



Das Schweizer Multiple Sklerose Register

Jahresbericht

20
25

Institut für Epidemiologie,
Biostatistik & Prävention

Zahlen, Fakten & Geschichten



Universität
Zürich ^{UZH}

damit es besser wird



Schweizerische
Multiple Sklerose
Gesellschaft

Inhalt

Jahresbericht 2025

Editorial	3	Prof. Dr. Milo Puhan, Direktor EBPI
Auf einen Blick	4	Das MS Register auf einen Blick
	5	Stimmen aus dem MS Register
Aus dem Register	6	Engagement unterwegs
	7	Veröffentlichungen
	8	Highlights 2025
Forschung	10	Lebensqualität als Indikator für den Krankheitsverlauf bei MS
	12	Ursachen von MS verstehen: Was wir wissen - und warum wir vieles nicht wissen
	16	Medizinische Datenerfassung
Danksagung	18	Danke - für Wirkung, die verbindet

Leben mit MS gemeinsam erforschen

Leben mit MS – dieses Thema steht im Schweizer MS Register im Mittelpunkt. Unser Ziel ist es, durch Forschung, schweizweite Zusammenarbeit und vielen Outreach-Aktivitäten das Leben von Betroffenen mit MS nachhaltig zu verbessern. Das Leben mit MS zu erforschen bedeutet, über medizinische Aspekte hinauszublicken. Arbeit, Familie, Lebensstil und soziale Beziehungen gehören ebenso dazu. Diese ganzheitliche Perspektive, unsere 360-Grad-Sicht, prägt das Schweizer MS Register seit der Gründung im Jahr 2016.



Prof. Dr. Milo Puhan

Von Anfang an setzten wir auf die enge Zusammenarbeit mit Betroffenen, Gesundheitsfachpersonen und Forschenden, um zentrale Fragestellungen zu formulieren und geeignete Erhebungsmethoden zu entwickeln. Eine entscheidende Rolle spielt die enge Kooperation mit der Schweiz. MS-Gesellschaft. Sie ermöglicht es uns, Menschen mit MS in allen Landesteilen zu erreichen – unabhängig von ihrer Betreuung und MS-Verlaufsform.

Um den Alltag mit MS möglichst realitätsnah abzubilden, setzen wir seit Beginn auch auf digitale Tools. Ergänzend nutzen wir inzwischen Sprachaufnahmen. Per «Speech-to-Text» können Betroffene ihre Erfahrungen jederzeit in ihrer eigenen «Sprache» festhalten.

Unter strikter Wahrung des Datenschutzes werden die Berichte mittels künstlicher Intelligenz ausgewertet. Daraus entstehen sowohl direkt nutzbare Erkenntnisse für Betroffene als auch wichtige Impulse für die Forschung.

Ein besonderer Meilenstein im Jahr 2025 war die erste umfassende Umfrage des Projekts «Geschlecht und Lebensverlauf bei Multipler Sklerose», finanziert durch den Schweizerischen Nationalfonds. Ziel ist es, dazu beizutragen, die Versorgung stärker an geschlechtsspezifischen Bedürfnissen auszurichten. Erste Ergebnisse für Betroffene werden 2026 veröffentlicht. Zudem konnten wir zeigen, dass die Zahl der Menschen mit MS in der Schweiz zwischen 2016 und 2021 von 15'000 auf rund 18'000 gestiegen ist und es pro Tag 2 neue MS-Diagnosen gibt.

Der Erfolg des Schweizer MS Registers resultiert aus der engen Zusammenarbeit mit Betroffenen, Fachpersonen aus Praxis und Wissenschaft sowie mit der Schweiz. MS-Gesellschaft. Gemeinsam mit der Schweiz. MS-Kohortenstudie können wir Multiple Sklerose so über die gesamte Lebensspanne hinweg erforschen. Das Register hat mit seinem 360-Grad-Ansatz und seiner schweizweiten Zusammenarbeit Modellcharakter für die ganzheitliche Erforschung chronischer Erkrankungen.

Im Namen des Schweizer MS Registers danke ich den Betroffenen, der Schweiz. MS-Gesellschaft sowie den Fachpersonen aus Praxis und Wissenschaft in der ganzen Schweiz herzlich für ihr Engagement.

Herzlich

Prof. Dr. Milo Puhan

Direktor Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention (EBPI), Universität Zürich

Das MS Register auf einen Blick

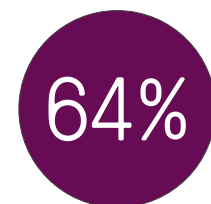
Das Schweizer MS Register ist ein einzigartiges Bürgerwissenschaftsprojekt, das auf Wunsch von Betroffenen 2016 von der Schweiz. MS-Gesellschaft ins Leben gerufen wurde. Heute bringen rund 3'100 Menschen mit MS und Angehörige ihre Perspektiven aktiv in die Forschung ein, indem sie regelmässig an Befragungen teilnehmen und ihre Erfahrungen teilen.

Die Schweiz. MS-Gesellschaft arbeitet neutral, pharma- und industrieunabhängig und ist ISO-zertifiziert. Das Projekt wird von der Universität Zürich am Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention (EBPI) unter der Leitung von Prof. Dr. Milo Puhan durchgeführt.

Die Erkenntnisse aus dem Schweizer MS Register geben wertvolle Einblicke in das Leben und die Herausforderungen von Menschen mit MS. Sie machen die Perspektiven der Betroffenen für Forschung und Gesellschaft sichtbar und ermöglichen es dem Register, sich stetig neuen Fragestellungen zu stellen – mit dem Ziel, die Lebensqualität von Menschen mit MS zu verbessern.

