

JAHRESBERICHT / ANNUAL REPORT

2013



**ZKRD** Zentrales  
Knochenmarkspender-  
Register Deutschland

JAHRESBERICHT / ANNUAL REPORT

**2013**

# VORWORT

»Wenn einer allein träumt,  
bleibt es ein Traum.  
Träumen wir aber alle gemeinsam,  
wird es Wirklichkeit.«

Dom Hélder Câmara (1909 – 1999)

Anlässlich des Weltkrebstages, am 4. Februar 2013, verkündete das „Worldwide Network for Blood and Marrow Transplantation“ (WBMT) eine Sensation: die einmillionste Blutstammzelltransplantation weltweit wurde durchgeführt, 40 Jahre nachdem 1973 einem Jungen in New York erstmals Stammzellen eines nicht verwandten Spenders übertragen wurden.

Wissenschaftler und Ärzte aus der ganzen Welt haben dazu beigetragen, dass die Blutstammzelltransplantation sich zu einer anerkannten Therapie für viele Patienten, die an Leukämie oder einer anderen Erkrankung des blutbildenden Systems leiden, entwickelt hat. Mittlerweile werden weltweit jedes Jahr zigtausende Patienten mit einer Transplantation therapiert – Tendenz weiter steigend.

Auch in Deutschland konnten im vergangenen Jahr Erfolge gefeiert werden. Dank der hervorragenden Zusammenarbeit mit den Spenderdateien, den Sucheinheiten und den Transplantationszentren konnte das ZKRD im Sommer 2013 die fünfzigtausendste Entnahme bei einem deutschen Spender seit der Gründung des ZKRD vermelden. Fast zeitgleich führte die unermüdliche Arbeit der Spenderdateien zur Registrierung des fünfmillionsten Spenders in Deutschland.

Wir möchten uns ganz herzlich bei allen bedanken, die täglich dazu beitragen, den Traum von der Heilung einer lebensbedrohenden Krankheit Wirklichkeit werden zu lassen, insbesondere aber bei den Millionen von Spendern, die den Patienten in aller Welt eine zweite Chance auf Leben schenken.

Dr. Peter Mein  
Dr. Dr. Carlheinz Müller

# PREFACE

»When we are dreaming alone  
it is only a dream.  
When we are dreaming with others,  
it is the beginning of reality.«

Dom Hélder Câmara (1909 – 1999)

On World Cancer Day, 4th February 2013, the Worldwide Network for Blood and Marrow Transplantation (WBMT) announced a landmark achievement: the world's one-millionth blood stem cell transplant had been completed, 40 years after a young boy in New York received the first ever stem cell transplant from an unrelated donor, back in 1973.

Efforts by scientists and doctors worldwide have resulted in the development of blood stem cell transplantation as an established form of therapy for many patients with leukaemia or other diseases of the blood. Every year, thousands of patients around the world now benefit from such transplants – a trend that continues to grow.

Germany also had reason to celebrate last year. Owing to its outstanding collaboration with donor centres, search units and transplant centres, the ZKRD announced in the summer of 2013 that it had collected its fifty-thousandth donation from a German donor since the foundation of the Registry. Around the same time, the tireless work of the donor centres was rewarded with the registration of the five-millionth donor in Germany.

We wish to extend our heartfelt gratitude to all those who, day in and day out, help to turn the dream of healing a life-threatening disease into reality. Our special thanks go to the millions of donors who offer patients around the globe a second chance at life.

Dr Peter Mein  
Dr Dr Carlheinz Müller

# GENERATIONSWECHSEL IN DER GESCHÄFTSFÜHRUNG DES ZKRD

Ende September 2013 trat Herr Manfred Stähle, der zweite der Gründungsgeschäftsführer des ZKRD, in den wohlverdienten Ruhestand.

1981 wurde Herr Stähle in die Geschäftsführung des DRK-Blutspendedienstes Baden-Württemberg berufen. Durch Innovationsfreude und unternehmerisches Geschick hat er dieses Unternehmen zusammen mit seinen medizinischen Geschäftsführer-Kollegen Professor Dr. Bernhard Kubanek und – nach der Fusion mit dem DRK-Blutspendedienst Hessen im Jahre 1999 – Professor Dr. Erhard Seifried in drei Jahrzehnten zum größten Blutspendedienst der Bundesrepublik ausgebaut.

Im Jahre 1992 übernahm Herr Stähle zusammen mit Professor Kubanek zusätzlich die Geschäftsführung des neu gegründeten ZKRD. Besonders in der Aufbauphase profitierte das junge ZKRD vom profunden Wissen und dem politischen Geschick seiner Gründungsgeschäftsführer. Während Professor Kubanek nach der Aufbauphase von fünf Jahren aus der Geschäftsführung des ZKRD ausschied, blieb Herr Stähle dem Unternehmen mit seinem reichen Erfahrungsschatz mehr als zwei Jahrzehnte erhalten und hat damit ganz wesentlich zur Erfolgsgeschichte des ZKRD beigetragen.

Die gesamte Belegschaft dankt Herrn Stähle von Herzen für sein überaus erfolgreiches Wirken und seine stets menschliche, den Mitarbeitern zugewandte Haltung und wünscht ihm alles erdenklich Gute in einem langen, aber nicht gar zu ruhigen Ruhestand.



