

Zentrales
Knochenmarkspender-Register
Deutschland



*German
National Bone Marrow Donor
Registry*

Jahresbericht 1998 *Annual Report 1998*



Zentrales Knochenmarkspender-Register
Deutschland
Postfach 42 44, 89032 Ulm
Helmholtzstraße 10, 89081 Ulm
Telefon (07 31) 15 07-00
Telefax (07 31) 15 07-50
secretary@zkrd.de
<http://www.zkrd.de>

German National Bone Marrow Donor Registry
PO Box 42 44, 89032 Ulm
Helmholtzstraße 10, 89081 Ulm
Phone +49 7 31 1507-00
Fax +49 7 31 1507-50
secretary@zkrd.de
<http://www.zkrd.de>



Vorwort

Preface

Wir wußten es ja schon immer, langweilig wird es uns im ZKRD so schnell nicht. Aber daß 1998 für uns ein so ereignisreiches, ja aufregendes Jahr wird, haben wir im Januar nicht geahnt.

Gewachsen sind die Spenderzahlen in Deutschland seit nunmehr acht Jahren, aber noch nie kamen so viele neue Spender in einem Jahr dazu wie 1998. Die Aufnahme des millionsten Spenders um die Jahresmitte markiert einen wichtigen Meilenstein auf unserem gemeinsamen Weg mit den Spenderdateien. Ihnen gilt in besonderem Maße Dank und Anerkennung, was dadurch unterstrichen wird, daß wir die Selbstdarstellung der Dateien zu einem Schwerpunkt dieses Jahresberichts gemacht haben. Durch Größe, Struktur und Organisation des deutschen Registers und der weiteren an der Spendersuche beteiligten Institutionen sind die Suchen inzwischen so schnell und erfolgreich geworden, wie man es vor wenigen Jahren zwar gehofft, aber nicht wirklich für möglich gehalten hat: Für die Hälfte aller deutschen Patienten wird innerhalb von zwei Monaten ein geeigneter nicht verwandter Spender identifiziert und über 90 % aller Patienten finden einen geeigneten Spender innerhalb oder außerhalb der Familie.

We always knew, it would never get dull at the ZKRD. But who could have foreseen in January of 1998 that the year would turn out to be so exciting and full of events!

Donor numbers have grown in Germany for eight years but never before were so many new donors added to the database as in 1998. A major milestone in the mutual endeavor of the ZKRD and the donor centers was reached mid-year with the addition of the millionth donor to the pool. Our thanks and credit go, in particular, to the donor centers for which reason we are dedicating a section of this Report to a profile of their programs. The size, organization and structure of the German Registry and the other institutions responsible for donor searches have now increased the speed and success rate of searches to an extent which we had hoped for a few years ago, but never really deemed possible: for 50 % of all German patients a suitable unrelated donor is identified within two months, and for more than 90 % of all German patients a matched related or unrelated donor is found. Moreover, the number of stem cell transplants rose by 50 % as compared to the previous year – an indication of the excellent performance and efficiency of the entire system!

Auch die nochmals gegenüber dem Vorjahr um die Hälfte auf fast 700 gewachsene Zahl von Blutstammzellspenden in Deutschland zeugt von der Leistungsfähigkeit und Effizienz des gesamten Systems. Dies ist für alle Beteiligten nicht nur Anlaß zu Freude und Stolz über das Erreichte, sondern in allererster Linie ein Ansporn, noch besser zu werden.

Wir danken den vielen hilfsbereiten Menschen, die durch ihre Bereitschaft zur Blutstammzellspende unsere Arbeit erst möglich machen, und all jenen Personen, Firmen und Organisationen, die die Arbeit in diesem Bereich auf vielfältige Weise unterstützen. Gleichermaßen danken wir unseren Partnern und Kolleginnen und Kollegen im In- und Ausland für ihr Vertrauen und für die unkomplizierte und reibungslose Zusammenarbeit zum Wohle der Patienten in der ganzen Welt.

Manfred Stähle

Dr. Carlheinz Müller

These achievements fill us with pride and joy, but, above all, serve as an inspiration to perform even better.

We are grateful to the many helpful people willing to donate blood stem cells who make our work possible, and to all the individuals, corporations and organizations that support our task in so many different ways. We would also like to thank all our partner organizations and colleagues at home and abroad for their trust and uncomplicated and smooth cooperation for the benefit of patients throughout the world.

Manfred Stähle

Dr. Carlheinz Müller



Unsere Ziele

Our Objectives

Oberstes Ziel des ZKRD ist es, zu einer effizienten Versorgung der Patienten in Deutschland und weltweit beizutragen, die eine Transplantation hämatopoetischer Stammzellen aus Knochenmark, peripherem Blut oder Nabelschnurblut benötigen. Vorrangig ist dabei für uns

- die reibungslose Zusammenarbeit mit allen Spenderdateien und Nabelschnurblutbanken in Deutschland sowie mit allen Spenderregistern weltweit
- die langfristige Sicherung der finanziellen Grundlagen für die Versorgung aller betroffenen Patienten in Deutschland
- die ständige Verbesserung aller administrativen Aspekte der weltweiten Suche nach nicht verwandten Spendern, besonders durch den Einsatz moderner Computer- und Kommunikationstechniken und
- die Unterstützung aller Bemühungen um die quantitative und qualitative Verbesserung des Spenderpools und die Schaffung eines positiven Bildes dieses Bereiches in der Öffentlichkeit.

The primary objective of the ZKRD is the efficient procurement of hematopoietic stem cell donations from bone marrow, peripheral blood or umbilical cord blood for patients in Germany and throughout the world.

We will make a determined effort

- *to guarantee a smooth cooperation with all donor centers and umbilical cord blood banks in Germany and all donor registries worldwide,*
- *to secure a long-term financial basis for the care of this patient group in Germany,*
- *to achieve a continuous improvement of all administrative aspects of the unrelated donor search worldwide, especially by using modern computer technology and communication systems, and*
- *to support all efforts to improve the quality and quantity of the donor pool and to present a positive image of this field to the public.*

**SCHNELLER ZU
BESSER PASSENDEN SPENDERN
FÜR ALLE PATIENTEN
WELTWEIT**

**FASTER SEARCH
FOR BETTER MATCHES
FOR ALL PATIENTS
WORLDWIDE**



Aufgaben des ZKRD

Tasks of the ZKRD

Das Bundesministerium für Gesundheit hat 1992 den Aufgabenrahmen des ZKRD umrissen, der dann in der praktischen Zusammenarbeit mit anderen wichtigen Institutionen wie Spenderdateien, Sucheinheiten, Transplantationseinheiten und Krankenkassen mit Leben erfüllt wurde:

- Zusammenarbeit mit allen Spenderdateien und Nabelschnurblutbanken, insbesondere das Sammeln und ständige Aktualisieren der für die Suche nach einem nicht verwandten Blutstammzellspender relevanten Daten in anonymer Form.
- Identifikation potentieller Spender in Deutschland für Patienten aus dem In- und Ausland und umgekehrt internationaler Spender für Patienten in Deutschland.
- Prüfung, Dokumentation sowie Weiterleitung von Aufträgen und Ergebnissen weiterführender Untersuchungen im Rahmen der Spendersuche.

In 1992 the Federal Ministry of Health outlined the scope of tasks of the ZKRD which are accomplished by cooperating with other important institutions such as donor centers, search units, transplant units and health insurance companies:

- *Cooperating with all donor centers and umbilical cord blood banks, especially the anonymous collecting and continuous updating of all data relevant to the search for unrelated blood stem cell donors.*
- *Identifying potential donors in Germany for patients at home and abroad and international donors for German patients.*
- *Checking, recording and forwarding of requests for and results of subsequent testing in the donor search process.*
- *Refunding of donor search expenses and invoicing of services provided to institutions liable for search costs at home and abroad.*

- Erstattung der bei der Suche anfallenden Kosten und Abrechnung der erbrachten Leistungen mit den Kostenträgern im In- und Ausland.
- Ständige Verbesserung der elektronischen Informationssysteme für eine effektive Suche nach nicht verwandten Blutstammzellspendern in Deutschland und weltweit.
- Zusammenarbeit mit Organisationen auf nationaler und internationaler Ebene auf dem Gebiet der Blutstammzelltransplantation und der Spendersuche.
- Weitergabe von Informationen über den Bereich der Blutstammzelltransplantation und Nennung kompetenter Ansprechpartner zu spezielleren Fragen in diesem Zusammenhang.

- *Improving continuously the computer information systems for efficient donor searches on the national and international level.*
- *Cooperating with national and international organizations in the area of blood stem cell transplants and donor searches.*
- *Providing information on the area of blood stem cell transplants along with the names of experts for more detailed questions within this context.*



Rückblick

Program History

Hintergrund

Die Transplantation hämatopoetischer Stammzellen von einem gesunden Menschen auf einen Kranken (allogene Transplantation) ist eine hochwirksame Behandlung zur Heilung von verschiedenen, meist bösartigen Erkrankungen des Blutes und des Immunsystems. Solche Stammzellen finden sich vor allem im Knochenmark, können aber auch nach einer medikamentösen Vorbehandlung aus dem peripheren Blut und unmittelbar nach der Entbindung aus dem in Plazenta und Nabelschnur verbliebenen Restblut gewonnen werden.

Die Übertragung von Blutstammzellen zwischen verschiedenen Individuen ist nur bei einer weitgehenden Übereinstimmung der Gewebemerkmale von Spender und Empfänger möglich. Die Chance dafür liegt unter Geschwistern statistisch bei 25 %. Wegen der meist geringen Familiengröße in Europa können dennoch nur für ungefähr 30 % aller Patienten verwandte Spender gefunden werden. Die Wahrscheinlichkeit, daß eine beliebige nicht verwandte Person sich für einen Patienten als Stammzellspender eignen würde, liegt in unserer Bevölkerung im Schnitt unter 1:100.000 - und diese enorme Vielfalt der

menschlichen Gewebemerkmale macht die Suche nach einem nicht verwandten Spender extrem schwierig. Daher sind große Spenderregister nötig, um für möglichst viele Patienten einen geeigneten Spender zu finden.

Rückblick

Schon seit den frühen 70er Jahren wurde in Ulm an der Universität und dem dortigen Institut des DRK-Blutspendedienstes Baden-Württemberg Pionierarbeit im Bereich der Stammzelltransplantation geleistet und dabei auch eines der ersten deutschen HLA-Labors gegründet. Wegen der Schwierigkeit der Spendersuche fingen 1989 Prof. Shraga Goldmann und Dr. Carlheinz Müller von der Ulmer Arbeitsgruppe an, Daten HLA-typisierter Spender deutscher Blutbanken zentral als Stammzellspender in anonymer Form zu sammeln, und entwickelten damals mit Unterstützung der Stefan-Morsch-Stiftung ein Computer-Programm zur Bearbeitung solcher Suchanfragen. Die internationale Zusammenarbeit begann im gleichen Jahr mit der Weiterleitung dieser Daten an Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW) in Leiden und ein Jahr später durch die Verbindung mit dem European Donor Secretariat (EDS) in Paris.

Background

Transplantation of hematopoietic stem cells from a healthy person to a patient (allogeneic transplantation) is a highly effective curative treatment for different, mostly malignant hematological or immune system diseases. Hematopoietic stem cells are mainly located in the bone marrow, and it is also possible to collect stem cells after prior medical treatment from the peripheral blood and from the umbilical cord immediately after the delivery of a baby.

The transplantation of blood stem cells from one person to another requires a very high degree of compatibility between the HLA-tissue types of donor and recipient. Statistically there is a 25 % chance for a sibling to be an identical donor; due to the small size of European families, only 30 % of all patients have a related donor. Within Germany, the probability of an unrelated person to be a suitable stem cell donor for a certain patient is on the average below 1:100,000. This enormous variety of the human HLA-tissue types makes the search for an unrelated donor extremely difficult. Large donor registries are therefore necessary to be in a position to find a suitable unrelated donor for as many patients as possible.

Program History

The University and the Institute of the Red Cross Blood Transfusion Service Baden-Württemberg in Ulm were already doing pioneer work in the area of blood stem cell transplantation in the early seventies. One of the first German HLA laboratories was established there. In order to facilitate the labor-intensive and complicated donor search process, Prof. Shraga Goldmann and Dr. Carlheinz Müller from the Ulm working group began to collect data of HLA-typed donors from German blood banks in 1989 for their central and anonymous procurement as blood stem cell donors. At that time, supported by the Stefan-Morsch-Stiftung, they developed a computer program for the processing of search requests. In the same year, international cooperation formally started with the transmission of donor data to Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW) in Leiden, and one year later with the link to the European Donor Secretariat (EDS) in Paris.

The rapidly growing number of donors since 1991 can be attributed to the activities of the DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei in Tübingen and numerous other donor centers. These activities were funded to a considerable extent by the



Seit 1991 stieg die Anzahl der deutschen Spender durch die Aktivitäten der DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei in Tübingen und zahlreicher anderer Spenderdateien schnell an. Die Geldmittel dafür wurden damals in erheblichem Umfang vom Bundesministerium für Gesundheit und der Deutschen Krebshilfe, aber auch von privaten Spendern und den Krankenkassen zur Verfügung gestellt. Es war bald klar, daß organisatorische Strukturen für eine effektive Spendersuche geschaffen werden mußten, die auch zur Gewährleistung der aus ethischen Gründen unabdingbaren Anonymität von Spendern und Patienten wesentlich beizutragen hatten.

