

MS-Register in Deutschland 2008 – Symptomatik der MS

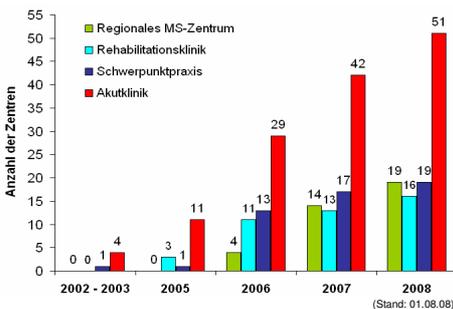
K. Stuke, P. Flachenecker, U. K. Zettl, W. Elias, M. Freidel,
J. Haas, D. Pitschnau-Michel, S. Schimrigk, P. Rieckmann

EINLEITUNG

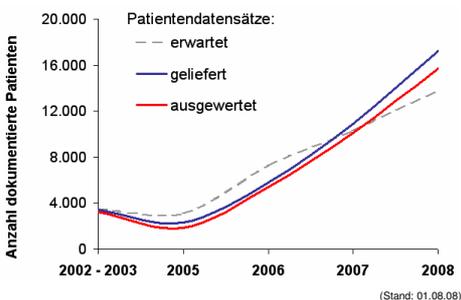
Der Bundesverband der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft e.V. (DMSG) initiierte 2001 die Einrichtung eines Multiple Sklerose (MS) Registers für Deutschland. Ziel des Registers ist die flächendeckende Erfassung von Daten zu klinischen Charakteristika der MS, soziodemographischen Aspekten und zur Versorgungssituation der MS-Erkrankten in Deutschland. Nach Abschluss der Pilotphase werden seit 2005 kontinuierlich weitere Dokumentationszentren rekrutiert.

ENTWICKLUNG DES REGISTERS

Im Zeitraum 2005 - 2008 (Stichtag 1. August) wurden von 105 Zentren verschiedener Versorgungsbereiche 17.200 Datensätze erhoben.



Nach Abschluss einer zweistufigen Qualitätskontrolle, wobei die Vollständigkeit geprüft und Inkonsistenzen aufgedeckt werden, standen 15.679 Datensätze (91%) zur weiteren Analyse zur Verfügung.



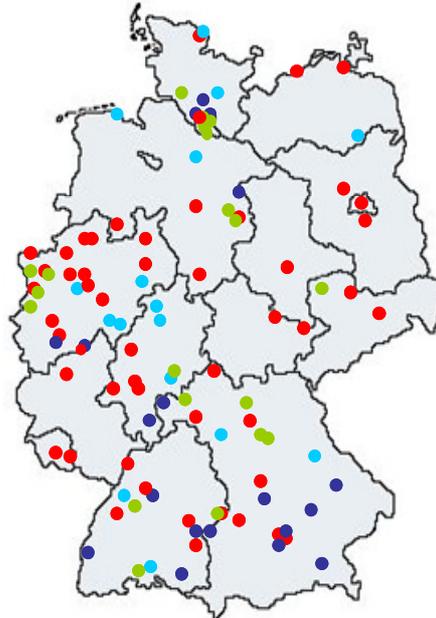
ERGEBNISSE

Demographische Daten

Der Frauenanteil betrug 71,4%, das mittlere Alter $44,0 \pm 11,7$ Jahre und die mittlere Krankheitsdauer $12,3 \pm 9,3$ Jahre, 53 % der Patienten wiesen einen schubförmigen Verlauf auf. Die mediane EDSS betrug 3,5, bei 63 % der Patienten war die EDSS ≤ 4 . Eine verlaufsmodifizierende Behandlung wurde bei 69,3% der Patienten durchgeführt.

DMSG

DEUTSCHE MULTIPLE SKLEROSE GESELLSCHAFT
BUNDESVERBAND E.V.



Rot = Akutkliniken, hellblau = Rehabilitationskliniken, dunkelblau = Schwerpunktpraxen, grün = regionale MS-Zentren (Stand: 01.08.08)

Erstsymptomatik der MS

Die häufigsten Symptome zu Krankheitsbeginn waren Sensibilitätsstörungen, Paresen und Visusstörungen. Die Häufigkeitsangaben waren auch bei der Untergruppe der Patienten mit weniger als 2 Jahren Krankheitsdauer ähnlich, was darauf hindeutet, dass die Erstsymptome zuverlässig erfasst wurden.

| | Gesamt | KHD < 2 Jahre | Alter < 20 J | Alter > 50 J |
|----------------------|----------------|---------------|--------------|--------------|
| Anzahl | 7.188 | 504 | 550 | 318 |
| Visusstörung | 2.159 (30,0 %) | 136 (27,0 %) | 185 (33,6 %) | 41 (12,9 %) |
| Gleichgewichtsst. | 1.890 (23,5 %) | 103 (20,4 %) | 96 (17,5 %) | 98 (30,8 %) |
| Gefühlsstörungen | 3.051 (42,4 %) | 255 (50,6 %) | 281 (47,5 %) | 97 (30,5 %) |
| Blasenstörungen | 521 (7,2 %) | 26 (5,2 %) | 34 (6,2 %) | 30 (9,4 %) |
| Fatigue | 501 (7,0 %) | 37 (7,3 %) | 26 (4,7 %) | 19 (6,0 %) |
| Hirnnerven | 999 (13,9 %) | 67 (13,3 %) | 95 (17,3 %) | 34 (10,7 %) |
| Schwäche/Lähmung | 2.864 (37,1 %) | 162 (32,1 %) | 173 (31,5 %) | 177 (55,7 %) |
| Depression | 172 (2,4 %) | 19 (3,8 %) | 15 (2,7 %) | 11 (3,5 %) |
| Schizoaffektive Psy. | 7 (0,1 %) | 1 (0,2 %) | 0 | 1 (0,3 %) |
| Neuralgie | 182 (2,5 %) | 16 (3,2 %) | 5 (0,9 %) | 5 (1,6 %) |
| Epilept. Anfall | 56 (0,8 %) | 2 (0,4 %) | 5 (0,9 %) | 4 (1,3 %) |
| Extrapiramidale St. | 34 (0,5 %) | 3 (0,6 %) | 2 (0,4 %) | 1 (0,3 %) |
| Sonstige | 188 (2,6 %) | 12 (2,4 %) | 17 (3,1 %) | 6 (1,9 %) |

