

KKNMS e.V. Jahresbericht 2010

Stand: 05. Januar 2010

Der Verein Krankheitsbezogenes Kompetenznetz Multiple Sklerose wurde auf der Mitgliederversammlung am 26. März 2010 in München gegründet.

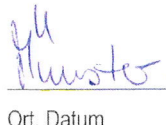
Am 14.06.2010 wurde dem Verein die Gemeinnützigkeit bescheinigt. Darauf folgte am 14.06.2010 die Eintragung in das Vereinsregister München unter der Nummer VR 203073.

Im Vordergrund der Aktivitäten des neu gegründeten Vereins stand im Berichtsjahr 2010 die Organisation einer ersten Tagung zur Vernetzung der Versorgungsstrukturen in Deutschland, die am 24.09.2010 in Mannheim stattfand. Im Rahmen mehrerer Treffen und Telefonkonferenzen ist es dem KKNMS e.V. gelungen, die in der MS relevanten Akteure der Versorgung einzubinden, das jeweilige Mandat des entsprechenden (Berufs-)Verbandes einzuholen und diese Personen als Referenten der Tagung zu gewinnen. Ziel der Tagung war es, die Etablierung von Qualitätsstandards in der Versorgung der MS voranzubringen. Ein entsprechendes Konzept wurde im Rahmen der Tagung vorgestellt und weitere Schritte diskutiert.

Der KKNMS e.V. unterstützte den Messestand des BMBF geförderten KKNMS auf dem zeitgleich zur Tagung Versorgungsstrukturen stattfindenden DGN Kongress mit einer publikumswirksamen Aktion.

Als besonderen Erfolg des Vereins ist im Jahr 2010 der Abschluss eines Rahmenvertrages zu werten, der erstmalig Zugang zu einer umfangreichen privatwirtschaftlichen Biobank ermöglicht. Ein wissenschaftliches Gremium entscheidet über entsprechende Projektanträge von Mitgliedern des KKNMS e.V.. Es wurden bereits fünf Projekte angenommen.

Weitere Projekte, wie beispielsweise ein Programm zur Nachwuchsförderung und ein Schulungsportal zur Weiterbildung von Experten sind derzeit in Vorbereitung.

 11.02.2011

Ort, Datum


Vorsitzender des Vorstands, Prof. Dr. Heinz Wiendl

KKNMS e.V. Jahresbericht 2011

VR 203073

Stand: 04. Januar 2012

Der Verein Krankheitsbezogenes Kompetenznetz Multiple Sklerose hat am 11.02.2011 in Münster seine jährliche Mitgliederversammlung abgehalten. Ein Ergebnisprotokoll dieser Sitzung liegt vor.

Im Berichtsjahr 2011 wurde die zweite Herbsttagung des KKNMS e.V. organisiert, die am 30.09. in Wiesbaden statt fand. Auf der Tagung wurden die Kernpunkte der überarbeiteten Leitlinie zur Diagnose und Therapie der MS vorgestellt, sowie die ersten beiden Qualitätshandbücher des BMBF geförderten KKNMS. Die Tagung wurde von 63 Teilnehmern besucht.

Der KKNMS e.V. unterstützte den Messestand des KKNMS auf dem zeitgleich zur Herbsttagung stattfindenden Jahreskongress der DGN.

Zudem unterstützte er den Messeauftritt des KKNMS auf der ECTRIMS/ACTRIMS vom 19. bis 22. Oktober in Amsterdam.

Für die Studienschwestern und Technischen Assistenten der Studienzentren, die an der Kohortenstudie des KKNMS mitwirken, wurde ein zweitägiger Workshop veranstaltet. Dieser fand am 03. und 04. November im Kloster Seeon statt. Die 29 Teilnehmer wurden zunächst am Klinikum rechts der Isar begrüßt, wo sie nach einer Führung durch das Labor auch die KKNMS Biobank besichtigen konnten. Der anschließende Workshop im Kloster Seeon diente v.a. zur Schulung in der Nutzung Studienbank und zur Beantwortung von Fragen aus der Praxis.

Münster, 10. Januar 2012

Ort, Datum



Vorsitzender des Vorstands, Prof. Dr. Heinz Wiendl

KKNMS e.V. Jahresbericht 2012

VR 203073

Stand: 8. Februar 2013

Der Verein Krankheitsbezogenes Kompetenznetz Multiple Sklerose e.V. hat am 25.09.2012 in Hamburg seine jährliche Mitgliederversammlung abgehalten. Ein Ergebnisprotokoll dieser Sitzung liegt vor.

Im Berichtsjahr 2012 wurden folgende Aktivitäten unterstützt:

Zum Welt MS Tag am 26.05.2012 wurde in München erneut eine Informationsveranstaltung für Patienten angeboten. Die Veranstaltung wurde gemeinsam mit der Patientenorganisation DMSG Bayern vorbereitet und durchgeführt. Die DMSG Bayern präsentierte vom 26.05. bis 08.06. ihre Ausstellung zur MS im Hörsaal-Foyer des Klinikums rechts der Isar. Am Welt MS Tag organisierte das KKNMS die Eröffnungsveranstaltung mit zwei Vorträgen zum Thema „MS und aktuelle Therapieentwicklungen“ (Prof. Dr. Bernhard Hemmer) und „MS und Ernährung“ (Dr. med. Dieter Pöhlau), die mit ca. 100 Teilnehmern gut besucht war. Anschließend wurde von Herrn Dr. Veit Rothhammer und Kollegen eine Laborführung angeboten, die auf sehr großes Interesse stieß.

Das Autorenteam der S2e Leitlinie zur Diagnose und Therapie der Multiplen Sklerose wurde über mehrere Monate hin redaktionell unterstützt und die Abwicklung mit dem Verlag begleitet. Der KKNMS e.V. erhielt auf Wunsch des federführenden Autors Prof. Dr. Ralf Gold das Autorenhonorar von 312,50€ als Spende.

Die im Jahr 2011 erstellten Qualitätshandbücher zu Fingolimod und Natalizumab wurden aktualisiert sowie drei neue Qualitätshandbücher zu den Themen Schubtherapie, Mitoxantron und Spezialsituationen erstellt.

Eine kostenfreie App für Android und iOS wurde zur DGN Jahrestagung fertiggestellt. Diese beinhaltet die Umsetzung der Qualitätshandbücher Fingolimod und Natalizumab, einer SOP zur MS-Erstdiagnose sowie einen Rechner zur Ermittlung des Behinderungsgrads (EDSS).

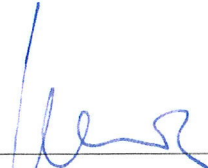
Der erstmals ausgelobte Preis für Nachwuchswissenschaftler der Eva und Helmer Lehmann Stiftung, der mit 5.000,-€ dotiert ist, konnte im Rahmen der Mitgliederversammlung der DGN am 28.9.2012 an Frau Dr. Anneli Peters verliehen werden. Herr Prof. Dr. Ralf Gold sprach in Anwesenheit der Stifter und der Preisträgerin die Laudatio.

Wie bereits in den vergangenen Jahren beteiligte sich der KKNMS e.V. am Messestand des KKNMS auf der DGN Jahrestagung vom 26. bis 29. September 2012 in Hamburg sowie am Messestand des KKNMS auf der ECTRIMS vom 10. bis 13. Oktober 2012 in Lyon.

Die Erstellung der Steuererklärung der Jahre 2010 und 2011 wurde an die Firma ARTCON Steuerberatungsgesellschaft mbH übergeben. Mit dem Steuerbescheid vom 28.01.2013 erkennt das Finanzamt München den KKNMS e.V. vollumfänglich als gemeinnützig an.

München 28.2.2013

Ort, Datum



Vorsitzender des Vorstands, Prof. Dr. Bernhard Hemmer

KKNMS e.V. Jahresbericht 2013

VR 203073

Stand: 12. März 2014

Der Verein Krankheitsbezogenes Kompetenznetz Multiple Sklerose e.V. hat am 4. März 2013 seine jährliche Mitgliederversammlung abgehalten. Ein Ergebnisprotokoll dieser Sitzung liegt vor.

Im Berichtsjahr 2013 wurden folgende Aktivitäten unterstützt:

Bereits zum dritten Mal wurde zum Welt MS Tag eine Infoveranstaltung für Patienten und Angehörige in Kooperation mit dem DMSG Landesverband Bayern organisiert. Dieses Mal fand die Veranstaltung am 25. Mai an der Universitätsklinik in Erlangen statt. Der KKNMS e.V. übernahm die inhaltliche Planung und sorgte für drei Expertenvorträge und Laborführungen. Die DMSG unterstützte im Vorfeld v.a. mit Werbung für die Veranstaltung und vor Ort mit einem Infostand. Die Veranstaltung war mit ca. 100 Teilnehmern gut besucht und auch die Laborführungen stießen auf großes Interesse.

Das Autorenteam der S2e Leitlinie zur Diagnose und Therapie der Multiplen Sklerose wurde bei der Aktualisierung der Leitlinie über mehrere Monate hin organisatorisch und redaktionell unterstützt.

Die Qualitätshandbücher zu Natalizumab und Fingolimod sowie der „Kleine Leitfaden für Neurologen“ wurden aktualisiert. Alle fünf Handbücher wurden bei der DGN Jahrestagung an Fachpublikum ausgegeben und können in der Geschäftsstelle des e.V. kostenfrei bestellt werden. Texte für neue Handbücher zu Alemtuzumab, Teriflunomid und Fumarat wurden erstellt und befinden sich im Abstimmungsprozess.

Die kostenfreie App für Android und iOS wurde Anfang 2013 technisch erweitert. Außerdem wurden die Aktualisierungen aus den Handbüchern Natalizumab und Fingolimod zeitgleich auch in der App umgesetzt.

Für das neue Registerprojekt REGIMS wurde ein Infolyer produziert und das kick-off meeting am 4. und 5. Dezember in Münster finanziell unterstützt. Für die Industriemittel, die für das Projekt eingeworben werden konnten, fungiert der KKNMS e.V. als Vertragspartner. Die notwendige juristische Beratung und Begleitung sowie die administrative Abwicklung wird vom e.V. übernommen.

Für die Studienschwestern und MTAs der Kohortenstudie fand am 11. und 12. Juli ein Projekttreffen in Herrsching am Ammersee statt. Mit den 35 Teilnehmerinnen wurden v.a. praktische Aspekte im Umgang mit den Bio- und Datenbanken besprochen. Zudem wurde REGIMS vorgestellt.

