

european register

eurems

project of european multiple sclerosis platform

Verbesserung des Manage- ments von Multipler Sklerose in Europa:

Bessere Ergebnisse auf Basis besserer Daten

Europäisches Multiple Sklerose Register
www.eurems.eu

Warum EUReMS?

Die Datenlücke schließen

Um MS besser zu verstehen und langfristig zu besiegen, brauchen wir mehr und bessere Daten.

EUReMS hat – als Pionier auf diesem Gebiet – MS-Daten aus unterschiedlichen Registern, Krankenhäusern, MS-Gesellschaften und Forschungseinrichtungen in Europa ermittelt und zusammengeführt. Es wurde eine länderübergreifende Partnerschaft für die sichere und effektive Speicherung, Analyse, Interpretation und Verbreitung der Ergebnisse geschaffen.

EUReMS Daten ermöglichen die Analyse von:

- **Kosten und Ressourcenverbrauch,**
- **Alters- und Geschlechtertrends,**
- **der Wirksamkeit immunmodulatorischer Medikamente.**

Das Projekt ist eng mit den Bemühungen der EU-Kommission, Ungleichheiten in der Gesundheitsversorgung von EU-Bürgern zu bekämpfen, verknüpft. Mehr und bessere Daten zu MS können politische Verbesserungen vorantreiben und Anstöße für neue Forschung liefern.

Projektpartner

Vereinigung der Kroatischen MS-Gesellschaften | Universität Sassari, Institut für Klinische und Experimentelle Medizin, Italien | DMSG, Bundesverband E.V. | Karolinska Institut, Medizinische Universität, Schweden | MS-Zentrum Katalonien, Spanien | Britische MS-Gesellschaft | Neurologisches Rehabilitationszentrum Quellenhof, Deutschland | Polnische MS-Gesellschaft | Rumänische MS-Gesellschaft | Universität Bergen, Norwegen | Universitätsmedizin Göttingen, Deutschland

Wir sammeln qualitativ hochwertige und vergleichbare Daten zu MS in ganz Europa

Datenmanagement

Die im Rahmen von EUREMS gesammelten Daten werden im Medizinischen Rechenzentrum der Universitätsmedizin Göttingen gespeichert. Die Veröffentlichung der Daten wird durch das Sekretariat der EMSP in Brüssel koordiniert und erfolgt auf Basis der Zugangsregularien, die durch den wissenschaftlichen Beirat von EUREMS erarbeitet wurden.

Über das Projektende hinaus ist geplant, die neuerstellte Infrastruktur in Zusammenarbeit mit bestehenden und neuen Registern zu nutzen. Dies wird zu einem paneuropäischen Datenpool führen, der eine präzisere Beurteilung der Situation von Menschen mit MS ermöglicht.

Ausblick

Ziel der EMSP ist es, auf dem Wissen, den Erfahrungen und der Dynamik aus dem Projektzeitraum 2011-2014 aufzubauen, um mit einer wachsenden Anzahl an MS-Registern in Europa, die EUREMS-Protokolle zur Harmonisierung umzusetzen.

Ein weiteres wichtiges Ziel ist es, das Projekt fortzuführen, indem Finanzierungsmöglichkeiten durch die EU und Industrie beantragt werden.

Datenschutz

Im Rahmen der EUREMS-Studien wird nur mit anonymisierten Daten gearbeitet. Rückschlüsse auf einzelne Patienten sind nicht möglich.



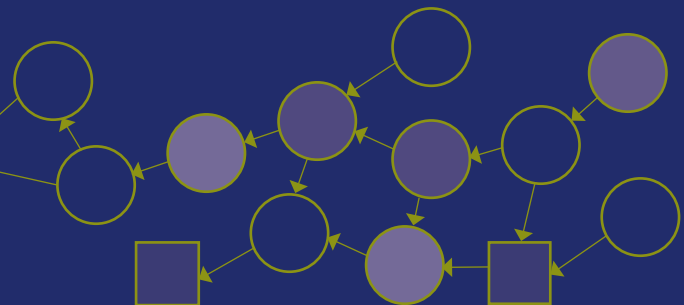
Hauptziele

EUReMS hat 20 MS-Register in Europa ermittelt, von denen bereits 12 ihre Daten zusammenführen. Hierbei kommt ein gemeinsames Protokoll zum Einsatz, das die Harmonisierung der heterogenen MS-Daten regelt.