Mehr über das Schweizer MS Register erfahren?

www.ms-register.ch



Schubförmige MS

12%

Sekundär-progrediente MS

10%

Primär-progrediente MS

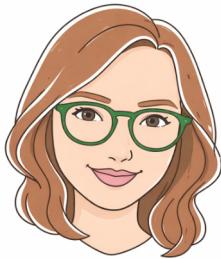
4%

Klinisch isoliertes Syndrom

(Andere oder keine Angaben 10%)

Stimmen aus dem MS Register

«Ihre Fragen sind
sehr treffend – ich
fühle mich sehr gut
verstanden. Vielen
Dank!»



«Das MS Register hilft
mir, mich besser mit
anderen Betroffenen
verbunden zu fühlen.»



«Es motiviert mich,
dass ich durch meine
Teilnahme anderen
MS-Betroffenen
helfen kann.»



Engagement unterwegs

Gesundheitszentren



31

med. Datenerfassung
und Kontaktpflege

Kongresse



10

Infostände und Poster,
national und international

Präsentationen



7

in Gesundheitszentren
und an Symposien für
Fachpersonen

Newsletter



4

für Betroffene

3

für med. Fachpersonen

Webinare und Workshops



3

für Betroffene

Infostände



12

an Betroffenenanlässen der
Schweiz. MS-Gesellschaft

Neues aus der Forschung

Die Fachartikel werden von Forschenden des Registers verfasst und bieten Einblicke in aktuelle Erkenntnisse sowie praxisrelevante Themen, die den Alltag von Menschen mit MS betreffen.

Jeder Artikel basiert auf den Erfahrungen und dem Engagement der Teilnehmenden – ihr Beitrag macht diese Fachinformationen erst möglich.

Q2 2025

- Characteristics and expectations of people with multiple sclerosis using complementary therapies: A cross-sectional survey from the Swiss Multiple Sclerosis Registry
- Confirmed Worsening of Health-Related Quality of Life to Monitor Long-Term MS Disease Progression: A Longitudinal Analysis From the Swiss Multiple Sclerosis Registry

Q3 2025

- Real-world use of disease-modifying therapy in persons with multiple sclerosis aged 55 and over.

Q4 2025

- From diagnosis to treatment: patterns in disease-modifying therapy initiation in multiple sclerosis

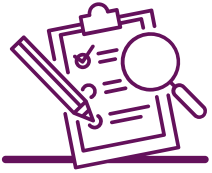
Zusammenfassungen in einfacher Sprache

Die Zusammenfassungen vermitteln die wichtigsten Erkenntnisse in verständlicher Form und richten sich an Betroffene, ihre Angehörigen sowie alle Interessierten. So bleiben Forschungsergebnisse zugänglich und praxisnah nutzbar.



**Jetzt Zusammenfassungen
und Fachartikel lesen**

Highlights



Umfragen 2025

Geschlecht und Lebenssituation bei MS

Im Jahr 2025 wurde die neue Umfrage mit dem Fokusthema Geschlecht und Lebenssituation lanciert. Seit dem Start im vergangenen Herbst haben bereits über 860 Personen an dieser spannenden Umfrage teilgenommen. Vielen Dank!

Die Umfrage gehört zum sogenannten GeLiCo-MS-Projekt (Gender and Life Course in Multiple Sclerosis), zu Deutsch: Geschlecht und Lebenssituation bei MS, und ist Teil der nationalen Studie NFP83. Der geschlechterinklusive Ansatz der Umfrage trägt unter anderem dazu bei, Geschlechterminderheiten angemessen zu berücksichtigen. So wird in der Umfrage auch nach der Geschlechtsidentität und weiteren sozialen Faktoren gefragt und nicht nur das biologische Geschlecht berücksichtigt.

Nach der ersten Umfragephase liegen nun die ersten Teilergebnisse vor. Bei der Beurteilung der Kommunikation mit MS-Fachpersonen zeigten sich unabhängig vom Geschlecht ähnliche Antworten: Die Mehrheit der Teilnehmenden (mindestens 74 %) war im Gespräch mit MS-Fachpersonen mit der Abdeckung der Themen zufrieden.

Ein weiterer Fokus der Umfrage liegt auf Zusammenhängen zwischen MS-Symptomen und dem biologischen Geschlecht. So berichtete etwa jede siebte weibliche Person von einem Zusammenhang ihrer MS-Symptome mit dem Menstruationszyklus. Dies entspricht Beobachtungen aus Studien zu anderen Erkrankungen und wirft neue Forschungsfragen auf. Die Studie hebt zudem Überschneidungen zwischen MS-Symptomen und potenziellen Wechseljahresbeschwerden hervor und legt nahe, dass diese bei der medizinischen Versorgung berücksichtigt werden sollten.



Menuhin Festival

Das MS Register in Gstaad

Seit mehreren Jahren nimmt das Schweizer MS Register an einer besonderen Veranstaltung der Schweiz. MS-Gesellschaft im Rahmen des Gstaad Menuhin Festivals teil. Auch dieses Jahr war die Veranstaltung beeindruckend. Nicht nur wegen der Kulisse inmitten der Berglandschaft, sondern auch aufgrund des einzigartigen Ambientes des Menuhin-Zelts: Eingebettet in die Natur entsteht eine inspirierende und verbindende Atmosphäre, in der Musik, Natur und Begegnung verschmelzen.

Im Zentrum stand die Aufführung von «Les Choristes», eine eindrucksvolle Kombination aus Filmprojektion und Live-Musik mit Orchester und Chor. Die emotionale Kraft der Musik war spürbar und schuf einen gemeinsamen Moment, der viele der Teilnehmenden tief berührte.

