

## Zusammenarbeit mit Gesundheitseinrichtungen (Zentren, Praxen, Kliniken, Rehakliniken und Universitätsspitalern)

### Häufig gestellte Fragen (FAQ)

#### **Was wird erfasst?**

Bei rund 10% der MS Register-Teilnehmenden werden medizinische Daten aus den jeweiligen Krankengeschichten erfasst. Dabei geht es unter anderem um Angaben zum Krankheitsbild, dem Krankheitsverlauf, der Diagnosestellung, Therapien und Medikamente, MRI-Befunde, Laborwerte, Informationen zu den neurologischen Untersuchungen, der Familiengeschichte, der Arbeitssituation, Ernährung etc.

#### **Was ist das Ziel?**

Das Ziel besteht darin, die Krankengeschichten von etwa 10% der MS Register-Teilnehmenden zu dokumentieren. Die zusätzliche Datenerfassung dient der Validierung der vorhandenen Registerdaten und trägt zur Qualitätssicherung der Forschung bei.

#### **Wo werden die Daten erfasst?**

Die Krankengeschichten werden vor Ort in den Gesundheitseinrichtungen (Zentren, Praxen, Kliniken, Rehakliniken und Universitätsspitalern) eingesehen. Es werden nur Daten erfasst, die für das Schweizer MS Register relevant sind. Es erfolgt keine unbefugte Datennutzung, keine Vervielfältigung oder Mitnahme von Unterlagen.

#### **Wie funktioniert es?**

Es wurde eine separate Datenbank (Layer 4) für die Erfassung dieser Daten erstellt, die zusätzlich zu den Fragebögen geführt und dokumentiert wird. Die Datenerhebungen erfolgen bei der Baseline (Ersterhebung) jährlich und werden dann durch «Follow-Ups» alle zwei bis drei Jahre ergänzt.

#### **Welche Abklärungen wurden betreffend Datenschutz/Zulassung getroffen?**

Die Datenerfassung aus den Krankengeschichten erfolgt nur mit der expliziten Zustimmung der MS Register-Teilnehmenden. Das Einverständnis wird in der Patientinnen- und Patienteninformation (ICF) mittels Unterschrift gegeben. Damit sind die behandelnden Ärztinnen und Ärzte von ihrer Schweigepflicht befreit. Vor der Datenerfassung der Krankengeschichten von neuen Teilnehmenden werden diese vier Wochen vorher nochmals postalisch informiert.

Teilnehmende haben jederzeit die Möglichkeit, ihre Zustimmung schriftlich oder telefonisch zurückzuziehen.

Zudem hat das Schweizer MS Register bei der Ethikkommission des Kantons Zürich die Zulassung auf der Stufe «HFG Gruppe A» als multizentrisches Projekt für die ganze Schweiz erhalten. «Gruppe A» bedeutet das Sammeln von gesundheitsbezogenen Daten mit minimalen Risiken. Im Fall des MS Registers handelt es sich um die Zulassung für die Weiterverwendung von bereits vorliegenden Daten. Das Schweizer MS Register arbeitet strikt nach den behördlichen Vorlagen und Regeln des Datenschutzes.

Die Mitarbeitenden des Schweizer MS Registers sind vertraglich an die Schweigepflicht gebunden und arbeiten gemäss den Richtlinien des Schweizer Datenschutzes.

### **Wie viele Gesundheitseinrichtungen arbeiten bereits mit dem Schweizer MS Register zusammen?**

Stand Januar 2024 ist das Schweizer MS Register schweizweit in 29 Zentren, Praxen, Kliniken und Universitätsspitälern aktiv und hat die Krankengeschichten von 168 MS-Betroffenen erfasst.

### **Vielen Dank!**

An dieser Stelle möchten wir uns herzlich bei allen teilnehmenden Zentren, Praxen, Kliniken und Universitätsspitälern sowie bei den niedergelassenen Neurologinnen und Neurologen in ihren Praxen und den Rehakliniken in der gesamten Schweiz für die hervorragende Zusammenarbeit bedanken!

### **Kontakt**

Haben Sie Fragen zum konkreten Vorgehen oder möchten Sie mehr über das Schweizer MS Register erfahren? Wir freuen uns über Ihre Kontaktaufnahme.

Schweizer MS Register  
Ansprechperson Sabin Ammann  
[ms-register@ebpi.uzh.ch](mailto:ms-register@ebpi.uzh.ch)  
[www.ms-register.ch](http://www.ms-register.ch)  
Tel. 044 634 49 49



2'921

TEILNEHMENDE  
SEIT BEGINN  
IM 2016

> 170

TEILNEHMENDE  
AUS 30  
GESUNDHEITSEINRICHTUNGEN

**Das Schweizer MS Register** wurde von der Schweiz. MS-Gesellschaft auf Wunsch von Betroffenen initiiert, um ihre Perspektive in die Forschung einzubringen. Ausgeführt wird das Citizen Science-Forschungsprojekt von der Universität Zürich. Gemeinsam mit MS-Betroffenen untersuchen Forschende verschiedene Fragestellungen, stets mit dem Ziel, zu einer Verbesserung der Lebensqualität MS-Betroffener beizutragen.