

Das MS-Netz Rheinland-Pfalz der DMSG

J. Koehler¹, H. Bauer², U. Hofstadt-van Oy³, D. Korfmann⁴, K. Mattes⁵, H. D. Wilhelmi⁶, I. Wölfel⁷, R. Wössner⁸, D. Pöhlau⁹

¹Abteilung für Neurologie, Asklepios Klinik Nord, Hamburg, ²Klinik und Poliklinik für Neurologie, Klinikum der Stadt Ludwigshafen gGmbH, ³Abt. für Neurologie und Neurophysiologie, Krankenhaus der Barmherzigen Brüder, Trier, ⁴DMSG Landesverband Rheinland-Pfalz, ⁵Klinik Burg Landshut, Bernkastel-Kues, ⁶Praxis für Neurologie und Psychiatrie, Meisenheim, ⁷MS-Netz DMSG Rheinland-Pfalz, ⁸Klinik und Poliklinik für Neurologie, Westpfalz-Klinikum Kaiserslautern, ⁹Kamillus Klinik, Asbach

Zusammenfassung

Zunehmende Herausforderungen im Gesundheitswesen erfordern eine Bündelung bestehender Expertise zur Verbesserung der Versorgungsstrukturen chronisch kranker Menschen. Vor diesem Hintergrund etablierte der Landesverband Rheinland-Pfalz der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) mit Unterstützung des ärztlichen Beirates ein innovatives Versorgungsmodell mit überregionaler Zusammenarbeit und Qualitätsstandards für Multiple Sklerose-Betroffene. Eine Kooperation aller Beteiligten (Betroffene, Leistungserbringer und Leistungserstatter) ist Basis eines gegenseitigen Nutzens in medizinischen und psychosozialen Belangen. Eine standardisierte Basisdokumentation, entwickelt in der DMSG, entspricht aktuellen Qualitätsansprüchen, denen sich alle Beteiligten unterwerfen und die den medizinischen Rahmen bilden. Mit der Datenerfassung von über 1.500 Patienten in Rheinland-Pfalz trägt das MS-Netz der DMSG wesentlich zur Erfassung epidemiologischer und soziologischer Daten von MS-Betroffenen bei. So zeigte sich, dass 66% der MS-Patienten in einer Lebensgemeinschaft leben, 23% ledig und nur 9% geschieden sind, was deutlich unter der Verteilung der Normalbevölkerung liegt. Von 22% Erwerbstätigen befinden sich 4% in einer Teilzeitstelle. 3% der MS-Betroffenen sind arbeitslos und 16% berentet. Der überwiegende Teil (59%) war in die vorgenannten Kategorien nicht einschließbar. Hier handelt es sich primär um MS-Betroffene, die in der Ausbildung oder in Haushalt und Familie aktiv eingebunden sind. Durch eine aktive ehrenamtliche Tätigkeit der Beteiligten des MS-Netzes der DMSG und mit nicht produktgebundener finanzieller Unterstützung wird eine übergreifende Versorgungsstruktur und Förderung patientenzentrierter Projekte unterstützt, die direkt den MS-Betroffenen und Angehörigen zugute kommen.

Schlüsselwörter: Multiple Sklerose, Netz, Versorgungsstruktur, Qualitätssicherung

The MS-Net Rhineland Palatinate of the German MS Society

J. Koehler, H. Bauer, U. Hofstadt-van Oy, D. Korfmann, K. Mattes, H. D. Wilhelmi, I. Wölfel, R. Wössner, D. Pöhlau

Abstract

Upgrading of requirements in community health care call for bundling of existing expertise to improve the maintenance of chronic diseased people. Therefore the county association Rheinland-Pfalz of the German Multiple Sclerosis Society (DMSG) assisted by the medical advisory board established a supraregional model of cooperation and quality standards for MS persons concerned. Based on close collaboration of all players (i.e. patients and relatives, physicians, insurances) an extensive medical as well as psychosocial benefit is strived for a goal. All physician members have to declare to stick to standardized documentation, developed within the DMSG according to present quality standards. Sponsored by independent grant of pharmaceutical industry the MS-Net Rheinland-Pfalz supported projects which are focussed on improvement of care of MS persons concerned. Actual data of about 1500 MS patients are documented and analysed. Epidemiological analysis could show that 66% of MS patients are married or live in partnership, 23% are single and just 9% are divorced. Of all documented MS patients 22% are employed, 4% part-time, 3% unemployed and 16% retired. The majority of 59% of MS patients are in education or work as a homemaker. The MS-Net Rheinland-Pfalz of the DMSG grows continuously to optimize the situation of MS patients supported by a dense network.

