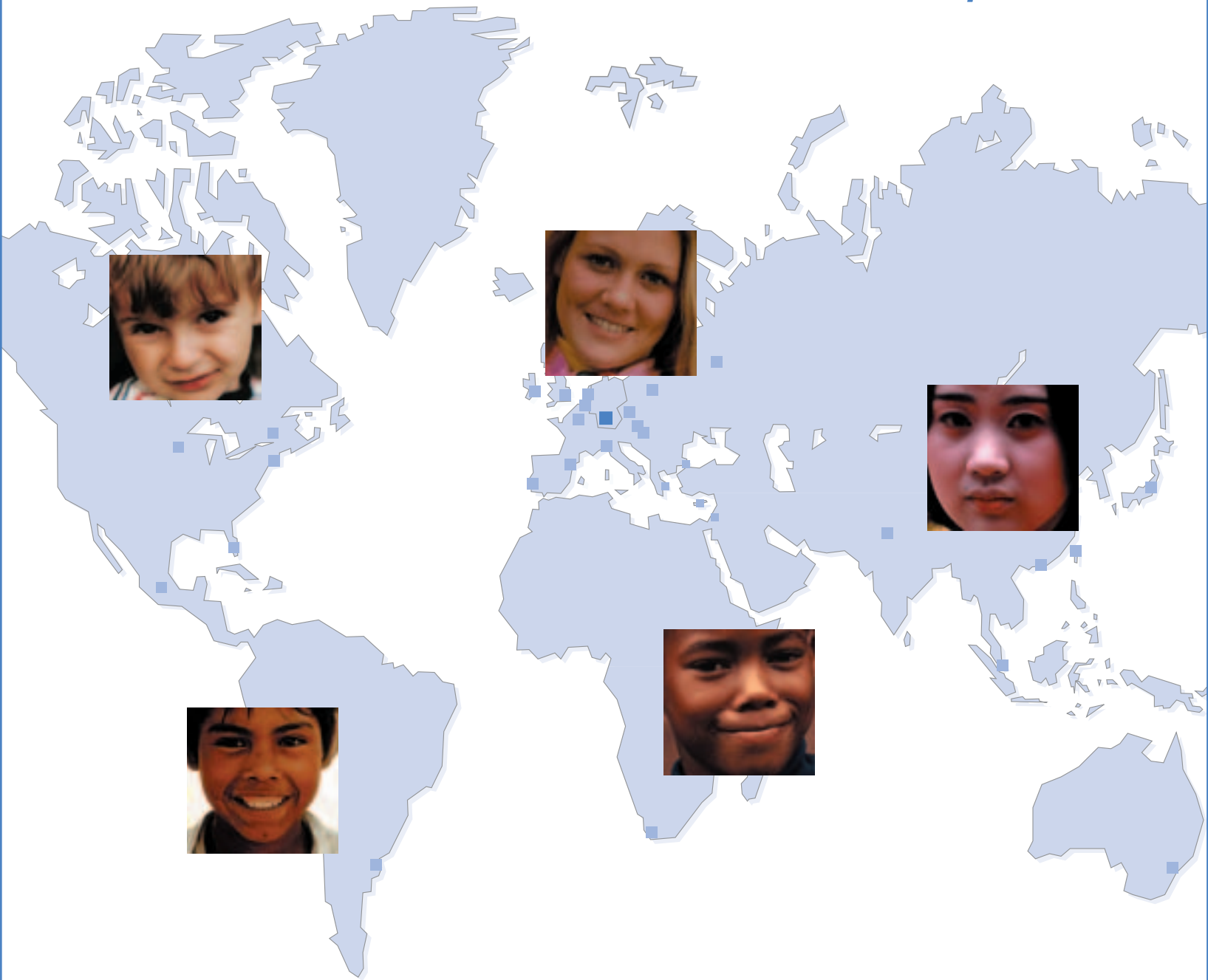


ZKRD . 2001

Jahresbericht
Annual Report



Zentrales
Knochenmarkspender-Register
Deutschland

*German
National Bone Marrow Donor
Registry*

Jahresbericht 2000/2001

Annual Report 2000/2001

ZKRD

Zentrales Knochenmarkspender-Register
für die Bundesrepublik Deutschland gGmbH

German National Bone Marrow

Donor Registry



ZKRD

Zentrales Knochenmarkspender-Register
für die Bundesrepublik Deutschland gGmbH
Postfach 4244, 89032 Ulm
Helmholtzstraße 10, 89081 Ulm
Telefon (0731) 1507-00
Telefax (0731) 1507-50
secretary@zkrd.de
www.zkrd.de

ZKRD

*German National Bone Marrow Donor Registry
PO Box 4244, 89032 Ulm
Helmholtzstraße 10, 89081 Ulm
Phone +49-731-1507-00
Fax +49-731-1507-50
secretary@zkrd.de
www.zkrd.de*



Vorwort

Preface

Wir haben schon immer etwas gezögert, wenn gefragt wurde, seit wann es das ZKRD eigentlich gibt. Bereits 1989 hatten wir in Ulm begonnen, deutsche Spender überregional in anonymer Form zu sammeln und für Spendersuchen zur Verfügung zu stellen. Wenig später übernahmen wir durch Kooperationen mit „Bone Marrow Donors Worldwide“ in Leiden und mit dem „European Donor Secretariat“ in Paris nach außen faktisch die Rolle eines deutschen Zentralregisters. Als wir das explodierende Arbeitsvolumen kaum mehr bewältigen konnten, setzte unsere Förderung durch das Bundesministerium für Gesundheit ein, die im Frühjahr 1992 zur formellen Gründung des ZKRD durch den damaligen DRK-Blutspendedienst Baden-Württemberg als eigenständige Gesellschaft führte. Aber wie man es auch dreht und wendet, spätestens heuer, im Jahre 2002, werden wir zehn Jahre alt.

In den Mühlen des Tagesgeschäftes vergisst man leicht, wie beeindruckend das in dieser Zeit Erreichte ist: Heute kann über das ZKRD in Ulm auf die Daten von 1,8 Millionen Spendern in Deutschland zugegriffen werden, das sind rund tausend Mal so viele wie Anfang 1991. Allein im vergangenen Jahr wurden vom ZKRD Suchanfragen für über 10.000 Patienten beantwortet

We have always hesitated when asked how long exactly ZKRD has actually been existing. Here in Ulm, as early as 1989 we had started to collect German donors from all regions anonymously and to make them available for donor searches. Not much later, by way of cooperations with "Bone Marrow Donors Worldwide" in Leiden and the "European Donor Secretariat" in Paris, we appeared to take the actual function of a German national registry. When the exploding workload was almost too much to carry, the funding by the Federal Ministry of Health was initiated which led to the formal founding of ZKRD by the DRK-Blood Transfusion Service Baden-Württemberg in the spring of 1992 as an independent non-profit company. Whichever way you look at it, this year, 2002, we will be 10 years old at least. Caught up in today's routine it's easy to forget just how impressive the achievements in this time span are: Now you have access to the data of 1.8 million donors through ZKRD in Ulm, a thousand times more than at the beginning of 1991. Last year alone ZKRD has handled search requests for more than 10,000 patients and more than 50,000 patient directed donor tests leading to more than 1,200 transplants in Germany and

und über 50.000 Untersuchungen an Spendern abgewickelt, die zu über 1.200 Transplantationen im In- und Ausland führten. Am wichtigsten ist aber für die deutschen Patienten, dass die Spendersuchen hierzulande heute drei Mal schneller und erfolgreicher sind als vor zehn Jahren.

Aber bevor wir uns an die Vorbereitung einer Geburtstagsfeier machen, müssen wir noch all jenen unseren tief empfundenen Dank aussprechen, die zu diesem Erfolg beigetragen haben: den Kolleginnen und Kollegen in den Spenderdateien, Sucheinheiten, Transplantationseinheiten und ausländischen Registern, dem Bundesministerium für Gesundheit, den Spitzenverbänden der Krankenkassen, der Deutschen Krebshilfe, der Deutschen Telekom, der Deutschen José Carreras Leukämie Stiftung sowie zahlreichen weiteren Förderern und Helfern. Am wichtigsten aber waren und bleiben die vielen freiwilligen Blutstammzellspender – diejenigen, die schon gespendet haben, ebenso wie die, die dazu bereit sind, sobald sie gebraucht werden.

Manfred Stähle

Carlheinz Müller

abroad. Most important for German patients is the fact that today the donor searches are three times faster and more successful than 10 years ago.

But before we may start the preparations for our birthday party we must express our heartfelt gratitude to all those who have played their part in this success: the colleagues in the donor centers, search units, transplantation centers and foreign registries, the German Federal Ministry of Health, the leading health insurance boards, the German Cancer Aid, the Deutsche Telekom, the German José Carreras Leukemia Foundation as well as numerous other sponsors and supporters. The most important people however were and always will be the many volunteers donating their blood stem cells – those who already have donated as much as those who stand ready as soon as they are needed.

Manfred Stähle

Carlheinz Müller



Bericht 2000 und 2001

Report 2000 and 2001

Wenn wir nach der Jahrtausendwende zurückblicken, so war im Bereich der Blutstammzellspende die erste Hälfte der 90er Jahre geprägt von einem dramatischen Aufbau, nicht nur bei uns selbst, sondern auch bei unseren immer zahlreicher werdenden Partnern im In- und Ausland. In der zweiten Hälfte der 90er Jahre wurden hierzulande die Regeln und Strukturen, die für eine effiziente Zusammenarbeit so wichtig sind, teils neu geschaffen, teils weiterentwickelt, verfeinert und präzisiert, und es hielt in allen Bereichen eine immer routiniertere Arbeitsweise Einzug. Eine Folge der erreichten Professionalität ist, dass sich wichtige Fortschritte und Veränderungen zwar immer noch ständig ereignen, sie aber etwas langsamer und weniger offensichtlich geworden sind. Auch deswegen legen wir nun zum ersten Mal einen Bericht über einen Zeitraum von zwei Jahren vor.

Ein wesentliches Element unserer Berichte sind natürlich immer die Statistiken, die hier im Text nicht dupliziert werden sollen, die aber doch einige Bemerkungen zum Hintergrund der Entwicklungen verdienen. Die Gesamtzahl der Spender, die spektakulärste und am meisten

gefragte Größe, ist zwar in den Berichtsjahren um jeweils fast 200.000 Spender auf nahezu 1,7 Millionen Spender gewachsen. Viel wichtiger ist aber die Zunahme der HLA-A,B,DRB1-typisierten Spender um fast 70 % in zwei Jahren auf über 600.000 Spender. Damit stieg gleichzeitig der Anteil der DRB1-typisierten Spender von 28 % auf 36 %. In diesen beiden Jahren nahmen die über das ZKRD abgewickelten Untersuchungen um rund 50 %, die Zahl der deutschen Patienten um 23 % auf 1.379 und die tatsächlichen Stammzellentnahmen um 27 % auf 1.281 zu.

Von 1997 bis 2000 stieg die Zahl der Suchen für deutsche Patienten jährlich im Schnitt um über 25 %. Dies war überwiegend auf Patienten zurückzuführen, die über 50 Jahre alt sind und denen durch die dosismodifizierten Konditionierungsprotokolle endlich auch der Zugang zur allogenen Transplantation eröffnet wurde. Hier scheint allerdings inzwischen eine Sättigung eingetreten zu sein, wegen der sich das jährliche Wachstum der deutschen Patienten nun auf rund 5 % eingependelt hat.

Looking back at developments in the field of blood stem cell donation during the last decade of the past millennium, we see the first half of the 90ies dominated by a dramatic expansion, not just here with us but with our steadily increasing number of partners in this and other countries. Regulations and structures which are very important for an efficient cooperation were in part created and in part improved to a new level of precision in the second part of the 90ies leading to smoother and more efficient processes in our routine work. One consequence of this professional achievement is the fact that progress and change still happen all the time, however, at a more sedate pace and less obvious. This is one of the reasons to present a report covering two years for the first time.

Always one vital part of our reports are of course the statistics, which we do not want to duplicate here, which however do deserve a few remarks concerning the background of the developments. The total number of donors – the most asked for and most spectacular number – did indeed increase by close to 200,000 donors to almost

1.7 million donors within the report years; more important by far however is the increase of HLA-A,B,DRB1 typed donors by almost 70% within two years, reaching more than 600,000 donors and leading to the related increase of DRB1-typed donors' share from 28% to 36%. Within these two years the number of tests facilitated by ZKRD has grown by about 50%, the number of German patients increased by 23% to 1,379 and the number of actual stem cell donations by 27% to 1,281.

From 1997 to 2000 the number of search requests for German patients grew at an average of 25% per year. This mainly reflected patients older than 50 who finally had the opportunity to profit from allogeneic transplantations due to dose modified conditioning protocols. This development seems to have reached a saturation point, and the annual increase of the number of patients is leveling out by now at about 5%.



Dass die seit Jahren anhaltenden Steigerungsraten in allen Bereichen immer wieder eine Aufstockung des Personals erforderten, ist sicherlich nachvollziehbar. Wesentlich schwieriger war für uns die immer dringendere räumliche Expansion, zu der sich 2001 endlich eine Gelegenheit bot. Durch die Anmietung von weiteren 100 m² Bürofläche konnten wir nicht nur die kaum mehr erträgliche Enge mit einem Schlag beheben, sondern sogar noch den schon lang ersehnten Besprechungsraum einrichten.

Wie im letzten Bericht schon erwähnt, konnte im Jahre 1999 die Vereinbarung zwischen ZRKD und den Dateien einerseits und den Spitzenverbänden der Krankenkassen andererseits komplett überarbeitet werden. Dieser neue Vertrag regelte und veränderte für alle Beteiligten viele Strukturen, Arbeitsabläufe, Fristen und Preise, so dass die Umsetzung im Laufe des Jahres 2000 nur schrittweise und in enger Abstimmung mit den betroffenen Partnern vollzogen werden konnte, zumal auch technische Anpassungen auf allen Seiten erforderlich waren. Der ebenfalls 1999 geschlossene Vertrag mit dem National Marrow Donor

Program (NMDP), dem größten US-amerikanischen Register, wurde nach seiner Genehmigung durch die dortigen Behörden im Laufe des zweiten Halbjahres 2000 schrittweise umgesetzt. Auch wenn die damit verbundene Verdopplung der Suchanfragen für ausländische Patienten weitgehend automatisiert abgewickelt werden kann, ist das für uns daraus in beiden Richtungen resultierende zusätzliche Arbeitsvolumen bei Suchen, Anforderungen und Stammzellentnahmen ganz erheblich.

