

JAHRESBERICHT / ANNUAL REPORT

2012



ZKRD Zentrales
Knochenmarkspender-
Register Deutschland

JAHRESBERICHT / ANNUAL REPORT

2012



VORWORT

«Wenn jeder dem
anderen helfen wollte, so
wäre allen geholfen.»

(Marie von Ebner-Eschenbach)

Treffend beschreibt das Zitat der österreichischen Schriftstellerin Marie von Ebner-Eschenbach die nationale und internationale Zusammenarbeit im Bereich der Blutstammzellspende. In diesem Sinne wollen wir unsere internationalen Partner bei der Hilfe für ihre Patienten unterstützen, indem wir ihnen unser innovatives Spenderauswahlprogramm OptiMatch® als Service unter dem Namen OptiMaS zur Verfügung stellen. Damit hoffen wir einen weiteren wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Situation von Patienten in Deutschland und weltweit zu leisten.

Aber unser Bemühen wäre nutzlos ohne die zahllosen freiwilligen Helfer und engagierten Spender, die sich ständig unentgeltlich und uneigennützig dafür einsetzen, dass Leben gerettet werden können. Konkret haben sich im vergangenen Jahr allein in Deutschland über 360.000 neue Spender registrieren lassen und mehr als 6.000 Menschen haben einem ihnen unbekanntem Patienten irgendwo auf der Welt mit ihren Blutstammzellen geholfen.

Diese Frauen und Männer setzen beeindruckende Zeichen grenzenloser Solidarität und bei all diesen hilfsbereiten Menschen möchten wir uns von ganzem Herzen bedanken.

Manfred Stähle
Carlheinz Müller

PREFACE

«If everyone helped
others, everyone
would be helped.»

(Marie von Ebner-Eschenbach)

This quote by Austrian writer Marie von Ebner-Eschenbach appropriately describes the national and international cooperation in the field of blood stem cell donation. Along these lines, we would like to assist our international partners by helping them support their patients and offer our innovative donor-selection program OptiMatch® as a service under the name of OptiMaS. With this we hope to make a further important contribution to the improvement of patients' situation in Germany and worldwide.

However, our effort would be useless without the countless number of dedicated volunteers and donors who constantly campaign gratuitously and altruistically to save lives. In the last year alone, over 360,000 new donors registered in Germany and more than 6,000 people helped an unknown patient somewhere in the world with their blood stem cells.

These women and men set impressive examples of global solidarity and we would like to thank all of these cooperative people full heartedly.

Manfred Stähle
Carlheinz Müller

ZKRD-JUBILÄUM



Empfang auf Schloss Erbach
Welcome reception Erbach castle

Prof. Renate Arnold, Manfred Stähle, Dr. Peter Harf,
Prof. Bernhard Kubanek, Dr. Carlheinz Müller, Prof. Jon van Rood

Vor 20 Jahren, am 27. April 1992, wurde das Zentrale Knochenmarkspender-Register Deutschland (ZKRD) gegründet. Aus diesem Anlass fand im April 2012 eine Jubiläumstagung statt, die mit einem Festsymposium mit namhaften Vertretern aus Wissenschaft, Politik und der Praxis der Blutstammzellspende eröffnet wurde. Dr. Lorenz Menz, der Vorsitzende des Aufsichtsrates des DRK-Landesverbandes Baden-Württemberg – Hessen, begrüßte die illustren Gäste herzlich und spannte in seiner launigen Rede den Bogen von den Gründungsjahren des ZKRD bis zur Gegenwart. Dann gratulierte Ulms Oberbürgermeister Ivo Gönner dem ZKRD als dem „weltweit renommiertesten Register“.

Ihm folgten Dr. Horst Stiel in Vertretung des Bundesministers für Gesundheit und Professor Karl Joachim Ebeling, Präsident der Universität Ulm, mit weiteren Grußworten. Dr. Jochen Seidel wünschte

dem ZKRD im Namen der Krankenkassen und des GKV-Spitzenverbandes „stets eine Handbreit Wasser unterm Kiel“ und überreichte ein Buddelschiff mit ZKRD-Flagge. Claudia Rutt, Geschäftsführerin der DKMS Deutsche Knochenmarkspender-Datei, bedankte sich für die erfolgreiche Zusammenarbeit in all den Jahren und belegte anhand ungewöhnlicher Statistiken die eindrucksvolle Entwicklung des ZKRD von 1992 bis heute.

Als Vertreterin der Stiftung Knochenmark- und Stammzellspende Deutschland (SKD) überreichte Susanne Morsch das erste Fax, mit dem Professor Shraga Goldmann und Dr. Carlheinz Müller am 23. Dezember 1991 allen Kooperationspartnern weltweit mitteilten, dass sie ihre Arbeit im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit nun als offizielles deutsches Knochenmarkspenderregister fortführen werden.

ZKRD ANNIVERSARY

20 years ago, on April 27th 1992, the Central Bone Marrow Donor Registry – Germany (ZKRD) was founded. For this reason an anniversary conference was held in April 2012, which opened with a festive symposium hosting reputable representatives from the fields of science, politics, and blood stem cell donation. Dr. Lorenz Menz, Chairman of the Supervisory Board of the DRK-Landesverbandes Baden-Wuerttemberg – Hessen, gave the distinguished guests a heartfelt welcome and traced the history of the ZKRD from its founding years to the present in his witty speech. Afterwards, Ulm's Lord Mayor Ivo Gönner congratulated the ZKRD on being the "most prestigious registry worldwide".

Dr. Horst Stiel, a representative of the Federal Ministry of Health, and Professor Karl Joachim Ebeling, President of Ulm University, followed him with additional words of welcome. Dr. Jochen Seidel wished the ZKRD "smooth sailing" in the name of the Central Federal Association for Health Insurance Funds, and then presented them

with a ship in a bottle furnished with a ZKRD flag. Claudia Rutt, Chief Executive Officer of DKMS German Bone Marrow Donor Center, gave her thanks for the successful collaboration over the years and illustrated the impressive developments made since 1992 with some extraordinary statistics.

As a representative of the Foundation for Bone Marrow Donation Germany (SKD), Susanne Morsch presented a fax dated from December 23rd 1991, with a statement from Professor Shraga Goldmann and Dr. Carlheinz Müller announcing to all cooperation partners that they were given the mission to work as the official German bone marrow donor registry by the Federal Ministry of Health.

German clarinet player Susanne Ortner-Roberts and American pianist Tom Roberts provided the musical framework for the ceremony, playing songs from their current CD, "Hot World Chamber Music". Passionately



„Hot World Chamber Music“, Klarinettistin Susanne Ortner-Roberts und Pianist Tom Roberts

„Hot World Chamber Music“, Clarinet player Susanne Ortner-Roberts and pianist Tom Roberts

Musikalisch umrahmt wurde die Feierstunde von der deutschen Klarinettestistin Susanne Ortner-Roberts und dem amerikanischen Pianisten Tom Roberts, die Stücke aus ihrer aktuellen CD „Hot World Chamber Music“ spielten. Leidenschaftlich vorgetragene Klänge aus aller Welt entwickelten sich dabei zu einer ganz eigenen Musik, mit der das Ehepaar das Publikum bezauberte. Das gefühlvolle Klarinettenspiel von Susanne Ortner-Roberts berührte die Zuhörer ebenso wie die temperamentvollen Einlagen von Tom Roberts, der gleichzeitig eine Trommel schlug und auf seinem Flügel spielte. Erst nach mehreren Zugaben konnte das Duo sich verabschieden.



„Hot World Chamber Music“, Klarinettestistin Susanne Ortner-Roberts

„Hot World Chamber Music“, Clarinet player Susanne Ortner-Roberts

Die anschließenden Vorträge der Experten standen unter dem Motto „Blicke voraus, zurück und über den Tellerrand“. Zum Auftakt belegte Professor Gerald Brandacher, Spezialist für Handtransplantationen von der Johns Hopkins University in Baltimore, eindrucksvoll, wie haushoch die Funktion transplantierte Unterarme heute noch künstlichen Gliedmaßen überlegen ist.

Der Niederländer Professor Jon van Rood, vielfach ausgezeichnete Mitentdecker der Gewebemerkmale, sprach mit dem verschmitzten Untertitel „women in my scientific life“ über die Geschichte der Immunogenetik von den Anfängen bis zu seinen aktuellen Forschungen. Professor Alois Gratwohl, Emeritus für

Hämatologie aus Basel und ein Nestor der Blutstammzelltransplantation in Europa, illustrierte den steinigen Weg dieser Behandlung vom Wagnis der 1970er Jahre bis zur heutigen Routine und beleuchtete die globalen sozio-ökonomischen Aspekte dieser aufwändigen Therapieform.