Wie bereits in den vergangenen Jahren beteiligte sich der KKNMS e.V. am Messestand des KKNMS auf der DGN Jahrestagung vom 18. bis 21. September 2013 in Dresden.

Hemmer,
31.3.2014

Ort, Datum


Vorsitzender des Vorstands, Prof. Dr. Bernhard Hemmer

KKNMS e.V. Jahresbericht 2014

VR 203073

Stand: 29. Januar 2015

Der Verein Krankheitsbezogenes Kompetenznetz Multiple Sklerose e.V. hat am 25. März 2014 seine jährliche Mitgliederversammlung abgehalten. Ein Ergebnisprotokoll dieser Sitzung liegt vor.

Im Berichtsjahr 2014 wurden folgende Aktivitäten unterstützt:

Veranstaltungen:

Das KKNMS Projekttreffen, das am 25. März mit 52 Teilnehmern statt fand, wurde in Kooperation mit der Universitätsklinik Mainz organisiert. Die Kosten wurden vom KKNMS e.V. getragen.

Bereits zum vierten Mal wurde zum Welt MS Tag eine Infoveranstaltung für Patienten und Angehörige organisiert. Die Veranstaltung fand am 20. Mai in Kooperation mit der Universitätsklinik Marburg und der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband Hessen e.V. (DMSG) statt. Inhaltlich lag der Schwerpunkt auf den neu zugelassenen MS Therapeutika und dem Thema MS und Schwangerschaft. Der KKNMS e.V. hatte die inhaltliche Planung, die Erstellung von Flyern und die Organisation vor Ort übernommen. Die DMSG unterstützte im Vorfeld v.a. mit Werbung für die Veranstaltung und beteiligte sich vor Ort mit einem Infostand. Die Veranstaltung war mit ca. 150 Teilnehmern erwartungsgemäß gut besucht.

Für die Studienschwestern und MTAs der Kohortenstudie fand am 30. Juni und 1. Juli ein Workshop in der politischen Akademie in Tutzing statt. Mit den 32 Teilnehmern aus ganz Deutschland wurden praktische Aspekte im Umgang mit den Bio- und Datenbanken besprochen. Ein Schwerpunkt lag in diesem Jahr auf der Nutzung der MRT Bilddatenbank. Zudem wurde das Projekt DECIMS (DECision Coaching In Multiple Sclerosis) vorgestellt.

Wie bereits in den vergangenen Jahren beteiligte sich der KKNMS e.V. am Messestand des KKNMS auf der DGN Jahrestagung, die 2014 vom 15. bis 19. September in München statt fand.

Am 8. November fand unter dem Titel „KKNMS Herbsttagung: Therapie der Multiplen Sklerose – Update 2014“ die erste vom KKNMS e.V. organisierte Fachtagung statt. Die 16 Referenten spannten den Bogen von der Differentialdiagnose über bewährte und neue MS Therapeutika bis hin zu Therapie der Neuromyelitis Optica und in Spezialsituationen. Am Ende der Veranstaltung stand ein Quiz mit Fallbeispielen aus der Praxis. Für die Fortbildung an der Universitätsklinik Mainz wurden 8 CME Punkte vergeben. Es nahmen rund 170 Personen, vorwiegend niedergelassene Neurologen und Klinikärzte, teil.

Unterstützung von Projekten:

Ein Treffen des Registerprojekts REGIMS, das im Dezember 2013 in Münster statt fand, wurde finanziell unterstützt. Für die Industriemittel, die für das Projekt eingeworben werden konnten, fungiert der KKNMS e.V. als Vertragspartner. Die notwendige umfangreiche juristische Beratung erfolgte durch einen externen Rechtsanwalt. Die administrative Organisation wurde vom e.V. übernommen.

Der KKNMS e.V. unterstützte die International Society of Neuroimmunology (ISNI) mit einer Spende. Diese wurde zur Finanzierung von Reisekosten der Referenten, die während des 12. International Congress of Neuroimmunology zum Thema MS sprachen, verwendet.

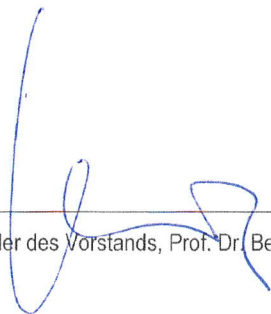
Informationsmaterial für Fachpublikum:

Die erfolgreiche Reihe der Qualitätshandbücher wurde aktualisiert und um drei neue ergänzt: Alemtuzumab, Dimethylfumarat und Teriflunomid. Sie umfasst nun acht Bände. Der „Kleine Leitfaden für Neurologen“, der sog. Info-Fächer für die Kitteltasche, wurde ebenso aktualisiert. Das Informationsmaterial wurde bei der DGN Jahrestagung und der Herbsttagung an Fachpublikum ausgegeben und kann in der Geschäftsstelle kostenfrei bestellt werden. Im Jahr 2014 wurden insgesamt rund 14.500 Handbücher und rund 1.300 Info-Fächer an Fachpublikum verteilt.

Die kostenfreie App für Android und iOS wurde um die drei neuen Handbücher ergänzt und wird kontinuierlich aktualisiert. Im Jahr 2014 wurde die App insgesamt 3.173-mal herunter geladen.

München, 12.3.'15

Ort, Datum



Vorsitzender des Vorstands, Prof. Dr. Bernhard Hemmer

KKNMS e.V. Jahresbericht 2015

VR 203073

Stand: 18.02.2016

Der Verein Krankheitsbezogenes Kompetenznetz Multiple Sklerose e.V. hat am 22. September 2015 seine jährliche Mitgliederversammlung abgehalten. Ein Ergebnisprotokoll dieser Sitzung liegt vor.

Im Berichtsjahr 2015 wurden folgende Aktivitäten unterstützt:

Veranstaltungen:

Das KKNMS Projekttreffen fand am 22. September mit 44 Teilnehmern in der Düsseldorfer Messe statt. Es wurde erstmals direkt vor Beginn der Jahrestagung der DGN organisiert. Die DGN stellte die Räumlichkeiten zur Verfügung, die übrigen Kosten übernahm der KKNMS e.V.

Anlässlich des Welt MS Tages wurde eine Infoveranstaltung für Patienten und Angehörige geplant. Die Veranstaltung fand am 29. Mai in Kooperation mit der Universitätsklinik Münster und der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) Ortsvereinigung Münster und Umgebung e.V. statt. Der Schwerpunkt lag in diesem Jahr auf Vorträgen zu Risiken der MS Therapie, neuen Forschungsergebnissen und Neuropsychologie der Fatigue. Die Universitätsklinik Münster stellte die Referenten und übernahm die Kosten für das Catering. Der KKNMS e.V. hatte die inhaltliche Planung, die Erstellung von Flyern und die Organisation vor Ort übernommen. Die DMSG Ortsvereinigung unterstützte im Vorfeld v.a. mit Werbung für die Veranstaltung und beteiligte sich vor Ort mit einem Infostand. Die Veranstaltung war mit ca. 130 Teilnehmern außerordentlich gut besucht.

Wie bereits in den vergangenen Jahren beteiligte sich der KKNMS e.V. am Messestand des KKNMS auf der DGN Jahrestagung, die 2015 vom 23. bis 26. September in Düsseldorf stattfand.

Am 28. November fand in Kooperation mit der Charité Berlin unter dem Titel „KKNMS Herbsttagung: Therapie der Multiplen Sklerose – Update 2015“ die zweite vom KKNMS e.V. organisierte Fachtagung statt. Die rund 150 Teilnehmer bewerteten die Veranstaltung sehr gut. Die kostenfreie Fortbildung wurde mit 8 CME Punkten zertifiziert.

Unterstützung von Projekten:

Der KKNMS e.V. unterstützte die International Society of Neuroimmunology (ISNI) mit einer Spende. Diese wurde zur Finanzierung von Reisekosten der Referenten, die während des 12. International Congress of Neuroimmunology 2014 zum Thema MS sprachen, verwendet.

Das DECIMS Projekt (Decision Making in MS) wurde mit der Erstellung von Flyern und Postern unterstützt, um die Plattform in den Studienzentren bekannter zu machen.

Nachwuchsförderung:

Erstmals konnte das SEED – Stipendium für Nachwuchswissenschaftler ausgeschrieben werden. Die beiden Preisträger wurden beim Projekttreffen des KKNMS in Düsseldorf vorgestellt und präsentierten den Mitgliedern des KKNMS ihre Forschungsvorhaben.

Informationsmaterial für Fachpublikum:

Die jährliche Aktualisierung der Qualitätshandbücher wurde zum September 2015 fertig gestellt. Die Reihe umfasst nun zehn gedruckte Bände mit einer Neuauflage 2015 von 10.600 Stück. Im Jahr 2015 wurden insgesamt rund 14.200 Handbücher kostenfrei an Fachpersonal ausgegeben. Vom „Kleinen Leitfaden für Neurologen“, dem sog. Info-Fächer für die Kitteltasche, wurden rund 1.000 Stück ausgegeben.

Die kostenfreie App für Android und iOS wird kontinuierlich aktualisiert. Im Jahr 2015 wurde die App insgesamt 2.419-mal heruntergeladen.

Münster 22.2.16

Ort, Datum


Vorsitzender des Vorstands, Prof. Dr. Bernhard Hemmer

KKNMS e.V. Jahresbericht 2016

VR 203073

Der Verein Krankheitsbezogenes Kompetenznetz Multiple Sklerose e.V. hat am 20. September 2016 seine jährliche Mitgliederversammlung abgehalten. Ein Ergebnisprotokoll dieser Sitzung liegt vor.

Im Berichtsjahr 2016 wurden folgende Aktivitäten unterstützt:

Veranstaltungen in chronologischer Reihenfolge:

Anlässlich des Welt MS Tages wurde eine Infoveranstaltung für Patienten und Angehörige durchgeführt. Die Veranstaltung fand am 6. April in Kooperation mit den Universitäts- und Rehabilitationskliniken Ulm sowie der AMSEL, Landesverband der DMSG in Baden-Württemberg e.V. statt. Auf Grundlage der Evaluationen früherer Patiententage konnte das Programm sehr praxisnah ausgerichtet werden. Die Vorträge umfassten u.a. kognitive Fatigue, Blasenstörung, MS Brain Bank sowie einen Überblick aktuell verfügbarer und zukünftig erwarteter Therapien. Der KKNMS e.V. übernahm die inhaltliche Planung und Vorbereitung sowie die Öffentlichkeitsarbeit (Erstellung und Druck eines Flyers, Werbung mit Hilfe der Partner vor Ort). Die Mitarbeiter der Neurologie Ulm unterstützten bei der Verwaltung der Anmeldungen und der Organisation vor Ort. AMSEL bewarb die Veranstaltung und beteiligte sich vor Ort mit einem Infostand. Die Veranstaltung war mit ca. 120 Teilnehmern erwartungsgemäß gut besucht und wurde positiv bewertet.

