

JAHRESBERICHT / ANNUAL REPORT

2007/08



ZKRD Zentrales
Knochenmarkspender-
Register Deutschland

VORWORT

PREFACE

Mit großem Aufwand haben wir in den vergangenen Jahren begonnen unsere Papierarchive zu digitalisieren. Dabei stolpert man zwangsläufig durch viele Reminiszenzen aus der eigenen jüngeren Geschichte. Beim Vergleich mit den objektiven Dokumenten empfanden wir unsere persönlichen Erinnerungen oft wie eine Mischung aus Zeitlupe und Zeitraffer. Vieles aus der Frühzeit des ZKRD wirkte, als wäre es gestern gewesen, und mancher jüngste Fortschritt ist uns schon so selbstverständlich, dass wir es uns schon gar nicht mehr anders vorstellen können.

Es ist wohl auch diese Ambivalenz von Kontinuität und Innovation, die unserem Arbeitsgebiet eine besonders attraktive Würze verleiht. Wir alle können heute stolz darauf sein, wie durch Organisation, Standardisierung und Qualitätsmanagement unsere patientenorientierte Arbeit auf allen Ebenen professionalisiert und gereift ist.

Aber je mehr wir einige der großen Probleme erfolgreich gelöst haben, desto klarer sehen wir die vor uns liegenden Aufgaben – und die erscheinen nicht kleiner als die früheren. Wir werden weiter darum kämpfen müssen, dass für mehr Patienten besser passende Spender schneller gefunden werden. Und wir müssen dabei auf diejenigen Patienten besonders achten, die durch ihren genetischen, geografischen oder sozio-ökonomischen Hintergrund benachteiligt sind und gleichzeitig allen Spendern dankbar bleiben, deren selbstloses Engagement die Grundlage unserer Arbeit ist.

Manfred Stähle
Carlheinz Müller

Moving from paper files to digital archives was one of our major tasks of the past years. Although the conversion is tedious, it offers the unusual opportunity to recall and inevitably review many years of recent professional history. Comparing our personal recollections with the documented reality, we experienced a stunning mixture of acceleration and slow motion. Many of the early activities, even around the time when the ZKRD was established, seem like they happened just yesterday. And, on the other hand, changes resulting from recent progress have become so commonplace that we can hardly imagine that things were much less adequate not so long ago.

This ambivalence of continuity and innovation is probably one of the major aspects that make our job and our field so attractive. Today, we can be proud of the maturity our whole operation has reached at a regional, national and international level with regard to standardization, quality and efficiency of our patient-oriented work.

But the more we have been able to successfully cope with some big issues, the clearer we see the tasks ahead of us, which are by no means simpler than the ones we previously faced. Therefore, we will continue our struggle to find better matched donors for more patients in a shorter period of time. In doing so we will especially need to focus on patients disadvantaged by their genetic, geographic and socio-economic background, while continuing to express our gratefulness to all donors whose unselfish commitment is the basis of our work.

*Manfred Stähle
Carlheinz Müller*

DAS ZKRD

THE ZKRD

Nach mehrjährigen Vorarbeiten wurde das Zentrale Knochenmarkspender-Register Deutschland gemeinnützige GmbH (ZKRD) 1992 gegründet. Es ist eine 100-prozentige Tochter des DRK-Blutspendedienstes Baden-Württemberg - Hessen.

Initiiert vom Bundesministerium für Gesundheit ist das ZKRD in Deutschland das Kompetenzzentrum für die Suche nach nicht verwandten Blutstammzellspendern. Alle für die Spendersuche relevanten Daten der derzeit etwa 30 Spenderdateien werden hier gesammelt und für patientenbezogene Anfragen aus dem In- und Ausland zur Verfügung gestellt. Für deutsche Patienten kann das ZKRD außerdem auch in den internationalen Registern nach einem passenden Spender suchen.

Das ZKRD vergütet dabei alle anfallenden Leistungen, rechnet diese mit den jeweils zuständigen Kostenträgern ab und trägt die Verantwortung für die Einhaltung der mit den gesetzlichen Krankenkassen vereinbarten Budgets. Darüber hinaus erfüllt es noch vielfältige weitere beratende und organisatorische Funktionen, insbesondere im Bereich der Spendersuche und der Koordination der Abläufe bis hin zur Transplantation.

In einem sich ständig verändernden wissenschaftlichen, medizinischen und sozialpolitischen Umfeld hatte die Weiterentwicklung der Arbeitsabläufe sowie der dabei eingesetzten Systeme auch in den Jahren 2007 und 2008 für das ZKRD oberste Priorität. Ziel war es, den Entwicklungen in der Patientenversorgung weiterhin gerecht zu werden und in Effizienz und Effektivität international an der Spitze zu bleiben. Im nachfolgenden Bericht möchten wir hierfür ein paar ausgewählte Projekte vorstellen.

After years of preparatory work the ZKRD (German National Bone Marrow Donor Registry) was founded in 1992. It is a 100% subsidiary of the regional German Red Cross Blood Transfusion Service of Baden-Württemberg – Hessen.

Established through an initiative of the German Federal Ministry of Health, the ZKRD is the center of excellence in Germany for the search for unrelated blood stem cell donors. All the relevant donor data from approximately 30 donor centers is collected here and provided to national and international institutions in anonymous form upon request for patient-oriented searches. The ZKRD also searches for suitable donors for German patients at registries abroad.

The ZKRD reimburses all expenses that incur, invoices the respective institutions and is responsible for adherence to the budgets stipulated by the compulsory health insurance groups. Additionally, the ZKRD fulfills diverse advisory and organizational functions, especially in the area of process coordination – from donor searches to product transplantation.

The ever-changing scientific, medical and socio-political aspects of this field required the ZKRD to once again grant highest priority to the further development of work flow and its related tools in 2007 and 2008. The goal was to continue to meet the developments in patient care and still maintain a leading position internationally in efficiency and effectiveness. In the following report we would like to take the opportunity to present a few selected projects.

DIE PROJEKTE 2007 UND 2008

PROJECTS IN 2007 AND 2008

OptiMatch® – ein echter Meilenstein

Die ständige Verbesserung der elektronischen Informationssysteme für eine effiziente Spender-suche ist eine der zentralen Aufgaben des ZKRD. Die hier entwickelten EDV- und Software-Lösungen tragen entscheidend zur erfolgreichen Zusammenarbeit mit allen Kooperationspartnern im In- und Ausland bei und verbessern damit unmittelbar die Patientenversorgung.

