

Dokumentationsanleitung

für das MS-Register der DMSG, Bundesverband e.V.

Version 1.6

Sehr geehrte Damen und Herren,

mit dieser Anleitung informieren wir Sie über die Möglichkeit für das MS-Register der DMSG, Bundesverband e. V. zu dokumentieren. Sollten Sie weitere Fragen zum MS-Register, zu Ihren Zugangsdaten oder zur Dokumentation haben, wenden Sie sich bitte an die Registerstelle der MS Forschungs- und Projektentwicklungs-gmbH (MSFP), dem Träger des MS-Registers.

Kontakt der Registerstelle

MSFP-gGmbH
Krausenstraße 50
30171 Hannover

Tel: 0511 / 44 45 99 55
Fax: 0511 / 49 53 56 42
Mail: kontakt@msregister.de
Web: www.msregister.de

Angaben nach § 35 a GmbHG:

MS Forschungs- und
Projektentwicklungs-gGmbH

Sitz der Gesellschaft
Hannover

Registergericht

Amtsgericht Hannover, HRB 59747

Geschäftsführer

Alexander Stahmann

Alleiniger Gesellschafter

DMS-Stiftung, Hannover

GLS Bank

IBAN DE11 4306 0967 1307 1668 00
BIC GENODEM1GLS

Kontakt

Fon (0511) 44 45 99 55
Fax (0511) 49 53 56 42

Inhalt

1	Voraussetzungen.....	2
2	Zugang zur Registerinfrastruktur	2
3	Dokumentation in der webbasierten Registerinfrastruktur	3
3.1	Login.....	3
3.2	Anlegen eines Patienten	3
3.3	Suchen eines Patienten	5
3.4	Erstellen und Bearbeiten eines Patientendatensatzes	6
—	Bearbeiten eines Datensatzes.....	8
—	Dokumentation der MS-Medikation.....	9
—	Dokumentation der Schubtherapie	11
—	Workflow Tod.....	13
—	Query-Bearbeitung	15

1 Voraussetzungen

Um für das MS-Register der DMSG, Bundesverband e.V. dokumentieren zu können, müssen Sie ein Zertifikat „MS-Schwerpunktzentrum“, „MS-Zentrum“ oder „MS-Rehabilitationszentrum“, welches von der DMSG, Bundesverband e.V. verliehen wird, besitzen. Darüber hinaus muss Ihr Zentrum über die technischen Voraussetzungen zur webbasierten Dokumentation verfügen. Ein Internetzugang und ein aktueller Browser mit aktiviertem JavaScript werden hierfür benötigt. Auch benötigen Sie einen Benutzerzugang zu der Registerinfrastruktur.

2 Zugang zur Registerinfrastruktur

Um sich anzumelden, rufen Sie folgende URL auf und melden Sie sich mit Ihrem Benutzerzugang an.

www.msregister.de/login

Falls Sie noch keinen Benutzerzugang haben, laden Sie sich den Antrag auf Benutzerzugang unter <https://www.msregister.de/zentren/downloads/> herunter und folgen den Instruktionen. Ihnen wird dann zeitnah ein Benutzerzugang eingerichtet. Beachten Sie bitte, dass Sie Ihr Passwort sofort nach dem ersten Login ändern müssen. Im laufenden Betrieb erscheint dann alle sechs Monate eine Aufforderung zum Passwortwechsel. Sollten Sie Ihr Passwort vergessen haben, kontaktieren Sie die Registerstelle via E-Mail oder telefonisch.

3 Dokumentation in der webbasierten Registerinfrastruktur

3.1 Login

Rufen Sie in einem aktuellen Browser die URL www.msregister.de/login auf und geben Sie Ihre User-ID und Ihr Passwort ein. Anschließend melden Sie sich durch einen Klick auf den „Anmelden“-Button an. Anschließend gelangen Sie auf den Willkommen-Bildschirm. Tipp: Speichern Sie die URL als Lesezeichen ab.

