

JAHRESBERICHT / ANNUAL REPORT

2011



ZKRD Zentrales
Knochenmarkspender-
Register Deutschland

JAHRESBERICHT / ANNUAL REPORT

2011



VORWORT

«Gehe nicht,
wohin der Weg führen mag,
sondern dorthin, wo kein Weg ist,
und hinterlasse eine Spur.»

(Jean Paul)

Als vor zwei Jahrzehnten nach langwierigen Vorarbeiten das ZKRD schließlich am 27. April 1992 gegründet wurde, lag vor uns ganz sicher kein ausgetretener Weg. Wir hatten aber Hoffnungen, Ideen, Visionen und dazu Energie und unbändigen Enthusiasmus geboren aus der Chance, Neues zu schaffen. Wenn wir aber nun kurz innehalten und zurückblicken, dann können wir doch mit einigem Stolz erkennen, welche Spuren wir mit unseren Partnern aus dem In- und Ausland hinterlassen haben. Natürlich ging es nicht immer auf dem kürzesten Weg geradeaus, denn das Terrain war bisweilen schwierig und unübersichtlich, und auch über manche Irrwege und unsichere Tritte ist heute der Dschungel des Vergessens gewachsen. Aber wir haben viele tiefe Spuren hinterlassen, auf denen uns immer mehr folgen: Zu diesen Spuren zählen die wegweisenden ZKRD-Projekte GerMIS, EMDIS und OptiMatch und unsere als schlank und bürokratiearm bekannten Prozesse, die zur weltweit bekannten Einfachheit und Effizienz der Spendersuche hierzulande entscheidend beitragen. Ebenso beeindruckend sind die Kompetenz und die Akribie der Sucheinheiten sowie die innovative und unermüdliche Arbeit der Spenderdateien, durch die regelmäßig Millionenmarken bei den Spenderzahlen überschritten werden. Dies gibt vielen Patienten Hoffnung.

Unser ganz besonderer Dank gilt aber den Millionen Spendern in Deutschland und weltweit, denn kaum etwas hinterlässt tiefere Spuren im Leben zweier Menschen als eine Lebensspende.

Manfred Stähle
Carlheinz Müller

FOREWORD

«Don't walk
where the path leads you,
but walk where there is no path
and leave a trace behind.»

(Jean Paul)

When the ZKRD was founded two decades ago after years of preparatory activities there was definitely no well-trodden path before us. However, we did have hopes, ideas, visions, energy and an irrepressible enthusiasm engendered by the chance to create something new. If we now pause for a moment and look back on the past, we are justified in feeling proud of the traces that we and our partners from Germany and elsewhere have left. Of course, the way forward was not always straight, as the going was often rough and confusing; the jungle of forgetfulness has, fortunately perhaps, now obliterated the tracks that led to dead ends and into quicksand. Nevertheless, we have left a number of well-worn trails which more and more travellers are now following; among these trails are the pioneering ZKRD projects GerMIS, EMDIS and OptiMatch, and the lean and bureaucracy-free processes that make a vital contribution to the universally-admired simplicity and efficiency of the donor search within Germany. The competence and meticulousness of the search units are also impressive, as are the innovative, untiring efforts of the donor centres that regularly result in the breaking of another record regarding the number of registered donors. Knowing all this may give patients confidence and new hope.

We would like to extend our heartfelt thanks to the millions of donors in Germany and all over the world, for there is hardly anything that leaves a deeper trace in the lives of two people than the gift of life itself.

Manfred Stähle
Carlheinz Müller

ZKRD-CHRONIK

Jedes Jahr erkranken allein in Deutschland über zehntausend Menschen an bösartigen Blutkrankheiten wie Leukämie. Für viele ist die Transplantation von Knochenmark oder peripheren Blutstammzellen gesunder Spender die einzige Chance, die Krankheit zu überwinden. Wichtig für den Erfolg einer Blutstammzelltransplantation ist eine nahezu vollständige Übereinstimmung der HLA-Gewebemerkmale (HLA = Humane Leukozyten-Antigene) von Empfänger und Spender, da mit jedem Unterschied im Gewebetyp die Wahrscheinlichkeit bedrohlicher Komplikationen ansteigt. Nur für etwa ein Drittel der Patienten können HLA-identische Spender in der Familie ermittelt werden. Deswegen muss bei der überwiegenden Anzahl der Patienten nach einem nicht verwandten Spender gesucht werden. Die Aussicht, dass ein passender Spender gefunden wird, ist von den Gewebemerkmale des Patienten abhängig. Es gibt zwar Gewebetypen, die relativ häufig vorkommen, oftmals aber auch seltenere Typen, die im Extremfall Unikate in Deutschland oder gar in der ganzen Welt darstellen!

Anfänge

Um die Chancen der schwerkranken Patienten zu verbessern, wurde seit **1985** ausgehend von Europa und Nordamerika in vielen Ländern damit begonnen, Freiwillige als Knochenmarkspender zu werben. Die Gewebemerkmale wurden bestimmt und in immer umfangreicheren Datenbanken gespeichert. In Deutschland gab es damals einige kleine Knochenmarkspenderdateien, von denen keine mehr als einige hundert Spender umfasste. Doch nicht nur die Gesamtzahl der zur Verfügung stehenden Spender war völlig ungenügend, es existierten auch keinerlei Strukturen, die die Spendersuche erleichterten, wäh-

rend die Zahl der Anfragen aus dem In- und Ausland stetig zunahm.

Vor diesem Hintergrund entwickelten Professor Shraga Goldmann und Dr. Carlheinz Müller vom DRK-Blutspendedienst Baden-Württemberg in Ulm mit finanzieller Unterstützung der Stefan-Morsch-Stiftung ein Programmsystem zur effizienteren Abwicklung von Suchanfragen. Gleichzeitig boten sie den deutschen Spenderdateien an, die für die Spendersuche relevanten Daten anonym in eine zentrale Datenbank aufzunehmen. So entstand schon **1989** ein Vorläufer des heutigen ZKRD. Der Vorteil für die kooperierenden Spenderdateien lag auf der Hand: Sie wurden nur noch kontaktiert, wenn einer ihrer Spender in die engere Auswahl für einen Patienten kam. Außerdem standen über die Zentrale in Ulm alle deutschen Spender von Anfang an über Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW) in Leiden und das damalige European Donor Secretariat (EDS) in Paris allen Patienten aus der ganzen Welt zur Verfügung.

Ende **1990** beschloss die Deutsche Krebshilfe, die Werbung und Typisierung von Blutspendern als Knochenmarkspender zu fördern. Das war ein wichtiger Anschlag für die bestehenden Spenderdateien und fast gleichzeitig entstand aus einer Patienteninitiative die DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei. Durch die rapide wachsende Zahl der Spender und die Zunahme aller damit zusammenhängenden Aktivitäten in diesem Bereich wurde die Notwendigkeit unübersehbar, eine leistungsfähige organisatorische Struktur für eine effektive Spendersuche zu schaffen. **1991** traf das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) nicht nur die Entscheidung, den Aufbau eines Knochenmarkspenderpools bis Ende 1994 zu fördern, sondern beschloss

1984

Erste Konzepte für ein deutsches Spenderregister

1985

Erste Spender in Ulm registriert

1989

Vorläufer des zentralen Registers

1990

Deutsche Krebshilfe finanziert die Gewinnung von Knochenmarkspendern

ZKRD-HISTORY

More than ten thousand new cases of malignant blood diseases such as leukemia are diagnosed every year in Germany alone. For many of these patients, the transplantation of bone marrow or blood stem cells from a healthy donor represents the only chance of defeating the disease. The success of a blood stem cell transplantation depends on the HLA tissue types (HLA = Human Leukocyte Antigen) of recipient and donor being as closely matched as possible, since every tissue type difference increases the probability of potentially life-threatening complications. As only around one-third of all patients have a family member with an identical HLA tissue type to act as a donor, the majority have to rely on an unrelated donor being found. The prospects of finding a suitable donor depend on the patient's own tissue type. Although there are tissue types that occur relatively often, there are also cases in which the tissue type is so rare that it is unique in Germany, or even in the entire world!

The early years

In 1985, many countries in Europe and North America began recruiting volunteer bone marrow donors as to improve the chances of seriously ill patients. The volunteers' tissue types were determined and registered in databases that were constantly increasing in size. In those days, there were only a few small bone marrow donor centres in Germany, none of them containing the data of more than a few hundred donors. However, not only was there a completely inadequate number of donors available, but there were no structures in place to facilitate the search for donors either, despite the increasing number of search requests from Germany and abroad.

In order to improve this situation, Professor Shraga Goldmann and Dr. Carlheinz Müller from the Ulm-based DRK-Blutspendedienst (German Red Cross Blood Donation Service) Baden-Württemberg, with financial support provided by the Stefan Morsch Foundation, developed a system of programs for more efficient management of search requests. At the same time, they offered to set up an anonymized register to store all the data that transplant centres needed in their search for suitable donors. This register, a forerunner of today's ZKRD, began in 1989 and offered the donor centres in the cooperation network at least one major advantage: from then on, they were only contacted if one of their donors was shortlisted as a potentially suitable donor for a particular patient. In addition, the centralized facilities in Ulm gave immediate and global access to the data of all German donors – via Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW) in Leiden and what was then the European Donor Secretariat (EDS) in Paris – for patients all over the world.

At the end of 1990, the German cancer charity Deutsche Krebshilfe began to actively support the recruitment and tissue typing of blood donors as bone marrow donors. This was a tremendous boost for the existing donor centres, which also coincided with the setting up of the DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei as a result of a patient initiative. The rapid rise in the number of donors and the corresponding increase in related activities underlined the urgent need to create an organisational structure efficient enough to satisfy the need for an effective search for donors. In 1991 the German Federal Ministry of Health BMG (Bundesministerium für Gesundheit) not only decided to support the creation of a bone marrow donor pool to be completed by the end of 1994, but also to set

1984

First plans for a German donor registry

1985

First donors registered in Ulm

1989

Predecessor of the central registry

1990

Deutsche Krebshilfe cancer charity finances the recruitment of bone marrow donors

1991-1994

Förderung durch das Bundesministerium für Gesundheit

1992

Gründung des ZKRD
150.000 Spender und
8 Entnahmen in Deutschland

Projektstart European Marrow
Donor Information System (EMDIS)

gleichzeitig auch die Einrichtung und Förderung eines zentralen Registers für die Bundesrepublik Deutschland. Aufgrund der umfangreichen Vorarbeiten der Arbeitsgruppe von Professor Goldmann und der Breite des in Ulm vorhandenen Expertenwissens erhielt der damalige DRK-Blutspendedienst Baden-Württemberg den Auftrag, dieses zentrale bundesweite Register mit anonymen Spenderdaten aufzubauen und sein existierendes System für die Spendersuche weiterzuentwickeln. Im April **1992** wurde das Zentrale Knochenmarkspender-Register für die Bundesrepublik Deutschland (ZKRD) als eigenständige gemeinnützige Gesellschaft mit beschränkter Haftung gegründet und der vom BMG definierte Aufgabenrahmen in die Satzung des ZKRD aufgenommen. Am Ende dieses Jahres waren schon 150.000 deutsche Spender registriert und etwa 8 Spender aus Deutschland hatten tatsächlich Knochenmark gespendet.