Auch im IT-Bereich sind wesentliche Fortschritte erzielt worden, mit denen in vielen Fällen endlich die Früchte mehrjähriger Arbeit geerntet werden konnten. Das von der Deutschen José Carreras Leukämie Stiftung finanzierte Projekt GerMIS II, in dem fast alle Spenderdateien und Sucheinheiten mit dem ZRKD vernetzt wurden, konnte im Jahre 2000 formal abgeschlossen werden. Dass gegen Projektschluss mit der DKMS Deutschen Knochenmarkspenderdatei, der Aktion Knochenmarkspender Bayern und der Stefan-Morsch-Stiftung noch drei der vier größten Spenderdateien mit voller Funktionalität integriert werden

It seems clear that these levels of growth in all fields have demanded more personnel and space as well. The latter posed a quite difficult problem, a solution presenting itself at long last in 2001. Renting an additional 100 m² of office space, we were finally able to end the unbearably tight situation with the bonus of the long desired meeting room.

As mentioned in the last report, the agreement between ZKRD and the leading health insurance boards was completely rewritten in 1999. The new contract arranged and changed many structures, workflows, deadlines and prices for all cooperating institutions. The transition process also required technical adaptations at all levels and was gradually performed step by step and in close cooperation. Following ratification by U.S. authorities, the contract with the National Marrow Donor Program (NMDP), the largest registry in the United States, signed in 1999 as well, was implemented until the second half of 2000. Although the subsequent doubling of preliminary search requests for foreign patients can mostly be covered with automated processes, our resulting

additional work load in both directions concerning active searches, requests and stem cell donations is quite significant.

We were able to make progress with our IT as well, finally reaping the fruits of several years of hard work. A project financed by the German José Carreras Leukaemia Foundation, GerMIS II – enabling the interconnection of almost all donor centers and search units to ZKRD – was formally concluded in 2000. The fact that DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei, Aktion Knochenmarkspender Bayern and Stefan-Morsch-Stiftung – i. e. three of the four largest donor centers – were fully integrated during the final project phase as well as the fact that two of them now use the DoCCom software developed during the project for their local operation were our most rewarding final achievements. GerMIS II is completed only in the relation to the financial sponsor to whom we would like to express our heartfelt gratitude at this point. Software and network however have to be continuously maintained and further developed, a task that in the long term cannot be funded through ZKRD resources only especially



Bericht 2000 und 2001 *Report 2000 and 2001*

konnten und die zwei letztgenannten auch die im Projekt dafür entwickelte Software DoCCom einsetzen, war für uns ein besonderer Erfolg. Abgeschlossen ist GerMIS II nur gegenüber dem Geldgeber, dem wir an dieser Stelle nochmals herzlich danken wollen. Software und Netz müssen aber auch künftig betrieben, gepflegt und weiterentwickelt werden, was für die externen Teile aus ZKRD-Mitteln nicht auf Dauer möglich sein wird. Dennoch konnten wir inzwischen neue Versionen der Programme SeCCom für die Sucheinheiten und DoCCom für die Spenderdateien fertig stellen und sogar noch weitere Partner ins Netz integrieren. Im Jahre 2001 musste zudem die komplette Überarbeitung unserer internen Software für die patientenbezogene Abrechnung fertig gestellt und rechtzeitig vor der Euro-Umstellung am Jahreswechsel in Betrieb genommen werden. Grundlage dafür war unter anderem ein in den vergangenen Jahren neu entwickeltes Datenmodell, das die bei uns doch sehr häufig auftretenden Sonderfälle vollständiger und korrekter abbilden kann. Damit ist in diesem Bereich die Entwicklungsarbeit weitge-

hend abgeschlossen, die durch die grundlegenden Vertragsänderungen 1998 ausgelöst worden war und damals mit der Einführung unseres Kostenüberwachungssystems begonnen hatte.

Im Mai 2000 richtete das ZKRD die „Third International Donor Registries Conference“ aus, der in diesem Jahresbericht ein eigener Abschnitt gewidmet ist. Die eigentliche interne ZKRD-Tagung 2000 beschränkte sich auf den Donnerstag Nachmittag vor der Tagung, an dem nach den gewohnten Berichten aus den Dateien noch eine zweistündige Diskussionsrunde zu aktuellen Themen stattfand. Die ZKRD-Tagung im Mai 2001 fand dann wieder in der gewohnten Struktur von zwei halben Tagen statt, die mit wissenschaftlichen Vorträgen eingeladener Referenten, Berichten aus ZKRD und Dateien, Diskussionen aktueller Themen und einem GerMIS-Workshop gut ausgefüllt waren. Die ZKRD-Tagungen sind inzwischen ein wertvolles und gut etabliertes Forum der Weiterbildung und des Austausches zwischen den in Deutschland an der Spendersuche beteiligten Personen und Institutionen.

as far as the operation of our external partners is concerned. Nevertheless we were meanwhile able to complete new versions of the programs SeCCom for search units and DoCCom for donor centers and even integrated new partners into the net. On top of this we had to completely overhaul and implement our internal patient-related accounting software in time for the Euro conversion at the end of 2001. A recently developed new data model which is able to reflect the quite frequently occurring special cases more completely and correctly was a sound basis for this enterprise. Now the development phase initiated by the drastic contract changes in 1998 and started with the introduction of our cost control system is essentially finished.

ZKRD organized the "Third International Donor Registries Conference" in May 2000, covered in a chapter of its own in this report. The national ZKRD convention was reduced to the Thursday afternoon prior to the conference. There, the usual reports from the donor centers were followed by a two hour discussion of current

topics. The ZKRD conference in May 2001 was held in the usual structure of two half-days, well filled with scientific reports of invited lecturers, reports from ZKRD and donor centers, discussions of current topics and a GerMIS workshop. The ZKRD conferences have established themselves as a valuable forum for continuous education and exchange for and between the people and institutions involved in donor searches in Germany. We would wish this avid interest and these discussions to stay at this lively level between conferences as well.

Our work for the German Registry of Stem Cell Transplantations (DRST), carried out in cooperation with Essen University, has become a regular part of ZKRD routine. DRST data center, located with us, has given access to an internet based online data recording system for the participating centers, forming an important mile stone in establishing DRST. Details are described in a separate report, which may be found in the internet at <http://www.drst.de>.



Wir würden uns wünschen, dass das rege Interesse und die fruchtbaren Diskussionen vor Ort auch zwischen diesen Tagungen lebendiger bleiben würden.

Die Arbeit für das Deutsche Register für Stammzelltransplantationen (DRST), das in einer Kooperation mit der Universität Essen geführt wird, ist inzwischen fester Bestandteil der ZKRD-Routine. Die bei uns angesiedelte Datenzentrale des DRST hat im Jahre 2001 den beteiligten Zentren die Möglichkeit zu einer internetbasierten Online-Datenerfassung eröffnet, was einen wesentlichen Meilenstein beim Aufbau des DRST darstellt. Die Einzelheiten sind in einem eigenständigen Jahresbericht dargestellt, der auch im Internet unter <http://www.drst.de> abgerufen werden kann.

Wegen des raschen Wachstums hinkt die personelle Ausstattung des ZKRD seit Jahren ständig den steigenden Anforderungen an Umfang, Qualität und Professionalität unserer Arbeit hinterher und lässt über das Erhalten des Erreichten hinaus nur wenig Spielraum für Innovation. Aktuelle Aufgaben wie der Aufbau eines Qualitätsmanagement-Systems, das mit den entsprechenden Maßnahmen bei unseren Partnern verzahnt ist, eine darauf aufbauende Akkreditierung oder die Einführung sicherer, web-basierter Technologien in die Spendersuche stellen für uns deshalb umso größere Herausforderungen dar, denen wir uns hochmotiviert stellen.

For a long time, our staff situation at ZKRD has been lagging sadly behind the continuously rapid growth of the volume and scope of our work. This makes it tough to meet the increasing demands on quality and professionalism and leaves hardly any capacity for innovation beyond maintaining the achieved. Current tasks such as the establishment of a quality management system

integrated with the corresponding systems of our partners, the related accrediting procedures or the introduction of safe and secure web-based technologies for donor searches pose a tremendous challenge for us, which we are nevertheless ready to meet in a highly motivated state of mind.



Statistische Daten

ZKRD Statistics

Die Gesamtzahl der deutschen Spender stieg im Jahr 2000 um 184.000 (=14%) und im Jahr 2001 um 198.000 (=13%) auf nunmehr 1.685.000 Spender an. Die Zahl der HLA-DRB1-typisierten Spender wuchs dagegen um 89.000 (=25%) bzw. 158.000 (=35%) auf 607.000 weitaus stärker als je zuvor. Damit war die absolute Zunahme 2001 sogar mehr als doppelt so hoch wie 1999.

Die vollständig HLA-A,B,DRB1-typisierten Spender sind für eine schnelle und effiziente Spendersuche von besonderer Bedeutung. Deswegen veröffentlichen wir hier erstmals auch die Anteile der Dateien an dieser Untergruppe. Insgesamt waren die relativen Verschiebungen zwischen den Dateien gering und im wesentlichen durch den Aufbau des Norddeutschen Knochenmarkspenderregisters in Hannover geprägt.

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

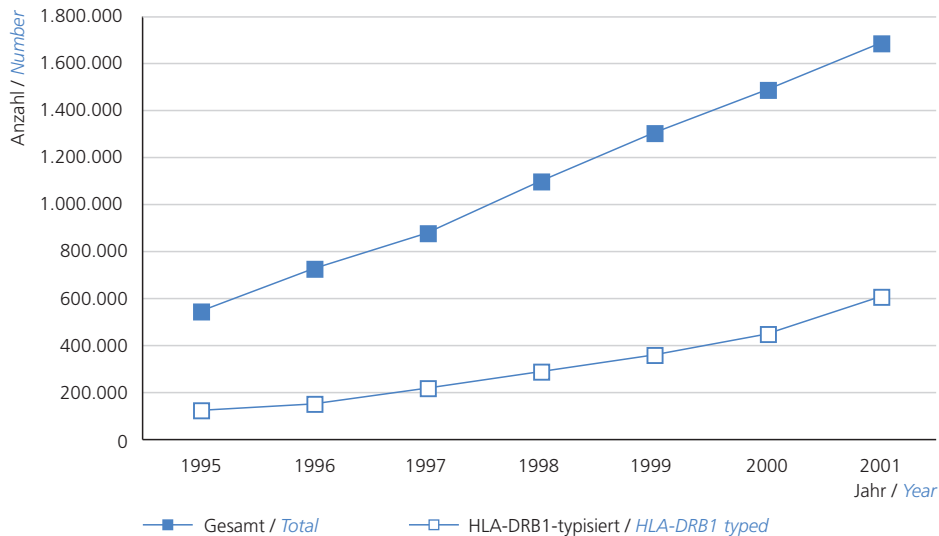


Abb. 2a:
Verteilung aller Spender auf die einzelnen Dateien
Fig. 2a:
Distribution of Donors per Donor Center

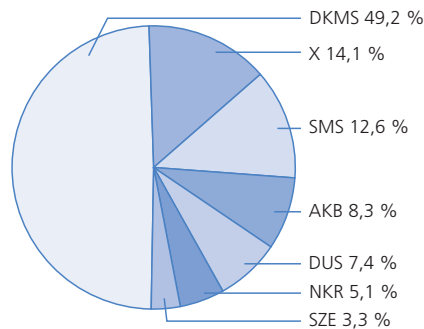
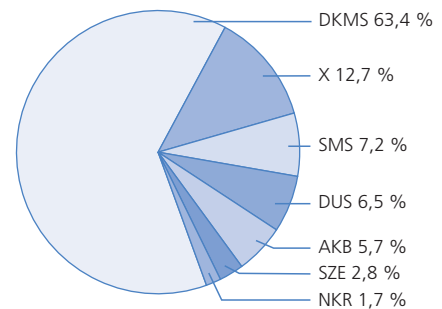


Abb. 2b:
Verteilung HLA-A,B,DRB1-typisierter Spender
Fig. 2b:
Distribution of HLA-A,B,DRB1 typed Donors



AKB = Aktion Knochenmarkspende Bayern
DKMS = DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei
DUS = Spenderzentrale Düsseldorf
NKR = Norddeutsches Knochenmarkspenderregister

SMS = Stefan-Morsch-Stiftung
SZE = Spenderzentrale Essen
X = andere / others

The pool of all German donors increased by 184,000 (=14%) in 2000 and by 198,000 (=13%) in 2001 to currently 1,685,000 donors. The pool of the HLA-DRB1 typed donors on the other hand increased far more than ever before by 89,000 (=25%) and by 158,000 (=35%) respectively to 607,000. Consequently, the absolute growth in 1999 was twice as high as in 1999.

The completely HLA-A,B,DRB1 typed donors are of great significance for a quick and also efficient donor search. As a consequence we now also publish the proportions of the donor centers for this group of donors. The relative shifts between the donor centers were low and predominantly characterized by the creation of the NKR "Norddeutsches Knochenmarkspenderregister" in Hannover.



Die Abbildung zeigt die Altersverteilung der Spender im Jahre 1995 und im Jahre 2001. Dabei fällt auf, dass sich trotz der Neuanwerbung von Spendern in erheblichem Umfang der Gipfel der Altersverteilung von 32 Jahren auf 38 Jahre verschoben hat. Eigentlich würde man im Laufe der Jahre eher eine Verflachung der Altersverteilung jenseits des Gipfels erwarten. Außerdem zeigt sich, dass der Anteil älterer Spender deutlich zugenommen hat und schon in wenigen Jahren

das Problem des Spenderschwunds durch Überschreiten der Altersgrenze erheblich zunehmen wird.