Key words: multiple sclerosis, health care, quality assurance

Einleitung

Der kontinuierliche politisch forcierte Wandel im Gesundheitswesen erfordert eine Bündelung bestehender Expertise zur Verbesserung der Versorgungsstrukturen chronisch kranker Menschen, um die Qualität medizinischer als auch sozialpolitischer Leistungen zu bewahren. Daher wurde insbesondere von Leistungserbringern in den letzten Jahren in verschiedenen Bereichen begonnen, eine Netzwerkstruktur zur Verbesserung der Versorgung von Patienten mit Parkinson-Erkrankung, Schizophrenie oder Multiple Sklerose zu etablieren. In diesen Konstrukten finden sich unterschiedliche Zielsetzungen mit unter anderem Erfassen medizinischer Leistungen oder epidemiologischer Daten [1]. Die Gesundheitspolitik fordert zudem eine sektorenübergreifende Behandlung, integrierte Versorgung, Spezialisierung und Darlegung der Ergebnisqualität. Die Kostenträger versuchen darüber hinaus für sehr häufige Erkrankungen »disease management« Programme (DMP) einzuführen, um einerseits kurzfristig Kosten zu sparen, andererseits die Versorgung zu verbessern, um Langzeitschäden mit Folgekosten zu vermindern. Auf Seiten der Neurologen und Psychiater wurde in Zusammenarbeit mit den Berufsverbänden der »Verband zur Qualitätsentwicklung in Neurologie und Psychiatrie« (QUANUP) gegründet. Die Entwicklung von DMP ist ein satzungsgemäßes Ziel von QUANUP [8]. Für die Multiple Sklerose wird es von Seiten der Kostenträger jedoch auf absehbare Zeit kein DMP geben. Vor diesem Hintergrund entwickelte der ärztliche Beirat des Landesverbandes Rheinland-Pfalz der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) unter aktiver Mitwirkung aller an der Versorgung von MS-Patienten beteiligten Institutionen ein von der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) koordiniertes MS-Netz Rheinland-Pfalz für Menschen mit Multipler Sklerose. Das Konzept des MS-Netzes wurde mit dem Ministerium für Arbeit, Soziales, Familie und Gesundheit Rheinland-Pfalz abgestimmt und von diesem unterstützt. Damit waren die politischen Voraussetzungen für ein solches Vernetzungsprojekt sehr günstig. Ziel ist die Verbesserung der Versorgung von MS Erkrankten auf allen Ebenen mit Minimierung von Über- Unter- und Fehlversorgung [2]. Dazu wird standardisiert eine Basisdokumentation (minimal data set) mit Darstellung der individuell durchgeführten Therapiemaßnahmen, aber auch der Erfassung der Krankheitsaktivität und des Krankheitsverlaufes sowie sozialer Aspekte angewandt. In diesem Pilotprojekt sollen die Interessen der MS-Betroffenen unterstützt und deren Vertretung gestärkt werden. Die besonderen Belange und Bedürfnisse von Menschen mit Multipler Sklerose stehen im Fokus dieses Projektes. Ein Schwerpunkt ist insbesondere weitergehende Informationen für Nicht-Betroffene zu bieten, damit sich in der gesamten Bevölkerung eine Sensibilität für an Multiple Sklerose Erkrankter entwickelt. Eine Kooperation aller Beteiligten (Betroffene, Leistungserbringer und Leistungserstatter) soll zum gegenseitigen Nutzen aufgebaut und intensiviert werden, damit eine optimierte

medizinische und psychosoziale Versorgung gewährleistet werden kann [4]. Zudem werden wissenschaftliche Projekte zur Erforschung der Belange MS-Erkrankter unterstützt. Das MS-Netz berichtet über den ärztlichen Beirat an den Vorstand der DMSG. Eine eigenständige Rechtsform wird zum jetzigen Zeitpunkt nicht angestrebt. Sitz des MS-Netzwerkes ist die Geschäftsstelle der DMSG in Mainz. Zuwendungen und Kosten werden über die DMSG abgerechnet und in deren Bilanz dargestellt. Von Seiten der DMSG und des ärztlichen Beirates, der beteiligten Ärzte sowie von QUANUP wird fachliche Expertise und Arbeitszeit in das Projekt eingebracht, die sonstige Finanzierung muss durch Dritte geleistet werden. Die Anschubfinanzierung wurde mit Hilfe der pharmazeutischen Industrie sichergestellt und diente dem Ziel, ein funktionsfähiges Netz mit entsprechender Infrastruktur aufzubauen, das dann auch in der Lage ist, von anderen Verantwortlichen des Gesundheitsversorgungsprozesses Fördermittel zu erhalten.

