

Patientenregister: Auftrag und Nutzen aus Sicht einer Patientenorganisation

Ute Quante und Alexander Stahmann
für das
MS-Register der DMSG, Bundesverband e.V.

Berlin, den 13. Mai 2025

Disclosures

Ute Quante, erklärt keine Interessenskonflikte.

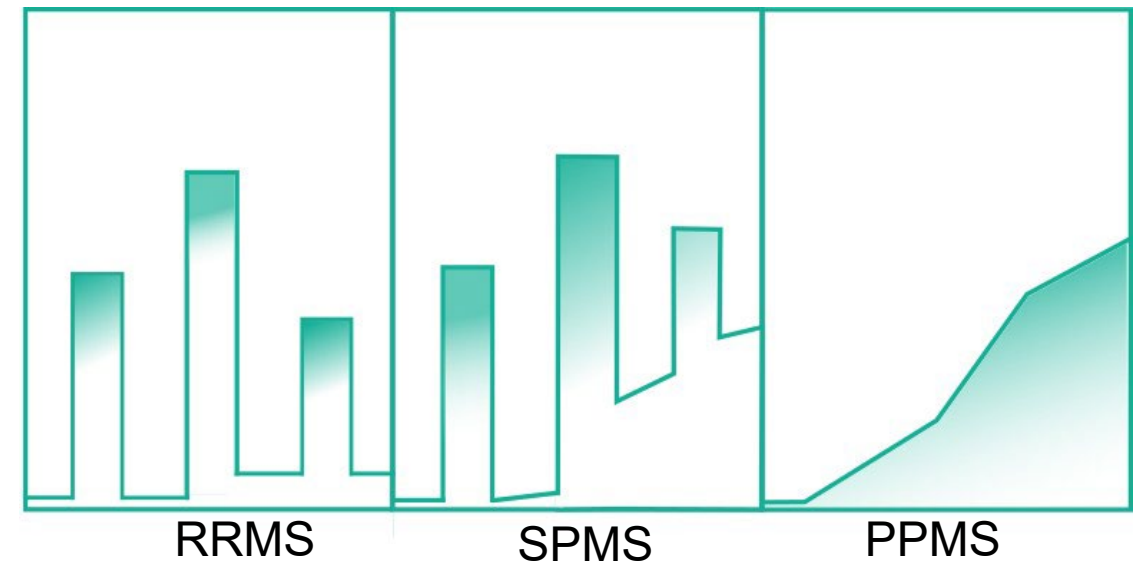
Alexander Stahmann hat keine persönlichen finanziellen Interessen offenzulegen, außer dass er die Leitung des deutschen MS-Registers innehat. Dieses erhält (Projekt-) Finanzierungen von einer Reihe von öffentlichen und unternehmerischen Sponsoren, darunter zuletzt:

- Innovationsfond (G-BA),
- Deutsche Rentenversicherung,
- DMS Stiftung,
- DMSG Bundesverband,
- DMSG Landesverband Thüringen,
- Bristol Myers Squibb,
- Merck Healthcare Germany GmbH,
- Novartis Pharma GmbH,
- Roche Pharma AG and
- TG Therapeutics

Multiple Sklerose (MS)

- eine chronisch-entzündliche Erkrankung des zentralen Nervensystems
- schätzungsweise mehr als **300.000 MS-Erkrankte** in Deutschland ¹
- beginnt meist im frühen Erwachsenenalter
- Frauen sind häufiger betroffen
- bisher nicht heilbar
- MS-Symptomatik sehr individuell und variabel

