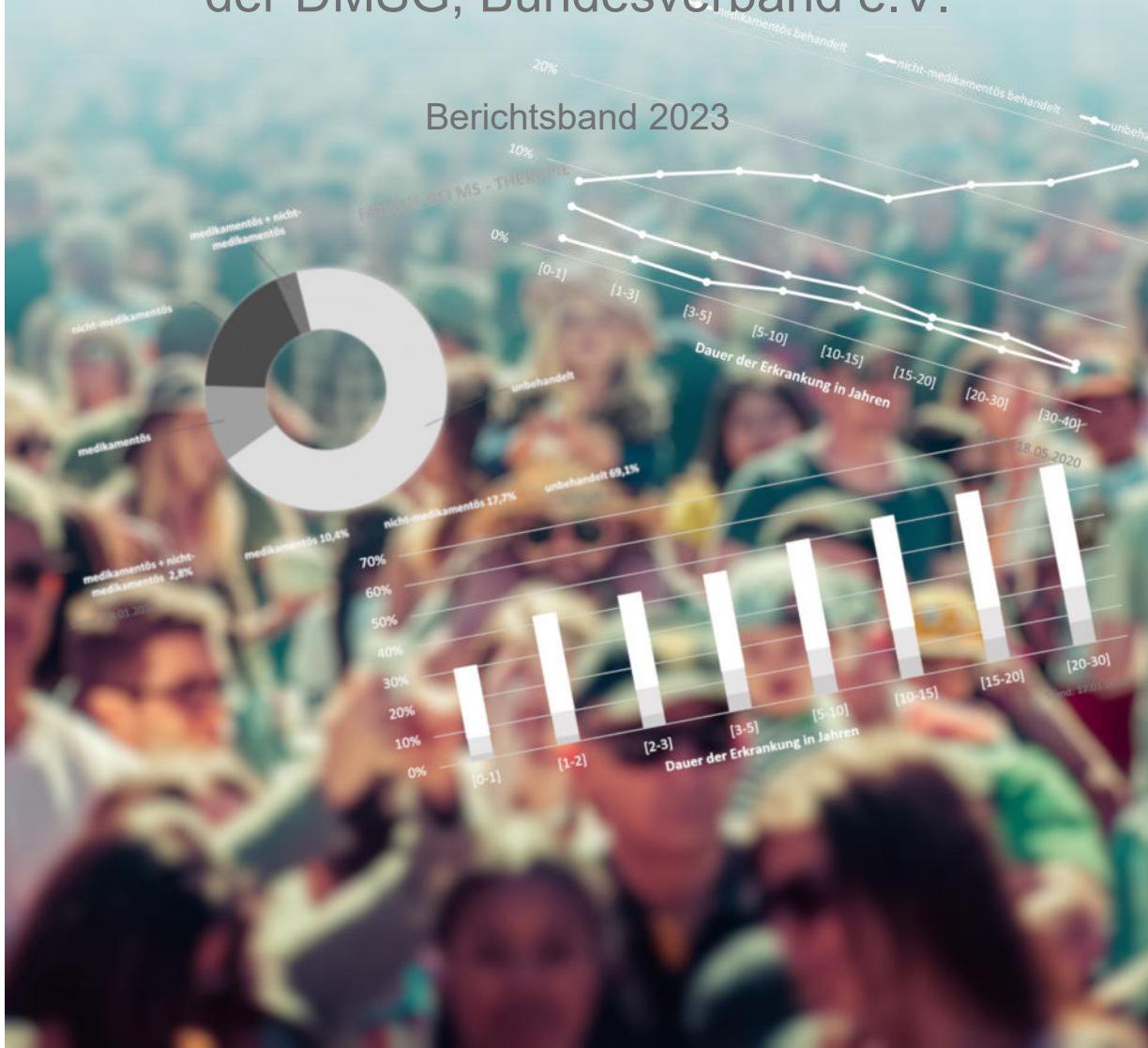


Multiple Sklerose Register der DMSG, Bundesverband e.V.



Aktuelle Daten zur Multiplen Sklerose aus dem MS-Register der DMSG

Noch immer ist Multiple Sklerose (MS) trotz der großen Fortschritte in der Immuntherapie nicht heilbar. Belastbare Daten über die chronische, lebensbegleitende Erkrankung zu generieren, mit der in Deutschland mindestens 280.000 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. Ende 2023 machten mit 70,8 Prozent Frauen den größten Anteil der im MS-Register erfassten MS-Erkrankten aus. Das Durchschnittsalter bei Beginn der Erkrankung lag bei 32,6 Jahren. 79,2 Prozent der dokumentierten MS-Erkrankten hatten in 2023 noch einen schubförmigen Verlauf - Zahlen, die ohne das Deutsche MS-Register nicht bekannt wären.

Der umfangreiche, und kontinuierlich an die Leitlinien zur Behandlung der MS angepasste, Datensatz des MS-Registers bildet eine Basis für Analysen über krankheitsspezifische Daten, soziodemografische Faktoren und liefert Zahlen zur Diagnostik, Symptomatik, Immuntherapie und symptomatischen Therapie und zu versorgungsspezifischen Aspekten. Aktuellen Fragen zur MS kann auf Grundlage dieser Daten nachgegangen und bei Bedarf die Datenerhebung angepasst werden. Dies wird bspw. im DMSG-geförderten Projekt **LOTUS MS** gemacht, bei dem das Register sowohl zur Rekrutierung als auch als Plattform für die registerbasierte Studie genutzt wird und erstmals in großem Stil die Selbstdokumentation von MS-Erkrankten zum Einsatz kommt.

Die Registerdaten liefern die Grundlage für gezielte Maßnahmen zur Verbesserung der Lebenssituation von MS-Erkrankten. Mit den gewonnenen, standardisierten Daten 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 184 DMSG-ausgezeichneten **MS-Zentren** und ihren Mitarbeiter:innen, die sich im Jahr 2023 beteiligten!

Dank dieser nachhaltigen Zusammenarbeit können MS-Verläufe über Jahrzehnte verfolgt und Langzeitwirkungen und Nebenwirkungen der Immuntherapien dokumentiert werden. Diese Daten sind bspw. für die Argumentation des DMSG-Bundesverbandes für die Kostenerstattung und Verfügbarkeit der MS-Medikamente von hoher Relevanz. Das MS-Register beteiligt sich an (internationalen) **Forschungscooperationen** zur MS. Auf Fachkongressen und in Fachjournals 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

Prof. Dr. med. Judith Haas

Vorsitzende des DMSG-Bundesverbandes



Ihr

Alexander Stahmann

Geschäftsführer MSFP

msregister

Inhaltsverzeichnis

Aktuelle Daten zur Multiplen Sklerose aus dem MS-Register der DMSG	2
Das MS-Register	6
Allgemeine Informationen zur Datengrundlage	7
Basisdaten	8
Karte der in 2023 teilnehmenden MS-Zentren	8
Entwicklung der Teilnahme am Register	9
Kurzübersicht Jahresvergleich	9
Kurzübersicht Zentrumsarten	10
Soziodemografische Daten	11
Einzugsgebiet der in 2023 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 2023 je MS-Erkrankten durchgeführt wurde	22
Ergebnis der MRT-Untersuchung je MS-Erkrankten	22
MRT nach Verlaufsform	23
Symptomatik und Therapie	24
Erstsymptomatikarten	24
Mono- vs. poly-symptomatischer Erkrankungsbeginn	25
Mono- vs. poly-symptomatischer Erkrankungsbeginn unterteilt nach Verlaufsform	25
Häufigkeiten der MS-Symptomatik	26
Entwicklung der Symptomatik	28
Anwendung einer aktuellen immunmodulatorischen / kausalen Therapie	29
Wirkstoffverteilung der aktuellen immunmodulatorischen Therapie	30
Zeit bis zur ersten immunmodulatorischen Therapie	31
Medikamentöse symptomatische Therapie	32
Versorgungsspezifische Daten	33
Pflegearten	33
Pflegearten im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung	34
Medizinische Hilfsmittel dargestellt nach Erkrankungsdauer	35
Zeit bis EDSS 3/6	36
Publikationen in 2023	37
Literaturverzeichnis	40
Glossar	41
Impressum	43

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 2023 beteiligten sich die Firmen Biogen, Bristol-Myers Squibb, Merck, Novartis und Roche 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 2023 in die Auswertung ein. Aufgrund von nachdokumentierten Konsultationen aus dem Berichtsvorjahr sowie der Beantwortung möglicher Nachfragen, können Werte aus dem Bericht des Vorjahres abweichen.

Basisdaten

Karte der in 2023 teilnehmenden MS-Zentren

Ende 2023 sind 74 Zentren als „MS-Schwerpunktzentrum“, 89 als „MS-Zentrum“ und 21 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.ms-wissen.de eingesehen werden.

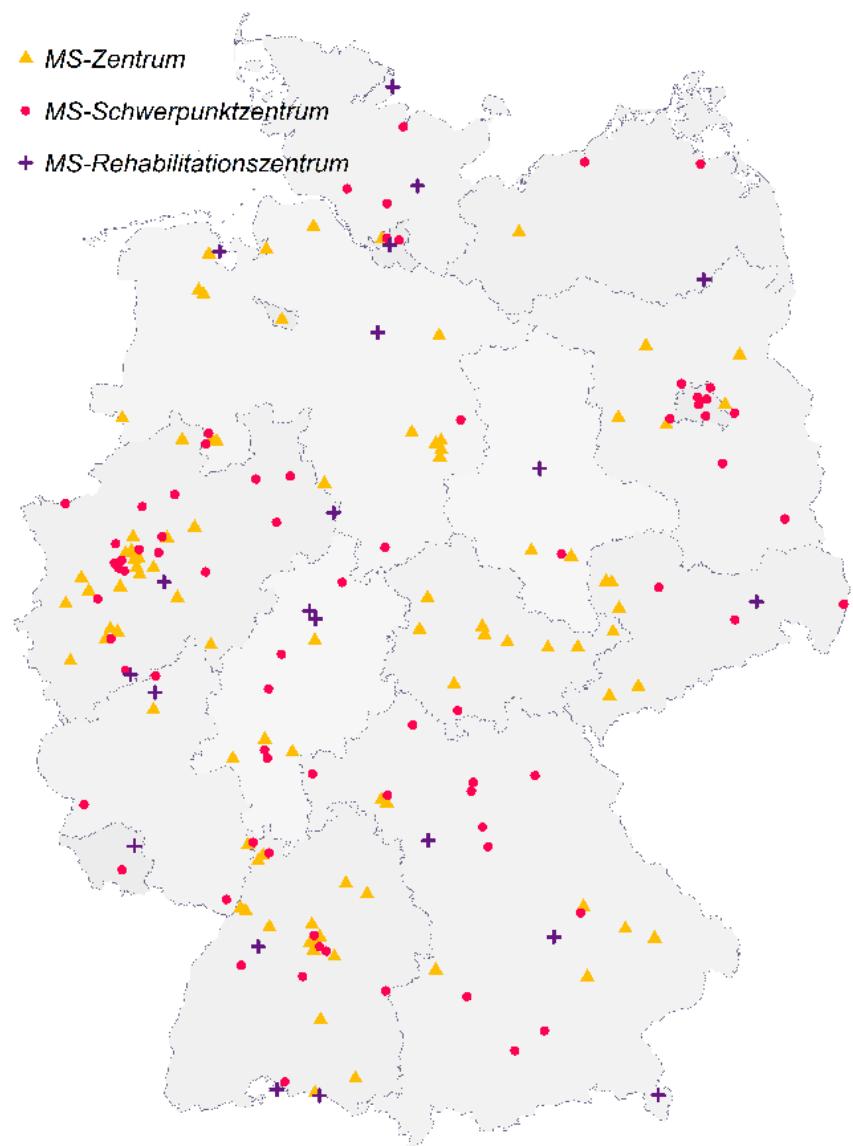


Abbildung 1: Übersicht über die von der DMSG ausgezeichneten Zentren, die für das MS-Register dokumentieren (Stand 12/2023)

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.

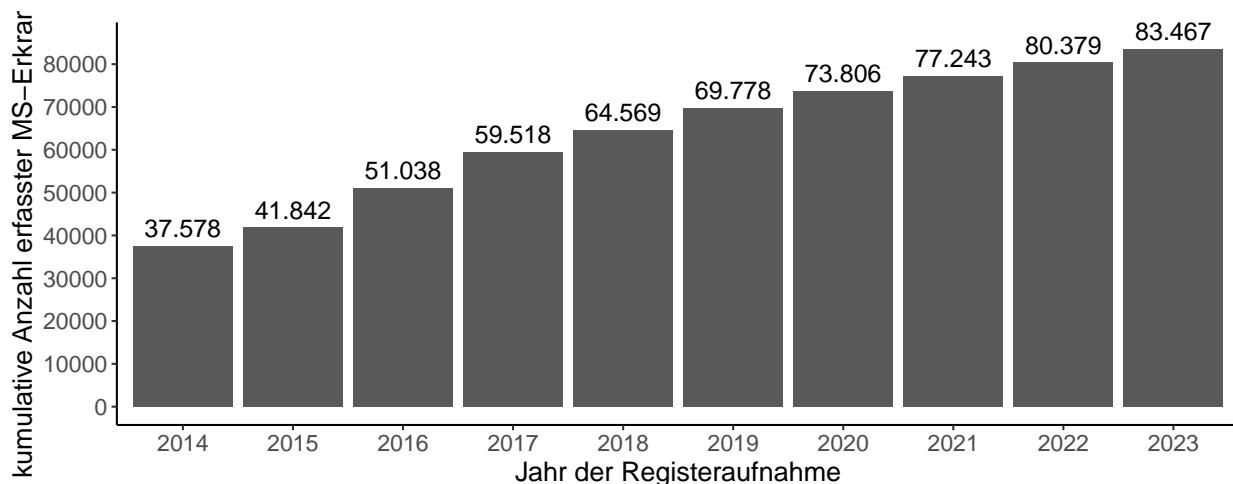


Abbildung 2: Kumulative Anzahl im MS-Register erfasster MS-Erkrankter

Kurzübersicht Jahresvergleich

Tabelle 2: Kurzübersicht allgemeiner Registerdaten

	2022	2023
Anzahl teilnehmende Zentren	183	184
Anzahl kumulativ erfasste MS-Erkrankte	80.379	83.467
Anzahl neu aufgenommene MS-Erkrankte im jeweiligen Jahr	3.136	3.088
MS-Erkrankte mit einer Konsultation im jeweiligen Jahr	13.770	13.207
Alter (Jahre)	47,7 (+/- 12,5)	48,0 (+/- 12,6)
Alter bei Erkrankungsbeginn (Jahre)	32,6 (+/- 10,6)	32,6 (+/- 10,7)
Alter bei Diagnose (Jahre)	35,0 (+/- 11,0)	35,0 (+/- 11,1)
Weibliche MS-Erkrankte	70,9%	70,8%
Männliche MS-Erkrankte	29,1%	29,2%
MS-Dauer (Jahre)	14,8 (+/- 10,1)	15,1 (+/- 10,2)
EDSS-Wert (Median)	2,5	2,5
Verlaufsform		
RRMS	79,2%	78,9%
SPMS	13,7%	13,6%
PPMS	5,9%	6,1%
KIS	0,9%	1,0%

Kurzübersicht Zentrumsarten

Für folgende Auswertungen wurden lediglich Daten herangezogen, die seit der Revision im Jahr 2014 in der webbasierte, plattform- und geräteunabhängige Forschungsdatenbank dokumentiert wurden.