Methodik

Eine Voraussetzung für eine umfassende überregionale Versorgungsstruktur in Rheinland-Pfalz war die Einbindung von Schwerpunktpraxen, Akutkliniken und Rehabilitationseinrichtungen, damit ein kontinuierlicher Austausch von Informationen eine schnelle und individuell ausgerichtete Versorgung MS-Betroffener ermöglicht (Tab. 1). Basis ist dabei eine gemeinsame Datenerhebung, um z. B. unnötige Mehrfachuntersuchungen zu verhindern und notwendige unterstützende oder therapeutische Maßnahmen nicht zu unterlassen. Eine landesweite Vernetzung ist zudem die Grundlage dieses Pilotprojektes, um kompetente Ansprechpartner für alle Belange MS-Betroffener in den jeweiligen Regionen des Landes zu erreichen (Abb. 1). Ein wichtiger Aspekt im MS-Netz Rheinland-Pfalz ist somit die Qualitätssicherung. Durch eine standardisierte Basisdokumentation, welche in Anlehnung an den Basisdatensatz der MSDS-Software in der DMSG entwickelt wurde, ist dies gewährleistet und setzt zudem Qualitätsstandards, denen sich alle Beteiligten des Netzwerkes der DMSG Rheinland-Pfalz unterwerfen [6]. Die Datenpflege

Zentrum	Versorgungsstufe	Region	Dokumentation
Asbach	Schwerpunkt- krankenhaus	ländliche Gegend	stationär/ambu- lant
Bernkastel-Kues	Rehabilitationsklinik	ländliche Gegend	stationär
Kaiserslautern	akadem. Lehr- krankenhaus	mittlere Großstadt	stationär
Ludwigshafen	akadem. Lehr- krankenhaus	Großstadt	stationär
Mainz	Universitätsklinik	Großstadt	stationär/ambu- lant
Meisenheim	Schwerpunktpraxis	ländliche Gegend	ambulant
Trier	akadem. Lehr- krankenhaus	mittlere Großstadt	stationär

Tab. 1: Initiale Zentren des MS-Netzes der DMSG Rheinland-Pfalz

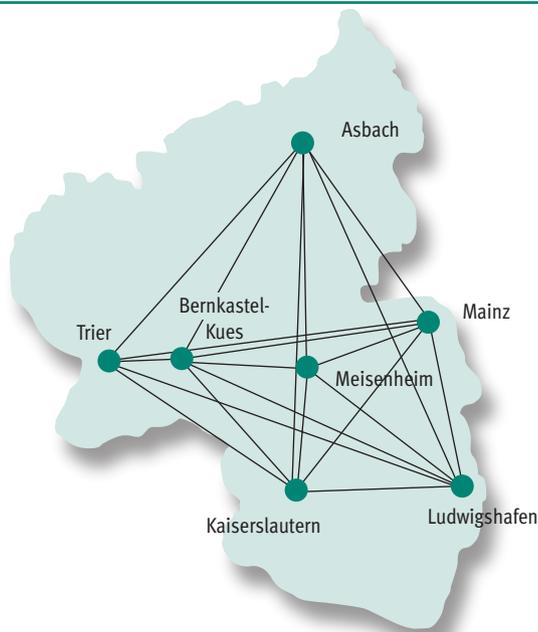


Abb. 1: Die Gründungszentren des MS-Netztes der DMSG Rheinland-Pfalz bieten die Möglichkeit der landesweiten strukturierten Versorgung MS-Betroffener.

wird dabei durch eine professionelle Betreuung gemanagt und ist an die Landeszentrale der DMSG Rheinland-Pfalz angebunden. Finanzielle Unterstützung findet das Netz in privaten und unternehmerischen Spenden.

Ein vom ärztlichen Beirat des Landesverbandes der DMSG Rheinland-Pfalz vorgeschlagener und von der DMSG ernannter Sprecher koordiniert die Aktivitäten des MS-Netztes und berichtet dem Vorstand der DMSG Rheinland-Pfalz. Die Aktivitäten des MS-Netztes werden den Mitgliedern der DMSG (u. a. auf der Mitgliederversammlung) dargelegt. Der Arbeit des MS-Netztes liegt eine Geschäftsordnung zugrunde, die von den ordentlichen Mitgliedern verabschiedet wurde. Eine kollegiale Abstimmung innerhalb dieses Projektes findet unter anderem in einer jährlichen Mitgliederversammlung statt.

Das MS-Netz Rheinland-Pfalz ist für alle das Erkrankungsbild der Multiplen Sklerose behandelnden Neurologen und Kliniken offen, sofern diese sich ebenfalls den im Netz definierten Verfahrensrichtlinien und Qualitätsstandards unterwerfen. Da die meisten der MS versorgenden Kliniken in Rheinland-Pfalz im ärztlichen Beirat der DMSG vertreten sind und ihre Mitarbeit zugesagt haben, wurde davon ausgegangen, eine vierstellige Anzahl von MS-Patienten bereits in der Anfangsphase im Netz zu betreuen. Andere, in der MS-Versorgung aktive Ärzte und Organisationen können auf Antrag ordentliche Mitglieder werden. Das MS-Netz Rheinland-Pfalz wird zudem von den Patientenvertretern der DMSG beraten. Ein Engagement der Politik, der pharmazeutischen Unternehmen und der Kostenträger ist explizit gewünscht.