Das Anteilsverhältnis männlicher und weiblicher Spender ist im Laufe der Jahre praktisch unverändert geblieben; auch in der relativen Altersverteilung besteht kein nennenswerter Unterschied zwischen den Geschlechtern.

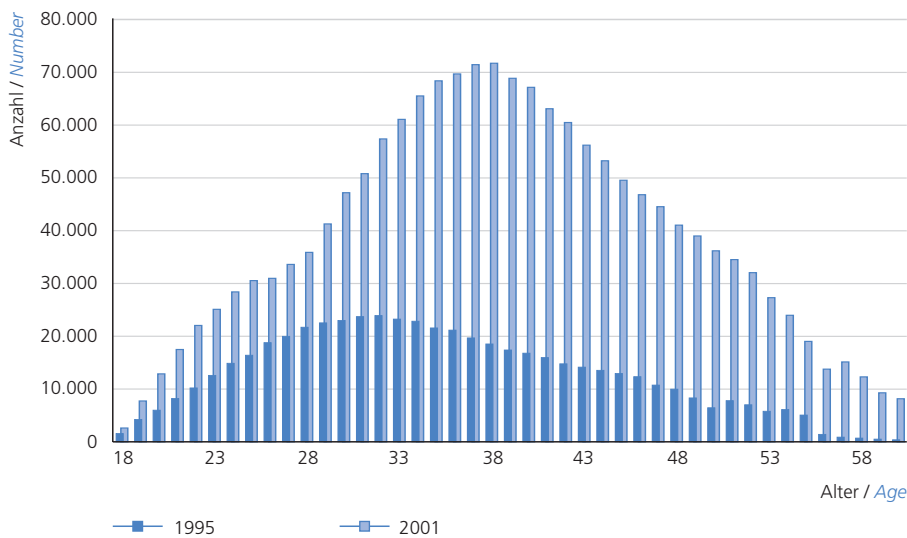


Abb. 3:
Altersverteilung der Spender
Fig. 3:
Distribution of Donors by Age

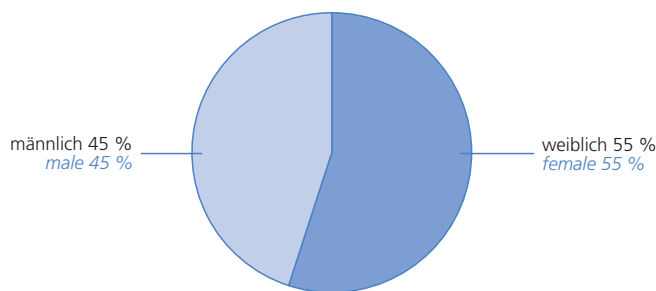


Abb. 4:
Geschlechtsverteilung der Spender
Fig. 4:
Distribution of Donors by Gender

This figure shows the age distribution of the donors in 1995 and in 2001. In spite of very active recruitment of new donors, the peak of the curve shifted from the age of 32 years to 38 years, whereas the distribution of donors age would have actually been expected to level off over the years. Moreover, the proportion of elder donors grew substantially and, as a consequence, the

attrition rate of donors by exceeding the age limit will soon pose a growing problem.

Over the years, the proportion of male and female donors practically remained unchanged; the relative age distribution does also not reveal a significant difference between both genders.



Die Zahl der neuen Suchen für deutsche Patienten stieg im Jahre 2001 auf 1.379 weiter an, wobei das Wachstum von 39% im Jahre 1999 über 16% im Jahre 2000 auf 6% im Jahre 2001 zurückging. Vergleicht man die Zahl der allogenen Transplantationen mit nicht verwandten Spendern eines Jahres mit der Zahl der Suchen und ihrer Erfolgsrate des Vorjahres, so werden rund zwei Drittel der Patienten, für die ein Spender gefunden wird, tatsächlich transplantiert.

Die auffallendste Veränderung bei der Verteilung der Diagnosen ist der Rückgang des Anteils der CML-Patienten von 24% im Jahre 1999 auf 16% im Jahre 2001. Dies ist gleichermaßen eine Folge der neuen medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten dieser Erkrankung wie auch der Zunahme der absoluten Patientenzahlen bei fast allen anderen Patienten wie vor allem Anämien, Myelomen und akuten Leukämien.

Abb. 5:
Suchen für deutsche Patienten
Fig. 5:
Donor Searches for German Patients

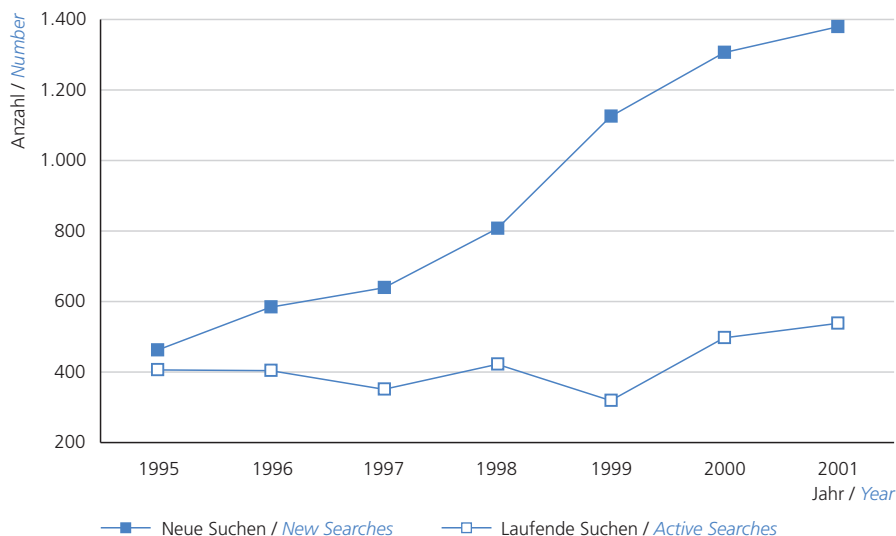
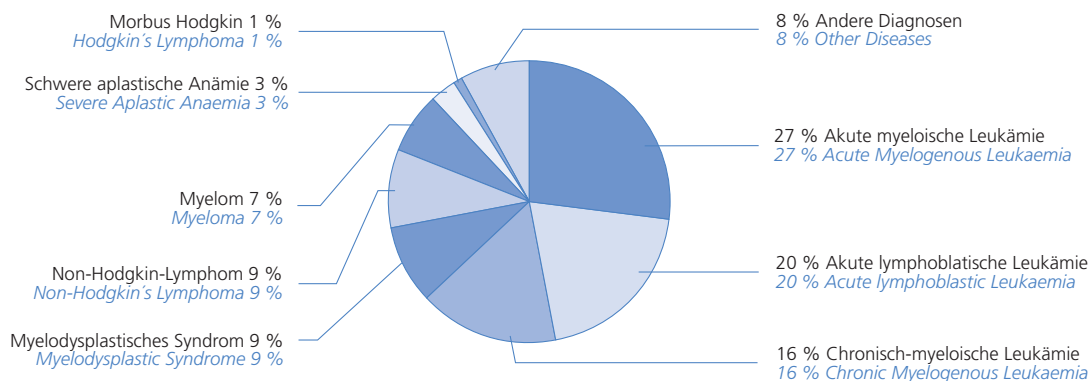


Abb. 6:
Verteilung der Diagnosen
deutscher Patienten 2001
Fig. 6:
Distribution of Diagnoses of
German Patients in 2001



In 2001, the number of new searches for German patients increased to over 1,379, while the growth rate of 39% in 1999 and 16% in 2000 dropped significantly to 6% in 2001. When comparing the number of allogeneic transplantations of unrelated donors with the number of the searches within one year as well as the success rate during the previous year, about two thirds of the patients for whom a donor was found really received a transplant.

The decrease in CML-patients of 24% in 1999 to 16% in 2001, is the most conspicuous change in the distribution of diagnoses. This is likewise a consequence of new therapeutic approaches for this disease and, to the same extent, also of the absolute increase of the numbers of patients with many other diseases, in particular patients suffering from aplastic anemia, myeloma and acute forms of leukemia.



Die Zahl der deutschen Patienten hat von 1995 bis 2001 in allen Altersgruppe zugenommen. 1995 wurden kaum für Patienten über 50 nach einem nicht verwandten Spender gesucht, während inzwischen der Anteil dieser Patienten fast 30% ausmacht. Insgesamt ähnelt die Altersverteilung der Patienten 2001 schon wesentlich mehr der tatsächlichen Altersverteilung der malignen hämatologischen Erkrankungen.

Abbildung 8 zeigt für die Jahre 1995 und 2001 den Anteil der nach einer gewissen Zeit erfolgreich beendeten Spendersuchen und beantwortet damit die Frage nach Erfolgschance und durchschnittlicher Dauer eine Suche. Trotz der deutlich sichtbaren Verbesserung in den letzten 6 Jahren hängt im Einzelfall natürlich vieles von den speziellen Umständen ab.

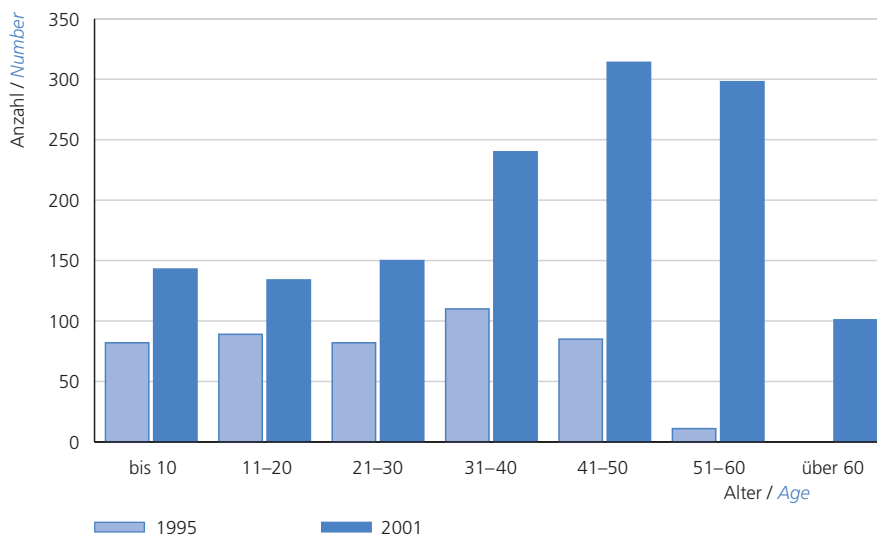


Abb. 7:
Altersverteilung der deutschen Patienten
Fig. 7:
Distribution of German Patients by Age

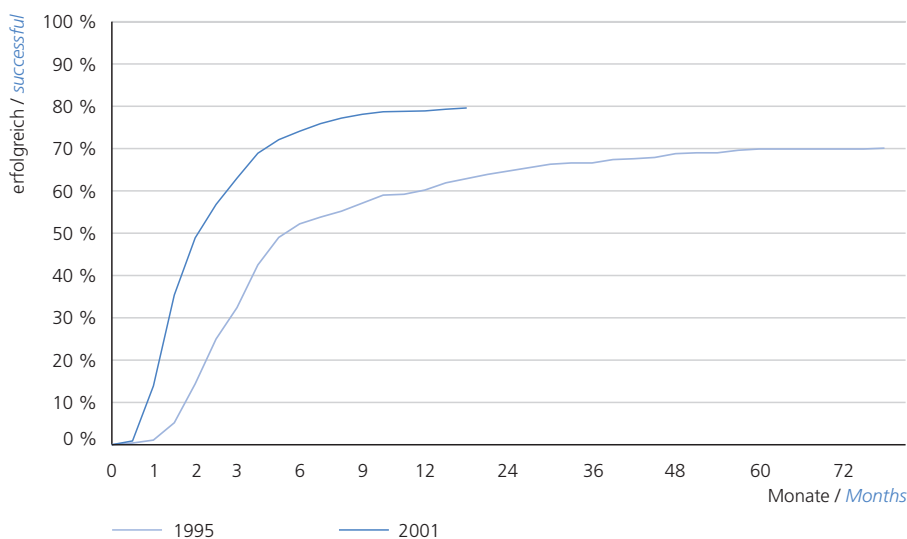


Abb. 8:
Suchdauer für deutsche Patienten
Fig. 8:
Search Duration for German Patients

From 1995 until 2001, the number of German patients grew constantly in all age groups. In 1995, unrelated donor searches were performed only for a few patients elder than 50, whereas meanwhile this group increased about 30% of all patients. In 2001, the distribution of patients by age was much more similar to the real age distribution of malignant hematologic diseases.

For the years 1995 and 2001, figure 8 shows the fraction of successful donor searches depending on the time elapsed since the initiation of the search. This answers the frequent question on the success rate and the mean duration of donor searches. Although both parameters have improved substantially over the last six years, the individual situation depends on its special circumstances.



Die weltweite Zahl der Spender nahm in den vergangenen zwei Jahren um jeweils rund 600.000 auf etwa sieben und eine halbe Millionen zum Ende des Jahres 2001 zu. Bemerkenswert ist, dass zwar das weltweite jährliche Wachstum der Spenderzahlen seit zehn Jahren bis auf zwei Spitzen in den

Jahren 1996 und 1998 kaum geschwankt hat, dass aber seit drei Jahren praktisch nur noch die Zahl der volltypisierten Spender zunimmt und nicht mehr die der nur HLA-A,B,DRB1-typisierten Spender. Erfreulicherweise galt dies 2001 erstmals auch annähernd für die deutschen Spender.

