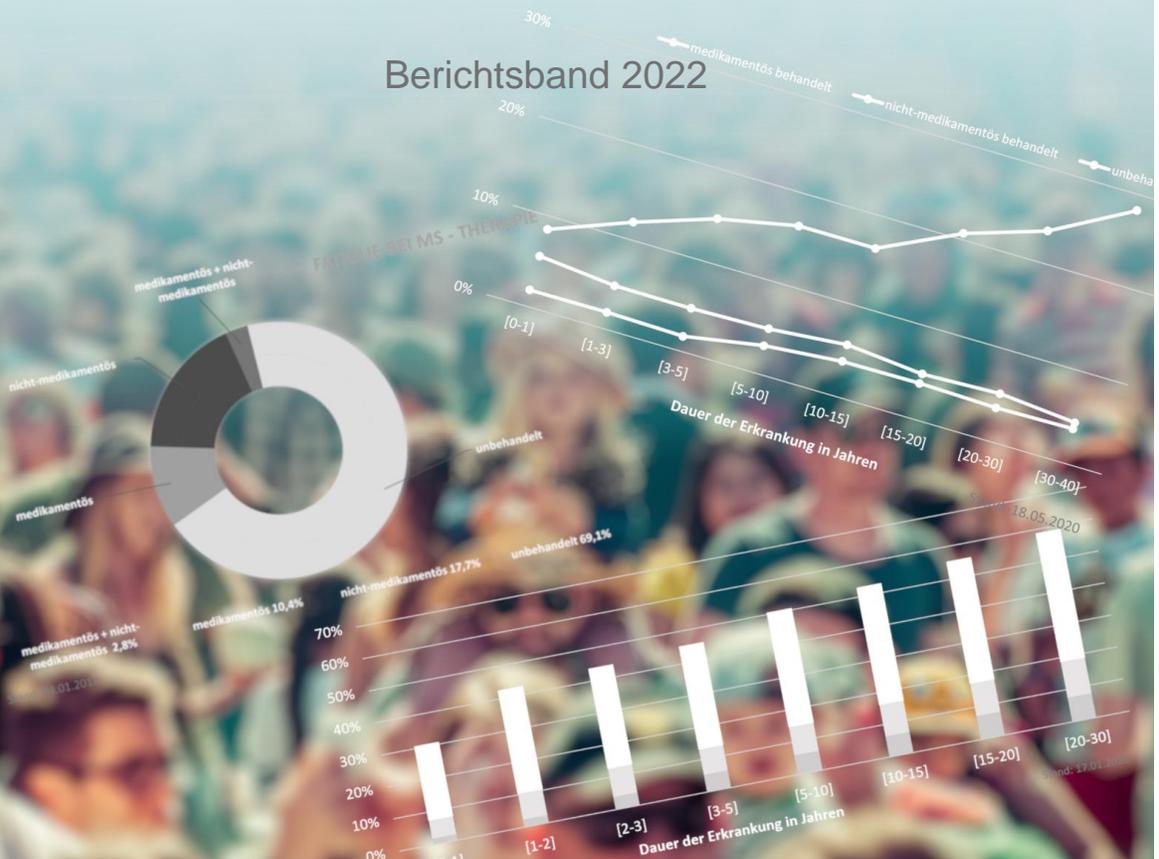


Multiple Sklerose Register der DMSG, Bundesverband e.V.

Berichtsband 2022



Vorwort

Belastbare Daten über die noch immer unheilbare, chronische Erkrankung zu generieren, mit der in Deutschland mindestens 250.000 Menschen leben, dieses Ziel verfolgt die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V., seit sie im Jahr 2001 den Aufbau eines MS-Registers für Deutschland initiiert hat. Die MS Forschungs- und Projektentwicklungs-gGmbH (MSFP) wurde als Tochter der Deutschen MS-Stiftung (DMS) gegründet und machte das MS-Register zu einem Erfolgsprojekt, das von Jahr zu Jahr an Reichweite und Aufmerksamkeit gewinnt.

Ende 2022 waren 70,8 Prozent der im MS-Register erfassten MS-Erkrankten Frauen. Das Durchschnittsalter bei Beginn der Erkrankung lag bei 33,2 Jahren. 75,6 Prozent der dokumentierten MS-Erkrankten haben aktuell einen schubförmigen Verlauf - Zahlen, die ohne das Deutsche MS-Register nicht bekannt wären.

Der umfangreiche Datensatz des MS-Registers bildet eine Basis für Analysen über krankheitsspezifische Daten, soziodemografische Faktoren und liefert Zahlen zur Diagnostik, Symptomatik, Therapie und über versorgungsspezifische Aspekte. Aktuellen Fragen zur MS kann auf Grundlage dieser Daten nachgegangen und bei Bedarf die Datenerhebung angepasst werden. So startete das MS-Register im Jahr 2021 eine Beobachtungsstudie zur SARS-CoV-2 Impfung und MS, die kürzlich abgeschlossen wurde. Von großem Interesse waren auch die Auswirkungen der Pandemie auf das Auftreten und das Ausmaß von Fatigue und Depressionen bei MS. Weiterhin dient die Registerdatenbank der Rekrutierung und als Plattform für registerbasierte Studien.

Die Registerdaten liefern die Grundlage für gezielte Maßnahmen zur Verbesserung der Lebenssituation von MS-Erkrankten. Mit den gewonnenen Daten zur MS und dem Einfluss der Erkrankung auf Berufstätigkeit und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben kann die DMSG mit aussagekräftigen Fakten gegenüber sozialpolitischen Entscheidungsträgern und Kostenträgern argumentieren.

Die wissenschaftliche Begleitgruppe mit Mitgliedern des Ärztlichen Beirats des DMSG-Bundesverbandes unterstützt die Arbeit des Registers inhaltlich und methodisch. Allen Beteiligten danken wir für ihr ehrenamtliches Engagement! Ein herzlicher Dank gilt zudem den Patient:innen, die ihr Einverständnis zur Verwendung ihrer Daten gegeben haben und den 181 DMSG-ausgezeichneten MS-Zentren und ihren Mitarbeiter:innen, die sich auch in Zeiten der Pandemie im Jahr 2022 beteiligten! Dank dieser nachhaltigen Zusammenarbeit können MS-Verläufe über Jahrzehnte verfolgt und Langzeitwirkungen und Nebenwirkungen der Immuntherapien dokumentiert werden. Diese Daten sind auch für die Argumentation des DMSG-Bundesverbandes für die Kostenerstattung und Verfügbarkeit der MS-Medikamente von hoher Relevanz. Das MS-Register beteiligt sich an (inter)nationalen Forschungsoperationen zur MS und stellt Daten für den MS-Atlas und das MS-Barometer bereit. Auf Fachkongressen und in Fachjournalen gibt das MS-Register die Ergebnisse weiter, damit diese Eingang in den Versorgungsalltag finden und die Forschung unterstützen. Die Ergebnisse stellt die MSFP auch allgemeinverständlich bspw. in der aktiv! vor.

Wir wünschen Ihnen eine interessante Lektüre und danken für Ihr Interesse.



Ihre
Judith Haas
Prof. Dr. med. Judith Haas
Vorsitzende des DMSG-Bundesverbandes



Ihr
A. Stahmann
Alexander Stahmann
Geschäftsführer MSFP



Inhaltsverzeichnis

Vorwort	2
Das MS-Register	6
Allgemeine Informationen zur Datengrundlage	7
Basisdaten	8
Karte der in 2022 teilnehmenden MS-Zentren	8
Entwicklung der Teilnahme am Register	9
Kurzübersicht Jahresvergleich	9
Kurzübersicht Zentrumsarten	10
Soziodemografische Daten	11
Einzugsgebiet der in 2022 dokumentierten MS-Erkrankten	11
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
Schübe	20
Schubrate nach Dauer der Erkrankung	21
Art des MRTs, welches im Berichtsjahr 2022 je MS-Erkrankten durchgeführt wurde	22
Ergebnis der MRT-Untersuchung je MS-Erkrankten	22
MRT nach Verlaufsform	23
„Empfehlungen zur Kontrastmittelgabe bei Magnetresonanztomographie,“	24
Symptomatik und Therapie	25
Erstsymptomatikarten	25
Mono- vs. poly-symptomatischer Erkrankungsbeginn	26
Mono- vs. poly-symptomatischer Erkrankungsbeginn unterteilt nach Verlaufsform	26
Häufigkeiten der MS-Symptomatik	27
Entwicklung der Symptomatik	29
Anwendung einer aktuellen immunmodulatorischen / kausalen Therapie	30
Wirkstoffverteilung der aktuellen immunmodulatorischen Therapie	31
Zeit bis zur ersten immunmodulatorischen Therapie	32
Medikamentöse symptomatische Therapie	33
Versorgungsspezifische Daten	34
Pflegearten	34
Pflegearten im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung	35
Medizinische Hilfsmittel dargestellt nach Erkrankungsdauer	36
Zeit bis EDSS 3/6	37
Publikationen in 2022	38
Literaturverzeichnis	41
Glossar	42
Impressum	44

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

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 13.000 MS-Erkrankte durch die von der DMSG ausgezeichneten Zentren erfasst, wobei auf einen MS-Erkrankten im Durchschnitt zwei Konsultationen pro Jahr entfielen.

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-Registers der DMSG wurde seit 2001 aus den Mitteln der DMS Stiftung und der DMSG, Bundesverband e.V. finanziert. Förderungen erhält die MSFP projektbezogen u. a. durch den Innovationsfonds des G-BA sowie die Deutsche Rentenversicherung (DRV Bund) und die DMS Stiftung. 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 2022 beteiligten sich die Firmen Biogen, BristolMeyerSquibb, Merck, Novartis, 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)

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 2022 in die Auswertung ein.

Basisdaten

Karte der in 2022 teilnehmenden MS-Zentren

Ende 2022 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 Häufungen in Ballungsgebieten. Eine aktuelle Liste der ausgezeichneten Zentren kann auf www.dmsg.de eingesehen werden.

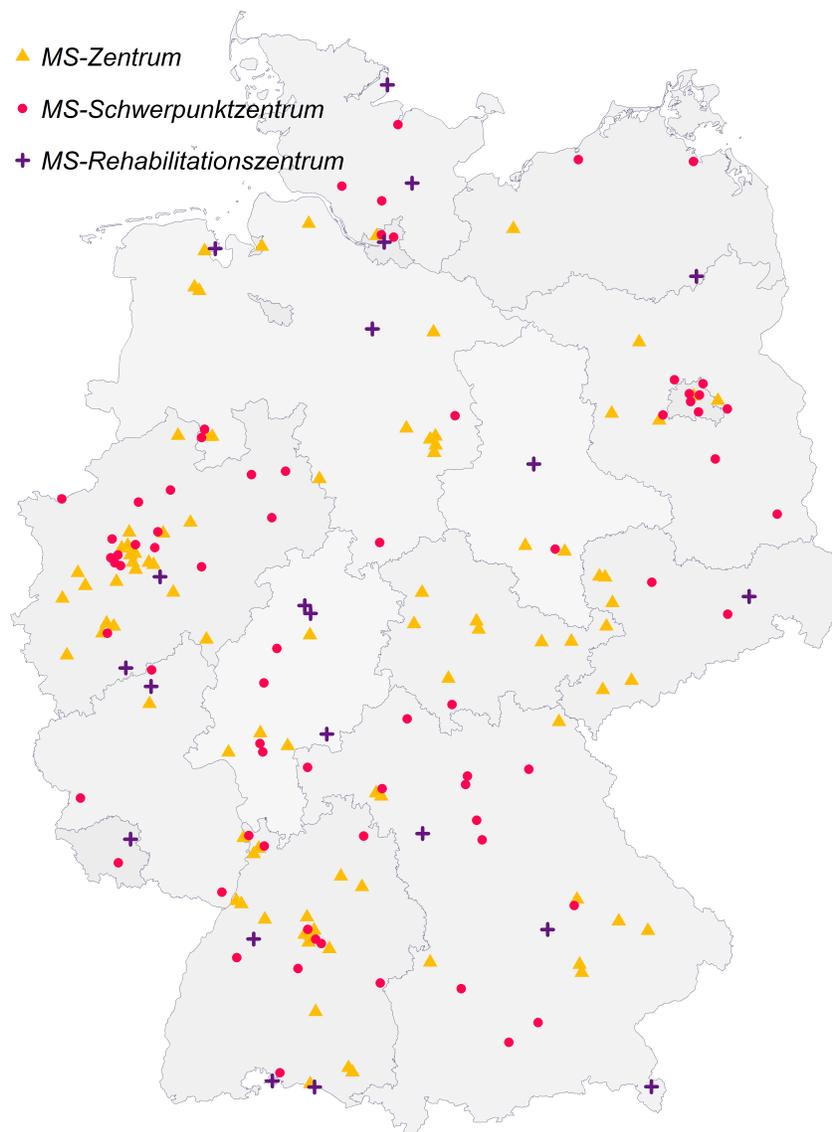


Abbildung 1: Übersicht über die von der DMSG ausgezeichneten Zentren, die für das MS-Register dokumentieren (Stand 12/2022)

Entwicklung der Teilnahme am Register

Seit der Revision des Datensatzes und der technischen Infrastruktur im Jahr 2014 hat sich die Anzahl der erfassten Patient:innen wie folgt entwickelt.