Insgesamt wurden in 2023 1492 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	13.457	19.731	10.464
Alter (Jahre)	47,6 (+/- 13,1)	47,2 (+/- 13,1)	49,7 (+/- 10,7)
Alter bei Diagnose (Jahre)	35,5 (+/- 11,2)	35,0 (+/- 11,1)	37,8 (+/- 10,9)
Weibliche MS-Erkrankte	71,6%	70,5%	70,3%
Männliche MS-Erkrankte	28,4%	29,5%	29,7%
MS-Dauer (Jahre)	14,4 (+/- 9,7)	15,2 (+/- 10,3)	16,3 (+/- 11,2)
EDSS-Wert (Median)	2	2,5	3,5
Verlaufsform			
RRMS	82,0%	79,8%	66,3%
SPMS	11,3%	13,2%	21,2%
PPMS	5,1%	5,9%	9,5%
KIS	1,0%	0,7%	1,8%

Soziodemografische Daten

Alle Angaben beziehen sich auf den Zeitpunkt der letzten, im MS-Register dokumentierten Konsultation im Berichtsjahr 2023. 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 2023.

Einzugsgebiet der in 2023 dokumentierten MS-Erkrankten

Tabelle 4: Angabe des Wohnortes (nach Bundesländern) der in 2023 dokumentierten MS-Erkrankten

Bundesland	erfasste Personen	prozentualer Anteil der Verteilung (%)
Baden-Württemberg	1.925	14,7
Bayern	1.586	12,1
Berlin	442	3,4
Brandenburg	1.277	9,8
Bremen	44	0,3
Hamburg	133	1,0
Hessen	720	5,5
Mecklenburg-Vorpommern	125	1,0
Niedersachsen	1.408	10,8
Nordrhein-Westfalen	2.835	21,7
Rheinland-Pfalz	502	3,8
Saarland	399	3,1
Sachsen	594	4,6
Sachsen-Anhalt	288	2,2
Schleswig-Holstein	267	2,0
Thüringen	509	3,9

Altersstruktur

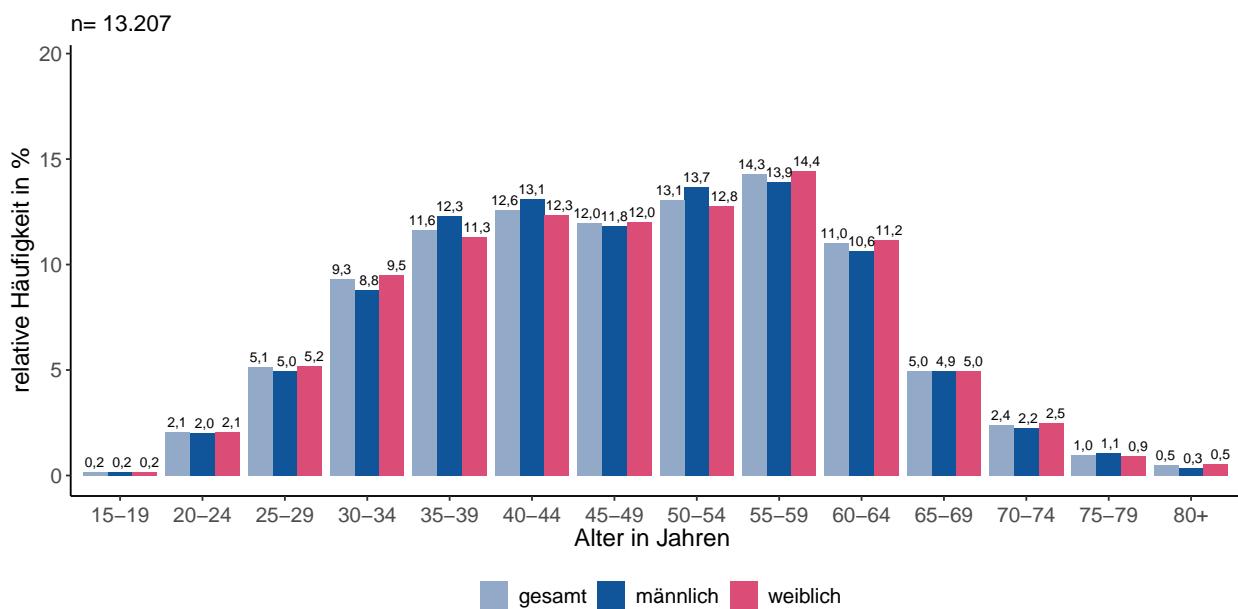


Abbildung 3: Altersverteilung MS-Erkrankte 2023

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.

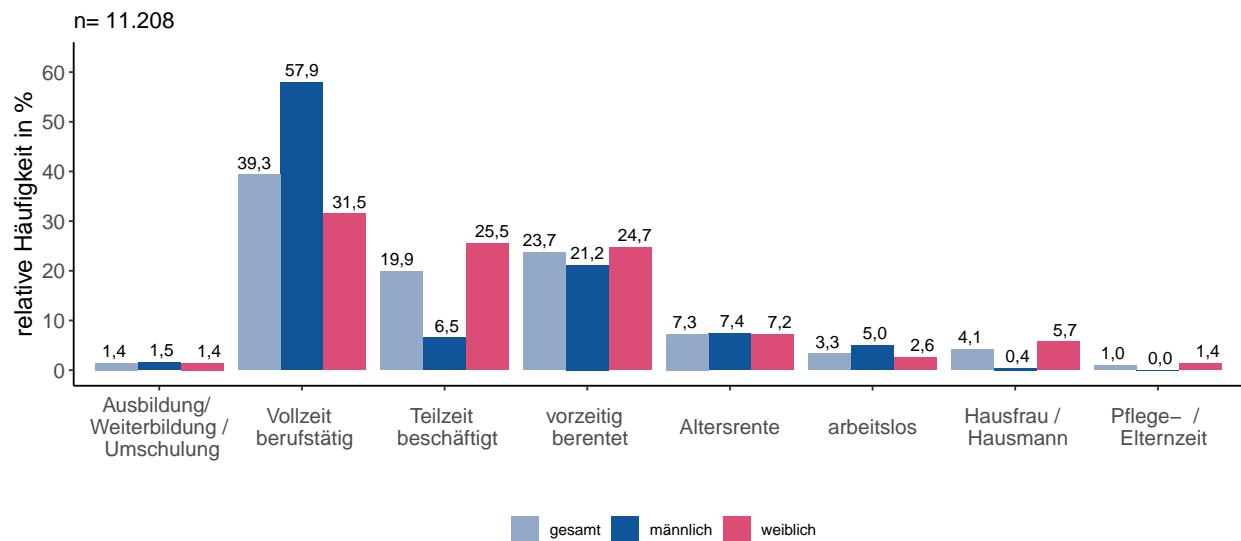


Abbildung 4: Aktuelle Tätigkeit der MS-Erkrankten im Berichtsjahr 2023

Einschränkungen der aktuellen Tätigkeit

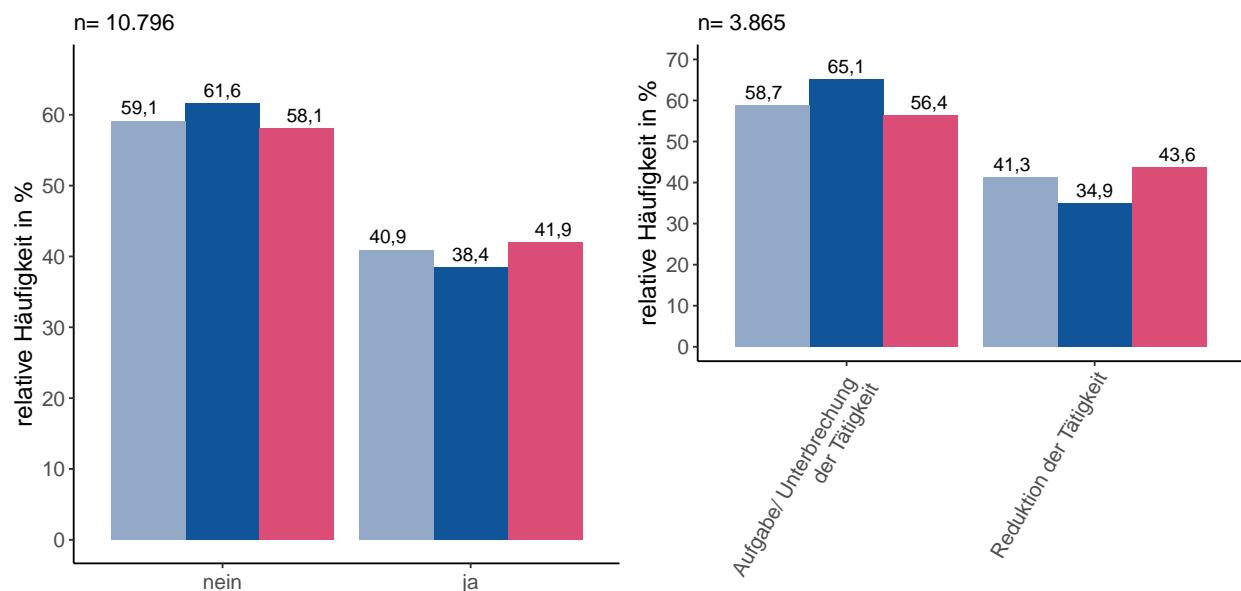


Abbildung 5: Einschränkungen der aktuellen Tätigkeit der MS-Erkrankten im Berichtsjahr 2023