Aufgrund der Vorarbeiten der Arbeitsgruppe von Professor Goldmann erhielt der DRK-Blutspendedienst Baden-Württemberg vom Bundesministerium für Gesundheit deshalb den Auftrag, in Ulm ein bundesweites Zentralregister mit anonymen Spenderdaten aufzubauen und ein System für eine effektive Spendersuche zu entwickeln. Im Mai 1992 wurde das Zentrale Knochenmarkspender-Register für die Bundesrepublik Deutschland (ZKRD) durch den DRK-Blutspendedienst Baden-Württemberg als gemeinnützige Gesellschaft mit beschränkter Haftung gegründet und der vom Bundesministerium für Gesundheit definierte Aufgabenrahmen in die Satzung aufgenommen.

Federal Ministry of Health and the German Cancer Aid Foundation, but also by charitable contributions and the health insurance companies. It was seen quite clearly that organizational structures had to be established for an efficient donor search process and at the same time guaranteeing donor and patient anonymity for ethical reasons. After the extensive preparatory work of Professor Goldmann's group, the Federal Ministry of Health appointed the Red Cross Blood Transfusion Service of Baden-Württemberg as the organization to

establish a nationwide central registry of anonymous donors in Ulm and to develop structures for their procurement. In May 1992 the German National Bone Marrow Donor Registry (Zentrales Knochenmarkspender-Register für die Bundesrepublik Deutschland, ZKRD) was formally founded as a non-profit limited liability corporation by the German Red Cross Blood Transfusion Service Baden-Württemberg, and its scope of tasks as defined by the Federal Ministry of Health became an integral part of its statutes.



Bericht 1998

1998 Report

Das Jahr 1998 war wesentlich mehr als die vorangegangenen von Wachstum und Veränderung geprägt. Am Anfang dieses Berichtes soll jedoch ein großes Ereignis stehen, das für alle, die am Aufbau der Blutstammzellspende in den vergangenen Jahren in Deutschland mitgewirkt haben, einen besonderen Meilenstein darstellt. Im Sommer 1998 konnte das ZKRD den millionsten potentiellen Blutstammzellspender in sein Register aufnehmen. Dieses Ereignis wurde zusammen mit Vertretern des Bundesministeriums für Gesundheit, der Spenderdateien, Such- und Transplantationseinheiten sowie der Spitzenverbände der Krankenkassen bei einer Pressekonferenz in

Stuttgart der Öffentlichkeit bekanntgegeben. Stellvertretend für die Million hilfsbereiter Menschen, die sich freiwillig bereit erklärt haben, bei Bedarf Knochenmark oder periphere Blutstammzellen für einen Patienten zu spenden, wurde bei seiner Ehrung dem millionsten Spender gedankt, der von der Bremer Spenderdatei gemeldet wurde. Dank und Anerkennung gilt aber nicht minder auch allen Spenderdateien, den zahllosen Gruppen und freiwilligen Helfern und allen Personen, Institutionen und Firmen, die den Aufbau eines so großen und leistungsfähigen Registers vor allem finanziell unterstützt haben.

Ehrung des millionsten Spenders, Herrn Nils Deußer, auf der Pressekonferenz vom 19.8.1998.

Von links nach rechts:
Dr. Carlheinz Müller, ZKRD;
der millionste Spender;
Frau Dr. Beate Zimmermann,
Spenderdatei Bremen des
Blutspendedienstes der DRK-
Landesverbände Niedersachsen,
Bremen, Oldenburg und
Sachsen-Anhalt.

Mr. Nils Deußer, the one-millionth donor, was honored at a press conference on August 19, 1998.

*From left to right:
Dr. Carlheinz Müller, ZKRD;
the millionth donor;
Dr. Beate Zimmermann, Bremen
Donor Center of the Red Cross
Blood Transfusion Services
Niedersachsen, Bremen, Oldenburg
and Sachsen-Anhalt.*



The year 1998 was characterized by growth and change to an even greater extent than in previous years. However, our report must begin with an important event which represented a unique landmark for everyone who has contributed to the development of blood stem cell donation in Germany in the past. In the summer of 1998 the millionth potential blood stem cell donor was added to the ZKRD database. This news was publicly announced at a press conference held in Stuttgart and with contributions from representatives from the Ministry of Health, the donor

centers, the search units, the transplant units and the health insurance companies. This donor from the donor center in Bremen was honored on behalf of the one million helpful volunteers who have expressed their willingness to donate bone marrow or peripheral blood stem cells for patients in need. Thanks and credit also go to the donor centers, numerous groups and volunteers, and all the individuals, institutions and corporations that have given, above all, financial support for the development of such a large and efficient registry.



Ein besonderer Höhepunkt der Pressekonferenz war ein kleines Jubiläumstreffen: 10 Jahre nach der Transplantation trafen sich nicht nur der Patient, Herr Christian Reuels, und sein Spender, Herr Günter Bammert, sondern auch der Transplantateur, PD Dr. Wolfram Ebell, und der Immunogenetiker, Prof. Dr. Shraga Goldmann, der seinerzeit den Spender gefunden hatte. Patient und Spender sind seit der Transplantation befreundet, da damals die inzwischen aus gutem Grunde geforderte Anonymität zwischen Spender und Patient noch nicht praktiziert wurde. Diese Begegnung zeigte allen, wie lohnend die Aufgaben sind, um die es hier geht.

Im Januar 1998 sind in Zusammenarbeit mit dem Institut Mannheim des DRK-Blutspendedienstes Baden-Württemberg die ersten 56 Nabelschnurblutpräparate in die ZKRD-Datenbank aufgenommen und über BMDW weltweit zur Verfügung gestellt worden. Nur wenige Tage später wurde eine Probe eines Präparates angefordert, und schon im März 1998 wurde mit dieser Nabelschnurblutkonserven ein Kind aus den Vereinigten Staaten transplantiert, dem es heute gut geht. Die Zahl der Nabelschnurblutpräparate in der ZKRD-Datenbank ist bis zum Ende des Jahres auf 325 angewachsen.



10 Jahre nach der Transplantation – ein Wiedersehen von Spender und Patient am 19.8.1998.

Von links nach rechts:
Dr. Carlheinz Müller, ZKRD;
Herr Christian Reuels, Empfänger;
Prof. Dr. Shraga Goldmann,
DRK Blutspendezentrale Ulm;
Herr Günter Bammert, Knochenmarkspender.

Ten years post transplant – a meeting of patient and donor on August 19, 1998.

*From left to right:
Dr. Carlheinz Müller, ZKRD;
Mr. Christian Reuels, recipient;
Prof. Dr. Shraga Goldmann,
immunogeneticist;
Mr. Günter Bammert, donor.*

A very special highlight of the press conference was a jubilee meeting: ten years after the transplant the patient, Mr. Christian Reuels, and his donor, Mr. Günter Bammert, met together with the patient's transplant physician, Dr. Wolfram Ebell, and the immunogeneticist, Prof. Dr. Shraga Goldmann, who had identified the donor. The patient and the donor have been friends since the transplant as the patient-donor anonymity which is a well-justified requirement today did not exist at that time. This meeting was a fine demonstration of how rewarding our task can be.

In January 1998, in collaboration with the Red Cross Blood Transfusion Service Baden-Württemberg in Mannheim, the first 56 umbilical cord blood units were added to the ZKRD donor pool and reported worldwide via BMDW. Only a few days later a cord blood sample was requested, and as early as March 1998, a child from the United States of America received a transplant with this cord blood unit and is now in good health. The number of cord blood units in the ZKRD database grew to 325 by the end of the year.



Bericht 1998

1998 Report

Im Jahr 1998 wurden im ZKRD für 807 neue nationale Patienten und für fast 3.600 internationale Patienten Suchen nach einem nicht verwandten Blutstammzellspender eingeleitet.

Auch die Zahl der patientenbezogenen Aufträge ist in fast allen Bereichen deutlich angestiegen. Eine Ausnahme stellt dabei lediglich die Zahl der DR-Typisierungen dar, die für deutsche Patienten im In- und Ausland angefordert wurden, was insbesondere durch die weiter steigende Anzahl volltypisierter Spender in Deutschland bedingt ist.

Ende 1998 waren mit 1.098.000 potentiellen Spendern im ZKRD 25 % mehr registriert als im Vorjahr. Gleichzeitig stieg dabei die Zahl der HLA-A-B-DR-typisierten Spender um über 70.000 auf rund 289.000 Spender, von denen 114.000 Spender hochauflösend DRB1-typisiert sind. Über 26 % des ZKRD-Spenderpools sind A-B-DR-typisiert, was nur durch massive Anstrengungen der Dateien zu prospektiven HLA-Klasse II-Spender-typisierungen möglich wurde.

Nicht zuletzt diesen Bemühungen ist es zu verdanken, daß immer mehr Patienten schnell einen nicht verwandten gewebeverträglichen Spender in Deutschland finden.

In 1998, searches for unrelated blood stem cell donors were processed at the ZKRD for 807 new national patients and almost 3,600 international patients. The number of patient related requests also increased significantly in all areas with the exception of the number of DR-typing requests at home and abroad for national patients. These requests dropped especially due to the continuously growing number of fully typed donors in Germany.

The ZKRD donor pool increased by 25 % over the previous year to 1,098,000 donors at the end of 1998. Simultaneously, the number of HLA-A-B-DR-typed donors rose by 70,000 to about 289,000 with 114,000 high resolution DRB1-typed donors. More than 26 % of the ZKRD donor pool is A-B-DR-typed which can be attributed to the great efforts of the donor centers in the area of prospective donor DR-typing. As a result of these efforts more and more patients are able to find rapidly an unrelated matched donor in Germany.

Im Jahre 1998 spendeten 657 deutsche Spender für einen Patienten erstmals Knochenmark oder periphere Blutstammzellen, wobei 326 dieser Spenden für nationale Patienten waren. Die Zahl der Entnahmen ist damit um 50 % gegenüber dem Vorjahr angestiegen, wobei die Entnahmen für deutsche Patienten leicht überproportional zunahm. Noch deutlicher wird die Bedeutung nationaler Spender für deutsche Patienten, wenn berücksichtigt wird, daß 71 % der nicht verwandten Ersttransplantationen deutscher Patienten im Jahre 1998 mit nationalen Spendern durchgeführt wurden.

Nicht oft genug kann betont werden, daß die Versorgung von Patienten und damit deren Hoffnung auf Heilung ohne die selbstlose Bereitschaft von zahllosen Menschen in vielen Ländern, sich als potentielle Spender zur Verfügung zu stellen, undenkbar wäre. 1998 waren 39 nationale Spender bereit, ein zweites Mal Knochenmark oder periphere Blutstammzellen zu spenden, was mehr als eine Vervierfachung gegenüber dem Vorjahr darstellt. Ein Spender unterzog sich dem Verfahren der peripheren Blutstammzellspende zum Wohle eines Patienten sogar dreimal.

In 1998, German donors provided 657 first donations of bone marrow or peripheral blood stem cells, 326 of which were for national patients. The number of harvests increased by 50 % over the previous year with a slightly over-proportional increase of harvests for German patients. The importance of national donors for German patients can be seen even more clearly considering that in 1998, 71 % of all first unrelated transplants of German patients were performed using German donors.

We cannot emphasize often enough that patient care along with the hope for a cure would not be possible without the numerous selfless people in many countries who are willing to serve as potential donors. A total of 39 national volunteers donated bone marrow or peripheral blood stem cells twice in 1998; this figure quadrupled compared to the previous year. One donor even agreed to undergo the procedure of peripheral blood stem cell donation three times for the benefit of a patient.



Die Verhandlungen mit den Dateien und den Spitzenverbänden der Krankenkassen über die Vergütungsregelung für die Finanzierung der Suchen für die Jahre 1998 und 1999 nach nicht verwandten Blutstammzellspendern sind im März 1998 erfolgreich abgeschlossen worden, so daß die Patientenversorgung und der Betrieb des ZKRD und der Spenderdateien bis ins neue Jahrtausend gesichert ist. Den dabei für die Patientenversorgung erreichten wichtigen Verbesserungen steht eine strenge Budgetverantwortung durch das ZKRD gegenüber.

Deswegen veranstaltete das ZKRD im April 1998 ein erstes Treffen von Vertretern der Sucheinheiten in Ulm, bei dem ein lebhafter Austausch vor allem über effektive Suchstrategien und andere wichtige Erfahrungen stattfand.

Das gemeinsame Bemühen um einen angemessenen Umgang mit den veränderten finanziellen Rahmenbedingungen der Suchen stellt für das ZKRD und die Sucheinheiten immer noch eine besondere Herausforderung dar; insbesondere in diesem Licht war das Ulmer Treffen ein erfolgreicher Schritt in eine neue Richtung.

The negotiations with representatives from the donor centers and the legal health insurance companies over the financial compensation of donor searches for 1998 and 1999 were concluded successfully in March 1998 thus securing patient care and the continued operation of the ZKRD and the donor centers until the new millennium. Important improvements for patients have been achieved and the ZKRD now carries full responsibility for the budget.

For this reason the ZKRD hosted the first meeting of representatives from the search units in Ulm in April 1998 providing a forum for a lively exchange on search strategies and other experiences. Mutual efforts to find an adequate way of coping with the changed financial situation have remained a special challenge for both the ZKRD and the search units. Thus the Ulm meeting was a successful first step in the right direction.