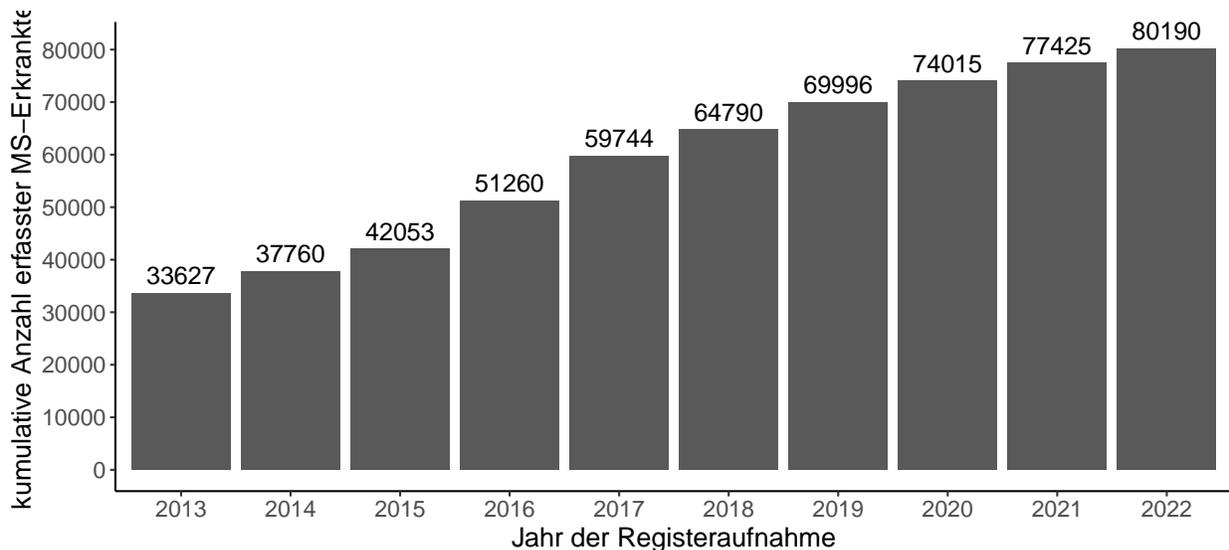


Abbildung 2: Kumulative Anzahl im MS-Register erfasster MS-Erkrankter

Kurzübersicht Jahresvergleich

Tabelle 2: Kurzübersicht allgemeiner Registerdaten

	2021	2022
Anzahl teilnehmende Zentren	181	183
Anzahl kumulativ erfasster MS-Erkrankte	77425	80190
Anzahl neu aufgenommene MS-Erkrankte im jeweiligem Jahr	3410	2765
MS-Erkrankte mit Verlaufsdaten	13189	12202
Alter (Jahre)	47.4 (+/- 12.5)	47.6 (+/- 12.6)
Alter bei Erkrankungsbeginn (Jahre)	33.1 (+/- 10.7)	33.2 (+/- 10.7)
Alter bei Diagnose (Jahre)	35.8 (+/- 11.1)	35.8 (+/- 11.1)
Weibliche MS-Erkrankte	70.9%	70.8%
Männliche MS-Erkrankte	29.1%	29.2%
MS-Dauer (Jahre)	14.1 (+/- 10.4)	13.9 (+/- 10.3)
EDSS-Wert (median)	3	3
Verlaufsform		
RRMS	75.4%	75.6%
SPMS	16.0%	15.8%
PPMS	7.0%	6.9%
KIS	1.6%	1.7%

Kurzübersicht Zentrumsarten

Insgesamt wurden 2937 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 demografische 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 3: Demografische Daten aller MS-Erkrankten unterteilt nach Zentrumsarten

	MS-Zentrum	Schwerpunktzentrum	Rehabilitationszentrum
Anzahl MS-Erkrankte	19182	37119	21280
Alter (Jahre)	47.3 (+/- 13.0)	47.0 (+/- 13.0)	49.5 (+/- 10.6)
Alter bei Diagnose (Jahre)	35.4 (+/- 11.1)	35.0 (+/- 11.1)	37.3 (+/- 10.7)
Weibliche MS-Erkrankte	72.4%	70.3%	70.4%
Männliche MS-Erkrankte	27.6%	29.7%	29.6%
MS-Dauer (Jahre)	14.0 (+/- 9.7)	14.8 (+/- 10.1)	16.3 (+/- 10.8)
EDSS-Wert (median)	2	2.5	3.5
Verlaufsform			
RRMS	81.8%	80.8%	66.1%
SPMS	11.9%	13.0%	22.4%
PPMS	5.3%	5.6%	10.1%
KIS	1.0%	0.7%	1.3%

Soziodemografische Daten

Alle Angaben beziehen sich auf den Zeitpunkt der letzten, im MS-Register dokumentierten Konsultation im Berichtsjahr 2022. In den Abbildungen zu den soziodemografischen Daten werden Angaben prozentual gewichtet (= gesamt) und zusätzlich nach männlich und weiblich unterteilt dargestellt. 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 2022.

Einzugsgebiet der in 2022 dokumentierten MS-Erkrankten

Tabelle 4: Angabe des Wohnortes (nach Bundesländern) der in 2022 dokumentierten MS-Erkrankten

Bundesland	erfasste Personen	prozentualer Anteil der Verteilung (%)
Baden-Württemberg	1697	14.0
Bayern	1612	13.3
Berlin	412	3.4
Brandenburg	1157	9.6
Bremen	41	0.3
Hamburg	109	0.9
Hessen	657	5.4
Mecklenburg-Vorpommern	186	1.5
Niedersachsen	1234	10.2
Nordrhein-Westfalen	2767	22.9
Rheinland-Pfalz	525	4.3
Saarland	407	3.4
Sachsen	481	4.0
Sachsen-Anhalt	257	2.1
Schleswig-Holstein	157	1.3
Thüringen	384	3.2

Altersstruktur

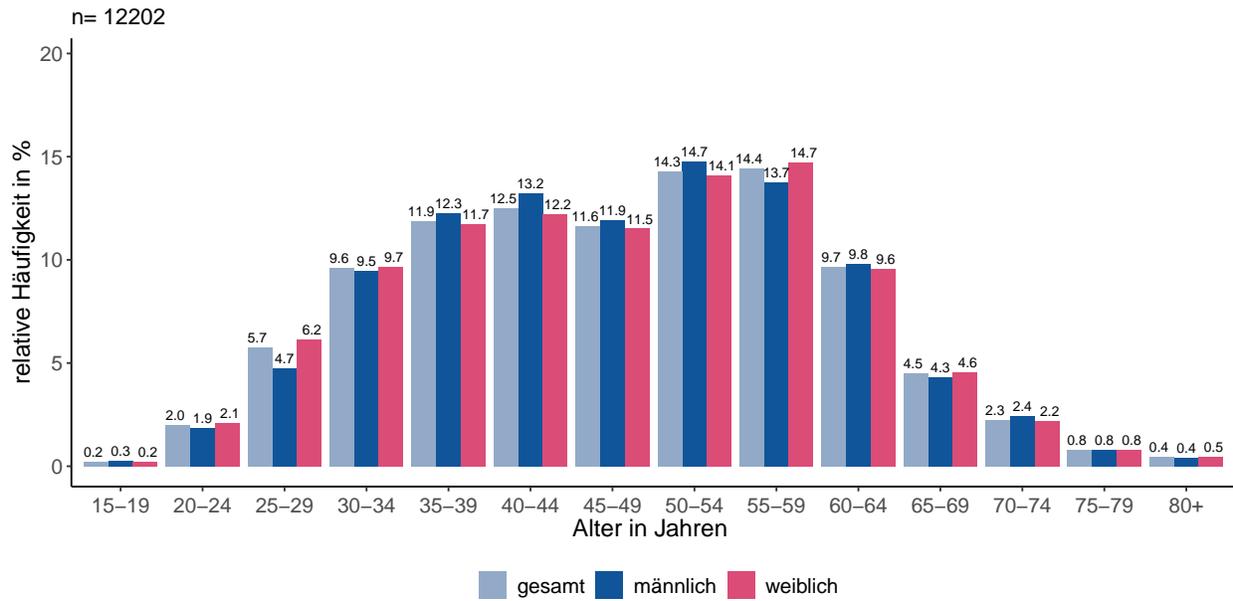


Abbildung 3: Altersverteilung MS-Erkrankte 2022

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.

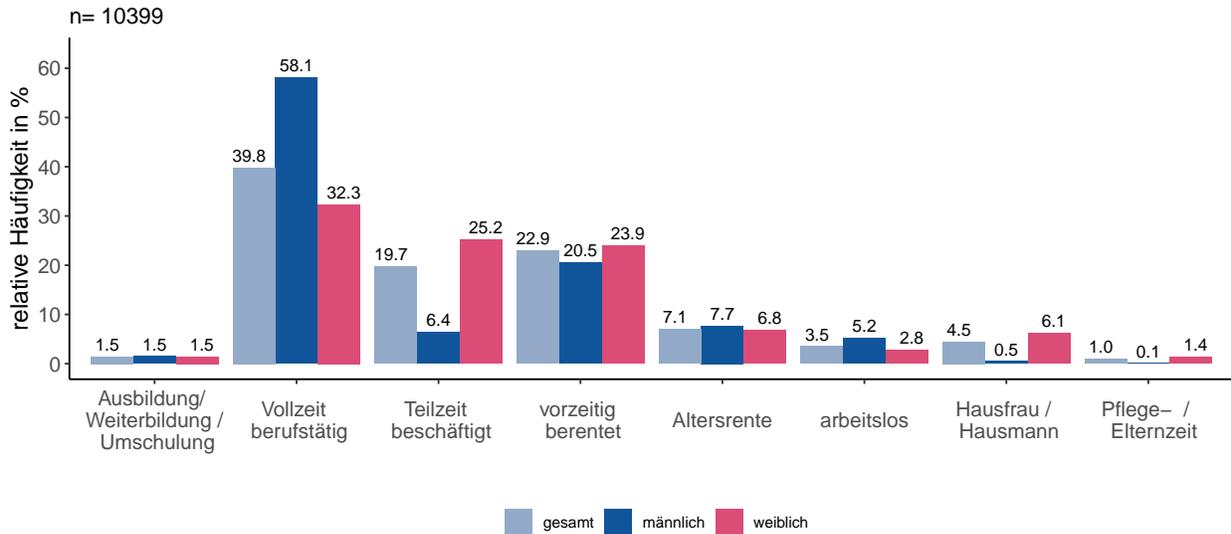


Abbildung 4: Aktuelle Tätigkeit der MS-Erkrankten im Berichtsjahr 2022

Einschränkungen der aktuellen Tätigkeit

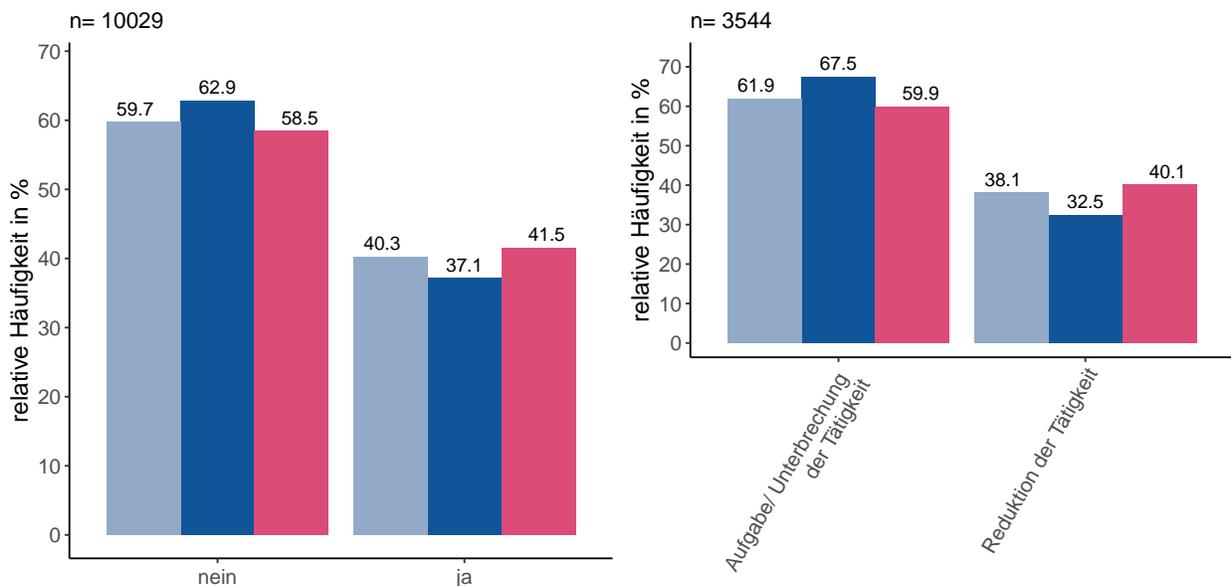


Abbildung 5: Einschränkungen der aktuellen Tätigkeit der MS-Erkrankten im Berichtsjahr 2022