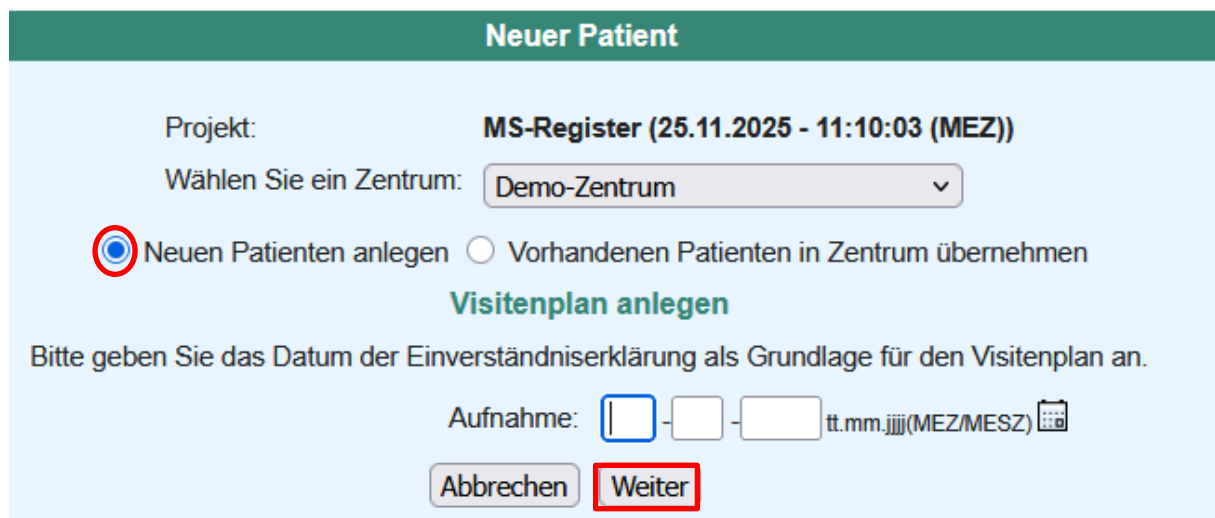


3.2 Anlegen eines Patienten

Nach dem Einloggen gelangen Sie auf den Willkommens-Bildschirm. Klicken Sie oben rechts im Menü den Punkt „Neuer Patient“ an.

| [Mein Konto](#) | [Nachrichten](#) | [Importieren](#) | [Reports](#) | **[Neuer Patient](#)** | [Auswählen >](#)

Auf der folgenden Seite belassen Sie die Auswahl bei „Neuen Patienten anlegen“. Um den Visitenplan anlegen zu können, tragen Sie bitte das Datum der Einverständniserklärung ein. Klicken Sie anschließend auf „Weiter“.



Im nun folgenden Fenster füllen Sie bitte mindestens die mit dem roten Sternchen gekennzeichneten Felder „Nachname“, „Vorname“, „Geburtsdatum“ und „Geschlecht“ sowie, falls vorhanden, „Geburtsname“ aus. Anschließend klicken Sie auf „PID anfordern“.

PID anfordern

Hinweise zur Eingabe

Diese Anwendung gibt für die von Ihnen im Folgenden einzugebenden Stammdaten einen Personenidentifikator (PID) zurück. Dabei wird der bekannte Patientenbestand durchsucht; bei einem Treffer wird der bestehende PID zurückgegeben. Bitte beachten Sie bei Ihrer Eingabe die folgenden Punkte:

- Geben Sie alle Ihnen bekannten Vornamen an, getrennt durch Leerzeichen.
- Achten Sie bei Doppelnamen darauf, ob sie mit Bindestrich oder zusammen geschrieben werden (z.B. "Annalena" oder "Anna-Lena").
- Geben Sie den Geburtsnamen nur an, falls er vom aktuellen Nachnamen abweicht (z.B. bei Namenswechsel durch Heirat).
- Die mit * markierten Felder sind Pflichtfelder.

Stammdaten

Nachname: (z.B. Müller-Schulze) *

Vorname: (z.B. Anne-Marie Luise) *

Geburtsname: (z.B. Schulze) (falls abweichend)

Geburtsdatum: dd * mm * jjjj * (Tag/Monat/Jahr)

Geschlecht: ☐ männlich ☐ weiblich ☐ divers ☐ unbekannt *

Geburtsort: (z.B. Heidelberg)

Geburtsland: (z.B. Deutschland)

PID anfordern

In dem folgenden Fenster wird eine Übersicht des erzeugten Pseudonyms angezeigt. Der Patient und das Pseudonym (pid) werden nun angelegt, indem Sie auf „Drucken und Patient anlegen“ klicken. **Den Ausdruck legen Sie in der Patientenakte oder mit der Einverständniserklärung im Registerordner ab.**

Ergebnis

Ihr(e) angeforderter/angeforderten Pseudonym(e) lauten:

• pid: A06MM08R

Bitte übernehmen Sie diese(s) in Ihre Unterlagen.

Der Text vor dem Doppelpunkt bezeichnet jeweils den Pseudonymtyp, der Text danach ist das Pseudonym selbst.

Eingegebene Daten:

Nachname :	Tulpe
Vorname:	Luise
Geburtsname :	
Geburtsdatum :	07. Juli 1997
Geschlecht:	f
Geburtsort:	
Geburtsland:	
eGK-Versicherungsnummer:	

Drucken und Patient anlegen

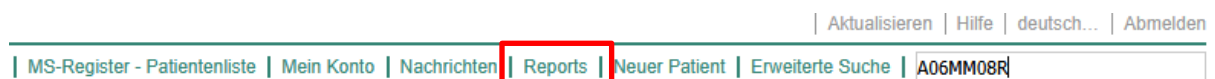
Anschließend gelangen Sie zum Visitenplan des Patienten und können mit der Dokumentation beginnen (siehe Punkt 3.4 Erstellen und Bearbeiten eines Patientendatensatzes).

3.3 Suchen eines Patienten

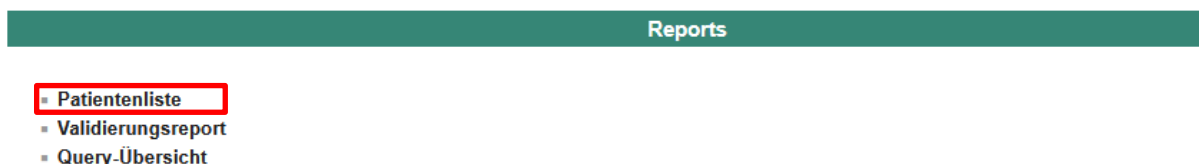
Im Menü der Forschungsdatenbank oben rechts können Sie jederzeit einen Patienten suchen, indem Sie in das „Auswählen“-Fenster das achtstellige Patienten-Pseudonym eingeben und Ihre Suche mit „Enter“ bestätigen. Sie gelangen nun direkt zum Visitenplan des Patienten.