Auch die ständige Weiterentwicklung im Bereich der Informationstechnologie im ZKRD hat 1998 wesentliche Fortschritte gemacht.

Intern war die Konzeption und Realisierung eines Systems zur Dokumentation und zeitnahen Beobachtung der patientenorientierten Kosten das Projekt, welches das Jahr dominiert hat. Es mußte verständlicherweise unter größtem Zeitdruck verwirklicht werden und stellt inzwischen ein unverzichtbares Werkzeug für das ZKRD und die Sucheinheiten dar. Dies setzte natürlich zahlreiche Änderungen und Verbesserungen in den Details der Abläufe voraus oder zog sie nach sich – ein Prozeß, der immer noch weiter fortschreitet. Sehr erfreulich ist, daß im Laufe des Jahres das GERMIS-Netzwerk, das im vergangenen Jahresbericht ausführlich beschrieben wurde, um weitere zwei Sucheinheiten und acht Spenderdateien wuchs.

Die Blutstammzelltransplantation mit nicht verwandten Spendern ist von kontinuierlichem Fortschritt und Veränderungen gekennzeichnet, und damit wird das ZKRD-Team auch in Zukunft wachsende Aufgaben zu bewältigen haben, um die Qualität des Registers zum Wohle der Patienten in Deutschland und weltweit zu verbessern.

Continuous improvements in information technology in the ZKRD made substantial progress in 1998. The major ZKRD project was the design and implementation of a system for the topical recording and monitoring of patient oriented expenditures. It had to be realized under deadline pressure, and has become an indispensable tool of the ZKRD and the search units. Numerous changes or improvements in the flow of operations were required by or a result of this system – a process which is still continuing. We are also delighted to report that two additional search units and eight donor centers have joined the GERMIS network which was presented in detail in the Report of last year.

The field of unrelated blood stem cell transplantation is characterized by continuous progress and change, and the ZKRD team will need to tackle more and more tasks in the future in order to improve the quality of the registry for the welfare of patients in Germany and throughout the world.



Statistische Daten

ZKRD Statistics

Die Anzahl der Spender stieg 1998 um insgesamt 220.000 Spender (+25 %), und die Zahl der HLA-A-B-DR-typisierten Spender wuchs um 70.000 (+32 %). Dies war das höchste absolute Wachstum seit Bestehen des ZKRD. Das ZKRD ist am Ende des Jahres 1998 mit fast 1,1 Millionen Spender, von denen 288.000 HLA-A-B-DR-typisiert sind, weiterhin das zweitgrößte Register der Welt (Abb. 1).

Die prozentuale Verteilung auf die Spenderdateien hat sich seit dem Vorjahr nur wenig verändert. Dies belegt ein relativ gleichmäßig hohes Aktivitätsniveau der Dateien bei der Spenderwerbung (Abb. 2).

Abb. 1:
Spenderzahlen im ZKRD
Fig. 1:
Donor Numbers of ZKRD

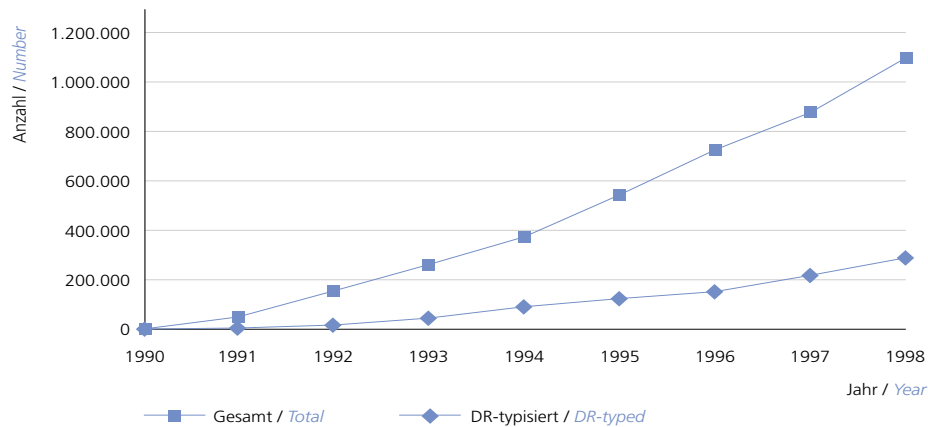
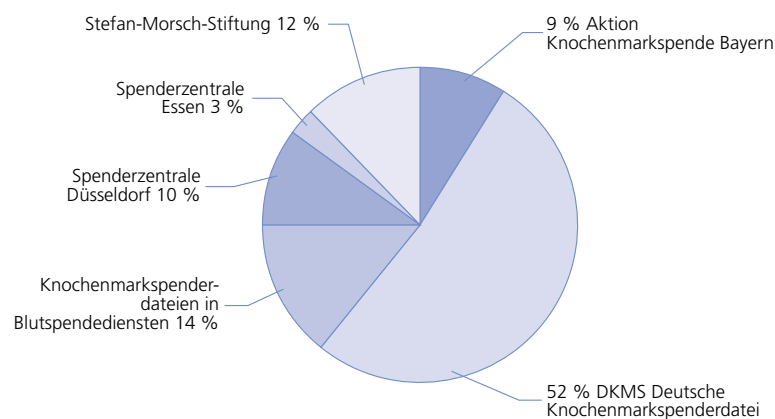


Abb. 2:
Verteilung der Spender auf die einzelnen Dateien 1998
Fig. 2:
Distribution of Donors per Donor Center 1998



The ZKRD pool increased by a total of 220,000 donors (+25 %) in 1998. The number of HLA-A-B-DR-typed donors increased by 70,000 (+32 %). Both figures represent the highest growth since the ZKRD was founded. At the end of 1998 the ZKRD was still the second largest registry worldwide with almost 1.1 million donors of which 228,000 were A-B-DR-typed (Fig. 1).

The distribution by donor center on a percentage basis changed only slightly over the previous year. This is an indication of a well-balanced level of donor recruitment activity (Fig. 2).



Die Zahl der neuen Suchen für deutsche Patienten ist 1998 sprunghaft auf über 800 angestiegen. Schnelle Suchen, höhere Bettenkapazitäten und immer bessere Transplantationsergebnisse steigern die Akzeptanz und verbreitern das Indikationspektrum der Blutstammzelltransplantation mit nicht verwandten Spendern (Abb. 3).

Bei der relativen Verteilung der Erkrankungen ergaben sich nur geringe Veränderungen. Lediglich die Zahl der Suchen für Patienten mit aplastischen Anämien ist deutlich zurückgegangen, was wohl an neuen Therapieoptionen liegt (Abb. 4).

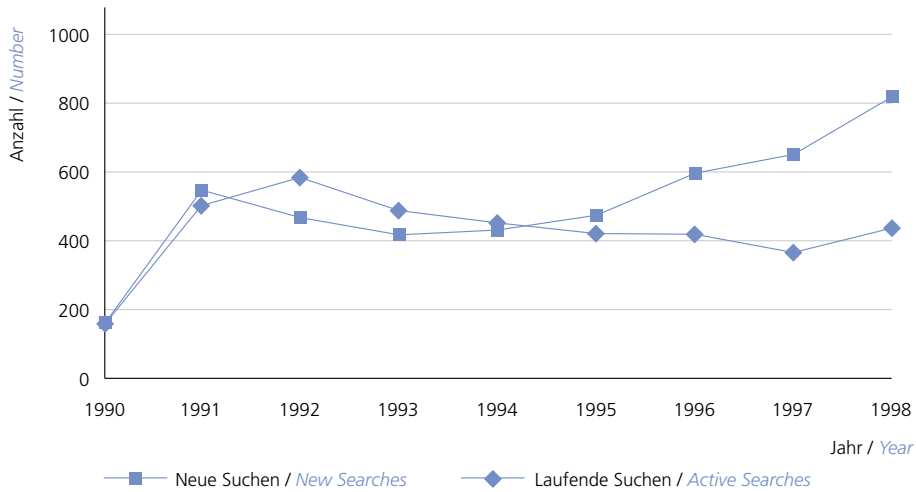


Abb. 3:
Suchen für deutsche Patienten
Fig. 3:
Donor Searches for German Patients

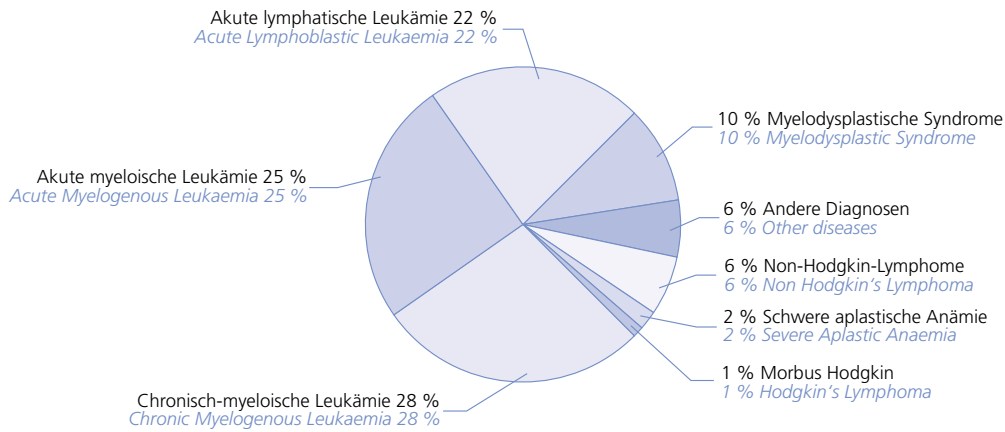


Abb. 4:
Verteilung der Diagnosen deutscher Patienten 1998
Fig. 4:
Distribution of Diagnoses of German Patients 1998

In 1998, the number of new searches for German patients jumped to over 800. Faster searches, more beds and improved clinical outcomes have increased the acceptance and the range of diagnoses for unrelated blood stem cell transplants (Fig. 3).

The distribution of diagnoses changed only slightly. Only the number of searches for patients with aplastic anemia dropped significantly as a result of new treatment options (Fig. 4).



Die Zahl der Anfragen aus dem Ausland hält sich seit Jahren auf einem konstanten Niveau bei rund 3.600 (Abb. 5), wobei aber die Zahl der Aufträge ungebrochen weiter zunimmt (Abb. 7 und 8).

Abb. 5:
Suchen für ausländische
Patienten
Fig. 5:
Donor Searches for International
Patients

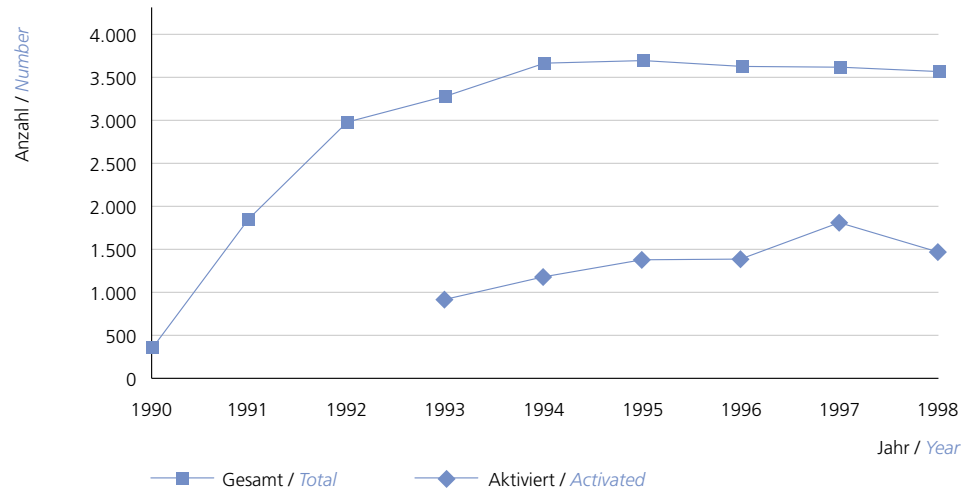
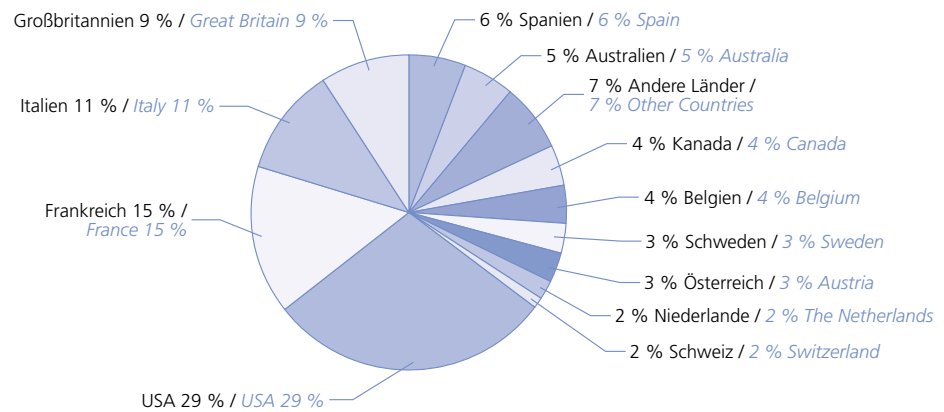


Abb. 6:
Herkunft der Auslandsanfragen
1998
Fig. 6:
Origin of Preliminary Searches
for International Patients 1998



The number of preliminary search requests from abroad remained fairly constant at 3,600 (Fig. 5), whereas the number of requests for testing and blood samples continued to grow (Fig. 7 and 8).