Höchste berufliche Ausbildung

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

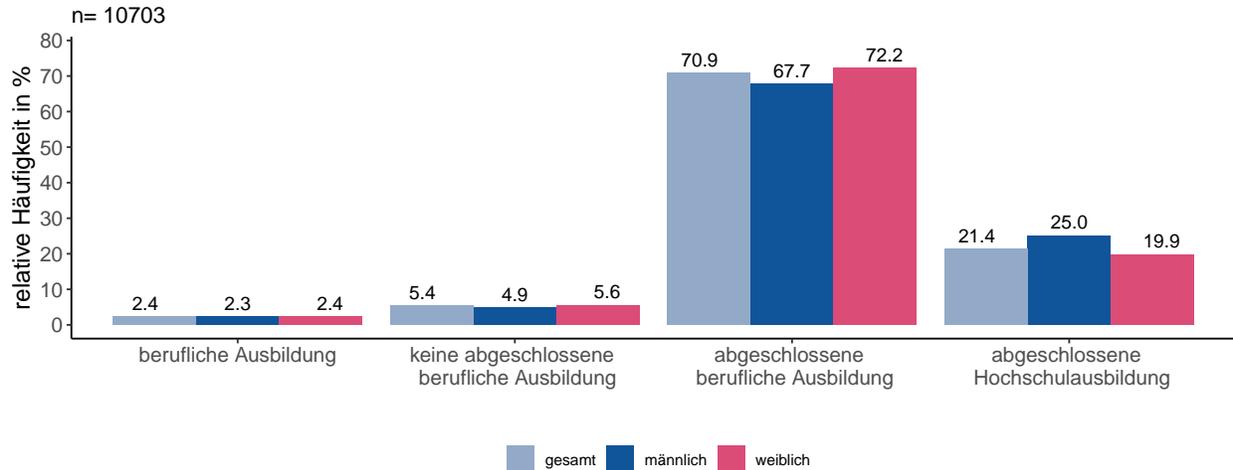


Abbildung 6: Höchste berufliche Ausbildung der MS-Erkrankten

Höchster allgemeinbildender Schulabschluss

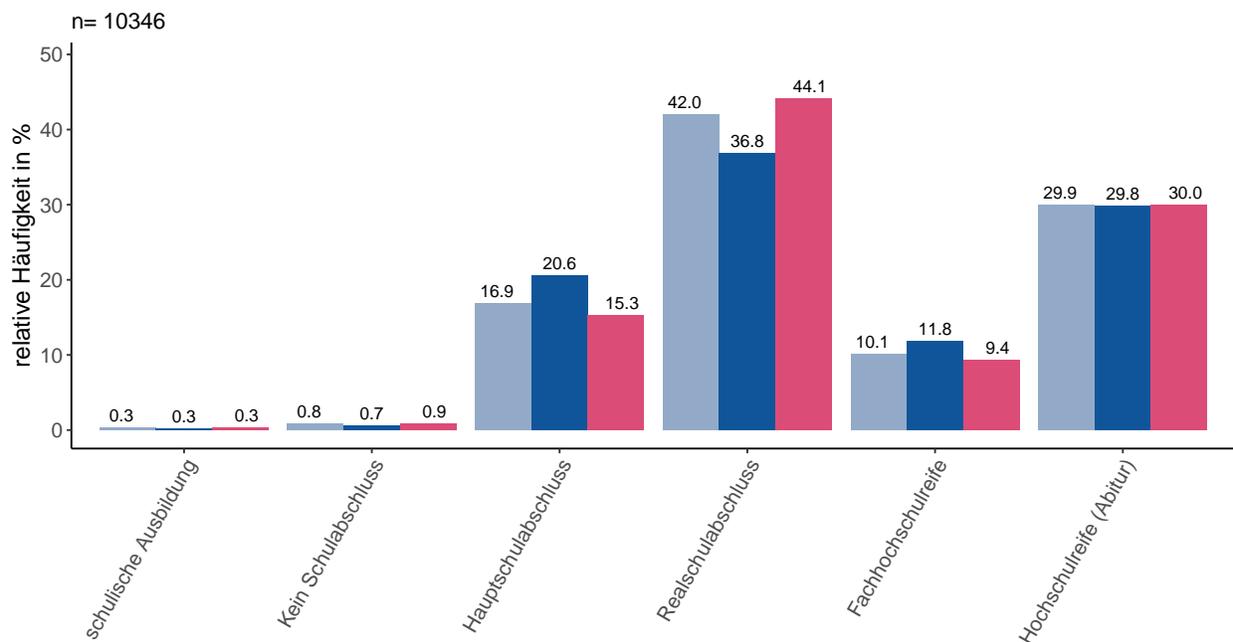


Abbildung 7: Höchster allgemeinbildender Schulabschluss der MS-Erkrankten

Familiäre Situation

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

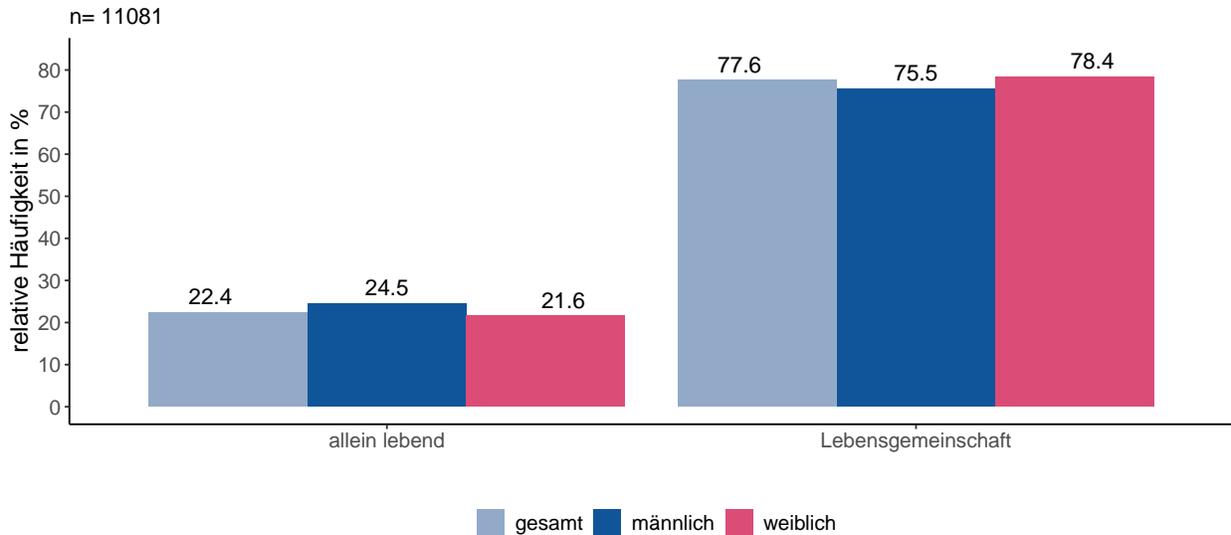


Abbildung 8: Familiäre Situation der MS-Erkrankten im Berichtsjahr 2022

Häusliche Unterstützung

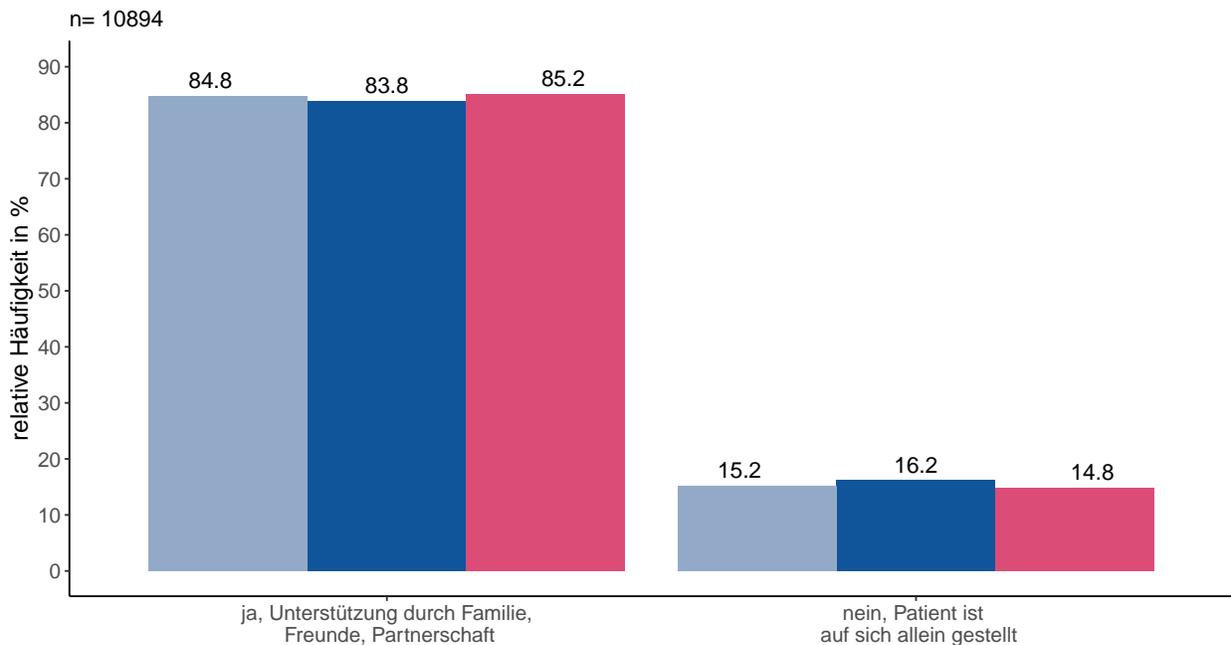


Abbildung 9: Erhalt einer häuslichen Unterstützung im Berichtsjahr 2022

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 hat (s. Abbildung 10). Die Werte auf den Balken geben die jeweilige prozentuale Häufigkeit an.

Diagnosekriterien

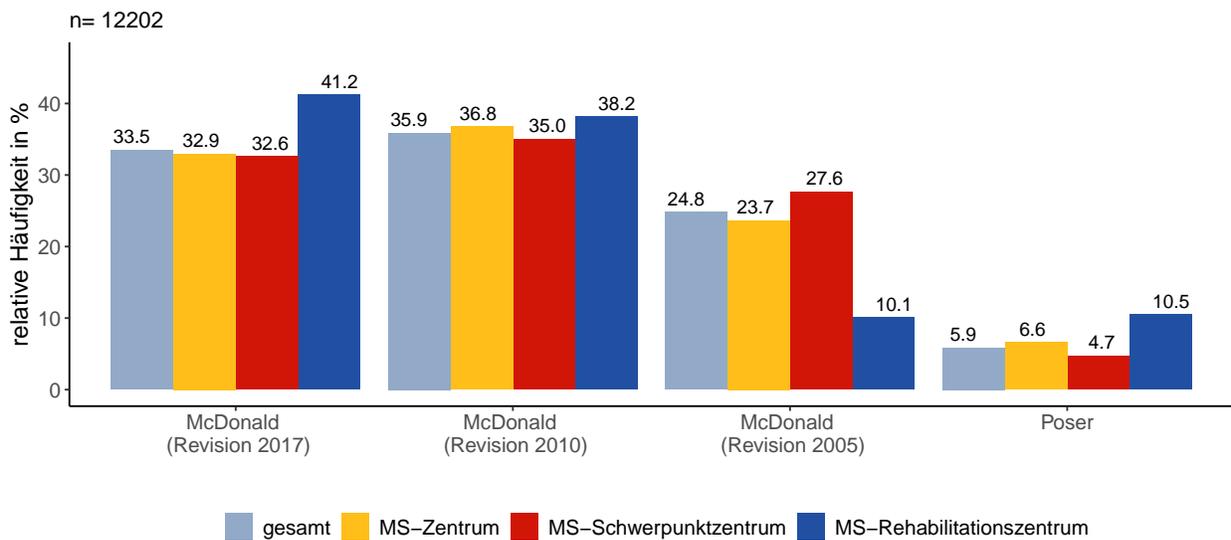


Abbildung 10: Verteilung der diagnostischen Kriterien zur Bestimmung der MS

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 2022. Die Abbildung 11 zeigt das Alter der MS-Erkrankten bei Beginn der MS, gruppiert nach Altersklassen.

Alter bei Beginn der Erkrankung

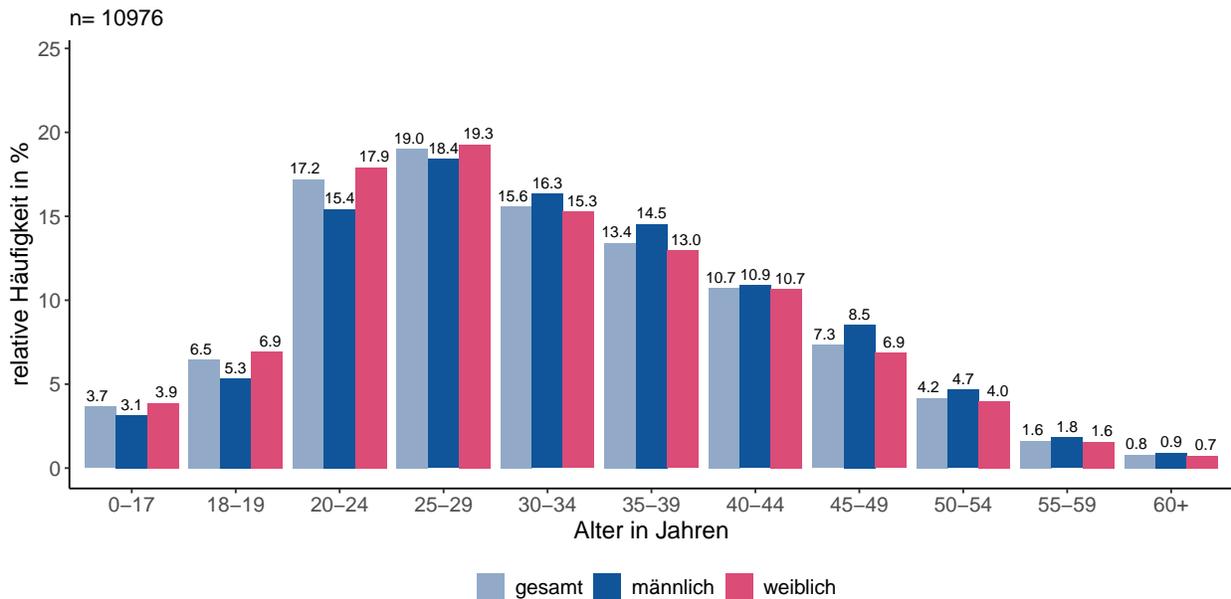


Abbildung 11: Alter bei Beginn der MS-Erkrankung in Jahren

Dauer der MS-Erkrankung

Die Abbildung 12 zeigt, seit wie vielen Jahren die in 2022 im MS-Register dokumentierten MS-Erkrankten an Multipler Sklerose leiden.

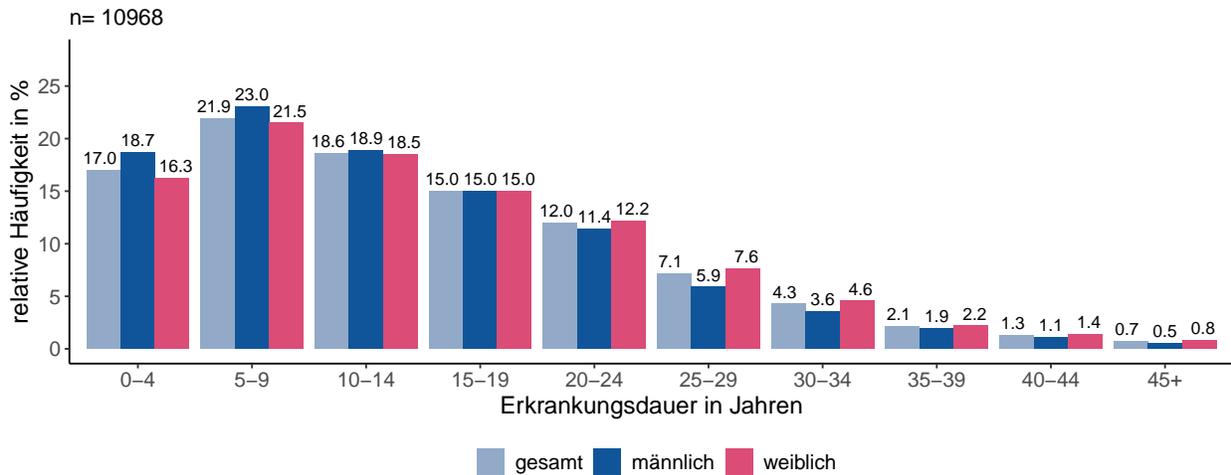


Abbildung 12: MS-Erkrankungsdauer in Jahren

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 (KIS), das häufig vor der Manifestierung der MS diagnostiziert wird.

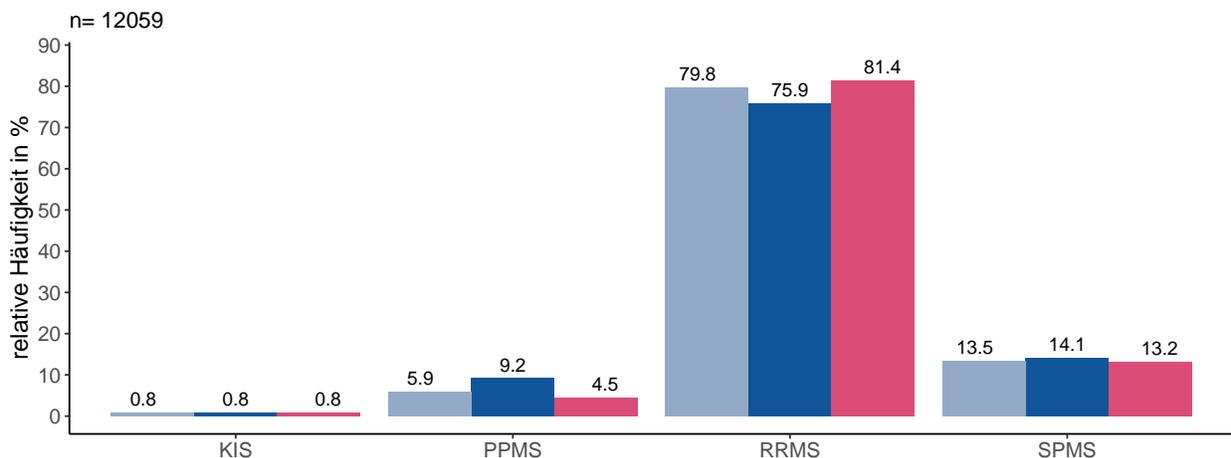


Abbildung 13: Verlaufsformen der MS

Aktueller EDSS

Die Abbildung 14 zeigt den EDSS-Wert der dokumentierten MS-Erkrankten zum Zeitpunkt der letzten Erhebung in 2022. 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. Für die Auswertung ausgeschlossen wurde ein EDSS von 10.

