

Aktuelles aus dem MS-Register der DMSG, Bundesverband e.V.



2019

Angaben nach § 35 a GmbHG:

MS Forschungs- und
Projektentwicklungs-gGmbH

Sitz der Gesellschaft
Hannover

Registergericht
Amtsgericht Hannover, HRB 59747

Geschäftsführer
Alexander Stahmann, Gerhard Thümler

Alleiniger Gesellschafter
DMS-Stiftung, Hannover

Bank für Sozialwirtschaft
IBAN DE58 2512 0510 0007 4003 00
BIC BFSWDE33HAN

Kontakt
Fon: (0511) 9 68 34-25
Fax: (0511) 9 68 34 50
Email: kontakt@msregister.de

Einführung

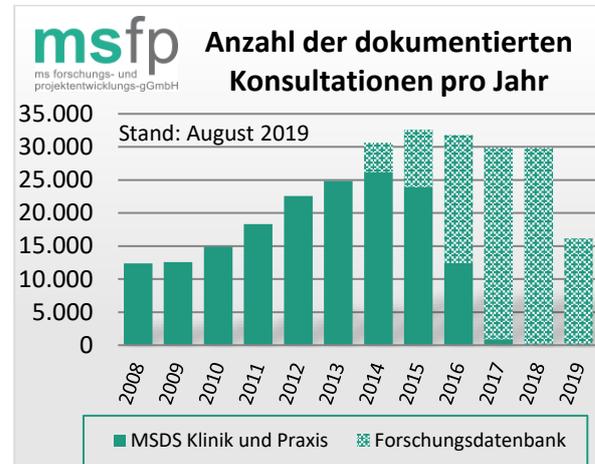
Im Jahr 2001 initiierte der Bundesverband der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft e.V. (DMSG) die Einrichtung eines Multiple Sklerose Registers (MS-Register) für Deutschland. Hierfür wurde die MS Forschungs- und Projektentwicklungs-gmbH (MSFP) gegründet, um das MS-Register zu betreiben. 2005 ging das MS-Register in den Regelbetrieb über und wird seitdem kontinuierlich ausgebaut und weiterentwickelt. Zuletzt wurden jährlich knapp 15.000 Patienten durch die von der DMSG ausgezeichneten Zentren erfasst, wobei auf einen Patienten im Durchschnitt zwei Konsultationen pro Jahr entfielen.



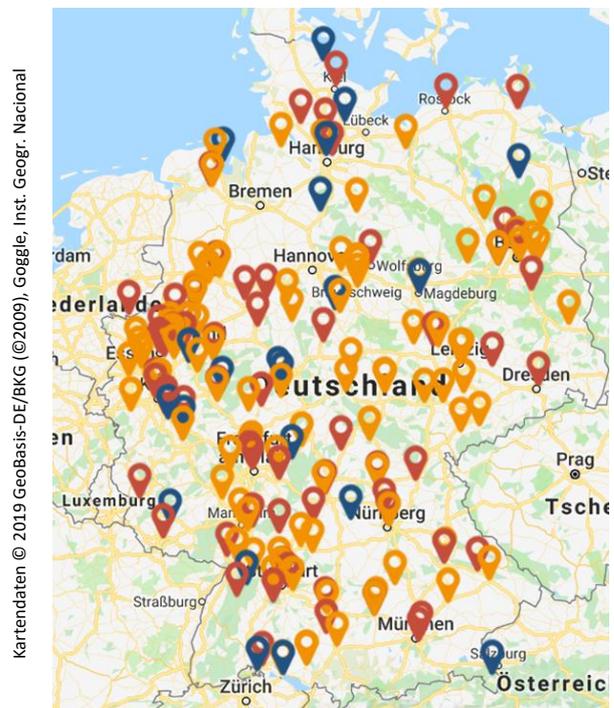
Auszeichnung für (Reha-)Kliniken und Praxen nach den Richtlinien der DMSG, Bundesverband e.V.

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 erfüllen, 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-Patienten gefordert.

Ein Teil dieser MS-Patienten 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.



Aktuell sind 67 Zentren als „MS-Schwerpunktzentrum“, 99 als „MS-Zentrum“ und 20 als „MS-Rehabilitationszentrum“ durch die DMSG ausgezeichnet. Die deutschlandweite Verteilung der Zentren ist überwiegend homogen, mit einem leichten West-Ost- sowie Süd-Nord-Gradienten und Häufungen in Ballungsgebieten.