Abb. 9:
Spender weltweit
(nach BMDW)
Fig. 9:
Donors Worldwide
(according to BMDW)

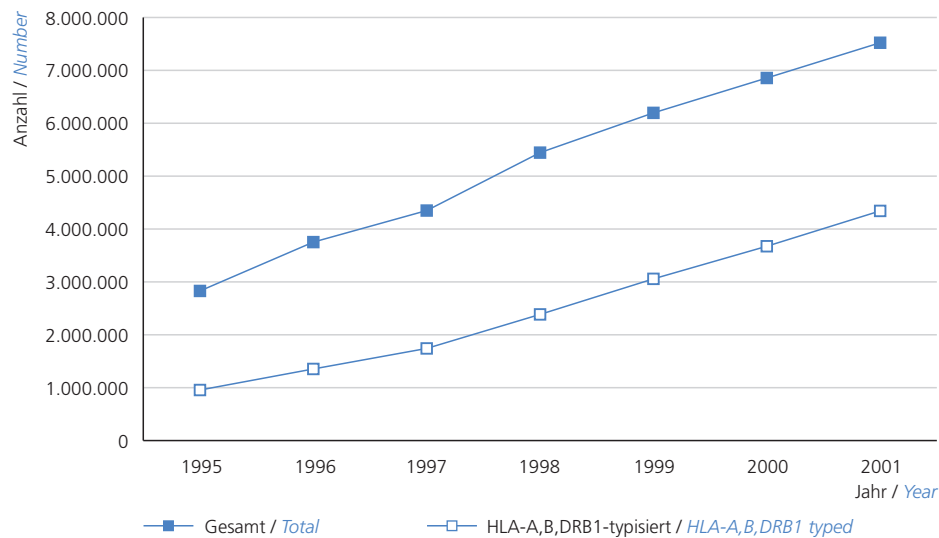


Abb. 10a:
Verteilung aller Spender
weltweit
Fig. 10a:
Distribution of Donors
Worldwide

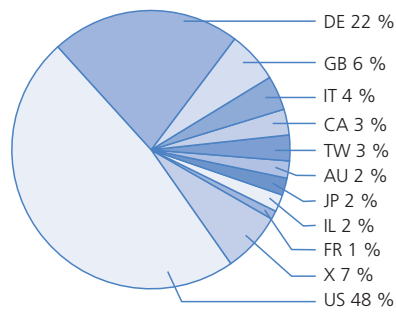
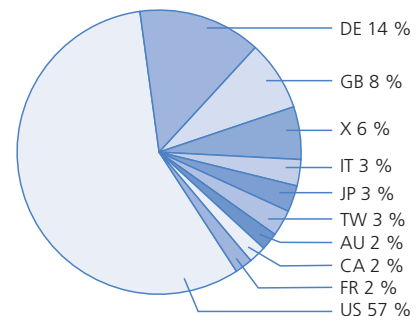


Abb. 10b:
Verteilung HLA-A,B,DRB1-
typisierter Spender weltweit
Fig. 10b:
Distribution of HLA-A,B,DRB1
typed Donors Worldwide



AU = Australien, CA = Canada, DE = Deutschland,
FR = Frankreich, GB = Großbritannien, IL = Israel,
IT = Italien, JP = Japan, TW = Taiwan, US = USA, X = andere

AU = Australia, CA = Canada, DE = Germany,
FR = France, GB = Great Britain, IL = Israel,
IT = Italy, JP = Japan, TW = Taiwan, US = USA, X = others

The worldwide donor number grew by 600,000 during each of the past 2 years to seven and a half million by the end of 2001. Except for two peaks in 1996 and 1998 the worldwide growth of donor numbers per annum was almost constant during the past 10 years. However, during the last

three years, the number of donors typed only for HLA-A and B remained virtually constant and only the number of HLA-A,B,DRB1 typed donors has increased. In 2001 for the first time this roughly applied also to German donors.



Die Verdopplung der Suchanfragen in den Berichtsjahren ist durch die Umsetzung des Kooperationsvertrages mit dem NMDP bedingt, durch die automatisch für alle US-amerikanischen Patienten im

NMDP eine Liste passender deutscher Spender angefordert wird. Zur Verdopplung der Aktivierungen innerhalb von drei Jahren haben die NMDP-Patienten wesentlich weniger beigetragen.

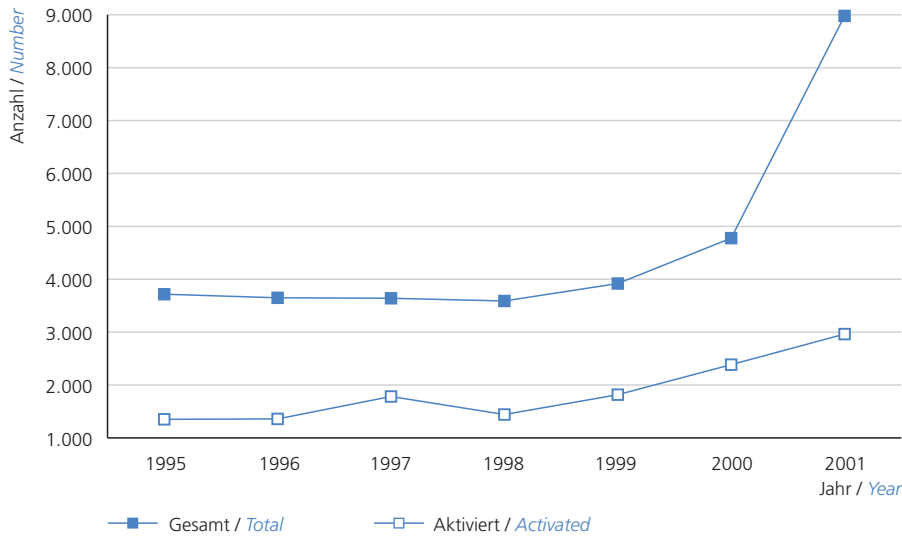
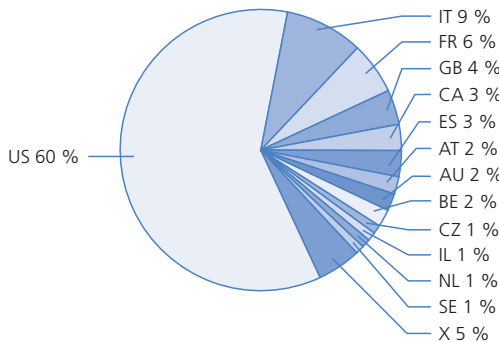
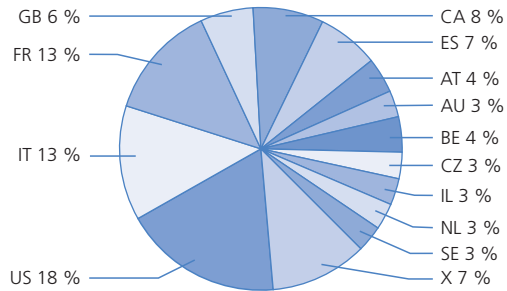


Abb. 11:
Suchen für ausländische Patienten
Fig. 11:
Donor Searches for International Patients



AT = Österreich, AU = Australien, BE = Belgien, CA = Canada, CZ = Tschechien, ES = Spanien, FR = Frankreich, GB = Großbritannien, IL = Israel, IT = Italien, NL = Niederlande, SE = Schweden, US = USA, X = andere



AT = Austria, AU = Australa, BE = Belgium, CA = Canada, CZ = Czech Republic, ES = Spain, FR = France, GB = Great Britain, IL = Israel, IT = Italy, NL = Netherlands, SE = Sweden, US = USA, X = others

Abb. 12a:
Herkunft der Erstanfragen
Fig. 12a:
Origin of Preliminary Searches

Abb. 12b:
Herkunft der Aktivierungen
Fig. 12b:
Origin of Activations

The doubling in search requests in the current report years is a consequence of the Cooperative Registry Agreement with the NMDP which automatically requests a list of matching German

donors for all its patients. However, NMDP patients contributed significantly less to the doubling of activations within the last three years.



Die Zahl der niedrig aufgelösten HLA-DRB1-Typisierungen für deutsche Patienten nahm in den Berichtsjahren geringfügig stärker zu als die Zahl der Patienten. Obwohl in beiden Jahren für deutsche Patienten zu rund 80 % Typisierungen

deutscher Spender angefordert wurden, stieg 2001 zum ersten Mal seit 1995 die Zahl der Anforderungen ausländischer Spendern an. Die Zahl der Aufträge für ausländische Patienten hat sich in den letzten drei Jahren verdoppelt.

Abb. 13:
Angeforderte HLA-DRB1-Typisierungen niedriger Auflösung
Fig. 13:
HLA-DRB1 Low Resolution Typing Requests via the ZKRD

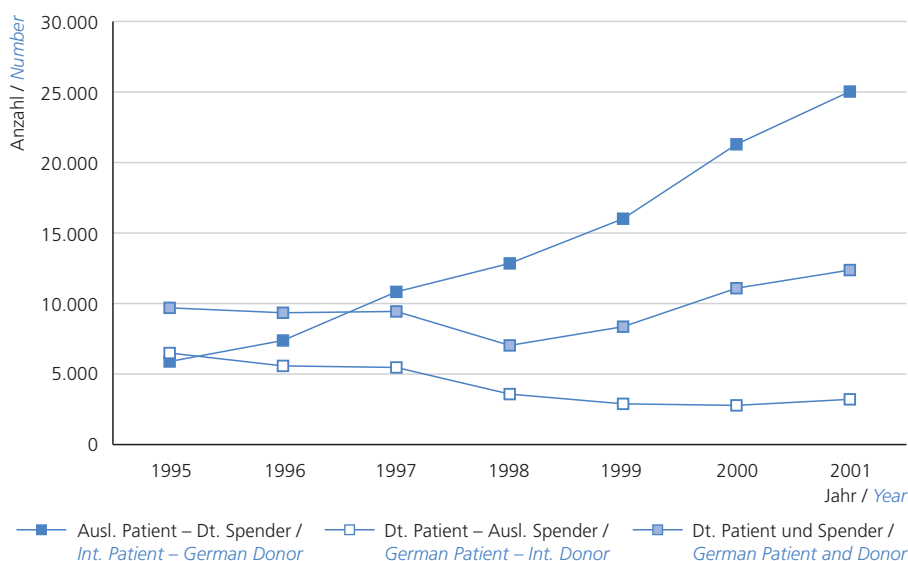
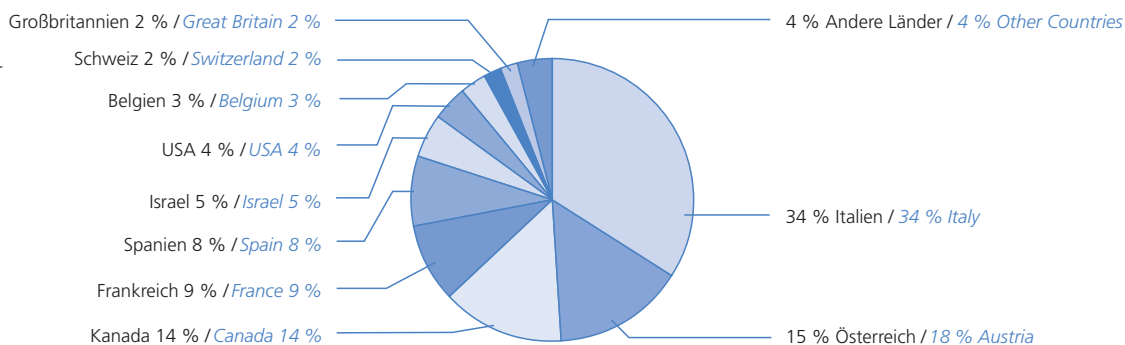


Abb. 14:
Herkunft der HLA-DRB1-Typisierungsaufträge niedriger Auflösung
Fig. 14:
Origin of HLA-DRB1 Low Resolution Typing Requests for International Patients



The total number of low resolution HLA-DRB1 typing requests for German patients increased slightly more than the number of patients. Although in the past two years almost 80 % of

all typing requests for German patients were on German donors, the number of typing requests on international donors increased in 2001 for the first time since 1995.



Die Anforderungen von Blutproben nahmen 2000 um 27 % und 2001 um 18 % zu. Während noch 2000 der Bereich für ausländische Patienten

deutlich überproportional anstieg, war die Wachstumsrate 2001 in allen drei Teilbereichen fast identisch.

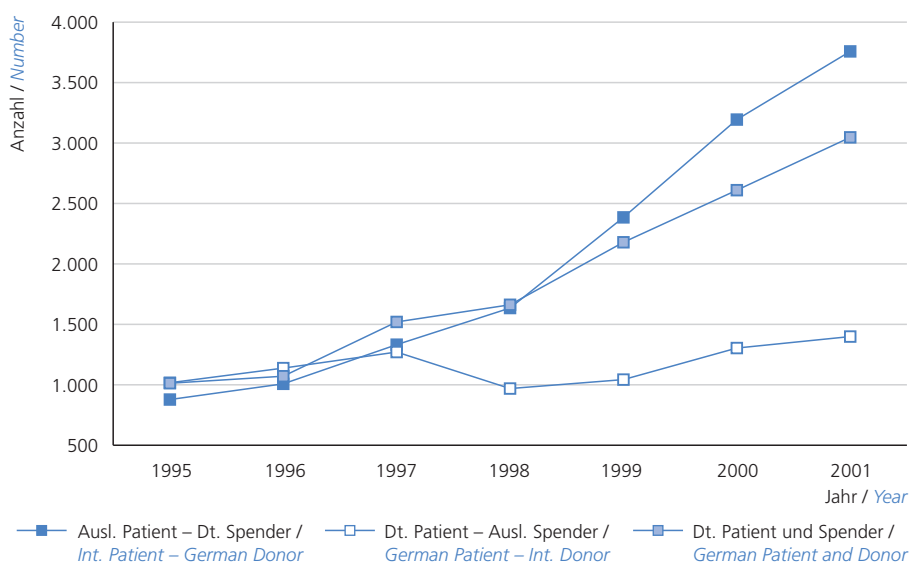


Abb. 15:
Angeforderte Blutproben für Bestätigungstypisierungen
Fig. 15:
Requests for Confirmatory Typing Samples via the ZKRD

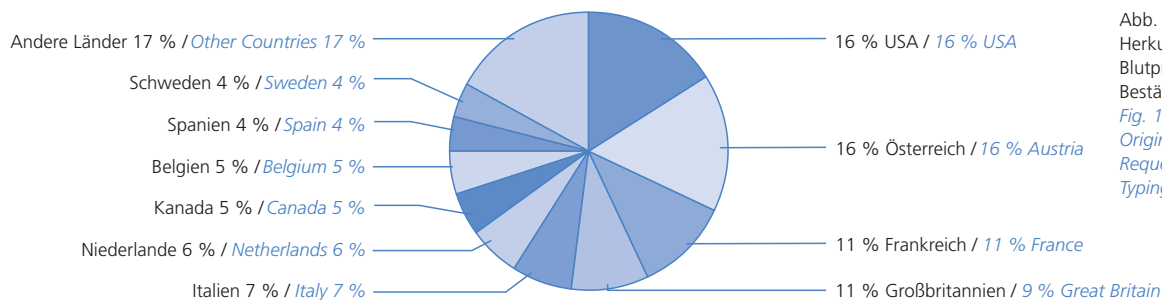


Abb. 16:
Herkunft der angeforderten Blutproben für Bestätigungstypisierungen
Fig. 16:
Origin of International Requests for Confirmatory Typing Samples

The overall number of typing sample requests for confirmatory typing increased by 27% in 2000 and by 18% in 2001. The growth rate in 2001 was

nearly identical in all three listed parts, whereas in 2000 the part of the international patients increased over proportionally.