Das Einbeziehen der Patientenperspektive (patient-reported-outcomes) erhöht den Stellenwert des Projektes maßgeblich.

Die ersten Datenzusammenführungen wurden im August 2014 abgeschlossen und stellen die Basis für vier Teststudien dar, die Fragestellungen innerhalb des EUReMS-Projektes untersuchen:

- **EPI-1-d Studie:** *Schätzung der Verbreitung und Häufigkeit von MS in Europa auf Basis der EUReMS-Daten*, koordiniert von Prof. M. Pugliatti.
- **EPI-1-s Studie:** *Vergleich des Geburtsmonats-Effektes in Europa*, koordiniert von D. Ellenberger und Prof. M. Pugliatti.
- **DMD-1 Studie:** *Vergleich des Zugangs zu immunmodulierenden Therapien und ihrer Effektivität für Menschen mit MS in Europa*, koordiniert von Prof. J. Hillert.
- **PRO-1 Studie:** *Beurteilung der Lebensqualität, der Belastung durch die Krankheit und des Einflusses auf die Berufstätigkeit aus Sicht der Patienten in europäischen Ländern*, koordiniert von Prof. P. Flachenecker.



MS – eine weitreichende Herausforderung für das Gesundheitswesen

- Multiple Sklerose (MS) ist eine chronische Entzündung des Zentralen Nervensystems (ZNS), meist betrifft sie junge Menschen im Alter zwischen 20 und 40 Jahren.
- Es erkranken zweimal so viele Frauen wie Männer an MS.
- In Europa leben mehr als 700.000 Menschen mit MS.
- Die Schwere der Erkrankung variiert von Patient zu Patient zwischen leichten Symptomen und schwerer Behinderung.
- Die Hälfte aller Menschen mit MS in Europa verliert ihre Arbeit, im Durchschnitt drei Jahre nach der Diagnose.
- Die Behandlung von MS verursacht Kosten von bis zu 15 Milliarden Euro pro Jahr in Europa.
- Es gibt bisher keine Heilung für MS, aber der Zugang zu Spezialisten und Behandlungen hilft den Menschen mit MS mit ihrer Erkrankung besser zu leben.
- EUReMS sammelt MS-Daten in Europa zu:
 - Alter und Geschlecht
 - Ursachen und Auslösern
 - Verfügbarkeit, Zugang und Effektivität von Medikamenten
 - Kosten und Ressourcen

Bessere Daten ermöglichen bessere Ergebnisse auf dem Weg, MS zu besiegen!



EUROPEAN
MULTIPLE SCLEROSIS
PLATFORM

Die EMSP repräsentiert mehr als 700.000 Menschen in Europa, die mit MS leben und besteht aus einem Netzwerk aus 39 Mitgliedsorganisationen in 34 europäischen Ländern. Auf dem Weg zu unserem ultimativen Ziel, einer Welt ohne MS, geht es jetzt darum, die Lebensqualität, den Zugang zu Behandlungen, die Pflege und den Verbleib im Beruf zu verbessern. Wir geben den Menschen mit MS eine Stimme, um ihren Anliegen Gehör zu verschaffen – www.emsp.org.

Das EUREMS-Projekt (2011-2014) ermöglicht die Zusammenführung von Daten zu MS auf europäischer Ebene. Der Fokus liegt auf Epidemiologie, Langzeit-Therapieergebnissen, Gesundheitsversorgung und der Lebensqualität von Menschen mit MS. EUREMS wird durch das Public Health Programme der EU mitfinanziert.



European register
eurems
project of European Multiple Sclerosis Platform



Executive
Agency for
Health and
Consumers

Co-Sponsoren des Projektes: Almirall, Bayer, Biogen Idec, Coloplast, Genzyme (Sanofi company), GlaxoSmithKline, GW pharmaceuticals, Medtronic Foundation, Merck Serono, Novartis, Roche, Teva.

Die hier abgedruckten Informationen unterliegen der alleinigen Verantwortung der EMSP.

Die Executive Agency haftet nicht für die Verwendung der hier abgedruckten Informationen.

European Multiple Sclerosis Platform aisbl

144/8 rue Auguste Lambiotte | 1030 Brüssel | Belgien

Telefon +32 2 304 5013

secretariat@emsp.org | www.emsp.org