Höchste berufliche Ausbildung

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

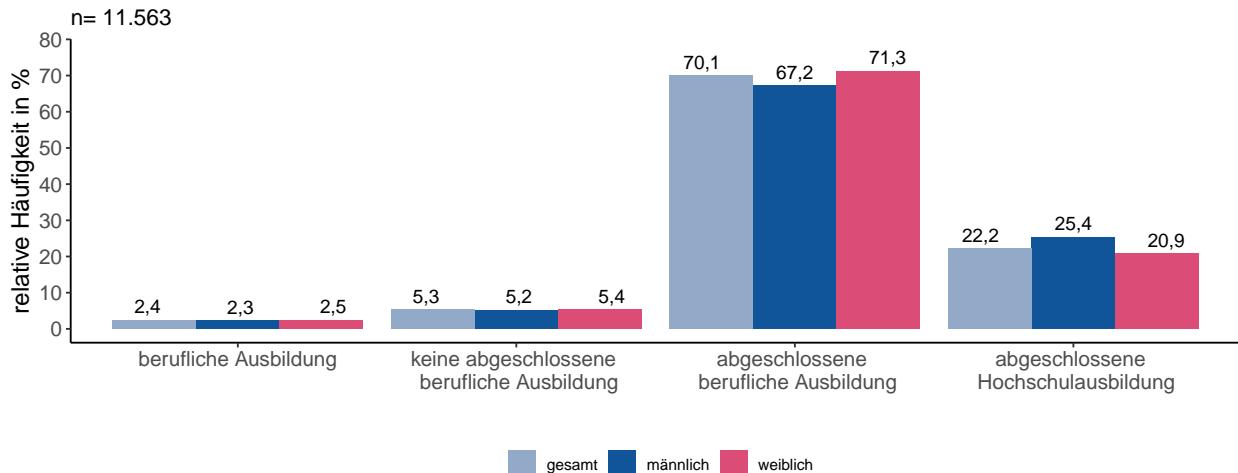


Abbildung 6: Höchste berufliche Ausbildung der MS-Erkrankten

Höchster allgemeinbildender Schulabschluss

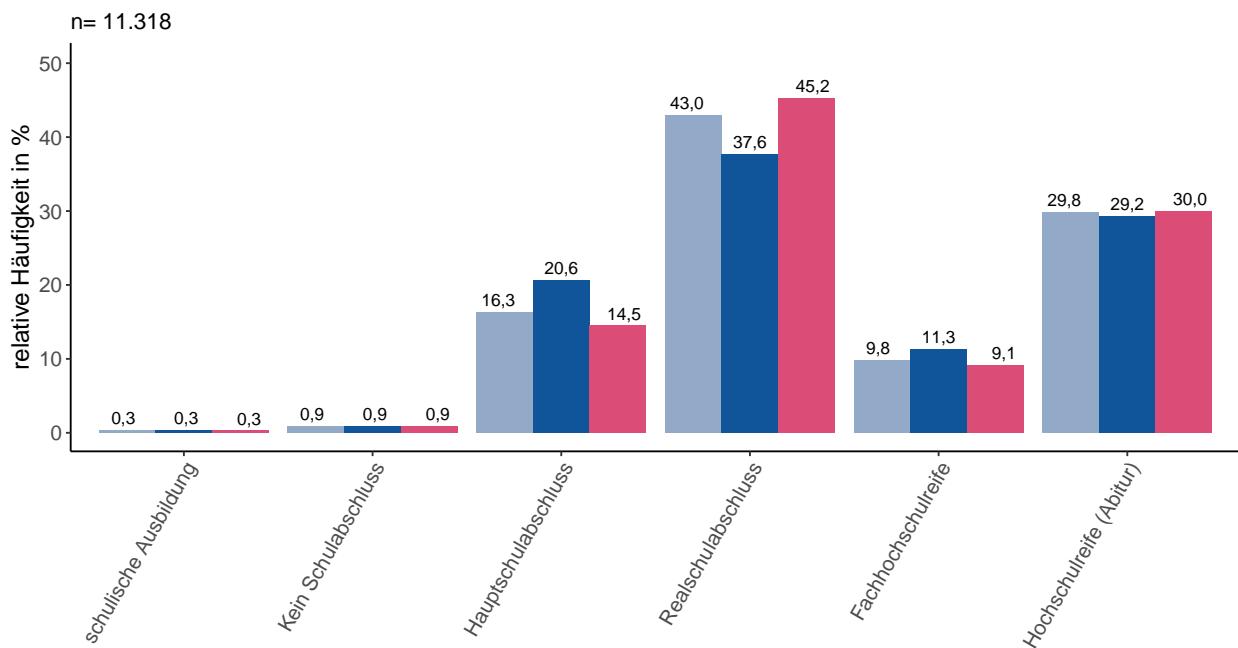


Abbildung 7: Höchster allgemeinbildender Schulabschluss der MS-Erkrankten

Familiäre Situation

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

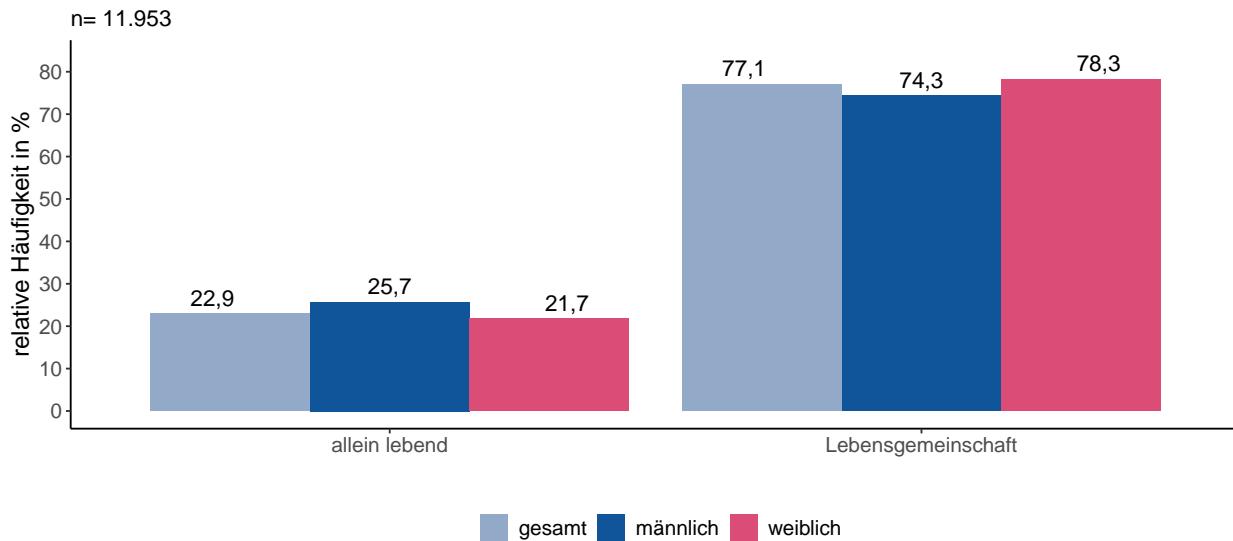


Abbildung 8: Familiäre Situation der MS-Erkrankten im Berichtsjahr 2023

Häusliche Unterstützung

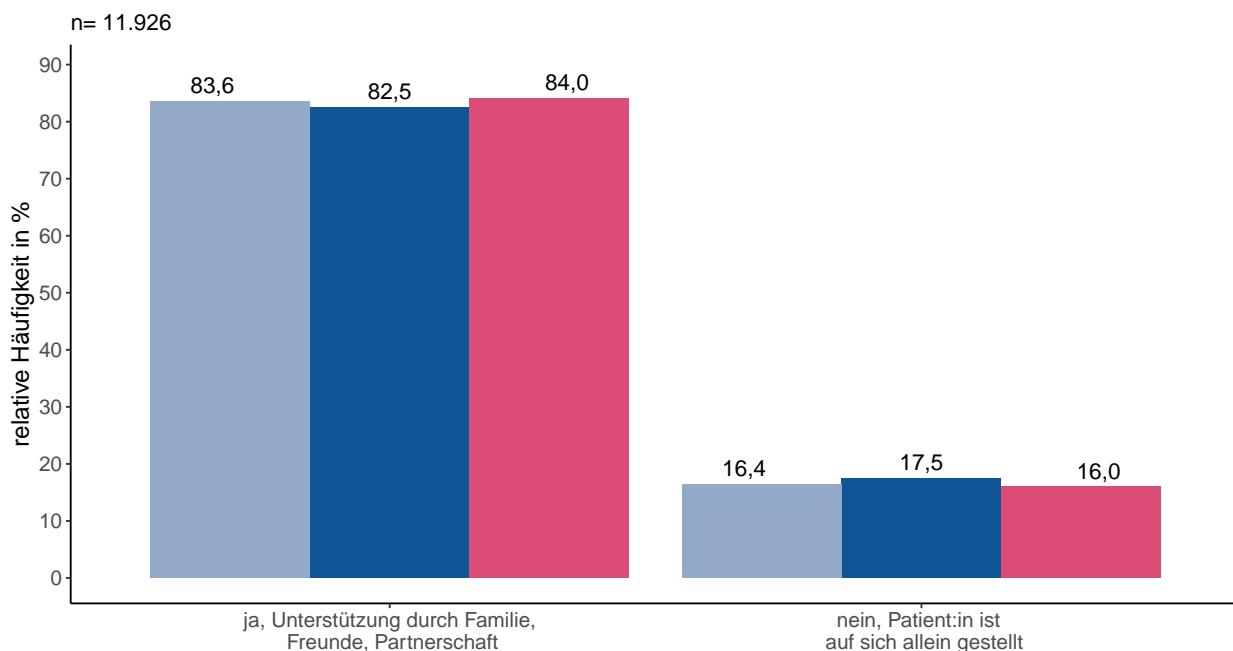


Abbildung 9: Erhalt einer häuslichen Unterstützung im Berichtsjahr 2023

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

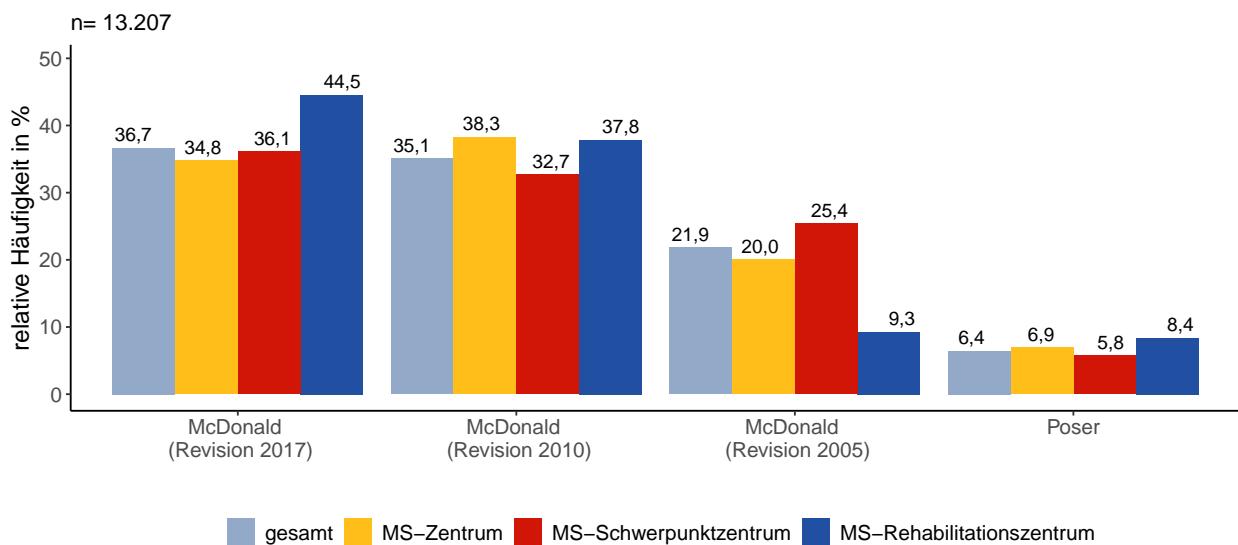


Abbildung 10: Verteilung der diagnostischen Kriterien zur Bestimmung der MS

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 2023. Die Abbildung 11 zeigt das Alter der MS-Erkrankten bei Beginn der MS, gruppiert nach Altersklassen.

Alter bei Beginn der Erkrankung

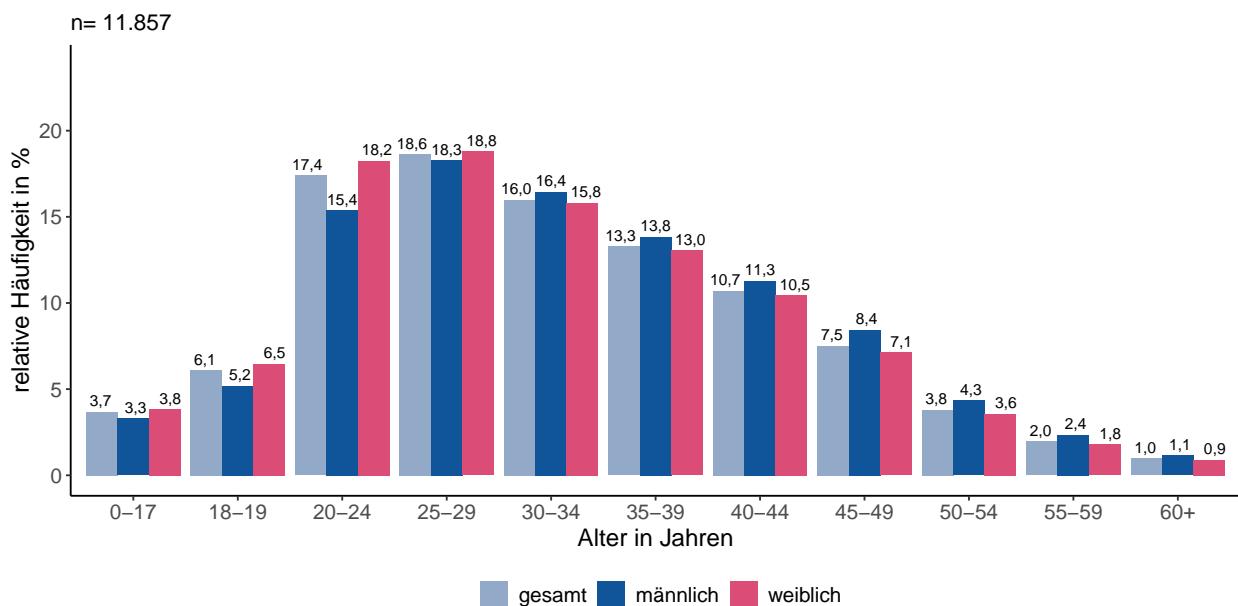


Abbildung 11: Alter bei Beginn der MS-Erkrankung in Jahren

Dauer der MS-Erkrankung

Die Abbildung 12 zeigt, seit wie vielen Jahren die in 2023 im MS-Register dokumentierten MS-Erkrankten an Multipler Sklerose leiden.

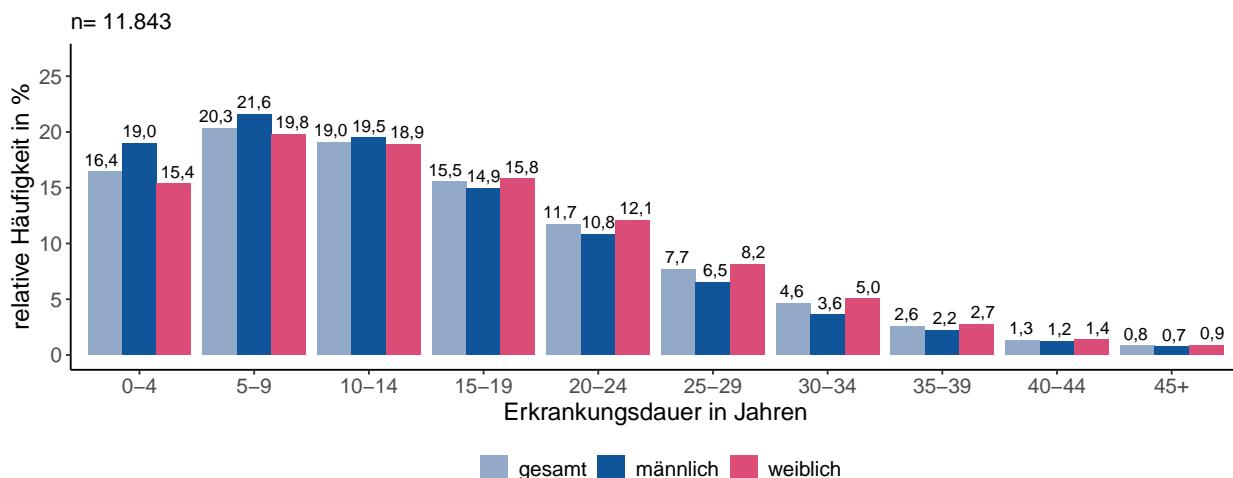


Abbildung 12: MS-Erkrankungsdauer in Jahren

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.