OptiMatch® ist die neueste Entwicklung in diesem Bereich und ein echter Meilenstein. Mit Hilfe der Biostatistik und Populationsgenetik ist es den Experten im ZKRD gelungen anhand des deutschen Spenderpools die Häufigkeit bestimmter komplexer Bausteine der Gewebetypen (5-Locus-Haplotypen) zu berechnen. Auf dieser Grundlage ist es nun möglich, auch bei unvollständig getesteten Spendern, noch genauere Vorhersagen über deren Eignung zu treffen. Zudem lässt sich OptiMatch® durch diverse Steuerparameter individuell auf die Bedürfnisse einzelner Patienten zuschneiden und ermöglicht so die gezielte Auswahl der besten Spenderkandidaten in einer nie dagewesenen Präzision. Derzeit ist OptiMatch® weltweit das einzige Spenderauswahlprogramm, das nicht nur die fünf relevanten HLA-Genorte berücksichtigt, sondern auch deren Merkmalsfrequenzen für die Vorhersage der Spendereignung nutzt. So werden unter vielen potentiell passenden Spendern diejenigen bevorzugt angezeigt, die sich mit höchster Wahrscheinlichkeit als tatsächlich identisch herausstellen werden. Für die Patienten kann so wertvolle Zeit gespart werden.

OptiMatch® – a true milestone

The constant improvement of electronic information systems for an efficient search for a donor is a central task of the ZKRD. The electronic data processing and software solutions developed here play a major role in the successful cooperation with partners in Germany and abroad, and therefore directly improve patient care.

OptiMatch® is the latest development in this area and is a true milestone. Using biostatistics and population genetics, experts at ZKRD succeeded in calculating the frequency of specific complex building blocks of human tissue types (5-locus haplotypes) based on the German donor pool. On this basis it is possible to more precisely predict a donor's suitability, even for donors that have not been completely tested. Furthermore, OptiMatch®'s diverse program parameters allow the user to customize a search according to the individual needs of a specific patient, thus permitting systematic selection of potential donors in unprecedented precision. Currently OptiMatch® is the only donor search program world-wide that not only takes into account the 5 relevant HLA gene loci, but also calculates in their frequencies for the prediction of donor suitability. Therefore, among many potentially suitable donors, those with the highest probability of actually being a match are preferentially listed. This can save the patient valuable time.

DIE PROJEKTE 2007 UND 2008

PROJECTS IN 2007 AND 2008

Die erste, interne Testphase für OptiMatch® begann im Dezember 2007. Seit Juli 2008 wird nun die Beta-Version von mehreren externen Sucheinheiten und den Suchkoordinatorinnen im ZKRD im täglichen Ablauf getestet, um die internetbasierte Nutzeroberfläche mit dem Arbeitstitel „BMDnet“ weiter zu verfeinern und so anwendungsfreundlich wie möglich zu gestalten. Alle Rückmeldungen aus dieser bisherigen Erprobung sind sehr positiv – auch wenn es natürlich noch hier und da Verbesserungsbedarf gibt.

The initial internal test phase of OptiMatch® began in December 2007. Since July 2008 the beta version is being tested routinely on a daily basis by various external search units and the search coordinators at ZKRD in order to further improve the internet-based user interface, provisionally titled “BMDnet”, and to make it as user-friendly as possible. Feedback during the present test phase has been very positive – even if there is still room for improvement.

Einführung des Dokumenten-Management-Systems ELO

Pro Tag gehen im gesamten ZKRD etwa 400 Faxseiten ein, weitere 500 Seiten kommen per Post hinzu. Dies bedeutet, dass in der Buchhaltung pro Jahr zirka 60 große Ordner archiviert werden müssen, im Register sind es sogar über 300. Und das bei einer Aufbewahrungsfrist von 30 Jahren. Aus Platzgründen musste darum in den vergangenen Jahren ein zusätzliches externes Lager angemietet werden.

Introduction of the document management system ELO

The ZKRD receives approximately 400 pages of faxes per day, and approximately 500 additional pages come daily with the mail. This means that Accounting would need to archive around 60 large binders annually, and the Registry alone over 300. Since there is a compulsory period of record-keeping of 30 years and the ZKRD archive had reached maximum capacity, a few years ago an additional warehouse had to be rented.

Um den gestiegenen Anforderungen in Bezug auf eine revisionssichere Archivierung gerecht zu werden und den schnellen Zugriff auf die Patientenakten zu gewährleisten, hat das ZKRD in den vergangenen Jahren schrittweise mit der Einführung des elektronischen Dokumenten-Management-Systems ELO (ELO Digital Office GmbH) begonnen. Dank umfangreicher Vorarbeiten in den Jahren 2005 und 2006 konnten zu Beginn des Jahres 2007 die ersten Scanarbeitsplätze eingerichtet werden, um die Altakten aus den Bereichen Register und Buchhaltung zu digitalisieren und elektronisch abzulegen.

In order to meet stricter requirements with respect to audit compliant archiving and still allow for easy access to patient files, over the past few years the ZKRD gradually began to implement an electronic document management system called ELO (ELO Digital Office GmbH). Extensive preliminary work in 2005 and 2006 allowed for the installation of the first scanners at the beginning of 2007, so that old files of Accounting and the Registry could be digitalized and electronically filed.

Allein im Register wurden in den letzten Monaten zirka 3000 Ordner in das neue System eingescannt – zusätzlich zum normalen Tagesgeschäft.

Im Juli 2007 wurden dann sowohl Ablagestrukturen als auch Abläufe noch einmal komplett überarbeitet und die neuen Ablagemöglichkeiten zunächst getestet. Seit Januar 2008 werden nun nicht nur alle Patientenakten automatisch in ELO angelegt, auch Faxe können über ELO versandt werden. Eingehende Faxe werden in den ELO-Postboxen abgelegt. Die automatische Ablage aller Dokumente aus dem Bereich Register in die Patientenakte erfolgt anhand der Verschlagwortung des Dokumentes. Aufgrund dieser Verschlagwortung kann jeder zuständige Mitarbeiter jederzeit nach den benötigten Unterlagen suchen und auf diese zugreifen. So sind nicht nur die aktuellen, sondern auch viele Jahre zurückliegende Vorgänge schnell verfügbar.