Manfred Stähle, einer der Gründungsgeschäftsführer  
*Manfred Stähle, one of the founding executive directors*

Am 1. Oktober 2013 trat Dr. rer. nat. Peter Mein die Nachfolge von Herrn Stähle an.

Dr. Mein ist 48 Jahre alt, verheiratet und Vater von drei Kindern. Nach dem natur- und wirtschaftswissenschaftlichen Studium und anschließender Promotion an der Fakultät für Maschinenwesen der RWTH Aachen war Dr. Mein in unterschiedlichen Dienstleistungs- und Industrieunternehmen in Geschäftsführungs- und Vorstandspositionen tätig. Tiefere berufliche Erfahrung im deutschen Gesundheitswesen konnte er unter anderem als Mitglied der Geschäftsführung der Unikliniken Gießen und Marburg GmbH erlangen.

Dr. Mein freut sich, sich zusammen mit seinem Geschäftsführungs-Kollegen Dr. Dr. Carlheinz Müller für die Belange des ZKRD einzusetzen und die zukünftige Entwicklung mitzugestalten. Das ZKRD heißt ihn herzlich willkommen.

## CHANGE OF GENERATIONS ON THE EXECUTIVE BOARD OF THE ZKRD

*At the end of September 2013, Manfred Stähle, the second founding executive director of the ZKRD, embarked on his well-earned retirement.*

*In 1981, Stähle joined the executive board of the DRK Blood Donation Service of Baden-Wuerttemberg. Flanked by his executive medical colleagues Professor Bernhard Kubanek and – after merging with the DRK Blood Donation Service of Hessen in 1999 – Professor Erhard Seifried, Stähle applied his enthusiasm for innovation and entrepreneurial skills over the course of three decades to turn the company into the largest blood donation service in the Federal Republic of Germany.*

*In addition, Stähle took over the management of the newly founded ZKRD in 1992 along with Professor Kubanek. It was during its infancy in particular that the ZKRD benefited from the in-depth knowledge and political acumen of its founding executives. Whereas Professor Kubanek left the board of the ZKRD after five years, the company enjoyed the wealth of experience that Stähle had to offer for more than two decades. He made an essential contribution to the success of the ZKRD.*

*The entire staff would like to thank Manfred Stähle most sincerely for his outstanding achievements and the kindness and openness always shown to his colleagues, wishing him all the very best for a long and happy, but not too quiet retirement.*

*Manfred Stähle's successor, Dr Peter Mein, joined the company on 1st October 2013.*

*Dr Mein is 48 years old and married with three children. After studying natural science and economics and completing his doctorate at the Faculty of Mechanical Engineering at RWTH Aachen University, Dr Mein held various management and executive board positions at a number of service companies and industrial firms. He gained more profound professional insights into the German health-care system as a member of the executive board of the University Hospital of Giessen and Marburg.*

*Dr Mein is looking forward to working with his management colleague, Dr Dr Carlheinz Müller, to pursue the interests of the ZKRD and shape its future development. The ZKRD extends a heartfelt welcome to Dr Mein.*



*Dr. Peter Mein – Geschäftsführer des ZKRD seit Oktober 2013  
Dr Peter Mein – executive director of the ZKRD since October 2013*

# ZKRD-TAGUNG 2013



Dr. Rainer Ordemann, Dr. Michael Punzel, Prof. Dr. Hubert Schrezenmeier, Dr. Mirjam Fechter, Irina Böhme, Dr. Bernhard Thiele, Dr. Dr. Carlheinz Müller

Am 12. und 13. Juni 2013 hatte das ZKRD seine Partner zu Fortbildung und Gedankenaustausch nach Ulm eingeladen. Die Vertreter aus den Transplantationseinheiten, Spenderdateien und Sucheinheiten konnten sich auf der alljährlichen ZKRD-Tagung über aktuelle Entwicklungen im Bereich der Blutstammzellspende und -transplantation informieren.

Die Spende von Knochenmark und Blutstammzellen stellt schon heute ein sehr sicheres Verfahren dar, weitere Fortschritte bei der Risikominimierung erfordern daher eine weltweite Zusammenarbeit. Dazu etablierte die World Marrow Donor Association (WMDA) ein globales Melderegister für unerwünschte Zwischenfälle, das „Serious Adverse Events and Reactions Reporting System (S(P)EAR)“, das zum Auftakt der Tagung von Dr. Mirjam Fechter (Leiden, NL) vorgestellt wurde. PD Dr. Rainer Ordemann (Dresden) verglich im Anschluss die Erfahrungen eines großen Zentrums bei der Gewinnung von Blutstammzellen aus Knochenmark und peripherem Blut. Anschließend erläuterte Dr. Daniel Fürst (Ulm) welchen Einfluss HLA-Differenzen auf den Erfolg der Transplantation von Blutstammzellen nicht verwandter Spender haben. Erkenntnisse, die auf der größten europäischen Studie dieser Art basieren, bei der in Ulm die Ergebnisse von über 2.500 Transplantationen in rund 20 deutschen Zentren analysiert wurden.