MS-Verlaufsformen

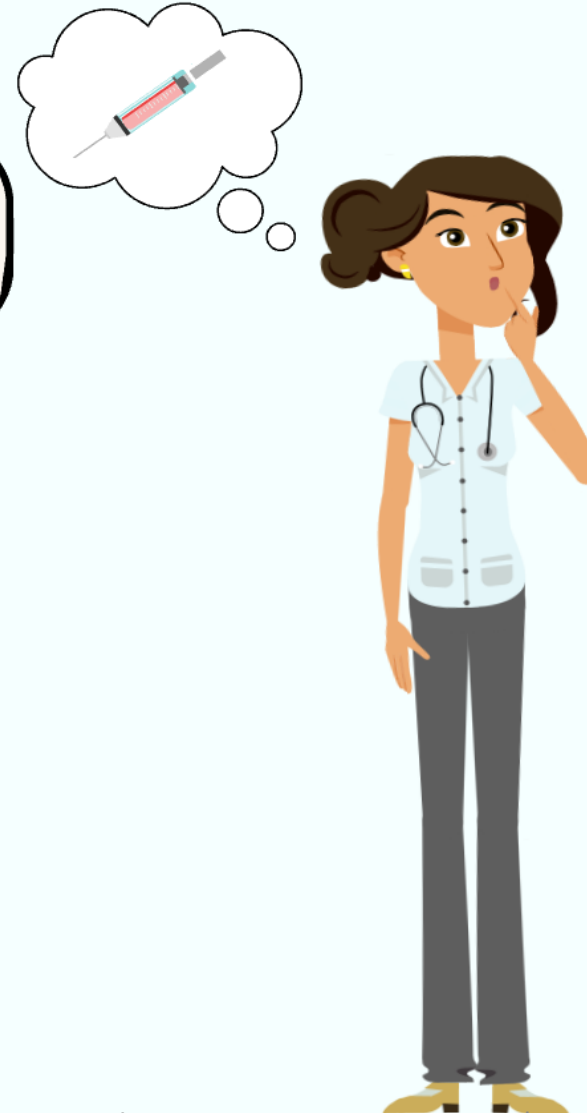


Quelle: Kirstein, M DNGR 2024

¹Akmatov MK, Holstiege J, Dammertz L, Kohring C, Müller D. Entwicklung der Prävalenz diagnostizierter Autoimmunerkrankungen im Zeitraum 2012-2022. Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi). Versorgungsatlas-Bericht Nr. 24/05. Berlin 2024.

In Ermangelung belastbarer Daten zur MS in Deutschland initiierte die DMSG im Jahr 2001 das deutschlandweite **MS**-Register um:

verlässliche Daten zur MS zu erfassen



In Ermangelung belastbarer Daten zur MS in Deutschland initiierte die DMSG im Jahr 2001 das deutschlandweite **MS**-Register um:

