

Wie viele Menschen mit MS leben in der Schweiz?

Montag, 30. März 2015

Rund 10'000 lautet die Antwort seit vielen Jahren. Woher kommt diese Einschätzung und ist diese Zahl heute noch aktuell?

Es gibt zwei Möglichkeiten, um zu bestimmen, wie viele Menschen an einer bestimmten Erkrankung leiden: die Inzidenz und die Prävalenz. Unter der Inzidenz versteht man die Anzahl Neuerkrankungen innerhalb eines Jahres, bezogen auf einen bestimmten Anteil der Bevölkerung. Möchte man wissen, wie viele Menschen insgesamt zu einem bestimmten Zeitpunkt von einer Krankheit betroffen sind, spricht man von der Prävalenz. Je mehr Menschen jährlich neu erkranken und/oder je länger eine Krankheit in der Regel beim Einzelnen andauert, desto höher wird diese Zahl. Bisher wurde geschätzt, dass die Inzidenzrate der Multiple Sklerose (MS) im deutschsprachigen Raum bei fünf bis sechs Neuerkrankungen pro 100'000 Einwohner liegt. Pro Jahr geht man schweizweit von 350 bis 400 neuen MS-Erkrankungen aus.

Berechnungs- Ausgangslage

In einer Studie von Kesselring et al. wurde in den 90er Jahren für den Kanton Bern eine Prävalenz von ca. 110 Erkrankten pro 100.000 Einwohner ermittelt.¹ Wegen der Zunahme der Lebenserwartung von MS-Betroffenen werden heute meist höhere Zahlen gefunden. Die Prävalenz wird auf etwa 150 Erkrankungen pro 100'000 Einwohner geschätzt und es scheint kantonale Unterschiede in der Krankheitshäufigkeit zu geben. Bei einer Einwohnerzahl von 7 Millionen Menschen bedeuten 150 Erkrankungen pro 100'000 Einwohner etwa 10'500 Betroffene. Oder anders herum; bei 10'500 MS-Betroffenen müsste die Einwohnerzahl in der Schweiz bei 7 Millionen liegen. Bereits 2013 lebten 8.139 Millionen Menschen in der Schweiz, somit müsste die Prävalenz bei etwa 12'500 MS-Betroffenen liegen. Auch neuste Zahlen aus Deutschland (Untersuchung des Deutschen Bundesversicherungsamtes) legen die Vermutung nahe, dass die Prävalenz viel höher liegt als angenommen.

Nationales MS-Register

Für Krebs- oder Infektionserkrankungen wie z.B. HIV gibt es längst Register. Nicht so für Multiple Sklerose. Ein Grund für die Schweiz. MS-Gesellschaft, diesen Missstand zu korrigieren: Mit dem Aufbau eines nationalen MS-Registers will sie nicht nur Fakten über die Verbreitung, sondern auch über den Alltag mit MS in Erfahrung bringen - zum Nutzen von Betroffenen und Angehörigen. Erste Schritte in der Umsetzung sind bereits realisiert. So konnte für die Projektdurchführung das Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention an der Universität Zürich unter der Leitung von Prof. Dr. med. Milo Puhan (Nachfolger von Prof. Gutzwiller), das bereits über grosse

Erfahrungen im Aufbau von Registern verfügt, gewonnen werden und auch ein Präsident für dieses neue Register ist gefunden: Einmal mehr wird Prof. Dr. med. Jürg Kesselring an entscheidender Stelle seine Kompetenzen und Erfahrungen der MS-Gesellschaft zur Verfügung stellen. Das MS-Register soll alle MS-Betroffenen in der ganzen Schweiz erfassen, um auf diese Weise verlässliche Aussagen über die tatsächliche Verbreitung von MS in der Schweiz machen zu können. Die Anzahl und das lokale Auftreten geben der MS-Gesellschaft wichtige Grundlagen für das Dienstleistungs- und Versorgungsangebot für Betroffene und Angehörige und klare Fakten für die Diskussionen mit Sozial- und Gesundheitsbehörden.

Die MS-Gesellschaft wird in Zusammenarbeit mit dem Institut und dem Projektleiter Dr. Viktor von Wyl und Partnern in der Romandie und im Tessin, ein «patienten- und angehörigenorientiertes» Register etablieren, welches vor allem die individuellen Belastungen von Betroffenen und ihren Familien in den Mittelpunkt stellt. Die Sicht und die Wahrnehmung der Betroffenen und Angehörigen sollen erstmals systematisch und wissenschaftlich in einem Schweizer MS-Register dokumentiert werden und Erkenntnisse über die Verbesserung der Lebensqualität ermöglichen. Zudem soll das Register eine umfassende Wissensdatenbank über alle relevanten Aspekte aufbauen; von Rehabilitation und Sport über Ernährung bis hin zu Erkenntnissen über die Wirksamkeit unterschiedlicher Behandlungsmethoden. Zugleich wird das Register eine Kollaborations- und Wissensdatenbank für Neurologen, MS-Forscher und Spezialisten bereitstellen, mit der eine systematische und schweizweite Erfassung ermöglicht und ein Beitrag zur Unterstützung der MS-Forschung geleistet werden soll. Die MS-Gesellschaft gewährleistet die neutrale Finanzierung dieses Registers und stellt einen pharmaunabhängigen Aufbau und Betrieb sicher. Neben der Sicherstellung höchster Kriterien an die Datensicherheit und den Schutz von Patientendaten wird so die Neutralität und Unabhängigkeit des Registers garantiert.

Barrierefreie Teilnahmemöglichkeiten

Ein wichtiges Standbein des Registers ist die Datenerfassung über das Internet. Dabei soll der Bedienungskomfort von mobilen Geräten (z. B. Tablets) genutzt werden. Es ist wünschenswert, dass in Zukunft Informationen – von Betroffenen selbst aktiv – ins Register integriert werden. Patienten mit Bewegungseinschränkungen oder Personen ohne Internetanschluss werden jedoch keinesfalls vom Register ausgeschlossen, so sind auch andere Beteiligungsformen am Register vorgesehen.

Hoher Nutzen für Patienten und Angehörige

Das Register bringt für Patienten und Angehörige in mehrerer Hinsicht Nutzen. So trägt die patientenorientierte Datenerfassung unter anderem dazu bei, dass neu verschiedene Facetten der Krankheit untersucht werden können, die sonst in klinischen Studien weniger zum Zuge kommen. Durch die Vertretung der Patienten in Forschungsgremien wird die Betroffenenansicht systematisch miteinbezogen, beispielsweise bei der Entwicklung von neuen Forschungsprojekten oder bei Datener-

hebungen des Registers. Forscher und Ärzte wiederum erhalten durch das Register Zugang zu wichtigen Langzeitdaten. Erfahrungen der Schweizerischen HIV-Kohorte zeigen zudem, dass die systematische Erfassung und Auswertung von Behandlungen sowie die Vernetzung verschiedener Fachgebiete oftmals zu Lernprozessen führen und dass dadurch auch die Behandlungsqualität erhöht wird.

1 S. Beer, J. Kesselring: High prevalence of multiple sclerosis in Switzerland. In: Neuroepidemiology. Band 13, Nummer 1-2, 1994, S. 14-18.

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