Am späten Nachmittag ging es um den Generationswechsel bei der HLA-Typisierung. Dr. Kenneth Beckman vom BioMedical Genomics Center (Minneapolis, USA) gab mit viel Witz, Esprit und Kompetenz eine Einführung in das sogenannte „Next Generation Sequencing“ (NGS), bei dem molekularbiologische Sequenzierungsverfahren tausendfach parallel ablaufen und die Ergebnisse anschließend mit aufwändigen bioinformatischen Rechenverfahren zu einem Gesamtergebnis kombiniert werden. NGS kommt auch in Deutschland bereits zum Einsatz. So berichteten Irina Böhme (Dresden) und Dr. Bernhard Thiele (Kaiserslautern) über ihre Erfahrungen mit diesem neuen Verfahren. Da beim NGS alle für die Suche relevanten Daten gleichzeitig kostengünstig bestimmt werden können, kann danach für alle Patienten der beste Spender ohne weitere Untersuchungen schnell und präzise ausgewählt werden. Das spart nicht nur Geld, sondern vor allem auch wichtige Zeit für die Patienten.

Am zweiten Tag der Tagung fanden parallel mehrere Workshops zu praxisrelevanten Themen statt, in denen „Schwierige Aspekte der Spendersuche“ und „Sichere und effiziente Planung eines Work-ups“ diskutiert wurden. Solche Workshops bieten die Möglichkeit, gemeinsam aktuelle Prozesse zu analysieren, zu hinterfragen und weiter zu verbessern. Damit leistet die ZKRD-Jahrestagung einen wichtigen Beitrag zur Qualitätssicherung in einem Bereich moderner Hochleistungsmedizin. Die Schulungseinheit „Keine Angst vor HLA“ wandte sich in erster Linie an Neueinsteiger auf diesem Gebiet, bot aber auch erfahreneren Teilnehmern eine umfassende Auffrischung über die komplexe Welt der Gewebetypen. Aus dem Bereich der EDV wurde den Anwendern aus den Spenderdateien die neue Version der Spenderverwaltungssoftware DoCCom vorgestellt. Den Abschluss der Tagung bildete der „Bericht aus dem ZKRD“, in dem Dr. Müller die jährlichen Statistiken zu der Entwicklung der Blutstammzellspende präsentierte und über wichtige Neuerungen im ZKRD informierte.

Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen Referenten und Teilnehmern, die dazu beigetragen haben, dass die Tagung mit ihren wissenschaftlichen Vorträgen und praxisorientierten Workshops zu einem großen Erfolg wurde.

## ZKRD ANNUAL CONFERENCE 2013

On 12th and 13th June 2013, the ZKRD invited its partners to attend its conference in Ulm for training and an exchange of ideas. The annual ZKRD conference provided representatives from transplant centres, donor centres and search units with the opportunity to learn about some of the latest developments in the area of blood stem cell donation and transplantation.

Today, the donation of bone marrow and blood stem cells is a procedure already known to be very safe. Global cooperation is essential if the associated risks are to be minimised any further. For this purpose, the World Marrow Donor Association (WMDA) has established a global registry for "Serious Adverse Events and Reactions Reporting System (S(P)EAR)". Dr Mirjam Fechter (Leiden, Netherlands) gave a presentation on the system at the start of the conference. Dr Rainer Ordemann (Dresden, Germany) then compared the experience of one large centre in the isolation of blood stem cells from bone marrow and peripheral blood. This was followed by a presentation from Dr Daniel Fürst (Ulm, Germany) concerning the influence of HLA differences on the outcome of blood stem cell transplantation between unrelated donors – data based on the largest European study of its kind, in which the results from more than 2,500 transplantations at about 20 German centres were analysed in Ulm.

Late in the afternoon, the discussions turned to the next generation of HLA typing. Dr Kenneth Beckman of the BioMedical Genomics Center (Minneapolis, USA) gave an entertaining, animated and knowledgeable introduction to next-generation sequencing (NGS): biomolecular sequencing can be performed thousand-fold in parallel, and the results then consolidated using complex bio-informatic computation methods to obtain the overall outcome. NGS is already being used in Germany: Irina Böhme (Dresden) and Dr Bernhard Thiele (Kaiserslautern) reported on the experience gained so far with this new procedure. Since NGS allows all the data relevant to a search to be determined in parallel and at a reasonable cost, it is then possible to select the best donor for any patient both rapidly and accurately, without having to conduct further tests. This not only saves money, but above all it saves time – a critical factor for patients.

On the second day of the conference, several parallel workshops were held on topics of practical relevance, in which the complex aspects of searching for a donor, and safe and efficient work-up planning were addressed. Such workshops offer the opportunity to jointly examine, discuss and further improve current processes. The ZKRD annual conference thus makes a significant contribution towards quality assurance in an area of cutting-edge, high-performance medicine. The session entitled "No Need to Fear HLA" was dedicated first and foremost to new recruits in this field, but also offered experienced participants the chance to refresh their knowledge regarding the intricacies of tissue typing. In terms of IT, users from the donor centres were introduced to the new version of the donor management software DoCCOM. The conference ended with the "Report from the ZKRD" presented by Dr Müller, which included the annual figures related to the development of blood stem cell donation and important innovations taking place at the ZKRD.

We wish to thank all speakers and participants, who helped make the conference – with its scientific talks and practical workshops – such a great success.



Dr. Kenneth Beckman (re.) mit seinen Eltern und Dr. Dr. Carlheinz Müller (li.)

Dr Kenneth Beckman (r.) with his parents and Dr Dr Carlheinz Müller (l.)