Onboardkuriere

Seit Mai 2008 organisiert das ZKRD einen neuen Service für Transplantationszentren und Spenderdateien: den Transport der entnommenen Blutzustammzellen durch Onboardkuriere. Kooperationspartner des ZKRD sind die beiden Kurierdienste time:matters GmbH und Ontime Kurier GmbH. Beide Unternehmen arbeiten nach den gemeinsam mit dem ZKRD entwickelten Qualitätsstandards und erfüllen auch die internationalen Anforderungen der WMDA.

In the Registry alone over the past months approximately 3000 binders were scanned into the new system – in addition to the normal daily workload.

In July 2007 the filing system, as well as the filing process, were completely revised and new filing options were tested. Since January 2008, not only are all patient files automatically generated in ELO, faxes can also be sent via ELO. Incoming faxes are stored in ELO mailboxes until they are processed. In the Registry all documents that belong to a patient file are automatically saved in ELO by indexing the document. Because of the way the documents are indexed, every employee working on a case can search for and access the documents they need at any time. This allows for rapid access to current, as well as older cases.

On-board couriers

Since May 2008, the ZKRD organizes a new service for transplant centers and donor centers: The transport of collected stem cells via on-board couriers. For this service the ZKRD cooperates with time:matters GmbH and Ontime Courier GmbH. These couriers operate according to jointly developed quality standards, which also meet the international requirements of the WMDA.

DIE PROJEKTE 2007 UND 2008

PROJECTS IN 2007 AND 2008

Die dem Spender entnommenen Blutstammzellen müssen von einem Kurier persönlich zum Patienten gebracht werden. Ein solcher Kurier muss während des Transportes nicht nur die Temperatur des Präparates kontrollieren, sondern beispielsweise auch bei Flügen sicherstellen, dass die Blutstammzellen am Zoll nicht durchleuchtet werden. Diese verantwortungsvolle Aufgabe kann nicht jedem übertragen werden. Ein Kurier muss nicht nur sehr zuverlässig sein, sondern sich gegebenenfalls auch gegenüber Behörden, wie etwa dem Zoll, durchsetzen können. Gute englische Sprachkenntnisse sind daher eine weitere Voraussetzung, damit der Kurier auch im Ausland den Behörden die Besonderheiten eines solchen Transports erklären kann.

Die Transplantationszentren haben nun die Möglichkeit, bei Bedarf einen Kurier über das ZKRD zu buchen, das den Auftrag sowie alle notwendigen Informationen auf Vollständigkeit prüft und an den Kurierdienst weiterleitet. Sobald der Kurier auf dem Weg ist, steht er in ständigem Kontakt zu seinem Kurierunternehmen. Konkret bedeutet dies beispielsweise, dass er sich melden muss, wenn er das Präparat übernommen hat, oder aber auch, wenn er am Transplantationszentrum eintrifft. Dem ZKRD werden zusätzlich die Reise- beziehungsweise Flugpläne übermittelt. Auf diese Weise kann noch einmal kontrolliert werden, dass die vorgeschriebene Transportzeit nicht überschritten wird und der Kurier rechtzeitig zur Transplantation im Transplantationszentrum eintrifft.

Collected blood stem cells must be accompanied to the patient by a courier service. During transport the courier must not only regularly check the temperature of the product, rather, for example for air transportation, the courier must also ensure that the stem cells are not x-rayed. The responsibility for such an important task cannot be delegated to just anyone. Couriers must not only be reliable, if necessary, they must also be able to assert themselves when dealing with authorities, for example customs officers. Good English skills are also necessary, so that couriers can explain the specifics of such a transport to foreign authorities.

Transplant centers now have the possibility of booking a courier via the ZKRD. The ZKRD then checks the request and all necessary information to make sure that they are complete before forwarding them to the courier service. As soon as couriers are en route, they are constantly in contact with their company. This means, for example, that couriers must report in when they have picked up the product and also when they have reached the transplant center. The ZKRD also receives the travel plan and flight schedule. This way the timeframe can be checked again to assure that the maximally permitted transport time is not exceeded and that the courier reaches the transplant center on time.

10 Jahre DRST

Anfang 2008 konnte die im ZKRD angesiedelte Datenzentrale des Deutschen Registers für Stammzelltransplantationen (DRST) sein 10-jähriges Jubiläum feiern. Seit Beginn der Datensammlung am 1.1.1998 entwickelte das DRST sich ständig weiter, so dass heute nicht nur für Anfragen von öffentlichen Stellen, sondern auch für Forschungsvorhaben immer aktiver und erfolgreicher auf Daten und Unterstützung des DRST zurückgegriffen wird. In all den Jahren hat das ZKRD die Datenzentrale dabei durch Personal und Infrastruktur unterstützt. Damit leistet das ZKRD dauerhaft wichtige Beiträge zur Qualitätssicherung und Weiterentwicklung dieses Fachgebietes auf nationaler und europäischer Ebene.

Ausblick

Auch in Zukunft wird „Schneller zum besten Spender weltweit“ das erklärte Ziel des ZKRD bleiben. Aufgaben und Ideen gibt es dabei zuhauf, sei es die Verbesserung der Versorgung von Patienten mit seltenen Gewebetypen oder der Ausbau eines leistungsfähigen Systems im Bereich der Nabelschnurblutsuche. Die größte Herausforderung bleibt dem ZKRD aber nach wie vor erhalten: Wie kann das ZKRD trotz der für die Routineversorgung immer knapper budgetierten Geldmittel die dringend nötige Forschung und Entwicklung leisten? Hoffentlich bleibt uns hier das Sprichwort treu: Not macht erfinderisch und Glück hat auf Dauer nur der Tüchtige.

10 years DRST

At the beginning of 2008, the data center of the German Registry for Stem Cell Transplantation (DRST), which is situated in the offices of the ZKRD, celebrated the DRST's 10-year anniversary. Since first beginning with data collection on January 1, 1998, the DRST has continued to develop so that today they receive more and more requests for data and support not only from public institutions but also in relation to planned research projects. Over the years the ZKRD has supported the data center through its personnel and infrastructure. This allows the ZKRD to consistently make important contributions regarding quality assurance and advancements in this specialized area at a national as well as a European level.

Current perspectives

In the future "Finding the best donor world-wide faster" will continue to be the goal of the ZKRD. Various tasks and ideas have already been identified – from the improvement of patient care for patients with rare tissue types to the development of a more efficient system for cord blood searches. The biggest challenge for the ZKRD remains the same: Providing absolutely essential research and development despite an increasingly marginal budget for routine funding. Hopefully we can continue to rely on the phrases "Necessity is the mother of invention" and "Fortune favors the brave."