Die Zahl der Entnahmen von Blutstammzellen aus Knochenmark oder peripherem Blut stieg im Jahr 2000 um 12 % und im Jahr 2001 um 13 % auf nunmehr 1.281 an. Für deutsche Patienten werden inzwischen weniger als ein Siebtel der Stammzellen aus dem Knochenmark entnommen,

während 2001 zum ersten Mal für ausländische Patienten mehr Stammzellen aus peripherem Blut als aus dem Knochenmark bereitgestellt wurden. Damit liegen fast vier Jahre zwischen den entsprechenden Entwicklungen für deutsche und ausländische Patienten.

Abb. 17:
Stammzellentnahmen von deutschen Spendern
Fig. 17:
Harvests of German Donors

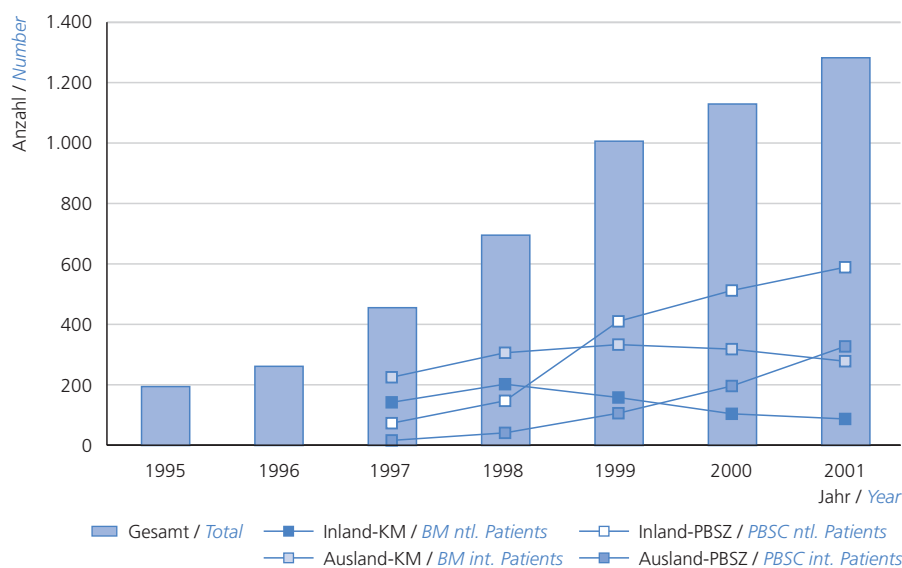
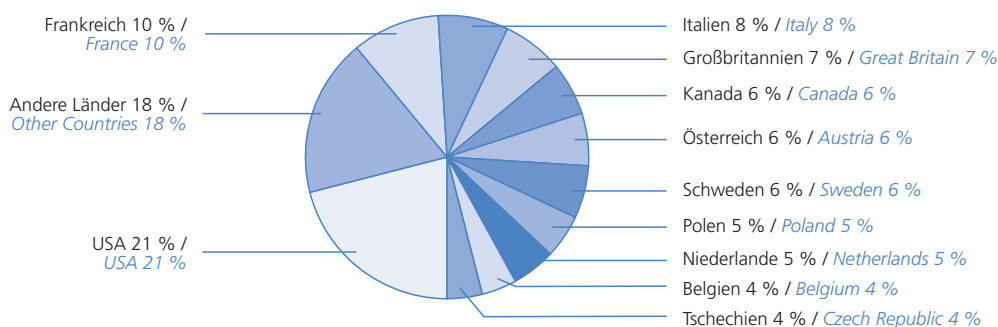


Abb. 18:
Verteilung der Stammzellentnahmen
Fig. 18:
Distribution of Harvests of German Donors



The number of PBSC collections as well as bone marrow harvests increased by 12 % in 2000 and by 13 % in 2001 to 1,281. Meanwhile the number of bone marrow harvests dropped to less than one seventh of all donations for German patients,

and for the first time we provided more PBSCs than marrows for international patients. There is an almost 4-year gap when comparing the corresponding developments for German and international patients.



Dritte internationale Spenderregister-Konferenz

Third International Donor Registries Conference

Vom Anthony Nolan Bone Marrow Trust in London 1998 aus der Taufe gehoben und 1999 in Paris von France Greffe de Moelle erfolgreich fortgesetzt, ist diese Konferenz inzwischen zu einem wichtigen Forum des Austausches zwischen den Vertretern unseres Fachgebietes geworden.

Die dritte internationale Konferenz am 5. und 6. Mai 2000 in Ulm und Neu-Ulm wurde vom ZKRD organisiert und ausgerichtet. Diese beiden Städte, lediglich von der Donau getrennt, sind zwar keine Metropolen wie London oder Paris, doch der fehlende großstädtische Flair wurde von der angenehmen und naturnahen Atmosphäre der Tagungsräume im Edwin-Scharff-Haus in Neu-Ulm, das direkt am Donauufer liegt und einen Blick auf den höchsten Kirchturm der Welt und die Ulmer Altstadt bietet, mehr als ausgeglichen. Viele Teilnehmer der Konferenz waren schon am 4. Mai angereist und ihnen wurde ein herzlicher offizieller Empfang vom zweiten Bürgermeister der Stadt Ulm, Herrn Wetzig, im Ulmer Rathaus bereitet.

Am nächsten Tag eröffneten der Dekan der Medizinischen Fakultät der Universität Ulm, Prof. Peter Gierschik und der Ärztliche Direktor des DRK-Blutspendedienstes Baden-Württemberg, Prof. Bern-

hard Kubanek, die Konferenz und hießen 157 Teilnehmer aus 27 Ländern aller fünf Kontinente willkommen. Auch wenn sich eine solche Konferenz überwiegend mit aktuellen Themen und Perspektiven für die Zukunft befasst, ist als Ausgangspunkt eine Bestimmung des aktuellen Standorts notwendig und hilfreich. Dazu hielt Prof. Theodor Fliedner (Ulm) einen interessanten Einführungsvortrag, der nach einem historischen Rückblick über die Entdeckung der Blutstammzellen einen Überblick über den aktuellen Wissensstand hinsichtlich ihrer Eigenschaften und ihres Potentials gab.

Anschließend begann unter dem Vorsitz von Prof. Shraga Goldmann (Ulm) die erste Sitzung zum Thema „Suchstrategien“. Dr. Machteld Oudshoorn (Leiden) beschrieb verschiedene Möglichkeiten, das inzwischen weltweit als unverzichtbares „Werkzeug“ anerkannte BMDW zu nutzen, um nicht verwandte Spendersuchen effizienter durchzuführen. Pat Coppo (Minneapolis) referierte über das „NMDP Search Advice System“, das nach genauer Analyse Fehler im Suchablauf erkennt und Strategien anbietet, um den Suchprozess zu verbessern. Um optimale Suchstrategien für Patienten zu erreichen, die nur HLA-A,B-identische Spender haben, untersuchte Dr. Carlheinz Müller

Initiated in 1998 by the Anthony Nolan Bone Marrow Trust in London and successfully continued in 1999 by France Greffe de Moelle in Paris, this conference has become an important forum of education and discussion for representatives of our special field.

The third international conference was organized and hosted by ZKRD in Ulm and Neu-Ulm on May 5 and 6, 2000. These two cities, separated only by the Danube river, cannot claim to be a metropolis like London or Paris, however, the harmonious atmosphere close to nature in the facilities of the Edwin-Scharff convention center more than makes up for that. Located in Neu-Ulm right on the banks of the river it enjoys an excellent view of the world's highest church steeple in Ulm plus the charming old city quarter. Many participants arrived already on May 4, receiving a warm official welcome in the Ulm city hall by Ulm's second mayor, Alexander Wetzig.

The dean of the medical faculty of the University of Ulm, Prof. Peter Gierschik, and the medical director of DRK-Blood Transfusion Service, Prof. Bernhard Kubanek, opened the conference and welcomed 157 participants from 27 countries and

all five continents. Even if such a convention primarily covers hot topics and future perspectives, starting out with a definition of the current position is necessary and helpful. In this regard, Prof. Theodor Fliedner (Ulm) gave an interesting introduction, beginning with a historical glance backward at the discovery of blood stem cells and leading to a summary of the current knowledge about their qualities and potentials.

Subsequently Prof. Shraga Goldmann (Ulm) chaired the first session, titled "Search Strategies". Dr. Machteld Oudshoorn (Leiden) described several possibilities for the use of Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW), by now globally acknowledged as a vital "tool", to increase the efficiency of non-related donor searches. Pat Coppo (Minneapolis) gave a report on the "NMDP Search Advice System", a system which recognizes errors in the search process through a thorough analysis and offers strategies for improvement. Using biostatistical methods, Dr. Carlheinz Müller (Ulm) examined the success rates of specific HLA-DRB1 typing and the variations between individual donor registries in order to achieve optimum search strategies for patients who have only HLA-A,B-identical donors.



Dritte internationale Spenderregister-Konferenz *Third International Donor Registries Conference*

(Ulm) mit biostatistischen Methoden die Erfolgsaussichten gezielter HLA-DRB1-Typisierungen und deren Schwankungen zwischen den einzelnen Spenderregistern.

Nach der Mittagspause moderierte der Vorsitzende Prof. Hartmut Döhner (Ulm) den zweiten Vortragsblock über die Möglichkeiten und Probleme des Wachstumsfaktors G-CSF und der stimulierten Blutstammzell-Entnahme. Dr. Mauricette Michallet (Lyon) und Dr. Volker Runde (Essen) stellten nicht nur Vor- und Nachteile von Knochenmarkentnahmen gegenüber stimulierten Blutstammzell-Entnahmen dar, sondern präsentierten auch aktuelle klinische Studien, in denen die Wirkungen des Wachstumsfaktors G-CSF auf die Spender vorgestellt und Ergebnisse der Transplantation mit Knochenmark und peripheren Blutstammzellen (PBSC) verglichen wurden. Es wurde gezeigt, dass die Transplantation von PBSC im Vergleich zur Transplantation von Knochenmark zwar zu einem schnelleren Anwachsen bestimmter Blutzellen führt, aber die Komplikations- und Überlebensraten vergleichbar sind. Dr. Kristina Hölig (Dresden) und Dr. Rachel Green (Glasgow) beleuchteten anschließend klinische und ethische Aspekte des Einsatzes von G-CSF an gesunden Spendern. Beide stimmten darin über-

ein, dass die Akzeptanz von PBSC bei Spendern sehr groß ist, und forderten gleichzeitig generell eine Langzeitüberwachung der Spender, um langfristige Nebenwirkungen des Wachstumsfaktors auszuschließen.

Am späten Nachmittag trafen sich vier parallele Arbeitsgruppen zu verschiedenen Themenbereichen:

Moderiert von Pat Coppo (Minneapolis) und Dr. Shinichiro Okamoto (Tokio), diskutierten die Anwesenden Szenarien, bei denen eine Notfallplanung von Bedeutung ist. Bei solchen Notfällen ist eine Vielzahl von Opfern radioaktiver Strahlung nach Kernkraftwerksunfällen, militärischen Aktionen oder terroristischen Anschlägen auf eine sehr schnelle Transplantation mit Blutstammzellen angewiesen. Den Registern wurde empfohlen, Pläne für solche Notfälle auszuarbeiten, um dann eine bestmögliche Ausnutzung vorhandener Ressourcen für die Versorgung der Betroffenen sicherstellen zu können.

Unter der Leitung von Dr. Torstein Egeland (Oslo) und Dr. Ulla Persson (Stockholm) beschäftigte sich die zweite Arbeitsgruppe mit den für die tägliche Arbeit wichtigen Punkten der Einverständnis-

After lunch Chairman Prof. Hartmut Döhner (Ulm) led through the second lecture session about opportunities and problems of the growth factor G-CSF and stimulated peripheral blood stem cell (PBSC) donation. Dr. Mauricette Michallet (Lyon) and Dr. Volker Runde (Essen) described not just advantages and disadvantages of bone marrow donation as opposed to PBSC donation, but also presented current clinical studies showing the effects of G-CSF in donors and comparing the results of bone marrow transplantations and PBSC transplantations. Transplantation of PBSC in comparison to bone marrow was shown to achieve a faster increase of specific blood cells however the complications and survival rates were about equal. Dr. Kristina Hölig (Dresden) and Dr. Rachel Green (Glasgow) subsequently illuminated clinical and ethical aspects of using G-CSF with healthy donors. Both agreed on the high acceptance of PBSC with donors and at the same time demanded a general long-term observation of donors to rule out late side effects of the growth factor.

In the late afternoon four workshops with different topics met simultaneously:

Pat Coppo (Minneapolis) and Dr. Shinichiro Okamoto (Tokio) moderated the discussion of scenarios involving contingency plans. Emergencies such as radioactive leaks after nuclear plant accidents, military operations or terrorist attacks all can cause a large number of victims requiring quick blood stem cell transplantations. The registries were advised to work out plans for such emergencies in order to assure the best and most efficient care for the victims with available resources.