Am 28. und 29. April fand in Bochum das Treffen der Studienschwestern der KKNMS Kohortenstudie statt. Dieses regelmäßige Treffen dient der Schulung und bietet Raum für Fragen aus den Studienzentren, insbesondere zu praktischen Aspekten wie dem Umgang mit der Studien- und Bilddatenbank. Außerdem wurden die Studienschwestern über Fortschritte laufender Projekte und im Jahr 2016 neu hinzu gekommene Projekte informiert.

Das KKNMS Projekttreffen der Projektleiter und wissenschaftlichen Mitarbeiter fand am 20. September mit 48 Teilnehmern im Kongresszentrum Rosengarten, Hotel Dorint, in Mannheim statt. Es wurde zum zweiten Mal direkt vor Beginn der Jahrestagung der DGN organisiert, um den Reiseaufwand der Teilnehmer zu minimieren. Die DGN stellte die Räumlichkeiten zur Verfügung, die übrigen Kosten übernahm der KKNMS e.V.

Wie bereits in den vergangenen Jahren beteiligte sich der KKNMS e.V. an der Messepräsenz des KKNMS während der DGN Jahrestagung, die 2016 vom 21. bis 24. September in Mannheim stattfand.

Am 19. November fand in Kooperation mit dem Biomedizinischen Centrum in Martinsried unter dem Titel „KKNMS Herbsttagung: Therapie der Multiplen Sklerose – Update 2016“ die dritte vom KKNMS e.V. organisierte Fachtagung statt. Die Veranstaltung zeichnete sich aus durch Vorträge von insgesamt 11 hochrangigen MS-Experten des KKNMS. Die rund 130 Teilnehmer bewerteten die Veranstaltung sehr gut. Die kostenfreie Fortbildung wurde mit 8 CME Punkten zertifiziert.

Nachwuchsförderung:

Das dritte SEED – Stipendium für Nachwuchswissenschaftler in Höhe von 31.970,-€ wurde während des DGN Kongresses 2016 an Herrn Dr. Joseph Kuchling (Charité Berlin) vergeben. Der Preisträger präsentierte sein Forschungsvorhaben „High-resolution MR imaging of optic neuritis at 7 Tesla – new implications of differential diagnosis in neuroimmunologic disorders“, das sich mit der Entwicklung eines standardisierten 7 Tesla Sehnerv-Sequenzprotokolls befassen wird, im Rahmen des KKNMS Symposiums am 26. September in Mannheim.

Des Weiteren konnte zum dritten Mal der Forschungspreis der Eva und Helmer Lehmann-Stiftung vergeben werden. Frau Dr. Kerstin Göbel (Universitätsklinikum Münster) wurde, ebenfalls während des KKNMS Symposiums am 26. September, für Ihre Arbeit zur Rolle des Gerinnungsfaktors XII bei Multipler Sklerose ausgezeichnet. Auch sie stellte ihre Forschungsarbeit dem Publikum vor.

Informationsmaterial für Fachpublikum und Öffentlichkeitsarbeit:

Das Qualitätshandbuch Multiple Sklerose wurde 2016 neu gestaltet und die bisherigen Einzelbände in einen Gesamtband mit zehn Kapiteln integriert. Das neue Handbuch wurde beim DGN Jahreskongress präsentiert. Insgesamt wurden im Jahr 2016 von 3.000 gedruckten Exemplaren 2.420 Handbücher kostenfrei an Fachleute ausgegeben; die aus dem Verein getragenen Kosten für Neukonzeption und Produktion beliefen sich auf 62.000.-€.

Vom „Kleinen Leitfaden für Neurologen“, dem sog. Info-Fächer für die Kitteltasche, wurden 1.000 Stück gedruckt und rund 850 ausgegeben.

Die kostenfreie App für Android und iOS wird kontinuierlich aktualisiert. Im Jahr 2016 wurde die sie um Informationen zu Daclizumab erweitert. Die App wurde im Jahresverlauf insgesamt 2.736-mal herunter geladen.

Der KKNMS e.V. finanzierte den inhaltlichen und technischen Relaunch der Webseite sowie einen neuen Messestand.

Unterstützung von Projekten:

Der KKNMS e.V. übernahm Kosten für die zentrale Patientenliste, um eine Finanzierungslücke der IT zu schließen.

B0, 8.2.17

Ort, Datum



Sprecher des Vorstands, Prof. Dr. Ralf Gold

KKNMS e.V. Jahresbericht 2017

VR 203073

Der Verein Krankheitsbezogenes Kompetenznetz Multiple Sklerose e.V. hat am 19. September 2017 seine jährliche Mitgliederversammlung abgehalten. Ein Ergebnisprotokoll dieser Sitzung liegt vor.

Im Berichtsjahr 2017 wurden folgende Aktivitäten unterstützt:

Veranstaltungen in chronologischer Reihenfolge:

Anlässlich des Welt MS Tages wurde eine Infoveranstaltung für Patienten und Angehörige durchgeführt. Die Veranstaltung fand am 1. April in Kooperation mit den St. Josef-Hospital der Ruhr-Universität Bochum sowie der DMSG, Ortsverein Bochum e.V. statt. Auf Grundlage der Evaluationen früherer Patiententage konnte das Programm sehr praxisnah ausgerichtet werden. Die Vorträge umfassten u.a. kognitive Fatigue, Blasenstörung, Ernährung, die MS-Kohortenstudie NationMS, die MS Brain Bank sowie einen Überblick aktuell verfügbarer und zukünftig erwarteter Therapien. Der KKNMS e. V. übernahm die inhaltliche Planung und Vorbereitung sowie die Öffentlichkeitsarbeit (Erstellung und Druck eines Flyers, Werbung mit Hilfe der Partner vor Ort). Die Mitarbeiter der Neurologischen Klinik Bochum unterstützten bei der Verwaltung der Anmeldungen und der Organisation vor Ort. Der DMSG-Ortsverein Bochum bewarb die Veranstaltung und beteiligte sich vor Ort mit einem Infostand. Die Veranstaltung war mit ca. 100 Teilnehmern erwartungsgemäß gut besucht und wurde positiv bewertet.

Am 18. und 19. Oktober fand in Würzburg das Treffen der Studienschwestern der KKNMS Kohortenstudie statt. Dieses regelmäßige Treffen dient der Schulung und bietet Raum für Fragen aus den Studienzentren, insbesondere zu praktischen Aspekten wie dem Umgang mit der Studien- und Bilddatenbank. Außerdem wurden die Studienschwestern über Fortschritte laufender Projekte, die Funktion der NMO-Datenbank und das korrekte Probenhandling informiert.

Das KKNMS Projekttreffen der Projektleiter und wissenschaftlichen Mitarbeiter fand am 19. September mit 48 Teilnehmern im Messehaus des CCL Leipzig statt. Es wurde zum dritten Mal direkt vor Beginn der Jahrestagung der DGN organisiert, um den Reiseaufwand der Teilnehmer zu minimieren. Die DGN stellte die Räumlichkeiten zur Verfügung, die übrigen Kosten übernahm der KKNMS e.V.

Wie bereits in den vergangenen Jahren beteiligte sich der KKNMS e.V. an der Messepräsenz des KKNMS während der DGN Jahrestagung, die 2017 vom 20. bis 23. September in Leipzig stattfand.

Am 18. November fand in Kooperation mit der Medizinischen Hochschule Hannover unter dem Titel „KKNMS Herbsttagung: NMOSD vs. Multiple Sklerose“ die vierte vom KKNMS e.V. organisierte Fachtagung statt. Die Veranstaltung zeichnete sich aus durch Vorträge von insgesamt 9 hochrangigen MS- und NMO-Experten des KKNMS. Die rund 80 Teilnehmer bewerteten die Veranstaltung sehr gut. Die kostenfreie Fortbildung wurde mit 8 CME Punkten zertifiziert.

Nachwuchsförderung:

Das dritte SEED – Stipendium für Nachwuchswissenschaftler in Höhe von 36.000,-€ wurde während des DGN Kongresses 2017 an Herrn Dr. Elisabeth Schuh (Klinikum der Universität München) vergeben. Die Preisträgerin überzeugte mit ihrem Forschungsvorhaben „The role of the NLRP3 inflammasome in multiple sclerosis and experimental autoimmune encephalomyelitis“, das sich mit dem NLRP3-Inflammasom beschäftigt, welches eine zentrale Rolle bei der Immunabwehr und Entstehung von chronischen Entzündungen wie der Multiplen Sklerose einnimmt.

Informationsmaterial für Fachpublikum und Öffentlichkeitsarbeit:

Das Qualitätshandbuch Multiple Sklerose wurde 2017 um einen weiteren Teil zu Neuromyelitis-optica-Spektrum-Erkrankungen sowie einer falt- und herausnehmbaren Immunmonitoring- und vigilanz-Tabelle für das Arzt-Patientengespräch ergänzt und umfasst in dieser Ausgabe insgesamt 14 Kapitel. Die aktuelle Handbuchausgabe wurde beim DGN Jahreskongress präsentiert. Insgesamt wurden im Jahr 2017 von 3.000 gedruckten Exemplaren 1.765 Handbücher kostenfrei an Fachleute ausgegeben; die aus dem Verein getragenen Kosten für Kreation und Produktion beliefen sich auf 45.260.-€.

Vom „Kleinen Leitfaden für Neurologen“, dem sog. Info-Fächer für die Kitteltasche, wurden rund 200 Exemplare ausgegeben. Nach der Überarbeitung der McDonald-MS-Diagnosekriterien im Jahr 2017 ist eine Aktualisierung und Neuproduktion des „Kleinen Leitfadens“ voraussichtlich im neuen Jahr geplant.

Die kostenfreie App für Android und iOS wird kontinuierlich aktualisiert. Im Jahr 2017 wurde die sie um Informationen zu NMO und den Therapeutika Azathioprin und Rituximab erweitert. Die App wurde im Jahresverlauf insgesamt 2.722-mal herunter geladen.

70, 4.10.18

Ort, Datum

√m2

Sprecher des Vorstands, Prof. Dr. Ralf Gold

KKNMS e.V. Jahresbericht 2018

VR 203073

Der Verein Krankheitsbezogenes Kompetenznetz Multiple Sklerose e. V. hat am 29. Oktober 2018 seine jährliche Mitgliederversammlung abgehalten. Ein Ergebnisprotokoll dieser Sitzung liegt vor.

