-Pandemie abgesagt. Forsberg, L.; Stahmann, A. et al. (2020): Comparison of the proportions of Secondary Progressive Multiple Sclerosis between three registries within the SPMS Research Collaboration Network (3977). In: Neurology 94.

Fneish, F.; Berger, K. et al. (2020): The story of aggressive multiple sclerosis. Virtual DGN 2020.

Hillert, J.; Stahmann, A. et al. (2021): Objective classification of multiple sclerosis disease course results in frequent reclassification to secondary progressive multiple sclerosis (4094). In: Neurology 96.

Peters, M.; Bätzing, J. et al. (2020): Prävalenz der pädiatrischen MS – eine populationsbasierte Auswertung deutschlandweiter vertragsärztlicher Abrechnungsdaten. Virtual DGN 2020.

Spiekerkötter, L.-M.; Berger, K. et al. (2020): Das MS-Register der DMSG als Plattform für die Forschung: Vorteile einer einheitlichen und verknüpften Datenerfassung. Virtual DGN 2020.

Vorträge

Als Vortrag für die AAN 2020 vorgesehen, Kongress wurde aufgrund der Corona-Pandemie abgesagt. Stahmann, A.; Ellenberger, D. et al. (2020): Variation in Time to First Disease Modifying Therapy in people with MS in the United States, United Kingdom, and Germany (517). In: Neurology 94, S. 517.

Forsberg, L.; Ellenberger, D. et al. . (2020): Validation of three Secondary Progressive Multiple Sclerosis classification methods in five registries within the SPMS Research Collaboration Network. Virtual Joint ACTRIMS-ECTRIMS meeting 2020.

Hillert, J.; Ellenberger, D. et al. (2020): Ongoing disease modifying treatment associated with mis-classification of secondary progressive as relapsing-remitting multiple sclerosis. Virtual Joint ACTRIMS-ECTRIMS meeting 2020.

Simpson-Yap, S.; De Brouwer, E. et al. (2020): First results of the COVID-19 in MS Global Data Sharing Initiative suggest anti-CD20 DMTs are associated with worse COVID-19 Outcomes. Virtual Joint ACTRIMS-ECTRIMS meeting 2020.

Literaturverzeichnis

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V. (2021): DMSG-ausgezeichnete Zentren.

Flachenecker, P.; Eichstädt, K. et al. (2020): Multiple Sklerose in Deutschland: aktualisierte Auswertungen des MS-Registers der DMSG 2014–2018. In: Fortschritte der Neurologie · Psychiatrie 88, S. 436–450. <https://doi.org/10.1055/a-0985-4124>

Flachenecker, P.; Stuke, K. et al. (2008): Multiple-Sklerose-Register in Deutschland. In: Dtsch Arztebl 105, S. 113–119.

Flachenecker, P.; Zettl, U. K. et al. (2005): MS-Register in Deutschland — Design und erste Ergebnisse der Pilotphase. In: Der Nervenarzt 76, S. 967–975. <https://doi.org/10.1007/s00115-005-1907-8>

Flachenecker, P.; Zettl, U. K. et al. (2007): MS-Register in Deutschland: abschließende Ergebnisse der Pilotphase. In: NEUROLOGIE UND REHABILITATION 13, S. 193.

Kurtzke, J.F. (1983): Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: An expanded disability status scale (EDSS). In: Neurology 33, S. 1444–1444.

Glossar

Ataxie Störungen der Koordination von Bewegungen, die unterschiedliche Körperregionen betreffen kann.

Defäkation Stuhlentleerung; Ausscheidung der unverdaulichen Nahrungsreste über Enddarm und After.

DMD Krankheitsmodifizierende Medikamente (disease modifying drugs) sind Medikamente für Personen mit schubförmiger Multipler Sklerose. Sie reduzieren die Anzahl der Schübe und verringern den Schweregrad der Schübe.

DMT Verlaufsmodifizierende Therapie (disease modifying therapy), mit dem Ziel, die Schwere und Häufigkeit von Schüben zu verringern und damit das Ausmaß der fortschreitenden Behinderung günstig zu beeinflussen.

Dysarthrie Neurologisch bedingte Sprechstörung, bei der die Kontrolle und Ausführung der Sprechbewegung beeinträchtigt ist.

Dysphagie Störung des Schluckens, begleitet von Druckgefühl oder Schmerz hinter dem Brustbein oder im oberen Bauch.