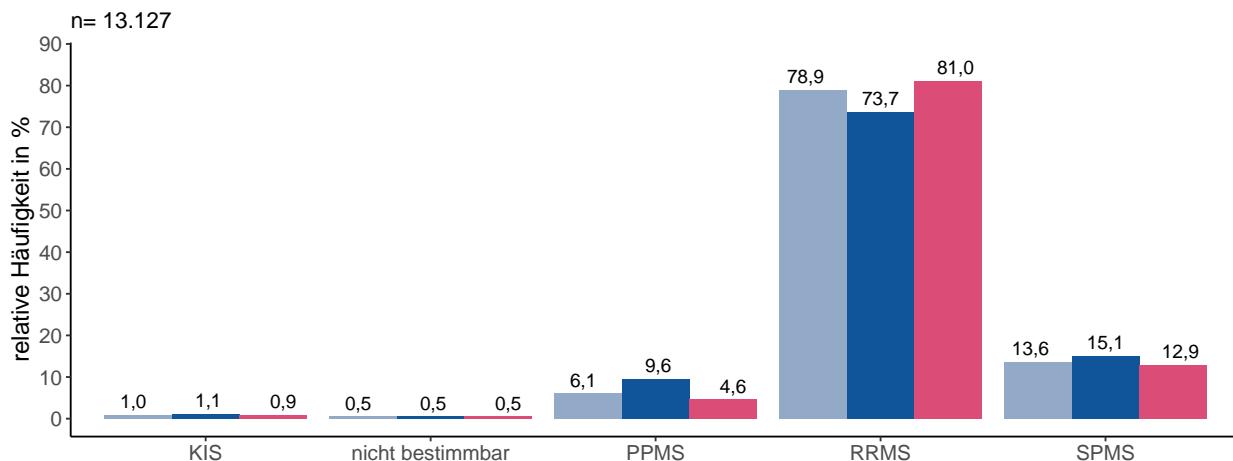


Abbildung 13: Verlaufsformen der MS

Aktueller EDSS

Die Abbildung 14 zeigt den EDSS-Wert der dokumentierten MS-Erkrankten zum Zeitpunkt der letzten Erhebung in 2023. 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.

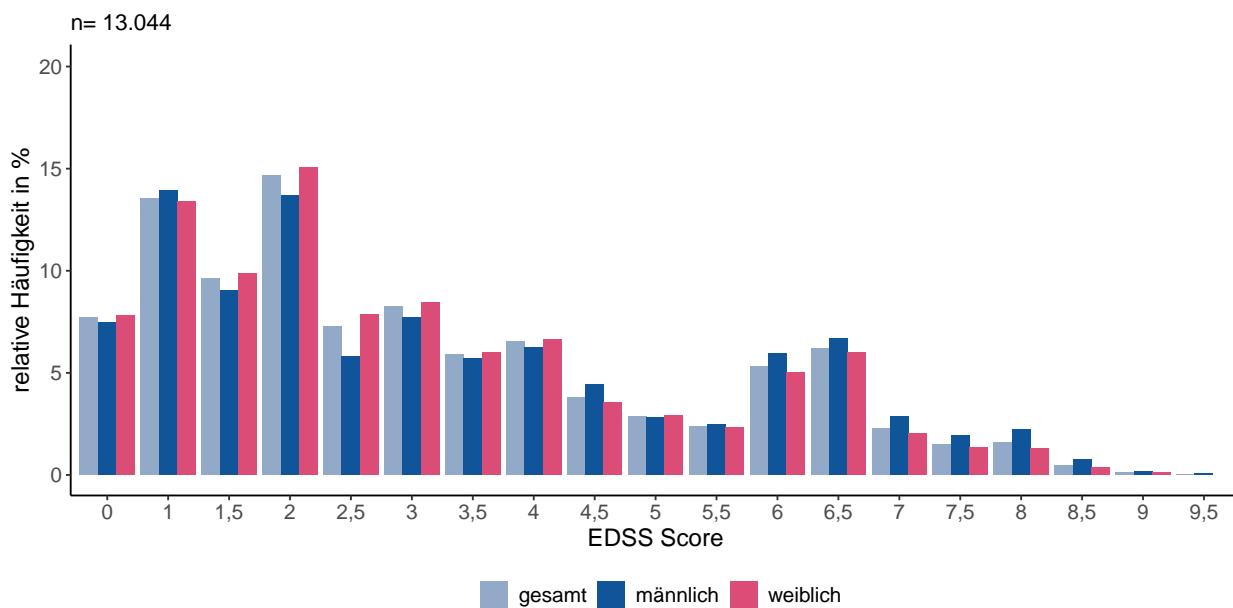


Abbildung 14: aktueller EDSS der MS-Erkrankten

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

Tabelle 5: aktueller EDSS 2023

aktueller EDSS	gesamt	männlich	weiblich
Mittelwert (+/- Standardabweichung)	3,1 (+/- 2,1)	3,3 (+/- 2,2)	3 (+/- 2,1)
Median	2,5	3	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 2023

Progression Index	Mittelwert
gesamt	0,29
Geschlecht	
männlich	0,27
weiblich	0,32
Verlaufsform	
RRMS	0,27
SPMS	0,27
PPMS	0,57
KIS	0,27

Schübe

Tabelle 7: Schubanzahl und jährliche Schubrate der MS-Erkrankten für das Berichtsjahr 2023

	Anzahl
Anzahl MS-Erkrankte mit Schüben	1.082
Anzahl dokumentierte Schübe insgesamt	1.248
jährliche Schubrate	0,1
Schubtherapie	
keine Therapie	51 (17,5%)
ambulant	430 (34,5%)
stationär	521 (41,7%)
ambulant und stationär	0 (0%)
unbekannt	219 (17,5%)

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.

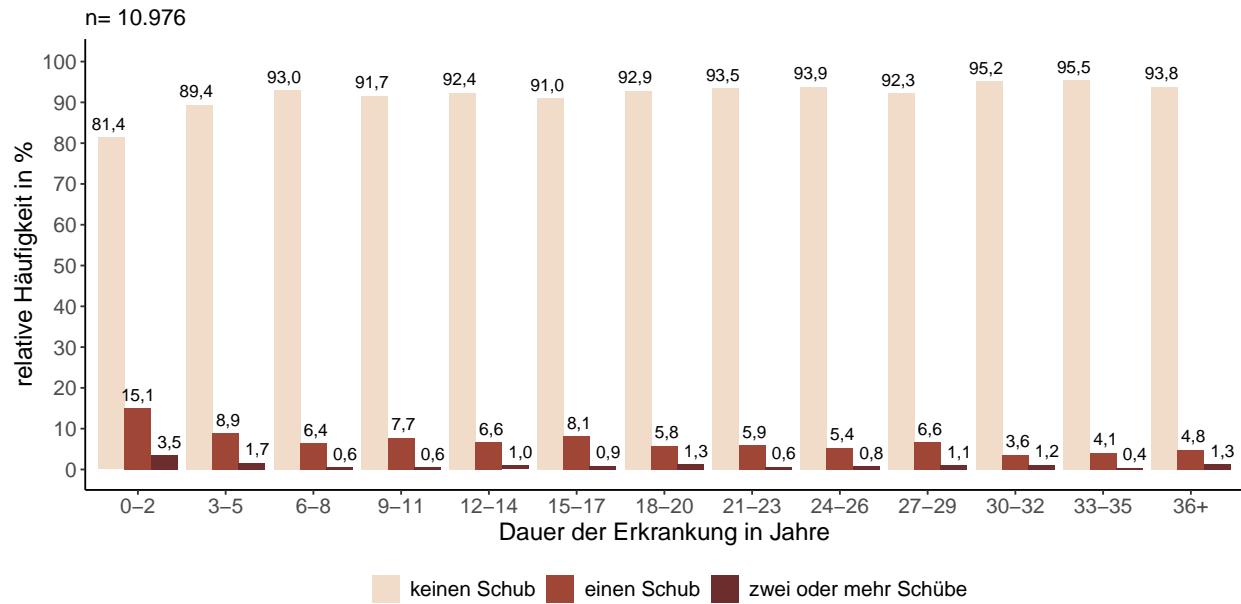


Abbildung 15: Anzahl der Schübe pro MS-Erkrankten im Berichtsjahr 2023

Art des MRTs, welches im Berichtsjahr 2023 je MS-Erkrankten durchgeführt wurde

Die Abbildung 16 zeigt die Art des MRTs, welches im Berichtsjahr 2023 durchgeführt wurde. Die Angaben sind nach der Art des Zentrums unterschieden.

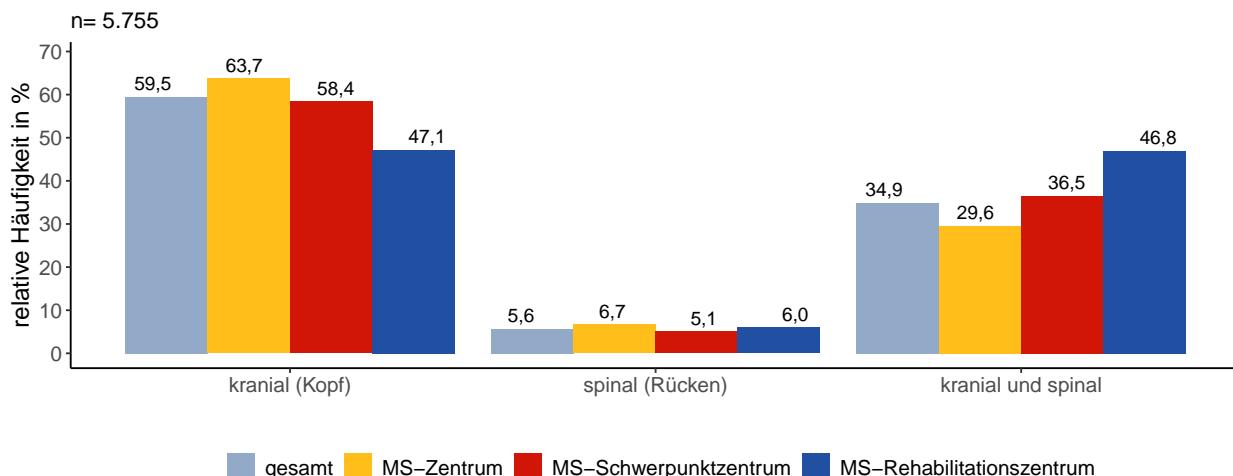


Abbildung 16: Art des letzten durchgeführten MRTs je MS-Erkrankten im Berichtsjahr 2023

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.

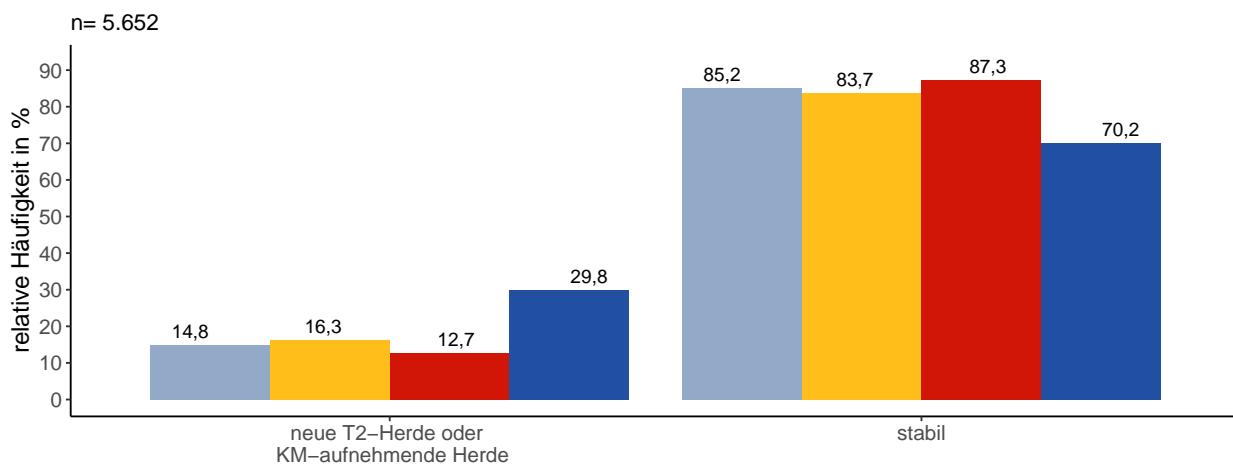


Abbildung 17: Ergebnis der letzten MRT-Untersuchung im Berichtsjahr 2023

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 2023. Ausgeschlossen sind Erkrankte mit der Verlaufsform "nicht bestimmbar" (N= 17).

Tabelle 8: Erkrankte mit min. einem MRT im Berichtsjahr 2023 unterteilt nach den Verlaufsformen

Erkrankte mit min. einem MRT im Jahr 2023	MRT	gesamt
RRMS	ja	4.944 (47,7%)
	nein	5.412 (52,3%)
SPMS	ja	478 (26,9%)
	nein	1.302 (73,1%)
PPMS	ja	252 (31,6%)
	nein	546 (68,4%)
KIS	ja	54 (43,2%)
	nein	71 (56,8%)
gesamt	ja	5.728 (43,9%)
	nein	7.331 (56,1%)

Symptomatik und Therapie

Ersts symptomatikarten

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.