Datendokumentation

Die Dokumentation aller im Netz behandelten MS-Patienten ist ein zentrales, unverzichtbares Anliegen. Prämisse für eine lückenlose Dokumentation ist eine knapp und damit zeitökonomisch strukturierte Datenerfassung. Dazu empfahl sich der »Minimale Datensatz«, wie er bereits definiert wurde [6]. Im Netz muss jeder Patient longitudinal erfasst werden, mindestens alle sechs Monate soll eine Dokumentation erfolgen. Jedes am Netzwerk beteiligte Zentrum muss alle von ihm behandelten MS-Patienten dokumentieren.

Aufgrund der Heterogenität vorhandener computerisierter Dokumentationssysteme wurde auf die Vorgabe einer bestimmten Software bewusst verzichtet. Praktisch alle professionell programmierten Dokumentationsprogramme verfügen zudem über standardisierte Schnittstellen, wodurch Daten prinzipiell zwischen Programmen austauschbar sind.

Zur Auswertung ist vorgegeben, dass die erfassten Daten zentral zusammengeführt werden. Der Zentralserver muss unabhängig sein und nur der Kontrolle des MS-Netzwerkes unterstehen. Die professionelle Datenpflege wurde QUANUP übertragen, welches bereits einen Server betreibt, der die Datenverwaltung zentral für das MS-Netz Rheinland-Pfalz unabhängig und eigenständig durchführen könnte. Die entsprechende Expertise zum Datenmanagement ist vorhanden. Die datenschutzrechtlichen Voraussetzungen für Vernetzungen wurden zuvor unter Einbindung des Datenschutzbeauftragten des Landes Rheinland-Pfalz und nach Rücksprache mit der Ethikkommission Rheinland-Pfalz geklärt.

Die Datenbank bleibt Eigentum des Trägers des MS-Netzwerkes Rheinland-Pfalz. Die über die primäre medizinische Versorgung hinausgehende Verwendung (z. B. für wissenschaftliche Zwecke zur Verbesserung der Versorgungsqualität) ausgesuchter anonymisierter Daten wird dabei über den ärztlichen Beirat der DMSG, Landesverband Rheinland-Pfalz geregelt.

Für andere interessierte Stellen, z. B. gesundheitspolitische Auswertungen, stehen die Daten prinzipiell nach Absprache mit dem Träger zur Verfügung.

Ergebnisse

Im MS-Netz Rheinland-Pfalz der DMSG waren zu Beginn sieben Zentren eingebunden. Ein wesentliches Kriterium war hierbei, dass alle Bereiche der Versorgungskette, ambulant, akut-klinisch und rehabilitativ, abgebildet waren (Tab. 1).

Aktuell sind in diesen Zentren Daten von 1.666 MS-Patienten erfasst, wobei weibliche Betroffene mit 72 % deutlich überwiegen, was der Geschlechterverteilung bei der Multiplen Sklerose entspricht [12].

Die Multiple Sklerose manifestiert sich klinisch meist zwischen dem zwanzigsten und vierzigsten Lebensjahr und ist nicht lebensverkürzend, sondern lebensverändernd in ihrem Charakter [13]. Dies spiegelt sich in der aktuellen Alters-

verteilung der erfassten Patienten im MS-Netz Rheinland Pfalz. Der Altersgipfel der betreuten Patienten liegt in der fünften Dekade, wobei auch der Anteil der Fünfzig bis Sechzigjährigen nicht unbeachtlich ist (Abb. 2).

In der Analyse der Zeit von den ersten Symptomen bis zu der Diagnosestellung vergingen bei den im MS-Netz behandelten Patienten im Mittel 2,33 Jahre. Zwischen den Zentren variierte der Mittelwert der Zeitdauer »1. Symptom bis Diagnosesicherung« von 1,58 bis 3,08 Jahre. Die mittlere Krankheitsdauer des erfassten Kollektivs betrug 8,55 Jahre.

Das psychosoziale Umfeld genauer zu kennen und bei auftretenden Komplikationen frühzeitig zu intervenieren, ist ein weiterer wichtiger Aspekt des ganzheitlichen Konzeptes. Hier ist nur die hohe Suizidalität/Suizidgedanken bei MS-Betroffenen als ein Teilbereich zu erwähnen [11]. Die familiäre und/oder partnerschaftliche Einbindung kann in Zusammenarbeit mit den Teilnehmern im MS-Netz besser erreicht werden. Zuvor ist daher auch die Kenntnis der sozialen Faktoren von Wichtigkeit. In einer heutigen Gesellschaft des Single-Daseins sind im MS-Netz 66% der Betroffenen in einer Lebensgemeinschaft und 23% ledig sowie lediglich 9% geschieden (Abb. 3).