# ZKRD-WORKSHOP FÜR DEUTSCHE TRANSPLANTATIONSEINHEITEN

Seit über 20 Jahren kooperiert das ZKRD mit allen deutschen Transplantationseinheiten für allogene Blutstammzelltransplantationen. Dabei unterstützt das ZKRD seine Kooperationspartner, indem es im Rahmen eines vollständigen „Work-up-Management“ die komplexen Abläufe von der Entscheidung für einen Spender bis zur Anlieferung der Blutstammzellen in der Transplantationseinheit Schritt für Schritt begleitet. Bei rund 1.500 Work-up-Prozessen übernimmt das ZKRD die komplette Abwicklung und stellt sicher, dass Entscheidungen zeitgerecht getroffen, alle Angaben verifiziert, bei Unstimmigkeiten die entsprechenden Stellen verständigt sowie alle Informationen zuverlässig kommuniziert werden.

Um die Kommunikation und den Informationsaustausch in diesem Bereich noch zu intensivieren, veranstaltete das Team „Transplant Services“ des ZKRD den ersten „Workshop für deutsche Transplantationseinheiten“, zu dem die KoordinatorInnen aller deutschen Transplantationseinheiten eingeladen waren. Ziel des Workshops war es, den Work-up-Prozess zu analysieren um im Anschluss daran einen „Leitfaden zur Koordination eines Work-up für deutsche Patienten“ zu entwickeln.

Eröffnet wurde der Workshop, an dem fünfzehn TZ-KoordinatorInnen teilnahmen, mit einem Überblick über die verschiedenen Institutionen, die an einem Work-up beteiligt sind sowie über die internationalen Netzwerke und Organisationen. Anschließend folgte eine Darstellung des Work-up-Prozesses im ZKRD, ein Einblick in das Programm für die Fremdspendersuche BMDnet und auch in das Ablagesystem „ELO“, in dem im ZKRD die Patientenakten elektronisch abgelegt und verwaltet werden. Danach beschrieb Dr. Susanne Renner (Tübingen) den Work-up-Prozess aus Sicht der Transplantationszentren.

In der anschließenden Diskussion wurden die Gemeinsamkeiten und Unterschiede in den Abläufen im ZKRD und in den Transplantationszentren herausgearbeitet. Dabei wurde festgestellt, dass allein schon aufgrund der unterschiedlichen technischen Gegebenheiten in den verschiedenen Institutionen manche Arbeitsabläufe und Prozesse anders strukturiert werden müssen. Dies führte nicht nur zu zahlreichen „Aha-Momenten“ bei allen Beteiligten, sondern weckte auch Verständnis für so man-

**ZKRD** Zentrum für Stammzelltransplantation  
Register Deutschland

**Einladung  
zum Workshop für deutsche  
Transplantationseinheiten**

**Themen:**

- Welche Organisationen und Institutionen sind am Work-up Prozess beteiligt?
- Welche technischen Möglichkeiten nutzt das ZKRD?
- Welche Unterstützung bietet das ZKRD Qualitätsmanagement seinen Partnern?
- Wie läuft ein Work-up Prozess in einer Transplantationseinheit ab?
- Wie läuft ein Work-up Prozess im ZKRD ab? Was sind die Gemeinsamkeiten und Unterschiede?
- Terminologie – Ist das Selbe auch immer das Gleiche?

Wir freuen uns auf lebhaftere Diskussionen, die sich im Laufe des Tages aus den einzelnen Programmpunkten ergeben.

**Zeitlicher Ablauf:**  
Dauer des Workshops: 08.30 – 15.30 Uhr  
Mittagspause mit Imbiss: 12.00 – 13.00 Uhr

Donnerstag, 25. April 2013  
08.30 – 15.30 Uhr  
ZKRD, Ulm

che bisher unverständliche Vorgehensweise. Daher ist es hilfreich, wenn dasselbe auch immer das Gleiche bedeutet. Deshalb wurden, um zukünftig Missverständnisse zu vermeiden und die Kommunikation zwischen den Partnern zu erleichtern, gängige Begriffe aus dem Arbeitsalltag definiert.

Abgerundet wurde der Workshop mit Tipps zur ZKRD-Homepage und dem damit verbundenen Partner-Login, Präsentationen zu verschiedenen Aspekten der Spenderversicherung und dem Zollverfahren sowie Informationen zum ZKRD Qualitätsmanagement und dem Patienten-Spender-Kontakt.

Ganz nach dem Motto „Coming together is a beginning, working together is progress, staying together is success!“ wurde am Ende des erfolgreichen und hochinteressanten Tages noch das weitere Vorgehen für die zukünftige Zusammenarbeit festgelegt. So wurde die Idee aufgegriffen, einen „Leitfaden zur Koordination eines Work-up für deutsche Patienten“ zu entwickeln und inzwischen wurden auch schon erste Strukturen und Inhalte erarbeitet. Ein Poster mit den ersten Ergebnissen wurde auf der International Donor Registry Conference (IDRC) in London präsentiert. Für die Zukunft sind weitere Workshops für Transplantationseinheiten geplant, um so den Work-up-Prozess kontinuierlich zu optimieren.

Wir möchten uns an dieser Stelle ganz herzlich bei allen Teilnehmern bedanken. Durch ihr Engagement, sei es in der Diskussion, mit Vorträgen oder aber auch bei der Erstellung des Leitfadens, haben sie ganz wesentlich zum guten Gelingen des Workshops und der Entwicklung des Leitfadens beigetragen.

