Das
Schweizer

MS Register

damit es besser wird

Schweizerische
Multiple Sklerose
Gesellschaft

Das Schweizer MS Register
Gemeinsam forschen

Das einzigartige Forschungsprojekt der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft wurde auf Wunsch von MS-Betroffenen initiiert, um ihre Perspektive in die Forschung einzubringen. Welche Anliegen sind für Betroffene und Angehörige besonders wichtig? Was hindert Betroffene an einem gleichgestellten Lebensalltag? Welche Faktoren können die Lebensqualität positiv beeinflussen? Diese und viele weitere Fragen werden im Schweizer MS Register gemeinschaftlich durch MS-Betroffene und Forschende untersucht – mit dem Ziel, die Schweiz. MS-Gesellschaft bei ihrer Arbeit zur Verbesserung eines Lebens mit MS zu unterstützen.

Am Datenzentrum des Instituts für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention (EBPI) der Universität Zürich werden gemeinsam mit MS-Betroffenen, Forschenden und Neurologinnen und Neurologen wichtige Daten erhoben, welche zu relevanten Alltagsthemen wie Lebensqualität, Behandlungen und Therapieverlauf, Ernährung und körperliche Aktivität direkt durch die Betroffenen und Angehörigen selbst gesammelt werden. Sie tragen ihre Daten mittels der halbjährlichen Umfragen selber ein und ermöglichen dem Schweizer MS Register so eine umfassende Datengrundlage. Diese Daten verhelfen zu wichtigen Erkenntnissen über den Lebensalltag von Betroffenen und ihren Angehörigen und tragen aktiv zur Einbindung ihrer Perspektiven in Wissenschaft und Gesellschaft bei: damit es besser wird!

J. Kesselring

Prof. Dr. Jürg Kesselring

Warum ein MS Register?

Wie viele Personen mit Multipler Sklerose leben in der Schweiz? Eine im Herbst 2019 veröffentlichte Hochrechnung des Schweizer MS Registers zeigte, dass im Jahre 2016 rund 15'000 MS-Betroffene in der Schweiz lebten und die Zahl in den letzten Jahrzehnten um etwa die Hälfte angestiegen ist. Abgesehen von einigen offensichtlichen Gründen wie Bevölkerungswachstum, demografischer Wandel und bessere Diagnosekriterien müssen aber noch weitere unbekannte Ursachen für diesen drastischen Anstieg vorliegen.

Daraus ergeben sich viele neue Fragen. Wie entsteht und verbreitet sich MS? Aber auch: Wie bewältigen MS-Betroffene ihren Alltag? Mit welchen Herausforderungen und Hürden werden sie täglich konfrontiert? Und welche Gesundheitsversorger und Behandlungen nehmen sie in Anspruch? Diese und viele weitere Fragen will das im Juni 2016 lancierte Schweizer MS Register beantworten. Der Einbezug von MS-Betroffenen als Expertinnen und Experten in die Forschung steht dabei im Zentrum, ganz im Sinne des «bürgerwissenschaftlichen» Ansatzes.

Die wichtigsten Fragen und Antworten auf einen Blick

Wozu ein MS Register?

Die Angaben von Betroffenen haben bereits wichtige Beiträge zum besseren Verständnis der Verbreitung von MS in der Schweiz oder Hinweise zur Optimierung des MS-Diagnosepfads geliefert. Zusätzlich schafft das MS Register ein besseres Verständnis für die Krankheit und damit eine Sensibilisierung bei Entscheidungsträgern in Politik und Forschung.

Wer kann teilnehmen am MS Register?

Alle Personen mit einer MS-Diagnose, welche in der Schweiz wohnhaft sind oder über die Gesundheitsversorgung einen Bezug zur Schweiz haben und mindestens 18 Jahre alt sind, können sich beteiligen.

Werde ich als MS-betroffene Person automatisch erfasst?

Nein, Sie werden nicht automatisch erfasst und müssen sich selber aktiv eintragen. Sie können sich jederzeit, ohne Angabe von Gründen, auch wieder abmelden.

Was habe ich als betroffene Person davon?

Sie erhalten Zugang zu Informationen und Wissen über MS in verständlicher Sprache aus einer Hand. MS-Betroffene haben zudem die Möglichkeit, sich im MS Register Board zu engagieren. Betroffene werden als Teil der «Steuerungs-Crew» weiter gestärkt und nehmen so bei der Weiterentwicklung des Schweizer MS Registers eine zentrale Rolle ein, zum Beispiel bei der Entwicklung der Fragebögen.

Wie gross ist mein Aufwand für die Teilnahme?

Die Befragungen online oder mittels Papierfragebogen finden halbjährlich statt und erfordern einen Zeitaufwand zwischen 45 und 60 Minuten.