Die beiden Referenten Privatdozent Johannes Schetelig (Dresden) und Professor Rupert Handgretinger (Tübingen) belegten anschaulich, dass diese Entwicklung inzwischen so weit fortgeschritten ist, dass heute Stammzelltransplantationen sogar in schwierigen Konstellationen Chancen bieten, etwa bei Patienten mit einer Hochrisiko-Leukämie im fortgeschrittenen Lebensalter oder wenn nur ein haploidenter („halbpassender“) verwandter Spender zur Verfügung steht. Zum Abschluss ging der Blick noch einmal über den Tellerrand in ein benachbartes Fachgebiet. Professor Ilias Doxiadis (Leiden) schöpfte aus seiner reichen Erfahrung als Leiter des Referenzlabors von Eurotransplant, als er Spender und Empfänger in der Organtransplantation scharfsinnig beleuchtete.

Mit einem Galadinner auf Schloss Erbach klang der Festtag aus. Schon während des Sektempfangs im Schlosshof mischte sich die Tanzgruppe „Tanz durch die Jahrhunderte“ in ihren historischen Gewändern unter die Gäste. Das Dinner selbst fand im festlich dekorierten Gewölbekeller des Schlosses statt, wo die Tanzgruppe dann auch barocke Tänze zu den Klängen zweier Musikerinnen aufführte. Zum Abschluss wagten manche Gäste selbst ein paar barocke Schritte und hatten viel Spaß bei den ungewohnten Figuren.

Unser herzlicher Dank gilt allen, die zum Gelingen unseres Festtages beigetragen haben, besonders den Gastrednern, die unsere Jubiläumstagung mit ihren Beiträgen bereichert haben.

played notes from all over the world revealed their own unique style as the couple charmed the audience. Susanne Ortner-Roberts's lyrically played clarinet touched listeners as much as the vivacious contributions of Tom Roberts, who played drum and piano simultaneously. The duo was able to take their bows only after several encores had been played.

The experts' subsequent presentations were held under the motto "Look Back, Forward and Beyond the Borders". Professor Gerald Brandacher, hand transplant specialist from Johns Hopkins University in Baltimore, demonstrated in an impressive talk how hand transplants stood head and shoulders above artificial limbs today.

Dutch Professor Jon van Rood, distinguished co-discoverer of tissue types, spoke about his experience with immunogenetics from the beginning to his current research under the whimsical caption, "Women in My Scientific Life". Professor Alois Gratwohl, Professor Emeritus for Haematology in Basel and a doyen of blood stem cell transplantation in Europe, illustrated the difficult road of these treatments from the risky endeavor in the 1970s all the way to today's routines and clarified the global socio-economic aspects of this highly sophisticated form of therapy.

Professors Johannes Schetelig (Dresden) and Rupert Handgretinger (Tübingen) gave picturesque accounts

of the recent progress in the field. Today, stem cell transplants can even offer prospects under difficult circumstances, for instance for elderly patients with high risk leukaemia or in cases where only a haploidentical ("half matching") related donor is available. In closing, we looked beyond our borders again into a neighbouring field of expertise. Professor Ilias Doxiadis (Leiden) used his extensive experience as head of the Eurotransplant reference laboratory to perceptively examine donors and recipients in the field of organ transplantation.

The celebrations ended with a gala dinner at Erbach Castle. The dance group "Dance through the Centuries" dressed in their historical garments, mingled with the guests as soon as the champagne reception began. Dinner was served in the castle's festively decorated vaulted cellar, where the dance group performed baroque dances accompanied by the classical sounds of two musicians. In the end some guests even ventured onto the dance floor to try some baroque dance steps and enjoyed the unfamiliar movements.

We would like to give our heartfelt thanks to everyone who helped make our celebration day a success; particularly the guest speakers, who enriched our anniversary with their contributions.



Tanzgruppe „Tanz durch die Jahrhunderte“
Dance group „Dance through the Centuries“



OPTIMAS – DIE PERSPEKTIVE DER ENTWICKLER

Seit seiner Einführung hat das ZKRD sein innovatives Spenderauswahlprogramm OptiMatch® laufend weiterentwickelt und im Detail verbessert. OptiMatch® zeigt für alle grundsätzlich in Frage kommenden Spender die Wahrscheinlichkeit an, dass sie sich schließlich als geeignet herausstellen werden. Damit unterstützt es die Fachleute effizient bei der schwierigen Entscheidung, aus zahlreichen nationalen und internationalen Spendern die aussichtsreichsten zur weiteren Testung auszuwählen.

Inzwischen wurden auch andere internationale Register auf das Programm aufmerksam. So arbeitet das kanadische Register in Ottawa bereits seit März 2012 mit einer von den ZKRD-Spezialisten für den weltweiten Einsatz entwickelten Form der OptiMatch®-Software mit dem Namen OptiMaS (OptiMatch as Service). Worauf kommt es bei der Entwicklung einer solchen Software an? Was können OptiMatch® und OptiMaS? Wie profitieren die Patienten von dem neuen System? Diese und andere Fragen beantwortet Hans-Georg Rist, EDV-Leiter im ZKRD, in folgendem Interview.



Hans-Georg Rist, EDV-Leiter
Hans-Georg Rist, Head of IT

1. Wodurch zeichnet sich OptiMatch® aus?

Ein besonderes Merkmal von OptiMatch® ist, dass beim HLA-Matching, also dem Erstellen von Spenderlisten populationsgenetische Parameter berücksichtigt werden. Mit biostatistischen Verfahren konnte die Häufigkeit der (für einzelne Spenderregister) charakteristischen Kombinationen von Gewebemerkmalen bestimmt werden. Auf dieser Grundlage kann nun für Spender mit nur unvollständig vorliegenden Gewebemerkmalen die Wahrscheinlichkeit einer Übereinstimmung mit dem Patienten vorhergesagt werden. Dadurch kann man Spender gezielter auswählen und spart somit Zeit und Geld. Ferner sticht die Performance von OptiMatch® positiv hervor. Im ZKRD wird derzeit nächtlich für bis zu 12.000 Patienten ein sogenannter Matchlauf durchgeführt. Dabei werden für jeden Patienten neue, eventuell noch besser passende Spender identifiziert, aber auch nach der Aktualisierung von Patientendaten zuvor ermittelte potentielle Spender neu bewertet. Die Dauer eines solchen Wiederholungslaufs liegt im Schnitt pro Patient bei wenigen Sekunden. Nur aufgrund dieser geringen Dauer ist es überhaupt möglich, so viele Spenderlisten regelmäßig zu aktualisieren.

2. Welche Schwierigkeiten ergeben sich bei der Entwicklung eines Matching-Algorithmus?

Wir haben zwei Problemstellungen identifiziert: Zum einen müssen die medizinischen Vorgaben verstanden werden, die sich direkt aus dem Kenntnisstand der Transplantationsmedizin ergeben, damit sie korrekt umgesetzt werden können. Dafür muss auch ein Programmierer einen tiefen Einblick in die Transplantationsimmunologie und ihre komplexen Begrifflichkeiten haben. Zum anderen setzt die technische Umsetzung profunde IT-Kenntnisse voraus. Die Lösung muss so leistungsfähig sein, dass sie mit großen Datenmengen schnell umgehen kann. Selbst eine große Anzahl von Patienten, Spendern oder noch unvollständigen Gewebetypen darf nicht zu gravierenden Verzögerungen im Matchlauf führen.

OPTIMAS – THE DEVELOPERS’ PERSPECTIVE

Since its introduction, the innovative OptiMatch® donor selection program has been continuously developed and improved by ZKRD. For all potential donors OptiMatch® indicates the likelihood to turn out as full matches after detailed testing. Thereby it supports experts efficiently in the difficult decision to pick the donors with the highest potential for further testing from long lists of potential national and international donors.

In the meantime other international registries became aware of the program. Therefore ZKRD specialists isolated the core part of the OptiMatch® into a package optimised for worldwide use. This program called OptiMaS (OptiMatch as Service) has been in use at the Canadian donor registry OneMatch in Ottawa since March 2012. What is considered relevant when developing this type of software? What are the key features of OptiMatch® and OptiMaS? How do patients benefit from the new system? ZKRD Head of IT Hans-Georg Rist answers these and other questions in this interview.