„Film ab!“ für das ZKRD

“AND TAKE!”: FILM CREW AT THE ZKRD

Im Januar 2008 fiel der Startschuss für die erste Filmproduktion des ZKRD. Das Ziel: ein informativer Kurzfilm für Patienten, Spender und Angehörige, denn das Informationsbedürfnis ist trotz zahlreicher Internetangebote und langjährige Aufklärungsarbeit hoch. Der Film soll nicht nur alle wichtigen Abläufe vom Beginn der Spendersuche bis zur Transplantation beschreiben, sondern auch die Funktionen der einzelnen Institutionen erläutern, die im Rahmen einer Spendersuche zusammenarbeiten. Wir hoffen, dass dieser Film es den Ärzten vor Ort erleichtert, den Patienten diese schwierige Materie zu erklären. Die Anregung zum Film kam von Professor Dr. Wilhelm Friedrich, Ärztlicher Leiter der Knochenmark- und Stammzelltransplantation der Kinderklinik Ulm. Konzipiert und produziert wurde der Film „suchen – finden – heilen helfen – Die Suche nach dem besten Blutstammzellspender“ von polyeides medienkontor aus Berlin. Wie auch bei großen Hollywoodproduktionen musste zunächst ein Konzept erarbeitet werden, in dem die Inhalte

In January of 2008 the start signal was given for the first film production of the ZKRD. The goal was to produce a short informative film for patients, donors and family members, because despite the vast number of internet sites and educational efforts, the need for information continues to be high. The film not only describes all important steps – from the initiation of the search for a donor to the actual transplantation – but also details the functions of the individual institutions that cooperate with one another during the search for a donor. We also hope that this film can assist physicians in explaining directly to the patient the procedures and processes involved. The idea for this film came from Prof. Wilhelm Friedrich, Head of the Department for Pediatric Bone Marrow and Stem Cell Transplantation at the University Hospital Ulm. The film “search-find-help to cure – The search for the best blood stem cell donor” was designed and produced by polyeides medien-kontor, Berlin.



grob skizziert und mögliche Animationen festgelegt wurden. So entstand nach und nach das Drehbuch, bis schließlich im Oktober 2008 alle Vorbereitungen abgeschlossen waren. Am 13. Oktober fiel dann die erste Klappe. Dank der engen Zusammenarbeit mit dem Universitätsklinikum Ulm, Klinik für Kinder und Jugendmedizin (Ärztl. Direktor: Prof. Dr. Debatin) und dem Institut für Klinische Transfusionsmedizin und Immunogenetik (Ärztl. Direktor: Prof. Dr. Schrezenmeier) in Ulm gab es viele freiwillige Darsteller. Alle Beteiligten waren sehr engagiert und trotz der teilweise langen Drehtage immer wieder bereit, Szenen zu wiederholen. In einem OP-Saal der Kinderklinik wurde die Darstellung der Knochenmarkentnahme gedreht, außerdem war das Filmteam bei einer Typisierungsaktion der Ulmer Spenderdatei mit vor Ort.

Im ZKRD waren im Laufe der Monate fast alle Mitarbeiter in die Filmarbeit involviert. Zum einen, um am Drehbuch mitzuarbeiten, aber auch, um

As is the case with major Hollywood productions, first a concept had to be developed that roughly outlined the contents and defined possible animated graphics. Little by little the screenplay evolved, and in October 2008 all preparations were complete. The first scene was filmed on October 13th. Thanks to the close cooperation with the University Hospital Ulm, Pediatric Unit (Medical Director: Prof. Debatin) and the Institute for Clinical Transfusion Medicine and Immunogenetics in Ulm (Medical Director: Prof. Schrezenmeier), it was possible to recruit many volunteers to act in the film. All participants were very committed and, despite the sometimes long days of shooting, were always willing to repeat scenes. The harvesting of bone marrow was portrayed by shooting a scene in an operating room of the Pediatric Unit of the University Hospital. Additionally, the film crew was present at a donor typing campaign of Ulm's local donor center.



„Film ab!“ für das ZKRD

“AND TAKE!”: FILM CREW AT THE ZKRD

etwa fiktive Matchlisten zu erstellen und schließlich bei den Dreharbeiten selbst als „Schauspieler“ mitzuwirken. Ziel war es, sowohl den Ablauf bei einer Suche als auch die medizinischen Hintergründe so authentisch wie möglich darzustellen. Dennoch konnten manche medizinische Fakten oder sehr komplexe Abläufe nur in stark verkürzter beziehungsweise vereinfachter Form wiedergegeben werden. Die Knochenmarkentnahme und einige andere Szenen wurden für den Film nachgestellt. Die Rolle des Patienten wurde von einem jungen Mann übernommen, für den eine fiktive Krankengeschichte entworfen worden war.

Inzwischen wird unser Film allen Patienten zur Verfügung gestellt, für die eine neue Suche über das ZKRD eingeleitet wird. Von Ärzten, Spendern und Patienten erhalten wir viele positive Rückmeldungen. Darüber freuen wir uns sehr und möchten uns an dieser Stelle noch einmal bei allen Beteiligten und Mitwirkenden herzlich bedanken.

During the months spent preparing and filming, almost all employees of the ZKRD were involved in one way or another. Some contributed to the screenplay, others created fictional matching lists and yet others acted in the film. The goal was to present the search for a donor as well as the medical background as authentically as possible. Even so, some medical facts or very complex processes could only be conveyed in a shortened or simplified manner. The collection of bone marrow and several other scenes had to be simulated. The role of the patient was performed by a young man for whom a fictional medical history had been created.

In the meantime our film is provided to all German patients for whom a new search is activated through the ZKRD. We receive many positive reactions from physicians, donors and patients. We are very happy about this and for this reason we would once again like to thank everyone involved in its production.