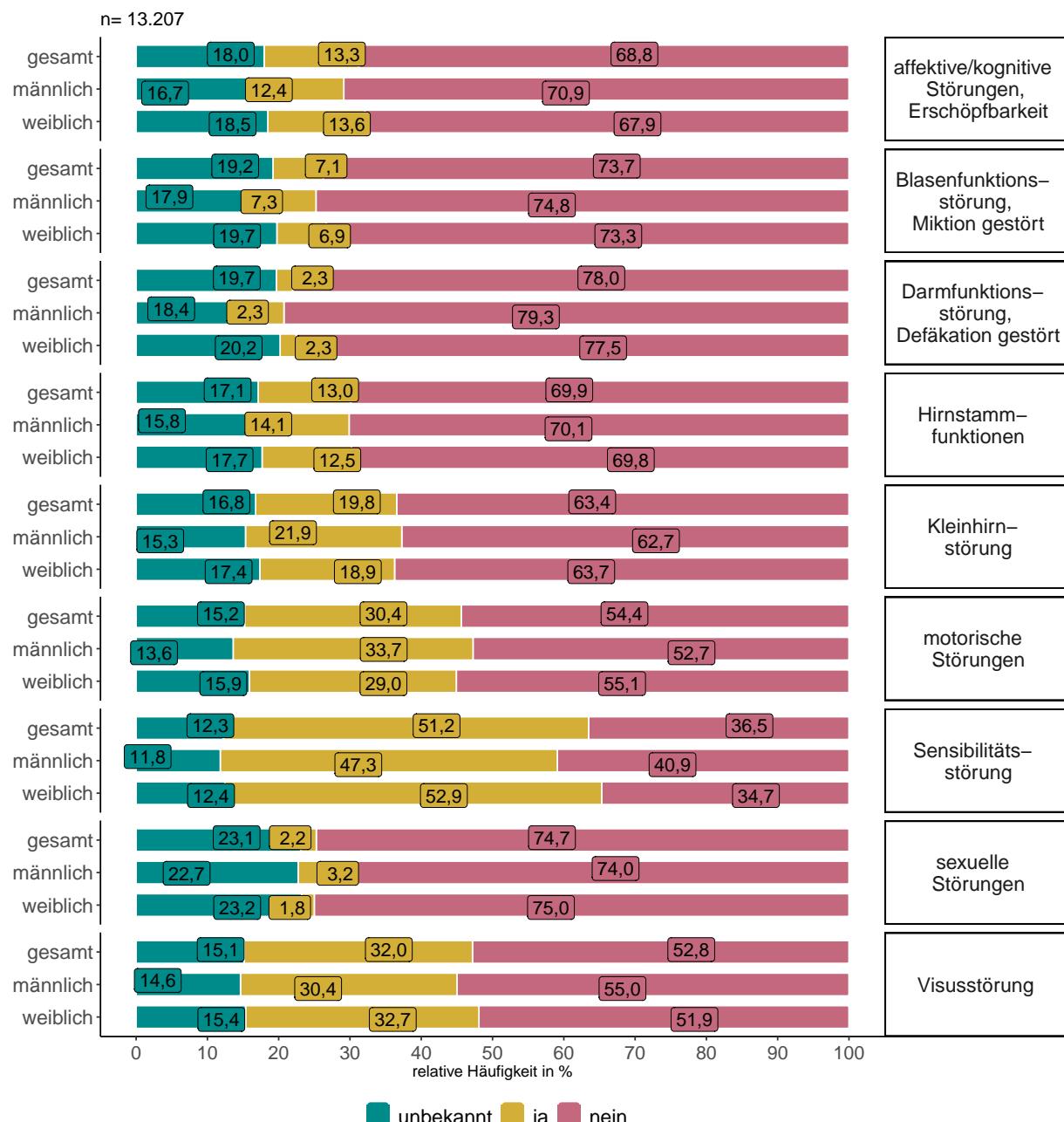


Abbildung 18: Ersts symptomatikarten

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.

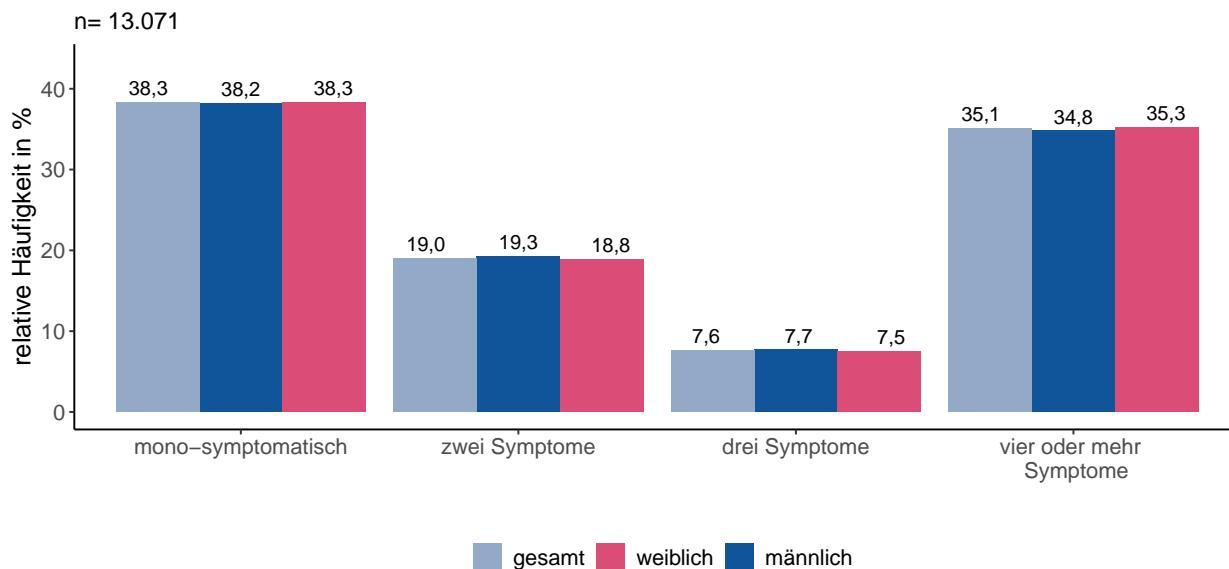


Abbildung 19: mono- vs. poly-symptomatischer Erkrankungsbeginn

Mono- vs. poly-symptomatischer Erkrankungsbeginn unterteilt nach Verlaufsform

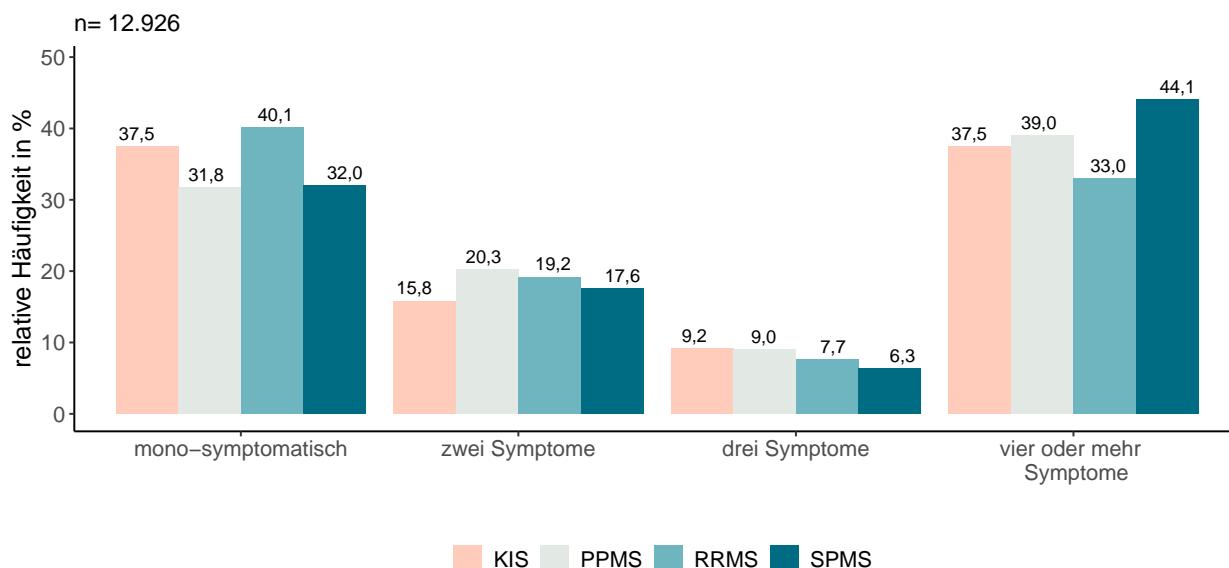


Abbildung 20: Mono- vs. poly-symptomatischer Erkrankungsbeginn unterteilt nach Verlaufsform

Häufigkeiten der MS-Symptomatik

Die Abbildung 21 zeigt die prozentualen Häufigkeiten der MS-Symptome zum Zeitpunkt der letzten Konsultation im Berichtsjahr 2023. Neben einer Gesamtdarstellung wird zusätzlich nach dem Geschlecht unterteilt.

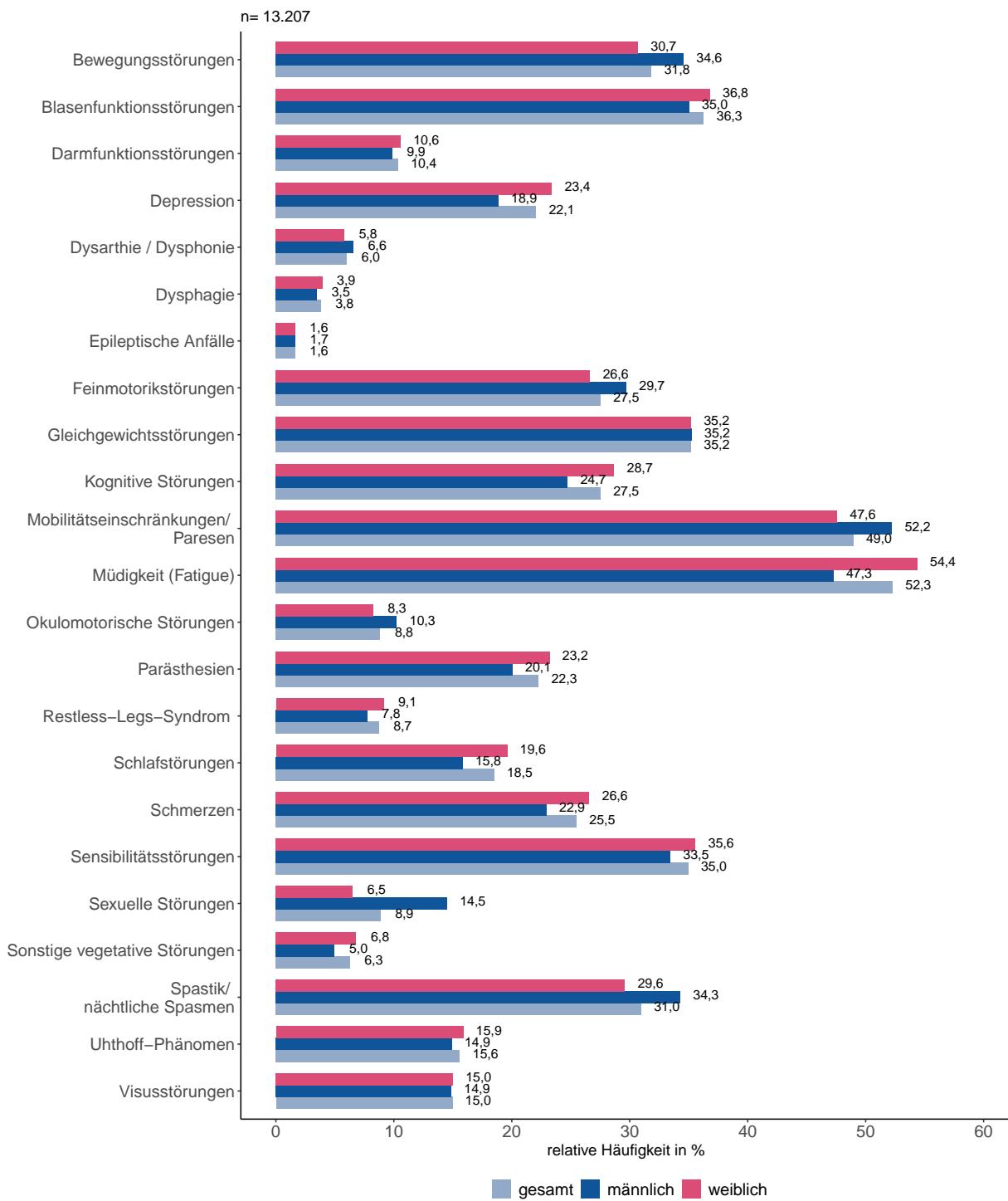


Abbildung 21: Häufigkeiten der MS-Symptomatik der MS-Erkrankung

Die folgende Tabelle gibt die prozentualen Häufigkeiten der 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 2023

Symptome	Patient:in lehnt die Behandlung ab	unbehandelt	nicht-medikamentös	medikamentös	kombiniert
Bewegungsstörungen	0,4%	21,2%	50,6%	9,9%	18%
Blasenfunktionsstörungen	1,4%	36,9%	28,6%	23,2%	9,9%
Darmfunktionsstörungen	0,5%	45,2%	21,1%	27,1%	6,1%
Depression	1,2%	20,5%	13,8%	53,9%	10,5%
Dysarthie/ Dysphonie	0,4%	63,9%	33,6%	1,7%	0,3%
Dysphagie	0,5%	63,5%	34,6%	1,2%	0,2%
Epileptische Anfälle	0%	6,2%	1%	90,2%	2,6%
Feinmotorikstörungen	0,5%	28,8%	60%	2,6%	8,2%
Gleichgewichtsstörungen	0,6%	23,3%	68%	1,8%	6,3%
Kognitive Störungen	0,8%	60,6%	34,4%	2,9%	1,2%
Mobilitäts-einschränkungen/ Paresen	0,5%	12,9%	46,7%	9,6%	30,3%
Müdigkeit (Fatigue)	0,4%	55,5%	33,3%	6,3%	4,5%
Okulomotorische Störungen	0,2%	79,5%	13,3%	4,6%	2,4%
Parästhesien	0,3%	42%	31,5%	13,8%	12,4%
Restless-Legs-Syndrom	1%	41,5%	11,5%	40%	6%
Schlafstörungen	0,4%	46,5%	19,3%	26,9%	6,9%
Schmerzen	0,3%	16,8%	14,7%	46,9%	21,3%
Sensibilitätsstörungen	0,1%	47,7%	36,4%	7,6%	8,1%
Sexuelle Störungen	0,6%	71,6%	13,6%	13,1%	1%
Sonstige vegetative Störungen	0%	48,1%	20,4%	27%	4,5%
Spastik/ nächtliche Spasmen	0,5%	11,5%	26,3%	23,9%	37,8%
Uhthoff-Phänomen	0%	60,1%	38,6%	1,1%	0,2%
Visusstörungen	0%	56,3%	38,2%	4,4%	1,1%