Fast jeder Vierte (22%) im MS-Netz Rheinland-Pfalz ist trotz der Multiplen Sklerose noch in Vollzeit oder Teilzeit berufstätig. Arbeitslos sind 3% und berentet 16% der erfassten Patienten. Die Mehrheit von 59% steht weder im Berufsleben noch ist sie berentet. Hier handelt es sich sowohl um Personen, die sich in der Ausbildung befinden, als auch um im Haushalt und in der Familie tätige Menschen (Abb. 4).

Im Gegensatz zu Literaturangaben von bis zu 70% findet sich im MS-Netz in 53% ein schubförmiger Verlauf (RRMS) [12]. Entsprechend hoch ist der Anteil sekundär chronisch progredienter Verlaufsformen (SPMS), bei denen nach einer Zeit mit Schüben im Verlauf eine schleichende Zunahme von Beschwerden auftritt. Dieser Anteil liegt bei 35% der erfassten Verläufe MS-Betroffener. Auch liegt der Anteil der mit Beginn der Erkrankung schleichend schlechter werdenden Verläufe (primär chronisch progredient, PPMS) mit 12% hoch. Dies weist darauf hin, dass die zur Zeit im MS-Netz versorgten Patienten insgesamt schwieriger zu behandelnde Verläufe zeigen.

Die Behinderung MS-Betroffener wird zur Standardisierung und zur besseren Verlaufskontrolldokumentation mit einer Zahlenbewertung kategorisiert (expanded disability status scale = EDSS) erfasst [5]. Bei den erfassten Patienten fand sich im Gesamtvergleich häufiger ein Behinderungsgrad von EDSS 1,0 bis 2,0, EDSS 3,5 bis 4,0 und EDSS 6,0 bis 6,5 (Abb. 5).

Ein weiterer wesentlicher Bereich ist die therapeutische Versorgung der MS-Betroffenen. Als nur einen von vielen wichtigen Aspekten sei hier beispielhaft die Behandlung mit Immunmodulatoren (Interferon-beta, Glatirameracetat) oder Immunsuppressiva (z. B. Azathioprin oder Mitoxantron) dargestellt. Aktuell befinden sich 34% der behandelten MS-Patienten unter einer modernen immunmodulativen

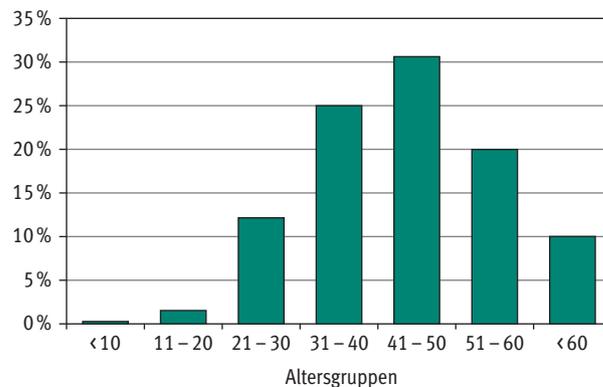


Abb. 2: Prozentuale Altersverteilung der im DMSG MS-Netz Rheinland-Pfalz erfassten Patienten mit Multipler Sklerose. Der Altersgipfel liegt in der fünften Lebensdekade, wobei auch ältere Patienten einen wichtigen Anteil haben. Dies sollte in der Versorgung von MS-Patienten berücksichtigt werden, da im Alter weitere mögliche Erkrankungen und Nebenwirkungsprofile von Wirkstoffen bedacht werden müssen.

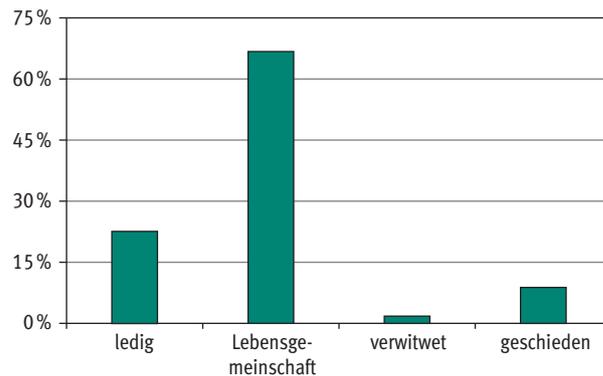


Abb. 3: Auf Basis der Patientendaten des MS-Netzes der DMSG Rheinland-Pfalz zeigt sich, im Gegensatz zur Gesamtbevölkerung eine relativ geringe Rate an geschiedenen bei zugleich hohem Anteil an Betroffenen, welche in einer Lebensgemeinschaft leben.

