

25



J A H R E



ZKRD Zentrales
Knochenmarkspender-
Register Deutschland

JAHRESBERICHT
ANNUAL REPORT

2016/2017

INHALT

SUMMARY

	Seite		Page
Vorwort	3	<i>Preface</i>	3
Erinnerungen	4	<i>Recollections</i>	5
25 Jahre ZKRD: Jubiläumstagung am 17. und 18. Mai 2017	8	<i>25 years ZKRD: Anniversary conference on May 17 and 18, 2017</i>	9
Neuer Partnerbereich der ZKRD-Homepage	15	<i>New partner area of the ZKRD website</i>	15
Statistik 2016	16	<i>Statistics 2016</i>	16

VORWORT

PREFACE

Vor 25 Jahren, am 27. April 1992, wurde das ZKRD im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit in Ulm gegründet. Wenn wir zurückblicken, können wir es uns fast nicht mehr vorstellen, wie damals alles begann. Es gab nur wenige Spender, die Kommunikation erfolgte hauptsächlich über Faxe, die informationstechnische Unterstützung steckte noch in den Anfängen, dafür war der Papierverbrauch enorm. Nur wenige Suchen waren erfolgreich. Dennoch ließen wir uns nicht entmutigen, sondern haben uns den Herausforderungen gestellt und gemeinsam mit einer wachsenden Zahl von Partnern ein System für die Suche nach dem passenden Blutstammzellspender etabliert, das heute zu den besten weltweit zählt.

Der Weg dorthin war nicht immer geradlinig und oftmals steinig. Doch wie schon der französische Schriftsteller André Malraux (1901-1976) schrieb: „Wer in der Zukunft lesen will, muss in der Vergangenheit blättern.“ So haben auch bei uns die im Laufe der Zeit gesammelten Erfahrungen immer wieder zu neuen Ideen und Visionen geführt, die es uns ermöglicht haben, die Suche nach dem geeignetsten Spender noch effektiver und effizienter zu gestalten.

Da wir unsere Erfolgsgeschichte nicht ohne die enge Zusammenarbeit mit unseren Kooperationspartnern in Deutschland und weltweit hätten schreiben können, möchten wir uns an dieser Stelle ganz herzlich für die vielfältige Unterstützung in den vergangenen 25 Jahren bedanken. Auch zukünftig werden wir uns mit all unserer Kraft dafür einsetzen, dass für jeden Patienten weltweit so schnell wie möglich ein geeigneter Spender gefunden wird. Mit dem Wissen, das wir in der Vergangenheit erworben haben, werden wir auch die kommenden Herausforderungen meistern.

Doch der Erfolg wäre nie möglich gewesen ohne das Engagement der vielen Freiwilligen, die sich selbstlos bereit erklärt haben, für schwerkranke Patienten Blutstammzellen zu spenden. Diese Millionen Freiwilligen waren, sind und werden auch in Zukunft das Fundament für den Erfolg unserer Arbeit sein. Daher gebührt ihnen allen unser ganz besonderer Dank!

25 years ago, on April 27, 1992, the ZKRD was founded in Ulm at the instigation of the Federal Ministry of Health. Looking back now, we can hardly imagine how it all began. Only a small number of donors were listed, telefax was the primary means of communication, and supporting IT systems were still in their infancy. We therefore consumed a colossal amount of paper. Not many searches proved successful. Rather than letting this discourage us, we stood up to the challenges and, with the support of a growing number of partners, established a system of searching for suitable blood stem cell donors that today is one of the best in the world.

This journey was not always straightforward, and was frequently strewn with obstacles. After all, as the French novelist André Malraux (1901-1976) once wrote: "Those who wish to read the future, must peruse the pages of the past." Hence, everything we have learned over the years has continually given rise to new ideas and visions that have enabled us to streamline the system for searching for the most suitable donor.

This could not have been achieved without the support of our partners at home and abroad. We therefore take this opportunity to thank them all sincerely for their wide-ranging support over the last 25 years. In the future we will continue to focus all our energy on finding a suitable donor for every patient as quickly as possible, world-wide. We will use the knowledge we have gained so far to also master the challenges ahead.

Such success never would have been possible, however, without the commitment of so many volunteers who have selflessly expressed their willingness to donate blood stem cells for critically ill patients. These millions of volunteers were, are, and will continue to be the foundation upon which our success is based. We therefore wish to thank every one of them!

ERINNERUNGEN

Ein Jubiläum, wie 25 Jahre ZKRD, lädt immer dazu ein, zurückzublicken und sich zu erinnern. Auch wir wollten aus erster Hand wissen, wie es in der Vergangenheit im ZKRD so war. Deshalb haben wir ein paar Kollegen der ersten Stunde zusammengerufen und sie gebeten, ihre persönliche Erinnerungen mit uns zu teilen.

Jana Schiefner (JS), seit drei Jahren Mitarbeiterin des Such- und Transplantationsservice STS, hat sich mit unserer ehemaligen Kollegin Tellervo Kathke-Nieminen (TKN) unterhalten.

JS: Telle, erzähl doch mal, wie war das damals in den Anfängen des ZKRD?

TKN: Zu Beginn hatten wir ganz einfache Rechner mit Bildschirm und Tastatur, ohne eigene Speichermöglichkeiten. Auf dem Rechner lief ein Programm, das Herr Müller im Sommer 1991 entwickelt hatte. In dieses konnten wir die Spender eingeben – für Patienten und Adressen gab es wieder eigene Programme. Angefangen haben wir in einem Labor des DRK. Dort saßen wir wie die Hühner auf der Stange, zu Beginn zu zweit und später dann zu dritt.

Es kamen immer wieder Vertreter der Krankenkassen zu Besuch, denn wir waren ja mitten in den Verhandlungen mit den Krankenkassen. Bei einem dieser Besuche ist die Lehne von meinem Stuhl abgefallen. Ich konnte nur dazu sagen: „Sehen Sie, wir verschwenden das Geld nicht.“ Wir hatten eben die alte Ausstattung des DRK.

Etwas später haben wir dann die ersten Schreibprogramme bekommen. Wir konnten nur „geradeaus“ schreiben, Formatierungen waren nicht möglich. Darum gibt es aus dieser Zeit viele Unterlagen, die per Hand geschrieben wurden – wir haben also unsere Anfragen per Hand geschrieben und in die Welt geschickt.

JS: Wie habt ihr damals die Spender gefunden? Wie habt ihr die Patientendaten bekommen? Hattet ihr elektronische Möglichkeiten?

TKN: Viel suchen konnten wir zu Beginn des ZKRD nicht. Wir bekamen die Patientendaten von den Ärzten per Fax übermittelt und haben diese Daten eingegeben. Die deutschen Spenderdaten hatten wir im System und konnten lokal über den Abgleich der HLA-Merkmale Spender suchen. So entstand eine Liste, die wir ausgedruckt und

an den Arzt des Patienten gefaxt haben. Insgesamt standen uns Ende 1992 rund 150.000 deutsche Spender zur Verfügung.

JS: Heute haben wir ja OptiMatch®, das den Vergleich innerhalb weniger Sekunden ermöglicht und uns den am besten passenden Spender präsentiert. Konntet ihr denn schon eine solche Auswahl liefern?

TKN: Ja, wir haben eine Liste erstellt und sie an die Such-einheiten gefaxt. Diese haben dann angekreuzt, welchen Spender sie nach „DR“ typisiert haben möchten. Zu diesem Zeitpunkt waren die Spender nur nach „AB“ typisiert. Wir haben dann die Spenderdatei informiert und darum gebeten, den vom Arzt ausgewählten Spender weiter zu typisieren.

JS: Habt ihr denn schon viel international gesucht?

TKN: Wenn es in Deutschland keinen Spender gab, richteten wir unsere Anfrage an das EDS (European Donor Secretariat) in Paris. Die Übertragung zum EDS war aber immer nur über Nacht möglich. In der Regel hat es drei bis vier Tage pro Patient gedauert, bis sich das EDS wieder bei uns gemeldet hat. Wie schnell wir eine Antwort aus Paris bekommen haben, hing auch davon ab, wie schnell die Register aus den einzelnen Ländern sich beim EDS gemeldet haben.

JS: Habt ihr auch die Work-up Arbeit gemacht, wenn der Spender gefunden war?

TKN: In meiner ersten Woche wurde Knochenmark nach Finnland transportiert, aber für einen Patienten, der gar nicht in der Datenbank war. Professor Goldmann war ja gerade erst beim Aufbau des ZKRD. Während seiner Studienzeit war er in Dänemark und dort gab es schon ein kleines Register. Aber wir waren in den ersten Jahren nicht daran beteiligt, wenn eine Spende transportiert wurde. Das haben die Spenderdateien selbst organisiert. Vieles war einfach noch unklar und Aufgaben nicht klar verteilt. Unsere Arbeit war mit dem Suchauftrag beendet. Entweder hatten wir einen passenden Spender gefunden oder nicht.

JS: Was waren denn die größten Schwierigkeiten?

TKN: Es gab einfach zu wenige Spender.

RECOLLECTIONS

An anniversary, such as 25 years of the ZKRD, is always an invitation to look back and remember. We also wanted to learn first-hand how things were in the past at the ZKRD. Therefore, we brought a few colleagues together who were there at the very beginning and asked them to share their recollections with us.

