

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

Ausgabe 2021



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

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

Kontakt
 Fon: (0511) 44 45 99 55
 E-Mail: kontakt@msregister.de

Einführung

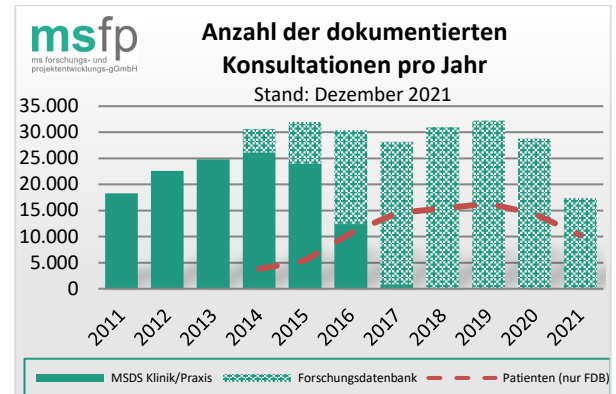
Im Jahr 2001 initiierte der Bundesverband der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft e.V. (DMSG) die Einrichtung eines Multiple Sklerose Registers (MS-Register) für Deutschland. Hierfür wurde die MS Forschungs- und Projektentwicklungs-gmbH (MSFP) gegründet, um das MS-Register zu betreiben. 2005 ging das MS-Register in den Regelbetrieb über und wird seitdem kontinuierlich ausgebaut und weiterentwickelt. Zuletzt wurden jährlich über 14.000 Patienten durch die von der DMSG ausgezeichneten Zentren erfasst, wobei auf einen Patienten im Durchschnitt zwei Konsultationen pro Jahr entfielen.



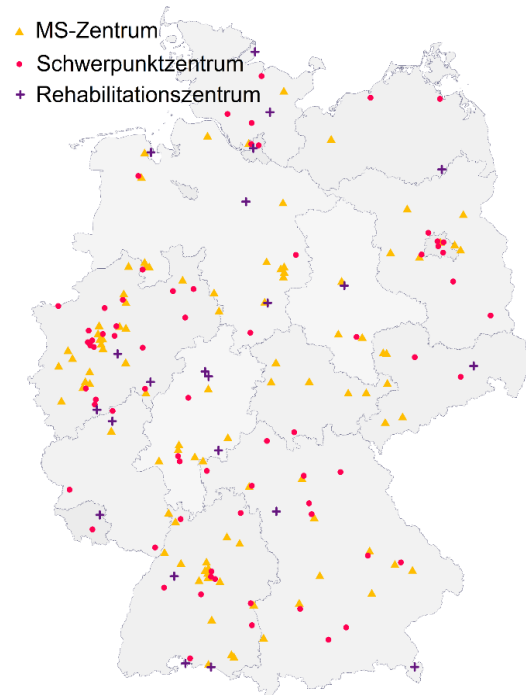
Auszeichnung für (Reha-)Kliniken und Praxen nach den Richtlinien der DMSG, Bundesverband e.V.

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 bestätigt 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. Die folgende Abbildung zeigt die Anzahl der dokumentierten Konsultationen pro Jahr exklusive der noch ausstehenden Dokumentationen für 2021.



Aktuell sind 67 Zentren als „MS-Schwerpunktzentrum“, 94 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.



Die Karte wurde mit R 4 erstellt, basierend auf den Daten von gadm.org.

Übersicht über die von der DMSG ausgezeichneten Zentren, die für das MS-Register dokumentieren (Stand 12/2021). Eine aktuelle Liste der ausgezeichneten Zentren kann auf <https://www.dmsg.de/service/kliniken-und-praxen> eingesehen werden.