1. What makes OptiMatch® special?

One of OptiMatch®’s special features is the ability to consider a population’s genetic parameters in creating donor lists. Using a bio-statistical procedure the frequency of distinctive tissue type combinations can be determined (for individual donor registers). Using these data as a basis for donors with incomplete tissue data, the matching likelihood can be predicted. This allows donors to be precisely selected saving time and money in the search process. Moreover, in spite of its complexity, OptiMatch® is fast. Presently a so-called “match run” is conducted by the ZKRD for up to 12,000 patients every night. During this process, new or better matching donors are identified, and in cases of updated patient characteristics potential donors are given a new ranking. On average, a new match run is a matter of seconds making a daily update of donor lists feasible.

2. What difficulties arise when developing a matching algorithm?

We have identified two areas of particular relevance: On the one hand, medical standards reflecting current transplant knowledge levels have to be understood in order to implement them correctly. This means a programmer must also have deep insight into transplant immunology and its complex terminology. On the other hand, the technical implementation requires profound IT knowledge. The resolution has to be powerful enough to quickly deal with large amounts of data. Even a large number of patients, donors or incomplete tissue types must not lead to serious delays in the matching process.

3. How did OptiMatch® become OptiMaS?

The essential components of OptiMatch® include the software libraries HLAcore and HLAmatch. For technical reasons these are closely interconnected with the ZKRD system in order to offer optimal performance. Our challenge was to extract the components relevant for making the donor-recipient selection out of the ZKRD system and integrate those results into the new independent OptiMaS system. This means OptiMaS is reduced to HLA matching. It is capable of interacting with a national computer system that does not have its own matching system, through a simple web interface.

3. Wie wurde aus OptiMatch® OptiMaS?

Zwei wesentliche Komponenten in OptiMatch® sind die Software-Bibliotheken HLAcore und HLAmatch. Diese sind aus technischen Gründen eng mit dem ZKRD-System verzahnt, um eine optimale Leistung zu bringen. Die Aufgabe bestand nun darin, genau die für die Spender-Empfänger-Auswahl relevanten Komponenten aus dem ZKRD-System zu extrahieren und diese dann in dem neuen, unabhängigen System OptiMaS zu integrieren. OptiMaS ist also auf das eigentliche HLA-Matching reduziert. Es kann über eine einfache Web-Schnittstelle von einem nationalen Computersystem angesprochen werden, das dann kein eigenes Matching-System mehr benötigt.

4. OptiMaS ist also ein Webservice. Kann OptiMaS weltweit eingesetzt werden?

Durch die Verwendung weit verbreiteter Standard-Techniken mit einer definierten Schnittstelle ist die Voraussetzung zur Integration in andere Registersysteme gegeben. Damit lässt sich das Know-how des ZKRD weltweit nutzen. Die Partner ersparen sich die aufwändige Entwicklung und Pflege eines eigenen Spenderauswahlprogramms. Die aufgrund kritischer Evaluation und guter Ideen der Partner vorgenommenen Verbesserungen an OptiMaS fließen laufend in das ZKRD-System zurück. Damit gewinnen beide Systeme ständig an Qualität, so dass alle Beteiligten viel mehr erreichen als jeder für sich allein.

5. Wer übernimmt die Betreuung, stellt das Backup sicher und spielt Updates ein?

Abhängig vom Serverstandort wird das mit jedem Partner individuell vereinbart. Das System wird kontinuierlich weiterentwickelt und entsprechende Updates werden den Partnern regelmäßig zur Verfügung gestellt. Zusätzlich wird vom ZKRD eine umfangreiche Dokumentation bereitgestellt.

6. Wie sieht die Zukunft aus? Gibt es bereits weitere Länder, die an OptiMaS interessiert sind?

Nachdem das System in Kanada im Produktiveinsatz ist, arbeitet das australische Register derzeit an der Integration. Da sich OptiMaS durch seine Webschnittstelle mit beliebigen Registersystemen koppeln lässt, ist es durchaus möglich, dass auch andere Register darauf zugreifen möchten.

7. Welche Vorteile ergeben sich für deutsche Patienten, wenn OptiMaS nun im Ausland eingesetzt wird?

Aus der Zusammenarbeit mit den Partnern im Ausland ergeben sich zwei sehr positive Aspekte für deutsche Patienten. In erster Linie wird die Spendersuche für die Patienten in den jeweiligen Ländern optimiert. Vom Einsatz des OptiMatch®-Verfahrens bei der dortigen Suche profitieren allerdings alle Patienten weltweit, die in jenem Land mögliche Spender haben, also sehr oft auch unsere deutschen Patienten. Zudem wird, wie schon zuvor erwähnt, auch das deutsche System in Zusammenarbeit weiterentwickelt und optimiert. Am Ende profitieren alle Beteiligten davon.

4. So OptiMaS is a web service. Can OptiMaS be utilised worldwide?

By using well-known standard techniques with a defined interface the integration with different registry systems is straight forward. This allows ZKRD's know-how to be applied worldwide. Partners save the complex development and maintenance costs they would incur if they developed their own donor-selection program. The improvements being made to OptiMaS as a result of critical evaluation and our partners' good ideas are constantly fed back into the ZKRD system. This way both systems improve in quality allowing everyone involved to achieve much more than they would individually.

5. Who is responsible for maintenance, backing up files and installing updates?

This is individually arranged with each partner based on the location of the server. The system continues to be developed, so updates are made available to partners on a regular basis. Additionally, the ZKRD provides comprehensive documentation.

6. How does the future look? Are there other countries that are interested in OptiMaS?

The system is in productive operation in Canada, now the Australian registry is working on its integration into their system. Other registries may well ask for access to the system, since OptiMaS can be so easily connected to other registry systems through its web interface.

7. What advantages will German patients have if OptiMaS is introduced internationally?

The cooperation with international partners brings about two very positive aspects for German patients. Although primarily the donor search for patients in the partner registry's country is optimized, the use of the OptiMatch® procedure is beneficial for all patients worldwide who could find potential donors in that country. This may often be the case for many German patients, too. On top of that, the German system itself profits from the cooperation and is further developed and optimised. In the long run, everyone will benefit.

OPTIMAS – DIE PERSPEKTIVE DES ANWENDERS

Wir haben Yves Garcia, Direktor beim kanadischen Stammzellspender-Registers OneMatch, gebeten, uns für diesen Jahresbericht ein paar Fragen zu beantworten:



Yves Garcia, Direktor – Stem Cells National Systems Solutions
Kanadischer Blutspendedienst

*Yves Garcia, Director – Stem Cells National Systems Solutions
Canadian Blood Services*

1. Bitte beschreiben Sie uns die Situation in Ihrem Register, als Sie die Veränderungsprozesse angestoßen haben. Warum war es für Ihr Register notwendig, sein altes Matching-System abzulösen?

OneMatch ist der Name des Geschäftsbereiches „Stammzellen“ des kanadischen Blutspendedienstes. Aus technischer Sicht arbeitete OneMatch mit einer selbst entwickelten Software, die bereits 2002 eingeführt wurde. Die Technologie, die dem Register – inklusive der Such- und Matching-Algorithmen – zugrunde lag, genügte den heutigen Anforderungen einfach nicht mehr. Wir brauchten eine Lösung, die heutigen Ansprüchen genügte. Das Projekt „Stem Cells National Systems Solutions“ sollte das vorhandene IT-System für das Register einschließlich der Such- und Matching-Algorithmen und gesamten Abwicklung im Bereich Nabelschnurblut ablösen.

2. Warum haben Sie sich dafür entschieden, sich an das ZKRD zu wenden und dann dessen Matching-System einzusetzen?

Zunächst recherchierten wir die Möglichkeiten, die Expertise anderer Register für uns nutzbar zu machen. Von allen untersuchten Lösungen war die Software des ZKRD klar die innovativste. Sie setzt hier die Maßstäbe in der Branche. Das ZKRD-Team hat umfassendes Know-how hinsichtlich der Entwicklung und Optimierung der Such- und Matching-Algorithmen. Darüber hinaus verbessert das ZKRD auch ständig seine Methoden, um die Spendersuche noch schneller und präziser zu machen. Im Herbst 2010 nahmen wir mit Dr. Carlheinz Müller vom ZKRD erste Gespräche über eine Zusammenarbeit auf. Bis März 2012 hatten wir unsere bestehenden Systeme so weit vorbereitet, dass wir die Such- und Matching-Algorithmen von OptiMaS nutzen konnten.

3. Können Sie uns beschreiben, welche Vorteile sich durch den Einsatz des neuen Systems OptiMaS bei Ihrer täglichen Arbeit ergeben?