Jana Schiefner (JS), who has been working in the Search and Transplantation Services for three years, chatted with former colleague Tellervo Kathke-Nieminen (TKN).

JS: *Telle, what was it like when the ZKRD first got started?*

TKN: *At the beginning, we had very simple computers with screens and keyboards, but no internal storage. There was a program on the computer which Mr. Müller had developed in the summer of 1991. We could enter the donors into this program – for patients and addresses there were separate programs. It all started in a laboratory at the DRK (German Red Cross). We were like chickens on the roost: first there were only two of us, then there were three.*

We received regular visits from health insurance representatives, since we were in the middle of negotiations with the health insurance funds. During one of these visits, the back of my chair fell off. All I could say to this was: "You see, we're not wasting the money." After all, we were using the DRK's old equipment.

It was only later that we received the first word-processing programs. Only 'straightforward' typing was possible, no formatting. So there are a lot of handwritten records from back then – we wrote our requests by hand before sending them out into the world.

JS: *How did you find donors? How did you obtain the patient data? Did you have any electronic methods?*

TKN: *When the ZKRD first started, we couldn't do a lot of searching. The doctors faxed us the patient data, which we then entered. We had the German donor data in the system and could search locally for donors by comparing the HLA characteristics. We printed out and faxed the resulting list to the patient's doctor.*

By the end of 1992 we had a pool of approximately 150,000 German donors.

JS: *Today we have OptiMatch®, of course, so that a comparison is possible within minutes, and which presents us with the most suitable donor. Could you provide such results?*

TKN: *Yes, we generated a list and faxed it to the search centers. They then marked which donor they wished to have typed for 'DR', as at that time the donors were only typed for 'AB'. We would then inform the donor center, and ask for further typing of the donor selected by the doctor.*

JS: *Did you do a lot of international searches?*

TKN: *If we couldn't find a donor in Germany, we would send our request to the EDS (European Donor Secretariat) in Paris. But transmission to the EDS was only possible over night. As a rule, it would take three to four days per patient before we heard back from the EDS. The speed of the response from Paris also depended on how fast the registries in each individual country replied to the EDS.*

JS: *Did you also do the work-up if a donor was found?*

TKN: *During my first week, bone marrow was shipped to Finland for a patient who was not even in the database. At this stage the ZKRD was still being set up by Professor Goldmann. As a student, he had spent time in Denmark where they already had a small registry. But in the first few years we were not involved in transporting a donation. This was organised by the donor centers themselves. A lot of things were still rather vague and tasks were not clearly assigned. Our work ended with the search request. Either we found a suitable donor or we didn't.*

JS: *What were the biggest hurdles?*

TKN: *There just weren't enough donors.*

Carlheinz Müller (CHM), Geschäftsführer des ZKRD, Hans-Georg Rist (HGR), Werner Bochtler (WB) und Hans-Peter Eberhard (HPE) arbeiten ebenfalls schon seit über 20 Jahren im ZKRD und berichten über die Anfänge der IT im ZKRD.

CHM: Anfangs benötigten wir rollenweise Fax-Papier um die Daten weiterzuleiten. Auf diesem Papier ist die Schrift sehr schnell verblasst. Als ich vor ein paar Jahren mein Archiv ausräumte, konnte man meist nicht mehr erahnen, ob und was darauf einmal abgedruckt war. Zum Glück kamen dann die ersten Computer-zu-Computer-Verbindungen.

HGR: Ich habe 1994 angefangen und wir paar EDVler hatten viel zu tun, denn es galt alle Programme, insbesondere auch für EMDIS, also die internationale Kommunikation, zu entwickeln. Dabei konnten wir lediglich auf den ersten Programmierungen von Herrn Müller aufsetzen. Er hatte die Basis dafür entwickelt. Parallel mussten wir das EDS-System pflegen und für die Verbindungen nach Paris sorgen. Zur Verfügung hatten wir allerdings nur ganz rudimentäre Technologien.

WB: Als ich 1996 angefangen habe, waren PCs mit dem Betriebssystem Windows 3.11 im Einsatz. Das war damals das Windows, das es gab. Dann kam das ganz „moderne“ Windows 95.

HGR: Herr Müller hat damals das Matching-Verfahren entwickelt, denn schon vor der Gründung des ZKRD haben er und Professor Goldmann Spenderdaten gesammelt. Das Programm für diese Datenerfassung wurde über Diskette an die Dateien verteilt. Diese haben damit ihre Daten erfasst und die Disketten danach wieder zurückgeschickt.

WB: Manchmal sogar mit der Bitte „Schickt uns die Diskette wieder zurück, wir haben nur die eine.“

HGR: Wir haben die Daten von den Disketten ausgelesen. Allerdings haben nicht alle Partner das gleiche Programm verwendet, so dass wir diese Daten oftmals erst noch konvertieren mussten, um sie in unsere Datenbank einzuspielen.

WB: Von BMDW kamen ebenfalls Disketten mit der jeweils neuesten Edition der Datensammlung, die wir kopiert und an die Sucheinheiten weiter verteilt haben. Die Sucheinheiten wiederum haben die Daten bei sich gespeichert und konnten so „Das Buch“ durchsuchen. Hätte man es ausgedruckt, wäre es damals schon ein mehrbändiges Telefonbuch gewesen.

WB: Ich kann mich noch daran erinnern, dass es schon Anfang der 90er Jahre im EMDIS-Projekt die Idee gab, für alle internationalen Partner einheitliche Rechner zu kaufen. Diese sollten alle mit der gleichen Software ausgestattet und dann miteinander verbunden werden. Die Idee war gar nicht so schlecht. Das Problem war aber, dass nicht alle Partner mit diesem System klargekommen sind.

HGR: Außerdem ist es auch daran gescheitert, dass die Kommunikation über Modem damals nicht funktioniert hat. Die Verbindungen waren im Vergleich zu heute katastrophal – es lief ja über die Telefonleitungen.

WB: Und das nationale Netzwerk GerMIS (German Marrow Donor Information System) gab es noch nicht. Um GerMIS aufzubauen, wurde von der DeTeBerkom und der José Carreras-Stiftung eine Finanzierung von Computern und Druckern für jede Spenderdatei sowie mein Arbeitsplatz für zwei Jahre bewilligt. Der Plan war, dass ich die Software komplettiere und durch die Bundesrepublik reise, um die Spenderdateien an das GerMIS-Netzwerk anzuschließen. Die erste Inbetriebnahme war in Dessau, wo ich bereits eine Installation von Hans-Peter vorgefunden habe.

HPE: Ja, das war eine Demo-Installation für die GerMIS-Testphase. In einer Klinik in Berlin konnte ich so zeigen, dass sie in Kontakt mit der Spenderdatei treten können. Wir mussten schon Überzeugungsarbeit leisten – vor Ort und natürlich bei den offiziellen Stellen.

WB: Mit den Rechnern, die ich bei den Spenderdateien installiert habe, konnten die Spenderdaten endlich elektronisch über ISDN einheitlich an uns übermittelt werden. Abgesehen davon, dass die Daten dann vollständiger waren, konnten Testungsaufträge und -ergebnisse erstmals direkt automatisch ausgetauscht werden.

HGR: Die nächste Verbesserung war, als wir ISDN nicht mehr benötigten und alle Zugang ins Internet hatten. Das war rein technologisch ein Riesenschritt.

In den letzten 25 Jahren hat sich die Spendersuche in Deutschland beachtlich weiterentwickelt. Heute bearbeiten wir jährlich ca. 30.000 Suchanfragen aus dem In- und Ausland und haben Zugriff auf die Daten von über 7,5 Millionen Spendern. Pro Jahr spenden rund 7.000 Freiwillige Blutstammzellen. Dank der engen Zusammenarbeit mit unseren Kooperationspartnern können die meisten Patienten in Deutschland mit einem geeigneten Spender versorgt werden. Diese Erfolge sind ein Ansporn uns auch in Zukunft dafür einzusetzen, dass für jeden Patienten weltweit der am besten passende Spender gefunden werden kann.

Carlheinz Müller (CHM), CEO of the ZKRD, Hans-Georg Rist (HGR), Werner Bochtler (WEB) and Hans-Peter Eberhard (HPE) have also been with us for more than 20 years. They looked back at the beginnings of IT:

CHM: At the beginning, we needed rolls and rolls of fax paper for forwarding the data. The print on this paper faded very rapidly. When I cleared out my archive a few years ago, it was almost impossible to even guess if and what had been printed on it. Luckily, it then became possible to directly connect computers together.

HGR: I started in 1994, and our small IT team had a lot to do: We had to develop all the programs, above all EMDIS and therefore international communication. All we had as a basis were the initial programs of Mr. Müller, which he had developed in the DRK laboratory. At the same time we were responsible for maintaining the EDS system, the connections with Paris. Only very rudimentary technologies were available to us, however.

WB: When I started at the ZKRD in 1996, the PCs were running on the Windows 3.11 operating system. That was the version of Windows available at the time. This was replaced by the totally 'modern' Windows 95.

HGR: Mr. Müller had developed the matching process, since he and Professor Goldmann had been collecting donor data before the ZKRD was even founded. The program for collecting these data was provided to the centers on a disk. The centers used the disk to collect their data and then returned it.

WB: Sometimes even with the request to "Please return the disk, as we only have the one".

HGR: We then read out the data from the disks. Not all partners were using the same program, however. So we often had to convert these data first before being able to import them into our database.

