

Forum medizinische Register Schweiz

Auszug aus der Register Online-Plattform der FMH-Website (www.fmh.ch > Themen > Qualität / SAQM > [Register](#)).

Multiple Sklerose Register – Schweizer Multiple Sklerose Register

Kurzbeschreibung

Das Schweizer Multiple Sklerose Register ist ein nationales patientenorientiertes Forschungsprojekt mit dem Ziel, die Verbreitung von Multiple Sklerose (MS) und die Lebensqualität von MS-Betroffenen in der Schweiz zu dokumentieren. Initiantin und Trägerin dieses Registers ist die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft. Die Durchführung obliegt dem Institut für Epidemiologie, Biostatistik & Prävention der Universität Zürich in schweizweiter Zusammenarbeit mit neurologischen Zentren, Rehabilitationskliniken und anderen universitären Instituten. Wie viele MS-Betroffene gibt es in der Schweiz und wie gestaltet sich ihr Alltag? Wie steht es um den Zugang und die Nutzung von medikamentösen und nicht-medikamentösen Behandlungen von MS? Diese und ähnliche Fragen sollen im Rahmen von prospektiven, halbjährlichen Befragungen von MS-Betroffenen per Online- oder Papierfragebogen bearbeitet werden. Ergänzend dazu werden retrospektiv Daten aus medizinischen Krankenakten erhoben. Weitere Forschungsthemen betreffen beispielsweise die Lebensqualität, die Mobilität, persönliche Ressourcen, die Arbeitssituation, die psychische Gesundheit, medikamentöse und nicht-medikamentöse MS-Therapien, die klinische Progression von MS oder alternativmedizinische Behandlungen.

Weitere Informationen

Fachrichtung	Gefässchirurgie
Registertyp	Epidemiologisch
Datenarten	Soziodemographie, Lebenssituation, Krankheit/ Diagnose, Intervention/Therapie, Risiken/ Gesundheitsrelevante Bedingungen, Ergebnis-, Prozess-, Strukturqualität
Status	Aktiv
Population	Personen mit bestätigter MS-Diagnose oder einem klinisch-isolierten Syndrom (CIS), mindestens 18 Jahre alt, wohnhaft in der Schweiz
Periodizität	Periodisch, halbjährlich

Geografische Abdeckung	National
Trägerschaft	Andere: Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft
Finanzierung	Privat
Schnittstellen	Es besteht eine enge Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Multiple Sklerose Kohortenstudie. Bei Einwilligung der betroffenen Person besteht die Möglichkeit zum Datenaustausch zwischen den beiden Studien.
Datenerfassung	• Papiergebunden • In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe), Regelmässige Umfragen für MS-Betroffene zum medizinischen Verlauf der MS, zur Alltagsbewältigung sowie zur Lebensqualität. Die Teilnahme für MS-Betroffene ist via Online-Plattform oder über Papierformulare möglich. Einmalige Einstiegsumfrage im Umfang von ca. 20 Minuten. Im Anschluss daran halbjährlich wiederholte Befragungen von ca. 45 Minuten Dauer. Bei einer repräsentativ ausgewählten Untergruppe ergänzend dazu Datenerhebung aus medizinischen Krankenakten
Teilnahmepflicht	Nein
Teilnahmemöglichkeit	Ja, unter bestimmten Voraussetzungen : Für Teilnehmende: mind. 18 Jahre alt, vermutete oder bestätigte MS-Diagnose oder ein klinisch-isoliertes Syndrom (CIS), Wohnsitz oder medizinische Versorgung in der Schweiz
Einwilligung Patienten	Ja
Personenbezug	Pseudonymisiert (<i>indirekter Personenbezug via Code</i>)
Datenschutz	Alle Forschungsdaten sind verschlüsselt, d.h. ohne Identifikatoren gespeichert. Identifikationsdaten werden separat und speziell geschützt gespeichert; deren Zugang ist auf wenige ausgewählte Mitarbeitende des MS Register Datenzentrums beschränkt.
Datenzugang	Ja, es muss ein Forschungsgesuch eingereicht werden und ein Mitglied der MS Register Forschungskommission muss die Funktion als „Pate“ übernehmen. Zudem besteht auch die Möglichkeit für „nested studies“.
Qualitätssicherung	Die Datenqualität wird regelmässig geprüft, unter anderem auch durch Zustellung von Zusammenfassungen an teilnehmende Personen. Standardprozesse sind als SOPs dokumentiert und deren Einhaltung wird regelmässig überprüft.
Berichterstattung	Ja, Wissenschaftliche Publikationen; Laienpublikationen

Betreiberinstitution

Institut für Epidemiologie, Biostatistik & Prävention, Universität Zürich
8001 Zürich

Kontaktperson Prof. Dr. Viktor von Wyl

E-Mail: viktor.vonwyl@uzh.ch

Tel. +41 44 634 48 59

www.multiplesklerose.ch

www.ebpi.uzh.ch