Dysphonie Störung der Stimmbildung, die mit Heiserkeit und einer belegten Stimme verbunden ist.

immunmodulatorische Therapie Eine langfristige, vorbeugende Therapie der MS mit dem Ziel, die Zahl und Schwere der Schübe zu verringern sowie das Fortschreiten der Krankheit aufzuhalten. Dazu werden verschiedene Wirkstoffe eingesetzt, die auf das Immunsystem einwirken.

KIS Klinisch isoliertes Syndrom, welches eine erste Episode neurologischer Symptome beschreibt, die durch Entzündungen und Myelinverlust an einer oder mehreren Stellen in Gehirn und Rückenmark charakterisiert wird.

KM-aufnehmender Herd Ein kontrastmittelaufnehmender Herd entspricht einem akuten Entzündungsschub.

kranial Den Schädel bzw. Kopf betreffend.

McDonad Kriterien Diagnosekriterien der Multiplen Sklerose.

Median Der mittlere Wert, wenn alle Werte vom kleinsten zum größten Wert angeordnet sind.

Miktion Harnentleerung; Physiologischen Vorgang, der zur Entleerung der Harnblase führt.

Mittelwert Ein Durchschnittswert, berechnet durch Addition aller Werte und Division durch die Anzahl der Werte.

MRT Die Magnetresonanztomographie (MRT) ist ein nicht-invasives, bildgebendes, Verfahren zur diagnostischen Darstellung von Strukturen und Funktionen des Gewebes und der Organe.

Okulomotorisch Die Okulomotorik (Augenbewegung) betreffend.

Paroxysmus Allgemeine Bezeichnung für abrupt auftretende, kurzdauernde Ereignisse.

PPMS Primär progrediente Multiple Sklerose (Primary Progressive Multiple Sclerosis): Fortschreitende Behinderungszunahme seit Krankheitsbeginn (kein vorheriger schubförmiger Verlauf).

RRMS Auftreten neurologischer Defizite im Rahmen von Schüben, die sich vollständig oder unvollständig zurückbilden. Zwischen den Schüben besteht keine Behinderungszunahme.

Schub Akut auftretende neue neurologische Ausfälle oder Verschlechterung vorbestehender Symptome, welche mindestens 24 Stunden anhalten.

spinal Das Rückenmark bzw. die Wirbelsäule betreffend.

SPMS Sekundär progrediente Multiple Sklerose (Secondary Progressive Multiple Sclerosis): Fortschreitende Behinderungszunahme (mit oder ohne aufgesetzten Schüben) nach vorherigem schubförmigen Verlauf.

T2-Herde Als T2-Gewichtung bezeichnet man eine Kontrastdarstellung von MRT-Bildern. Typische T2-gewichtete MS-Herde sind klein sowie rund bzw. ovalförmig.

Tremor Eine Form ataktischer Bewegungsstörungen bezeichnet das gleichmäßige Zittern eines Körperteils oder des gesamten Körpers.

Impressum

Angaben gemäß § 35a GmbHG:

MS Forschungs- und Projektentwicklungs-gGmbH

Sitz der Gesellschaft

Hannover

Registergericht

Amtsgericht Hannover

HRB 59747

Geschäftsführer

Alexander Stahmann

Alleiniger Gesellschafter

DMS-Stiftung, Hannover

Kontakt

Alexander Stahmann

Projektkoordinator

Krausenstraße 50

30171 Hannover

Telefon: 0511 - 44 45 99 55

Telefax: 0511 - 49 53 56 42

E-Mail: kontakt@msregister.de

Internet: www.msregister.de

Verantwortlich im Sinne des Presserechts

Alexander Stahmann

MS Forschungs- und Projektentwicklungs-gGmbH

Krausenstraße 50

30171 Hannover

Haftungshinweis Trotz sorgfältiger inhaltlicher Kontrolle übernehmen wir keine Haftung für die Inhalte externer Links. Für den Inhalt der verlinkten Seiten sind ausschließlich deren Betreiber verantwortlich. Die Informationen auf den Internet-Seiten des MS-Registers wurden sorgfältig und nach bestem Wissen erstellt. Haftungsansprüche gegen die MSFP-gGmbH oder ihre Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter, welche sich auf Schäden materieller oder ideeller Art beziehen, die durch die Nutzung oder Nichtnutzung der dargebotenen Informationen bzw. durch die Nutzung möglicherweise fehlerhafter und unvollständiger Informationen verursacht wurden, sind ausgeschlossen, sofern kein nachweislich vorsätzliches oder grob fahrlässiges Verschulden vorliegt.

Copyright Alle Rechte vorbehalten. Jegliche Vervielfältigung oder Weiterverbreitung in jedem Medium als Ganzes oder in Teilen bedarf der schriftlichen Zustimmung der MSFP-gGmbH.