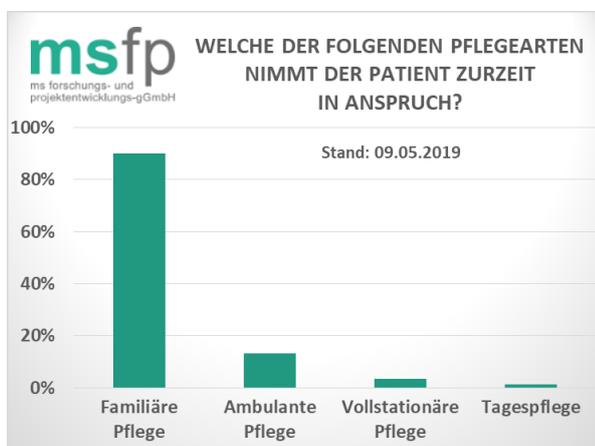
- MS-Zentrum
- MS-Schwerpunktzentrum
- MS-Rehabilitationszentrum

Aktuelle Ergebnisse aus dem MS-Register der DMSG

Im August 2019 lag der Anteil der an MS erkrankten Frauen im Vergleich zu früheren Auswertungen fast unverändert bei 71,7 %. Das Durchschnittsalter liegt bei 46,3 (\pm 12,2) Jahren, während das Durchschnittsalter bei Beginn der Erkrankung 33,6 (\pm 10,8) Jahre betrug. Im Schnitt vergehen noch 2,0 (\pm 4,3) Jahre bis zur MS-Diagnosestellung. 73,3 % der dokumentierten MS-Erkrankten haben einen schubförmigen Verlauf (RRMS), 16,0 % einen sekundär progredienten (SPMS) und 6,5 % einen primär progredienten Verlauf (PPMS). 2,0 % hatten ein klinisch isoliertes Syndrom (CIS) und 2,2 % konnten nicht eindeutig klassifiziert werden. Der Schweregrad der Erkrankung (EDSS-Score) liegt bei durchschnittlich 3,0.

Demografische Daten				
Verlaufsform	Alter (Jahre)	MS-Dauer (Jahre)	EDSS-Wert (Median)	weiblich
Gesamtdaten (n = 22.848)	46,3 \pm 12,2	15,3 \pm 10,0	3	71,7%
RRMS (n = 17.153)	43,5 \pm 11,3	13,5 \pm 8,8	2,5	73,5%
SPMS (n = 3.737)	55,4 \pm 9,9	24,5 \pm 10,3	6	69,0%
PPMS (n = 1.510)	56,8 \pm 10,1	15,6 \pm 15,6	5	57,8%
CIS (n = 448)	40,4 \pm 11,9	6,5 \pm 5,9	1,5	69,0%

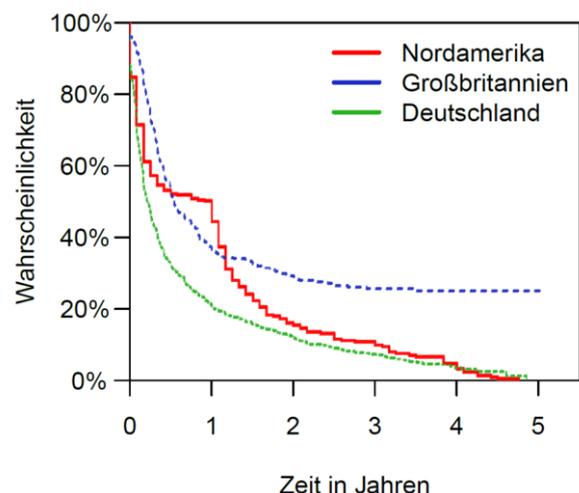
Die folgende Auswertung, die auch als Grafik des Monats* auf der Webseite der DMSG erscheint, gibt einen Überblick darüber, welche Pflegearten von MS-Erkrankten in Anspruch genommen werden.



* Seit Januar 2018 erscheint monatlich zu unterschiedlichen Themen eine Auswertung aus dem MS-Register auf www.dmsg.de.

Insgesamt 30,1 % der befragten MS-Erkrankten in Deutschland gaben zum Zeitpunkt der letzten Meldung für das MS-Register an, eine oder mehrere der im MS-Register erhobenen Pflegearten erhalten zu haben. Der Großteil (90,2 %) der pflegebedürftigen MS-Erkrankten wurde von Familienangehörigen betreut, 13,3 % erhielten ambulante Pflege und 3,4 % wurden vollstationär gepflegt. Tagespflege wurde von 1,4 % der pflegebedürftigen MS-Erkrankten in Anspruch genommen. Im Vergleich zur Gesamtbevölkerung in Deutschland, in der 76,0 % der Pflegebedürftigen (im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes SGB XI) zu Hause gepflegt werden (Statistisches Bundesamt, 2017), werden MS-Erkrankte offenbar häufiger von Familienangehörigen betreut.

