

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

Ausgabe 2022



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

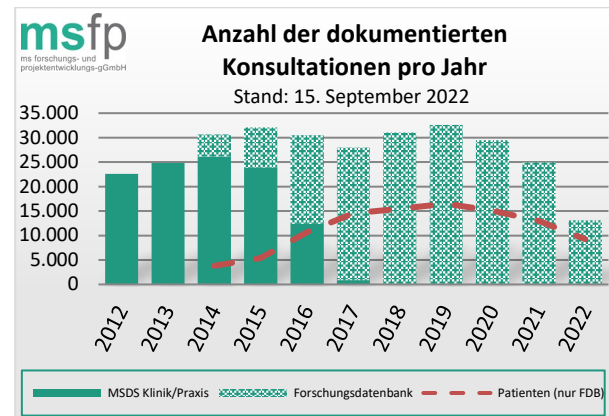
Im Jahr 2001 initiierte der Bundesverband der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft e.V. (DMSG) die Einrichtung eines Multiple Sklerose Registers (MS-Register) für Deutschland. Hierfür wurde die MS Forschungs- und Projektentwicklungs-gmbH (MSFP) gegründet, um das MS-Register zu betreiben. 2005 ging das MS-Register in den Regelbetrieb über und wird seitdem kontinuierlich ausgebaut und weiterentwickelt. Zuletzt wurden jährlich knapp 13.000 Patienten durch die von der DMSG ausgezeichneten Zentren erfasst, wobei auf einen Patienten im Durchschnitt zwei Konsultationen pro Jahr entfielen.



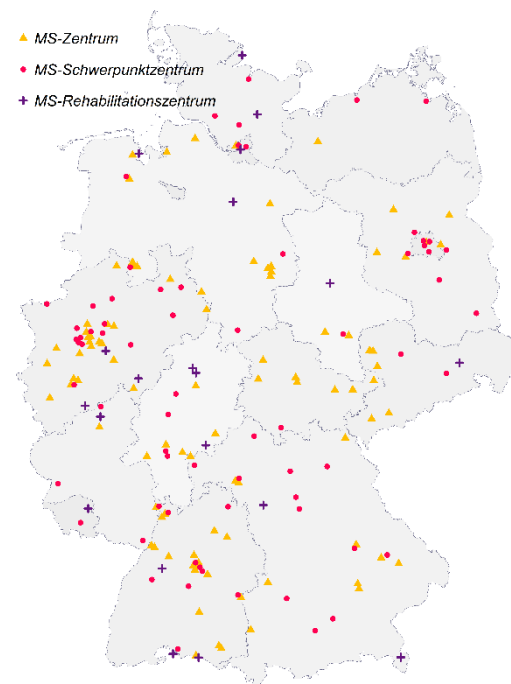
## Auszeichnung für (Reha-)Kliniken und Praxen nach den Richtlinien der DMSG, Bundesverband e.V.

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 2022.



Aktuell sind 70 Zentren als „MS-Schwerpunktzentrum“, 94 als „MS-Zentrum“ und 19 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 9/2022). 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

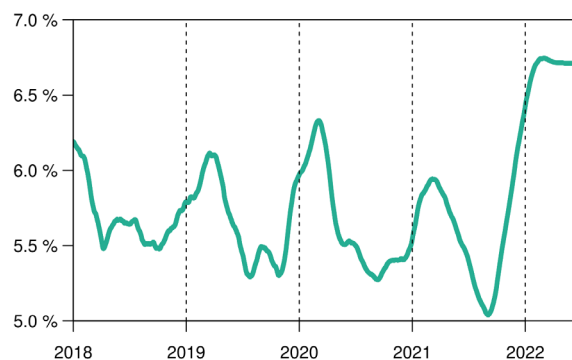
Im September 2022 lag der Anteil der an MS Erkrankten Frauen im Vergleich zu früheren Auswertungen fast unverändert bei 70,9 %. Das Durchschnittsalter liegt bei 47,5 ( $\pm$  12,5) Jahren, während das Durchschnittsalter bei Beginn der Erkrankung 33,2 ( $\pm$  10,7) Jahre beträgt. Im Schnitt vergehen noch 1,6 ( $\pm$  3,8) Jahre bis zur MS-Diagnosestellung. 74,4 % der dokumentierten MS-Erkrankten haben einen schubförmigen Verlauf (RRMS), 15,7 % einen sekundär progredienten (SPMS) und 6,9 % einen primär progredienten Verlauf (PPMS). 1,6 % hatten ein klinisch isoliertes Syndrom (KIS) und 1,3 % konnten nicht eindeutig klassifiziert werden. Der Schweregrad der Erkrankung (EDSS-Score) liegt durchschnittlich bei 3,2 ( $\pm$  2,2).