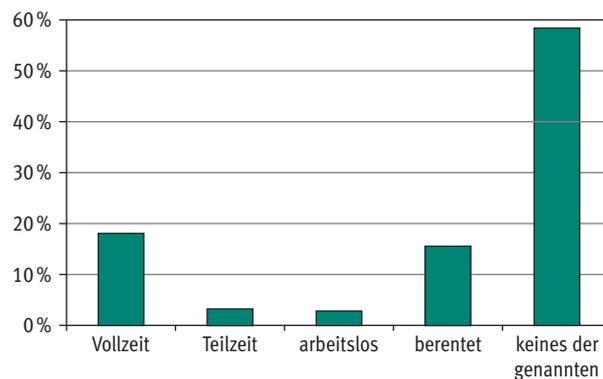


Abb. 4: MS-Patienten des MS-Netzes der DMSG Rheinland-Pfalz sind nur zu einem relativ geringen Anteil von 16% berentet. Neben den Berufstätigen ist der Anteil der Arbeitslosen mit 3% sehr niedrig. Die überwiegende Zahl der erfassten MS-Patienten von 59% gab keine der genannten Möglichkeiten an. Hier ist zu vermuten, dass ein wesentlicher Teil im häuslichen Umfeld tätig ist oder sich zum Teil in einer Ausbildung befindet.

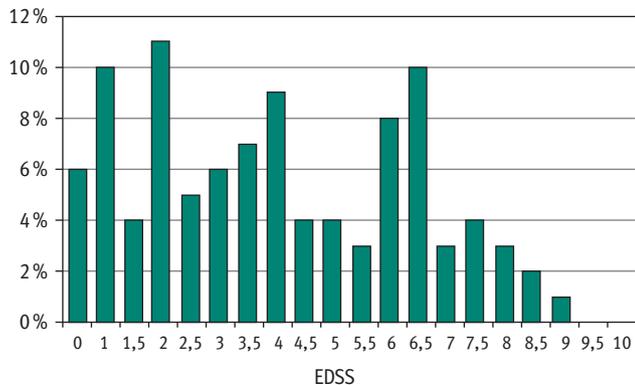


Abb. 5: Prozentuale Verteilung der Patienten des MS-Netztes der DMSG Rheinland-Pfalz nach dem Behinderungsgrad, gemessen mit Hilfe des EDSS. In Übereinstimmung zu vergleichbaren Erhebungen zeigen sich Maxima im Bereich der EDSS 1,0–2,0, EDSS 3,5–4,0 und EDSS 6,0–6,5.

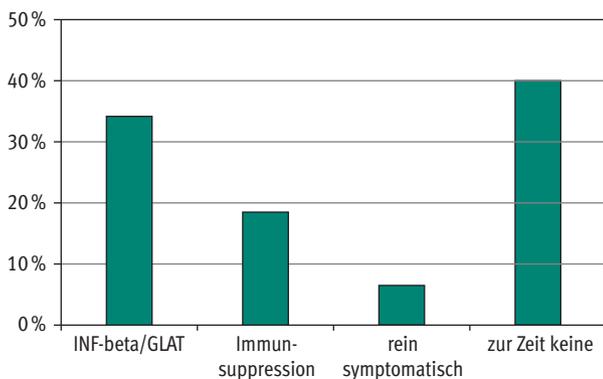


Abb. 6: Zum Zeitpunkt der Erhebung durchgeführte Dauertherapie. Es zeigt sich ein relativ hoher Anteil von langzeitbehandelten Patienten mit Immunmodulatoren (Interferon-beta bzw. Glatirameracetat) sowie Immunsuppressiva (Mitoxantron, Azathioprin, Methotrexat, Cyclophosphamid). Jedoch zeigt sich auch ein großer Anteil von Patienten, die keinerlei Therapiemaßnahmen durchführen.

und 19% unter einer immunsuppressiven Therapie; letztere sind überwiegend Patienten mit sekundär chronisch progredienten Verläufen (SPMS). Bei 40% der im MS-Netz erfassten Patienten wird zur Zeit keine zugelassene prophylaktische Therapie (Interferon-beta, Glatirameracetat, Azathioprin, Mitoxantron) durchgeführt (Abb. 6).

In einem vom MS-Netz Rheinland-Pfalz unterstützten Pilot-Projekt der Johannes Gutenberg-Universität Mainz werden Betreuungsbedürfnisse neuerkrankter MS-Patienten erforscht, um die medizinische Versorgung dieser Patientengruppe zu optimieren. Erste Datenanalysen weisen darauf hin, dass neben Gefühlsstörungen (über 60%) die Symptome Müdigkeit (über 60%) und kognitive Einschränkung (40%) zu den am häufigsten genannten drei Hauptbeschwerden innerhalb des ersten Jahres nach Diagnosestellung zählen, was in dieser Dimension bislang nicht bekannt war.

Diskussion

Das MS-Netz der DMSG Rheinland Pfalz stellt den Beginn einer neuen Form der umfassenden Versorgung MS-Betroffener dar und birgt enormes Potenzial zukünftig allen, die mit der Erkrankung »Multiple Sklerose« in Kontakt stehen oder in Berührung kommen, detaillierte Informationen über wesentliche Problembereiche zu bieten und für eine bessere Versorgung einzustehen. Bewusst ist das MS-Netz keine in sich geschlossene Struktur, sondern bietet allen Interessierten die Möglichkeit, sich aktiv zu beteiligen.