Da innerhalb der Registerinfrastruktur keine personenidentifizierenden Daten wie z.B. Name, Vorname oder Geburtsdatum gespeichert werden, können Patienten nicht mit Hilfe dieser Daten gesucht werden. Neben der oben geschilderten Möglichkeit einen Patienten zu suchen, können Sie sich eine Liste aller von Ihnen dokumentierten Patienten anzeigen lassen. Klicken Sie hierfür auf den Menüpunkt „Reports“.



Im folgenden Bildschirm wählen Sie den vordefinierten Report „Patientenliste“ aus. Hier öffnet sich ein neues Fenster in dem Sie alle Ihre Patienten in einer Liste ansehen können und auswählen können.



In der linken Spalte sehen Sie die Patienten-ID und den Klarnamen und in den Spalten rechts davon die dazugehörigen Konsultationen (Datensätze) inklusive des Ausfüllstatus. Mit einem Klick auf das Pseudonym können Sie den Visitenplan eines Patienten direkt aufrufen.

Patientenliste (70 Patienten) ◀ ▶ Seite 1 von 2 ▶ ▶			
Anzeige der folgenden Status: ☒ Ausfüllzustand ☒ Review ☒ Queries ☒ Kommentare ☒ Patientenstatus			
▶ Gefiltert nach: < kein Filter gesetzt >			
Anwenden Zurücksetzen			
Patient	Zentrum	Σ	Aufnahme
0007W0W9 Erna Schneider f 1999	Mainzellistentest A		

3.4 Erstellen und Bearbeiten eines Patientendatensatzes

Nachdem Sie einen Patienten angelegt oder ausgewählt haben, gelangen Sie auf den sogenannten Visitenplan eines Patienten. Der Visitenplan enthält alle Informationen zur Registrierung, zu Konsultationen und zu Schubereignissen.

> Willkommen
> Demo_Basisdokumentation + Med.
Patient 80PDM018
> Schubereignis
| Testinstanz_MS

Visitenplan
 MRTs
 Medikationen
 Hilfsmittel
 Krankengeschichte
 Immunisierungsstatus
 Teilnahme: weitere Studien/Beendigung

	Registrierung	Konsultation	Schubereignis	Schub
Geplante Visiten	10.05.26	10.05.26	15.07.26	Neues Ereignis
Eintrag am	22.06.26	30.09.26	30.09.26	

Patienteneinwilligung
Stammdaten
Skalen
Soziodemografische Daten
Verlaufsdaten
Symptomatik
Therapie und Pflege
Schubereignis

Oben sehen Sie anhand des Pseudonyms, welchen Patienten Sie gerade aufgerufen haben. Im Reiter „Visitenplan“ sehen Sie alle Datensätze zu Registrierung, Konsultationen und Schubereignissen, im Reiter „Teilnahme: weitere Studien/Beendigung“ können Sie den Widerruf der Teilnahmebereitschaft, die Beendigung der Teilnahme oder die Teilnahme an weiteren Studien eines Patienten dokumentieren.

Die Formulare (Patienteneinwilligung, Stammdaten, Soziodemografische Daten, Verlaufsdaten, Symptomatik, Therapie und Pflege) können Sie durch einen Klick öffnen und bearbeiten. Weitere, nicht an eine bestimmte Konsultation gebundene Formulare (MRTs, Medikation [nur bei der Teilnahme an der freiwilligen zusätzlichen

Dokumentation], Medikamentöse symptomatische Therapie [nur bei der Teilnahme an der freiwilligen zusätzlichen Dokumentation], Hilfsmittel, Krankengeschichte und Immunisierungsstatus werden als Reiter in der Menüleiste angezeigt. Je nachdem, welche Angaben Sie in den Konsultationsformularen machen, werden Sie automatisch zu diesen Formularen weitergeleitet. **Durch einen Klick auf „Neues Ereignis“ können Sie eine neue Konsultation oder ein neues Schubereignis erstellen.** Wählen Sie den gewünschten Ereignistyp und das Datum aus und klicken Sie auf Speichern. Das neue Ereignis erscheint mit leeren Formularen im Visitenplan und kann geöffnet und bearbeitet werden.

Neues Ereignis

Bitte geben Sie für das nächste Ereignis an, ob es sich um eine reguläre Konsultation oder ein Schubereignis handelt.

Bitte auswählen: Schubereignis ▼

Datum: 03 - 04 - 2023 tt.mm.jjjj(MEZ/MESZ) 📅

Abbrechen Speichern

Das neue Ereignis wird chronologisch zu den bestehenden Ereignissen hinzugefügt. Durch einen Klick auf das leere Formular öffnen Sie das Schubereignis und können den Datensatz bearbeiten und speichern.

	Registrierung	Schubereignis
Geplante Visiten	02.02.22	02.02.22
Eintrag am	25.11.25	26.11.25

- Patienteneinwilligung
- Stammdaten
- Soziodemografische Daten
- Verlaufsdaten
- Symptomatik
- Therapie und Pflege
- Schubereignis

Formularlegende



Leeres Formular

-  Teilweise ausgefülltes Formular
-  Komplett ausgefülltes Formular
-  Formular mit unbeantwortetem Query (Rückfrage)
-  Formular mit beantwortetem Query
-  Formular mit Regelverletzung (z.B. Inkonsistenz)

— Bearbeiten eines Datensatzes

Sie können einen Datensatz bearbeiten, indem Sie auf ein Formularsymbol klicken. Es öffnet sich anschließend der Datensatz, in dem Sie die einzelnen Fragen beantworten können. Die Radio- oder Checkboxes, Freitext- oder Datumsfelder können Sie einfach editieren und mit einem Klick auf Speichern bestätigen Sie Ihre Eingaben.