Im Berichtsjahr 2018 werden folgende Aktivitäten beschrieben:

Veranstaltungen in chronologischer Reihenfolge:

Anlässlich des Welt-MS-Tages wurde eine Infoveranstaltung für Patienten und Angehörige durchgeführt. Die Veranstaltung fand am 16. Juni in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Heidelberg sowie der AMSEL, Landesverband der DMSG in Baden-Württemberg e. V., statt. Auf Grundlage der Evaluationen früherer Patiententage konnte das Programm praxisnah ausgerichtet werden: Die Vorträge umfassten u. a. kognitive Fatigue, einen Einblick in die Funktionen des Gehirns, Informationen zur Überwachung von Immuntherapien sowie einen Überblick aktuell verfügbarer und zukünftig erwarteter Therapien. Teil der Veranstaltung war außerdem die Bildausstellung „Disconnected“ der an MS erkrankten Künstlerin Ruth Malina mit einem Kurzvortrag der Künstlerin. Der KKNMS e. V. übernahm die inhaltliche Planung und Vorbereitung sowie die Öffentlichkeitsarbeit (Erstellung und Druck eines Flyers, Werbung) mit Hilfe der Partner vor Ort. Die Mitarbeiter des Universitätsklinikums Heidelberg übernahmen die Organisation vor Ort. Der AMSEL e. V. bewarb die Veranstaltung und beteiligte sich mit eigenem Infostand. Die Veranstaltung war mit ca. 200 Teilnehmern erwartungsgemäß gut besucht und wurde positiv bewertet.

Das KKNMS-Projekttreffen der Projektleiter und wissenschaftlichen Mitarbeiter fand am 29. Oktober mit 40 Teilnehmern im Seminarhaus der Firma Karl Storz in Berlin statt. Es wurde zum vierten Mal direkt vor Beginn der Jahrestagung der DGN organisiert, um den Reiseaufwand der Teilnehmer zu minimieren. Die Kosten übernahm der KKNMS e. V.

Direkt im Anschluss folgte die Mitgliederversammlung des Vereins am selben Ort. Insgesamt 29 ordentliche und 4 stimmberechtigte Mitglieder waren anwesend. Neben der Entlastung des Vorstands stimmten die Mitglieder für die Verlängerung der Vorstandsamszeit um ein weiteres Jahr.

KKNMS-Präsenz während der DGN-Neurowoche vom 30. Oktober bis 03. November in Berlin. Wie bereits in den vergangenen Jahren war der KKNMS e. V. mit eigenem Messestand und eigenem Symposium „From Bench to Bedside“ – in diesem Jahr zum ersten Mal gemeinsam mit der DMSG - vertreten. Neben Vorträgen zum aktuellen Überarbeitungsstand der MS-Leitlinie (Prof. Dr. Hemmer) und zu den vom KKNMS veröffentlichten Patientenbroschüren (Prof. Dr. Heesen), verliehen KKNMS und DGN den Nachwuchsförderpreis der Eva und Helmer-Christoph Lehmann Stiftung. Bei der abschließenden Fachpressekonferenz des Kongresses präsentierten die KKNMS-Vorstände Frau Prof. Dr. Zipp und Herr Prof. Dr. Gold aktuelle Ergebnisse zu prognostischen Biomarkern und der Bedeutung des Darms und von Umweltfaktoren für die MS-Erkrankung.

Nachwuchsförderung:

Zum vierten Mal wurde der Nachwuchspreis der Eva und Helmer-Christoph Lehmann Stiftung in Höhe von 5.000,-€ im Rahmen des KKNMS-Symposiums während des DGN Kongresses 2018 vergeben. Ausgezeichnet wurde Frau Dr. Klarissa Hanja Stürner (Klinik für Neurologie am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein). Die Preisträgerin überzeugte mit ihrem Forschungsvorhaben „A Standardized Frankincense Extract Reduces Disease Activity in Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis (The SABA phase IIa trial)“ zur Untersuchung von Weihrauch als anti-entzündlicher Therapie bei Patienten mit schubförmig-remittierender MS, erschienen im Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry.

Informationsmaterial für Fachpublikum und Öffentlichkeitsarbeit:

Das Qualitätshandbuch Multiple Sklerose wurde 2018 zum ersten Mal in ausschließlich digitaler Form zur Verfügung gestellt. Die Gesamtausgabe wurde wie in den Jahren zuvor umfassend überarbeitet und um die Wirkstoffe Ocrelizumab und Mycophenolat Mofetil erweitert. Das digitale Qualitätshandbuch ist in PDF-Form auf der Webseite des KKNMS abrufbar und kann von dort heruntergeladen werden. Die vom Verein getragenen Gesamtkosten für die Kreation beliefen sich auf 8.800,-€ und werden ausschließlich aus Spendengeldern (Privatspenden, Spenden der Industrie) finanziert.

Die kostenfreie MS-App für Android und iOS wird kontinuierlich aktualisiert. Im Jahr 2018 wurde sie entsprechend der Inhalte des Qualitätshandbuchs 2018 überarbeitet und erweitert. Die App wurde im Jahresverlauf insgesamt 2.128-mal herunter geladen.

Im Frühjahr 2018 veröffentlichte das KKNMS zum ersten Mal auch laienverständliche Patienteninformationsbroschüren zu den vier MS-Wirkstoffen Alemtuzumab, Cladribin, Dimethylfumarat und Teriflunomid. Mit diesen Patienteninformationen in einer Gesamtauflage von 40.000 Stück, an deren Finanzierung die DMSG sowie die Barmer Krankenkasse beteiligt waren, knüpft das KKNMS inhaltlich an das MS-Qualitätshandbuch für Neurologen an und leistet einen weiteren wichtigen Beitrag zur Qualitätssicherung der MS-Versorgung in Deutschland.

Bochum, 5.6.19

Ort, Datum



Sprecher des Vorstands, Prof. Dr. Ralf Gold

KKNMS e.V. Jahresbericht 2019

VR 203073

Der Verein Krankheitsbezogenes Kompetenznetz Multiple Sklerose e. V. hat am 24. September 2019 seine jährliche Mitgliederversammlung abgehalten. Ein Ergebnisprotokoll dieser Sitzung liegt vor.

Im Berichtsjahr 2019 werden folgende Aktivitäten beschrieben:

Veranstaltungen in chronologischer Reihenfolge:

Das zweijährliche Treffen der Studienschwestern der KKNMS-Kohortenstudie fand am 23. und 24. Mai in Fulda statt. Dieses regelmäßige Treffen dient der Schulung und bietet Raum für Fragen aus den Studienzentren, insbesondere zu praktischen Aspekten wie dem Umgang mit der Studien- und Bilddatenbank. Außerdem wurden die Studienschwestern über Fortschritte laufender Projekte und zum korrekten Handling von Biomaterialien informiert. Ein gemeinsames Abendessen am ersten Seminartag sowie eine Stadtführung zu Beginn des zweiten Seminartags bildeten das Rahmenprogramm des Workshops. Insgesamt haben 17 Vertreter/innen aus zwölf Zentren teilgenommen.

Das KKNMS-Projekttreffen der Projektleiter und wissenschaftlichen Mitarbeiter fand am 24. September mit 43 Teilnehmern im ICS Internationalen Congresscenter Stuttgart statt. Es wurde zum fünften Mal direkt vor Beginn der Jahrestagung der DGN organisiert, um den Reiseaufwand der Teilnehmer zu minimieren. Die Kosten übernahm der KKNMS e. V.

Direkt im Anschluss folgte die Mitgliederversammlung des Vereins am selben Ort. Insgesamt 29 Mitglieder (davon 24 stimmberechtigt) waren anwesend. Neben der Entlastung des Vorstands stimmten die ordentlichen Mitglieder über umfangreiche Satzungsänderungen im Rahmen der Umstrukturierung des Vereins ab und wählten einen neuen Vorstandsvorsitzenden, neuen stellvertretenden Vorsitzenden und neuen Beisitzer.

KKNMS-Präsenz während des DGN-Kongresses vom 25. bis 28. September 2019 in Stuttgart. Wie bereits in den vergangenen Jahren war der KKNMS e. V. mit eigenem Messestand und eigenem Symposium „From Bench to Bedside“ vertreten. Hier wurde auch das vierte SEED-Stipendium an einen talentierten Nachwuchsforscher verliehen. Darüber hinaus fanden am 25. September gemeinsame Gespräche mit der DMSG und Vertretern der Pharmaindustrie zur Etablierung des gemeinsamen Patientenregisters (German MS Data Alliance) von KKNMS und DMSG statt. Im Anschluss folgte die letzte Sitzung der Leitlinien-Kommission unter Leitung von Herrn Prof. Dr. Bernhard Hemmer.

Nachwuchsförderung:

Das vierte SEED – Stipendium für Nachwuchswissenschaftler in Höhe von 32.000.-€ wurde während des DGN Kongresses 2019 an Herrn Thanos Tsaktanis (Klinikum der Universität München) vergeben. Der Preisträger überzeugte mit seinem Forschungsvorhaben „Transcriptional control of tissue regenerative HB-EGF in autoimmune CNS inflammation“, das sich mit dem therapeutischen Effekt von HB-EGF auf verschiedene Stadien der Multiplen Sklerose beschäftigt.


Informationsmaterial für Fachpublikum und Öffentlichkeitsarbeit:

Das Qualitätshandbuch Multiple Sklerose wurde 2019 wie in den Jahren zuvor umfassend überarbeitet. Das digitale Qualitätshandbuch ist in PDF-Form auf der Webseite des KKNMS abrufbar und kann von dort heruntergeladen werden. Die vom Verein getragenen Gesamtkosten für die Kreation beliefen sich auf 5.050.-€ und werden ausschließlich aus Spendengeldern (Privatspenden, Spenden der Industrie) finanziert.

Die kostenfreie MS-App für Android und iOS wird ebenfalls kontinuierlich aktualisiert. Im Jahr 2019 wurde sie entsprechend der Inhalte des Qualitätshandbuchs 2019 überarbeitet. Die App wurde im Jahresverlauf insgesamt 2.158-mal herunter geladen.

Im September 2019 veröffentlichte das KKNMS vier weitere Ausgaben der laienverständlichen Patienteninformationsbroschüren zu den MS-Wirkstoffen Fingolimod, Glatirameracetat, Natalizumab und Ocrelizumab. Mit diesen Patienteninformationen in einer Gesamtauflage von 40.000 Stück, an deren Finanzierung KKNMS, DMSG sowie die Kaufmännische Krankenkasse beteiligt waren, knüpft das KKNMS inhaltlich an das MS-Qualitätshandbuch für Neurologen an und leistet einen weiteren wichtigen Beitrag zur Qualitätssicherung der MS-Versorgung in Deutschland.