Wesentliche Ziele des MS-Netztes sind:

- Erfassen der Bedürfnisse MS-Erkrankter und Angehöriger sowie Förderung der Zusammenarbeit mit entsprechenden Berufsgruppen (z. B. Mediziner, Physiotherapeuten, Kostenträger, politisch Verantwortliche) mit dem Ziel einer verbesserten ganzheitlichen Unterstützung.
- Ergebnisoptimierte Versorgung von MS Patienten u. a. durch Bewertung von Therapieerfolgen (z. B. Behinderung auf der EDSS-Skala) inklusive internen Benchmark.
- Erfassen von Neuerkrankten und immunmodulatorischer Frühbehandlung sowie eine konsequente immunmodulatorische Langzeitbehandlung mit dem Ziel, die Adherence deutlich zu erhöhen um das bestmögliche Langzeitergebnis für die Patienten zu erzielen. Dazu zählt auch eine konsequente Therapieeskalation bei Therapieversagern.
- Unterstützen der Entwicklung erfolgreicher Copingstrategien, z. B. durch flächendeckende »MS-Schulung« Betroffener. Damit kann unter anderem eine psychosoziale Fehlentwicklung (z. B. »Panikberentungen«, falsche Lebensplanung Betroffener) verhindert werden, die hohe vermeidbare indirekte Kosten verursachen [9].
- Optimieren der stationär-ambulanten Kooperation mit Vermeiden von Doppeluntersuchungen und konsequenter Therapieführung aufgrund allgemein akzeptierter Standards.
- Strukturiertes Angebot von Zweitmeinungen und Therapieempfehlungen auch im Bereich komplementärer Therapien.
- Die Struktur des MS-Netzwerkes der DMSG Rheinland-Pfalz wird von Anfang an so gestaltet, dass eine Zertifizierung des Netzwerkes (z. B. nach dem DIN ISO-Modell) möglich ist.

Die altersmäßige Zusammensetzung der erfassten Patienten im MS-Netz Rheinland-Pfalz der DMSG entspricht den Erhebungen des MS-Registers mit einem Gipfel in der Altersgruppe der 40- bis 50-Jährigen. Auch zeigt sich eine ähnliche Verteilung der Behinderungsgrade mit relativen Schwerpunkten im EDSS 1,0 bis 2,0, EDSS 3,5 bis 4,0 und EDSS 6,0 bis 6,5, auch wenn sich die Krankheitsdauer mit 8,55 Jahren im Mittel kürzer darstellt als im MS-Register mit 12,6 Jahren [1]. Die bisherigen Ergebnisse zeigen zudem neue, bislang nicht bekannte Daten zur Lebensführung von MS-Patienten im Hinblick auf Partnerschaft und

berufliche Aktivitäten. So fand sich ein relativ niedriger Anteil berenteter Betroffener von 16%, der somit niedriger liegt als in vergleichbaren früheren Erhebungen, welche eine Erwerbsunfähigkeitsquote von 32% bis 40% beschrieben [1, 3, 7]. Auch konnte nachgewiesen werden, dass im Vergleich zu den im MS-Register bundesweit erfassten Daten die Zeit bis zur Diagnosestellung in den Zentren des MS-Netzes der DMSG Rheinland-Pfalz mit im Mittel 28 Monaten gegenüber 40 Monaten deutlich kürzer war [1]. Von den im MS-Netz Rheinland-Pfalz erfassten Patienten führen 51% eine Langzeittherapie durch, wovon 34% eine immunmodulative Therapie mit Interferon-beta oder Glatirameracetat anwenden. Dies ist ein vergleichsweise hoher Anteil dauerhaft behandelter Patienten, was auf eine enge Anbindung im MS-Netz hinweist und die Zielsetzung des MS-Netzes unterstreicht. Rein symptomatisch wurde nur ein geringer Anteil von Patienten versorgt, wobei auffiel, dass 40% der erfassten MS-Patienten derzeit überhaupt keine Therapiemaßnahmen durchführen. In zukünftigen Analysen wird dieser Aspekt genauer analysiert werden müssen. Insbesondere muss die Frage geklärt werden, ob komplementäre Therapien oder physiotherapeutische Maßnahmen in diesem Patientenanteil verstärkt zum Einsatz kommen. Ein weiterer innovativer Beitrag des MS-Netzes ist die Unterstützung spezieller Untersuchungen zur Verbesserung der Betreuung. In einem solchen Pilotprojekt zur Erfassung der Betreuungsbedürfnisse von Neuerkrankten, welches von der Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin – Schwerpunkt Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie – in Zusammenarbeit mit der Klinik und Poliklinik für Neurologie der Johannes Gutenberg Universität Mainz sowie im Weiteren mit Unterstützung der beteiligten Zentren des MS-Netzes der DMSG Rheinland-Pfalz durchgeführt wurde, fanden sich neue Aspekte, wie die von Neuerkrankten innerhalb des ersten Jahres nach Diagnosestellung sehr häufig geklagte Einschränkung kognitiver Leistungsfähigkeit und vermehrte Müdigkeit unter den drei häufigsten durch die MS hervorgerufenen Symptomen. Dies führt zu einer besseren Wahrnehmung solcher Einschränkungen und zur Entwicklung spezifischer Behandlungsstrategien.