Wir setzen OptiMaS nun seit einem Jahr ein und haben unsere Entscheidung bislang nicht bereut. Das ZKRD hat uns mit seinem Wissen erheblich dabei unterstützt, das kanadische Register für eine führende Rolle in der weltweiten Vermittlung von Stammzellspendern vorzubereiten. Wir arbeiten derzeit an der Ablösung unseres alten Systems durch die neue Softwarelösung für Register und Nabelschnurblut. OptiMaS wird in gleicher Weise wie schon jetzt in das neue System integriert sein, damit wir weiterhin von der medizinischen und analytischen Expertise des ZKRD profitieren können.

OPTIMAS – THE USERS' PERSPECTIVE

We have asked Yves Garcia, director at the Canadian donor registry OneMatch, to answer some questions for this annual report.

1. Would you please describe the situation in your registry before you started to initiate the change process and why it became necessary for your registry to replace your matching system?

OneMatch is the Stem Cells Line of business brand name and part of Canadian Blood Services. From a technology solution perspective, OneMatch was supported by an in-house custom built system that was deployed back in 2002. The technology used in developing the registry including a search and matching algorithm was reaching end of life and required to be revamped into a more suitable and supported technology solution. The project known as the Stem Cells National Systems Solutions was launched to replace the IT solution for the registry, the search and matching algorithm and the cord blood bank supply chain processing.

2. Why did you decide to contact ZKRD and to use their matching system?

As options, we investigated the possibility of leveraging the expertise that existed in other registries. Among those investigated, ZKRD stood out as one of the most advanced solutions and benchmarks of the industry. The team at ZKRD demonstrated their strong knowledge base and competencies not only to support and evolve the search and matching algorithm solution but also innovate new methods that would enhance the time and accuracy of patient / donor matching. Back in the fall of 2010, OneMatch embarked on establishing partnership discussions with Dr. Carlheinz Müller at ZKRD. By March 2012, we have engaged and integrated our legacy systems to use the OptiMaS search and matching algorithm solution.

3. Could you please describe the benefit from the new system OptiMaS for your daily work?

It has been one full year that we are using OptiMaS and have no regrets with our decision. ZKRD have been a great knowledgeable assistance and support in evolving our business to play a major role in the worldwide stem cells industry. We are currently working on deploying our new registry and cord blood bank supply chain solution to replace our legacy system and will integrate our new solution with the OptiMaS solution in order to continue evolving our business leveraging the medical and analytical expertise in ZKRD.

20 JAHRE ZKRD: ERSTES ZKRD CHARITY RADRENNEN UND ERSTE ZKRD SPENDENRUNDE IN ULM



20 Jahre ZKRD, 20 Jahre Erfolgsgeschichte. Die Freude über das Erreichte wollte das ZKRD gern mit den Patienten teilen und rief deshalb am 6. Mai 2012 das ZKRD Charity Radrennen und die ZKRD Spendenrunde ins Leben. Ziel

war es, Spenden für die „Aktion HandinHand“ des Förderkreises für tumor- und leukämiekranke Kinder Ulm e. V. zu sammeln. Mit dem Erlös sollte die Stelle einer Nachsorgepsychologin unterstützt werden, die die kleinen Patienten der Ulmer Kinderklinik und ihre Familien auf den Weg zurück in ihr „zweites Leben“ nach der Transplantation begleitet.

Beim ersten ZKRD Charity Radrennen kämpften sieben Radteams aus regionalen Unternehmen oder Vereinen auf der 1.000 Meter langen Strecke rund um das Ulmer Münster in einem spektakulären Rennen um den Sieg. Mit von der Partie war auch das Berliner Radteam „Wir spenden Leben“, das sich schon lange für die Knochenmarkspende einsetzt und so den Brückenschlag vom ZKRD zum Radrennen ermöglichte. Leider musste das Radrennen nach der 21. Runde aufgrund des starken Regens abgebrochen werden, doch bis dahin blieb das Publikum den Sportlern treu.

Dafür wurde es belohnt, denn pünktlich zu der im Anschluss stattfindenden ZKRD Spendenrunde riss der Himmel auf und die Sonne kam wieder hervor. Die



Berliner Radgruppe „Wir spenden Leben“
Berlin bike team „Wir spenden Leben“

Streckenführung wurde auf 400 Meter verkürzt, so dass jeder mitmachen konnte. Fast 300 Besucher liefen oder fuhren mit dem Fahrrad, den Inlineskatern, Skateboards oder dem Rollstuhl rund ums Münster. Insgesamt 4.373 Runden wurden so bewältigt. Der absolute Publikumsliebling war dabei aber einer der kleinsten Teilnehmer, der mit seinem Laufrad tapfer ganze sieben Runden drehte!



Scheckübergabe: Veranstalter Markus Ebner, Sonja Schlegel (ZKRD), Richard und Elvira Wäckerle (Förderkreis für tumor- und leukämiekranke Kinder Ulm e. V.) und Dr. Carlheinz Müller (ZKRD) mit dem kleinen Patienten Christian Heymann

The cheque is handed over: Host Markus Ebner, Sonja Schlegel (ZKRD), Richard and Elvira Wäckerle (Ulm Society for Children with Tumours and Leukaemia) and Dr. Carlheinz Müller (ZKRD) with the little patient Christian Heymann

Bereits im Vorfeld sicherten die vier Sponsoren – die AOK Ulm, die SWU Stadtwerke Ulm/Neu-Ulm GmbH, die ScanPlus GmbH sowie die Ried Apotheken – zu, einen Euro pro gelaufene Runde zu spenden. Der so erreichte Betrag von 4.373 Euro wurde vom Team „Wir spenden Leben“ auf glatte 5.000 Euro aufgerundet. Zusammen mit den Startgeldern der Radrenn-Teams und weiteren Spenden konnte insgesamt eine Spendensumme von 6.000 Euro überreicht werden.

Wir waren von der überaus positiven Resonanz auf das ZKRD Charity Radrennen und die ZKRD Spendenrunde begeistert und werden deshalb auch 2013 ein Radrennen und eine Spendenrunde veranstalten. Wir möchten uns an dieser Stelle ganz herzlich bei allen Sportlern und Teilnehmern sowie den Sponsoren bedanken. Ohne sie wäre dieser tolle Erfolg nicht möglich gewesen.

20 YEARS OF ZKRD: FIRST ZKRD CHARITY BIKE RACE AND ZKRD CHARITY ROUND IN ULM



Start der ZKRD Spendenrunde
Start of ZKRD donation round

20 years of ZKRD, a 20-year success story. The ZKRD wanted to share its joy over everything that has been accomplished with its patients so the first ever ZKRD charity bike race and the ZKRD charity rounds were brought to life on May 6th, 2012. The goal was to collect donations for the "Hand-in-Hand Campaign" of the Ulm Society for Children with Tumours and Leukaemia. All proceeds were earmarked to support the position of an aftercare psychologist, who will be able to assist Ulm Children's Hospital's small patients and their families after a transplant on the way back to their "second life".

Seven biking teams from regional companies or clubs competed against each other on the 1,000-meter distance around the Ulmer Münster in a spectacular race to the finish. Along with other crews, the Berlin bike team "Wir spenden Leben", a group that has supported bone marrow transplants for a long time, helped to bridge the gap between ZKRD and bike racing. Unfortunately, the race had to be discontinued after the 21st lap due to hard rain, but until then the spectators stayed loyal to the athletes.

They were rewarded when the clouds opened up and the sun came out again for the subsequent ZKRD charity rounds. The distance was shortened to 400m so everyone could participate. Almost 300 visitors walked, ran or rode their bikes, skateboards, inline-skates and wheelchairs around the cathedral. In total, 4,373 laps were completed. The absolute spectator favourite was one of the youngest participant, who bravely managed 7 whole laps on his balance bike!

Prior to the event, four sponsors – AOK Ulm, SWU Stadtwerke Ulm/Neu-Ulm GmbH, ScanPlus GmbH as well as Ried pharmacies – promised a donation of one Euro per completed lap. A sum of 4,373 Euro was rounded up to a flat 5,000 Euro by the Berlin biking team "Wir spenden Leben". Together with the entry fees from the racing teams and further donations, a total amount of over 6,000 Euro could be handed over.



Die Radteams bei der Siegerehrung
The biking teams at the award ceremony

We were delighted with the overall positive response to the ZKRD charity bike race and the ZKRD donation round and will therefore host another race and a donation round in 2013. We would like to take this opportunity to give our heartfelt thanks to all of the athletes and participants, as well as the event's sponsors. Without them this great success would not have been possible.