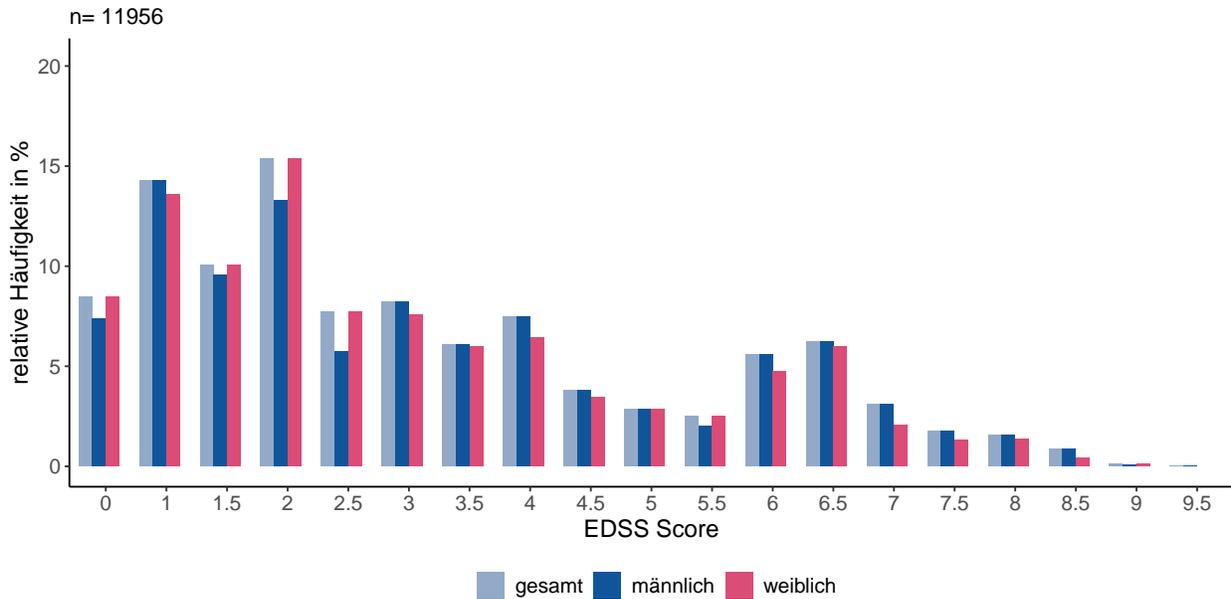


Abbildung 14: aktueller EDSS der MS-Erkrankten

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

Tabelle 5: aktueller EDSS 2022

aktueller EDSS	gesamt	männlich	weiblich
Mittelwert	3 (+/- 2.1)	3.2 (+/- 2.2)	3 (+/- 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 2022

Progression Index	Mittelwert
gesamt	0.29
Geschlecht	
männlich	0.27
weiblich	0.32
Verlaufsform	
RRMS	0.27
SPMS	0.28
PPMS	0.55
KIS	0.30

Schübe

Tabelle 7: Schubanzahl und jährliche Schubrate der MS-Erkrankten für das Berichtsjahr 2022

	Anzahl
Anzahl MS-Erkrankte mit Schüben	956
Anzahl dokumentierte Schübe insgesamt	1101
jährliche Schubrate	0.12
Schubtherapie	
keine Therapie	41 (19.5%)
ambulant	362 (32.9%)
stationär	460 (41.8%)
ambulant und stationär	23 (2.1%)
unbekannt	215 (19.5%)

Die Anzahl der dokumentierten Schübe bezieht sich auf die Patient:innen mit den Verlaufsformen RRMS, SPMS und KIS.

Schubrate nach Dauer der Erkrankung

Die Abbildung 15 gibt die Anzahl der dokumentierten Schübe pro MS-Erkrankten mit den Verlaufsformen RRMS, SPMS und KIS in Abhängigkeit von der Erkrankungsdauer wieder.

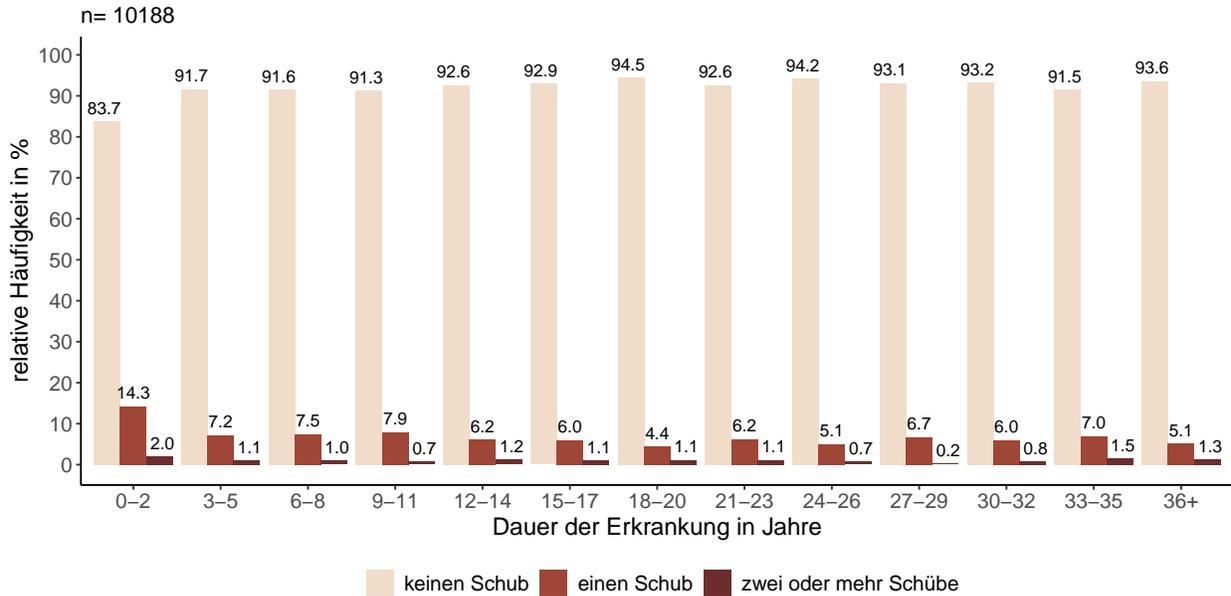


Abbildung 15: Anzahl der Schübe pro MS-Erkrankten im Berichtsjahr 2022

Art des MRTs, welches im Berichtsjahr 2022 je MS-Erkrankten durchgeführt wurde

Die Abbildung 16 zeigt die Art des MRTs, welches im Berichtsjahr 2022 durchgeführt wurde. Die Angaben sind nach der Art des Zentrums unterschieden.

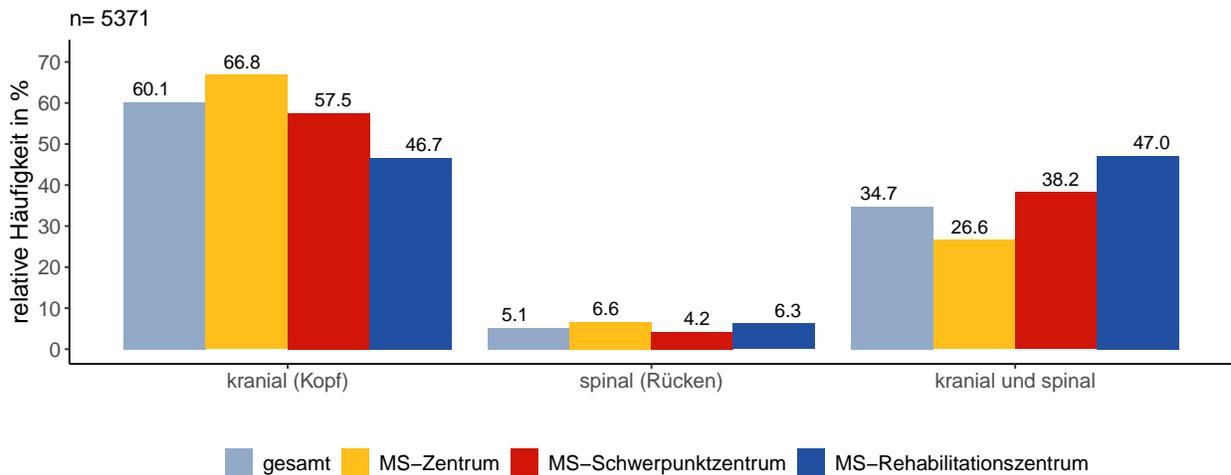


Abbildung 16: Art des letzten durchgeführten MRTs je MS-Erkrankten im Berichtsjahr 2022

Ergebnis der MRT-Untersuchung je MS-Erkrankten

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

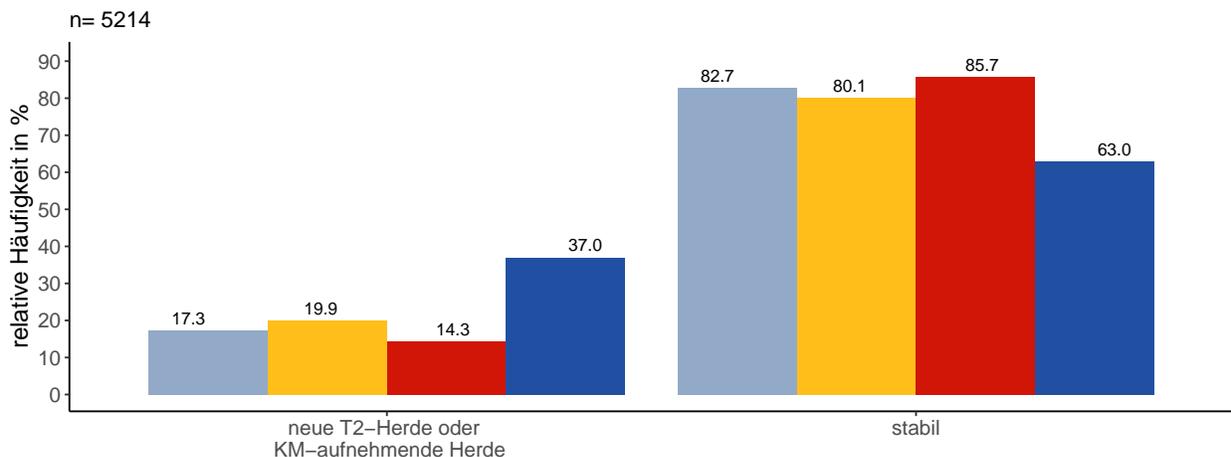


Abbildung 17: Ergebnis der letzten MRT-Untersuchung im Berichtsjahr 2022

Im Glossar finden Sie Bedeutungserklärungen zu bestimmten Begriffen, die in den Grafiken verwendet werden.

MRT nach Verlaufsform

Berücksichtigt werden alle Visiten der dokumentierten MS-Erkrankten für das Berichtsjahr 2022. Ausgeschlossen sind Erkrankte mit der Verlaufsform "nicht bestimmbar" (N= 49).

Tabelle 8: Erkrankte mit min. einem MRT im Berichtsjahr 2022 unterteilt nach den Verlaufsformen

Erkrankte mit min. einem MRT im Jahr 2022	MRT	gesamt
RRMS	ja	4612 (47.9 %)
	nein	5010 (52.1 %)
SPMS	ja	469 (28.8 %)
	nein	1157 (71.2 %)
PPMS	ja	212 (29.8 %)
	nein	499 (70.2 %)
KIS	ja	53 (53 %)
	nein	47 (47 %)
gesamt	ja	5346 (44.3 %)
	nein	6713 (55.7 %)

„Empfehlungen zur Kontrastmittelgabe bei Magnetresonanztomographie,“

In der aktiv! wurde der Einfluss der Änderungen an den Empfehlungen zur Kontrastmittelgabe bei MRT-Untersuchungen in der Praxis anhand von Daten aus dem MS-Register untersucht. Die MRT ist von entscheidender Bedeutung bei der Diagnosestellung und Verlaufskontrolle von Patient:innen mit MS. Allerdings gibt es teilweise Bedenken bezüglich der Sicherheit von Kontrastmitteln, da sie sich im Körper anreichern und möglicherweise Nebenwirkungen verursachen könnten. Daher empfehlen aktuelle internationale Richtlinien, die Gabe von Kontrastmitteln auf die Fälle zu beschränken, in denen sie einen Zusatznutzen bringen.

Die Ergebnisse (Abbildung 18) zeigen einen deutlichen Rückgang des Anteils der Kontrastmittelgabe bei kranialen und spinalen MRT-Untersuchungen in den Jahren 2020 bis 2023. Es ist zu erkennen, dass der Anteil der kranialen MRT mit Kontrastmittelgabe von 60,8% im Kalenderjahr 2020 auf 35,2% im 1. Quartal 2023 gesunken ist, was annähernd einer Halbierung entspricht. Der Anteil der spinalen MRT mit Kontrastmittelgabe und bei MRT-Untersuchungen, bei denen beides untersucht wurde, ist im gleichen Zeitraum von 76,4% auf 56,7% gesunken.

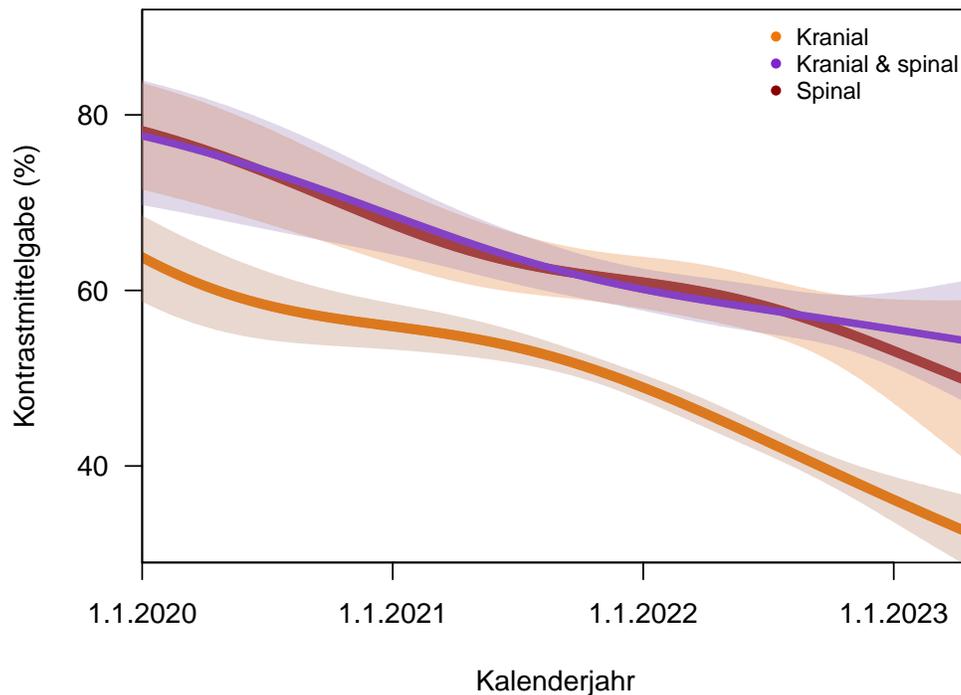


Abbildung 18: Häufigkeit der Kontrastmittelgabe bei MRT-Untersuchungen unterteilt nach Art/Lokalisation der Untersuchung und Kalenderjahr

Als Limitation der Auswertung ist zu beachten, dass ein nicht unerheblicher Teil der Beobachtungszeit durch mögliche Einschränkungen seitens der Zentren hinsichtlich der Kontakte auf Grund der Sars-CoV-2-Pandemie als auch durch mögliche Zurückhaltung seitens der MS-Erkrankten aus Sorge vor einer Ansteckung beeinflusst sein können.

Den vollständigen Artikel finden Sie in der aktiv! 02/2023 und auf der Webseite des MS-Registers.

Symptomatik und Therapie

Erstsymptomatikarten

In der Abbildung 19 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.