> Willkommen > Patient elrw085 > Registeraufnahme > Patienteneinwilligung | MS-Register -

A Patienteneinwilligung Dokument-Nr. 26442 - 2

1. Patienteneinwilligung

Der Patient hat die Patienteninformation des MS-Registers der DMSG gelesen und seine Einwilligung zur Teilnahme am MS-Register erklärt.

1.1. Datum der (letzten) Einwilligung tt.mm.jjjj (*)

1.2. Version(en) der aktuell eingeholten Einwilligung(en) Die Version finden Sie in der Kopfzeile des Dokuments. (*)

1.3. Der Patient stimmt der Teilnahme am MS-Register zu. ☒ ja ☐ nein *

1.4. Der Patient stimmt der Teilnahme an weiteren Forschungsvorhaben zu. ☒ ja ☐ nein (*)

1.5. Der Patient stimmt der Möglichkeit einer Kontaktaufnahme zu. ☒ ja ☐ nein (*)

2. Ein- und Ausschlusskriterien

Bitte überprüfen Sie die Einschlusskriterien.

2.1. Klinisch isoliertes Syndrom (KIS) oder Schubförmige MS ("relapsing-remitting", RRMS) oder Sekundär progrediente MS (SPMS) oder Primär progrediente MS (PPMS) ☒ ja ☐ nein (*)

Bitte überprüfen Sie die Ausschlusskriterien.

2.2. Nicht bestimmbare MS Verlaufsform ☐ ja ☒ nein (*)

Nach dem Speichern können Sie sich entscheiden, ob Sie zurück zur Übersicht (Visitenplan) möchten, ob Sie zurück zum Formular, dass Sie gerade gespeichert haben, möchten, oder das nächste Formular bearbeiten wollen.

Hinweis

Die eingegebenen Daten wurden gespeichert.

 Nächstes Formular editieren: **Stammdaten**

☐ Zurück zum Formular

☐ Zurück zur Formularübersicht

Sollte es zu einer fehlerhaften Dokumentation (z.B. Inkonsistenz) kommen, so wird der Fehler vom System angezeigt und kann direkt korrigiert werden. Andernfalls kann der Datensatz nicht gespeichert werden.

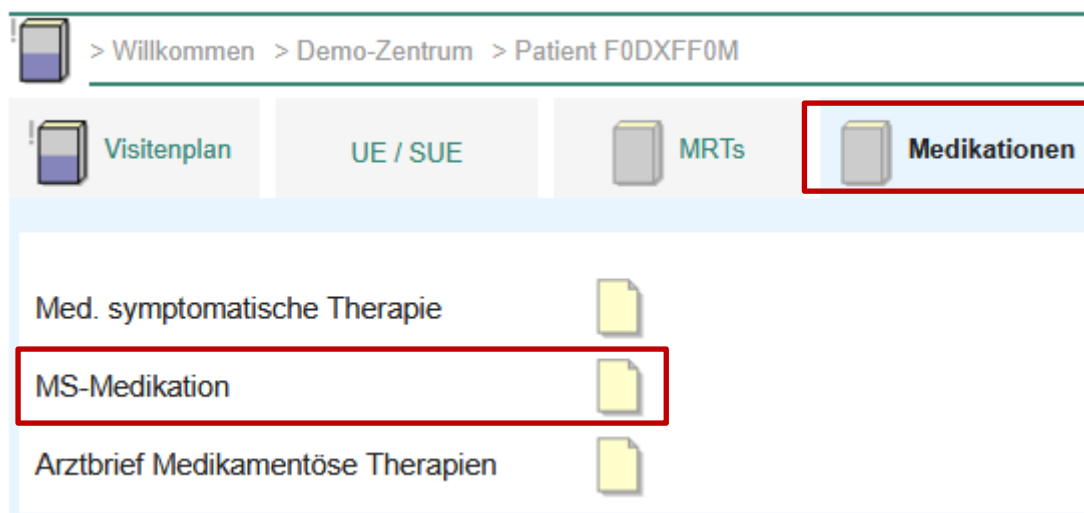
D Verlaufsdaten	
Kritische Angaben: Bitte überprüfen Sie die markierten Einträge.	
1. Bestimmung des MS-Verlaufs	
In den Stammdaten haben Sie nach der Mc Donald-Revision 2017, nicht das Mc Donald Kriterium 6 angegeben. Nach diesen Kriterien liegt eine Primär Progrediente MS (PPMS) vor. Bitte überprüfen Sie die Diagnosekategorie oder die MS-Verlaufsform.	
1.1. MS-Verlaufsform (Definition s. Hilfetext)	☐ Klinisch isoliertes Syndrom (KIS) * ☐ Schubförmige MS („relapsing-remitting“, RRMS) ☐ Sekundär progrediente MS (SPMS) ☒ Primär progrediente MS (PPMS) ☐ nicht bestimmbar
Zeit seit Erkrankungsbeginn	Score 23 Jahre 0 Monate

Sollten Sie implausible Ereignisse dokumentieren, weist Sie das System auf diesen Umstand hin und speichert den Datensatz vorerst nicht. Erst wenn Sie erneut auf Speichern klicken, bestätigen Sie das dokumentierte Ereignis. Versehentliche Fehler aber auch zusätzliche Rückfragen (Queries) werden somit vermieden. Beispiel: Der Schulabschluss in der vorherigen Visite war „Fachhochschulreife“ und wird nun mit „Kein Schulabschluss“ dokumentiert. Dieser Eintrag ist nicht plausibel. Mit der Bestätigung durch nochmaliges Speichern können Sie den Wert dennoch korrekt dokumentieren.