Das trotz steigender Patientenzahlen deutlich zurückgegangene Volumen von DR-Anforderungen für Inlandspatienten wurde für die deutschen Dateien weitgehend durch steigende Auftragszahlen aus dem Ausland kompensiert, so daß sich insgesamt ein Rückgang von nur 2 % ergab. Die Zahl der DR-Anforderungen für deutsche Patienten ging gegenüber dem Vorjahr um fast 30 % zurück, und zwar trotz einer Steigerung der Patientenzahl um über 20 % (Abb. 7).

Die Zahl der Aufträge für Blutproben deutscher Spender stieg um 16 %, wobei die Auslandsaufträge mehr zur Steigerung beitrugen. Die Zahl der Aufträge für deutsche Patienten ging insgesamt um 6 % zurück, wobei hier einer Steigerung um 9 % im Inland ein Rückgang um 24 % im Ausland gegenübersteht (Abb. 8).

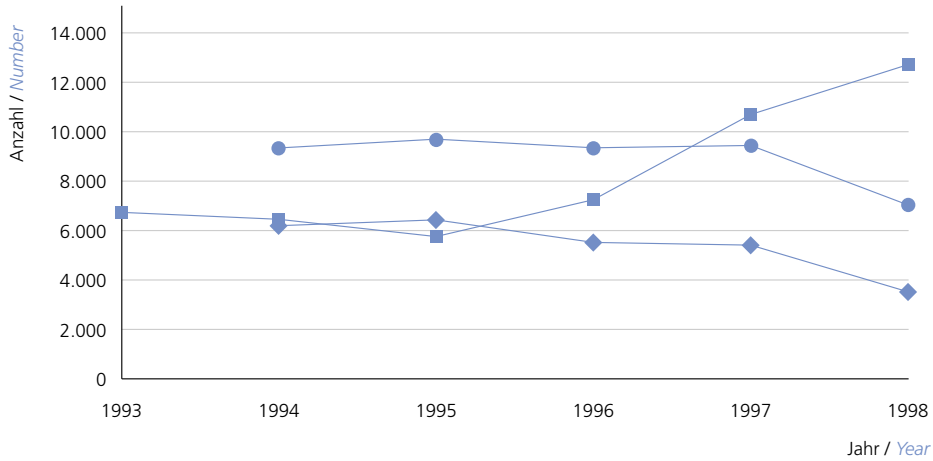


Abb. 7:
Anforderungen von HLA-DRB1-niederauflösenden Typisierungen über das ZKRD
Fig. 7:
HLA-DRB1 Low Resolution Typing Requests via the ZKRD

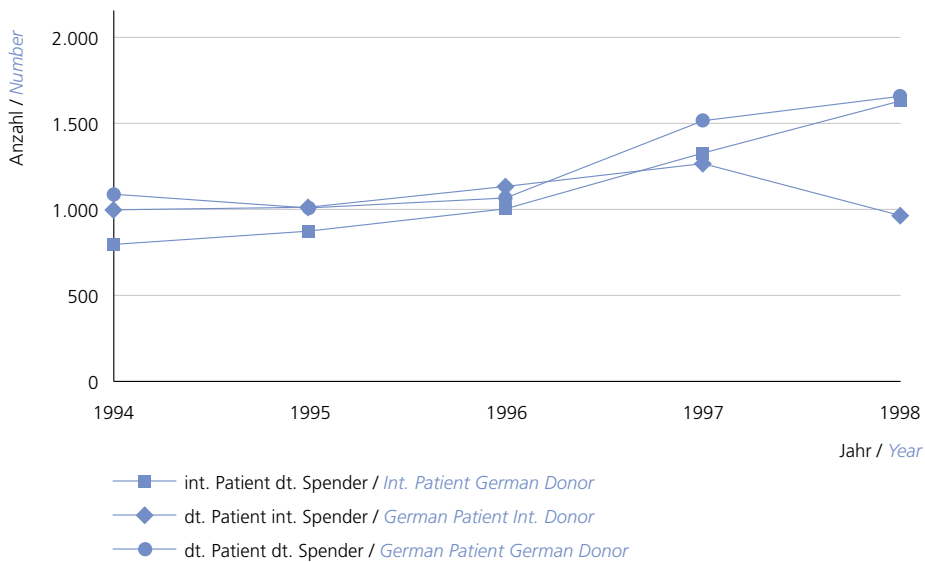


Abb. 8:
Blutproben über das ZKRD
Fig. 8:
Confirmatory Typing Samples via the ZKRD

The number of DR-typing requests for German patients dropped significantly. For German donor centers it was almost compensated by a growing number of requests from abroad which led to an overall decline of only 2 %. The number of DR-typing requests for German patients decreased by almost 30 % over the previous year in spite of an increase of more than 20 % in patient numbers (Fig. 7).

The number of CT requests on German donors increased by 16 % which was predominantly due to the growing number of international requests. The number of requests on behalf of German patients dropped by a total of 6 % with an increase of 9 % on national donors and a decrease of 24 % on international donors (Fig. 8).



Die Zahl der Blutstammzellentnahmen hat um rund 50 % zugenommen, wobei das Wachstum für deutsche Patienten etwas stärker war. Zu bemerken ist eine Zunahme des Anteils der Anforderungen der Blutstammzellen aus dem In- und Ausland (Abb. 9 und 10).

Abb. 9:
Knochenmark- und Blutstammzellentnahmen deutscher Spendern 1992–1998

Fig. 9:
Marrow and PBSC Harvests of German Donors 1992–1998

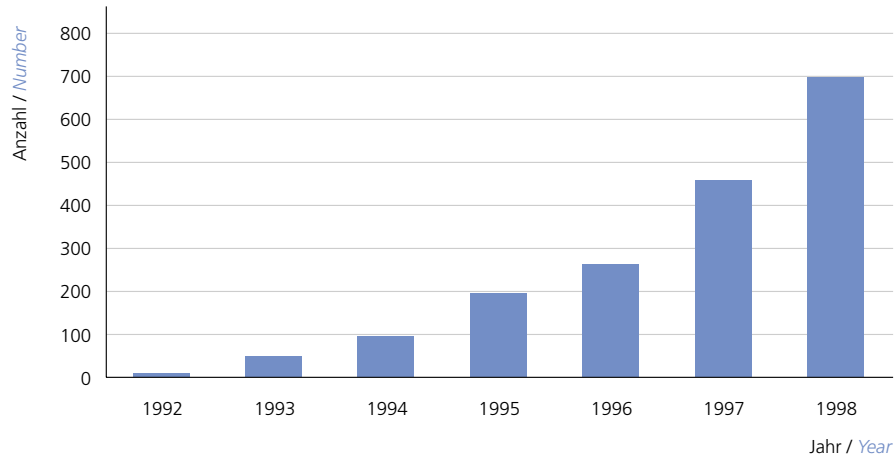
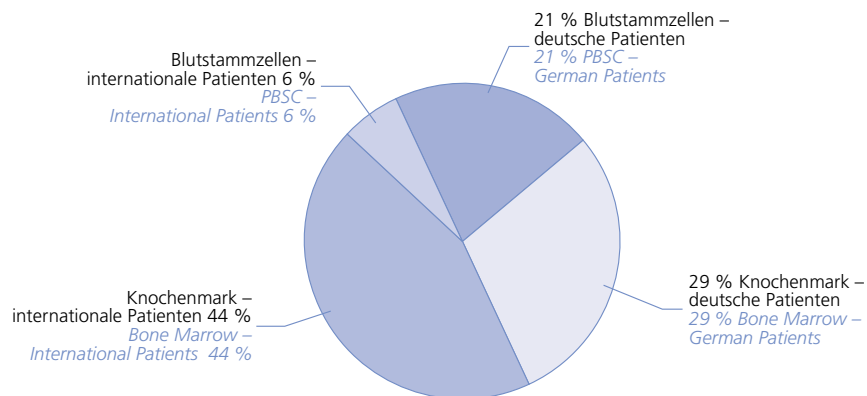


Abb. 10:
Entnahmen von deutschen Spendern 1998

Fig. 10:
Harvests of German Donors 1998



The number of harvests increased by about 50 % with a slightly higher increase for German patients. A growing number of stimulated blood stem cell harvest requests from at home and abroad was evident (Fig. 9 and 10).



DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei¹

DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei¹



Die DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei gemeinnützige Gesellschaft mbH mit Sitz in Tübingen wurde im Jahr 1991 durch eine Privatinitiative gegründet.

Damals gab es in Deutschland nur etwa 3.000 potentielle Lebensspender, und die Chance für Patienten, einen geeigneten Spender in Deutschland zu finden, war äußerst gering. Der Aufbau einer Spenderdatei wie der DKMS lag somit in einem besonderen öffentlichen Interesse. Deshalb förderte die Deutsche Krebshilfe die DKMS mit einer finanziellen Starthilfe von ca. 10 Mio. DM. Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) stellte bis Ende 1994 für den Aufbau der DKMS (Deckung der Registrierungskosten, Aufbau der Büroorganisation, Aufbau einer elektronischen Datenverarbeitung) eine Gesamtzuwendung in Höhe von 19,4 Mio. DM zur Verfügung. Seit 1995 wird die Spenderneugewinnung ausschließlich aus Geldspenden finanziert. Die Kosten für den laufenden Betrieb der Datei werden durch die Krankenkassen finanziert sowie weiterführende Typisierungsaufträge für Patienten bis hin zur Stammzellentnahme.

Ende April 1999 standen bei der DKMS insgesamt über 587.000 Spender zur Verfügung. Die DKMS

ist damit die größte Lebensspenderdatei der Welt und repräsentiert in Deutschland mehr als 52 % aller in den Dateien registrierten Spender.

Das zurückliegende Jahr 1998 war für die DKMS gleich aus mehreren Gründen besonders erfolgreich. Anlässlich des Deutschen Krebskongresses im Juni 1998 feierte die DKMS in Berlin im Kreise vieler Spender, Freunde und Förderer die Aufnahme des 500.000sten Spenders in die Datei sowie die 1.000ste Knochenmark- bzw. Stammzellentnahme. Mit über 98.700 neu registrierten Spendern erreichte die DKMS das erfolgreichste Jahresergebnis seit ihrem Bestehen.

Neben der Spenderneugewinnung und -betreuung ist eine weitere wesentliche Aufgabe der DKMS, die Dateiqualität stetig zu verbessern. Ein Projekt zur Qualitätsverbesserung sind prospektive DR-Typisierungen. Die DKMS hat verschiedene Strategien für zusätzliche DR-Typisierungen (ohne speziellen Patientenbezug) entwickelt. Durch ein spezielles EDV-Softwareprogramm werden diejenigen Spender für eine DR-Typisierung ausgesucht, die mit einer möglichst hohen Wahrscheinlichkeit für einen Patienten als Stammzellspender in Frage kommen. Für die Auswahl der Spender

The DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei gemeinnützige Gesellschaft mbH was founded in 1991 on a private initiative and has its place of business and legal seat in Tübingen.

There were only about 3,000 potential donors in Germany in 1991 and the chance for patients to find a suitable donor was extremely low. The set-up of a donor center like the DKMS was therefore of a special public interest. That is why the Deutsche Krebshilfe (German Cancer Aid) put means of an amount of about 10,0 Mio DM at the DKMS disposal as a start. The Federal Dep. of Health (BMG) supported the set-up of the DKMS (Donor recruitment, setting up administration, computer hard- and software) until the end of 1994 with a total amount of 19,4 Mill. DM. Since 1995 the recruitment of new donors has been exclusively financed by cash donations. The expenses for the regular business as well as requests for class II and confirmatory typings for patients up to stem cell collections are financed by the national health insuring companies.

At the end of April 1999 there were all together over 587.000 donors registered in the files of DKMS. Therefore the DKMS is the largest donor

center in the world and represents more than 52 % of all registered donors in Germany.

The last year 1998 was an especially successful one to the DKMS for several reasons. On the occasion of the German Cancer Congress (Deutscher Krebskongress) in June 1998 in Berlin the DKMS celebrated the admission of the 500,000th donor to the registry as well as the 1,000th bone marrow resp. stem cell collection in the presence of many donors, friends, and sponsors. With about 98,700 newly registered donors the DKMS had the most successful annual result in its existence.

Besides the gaining for new donors and taking care for them a further essential task of the DKMS is the continuous improvement of the donor center quality. One project are prospective DR-typings. The DKMS developed several strategies for additional DR-typings (without referring to the individual patient). By the means of a special computer software program those donors are chosen for a DR-typing that with a high probability are considered for a possible stem cell donor for a patient. Criteria like the number of the several HLA-A- and B-typings, already existing HLA-DR-typings per HLA-A- and B-typings, age,

¹ Wir danken der DKMS für die Bereitstellung des deutschen und englischen Textes dieser Selbstdarstellung.

¹ We thank the DKMS for providing this profile of their program in German and English.



DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei gemeinnützige GmbH, Tübingen

DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei gemeinnützige GmbH, Tübingen

werden Kriterien wie Anzahl der verschiedenen HLA-A-, -B-Befunde, vorhandene HLA-DR-Typisierungen pro HLA-A-, -B-Befund, Alter und Geschlecht herangezogen. Im Jahr 1998 führte die DKMS insgesamt 38.000 prospektive DR-Typisierungen bei bereits registrierten Spendern durch. Der Gesamt-Anteil Klasse II-typisierter Spender beträgt mittlerweile knapp 203.000; das sind mehr als 30 % des derzeitigen Spenderbestandes der DKMS. Im Rahmen von Befundkontrollen werden darüber hinaus homozygote Befunde oder Befunde mit grobtypisierten Merkmalen (broad antigenes) überprüft und – falls erforderlich – Retypisierungen vorgenommen.

Die ständigen Maßnahmen zur Qualitätsverbesserung tragen wesentlich dazu bei, daß im Bereich der DKMS die Zahl der jährlichen CT-Anforderungen (1998: 5.175) sowie der Knochenmark- und Stammzellentnahmen (1998: 350 Knochenmarkentnahmen; 109 Stammzellentnahmen) deutlich gestiegen ist. Die DKMS war im Jahr 1996 die erste Datei in Deutschland, die den Transplantationszentren wahlweise auch die Möglichkeit der peripheren Stammzellentnahme anbot. Mittlerweile nimmt die DKMS im Monatsdurchschnitt 500 CT-Anforderungen entgegen und

organisiert bis zu 30 Knochenmark- und 20 periphere Stammzellentnahmen.

Innovation und Fortschritt im medizinischen Bereich sind für die derzeitige und künftige Arbeit der DKMS zugunsten von Leukämiepatienten von grundlegender Bedeutung. Deshalb ist die DKMS am Aufbau einer Nabelschnurblutbank in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Dresden beteiligt. Darüber hinaus arbeitet die DKMS weltweit mit Laboratorien zusammen, um nicht nur kostengünstige, sondern insbesondere neue und qualitativ bessere Analysemethoden der Blutproben zu erhalten. So zum Beispiel wurden zunehmend nur noch Labors beauftragt, die Klasse I Typisierungen molekularbiologisch durchführen.

Gegenwärtig beschäftigt die DKMS in ihren beiden Büros Tübingen und Köln 31 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Ferner arbeitet sie mit Außenstellen im Raum Bielefeld und Wolfsburg zusammen und wird durch viele ehrenamtliche Mitarbeiter im Bundesgebiet unterstützt. Langfristig soll diese Unterstützung auf eine Außenstelle pro Bundesland ausgedehnt werden. Die DKMS hat einen Verwaltungsrat, dem folgende Persönlichkeiten des öffentlichen Lebens aus dem medizi-

and sex are taken into consideration for donor selection. In 1998 the DKMS did all together 38,000 prospective DR-typings for already registered donors. In the meantime the total share of class II-typed donors amounts to almost 203,000. This is more than 30 % of the current donor file of the DKMS. On this basis the DKMS also checks routine typing-results and as far as possible updates obsolete results of its donors. Within the framework of these checks homozygous results or results with broad antigenic characteristics are proofed and retypings are made if necessary.

The fact that constantly measures are taken for quality improvement contributes to the rising in numbers of annual CT-requests (1998: 5,175) as well as of bone marrow and stem cell collections (1998: 350 bone marrow collections; 109 stem cell collections). In 1996 the DKMS was the first donor center in Germany that offered to transplant centres the possibility of peripheral stem cell collections as an alternative. In the meantime the DKMS deals with an average per month of 500 CT-requests and up to 30 bone marrow and 20 peripheral stem cell collections.

Innovation and progress in the medical field are of fundamental importance for the present as well as the future work of the DKMS in favour of the patients with leukemia. Therefore the DKMS is involved in the set-up of an umbilical cord blood bank in co-operation with the Universitätsklinikum Dresden. Above that the DKMS works together with laboratories on a global scale, not only to obtain low-priced but especially new analysing methods of blood samples and methods of better quality. For example both offices in Tübingen and Köln.

At present 31 employees are working for the DKMS in both offices in Tübingen und Köln. Furthermore the DKMS co-operates with local offices in the Bielefeld and Wolfsburg area and is supported by several honorary members all over the federal territory. In the long-term it is planned to extend this support to one local office for each federal state. The following public figures in the medical and economic field are members of the administrative council of the DKMS: Prof. Dr. med. Gerhard Ehninger, Director of the Medizinische Klinik I, Universitätsklinikum Dresden;



nischen und wirtschaftlichen Bereich angehören:
 Prof. Dr. med. Gerhard Ehninger, Direktor der
 Medizinischen Klinik I des Universitätsklinikums
 Dresden;
 Dr. Peter Harf, Geschäftsführer der
 Joh. A. Benckiser GmbH;
 Prof. Dr. med. Dieter Hoelzer, Geschäftsführender
 Direktor der Medizinischen Klinik, Universitäts-
 klinikum Frankfurt;
 Prof. Dr. med. Dietrich Niethammer, Geschäftsfüh-
 render Direktor der Universitäts-Kinderklinik
 Tübingen;
 Axel Rodert, Notar, Köln.

Der institutionelle Rahmen der DKMS wurde Ende
 1997 durch die Gründung der Deutsche Stiftung
 Leben Spenden auf eine neue Grundlage gestellt.
 Die DKMS ist eine 100 %ige Tochter der Stiftung,
 die als einen Schwerpunkt die Förderung von
 Wissenschaft und Forschung, aber auch von Maß-
 nahmen und Einrichtungen zur Verbesserung der
 Patientenbetreuung und -nachsorge verfolgt.
 Dem Stiftungsrat gehören neben den Mitgliedern
 des DKMS-Verwaltungsrates folgende Persönlich-
 keiten an:
 Dr. Antonella Mei-Pochtler, Geschäftsführerin/
 Senior Vice-President der Boston Consulting

*Dr. Peter Harf, Business manager of the Joh. A.
 Benckiser GmbH;
 Prof. Dr. med. Dieter Hoelzer, Managing director
 of the Medizinische Klinik, Universitätsklinikum
 Frankfurt;
 Prof. Dr. med. Dietrich Niethammer, Managing
 director of the Universitäts-Kinderklinik Tübingen;
 Axel Rodert, Notary, Köln.*

*The institutional frame of the DKMS got a new
 basis with the founding of the Deutsche Stiftung
 Leben Spenden at the end of 1997. The DKMS is a
 hundred per cent subsidiary company of the foun-
 dation that, among other things, has one main
 emphasis on the support of science and research
 as well as of measures and institutions for the
 improvement of patient care and aftercare.*

*The members of the foundation-board are, apart
 from the DKMS supervisory-board, the following
 personalities:
 Dr. Antonella Mei-Pochtler, Manager/Senior Vice-
 president of the Boston Consulting Group GmbH,
 Vienna and Munich;*

Group GmbH, Wien und München;
 John A. Hansen, M.D., Professor of Medicine,
 University of Washington
 Member, Fred Hutchinson Cancer Research Center,
 Seattle/Washington
 Durch die Gründung der Stiftung ist es gelungen,
 die DKMS auf eine personeneungebundene,
 zukunftsorientierte und dauerhafte Grundlage zu
 stellen, die auch dem medizinischen Wandel
 Rechnung trägt. In diesem Sinne möchte die
 DKMS ihre bisherige Arbeit erfolgreich fortsetzen.

**Anzahl AB- und DR-typisierter Spender,
 CT-Anforderungen, Knochenmark- und
 Stammzellentnahmen**

	Gesamt- anzahl seit 1991 (Stand: 30.4.99)	Gesamt- anzahl in 1998
AB-Typisierungen	587.570	98.763
DR-Typisierungen	202.660	46.599
CT-Anforderungen	30.897	5.175
KME	1.310	350
SZE	261	109

*John A. Hansen, M.D., Professor of Medicine,
 University of Washington
 Member, Fred Hutchinson Cancer Research Center,
 Seattle/Washington.
 Owing to the foundation the DKMS succeeded in
 creating an individually independent, future
 orientated, and lasting basis that also adapts to
 medical changes. In this sense the DKMS wants to
 continue successfully its previous work.*

**Number of AB- and DR-typed donors, CT-
 requests, bone marrow and stem cell collections**

	Total number since 1991 (State: 30.4.99)	Total number in 1998
AB-typings	587.570	98.763
DR-typings	202.660	46.599
CT-requests	30.897	5.175
Bone marrow collection	1.310	350
Stem cell collection	261	109



Stiftung Knochenmark- und Stammzellspende Deutschland SKD²

German Foundation for Bone Marrow and Stem Cell Donation (SKD)²



Die SKD wurde am 8. April 1997 in München gegründet. Sie soll einerseits als Forum für einen intensiven Gedankenaustausch der in Deutschland regional tätigen Dateien dienen und gleichzeitig aber auch eine Interessenvertretung dieser Dateien darstellen.

Sie führt keine eigene Spenderdatei und will die individuelle Position der Dateien fördern, allerdings unter möglichst einheitlichen Vorgehensweisen bei Spendergewinnung, Betreuung und Vermittlung. Die Daten zu den einzelnen Mitgliedern sind im Folgenden beschrieben.

Derzeitiger Vorstand:

Vorsitzender: Dr. med. Hans Knabe (AKB)
 Stellv. Vors.: Prof. Dr. med. Hans Grosse-Wilde,
 Spenderzentrale Essen
 Schatzmeister: Herr Emil Morsch,
 Stefan-Morsch-Stiftung Birkenfeld

Bankverbindung: HypoVereinsbank München,
 BLZ 700 202 70, Konto: 25 25 25
 Anschrift: Robert-Koch-Allee 7, 82131 Gauting,
 Tel.: 0 89/89 32 66 17, Fax: 0 89/89 32 66 29
 Homepage: www.knochenmarkspende.de



The SKD was founded on April 8th 1997 in Munich, Germany.

The SKD is a forum for all the German donor registries which are working regionally and represents the interests of these registries.

The SKD does not run its own registry. It supports the individual position of every participating member by standardizing the procedures of donor recruitment, care of donors and the procurement of donors.

Founding members of the SKD are:

*Aktion Knochenmarkspende Bayern e.V.
 (AKB e.V. in Gauting)
 Aktion Knochenmarkspende Sachsen-Anhalt e.V.
 (AKSA e.V. in Magdeburg)
 Arbeitsgemeinschaft der Knochenmarkspenderdateien e.V. (ARGE KMSB e.V. in Hamburg)
 Landesarbeitsgemeinschaft zur Förderung der Knochenmarkspende in NRW (in Düsseldorf and Münster)
 Knochenmarkspenderzentrale Essen (in Essen)
 Stefan Morsch Stiftung (in Birkenfeld)*

Gründungsmitglieder:



Aktion Knochenmarkspende Bayern e.V. (AKB)

Robert-Koch-Allee 7, 82131 Gauting,
 Tel.: 0 89/89 32 66 28,
 Fax: 0 89/89 32 66 29

Homepage: www.knochenmarkspende.de

E-mail: info@knochenmarkspende.de

Geschichte: Am 17.12.1993 von Betroffenen und Ärzten der Transplantationsabteilung des Klinikums Großhadern in München gegründet; unter der Schirmherrschaft der Bayerischen Sozialministerin Frau Barbara Stamm. Als gemeinnütziger Verein (Möglichkeit der Mitwirkung der Mitglieder) anerkannt; enge Kooperation mit der Transplantationseinheit des Klinikums Großhadern/München (Spenderuntersuchung, Knochenmarkentnahme); bis dato 67 Knochenmarkentnahmen.

AB-typ. Spender (30.04.99): 103.447

AB+DR-typ. Spender: 11.865 (11 %)

Weitere Projekte: Aufbau einer Nabelschnurblutbank, Klasse II-Typisierung bereits registrierter Spender

SKD-Address:

*Robert-Koch-Allee 7
 82131 Gauting
 Phone: +49 89 89 32 66 17
 Germany*

Homepage: www.knochenmarkspende.de

² Wir danken der SKD für die Bereitstellung des deutschen und englischen Textes dieser Selbstdarstellung.

² We thank the SKD for providing this profile of their program in German and English.





**Aktion Knochenmarkspende
Sachsen-Anhalt e.V. (AKSA)**

c/o Universitätsklinikum,
Leipziger Straße 44, 39120 Magdeburg,

Tel.: 03 91/67-1 37 00, Fax: 03 91/67-1 37 47,
E-mail: Marcell.Heim@Medizin.Uni-Magdeburg.de

Geschichte: Anlässlich einer Knochenmarkspender-
suche für das Kind Nico entstand an der Universi-
tät Magdeburg nach einem Aufruf von Prof. Heim,
Direktor des Institutes für Transfusionsmedizin, an
die Bevölkerung in Sachsen-Anhalt im Dezember
1993 die größte Spenderdatei der Neuen Bundes-
länder. Zu ihrer Unterstützung wurde die AKSA e.V.
gegründet, deren Mitglieder durch verschiedenste
Aktivitäten der Datei neue Spender zuführen.