Bereits **1992** hat das ZKRD mit Unterstützung des BMG Verhandlungen mit den Spitzenverbänden der Krankenkassen über die Finanzierung der Knochenmarkfremdspendersuche mit dem Ziel aufgenommen, diesen Bereich nach Auslaufen der Bundesförderung Ende des Jahres **1994** in eine Regelfinanzierung zu überführen. Um seiner Mission als neutrale verbindende Dachorganisation für den Bereich der Knochenmarkspende gerecht zu werden, hat das ZKRD von Anfang an Wert darauf gelegt, dass die Vertreter aller wichtigen Interessensgruppen in Prozesse von solch zentraler Bedeutung einbezogen sind. Diese Verhandlungen erwiesen sich als sehr langwierig, was nicht nur an der für viele Beteiligte neuen und komplexen Materie lag. Es sollte nämlich zudem eine feste Pauschale für einen Versorgungsbereich vereinbart werden, für den es keine

historischen Referenzdaten gab und der sich zudem schnell entwickelte. Dennoch konnte der Vertrag in einer ersten, zunächst nur die Patientenversorgung umfassenden Version, im April **1993** in Kraft treten.

Aufbau

In den nachfolgenden Jahren wurde das deutsche System der Blutstammzellspende kontinuierlich weiter ausgebaut. Die Anzahl der Spenderdateien und die der neu geworbenen Spender nahm stetig zu. Eine Hauptaufgabe des ZKRD lag dabei in der Weiterentwicklung eines deutschlandweiten Knochenmarkspender-Informationssystems und dessen Integration in die internationalen Netzwerke. Die wichtigen Abläufe wurden durch die fortschreitende Automatisierung effizienter gestaltet und die jeweils relevanten Daten stets aktuell, korrekt und zuverlässig dort zur Verfügung gestellt, wo sie benötigt wurden.

Fast zeitgleich mit der Gründung des ZKRD wurde im Januar **1992** mit der Entwicklung des European Marrow Donor Information System (EMDIS) begonnen. Als Gemeinschaftsinitiative des ZKRD und der Register in Frankreich (France Greffe de Moelle) und Großbritannien (Anthony Nolan Trust) wurde EMDIS zunächst für drei Jahre von der Europäischen Union gefördert. Die Vision war, mit einfachen technischen Mitteln ein virtuelles europäisches Register zu schaffen, das es jedem teilnehmenden Register ermöglicht, für seine Patienten internationale Spenderlisten genauso aktuell, einfach und schnell erhalten zu können wie aus seiner nationalen Datenbank. Zudem sollten alle weiteren Prozesse von der Anforderung von Leistungen bis zur Übermittlung von Resultaten elektronisch abgewickelt werden.

up and promote a centralized register for the Federal Republic of Germany. In recognition of the extensive pioneering achievements of Professor Goldmann's working group and the depth of expert knowledge already available in Ulm, the Red Cross Blood Donation Service Baden-Württemberg was entrusted with the task of creating this central national register of anonymized donor data and further developing the system already in place to include donor search functions. In April 1992, the ZKRD (Zentrales Knochenmarkspender-Register für die Bundesrepublik Deutschland), the German National Registry for Blood Stem Cell Donors, was founded as an independent charitable limited-liability company (German company form: GmbH) and the operational scope defined by the BMG was incorporated in the ZKRD statutes. By the end of that year, some 150,000 German donors had already been registered, eight of which had actually donated marrow.

It was of vital importance to ensure regular funding of the domain following the expiry of federal support at the end of 1994. As a consequence, supported by the BMG the ZKRD started already in 1992 negotiations with the central associations of healthcare insurance companies over the financing of the search for unrelated blood marrow donors. As the ZKRD is first and foremost an impartial umbrella organization for the coordination of all activities related to bone marrow donation, it has always taken care to involve representatives of all the principal interest groups in processes of such vital importance. The negotiations turned out to be extremely lengthy for two reasons: firstly, the subject was complex and, for many of those involved, unfamiliar; secondly, the objective was to agree on a fixed flat fee for a service area that offered no historical reference figures and was developing at a rapid rate. Despite these obstacles,

the first version of the agreement, that initially only regulated patient care matters, took effect in April 1993.

Expansion

The German blood stem cell donor system continued to expand steadily over the next few years. There was also a continuous increase in the number of donor centres and newly-recruited donors. One of the ZKRD's main tasks was to develop and expand a Germany-wide bone marrow donor information system and to integrate it in international networks. An increased level of automation meant that important processes could be performed more efficiently, enabling the relevant data for each individual case to be reliably updated, corrected and made available wherever it was needed.

The development of the European Marrow Donor Information System (EMDIS) began in January 1992, at almost the same time as the foundation of the ZKRD. Initially, EMDIS received funding from the European Union for three years and was a joint initiative set up by the ZKRD and the respective registries in France (France Greffe de Moelle) and Great Britain (Anthony Nolan Trust). The underlying vision was to use simple technology to create a virtual European registry that would give participating registries access to constantly updated international donor lists as quickly and easily as if they were using their own national databases. In addition, all subsequent processes – from requests for services to communication of the results – were to be performed electronically.

1991-1994

Funding from the BMG
(Federal Ministry of Health)

1992

Foundation of the ZKRD
150,000 donors and 8 bone
marrow donations in Germany

Start of the project European
Marrow Donor Information
System (EMDIS)

1994

Projektstart German Marrow
Donor Information System
(GerMIS)

1996

Spendersuchen: Erfolgsrate
verdoppelt, Dauer halbiert

1998

1 Million Spender in Deutschland

Der Datenaustausch innerhalb Deutschlands fand indes noch durch das Versenden von Disketten, Faxen oder Briefen statt. Dies erwies sich nicht nur zunehmend als zu zeitraubend und ineffizient, sondern verhinderte auch die Bereitstellung wirklich aktueller Daten. Daher wurde ab **1994** vom ZKRD mit der Unterstützung der Deutschen Telekom (DeTeBerkom) das Netzwerk German Marrow Donor Information System (GerMIS) entwickelt und anschließend mit Unterstützung der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung e. V. umfassend ausgebaut. Im Jahre **1996** begann der Pilotbetrieb von GerMIS und es konnten erstmals Daten der lokalen Datenbanken der Spenderdateien und Sucheinheiten vollautomatisch und verschlüsselt über ISDN ausgetauscht werden. Bis zur Anbindung aller deutschen Partner sollten allerdings noch einige Jahre ins Land gehen.

Konsolidierung

1996 bearbeitete das ZKRD bereits über 4.000 Suchen und wickelte mehr als 25.000 weiterführende Anforderungen für deutsche und ausländische Patienten ab. Durch das Wachstum der Spenderzahlen in Deutschland und weltweit sowie die erheblich einfachere Spendervermittlung hatte sich die Chance für eine erfolgreiche Spendersuche für deutsche Patienten von etwa 30% auf über 80% erhöht. Gleichzeitig wurde dabei die durchschnittliche Dauer der Suche auf drei Monate halbiert. Dank dieser Fortschritte konnten 1996 rund 250 Patienten im In- und Ausland Blutstammzellspenden von deutschen Spendern erhalten, was einem Viertel aller nicht verwandten Transplantationen weltweit entsprach.

Nur zwei Jahre später, **1998**, wurde ein großer Meilenstein erreicht: Das ZKRD registrierte den einmillionsten Spender in Deutschland. Außerdem wurden die ersten 56 Nabelschnurblutpräparate durch das Institut Mannheim des DRK-Blutspendedienstes Baden-Württemberg in die ZKRD-Datenbank eingespeist und über BMDW weltweit zur Verfügung gestellt. Schon wenige Tage später wurde eine Probe eines Präparates angefordert, im März wurde ein Kind aus den USA mit dieser Nabelschnurblutkonserve transplantiert. Bis Ende des Jahres war die Anzahl der Nabelschnurblutpräparate in der Datenbank auf 325 angewachsen. Aber nicht nur diese neue Blutstammzellquelle trug zur Verbesserung der Situation für die Patienten bei. Das gesamte System der Blutstammzellspendersuche hatte sich inzwischen so gut eingespielt, dass für die Hälfte aller deutschen Patienten, für die im ZKRD eine Fremdspendersuche aktiviert wurde, schon innerhalb von zwei Monaten ein geeigneter nicht verwandter Spender identifiziert werden konnte.

Dabei spielte sicherlich auch der erfolgreiche Abschluss der Verhandlungen mit den Dateien und den Spitzenverbänden der Krankenkassen über die Finanzierung der Fremdspendersuchen für die Jahre **1998** und **1999** eine wichtige Rolle. Diese Vereinbarung sicherte die Patientenversorgung sowie den Betrieb des ZKRD und der Spenderdateien bis ins neue Jahrtausend. Den dabei für die Patientenversorgung erreichten wichtigen Verbesserungen stand nun aber auch eine strenge Budgetverantwortung durch das ZKRD gegenüber.

Data was still exchanged within Germany by fax or via floppy disks sent by mail. In practice, this was not only time-consuming and inefficient, but also meant that the data transmitted was not always completely up-to-date. To remedy this situation, the ZKRD began to develop the German Marrow Donor Information System (GerMIS) network with the support of Deutsche Telekom (DeTeBerkom), and subsequently expanding it extensively with the help of the German leukemia charity José Carreras Leukämie Stiftung e. V. When the pilot version of GerMIS was launched in **1996**, it was finally possible to exchange data from the local donor centre and search unit databases via an encrypted, fully automated ISDN connection. However, it was to be several years until all German partners and associates finally had full access to the new network.

Consolidation

In **1996** the ZKRD processed more than 4,000 new searches and managed over 25,000 consequential requests for German and foreign patients. As there was an increasing number of donors in Germany and worldwide, and the donor procurement process had been radically simplified, the chances of finding a suitable donor for German patients had now risen from about 30% to more than 80%. At the same time, the average duration of a search process was halved to only three months. As a result of these successful developments, around 250 patients from Germany and abroad received blood stem cells from German donors, which accounted for a quarter of all transplants worldwide from non-related donors.