WB: We also received disks from the BMDW with the latest edition of the data pool, which we copied and forwarded to the search centers. In turn, the search centers saved the data locally under DOS, and thus could search through 'the book'. If it had been printed out, at the time it would have been equivalent to several volumes of a telephone book.

HPE: You felt like a DJ every month as piles of discs arrived at the ZKRD by post from the BMDW.

WB: I can still remember when, back in the early 90s during the EMDIS project, it was suggested that identical

computers be purchased for all international partners. They could all have been equipped with the same software and connected with each other. It wasn't such a bad idea. The problem was that not all partners could handle this system.

HGR: It also didn't work out because at that time the communication via modem didn't work. Compared to today, the connections were disastrous – everything had to go through the telephone lines. It's hard to imagine that today.

WB: And the national network, GerMIS (German Marrow Donor Information System), did not yet exist. To establish GerMIS, DeTeBerkom and the José Carreras Foundation provided funding to equip each donor center with computers and printers, along with approving my position for two years. The plan was that I complete the software and travel around Germany connecting the donor centers to the GerMIS network. It was first put into operation at the donor center in Dessau, where I found an installation from Hans-Peter already in place.

HPE: Indeed, it was a demo installation for the GerMIS pilot phase. It helped me demonstrate to a hospital in Berlin how they could establish contact with the donor center. We had to work hard to convince people – on location and, of course, at official offices.

WB: Using the computers I had installed at the donor centers, the donor data could finally be transferred to us in a standardized way via ISDN connection. Apart from the fact that this provided us with a more complete set of data, it was the first time that typing requests and results could be directly exchanged automatically.

HGR: The next improvement was that ISDN was no longer needed since we all had access to the Internet. In technological terms alone, this was a giant step.

The accounts from our colleagues clearly demonstrate that in the last 25 years the search system for blood stem cell donors in Germany has continued to develop remarkably. Today, we manage approximately 30,000 search requests every year from Germany and abroad, and for this purpose have access to the data of more than 7.5 million donors. Every year, approximately 7,000 of them donate blood stem cells for patients in Germany and elsewhere. Most of the patients in Germany can be matched with a suitable donor thanks to working so closely with our partners. These achievements provide us with the motivation to carry on in the future, so that the best possible donor can be found for any patient, wherever they may be.

25 JAHRE ZKRD: JUBILÄUMSTAGUNG AM 17. UND 18. MAI 2017



Prof. Hans-Jochem Kolb, Dr. Christian Gabriel, Prof. Bernhard Kubanek, Dr. Marianne Delville, Prof. Rainer R. Storb, Dr. Carlheinz Müller

„25 Jahre Suche nach dem geeignetsten Blutstammzellspender für alle Patienten weltweit“, dieses Ereignis feierten wir gemeinsam mit unseren Kooperationspartnern und Freunden am 17. Mai 2017 im Rahmen der ZKRD-Jubiläumstagung. Zu Beginn der Feierstunde begrüßte Dr. Lorenz Menz, Staatssekretär a. D. und Vorsitzender des Aufsichtsrates des DRK-Blutspendedienst Baden-Württemberg – Hessen, die Ehrengäste und Teilnehmer der Tagung. In seiner Ansprache würdigte er den Geschäftsführer Dr. Carlheinz Müller als Autor der Erfolgsgeschichte des Zentralregisters. Im Anschluss daran übermittelte der Staatssekretär im Bundesministerium für Gesundheit, Lutz Stroppe, den Dank der Bundesregierung. Theresa Schopper, Staatssekretärin im Staatsministerium Baden-Württemberg sowie der Oberbürgermeister von Ulm, Gunther Czisch, sprachen ebenfalls ihre Anerkennung für Müller und sein Team aus. Alle Redner waren sich einig: Dass die Bundesrepublik Deutschland heute eine führende Rolle im Bereich der Stammzellspende einnimmt, basiert auf dem Pioniergeist und der Beharrlichkeit der Gründer des ZKRD und der deutschen Spenderdateien sowie ihrer ausgezeichneten Zusammenarbeit mit den Sucheinheiten, Transplantationszentren und Krankenkassen. Dabei ist es nach wie vor wichtig, aktuelle Entwicklungen wahrzunehmen und kontinuierlich im Austausch zu bleiben, um auch weiterhin das beste Ergebnis für Patienten aus der ganzen Welt zu erreichen.

Für die Jubiläumstagung selbst hatte das ZKRD renommierte Experten aus ganz unterschiedlichen Bereichen

und Ländern gewinnen können. So eröffnete der deutsch-amerikanische Hämatologe und Onkologe sowie Pionier der Transplantationswissenschaft, Professor Rainer F. Storb den wissenschaftlichen Teil der Tagung. In seinem spannenden Vortrag schilderte er eindrucksvoll die Entwicklung der Blutstammzelltherapie von der Forschung an Mäusen und Hunden über zahlreiche Rückschläge bis hin zu den heutigen Möglichkeiten und Erfolgen auf Basis molekularer Therapien. Im Anschluss daran beschrieb Professor Hans-Jochem Kolb aus München anschaulich den Weg von den ersten Transplantationen beim Menschen in den 1970er Jahren bis zu Konditionierungsprotokollen und Immuntherapien für verschiedene hämatologische Erkrankungen, die die Stammzelltransplantation revolutionieren und teilweise sogar ersetzen könnten. Die Nephrologin Dr. Marianne Delville vom Hôpital Universitaire Necker Paris veranschaulichte in ihrem Vortrag die Entwicklung von Gentherapien, die für die Behandlung von Thalassämien und Sichelzellanämien eingesetzt werden. Weitere Experten, wie Dr. Christian Gabriel aus Linz und Professor Lars Bullinger, Leiter der Sektion Onkologie des Universitätsklinikums Ulm, setzten die wissenschaftliche Vortragsreihe fort und berichteten den rund 230 Teilnehmern von ihren aktuellen Arbeiten aus den Bereichen Next Generation Sequencing (NGS) und Big Data in der Onkologie und deren Bedeutung für die Blutstammzellspende.

Im zweiten Teil der Jahrestagung referierten Mitarbeiter des ZKRD und Kooperationspartner in Kurzvorträgen über Themen aus dem aktuellen Tagesgeschehen. Cvetka Flajs, Mitarbeiterin des slowenischen Stammzellspender-Registers, schilderte sehr anschaulich, welcher Nutzen aus der vom ZKRD zur Verfügung gestellten Software BMDnet/OptiMatch® bei der täglichen Suche nach dem geeigneten Spender gezogen werden kann. Der Münchner Rechtsanwalt Dr. Matthias Trennt befasste sich mit Zoll- und Außenwirtschaftsrecht und zeigte auf, welche Schwierigkeiten auftreten können, wenn Stammzellen den Zoll passieren müssen, und wie diese behoben werden können.

25 Jahre sind wahrlich ein Anlass um zurückzublicken, Bilanz zu ziehen und gemeinsam zu feiern. Die Oldtimerfabrik Neu-Ulm, in der sich die Teilnehmer zum anschließenden Festabend trafen, bot hierfür den stimmungsvollen Rahmen.

25 YEARS ZKRD: ANNIVERSARY CONFERENCE ON MAY 17 AND 18, 2017

"25 years of searching for the most suitable blood stem cell donor for any patient worldwide", an occasion we celebrated on May 17, 2017 with our partners and friends at the ZKRD anniversary conference. Dr. Lorenz Menz, former State Secretary and now Chairman of the Supervisory Board of the German Red Cross Blood Donor Services of Baden-Württemberg-Hessen, welcomed the guests of honor and delegates attending the conference. In his speech, he acknowledged the work of Managing Director Dr. Carlheinz Müller, as the author of the success story of the central registry. State Secretary Lutz Stroppe from the Federal Ministry of Health then spoke, conveying the appreciation of the German Government. State Secretary at the Ministry of Baden-Württemberg, Theresa Schopper, and the Mayor of Ulm, Gunther Czisch, likewise gave tribute to Dr. Müller and his team. All speakers agreed that the Federal Republic of Germany plays a leading role in blood stem cell donations today thanks to the pioneering spirit and determination of the founders of the ZKRD and German donor centers, not forgetting their outstanding collaboration with the search centers, transplant centers and health insurance funds. Nevertheless, it is as important as ever to acknowledge the latest developments and continuously exchange information, so that we can continue to achieve the best outcome for patients everywhere in the world.

With respect to the anniversary conference itself, the ZKRD invited renowned experts from various disciplines and countries. For instance, the German-American hematologist and oncologist, Professor Rainer F. Storb, who is also a pioneer in transplant science, opened the scientific proceedings of the conference. In his fascinating talk, he provided impressive insights into the development of blood stem cell therapy, from research in mice and dogs through numerous setbacks to today's opportunities and achievements based on molecular medicine. This was followed by a talk from Professor Hans-Jochem Kolb from Munich, who outlined the journey from the first transplantation in man in the 1970s to conditioning protocols and immunotherapies for various hematological diseases. These concepts are revolutionizing, and to some extent could even replace stem cell transplantation. Dr. Marianne Delville, a nephrologist from the Hôpital

Universitaire Necker in Paris, illustrated how gene therapies have developed and are used for managing thalassaemia and sickle-cell anemia. Other experts, such as Dr. Christian Gabriel from Linz and Professor Lars Bullinger, head of the oncology department at the University Hospital of Ulm, continued the series of scientific talks, reporting to the audience of approximately 230 delegates on their latest work in the areas of next-generation sequencing (NGS) and big data in oncology, and their relevance to blood stem cell donation.