Headed by Dr. Torstein Egeland (Oslo) and Dr. Ulla Persson (Stockholm) the second workshop was concerned with the consent and follow up of donors, both important issues in daily routine. A standardization on a national and international level would be quite welcome since at the moment there are far too many different procedures in use.



erklärungen und der Nachsorge der Spender. Eine Vereinheitlichung in diesem Bereich wäre auf nationaler und internationaler Ebene wünschenswert, da zur Zeit zu viele vollkommen unterschiedliche Vorgehensweisen praktiziert werden.

Susan Cleaver (London) und Peggy Warren (Vancouver) führten den Vorsitz zu einem weiteren, für den Routinebetrieb der Register, Dateien und Entnahmekliniken sehr wichtigen Thema, nämlich der Vorbereitung der Spender für die Entnahme. Mindestens ebenso entscheidend wie die gute Betreuung und Führung des Spenders ist in diesem Zeitraum die kontinuierliche Kommunikation zwischen den anderen Beteiligten, vor allem weil sich die Vorgehensweisen und damit die gegenseitigen Erwartungen der verschiedenen Register zum Teil erheblich unterscheiden.

Theresa Radde-Stepaniak (Minneapolis) und Prof. Tapani Ruutu (Helsinki) leiteten die Diskussionsrunde über Mehrfach-Entnahmen. Zu diesem Thema wurden Indikationen für zweite Transplantationen und verschiedene den Spender betreffende Probleme diskutiert. Besondere Aufmerksamkeit widmete man der Art und dem Umfang der Spenderaufklärung bei der Anforderung von weiteren Stammzellentnahmen sowie der

Möglichkeit des Einfrierens eines Teils der entnommenen Zellen für ein eventuelles zweites Transplantat.

Der erste sehr informationsreiche Arbeitstag der Konferenz wurde mit einem Sektempfang und einem Festabend im Ulmer Stadthaus auf dem Münsterplatz beendet. Im vom amerikanischen Architekten Richard Meier entworfenen und 1993 fertig gebauten Ulmer Stadthaus bedienten sich die Gäste am Büffet, begleitet von Klaviermusik und mit Blick auf das nur ein paar Meter entfernte gotische Ulmer Münster. Für viele der Gäste war der architektonische Kontrast dieser beiden berühmten Gebäude Ulms faszinierend.

Der folgende Tag begann unter dem Vorsitz von Prof. Carolyn Hurley (Washington) mit einem Blick in die Zukunft der Register. Dr. Colette Raffoux (Paris) legte in ihrem Vortrag dar, dass das von der World Marrow Donor Association (WMDA) geplante Akkreditierungsverfahren für Register positive Auswirkungen auf die Qualität und Effizienz ihrer Arbeit haben wird. Das Thema der Registerakkreditierung und der Anpassung

Fortsetzung auf Seite 24

Susan Cleaver (London) and Peggy Warren (Vancouver) chaired a session about work-up of donors prior to donation— another very important issue for the daily routine of registries, donor and collection centers. A continuous communication between all participants involved is at least as important as competent care and guidance for the donor. In particular, significant variations in the procedures of individual registries can easily cause unmet expectations and other difficulties.

A discussion about multiple donations was chaired by Theresa Radde-Stepaniak (Minneapolis) and Prof. Tapani Ruutu (Helsinki). Indications for second transplants and several donor related problems were discussed. Special attention was paid to the form and extent of donor information concerning the requirement of subsequent stem cell donations as well as the option of freezing part of the donated cells for a possible second transplant.

The first quite informative working day of the conference ended with a reception and gala dinner at Ulm "Stadthaus" on Münster Square, designed by American architect Richard Meier and finished in 1993. The guests enjoyed the

buffet accompanied by piano music with a view of the gothic Münster cathedral right next door. The architectural contrast of these two famous buildings in Ulm held quite some fascination for many of the guests.

The following day started out with a view towards the registries' future, chaired by Prof. Carolyn Hurley (Washington). Dr. Colette Raffoux (Paris) demonstrated in her report that the accreditation procedure for registries planned by the World Marrow Donor Association (WMDA) will have positive consequences for the quality and efficiency of their work. This subject – registry accreditation and adaptation to new regulations – was taken further by Theresa Radde-Stepaniak (Minneapolis) looking at the aspect of internal preparation and work organization implicated by such measures. Of special interest for the participants from transplantation and search units was the animated discussion between Dr. Jane Apperley (London) and Dr. Martine Poelman (Brüssel), arguing if and to which extent registries should be allowed to determine eligibility criteria

continued on page 24



Dritte internationale Spenderregister-Konferenz
Third International Donor Registries Conference





Dritte internationale Spenderregister-Konferenz
Third International Donor Registries Conference





Dritte internationale Spenderregister-Konferenz *Third International Donor Registries Conference*

an neue Vorschriften wurde von Theresa Radde-Stepaniak (Minneapolis) unter dem Aspekt der internen Vorbereitung und Arbeitsorganisation, die ein solcher Schritt bedeutet, vertieft. Besonders interessant für die Teilnehmer aus den Transplantations- und Sucheinheiten war das Streitgespräch zwischen Dr. Jane Apperley (London) und Dr. Martine Poelman (Brüssel), inwieweit die Register vor Einleitung einer Suche die Eingangskriterien für die Patienten zur Transplantation mit einem nicht verwandten Spender bezüglich Diagnose, Erkrankungsphase und Alter bestimmen sollen, oder ob diese Entscheidung nicht besser der Transplanteur allein treffen sollte, ohne von Registervorschriften in seiner Entscheidung begrenzt zu werden. Sehr erfreulich für uns alle war die Entscheidung des belgischen Registers im Frühsommer 2000, das Höchstalter der Patienten von 50 auf 55 Jahre heraufzusetzen, was wohl nicht zuletzt auch ein direktes Ergebnis der auf der Tagung vorgebrachten Argumente war.

Dr. Jane Apperley (London) moderierte die zweite Sitzung des Vormittags über neue therapeutische Verfahren und die Konsequenzen, die sich aus ihnen für die Spender ergeben. Prof. Per Ljungman (Stockholm) sprach über die Rolle der sero-

logisch und molekulargenetisch bestimmten Infektionsmarker bei der Spenderauswahl und kam zu dem Ergebnis, dass die serologisch bestimmten Marker bei der Spenderauswahl immer noch von Bedeutung sind und in manchen Fällen von molekulargenetisch bestimmten Markern ergänzt werden können. Prof. Ernst Holler (Regensburg) befasste sich in seinem Vortrag mit prophylaktischen und therapeutischen Ansätzen in der allogenen Immuntherapie, bei denen mehrmals sowohl unstimulierte als auch stimulierte Blutstammzellen gebraucht werden. Durch das Einfrieren von unstimulierten Blutstammzellen vor der Entnahme von stimulierten Blutstammzellen oder das Einfrieren von Teilen des Zellvolumens in der Transplantationseinheit könnten wiederholte Eingriffe beim Spender vermieden werden. Gerade das Thema der mehrfachen Entnahmen wurde aus dem Blickwinkel einer Spenderdatei von Claudia Rutt (Tübingen) beleuchtet, die deutlich machte, dass es in diesem Bereich mehr Fragen als Antworten gibt und in Zukunft noch vieles zu regeln sein wird.

Zu Beginn des Nachmittags moderierte zunächst Susan Cleaver (London) kurze Präsentationen der vier besten Abstracts und anschließend fassten

such as diagnosis, phase of the disease and age for patients in need of an unrelated donor, as opposed to leaving this decision to the transplant physician alone without being limited by registry regulations. All of us were happy to hear about the decision of the Belgian registry in the early summer of 2000, raising the maximum patient age from 50 to 55, most likely a direct result of the arguments presented at the conference.

Dr. Jane Apperley (London) chaired the second morning session dealing with new therapeutic procedures and the resulting consequences for donors. Prof. Per Ljungman (Stockholm) discussed the role of infectious disease markers defined by serological or molecular methods and came to the conclusion that the serologically determined markers are still of significance for donor selection while being complemented by molecular genetically defined markers in well defined cases. Prof. Ernst Holler (Regensburg) gave an insight to prophylactic and therapeutic approaches in allogeneic immune therapy which may repeatedly require unstimulated as well as stimulated blood stem cells. Collection of unstimulated blood stem cells prior to collecting stimulated blood

stem cells and freezing parts of the cell volume in the transplant center could reduce the need for multiple donations. This specific subject of multiple collections was examined from the viewpoint of a donor center by Claudia Rutt (Tübingen), who made it clear that at present there are more questions than answers with this issue and that there will be a lot of regulating necessary in the future.

In the early afternoon Susan Cleaver (London) chaired a short presentation of the four best abstracts followed by a summary of the results achieved in the previous day's four workshops presented to the whole auditorium by the respective group moderators chaired by Dr. Evelyne Marry (Paris).

The final session on criteria of donor selection and immunogenetics for registries was chaired by Dr. Machteld Oudshoorn (Leiden). Dr. Hellmut Ottinger (Essen) presented the German Consensus 2000 for the search of allogeneic blood stem cell donors. Prof. Carolyn Hurley (Washington) explained the complex issue of assigning serological equivalents to HLA alleles only defined by mole-



unter dem Vorsitz von Dr. Evelyne Marry (Paris) die Vorsitzenden der vier Arbeitsgruppen vom Vortage für das gesamte Auditorium die erzielten Ergebnisse zusammen.

Dr. Machteld Oudshoorn (Leiden) leitete den abschließenden Vortragsblock über Kriterien der Spenderauswahl und Immungenetik für Register. Dr. Hellmut Ottinger (Essen) präsentierte den deutschen Konsensus 2000 für die Suche nach allogenen Blutstammzellspendern. Prof. Carolyn Hurley (Washington) erläuterte das komplexe Thema der Zuweisung von serologischen Äquivalenten zu den nur molekularbiologisch definierten HLA-Allelen. Den Abschlussvortrag hielt Dr. Wolfgang Helmberg (Graz) über das Problem der kontextunabhängigen Dokumentation von HLA-Typisierungsbefunden und legte seine mit dem Term „Virtual DNA Analysis“ verknüpften Lösungsansätze vor.

Mindestens so wichtig wie die Vorträge und Arbeitsgruppen waren aber die zahlreichen und ausgiebig genutzten Gelegenheiten zu Spaziergängen in der Sonne am Donauufer, wo neue Kontakte geknüpft und wichtige Themen in persönlichen Gesprächen vertieft werden konnten. Wer noch bis Sonntag blieb, konnte am Vormittag

ular methods. The final presentation about the problem of context-independent documentation of HLA typing results was given by Dr. Wolfgang Helmberg (Graz). At the same time he presented a possible solution approach using his method of "Virtual DNA Analysis".

The numerous and well-used opportunities for walks in the sun along the banks of the Danube were at least as important as all the workshops and presentations. New contacts were made and important issues were clarified on a more personal level. Those who stayed until Sunday were able to enjoy a guided tour of the old city quarter in bright morning sunshine.

in schönstem Frühlingwetter an einer geführten Besichtigung der Altstadt von Ulm teilnehmen.

Wir möchten diese Gelegenheit wahrnehmen, nochmals allen Rednern, Helfern und Sponsoren, vor allem aus dem internationalen Kreis der Kolleginnen und Kollegen, zu danken, die diese Konferenz so erfolgreich und für die tägliche Arbeit inspirierend gemacht haben. Wir haben uns über die vielfältige positive Resonanz der Teilnehmer riesig gefreut, von denen nicht nur die fachlichen Inhalte und der idyllische Konferenzort, sondern auch die warme Atmosphäre und die wunderbare Stimmung gelobt wurden. Und genau dieses letzte Kompliment können wir voll und ganz an unsere begeisterungsfähigen Teilnehmer zurückgeben, denn dazu haben sie mehr beigetragen als wir.

Hinweis:

Unter http://www.zkrd.de/download/3rd_IUDRC_Slidebook.pdf

kann man sich im Internet den Band mit den Dias der Vorträge ansehen.

We would like to take this opportunity to thank all speakers, helpers and sponsors, especially the international colleagues who made this conference a success and who inspired our daily work. We were delighted to get the many positive responses from participants who didn't restrict their praise to the scientific content and idyllic location but who also appreciated the warm and wonderful atmosphere. We can return this last compliment with heartfelt sincerity to our enthusiastic participants since they have created this very atmosphere more than we have.

Remark: The slides of the presentations may be viewed at http://www.zkrd.de/download/3rd_IUDRC_Slidebook.pdf



Internationale Zusammenarbeit

International Cooperation

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-Merkmal kombinationen (Phänotypfrequenzen) aus allen Spenderregistern der Welt regelmäßig gesammelt und zur Verfügung gestellt, so dass für neue Patienten einfach ermittelt werden kann, wo wieviele potentielle Spender vorhanden sind. Heutzutage erfolgt die Sammlung und Verteilung der Daten von einer steigenden Zahl von Registern und Nabelschnurblutbanken aus 35 Ländern über das Internet, das zudem einen sicheren Online-Zugang für berechnigte Nutzer ermöglicht. Seit den ersten Anfängen von BMDW sind die Ulmer Daten auf diesem Wege für alle Patienten weltweit verfügbar.

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 for new patients. Nowadays, the data from a continuously growing number of registries and cord blood banks in 35 countries are collected and distributed via the Internet which can be accessed online 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.

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 ausländischer 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 Richtlinien für die jeweiligen Bereiche erarbeiten und sich mit aktuellen Fragen auseinandersetzen. In diesen Arbeitsgruppen sind auch zahlreiche deutsche Vertreter aus Transplantationseinheiten, Sucheinheiten, Spenderdateien und ZKRD aktiv.

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, discussing current issues and establishing guidelines within each area. Numerous German representatives from transplant and donor centers and the ZKRD are active participants in these working groups.