# ZKRD WORKSHOP FOR GERMAN TRANSPLANT CENTRES

For more than 20 years, the ZKRD has been working closely with Germany's transplant centres for allogeneic blood stem cell transplantation. In doing so, the ZKRD supports its partners by providing an integral "work-up management" service, which covers every single step of this complex procedure – from selection of a donor to delivery of the blood stem cells to the transplant centre. For more than 1,500 work-up processes the ZKRD manages the entire process and ensures that decisions are made in time, that all the data are verified and the relevant entities are notified in the event of inconsistencies, and that information is communicated effectively.

To further intensify the communication and exchange of information in this area, the Transplant Services team of the ZKRD held its first Workshop for German Transplant Centres, to which the coordinators of all of Germany's transplant centres were invited. The objective of the workshop was to analyse the work-up process and subsequently develop a "Guide on the Coordination of Work-up for German Patients".

Fifteen transplant coordinators attended the workshop, which began by outlining the various institutions involved in the work-up process, as well as international networks and organisations. The work-up process at the ZKRD was then explained, followed by insights into the BMDnet software used for unrelated donor search, and the ELO document management system, in which patient data are archived and managed electronically at

the ZKRD. Afterwards Dr Susanne Renner (Tübingen) described the work-up process from the perspective of a transplant centre.

The similarities and distinctions between the processes at the ZKRD and the transplant centres were examined during the discussions that followed. It became quite clear that, considering the varied technical infrastructures at the numerous institutions alone some working practices and procedures need to be organised in different ways. This not only provoked the occasional "aha" effect amongst participants, but also promoted an understanding for different approaches that hitherto had been inconceivable. It would be useful, therefore, if terms were to be used consistently. Hence, common everyday terms were defined which in future should help to prevent misunderstandings and facilitate communication between the various partners.

The workshop was rounded off with tips on how to use the ZKRD website and the partner login function, presentations on various aspects of donor insurance and customs procedures, plus information on quality management at the ZKRD and patient/donor contact.

Keeping to the motto, "Coming together is a beginning, working together is progress, staying together is success!", the final point on the agenda of this highly interesting and successful day was aimed at establishing how our collaboration would be shaped in the future. Thus, the concept of developing a "Guide on the Coordination of Work-up for German Patients" was born. The initial design and content have since been elaborated. A poster presenting the results was displayed at the International Donor Registry Conference (IDRC) in London. Further workshops for the transplant centres are planned in the future so as to continually optimise the work-up process.

We wish to take this opportunity to thank all those who attended the first workshop. Their enthusiasm – whether by contributing to the discussions, holding presentations or helping to compile the guide – has been crucial to the success of the workshop and development of the guidance.

**Invitation  
to the workshop for  
German transplant units**

Thursday, 25th April 2013  
08.30 – 15.30  
ZKRD, Ulm

**Topics:**

- Organisations and institutions involved in the work-up process
- Technical means in use at the ZKRD
- The ZKRD quality management system and what it entails
- The work-up process in a transplantation unit
- The work-up process in the ZKRD: Similarities and differences
- Terminology - does the same word always mean the same?

We look forward to animated discussions, which will unfold from the single topics throughout the day.

Duration of the workshop: 08.30 - 15.30  
Lunchbreak with light meal: 12.00 - 13.00

# ZKRD-STREIFLICHTER



Immer auf dem neuesten Stand:  
Automatisches Ausfüllen eines Formulars mittels Datenbank  
*Always up to date:  
Automatic completion of forms via the database*

## Formularprojekt

Das sogenannte „Formularprojekt“ wurde im April 2011 gemeinsam mit den Kollegen des Schweizer Blutstammzellregisters (SBSC) aus der Taufe gehoben, um die Bearbeitung der Formulare aus dem Work-up-Management, das den ganzen Bereich der Anforderung, Bereitstellung und Transplantation von Knochenmark, peripheren Blutstammzellen oder unstimulierten Lymphozyten umfasst, zu erleichtern. In der ersten Projektphase sollte das manuelle Ausfüllen der am häufigsten verwendeten Work-up-Formulare durch ein automatisches Befüllen der Formularfelder aus der Datenbank abgelöst werden. Die Ziele dieser Projektphase waren die Beschleunigung des Work-up-Vorgangs und der Ausschluss von Übertragungsfehlern. Dieser Prozess wird seit Dezember 2012 erfolgreich im ZKRD-Routinebetrieb eingesetzt. In der zweiten Projektphase im Herbst 2013 wurden fast alle weiteren im ZKRD verwendeten Work-up-Formulare implementiert. Für die Zukunft sind die Integration zusätzlicher ZKRD-Formulare sowie die direkte Einbindung von Work-up-Anforderungen in die Suchplattform BMDnet vorgesehen.

## DoCCom Version 5

Das ZKRD stellt den deutschen Spenderdateien unentgeltlich die Spenderverwaltungssoftware DoCCom (Donor Center's Communication Workbench) zur Verfügung. Aktuell wird die Version 5 entwickelt, die auf allen neueren Windows-Versionen lauffähig sein wird (z. B. Windows 7 und 8). DoCCom bietet einerseits eine komfortable Plattform zur Erfassung spenderbezogener Daten und unterstützt andererseits die GERMIS-Schnittstelle für den automatisierten Datenaustausch mit dem ZKRD. Die Kommunikation findet dabei mit zeitgemäßer Verschlüsselung über gängige E-Mail-Protokolle statt. DoCCom enthält vielfältige Funktionen: Spenderstammdatenverwaltung, Anforderungsbearbeitung, Integration der aktuellen HLA-Nomenklatur, flexible Berichterstellung, Rechnungserstellung, Import von Spenderdaten aus externen Laborsystemen etc. Weiterhin bietet ein integrierter Freigabeprozess ein qualitätssicherndes Verfahren zur Vermeidung von Eingabefehlern. Die Umstellung auf die neue Version hat im zweiten Quartal 2014 begonnen.