HLA-ADP

STATISTIK

Der aufmerksame Leser früherer Jahresberichte wird dieses Jahr im statistischen Teil zwar keine großen Überraschungen, aber doch einiges Interessante entdecken. 2012 wurden in Deutschland über 367.000 Spender neu registriert – mehr als jemals zuvor (Abbildung S1)! Wichtiger jedoch als die wachsende Zahl der Spender ist die Tatsache, dass diese neuen Spender jünger sind und genauer typisiert wurden und damit die Qualität des Registers nachhaltig verbessern. Übrigens stehen die Gesamtzahl der Spender (Abbildung S1) wie auch die Zahl derer mit hochaufgelöster Typisierung von 3 bzw. 5 Genorten (S3) knapp vor den nächsten Millionenschwellen.

Die Zahl der deutschen Patienten blieb fast konstant bei 3.000 (S7), wogegen die Anfragen aus dem Ausland weiter um 7,7 % auf fast 23.800 zunahm (S13). Das wirkte sich aber kaum auf die Blutprobenanforderungen (S17) aus und konnte den Abwärtstrend bei den Typisierungsanforderungen (S15) nicht bremsen. Dieser ist die Kehrseite der vollständigeren und besser aufgelösten Typisierungsdaten im Register und der prognostischen Fähigkeiten von OptiMatch®. Da die früher dominierenden HLA-DRB1-Testungen niedriger Auflösung inzwischen eine untergeordnete Rolle spielen, haben wir nun erstmals die Gesamtzahl aller HLA-Testungen dargestellt (S15).

2012 kam es zu einem minimalen Rückgang an Blutstammzellentnahmen deutscher Spender, vermutlich weil auch ausländische Register ihre Spender inzwischen prospektiv vollständig typisieren (S19). Die dominierende Rolle deutscher Spender bei der weltweiten Versorgung von Patienten mit europäischen Vorfahren hat sich dadurch aber nicht geändert.

STATISTICS

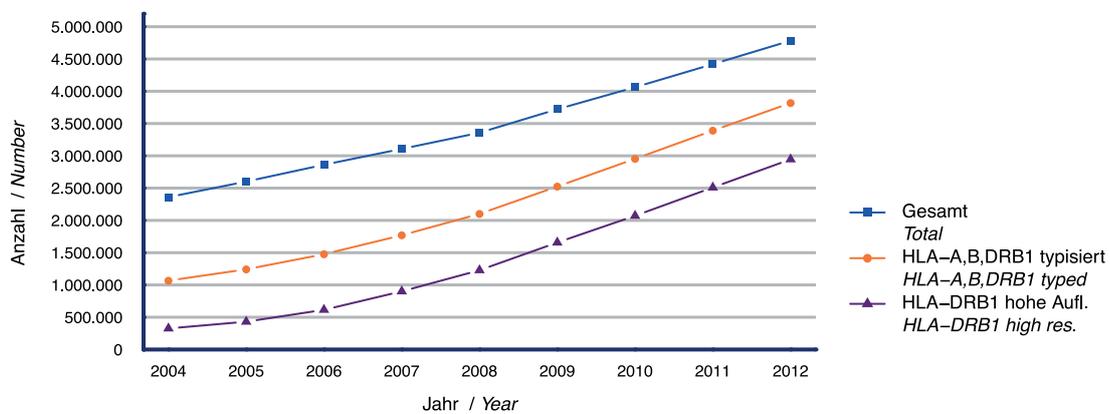
The alert reader of earlier annual reports will not find any great statistical surprises this year, but can still discover some interesting issues. In 2012, over 367,000 first-time donors registered in Germany – more than ever before! More important than the increasing number of donors is the fact that these donors are younger and are typed at higher resolution, which sustainably increases the quality of the registry. By the way, the total number of donors (Image S1) is nearing the next million threshold, the number of donors typed at high resolution at 3 or in some cases 5 gene loci (S3) has meanwhile passed their million thresholds.

The number of German patients has remained almost constant at 3,000 (S7), whereas the number of requests from other countries has increased by 7.7 % to almost 23,800 (S13). However, this had almost no effect on blood sample requests (S17) and could not slow the decrease in typing requests (S15) resulting from the more complete and highly resolved typing data in the registry and the prognostic ability of OptiMatch®. Since the low resolution HLA-DRB1 test results that used to dominate the field no longer play an important part, we have included a representation of the complete number of all HLA tests (S15) for the first time.

A minimal decline in the number of blood stem cell donations from German donors occurred in 2012, most likely as international registries started to prospectively type their donors at high resolution (S19). However, the dominating role that German donors play in the worldwide support of Caucasian patients has not changed.

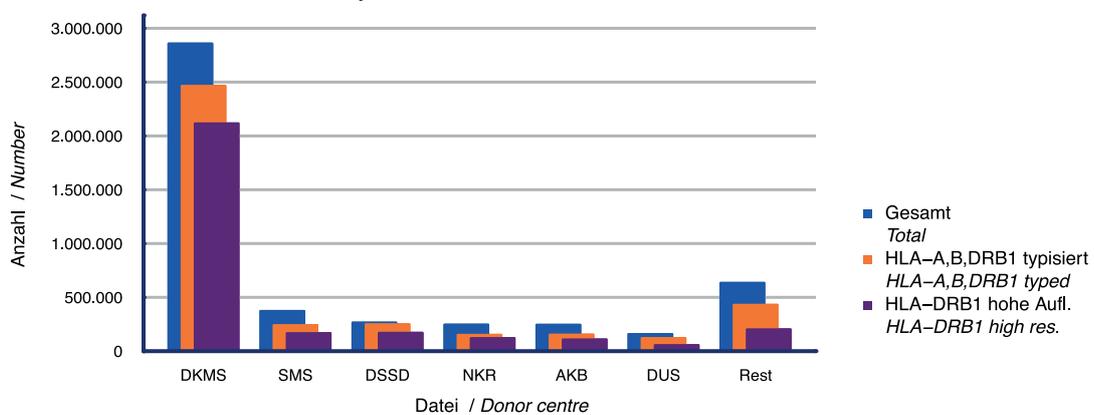
S1

Spenderzahlen im ZKRD
ZKRD Donor Numbers



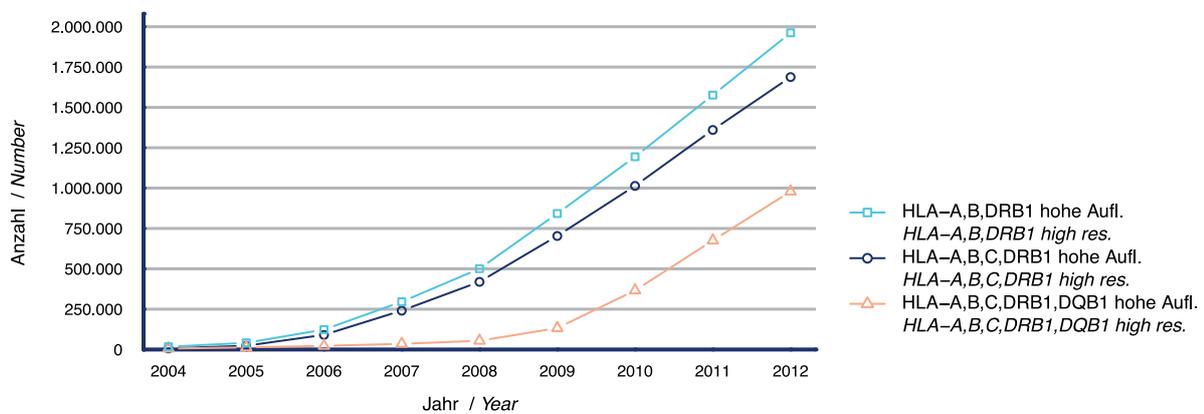
S2

Verteilung der Spender auf die einzelnen Dateien 2012
Distribution of Donors by Donor Centre in 2012