Ermöglicht wurde dieser Anlass unter anderem durch die grosszügige Unterstützung der Fondation Juchum; dank ihr ist die Teilnahme für Menschen mit MS sowie jeweils eine Begleitperson kostenlos. Solche Initiativen tragen wesentlich dazu bei, kulturelle Erlebnisse auch für Menschen mit MS zugänglich zu machen.

Ein zentraler Aspekt ist der persönliche Austausch mit Betroffenen, ihren Angehörigen, Freunden und Interessierten. Die offenen Gespräche ermöglichen es, Anliegen aufzunehmen, Fragen zu klären und den direkten Kontakt zu stärken. Gleichzeitig liefern sie wichtige Impulse für die Weiterentwicklung des Registers und fördern eine aktive Teilnahme.

Für die hervorragende Organisation durch die Geschäftsstelle Romandie der Schweiz. MS-Gesellschaft ist das MS Register sehr dankbar.



Inzidenz

Zwei neue MS-Diagnosen pro Tag

In der Schweiz leben schätzungsweise 18'000 Menschen mit MS. Eine neue Studie des Schweizer MS Registers zeigt, dass jährlich etwa 620 bis 710 Personen neu diagnostiziert werden. Dies entspricht im Durchschnitt rund zwei Neudiagnosen pro Tag und liegt damit doppelt so hoch wie frühere Schätzungen aus den 1980er-Jahren.

Die Berechnung basiert auf einer Kombination von Registerdaten und Informationen zum Bezug von MS-Medikamenten, aus denen eine Hochrechnung erstellt wurde. Die Registerdaten sind dabei besonders wichtig, da sie auch Menschen mit einer neuen MS-Diagnose einschliessen, unabhängig von einer medikamentösen Behandlung. Die Analyse bestätigt zudem bekannte Unterschiede: Frauen sind häufiger betroffen, während Männer bei der Diagnose tendenziell älter sind.

Im europäischen Vergleich liegt die Schweiz im Mittelfeld, ähnlich wie Frankreich und Italien, jedoch unter den nordeuropäischen Ländern. Die Zahl der Neudiagnosen scheint dabei in den letzten Jahren weitgehend stabil geblieben zu sein.

Dennoch wird die Gesamtzahl der MS-Betroffenen künftig weiter steigen. Bekannte Gründe dafür sind die steigende Lebenserwartung und die Tatsache, dass zunehmend auch ältere Menschen neu diagnostiziert werden. Dies bringt neue Herausforderungen für das Gesundheitssystem mit sich und wirft wichtige Fragen zur Krankheitsentwicklung und -behandlung im Alter auf. Zudem sind langfristige Trends, regionale Unterschiede und mögliche Risikofaktoren weiterhin Gegenstand der Forschung.



Ernährungs-Workshop

Gesunde und antientzündliche Ernährung

Bei MS ist die Reduktion von Entzündungsprozessen ein zentraler Bestandteil der Behandlung. Dass Ernährung und Lebensstil hierbei einen entscheidenden Beitrag leisten können, wurde im Jahr 2025 auch am Fachkongress «MS State of the Art» der Schweiz. MS-Gesellschaft prominent hervorgehoben.

Um diese wissenschaftlichen Erkenntnisse direkt für Betroffene nutzbar zu machen, führte das MS Register auch in diesem Jahr einen 4-teiligen Ernährungsworkshop durch. Dort stand eine evidenzbasierte, gesundheitsfördernde und anti-entzündliche Ernährungsweise im Fokus, die den Körper gezielt unterstützt.

Die Teilnehmenden erarbeiteten gemeinsam wichtige Grundlagen einer protektiven Ernährung. Ziel des Workshops war es, den Betroffenen praktische Bausteine an die Hand zu geben, um durch bewusste Ernährung aktiv die eigene Gesundheit zu schützen und so die Lebensqualität zu verbessern. Der rege Austausch zeigte deutlich, wie wichtig fundierte Informationen für das tägliche Wohlbefinden und die Selbstwirksamkeit im Umgang mit der MS sind.

Ergänzend zeigen aktuelle Auswertungen des MS Registers, dass eine gesunde Ernährung mit einem geringeren Auftreten von Fatigue in Zusammenhang stehen kann. Dies deutet darauf hin, dass Ernährung ein wichtiger, selbst beeinflussbarer Bestandteil im MS-Management ist.

Lebensqualität als Indikator für den Krankheitsverlauf bei MS

Wie es MS-Betroffenen wirklich geht, zeigt sich nicht immer in Zahlen. Die gängige EDSS-Skala erfasst vor allem körperliche Einschränkungen. Eine Langzeitstudie des Schweizer MS Registers zeigt nun: Veränderungen in der erlebten Lebensqualität können wichtige Hinweise auf eine Verschlechterung des Krankheitsverlaufs liefern.

Bei der Multiplen Sklerose (MS) wird der Krankheitsverlauf in der medizinischen Praxis regelmässig mit dem sogenannten EDSS-Wert erhoben. Die Abkürzung steht für «Expanded Disability Status Scale». Diese Skala von 0 bis 10 bewertet, wie stark eine Person durch MS in ihrer körperlichen Funktionsfähigkeit eingeschränkt ist, insbesondere beim Gehen. Je grösser die Einschränkung, desto höher der EDSS-Wert.