## CT-Diskrepanzen

Im Rahmen der Bestätigungstestung eines Spenders vor einer Stammzellspende wird im ZKRD routinemäßig die Vortypisierung mit dem aktuellen Befund verglichen, um sicher zu gehen, dass bei der Ersttypisierung des Spenders weder eine Blutprobenverwechslung noch ein Laborfehler vorlag.

Die Analyse, d. h. die Überprüfung und anschließende Abklärung von Auffälligkeiten bei den CT-Ergebnissen wurden nun als weiterer Baustein in die selbstentwickelte Suchplattform BMDnet integriert. Wurden bisher die Dokumente manuell eingescannt und versendet, ist nun nur noch ein einfacher Klick notwendig, um die Faxe zur Klärung der ermittelten Diskrepanz an den betreffenden Kooperationspartner zu verschicken. Auch die Ablage im Dokumentenmanagementsystem erfolgt automatisch. Ein weiterer Vorteil der elektronischen Bearbeitung ist die Speicherung der Ergebnisse in der Datenbank. Dies erleichtert die Erstellung einer geforderten jährlichen Auswertung für die WMDA (World Marrow Donor Association).

# ZKRD HIGHLIGHTS

## Form Project

The "Form Project" was launched in April 2011 in collaboration with our colleagues at the Registry for Swiss Blood Stem Cells (SBSC). The idea was to simplify the processing of the forms used in work-up management, covering the entire spectrum of requesting, providing and transplanting bone marrow, peripheral blood stem cells or unstimulated lymphocytes. The objective of the first project phase was to switch from manual completion of the work-up forms that are most frequently used to automate completion of the fields via the database. The goals of this project phase were to accelerate the work-up process and eliminate transcription errors. This process has been used successfully in routine ZKRD operations since December 2012. During the second project phase in the autumn of 2013, most of the other work-up forms in use at the ZKRD were converted. Integration of additional ZKRD forms along with direct incorporation of the work-up requirements into the BMDnet search platform are planned for the future.

## DoCCom Version 5

The ZKRD provides the German donor centres with the DoCCom (Donor Center's Communication Workbench) donor management software on a complimentary basis. Version 5 is currently being developed and will be compatible with all the latest versions of Microsoft Windows (7 and 8). DoCCom offers a convenient platform with which to document donor data, whilst supporting the GERMIS interface for automated data exchange with the ZKRD. Communication is managed by a modern encryption solution via routine e-mail protocols. DoCCom has diverse features: donor source data administration, request processing, integration of current HLA nomenclature, flexible reporting, invoicing, importing donor data from external laboratory systems, etc. Furthermore, an integrated release process guarantees quality assurance so as to prevent input errors. Migration to the new version began in the second quarter of 2014.

## CT Discrepancies

As part of confirmatory testing in a donor prior to stem cell donation, preliminary typing is routinely compared at the ZKRD against the current results in order to ensure that the blood samples were neither mixed up, nor a laboratory error occurred, when initial typing was performed.

The analysis, namely the verification and subsequent clarification of anomalies in the CT results, has now been integrated as a further element in our independently developed search platform, BMDnet. Whereas previously the documents were manually scanned and distributed, it now takes just one simple click to send faxes to the partner in question for the purposes of investigating the identified discrepancy. Archiving in the document management system is also automated. A further advantage of electronic processing is that the results are stored in the database. This makes the compilation of the annual analysis required by the WMDA (World Marrow Donor Association) much easier.



Bestätigungstypisierungen vermeidet Blutprobenverwechslungen und Laborfehler

Confirmatory testing ensures that the blood samples were neither mixed up, nor a laboratory error occurred

### ISO-Zertifizierung

Im Oktober 2013 unterzog sich das ZKRD zum dritten Mal einer großen Rezertifizierung nach ISO 9001. Nach Überprüfung der relevanten Qualitätssicherungsmaßnahmen wurde dem ZKRD ein sehr gutes und lebendiges QM-System bescheinigt. Dabei beeindruckte neben der guten Dokumentation insbesondere die gute Personalführung, die unter anderem eine sehr intensive, umfassende und gut dokumentierte Einarbeitung neuer Kollegen beinhaltet. Natürlich gibt es auch Arbeitsgebiete, in denen zwar schon Qualitätssicherungsmaßnahmen etabliert sind, die aber noch weiter optimiert werden könnten. Wie schon von Seiten der WMDA wurde auch vom ISO-Auditor angeregt, die Kooperationspartner detaillierter zu bewerten und gegebenenfalls stärker zu unterstützen. Ein Schritt in Richtung Unterstützung war der Workshop für TransplantationskoordinatorInnen im Frühjahr 2013, über den in einem extra Kapitel in diesem Jahresbericht ausführlicher berichtet wird.