München, 02.10.20
Ort, Datum



Sprecher des Vorstands, Prof. Dr. Heinz Wiendl

KKNMS e.V. Jahresbericht 2020

VR 203073

Der Verein Krankheitsbezogenes Kompetenznetz Multiple Sklerose e. V. hat am 19. Oktober 2020 seine jährliche Mitgliederversammlung abgehalten. Ein Ergebnisprotokoll dieser Sitzung liegt vor.

Im Berichtsjahr 2020 werden folgende Aktivitäten beschrieben:

Veranstaltungen:

Aufgrund der COVID-19-Pandemie in Deutschland wurden geplante Veranstaltungen, wie das KKNMS-Projektmeeting, das Kohortentreffen mit den Studienschwestern, sowie die Teilnahme am DGN-Kongress in 2020 abgesagt.

Die Mitgliederversammlung des Vereins fand am 19. Oktober 2020 virtuell per Zoom-Konferenz mit 37 Teilnehmern statt. Insgesamt 34 Mitglieder (davon 19 stimmberechtigt) waren anwesend. Zusätzlich wurden insgesamt 3 Stimmen auf anwesende Personen übertragen. Neben der Entlastung des Vorstands stimmten die ordentlichen Mitglieder über die Aufnahme neuer Mitglieder ab und wählten einen neuen Kassenprüfer für das Haushaltsjahr 2020.

Nachwuchsförderung:

Der Multiple Sklerose Preis der Eva und Christoph-Helmer Lehmann Stiftung 2020 in Höhe von 5.000.-€ wurde an Frau Julia Mathias (Charité Berlin) vergeben. Die Preisträgerin überzeugte mit ihren Untersuchungen zum Einfluss von NaCl auf Th17 Immunität und Multiple Sklerose im Mausmodell. Die Forschungsarbeit liefert einen wichtigen Beitrag zum Verständnis der T-Zellregulation im Rahmen von chronisch entzündlichen Erkrankungen.

FaBIO-Projektanträge:

Es wurde ein neues Antragsprozedere zur Daten- und Probennutzung für wissenschaftliche Projekte für KKNMS-Partner und andere Forschungseinrichtungen etabliert. Der Fachausschuss Daten-, Biomaterialverwertung, Ethik und Datenschutz (FaBIO) entscheidet in einem formalen Antragsverfahren über eingereichte Projektideen. Insgesamt wurden in 2020 vier Folgeanträge sowie sechs Neuanträge genehmigt.

Informationsmaterial für Fachpublikum und Öffentlichkeitsarbeit:

Das Qualitätshandbuch Multiple Sklerose wurde 2020 wie in den Jahren zuvor überarbeitet. Das digitale Qualitätshandbuch ist in PDF-Form auf der Webseite des KKNMS abrufbar und kann von dort heruntergeladen werden. Die vom Verein getragenen Gesamtkosten werden ausschließlich aus Spendengeldern (Privatspenden, Spenden der Industrie) finanziert.

Die kostenfreie MS-App für Android und iOS wird ebenfalls kontinuierlich aktualisiert.

Die App wurde im Jahresverlauf insgesamt 2.283-mal heruntergeladen.

In 2020 bereitete das KKNMS eine weitere Ausgabe der laienverständlichen Patienteninformationsbroschüre zu dem MS-Wirkstoff Interferon vor. Mit diesen Patienteninformationen an deren Finanzierung KKNMS, DMSG sowie die Kaufmännische Krankenkasse beteiligt waren, knüpft das KKNMS inhaltlich an das MS-

Qualitätshandbuch für Neurologen an und leistet einen weiteren wichtigen Beitrag zur Qualitätssicherung der MS-Versorgung in Deutschland.

Etablierung der neuen Geschäftsstelle

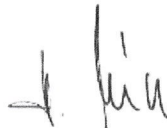
Zentraler Ansprechpartner für alle Mitglieder, Interessierten und Förderer ist die Geschäftsstelle des KKNMS. Seit dem 01. November 2020 befindet sich der Sitz der Geschäftsstelle des KKNMS e.V. unter der Leitung von Frau Lena Forster an der Universitätsklinik Münster.

Zukunft der MS-Kohorte

Das Ziel ist die Erreichung der 10-Jahres-Visiten mit möglichst allen Daten und Biomaterialien (trotz Ausbleiben der Vergütung). Der Vorstand erarbeitet ein Konzept für die Realisierung der 10-Jahres-Visite, insbesondere für den Aspekt der Biomaterialasservierung sowie der MRT Generierung.

Münster, 20.04.2021

Ort, Datum



Sprecher des Vorstands, Prof. Dr. Heinz Wiendl

KKNMS e.V. Jahresbericht 2021

VR 203073

Der Verein Krankheitsbezogenes Kompetenznetz Multiple Sklerose e. V. hat am 30. November 2021 seine jährliche Mitgliederversammlung abgehalten. Ein Ergebnisprotokoll dieser Sitzung liegt vor.

Im Berichtsjahr 2021 werden folgende Aktivitäten beschrieben:

Veranstaltungen:

Aufgrund der COVID-19-Pandemie in Deutschland konnten das KKNMS-Projektmeeting und das Kohortentreffen mit den Studienschwestern in 2021 nicht stattfinden.

Die Mitgliederversammlung des Vereins fand am 30. November 2021 virtuell per Zoom-Konferenz mit 34 stimmberechtigten Mitgliedern statt. Zusätzlich wurde eine Stimme auf eine anwesende Person übertragen. Neben der Entlastung des Vorstands stimmten die ordentlichen Mitglieder über die Aufnahme neuer Mitglieder ab und wählten einen neuen Kassenprüfer für das Haushaltsjahr 2022.

Im Rahmen der Mitgliederversammlung wurde zudem der KKNMS-Vorstand neu gewählt. Prof. Dr. Heinz Wiendl (Universitätsklinikum Münster) wurde als Sprecher des KKNMS-Vorstands wiedergewählt, als neue stellvertretende Sprecherin wurde Frau Prof. Dr. Frauke Zipp (Universitätsmedizin Mainz) gewählt. Prof. Dr. Mathias Mäurer (Juliuspital Würzburg), ist neues Mitglied und Schatzmeister des KKNMS Vorstandes. Dr. Tania Kümpfel (LMU München) bekleidet das Amt der Schriftführerin, als Beisitzer in den Vorstand wurden wiedergewählt Prof. Dr. Ralf Gold (Universität Bochum), Prof. Dr. Ralf Linker (Universität Regensburg) und Prof. Dr. Martin Kerschensteiner (LMU München).

KKNMS-Präsenz während des virtuellen DGN-Kongresses am 04. November 2021.

Erstmals war das KKNMS in einem mit der DMSG zusammengeführten Symposium „Multiple Sklerose: von genetischer Prädisposition bis hin zur Progression“ vertreten.

Die Veranstaltung wurde von 1.815 Teilnehmer live verfolgt.

Am 07. Dezember 2021 fand unter dem Titel „KKNMS Wintersymposium 2021“ die vom KKNMS e.V. organisierte virtuelle Fortbildungsveranstaltung statt. Die Veranstaltung zeichnete sich durch Vorträge von insgesamt 5 hochrangigen MS- und NMOSD-Experten des KKNMS aus. Die rund 80 Teilnehmer bewerteten die Veranstaltung sehr gut. Die kostenfreie Fortbildung wurde mit 2 CME Punkten zertifiziert.

Der Mitschnitt der Veranstaltung kann unter <https://www.youtube.com/watch?v=gIBJH4-IJRE> angesehen werden.

Informationsmaterial für Fachpublikum und Öffentlichkeitsarbeit:

Auf dem Gebiet der Multiple Sklerose und der Neuromyelitis optica Spektrum Erkrankungen hat sich in den letzten Jahren einiges bewegt, so dass in 2021 erneut verschiedene Ergänzungen und Überarbeitungen zu bereits bestehenden Kapiteln des Qualitätshandbuchs vorgenommen wurden.

Das digitale Qualitätshandbuch ist in PDF-Form auf der Webseite des KKNMS abrufbar und kann von dort heruntergeladen werden:

<https://www.kompetenznetz-multiplesklerose.de/fachinformationen/qualitaetshandbuch/>

Die vom Verein getragenen Gesamtkosten für die Kreation beliefen sich auf 6.395,73.-€ und werden ausschließlich aus Spendengeldern (Privatspenden, Spenden der Industrie) finanziert.

Die kostenfreie MS-App für Android und iOS wird ebenfalls kontinuierlich aktualisiert. Im Jahr 2021 wurde sie entsprechend der Inhalte des Qualitätshandbuchs 2021 überarbeitet. Die App wurde im Jahresverlauf über 1.400-mal heruntergeladen.

Im April 2021 veröffentlichte das KKNMS eine weitere Ausgabe der laienverständlichen Patienteninformationsbroschüren zu den IFN beta-Präparaten. Mit diesen Patienteninformationen an deren Finanzierung KKNMS und die DMSG beteiligt waren, knüpft das KKNMS inhaltlich an das MS-Qualitätshandbuch für Neurologen an und leistet einen weiteren wichtigen Beitrag zur Qualitätssicherung der MS-Versorgung in Deutschland.

Die Patienteninformationsbroschüren können unter <https://www.kompetenznetz-multiplesklerose.de/patienteninformationen/patientenhandbuecher/> heruntergeladen werden.

Gremien

Fachausschuss Daten-, Biomaterialverwertung, Ethik und Datenschutz (FaBIO)

Der Fachausschuss Daten-, Biomaterialverwertung, Ethik und Datenschutz (FaBIO) entscheidet in einem formalen Antragsverfahren über eingereichte Projektanträge. Der FaBIO setzt sich aus sieben Principal Investigators der KKNMS-Kohortenzentren zusammen. Diese stimmberechtigten Mitglieder werden jedes Jahr im April neu ermittelt. Ausschlaggebend für die Berufung in den FaBio ist die Anzahl der realisierten Follow-up-Untersuchungen für die Kohortenstudie innerhalb der vergangenen zwei Jahre.

Mit Abstimmung vom 20.04.2021 hat sich der KKNMS-Vorstand dafür ausgesprochen, dass aufgrund der besonderen Herausforderungen der Corona-Pandemie keine Auswertung der Leistungen der MS-Kohortenzentren in 2020 erfolgte.

