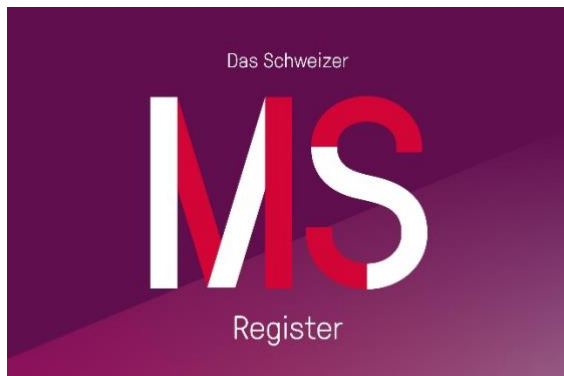


Das Schweizer Multiple Sklerose Register: Ein innovatives, landesweites Bürgerwissenschafts-Projekt

Wie viele Personen mit Multipler Sklerose leben in der Schweiz? Wie bewältigen sie ihren Alltag? Und welche Gesundheitsversorger und Behandlungen nehmen sie in Anspruch?



Diese und viele weitere Fragen will das Schweizer MS Register beantworten, welches im Juni 2016 lanciert worden ist. Das einzigartige Forschungsprojekt der Schweiz. MS-Gesellschaft wird in Zusammenarbeit mit dem Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention (EBPI) der Universität Zürich umgesetzt. Ziel ist die Erfassung möglichst aller MS-Betroffenen ab dem 18. Altersjahr, welche entweder in der Schweiz wohnhaft sind oder über die Gesundheitsversorgung einen Bezug haben. Nebst klinischen

Eckdaten werden weitere diverse Themen wie Epidemiologie, Erfahrungen betreffend Arbeits- oder Familienalltag, medizinische und alternative Therapien, Mobilität, Krankheitsparameter sowie die Ernährung erfasst.

Bis Anfang August 2018 haben sich bereits 2'200 Betroffene und Angehörige registriert. Eine so grosse Teilnehmerzahl innerhalb von zwei Jahren ist für eine Schweizer Forschungsstudie aussergewöhnlich. In einem Fachartikel im [«Swiss Medical Weekly»](#) haben Forschende des Registers kürzlich mögliche Erklärungen für den grossen Erfolg dargelegt: Der Einbezug von Betroffenen, welche von Anfang an in die Entwicklung involviert waren und auch zukünftig über den Kurs mitbestimmen können, sowie die sehr enge Zusammenarbeit mit der MS-Gesellschaft fördert die Identifikation der Teilnehmenden mit ihrer Studie.

Die Daten aus dem Schweizer MS Register helfen aber auch Ärzten und anderen Gesundheitsfachpersonen, MS-Symptome zielgerichteter zu behandeln, wie ein kürzlich erschienener Forschungsartikel des Schweizer MS Registers in dem international renommierten Fachjournal [«Multiple Sclerosis and Related Disorders»](#) belegt: Gang- und Gleichgewichtsstörungen, Depressionen und Fatigue sind die MS-Symptome mit den grössten negativen Auswirkungen auf die Lebensqualität.

Diese Veröffentlichung zeigt, dass das Schweizer MS Register - als Projekt von und mit Betroffenen - auch in der Fachwelt zunehmend an Akzeptanz gewinnt. Die Datenerhebung und Forschung aus Betroffenensicht beleuchten wichtige Themen aus neuen Blickwinkeln.

Auch Sie als Fachperson können uns dabei unterstützen, indem Sie auf das Register hinweisen. Das MS Register Zentrum, die Betroffenen und die Schweiz. MS-Gesellschaft bedanken sich für Ihre Unterstützung!

Weitere spannende Informationen und Auswertungen präsentieren wir Ihnen gerne persönlich vor Ort oder bestellen Sie unser kostenloses Infomaterial zur Abgabe an potentielle Registerteilnehmende. Über Ihre Anfrage unter ms-register@ebpi.uzh.ch oder telefonisch unter 044 634 48 59 freuen wir uns.