### Einführung der Zollanmeldung – Export

Blutstammzellprodukte gelten als Waren und müssen für die Ein- und Ausfuhr beim Zollamt angemeldet werden. In Abstimmung mit der Bundesfinanzdirektion Süd-Ost hat das ZKRD sich bereit erklärt, zukünftig die gesamte Abwicklung des Im- und Exports von Blutstammzellprodukten mit dem Zoll für die Spenderdateien zu übernehmen. In einem ersten Schritt erhielt das ZKRD die Bewilligung als zugelassener Ausführer und meldet seit dem 1. August 2013 alle Exporte der Transplantate (Knochenmark, periphere Blutstammzellen und Spenderlymphozyten) anhand der Kurierdaten, Flugpläne usw. beim Zoll an. Die Spenderdateien profitieren dabei einerseits von der einschlägigen Fachkompetenz des ZKRD, andererseits ersparen sie sich die mühevollen Auseinandersetzungen mit den Behörden. Für 2014 ist die Umsetzung eines entsprechenden Verfahrens für den Import geplant.

### Spenderversicherung

Zum 1. Mai 2013 haben sich die Versicherungssummen für die Spender im Rahmen des Unfall-Versicherungsschutzes erhöht, so dass die Spender nun bis zu einer Summe von 1.000.000 Euro bei Tod und 2.000.000 Euro bei Invalidität deutlich höher als zuvor versichert werden können. Damit trugen die langjährigen Bemühungen des ZKRD, eine Erweiterung der Versicherungssumme bei der Spenderversicherung auszuhandeln, nun endlich Früchte. Die Erhöhung wird inzwischen von den Spenderdateien gerne genutzt, da die bisherigen Summen in ungünstigen Fällen doch eher knapp bemessen erschienen.





#### **ISO Certification**

October 2013 was the third time that the ZKRD underwent the major recertification in accordance with ISO 9001. Once all the relevant quality assurance measures had been inspected, the ZKRD was certified as having a highly satisfactory, dynamic QM system. We were not only commended for our good documentation practices, but also for personnel management, which includes the very intensive, thorough and well-documented induction of new colleagues. Naturally there are also areas in which quality assurance measures are already in place, but could still be optimised. As already indicated by the WMDA, the ISO auditor also suggested that collaborative partners be evaluated in greater depth and be supported more effectively, where necessary. One step in the direction of support was the workshop for transplant coordinators in the spring of 2013, which is described in a separate section of this annual report.

#### **Introduction of Customs Declarations – Export**

Blood stem cell products are classified as goods subject to customs declarations on import and export. In consultation with the Southeast German Federal Finance Office, the ZKRD has agreed to manage all imports and exports of blood stem cell products with customs in the future on behalf of the donor centres. The first step in this process for the ZKRD was to obtain a permit as an authorised exporter. As of 1st August 2013, the ZKRD has been declaring all exported transplant material (bone marrow, peripheral blood stem cells and donor lymphocytes) to customs based on courier data, flight schedules, etc. The donor centres on the one hand benefit from the ZKRD's expertise in this area, and on the other hand are spared the effort of having to deal with the authorities themselves. Implementation of a similar procedure for importing material is planned for 2014.

#### **Donor Insurance**

As of 1st May 2013, the premiums for donor insurance were increased, meaning that donors can now be insured for a much higher sum than was previously the case. Coverage now amounts to 1,000,000 euros in the event of death and 2,000,000 euros in the event of invalidity. Thus, the many years of dedication to this cause on the part of the ZKRD have finally paid off. The donor centres have in the meantime keenly adopted the increase, since the previous sums – in unfavourable circumstances – were by no means generous.

# STATISTIK

Graphisch präsentiert sollten statistische Daten eigentlich für sich selbst sprechen, doch gar zu oft bewahrheitet sich das bekannte Goethe-Zitat: „Man sieht nur, was man weiß.“ Deswegen wollen wir Ihnen doch noch ein paar Worte hinzufügen.

Im Jahre 2013 stieg die Zahl der in Deutschland registrierten Spender um 392.000 und damit ein weiteres Mal mehr als je zuvor (S1). Wichtiger ist jedoch, dass die Zahl der am besten typisierten Spender um über eine halbe Million zugenommen hat und bei beinahe 1,5 Millionen liegt (S3) und die Bemühungen um die Werbung besonders junger Spender weiterhin so erfolgreich sind (S6), so dass die Altersjahrgänge schon ab etwa 23 Jahren in gleichmäßiger Stärke im Register vertreten sind (S5). Der anschließende Gipfel der geburtenstarken Jahrgänge spiegelt die Altersstruktur der deutschen Bevölkerung wieder.

Während sich die Gesamtzahl der deutschen Patienten (S7), für die ein nicht verwandter Spender gesucht wurde, kaum erhöhte und sich auch ihre interne Struktur nach Alter (S9) und Diagnose (S8) nur wenig veränderte, stiegen die Anfragen aus dem Ausland um über 6 % auf 25.300 an (S13). Insgesamt konnte man in allen dargestellten Gruppen einen leichten Anstieg der durchgeführten Bestätigungstypisierungen (S17) feststellen. Nur der dramatische Abwärtstrend der Typisierungsaufträge, der durch die immer bessere Ersttypisierung deutscher und zunehmend auch internationaler Spender bedingt ist, blieb ungebrochen (S15).

