

Das
Schweizer

MS

Register

damit es besser wird



Schweizerische
Multiple Sklerose
Gesellschaft

Das Schweizer MS Register

Miteinander Stark



Die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft setzt mit dem Schweizer MS Register die Erkenntnisse aus ihrer Arbeit und der Forschung um: Betroffene sind MS-Experten und damit unverzichtbare Partner der Forscher und Gesundheitsfachleute bei der Erforschung und Bekämpfung der Multiplen Sklerose. Ohne die aktive Mitwirkung der Betroffenen würde die MS-Forschung auf den grössten Wissenspool und eine enorme Expertise zu MS verzichten.

Eine Anforderung ans MS Register bestand deshalb von Anfang an: Fachpersonen und Betroffene übernehmen eine zentrale Rolle. So sind in den Forschungsgruppen, die das MS Register entwerfen, alle Experten vertreten: Pflegende, Physiotherapeuten, Grundlagenforscher, Neurologen aus den Kliniken, niedergelassene Neurologen ebenso wie Psychologen, Fachärzte und eben Betroffene. Damit bringt das Schweizer MS Register alle auf Augenhöhe zusammen, um sich gemeinsam für die Verbesserung der Lebensqualität einzusetzen.

Als Arzt und Präsident des Schweizer MS Registers unterstütze ich diesen Ansatz sehr. Nur **Miteinander** sind wir **Stark**: Für ein gemeinsames, von allen getragenes Projekt, das den Alltag von Betroffenen und ihren Familien erleichtert und einen Beitrag zum Erreichen des grossen gemeinsamen Ziels leistet: Eine Welt ohne MS.

Prof. Dr. Jürg Kesselring

Warum ein MS Register?

Das Schweizer MS Register wurde von der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft initiiert und wird von ihr auch finanziert. Das MS Register hat zum Ziel, die Verbreitung von MS und die Lebensqualität von Betroffenen in der Schweiz zu dokumentieren. Mittlerweile haben sich schon 1'300 (Stand 04.2017) MS-Betroffene für das MS Register angemeldet.

Wie viele Personen sind direkt als Betroffene oder indirekt als Angehörige von der Krankheit betroffen? Wie leben Betroffene mit der Krankheit? Wie sieht ihr Alltag aus? Hierzu gehören unter anderem Aspekte der Lebensqualität, der Ernährung, der Arbeitssituation, medikamentöse und nicht-medikamentöse MS-Therapien oder alternativmedizinische Behandlungen.

All diese Informationen helfen, das Verständnis für MS-Betroffene und ihre Situation in der Gesellschaft und bei Entscheidungsträgern zu fördern.

Beitrag zum besseren Verständnis der MS

Das MS Register leistet einen wichtigen Beitrag zum besseren Verständnis der MS und ihrer Behandlung und hat auch zum Ziel, die Belastungen für die Betroffenen und ihre Familien zu erfassen. Die wissenschaftliche Auswertung dieser Daten hilft, Massnahmen zur Verbesserung in der Behandlung und der Lebensqualität von Betroffenen zu erarbeiten.

Die wichtigsten Fragen und Antworten auf einen Blick

Wozu ein MS Register?

Noch immer weiss niemand, wie viele MS-Betroffene in der Schweiz leben und wie ihr Alltag aussieht. Zusätzlich schafft das MS Register ein besseres Verständnis der Krankheit und damit eine Sensibilisierung bei Entscheidungsträgern in Politik und Forschung.

Wer und was wird erfasst?

Das Schweizer MS Register will möglichst viele MS-Betroffene mit ihrer Krankheitsgeschichte erfassen. Alle Personen mit einer MS-Diagnose, die mindestens 18 Jahre alt sind, können sich beteiligen.

Werde ich als MS-Patient 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. Ein Tagebuch hilft Ihnen zudem, Ihr aktuelles Befinden und Ihre Beschwerden festzuhalten, was zum Beispiel beim Arztbesuch eine sinnvolle Erinnerungsstütze sein kann.

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 Zentrum an der Universität Zürich gerne weiter:
044 634 48 59 / ms-register@ebpi.uzh.ch

Brauche ich einen Diagnose-Nachweis?