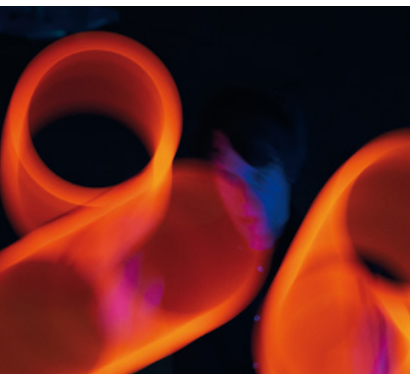
During the second part of the annual conference, members of the ZKRD and its partners gave brief talks on current topics from their daily activities. Cvetka Flajs, a colleague from the Slovenian stem cell registry, gave a very clear account of how beneficial the BMDnet/OptiMatch® software provided by the ZKRD can be in the daily search for a suitable donor. Munich lawyer Dr. Matthias Trennt addressed the matter of customs and foreign trade legislation, pinpointing the difficulties that can arise if stem cells need to be cleared through customs, and how such issues can be resolved.

25 years are truly an occasion for looking back, taking stock, and gathering together to celebrate. The classic car museum „Oldtimerfabrik“ in Neu-Ulm provided the ideal setting for the evening's gala event.









12TH INTERNATIONAL DONOR REGISTRY CONFERENCE
AND WMDA WORKING GROUP MEETINGS



MUNICH IDRC2018

26 - 30 JUNE 2018
TOGETHER TOWARDS TOMORROW

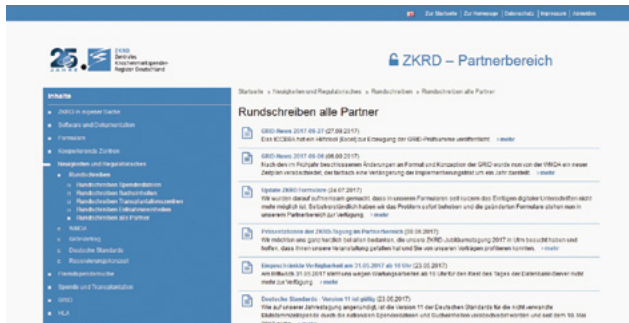
We would be delighted to welcome you for a memorable
12th International Donor Registry Conference.

More information:
www.wmdamunich2018.com



NEUER PARTNERBEREICH DER ZKRD-HOMEPAGE

NEW PARTNER AREA OF THE ZKRD WEBSITE



Das ZKRD hat sich im vergangenen Jahr die Aufgabe gestellt, den geschützten Partnerbereich seiner Homepage komplett zu überarbeiten. Dabei galt es auch die Anregungen der Kooperationspartner des ZKRD zu berücksichtigen. Der neue Partnerbereich sollte übersichtlicher und die Benutzung einfacher werden. Hierfür wurde nicht nur das bisherige Layout dem der öffentlichen ZKRD-Homepage angepasst, sondern auch die Informationen nach Inhalten strukturiert. Die Sichtbarkeit der Inhalte ist nun über die Benutzergruppe definiert, die sich nach der Art des Kooperationspartners richtet (z. B. Spenderdatei, Sucheinheit, ...). Dadurch können inhaltlich verwandte Themen zusammenhängend dargestellt werden.

Zusätzlich wurden neue Funktionen eingeführt:

Auf der Willkommenseite erscheinen Aktualisierungsmeldungen, aus denen hervorgeht, welche Beiträge und Informationen neu eingestellt wurden. Ein Link in der Aktualisierungsmeldung leitet den Benutzer direkt zum neuen Beitrag. Neu eingebunden wurde auch eine Suchfunktion, die das Auffinden von Informationen erleichtert. Außerdem können Benutzer nun selbst bei Bedarf ihre Benutzerdaten aktualisieren und ihr Passwort ändern. Wer sich nicht mehr an seine Login-Daten erinnert, kann ein neues Passwort direkt über die „Passwort vergessen“-Funktion anfordern.

Neu sind auch die Zugänge für Transplantationseinheiten und Entnahmeeinheiten, die damit auf speziell für sie zugeschnittene Informationen zugreifen können. Jeder, der auf Informationen aus dem Partnerbereich für seine Arbeit angewiesen ist, kann über die ZKRD-Homepage einen Zugang beantragen, der dann nach Prüfung freigeschaltet wird. Auch in Zukunft sind wir daran interessiert, den Partnerbereich zu optimieren und den Bedürfnisse unserer Kooperationspartner anzupassen. Daher freuen wir uns weiterhin über Vorschläge und Feedback!



In the past year, the ZKRD set itself the task of completely redesigning the secure partner area of its website. In doing so, our aim was to also consider the suggestions of the ZKRD's partners. The new partner area would be given a clearer design with simpler user interface.

In doing so, not only has the previous layout been modified to match that of the public ZKRD website, rather the information has also been structured according to content. The content is now displayed according to the user group, based on the type of partner (e.g. donor center, search center...). Consequently, related topics can be grouped together.

In addition, new functions have been introduced:

The welcome page includes update notifications, indicating new articles and information that have been added. A link in the update notification takes the user directly to the new article. Another new feature is a search function for finding specific information. Furthermore, users can update their user information and change their password themselves if necessary. If a user has forgotten his login information, he can request a new password using the "forgot password" function.

Transplant centers and collection centers also now have special access, offering them dedicated information. Anyone who needs information from the partner area for their work can request access via the ZKRD website, which will be granted once checked.

We will continue making improvements to the partner area in the future and adapting it to the needs of our partners. We, therefore, welcome suggestions and feedback!

STATISTIK 2016

Statistics 2016

„Man kann Daten ohne Informationen haben, aber niemals Informationen ohne Daten.“

(Daniel Keys Moran, Autor, *1962)

In diesem Sinne wünschen wir Ihnen maximale Informationen mit den diesjährigen Statistiken.

Bereits im September 2016 wurde die Marke von 7 Mio. deutschen Spendern überschritten und erreichte zum wiederholten Mal ein Rekordwachstum, in diesem Jahr von über 708.000 Spendern (S1). Noch bemerkenswerter waren jedoch die Anstrengungen, nahezu 1 Mio. bestehende und neu dazugekommene Spender mit Hilfe des sogenannten Next Generation Sequencing (NGS) auf fünf Genorten (HLA- A, -B, -C, -DRB1, -DQB1) hochaufzulösen. Damit lagen zum ersten Mal in der Geschichte für mehr als die Hälfte (56 %) der deutschen Spender die Gewebemerkmale hochaufgelöst vor (S3). Dies garantiert eine noch schnellere Identifizierung des passenden Spenders und erklärt die immer noch weiter sinkende Anzahl an Typisierungsaufträgen für deutsche Spender (S15).

Spendersuchen für deutsche Patienten zeigten 2016 einen leichten Abwärtstrend (S7), während die Suchen für ausländische Patienten einen leichten Aufwärtstrend verzeichneten (S13). Blutprobenanforderungen wiesen nahezu identische Werte zum Vorjahr auf (S17). Die Altersverteilung der deutschen Patienten blieb unverändert, jedoch stieg die Anzahl der Patienten über 60 Jahre zum ersten Mal seit über zehn Jahren nicht mehr an (S9). Die Zahl der bereitgestellten Blutstammzellentnahmen deutscher Spender hat sich in den zurückliegenden fünf Jahren auf ein Niveau von etwa 6.600 eingependelt, welches dieses Jahr mit 6.817 Spenden leicht überschritten wurde. Drei Viertel davon gingen ins Ausland (S19).

Weltweit betrachtet zeigten die Länder Deutschland, Großbritannien, China und Polen ein Spenderwachstum um über 11 %, wobei prozentual gesehen das Wachstum des Spenderpools in Polen mit 22 % am höchsten war. Gemessen an den absoluten Zahlen war Deutschland der Spitzenreiter. Mit mehr als 30 % der weltweit neu dazu gekommenen Spender und der Tatsache, dass nahezu 40 % der weltweit ausgetauschten Stammzellpräparate unverwandter Spender (aus Knochenmark und peripherem Blut) aus Deutschland kommen, beweist das deutsche System erneut seine Spitzenposition in der globalen Patientenversorgung.

“You can have data without information, but you cannot have information without data.”

