

## Rückblick auf fünf Jahre MS Register Forschung

Dienstag, 29. März 2022

Aus den Daten des Schweizer MS Registers sind mittlerweile über 25 Forschungsarbeiten in Fachjournalen veröffentlicht worden, sowie über 60 Monatsgrafiken und Artikel für Betroffene auf der Webseite der Schweiz. MS-Gesellschaft. Aber welches waren die Arbeiten mit der grössten Wirkung und Resonanz?

Wir halten eine Rückschau auf die letzten 5 Jahre Forschung im MS Register.

### Forschung im MS Register

Forschung darf nicht Selbstzweck sein. Prinzipiell geht es um die systematische Suche nach neuen Erkenntnissen sowie deren Dokumentation und Veröffentlichung. Beim Schweizer MS Register stehen insbesondere die Erfahrungen von MS-Betroffenen mit ihrer Erkrankung und deren Auswirkungen im Zentrum. Entsprechend drehen sich viele Projekte um «Alltagsthemen» wie Arbeit, Gesundheitsversorgung, Ernährung, oder Lebensqualität. Diese Erfahrungen und Erkenntnisse als «Stimme der Betroffenen» in die Wissenschaft und Öffentlichkeit zu tragen, ist eine wichtige Rolle des Schweizer MS Registers.

Aber wie lässt sich feststellen, ob dieses Ziel auch erreicht wurde? Das MS Register untersuchte diese Frage anhand von drei verschiedenen Indikatoren: Zitate in Fachjournalen, Zeitungsmeldungen, und Artikel-Klicks auf der Webseite der Schweiz. MS-Gesellschaft.

### Zitate in Fachmagazinen

Wenn eine Forschungsarbeit von Fachkolleginnen und Kollegen zitiert wird, so kann man das als Anerkennung werten. Nicht zuletzt deshalb basieren die Bewertungen der wissenschaftlichen Wirkung einer Arbeit auf der Anzahl solcher «Zitate». Beim MS Register sticht eine Arbeit klar heraus: [«Welche Symptome sind für MS-Betroffene die grösste Belastung?»](#). Diese Arbeit, welche auch als [Monatsgrafik](#) laiengerecht aufbereitet wurde, zeigt auf, dass Symptome wie Gleichgewichtsstörungen, Depression, Schwindel, Spastiken, aber auch Schmerzen und Empfindungsstörungen die grössten Auswirkungen auf die empfundene Lebensqualität hatten. Insgesamt wurde diese Arbeit 63 Mal in anderen Fachpublikationen erwähnt und gehört damit zu den drei am häufigsten zitierten Arbeiten aller im Fachjournal pubmed erschienenen Artikel aus dem Jahr 2018. Zum Vergleich: Die am zweithäufigsten zitierte Arbeit zum Konzept des MS Registers kommt auf 24 Erwähnungen.

### Medienecho

Ein weiterer Massstab ist die Erwähnung des Registers in den Medien. Diesbezüglich wurden vor allem zwei Themen aufgegriffen: Einerseits die Neuberechnung der Verbreitung (Prävalenz) von MS in der Schweiz, welche 2019 erschien und die Anzahl der MS-Betroffenen auf mindestens 15'000 Personen schätzte – wie der Beitrag des Tages Anzeigers zeigt: [«Zahl der MS Fälle ist in der Schweiz stark angestiegen»](#).

Und andererseits wird das Schweizer MS Register immer wieder als Pionierprojekt für Bürgerwissenschaften in der Medizin vorgestellt. Wie etwa der Blick Beitrag [«Geteiltes Wissen ist doppeltes Wissen»](#) zeigt oder der Filmbeitrag [auf 3sat](#), bei dem eindrücklich zu sehen ist, wie Betroffene und Experten gemeinsam daran forschen, die MS besser zu verstehen.

Dass das Schweizer MS Register auch als «Vorlage» für andere bürgerwissenschaftliche Projekte dienen könnte, wie beispielsweise für ein Long Covid Register, wurde sogar kürzlich in einem [10 vor 10](#) Beitrag aufgegriffen.

## Klicks

Ein weiterer Gradmesser für die Resonanz der Forschung sind auch die Klicks auf Artikel des Schweizer MS Registers auf [www.multiplesklerose.ch](http://www.multiplesklerose.ch). Dieses Feedback ist besonders wichtig, weil es auch die Interessen der Betroffenen gut widerspiegelt. Im Jahr 2021 wurde der Artikel zum Tabuthema [«Finanzen»](#) am häufigsten angeklickt. Dieser Artikel basiert auf einer Umfrage zur finanziellen Situation von Betroffenen, welche im Jahr 2020 durchgeführt und zusammen mit PD Dr. Christian Kamm analysiert wurde. Ebenfalls für grosses Interesse sorgte der Artikel [«Bewegungsmöglichkeiten und Auswirkungen auf das persönliche Wohlbefinden»](#), in dem untersucht wurde, wie sich Bewegungsmöglichkeiten positiv auf das persönliche Wohlbefinden auswirken könnten. Auch der Beitrag [«Erfahrungen von MS-Betroffenen mit der Corona-Impfung»](#) stiess auf grosse Resonanz und wurde gerne als Informationsquelle genutzt.

Was sagen diese Wirkungseffekte über die Forschung des MS Registers aus?

Diese Übersicht zur Resonanz der Forschungsarbeiten des Registers streicht zwei Dinge heraus. Einerseits waren es insbesondere die Kernthemen des Registers (Verbreitung und Belastung von MS aus der Betroffenenensicht und Alltagsthemen), welche am meisten Aufmerksamkeit erhielten. Dies kann als Bestätigung dafür gesehen werden, dass das Schweizer MS Register durch seine thematische Ausrichtung und durch den Fokus auf das Erleben der MS-Betroffenen wichtige Wissenslücken füllt. Zudem wird der Einbezug von MS-Betroffenen in allen Stationen der Forschung als innovativ wahrgenommen. All diese Meilensteine wären nicht realisierbar gewesen ohne die aktive Mitwirkung der Register-Teilnehmenden, sowie der Unterstützung der Schweiz. MS Gesellschaft und den beteiligten Fachpersonen. Herzlichen Dank al-

len Beteiligten!

Das MS Register freut sich auf einen weiterhin spannenden und dialogreichen Austausch mit den Betroffenen, hoffentlich auch bald wieder auf persönlicher und nicht nur virtueller Ebene.

Das MS Register ist ein Forschungsprojekt der Schweiz. MS-Gesellschaft.

[Mehr Informationen](#)

---

Schweiz. MS-Gesellschaft, Josefstrasse 129, Postfach, CH-8031 Zürich

Tel. 043 444 43 43 | [info@multiplesklerose.ch](mailto:info@multiplesklerose.ch) | [www.multiplesklerose.ch](http://www.multiplesklerose.ch)