AB-typ. Spender (30.04.99): 23.127
AB+DR-typ. Spender: 3.217 (14 %)



**Landesarbeitsgemeinschaft zur
Förderung der Knochenmarkspende
in NRW**

Joh.-Weyer-Str. 1, 40225 Düsseldorf,

Tel.: 02 11/33 00 15, Fax: 02 11/9 34 88 33

E-mail: lag@kmsz.uni-duesseldorf.de

Mitglieder: KM-Spenderzentrale Düsseldorf
Moorenstraße 5, 40225 Düsseldorf,

Tel.: 02 11/8 11 95 45, Fax: 02 11/8 11 91 47;

Spenderzentrale Münster

Domagkstr. 11, 48129 Münster,

Tel.: 02 51/8 35 85 03, Fax: 02 51/8 35 85 05

Geschichte: Gegründet 1993, die LAG fördert die
Weiterentwicklung der Infrastruktur und Qualität
der regionalen Knochenmarkspende; mit großer
Unterstützung insbesondere der Landesregierung
und Krankenkassen, aber auch der übrigen Mit-
gliedsinstitute sowie von privaten Organisationen,
Unternehmen und Einzelpersonen, macht sie sich
die Aufklärung und ortsnahe Betreuung von
Knochenmark-/Blutstammzellspendern zur Auf-
gabe.

DUS AB-typ. Spender (30.04.99): 107.952
AB+DR-typ. Spender: 22.110 (20 %)

MST AB-typ. Spender (30.04.99): 5.348
AB+DR-typ. Spender: 842 (16 %)



**ARGE KMSB e.V. (Arbeitsgemeinschaft
der Knochenmarkspender-Dateien
Deutscher Blutspendedienste e.V.)**
Martinstraße 52, 20246 Hamburg,

Tel.: 0 40/4 28 03-24 30, Fax: 0 40/4 28 03-54 71

Geschichte: 1992 gegründet und als gemeinnützi-
ger Verein anerkannt; in ihr sind 40 Dateien der
Blutspendedienste vereint (19 DRK-, 16 staatl.-
universitäre-, 5 kommunale Blutspendedienste);
1998 konnten 80 Spender aus der ARGE KMSB
vermittelt werden (49 für Patienten im In-, 31 für
Patienten im Ausland);

Schwerpunkte: nach dem Anschluß an die SKD
verstärkte KMS-Werbung, DR-Typisierung regi-
strierter Spender, Erbringung des SKD-Stiftungs-
vermögens (anteilig nach Dateigröße), Einführung
der korporativen Mitgliedschaft der Blutspende-
dienste in der ARGE als juristische Person zur
Etablierung der seit Bestehen der ARGE ange-
strebten Rechtssicherheit, somit gibt es 1998
neben 81 ordentlichen und außerordentlichen
auch 9 korporative Mitgliedschaften der Blut-
spendedienste in der ARGE.

AB-typ. Spender (30.04.99): 158.606
AB+DR-typ. Spender: 39.227 (25 %)



**Knochenmark-Spenderzentrale
Essen (SZE)**

c/o Institut für Immunologie,
Universitätsklinikum Essen,

Virchowstraße 171, 45122 Essen,

Tel.: 02 01/7 23-43 53, Fax: 02 01/7 23-59 52,

E-mail: sze@uni-essen.de

Geschichte: Gründung im Juni 1992 als regionales
Modell für eine bürgernahe Spenderbetreuung;
Kooperation mit regionalen Blutspendediensten
(Bad Oeynhausen, Breitscheid, Dortmund,
Wuppertal); seit 1994 Kooperationsvertrag mit
dem US-amerikanischen Zentralregister NMDP; bis
dato 90 Knochenmark-/Stammzellspenden von
SZE-Spendern, 45 davon für Patienten im Ausland.

AB-typ. Spender (30.04.99): 40.368

(davon 6.700 aus den kooperierenden
Blutspendediensten)

AB+DR-typ. Spender: 11.145 (27,5 %)

Weitere Projekte: Durchführung prospektiver
HLA-Klasse-II-Testungen zur Erhöhung des
komplett typisierten Spenderanteils; Gewinnung
von Spendern aus ethnischen Minderheiten,
insbes. Türken.





Stefan-Morsch-Stiftung

Postfach 1242,
 55760 Birkenfeld,
 Tel.: 06782-993333, Fax: 06782-993322,

Homepage: www.Stefan-Morsch-Stiftung.de,
 E-mail: Stefan-Morsch-Stiftung@t-online.de

Geschichte: Stefan Morsch war der erste Europäer, dem 1984 fremdes Knochenmark transplantiert wurde. Es war seine letzte Überlebenschance. Die Transplantation wurde in Seattle/USA durchgeführt. Stefan überlebte den Eingriff 6 Monate. Als er am 17.12.84 an einer Lungenentzündung verstarb, war er gerade 17 Jahre alt. Seine Eltern, Hiltrud und Emil Morsch, gründeten am 27.1.86 die Stiftung zur Hilfe von Leukämiekranken, die zur Erinnerung an ihren Sohn dessen Namen trägt. Als erstes Ziel setzte man sich damals den Aufbau einer nationalen Deutschen Spenderdatei. Die Arbeit der Stiftung bedeutet in erster Linie persönliche Hilfe für die Erkrankten. Seit 1997 betreibt die Stefan-Morsch-Stiftung mit dem HLA-Labor eine eigenes Analyselabor, das 3000 Blutproben/Woche typisieren kann. In der von der Stiftung gegründeten Transplantationsklinik in Idar-Oberstein werden seit 1994 Leukämie- und Thalasämiepatienten behandelt.

Ziele: Erweiterung der Spenderdatei; Unterstützung der Leukämieforschung; Aufklärung und Information zum Thema Leukämie.

AB-typ. Spender (30.04.99): 144.153
AB+DR-typ. Spender: 25.128 (17 %)

Kuratoriumsmitglieder:



Aktion Knochenmarkspende Brandenburg-Berlin e.V.

Großbeerenstraße 139, 14482 Potsdam,
 Tel.: 0331-862651, Tel./Fax: 0331-742808

Funk: 0171-3039596,

E-mail: AKBB.GisOtto@t-online.de

Homepage: www.medizin-netz.de/AKBB

Geschichte: 1995 aus der Sorge um einen Schüler des Einstein-Gymnasiums Potsdam gegründet; 1996 als gemeinnütziger Verein anerkannt; unter der Schirmherrschaft des Ministerpräsidenten des Landes Brandenburg, Herrn Manfred Stolpe und Frau Ingrid Stolpe; eine durchgeführte KM-Spende, sowie eine laufende Vermittlung.

AB-typ. Spender (30.04.99): 3.972
AB+DR-typ. Spender: 272 (7 %)



Verein für Knochenmarkspenden Sachsen e.V.

Fetscherstraße 72, 01307 Dresden,
 Tel.: 0351-4425458, Fax: 0351-4425461

Geschäftsstelle: Frau Grahner (werktags von 12.00-16.00 Uhr)

Geschichte: Gründung am 20.12.1997 von Hämatologen und Transfusionsmedizinern aus Sachsen; unter Bezug auf die Knochenmarktransplantationen in Sachsen, Leipzig seit 1977 (bisher 660 KMT), Anerkennung als gemeinnütziger Verein zur Unterstützung der Spendersuche; momentanes Problem und Schwerpunkt ist die Frage der Finanzierung, davon sind auch weitere Projekte für 1999 abhängig.

Aufgaben: Information und Motivation zur Knochenmarkspende, Veranlassung der Typisierung und Organisation der Knochenmarkspende, Bemühung um finanzielle Mittel und Sponsoring.

AB-typ. Spender (30.04.99): 2.446
AB+DR-typ. Spender: 440 (18 %)

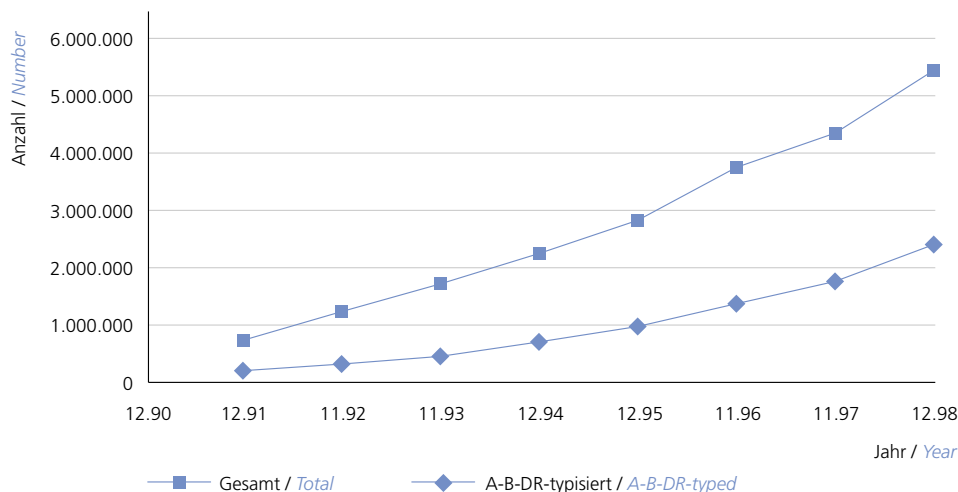


Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW)

1988 wurde BMDW von der Arbeitsgemeinschaft für Immunologie der EBMT (European Group for Blood and Marrow Transplantation) ins Leben gerufen und wird seither von der Arbeitsgruppe um Prof. van Rood (Leiden) betreut. In diesem Projekt werden die Häufigkeiten der HLA-Merkmalsskombinationen (Phänotypfrequenzen) aus allen Spenderregistern der Welt regelmäßig gesammelt und ersten Anfragen nach potentiellen Spendern zur Verfügung gestellt. Heutzutage erfolgt die Sammlung und Verteilung der Daten von 61 Registern aus 34 Ländern über das Internet, das zudem einen Online-Zugang für berechtigte Nutzer ermöglicht. Dabei wird durch den Einsatz moderner Verschlüsselungsverfahren und spezieller Übertragungsprotokolle ein hohes Maß an Datensicherheit garantiert. Seit den ersten Anfängen von BMDW sind die Ulmer Daten auf diesem Wege für alle Patienten weltweit verfügbar.

European Donor Secretariat (EDS)

Im Jahre 1990 wurde Ulm als drittes Register nach Paris und Brüssel in das Netz des European Donor Secretariat integriert, das im selben Jahr von Frau Dr. Raffoux (Paris) etabliert worden war. Über den Zentralcomputer in Paris tauschen derzeit 16 Register in Europa und Übersee Daten von Spendern und Patienten aus. Diese werden im ZKRD seit langem weitgehend automatisch abgewickelt. In vielen Ländern wurde EDS schon von dem moderneren EMDIS abgelöst, weil dadurch die wichtigen Informationen wesentlich schneller und vollständiger verfügbar sind.



In 1988 BMDW was started by the Immunology Working Party of the European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT) and since that time has been coordinated by Prof. van Rood's group in Leiden. Its objective is to collect the frequencies of HLA-antigen combinations (phenotype frequencies) of all donor registries worldwide on a regular basis, and to provide these data to facilitate preliminary searches for potential donors. Nowadays, the data from 62 registries in 36 countries are collected and distributed via the Internet which can be accessed on-line by authorized users. The online services guarantee a high level of safety, security and confidentiality by utilizing modern data encryption technology and special transmission protocols. From the very beginning of BMDW, the data from Ulm have been part of it in order to be easily accessible for the benefit of all patients worldwide.

In 1990 Ulm had become the third registry after Paris and Brussels to join the data network of the European Donor Secretariat initiated by Dr. Raffoux in Paris in the same year. Currently 16 registries in Europe and overseas exchange donor and patient information via the central computer system in Paris. The link between the computer system of ZKRD and EDS is automated to a very high degree. In many countries EDS has been replaced by the more modern EMDIS system which provides important information substantially faster and more complete.



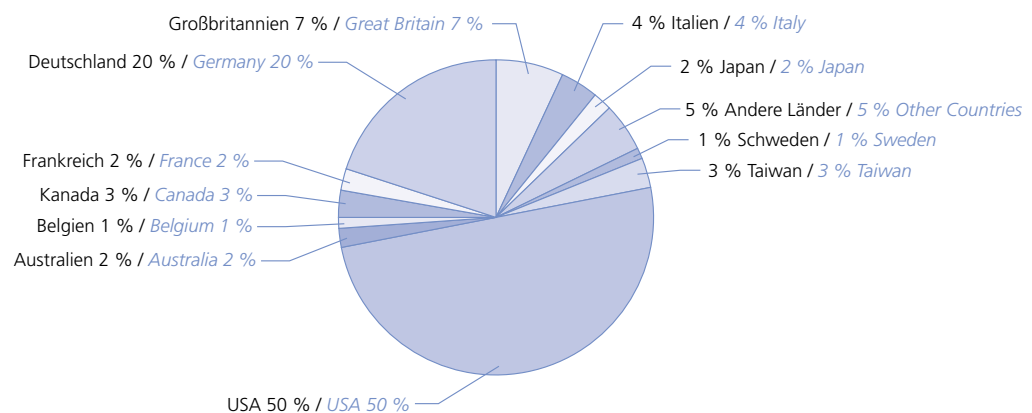
World Marrow Donor Association (WMDA)

Wie wichtig die internationale Zusammenarbeit auf dem Gebiet der nicht verwandten Stammzellspendersuchen und Transplantationen ist, zeigen die Entnahmen deutscher Spender für internationale Patienten und umgekehrt die Entnahmen internationaler Spender für deutsche Patienten. Um internationale Transplantationen zu erleichtern und auf eine weltweite Harmonisierung von Standards auf einem qualitativ hohen Niveau hinzuwirken, wurde im Jahre 1988 die World Marrow Donor Association (WMDA) gegründet.