STATISTIK

STATISTICS

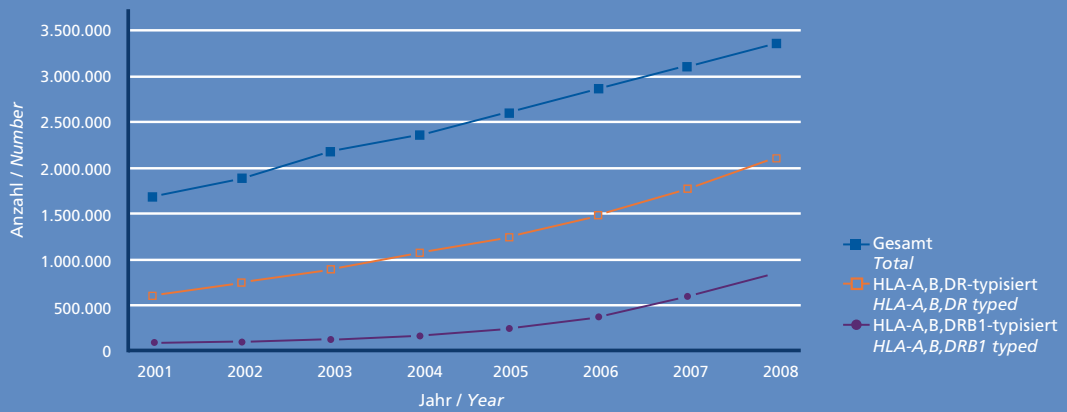
Die Zahl der im ZKRD registrierten Spender und Nabelschnurblutpräparate stieg im Berichtszeitraum 2007-2008 um zirka 8 Prozent pro Jahr auf 3.365.000 Spender an. Dies bedeutet, dass in nur zwei Jahren knapp eine halbe Million Spender und Nabelschnurpräparate neu hinzugewonnen werden konnten. Der größte Zuwachs wurde dabei bei den Spendern mit hochaufgelösten HLA-Typisierungen erzielt. Diese werden besonders häufig zur Transplantation angefordert und sind deshalb für die Spendersuche von immenser Bedeutung.

Besonders erfreulich ist, dass der für den Erfolg der Arbeit wichtigste Parameter, nämlich die Zahl der Bereitstellungen von Blutstammzellpräparaten deutscher Spender, um weitere 37 Prozent zugenommen hat. Zwei Drittel dieser fast 8.000 Präparate wurden dabei für Patienten im Ausland gespendet. Weltweit wurden so bei 40 Prozent aller Blutstammzelltransplantationen, die mit nicht verwandten, erwachsenen Spendern durchgeführt wurden, Präparate deutscher Spender eingesetzt. Berücksichtigt man allein die internationalen Transplantationen, beträgt der deutsche Anteil sogar 60 Prozent. Aufgrund der hochaufgelösten Typisierung und der hohen Verfügbarkeit deutscher Spender sowie der effizienten Arbeit des ZKRD und aller angeschlossenen Spenderdateien dominiert derzeit das deutsche System die weltweite Versorgung. Dies liegt nicht zuletzt an der Konzentration dieser Therapieform in Ländern mit Bevölkerung europäischen Ursprungs.

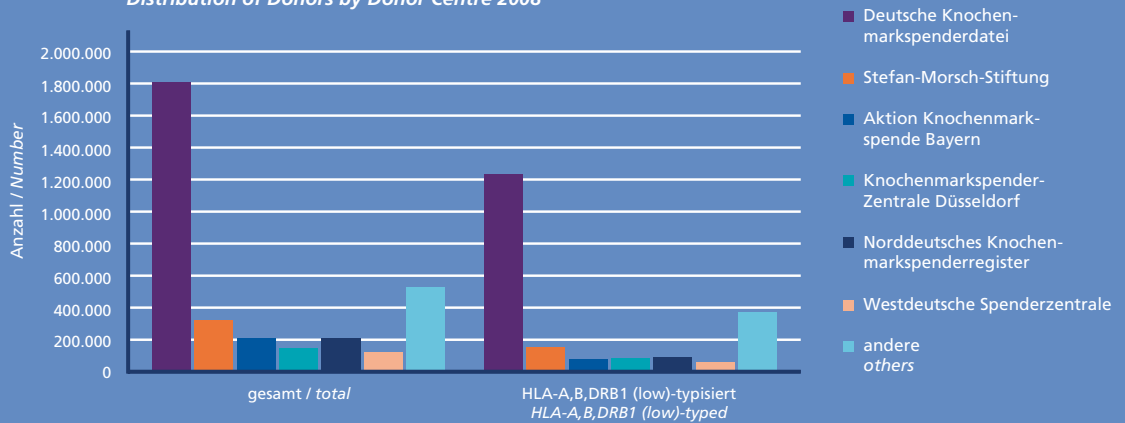
During 2007/2008, the number of donors and cord blood units registered with the ZKRD increased by approximately 8 percent per year, up to a total of 3,365,000. This means that over a period of only 2 years over half a million new donors and cord blood units were registered. Fortunately the largest increase was achieved through donors with high-resolution HLA-typing. Since these donors are requested for transplantation more frequently, they are very significant for donor searches.

We are especially pleased that the most important measure of our success, the number of blood stem cell products provided by German donors, rose by another 37 percent. Two-thirds of these almost 8,000 products were donated for patients abroad. For 40 percent of all stem cell transplantations world-wide through unrelated adult donors, a product from a German donor was used. If only international transplantations are taken into account, the German portion is even 60 percent. Because of the high-resolution typing and high availability of German donors, as well as the efficiency of the ZKRD and all connected donor registries, the German system currently dominates the world-wide provision of such products. Another factor that explains this statistic is the concentration of this form of therapy in countries with populations of European origin.

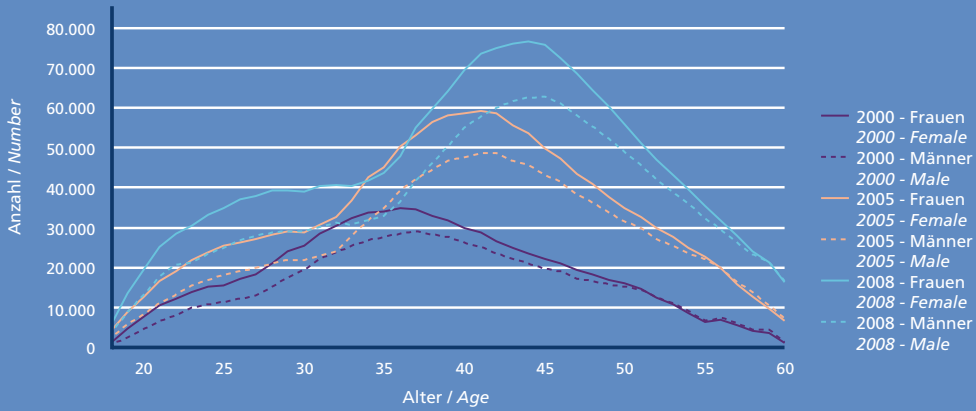
Spenderzahlen im ZKRD
Number of ZKRD Donors