Obwohl die EDSS-Skala ein zentraler Bestandteil der MS-Diagnostik ist, hat sich gezeigt, dass die Ergebnisse nicht umfassend genug sind, denn sie beschränkt sich hauptsächlich auf die körperlichen Funktionen. Unsichtbare Symptome wie Schmerzen, Erschöpfung (Fatigue) oder depressive Verstimmungen werden ungenügend berücksichtigt, obwohl diese den Alltag vieler MS-Betroffener stark beeinflussen können. Aus diesem Grund hat das Schweizer MS Register eine ergänzende Methode entwickelt, um Hinweise auf den Krankheitsverlauf zu finden.

Befragung zu gesundheitsbezogener Lebensqualität

Im Rahmen einer Langzeitstudie wurde die gesundheitsbezogene Lebensqualität anhand des standardisierten EQ-5D-Fragebogens erfasst. Vereinfacht gesagt versteht man dar-

unter die persönliche Einschätzung des Wohlbefindens im Alltag – also, wie gut eine Person mit ihrer Erkrankung leben kann. Dazu zählen sowohl körperliche, psychische als auch soziale Aspekte.

Der Fragebogen besteht aus fünf einfachen Fragen zu Gehfähigkeit, Selbstversorgung, Alltagsaktivitäten, Schmerzen und psychischem Befinden (siehe Abbildung). Dadurch ergibt sich ein vollständigeres Gesamtbild davon, wie es der betroffenen Person wirklich geht. Ziel der Studie war es, Veränderungen in der Lebensqualität über die Zeit zu verfolgen und deren Zusammenhang mit dem Auftreten von MS-Symptomen zu untersuchen. Dahinter steht die Frage, ob der EQ-5D mit seinem Blick auf die persönliche Lebensqualität Veränderungen im Krankheitsverlauf sichtbar machen kann, die die EDSS-Skala womöglich übersieht.

Wer hat teilgenommen?

Für die Analyse wurden Angaben von 862 Registerteilnehmenden berücksichtigt, die über mehrere Jahre hinweg mindestens drei Fragebögen zur Lebensqualität ausgefüllt hatten. Ergänzend wurden von diesen Personen selbst genannte Angaben zu MS-Symptomen, Krankheitsverlauf, Alter, Geschlecht und weitere persönliche Angaben ausgewertet.



Die fünf Themen der Befragung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

Ergebnisse auf einen Blick

- Markante Veränderungen in der Lebensqualität zeigen sich später als Veränderungen im EDSS: Es dauert länger, bis sich die Lebensqualität messbar verschlechtert – deutlich später als bei körperlichen Einschränkungen, wie sie beispielsweise der EDSS erfasst.
- Schmerzen und Depressionen sind wichtige Faktoren für eine verschlechterte Lebensqualität: Personen mit einer sinkenden Lebensqualität berichteten deutlich häufiger über Schmerzen und/oder Symptome einer Depression.
- Risikofaktoren für sinkende Lebensqualität: Die Nutzung von Gehhilfen zu Studienbeginn – ein Anzeichen für einen schnelleren MS-Verlauf – erhöht die Wahrscheinlichkeit für eine Verschlechterung der Lebensqualität. Ebenso ging ein höheres Körpergewicht mit einer grösseren Wahrscheinlichkeit für eine Verschlechterung der Lebensqualität einher.

die mit unsichtbaren Symptomen einhergehen. Zwar eignet sich die Lebensqualität (noch) nicht als alleiniger Indikator für den Krankheitsverlauf, sie liefert jedoch wertvolle Zusatzinformationen – besonders, wenn Schmerzen oder psychische Belastungen zunehmen. Die regelmässige Erfassung der Lebensqualität sollte daher künftig stärker in der Betreuung von MS-Betroffenen berücksichtigt werden – ergänzend zu etablierten Skalen wie dem EDSS.

Jetzt Teil der Forschungsgemeinschaft werden:

Sie sind von MS betroffen oder Angehörige:r und möchten Ihre Geschichte und Erfahrungen mit der MS teilen? Wir freuen uns über Ihre Nachricht an:

ms-register@ebpi.uzh.ch

Lebensqualität zu erfassen, lohnt sich

Die Studie zeigt: Veränderungen in der Lebensqualität können zusätzliche Aspekte des Krankheitsverlaufs sichtbar machen – vor allem jene,

Ursachen von MS verstehen: Was wir wissen – und warum wir vieles nicht wissen

Die Multiple Sklerose hat keinen einzelnen Auslöser, sondern verschiedene Ursachen, entwickelt sich über Jahre und verläuft bei jeder Person etwas anders. Die Erforschung der Ursachen ist, trotz einiger Fortschritte in den letzten Jahren, immer noch voll im Gange. In diesem Artikel beschreiben wir, warum die Suche nach den Ursachen der MS so komplex ist, welche Risikofaktoren in der Wissenschaft bereits gut etabliert sind, und welche möglichen Auswirkungen die Unsicherheit über Ursachen auf die MS-Betroffenen hat.

Die Ursache der MS – ein grosses Puzzle

Die MS entsteht nicht durch eine einzige Ursache. Stattdessen spielen verschiedene Einflüsse zusammen – oft über viele Jahre hinweg. Dazu gehören zum Beispiel erbliche Veranlagung, bestimmte Infektionen, Umweltfaktoren, Lebensgewohnheiten und anderes. Jede Person mit MS hat ihre eigene «Mischung» an Risikofaktoren. Bei manchen könnte eine Infektion in jungen Jahren entscheidend gewesen sein, bei anderen eher die genetische Veranlagung. Man sollte MS also nicht als Folge eines einzelnen Auslösers sehen, sondern als Zusammenspiel mehrerer Bausteine.