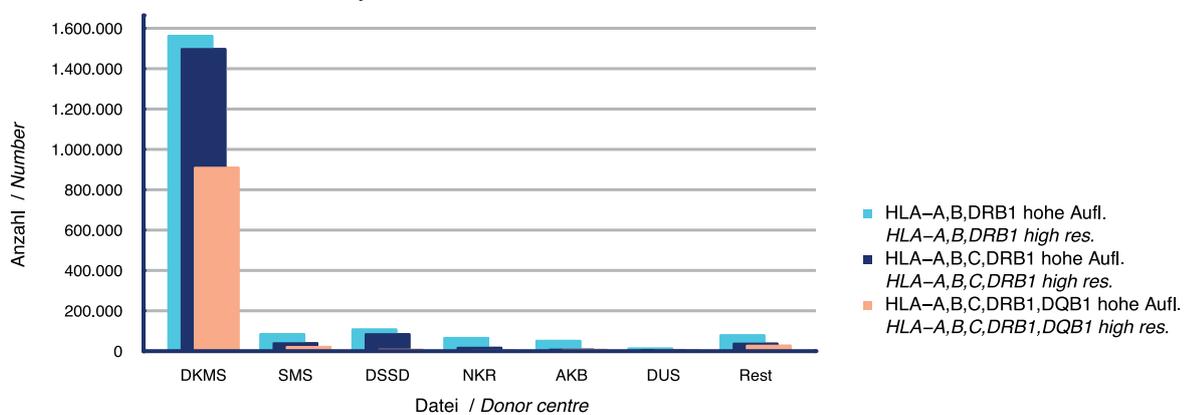
S3

Spenderzahlen im ZKRD
ZKRD Donor Numbers



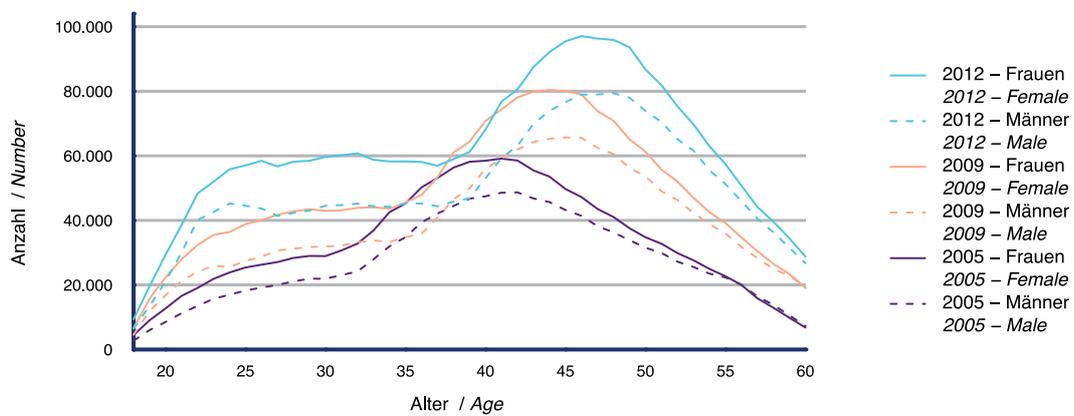
S4

Verteilung der Spender auf die einzelnen Dateien 2012
Distribution of Donors by Donor Centre in 2012



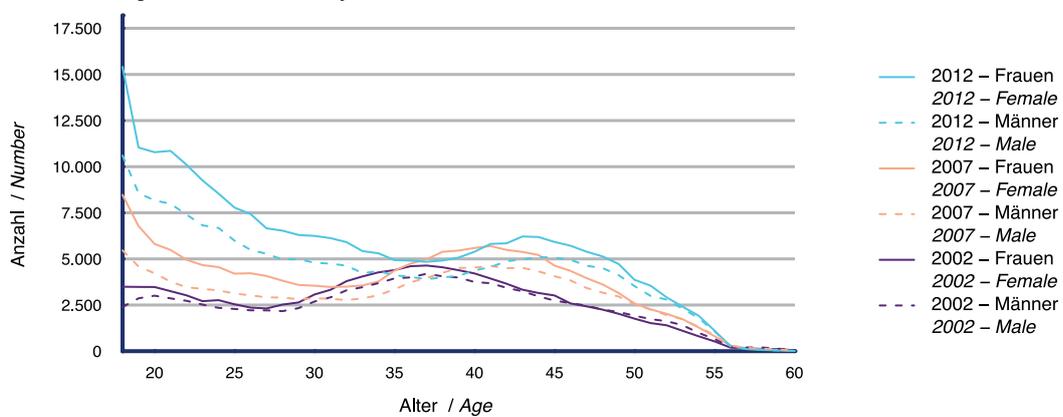
S5

Altersverteilung deutscher Spender
Age Distribution of German Donors



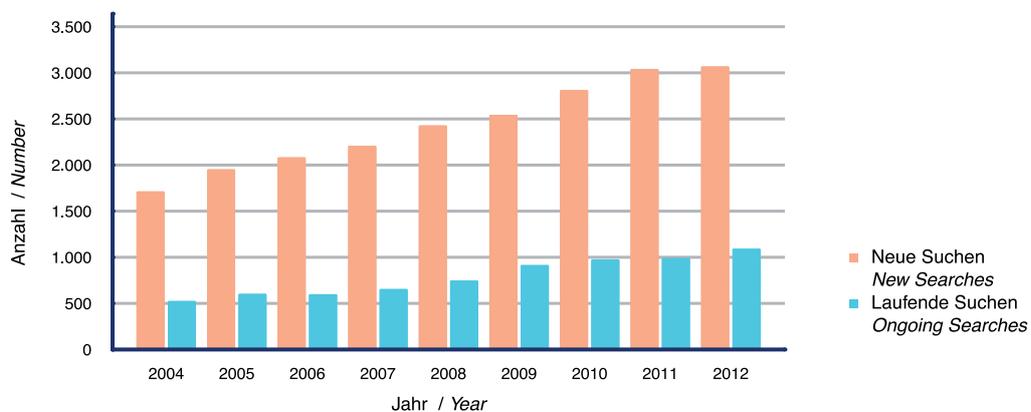
S6

Altersverteilung neu geworbener Spender
Age Distribution of Newly Recruited Donors



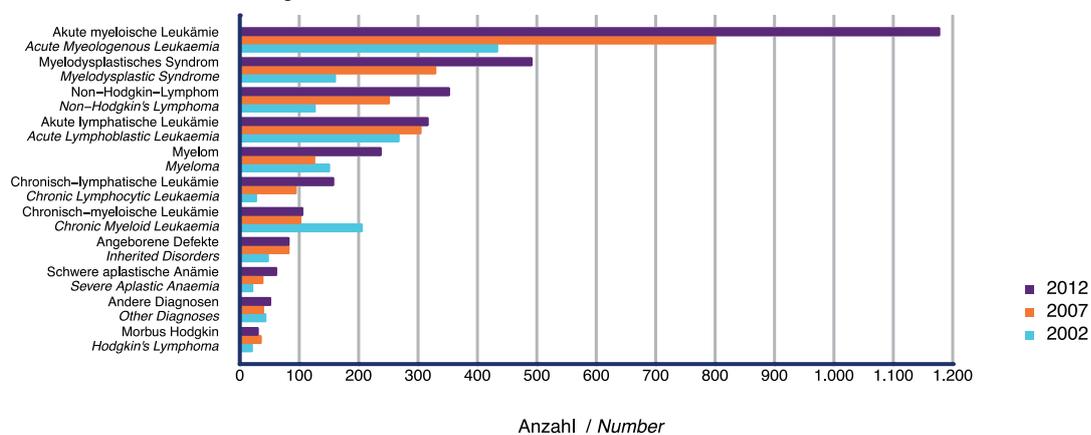
S7

Spendersuchen für deutsche Patienten Donor Searches for German Patients



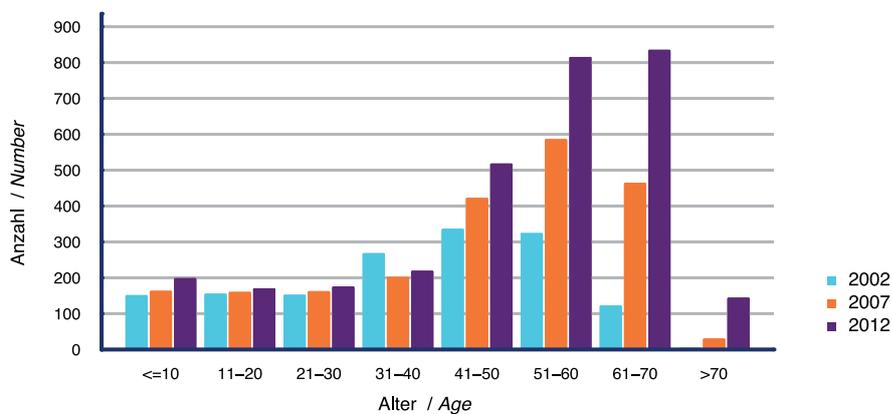
S8

Verteilung der Diagnosen deutscher Patienten Distribution of Diagnoses of German Patients