verlässliche Daten zur MS zu erfassen

Wissenslücken hinsichtlich der MS und
der Versorgungssituation zu schliessen



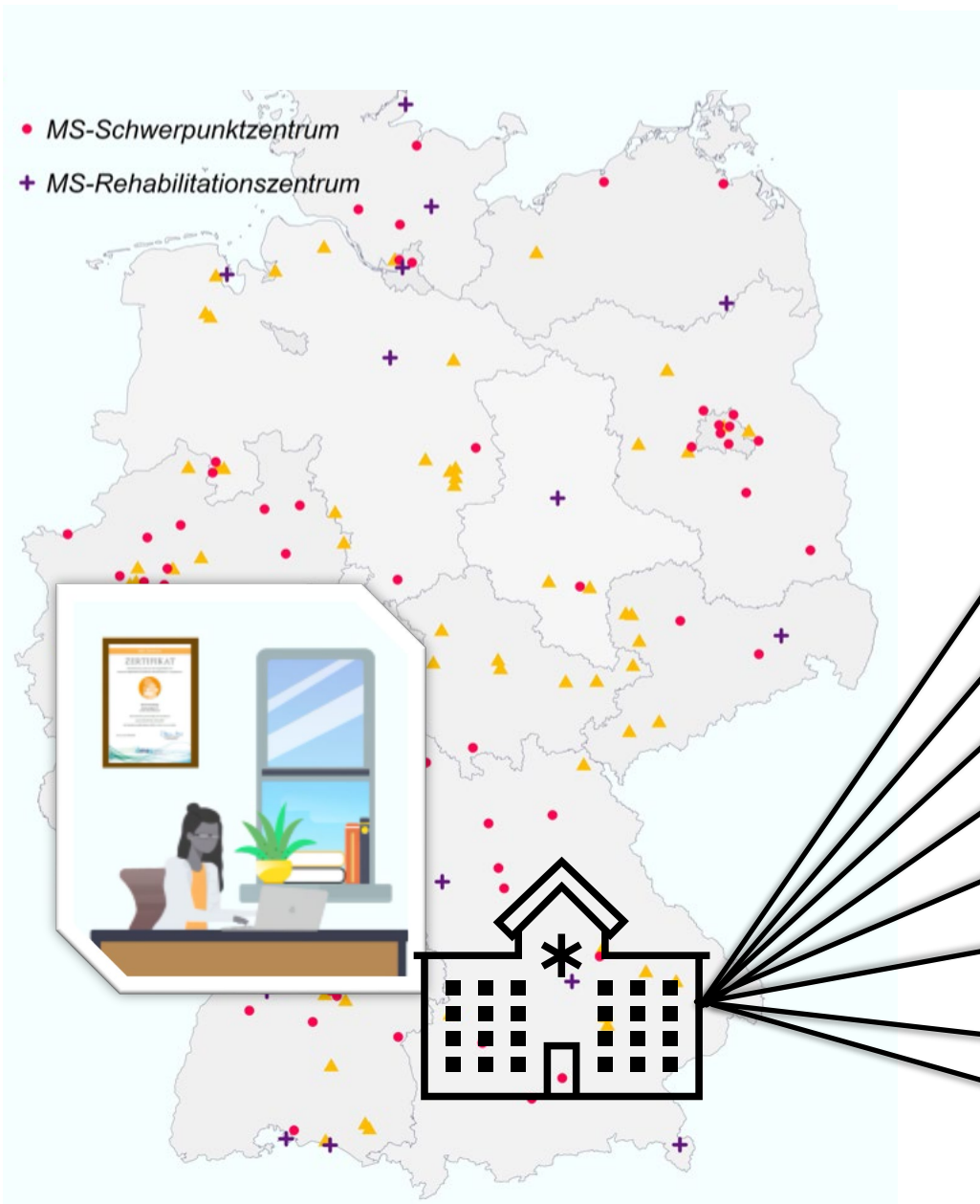
In Ermangelung belastbarer Daten zur MS in Deutschland initiierte die DMSG im Jahr 2001 das deutschlandweite **MS**-Register um:

verlässliche Daten zur MS zu erfassen

Wissenslücken hinsichtlich der MS und der Versorgungssituation zu schliessen

die Behandlungs- und Versorgungssituation von MS-Patienten zu verbessern





Hilfsmittel



(nicht) medikamentöse
Therapien



MS-Symptome



Krankheitsverlauf



Nebenwirkungen



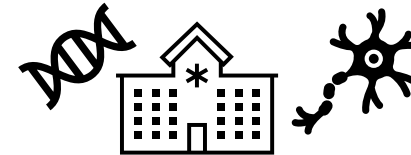
Familienstand /
Sozioökonomischer
Status