Only two years later, in **1998**, the ZKRD reached its first historic milestone by registering the one millionth donor in Germany. Besides this, the first 56 umbilical cord blood units were entered on the ZKRD database by the Mannheim institute of the DRK Blood Transfusion Service Baden-Württemberg and made available worldwide via BMDW. Only a few days later a sample of one of the units was requested and a child in the USA received a transplant of this stored umbilical cord blood the following March. By the end of the year, the number of umbilical cord blood units on the database had risen to 325. Nevertheless, it was not only this new source of blood stem cells that contributed to an improvement of the situation for patients; in the meantime, the entire blood stem cell search system had been improved and refined so much that a suitable unrelated donor for half of all German patients with an active ongoing donor search could be found within two months.

The successful conclusion of the negotiations between donor centres and health-care insurance umbrella organisations, which had concentrated on funding searches for unrelated stem cell donors, in **1998** and **1999** undoubtedly played an important part. This agreement secured the future of patient care and the continuity of the ZKRD and donor centres into the new millennium. The ZKRD had achieved significant improvements in patient care, but it was now also responsible for a strict control of the overall budget for German patients.

1994

Start of the project German Marrow Donor Information System (GerMIS)

1996

Donor searches: success rate doubled, duration cut in half

1998

1 million donors in Germany

Im folgenden Jahr **1999** nahm die Zahl der in Deutschland registrierten Spender auf über 1,3 Millionen zu. Die Zahl der Entnahmen stieg auf knapp über 1.000 an. Besonders auffällig war hier, dass die Anzahl der Entnahmen peripherer Blutstammzellen sich gegenüber dem Vorjahr fast verdreifachte und damit rapide an Bedeutung gewonnen hatte.

Intern schuf das ZKRD die Voraussetzung für die lückenlose Dokumentation aller Schritte von der Einleitung bis zur Beendigung der Spendersuche. Damit war die historische Entwicklung aller Daten und Vorgänge zu jedem Zeitpunkt in der Vergangenheit auf Tastendruck abrufbar. Außerdem konnten nicht nur die zahlenmäßig wichtigste Leistungsgruppe, die HLA-Typisierungsergebnisse, sondern schrittweise alle Anforderungen und Ergebnisse nach ihrer Erfassung automatisch an die nationalen und internationalen Spenderdateien und Sucheinheiten weitergeleitet werden. Dies ermöglichte es von nun an, den vollständigen Prozessablauf zu überprüfen und fehlende Resultate anzumahnen.

Im Oktober des Jahres wurde dann der Kooperationsvertrag zwischen dem ZKRD und dem National Marrow Donor Program (NMDP), dem weltgrößten Register in Minneapolis (USA), geschlossen. Damit erhielten die beiden Stammzellspenderregister für ihre Patienten endlich einen einfacheren, direkten Zugang zu den Spendern des jeweils anderen Landes.

Da eine reibungslose Zusammenarbeit eine der wesentlichen Voraussetzungen für eine effektive Suche nach einem nicht verwandten Blutstammzellspender ist, fand **1999** erstmals eine ZKRD-Tagung für alle deutschen Kooperationspartner statt, die sich inzwischen zu einer festen Einrichtung etabliert hat.

Inzwischen war die Erkenntnis gereift, dass das Vertragswerk mit den Spitzenverbänden der Krankenkassen aus den Jahren **1993** und **1994** der Realität im Bereich der Blutstammzellspende nicht mehr hinreichend entsprach. Unter Einbeziehung aller Interessengruppen wurde daher in den Jahren **1998** und **1999** ein neues Vertragswerk ausgearbeitet, das die Aufgaben der an einer Suche nach einem nicht verwandten Blutstammzellspender beteiligten Institutionen und die Fragen der Vergütung patientenbezogener Leistungen detailliert regelte. Viele technische, finanzielle und organisatorische Teilaspekte wurden in insgesamt 9 Anlagen ausgegliedert, damit der Hauptvertrag möglichst lange unangetastet bleiben konnte. Dieses Vertragswerk trat mit der Jahrtausendwende in Kraft, um auch weiterhin eine zeitgemäße Patientenversorgung zu sichern.

Auch der internationale Austausch gewann immer mehr an Bedeutung, so dass das ZKRD im **Mai 2000** die dritte „International Donor Registries Conference“ ausrichtete. Auf Anregung des ZKRD vom Anthony Nolan Trust in London **1998** aus der Taufe gehoben und **1999** in Paris von France Greffe de Moelle erfolgreich fortgesetzt, wurde diese Konferenz nach der Ulmer Veranstaltung von der World Marrow Donor Association (WMDA) als deren offizielle Tagung für alle Spenderregister weltweit adoptiert. Sie ist das wohl wichtigste Forum des Austausches zwischen den Vertretern des Fachgebiets Fremdspendersuche, bei der aktuelle Themen behandelt, Projekte und praktische Innovationen konzipiert und Visionen entwickelt werden.

1999

1. ZKRD-Tagung
Kooperationsvertrag ZKRD-NMDP

2000

International Donor Registries
Conference in Ulm
Über 1.000 Entnahmen in
Deutschland

The following year, in **1999**, the number of registered donors in Germany rose to more than 1.3 million, with the number of stem cell harvests performed increasing to just over 1,000. It was particularly striking that the number of harvests of peripheral blood stem cells had almost tripled against the previous year's figures, thus gaining a new dimension of importance in a very short time.

The ZKRD set up internal structures that would ensure seamless and traceable documentation of every stage from the beginning to the end of the donor search process, so now the history of all data and processes from any point in the past could be retrieved at the touch of a key. The additional benefit: not only the most important group of services in terms of numbers i.e. the HLA tissue typing results, but also any other requests and results could be transmitted automatically to the other national and international donor registries and search units as soon as they had been recorded. From now on, it was possible to check and monitor the entire process and send reminders if any results were missing.

In October of that year, the ZKRD and the world's largest registry, the National Marrow Donor Program (NMDP) in Minneapolis (USA) signed a cooperation agreement, giving the German registry and its patients the long-awaited opportunity to access US donors directly, and vice versa.

Trouble-free collaboration is essential if searches for an unrelated blood stem cell donor are to be effective, so the first ZKRD Conference for all German cooperation partners was held in **1999** and has since become a well established in the annual meeting schedule.

By this time, it had gradually become clear that the agreements concluded with the central healthcare insurance associations in **1993** and **1994** no longer reflected the true situation in the field of blood stem cell donation. All stakeholders were involved in the compilation of a new set of agreements in **1998** and **1999**; these agreements regulated in detail the responsibilities of all institutions concerned with tasks related to the search for an unrelated stem cell donor, as well as dealing with questions concerning remuneration for the provision of patient-related services. A large number of technical, financial and organisational subtopics were dealt with in a total of nine separate annexes, which would allow the main agreement to remain intact and unchanged for as long as possible. The new agreements came into effect at the start of the new millennium, guaranteeing that the standard of patient care continued to keep pace with the times.

As international exchange and correspondence were continuing to grow in significance, the ZKRD organised and hosted the third "International Donor Registries Conference" in May **2000**. The conference, initiated by the Anthony Nolan Trust in London in **1998** following a suggestion by the ZKRD and successfully continued in Paris in **1999** by France Greffe de Moelle, was adopted by the World Marrow Donor Association (WMDA) as its official conference for all donor registries worldwide following the event staged in Ulm. It is safe to say that the conference is the most important forum for the exchange of knowledge and ideas between representatives of the specialist field of unrelated donor search, as it deals with topical subjects, conceives and sets up projects and practical innovations, and develops visions.

1999

1st ZKRD Congress

Cooperation agreement
ZKRD-NMDP

2000

International Donor Registries
Conference in Ulm
Over 1,000 stem cell donations
in Germany

2002

10 Jahre ZKRD
Verabschiedung von
Professor Goldmann

2003

2 Millionen Spender in
Deutschland
10 Länder über EMDIS
angeschlossen

2004

Zertifizierung nach
DIN EN ISO 9001:2000

Verabschiedung der Deutschen
Standards für die nicht
verwandte Blutstammzellspende

Kaum war die aufwändige Umsetzung des neuen Vertrages mit den Spitzenverbänden der Krankenkassen abgeschlossen, zeichneten sich **2002** auch schon weitere gravierende Umstellungen im Abrechnungs- und Finanzbereich ab. Das gesamte Rechnungswesen musste auf den Euro umgestellt werden, was Dank langfristiger Vorarbeiten und sorgfältiger Planung kein Problem war.

2002 war auch in anderer Hinsicht ein ganz besonderes Jahr: Im Rahmen der alljährlichen ZKRD-Tagung feierte das ZKRD mit einem Festsymposium seinen zehnten Geburtstag und verabschiedete gleichzeitig Professor Goldmann, den langjährigen Leiter der Abteilung Transplantationsimmunologie im Institut Ulm des DRK-Blutspendedienstes Baden-Württemberg – Hessen und Hauptinitiator des ZKRD, in den Ruhestand.

Professionalisierung

Die ersten Jahre des neuen Jahrtausends waren geprägt von einer fortschreitenden Ablösung der klassischen Knochenmarkspende durch die Spende peripherer Blutstammzellen und den Einzug schonender Transplantationsverfahren in den klinischen Alltag. Die Spender profitierten durch ein meist als weniger belastend empfundenes Verfahren und endlich erhielten auch Patienten weit jenseits des fünfzigsten Lebensjahres, also die Mehrheit der Leukämiepatienten, eine zweite Chance auf Leben. Dank der unermüdlichen Arbeit der Spenderdateien konnte **2003** der zweimillionste deutsche Spender registriert werden. All diese Veränderungen haben die zahlenmäßige Entwicklung im Bereich der Blutstammzellspende spektakulär vorangetrieben, so dass **2003** pro Monat über 150 Stammzellspenden in Deutschland durchgeführt werden konnten.

Da die Qualität der Leistungen des ZKRD von wesentlicher Bedeutung für die Versorgung von tausenden lebensbedrohlich erkrankten Patienten jährlich ist, wurden die Verfahren zur Kontrolle und Sicherung der Prozess- und Ergebnisqualität in allen Bereichen in ein formales Qualitätsmanagementsystem integriert. Nach einjährigen Vorarbeiten erhielt das ZKRD im Oktober **2004** zum ersten Mal seine Zertifizierung nach DIN EN ISO 9001:2000. Parallel wurden in diesem Jahr erstmals die „Deutschen Standards für die nicht verwandte Blutstammzellspende“ verabschiedet, die von einem Team aus Vertretern der Spenderdateien, Sucheinheiten und des ZKRD erarbeitet worden waren. In ihnen sind die aktuellen deutschen Leitlinien im Bereich der Blutstammzellspende zusammengefasst, die häufig über die Standards der WMDA hinausgehen und eine wesentliche Grundlage für die tägliche Arbeit von ZKRD, Spenderdateien und Sucheinheiten darstellen.