C Soziodemografische Daten	
Kritische Angaben: Bitte überprüfen Sie die markierten Einträge. Bitte bestätigen Sie die markierten Eingaben durch erneutes Speichern.	
1. Sozialanamnese	
In der vorherigen Visite wurde ein anderer Schulabschluss angegeben. Bitte prüfen Sie Ihre Angaben!	
1.1. Höchster allgemeinbildender Schulabschluss	☐ in schulischer Ausbildung * ☒ Kein Schulabschluss ☐ Hauptschulabschluss ☐ Realschulabschluss / Mittlere Reife ☐ Abschluss der Polytechnischen Oberschule 10. Klasse (vor 1965: 8. Klasse) ☐ Fachhochschulreife ☐ Hochschulreife (Abitur) ☐ keine Angabe / unbekannt

— Dokumentation der MS-Medikation

Zur Dokumentation von verlaufsmodifizierenden Medikamenten wählen Sie im Reiter *Medikationen* das Formular *MS-Medikation*. Bitte beachten Sie, dass dieses Formular Ihnen nur angezeigt wird, wenn die Medikamentendokumentation von der Registerstelle für Sie freigeschaltet wurde. Wenn Sie dies wünschen, nehmen Sie bitte Kontakt mit uns auf.



Durch einen Doppelklick auf das Formular *MS-Medikation* öffnet sich dasselbe. Im oberen Bereich finden Sie allgemeine Hinweise zur Dokumentation, darunter die Eingabemaske mit entsprechenden Auswahllisten. Sie können sowohl den Wirkstoff als auch das Produkt (Präparat) dokumentieren, wobei nur die Dokumentation des Wirkstoffes obligat ist. Liegt für einen ausgewählten Wirkstoff aktuell nur ein Präparat vor, wird dieses automatisch in das entsprechende Produktfeld geschrieben. Bei Wirkstoffen, zu denen mehrere Präparate vorliegen, z. B. Interferon beta 1a, wird die Auswahlliste entsprechend eingegrenzt. Falls das in der Gegenwart und/oder Vergangenheit verabreichte Medikament in der Produktliste nicht aufgeführt wird, wenden Sie sich bitte an die Registerstelle. Darüber hinaus können Sie Medikamente, die noch nicht zugelassen wurden und im Rahmen von Studien verabreicht werden, als sogenannte *Studienmedikation* dokumentieren. Sie finden diese in der Auswahlliste für den Wirkstoff. Alternativ können Sie als Produkt *Sonstige* angeben.

The screenshot shows the 'MS-Medikation' form. At the top, there is a breadcrumb trail: > Willkommen > Patient njw705 > Konsultation > MS-Medikation. Below this, there is a green header bar with the text 'G Immunmodulatorische / kausale Therapie' and 'Dokument-Nr. 30146 - 1'. The main content area has a light blue background. On the left, there is a 'Hinweis:' section with several bullet points. Below this, there is a 'Medikation 1' section. The 'Wirkstoff' dropdown menu is open, showing a list of medications: Fingolimod, Glatirameracetat, Immunglobuline, Interferon beta-1a, Interferon beta-1b, Methotrexat, Mitoxantron, Natalizumab, Ofatumumab, Ocrelizumab, and Ozanimod. The 'Produkt' field is empty. The form includes various input fields and buttons for saving and aborting. At the bottom, there is a footer with the text 'Datum: 01.08.2023 - 11:26 (MESZ) Clinical Investigator + Medikation: Demo_Med Projekt: MS-Register (25.07.2023 - 13:51:27 (MESZ)) Zentrum: Demo_Basisdokumentation + Med. Pat-ID: njw705 Konsultation: 03.07.2023 (MESZ) Formularfamilie: Medikation Formular: MS-Medikation Dokument-Nr. 30146 - 1'.

Anschließend dokumentieren Sie den Verabreichungszeitraum der Medikamente, wobei aktuell verordnete Medikamente durch ein Häkchen als solche zu kennzeichnen sind.

Willkommen > Patient njwk705 > Konsultation > MS-Medikation

G Immunmodulatorische / kausale Therapie Dokument-Nr: 30146 - 1

Hinweis:

- Bitte dokumentieren Sie jeden Verabreichungszeitraum für ein Medikament einzeln. Sie können hierzu mit einem Klick auf "Weitere" einen zusätzlichen Eintrag hinzufügen.
- Bitte dokumentieren Sie bei der erstmaligen Dokumentation alle Verabreichungszeiträume von immunmodulierenden/kausalen Therapien.
- Bei Therapien die aktuell verabreicht werden, setzen Sie bitte einen Haken im Feld "aktuell verordnet".
- In Folgekonsultationen müssen Sie bei weiterverordneten Medikamenten jeweils den Haken neu setzen. Die bisherigen Angaben für abgeschlossene Therapien werden übernommen.
- Bitte legen Sie für die Behandlung mit Cladribin ab Jahr 4 / für Alemtuzumab ab Jahr 3 eine neue Wiederholungsgruppe an und dokumentieren einen neuen Therapiezyklus 1.
- Wenn das Produkt nicht aufgeführt ist, wenden Sie sich bitte an die MSFP. Zur Kontaktaufnahme klicken Sie bitte hier.