(Daniel Keys Moran, author, *1962)

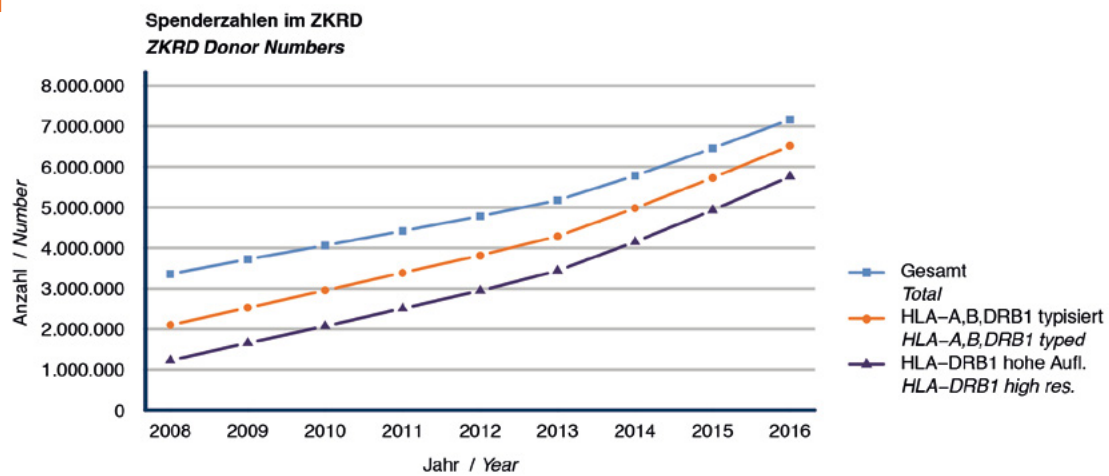
With this in mind, we hope you find all the information you need in this year's statistics section.

In September 2016 the 7 million mark for German donors was passed, once again signifying record growth – this year of more than 708,000 donors (S1). Even more remarkable, however, were the efforts to achieve high resolution typing at five gene loci (HLA-A, -B, -C, -DRB1, -DQB1) in almost one million existing and new donors using next-generation sequencing (NGS). As a result, high resolution tissue typing was achieved for the first time ever in more than half (56%) of German donors (S3). This guarantees even faster identification of a suitable donor, and explains the ever-decreasing number of typing requests for German donors (S15).

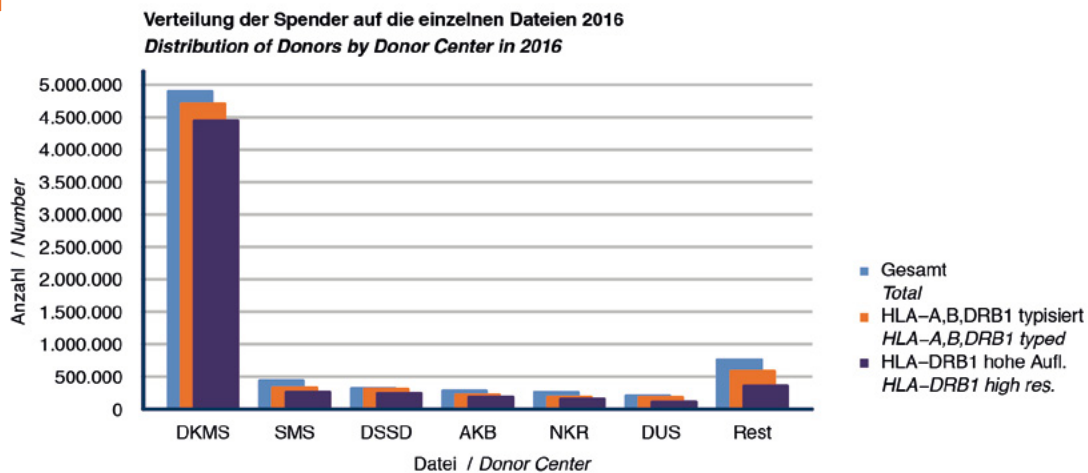
There was a slight downward trend (S7) in donor searches for German patients in 2016, but a slight upward trend in searches for patients abroad (S13). The number of blood sample requests remained more or less the same as the previous year (S17). There was no change in the age distribution of German patients, but for the first time in over 10 years the number of patients over 60 years of age did not increase (S9). The number of blood stem cell products collected from German donors has remained steady, at approx. 6,600, in the last five years, and was exceeded slightly this year, with a total of 6,817 donations. Three-quarters of these were sent abroad (S19).

Globally, Germany, Great Britain, China and Poland experienced a growth in donors of more than 11%. In percentage terms, the growth in the donor pool was highest in Poland, at 22%. Based on absolute figures, Germany was the leader. With more than 30% of the world's new donors and almost 40% of stem cell products from unrelated donors (from bone marrow and peripheral blood) being provided worldwide originating from Germany, the German system again demonstrates that it plays a leading role in global patient care.

