

Rückblick 2020

Freitag, 18. Dezember 2020

Ein herausforderndes Jahr neigt sich dem Ende zu. Das Coronavirus hat unseren Alltag auf den Kopf gestellt und unsere Aktivitäten und sozialen Kontakte stark eingeschränkt. Auch für das Schweizer MS Register war und ist dies eine neue Situation. Trotzdem blicken wir auf ein ereignisreiches Jahr zurück, in dem wir gemeinsam mit unseren Teilnehmenden viel erreicht haben.

Citizen Science: MS-Betroffene als Experten

Die Teilnahme am MS Register gibt Betroffenen die Möglichkeit, aktiv zur MS-Forschung beizutragen und so etwas «gegen MS zu tun». Im Register erhalten sie als MS-Experten eine Stimme und gestalten die Forschungsaktivitäten aktiv mit. Dass dies kein leeres Versprechen ist, zeigt beispielsweise die Umfrage «Mein Leben mit MS». Von der Idee, über die Entwicklung bis zur Auswertung waren Betroffene aktiv involviert. Die gesammelten Daten wurden dieses Frühjahr in einem Textanalyse-Projekt in direkter Zusammenarbeit mit Betroffenen aus dem MS Register umgesetzt.

Dabei ging es darum, anonymisierte Erfahrungsberichte aufzubereiten und ein möglichst realistisches Abbild der Lebensqualität von Personen mit MS zu erstellen. Speziell dafür wurde eine Web-App entwickelt, welche in der Lage ist, nach spezifischen MS-Schlüsselwörtern zu suchen. Mit Hilfe des MS Register Boards konnten die Schlüsselwörter in verschiedene Kategorien unterteilt werden und die Textanalyse so schnell und zuverlässig durchgeführt werden.

Fokusthema Ernährung

Nach der erfolgreichen Umfrage zur persönlichen MS-Geschichte «Mein Leben mit MS», startete Anfang Februar 2020 die nächste Verlaufsbefragung mit dem spannenden Fokusthema Ernährung. Trotz umfangreicher Fragen, sind bis heute bereits über 1'000 Fragebögen beim Schweizer MS Register eingetroffen. Dieser überdurchschnittlich hohe Rücklauf spiegelt das hohe Interesse von MS-Betroffenen an Ernährungsfragen wider und unterstreicht die Wichtigkeit der Fragen zum Thema MS und Ernährung. Die Ernährung spielt eine zentrale Rolle bei der Aufrechterhaltung wichtiger Stoffwechselfvorgänge im Körper und trägt viel zum persönlichen Wohlbefinden bei. Dies trifft auch bei MS-Betroffenen zu, wie eine aktuelle Studienübersicht gezeigt hat.

Das Fokusthema Ernährung und Lebensqualität des Schweizer MS Registers beinhaltet interessante Fragen zur Ernährungsweise seit der MS-Diagnose, Essens-

und Schlafrhythmen sowie einen internationalen Fragenkatalog zum Thema aktuelle Ernährungsweise (Food Frequency Questionnaire). Umfragen wie diese können helfen, herauszufinden, ob Begleiterscheinungen der MS durch gezielte Ernährung allenfalls positiv beeinflusst und das Wohlbefinden dadurch verbessert werden kann. Mit dieser Umfrage soll spezifisch das Thema Fatigue in den Fokus gerückt werden und untersucht werden, inwiefern die Ernährungsweise einen positiven Einfluss auf das Auftreten und das Ausmass von Fatigue haben kann. Die Datensammlung wird Ende Jahr abgeschlossen und im Frühjahr 2021 werden erste Ergebnisse erwartet.

4 Jahre - über 3'000 Teilnehmende

Vier Jahre nach dem Start zählt das MS Register bereits über 3'000 teilnehmende Mitglieder. Damit ist das Register die grösste Schweizer Langzeit-Studie zu MS und fester Bestandteil der Forschungslandschaft. Diesen Erfolg verdankt das Register den vielen engagierten Teilnehmenden, die mit ihren wertvollen Angaben bereits wichtige Beiträge zum besseren Verständnis in der Verbreitung von MS in der Schweiz oder Hinweise zur Optimierung des MS-Diagnosepfads geliefert haben.

Wertvolles Wissen

Ein gelungenes Beispiel ist der neue MS Atlas (www.atlasofms.org), der sich der weltweiten Verbreitung der Multiplen Sklerose widmet. Darin lässt sich unter anderem der oftmals erwähnte Nord-Süd Gradient der MS-Verbreitung anschaulich nachvollziehen. Speziell daran ist, dass für die Berechnung dieser Kennzahlen zum ersten Mal die Daten des Schweizer MS Registers verwendet werden konnten. So wurde vom MS Register zum ersten Mal seit 30 Jahren eine Schätzung der in der Schweiz lebenden MS-Betroffenen erstellt (Artikel hier lesen: [Link](#)).

Weiter gehören auch regelmässige wissenschaftliche Publikationen auf nationaler und internationaler Ebene dazu, welche erst dank der gesammelten Daten aus dem MS Register möglich sind. Im vergangenen Jahr konnten vier Publikationen zur Patientenzufriedenheit, Verbreitung der MS, Entwicklung eines Index zur Gehfähigkeit und MS und Arbeit veröffentlicht werden. Die detaillierten Berichte auf Englisch finden Sie hier: [Link](#)

Aus den wissenschaftlichen Publikationen, welche für den Laien oft schwierig verständlich sind, entstehen unter anderem auch die monatlichen Beiträge, welche auf einfache und verständliche Weise wichtige Forschungsergebnisse zusammenfassen. Hier die Monatsgrafiken anschauen: [Link](#)

Danke! Und alles Gute!

All diese Beiträge sind nur dank der vielen engagierten Teilnehmenden und der grosszügigen Förderung durch die Schweiz. MS-Gesellschaft möglich. Dafür bedankt

sich das Schweizer MS Register an dieser Stelle herzlich und wünscht eine schöne Weihnachtszeit und einen guten Rutsch ins neue Jahr!

Schweiz. MS-Gesellschaft, Josefstrasse 129, Postfach, CH-8031 Zürich
Tel. 043 444 43 43 | info@multiplesklerose.ch | www.multiplesklerose.ch