Medikation 1

Wirkstoff: Produkt: **aktuell verordnet** ☒

von: 05.03.2020 (tt.(mm).jjjj) (*) bis: (tt.(mm).jjjj) (*)

Therapieschema: ☒ Standard ☐ Andere (*)

Zuletzt gespeichert von Demo_Med am 01.08.2023 - 11:19:42 (MESZ) Anlass Projektversion Daten eingegeben (25.07.2023 - 13:51:27 (MESZ)) Sprache Deutsch

In Folgekonsultationen ist bei weiter verordneten Medikamenten das Häkchen jeweils neu zu setzen. Die bisherigen Angaben für abgeschlossene Therapien werden übernommen und um die Neueinträge ergänzt, die Sie durch einen Klick auf das Plus-Symbol (+) vornehmen können.

Willkommen > Patient njwk705 > Konsultation > MS-Medikation | Werte-Verläufe

- Bitte dokumentieren Sie bei der erstmaligen Dokumentation alle Verabreichungszeiträume von immunmodulierenden/kausalen Therapien.
- Bei Therapien die aktuell verabreicht werden, setzen Sie bitte einen Haken im Feld "aktuell verordnet".
- In Folgekonsultationen müssen Sie bei weiterverordneten Medikamenten jeweils den Haken neu setzen. Die bisherigen Angaben für abgeschlossene Therapien werden übernommen.
- Bitte legen Sie für die Behandlung mit Cladribin ab Jahr 4 / für Alemtuzumab ab Jahr 3 eine neue Wiederholungsgruppe an und dokumentieren einen neuen Therapiezyklus 1.
- Wenn das Produkt nicht aufgeführt ist, wenden Sie sich bitte an die MSFP. Zur Kontaktaufnahme klicken Sie bitte hier.

Medikation 2

Wirkstoff: Produkt: Therapieabbruch ☐

Startdatum Zyklus 1: 26.07.2021 (tt.(mm).jjjj) (*) Startdatum Zyklus 2: 01.08.2022 (tt.(mm).jjjj) (*)

Therapieschema: ☒ Standard ☐ Andere (*)

Medikation 1

Wirkstoff: Produkt: **aktuell verordnet** ☐

von: 05.03.2020 (tt.(mm).jjjj) (*) bis: 08.06.2021 (tt.(mm).jjjj) (*)

Therapieschema: ☒ Standard ☐ Andere (*)

Bitte geben Sie den Grund für die Beendigung der Therapie an. (*)

gezeichnet von Demo_Med am 01.08.2023 - 11:19:42 (MESZ) Anlass Projektversion Daten eingegeben (25.07.2023 - 13:51:27 (MESZ)) Sprache Deutsch

— Dokumentation der Schubtherapie

Wird ein Schubereignis therapiert, kann die medikamentöse Therapie detailliert im Formular *Schubereignis* erfasst werden. Neben der Darreichungsform ist es möglich den Wirkstoff und die Gesamtdosis zu dokumentieren. Sofern es zu einer Eskalationstherapie kommt, kann auch diese entsprechend detailliert dokumentiert werden, wobei die Eingabefelder je nach gewählter Antwortoption ein- und ausgeblendet werden.



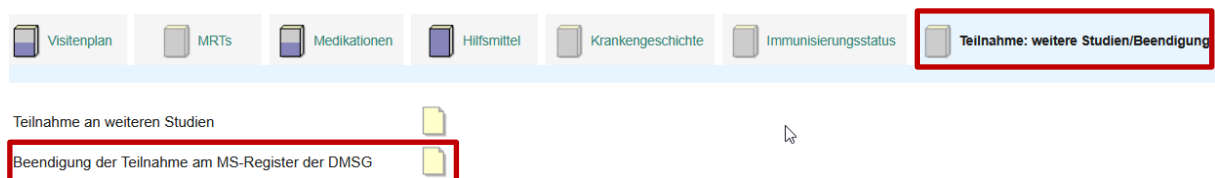
> Willkommen > Patient 80PDM018 > Schubereignis > Schubereignis