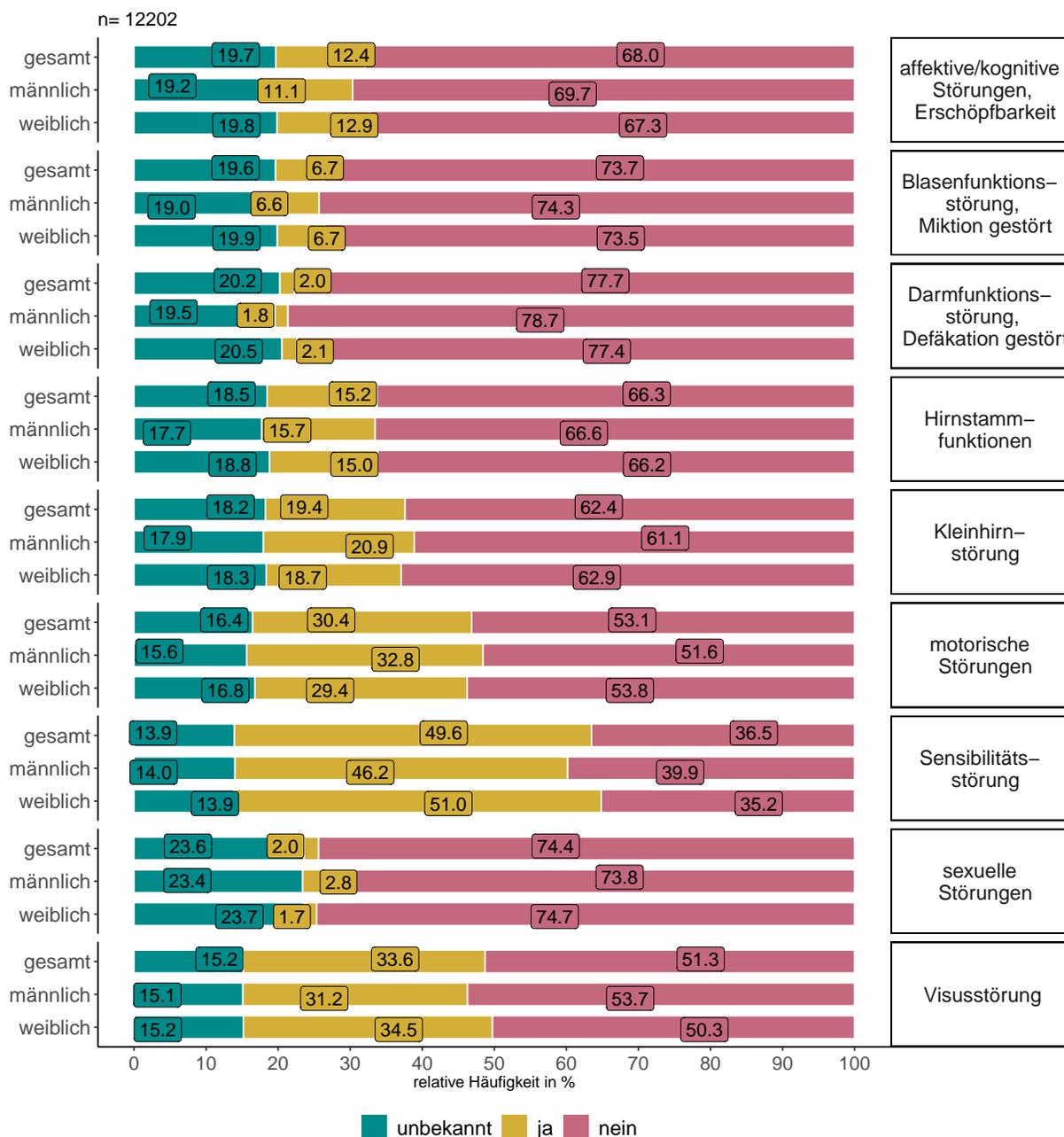


Abbildung 19: Erstsymptomatikarten

Mono- vs. poly-symptomatischer Erkrankungsbeginn

Die Grafik 20 zeigt, wie viele MS-Erkrankte zu Beginn der MS-Erkrankung ein (mono-symptomatisch) oder mehrere (poly-symptomatisch) Erstsymptome aufwiesen.

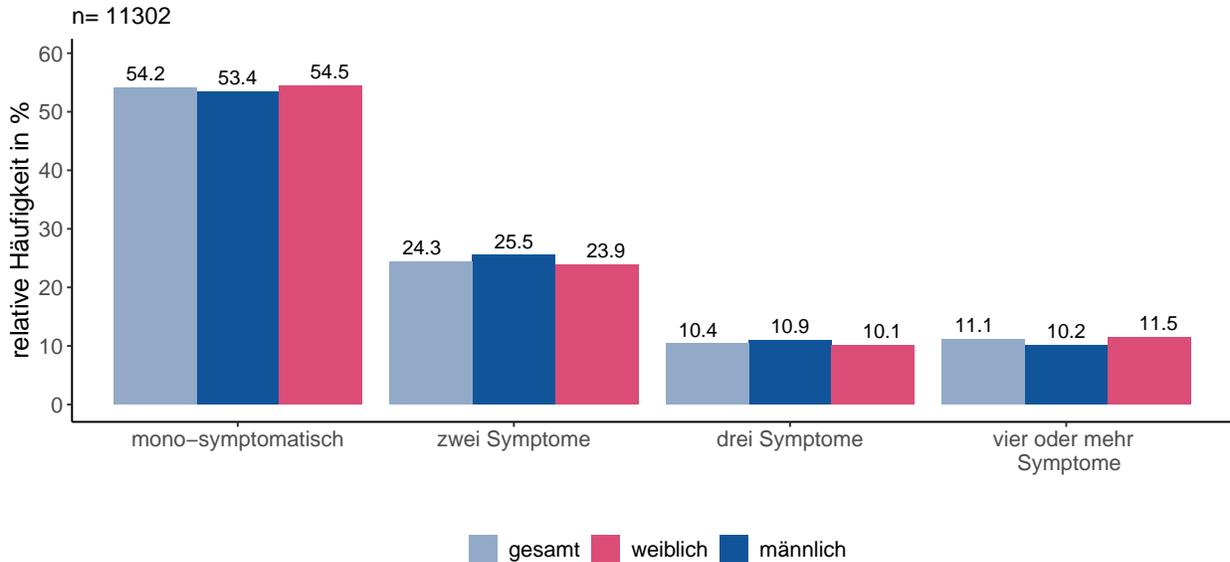


Abbildung 20: mono- vs. poly-symptomatischer Erkrankungsbeginn

Mono- vs. poly-symptomatischer Erkrankungsbeginn unterteilt nach Verlaufsform

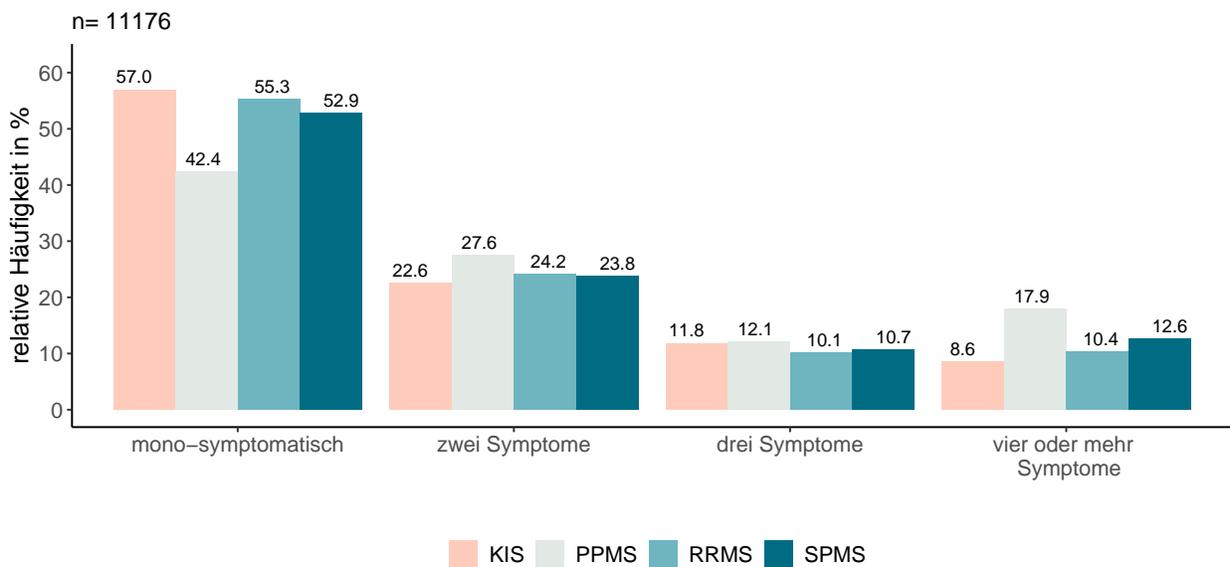


Abbildung 21: Mono- vs. poly-symptomatischer Erkrankungsbeginn unterteilt nach Verlaufsform

Häufigkeiten der MS-Symptomatik

Die Abbildung 22 zeigt die prozentualen Häufigkeiten der MS-Symptome zum Zeitpunkt der letzten Konsultation im Berichtsjahr 2022. Neben einer Gesamtdarstellung wird zusätzlich nach dem Geschlecht unterteilt.

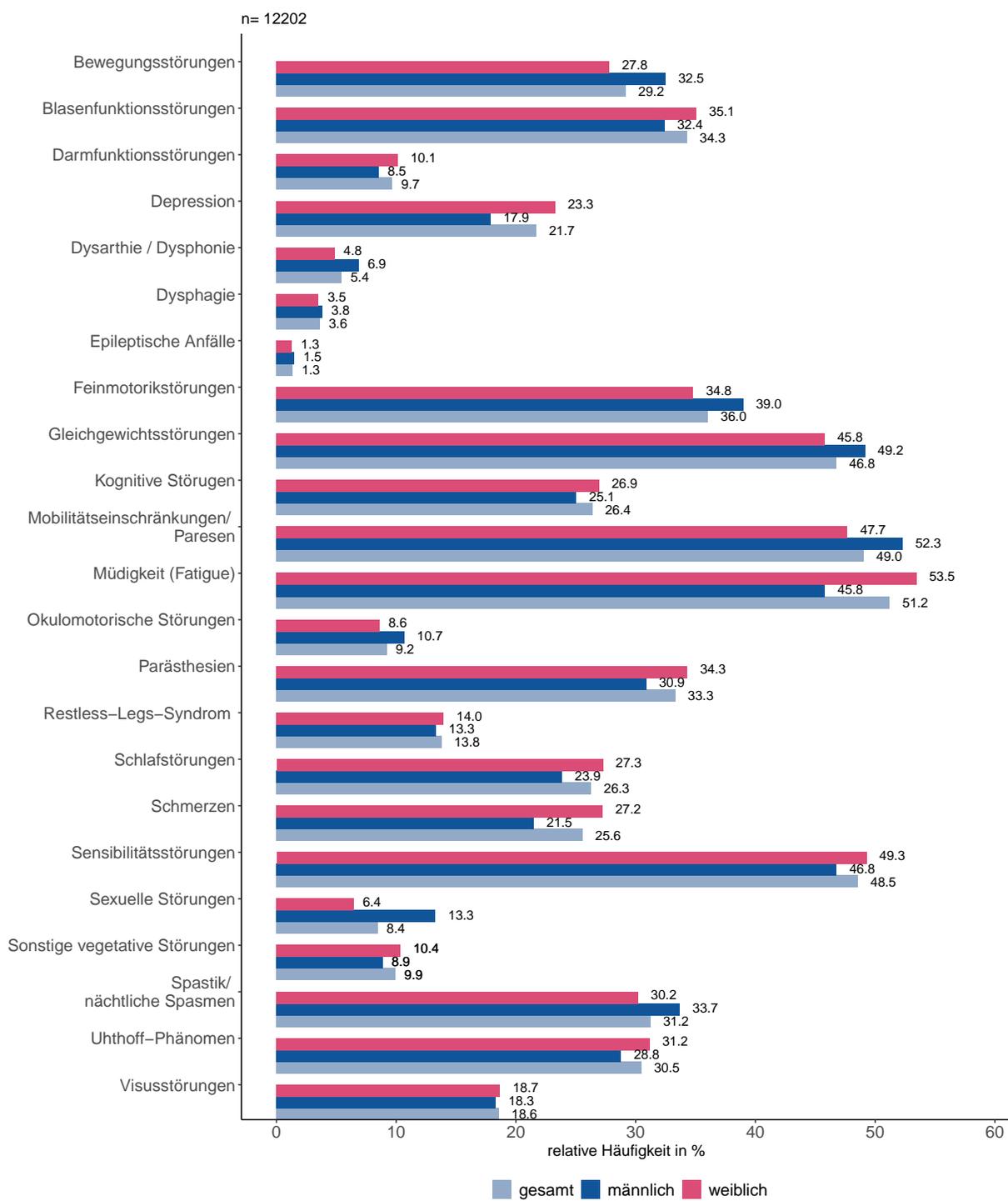


Abbildung 22: Häufigkeiten der MS-Symptomatik der MS-Erkrankung

Die folgende Tabelle gibt die prozentualen Häufigkeiten der Patient:innen an, deren jeweiliges Symptom unbehandelt war bzw. medikamentös, nicht-medikamentös oder mit einer Kombination aus beiden Therapien behandelt wurde.

Tabelle 9: Versorgung mit symptomatischen Therapiemaßnahmen 2022

Symptome	Patient lehnt die Behandlung ab	unbehandelt	nicht-medikamentös	medikamentös	kombiniert
Bewegungsstörungen	0.7%	23.4%	48.6%	9.2%	18.1%
Blasenfunktionsstörungen	1.4%	40.3%	22.2%	26.2%	10%
Darmfunktionsstörungen	0.6%	49.5%	14%	30.4%	5.5%
Depression	1%	20.7%	10.7%	58.2%	9.4%
Dysarthrie / Dysphonie	2.1%	68.6%	27.6%	0.9%	0.9%
Dysphagie	2.1%	64.2%	32.4%	0.5%	0.8%
Epileptische Anfälle	0%	12%	1.3%	84%	2.7%
Feinmotorikstörungen	0.9%	31.2%	58.1%	3.7%	6.1%
Gleichgewichtsstörungen	1.1%	26.7%	64.4%	1.7%	6.1%
Kognitive Störungen	2%	67.6%	24.3%	4.6%	1.5%
Mobilitäts-einschränkungen/ Paresen	0.6%	13%	44.4%	9%	32.9%
Müdigkeit (Fatigue)	0.9%	64.2%	24.4%	8.1%	2.3%
Okulomotorische Störungen	0%	79.7%	10.1%	9.2%	1.1%
Parästhesien	0.3%	48.5%	27.7%	16.5%	7%
Restless-Legs-Syndrom	0.7%	37.4%	9%	47.5%	5.5%
Schlafstörungen	0.5%	48.8%	13%	33.3%	4.4%
Schmerzen	0.4%	18.2%	11.4%	52.5%	17.6%
Sensibilitätsstörungen	0.2%	54.1%	32.9%	8.8%	4%
Sexuelle Störungen	1%	76.1%	6.1%	15.9%	0.9%
Sonstige vegetative Störungen	0%	50.8%	17.5%	30%	1.7%
Spastik/ nächtliche Spasmen	0.5%	12.4%	27.2%	23.1%	36.7%
Uhthoff-Phänomen	0%	65.7%	32.7%	1.2%	0.3%
Visusstörungen	0.1%	60.4%	31.5%	6.8%	1.2%

Entwicklung der Symptomatik

Die folgende Tabelle zeigt die Entwicklung der Symptomatik seit Beginn der MS. Verglichen wird die Angabe der Erstsymptomatik zur aktuellen Symptomatik.