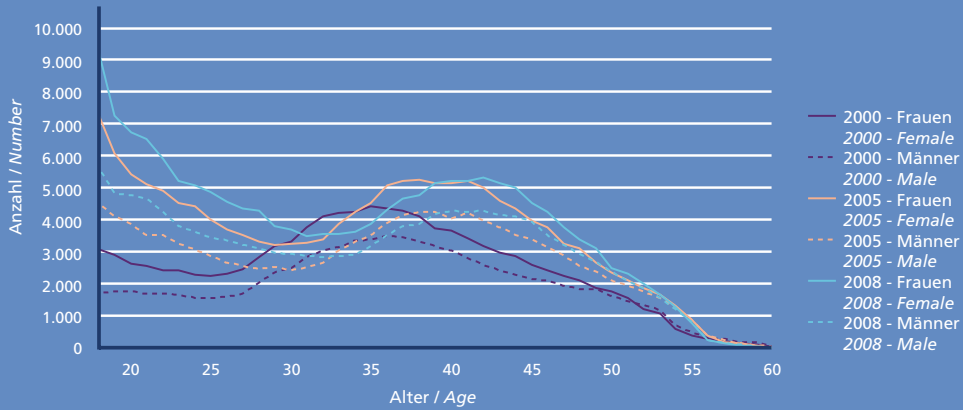
Verteilung der Spender auf die einzelnen Dateien 2008
Distribution of Donors by Donor Centre 2008



Altersverteilung aller Spender
Age Distribution of all Donors



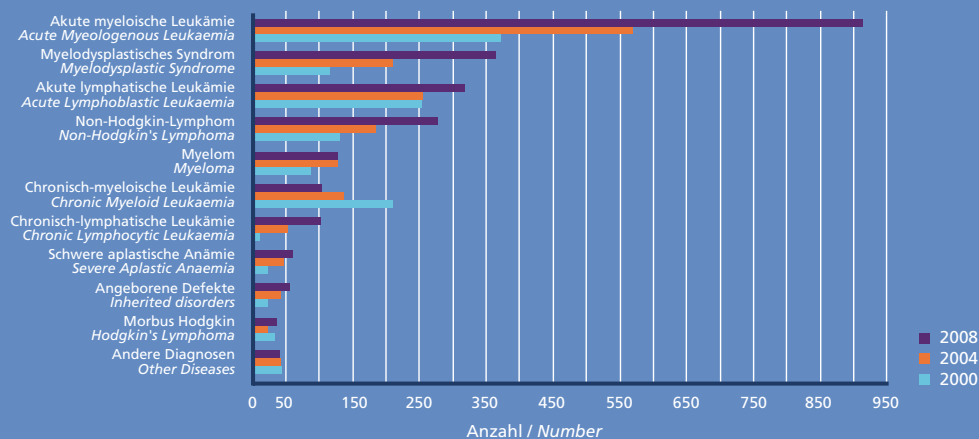
Altersverteilung neu geworbener Spender
Age Distribution of Newly Recruited Donors



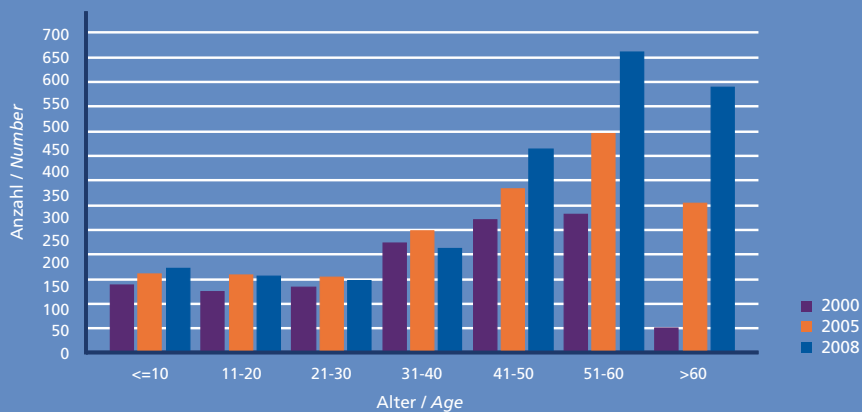
Suchen für deutsche Patienten Donor Searches for German Patients



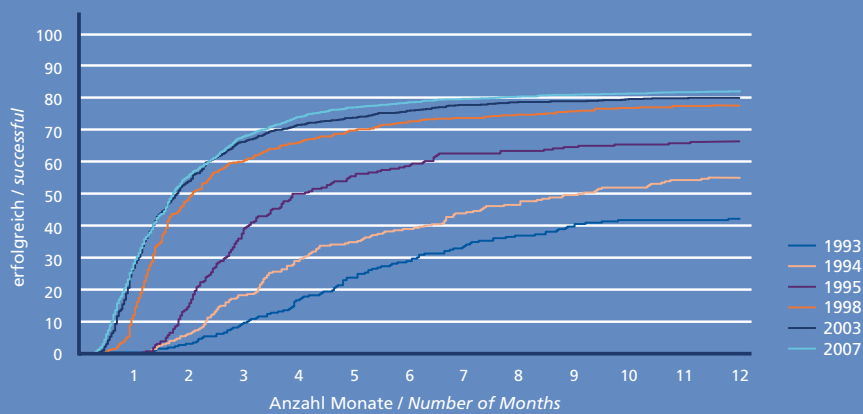
Verteilung der Diagnosen deutscher Patienten Distribution of Diagnoses of German Patients