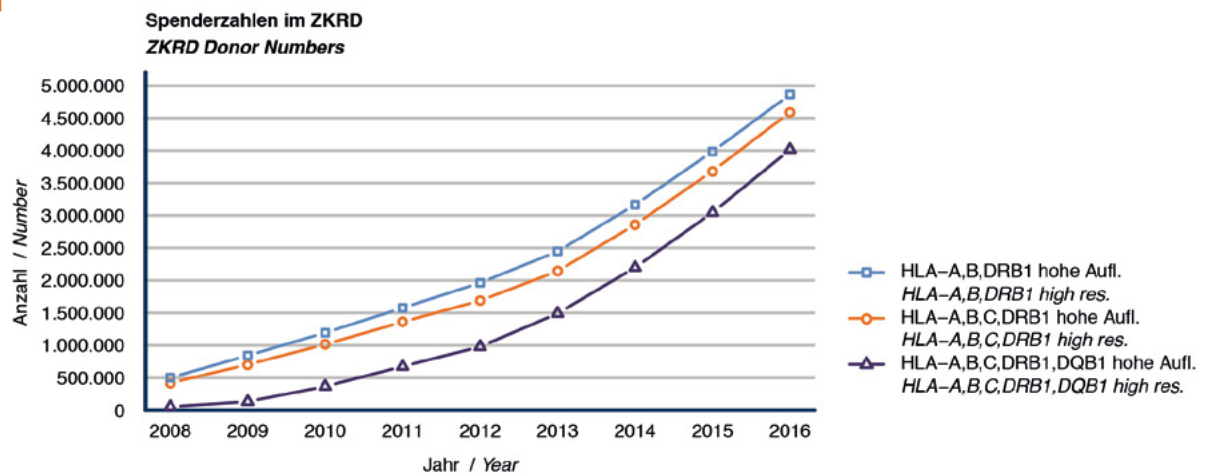
S1



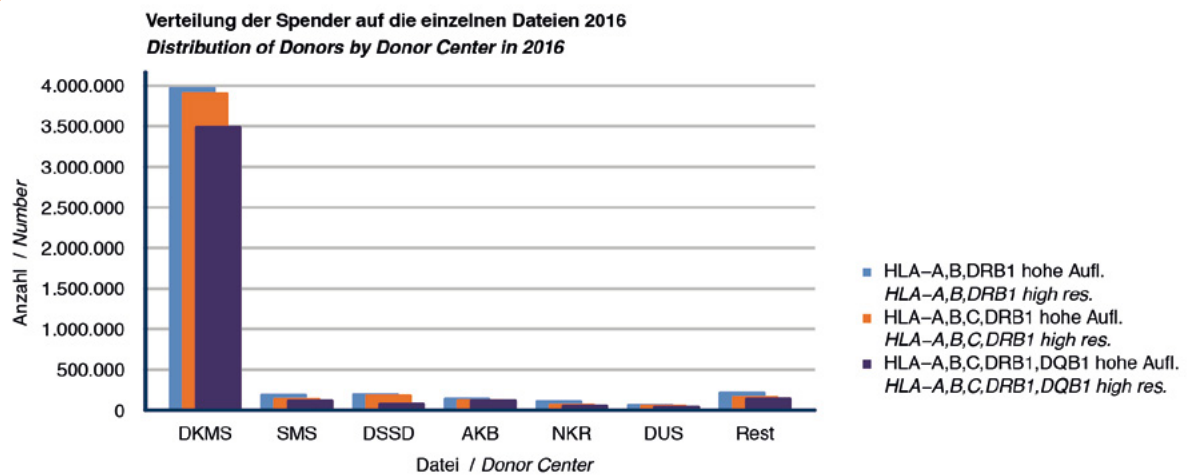
S2



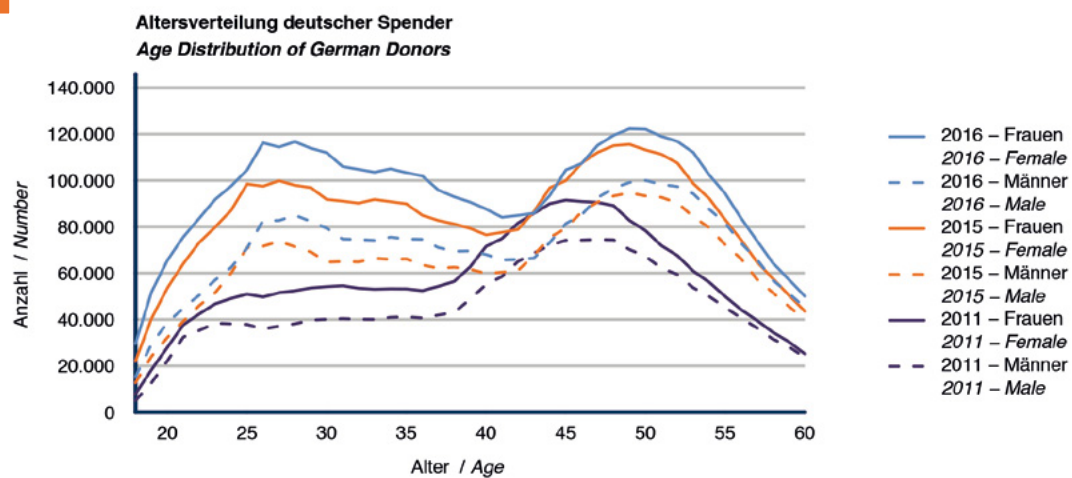
S3



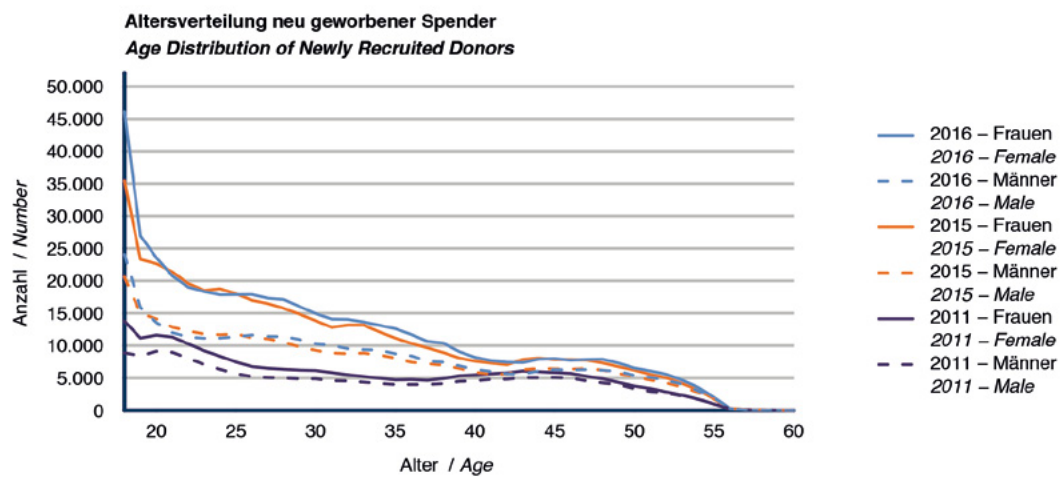
S4



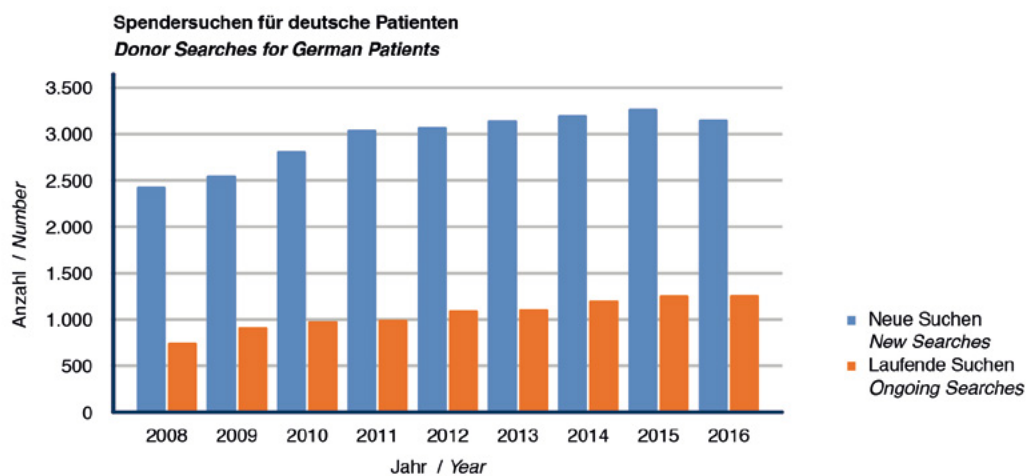
S5



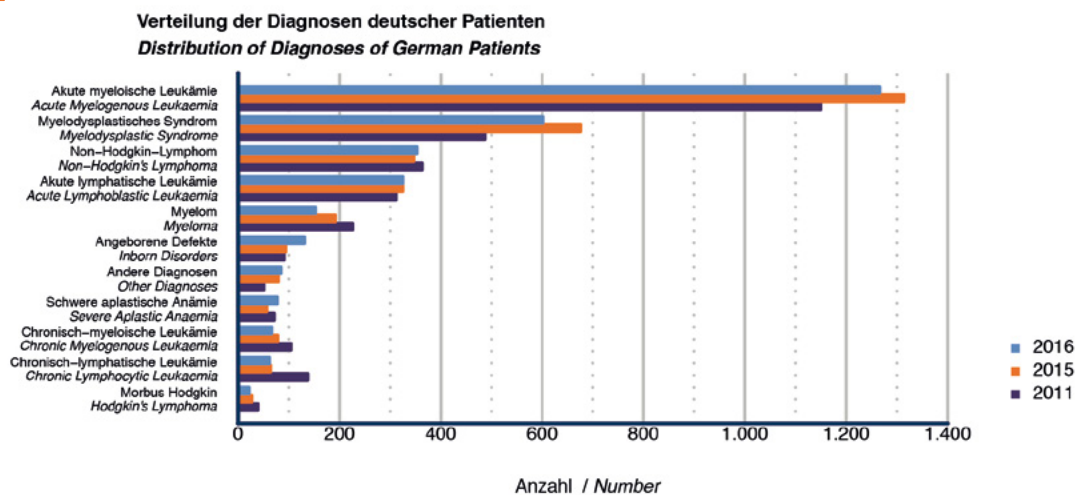
S6



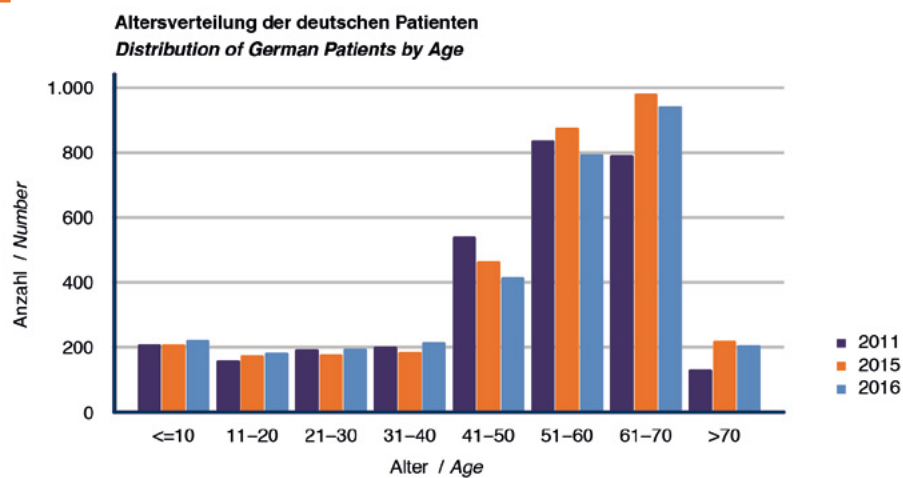
S7



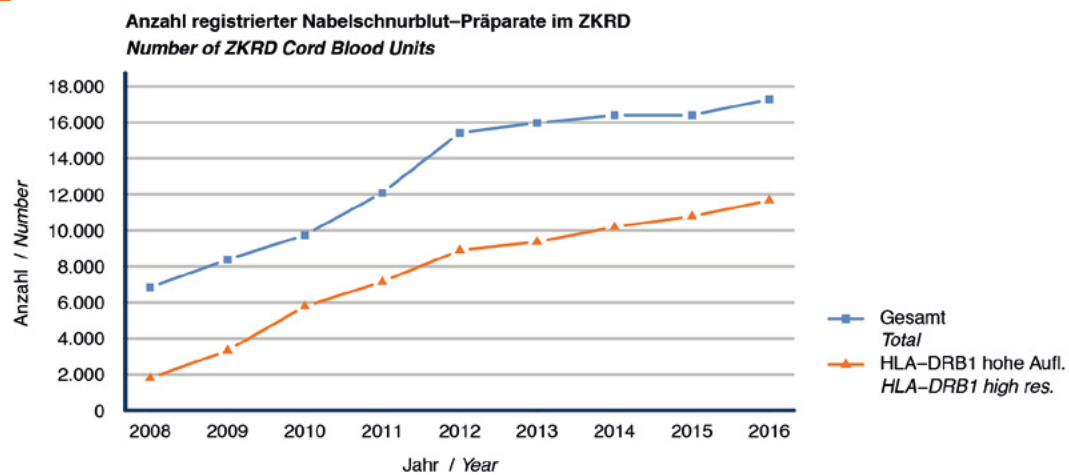
S8