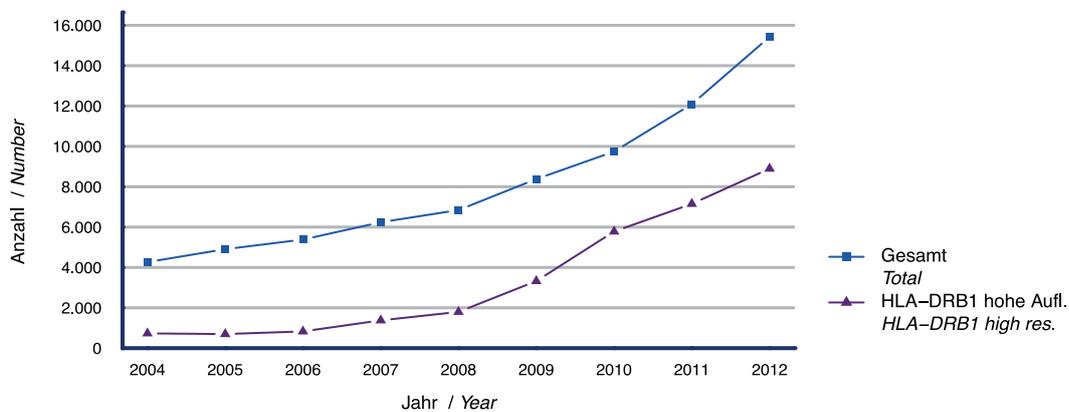
S9

Altersverteilung der deutschen Patienten
Distribution of German Patients by Age



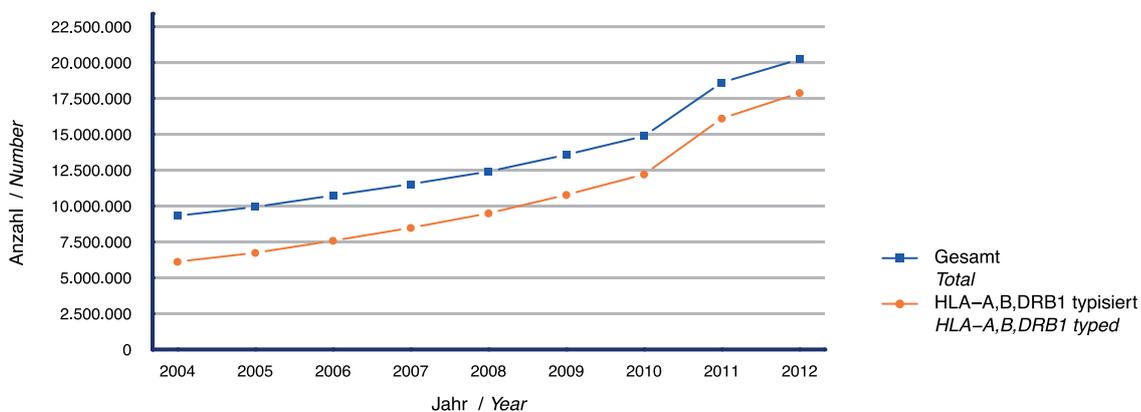
S10

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



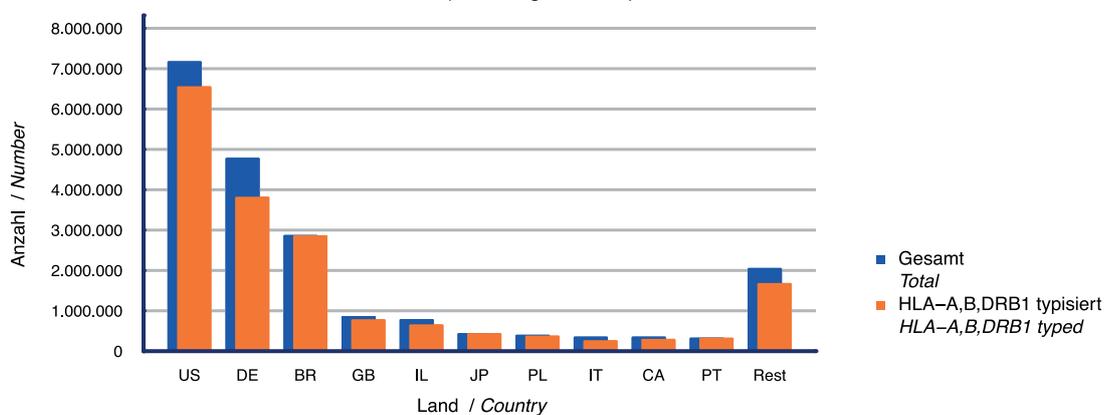
S11

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



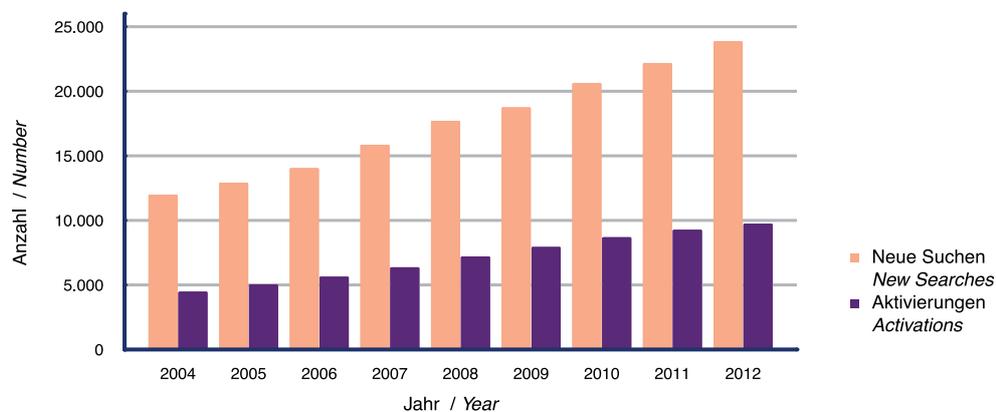
S12

Verteilung der Spender weltweit (nach BMDW) in 2012
Distribution of Donors Worldwide (according to BMDW) in 2012