European Marrow Donor Information System (EMDIS)

Im Jahre 1991 ergriffen die Spenderregister von Frankreich, Großbritannien und Deutschland die Initiative zur Schaffung eines modernen Kommunikationssystems zwischen den europäischen Registern. Die Entwicklung von EMDIS wurde von der Europäischen Union und in Deutschland auch vom Bundesministerium für Gesundheit unterstützt. 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. Das System wird ständig neuen Entwicklungen angepaßt und beinhaltet inzwischen auch die Möglichkeit zur Meldung von Nabelschnurblutpräparaten und zur Suche nach HLA-differenten Spendern. Der Nachrichtenaustausch zwischen den Partnern erfolgt ohne Zentralrechner von Punkt zu Punkt mittels eines abgesicherten E-Mail-Protokolls („EMDIS Communication System“). Belgien, Deutschland, Großbritannien, Frankreich, die Niederlande und Spanien nutzen EMDIS inzwischen aktiv und eine Reihe weiterer Partner arbeiten intensiv an ihrem Anschluss.

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 system is regularly adapted to new needs and meanwhile comprises the exchange of cord blood units and the search for HLA-different donors. EMDIS is being used by the donor registries in Belgium, Germany, Great Britain, France, the Netherlands and Spain on a routine basis and a number of new partners are working towards their connection.

European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT)

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. Die EBMT hat mit ProMISE ein System zur dezentralen Datenerfassung über das Internet für die Nachverfolgung von Patienten, die eine Blutstammzelltransplantation erhalten haben, entwickelt. Das ZKRD setzt als Datenzentrale des DRST inzwischen die aktuelle Version dieses Systems zur Dokumentation der deutschen Stammzelltransplantationen ein.

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)". The EBMT has developed an internet based remote data entry system called ProMISE to collect and evaluate the follow-up data from all collaborating centers in Europe. In its function as DRST data center, ZKRD is using the current version of this system to collect the documentation of all blood stem cell transplants performed in Germany.



Unsere Entstehung

Our History

Die Transplantation von Blutstammzellen 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 (HLA) von Spender und Empfänger möglich. Die Chance dafür liegt zwischen zwei Geschwistern statistisch bei 25 %. Wegen der meist geringen Familiengröße kann in Europa damit nur für rund ein Drittel aller Patienten ein gewebeverträglicher verwandter Spender gefunden werden, so dass für die meisten Patienten in der übrigen Bevölkerung nach solchen Spendern gesucht werden muss. Die Wahrscheinlichkeit, dass eine beliebige Person sich für einen bestimmten Patienten als Stammzellspender eignen würde, liegt in unserer Bevölkerung im Schnitt zwischen 1:10.000 und 1:100.000. Diese enorme Vielfalt der menschlichen

Gewebemerkmale macht die Suche nach einem nicht verwandten Spender extrem schwierig und deswegen sind möglichst viele Spender nötig. Die Komplexität des nationalen und gegebenenfalls internationalen Suchprozesses erfordert eine enge Zusammenarbeit zwischen allen an der Spendersuche beteiligten Institutionen, die am besten über zentrale nationale Register organisiert und abgewickelt wird.

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 immungenetischen 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

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 tissue types (HLA) of donor and recipient. Statistically there is a 25% chance for a sibling to be an identical donor. A suitable related donor can be identified for only one third of all patients due to the small size of European families; for all other patients a search for an unrelated donor has to be performed. Within Germany, the probability of an unrelated person to be a suitable blood stem cell donor for a certain patient is on the average between 1:10,000 and 1:100,000. This enormous variety of HLA tissue types makes the search for an unrelated donor extremely difficult, and many volunteer donors of blood stem cells are needed. The com-

plexity of the national and international search process requires a close cooperation between all institutions involved in the donor search via central national registries such as the ZKRD.

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 stem cell transplantation in the early seventies, when also 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 for immunogenetics 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.



Unsere Entstehung *Our History*

Jahr später durch die Verbindung mit dem European Donor Secretariat (EDS) in Paris.

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, der Deutschen Krebshilfe, den Krankenkassen sowie von privaten und industriellen Spendern zur Verfügung gestellt. Es war bald klar, dass parallel zur Werbung und Registrierung der Spender 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 Prof. 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 damaligen DRK-Blutspendedienst Baden-Württemberg als gemeinnützige Gesellschaft mit beschränkter Haftung gegründet und der vom Bundesministerium für Gesundheit definierte Aufgabenrahmen in die Satzung aufgenommen.

Mit den Spitzenverbänden der Krankenkassen wurde erstmals 1993 eine Vereinbarung über eine pauschale Vergütung für die Suche nach einem nicht verwandten Blutstammzellspender getroffen, deren finanzielle Regelungen seither mehrfach angepasst und deren allgemeine Bestimmungen zum 1. 1. 2000 vollkommen überarbeitet wurden. Dadurch wurden das ZKRD und die mit ihm kooperierenden Spenderdateien in die Regelfinanzierung durch die Krankenkassen überführt.

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 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 Prof. 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 an

efficient donor search system. 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.

In 1993, the first contract on the financial issues of unrelated donor searches was signed with the leading health insurance boards. Its main point was the definition of a flat rate covering all search related costs for most German patients. The financial part has since been revised every two to three years and the contract was completely rewritten for the new millennium. It is the main basis securing the continued operation of ZKRD and all the donor centers.



Unsere Ziele

Our Objectives

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

- die reibungslose Zusammenarbeit mit allen Spenderdateien und Nabelschnurblutbanken, Sucheinheiten und Transplantationseinheiten in Deutschland sowie mit allen Spenderregistern weltweit,
- die ständige Verbesserung aller administrativen Aspekte der weltweiten Suche nach

nicht verwandten Spendern, besonders durch den Einsatz moderner Computer- und Kommunikationstechniken und

- die langfristige Sicherung der finanziellen Grundlagen für die Versorgung aller betroffenen Patienten in Deutschland,
- die Unterstützung aller Bemühungen um die quantitative und qualitative Verbesserung des Spenderpools und die Schaffung eines positiven Bildes dieses Bereiches in der Öffentlichkeit.

SCHNELLER ZU BESSER PASSENDEN SPENDERN FÜR ALLE PATIENTEN WELTWEIT

The primary objective of the ZKRD is the efficient procurement of blood 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 as well as search units and transplant centers in Germany and all donor registries worldwide,*
- *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 secure a long-term financial basis for the care of this patient group in Germany,*
- *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.*

FASTER SEARCH FOR BETTER MATCHES FOR ALL PATIENTS WORLDWIDE



Unsere Aufgaben

Our Tasks

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, Krankenkassen und ausländischen Registern 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 patientenbezogenen Anforderungen 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 centers, health insurance companies and international registries:

- *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 patient-related requests for and results of subsequent testing in the donor search process.*

- 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.

- *Refunding of donor search expenses and invoicing of services provided to institutions liable for search costs at home and abroad.*
- *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.*



Unser Team

Our Team

Carlheinz Müller,
Hildegard Lockenvitz,
Olga Neumann,
Volker Rump,
Christine Tippelt-Wagner,
Bettina Dörflinger,
Natalie Seibt,
Gudrun Hipp
(v.l.n.r. / *from left to right*)



Geschäftsführung / *Executive Department*

Geschäftsführer / *Managing Directors*

Manfred Stähle
Dr. Dr. Carlheinz Müller

Wissenschaftlicher Berater / *Scientific Advisor*

Prof. Dr. Shraga Goldmann

Verwaltungsleiter / *Administrative Officer*

Volker Rump

Assistenz und Sekretariat / *Assistant and Secretary*

Bettina Dörflinger
Natalie Seibt
Sandra Schall

Verwaltung und Finanzen *Administrative and Finance Department*

Sachbearbeiterin Debitoren / *Accounts Receivable Clerk*

Gudrun Hipp

Sachbearbeiterin Kreditoren / *Accounts Payable Clerk*

Hildegard Lockenvitz

Sachbearbeiterin Eingangsrechnungen / *Accounting Clerk*

Christine Tippelt-Wagner

Sachbearbeiterin Eingangsrechnungen / *Accounting Clerk*

Olga Neumann





Bianca Asgher-Niazi
Petra Russ
Alice Graf
Margit Vagaday
Tellervo Kathke-Nieminen
(vordere Reihe / *front row*)

Elisabeth Söll
Ursula Kallert
Gisela Stummer
Brigitte Anwander-Braun
(hintere Reihe / *back row*)

Register / Registry

Sachbearbeiterinnen Spendersuche
Search Coordinators

Brigitte Anwander-Braun, Bianca Asgher-Niazi
Alice Graf, Tellervo Kathke-Nieminen
Petra Russ, Gisela Stummer
Margit Vagaday

Qualitätsmanagement und Dokumentation
Quality Management and Documentation

Dr. Ursula Kallert
Elisabeth Söll



Hans-Georg Rist
(sitzend / *sitting*)

Anne Grundl
Andrea Gerlach
Heiko Hummler
Sandra Schall
Werner Bochtler
Markus Beth
Detlev Knorpp
(v.l.n.r. / *from left to right*)

EDV-Abteilung
Information Technology Department

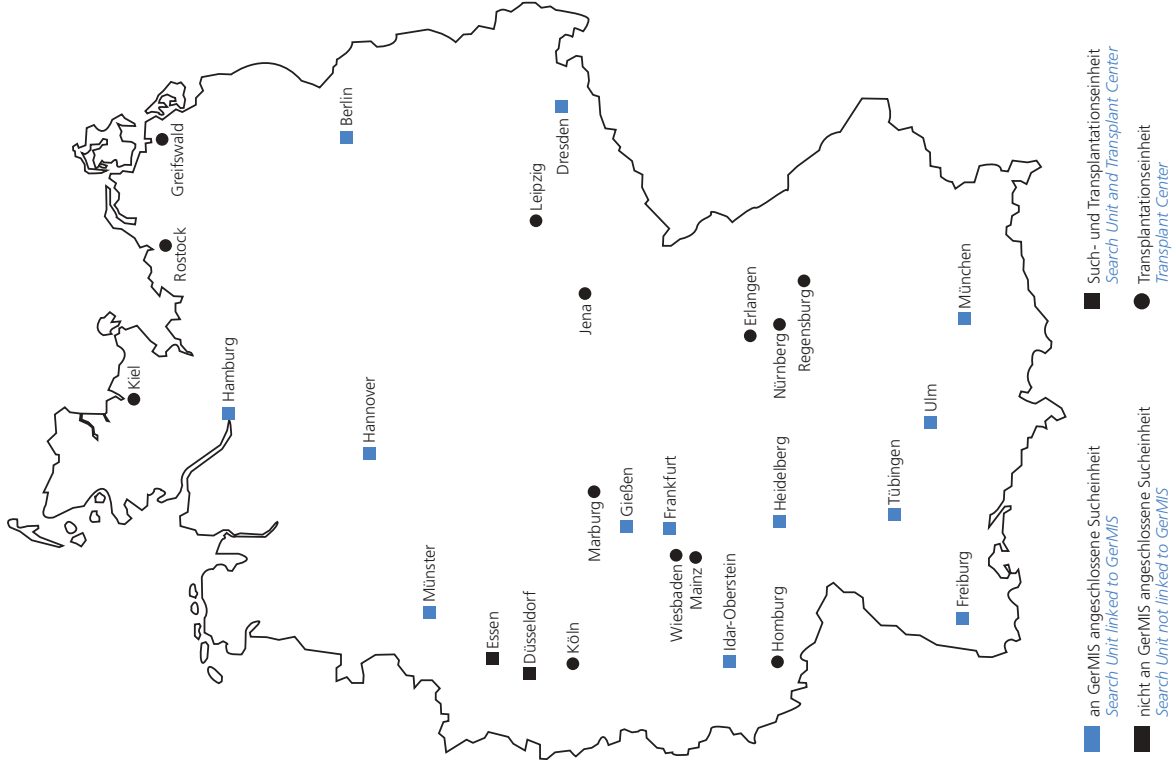
EDV-Leiter / *IT Manager*
Assistenz / *Assistant*
Entwicklung und Support / *Development and Support*

Hans-Georg Rist
Andrea Gerlach
Markus Beth, Werner Bochtler,
Hans-Peter Eberhard, Heiko Hummler
Detlev Knorpp
Dr. Anne Grundl

Systemadministrator / *System Administrator*
DRST / *DRST*

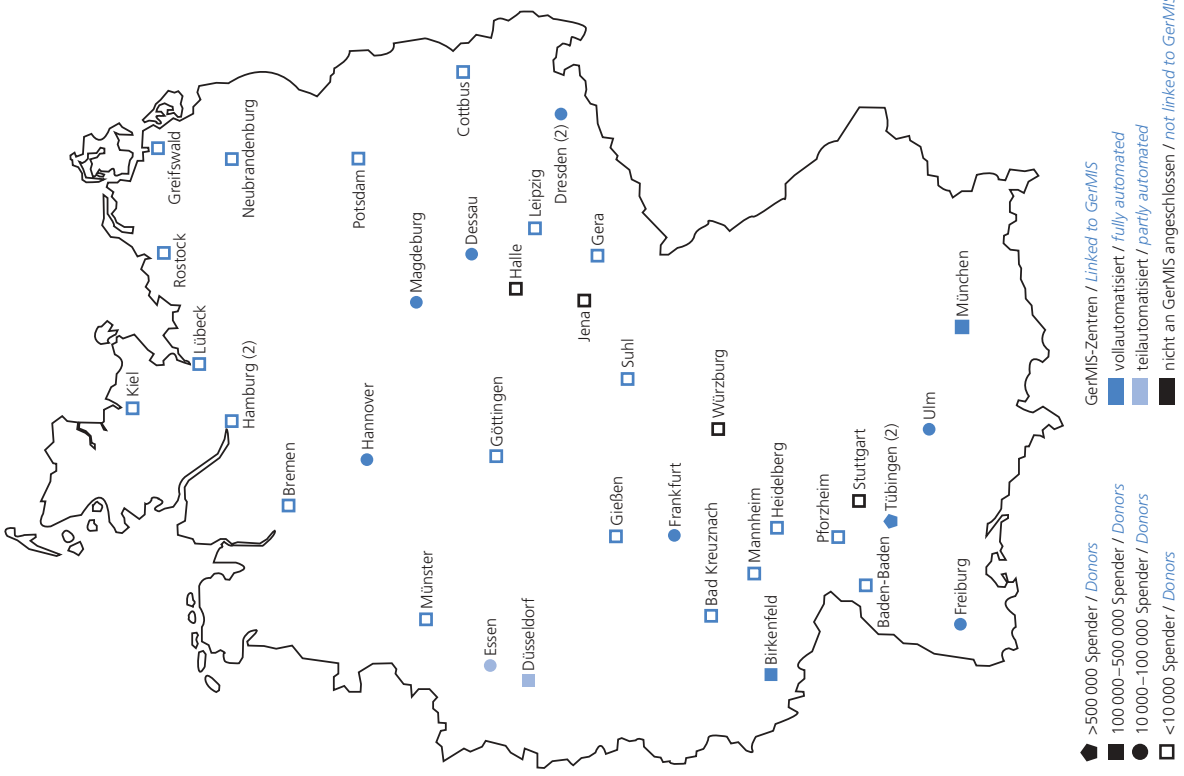


Such- und Transplantationseinheiten in Deutschland Search Units and Transplant Centers in Germany



Die Karte zeigt Sucheinheiten Stand 1. März 2002 und Transplantationseinheiten, in denen 2001 Transplantationen von nicht verwandten Spendern durchgeführt wurden.
The map shows search units as of March 1, 2002 and transplant centers performing unrelated transplants in 2001.