Tabelle 10: Entwicklung der Symptomatik seit MS-Beginn

	durchgehend ohne Symptomatik	abgeklungene Erstsymptomatik	Auftreten neuer Symptomatik	durchgehende Symptomatik
Hirnstammfunktionen (bspw. Doppelbilder, Gefühlsstörung des Gesichts, Gesichtslähmung, Hörminderung, Sprachstörung, Schluckstörung)	3041 (49.1%)	644 (10.4%)	2016 (32.6%)	492 (7.9%)
Motorische Störungen (bspw. eingeschränktes Gehvermögen, Spastik, Schwäche, Lähmungen)	3833 (38.5%)	1052 (10.6%)	2521 (25.3%)	2551 (25.6%)
Kleinhirnstörung (bspw. Koordinations-, Feinmotorikstörung, Tremor, Ataxie)	3038 (43.5%)	623 (8.9%)	2217 (31.7%)	1111 (15.9%)
Blasenfunktionsstörung\ Miktion gestört	6005 (64.4%)	220 (2.4%)	2570 (27.6%)	533 (5.7%)
Darmfunktionsstörung\ Defäkation gestört	8193 (89.1%)	111 (1.2%)	776 (8.4%)	114 (1.2%)
Sexuelle Störungen	6459 (90.2%)	87 (1.2%)	510 (7.1%)	108 (1.5%)
Depression, Euphorie, Konzentrations- und Gedächtnisstörungen, Erschöpfbarkeit/Müdigkeit	3532 (37.5%)	245 (2.6%)	4431 (47.1%)	1208 (12.8%)

Anwendung einer aktuellen immunmodulatorischen / kausalen Therapie

In der Abbildung 23 wird dargestellt, wieviel Prozent der MS-Erkrankten zum Zeitpunkt der letzten Konsultation im Berichtsjahr 2022 eine bzw. keine immunmodulatorische Therapie erhielten. Neben einer Gesamtdarstellung wird zusätzlich nach dem Geschlecht und der Verlaufsform (s. Abbildung 24) unterteilt.

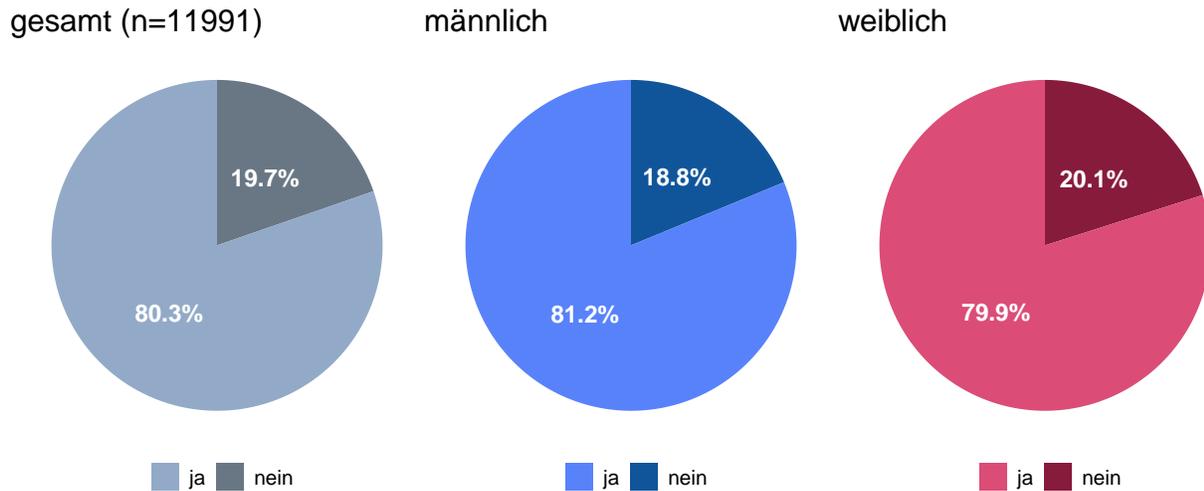


Abbildung 23: Anwendung einer aktuellen immunmodulatorischen / kausalen Therapie

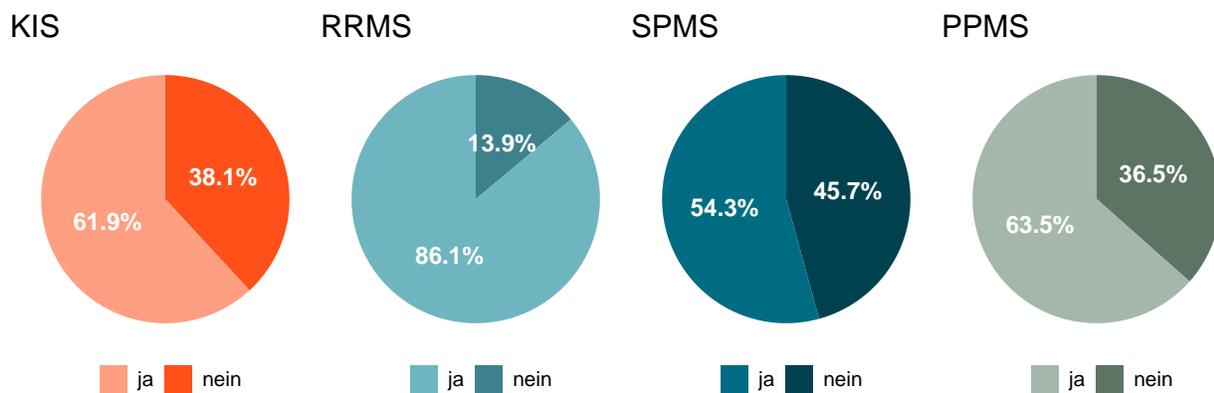


Abbildung 24: Anwendung einer aktuellen immunmodulatorischen / kausalen Therapie nach Verlaufsformen

Wirkstoffverteilung der aktuellen immunmodulatorischen Therapie

Die Abbildung 25 zeigt die prozentualen Häufigkeiten der immunmodulatorischen Wirkstoffe, die im MS-Register dokumentierten MS-Erkrankten zum Zeitpunkt der letzten Konsultation im Berichtsjahr 2022 erhielten.

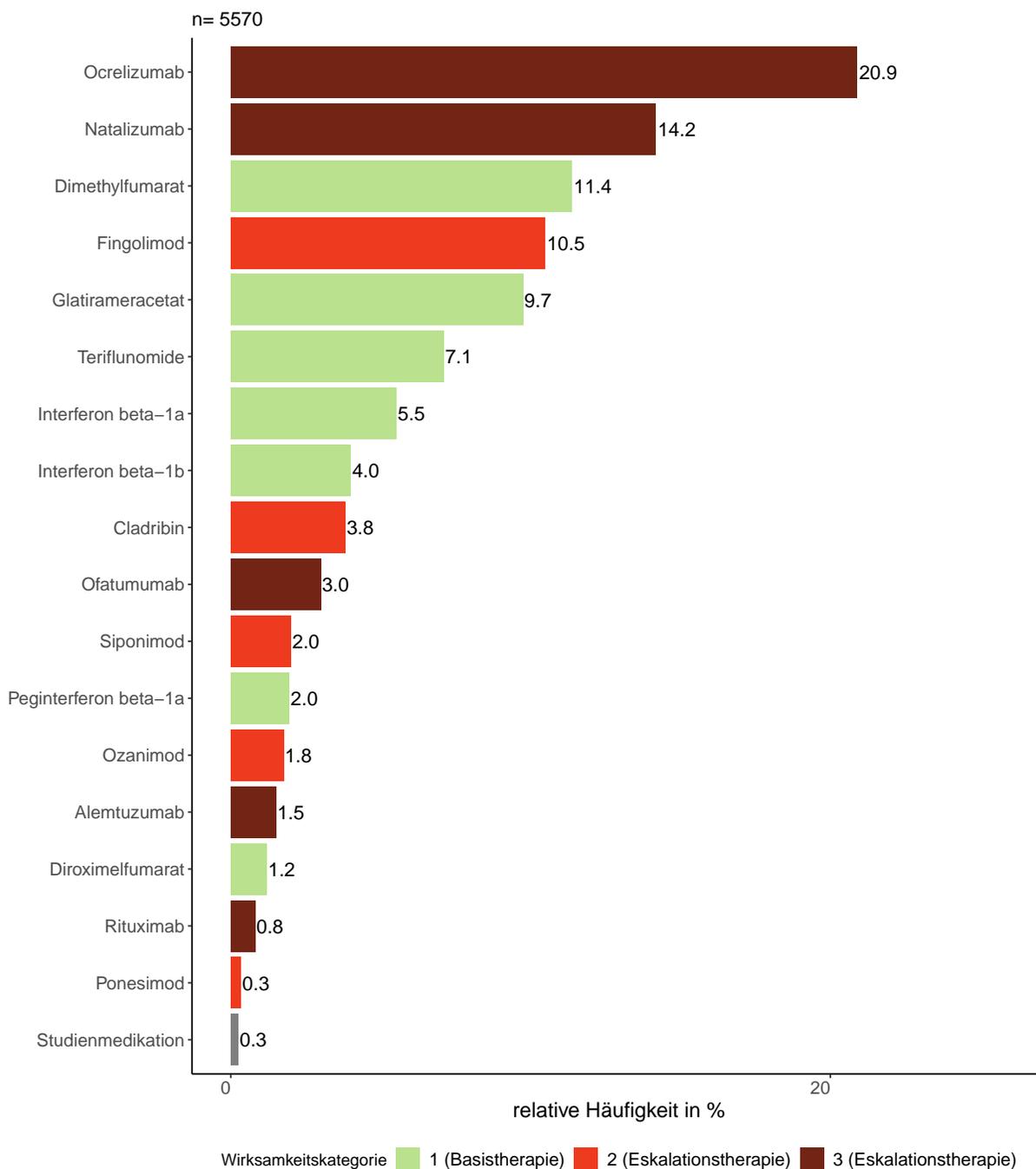
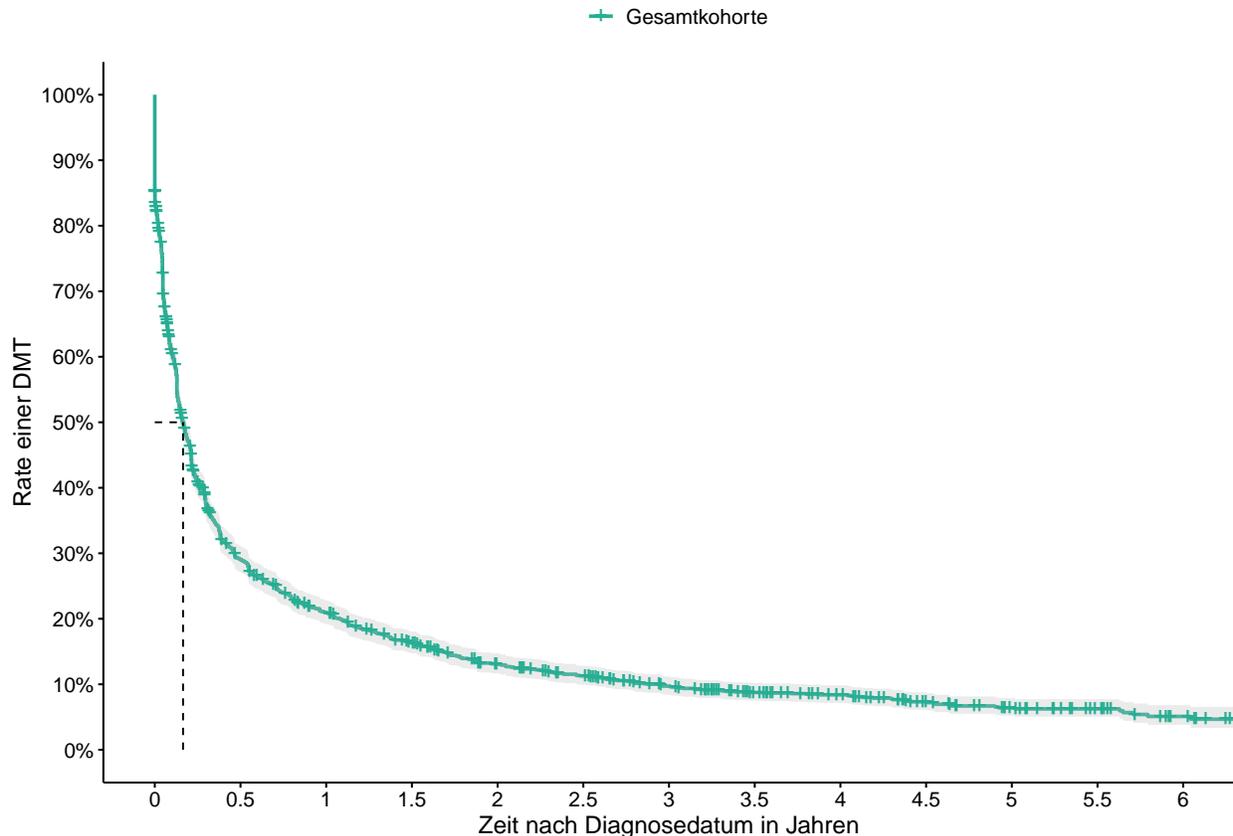


Abbildung 25: Verteilung der Wirkstoffe zur aktuellen immunmodulatorischen Therapie

Zeit bis zur ersten immunmodulatorischen Therapie

Mithilfe der Kaplan-Meier-Kurve wird die Zeit bis zur ersten DMT grafisch dargestellt. Hierbei wird auf der x-Achse die Zeit bis zum Start der DMT und auf der y-Achse die Rate der Therapieinitiation aufgetragen. Bei Patient:innen für die keine Initiierung einer DMT dokumentiert wurde, wurde die Zeit bis zur letzten neurologischen Konsultation zensiert. Es wurden lediglich Patient:innen mit einem Diagnosedatum ab 2016 eingeschlossen. Die schwarze gepunktete Linie zeigt die mediane Zeit bis zur ersten DMT. Die Zeit bis zur ersten DMT beträgt im Median 0.16 Jahre (56.96 Tage).