Hilft mir jemand beim Ausfüllen?

Ja, bei Unklarheiten zum Fragebogen hilft das MS Register an der Universität Zürich gerne weiter:
044 634 48 59 / ms-register@ebpi.uzh.ch

Brauche ich einen Diagnosenachweis?

Für die «ergänzenden Angaben zur persönlichen Situation» braucht es noch keinen Nachweis. Für die Teilnahme an weitergehenden Befragungen ist jedoch ein Diagnosenachweis erforderlich. Sie erhalten hierfür ein Formular, welches Sie beim nächsten Arztbesuch mitnehmen und gemeinsam mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin ausfüllen können.

Wer steht hinter dem MS Register?

Das einzigartige Forschungsprojekt der Schweiz. MS-Gesellschaft wurde auf Wunsch von MS-Betroffenen geschaffen und wird durch Pharma-unabhängige Spenden an die Schweiz. MS-Gesellschaft finanziert. Für die Durchführung hat sie das Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention (EBPI) der Universität Zürich, unter der Leitung von Prof. Dr. Milo Puhan, beauftragt.

Wo werden meine Angaben gespeichert?

Alle dem MS Register zur Verfügung gestellten Daten werden verschlüsselt und in einer gesicherten Informatikumgebung der Universität Zürich gespeichert.

Jede Geschichte zählt im MS Register

«Plötzlich sah ich auf einem Auge nur noch Nebel»

Multiple Sklerose kann jeden treffen und verläuft für jeden Betroffenen anders. Bei Angela waren es plötzlich auftretende Sehstörungen, die ihre Lebensgeschichte mit MS anfangs prägten.

Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft: die Taten

Professionelle Begleitung

Die Schweiz. MS-Gesellschaft bietet eine Vielzahl verschiedenster Unterstützungs- und Entlastungsangebote in der ganzen Schweiz an. Von Sozialberatung über pflegerische und psychologische Begleitung bis hin zu Veranstaltungen und Gruppenaufenthalten – das vielfältige Angebot richtet sich an Betroffene, Angehörige, Fachpersonen, Freiwillige und Interessierte.
MS-Infoline: 0844 674 636

Mehr Selbständigkeit

Ausgebildete Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter suchen zusammen mit MS-Betroffenen nach individuellen Lösungen, damit diese auch in komplexen Fällen sozial und beruflich integriert bleiben können. Die Schweiz. MS-Gesellschaft engagiert sich zudem für situationsgerechte Wohn- und Betreuungsangebote. In Härtefällen leistet sie finanzielle Direkthilfe, zum Beispiel für ungedeckte Umbaukosten.

Intensive Forschung

In den vergangenen Jahren haben innovative Forschungsansätze zum vertieften Verständnis der bei MS ablaufenden Krankheitsprozesse beigetragen. Ziel der Forschung bleibt nach wie vor, Multiple Sklerose eines Tages heilen zu können. Die Schweiz. MS-Gesellschaft unterstützt wichtige Forschungsprojekte.

Die Stimme von Betroffenen ist uns wichtig

Ein grosses Anliegen der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft ist die Vernetzung von Betroffenen und Fachpersonen, damit eine Wissensgemeinschaft entsteht. Insbesondere die Angaben von Betroffenen haben bereits wichtige Beiträge zum besseren Verständnis der Verbreitung von MS in der Schweiz oder Hinweise zur Optimierung des MS-Diagnosepfads geleistet. Die Erkenntnisse aus dem Schweizer MS Register bilden zudem eine wichtige Grundlage für die politische Arbeit der Schweiz. MS-Gesellschaft und die Optimierung ihrer Dienstleistungen.

«Dank der Möglichkeit einer aktiven Teilnahme wird uns MS-Betroffenen eine Stimme verliehen, unsere Anliegen werden ernst genommen, und gemeinsam mit den Forschenden kämpfen wir auf Augenhöhe, um die Situation der Betroffenen und der Angehörigen zu verbessern.»

Zitat einer aktiven MS Register Teilnehmerin

Welchen Nutzen habe ich als betroffene Person?

Helfen Sie mit, Massnahmen zur Verbesserung der Behandlung und der Lebensqualität von MS-Betroffenen zu erarbeiten und profitieren Sie von einer grossen Wissensgemeinschaft: Sie erhalten Informationen und Forschungsergebnisse einfach und verständlich zusammengefasst aus einer Hand. Ein elektronisches Tagebuch hält wichtige Ereignisse fest und kann auch als PDF heruntergeladen und ausgedruckt werden und so beispielsweise als mögliche Erinnerungsstütze beim nächsten Arztbesuch dienen. MS-Betroffene haben zudem die Möglichkeit, sich im MS Register Board zu engagieren.

Was passiert mit meinen Daten?