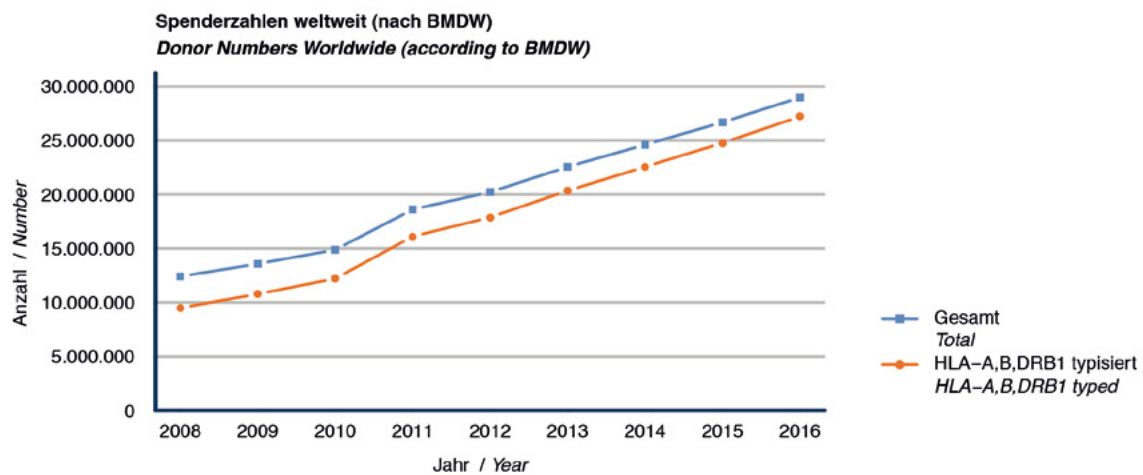
S9



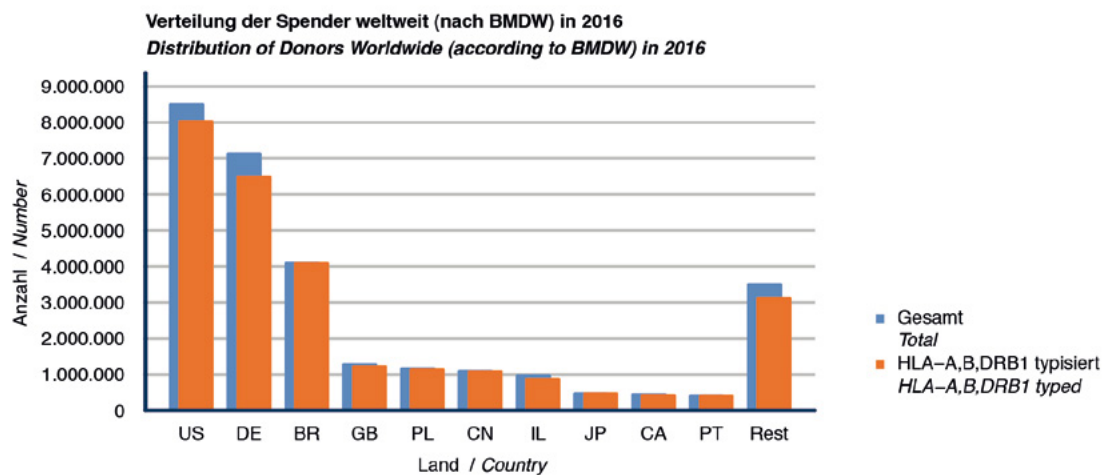
S10



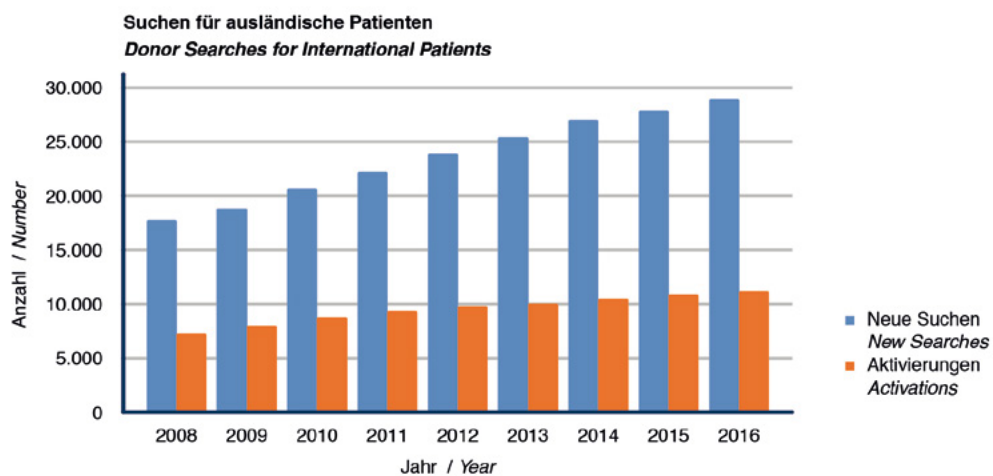
S11



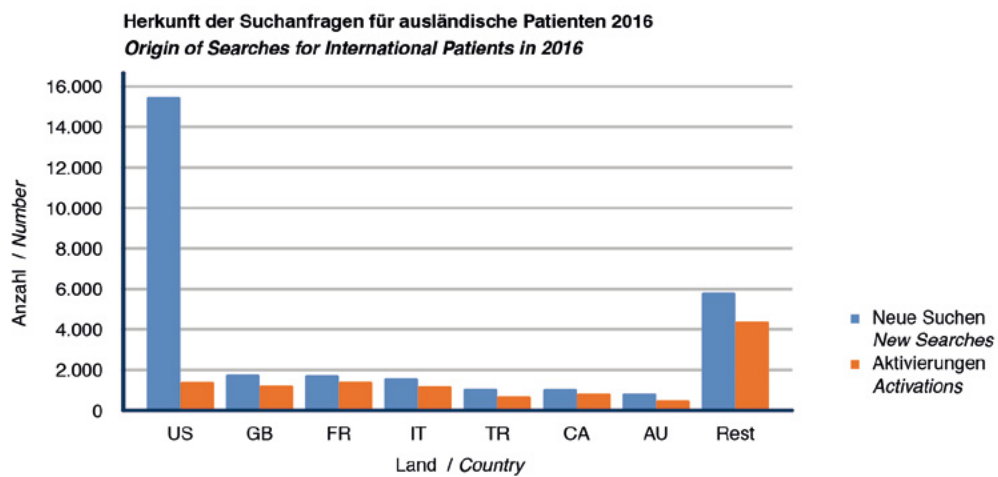
S12



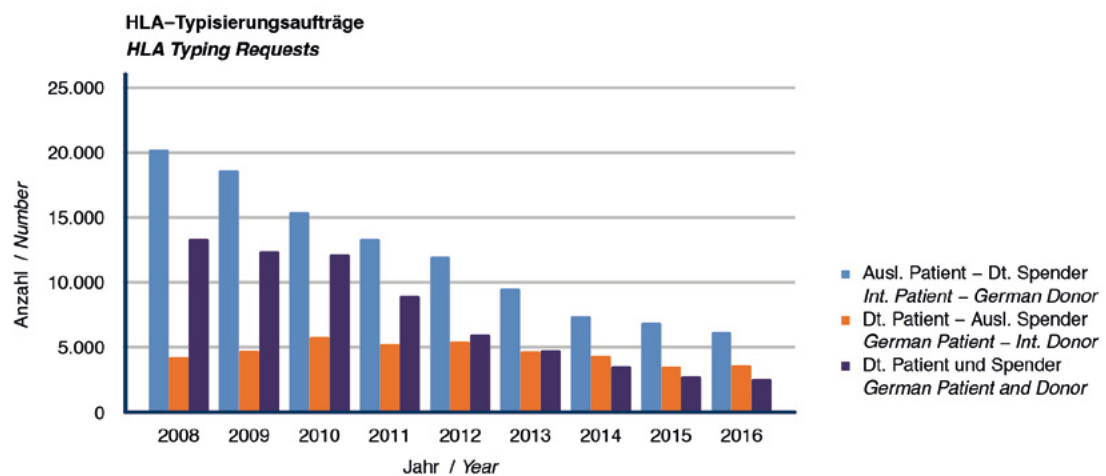
S13



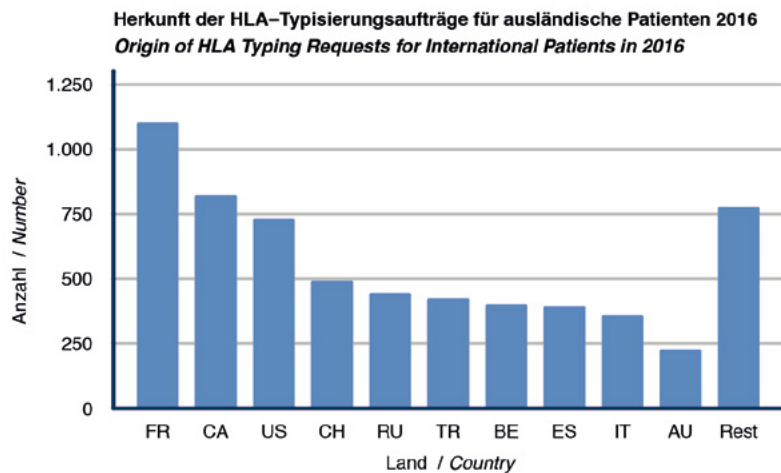
S14



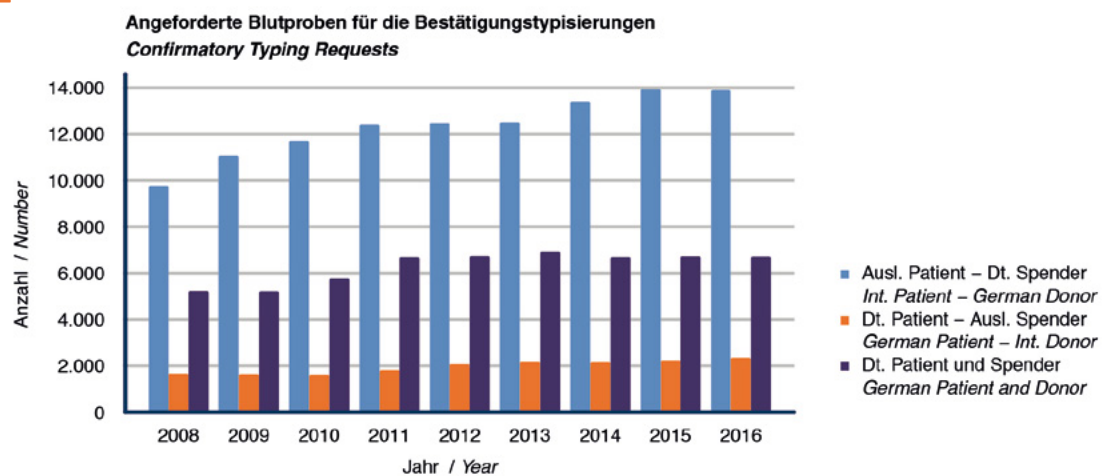
S15



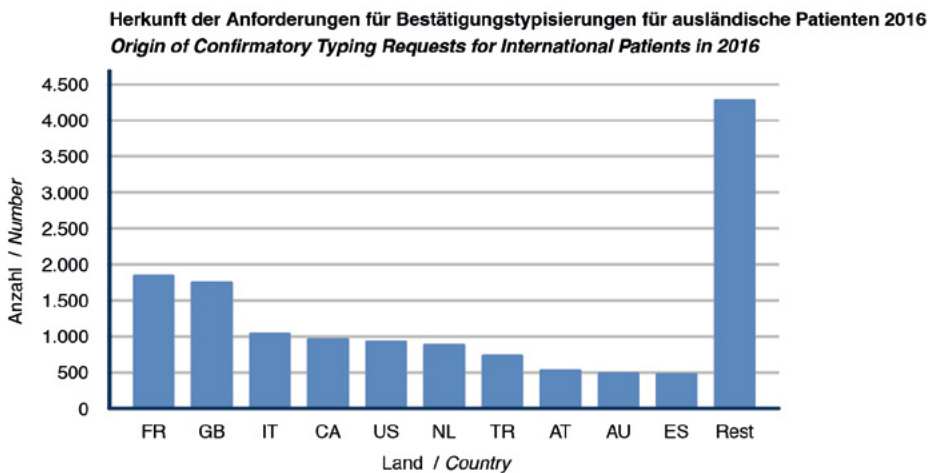
S16