Begleiterkrankungen



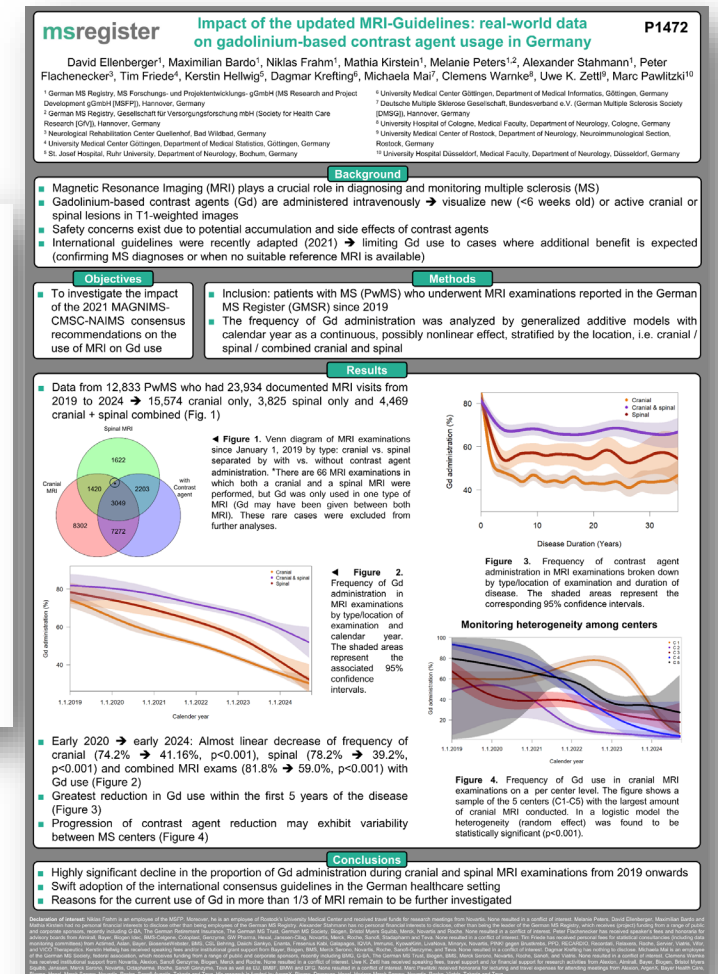
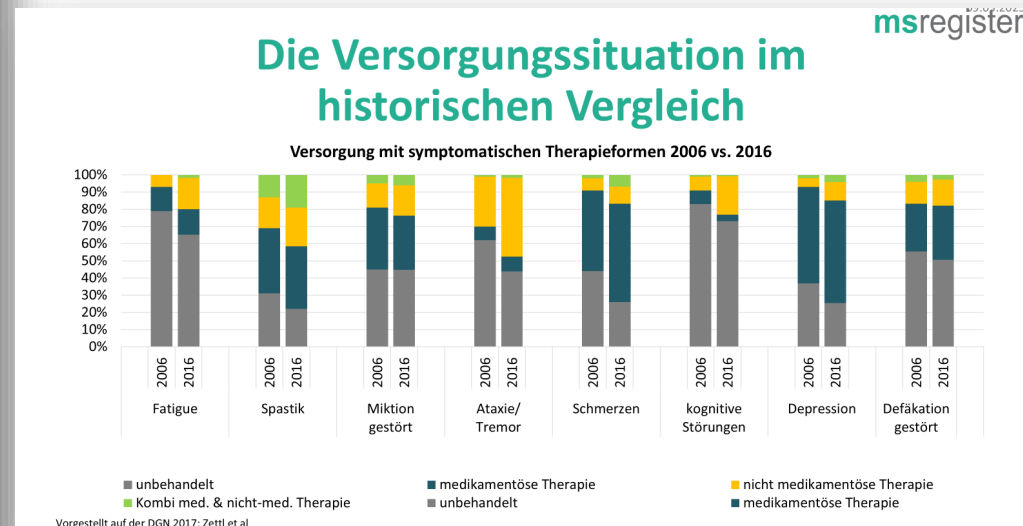
Schwangerschaften