Außerdem wurden unter Federführung des ZKRD die Richtlinien der WMDA zur Anwendung der HLA-Nomenklatur erarbeitet. Da solche Regeln nur so gut und nützlich sind wie ihre praktische Umsetzung, hatte das ZKRD eine HLA-Kernbibliothek („HLAcore“) entwickelt. Diese Bibliothek implementierte die Richtlinien durch zahlreiche Funktionen so, dass sie inzwischen weltweit als Referenz für Plausibilitätsprüfungen im HLA-Bereich eingesetzt wird.

In diesen Jahren hat das EMDIS-Netzwerk seine europäischen Grenzen gesprengt und große Schritte in Richtung Globalisierung getan: Neue Verbindungen wurden nicht nur mit vielen weiteren europäischen, sondern auch mit den ersten vier außereuropäischen Registern aufgenommen: eines in Australien und

The complex process of implementing the new agreement with the healthcare insurance umbrella organisations had only just been completed when the next radical changes in the field of accounting and finance had to be made. In **2002**, the entire accounting system needed to be converted to the euro, but long-term planning and preparatory work ensured that the transition went without a hitch.

2002 was an exceptional year for other reasons, too: the ZKRD celebrated the 10th anniversary of its foundation with a special symposium in the course of the annual ZKRD Conference. On the same occasion there was an official farewell to Professor Goldmann, the main initiator of the ZKRD, who was retiring at the end of many years' service as Head of the Department of Transplantation Immunology at the Ulm institute of the DRK Blood Donation Service Baden-Württemberg – Hessen.

Professionalization

The early years of the new millennium saw classic bone marrow transplants being replaced more and more by peripheral blood stem cell transplants; less invasive transplant methods were gradually being established as a part of everyday clinical procedure. Donors benefited from processes that were perceived as less stressful, and patients well beyond the age of 50 i.e. the majority of leukaemia patients, were also given access to a second chance of life. The tireless efforts of the donor centres enabled the 2 millionth German donor to be registered in **2003**. All these changes led to a spectacular statistical increase in the field of blood stem cell donation, with more than 150 harvests of stem cell taking place every month in Germany in **2003**.

Since the quality of ZKRD's services plays a vital role in the care of thousands of pa-

tients with life-threatening diseases, all procedures for monitoring and safeguarding process and result quality, regardless of the department, were integrated in a formal quality management system. After one year of preparation, the ZKRD was granted DIN EN ISO 9001:2000 certification for the first time in October **2004**. This year also saw the introduction of the „German Standards for Unrelated Blood Stem Cell Donation“, that had been compiled by a team consisting of representatives from donor centres, search units and the ZKRD. These standards include a summary of the current German guidelines for blood stem cell donation (which are often even more stringent than WMDA standards) and form the basis of the daily work of the ZKRD, donor centres and search units.

In addition, the ZKRD moderated the drafting of the novel WMDA guidelines for the use of the HLA nomenclature. The acid test of the value and usefulness of such rules is how they work in practice, so the ZKRD developed a general programming library for HLA („HLAcore“). The library features a number of functions that implemented the guidelines so well that it is now the international standard of reference for HLA-related plausibility tests.

It was around this time that the EMDIS network began to expand beyond its original European borders and went global centers. There were not only newly-forged ties with numerous other European registries, but also with four institutions outside Europe: one in Australia and three in the USA. In this way, EMDIS not only provided the ZKRD and German search units with electronic access to more than three-quarters of all foreign donors, but also gave them access to all other information and services at a mouse click.

2002

10th anniversary of the ZKRD
Retirement ceremony for
Professor Goldmann

2003

2 million donors in Germany
10 countries affiliated to EMDIS

2004

DIN EN ISO 9001:2000
certification

German standards for unrelated
blood stem cell donation

2005

10 Millionen Spender weltweit
zehntausendste Transplantation
mit einem deutschen Spender

2006

Über 3.000 Entnahmen in
Deutschland

2007

Start von OptiMatch®

2008

ZKRD-Film
„suchen – finden – heilen helfen“

drei in den USA. Damit waren für das ZKRD und die deutschen Sucheinheiten nun mehr als drei Viertel aller ausländischen Spender über EMDIS nicht nur elektronisch sichtbar, sondern auch alle weiteren Informationen und Leistungen per Mausklick erreichbar.

2005 wurde der weltweit zehnmillionste Spender registriert. Aus diesem Grund riefen BMDW und WMDA am 16. November **2005** auf der ganzen Welt zum „Tag des Spenders“ auf und das ZKRD initiierte gemeinsam mit der DKMS, der Stiftung Knochenmarkspende Deutschland (SKD) und der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation (DAG-KBT) ein Pressegespräch in Berlin. Dabei wurde auch die zehntausendste Blutstammzelltransplantation mit einem deutschen Spender gewürdigt.

Die Beratungen zum Gewebegesetz, mit dem in Deutschland die EU-Richtlinie 2004/23/EG umgesetzt werden sollte, sowie die Vorberichte des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) zur Blutstammzelltransplantation bei akuten Leukämien und der aplastischen Anämie sorgten **2006** in der Fachwelt für Aufregung. Das ZKRD hat durch Stellungnahmen und Teilnahmen bei den einschlägigen Anhörungen und nicht zuletzt auch durch seine Beiträge innerhalb des Deutschen Registers für Stammzelltransplantationen (DRST) wesentlich die Bemühungen unterstützt, eine angemessene Patientenversorgung weiterhin sicherzustellen.

Welchen praktischen Stellenwert die Transplantation von Blutstammzellen hat, unterstreicht die Zahl von über 3.000 Spenden in Deutschland in diesem Jahr. Das sind mehr als in jedem anderen Land der Welt! Rund 60% dieser lebens-

rettenden Zellen waren für Patienten im Ausland bestimmt und vier von fünf dieser Stammzellprodukte wurden peripher gewonnen.

Auch hat das ZKRD sein Qualitätsmanagement ständig und intensiv weiterentwickelt. Um die Akkreditierung durch die WMDA beantragen zu können, mussten nicht nur umfangreiche Unterlagen über die eigene Arbeitsweise gesammelt und in weiten Teilen ins Englische übersetzt, sondern subsidiär auch sämtliche Spenderdateien, Nabelschnurblutbanken und Sucheinheiten nach den deutschen Standards akkreditiert werden. Im März **2007** konnte schließlich das ZKRD seine Akkreditierungsurkunde im Rahmen der WMDA-Tagung in Lyon in Empfang nehmen.

Um seinem Anspruch „Schneller zum besten Spender weltweit“ noch besser gerecht zu werden, entwickelte das ZKRD das bahnbrechende Spenderauswahlprogramm OptiMatch®, das **2007** in seiner ersten Version in Betrieb ging – ein echter Meilenstein in der Geschichte des ZKRD. Mit Hilfe komplexer Methoden der Biostatistik und Populationsgenetik gelang es im ZKRD zunächst, anhand des deutschen Spenderpools die Häufigkeit bestimmter komplexer Bausteine der Gewebetypen (5-Locus-Haplotypen) zu berechnen. Auf dieser Grundlage konnte OptiMatch® erstmals für unvollständig getestete Spender die Wahrscheinlichkeit berechnen, für einen bestimmten Patienten tatsächlich geeignet zu sein. Dies hat die Suche nach dem passenden Spender noch einmal beschleunigt.

Im Januar **2008** fiel der Startschuss für die erste Filmproduktion des ZKRD. Das Ergebnis: der interessante Kurzfilm „suchen – finden – heilen helfen“ für Patienten, Angehörige und Spender. Der

The 10 millionth donor worldwide was registered in **2005**, a milestone that BMDW and WMDA marked by declaring 16. November **2005** „Donor's Day“ all over the world; the ZKRD called a joint press conference in Berlin with the DKMS, the Stiftung Knochenmarkspende Deutschland (SKD) and the DAG-KBT (German Working Group for Bone Marrow and Blood Stem Cell Transplants). In the course of this conference, the 10,000th blood stem cell transplant with cells from a German donor was also celebrated.

In **2006** the consultations on human tissue legislation, with which Germany intended to implement the EU Directive 2004/23/EC, and the advance reports of the Institute for Quality and Efficiency in Healthcare Services (IQWiG) on blood stem cell transplants in cases of acute leukaemia and aplastic anaemia caused a stir among experts. Statements by the ZKRD, its participation in the relevant hearings and ultimately its contributions within the German Registry for Stem Cell Transplants DRST provided vital support which ensured that an exceptionally high level of patient care remained in place.

The number of blood stem cell donations performed in Germany that year – more than 3,000 in all, more than in any other country in the world – underlines the practical value of this kind of treatment. Around 60% of these life-saving cells were destined for patients abroad, with four out of five of the stem cell products being extracted peripherally.

The ZKRD is also committed to the continuous and intensive quality management development. In order to apply for WMDA accreditation, the ZKRD not only had to compile a large number of documents related to its own working methods and translate most of them into English, but also to ensure that all subsidiary organisations – donor centres, umbilical cord blood banks and search units – received accreditation in accordance with German standards. The ZKRD finally received its accreditation certificate during the WMDA Conference in Lyon in March **2007**.

True to its ambitious motto “Identifying the best donor faster worldwide”, the ZKRD consequently developed the groundbreaking donor selection program OptiMatch®. The first version was launched in **2007** and was a true milestone in the history of the ZKRD. Using complex methods from the fields of biostatistics and population genetics, the ZKRD first succeeded in calculating the frequency of certain complex tissue type components (5-locus haplotypes) from the data in the German donor pool. For the first time ever, OptiMatch® was now able to use this information to calculate the probability with which a donor who had not been thoroughly tested would really be suitable for a particular patient.

The ZKRD's first film production followed in January **2008**. The result was an interesting short film entitled “suchen – finden – heilen helfen”, which translates as “Search – Find – Help Heal” for patients, relatives and donors. The film not only describes all the main procedures from the searching for a donor to the transplantation of blood stem cells, but also explains the roles and tasks of all the institutions that work together to find a donor.

2005

10 million donors worldwide
Ten thousandth donation from a German donor

2006

Over 3,000 collections
in Germany

2007

Launch of OptiMatch®

2008

ZKRD film
“Search – Find – Help Heal”

Film beschreibt nicht nur alle wichtigen Abläufe vom Beginn der Spendersuche bis zur Transplantation, sondern erläutert auch die Funktionen der einzelnen Institutionen, die im Rahmen einer Spendersuche kooperieren. Dank der engen Zusammenarbeit mit der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Ulm und dem Institut für Klinische Transfusionsmedizin und Immunogenetik Ulm konnte das Projekt zügig umgesetzt werden. Das Echo auf diesen Film belegt, dass trotz Internet und langjähriger Aufklärungsarbeit der Bedarf für diese Form der Information noch immer hoch ist.

2009 und 2010 waren sehr arbeitsintensive, aber auch sehr erfolgreiche Jahre, in denen zukunftsweisende Technologien entwickelt und in das Alltagsgeschäft integriert wurden und zwei große Veranstaltungen – der Kongress der „European Federation for Immunogenetics“ (EFI) und der ZKRD-Informationstag – stattfanden.