Dies führte ebenfalls zu einer Beibehaltung der bestehenden Autorenschaftsvergabe für KKNMS-Publikationen.

Task Force Versorgungsstrukturen und Therapeutika

Seit Juli 2021 ist Herr Prof. Mäurer Vorsitzender des Fachausschusses Versorgungsstrukturen und Therapeutika unter dessen Leitung monatlich virtuelle Treffen stattfinden.

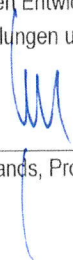
Der Fachausschuss definiert folgende Ziele und Aufgaben:

- Abfassung und Veröffentlichung zu Stellungnahmen zu neuen Therapien, off-label Therapien und Themen mit Bezug zur Versorgung von MS PatientInnen
- Begleitung von AMNOG Verfahren
- Mitarbeit an Leitlinien
- Ermittlung des aktuellen Stands der MS Versorgung in Deutschland, hier auch Interaktion mit Registerdaten
- Entwicklung von Versorgungspfaden, Netzwerken

Pressemitteilungen und Stellungnahmen

Das KKNMS veröffentlicht regelmäßig Meldungen zu aktuellen Entwicklungen im Feld der Multiplen Sklerose und der NMOSD. In 2021 wurden insgesamt 26 Pressemitteilungen und Stellungnahmen herausgegeben.

10.01.2022
Ort, Datum


Sprecher des Vorstands, Prof. Dr. Heinz Wiendl

KKNMS e.V. Jahresbericht 2022

VR 203073

Der Verein Krankheitsbezogenes Kompetenznetz Multiple Sklerose e. V. hat am 18. April 2023 (Nachholtermin aus 2022) seine jährliche Mitgliederversammlung abgehalten. Ein Ergebnisprotokoll dieser Sitzung liegt vor.

Im Berichtsjahr 2022 werden folgende Aktivitäten beschrieben:

Aktivitäten und Kooperationen des KKNMS 2022:

Folgende aktuelle Aktivitäten und Kooperationen wurden im Rahmen der Mitgliederversammlung vom Vorstand vorgestellt:

1) Kohorte NationMS, 2) Kohorte NationNMO und NEMOS Projekt, 3) FaBio-Projekte 2022 | Wissenschaftliche Publikationen, 4) Qualitätshandbuch | Patientenhandbücher, 5) German MS Study Group, 6) German MS Data Alliance, 7) Task Force Versorgungsstrukturen und Therapeutika, 8) NationMS 2, 9) Task Force aHSCT, [10) Strategische Kooperation CanProCo]

Veranstaltungen:

- Die letzte Mitgliederversammlung des Vereins fand am 30. November 2021 virtuell per Zoom-Konferenz mit 34 Teilnehmern statt. Neben der Entlastung des alten Vorstands stimmten die ordentlichen Mitglieder über die Aufnahme neuer Mitglieder ab und wählten einen neuen Kassenprüfer für das Haushaltsjahr 2021. In der Versammlung wurde virtuell via HeptaVote und in Anwesenheit der Rechtsberatung (Hr. Hessenberger) ein **neuer Vorstand** gewählt (-> die nächste Vorstandswahl erfolgt 2024).
- Das „KKNMS Jahressymposium 2022“ mit 5 Vorträgen von hochrangigen MS- und NMO-Experten zum Thema „**Multiple Sklerose – Versorgung und Edukation**“ fand am 01. Dezember 2022 mit 51 Teilnehmern statt. Die kostenfreie Fortbildung wurde mit 2 CME Punkten zertifiziert.

Nachwuchsförderung:

- Der Multiple Sklerose Preis der Eva und Christoph-Helmer Lehmann Stiftung in Höhe von 5.000,-€ wurde in 2022 an Frau Silke Häusser-Kinzel (Universitätsmedizin Göttingen) vergeben. Die Preisträgerin überzeugte mit ihren Untersuchungen, wie CD20-positive T-Zellen entstehen, welchen Phänotyp sie aufweisen und ob ihre Depletion mittels anti-CD20 Antikörpern zum Therapieerfolg bei Multipler Sklerose beiträgt.

Satzung:

- Die Satzung für das KKNMS e.V. wurde in 2022 überarbeitet. Die Satzungsneufassung wurde am 04.09.2022 finalisiert und im Umlaufverfahren durch die Mitglieder am 20.09.2022 angenommen. Die notarielle Beglaubigung erfolgte am 10.11.2022 und der Eintrag ins Vereinsregister wurde zum 27.12.2022 wirksam.

Neubesetzung der Geschäftsstelle:

- Zentraler Ansprechpartner für alle Mitglieder, Interessierten und Förderer ist die Geschäftsstelle des KKNMS.

- Seit dem **01. Oktober 2022** ist die Geschäftsstelle wie folgt besetzt: Leitung – Zoë Hunter; Sekretariat – Julia Kwiatkowski; Buchhaltung – Marcel Rauss

Informationsmaterial für Fachpublikum und Öffentlichkeitsarbeit:

Die vom Verein getragenen Gesamtkosten für alle Materialien werden ausschließlich aus Spendengeldern (Privatspenden, Spenden der Industrie) finanziert.

- Neuauflage des **Kitteltaschenfächers** wird aktuell erarbeitet und wird neben den Diagnosekriterien für MS nun auch Infos zu NMOSD und MOGAD enthalten.
- Für das virtuelle **Qualitätshandbuch** sind seit Frühjahr 2022 Layout und Programmierung abgeschlossen und es gibt das Progressive Web App Format (für alle Endgeräte nutzbar; ersetzt vorheriges Gesamt-PDF und App): Wirkstoff- und Übersichtskapitel zu MS, NMOSD, MOGAD; Patientenaufklärungen; EDSS-Rechner; etc. Inhalte wurden in der jährlichen Überarbeitungsrunde im Dezember/Januar auf den aktuellsten Stand gebracht. Neuste Kapitel Ergänzungen: Ponesimod (online), Diroximelfumarat (online Ende April), Über MOGAD (online Ende April), Inebilizumab. <https://ms-qualitaetshandbuch.de/>
- Das laienverständlichen virtuelle **Patientenhandbuch** in Zusammenarbeit mit der DMSG wurde im Herbst online gestellt (baugleich zur Qualitätshandbuch PWA) und wird nach und nach ergänzt. Erste Kapitel **Ofatumumab, Interferone und allg. Infos zu klinischen Studien** sind schon online. <https://ms-patientenhandbuch.de/>
- Die vorherigen Patienteninformationsbroschüren können bis zur Vervollständigung des virtuellen Patientenhandbuchs noch unter <https://www.kompetenznetz-multiplesklerose.de/patienteninformationen/patientenhandbuecher/> heruntergeladen werden.
- In Zusammenarbeit mit der **Deutsche Myasthenie Gesellschaft e.V.** entsteht aktuell ein virtuelles **Myasthenie Therapiehandbuch** in Anlehnung an das MS Qualitätshandbuch
- **Ausblick 2023:** Das KKNMS wird in diesem Jahr wieder auf der DGN Neurowoche vertreten sein.

Gremien

Fachausschuss Daten-, Biomaterialverwertung, Ethik und Datenschutz (FaBIO)

- Der Fachausschuss Daten-, Biomaterialverwertung, Ethik und Datenschutz (FaBIO) entscheidet in einem formalen Antragsverfahren über eingereichte Projektanträge. Der FaBIO setzt sich aus sieben Principal Investigators der KKNMS-Kohortenzentren zusammen.
- Diese stimmberechtigten Mitglieder werden jedes Jahr im April neu ermittelt. Ausschlaggebend für die Berufung in den FaBio ist die Anzahl der realisierten Follow-up-Untersuchungen für die Kohortenstudie innerhalb der vergangenen zwei Jahre. Die Berechnung bestimmt ebenfalls die Autorenschaftsvergabe für KKNMS-Publikationen.

Task Force Versorgungsstrukturen und Therapeutika

Seit Juli 2021 ist Herr Prof. Mäurer Vorsitzender des Fachausschusses Versorgungsstrukturen und Therapeutika unter dessen Leitung monatlich virtuelle Treffen stattfinden. Der Fachausschuss definiert folgende Ziele und Aufgaben:

- Abfassung und Veröffentlichung zu Stellungnahmen zu neuen Therapien, off-label Therapien und Themen mit Bezug zur Versorgung von MS Patienten
- Begleitung von AMNOG Verfahren

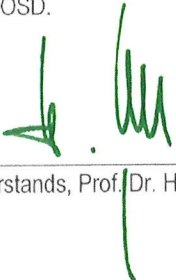
- Ermittlung des aktuellen Stands der MS Versorgung in Deutschland, hier auch Interaktion mit Registerdaten
- Entwicklung von Versorgungspfaden, Netzwerken
- Qualitätssicherung, Zertifizierung

Neue Task Force Hämatopoetische Stammzelltransplantation (HSCT)

Nach § 16 Fachausschüsse, Satz (4) der KKNMS Vereinssatzung wurde ein neuer Fachausschuss im Rahmen der Weiterentwicklung des KKNMS eingerichtet und ist mit folgenden Aufgaben betraut: Das Thema der aHSCT als Therapieform auch der Multiplen Sklerose in Deutschland inhaltlich, wissenschaftlich, politisch im Sinne der KKNMS Aufgaben zu bearbeiten und voranzutreiben, in enger Abstimmung mit der Task Force Versorgungsstrukturen und Therapeutika, der German MS study group und dem KKNMS Vorstand.

Pressemitteilungen und Stellungnahmen

Das KKNMS veröffentlicht regelmäßig Meldungen, Stellungnahmen und Positionspapiere zu aktuellen Entwicklungen im Feld der Multiplen Sklerose und der NMOSD.

Münster, 02.05.23 

Ort, Datum Sprecher des Vorstands, Prof. Dr. Heinz Wiendl

KKNMS e.V. Jahresbericht 2023

VR 203073

Der Verein Krankheitsbezogenes Kompetenznetz Multiple Sklerose e. V. hat am 21. November 2023 seine jährliche Mitgliederversammlung abgehalten. Ein Ergebnisprotokoll dieser Sitzung liegt vor.

