

# D

Wenn Du dich für aussagekräftige Versorgungsdaten interessierst, dann sprich uns an!

msregister

DataDoc(k)  
IM INSTITUT FÜR DIGITALE  
GESUNDHEITSDATEN

## Hi, wir sind das MS-Register

Die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) initiierte das MS-Register im Jahr 2001 als zentrale Forschungsinfrastruktur für MS in Deutschland. Es sammelt systematisch Versorgungs- und Krankheitsdaten aus der MS-Routineversorgung. Es dient es als wichtige Quelle für klinisch erfasste Real World Daten. Es vernetzt Versorgung, Forschung und Politik. Ziel ist die Verbesserung von Therapien und Versorgungsqualität.

### Für wen ist unser Angebot relevant?

- Menschen mit MS, da diese mit Ihren freiwillig zu Verfügung gestellten Daten zur Verbesserung von Therapien und Versorgung beitragen
- Gesundheitssystem und Politik, um die Versorgungssituation besser zu beurteilen und zu planen
- Neurologen, die Zugriff auf Ihre eigenen strukturierten Patientendaten haben wollen und diese (im Vergleich) mit wissenschaftlichen Fragestellungen untersuchen wollen
- MS-Zentren, die sich dem Vergleich mit anderen Zentren stellen wollen und sich in der Versorgung der Menschen mit MS stetig verbessern wollen
- Forschende, die Krankheitsverläufe, Therapien und Versorgung (auch von seltenen Subgruppen) analysieren möchten

### Welche Daten stehen zur Verfügung?

Im MS-Register der DMSG stehen vor allem medizinische und versorgungsbezogene Routinedaten von Menschen mit MS zur Verfügung. Dazu gehören u. a.:

- Krankheitsdaten, wie Diagnose, Verlaufsform, Schweregrad, Symptome
- Soziodemografische Daten: Bildung, Erwerbstätigkeit, Auswirkungen auf Beruf/Alltag
- Therapiedaten: eingesetzte immun-modulatorische Medikamente, Therapieschema
- Pharmakovigilanz-Daten: Nebenwirkungen
- Versorgungsdaten: Umfang der Behandlung von Symptomen, Nutzung von Gesundheitsleistungen
- Weitere Daten: z.B. Schwangerschaften, Todesursache, etc.

### Welche Regularien sind zu beachten?

- Datenschutzrecht: Verarbeitung nach DSGVO; Daten werden nur pseudonymisiert erhoben und ausgewertet
- Einwilligung: Teilnahme erfolgt freiwillig mit schriftlicher Zustimmung der Menschen mit MS und der Möglichkeit des Widerrufs.
- Nutzungsregeln: Zugriff auf Daten nur für genehmigte Forschungsprojekte gemäß festgelegter Use-and-Access-Policy
- Qualität & Sicherheit: standardisierte Datensätze, Plausibilitätsprüfungen und kontrollierter Datenzugriff
- Ethik: Nutzung ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke und Verbesserung der Versorgung

### Wie kann auf die Daten zugegriffen werden?

- Forschende / Institutionen stellen einen Antrag zur Datennutzung mit klar definierter Fragestellungen und Publikationsplan beim MS-Register
- Prüfung durch einen wissenschaftlichen Beirat, die Registerleitung und die DMSG
- Daten werden entweder in aggregierter Form bereitgestellt oder Auswertung erfolgt in der Geschäftsstelle in Hannover
- Nutzung erfolgt ausschließlich nach festgelegten Use-and-Access-Regeln
- Offenlegung von Finanzierungsquellen sowie ggf. Beteiligung an Drittmitteln im Rahmen des Auswertungsprojekts

### Welche Unterstützung bieten wir?

Das MS-Register unterstützt Forschende und Einrichtungen u.a. durch:

- Beratung bei der Antragstellung und Klärung von Fragestellungen
- Unterstützung beim Studiendesign (z.B. Auswahl geeigneter Variablen, Kohortenbildung)
- Methodische Beratung zur Auswertung und Interpretation
- Machbarkeitsprüfungen auf Basis vorhandener Registerdaten
- Aufbereitung der Daten (qualitätsgeprüft)
- Kooperationen/Vernetzung mit anderen Forschungsprojekten