Alle dem MS Register zur Verfügung gestellten Daten werden verschlüsselt* und in einer gesicherten Informatikumgebung der Universität Zürich gespeichert. Der Bezug zwischen Daten und Personen lässt sich nur über einen Schlüssel herstellen, welcher speziell geschützt und nur ausgewählten Registermitarbeitenden an der Universität Zürich zugänglich ist. Das MS Register hält alle gesetzlichen Regeln des Datenschutzes ein. Alle am MS Register beteiligten Mitarbeitenden der Universität unterliegen der Schweigepflicht.

* Verschlüsselung bedeutet, dass identifizierbare Informationen aus den Daten entfernt und mit einer für Sie spezifischen Identifikationsnummer versehen werden. Der Schlüssel, welcher die Identifikationsnummer mit Ihrer Person verknüpft, bleibt ausschliesslich beim Datenzentrum des Schweizer MS Registers.

Kohorte und Register: Zwei Studien – ein Ziel

Die Schweiz. MS-Kohortenstudie existiert seit 2012 und sammelt qualitativ hochstehende medizinische Daten, während das MS Register die Population der MS-Betroffenen repräsentativ abbildet und wichtige Daten zum Lebensalltag erfasst. Die beiden Projekte ergänzen sich somit ideal: Die Zusammenlegung der anonymisierten Register- und Kohortendaten hat bereits in mehreren konkreten Projekten gemündet. Einerseits konnten Forschende des Registers mit Kohortendaten einen Index zur Gehfähigkeit entwickeln, welcher ein wichtiges Instrument darstellt, um Krankheitsverläufe besser beschreiben zu können. In einem weiteren Projekt wurden Angaben zur Lebensqualität von Betroffenen mit Messungen von Neurofilamenten aus dem Blutserum durch die Kohortenstudie kombiniert. Neurofilamente geben Hinweise auf das Ausmass der Zerstörung von Nervenzellen im zentralen Nervensystem und könnten so möglicherweise zu einem wichtigen Hilfsmittel für Therapieentscheidungen werden.

Bei Fragen zur Kohortenstudie geben Ihnen folgende Personen gerne Auskunft:
Prof. Dr. Jens Kuhle / jens.kuhle@usb.ch
Prof. Dr. Claudio Gobbi / claudio.gobbi@eoc.ch

Zusammenarbeit mit anderen MS-Forschenden

Forschende können die verschlüsselten Daten für nationale oder internationale Forschungsprojekte verwenden. Die Forschenden werden aber zu keinem Zeitpunkt Zugriff auf die Identifikationsdaten haben. Bedingung für eine Datenweitergabe zu Forschungszwecken ist das zustimmende Urteil der Forschungskommission des MS Registers, in welcher MS-Betroffene und andere Experten Einsitz haben.

Das Schweizer

MS Register

damit es besser wird

MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

Anmeldeprozess

Diese ersten drei Schritte sind für die erfolgreiche Anmeldung notwendig und bilden die Grundlage für die Forschung:

Anmeldung
Kontaktangaben per Web oder Post angeben: www.ms-register.ch
Schweizer MS Register, EBPI, Universität Zürich, Hirschengraben 84, 8001 Zürich

Einwilligungserklärung
Sie geben uns die Erlaubnis, Ihre Daten für die Forschung zu nutzen.

Ergänzende Angaben zur persönlichen Situation
Mit der Beantwortung dieser Fragen tragen Sie dazu bei, die Verbreitung von MS besser zu verstehen.

Weitere Informationen und Anmeldung: www.ms-register.ch
Fragen? Kontaktieren Sie das Schweizer MS Register
an der Universität Zürich 044 634 48 59 / ms-register@ebpi.uzh.ch

STUDIEN

GAS/ECR/ICR

nicht frankieren
ne pas affranchir
non affrancare
50152538
000001

SWISS POST

B

pro clima

Teilnehmen ist wichtig!

Direktanmeldung unter:
www ms-register.ch

Frau ◯ Herr ◯

Bitte in Blockschrift ausfüllen.

Vorname / Name

Strasse / Nr.

PLZ / Ort

Tel. / Mobile

E-Mail

Sprache: DE ◯ FR ◯ IT ◯

Bitte stellen Sie mir die Unterlagen zum Schweizer MS Register per E-Mail ◯ oder per Post ◯ zu.

Einsenden an:

Schweizer MS Register
Institut für Epidemiologie,
Biostatistik & Prävention
Universität Zürich
Hirschengraben 84
8001 Zürich

V2.0.02.2023

Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

Josefstrasse 129, Postfach, 8031 Zürich, T 043 444 43 43
info@multiplesklerose.ch, www multiplesklerose.ch
IBAN CH04 0900 0000 8000 8274 9