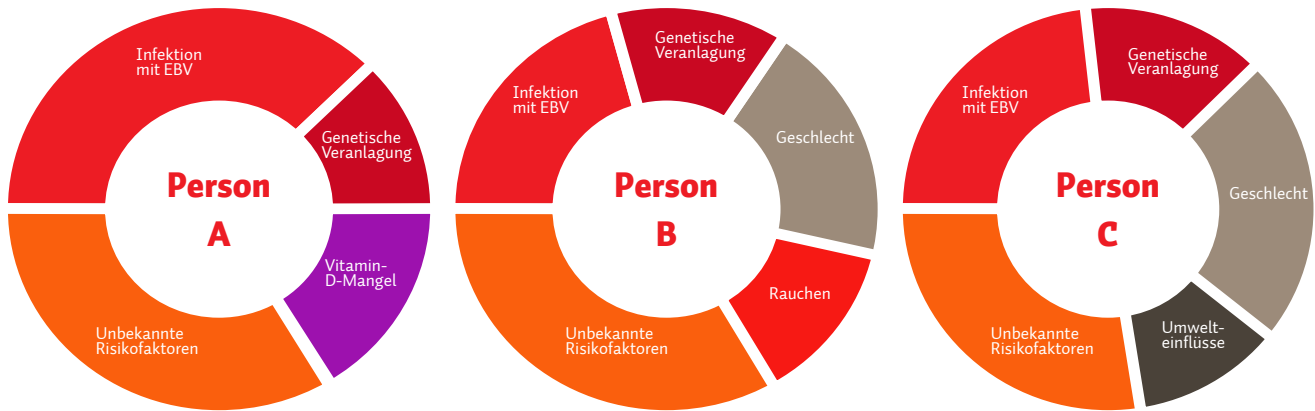
Der Epidemiologe Kenneth Rothman hat das «Kuchenmodell» entwickelt [1]: Jeder Kuchen steht für eine individuelle Kombination von Faktoren, die zusammen zur Krankheit führen – die Gesamtheit dieser Faktoren ist also «ausreichend», um MS auszulösen. Jeder Kuchen besteht aus mehreren «Stücken» (Einzelursachen). Innerhalb des Kuchens gibt es jedoch Stücke, die wichtiger sind als andere. Sie gelten als unbedingt «notwendig», damit eine MS entsteht. In den letzten Jahren hat sich insbesondere die Infektion mit dem Epstein Barr Virus (EBV) als ein solch «notwendiger» Faktor herausgestellt. Ohne eine EBV-Infektion kommt es nicht zu einer MS. EBV-Infektionen kommen jedoch bei fast jedem Menschen vor, deshalb braucht es die Kombination mit ande-

ren Kuchenstücken, damit die Krankheit entsteht. Das bedeutet: jede Person, die an MS leidet, hat sich zuvor einmal mit dem EBV-Virus infiziert. Jedoch bekommt nicht jede Person, die irgendwann einmal eine EBV-Infektion hatte, MS.

Manche Risikofaktoren (z. B. EBV-Virus und genetische Veranlagung) tauchen bei fast allen Gruppen von Personen mit MS auf, andere (wie Rauchen) nur in einigen. Es ist wichtig zu betonen, dass kein einzelner Risikofaktor allein ausreicht – erst die Kombination führt zur Krankheit. Falls dieses Kuchenmodell für MS wirklich zutrifft, so lässt sich jedoch auch eine positive Botschaft daraus ableiten: gewisse Kuchenstücke sind Risikofaktoren, die wir durch unseren Lebensstil beeinflussen können (siehe Diagramm).

Warum es für die Forschung so schwierig ist, komplexe Risikofaktoren zu identifizieren

Leider gibt es keine hundertprozentige Gewissheit darüber, was ein Risikofaktor ist, weil man Ursache und Wirkung generell nicht direkt beobachten kann, auch nicht bei der MS. Daher nimmt man eine Reihe von Kriterien, auch als Bradford-Hill-Kriterien bekannt, zu Hilfe [2]. In allen Bereichen der Gesundheit und Medizin, zum Beispiel im MS- und Krebsbereich, prüft so die Forschungsgemeinschaft, ob ein Zusammenhang wirklich ursächlich ist. Bei der Beur-



[1] Die drei Kuchendiagramme stellen beispielhaft drei Personengruppen dar, bei denen eine unterschiedliche Kombination aus Risikofaktoren zur MS führte.

teilung der Wahrscheinlichkeit (siehe weiter unten), ob ein bestimmter Risikofaktor zur Entstehung von MS beiträgt, werden zum Beispiel folgende Fragestellungen berücksichtigt:

- Wie stark ist der statistische Zusammenhang zwischen einem Risikofaktor und MS?
- Wurde ein solcher Zusammenhang mehrfach in verschiedenen Studien bestätigt?
- War der Risikofaktor genügend lange vor Ausbruch der MS vorhanden?
- Besteht eine Dosis-Wirkung, also mehr vom Risikofaktor gleich höheres Risiko?
- Sind die Ergebnisse in Anbetracht des heutigen Wissens biologisch plausibel?

Mit anderen Worten - es reicht nicht, wenn eine Erklärung «plausibel» erscheint. Es müssen mehrere Kriterien erfüllt sein, damit ein beobachteter oder vermuteter Zusammenhang zwischen Risikofaktor und MS-Erkrankung wissenschaftlich wirklich standhält. Epidemiologische Studien spielen bei der Untersuchung von Ursachen einer Erkrankung eine zentrale Rolle.