Auf dem Kongress der EAN (European Academy of Neurology) 2019 in Oslo war das MS-Register mit einem Vortrag über die länderübergreifende Analyse „Variation in time to first DMT among people with MS in the United States, United Kingdom and Germany“ vertreten. Die folgende Abbildung zeigt die Dauer bis zur ersten verlaufsmodifizierenden Therapie in den drei an der Analyse beteiligten MS-Registern.



Von den Teilnehmern, die eine DMT (N = 2.132, 75,0%) begannen, war die mediane Zeitspanne bis zur ersten DMT in Deutschland mit 2 Monaten am kürzesten, gefolgt von Großbritannien (4 Monate) und Nordamerika (6 Monate). Bei einem leichten Schweregrad der Erkrankung war die Zeit bis zur ersten DMT in der länderübergreifenden Analyse kürzer als bei mittelschweren Krankheitsverläufen. Darüber hinaus wurde

in allen Ländern bei den über 60-jährigen Patienten im Mittel eine deutlich verzögerte Therapieinitiation festgestellt.

Alle veröffentlichten Publikationen zum MS-Register können auf der Webseite www.msregister.de heruntergeladen werden.

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. Sie ermöglicht zudem die Anbindung von sogenannten patient reported outcomes (PRO) bspw. in Form von Lebensqualitätsdaten, die die Patienten via App oder Web selbst dokumentieren.

Qualitäts- & Datenmanagement

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.

Internationale Kooperationen

Das MS-Register beteiligt sich an der EMSP-Initiative „Multiple Sclerosis Data Alliance“ (MSDA). Das Hauptanliegen des Projekts ist die Implementierung eines von der EMA empfohlenen Mindestdatensatzes und von Qualitätsstandards in möglichst viele MS-Register und Datenkohorten mit dem Ziel, die Daten zukünftig für Fragestellungen der Sicherheit und Effizienz von MS-Therapien einsetzen zu können. Darüber hinaus soll eine länderübergreifende und IT-unabhängige Dateninfrastruktur geschaffen werden, die die Wiederverwendung und das anforderungsbasierte Pooling von Daten bei Bedarf unterstützt und den Datenaustausch ermöglicht.

Wissenschaftliche Begleitgruppe

Unterstützung inhaltlicher und methodischer Art erhält das MS-Register von der wissenschaftlichen Begleitgruppe. Diese setzt sich aus den folgenden Mitgliedern zusammen:

Prof. Dr. med. K. Berger

Institut für Epidemiologie und Sozialmedizin,
Westfälische Wilhelms-Universität Münster

Prof. Dr. med. P. Flachenecker

NRZ Quellenhof in Bad Wildbad

Prof. Dr. sc. hum. T. Friede

Institut für Medizinische Statistik,
Universitätsmedizin Göttingen

Prof. Dr. med. J. Haas

Jüdisches Krankenhaus in Berlin

Prof. Dr. med. C. Kleinschnitz

Universitätsklinikum Essen

Dr. med. D. Pöhlau

DRK Kamillus-Klinik in Asbach

Prof. Dr. med. O. Rienhoff

Institut für Medizinische Informatik,
Universitätsmedizin Göttingen

Prof. Dr. med. U. K. Zettl

Universitätsmedizin Rostock

Adresse und Ansprechpartner

MS Forschungs- und Projektentwicklungs-gmbH
Krausenstraße 50
30171 Hannover
Fax: + 49 (0) 511-96834-50
E-Mail: kontakt@msregister.de
Internet: www.msregister.de



Projektkoordinator/Geschäftsführer

Alexander Stahmann
Med. Informatiker (M.Sc.Inf.)
Tel.: + 49 (0) 511-96834-25
E-Mail: stahmann@msregister.de



Wissenschaftliche Mitarbeiterin

Lisa-Marie Spiekerkötter
Med. Informationsmanagerin (B.A.)
Tel.: + 49 (0) 511-96834-33
E-Mail: spiekerkoetter@msregister.de



Projektassistentin

Carola Meyer
Dipl.-Gesundheitswirtin (FH)
Tel.: + 49 (0) 511-96834-12
E-Mail: meyer@msregister.de