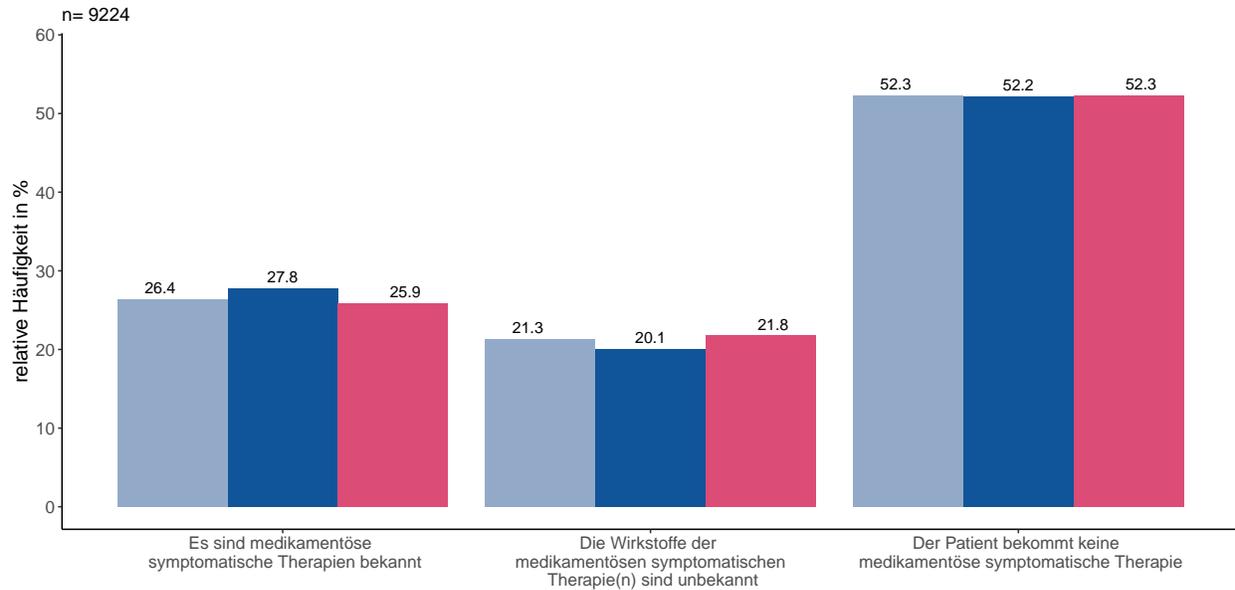


Wie ist die Grafik zu lesen?

Wenn Sie wissen möchten, wie viel Prozent der Patient:innen zwei Jahre nach Diagnosedatum nach Kaplan-Meier-Schätzung noch keine DMT erhalten, gehen Sie auf der x-Achse auf dem Punkt 2 senkrecht nach oben bis zum grünen Bereich. Mit einer Sicherheit von 95% liegt der Anteil der Patient:innen, die zwei Jahre nach Diagnosedatum noch keine DMT erhalten, in diesem farbigen Bereich. Den prozentualen Anteil lesen Sie an der y-Achse ab: 13.1% (11.7%;14.8%)

Medikamentöse symptomatische Therapie

In der Abbildungen 26 wird dargestellt, wieviel Prozent der MS-Erkrankten eine medikamentöse Therapie der Symptome erhalten und ob der Wirkstoff dieser Therapien bekannt ist.



Versorgungsspezifische Daten

Die Abbildungen zu den versorgungsspezifischen Daten zeigen, welche Pflegearten von den registrierten MS-Erkrankten im Berichtsjahr 2022 in Anspruch genommen wurden (s. Abbildung 27) und welche der vorgegebenen medizinischen Hilfsmittel zur Anwendung kamen. Neben einer Gesamtdarstellung wird zusätzlich nach verschiedenen Altersgruppen unterteilt. Die Werte auf den Balken geben die jeweilige prozentuale Häufigkeit an.

Pflegearten

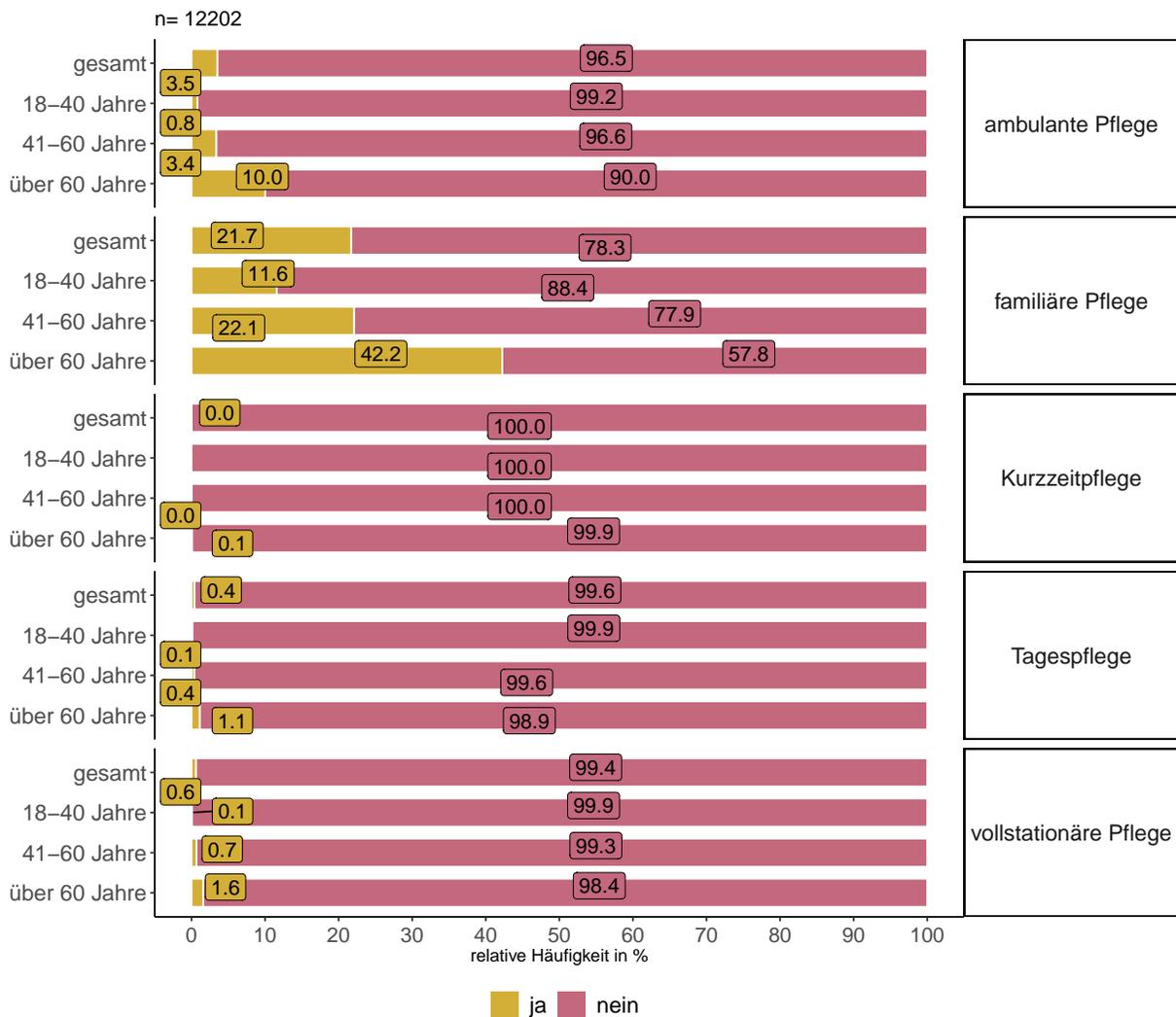


Abbildung 26: Inanspruchnahme einer Pflegeart

Pflegearten im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung

Das Statistische Bundesamt (Destatis) stellt jährlich Zahlen über die Empfänger von Pflegegeldleistungen in Deutschland bereit. Die Abbildung 28 zeigt den Vergleich der deutschen Allgemeinbevölkerung (Stichtag 31.12.2021) mit den Pflegedaten aus dem MS-Register. Dabei werden die prozentualen Häufigkeiten der Pflegearten „Versorgung zu Hause allein durch Angehörige“ (familiäre Pflege), „Versorgung zu Hause mit/durch ambulante Pflegedienste“ (ambulante Pflege) und „Vollstationäre Pflege“ unterteilt nach Altersgruppen gegenübergestellt.

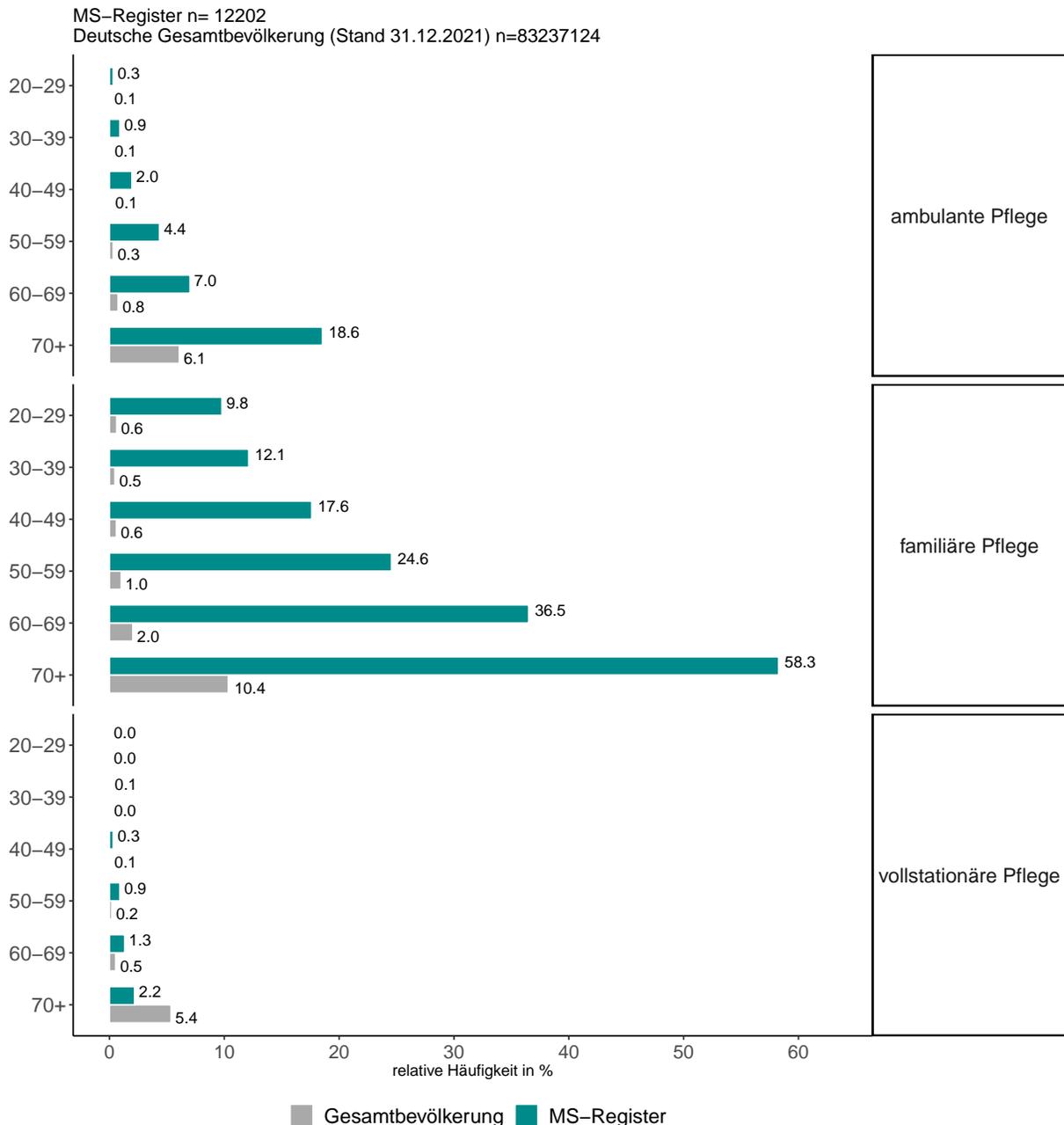


Abbildung 27: Inanspruchnahme einer Pflegeart

Medizinische Hilfsmittel dargestellt nach Erkrankungsdauer

Die Abbildung 29 zeigt die prozentualen Häufigkeiten der Verwendung von medizinischen Hilfsmitteln gruppiert nach der Erkrankungsdauer.

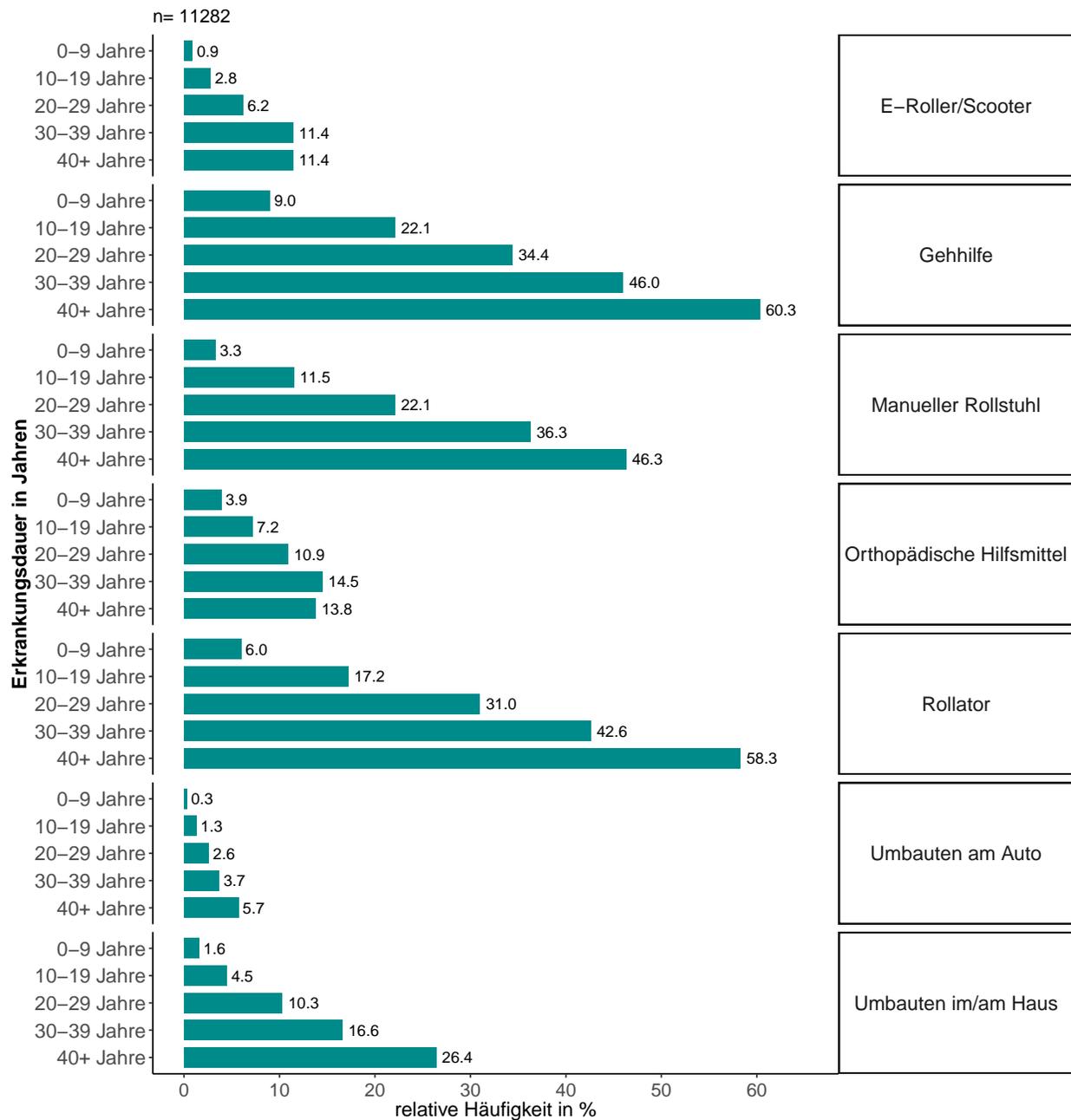
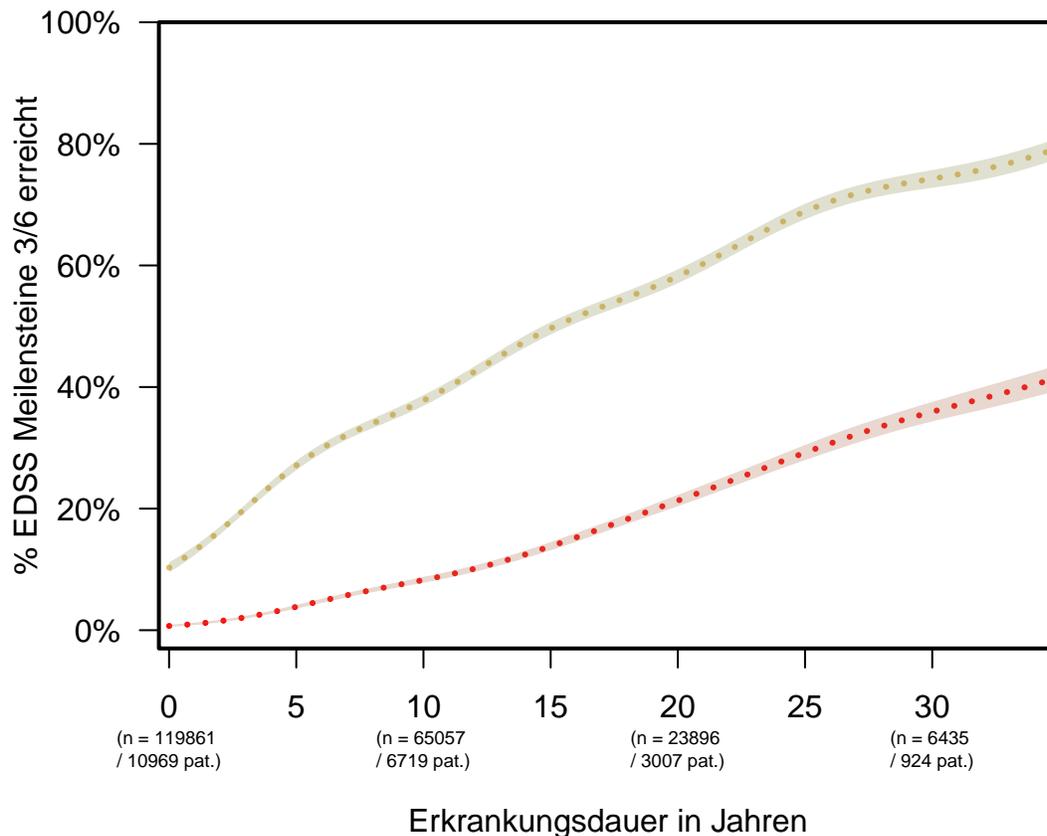