H Schubereignis Dokument-Nr. 54382 - 1	
1 Schubereignis	
Bitte nur sichere Schubereignisse (?) dokumentieren.	
1.1 Beginn des Schubereignisses	15 - 07 - 2026 tt.mm.jjjj *
2 Schubtherapie	
2.1 Wurde der Schub therapiert?	☒ ja * ☐ nein ☐ unbekannt
2.2 Beginn der Schubtherapie	16 - 07 - 2026 tt.mm.jjjj (*)
2.3 Wie wurde die Schubtherapie durchgeführt?	☒ ambulant (*) ☐ stationär ☐ ambulant und stationär ☐ unbekannt
3 Basistherapie	
Bitte spezifizieren Sie die Art der Schubtherapie. Hinweis: Plasmapherese und Immunadsorption sind als Eskalationstherapien unter Punkt 4 zu dokumentieren	
3.1 GKS-oral	☐ ja (*) ☒ nein ☐ unbekannt
3.2 GKS-parenteral	☒ ja (*) ☐ nein ☐ unbekannt
3.2.1 parenterale Verabreichungsart	☒ intravenöse (i.v.) Infusion (*) ☐ intravenöse (i.v.) Injektion ☐ intramuskuläre (i.m.) Injektion ☐ intrathekal ☐ unbekannt
3.3 Gesamtdosis der verabreichten Glukokortikosteroide	
Hinweis: Bitte hier nur die Dosisangaben für die Basistherapie(n) dokumentieren.	
☐ Dexamethason(*)	
☒ Methylprednisolon(*)	1500 mg (*)
☐ Prednisolon(*)	
☐ Triamcinolonacetonid(*)	
☐ Kortison nicht näher spezifiziert(*)	
☐ GKS Gesamtdosis unbekannt(*)	
4 Eskalationstherapie	
4.1 Wurde eine Eskalationstherapie durchgeführt?	☐ ja (*) ☒ nein ☐ unbekannt

— Workflow Tod

Sollten Sie vom Tod eines im MS-Register registrierten Patienten erfahren, ist dieser in der Forschungsdatenbank zu dokumentieren. Hierfür gibt es verschiedene Herangehensweisen.

1. Ist die Todesursache unbekannt, gehen Sie wie folgt vor: Im Formular „Beendigung der Teilnahme am MS-Register der DMSG“, welches Sie unter dem Reiter „Teilnahme: weitere Studien/Beendigung“ finden, geben Sie als Abbruchgrund an, dass der Patient gestorben ist. Ist das Todesdatum unbekannt, tragen Sie das Datum ein, an dem Sie vom Tod des Patienten erfahren haben. Beim Speichern wird die Registerstelle automatisch benachrichtigt, die den Fall kontrolliert und alle Formulare des Patienten sperrt. Sie können keine neuen Ereignisse mehr anlegen und keine Datensätze bearbeiten, weshalb wir Sie bitten, gegebenenfalls noch offene Queries zu dem Patienten vorher zu bearbeiten.



Beendigung der Teilnahme	
1.1. Datum der Beendigung der Register-Teilnahme	01 - 03 - 2026 tt.mm.jjjj (*)
1.2. Grund für den Abbruch	☐ Der Patient hat seine Einwilligung zurückgezogen. (*) ☒ Der Patient ist gestorben. ☐ Der Patient erfüllt die Einschlusskriterien nicht / nicht mehr (z. B. NMO)
1.2.1 Todesdatum	01 - 03 - 2026 tt.mm.jjjj (*)
1.2.2 Ist die Todesursache bekannt?	☐ Ja ☒ Nein *

2. Ist der Patient an einer schweren tödlichen Komplikation der MS verstorben, bspw. einer Lungenentzündung, Sepsis oder einem Atemversagen, legen Sie eine neue Konsultation mit dem Todesdatum an und dokumentieren Sie im Formular „Verlaufsdaten“ als EDSS den Wert 10 (= Tod infolge der MS). Als Bestimmungsdatum geben Sie das Todesdatum an:

D Verlaufsdaten	
1. Bestimmung des MS-Verlaufs	
1.1. MS-Verlaufsform (Definition s. Hilfetext)	☐ Klinisch isoliertes Syndrom (KIS) * ☒ Schubförmige MS („relapsing-remitting“, RRMS) ☐ Sekundär progrediente MS (SPMS) ☐ Primär progrediente MS (PPMS) ☐ nicht bestimmbar
2. Aktueller EDSS	
Expanded Disability Status Scale	
2.1. EDSS Score (Erläuterungen in der Hilfe)	10, 0 *
2.2. Bestimmungsdatum des EDSS-Scores	01 - 03 - 2026 (tt).(mm).jjjj (*)

Nach dem Abspeichern erhalten Sie den folgenden Hinweistext: *Der Patient ist verstorben. Bitte dokumentieren Sie den Todesfall nach dem Speichern im Formular "Beendigung der Teilnahme am MS-Register der DMSG".*

In diesem Fall dokumentieren Sie wie zuvor beschrieben die Beendigung der Teilnahme, geben jedoch an, dass die Todesursache bekannt ist:

Beendigung der Teilnahme	
1.1. Datum der Beendigung der Register-Teilnahme	01 - 03 - 2026 tt.mm.jjjj (*)
1.2. Grund für den Abbruch	☐ Der Patient hat seine Einwilligung zurückgezogen. (*) ☒ Der Patient ist gestorben. ☐ Der Patient erfüllt die Einschlusskriterien nicht / nicht mehr (z. B. NMO)
1.2.1 Todesdatum	01 - 03 - 2026 tt.mm.jjjj (*)
1.2.2 Ist die Todesursache bekannt?	☒ Ja ☐ Nein *

Anschließend wird ein Formular eingeblendet, in dem Sie über die Katalog-Funktion den ICD-Code der Todesursache angeben. Sollte der Patient aufgrund der MS verstorben sein, tragen Sie die Kodierung der MS-Diagnose ein. Hierfür gibt es zwei Möglichkeiten:

1. In dem Feld ICD Code können Sie den genauen Code eintragen. Durch Speichern werden die Felder **ICD Titel** und **ICD Beschreibung** automatisch aus dem Katalog eingefügt.