Derzeit gibt es innerhalb der WMDA internationale Arbeitsgruppen zu den Themenkreisen Spenderregister, Qualitätssicherung, Ethik, Stammzellen und Finanzen, die unter anderem jeweils Richtlinien für ihren Bereich erarbeiten. In diesen Arbeitsgruppen sind auch zahlreiche deutsche Vertreter aus Transplantationseinheiten, Sucheinheiten, Spenderdateien und ZKRD aktiv.

Verteilung der Spender weltweit 1998 (nach BMDW)

Distribution of Donors worldwide 1998 (Source: BMDW)



The number of stem cell collections from German donors for international patients and vice versa, from international donors for German patients demonstrate the importance of international cooperation in the area of unrelated stem cell searches and transplants. In 1988 the World Marrow Donor Association (WMDA) was founded to facilitate international transplants and to contribute to high level standards worldwide.

International WMDA working groups are presently involved in areas such as donor registries, quality assurance, ethics, stem cells and finance, working at the establishment of guidelines for each area. Numerous German representatives from transplant and donor centers and the ZKRD are active participants in these working groups.



Im Jahre 1991 ergriffen die Spenderregister von Frankreich, Großbritannien und Deutschland die Initiative zur Schaffung eines modernen Kommunikationssystems zwischen den Registern in Europa, dessen Entwicklung insgesamt von der Europäischen Union und in Deutschland auch vom Bundesministerium für Gesundheit unterstützt wurde. Technisch basiert EMDIS auf sogenannten "Offenen Systemen" in den einzelnen Ländern, die ohne einen Zentralrechner jeweils von Punkt zu Punkt miteinander kommunizieren. Es deckt alle Schritte im Rahmen der Spendersuche von einer Erstanfrage über den Versand ständig aktueller Spenderlisten und den Austausch von Aufträgen und Ergebnissen bis hin zur Knochenmarkspende ab. Die Kommunikation erfolgt über Nachrichten, die über ein zusätzlich abgesichertes E-Mail-Protokoll ("EMDIS Communication System") ausgetauscht werden. Ein multinationales Entwicklerteam hat 1998 die Grundlagen für die Meldung von Nabelschnurblutpräparaten und HLA-differenten Spendern geschaffen und inzwischen auch implementiert. Belgien, Deutschland, Großbritannien, Frankreich, die Niederlande und Spanien nutzen inzwischen EMDIS aktiv.

In 1991 an initiative was started by the bone marrow donor registries of France, Great Britain and Germany to establish a modern communication system between the registries in Europe. This project was supported by the EU and, within Germany, by the Federal Ministry of Health. EMDIS is based on „Open Systems“ technology and uses point-to-point communication between the individual countries thus avoiding a central computer system. It supports all steps in the donor search process from the preliminary search requests, transmission of continuously updated donor lists and subsequent requests and results up to the marrow harvest. The communication is based on the exchange of messages via a special e-mail protocol which was developed to ensure a secure and reliable transport of all messages („EMDIS Communication System“). The basis for the integration of umbilical cord blood units and HLA-different donors was established by a multi-national developer team in 1998, and have been meanwhile implemented. EMDIS is being used by the donor registries in Belgium, Germany, Great Britain, France, the Netherlands and Spain on a routine basis.

EBMT wurde 1974 mit dem Ziel gegründet, den Erfahrungsaustausch zwischen Ärzten und Wissenschaftlern und die Durchführung klinischer Studien im Bereich der Blutstammzelltransplantation zu ermöglichen. Weitere wichtige Aufgaben von EBMT sind die Standardisierung und Qualitätssicherung in diesem Bereich und ein Akkreditierungsverfahren der beteiligten Kliniken. Das ZKRD ist der EBMT und den darin organisierten Zentren durch seine Dienstleistungen und seine Funktion als Datenzentrale des "Deutschen Registers für Stammzelltransplantationen" (DRST) in vielfältiger Weise verbunden.

The EBMT was founded in 1974 in order to allow physicians and scientists involved in blood stem cell transplantation to share their experience and compare clinical studies. Further important tasks of the EBMT are the standardization and quality control in this area and the accreditation of member hospitals. The ZKRD is associated with the EBMT and its member centers in various ways through its services and its function as the data processing center of the „German Registry for Stem Cell Transplants (DRST)“.



ZKRD-Mannschaft

ZKRD Team

Geschäftsführung / *Executive Department*

Geschäftsführer / *Managing Directors*

Manfred Stähle
Dr. Carlheinz Müller (11)
Prof. Dr. Shraga Goldmann

Wissenschaftlicher Berater / *Scientific Advisor*

Assistenz und Sekretariat / *Assistant and Secretary*

Gaby Großmann (2)
Helga Häfele (13)

Register / *Registry*

Sachbearbeiterinnen Spendersuche / *Search Coordinators*

Alice Graf (5)
Tellervo Kathke-Nieminen (6)
Bianca Specht (3)
Gisela Stummer (4)

Verwaltung und Finanzen / *Administrative and Finance Department*

Verwaltungsleiter / *Administrative Officer*

Sachbearbeiterin Buchhaltung / *Accounts Assistant*

Sachbearbeiterin Rechnungswesen / *Accounting Clerk*

Volker Rump (9)
Gudrun Hipp
Ljiljana Kasnar (1)

EDV-Abteilung / *Information Technology Department*

EDV-Leiter / *IT Manager*

Software-Entwickler / *Software Developer* – EMDIS

Software-Entwickler / *Software Developer*

Software-Entwickler / *Software Developer* – GERMIS

Systemadministrator / *System Administrator*

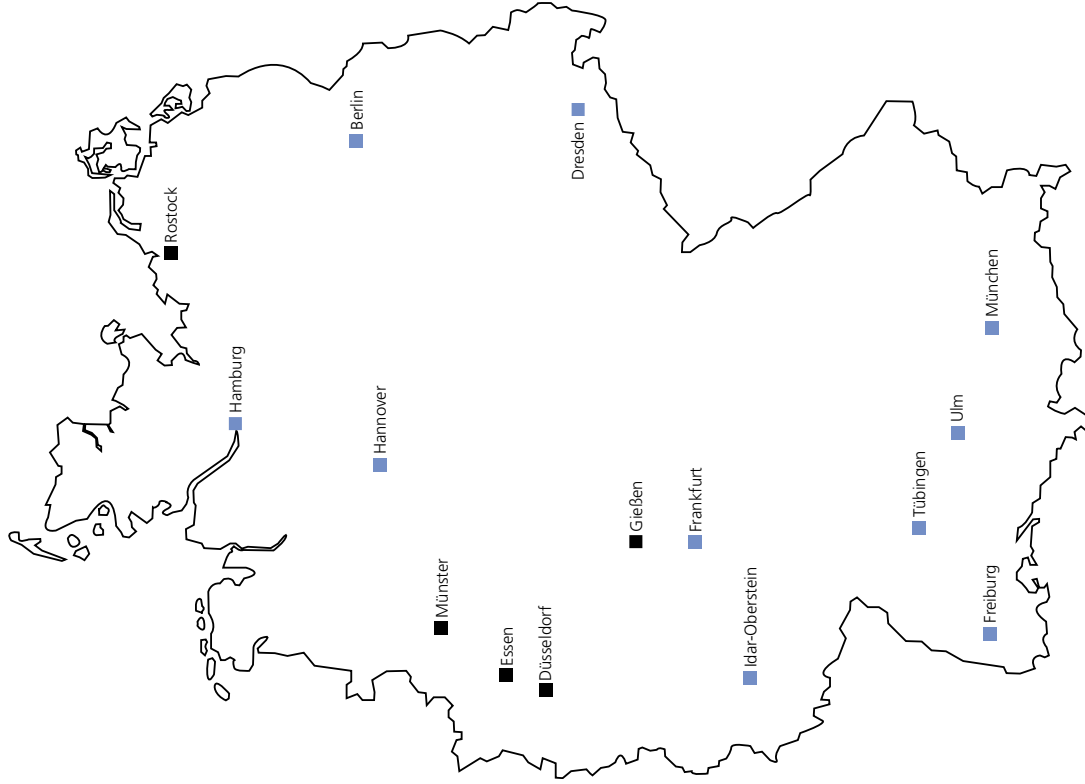
EDV-Assistentin / *IT Assistant*

Hans-Georg Rist (15)
Hans-Peter Eberhard (8)
Werner Bochtler (10)
Josef Spiegel (14)
Detlev Knorpp (12)
Inge Rist (7)

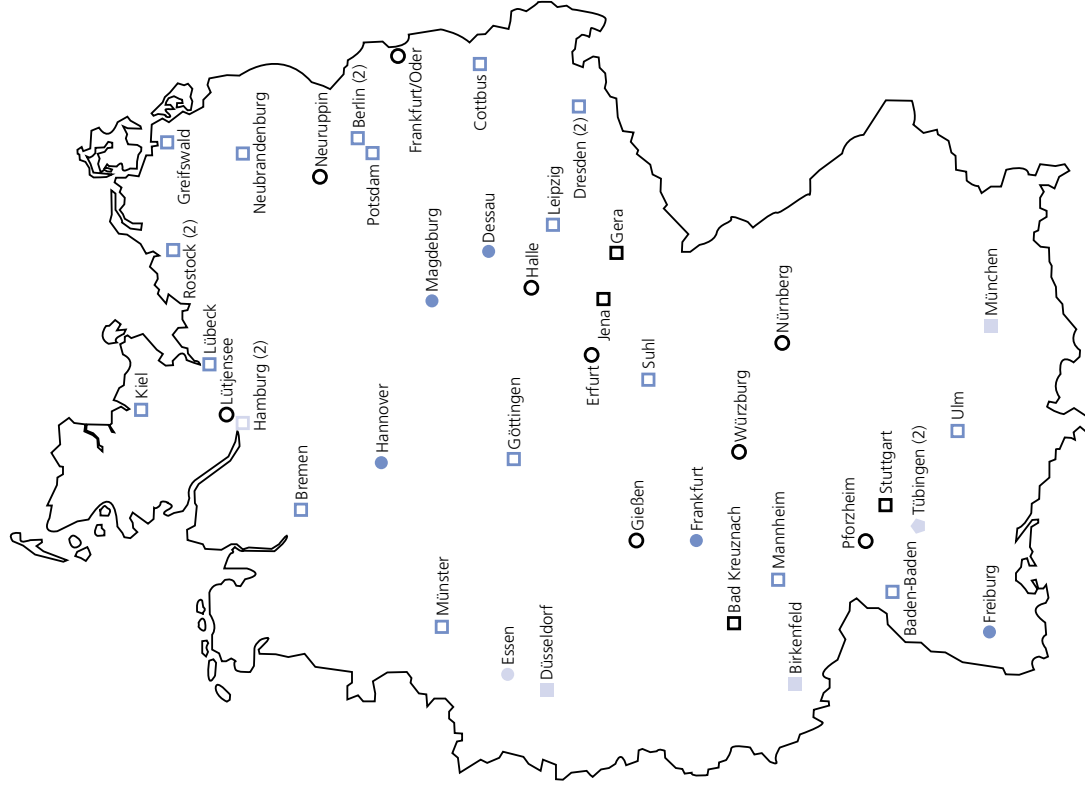




Sucheinheiten in Deutschland Search Units in Germany



Spenderdateien in Deutschland Donor Centers in Germany



Anschriften³

Addresses³

Deutsche Spenderdateien / *German Donor Centers*

DRK-Blutspendedienst Sachsen
Institut für Transfusionsmedizin
Fiedlerstraße 23
01307 Dresden

Verein für Knochenmarkspenden Sachsen e. V.
Fetscherstraße 72
01307 Dresden

DRK-Blutspendedienst Land Brandenburg
Institut Cottbus
Thiemstraße 105
03050 Cottbus

Institut für klinische Immunologie und
Transfusionsmedizin der Universität
Delitzscher Straße 141
04129 Leipzig

Institut für Transfusionsmedizin und
Immunhämatologie der Universität
Postfach 3 02
06097 Halle

DRK-Blutspendedienst Sachsen-Anhalt
Institut Dessau, KMS-Register
Altener Damm
06847 Dessau

DRK-Blutspendedienst Thüringen
Institut für Transfusionsmedizin Erfurt
Postfach 16 52
07506 Gera

DRK-Blutspendedienst Thüringen
Institut für Transfusionsmedizin Gera
Postfach 16 52
07506 Gera

Institut für Transfusionsmedizin der
Friedrich-Schiller-Universität
HLA-Labor (Nothilfezentrum)
Bachstraße 18
07740 Jena

DRK-Blutspendedienst Berlin gGmbH
Zentralinstitut Wannsee, HLA-Labor
Am Großen Wannensee 80
14109 Berlin

DRK-Blutspendedienst Land Brandenburg
Institut Potsdam
Gutenbergstraße 38
14467 Potsdam

Aktion Knochenmarkspende
Berlin/Brandenburg
Groß-Beeren-Straße 139
14482 Babelsberg

DRK-Blutspendedienst Land Brandenburg
Institut Frankfurt (Oder)
Bardelebenstraße 1
15230 Frankfurt

DRK-Blutspendedienst Land Brandenburg
Institut Neuruppin
Fehrbelliner Straße 31
16816 Neuruppin