Zentrale Merkmale epidemiologischer Studien sind, dass sie oft mit Personen aus der Allgemeinbevölkerung (Zufallsstichprobe) durchgeführt werden. Dabei weist ein Anteil der Personen einen Risikofaktor, z.B. Rauchen, auf oder nicht, und ein Anteil Personen entwickelt eine MS oder eben nicht. Dadurch kann man durch die Gegenüberstellung dieser Gruppen Vergleiche durchführen und bestimmen, ob Personen mit einem bestimmten Risikofaktor eher eine MS

entwickeln als Personen ohne diesen Risikofaktor [3]. Darüber hinaus gibt es viele Details zum Studienaufbau und zur Studienanalyse, die man sorgfältig beachten muss, damit diese Vergleiche nicht durch Störfaktoren verfälscht werden.

Was man heute über bestimmte Risikofaktoren weiss

Infektion mit EBV

Seit ein paar Jahren gilt der Zusammenhang zwischen einer Infektion mit dem Epstein-Barr-Virus (EBV) und der MS als hoch wahrscheinlich [4]. Die Schwierigkeit für die Untersuchung dieses Zusammenhangs bestand lange darin, dass zwar fast alle Personen mit MS eine EBV-Infektion hatten, dies aber auch für einen Grossteil der Bevölkerung gilt. Eine hochwertige Studie aus den USA konnte den Zusammenhang einer früheren EBV-Infektion und MS überzeugend nachweisen [5]. Man nimmt an, dass EBV das Immunsystem «fehlprogrammieren» kann und so die Entstehung einer MS begünstigt. Bezogen auf das Kuchenmodell gilt eine EBV somit als ein «notwendiger» Risikofaktor.

Eine EBV-Infektion reicht allein jedoch nicht aus. Über die letzten Jahrzehnte wurden verschiedene weitere Risikofaktoren identifiziert, die im Zusammenspiel mit EBV den «Kuchen» vervollständigen und eine MS auslösen können.

Genetische Veranlagung

Die MS tritt in manchen Familien gehäuft auf und bestimmte Gene für das Immunsystem erhöhen das Risiko für MS [6]. Allerdings reicht die genetische Veranlagung nach heutigem Wissensstand nicht aus. Verschiedene Studien mit eineiigen Zwillingen (genetisch identisch) belegen, dass nur in jedem vierten Fall beide Zwillinge eine MS entwickeln [7]. Die Gene sind also nicht allein entscheidend. Dennoch sind sie ein wichtiger Faktor in der Entstehung der MS und können den Einfluss anderer Risikofaktoren verstärken.

Rauchen

Personen, die rauchen, haben ein erhöhtes Risiko für eine MS. Zudem kann Rauchen den Krankheitsfortschritt beschleunigen. Verschiedene epidemiologische Studien zeigen ausserdem, dass das Risiko an MS zu erkranken steigt, je mehr geraucht wird [8]. Man vermutet, dass Rauchen einen solchen Einfluss hat, da es Entzündungen im Körper fördert, was zentral in der Entstehung der MS und anderer chronischer Krankheiten ist.

Hormone

Zwei Drittel der Personen mit MS sind Frauen, dies zeigt auch das Schweizer MS Register [9]. Hormonelle Unterschiede bei Frauen und Männern können das Immunsystem beeinflussen. Überdies gibt es Unterschiede im Immunsystem zwischen Frauen und Männern [10]. Ein wesentlicher Anteil des Geschlechts hängt jedoch auch mit der unterschiedlichen genetischen Veranlagung und dem Lebensstil (Rauchen, Bewegung, Ernährung) zusammen.

Vitamin-D-Mangel

Mit einiger Wahrscheinlichkeit ist ein Vitamin-

D-Mangel mit der Entstehung einer MS verbunden [11]. Vitamin-D-Mangel kann durch unzureichende Aufnahme von Vitamin D (z.B. in Fisch, Eiern, Pilzen oder Milchprodukten) oder zu wenig Sonnenlicht, das die körpereigene Bildung von Vitamin D fördert, verursacht werden.

Geografische Lage

Epidemiologische Studien haben zudem eine Reihe von Umweltfaktoren aufgedeckt, die zur Entwicklung von MS beitragen können [12]. Unter diesen kommt der geografischen Lage besondere Bedeutung zu: MS tritt häufiger in Regionen auf, die weiter vom Äquator entfernt sind, was darauf hindeutet, dass eine geringere Sonneneinstrahlung und damit eine verminderte Vitamin-D-Produktion das Risiko für die Entwicklung von MS erhöhen können.

Weitere mögliche Einflüsse

Der Einfluss der Bewegung und der Darmflora auf die Entstehung der MS wird heute viel diskutiert, ist jedoch noch mit einigen Unsicherheiten behaftet. Generell hat körperliche Bewegung einen gesundheitsfördernden Effekt. Ob dies jedoch einen spezifischen Einfluss bei der MS hat, wird unterschiedlich in verschiedenen epidemiologischen Studien berichtet [13]. Dasselbe gilt für die Zusammensetzung der Darmflora. Diese hängt sicher mit dem Immunsystem und der Gesundheit zusammen, aber wie genau sich die Darmflora auf die Entstehung der MS auswirkt, ist noch unklar [14].

Wie viel erklären diese Risikofaktoren?

Die oben genannten Risikofaktoren erklären nur in einem relativ geringen Ausmass, wann eine MS entsteht oder nicht [15]. Das Kuchenmodell ist auf zwei Arten unvollständig: Einerseits gibt es sicherlich noch unbekannte Risikofaktoren, andererseits versteht man das

Zusammenspiel dieser Risikofaktoren noch nicht genügend. Es gibt Studien, die zeigen, dass eine genetische Anfälligkeit den Einfluss anderer Risikofaktoren erhöht. Ausserdem gibt es Hinweise darauf, dass ein Vitamin-D-Mangel bei Frauen und Rauchen das Risiko stärker erhöhen als die Summe der einzelnen Risikofaktoren [16]. Die MS bleibt also ein komplexes Puzzle, in dem noch einige Teile fehlen.