Aktuelle Ergebnisse aus dem MS-Register der DMSG

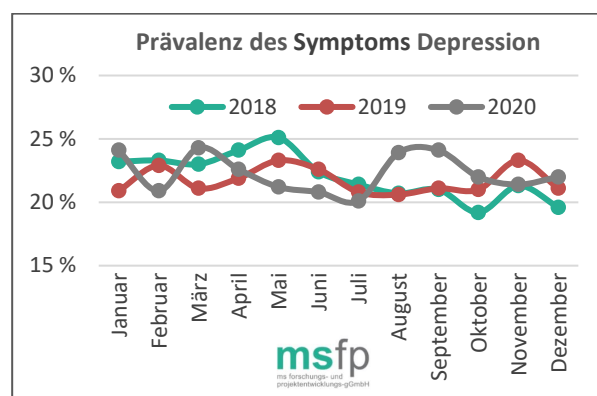
Im Dezember 2021 lag der Anteil der an MS erkrankten Frauen im Vergleich zu früheren Auswertungen fast unverändert bei 71,0 %. Das Durchschnittsalter liegt bei 47,3 (\pm 12,5) Jahren, während das Durchschnittsalter bei Beginn der Erkrankung 33,1 (\pm 10,7) Jahre beträgt. Im Schnitt vergehen noch 1,6 (\pm 3,9) Jahre bis zur MS-Diagnosestellung. 74,6 % der dokumentierten MS-Erkrankten haben einen schubförmigen Verlauf (RRMS), 15,5 % einen sekundär progredienten (SPMS) und 6,8 % einen primär progredienten Verlauf (PPMS). 1,7 % hatten ein klinisch isoliertes Syndrom (KIS) und 1,4 % konnten nicht eindeutig klassifiziert werden. Der Schweregrad der Erkrankung (EDSS-Score) liegt bei durchschnittlich 3,2 (\pm 2,2).

Demografische Daten				
Verlaufsform	Alter (Jahre)	MS-Dauer (Jahre)	EDSS-Wert (Median)	weiblich
Gesamt Daten (n = 35.350)	47,3 \pm 12,5	13,8 \pm 10,2	3	71,0%
RRMS (n = 26.373)	44,5 \pm 11,6	12,1 \pm 9,0	2	72,9%
SPMS (n = 5.487)	57,1 \pm 9,8	23,8 \pm 10,4	6,5	69,0%
PPMS (n = 2.402)	57,4 \pm 10,3	14,4 \pm 10,1	5,5	56,0%
KIS (n = 587)	41,1 \pm 12,1	4,4 \pm 6,5	1,5	68,7%

Im Artikel „[Epilepsy as a predictor of disease progression in multiple sclerosis](#)“, der 2021 im Multiple Sclerosis Journal veröffentlicht wurde, geht es um die Epilepsie als Prädiktor weiterer Krankheitsaktivität bei MS-Erkrankten. Anhand von MS-Registerdaten wurde untersucht, inwieweit die Epilepsie den weiteren Verlauf der MS, insbesondere der Behinderungsprogression, beeinflusst. Aus den Registerdaten von mehr als 30.000 MS-Erkrankten konnten 550 bestimmt werden, die im Verlauf der MS an einer zusätzlichen Epilepsie leiden. Diese MS-Erkrankten mit Epilepsie wiesen bereits kurz nach der Diagnosestellung der MS ein höheres Maß an Beeinträchtigung im Vergleich zu den 5.500 gematchten Vergleichspatienten auf, die keine Epilepsie entwickelten. Dieser Unterschied, gemessen anhand des EDSS, der nach der Diagnose 0.5

Punkte betrug, nahm im weiteren Krankheitsverlauf zu und betrug zum Ende der Beobachtungszeit nach durchschnittlich 17.5 Jahren 1.0 EDSS-Punkte. Diese Daten deuten darauf hin, dass eine Epilepsie, wenn sie bei MS-Erkrankten auftritt, einen zusätzlichen Einfluss auf die Behinderungszunahme hat.

Die folgende Auswertung, die als Grafik des Quartals* auf der [Webseite der DMSG](#) erschien, beleuchtet die Prävalenz (Krankheitshäufigkeit) und Inzidenz (neue aufgetretene Fälle) des Symptoms Depression vor und während der Corona-Pandemie. In der nachfolgenden Abbildung wird der saisonale Verlauf der Depressionshäufigkeit für die Jahre 2018 bis 2020 dargestellt.