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)	5.129 (47,5%)	940 (8,7%)	3.982 (36,9%)	745 (6,9%)
Motorische Störungen (bspw. eingeschränktes Gehvermögen, Spastik, Schwäche, Lähmungen)	4.266 (38,7%)	1.156 (10,5%)	2.822 (25,6%)	2.792 (25,3%)
Kleinhirnstorung (bspw. Koordinations-, Feinmotorikstörung, Tremor, Ataxie)	5.225 (48,2%)	1.027 (9,5%)	3.033 (28%)	1.558 (14,4%)
Blasenfunktionsstörung\ Miktions- gestört	6.627 (63%)	258 (2,5%)	2.985 (28,4%)	653 (6,2%)
Darmfunktionsstörung\ Defäkation gestört	9.231 (88,2%)	156 (1,5%)	938 (9%)	138 (1,3%)
Sexuelle Störungen Depression, Euphorie, Konzentrations- und Gedächtnisstörungen, Erschöpfbarkeit/Müdigkeit	9.121 (91%) 4.041 (37,8%)	141 (1,4%) 294 (2,8%)	618 (6,2%) 4.917 (46%)	140 (1,4%) 1.434 (13,4%)

Anwendung einer aktuellen immunmodulatorischen / kausalen Therapie

In der Abbildung 22 wird dargestellt, wie viel Prozent der MS-Erkrankten zum Zeitpunkt der letzten Konsultation im Berichtsjahr 2023 eine bzw. keine immunmodulatorische Therapie erhielten. Neben einer Gesamtdarstellung wird zusätzlich nach dem Geschlecht und der Verlaufsform (s. Abbildung 23) unterteilt.

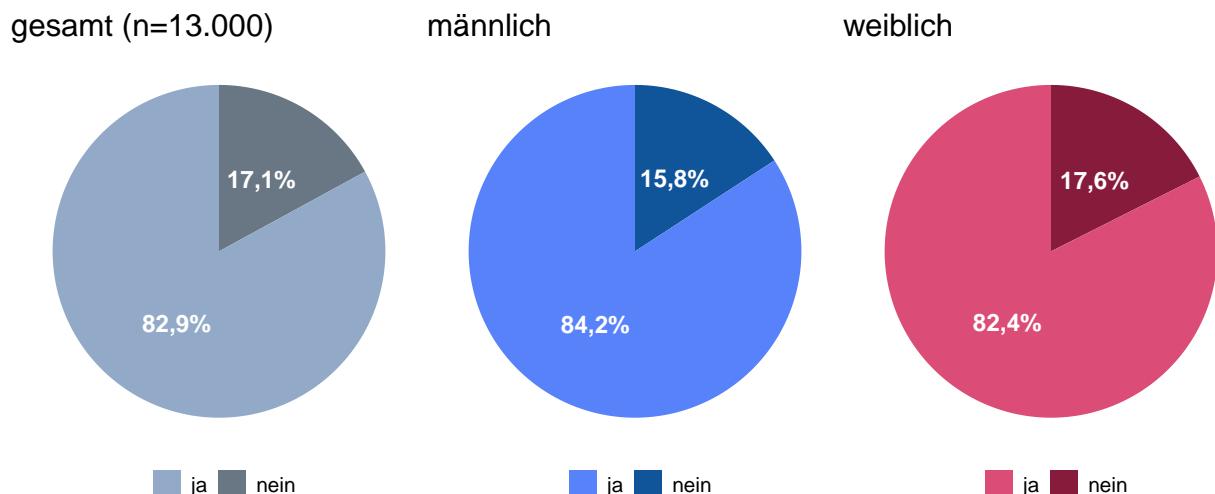


Abbildung 22: Anwendung einer aktuellen immunmodulatorischen / kausalen Therapie

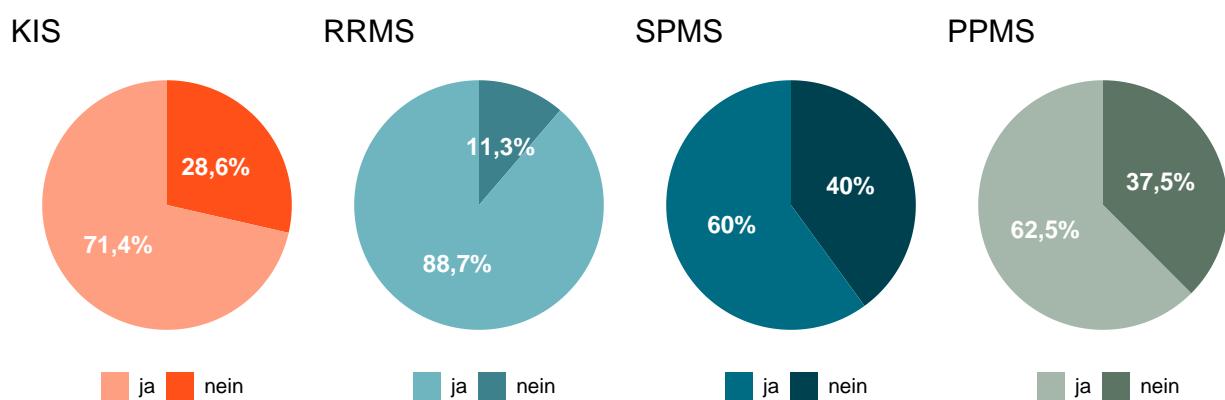


Abbildung 23: Anwendung einer aktuellen immunmodulatorischen / kausalen Therapie nach Verlaufsformen

Wirkstoffverteilung der aktuellen immunmodulatorischen Therapie

Die Abbildung 24 zeigt die prozentualen Häufigkeiten der immunmodulatorischen Wirkstoffe, die die im MS-Register dokumentierten MS-Erkrankten zum Zeitpunkt der letzten Konsultation im Berichtsjahr 2023 erhielten.

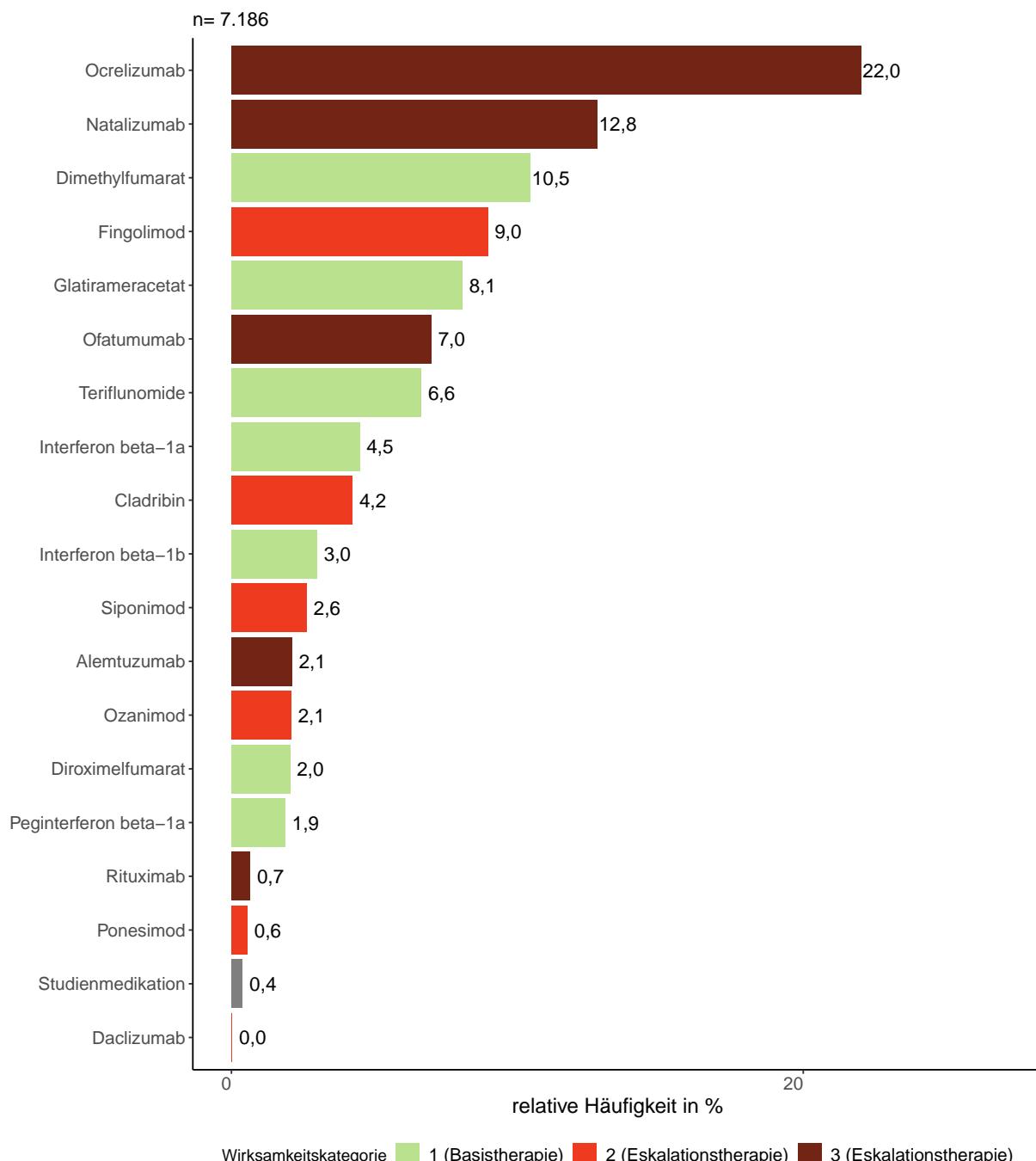
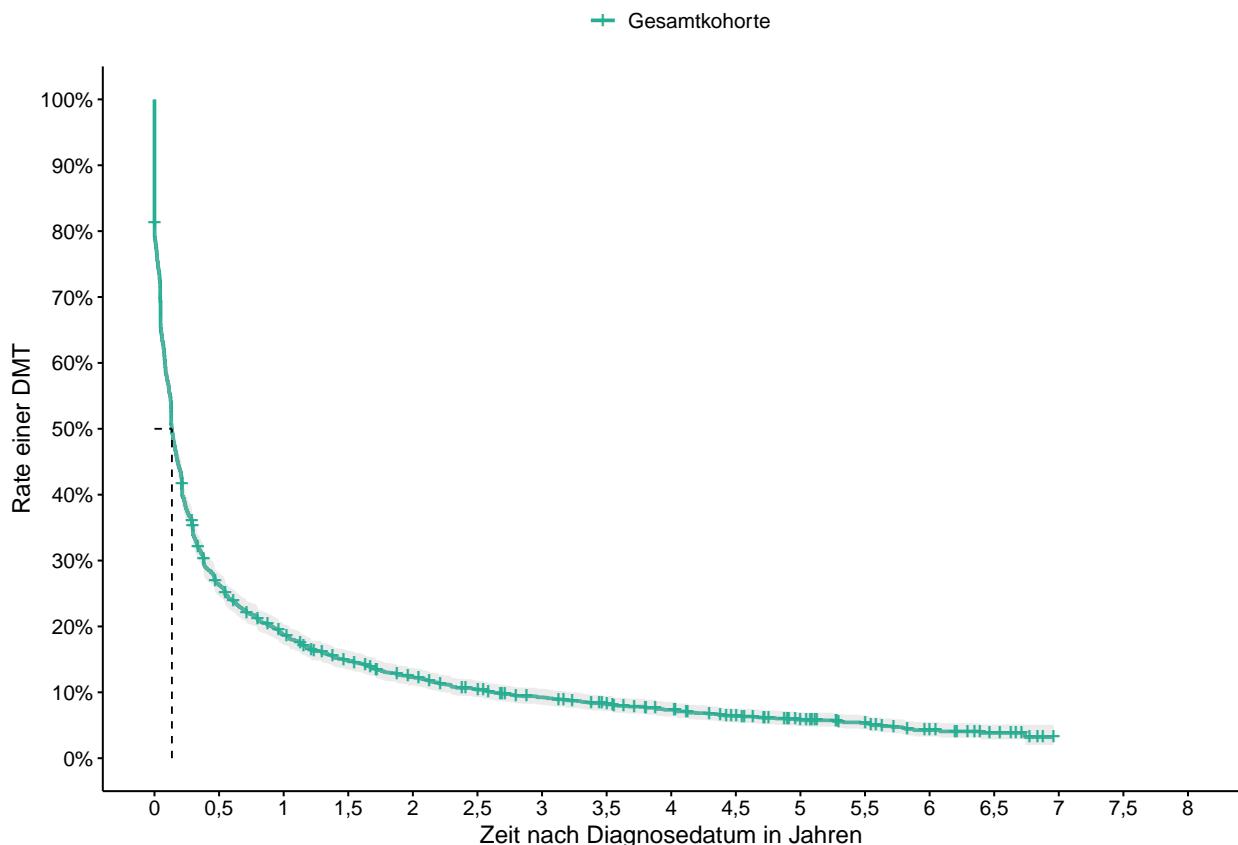


Abbildung 24: Verteilung der Wirkstoffe zur aktuellen immunmodulatorischen Therapie

Zeit bis zur ersten immunmodulatorischen Therapie

Mithilfe der Kaplan-Meier-Kurve wird die Zeit bis zur ersten DMT grafisch dargestellt (Abbildung 25). Hierbei wird auf der x-Achse die Zeit bis zum Start der DMT und auf der y-Achse die Rate der Therapieinitiierung 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 0,13 Jahre (48,02 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: 12,3% (95% Konfidenzintervall: 11%; 13,7%).