KHD (Krankheitsdauer) = Zeit seit Beginn der Symptome; Alter = Alter bei MS-Beginn

Angaben sind die absoluten und prozentualen Häufigkeiten der wichtigsten MS-Erstmanifestationen bezogen auf die diesbezüglich komplett dokumentierten Datensätze.

Patienten, die vor dem 20. Lebensjahr erkrankten, litten zu Krankheitsbeginn häufiger an Visus- und Sensibilitätsstörungen und seltener an Paresen und Gleichgewichtsstörungen als die Patienten, bei denen die MS erstmals nach dem 50. Lebensjahr auftrat.

Aktuelle Symptome der MS

Zu den häufigsten Symptomen, die bei der aktuellen Untersuchung vorhanden waren, gehörten Fatigue, Spastik, Blasenstörungen und Ataxie. Kognitive Störungen und Depressionen wurden ebenfalls vergleichsweise häufig registriert.

| | n | Häufigkeit | KHD < 2 Jahre | KHD > 15 Jahre |
|----------------------|--------|----------------|---------------|----------------|
| Anzahl | 10.465 | | 675 | 2.914 |
| Spastik | 4.917 | 3.106 (63,2 %) | 56 (20,4 %) | 1.347 (78,0 %) |
| Fatigue | 4.671 | 3.024 (64,7 %) | 138 (47,8 %) | 1.059 (67,5 %) |
| Schmerzen | 4.551 | 1.775 (39,0 %) | 77 (27,6 %) | 688 (44,1 %) |
| Miktionsstörung | 4.610 | 2.800 (60,7 %) | 68 (25,8 %) | 1.210 (75,2 %) |
| Defäkationsstörung | 4.183 | 949 (22,7 %) | 16 (6,3 %) | 462 (31,9 %) |
| Sexuelle Störung | 3.426 | 775 (22,6 %) | 19 (8,1 %) | 291 (26,1 %) |
| Ataxie/Tremor | 4.417 | 2.140 (48,4 %) | 59 (22,1 %) | 840 (55,5 %) |
| Kognitive Störung | 4.328 | 1.669 (38,6 %) | 53 (19,9 %) | 621 (42,0 %) |
| Depression | 4.641 | 1.762 (38,0 %) | 72 (25,7 %) | 590 (37,9 %) |
| Okulomot. Störung | 4.468 | 923 (20,7 %) | 46 (16,8 %) | 371 (24,9 %) |
| Dysarthrie/Dysphonie | 4.287 | 671 (15,7 %) | 11 (4,2 %) | 315 (21,4 %) |
| Dysphagie | 4.284 | 369 (8,6 %) | 4 (1,5 %) | 199 (13,5 %) |
| Epileptische Anfälle | 4.315 | 127 (2,9 %) | 6 (2,3 %) | 47 (3,2 %) |
| Sonst. Paroxysmen | 4.138 | 156 (3,8 %) | 8 (3,1 %) | 50 (3,5 %) |

KHD (Krankheitsdauer) = Zeit seit Beginn der Symptome
Angaben sind die absoluten und prozentualen Häufigkeiten der wichtigsten MS-Symptome jeweils bezogen auf die Gesamtzahl der Patienten, für die Daten zu diesem Symptom vorlagen. Die Spalte „n“ gibt die Gesamtzahl der Angaben je Symptom an.

Bei Patienten, die weniger als zwei Jahre lang erkrankt waren, dominierte die Fatigue-Symptomatik, während Spastik, Schmerzen, Blasenstörungen und Ataxie wesentlich seltener auftraten.

Die Häufigkeit der Fatigue nahm bei Patienten mit mehr als 15 Jahren Krankheitsdauer noch zu. Besonders häufig litten Patienten dieser Gruppe aber an Spastik, Blasenstörungen, Ataxie und Schmerzen.

ZUSAMMENFASSUNG

Mit mehr als 15.000 auswertbaren Datensätzen ist das MS-Register eine der größten Datenbanken zur MS weltweit. Die hohe Zahl der Patienten, die sowohl im frühen als auch im späten Krankheitsverlauf vor allem unter Fatigue, aber auch anderen „unsichtbaren“ Symptomen wie kognitiven Störungen und Depressionen leiden, unterstreicht deren hohe Bedeutung für die Lebensqualität von MS-Betroffenen. Damit verdienen diese Symptome besondere Beachtung, sowohl bei der klinischen Versorgung als auch im Rahmen wissenschaftlicher Untersuchungen.

Weitere Informationen bei:

Kristin Stuke, Projektkoordinatorin
MS Forschungs- und Projektentwicklungs-gGmbH
Tel.: 0511/96834-25, stuke@dmsg.de

MS Forschungs- und Projektentwicklungs gGmbH