Wie ein roter Faden zog sich die Weiterentwicklung von OptiMatch® und die Arbeit an der neuen webbasierten Zentralsoftware BMDnet durch die beiden Jahre. **2009** wurde BMDnet ZKRD-intern in die Routine eingeführt und etwas später der Betrieb mit externen Anwendern aufgenommen. Erst damit konnte das inzwischen weiter ausgefeilte OptiMatch® für die Anwender seine volle Leistungsfähigkeit entfalten.

Mit OptiMatch® nahm das ZKRD **2010** erfolgreich am bundesweit ausgetragenen Innovationswettbewerb „365 Orte im Land der Ideen“ teil. Jährlich werden dabei 365 „Orte“, das bedeutet 365 kreative und innovative Initiativen und Projekte aus den Bereichen Wissenschaft, Dienstleistungen, Industrie oder Soziales Engagement, geehrt. Das ZKRD feierte

diese Auszeichnung mit einem Informationstag in der Ulmer Innenstadt, bei dem die „Suche nach der Stecknadel im Heuhaufen“ im Rahmen eines Gewinnspiels praktisch ausprobiert werden konnte.

Der enorme wissenschaftliche Fortschritt in der Transplantationsimmunologie machte eine fundamentale Umstellung der Nomenklatur für die Gewebemerkmale notwendig, da mit der bis dato gültigen Codierung die rapide zunehmende Anzahl bekannter Varianten nicht mehr beschrieben werden konnte. Das neue Benennungssystem für diese sogenannten HLA-Allele wurde von der zuständigen Kommission der Weltgesundheitsorganisation (WHO) im April 2010 eingeführt. Die Daten aller Spender und Patienten und die meisten Laborbefunde aus 20 Arbeitsjahren und natürlich auch alle Schnittstellen mit externen Partnern im In- und Ausland waren betroffen. Das erforderte eine konsistente Übersetzung der historischen Daten, die Anpassung aller Programme und die behutsame auf- und abwärtskompatible Umstellung aller externen Datenverbindungen – eine wahre Herkulesarbeit für die EDV-Abteilung des ZKRD, die sich letztlich über weit mehr als ein ganzes Jahr hinzog.

Das ZKRD hatte aber auch schon im Vorfeld zur Definition des neuen Systems und zur praktischen Durchführung der weltweiten Umstellung in vielfältiger Weise beigetragen. Beispielsweise hat es für die WMDA ein Konvertierungsmodul entwickelt, mit dem man während der Umstellungsphase ein- und ausgehende HLA-Daten von der alten in die neue Nomenklatur oder umgekehrt übersetzen konnte.

2009

Start von BMDnet
20 Länder in vier Kontinenten
über EMDIS angeschlossen

2010

ZKRD als Ort im „Land der Ideen“
4 Millionen deutsche Spender
15 Millionen Spender weltweit

The excellent collaboration with the Department of Paediatrics at Ulm University Hospital and the Institute for Clinical Transfusion Medicine and Immunogenetics in Ulm enabled a speedy realisation of the project. The positive reactions to this film prove that there is still a big demand for information in this form, despite increasing internet use and many years of public awareness campaigns.

2009 and **2010** were years characterized by extremely hard work, but also by great achievements and success: pioneering technology was developed and integrated in day-to-day business, and two major events took place – the Congress of the “European Federation for Immunogenetics” (EFI) and the ZKRD Information Day.

The continuing refinement of OptiMatch® and work on the new web-based central software BMDnet were a common theme during both years. In **2009**, BMDnet was put into routine internal service within the ZKRD and extended to include external users a little later. OptiMatch®, which had been improved even further in the meantime, was now able to deliver its full potential and performance to users.

OptiMatch® was the ZKRD’s winning entry for the national innovation competition “365 Places in the Land of Ideas” in **2010**. This competition, held once a year, focuses on 365 “places” from all over Germany. These are not actually real towns or villages, but 365 creative and innovative initiatives and projects from the fields of science, services, the manufacturing industry or social welfare. The ZKRD celebrated the award by holding an Information Day in the centre of Ulm, where contestants were invited to take part in a hands-on competition to “look for a needle in a haystack”.

Huge scientific advances in transplantation immunology meant that fundamental changes to the nomenclature for tissue types were necessary, as the coding system used up till then was no longer capable of describing the fast-growing number of known variants. The new nomenclature system for these so-called HLA alleles was introduced by the responsible WHO (World Health Organisation) commission in April **2010**. This had an immediate effect on the data of every donor, patient and most lab reports from the previous 20 years, as well as on all interfaces with external partners at home and abroad. It entailed consistent and meticulous translation of historical data, adjustment or adaptation of all computer programs and careful conversion of all external data links, taking the compatibility of incoming and outgoing data into account – a truly Herculean task that took the ZKRD’s IT department more than a year to complete.

Of course, the ZKRD had also made many active contributions in advance of the changeover, being involved in the definition of the new system and practical implementation of the worldwide conversion process. During the changeover phase, for instance, a conversion module that it had developed for the WMDA allowed the translation of incoming and outgoing HLA data from the old to the new nomenclature or vice-versa.

2009

Launch of BMDnet
20 countries on four continents
affiliated to EMDIS

2010

ZKRD is one of the “365 Places in the Land of Ideas”
4 million donors in Germany
15 million donors worldwide

2011

Über 6.000 Entnahmen in
Deutschland

Die Neugestaltung des Internetauftritts trug zu einer besseren Wahrnehmung des ZKRD in der Öffentlichkeit und einem tieferen Verständnis für seine Aufgaben bei. Als Grundlage der neuen Internetpräsenz diente der aktuelle ZKRD-Film „suchen – finden – heilen helfen“.

Ende Oktober **2010** wurde der viermilli-onste Spender in Deutschland und kurz darauf weltweit der 15-millionste Spender gemeldet. **2009** und **2010** wurden allein in Deutschland insgesamt über 700.000 neue Spender registriert. Das ZKRD hat im Jahr 2010 für rund 2.800 deutsche und über 20.000 ausländische Patienten eine Spendersuche durchgeführt. Über 5.500 Blutstammzellpräparate wurden bereitgestellt, von denen fast 70% für Patienten im Ausland gespendet wurden.

Auch wenn aus **2011** keine spektakulären Höhepunkte zu vermelden waren, so profitierten doch alle von der gezielten Ausrichtung längerfristiger Prioritäten und den internen Konsolidierungen und strukturellen Weiterentwicklungen. Diese waren meistens nach außen kaum sichtbar, trugen aber dazu bei, die Abläufe wesentlich zu vereinfachen und somit die tägliche Arbeit aller Beteiligten zu erleichtern.

Besonders erfreulich für das ZKRD war – nach zweijähriger räumlicher Trennung – die Wiedervereinigung der Bereiche Such- und Transplantationsservice, Sekretariat und Geschäftsführung sowie der Öffentlichkeitsarbeit mit der Buchhaltung und der EDV am Standort in der Ulmer Stadtmitte. Davon profitierte vor allem die interne Kommunikation: Die Wege sind kürzer und spontane Besprechungen sind wieder möglich, sogar auch mal kurz zwischen Tür und Angel.

Einen Wermutstropfen gab es aber dennoch: Das ZKRD musste sich in diesem Jahr von mehreren langjährigen Kolleginnen verabschieden: Tellervo Kathke-Niemenin, die seit der Gründung des ZKRD in der Spendersuche tätig war, verließ nach fast 20 Jahren das ZKRD in die Altersteilzeit. Mit Alice Graf, Gisela Stummer und Dr. Ursula Kallert verabschiedeten sich drei weitere Kolleginnen, die mehr als 10 Jahre ebenfalls wesentlich zur Arbeit und Weiterentwicklung des ZKRD beigetragen und unser Bild im In- und Ausland mitgeprägt haben.

Fazit

Die abwechslungsreiche Geschichte des ZKRD belegt eindrucksvoll, welche Entwicklungen und Erfolge möglich sind, wenn alle Beteiligten, sei es im ZKRD oder bei den nationalen und internationalen Kooperationspartnern, an einem Strang ziehen. So stieg in Deutschland die Anzahl der registrierten Spender von rund 2.000 auf rund 4,5 Millionen; die der Blutstammzellentnahmen nicht verwandter Spender von weniger als 10 auf über 6.000. Mehr als 40.000 mal schenkten deutsche Spender Patienten in aller Welt eine zweite Chance auf Leben – das sind die Spuren, die wir gemeinsam in den 20 Jahren hinterlassen haben! Ein ganz herzliches Dankeschön an alle, die sich mit uns dafür eingesetzt haben.

Für die Zukunft wünschen wir uns, dass diese reibungslose und erfolgreiche Zusammenarbeit fortgesetzt werden kann, denn interessante Herausforderungen und spannende Ideen gibt es zuhauf.

«Der beste Weg, die
Zukunft vorauszusagen, ist,
sie zu gestalten.»

(Willy Brandt)

A redesigned internet presence also raised public awareness of the role and function of the ZKRD and led to a better understanding of what its work involves. The basis of the new internet presence was the current ZKRD film "Search – Find – Help Heal".

The four millionth donor in Germany was registered at the end of October 2010, and the 15 millionth worldwide shortly afterwards. More than 700,000 new donors were registered in the years 2009 and 2010 in Germany alone. The ZKRD conducted a donor search for around 2,800 German patients and more than 20,000 from abroad in 2010. Over 5,500 blood stem cell products were given by German donors, of which about 70% were transplanted to patients outside Germany.

Even if there is nothing spectacular to report from 2011, there were nevertheless benefits from refocussing specific long-term priorities and carrying forward internal consolidation and structural developments and improvements. Although most of this was virtually invisible to outsiders, it helped enormously to simplify procedures and so make day-to-day tasks easier for all concerned.

What was particularly gratifying for the ZKRD was the reunification – after two years of physical separation – of all the departments at the new premises in the centre of Ulm. It was the internal communication process that profited most of all, as nobody has to travel far anymore and meetings can be held at short notice again, even on the spur of the moment at the coffee machine or water-cooler!

On a sadder note, the time had also come for the ZKRD to say goodbye to several long-serving colleagues: Tellervo Kathke-Nieminen, who had worked in the donor

search section since the ZKRD was founded, retired after almost 20 years with the ZKRD and three more long-time colleagues – Alice Graf, Gisela Stummer and Dr. Ursula Kallert – also left. They, too, had made excellent contributions to the work and development of the ZKRD and to its reputation in Germany and beyond for more than ten years.