Version des verwendeten ICD-Katalog	
ICD-10-GM 2021	
Katalog	ICD Code G35.- (*)
ICD Titel	-
ICD Beschreibung	Multiple Sklerose [Encephalomyelitis disseminata]
☐ Keine Kodierung der Todesursache möglich	

2. Alternativ können Sie auch auf **Katalog** klicken, nach der Kodierung, dem Titel oder der Beschreibung suchen und dann durch Klicken auf den Code **G35.1-** die Angaben in das Formular übernehmen.

Sollte der Patient infolge einer anderen Erkrankung verstorben sein, können Sie dies auf die gleiche Weise dokumentieren. Ein ausführliches Anleitungsvideo zur Nutzung der Katalog-Funktion finden Sie in der Zentrenmediathek des MS-Registers unter <https://www.msregister.de/zentren/zentrenmediathek/videoanleitungen/>.

— Query-Bearbeitung

Die Dokumentation in der Forschungsdatenbank bietet neben Plausibilitäts- und Wertebereichsprüfungen direkt bei der Dateneingabe zusätzlich die Möglichkeit für das Register, Rückfragen zu implausiblen oder auffälligen Daten eines Patienten an das dokumentierende Zentrum zu stellen. Auf diese sogenannten Queries werden Sie per E-Mail hingewiesen. Die E-Mail enthält auch direkte Links zu dem Patienten und dem entsprechenden Formular. Sie können diese Links nutzen, um direkt zu der gestellten Query zu gelangen.

Dies ist eine automatisch generierte E-Mail. Bitte antworten Sie nicht auf diese E-Mail, da Ihre Antwort nicht entgegen genommen werden kann.

Sehr geehrte Damen und Herren,

bei der Datenprüfung wurde eine Auffälligkeit festgestellt und eine Query erstellt. Bitte nutzen Sie den nachfolgenden Link bzw. die Informationen um den Patienten und das betroffene Formular zu öffnen und die Query zu beantworten.

Pat-ID: 20M5RFVQ
Datum: 21.07.2026 (MESZ)
Projekt: MS-Register
Zentrum: Demo-Zentrum

URL zum Patienten:
<https://asp.interactive-systems.de/apps/WebObjects/ST136-setup-DataCapture.woa/wa/choose?customer=MSFP&pseudonym=20M5RFVQ>

URL zum Formular:
<https://asp.interactive-systems.de/apps/WebObjects/ST136-setup-DataCapture.woa/wa/choose?customer=MSFP&projectid=2296&docid=53389>

Teilnehmer: Dr. med. Martina Musterfrau
E-Mail: [REDACTED]

Query im Formular "Stammdaten":
5.6. Besteht zurzeit ein Schub?:
Query R#3231 (?):
Für Zentren, die an der erweiterten Dokumentation teilnehmen, ist dies ein Pflichtfeld.

In der Forschungsdatenbank steht ein Query-Report, der alle Queries Ihres Zentrums auflistet, zur Verfügung. Zum Aufrufen des Query-Reports klicken Sie auf der Willkommensseite den Menüpunkt „Reports“ an und wählen dann in der Liste den Report „Query-Übersicht“ aus.

| [Mein Konto](#) | [Nachrichten](#) | [Importieren](#) | **[Reports](#)** | [Neuer Patient](#) | [Auswählen >](#)

Es öffnet sich ein neues Dialogfenster. In der Kopfzeile können Sie beispielsweise nach dem Status oder nach einzelnen Patienten filtern. Auch hier besteht die Möglichkeit über einen Klick auf die Patienten-ID direkt zu dem entsprechenden Query zu gelangen, um es zu bearbeiten.

Automatische Query-Beantwortung

1. Die Query wird aufgrund eines auffälligen oder fehlerhaften Werts vom MS-Register Team gestellt.

2. Der Wert wird von einem autorisierten Mitarbeiter im Zentrum geändert und das Formular anschließend gespeichert.

3. Die Query ist damit automatisch beantwortet, im Query-Report erscheint der Text *"Query automatisch beantwortet aufgrund von Wertänderung"*.

Manuelle Query-Beantwortung

Alle Queries, die nicht über einen geänderten Wert beantwortet werden können, müssen manuell beantwortet werden. Klicken Sie in der Formularansicht auf das Fragezeichen oder die Schaltfläche **Query** an dem entsprechenden Item. Es öffnet sich ein neues Dialogfenster. Hier können Sie die Rückfrage direkt durch Texteingabe beantworten und mit Speichern bestätigen.

Query Dokument-Nr. 4230 - 6

MS-Verlauf

+ **1.1. MS-Verlaufsform (Definition s. Hilfetext)**

▼ ? M#447 ? Kerstin Eichstädt 23.02.2017 - 11:30 (MEZ)

für den Patienten sind mehrere Schübe dokumentiert. Ist die Verlaufsform PPMS richtig?

Bitte geben Sie hier Ihre Antwort ein:

Ja, es ist ein PPMS-Patient. Die Schubdokumentation ist nicht korrekt. Bitte alle Schübe sperren.

Query beantworten ▾ Abbrechen Speichern

Alle von Ihnen beantworteten Queries müssen von Mitarbeitern des MS-Registers bestätigt werden und erhalten dann den Status *geschlossen*. Über den Query-Report kann die Historie der Query nachvollzogen werden. Datensätze, die unbeantwortete Queries enthalten, gehen nicht in die Datensatzzählung für das DMSG-Zertifikat ein.