Weitere Forschung, zum Beispiel aus dem Schweizer MS Register

Für die weitere Forschung ist die Untersuchung von einzelnen Risikofaktoren weiterhin sehr wichtig. Ebenso wichtig ist es, dass Theorien, wie die Risikofaktoren zusammenspielen, in epidemiologischen Studien untersucht werden. An dieser Stelle bedanken wir uns bei den Teilnehmenden des Schweizer MS Registers, die wesentlich zur Erarbeitung dieser Theorien beitragen.

Das Schweizer MS Register hat die Teilnehmenden befragt, welche persönlichen Ursachen sie für ihre MS-Erkrankung in Betracht ziehen [17]. Die erwähnten Ursachen widerspiegeln viele der etablierten Risikofaktoren, wie zum Beispiel die Genetik. Was überrascht hat: Traumata, Stress und mentale Herausforderungen wurden sogar noch häufiger als mögliche Auslöser erwähnt.

Tatsächlich gibt es Hinweise, dass Stress auch das Immunsystem negativ beeinflusst, obwohl man diesen Faktor noch nicht als wissenschaftlich etabliert akzeptieren kann. Gleiches gilt auch für andere Faktoren, von denen in der Studie berichtet wurde. Trotzdem bringen uns in der Summe alle Antworten aus der Studie

weiter. Sie geben Hinweise für die Erforschung von neuen Risikofaktoren.

Wesentlich ist dabei: die Ergebnisse schärfen im Idealfall auch die Offenheit und Aufmerksamkeit der Fachpersonen für die persönlichen Erklärungsansätze. Tatsächlich hat die grosse Unsicherheit bezüglich der Entstehung von MS auch einen Einfluss auf viele Betroffene. Sie kann eine Belastung sein, verbunden mit Schuldgefühlen. Ein offenes Gespräch zwischen Betroffenen und Fachpersonen kann helfen, die persönlichen Erklärungen einzuordnen und allfällige Missverständnisse aufzuklären.

Schlussfolgerung

Multiple Sklerose ist eine vielschichtige Krankheit, für die es keine einzelne Ursache gibt. Vielmehr entsteht sie aus einem komplexen Zusammenspiel von genetischer Veranlagung, Umwelteinflüssen und Lebensstilfaktoren. Epidemiologische Studien wie das Schweizer MS Register tragen massgeblich dazu bei, diese Risikofaktoren zu identifizieren und unser Verständnis von MS zu verbessern.

Für Menschen, die ein erhöhtes Risiko für MS haben oder mit MS leben, kann das Bewusstsein für diese Risikofaktoren stärkend sein. Informierte Lebensstilentscheidungen, wie z. B. das Vermeiden von Rauchen, körperliche Aktivität und die Sicherstellung eines angemessenen Vitamin-D-Spiegels, können dazu beitragen, das Risiko zu verringern oder die Krankheit effektiver zu behandeln.

Mit fortgesetzter wissenschaftlicher Forschung könnten die Geheimnisse der MS eines Tages entschlüsselt werden, was Hoffnung auf bessere Ergebnisse und letztendlich Heilung bietet.

Referenzen



Alle im Text genannten Referenzen können Sie hier nachlesen.

Betroffene und Fachpersonen vereint

Seit bald zehn Jahren sammelt das Schweizer MS Register Informationen von Menschen mit MS, um ihren Alltag besser zu verstehen und ihre Perspektive in die Forschung einzubringen – etwa zu Lebensqualität, Bewegung, Ernährung, psychischem Befinden und Hilfsmitteln.

Dank der Zusammenarbeit mit Ärzt:innen, Pflegefachpersonen, Therapeut:innen, Neuropsycholog:innen und Sozialarbeiter:innen profitiert das Register von zusätzlichen praxisnahen und fachlichen Perspektiven. Diese Fachpersonen begleiten Menschen mit MS oft über viele Jahre hinweg. Sie wissen, welche Fragen im Alltag besonders häufig auftauchen und welche Informationen für Gespräche, Entscheidungen und die individuelle Betreuung wichtig sind.

Zusätzlich unterstützen die Registerdaten medizinische Fachpersonen im Arbeitsalltag, etwa bei der Einordnung von Symptomen, beim Vergleich von Krankheitsverläufen oder in der Vorbereitung von Gesprächen. Ziel der Zusammenarbeit ist es zudem, die Daten so aufzubereiten, dass auch Menschen mit MS im Alltag davon profitieren können, beispielsweise bei der Einschätzung der eigenen Situation oder zur Vorbereitung auf Gespräche mit Fachpersonen.

Interdisziplinäre Arbeitsgruppe

Seit rund zwei Jahren trifft sich die Arbeitsgruppe regelmässig. Vertreten sind Fachpersonen aus verschiedenen Bereichen wie Neurologie, Pflege (MS-Nurse), Therapie (Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie, Ernährungsberatung, Sekretariat etc.), Neuropsychologie, Sozialarbeit und Forschung. Die Gruppe befasst sich mit konkreten Fragestellungen aus dem Alltag von Menschen mit MS. Die Ergebnisse und Rückmeldungen fliessen direkt in die Weiterentwicklung der Fragebögen, Auswertungen und Darstellungen des MS Registers mit ein. Ein wichtiger Teil der Arbeit besteht darin, sogenannte Freitextangaben auszuwerten. Dabei

handelt es sich um Antworten, bei denen die Teilnehmenden eigene Worte und Texte eintragen. Beispiele hierfür sind Therapien, Bewegung oder Konsultationen. Diese Vielfalt soll nun systematischer erfasst werden, damit sie künftig besser sichtbar und vergleichbar ist, sowohl für Fachpersonen als auch für Betroffene.