Summary

The rich and varied history of the ZKRD demonstrates which impressive developments and achievements are possible if everyone within the ZKRD itself and in the organizations of our national and international cooperation partners works with enthusiasm and synergy towards a common goal. As a result, the number of registered donors in Germany rose from around 2,000 to more than 4.5 million, and the number of blood stem cell products taken from unrelated donors in Germany likewise skyrocketed from less than ten to over 6,000. German donors gave patients all over the world a second chance of life on almost 40,000 occasions – this is the proud legacy of 20 years of joint effort and cooperation. We would like to say a heartfelt "thank you" to everyone who helped together with us to make it happen.

Our wish for the future is that this smooth and successful cooperation may continue, as one thing is certain: there is no shortage of intriguing challenges and exciting new ideas!

«The best way to
predict the future is
to shape it.»

(Willy Brandt)

2011

More than 6,000 stem cell
donations in Germany

STATISTIK

Über eine Million neu aufgenommene Spender in drei Jahren – was für eine spektakuläre Zahl! Leider verblassen neben diesem Wachstum von 30% noch wichtigere Entwicklungen in diesem Bereich, nämlich die Vervielfachung der Spender mit hoher Auflösung und zwar mit dem Faktor 3 für 3-Locus-hochaufgelöste (HLA-A,B,DRB1) und einem Faktor von 10 für 5-Locus-hochaufgelöste (HLA A,B,C, DRB1,DQB1) Spender. Genau das trägt in besonderem Maße zur Beschleunigung der Spendersuchen bei und ermöglicht frühzeitige Entscheidungen bei der Therapieplanung. Damit wird die Suche im deutschen Spenderpool für Ärzte weltweit noch attraktiver.

Das ZKRD hat im Jahr 2011 für rund 3.000 deutsche und über 22.000 ausländische Patienten die Spendersuche neu aufgenommen. Trotz der gestiegenen Patientenzahlen ist die Zahl der an deutschen Spendern patientenbezogen durchgeführten Typisierungen um fast 15% zurückgegangen. Damit hat sich der Trend fortgesetzt, der durch die immer genaueren HLA-Vorbefunde und die durch OptiMatch® ermöglichte gezielte Vorauswahl der Spender bedingt ist.

Dafür nahm 2011 die Zahl der Bestätigungstypisierungen deutscher Spender für Patienten in In- und Ausland relativ zu den Patientenzahlen etwas überproportional zu. Die Zunahme der bereitgestellten Blutstammzellpräparate, die wieder zu 70% den Patienten im Ausland zugute kamen, war noch deutlicher.

Auch 2011 sind die deutschen Spender bei der Versorgung von Patienten weltweit weiterhin Spitzenreiter. In etwa 45% der bei der World Marrow Donor Association dokumentierten durchgeführten Transplantationen mit nicht verwandten Spendern ist ein deutscher Spender beteiligt und bei den grenzüberschreitenden Transplantationen beträgt dieser Anteil sogar über zwei Drittel! Dieser Erfolg ist einerseits die Frucht von zwei Jahrzehnten Arbeit aller Partner hierzulande, mit der ein großer Pool gut typisierter, bestens motivierter und verfügbarer Spender geschaffen wurde. Auf der anderen Seite sind diese Spender durch OptiMatch®, unkomplizierte und effiziente Abläufe und ein hohes Maß an Professionalität bei allen Beteiligten in hervorragender Weise zugänglich.

STATISTICS

More than a million new donors registered in only three years – what a spectacular figure! Unfortunately, even more important developments in the field pale against this 30% growth rate, namely the multiplication of donors typed at high resolution. There was a multiplication factor of 3 for donors with high resolution typing for 3 loci (HLA-A,-B,-DRB1) and of more than 10 for those with high resolution typing for 5 loci (HLA-A,-B,-C,-DRB1,-DQB1). This, however, makes an even more significant contribution to the acceleration of donor search processes. It not only enables decisions on therapy planning to be taken at an early stage, but also makes searching the German donor pool even more attractive for physicians all over the world.

In 2011, the ZKRD database was searched for around 3,000 new German patients and more than 22,000 from abroad. Although patient numbers had risen, the number of extended tissue typings performed on German donors in connection with a specific recipient dropped by almost 15%. This was a continuation of the trend resulting from the increasing accuracy of prospective HLA typing and

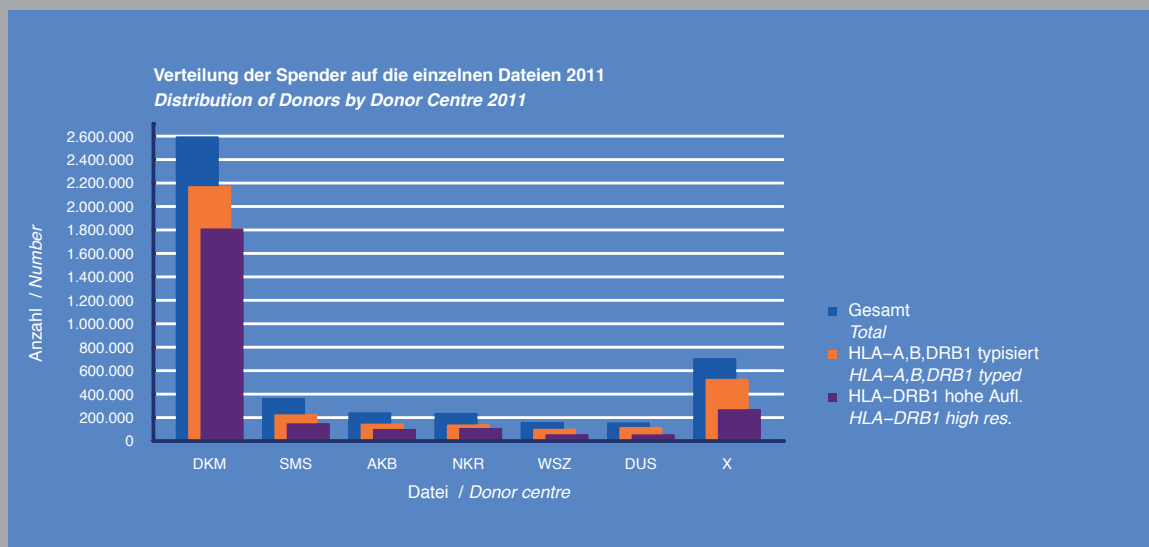
the focused preselection of donors provided by OptiMatch®. In 2011, the number of confirmatory typings of German donors for patients at home and abroad increased disproportionally in relation to the number of patients. This was even more evident in the number of blood stem cell donations provided, where 70% were destined to benefit patients outside Germany.

In 2011, just as in previous years, German donors continued to play a leading role in terms of patient care provided worldwide. A German donor was involved in around 45% of transplants from unrelated donors, as documented by the World Marrow Donor Association, a figure rising to more than two-thirds in the case of cross-border transplants! This success is the fruit of two decades of hard work by our partners at home establishing a large pool of well-typed, highly motivated and readily-available donors. On the other hand, these donors are highly accessible for everyone due to OptiMatch®, uncomplicated and efficient procedures and an excellent level of professionalism of all parties involved.

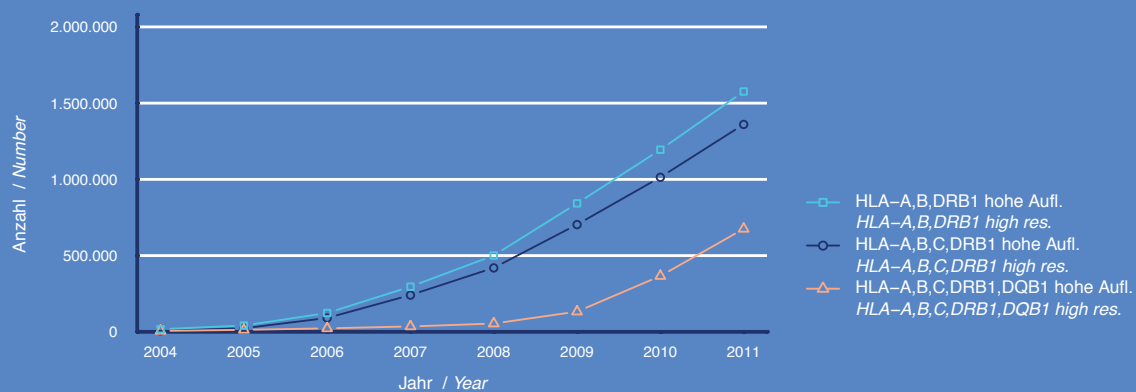


Bei der Bestimmung der hohen Auflösung wurden seltene Allele vernachlässigt. In den entsprechenden Graphiken früherer Jahresberichte wurden an die hohe Auflösung strengere Maßstäbe angelegt.

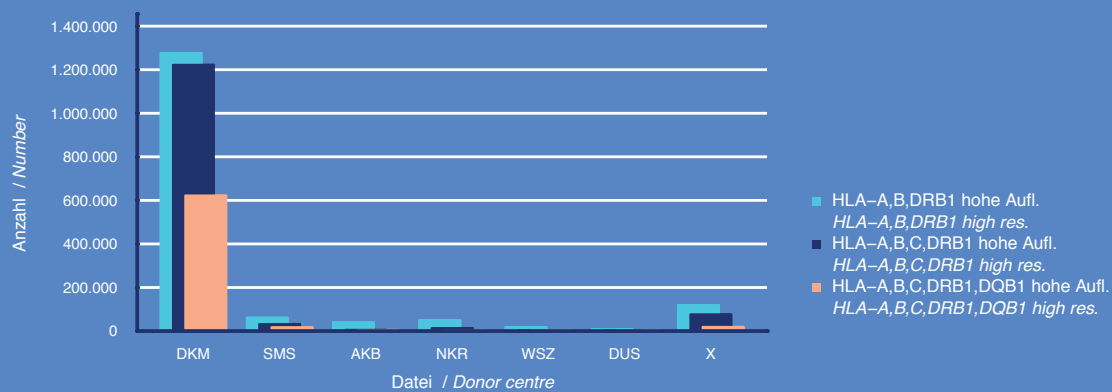
For high resolution rare alleles do not have to be excluded. In earlier annual reports high resolution was handled in a stricter way requiring an unambiguous 2-field resolution.