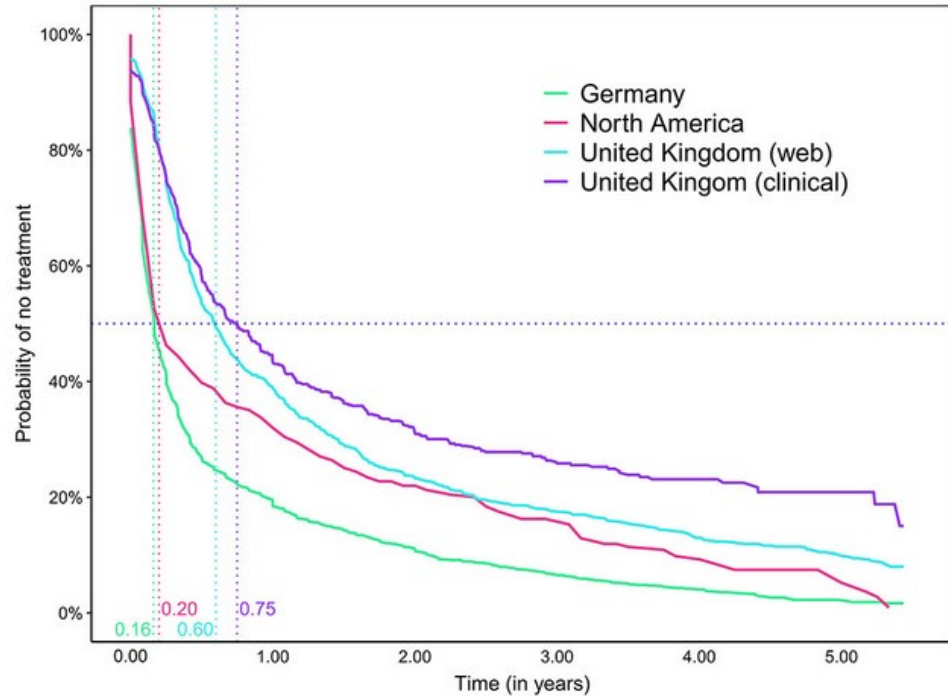
Klinische Daten

Versorgungsmonitoring

msregister



Versorgungs-/Therapiemonitoring



Therapeutic Advances in Neurological Disorders
Volume 17, 2024
© The Author(s), 2024. Article reuse guidelines:
<https://doi.org/10.1177/1756286424123944>

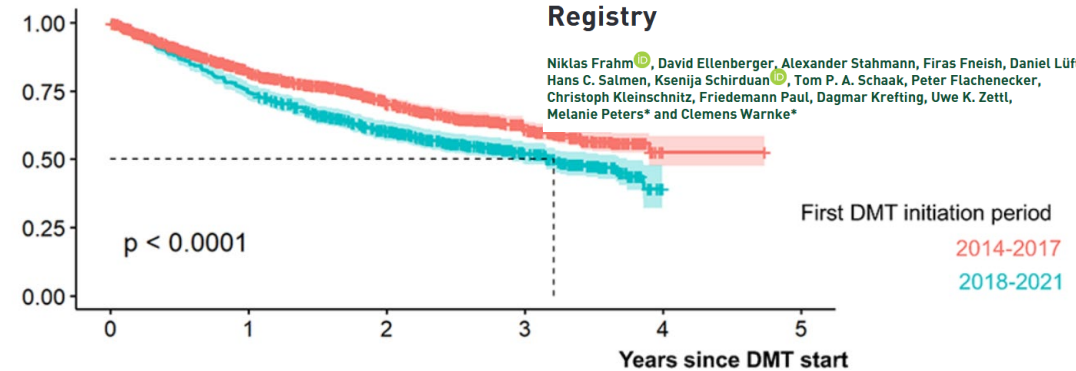
Sage Journals

Original Research

Disease-modifying therapy initiation patterns in multiple sclerosis in three large MS populations

Alexander Stahmann¹, Elaine Craig², David Ellenberger³, Firas Fneish⁴, Niklas Frahm⁵, Ruth Ann Marrie⁶, Rod Middleton⁷, Richard Nicholas^{8,9}, Jeff Rodgers¹⁰, Clemens Warnke¹¹, and Amber Salter¹²

[c]
Proportion of patients
on first DMT



Treatment switches of disease-modifying therapies in people with multiple sclerosis: long-term experience from the German MS Registry

Niklas Frahm¹⁰, David Ellenberger³, Alexander Stahmann¹, Firas Fneish⁴, Daniel Lüftenecker⁵, Hans C. Salmen⁶, Ksenija Schirduan⁷, Tom P. A. Schaak⁸, Peter Flachenecker⁹, Christoph Kleinschnitz¹, Friedemann Paul¹, Dagmar Krefting¹, Uwe K. Zettl¹, Melanie Peters¹ and Clemens Warnke¹

Ozanimod Real-World Safety - A Post-Authorisation Multi-National Long-term Non-Interventional Study (ORION)

First published: 14/12/2021 Last updated: 05/07/2024

EU PAS number: EUPAS44615

Study Ongoing

PASS information

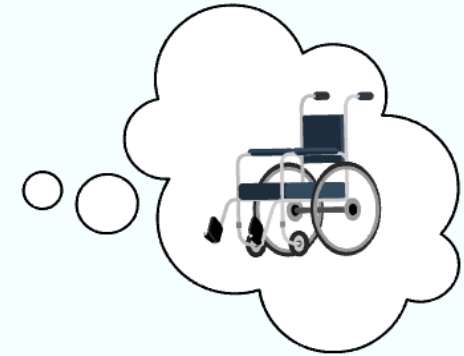
Title	A Long-Term Observational Study of the Safety of Ublituximab Patients with Relapsing Multiple Sclerosis in a Real-World Setting (ENLIGHTEN)
Protocol version identifier	3.0