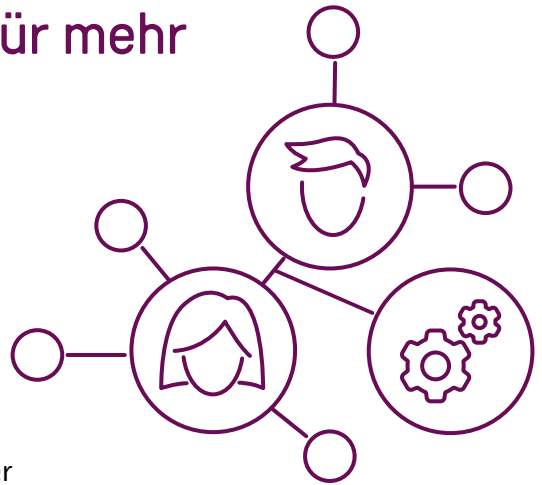
Lebensqualität sichtbar machen

Neben medizinischen Themen spielt die subjektiv erlebte Lebensqualität eine zentrale Rolle im Alltag von MS-Betroffenen. Die Teilnehmenden geben im MS Register an, wie häufig und belastend sie bestimmte Symptome erleben. Diese Angaben machen sichtbar, was im Alltag für Betroffene tatsächlich relevant ist.

Ergänzend zu diesen Selbstausskünften kommen standardisierte Fragebögen zum Einsatz, darunter der PDQ-20, der kognitive Einschränkungen aus Sicht der Betroffenen erfasst sowie der EQ-5D zur Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Diese Verbindung erlaubt es, die Veränderungen und deren Bedeutung über die Zeit zu dokumentieren und nachzuvollziehen. So wird nicht nur sichtbar, ob Symptome auftreten, sondern auch, welche Bedeutung sie für die Lebensqualität haben.

Der PDQ-20 wurde im September 2025 auf Empfehlung der interdisziplinären Arbeitsgruppe in die regelmässigen Verlaufsbefragungen des Registers aufgenommen und zeigt exemplarisch, wie der fachliche Austausch zur Weiterentwicklung der Erhebungen beiträgt.

Gemeinsam verstehen und besser begleiten – im fachlichen Dialog für mehr Lebensqualität.



Mitdenken, mitgestalten

Die Zusammenarbeit zwischen dem Schweizer MS Register und den Fachpersonen lebt vom Austausch und den Beiträgen der teilnehmenden Betroffenen. Ihre Angaben machen sichtbar, was im Alltag wirklich zählt. So entsteht ein immer besseres Bild davon, wie Menschen mit MS in der Schweiz leben, welche Bedürfnisse sie haben und wo sie bestmöglich unterstützt werden können.

Einblicke in die Zusammenarbeit



Konkrete Fragestellungen:

- Welche Informationen aus dem MS Register sind für den Alltag relevant?
- Wie lassen sich Daten verständlich und anschaulich darstellen?
- Welche Themen, Therapien und Unterstützungsangebote sind für Menschen mit MS wichtig (nichtmedikamentöse Therapien, Bewegungsangebote, Hilfsmittel etc.)?
- Gibt es Unterschiede zwischen Regionen oder Personengruppen?
- Wie lässt sich die Lebensqualität sinnvoll über die Zeit erfassen?

DANKE – FÜR WISSEN, DAS VERBINDET



Hinter jeder Zahl, jeder Auswertung und jeder neuen Erkenntnis im Schweizer MS Register stehen Menschen, die dieses Projekt möglich machen. Menschen, die ihre Erfahrungen teilen, ihre Zeit investieren und ihr Wissen einbringen.

Dank der grosszügigen Unterstützung der Schweiz. MS-Gesellschaft kann das Register kontinuierlich wachsen, neue Fragestellungen aufgreifen und relevante Erkenntnisse für Forschung und Versorgung liefern. Ein zusätzlicher Dank gilt dem Schweizerischen Nationalfonds für die Finanzierung des Forschungsprojekts «Gender und Lebenssituation bei MS (NFP 83)».

Unser Dank gilt ebenso den Ärzt:innen, Forschenden und Fachpersonen, die mit ihrem Engagement, ihrer Expertise und ihrer Zusammenarbeit dazu beitragen, dass aus Daten Wissen entsteht.

Ein besonderer Dank gilt den Teilnehmenden des MS Registers und ihren Angehörigen. Mit jeder Teilnahme, jeder Rückmeldung und jedem geteilten Erlebnis entsteht ein umfassenderes Bild des Lebens mit MS in der Schweiz. Dieses Vertrauen ist die Grundlage unserer Arbeit – und unsere grösste Motivation.

Impressum

Herausgeberin

Schweizer MS Register
Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention
Hirschengraben 84
8001 Zürich
Tel. 044 634 48 59
ms-register@ebpi.uzh.ch

Redaktion, Konzept und Layout

Kommunikation, Schweizer MS Register
Melinda Steiner, Linda Zaugg und Dr. Nina Steinemann

Illustration, Grafik

Schweizer MS Register, Melinda Steiner
Neonrot, Patrick Boito

Übersetzung

Claire Aschmann-Martinat (FR)
Francesca Cangemi (IT)

Druck

Oberholzer AG, Wil SG

Auflage

250 Ex. (DE), 120 Ex. (FR), 80 Ex. (IT)



Universität
Zürich^{UZH}

damit es besser wird



Schweizerische
Multiple Sklerose
Gesellschaft