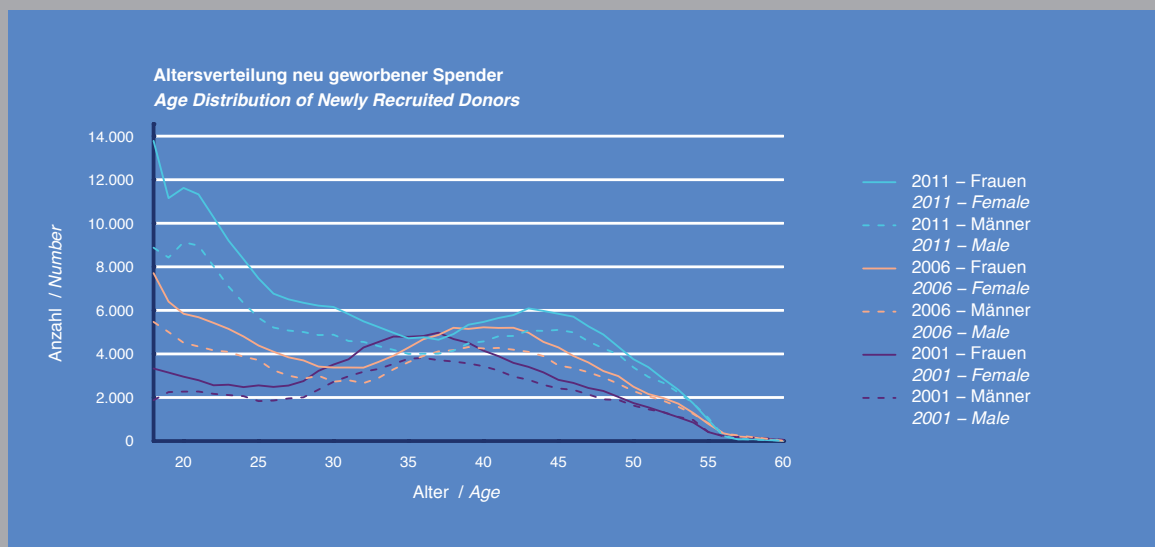
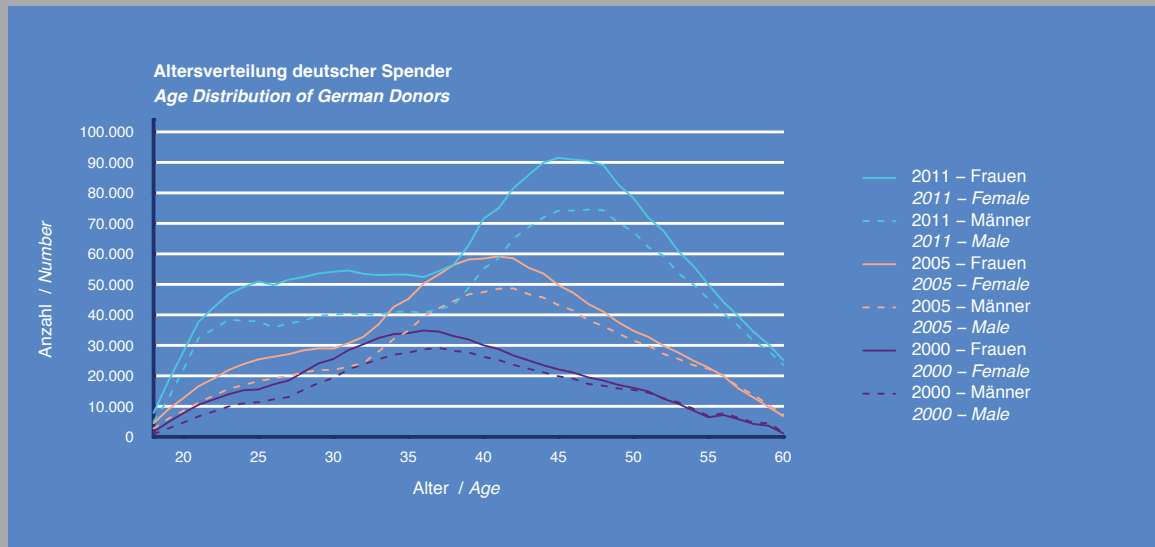


Spenderzahlen im ZKRD
ZKRD Donor Numbers

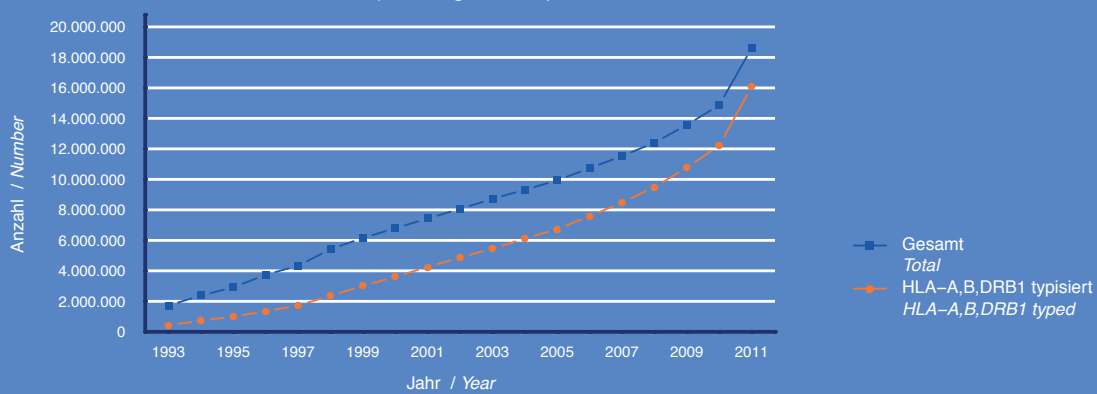


Verteilung der Spender auf die einzelnen Dateien 2011
Distribution of Donors by Donor Centre 2011





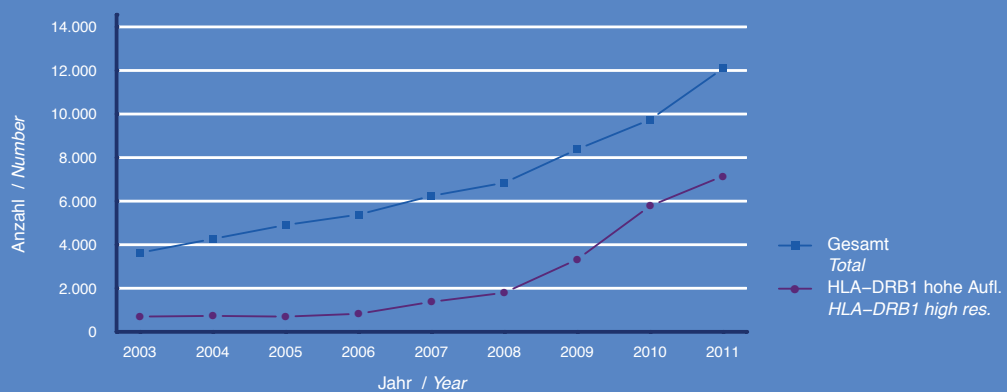
Spenderzahlen weltweit (nach BMDW)
Donor Numbers Worldwide (according to BMDW)



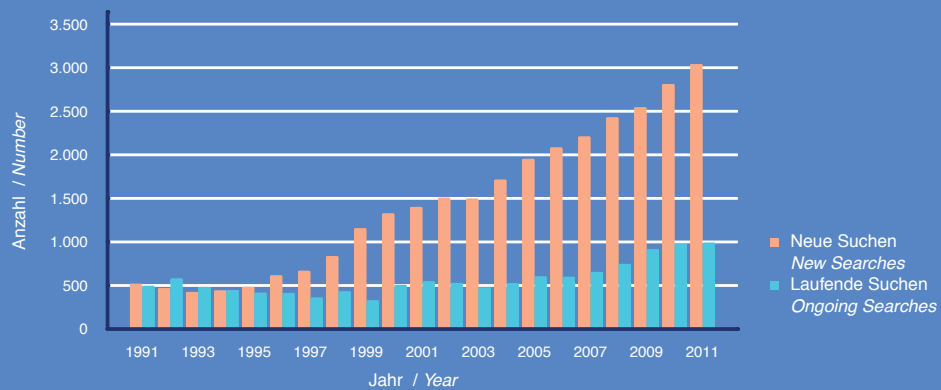
Verteilung der Spender weltweit (nach BMDW) in 2011
Distribution of Donors Worldwide (according to BMDW) in 2011



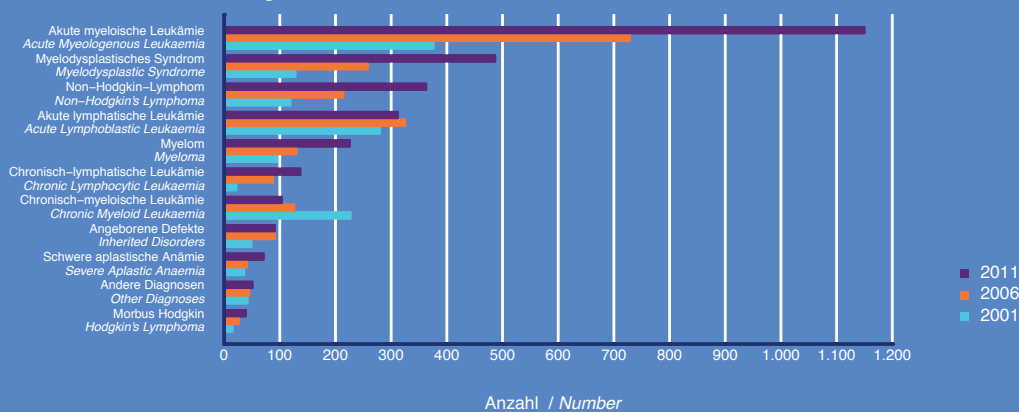
Anzahl registrierter Nabelschnurblut-Präparate im ZKRD
Number of ZKRD Cordblood Units



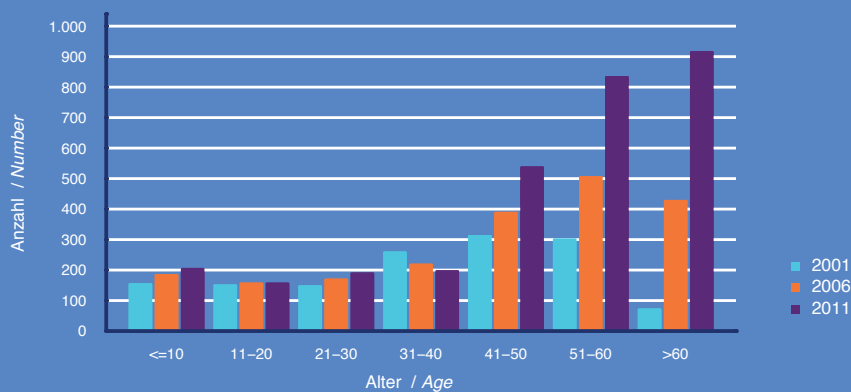
Spendersuchen für deutsche Patienten
Donor Searches for German Patients