Demografische Daten				
Verlaufsform	Alter (Jahre)	MS-Dauer (Jahre)	EDSS-Wert (Median)	weiblich
Gesamt Daten (n = 38.265)	47,5 $\pm$ 12,5	14,0 $\pm$ 10,3	3	70,9%
RRMS (n = 28.487)	44,6 $\pm$ 11,7	12,3 $\pm$ 9,1	2	72,8%
SPMS (n = 6.015)	57,3 $\pm$ 9,8	24,0 $\pm$ 10,4	6,5	68,9%
PPMS (n = 2.647)	57,4 $\pm$ 10,4	14,4 $\pm$ 10,1	5,5	56,1%
KIS (n = 617)	41,1 $\pm$ 11,9	4,3 $\pm$ 6,2	1,5	67,9%

Im Artikel „[Severity of COVID-19 infection among patients with multiple sclerosis treated with interferon- \$\beta\$](#) “, der 2022 in *Multiple Sclerosis and Related Disorders* veröffentlicht wurde, wird der Frage nachgegangen, ob Interferon- $\beta$ , eine krankheitsmodifizierende Therapie (DMT) für MS, zu weniger schweren COVID-19-Erkrankungen bei MS-Patienten führt. An der zugrundeliegenden Querschnittsstudie (2020-2022) haben 11 unabhängige Register und Kohorten aus 27 Ländern teilgenommen. Die Analysestichprobe umfasste 5.568 MS-Erkrankte mit vermuteter oder bestätigter COVID-19-Erkrankung (83,4% bestätigte COVID-19-Fälle). Die Teilnehmer waren überwiegend weiblich (73,1%), <50 Jahre alt (66,3%), hatten meist eine schubförmige Verlaufsform (84,3 %) und wiesen einen geringen Behinderungsgrad auf (EDSS 0-6; 81,8%). Ein Großteil der Erkrankten

wurde mit DMTs behandelt (91,3%), davon 5,4% mit Interferon- $\beta$ . Im Vergleich zu anderen DMTs fanden sich keine Hinweise auf eine schützende Wirkung von Interferon- $\beta$  auf den Schweregrad von COVID-19, obwohl der Verlauf von COVID-19 bei den mit Interferon- $\beta$  Behandelten im Vergleich zu den Unbehandelten milder war. Die Verwendung von Interferon- $\beta$  als Behandlung zur Verringerung des Schweregrads von COVID-19 bei MS unterstützen die Studienergebnisse somit nicht.

Die folgende Auswertung, die als Grafik des Quartals\* in der *aktiv!* Nr. 276 3/2022 erschien, untersucht, ob die Inzidenz (neu auftretende Fälle) des Symptoms Fatigue während der COVID-19-Pandemie Veränderungen aufweist. In der nachfolgenden Abbildung wird die Inzidenz (in %) des Symptoms Fatigue für die Kalenderjahre 2018-2022 dargestellt.



Betrachtet man die saisonale Entwicklung der Fatigue während der COVID-19-Pandemie, so zeigen sich jahreszeitliche Muster, die man bereits vor der Pandemie beobachten konnte: Vor allem in den Herbst- und Wintermonaten gibt es ein erhöhtes Risiko für ein neues oder wiederholtes Auftreten der Fatigue. So tritt Fatigue in den Sommermonaten bei  $\leq$ 5,5% der MS-Erkrankten neu auf, in den Wintermonaten von Januar bis März um 1-2% häufiger. Während der COVID-19-Pandemie ist dieses Muster relativ stabil geblieben. Der Anstieg im Winter 2022 war gegenüber den Vorjahreswintern allerdings statistisch signifikant erhöht. Zeitgleich gab es eine Vielzahl an COVID-19-Erkrankungen in der Allgemeinbevölkerung.

\* Seit Anfang 2020 erscheint vierteljährlich eine Auswertung aus dem MS-Register zu unterschiedlichen Themen auf [www.dmsg.de](http://www.dmsg.de).

Insgesamt zeigt die Auswertung der deutschen Registerdaten einen leichten Anstieg der Fatigue bei MS-Erkrankten, der im Zusammenhang mit der COVID-19-Pandemie stehen könnte. Neben der Infektion und Impfung ist auch die psychische Belastung während der Pandemie ein möglicher Faktor.

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 letzten Analysen kommen zu dem Ergebnis, dass die Verwendung von Anti-CD20-Wirkstoffen (sowohl Ocrelizumab als auch Rituximab) sowie männliches Geschlecht, höheres Alter, eine progrediente MS und ein höherer Behinderungsgrad mit einem

schwereren Verlauf von COVID-19 assoziiert sind. Die Ergebnisse wurden kürzlich in *Neurology* als „[Updated Results of the COVID-19 in MS Global Data Sharing Initiative](#)“ 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. rer. nat. D. Krefting**  
**Prof. Dr. med. F. Paul**  
**Dr. med. D. Pöhlau**  
**Prof. Dr. med. O. Rienhoff**  
**Prof. 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 2022 beteiligen 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](mailto:kontakt@msregister.de)  
Internet: [www.msregister.de](http://www.msregister.de)