Quelle:

In Ermangelung belastbarer Daten zur MS in Deutschland initiierte die DMSG im Jahr 2001 das deutschlandweite **MS**-Register um:

verlässliche Daten zur MS zu erfassen ✓

Wissenslücken hinsichtlich der MS und der Versorgungssituation zu schliessen ✓

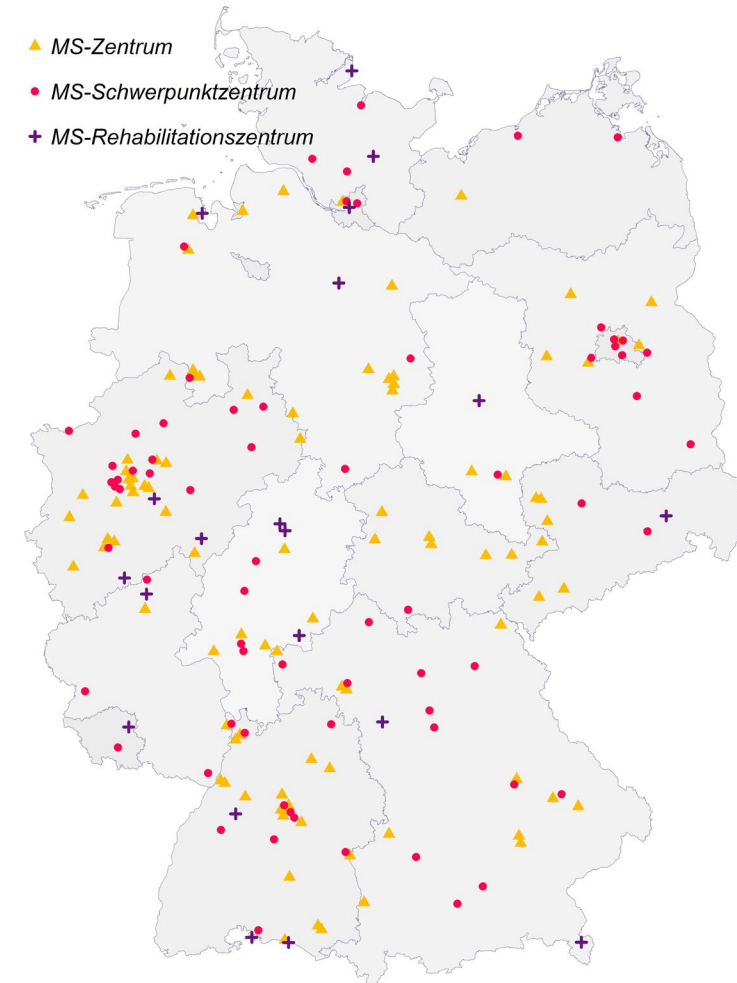


Unser Beitrag zur:

VERBESSERUNG DER BEHANDLUNGS- UND VERSORGUNGSSITUATION DER MS

Plattform für die Forschung

- Rekrutierung
- Nachverfolgung nach RCT-Ende
- Register-basierte Studien





MS-Initiative 2.0

AKTIVITÄTEN DES MS-REGISTERS

A20-60 IQWiG-Bericht



Quellen: IQWiG, A20-60 ISSN 1846-2500;