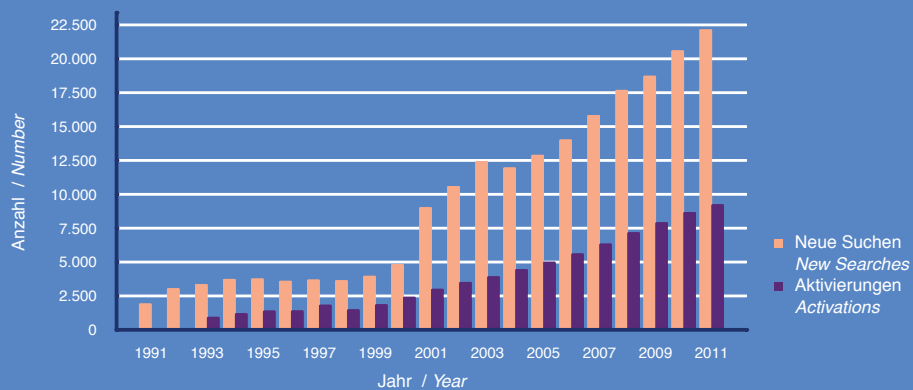
Verteilung der Diagnosen deutscher Patienten
Distribution of Diagnoses of German Patients



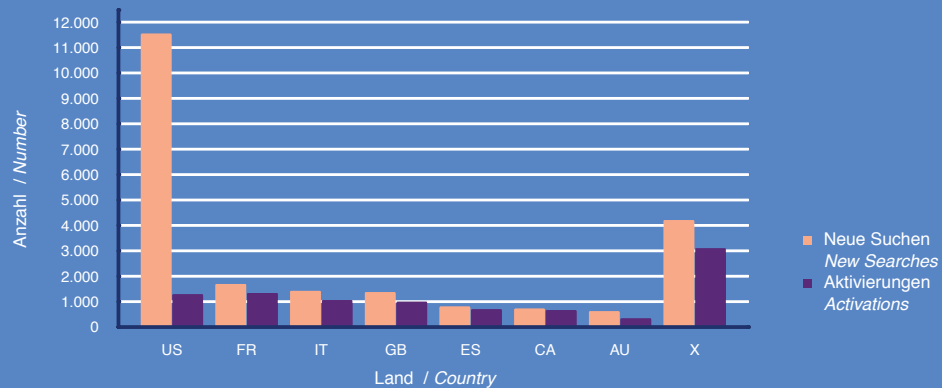
Altersverteilung der deutschen Patienten
Distribution of German Patients by Age

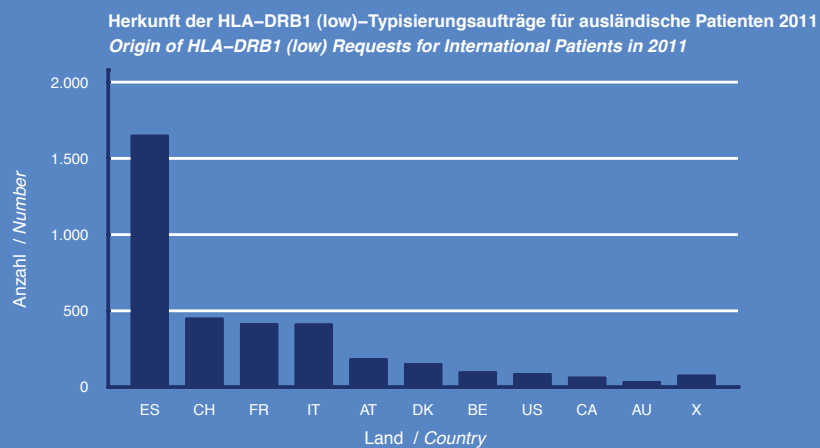
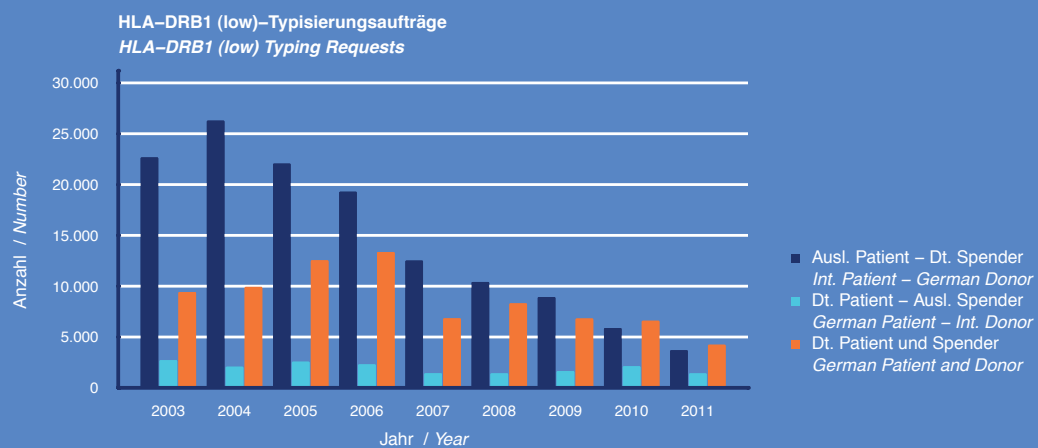


Suchen für ausländische Patienten
Donor Searches for International Patients

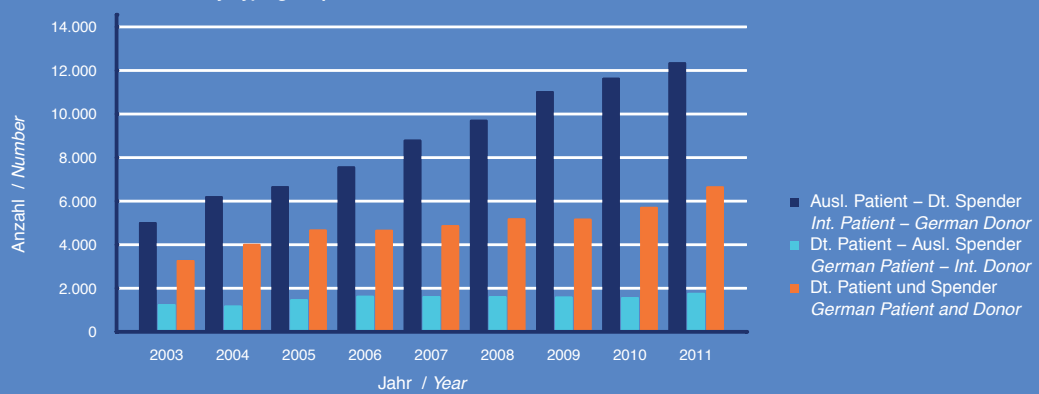


Herkunft der Suchanfragen für ausländische Patienten 2011
Origin of Searches for International Patients in 2011

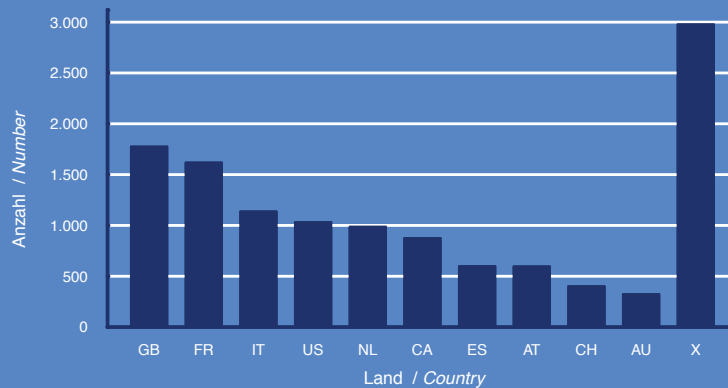




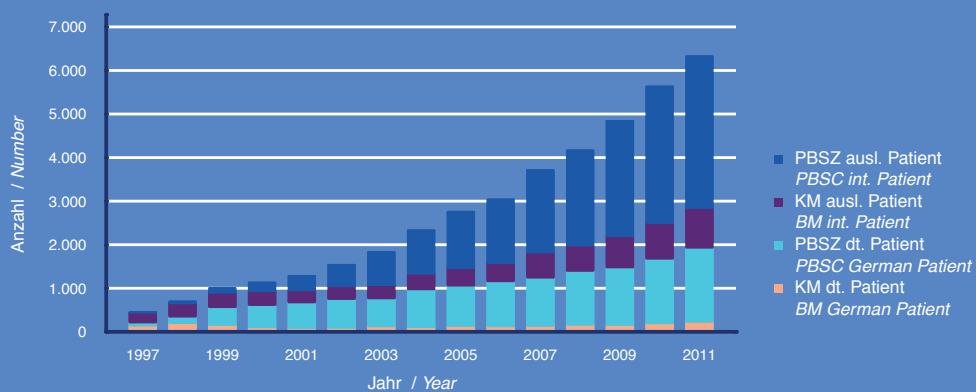
Angeforderte Blutproben für die Bestätigungstypisierungen
Confirmatory Typing Requests



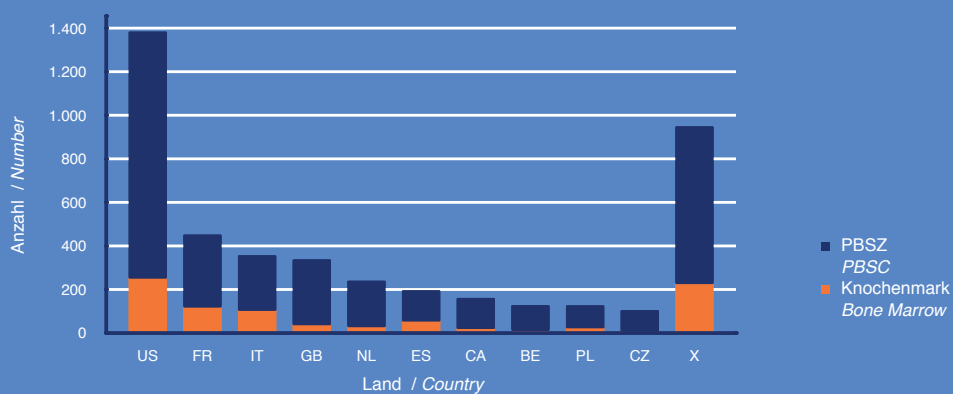
Herkunft der Anforderungen für Bestätigungstypisierungen für ausländische Patienten 2011
Origin of Confirmatory Typing Requests for International Patients in 2011



Blutstammzellentnahmen von deutschen Spendern
Blood Stem Cell Donations from German Donors



Verteilung der Stammzellentnahmen deutscher Spender für ausländische Patienten 2011
Distribution of Donations from German Donors for International Patients in 2011



INHALT

SUMMARY

	Seite		Page
Vorwort	5	<i>Foreword</i>	5
ZKRD Chronik	6	<i>ZKRD History</i>	7
Statistik	22	<i>Statistics</i>	23

ZKRD
Zentrales Knochenmarkspender-Register
für die Bundesrepublik Deutschland gemeinnützige GmbH

Postbox 4244 • 89032 Ulm
Helmholtzstr. 10 • 89081 Ulm
Fon 0731-15 07-000
Fax 0731-15 07-500
secretary@zkrd.de
www.zkrd.de