Abbildung 28: Verwendung eines medizinischen Hilfsmittels unterteilt nach Erkrankungsdauer

Zeit bis EDSS 3/6

Die Grafik zeigt einen Langzeitvergleich zur Erreichung der Meilensteine EDSS 3 und 6. Mithilfe von generalisierten additiven Modellen (GAM) wurde der Anteil derer geschätzt, die zu einer gegebenen Erkrankungsdauer den jeweiligen Meilenstein erreicht haben. In der Abbildung ist auf der x-Achse die Erkrankungsdauer in Jahren und auf der y-Achse der prozentuale Anteil derer, die den EDSS erreicht haben, aufgetragen. Die gepunkteten Linien zeigen den geschätzten Anteil der Patient:innen an, die den EDSS 3 (gelb) und 6 (rot) erreicht haben. Der farbige Bereich um die Linien stellt das jeweilige 95%-Konfidenzintervall dar. Mit einer Sicherheit von 95% gibt dieser den Bereich an, wie viele den EDSS von 3 bzw. 6 zum jeweiligen Zeitpunkt tatsächlich erreichen. Die Werte unter der Grafik in Klammern geben die Anzahl der Visiten der Patient:innen an, die zur Schätzung herangezogen wurden. Da nicht alle Patient:innen den gesamten Beobachtungszeitraum abdecken, nehmen diese Werte über die Zeit ab. Es ist möglich, dass zu Beginn der Erkrankung bereits ein EDSS von 3 oder höher durch die vorliegende Erstsymptomatik besteht. Aus diesem Grund starten die Kurven nicht zwangsläufig bei 0 auf der y-Achse.



Wie ist die Grafik zu lesen?

Wenn Sie wissen möchten, wie hoch der geschätzte Anteil der Patient:innen ist, der durchschnittlich 10 Jahre benötigt, um einen EDSS von 3 zu erreichen, gehen Sie auf der x-Achse auf dem Punkt 10 senkrecht nach oben bis zum gelben Bereich. Mit einer Sicherheit von 95% liegt der Anteil der Patient:innen, die in 10 Jahren einen EDSS von 3 erreichen, in diesem farbigen Bereich. Den prozentualen Anteil lesen Sie an der y-Achse ab.

Publikationen in 2022

Artikel

Ellenberger, D.; Parciak, T.; Broła, W.; Hillert, J.; Middleton, R.; Stahmann, A.; Thalheim, C.; Flachenecker, P. (2022): Comparison of employment among people with Multiple Sclerosis across Europe. In: *Multiple Sclerosis Journal - Experimental, Translational and Clinical* 8, S. 205521732210906. doi:10.1177/20552173221090653

Frahm, N.; Fneish, F.; Ellenberger, D.; Flachenecker, P.; Paul, F.; Warnke, C.; Kleinschnitz, C.; Parciak, T.; Krefting, D.; Hellwig, K.; Haas, J.; Rommer, P.S.; Stahmann, A.; Zettl, U.K. (2022): Therapy Switches in Fingolimod-Treated Patients with Multiple Sclerosis: Long-Term Experience from the German MS Registry. In: *Neurology and Therapy*. doi:10.1007/s40120-021-00320-w

Frahm, N.; Fneish, F.; Ellenberger, D.; Haas, J.; Loebermann, M.; Parciak, T.; Peters, M.; Pöhlau, D.; Rodgers, J.; Röper, A.-L.; Schilling, S.; Stahmann, A.; Temmes, H.; Zettl, U.K.; Middleton, R.M. (2022): SARS-CoV-2 vaccination in patients with multiple sclerosis in Germany and the United Kingdom: Gender-specific results from a longitudinal observational study. In: *The Lancet Regional Health - Europe* 22, S. 100502. doi: 10.1016/j.lanepe.2022.100502

Frahm, N.; Fneish, F.; Ellenberger, D.; Peters, M.; Temmes, H.; Stahmann, A. (2022): Rolle von Komorbiditäten bei Multipler Sklerose nicht unterschätzen. In: *NeuroTransmitter* 33, S. 40–44. doi:10.1007/s15016-022-9410-z

Golla, H.; Dillen, K.; Hellmich, M.; Dojan, T.; Ungeheuer, S.; Schmalz, P.; Staß, A.; Mildenerger, V.; Goereci, Y.; Dunkl, V.; Strupp, J.; Fink, G.R.; Voltz, R.; Stock, S.; Cornely, O.; Stahmann, A.; Müller, A.; Löcherbach, P.; Burghaus, L.; Limmroth, V.; Bonmann, E.; Gerbershagen, K.; Nelles, G.; Joist, T.; Haas, J.; Temmes, H.; Warnke, C. (2022): Communication, Coordination, and Security for People with Multiple Sclerosis (COCOS-MS): a randomised phase II clinical trial protocol. In: *BMJ Open* 12, S. e049300. doi:10.1136/bmjopen-2021-049300

Holstiege, J.; Akmatov, M.K.; Klimke, K.; Dammertz, L.; Kohring, C.; Marx, C.; Frahm, N.; Peters, M.; Ellenberger, D.; Zettl, U.K.; Rommer, P.S.; Stahmann, A.; Bätzing, J. (2022): Trends in administrative prevalence of multiple sclerosis and utilization patterns of disease modifying drugs in Germany. In: *Multiple Sclerosis and Related Disorders* 59, S. 103534. doi:10.1016/j.msard.2022.103534

Jalusic, K.; Ellenberger, D.; Stahmann, A.; Berger, K. (2023): Adverse events in MS patients fulfilling or not inclusion criteria of the respective clinical trial – The problem of generalizability. In: *Multiple Sclerosis and Related Disorders* 69, S. 104422. doi: 10.1016/j.msard.2022.104422

Simpson-Yap, S.; Pirmani, A.; De Brouwer, E.; Peeters, L.M.; Geys, L.; Parciak, T.; Helme, A.; Hillert, J.; Moreau, Y.; Edan, G.; Spelman, T.; Sharmin, S.; McBurney, R.; Schmidt, H.; Bergmann, A.; Braune, S.; Stahmann, A.; Middleton, R.; Salter, A.; Bebo, B.; van der Walt, A.; Butzkueven, H.; Ozakbas, S.; Karabudak, R.; Boz, C.; Alroughani, R.; Rojas, J.I.; van der Mei, I.; Sciascia do Olival, G.; Magyari, M.; Alonso, R.; Nicholas, R.; Chertcoff, A.; Zabalza, A.; Arrambide, G.; Nag, N.; Descamps, A.; Costers, L.; Dobson, R.; Miller, A.; Rodrigues, P.; Prčkovska, V.; Comi, G.; Kalincik, T. (2022): Severity of COVID19 infection among patients with multiple sclerosis treated with interferon- β . In: *Multiple Sclerosis and Related Disorders* 66, S. 104072. doi:10.1016/j.msard.2022.104072

Simpson-Yap, S.; Pirmani, A.; Kalincik, T.; Brouwer, E.D.; Geys, L.; Parciak, T.; Helme, A.; Rijke, N.; Hillert, J.A.; Moreau, Y.; Edan, G.; Sharmin, S.; Spelman, T.; McBurney, R.; Schmidt, H.;

Bergmann, A.B.; Braune, S.; Stahmann, A.; Middleton, R.M.; Salter, A.; Bebo, B.; Walt, A.V. der; Butzkueven, H.; Ozakbas, S.; Boz, C.; Karabudak, R.; Alroughani, R.; Rojas, J.I.; Mei, I.A. van der; Olival, G.S. do; Magyari, M.; Alonso, R.N.; Nicholas, R.S.; Chertcoff, A.S.; Torres, A.Z. de; Arambide, G.; Nag, N.; Descamps, A.; Costers, L.; Dobson, R.; Miller, A.; Rodrigues, P.; Prčkovska, V.; Comi, G.; Peeters, L.M. (2022): Updated Results of the COVID-19 in MS Global Data Sharing Initiative: Anti-CD20 and Other Risk Factors Associated With COVID-19 Severity. In: *Neurology - Neuroimmunology Neuroinflammation* 9. doi: 10.1212/NXI.0000000000200021

Poster

Frahm, N.; Fneish, F.; Peters M.; Ellenberger, D.; Haas, J.; Loebermann, M.; Pöhlau D.; Röper, A.-L.; Schilling, S.; Stahmann, A.; Temmes, H.; Friedemann P.; Zettl U.K. (2022): Relapse activity and disability progression in COVID-vaccinated patients with multiple sclerosis: Homologous vs. heterologous vaccination scheme. ECTRIMS 2022

Peters M.; Ellenberger D.; Stahmann A.; Lamprecht J.; Schumann N.; Rindelhardt S.; Eichstädt K. (2022): „Determinanten der Teilhabe am Arbeitsleben bei Multipler Sklerose“ (TAMuS) – Parameter für den Erhalt der Erwerbstätigkeit. 31. Reha-Kolloquium 2022

Peters M.; Frahm, N.; Fneish, F.; Haas, J.; Loebermann, M.; Pöhlau D.; Röper, A.-L.; Schilling, S.; Stahmann, A.; Temmes, H.; Friedemann P.; Zettl U.K.; Ellenberger, D. (2022): Boosterimpfung nach der Grundimmunisierung gegen SARS-CoV-2 bei Menschen mit Multipler Sklerose: Erkenntnisse aus einer prospektiven, longitudinalen Beobachtungsstudie. Neurowoche 2022

Schumann N.; Eichstädt K.; Lamprecht J.; Peters M.; Rindelhardt S.; Stahmann A.; Sailer M. (2022): „Determinanten der Teilhabe am Arbeitsleben bei Multipler Sklerose“ (TAMuS) - Studienprotokoll. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung 2022

Goeraci Y.; Ellenberger D.; Dillen K.; Dunkl V.; Golla H.; Rommer P.; Stahmann A.; Warnke C. (2022): Persons with multiple sclerosis older than 55 years – preliminary results from a subgroup analysis from the German MS registry. Neurowoche 2022

Vorträge

Peters M.; Ellenberger D.; Stahmann A.; Lamprecht J.; Schumann N.; Rindelhardt S.; Eichstädt K. (2022): „Determinanten der Teilhabe am Arbeitsleben bei Multipler Sklerose (TAMuS) – Welche Parameter beeinflussen den Erwerbsstatus? 31. Reha-Kolloquium 2022

Ponieri L. et al. (2022): Influence of disease modifying therapies on Expanded Disability Status Scale scores trajectories in treated and not-treated patients with secondary progressive multiple sclerosis - analysis from nine registries. ECTRIMS 2022, Amsterdam

Stahmann, A.; El Ouenjli, A.; Panholzer, T.; Schäffler, E.; Rothe, M.; Rothhardt, A.; Bernhardt, C.; Jalusic, K.O.; Berger, K.; Tuemler, K.; Ohle, L.-M. (2022): Machbarkeitsanalyse der anonymisierten Verknüpfung von primär erhobenen Registerdaten und sekundären GKV-Leistungsdaten. 7. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie e. V. (GMDS), 13. Jahreskongress der Technologie- und Method-enplattform für die vernetzte medizinische Forschung e. V. (TMF)

Stahmann A., et al. (2022): Neues aus dem MS-Register - Genderspezifische Aspekte. Neurowoche 2022, Vortrag im Rahmen des gemeinsamen Symposiums der Deutschen Multiplen

Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V. (DMSG) & dem Krankheitsbezogenen Kompetenznetz
Multiple Sklerose (KKNMS)

Literaturverzeichnis

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V. (2021): DMSG-ausgezeichnete Zentren. www.dmsg.de/service/kliniken-praxen/dmsg-ausgezeichnete-zentren/

Flachenecker, P.; Eichstädt, K.; Berger, K.; Ellenberger, D.; Friede, T.; Haas, J.; Kleinschnitz, C.; Pöhlau, D.; Rienhoff, O.; Stahmann, A.; Zettl, U.K. (2020): Multiple Sklerose in Deutschland: aktualisierte Auswertungen des MS-Registers der DMSG 2014–2018. In: Fortschritte der Neurologie · Psychiatrie 88, S. 436–450.

Flachenecker, P.; Stuke, K.; Elias, W.; Freidel, M.; Haas, J.; Pitschnau-Michel, D.; Schimrigk, S.; Zettl, U.K.; Rieckmann, P. (2008): Multiple-Sklerose-Register in Deutschland. In: Dtsch Ärztebl 105, S. 113–119.

Flachenecker, P.; Zettl, U.K.; 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. In: Der Nervenarzt 76, S. 967–975. <https://doi.org/10.1007/s00115-005-1907-8>

Flachenecker, P.; Zettl, U.K.; Götze, U.; Stuke, K.; Elias, W.; Eulitz, M.; Haas, J.; Pette, M.; Pitschnau-Michel, D.; Schimrigk, S. (2007): MS-Register in Deutschland: abschließende Ergebnisse der Pilotphase. In: Neurologie & 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.