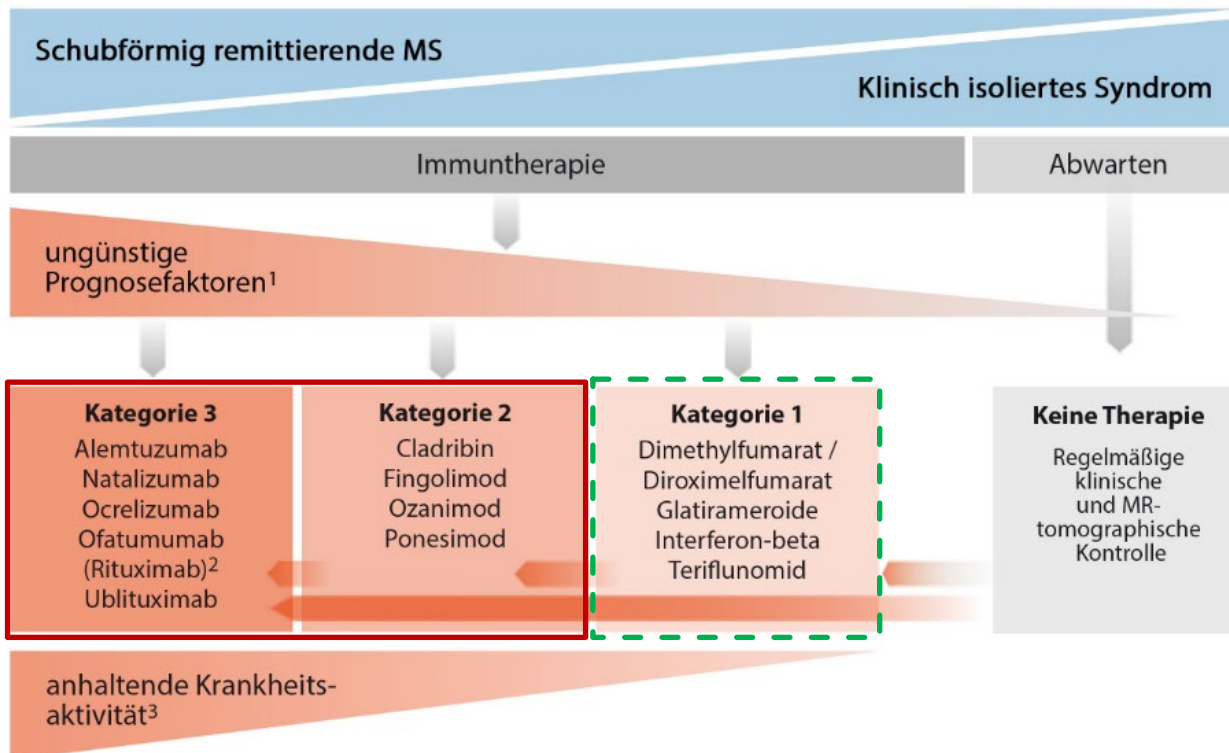
Bisherige Deeskalationsstudien bei multipler Sklerose

msregister

- Primär Patienten auf Klasse I Therapien eingeschlossen
- Deeskalation == Ende der Therapie
- 1 Abgeschlossen: Nichtunterlegenheit konnte nicht gezeigt werden
- 1 Abgebrochen: Reaktivierung der MS in der Absetzgruppe

Unbeantwortete Fragen

Abbildung D1: Therapiealgorithmus bei Ersteinstellung/Therapieanpassung



Quelle: Hemmer et al, Living Guideline zur Diagnostik und Therapie der MS, 2024

- Deeskalation von Therapien der Kategorien 2 und 3
- Deeskalation ≠ Absetzen
 - Kat3 -> Kat 2 oder 1
 - Dosisreduzierungen
 - Intervallstreckungen
- Monitoring von Krankheitsaktivität
 - Neue Biomarker nutzen zur Therapiesteuerung

In Ermangelung belastbarer Daten zur MS in Deutschland initiierte die DMSG im Jahr 2001 das deutschlandweite **MS**-Register um:

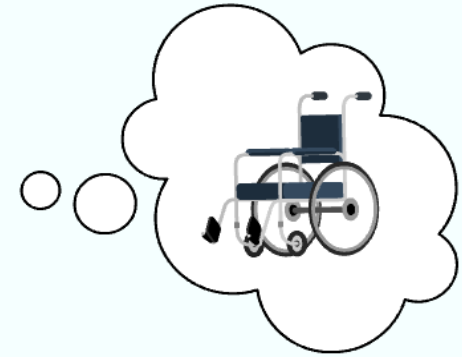
verlässliche Daten zur MS zu erfassen



Wissenslücken hinsichtlich der MS und der Versorgungssituation zu schliessen



die Behandlungs- und Versorgungssituation von MS-Patienten zu verbessern



Wie „Dokumentation“ die Versorgung **msregister** verändert

”What will be evaluated will be done”

Prof. Jan Hillert, Initiator des schwedischen MS-Registers und Vorsitzender der Vereinigung der Nationalen Qualitätsregister Schweden