Vor Beginn der Pandemie zeigten sich im Winter und Frühling etwas mehr Depressionen. Die Zahlen waren über den Sommer stets rückläufig oder zumindest stabil. Im Jahr 2020 kam im März der erste Lockdown und die damit verbundenen Schließungen und Kontaktbeschränkungen. Neben einem kurzen, nicht nachhaltigen Anstieg der Prävalenz zu Beginn ist ab August 2020 eine deutliche Zunahme von etwa vier Prozent zu verzeichnen. Dieses könnte auf einen Effekt in Zusammenhang mit der Pandemie hindeuten. Bei den Neuerkrankungen ist eine ähnliche Entwicklung erkennbar. Bis in die Sommermonate ist die Inzidenz abfallend, um dann in den Herbst- und Wintermonaten anzusteigen. Vergleicht man das Jahr 2020 mit den davorliegenden Jahren, ist der Anstieg ab Mitte 2020 leicht erhöht.

* Seit Anfang 2020 erscheint vierteljährlich eine Auswertung aus dem MS-Register zu unterschiedlichen Themen auf www.dmsg.de.

Die Auswertung der Registerdaten zeigt insgesamt einen Anstieg, welcher sich mit leichter Verzögerung ab Mitte des Jahres 2020 bemerkbar macht. Dieser Anstieg scheint von dem Ausmaß und der Dauer her begrenzt zu sein und deutet eher nicht auf eine permanente Verschlechterung der Depressionssymptomatik bei MS-Erkrankten hin.

Alle veröffentlichten Publikationen zum MS-Register können auf „<https://www.msregister.de/ms-register/veroeffentlichungen/>“ 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.

Qualitäts- & Datenmanagement

In der Forschungsdatenbank werden mittels implementierter Wertebereichs- und Plausibilitätskontrollen fehlerhafte Angaben bereits weitgehend bei der Eingabe erkannt und zurückgemeldet. Eine nachgelagerte Qualitätskontrolle in Kombination mit einem Querymanagement sichert zudem die Datenqualität.

Internationale Kooperationen

Das MS-Register beteiligt sich an der „Multiple Sclerosis Data Alliance“ (MSDA). Das Hauptanliegen des Projekts ist die Implementierung eines von der EMA empfohlenen Mindestdatensatzes in möglichst viele MS-Register, um die Daten für Fragestellungen der Sicherheit und Effizienz von MS-Therapien einsetzen zu können. Seit Beginn der Corona-Pandemie nimmt das MS-Register an der [Global Data Sharing Initiative](#) der MSDA und der MS International Federation zu COVID-19 teil. Die Analysen kommen u. a. zu dem Ergebnis, dass anti-CD20-Wirkstoffe (bspw. Rituximab und Ocrelizumab) mit schwereren COVID-19-Verläufen assoziiert sind. Die Ergebnisse wurden neben der Präsen-

tation auf der virtuellen ECTRIMS auch im Journal Neurology als „[Associations of Disease-Modifying Therapies With COVID-19 Severity in Multiple Sclerosis](#)“ publiziert.

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
Prof. Dr. med. P. Flachenecker
Prof. Dr. sc. hum. T. Friede
Prof. Dr. med. J. Haas
Prof. Dr. med. K. Hellwig
Prof. Dr. med. C. Kleinschnitz
Prof. Dr. D. Krefting
Prof. Dr. med. F. Paul
Dr. med. D. Pöhlau
Prof. Dr. med. O. Rienhoff
PD Dr. med. C. Warnke
Prof. Dr. med. U. K. Zettl

Unterstützer des MS-Registers

Das MS-Register der DMSG wurde seit 2001 aus den Mitteln der DMS Stiftung und der DMSG Bundesverband e. V. finanziert. Projektförderungen erhält die MSFP u. a. durch den Innovationsfonds des G-BA sowie die Deutsche Rentenversicherung (DRV Bund). Seit 2018 unterstützen im Rahmen einer Multistakeholder-Finanzierung auch Unternehmen der Pharmazeutischen Industrie das MS-Register. Hierbei wird primär der Aufbau und Betrieb der Nebenwirkungsverfolgung unterstützt. Im Jahr 2021 beteiligten sich die Firmen Biogen, BristolMeyerSquibb, Merck, Novartis, Roche und Sanofi mit einheitlichen Beiträgen. Weitere Informationen hierzu finden Sie auf unserer [Webseite](#).

Kontakt

MS Forschungs- und Projektentwicklungs-gGmbH
Krausenstraße 50, 30171 Hannover
Fon: + 49 (0) 511 – 44 45 99 55
Fax: + 49 (0) 511 – 49 53 56 42
E-Mail: kontakt@msregister.de
Internet: www.msregister.de