Im Berichtsjahr 2023 werden folgende Aktivitäten beschrieben:

Aktivitäten und Kooperationen des KKNMS 2023:

Folgende aktuelle Aktivitäten und Kooperationen wurden im Rahmen der Mitgliederversammlung vom Vorstand vorgestellt: 1) Kohorte NationMS, 2) FaBIO-Projekte 2023, 3) Qualitätshandbuch | Patientenhandbücher, 4) Task Force Versorgungsstrukturen und Therapeutika, 5) MS Specialist

Veranstaltungen:

- Die vorletzte Mitgliederversammlung des Vereins fand am 18. April 2023 (als Nachholtermin aus 2022) virtuell per Zoom-Konferenz mit 32 Teilnehmern statt. Neben der Entlastung des Vorstands stimmten die ordentlichen Mitglieder über die Gründung der Task Force zur autologen hämatopoetischen Stammzelltransplantation ab und wählten einen neuen Kassenprüfer für das Haushaltsjahr 2022.
- Die letzte Mitgliederversammlung des Vereins fand am 21. November 2023 virtuell per Zoom-Konferenz mit 28 Teilnehmern statt. Neben der Entlastung des Vorstands wählten die ordentlichen Mitglieder den Kassenprüfer für das Haushaltsjahr 2023. Die Mitglieder gaben ihr positives Votum, dass die KKNMS e.V. Geschäftsstelle auch in den kommenden 5 Jahren am Universitätsklinikum Münster verbleibt und stimmten einem Vertragsabschluss zwischen UKM/WWU und KKNMS zu.
- Der letzte Pharma-Roundtable fand erfolgreich am 02.06.2023 unter Beteiligung von 9 Pharmafirmen statt.
- Auf der DGN Tagung 2023 fand am Freitag, 10.11.2023 das KKNMS und NEMOS Symposium (zusammen mit der DMSG) mit 9 Vorträgen zum Thema "Neue Erkenntnisse und Aktuelles zur Therapieplanung bei Multipler Sklerose, NMOSD und MOGAD" statt.
- Der KKNMS e.V. war mit einem Stand im Bereich "Vereine und Verbände" auf der DGN Tagung vertreten.

Beitragsordnung:

- Die Beitragsordnung für das KKNMS e.V. wurde in einer Neufassung durch die Mitglieder am 21. November 2023 angenommen.

NationMS 1 - Verlängerung:

- Von der Leitethik (Bochum) wurde ein positives Votum zur Verlängerung des Beobachtungszeitraums der NationMS Kohorte von bislang 10 Jahren für weitere 6 Jahre (3 Follow-ups) erhalten. Die teilnehmenden Studienzentren haben nachfolgend erfolgreich eine Anpassung ihrer lokalen Ethikvoten vorgenommen.

Informationsmaterial für Fachpublikum und Öffentlichkeitsarbeit:

Die vom Verein getragenen Gesamtkosten für alle Materialien werden ausschließlich aus Spendengeldern (Privatspenden, Spenden der Industrie) finanziert:

- Neuauflage des **Kitteltaschenfächers 2023 „Diagnoseleitfaden MS, NMOSD und MOGAD“** wurde fertiggestellt und gedruckt und ist auf Anfrage kostenfrei erhältlich.
- Das virtuelle **Qualitätshandbuch** steht seit Frühjahr 2022 zur freien Nutzung zur Verfügung, mit Wirkstoff- und Übersichtskapiteln zu **MS, NMOSD und MOGAD**; Patientenaufklärungen; EDSS-Rechner; etc. Alle Inhalte werden jährlich überarbeitet und auf den aktuellsten Stand gebracht. <https://ms-qualitaetshandbuch.de/>
- Das virtuelle **Patientenhandbuch zu MS** in Zusammenarbeit mit der **DMSG** wird nach und nach um alle Wirkstoffe ergänzt und steht zur freien Nutzung zur Verfügung. <https://ms-patientenhandbuch.de/>
- In Zusammenarbeit mit der **Deutsche Myasthenie Gesellschaft e.V.** ist ein virtuelles **Myasthenie Qualitätshandbuch** in Anlehnung an das MS Qualitätshandbuch entstanden und steht zur freien Nutzung zur Verfügung. <https://myasthenie-qualitaetshandbuch.de>
- **Ausblick 2024:** Das KKNMS wird seine Homepage grundlegend überarbeiten, um alle wichtigen Informationen nutzerfreundlicher zu präsentieren. Das KKNMS wird auch auf der DGN 2024 vertreten sein, um das Fachpublikum über alle Materialien und neusten Veröffentlichungen zu informieren.

Gremien

Fachausschuss Daten-, Biomaterialverwertung, Ethik und Datenschutz (FaBIO)

- Der Fachausschuss Daten-, Biomaterialverwertung, Ethik und Datenschutz (FaBIO) entscheidet in einem formalen Antragsverfahren über eingereichte Projektanträge. Der FaBIO setzt sich aus sechs Principal Investigators der KKNMS-Kohortenzentren zusammen.
- Diese stimmberechtigten Mitglieder werden jedes Jahr im April neu ermittelt. Ausschlaggebend für die Berufung in den FaBIO ist die Anzahl der realisierten Follow-up-Untersuchungen für die Kohortenstudie innerhalb der vergangenen zwei Jahre. Die Berechnung bestimmt ebenfalls die Autorenschaftsvergabe für KKNMS-Publikationen.

Task Force Versorgungsstrukturen und Therapeutika

Seit Juli 2021 ist Herr Prof. Mäurer Vorsitzender des Fachausschusses Versorgungsstrukturen und Therapeutika unter dessen Leitung monatlich virtuelle Treffen stattfinden. Der Fachausschuss definiert folgende Ziele und Aufgaben:

- Abfassung und Veröffentlichung von Stellungnahmen zu neuen Therapien, off-label Therapien und Themen mit Bezug zur Versorgung von MS Patienten
- Begleitung von AMNOG Verfahren
- Ermittlung des aktuellen Stands der MS Versorgung in Deutschland, hier auch Interaktion mit Registerdaten
- Entwicklung von Versorgungspfaden, Netzwerken
- Qualitätssicherung, Zertifizierung

Task Force Hämatopoetische Stammzelltransplantation (HSCT)

Die Task Force HSCT wurde Anfang 2023 gegründet und ist mit folgenden Aufgaben betraut: Das Thema der aHSCT als Therapieform auch der Multiplen Sklerose in Deutschland inhaltlich, wissenschaftlich, politisch im Sinne der KKNMS Aufgaben zu bearbeiten und voranzutreiben, in enger Abstimmung mit der Task Force Versorgungsstrukturen und Therapeutika, der German MS study group und dem KKNMS Vorstand.

Pressemitteilungen und Stellungnahmen

Das KKNMS veröffentlicht regelmäßig Meldungen, Stellungnahmen und Positionspapiere zu aktuellen Entwicklungen im Feld der Multiplen Sklerose und der NMOSD.

Münster, 31.01.24
Ort, Datum



Sprecher des Vorstands, Prof. Dr. Heinz Wiendl

KKNMS e.V. Jahresbericht 2024/2025

VR 203073

Der Verein hat im Jahr 2024 keine jährliche Mitgliederversammlung abgehalten. Diese wurde im Jahr 2025 nachgeholt.

Am 2. Dezember 2025 hat der gemeinnützige Verein „Krankheitsbezogenes Kompetenznetz Multiple Sklerose e.V.“ seine jährliche Mitgliederversammlung für die Jahre 2024/2025 abgehalten. Ein Ergebnisprotokoll dieser Sitzung sowie das Wahl-Log für die erfolgte Vorstandswahl liegen vor.

In den hier zusammengefassten Berichtsjahren 2024/2025 werden folgende Aktivitäten beschrieben:

Aktivitäten und Kooperationen des KKNMS 2024/2025:

Folgende aktuelle Aktivitäten und Kooperationen wurden im Rahmen der Mitgliederversammlung vom Vorstand vorgestellt: 1) KKNMS e.V. 2) Kohorte NationMS, 3) FaBio 2024/2025, 4) Task Force Versorgungsstrukturen & Therapeutika, 5) MS Specialist, 6) Medical Education, 7) Qualitätshandbücher & Patientenhandbücher, 8) Fachausschuss HSCT

Veranstaltungen:

- Die letzte Mitgliederversammlung des Vereins fand am 2. Dezember 2025 als virtuelle Zoom-Konferenz mit 67 stimmberechtigten ordentlichen Mitgliedern statt. Die Kassenberichte für die Jahre 2023 und 2024 wurden vorgelegt. Der Vereinsvorstand wurde von den Mitgliedern entlastet. Nach einer über dreijährigen Amtsperiode wurde der Vereinsvorstand von den ordentlichen Mitgliedern neu gewählt bzw. durch Neuwahl im Amt bestätigt. Folgende neue Vorstandszusammensetzung ergibt sich aus der Wahl:
 - Vorstandssprecher: Prof. Dr. Ralf Linker (Regensburg); stellv. Sprecher: Prof. Dr. Dr. Sven Meuth (Münster); Schatzmeister: Prof. Dr. Mathias Mäurer (Würzburg); Schriftführerin: Prof. Dr. Tania Kümpfel (München); Beisitz: Prof. Dr. Ralf Gold (Bochum); Beisitz: Prof. Dr. Luisa Klotz (Münster); Beisitz: Prof. Dr. Stefan Bittner (Mainz).
 - Die ordentlichen Mitglieder wählten ebenfalls den Kassenprüfer für die Haushaltsjahre 2024/2025.
- Der letzte Pharma-Roundtable fand am 30.06.2025 erfolgreich unter Beteiligung von zehn Pharmafirmen statt.
- DGN-Kongress 2024: Symposium des KKNMS und der DMSG zum übergeordneten Thema „*Multiple Sklerose – „Hottest Topics“ 2024: Joint-Symposium des KKNMS und der DMSG zu den aktuellen grundlagenwissenschaftlichen und klinischen Aspekten der Multiplen Sklerose*“ mit fünf individuellen Vorträgen zu den Themen Immunologie; klinische Studien; KKNMS Schlüsselprojekte; Fatigue. Im Rahmen des Symposiums wurde der Lehmann-Preis 2024 verliehen.
- DGN-Kongress 2025: Symposium des KKNMS zum übergeordneten Thema „*Multiple Sklerose: „Hottest Topics“ 2025: Symposium des KKNMS zu den aktuellen grundlagenwissenschaftlichen und klinischen Aspekten der Multiplen Sklerose*“ mit vier individuellen Vorträgen zu den Themen Künstliche Intelligenz bei MS; Biomarker; Progression der MS; neue McDonald Kriterien.
- Der KKNMS e.V. war im Jahr 2024 sowie im Jahr 2025 mit einem Stand im Bereich „Vereine und Verbände“ auf der DGN-Tagung vertreten.

Mitglieder des KKNMS e.V.:

Durch das „MS Specialist“-Programm wurden in den Jahren 2024 und 2025 neue Mitglieder in den KKNMS e.V. aufgenommen. Aktuell hat der Verein 118 ordentliche Mitglieder sowie sieben Fördermitglieder aus der Pharmaindustrie.