Spenderdateien in Deutschland Donor Centers in Germany



Die Karte zeigt Spenderdateien Stand 1. März 2002.
The map shows donor centers as of March 1, 2002.



Deutsche Spenderdateien / *German Donor Centers*

DRK-Blutspendedienst Sachsen
Institut für Transfusionsmedizin
Fiedlerstraße 23
01307 Dresden

Verein für Knochenmarkspenden Sachsen
Fetscherstraße 72
01307 Dresden

DRK-Blutspendedienst Land Brandenburg
Institut Cottbus
Thiemstraße 105
03050 Cottbus

Universitätsklinikum Leipzig
Institut für klinische Immunologie
und Transfusionsmedizin
Delitzscher Straße 135
04129 Leipzig

Klinikum der Martin-Luther-Universität
Einrichtung für Transfusionsmedizin
Merseburger Straße 165
06112 Halle

Knochenmarkspenderregister Sachsen-Anhalt
Altener Damm 50
06847 Dessau

DRK-Blutspendedienst NSTOB
Institut Gera, HLA-Labor
Straße des Friedens 122
07548 Gera

Universitätsklinikum Jena
Institut für Transfusionsmedizin
Bachstraße 18
07743 Jena

Aktion Knochenmarkspende
Brandenburg-Berlin
Großbeerenstraße 139
14482 Potsdam

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

Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald
Institut für Immunologie und
Transfusionsmedizin
Sauerbruchstraße
17487 Greifswald

DRK-BSD Mecklenburg-Vorpommern
KMS-Datei
Robert-Koch-Straße 10
18059 Rostock

Universitätsklinikum Eppendorf
Abteilung für Transfusionsmedizin (KM-Spender)
Martinistraße 52
20246 Hamburg

Zentralinstitut für Transfusionsmedizin
Gewebetypisierungslabor (HLA)
Eilbektal 111
22089 Hamburg

Universitätsklinikum Lübeck
Institut für Immunologie
und Transfusionsmedizin
Ratzeburger Allee 160
23538 Lübeck

Universitätsklinikum Kiel
Institut für Transfusionsmedizin
Michaelisstraße 5
24105 Kiel

DRK-Blutspendedienst NSTOB
Bremer Knochenmarkspenderdatei (BKMD)
Sankt-Jürgen-Straße 1
28205 Bremen

Norddeutsches Knochenmark- und
Stammzellspenderregister (NKR)
an der Medizinischen Hochschule Hannover
Karl-Wiechert-Allee 3
30625 Hannover

Universitätsklinikum Gießen
Institut für klinische Immunologie und
Transfusionsmedizin
Langhansstraße 7
35392 Gießen

Universitätsklinikum Göttingen
Abteilung Immunologie
Gewebetypisierungslabor (HLA)
Robert-Koch-Straße 40
37075 Göttingen

Otto-von-Guericke-Universität
Med. Fakultät, Institut für Transfusionsmedizin
und Immunhämatologie mit Blutbank
Leipziger Straße 44
39120 Magdeburg

* nach Postleitzahlen

* by Zip Code



Deutsche Spenderdateien / *German Donor Centers*

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

Universitätsklinikum Essen
Knochenmark-Spenderzentrale Essen
c/o Institut für Immunologie
Virchowstraße 171
45147 Essen

Universitätsklinikum Münster
Institut für Transfusionsmedizin
Domagkstraße 11
48149 Münster

DRK-Blutspendedienst West
Institut Bad Kreuznach gGmbH
Postfach 12 53
55502 Bad Kreuznach

Stefan-Morsch-Stiftung
Schneewiesenstraße 20
55765 Birkenfeld

DRK-BSD Baden-Württemberg – Hessen
Institut Frankfurt, Knochenmarkspenderdatei
Sandhofstraße 1
60528 Frankfurt

DRK-BSD Baden-Württemberg – Hessen
Institut Mannheim, Knochenmarkspenderdatei
Postfach 10 08 53
68008 Mannheim

Universitätsklinikum Heidelberg
Heidelberger Stammzellspenderregister
Institut für Immunologie
Im Neuenheimer Feld 305
69120 Heidelberg

Zentralinstitut für Transfusionsmedizin
und Blutspendedienst
Keplerstraße 32
70174 Stuttgart

DKMS
Deutsche Knochenmarkspenderdatei
Biesinger Straße 10
72070 Tübingen

Universitätsklinikum Tübingen
Abteilung für Transfusionsmedizin mit Blutbank
Otfried-Müller-Straße 4/1
72076 Tübingen

Institut für Transfusions- und Laboratoriums-
medizin, Städtisches Klinikum
Postfach 16 80
75116 Pforzheim

DRK-BSD Baden-Württemberg – Hessen
Institut Baden-Baden, Knochenmarkspenderdatei
Postfach 10 01 29
76482 Baden-Baden

Universitätsklinikum Freiburg
Freiburger Stammzelldatei Tumorzentrum
Hugstetter Straße 55
79106 Freiburg

Aktion Knochenmarkspende Bayern
Robert-Koch-Allee 7
82131 Gauting

DRK-BSD Baden-Württemberg – Hessen
Institut Ulm, Knochenmarkspenderdatei
Helmholtzstraße 10
89081 Ulm

Chirurgische Universitätsklinik
Transfusionsmedizin/Immunhämatologie
Josef-Schneider-Straße 2, Bau 15
97080 Würzburg

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



Anschriften Addresses

Deutsche Sucheinheiten / *German Search Units*

Medizinische Fakultät Carl Gustav Carus TU
Koordination KMS-Suche, MTZ, HLA-Labor
Fetscherstraße 74
01307 Dresden

Charité
Med. Fakultät der Humboldt-Universität Berlin,
Campus Virchow-Klinikum – Blutbank
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin

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

Universitätskrankenhaus Eppendorf
Abteilung für Transfusionsmedizin
Martinistraße 52
20246 Hamburg

Medizinische Hochschule Hannover
Abteilung für Transfusionsmedizin
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover

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

ME der Heinrich-Heine Universität
Institut für Transplantationsdiagnostik
Moorenstraße 5
40225 Düsseldorf

Universitätsklinikum Essen
Institut für Immunologie
Virchowstraße 171
45147 Essen

Universitätsklinikum Münster
Institut für Transfusionsmedizin
Domagkstraße 11
48149 Münster

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

DRK-BSD Baden-Württemberg – Hessen
Institut Frankfurt, HLA-Labor
Sandhofstraße 1
60528 Frankfurt

Universitätsklinik Heidelberg
Koordinationsstelle für KMS-Suche
Abt. Transplantationsimmunologie
Im Neuenheimer Feld 305
69120 Heidelberg

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

Medizinische Klinik
KMT-Koordination
Hugstetter Straße 55
79106 Freiburg

Bayerisches Spendersuchzentrum
Robert-Koch-Allee 7
82131 Gauting

DRK-BSD Baden-Württemberg – Hessen
Transplantationsimmunologie
Helmholtzstraße 10
89081 Ulm



Transplantationseinheiten / *Transplant Centers*

(Nur Zentren, in denen 2001 Transplantationen von nicht verwandten Spendern durchgeführt wurden /

Only Centers that performed unrelated transplants in 2001)

Universitätsklinik Dresden
Med. Klinik I, Hämatologie/Onkologie
Fetscherstraße 74
01307 Dresden

Universitätsklinik Leipzig
Zentrum für Innere Medizin
Fachbereich Hämatologie/Onkologie
Philipp-Rosenthal-Straße 23–25
04103 Leipzig

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

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

Klinikum Benjamin Franklin der FU Berlin
Med. Klinik III, Hämatologie/Onkologie
Hindenburgdamm 30
12200 Berlin

Charité-Virchow Klinikum der HU
Med. Klinik und Poliklinik, Hämatologie/Onkologie
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin

Charité-Virchow Klinikum der HU
Allgemeine Pädiatrie,
Onkologie/Hämatologie/KMT
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin

Uniklinikum der Ernst-Moritz-Arndt-Universität
Medizinische Klinik C, Hämatologie/Onkologie
Sauerbruchstraße
17487 Greifswald

Universitätsklinikum, Innere Medizin
Abteilung Hämatologie/Onkologie
Ernst-Heydemann-Straße 6
18057 Rostock

Universitätskrankenhaus Eppendorf
Knochenmarktransplantationszentrum
Hämatologie/Onkologie
Martinistraße 52
20246 Hamburg

Universitätskrankenhaus Eppendorf
Pädiatrie, Knochenmarktransplantation
Martinistraße 52
20246 Hamburg

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

Universitätsklinikum Marburg
Innere Medizin, Hämatologie/Onkologie
Baldinger Straße
35033 Marburg

Universitätsklinikum, Kinderklinik
Päd. Hämatologie/Onkologie
Feulgenstraße 12
35385 Giessen

ME der Heinrich-Heine-Universität
Medizinische Klinik, Hämatologie/Onkologie
Moorenstraße 5
40225 Düsseldorf

ME der Heinrich-Heine-Universität
Klinik für Pädiatrische Hämatologie/Onkologie
Moorenstraße 5
40225 Düsseldorf

Universitätsklinikum Essen
Knochenmarktransplantation
Hufelandstraße 55
45122 Essen

Universitätsklinikum Essen
Zentrum für Kinderheilkunde
Päd. Hämatologie/Onkologie
Hufelandstraße 55
45122 Essen

Universitätsklinikum Münster
Hämatologie/Onkologie
Albert-Schweitzer-Straße 33
48129 Münster

Universitätsklinikum Münster
Klinik und Poliklinik für Kinderheilkunde
Päd. Hämatologie/Onkologie
Domagkstraße 33
48129 Münster



Anschriften Addresses

Transplantationseinheiten / *Transplant Centers*

Universität zu Köln
Klinik I für Innere Medizin
Joseph-Stelzmann-Straße 9
50924 Köln

Universitätsklinikum Mainz
Med. Klinik III, Hämatologie, KMT
Langenbeckstraße 1
55101 Mainz

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

Universitätsklinikum Frankfurt
Medizinische Klinik III, Hämatologie/KMT
Theodor-Stern-Kai 7
60590 Frankfurt

Universitätsklinikum Frankfurt
Kinderklinik, Hämatologie/Onkologie
Theodor-Stern-Kai 7
60590 Frankfurt

Deutsche Klinik für Diagnostik/
Zentrum für BSZ- und KMT-Transplantation
Aukammallee 33
65191 Wiesbaden

Universitätskliniken des Saarlandes
Innere Medizin I, Hämatologie/Onkologie
Kirrberger Straße 1
66424 Homburg

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

Universitätsklinikum Tübingen
Kinderklinik I, Hämatologie/Onkologie
Hoppe-Seyler-Straße 1
72076 Tübingen

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

Universitätsklinikum Freiburg
Zentrum für Kinderheilkunde
Päd. Hämatologie/Onkologie
Mathildenstraße 1
79106 Freiburg

Medizinische Universitätsklinik
Innere Medizin I, Hämatologie/Onkologie
Hugstetter Straße 55
79106 Freiburg

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

Dr. von Haunersches Kinderspital
Kinderklinik der Universität
Hämatologie/Onkologie
Lindwurmstraße 4
80337 München

Städt. Krankenhaus München-Schwabing
Kinderklinik Station 24 dt
Kölner Platz 1
80804 München

Städt. Krankenhaus München-Schwabing
Med. Klinik I, Hämatologie/Onkologie
Kölner Platz 1
80804 München

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

Universitätsklinikum Ulm
Kinderklinik
Prittwitzstraße 43
89075 Ulm

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

Klinikum Nürnberg Nord
Medizinische Klinik 5
Onkologie/Hämatologie/KMT
Prof.-Ernst-Nathan-Straße 1
90340 Nürnberg

Medizinische Universitätsklinik III
Hämatologie/Onkologie
Krankenhausstraße 12
91054 Erlangen

Universitätsklinik Erlangen
Klinik mit Poliklinik für Kinder- und
Jugendmedizin
KMT-Einheit
Loschgstraße 15
91054 Erlangen

Universitätsklinikum Regensburg
Abteilung Hämatologie/Onkologie
Franz-Josef-Strauß-Allee 11
93042 Regensburg



Inhaltsverzeichnis

Table of Contents

Vorwort	3	<i>Preface</i>	3
Bericht 2000 und 2001	4	<i>Report 2000 and 2001</i>	4
Statistische Daten	8	<i>ZKRD Statistics</i>	8
Dritte Internatinalne Spenderregister-Konferenz	17	<i>Third International Donor Registries Conference</i>	17
Internationale Zusammenarbeit	26	<i>International Cooperation</i>	26
Unsere Entstehung	28	<i>Our History</i>	28
Unsere Ziele	30	<i>Our Objectives</i>	30
Unsere Aufgaben	31	<i>Our Tasks</i>	31
Unser Team	32	<i>Our Team</i>	32
Karten: Such- und Transplantations- einheiten, Spenderdateien	34	<i>Maps: Search Units, Transplant and Donor Centers</i>	34
Anschriften	35	<i>Addresses</i>	35