Wesentlich für eine ergebnisoptimierte Versorgung ist eine frühe Diagnosesicherung, da im Einzelfall wichtige therapeutische Schritte eingeleitet werden können und eine stärkere Behinderung im Verlauf damit verzögert werden kann. Dies kann im Vergleich zu früheren Therapieoptionen eine längere Arbeitsfähigkeit und Teilnahme am gesellschaftlichen Leben ohne wesentliche Einschränkungen mit sich bringen [7, 10]. Entscheidend ist daher eine Ausweitung des Netzes, damit so viele Patienten wie möglich eine zeitgemäße Versorgungsstruktur nutzen können und so einer ungünstigeren Prognose entgegen. Dies wird aktuell durch die Aufnahme weiterer Zentren der ambulanten und stationären Versorgung in Rheinland-Pfalz umgesetzt.

Literatur

1. Flachenecker P, Zettl U, Götze U, Haas J, Schimrigk S, Elias W, Pette M, Eulitz M, Hennig M, Bertram J, Hollweck R, Neiss A, Daumer M, Pitschnau-Michel D, Rieckmann P: MS-Register in Deutschland: Design und erste Ergebnisse der Pilotphase. *Nervenarzt* 2005;76:967-975
2. Haas J, Kugler J, Nippert I, Pöhlau D, Scherer P: Lebensqualität bei Multipler Sklerose. Berliner DMSG-Studie. Berlin/New York, de Gruyter 2003.
3. Kobelt G, Lindgren P, Smala A, Bitsch A, Haupts M, Kölmel HW, König N, Rieckmann P, Zettl UK, German Cost of MS Study Group: Cost and quality of life in multiple sclerosis. An observational study in Germany. *Health Econom Prevent Care* 2001;2:60-68
4. Koehler J, Bauer H, Hofstadt-van Oy U, Korfmann D, Mattes K, Wilhelmi H, Wölfel I, Wössner R, Pöhlau D für das MS-Netz Rheinland-Pfalz der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG): Das MS-Netz Rheinland-Pfalz der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft. *Akt Neurol* 2006;33:S76
5. Kurtzke JF: Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* 1983;33:1444-1452
6. Pette M, Eulitz M: Das Multiple-Sklerose-Dokumentationssystem MS-DS. Diskussion eines Dokumentationsstandards für die multiple Sklerose. *Nervenarzt* 2002;73:144-148
7. Pittock SJ, Mayr WT, McClelland RL, Jorgensen NW, Weigand SD, Noseworthy JH, Weinshenker BG, Rodriguez M: Change in MS-related disability in a population-based cohort: a 10-year follow-up study. *Neurology* 2004;62:51-59
8. Pöhlau D: QUANUP – Konzepte für die kommenden Herausforderungen im Gesundheitswesen. *NeuroTransmitter* 2002; 20-22
9. Rieckmann P, Zettl UK, German Cost of MS Study Group: Cost and quality of life in multiple sclerosis. An observational study in Germany. *Health Econom Prevent Care* 2001;2:60-68
10. Rodriguez M, Siva A, Ward J, Stolp Smith K, O'Brien P, Kurland L: Impairment, disability, and handicap in multiple sclerosis: a population-based study in Olmsted County, Minnesota. *Neurology* 1994;44:28-33
11. Stenager EN, Stenager E, Koch-Henriksen N, Brønnum-Hansen H, Hyllested K, Jensen K, Bille-Brahe U: Suicide and multiple sclerosis: an epidemiological investigation. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1992;55:542-5.
12. Weinshenker BG, Bass B, Rice GP, Noseworthy JH, Carriere W, Baskerville J, Ebers GC: The natural history of multiple sclerosis: a geographically based study. 1. Clinical course and disability. *Brain* 1989;112:133-146
13. Weinshenker BG, Ebers GC: The natural history of multiple sclerosis. *Can J Neurol Sci* 1987;14:255-261

Interessensvermerk:

Es besteht kein Interessenkonflikt.

Korrespondenzadresse:

PD Dr. Jürgen Koehler, MA
Tangstedter Landstr.400
22417 Hamburg
E-Mail: j.koehler@asklepios.com
E-Mail: jkoehler@uni-mainz.de