Medikamentöse symptomatische Therapie

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

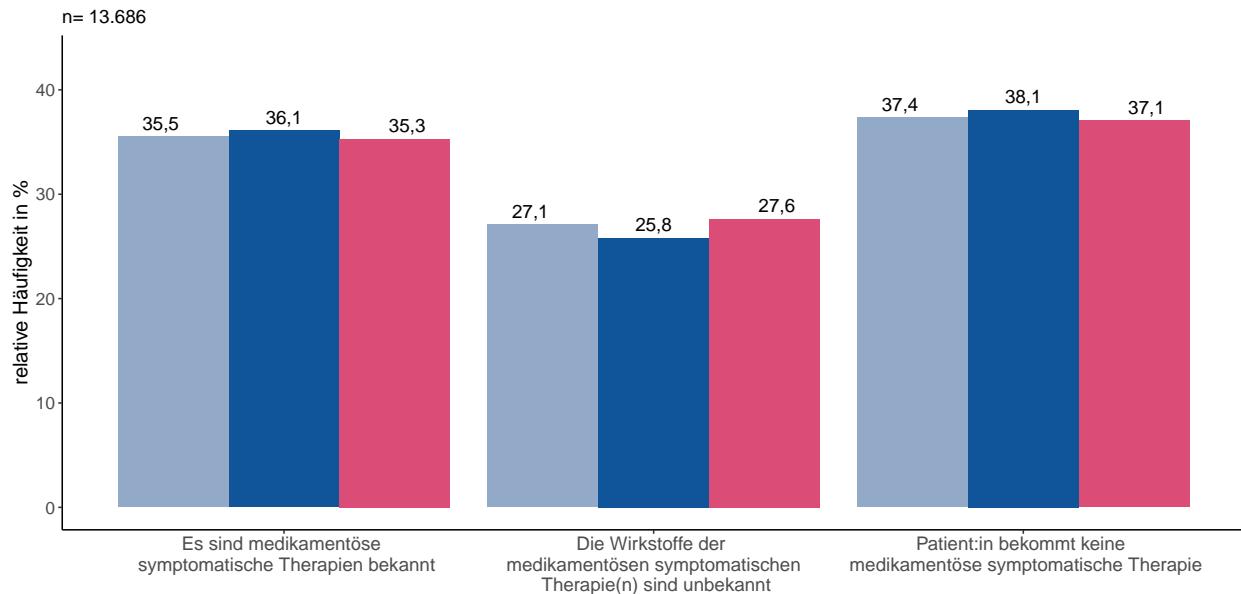


Abbildung 25: Medikamentöse symptomatische Therapie

Versorgungsspezifische Daten

Die Abbildungen zu den versorgungsspezifischen Daten zeigen, welche Pflegearten von den registrierten MS-Erkrankten im Berichtsjahr 2023 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

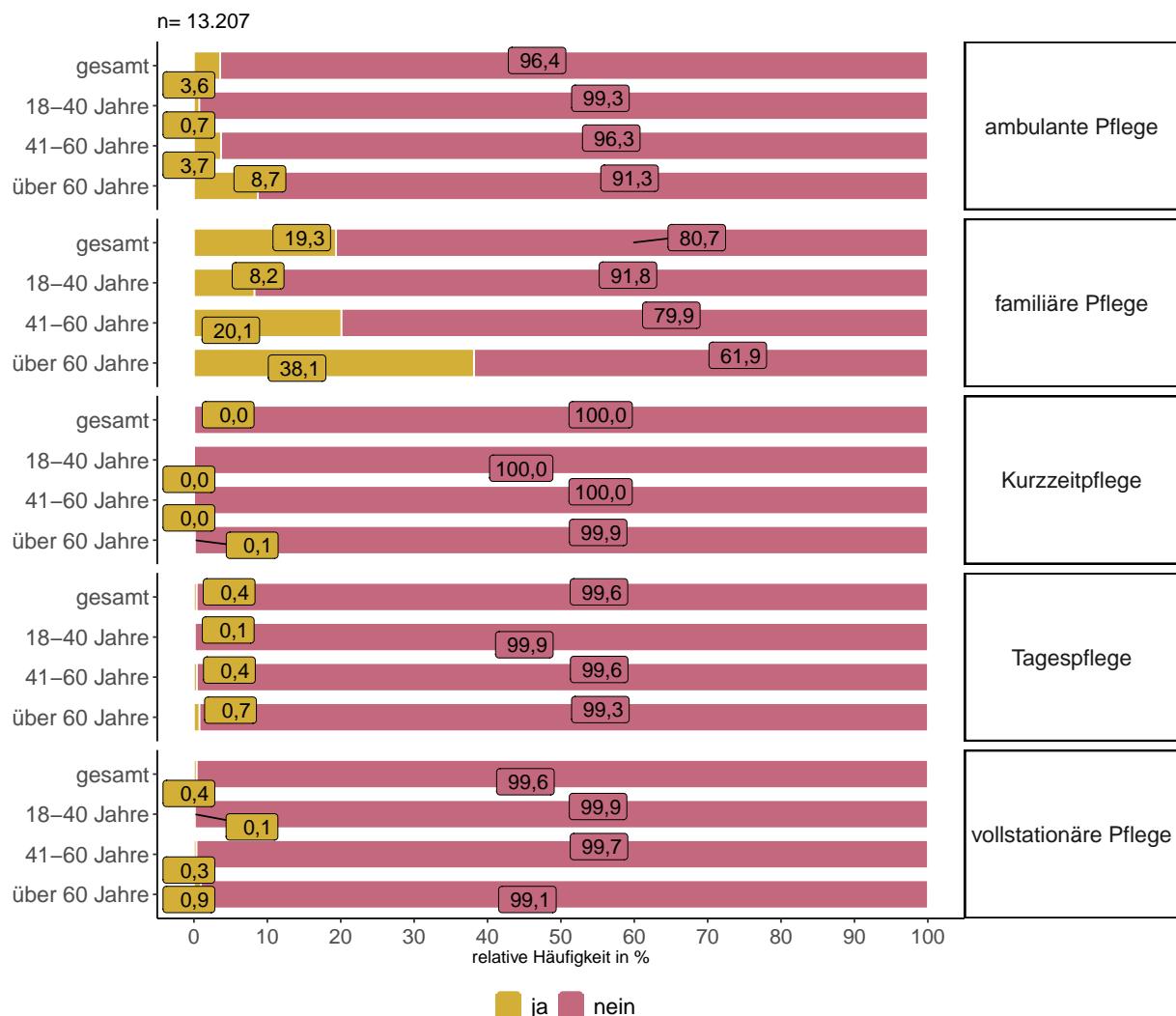


Abbildung 26: Inanspruchnahme einer Pflegeart

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.

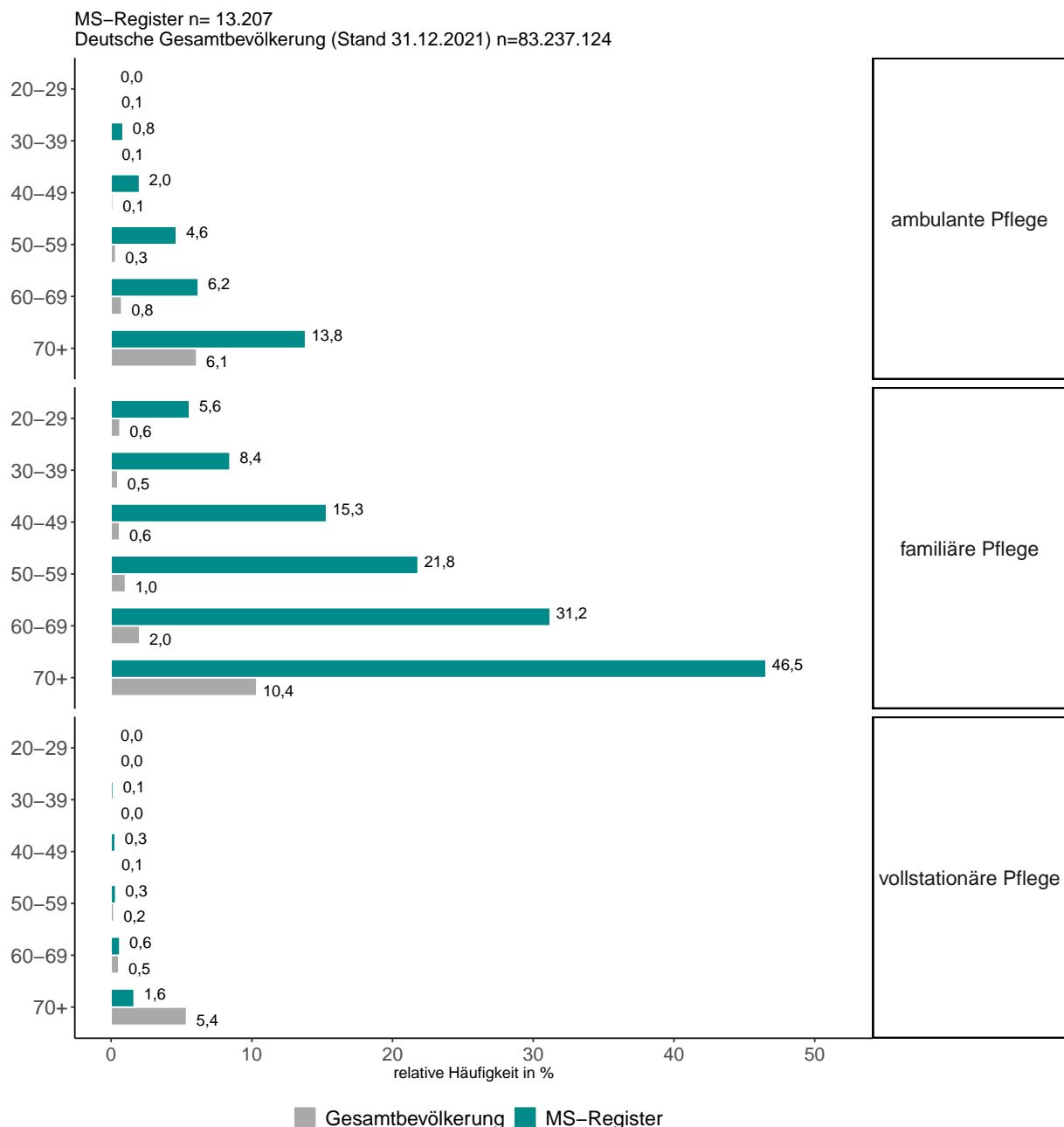


Abbildung 27: Inanspruchnahme einer Pflegeart

Medizinische Hilfsmittel dargestellt nach Erkrankungsdauer

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

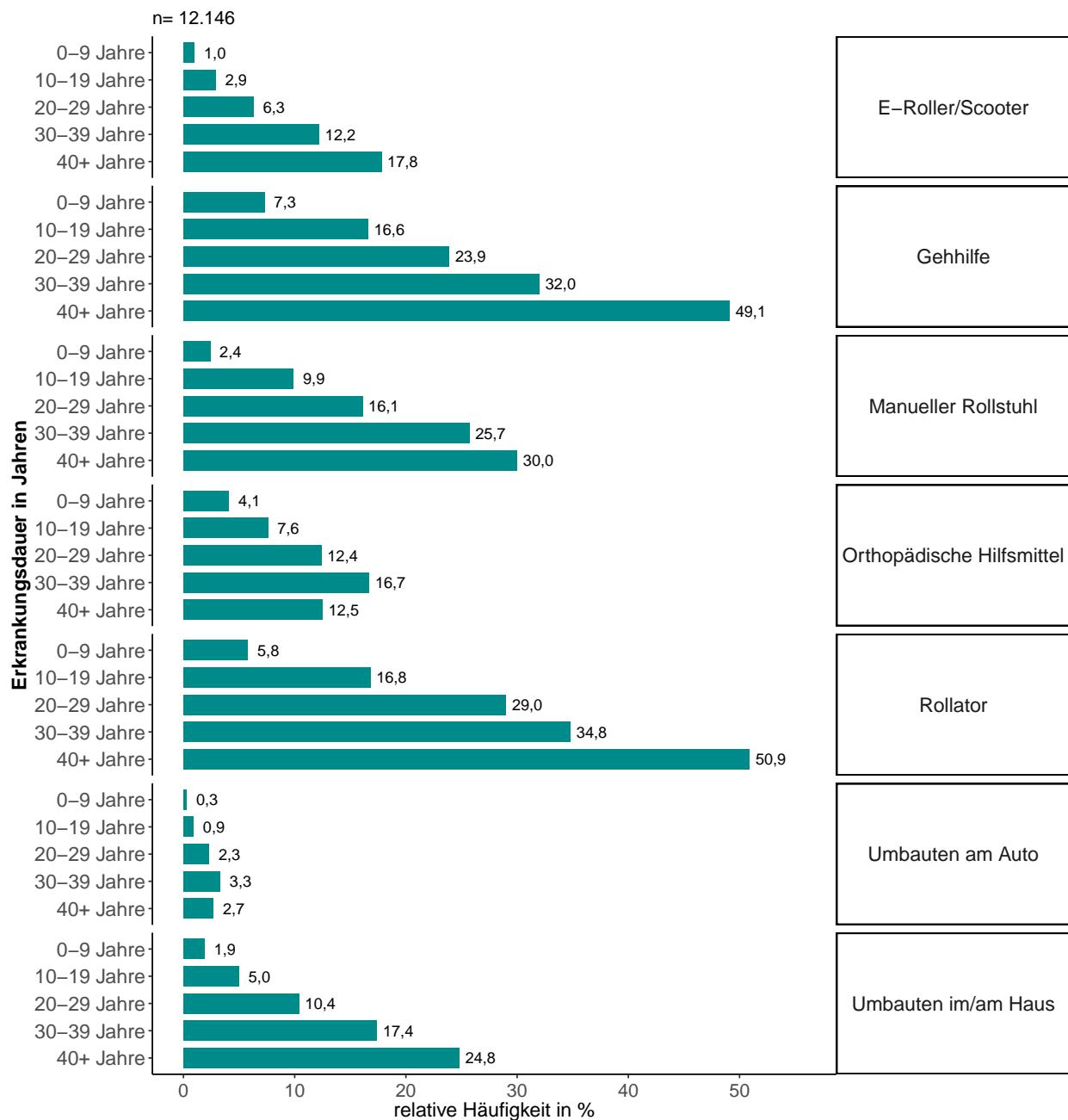


Abbildung 28: Verwendung eines medizinischen Hilfsmittels unterteilt nach Erkrankungsdauer

Zeit bis EDSS 3/6

Die Grafik 30 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.