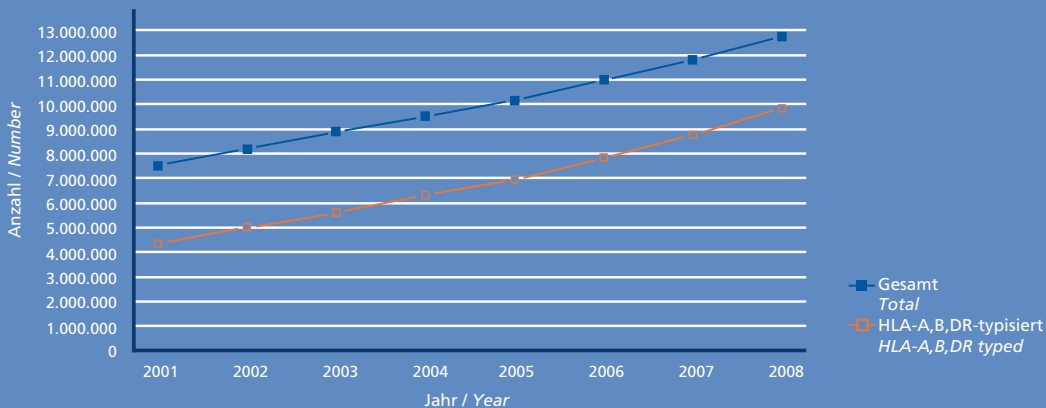
Altersverteilung der deutschen Patienten
Distribution of German Patients by Age



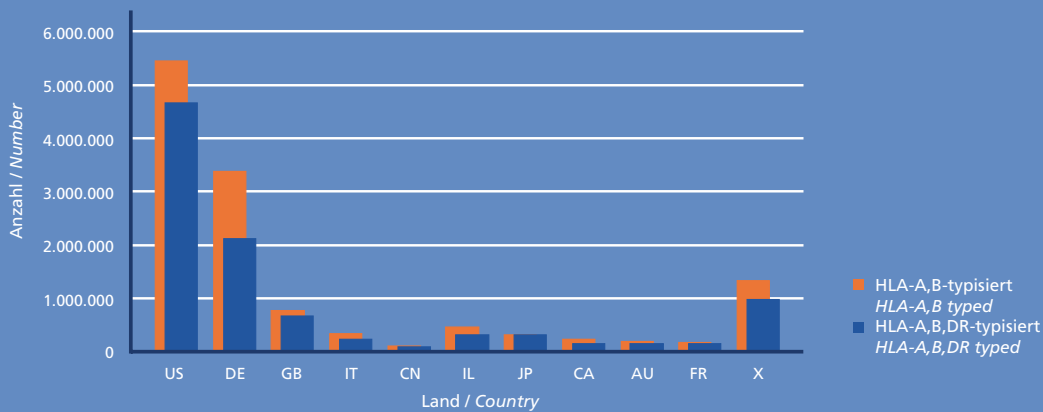
Suchdauer für deutsche Patienten
Search duration for German patients



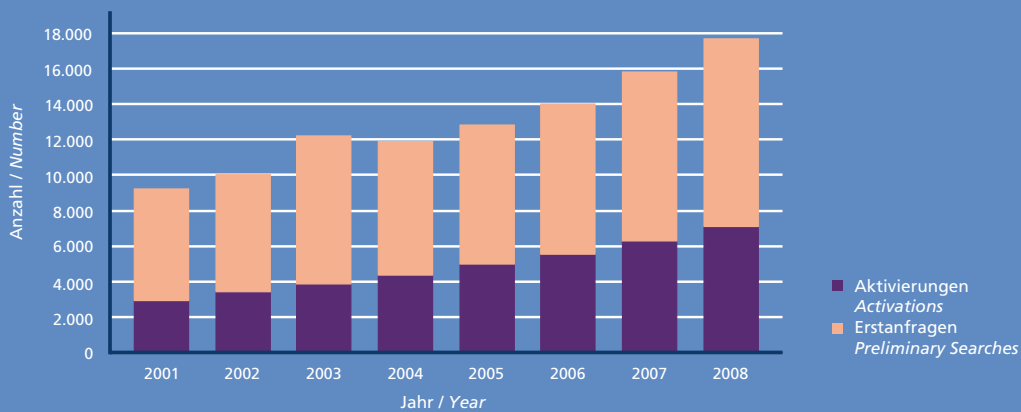
Spender weltweit (nach BMDW)
Donors worldwide (according to BMDW)



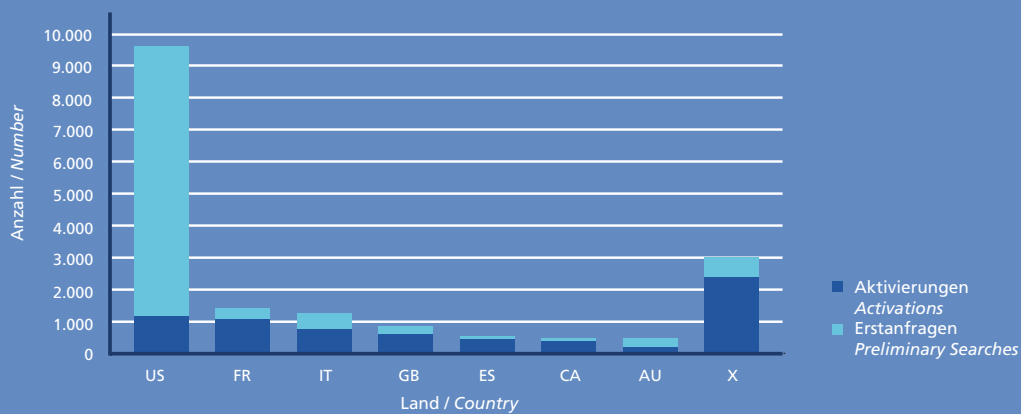
Verteilung der Spender weltweit (nach BMDW) in 2008
Distribution of Donors Worldwide (according to BMDW) 2008



Suchen für ausländische Patienten Donor Searches for International Patients



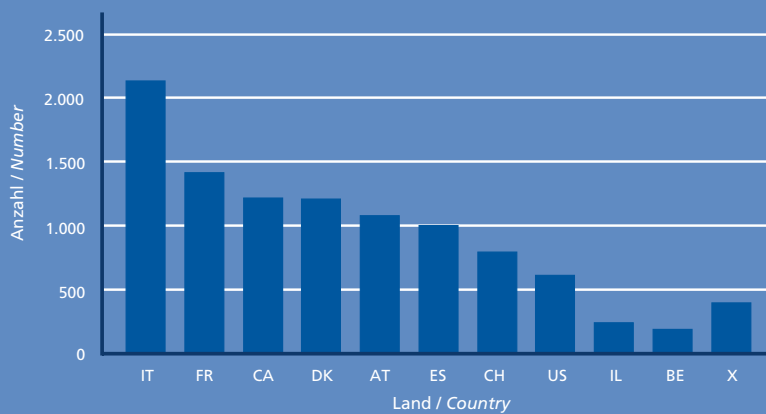
Herkunft der Erstanfragen und Aktivierungen für ausländische Patienten 2008 Origin of Preliminary Searches and Activations for International Patients 2008