DRK-BSD Mecklenburg-Vorpommern
Institut für Transfusionsmedizin
An der Marienkirche 4
17033 Neubrandenburg

Institut für Immunologie
und Transfusionsmedizin der Universität
Diagnostikzentrum
Sauerbruchstraße
17487 Greifswald

Institut für Transfusionsmedizin
der Universität
Ernst-Heydemann-Straße 6
18055 Rostock

DRK-BSD Mecklenburg-Vorpommern
Institut für Transfusionsmedizin
Robert-Koch-Straße 10
18059 Rostock

Universitätskrankenhaus Eppendorf
Abt. Transfusionsmedizin (KM-Spender)
Martinstraße 52
20251 Hamburg

Zentralinstitut für Transfusionsmedizin
Gewebetypisierungslabor (HLA)
Eilbektal 111
22089 Hamburg

DRK-BSD Hamburg und Schleswig-Holstein
Institut Lütjensee
Hamburger Straße 24
22950 Lütjensee

Institut für Immunologie und
Transfusionsmedizin der Universität
Ratzeburger Allee 160
23562 Lübeck

³ nach Postleitzahlen

³ by Zip Code



Institut für Transfusionsmedizin
und Immunhämatologie der Universität
Michaelis-Straße 5
24105 Kiel

DRK-Blutspendedienst Niedersachsen
Institut Bremen, HLA-Labor - KMS-Datei
Sankt-Jürgen-Straße 1
28205 Bremen

Medizinische Hochschule Hannover
Abt. Transfusionsmedizin
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover

Institut für Klinische Immunologie und
Transfusionsmedizin, HLA-Labor
Langhansstraße 7
35392 Gießen

Abteilung Immunologie
Gewebetypisierungslabor (HLA)
Robert-Koch-Straße 40, TL 137
37075 Göttingen

Institut für Transfusionsmedizin
des Universitätsklinikums
Leipziger Straße 44
39120 Magdeburg

ME der Heinrich-Heine-Universität
Knochenmarkspenderzentrale, Geb. 14.80
Moorenstraße 5
40225 Düsseldorf

Knochenmark-Spenderzentrale Essen
c/o Institut für Immunologie
Universitätsklinikum Essen
45122 Essen

Institut für Transfusionsmedizin
der Westfälischen Wilhelmsuniversität
Domagkstraße 11
48149 Münster

DRK-Blutspendedienst Rheinland-Pfalz/
Saarland gGmbH
Postfach 12 53
55502 Bad Kreuznach

Stefan Morsch Stiftung
Postfach 30 12 42
55760 Birkenfeld

Gewebetypisierungslabor (HLA)
Blutspendedienst Hessen des DRK
Sandhofstraße 1
60528 Frankfurt

DRK-Blutspendedienst Baden-Württemberg
Institut Mannheim
Postfach 10 08 53
68008 Mannheim

Zentralinstitut für Transfusionsmedizin
und Blutspendedienst
Keplerstraße 32
70174 Stuttgart

DKMS Deutsche Knochenmark-
spenderdatei gGmbH
Biesinger Str. 10
72070 Tübingen

Universitätsklinikum Tübingen
Abteilung für Transfusionsmedizin
Blutbank - HLA-Labor
Calwer Straße 7
72076 Tübingen

Städt. Klinikum
Institut für Transfusions- und Laboratoriums-
medizin
Postfach 16 80
75116 Pforzheim

DRK-Blutspendedienst Baden-Württemberg
Institut Baden-Baden
Postfach 10 01 29
76482 Baden-Baden

Freiwilliges Knochenmarkspender Register
Transfusionsmedizin der Unikliniken
Hugstetter Straße 55
79106 Freiburg

Aktion Knochenmarkspende Bayern e. V.
Robert-Koch-Allee 7
82131 Gauting

DRK-Blutspendedienst Baden-Württemberg
Transplantationsimmunologie
Helmholtzstraße 10
89081 Ulm

Klinikum der Stadt Nürnberg
Institut für Transfusionsmedizin
Flurstraße 17
90340 Nürnberg



Anschriften *Addresses*

Chirurgische Universitätsklinik
Transfusionsmedizin/Immunhämatologie
Josef-Schneider-Straße 2, Bau 6
97080 Würzburg

Institut für Transfusionsmedizin gGmbH
Albert-Schweitzer-Straße 14
98527 Suhl

Deutsche Sucheinheiten / *German Search Units*

Medizinische Fakultät Carl Gustav Carus TU
Koordinationsstelle für Nichtverwandte KMS-
Suche
HLA-Labor: Haus 14
Fetscherstraße 74
01307 Dresden

Charité, Medizinische Fakultät
der Humboldt-Universität zu Berlin
Campus Virchow-Klinikum, Blutbank
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin

Abteilung Hämatologie/Onkologie
der Universität Rostock
Ernst-Heydemann-Straße 6
18055 Rostock

Universitätskrankenhaus Eppendorf
Abt. für Transfusionsmedizin
Martinistraße 52
20251 Hamburg

Medizinische Hochschule Hannover
Abt. Transfusionsmedizin
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover

Zentrum für Innere Medizin
SP Hämatologie/Onkologie/Immunologie
Universitätsklinik
Baldingerstraße
35043 Marburg

Institut für Klinische Immunologie u.
Transfusionsmedizin, HLA-Labor
Langhansstraße 7
35392 Gießen

ME der Heinrich-Heine Universität
Knochenmarkspenderzentrale, Geb. 14.80
Moorenstraße 5
40225 Düsseldorf

Universitätsklinikum Essen
Institut für Immunologie
Virchowstraße 171
45147 Essen

Westf. Wilhelms-Universität
Institut für Transfusionsmedizin
Domagkstraße 11
48149 Münster

Klinik für Knochenmarktransplantation
und Hämatologie/Onkologie GmbH
Dr.-Ottmar-Kohler-Straße 2
55743 Idar-Oberstein

Blutspendedienst Hessen des DRK
Gewebetypisierungslabor (HLA)
Sandhofstraße 1
60528 Frankfurt

Eberhard-Karls-Universität Tübingen
Abt. Innere Medizin II
Otfried-Müller-Straße 10
72076 Tübingen

Universitätsklinikum Freiburg
Medizinische Klinik, KMT-Koordination
Hugstetter Straße 55
79106 Freiburg

Poliklinik der Universität München
Nat. Referenzlabor f. Gewebetypisierung
Paul-Heyse-Straße 33
80336 München

DRK-Blutspendedienst Baden-Württemberg
Transplantationsimmunologie
Helmholtzstraße 10
89081 Ulm



Anschriften

Addresses

Transplantationseinheiten / *Transplant Centers*

(Nur Zentren, in denen Transplantationen von nicht verwandten Spendern durchgeführt werden / *Only centers performing unrelated transplants*)

Universitätsklinik Dresden
Medizinische Klinik I, Hämatologie/Onkologie
Fetscherstraße 74
01307 Dresden

Universität Leipzig Hämatologie/Onkologie
Medizinische Klinik und Poliklinik II
Johannisallee 32
04103 Leipzig

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Hämatologie/Onkologie/Immunologie
Kochstraße 2
07740 Jena

Universitätsklinikum Jena
Innere Medizin II, Onkologie/Hämatologie
Erlanger Allee 101
07740 Jena

Klinikum Charité der Humboldt-Universität
II. Medizinische Klinik, Hämatologie/Onkologie
Schumannstraße 20–21
10117 Berlin

Klinikum Benjamin Franklin der FU Berlin
Innere Medizin, Hämatologie/Onkologie
Hindenburgdamm 30
12200 Berlin

Virchow Klinikum der Humboldt-Universität
Innere Medizin, Hämatologie/Onkologie
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin

Virchow Klinikum der Humboldt-Universität
Pädiatrie, Onkologie/Hämatologie/KMT
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin

Ernst-Moritz-Arndt-Universität
Innere Medizin C, Hämatologie/Onkologie
Löfflerstraße 23 a
17489 Greifswald

Abteilung Hämatologie/Onkologie
der Universität Rostock
Ernst-Heydemann-Straße 6
18055 Rostock

Universitätskrankenhaus Hamburg-Eppendorf
Pädiatrie, Knochenmarktransplantation
Martinistraße 52
20251 Hamburg

Universitätskrankenhaus Hamburg-Eppendorf
Knochenmarktransplantation
Martinistraße 52
20251 Hamburg

Universitätsklinikum Kiel
Kinderklinik, Hämatologie/Onkologie
Schwanenweg 20
24105 Kiel

Universitätsklinikum Kiel
II. Medizinische Klinik, Hämatologie/Onkologie
Chemnitzstraße 33
24116 Kiel

Medizinische Hochschule Hannover
Innere Medizin VIII, Hämatologie/Onkologie
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover

Medizinische Hochschule Hannover
Kinderklinik IV, Hämatologie/Onkologie
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover

Universitätsklinik Marburg
Innere Medizin, Hämatologie/Onkologie
Baldingerstraße
35043 Marburg

ME der Heinrich-Heine Universität
Klinik für Pädiatrische Hämatologie/Onkologie
KMT-Ambulanz, Geb. 11.64
Moorenstraße 5
40225 Düsseldorf

Medizinische Einrichtungen der Universität
Düsseldorf
Medizinische Klinik, Hämatologie/Onkologie
Moorenstraße 5
40225 Düsseldorf

Universitätsklinikum (GHS) Essen
Knochenmarktransplantation
Hufelandstraße 55
45122 Essen

Universitätsklinikum (GHS) Essen
Knochenmarktransplantation
Hufelandstraße 55
45122 Essen



Anschriften

Addresses

Universitätsklinik Münster
Hämatologie/Onkologie
Albert-Schweitzer-Straße 33
48149 Münster

Uniklinik Mainz, III. Medizinische Klinik
u. Poliklinik, KMT
Langenbeckstraße 1
55131 Mainz

Klinik für Knochenmarktransplantation
und Hämatologie/Onkologie GmbH
Dr.-Ottmar-Kohler-Straße 2
55743 Idar-Oberstein

Universitätsklinikum Frankfurt
Med. Klinik III, Hämatologie/KMT
Theodor-Stern-Kai 7
60596 Frankfurt

Deutsche Klinik für Diagnostik
KMT-Zentrum
Aukammallee 33
65191 Wiesbaden

Medizinische Universitätsklinik Homburg
Innere Medizin I
Oscar-Orth-Straße 30
66421 Homburg

Universitätsklinikum Heidelberg
Medizinische Klinik V, Hämatologie/Onkologie
Hospitalstraße 3
69115 Heidelberg

Universitätsklinikum Tübingen
Kinderklinik I, Hämatologie/Onkologie
Rümelinstraße 23
72070 Tübingen

Universitätsklinikum Tübingen
Innere Medizin II, Hämatologie/Onkologie
Otfried-Müller-Straße 10
72076 Tübingen

Universitätsklinikum Freiburg
Kinderklinik, Hämatologie/Onkologie
Hugstetter Straße 55
79106 Freiburg

Universitätsklinikum Freiburg
Medizinische Klinik, Hämatologie/Onkologie
Hugstetter Straße 55
79106 Freiburg

Kinderpoliklinik der LMU München
Hämatologie/Onkologie
Pettenkofersstraße 8a
80336 München

Dr. v. Haunersches Kinderspital
Hämatologie/Onkologie, KMT-Station
Lindwurmstraße 4
80337 München

Klinikum der Technischen Universität
Kinderklinik Schwabing, Hämatologie/Onkologie
Kölner Platz 1
80804 München

Klinikum Großhadern der LMU München
Medizinische Klinik III, Hämatologie/Onkologie
Marchioninistraße 15
81377 München

Universitätsklinikum Ulm
Kinderklinik, Hämatologie/Onkologie
Prittwitzstraße 43
89075 Ulm

Universitätsklinikum Ulm
Innere Medizin III, Hämatologie/Onkologie
Robert-Koch-Straße 8
89081 Ulm

Klinikum Nürnberg
Institut für medizinische Onkologie und
Hämatologie
Prof.-Ernst-Nathan-Straße 1
90419 Nürnberg

Medizinische Universitätsklinik III
Hämatologie/Onkologie/klin. Immunologie
Krankenhausstraße 12
91054 Erlangen

Universitätsklinik Erlangen für Kinder und
Jugendliche
KMT-Einheit
Loschgestraße 15
91054 Erlangen

Universitätsklinikum Regensburg
Abteilung Hämatologie/Onkologie
Franz-Josef-Strauß-Allee 11
93053 Regensburg



Inhaltsverzeichnis

Table of Contents

Vorwort	3	<i>Preface</i>	3
Unsere Ziele	4	<i>Our Objectives</i>	4
Aufgaben des ZKRD	5	<i>Tasks of the ZKRD</i>	5
Rückblick	6	<i>Program History</i>	6
ZKRD-Bericht 1998	8	<i>1998 Report</i>	8
Statistische Daten	13	<i>ZKRD Statistics</i>	13
DKMS	18	<i>The DKMS</i>	18
SKD	21	<i>The SKD</i>	21
Internationale Zusammenarbeit	24	<i>International Cooperation</i>	24
ZKRD-Mannschaft	27	<i>ZKRD Team</i>	27
Karten: Spenderdateien und Sucheinheiten	28	<i>Donor Centers and Search Units in Germany</i>	28
Anschriften	29	<i>Addresses</i>	29