NationMS 1 - Verlängerung:

Aktuell läuft der verlängerte Beobachtungszeitraum der NationMS Kohorte (weitere sechs Jahre mit drei Follow-up-Visiten bis Ende 2028), der 2023 von der Leitethik (Bochum) bewilligt wurde.

Informationsmaterial für Fachpublikum und Öffentlichkeitsarbeit:

Die vom Verein getragenen Gesamtkosten für alle Materialien werden ausschließlich aus Spendengeldern (Privatspenden, Spenden der Industrie) finanziert:

- Die inhaltlich und technisch erneuerte **Homepage** des KKNMS e.V. steht seit 2024 zur Verfügung. <https://www.kompetenznetz-multiplesklerose.de/>
- Der **Kitteltaschenfächer (Stand 2023) „Diagnoseleitfaden MS, NMOSD und MOGAD“** ist kostenfrei erhältlich. Ein **Merkzettelblock** mit QR-Code der zum Patientenhandbuch führt ebenfalls. <https://www.kompetenznetz-multiplesklerose.de/tools/>
- Das virtuelle **Qualitätshandbuch** mit Wirkstoff- und Übersichtskapiteln zu **MS, NMOSD und MOGAD**; Patientenaufklärungen; EDSS-Rechner; etc. steht zur freien Nutzung zur Verfügung. <https://ms-qualitaetshandbuch.de/>
- Das virtuelle **Patientenhandbuch zu MS** in Zusammenarbeit mit der **DMSG** steht zur freien Nutzung zur Verfügung. <https://ms-patientenhandbuch.de/>
- Das virtuelle **Myasthenie Qualitätshandbuch** in Zusammenarbeit mit der **Deutsche Myasthenie Gesellschaft e.V.** steht zur freien Nutzung zur Verfügung. <https://myasthenie-qualitaetshandbuch.de>
- **Ausblick 2026:** Das KKNMS wird den Kitteltaschenfächer überarbeiten und die Qualitätshandbücher homogenisieren und aktualisieren.

Aktuelle KKNMS e.V. Gremien

Fachausschuss Daten-, Biomaterialverwertung, Ethik und Datenschutz (FaBIO)

- Der Fachausschuss Daten-, Biomaterialverwertung, Ethik und Datenschutz (FaBIO) entscheidet in einem formalen Antragsverfahren über eingereichte Projektanträge. Der FaBIO setzt sich aktuell aus acht Principal Investigators der KKNMS-Kohortenzentren und einem Sprecher zusammen.
- Diese stimmberechtigten Mitglieder werden jedes Jahr im April neu ermittelt. Ausschlaggebend für die Berufung in den FaBIO ist die Anzahl der innerhalb der vergangenen zwei Jahre realisierten Follow-up-Untersuchungen für die Kohortenstudie. Die Berechnung bestimmt auch die Vergabe der Autorenschaften für KKNMS-Publikationen.

Task Force Versorgungsstrukturen und Therapeutika

Herr Prof. Mäurer ist seit Juli 2021 Vorsitzender des Fachausschusses Versorgungsstrukturen und Therapeutika. Unter seiner Leitung finden monatlich virtuelle Treffen statt. Der Fachausschuss hat sich folgende Ziele und Aufgaben gesetzt:

- Abfassung und Veröffentlichung von Stellungnahmen zu neuen Therapien, off-label Therapien und Themen mit Bezug zur Versorgung von MS Patienten
- Begleitung von AMNOG Verfahren

- Ermittlung des aktuellen Stands der MS Versorgung in Deutschland, hier auch Interaktion mit Registerdaten
- Entwicklung von Versorgungspfaden, Netzwerken
- Qualitätssicherung, Zertifizierung

Task Force Hämatopoetische Stammzelltransplantation (HSCT)

Die Anfang 2023 gegründete Task Force HSCT hat folgende Aufgaben: Sie soll das Thema aHSCT als Therapieform bei Multipler Sklerose in Deutschland inhaltlich, wissenschaftlich und politisch im Sinne der KKNMS bearbeiten und vorantreiben. Dies erfolgt in enger Abstimmung mit der Task Force Versorgungsstrukturen und Therapeutika, der German MS Study Group und dem KKNMS-Vorstand.

Pressemitteilungen und Stellungnahmen

Das KKNMS veröffentlicht regelmäßig Meldungen, Stellungnahmen und Positionspapiere zu aktuellen Entwicklungen im Bereich der Multiplen Sklerose und der NMOSD. Diese werden auf der Homepage veröffentlicht, bei LinkedIn geteilt und über bestehende Presseverteiler und den Informationsdienst der Wissenschaft (IDW) verbreitet.

MS Specialist und Medical Education

Das vom KKNMS e.V. im Jahr 2024 initiierte „MS Specialist“-Zertifikat und die damit verbundene Medical Education dienen dem Zweck, die Qualität der Versorgung von Menschen mit Multipler Sklerose in Deutschland zu unterstützen und langfristig zu sichern. <https://www.kompetenznetz-multiplesklerose.de/fortbildung/ms-specialist/>

Regensburg, 18.03.2026

Ort, Datum


Sprecher des KKNMS e.V. Vorstands: Prof. Dr. Ralf Linker

KKNMS e.V. Spendeneinnahmen

2010	
Privatspenden	
Barspenden DGN Tagung	55,97 €
Online Spenden	50,00 €
Firmenspenden	
Bayer Vital	10.000,00 €
Biogen Idec	10.000,00 €
Merck Serono	10.000,00 €
Novartis	10.000,00 €
Roche Pharmaholding B.V.	10.000,00 €
Teva Pharma	10.000,00 €
Summe	60.105,97 €
2011	
Privatspenden	
Online Spenden	1.809,00 €
Firmenspenden	
Almirall Hermal	3.000,00 €
Bayer Vital	5.000,00 €
Biogen Idec	10.000,00 €
Novartis	10.000,00 €
Roche Pharmaholding B.V.	10.000,00 €
Sanofi-Aventis	10.000,00 €
Summe	49.809,00 €
2012	
Privatspenden	
Online Spenden	195,00 €
Spende der Eva und Helmer Lehmann-Stiftung	5.000,00 €
Firmenspenden	
Bayer Vital	15.000,00 €
Biogen Idec	100.000,00 €
Georg Thieme Verlag	312,50 €
Merck Serono	5.000,00 €
Sanofi-Aventis	20.000,00 €
Summe	145.507,50 €
2013	
Privatspenden	
Online Spenden	314,20 €
Firmenspenden	
Biogen Idec	100.000,00 €
Summe	100.314,20 €
2014	
Privatspenden	
Online Spenden	5.384,05 €
Eva und Helmer Lehmann-Stiftung	5.000,00 €
Firmenspenden	
Almirall Hermal	5.000,00 €
Bayer Vital	10.000,00 €
Merck Serono	10.000,00 €
Sanofi-Aventis	20.000,00 €
Summe	55.384,05 €

	2015
Privatspenden	
Online Spenden	4.302,50 €
Firmenspenden	
Bayer Vital	10.000,00 €
Biogen	100.000,00 €
TEVA	20.000,00 €
Roche	10.000,00 €
Summe	144.302,50 €
	2016
Privatspenden	
Online Spenden	9.945,48 €
Firmenspenden	
Sanofi	20.000,00 €
Biogen	70.000,00 €
Almirall Hermal	7.500,00 €
Summe	107.445,48 €
	2017
Privatspenden	
Online Spenden	17.945,00 €
Firmenspenden	
Almirall	5.000,00 €
Biogen	36.000,00 €
TEVA	32.000,00 €
Sanofi	20.000,00 €
Novartis	30.000,00 €
Bayer	10.000,00 €
Roche	20.000,00 €
Summe	170.945,00 €
	2018
Privatspenden	
Online Spenden	13.295,00 €
Eva und Helmer Lehmann-Stiftung	5.000,00 €
Firmenspenden	
Almirall	1.500,00 €
Sanofi	20.000,00 €
Roche	20.000,00 €
Summe	59.795,00 €
	2019
Privatspenden	
Online Spenden	4.426,50 €
Firmenspenden	
ECTRIMS 2018	50.000,00 €
Sanofi	50.000,00 €
Teva	32.000,00 €
Roche	30.000,00 €
Merck Serono	10.000,00 €
Summe	176.426,50 €
	2020
Privatspenden	
Online Spenden	3.285,00 €
Firmenspenden	
Alexion	20.000,00 €
Almirall	5.000,00 €
MS Forschungs- und Projektentwicklungs GmbH	1.483,04 €
Roche	30.000,00 €
Sanofi	50.000,00 €
Summe	109.768,04 €

2021	
Privatspenden	
Online Spenden	2.293,93 €
Firmenspenden	
Merck	50.000,00 €
Novartis	95.000,00 €
Regelmäßige Förderer	
Almirall	3.000,00 €
BMS	35.000,00 €
Hexal	10.000,00 €
Janssen-Cilag Germany	10.000,00 €
Biogen	35.000,00 €
Summe	240.293,93 €

2022	
Privatspenden	
Online Spenden	2.990,00 €
Firmenspenden	
Merck	50.000,00 €
Sanofi	25.000,00 €
Hexal	30.000,00 €
Regelmäßige Förderer	
Alexion	30.000,00 €
Almirall	3.000,00 €
BMS	35.000,00 €
Hexal	10.000,00 €
Janssen-Cilag Germany	10.000,00 €
Roche	30.000,00 €
Teva	20.000,00 €
Summe	245.990,00 €

2023	
Privatspenden	
Online Spenden	4.890,00 €
Firmenspenden	
Merck	50.000,00 €
Novartis	40.000,00 €
Sanofi	15.000,00 €
Regelmäßige Förderer	
Almirall	3.000,00 €
BMS	35.000,00 €
Hexal	10.000,00 €
Janssen-Cilag Germany	10.000,00 €
Biogen	35.000,00 €
Horizon	15.000,00 €
Roche	30.000,00 €
Summe	247.890,00 €

2024	
Privatspenden	
Online Spenden	935,00 €
Firmenspenden	
Merck	35.000,00 €
Sponsoring	
Novartis	150.000,00 €
Regelmäßige Förderer	
Alexion	15.000,00 €
Almirall	3.000,00 €
Amgen	15.000,00 €
BMS	35.000,00 €
Hexal	10.000,00 €

Biogen	35.000,00 €
Roche	30.000,00 €
Teva	10.000,00 €
Neuraxpharm	10.000,00 €
Summe	348.935,00 €