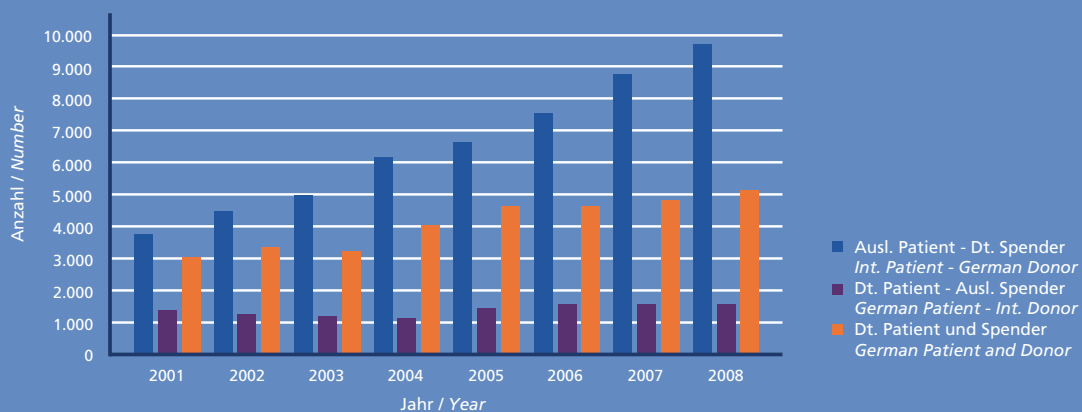
HLA-DRB1 (low)-Typisierungsaufträge
Low resolution HLA-DRB1 typing requests



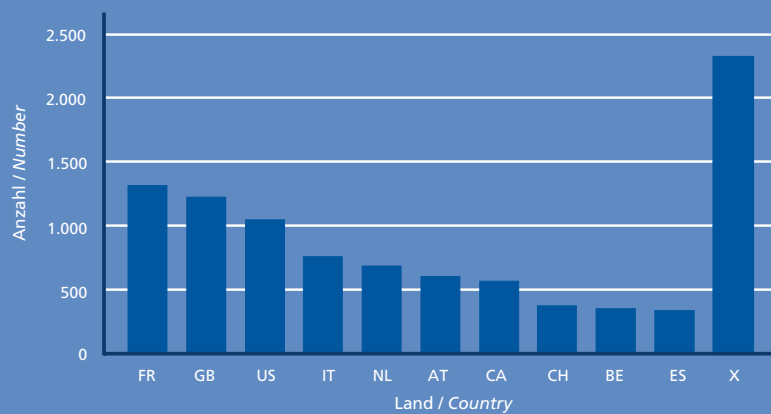
Herkunft der HLA-DRB1 (low)-Typisierungsaufträge für ausländische Patienten 2008
Origin of low resolution HLA-DRB1 (low) typing requests



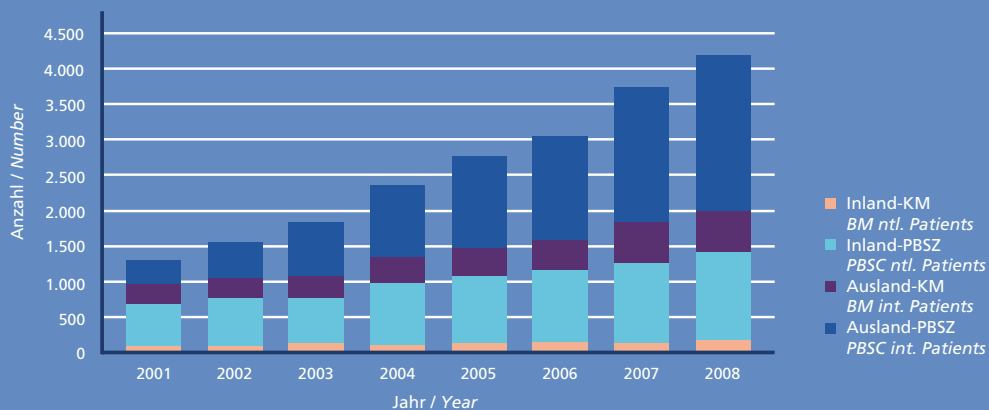
Angeforderte Blutproben für die Bestätigungstypisierungen
Requested blood samples for confiratory typing



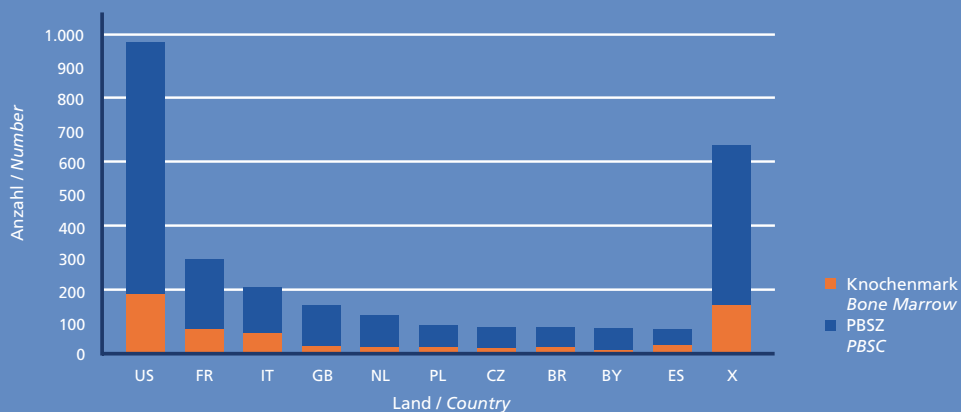
Herkunft der Anforderungen von Blutproben für Bestätigungstypisierungen für ausländische Patienten 2008
Origin of Confirmatory Typing Requests for International Patients 2008



Blutstammzellentnahmen von deutschen Spendern Blood Stem Cell Harvests of German Donors



Verteilung der Stammzellentnahmen deutscher Spender für ausländische Patienten 2008 Distribution of Harvests of German Donors for International Patients 2008



ZKRD
Zentrales Knochenmarkspender-Register
für die Bundesrepublik Deutschland gemeinnützige GmbH

Postbox 4244 • 89032 Ulm
Helmholtzstr. 10 • 89081 Ulm
Fon 0731-15 07-00
Fax 0731-15 07-51
secretary@zkrd.de
www.zkrd.de