Für den Einstiegsfragebogen braucht es noch keinen Nachweis. Für die Teilnahme an weitergehenden Befragungen ist jedoch ein Diagnose-Nachweis erforderlich. Sie erhalten hierfür ein Formular, welches Sie beim nächsten Arztbesuch mitnehmen und gemeinsam mit Ihrem Arzt ausfüllen können.

Wer steht hinter dem MS Register?

Initiantin des Schweizer MS Registers ist die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft, die das Projekt auch 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 MS-Gesellschaft bietet eine Vielzahl von verschiedensten Unterstützungs- und Entlastungsangeboten 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.

Mehr Selbständigkeit

Ausgebildete Sozialarbeiterinnen suchen zusammen mit MS-Betroffenen nach individuellen Lösungen, damit diese auch in komplexen Fällen sozial und beruflich integriert bleiben können. Die 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. Ärzte und Therapeuten sind mit ihrem Wissen gefragt, doch insbesondere Betroffene und Angehörige sollen sich als Teil der Forschungsgemeinschaft verstehen und aktiv dazu beitragen.

Wer kann teilnehmen am MS Register?

Alle Personen, bei denen Multiple Sklerose (MS) diagnostiziert wurde und die mindestens 18 Jahre alt sind. Die Teilnahme am MS Register ist von zu Hause aus möglich: Sowohl online als auch mit Papierfragebögen per Post. Die Befragungen finden halbjährlich statt und erfordern einen Zeitaufwand zwischen 45 und 60 Minuten. Eine Teilnahme am MS Register kann jederzeit und ohne Angabe von Gründen beendet werden.

Welchen Nutzen habe ich als betroffene Person?

MS-Betroffene profitieren von einer Wissensgemeinschaft: Sie erhalten Informationen und Forschungsergebnisse einfach und verständlich zusammengefasst aus einer Hand. Die eigenen Daten werden für die Teilnehmenden beim MS Register aufbereitet – zum Beispiel in Form von Listen und Grafiken. Ein elektronisches Tagebuch hält wichtige Ereignisse fest und erleichtert die Kommunikation mit dem behandelnden Arzt oder anderen Gesundheitsfachpersonen. Zudem werden die im MS Register gesammelten Daten die MS-Gesellschaft dabei unterstützen, sich auf nationaler Ebene noch wirkungsvoller für die Anliegen von MS-Betroffenen einzusetzen und ihre Angebote und Dienstleistungen zu optimieren.

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 MS Registers. Ohne Schlüssel sind Ihre Informationen wie anonymisiert, das heisst, es sind keinerlei Rückschlüsse auf Ihre Person möglich.

Kohorte und Register: Zwei Studien – ein Ziel

Das Schweizer MS Register pflegt eine enge Partnerschaft mit der Schweizerischen MS-Kohortenstudie. Beide Studien haben zum Ziel, die Lebensumstände von MS-Betroffenen zu verbessern. Dabei liegt der Fokus der Kohortenstudie stärker im medizinischen Bereich und beruht auf ärztlichen Angaben. Im Vergleich dazu legt das MS Register mehr Gewicht auf die Alltagserfahrungen und erhebt Daten überwiegend direkt bei Betroffenen. Durch diese unterschiedlichen Blickwinkel ergänzen sich MS Register und Kohortenstudie in idealer Weise.

Teilnehmende an beiden Studien werden deshalb ermutigt, mit ihrer Einwilligung den Austausch der verschlüsselten Daten zwischen der Kohorte und dem MS Register zu ermöglichen.

Bei Fragen zur Kohortenstudie geben Ihnen folgende Personen gerne Auskunft:

PD Dr. Jens Kuhle / jens.kuhle@usb.ch

PD 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.

Anmeldeprozess Schweizer MS Register

Diese ersten 3 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
MS Register Zentrum, EBPI, Universität Zürich, Hirschengraben 84,
8001 Zürich



Einwilligungserklärung

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



Einstiegsfragebogen

Mit der Beantwortung dieser Fragen tragen Sie dazu bei,
die Verbreitung von MS besser zu verstehen.

Weitere Informationen und Anmeldung:

www.ms-register.ch

Haben Sie noch Fragen?

Kontaktieren Sie das MS Register Zentrum an der Universität Zürich
044 634 48 59 / ms-register@ebpi.uzh.ch



Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

Josefstrasse 129 / 8031 Zürich

Informationen: www.multiplesklerose.ch / 043 444 43 43

info@multiplesklerose.ch