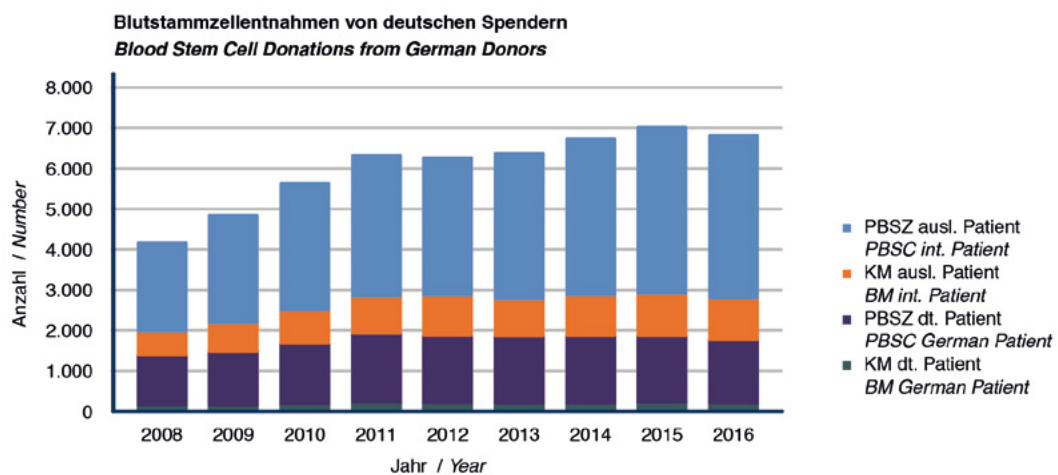
S17



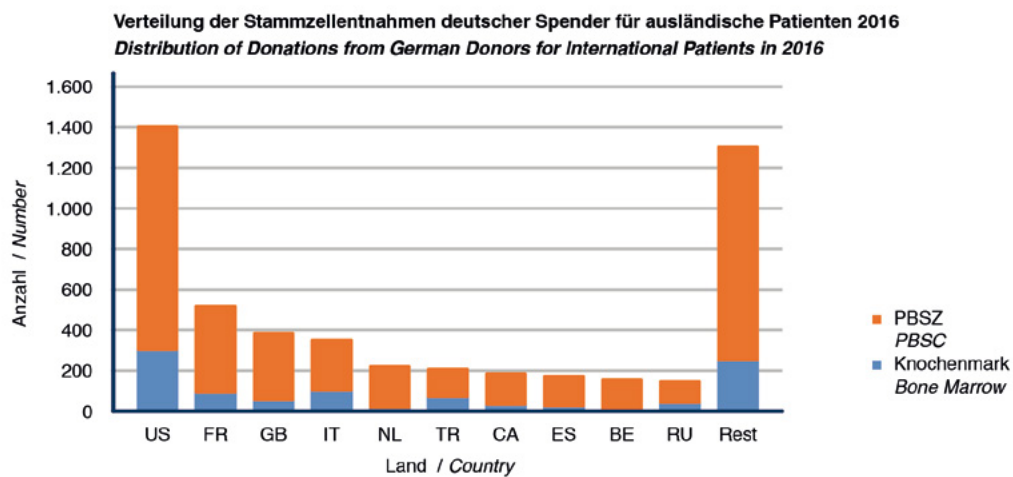
S18



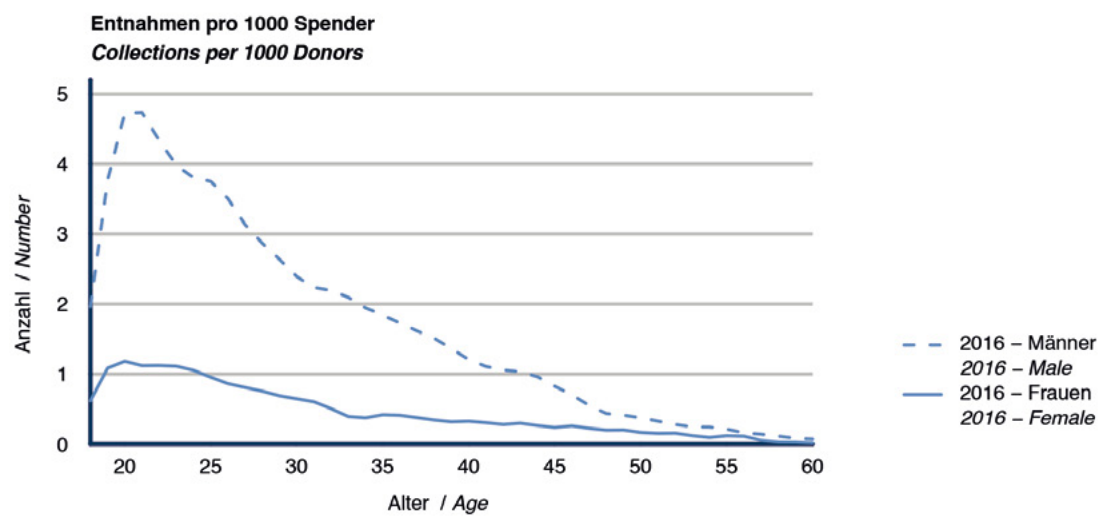
S19



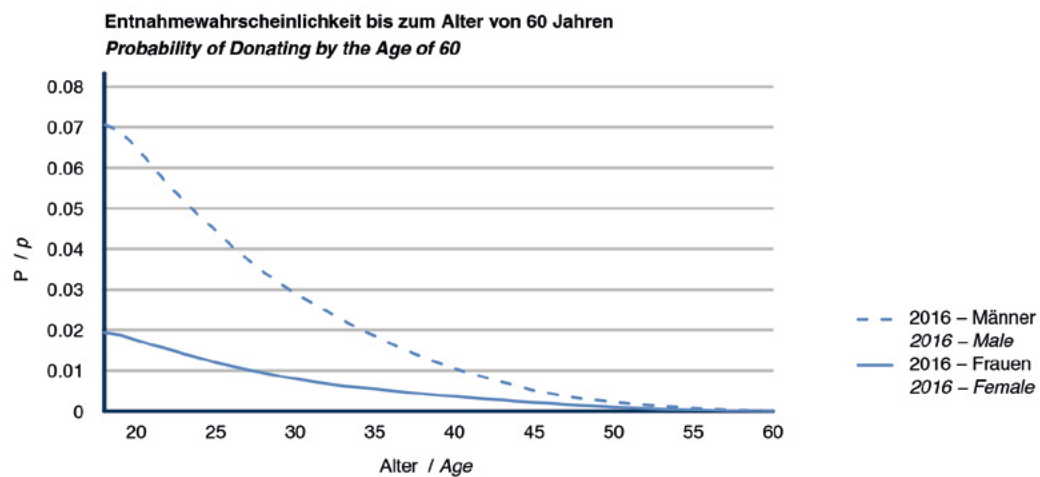
S20



S21



S22





ZKRD Zentrales
Knochenmarkspender-
Register Deutschland

ZKRD
Zentrales Knochenmark-
spender-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
info@zkrd.de
www.zkrd.de