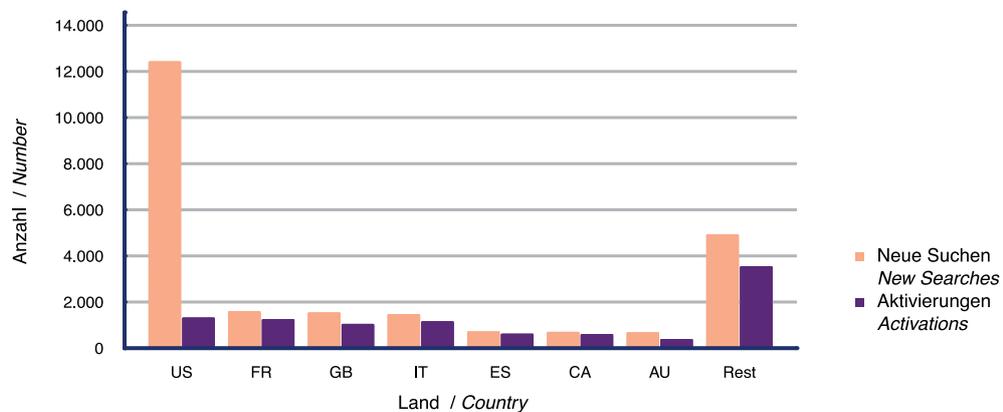
S13

Suchen für ausländische Patienten
Donor Searches for International Patients

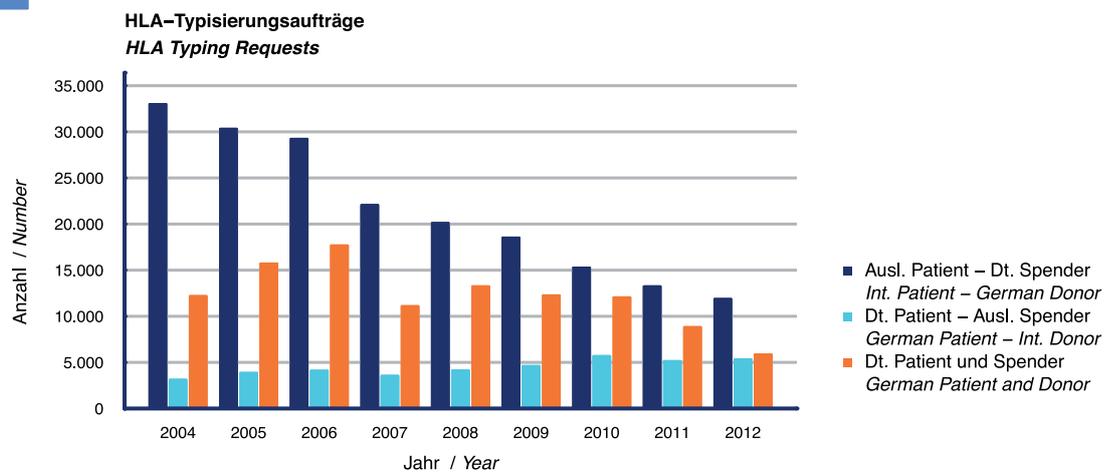


S14

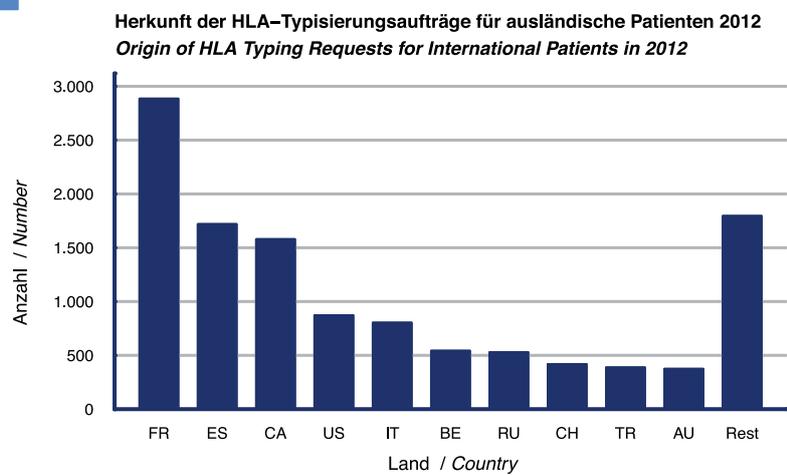
Herkunft der Suchanfragen für ausländische Patienten 2012
Origin of Searches for International Patients in 2012



S15

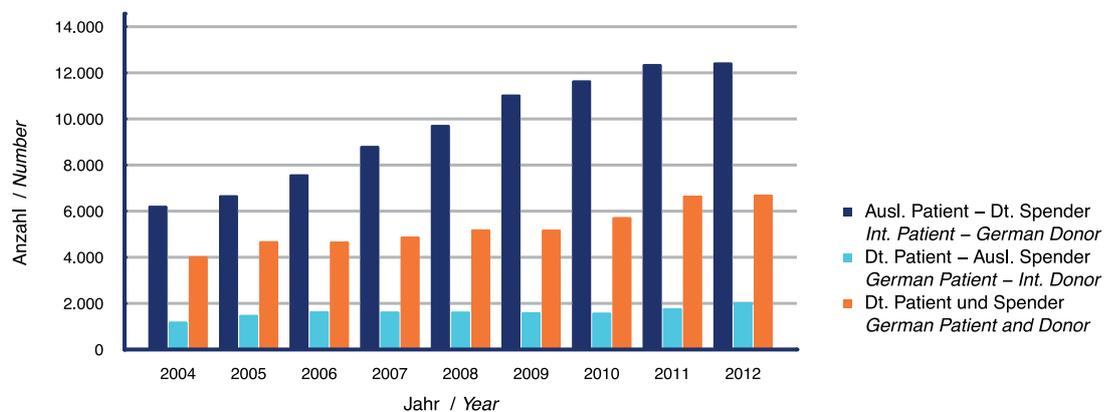


S16



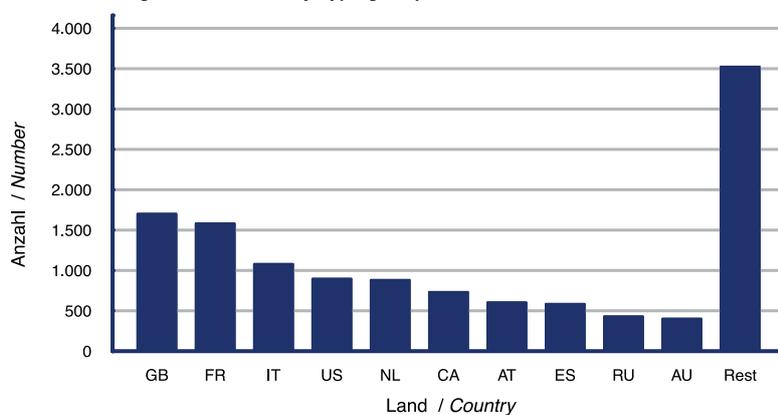
S17

Angeforderte Blutproben für die Bestätigungstypisierungen Confirmatory Typing Requests



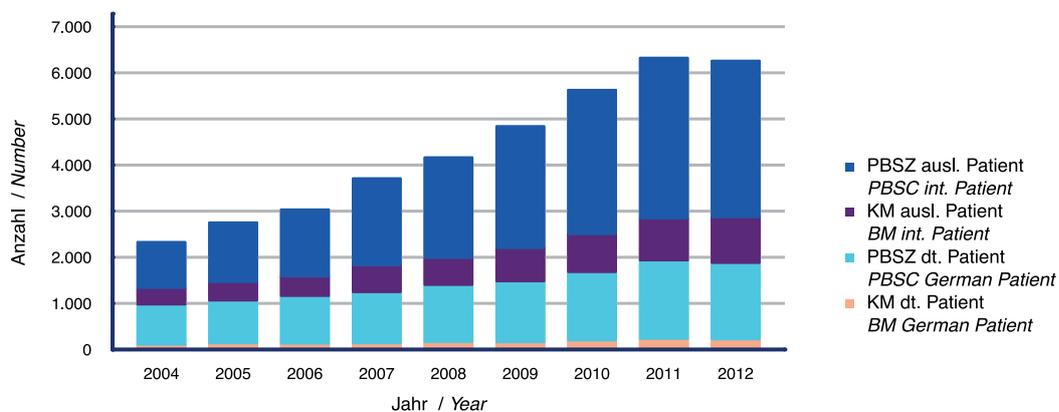
S18

Herkunft der Anforderungen für Bestätigungstypisierungen für ausländische Patienten 2012 Origin of Confirmatory Typing Requests for International Patients in 2012



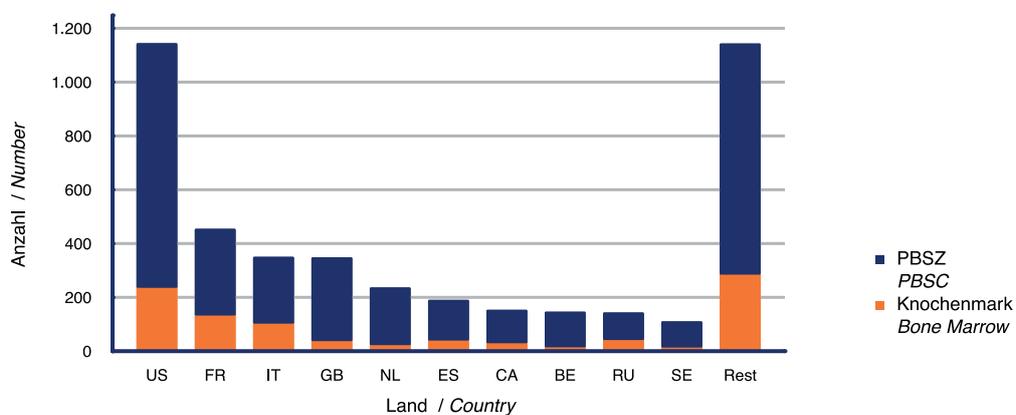
S19

Blutstammzellentnahmen von deutschen Spendern
Blood Stem Cell Donations from German Donors



S20

Verteilung der Stammzellentnahmen deutscher Spender für ausländische Patienten 2012
Distribution of Donations from German Donors for International Patients in 2012



INHALT

SUMMARY

	Seite		Page
Vorwort	5	<i>Preface</i>	5
ZKRD-Jubiläum	6	<i>ZKRD Anniversary</i>	7
OptiMaS	10	<i>OptiMaS</i>	11
20 Jahre ZKRD	16	<i>20 Years of ZKRD</i>	17
Statistik	19	<i>Statistics</i>	19

ZKRD
Zentrales Knochenmarkspender-Register
für die Bundesrepublik Deutschland gemeinnützige GmbH

Postbox 4244 • 89032 Ulm
Helmholtzstraße 10 • 89081 Ulm
Fon +49-731-15 07-000
Fax +49-731-15 07-500
info@zkrd.de
www.zkrd.de