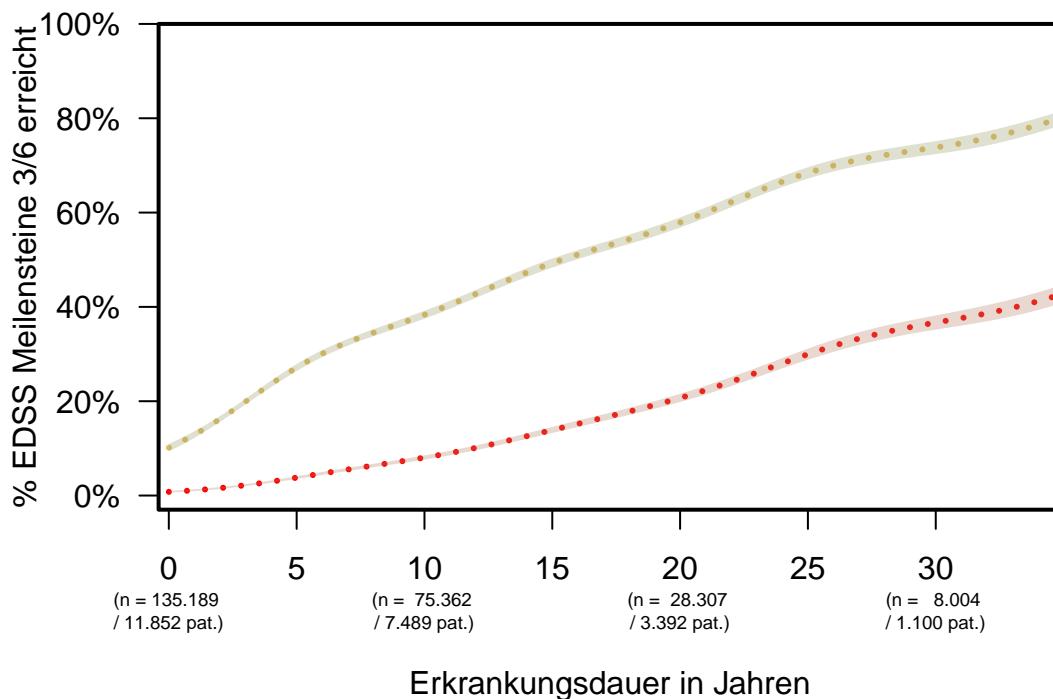


Abbildung 29: Zeit bis EDSS 3/6

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 2023

Artikel

Abdelhak, A.; Antweiler, K.; Kowarik, M.C.; Senel, M.; Havla, J.; Zettl, U.K.; Kleiter, I.; Hoshi, M.-M.; Skripuletz, T.; Haarmann, A.; Stahmann, A.; Huss, A.; Gingele, S.; Krumbholz, M.; Selge, C.; Friede, T.; Ludolph, A.C.; Overell, J.; Koendgen, H.; Clinch, S.; Wang, Q.; Ziemann, U.; Hauser, S.L.; Kümpfel, T.; Green, A.J.; Tumani, H. (2023): **Patient-reported Outcome Parameters and Disability. Worsening in Progressive Multiple Sclerosis.** In: Multiple Sclerosis and Related Disorders 81, S. 105139.

Abdelhak, A.; Antweiler, K.; Kowarik, M.C.; Senel, M.; Havla, J.; Zettl, U.K.; Kleiter, I.; Skripuletz, T.; Haarmann, A.; Stahmann, A.; Huss, A.; Gingele, S.; Krumbholz, M.; Benkert, P.; Kuhle, J.; Friede, T.; Ludolph, A.C.; Ziemann, U.; Kümpfel, T.; Tumani, H. (2023): **Serum glial fibrillary acidic protein and disability progression in progressive multiple sclerosis.** In: Annals of Clinical and Translational Neurology 11, S. 477–485.

Fneish, F.; Ellenberger, D.; Frahm, N.; Stahmann, A.; Fortwengel, G.; Schaarschmidt, F. (2023): **Application of Statistical Methods for Central Statistical Monitoring and Implementations on the German Multiple Sclerosis Registry.** In: Therapeutic Innovation & Regulatory Science 57, S. 1217–1228.

Fneish, F.; Frahm, N.; Peters, M.; Ellenberger, D.; Haas, J.; Löbermann, M.; Pöhlau, D.; Röper, A.-L.; Schilling, S.; Stahmann, A.; Temmes, H.; Paul, F.; Zettl, U.K. (2023): **Occurrence and Risk Factors of Relapse Activity after Vaccination against COVID-19 in People with Multiple Sclerosis: 1-Year Follow-Up Results from a Nationwide Longitudinal Observational Study.** In: Vaccines 11, S. 1859.

Forsberg, L.; Spelman, T.; Klyve, P.; Manouchehrinia, A.; Ramanujam, R.; Mouresan, E.; Drahota, J.; Horakova, D.; Joensen, H.; Pontieri, L.; Magyari, M.; Ellenberger, D.; Stahmann, A.; Rodgers, J.; Witts, J.; Middleton, R.; Nicholas, R.; Bezlyak, V.; Adlard, N.; Hach, T.; Lines, C.; Vukusic, S.; Soili-Hänninen, M.; van der Walt, A.; Butzkueven, H.; Iaffaldano, P.; Trojano, M.; Glaser, A.; Hillert, J. (2023): **Proportion and characteristics of secondary progressive multiple sclerosis in five European registries using objective classifiers.** In: Multiple Sclerosis Journal - Experimental, Translational and Clinical 9, S. 20552173231153557.

Frahm, N.; Fneish, F.; Ellenberger, D.; Haas, J.; Löbermann, M.; Peters, M.; Pöhlau, D.; Röper, A.-L.; Schilling, S.; Stahmann, A.; Temmes, H.; Paul, F.; Zettl, U.K. (2023): Frequency and Predictors of Relapses following SARS-CoV-2 Vaccination in Patients with Multiple Sclerosis: Interim Results from a Longitudinal Observational Study. In: Journal of Clinical Medicine 12, S. 3640.

Grothe, M.; Ellenberger, D.; Rommer, P.S.; Stahmann, A.; Zettl, U.K. (2023): **Epileptic seizures at multiple sclerosis onset and their role in disease progression.** In: Therapeutic Advances in Neurological Disorders 16, S. 17562864231192826.

Nicholas, R.; Rodgers, J.; Witts, J.; Lerede, A.; Friede, T.; Hillert, J.; Forsberg, L.; Glaser, A.; Manouchehrinia, A.; Ramanujam, R.; Spelman, T.; Klyve, P.; Drahota, J.; Horakova, D.; Joensen, H.; Pontieri, L.; Magyari, M.; Ellenberger, D.; Stahmann, A.; Butzkueven, H.; Van Der Walt, A.; Bezlyak, V.; Lines, C.; Middleton, R. (2023): **The impact of healthcare systems on the clinical diagnosis and disease-modifying treatment usage in relapse-onset multiple sclerosis: a real-world perspective in five registries across Europe.** In: Therapeutic Advances in Neurological Disorders 16, S. 17562864231198963.

Parciak, T.; Geys, L.; Helme, A.; van der Mei, I.; Hillert, J.; Schmidt, H.; Salter, A.; Zakaria, M.; Middleton, R.; Stahmann, A.; Dobay, P.; Hernandez Martinez-Lapiscina, E.; Iaffaldano, P.; Plueschke, K.; Rojas, J.I.; Sabidó, M.; Magyari, M.; van der Walt, A.; Arickx, F.; Comi, G.; Peeters, L.M. (2023): **Introducing a core dataset for real-world data in multiple sclerosis registries and cohorts: Recommendations from a global task force.** In: Multiple Sclerosis Journal, S. 13524585231216004.

Stahmann S. (2023): Mit Daten die Versorgung verbessern: **Wofür gibt es eigentlich das MS-Register?** In: Neuroversion. Neurologie verstehen. Jahrgang 18, Ausgabe 2, S. 16 f.

Poster

Eichstädt, K.; Peters, M.; Schilling, S.; Schumann, N.; Stahmann, A. (2023): **Determinanten der Teilhabe am Arbeitsleben bei Multipler Sklerose (TAMuS) – Pandemiebedingte Herausforderungen bei der Rekrutierung von Studienzentren.** DGSMP-Jahrestagung 2023.

Ellenberger, D.; Frahm, N.; Fneish, F.; Peters, M.; Flachenecker, P.; Friede, T.; Paul, F.; Warnke, C.; Zettl, U.K.; Stahmann, A. (2023): **People with multiple sclerosis in their 5th year of treatment with cladribine: Long-term observation of the German MS Register.** MSMilan 2023.

Ellenberger, D.; Frahm, N.; Fneish, F.; Peters, M.; Flachenecker, P.; Friede, T.; Paul, F.; Warnke, C.; Zettl, U.K.; Stahmann, A. (2023): **Clinical outcome in people with multiple sclerosis who switched from cladribine to ocrelizumab.** MSMilan 2023.

Ellenberger, D.; Frahm, N.; Peters, M.; Übler, S.; Stahmann, A. (2023): **Rebif als Therapie bei pädiatrischen MS-Patienten und während des Übergangs zum Erwachsenenalter.** DGN 2023.

Fneish, F.; Ellenberger, D.; Frahm, N.; Stahmann, A.; Schaarschmidt, F. (2023): **Appropriate statistical model for count data in central statistical monitoring and application on the German Multiple Sclerosis Registry.** 68. GMDS-Jahrestagung 2023.

Frahm, N.; Fneish, F.; Peters, M.; Ellenberger, D.; Haas, J.; Löbermann, M.; Pöhlau, D.; Röper, A.L.; Schilling, S.; Stahmann, A.; Temmes, H.; Paul, F.; Zettl, U.K. (2023): **Relapse activity after vaccination against COVID-19 in people with multiple sclerosis: 1-year follow-up results from a nationwide longitudinal observational study.** MSMilan 2023.

Frahm; N.; Fneish; F.; Peters M; Haas J.; Löbermann M.; Pöhlau D.; Röper, A.L.; Schilling, S.; Ellenberger, D; Stahmann, A.; Temmes, H.; Paul, F.; Zettl, U.K. (2023): **Infektionssymptomdauer nach SARS-CoV-2-Infektion bei Menschen mit Multipler Sklerose.** DGN 2023

Frahm, N.; Ellenberger, D.; Fneish, F.; Stahmann, A.; Friede, T.; Berger, K.; Flachenecker, P.; Haas, J.; Warnke, C.; Paul, F.; Zettl, U.K.; Peters, M. (2023): **Indicators of disease activity in people with MS after escalation from DMT of mild/moderate efficacy to DMT of high efficacy.** MSMilan 2023.

Peters, M.; Ellenberger, D.; Fneish, F.; Stahmann, A.; Friede, T.; Berger, K.; Flachenecker, P.; Haas, J.; Warnke, C.; Paul, F.; Zettl, U.K.; Frahm, N. (2023): **Indicators of disease activity in people with MS treated with DMTs for mild/moderate MS: time to clinical and/or subclinical activity.** MSMilan 2023.

Peters, M.; Ellenberger, D.; Fneish, F.; Stahmann, A.; Friede, T.; Berger, K.; Flachenecker, P.; Haas, J.; Warnke, C.; Paul, F.; Zettl, U.K.; Frahm, N. (2023): **Indicators of disease activity in people with MS treated with DMTs for mild/moderate MS: time to escalation.** MSMilan 2023.

Peters, M.; Ellenberger, D; Flachenecker, P.; Frahm, N.; Haas, J.; Hellwig, K.; Kleinschnitz, C.; Krefting, D.; Stahmann, A.; Warnke, C.; Zettl, U.K.; Pöhlau, D. (2023): **Krankheitsaktivität unter laufender Immuntherapie bei schubförmiger MS.** DGN 2023.

Vorträge

Frahm N (2023): **Fatigue und Depression bei MS in den Zeiten der COVID-19-Pandemie.** 31. Reha-Kolloquium. Geistesblitze - Der Science Slam über das Gehirn. Berlin.

Ohle, L.M.; Stahmann, A. (2023): **Erfahrungsbericht: Selbstbewertung des MS-Registers anhand des Gutachtens zur Weiterentwicklung medizinischer Register zur Verbesserung der Dateneinspeisung und anschlussfähigkeit für das Bundesministerium für Gesundheit (BMG).** 4. DVMD-Frühjahrssymposium. München.

Stahmann, A. (2023): **Das deutsche MS-Register als Beispiel eines Patientenregisters. Online Spezial “Patientenregister - warum wir Patientendaten sammeln? Nutzen und Perspektiven”.** Data Saves Lives Deutschland.

Stahmann, A. (2023): **Neues aus dem MS-Register: Krankheitsaktivität unter laufender Immuntherapie der schubförmigen MS und Kontrastmittelgabe bei MRT.** Online-Forschungssymposium der DMSG Bundesverband e.V..

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.