Bei der Zahl der bereitgestellten Blutstammzellen (S19) war 2013 ein weiteres Rekordjahr, wenn auch die Schwankungen der letzten drei Jahre nur gering waren. Das Altersprofil bei der Stammzellspende (S21) zeigt deutlich, wie viel häufiger ein jüngerer Spender und in der gleichen Altersgruppe ein männlicher Freiwilliger zur Spende angefordert wird. Die Wahrscheinlichkeit, tatsächlich einmal zur Spende gebeten zu werden (S22), ist bei einem Aufnahmealter von unter 20 Jahren dreimal so hoch wie im Alter von 35 Jahren und 10 Mal so hoch wie bei einem Aufnahmealter von gut 45 Jahren. Da die Aufnahme in eine Spenderdatei mit erheblichen, vom Alter unabhängigen Kosten verbunden ist, konzentrieren sich die Bemühungen um neue Spender natürlich auf junge Mitbürger (S6).

# STATISTICS

*The statistical data really should speak for themselves in the following graphs, but all too often the famous Goethe saying proves true: "We only see what we know." Hence, we have added a few words of explanation.*

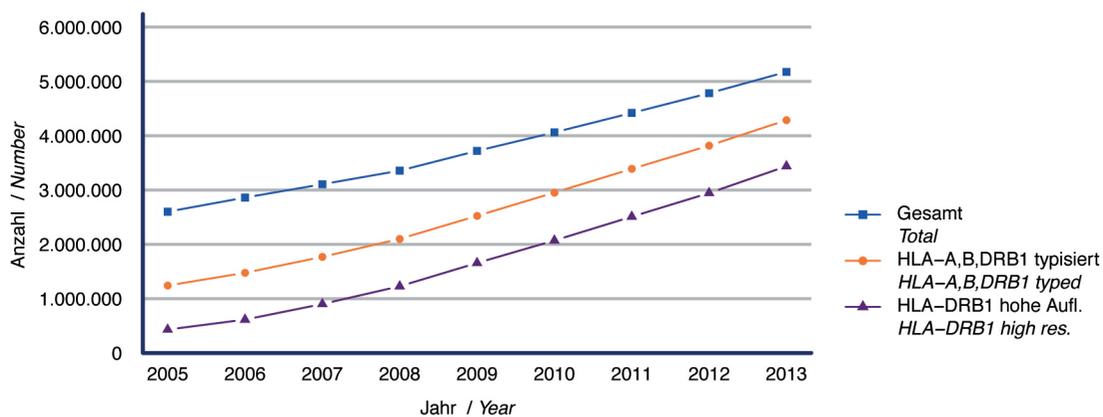
*In 2013, the number of registered donors in Germany increased by 392,000, yet again exceeding all previous growth figures (S1). What is more important, however, is that the number of donors with the best possible typing has risen by more than half a million to reach almost 1.5 million (S3), and that the efforts to attract very young donors are a continuing success (S6), meaning that all cohorts, above 23 years of age, are represented equally well in the registry (S5). The subsequent peak in the baby boom generation simply reflects the age structure of the German population.*

*Whilst the total number of German patients (S7) for whom an unrelated donor was sought hardly increased at all, and changed very little in terms of the internal parameters of age (S9) and diagnosis (S8), search requests from abroad rose by more than 6 % to 25,300 (S13). Overall, a slight increase in the rate of confirmatory typing (S17) was noted in all the groups presented. Only the dramatic downward trend in typing requests, on account of the ever-improving initial typing of German and, increasingly, international donors, remained unchanged (S15).*

*2013 was another record year in terms of the number of blood stem cells provided (S19), even though the fluctuations of the last three years were only minimal. The profile in terms of age at the time of donating stem cells (S21) reveals quite clearly how much more frequently requests for donations are made for younger donors, and how male donors tend to be selected more often in each age group. The probability of actually being requested to donate (S22) varies: if a donor is first registered at an age of under 20 years it is three times higher than for a donor who is 35 years old at the time of registration and 10 times higher than for donors who are 45 years and older at registration. Since recruitment to a donor registry is associated with considerable costs, irrespective of age, efforts are naturally concentrated on enrolling new donors of a young age (S6).*

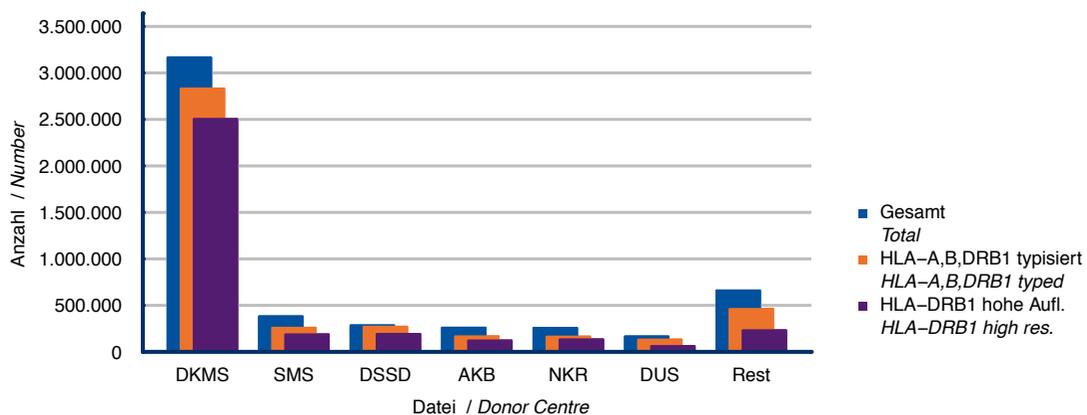
S1

Spenderzahlen im ZKRD  
ZKRD Donor Numbers



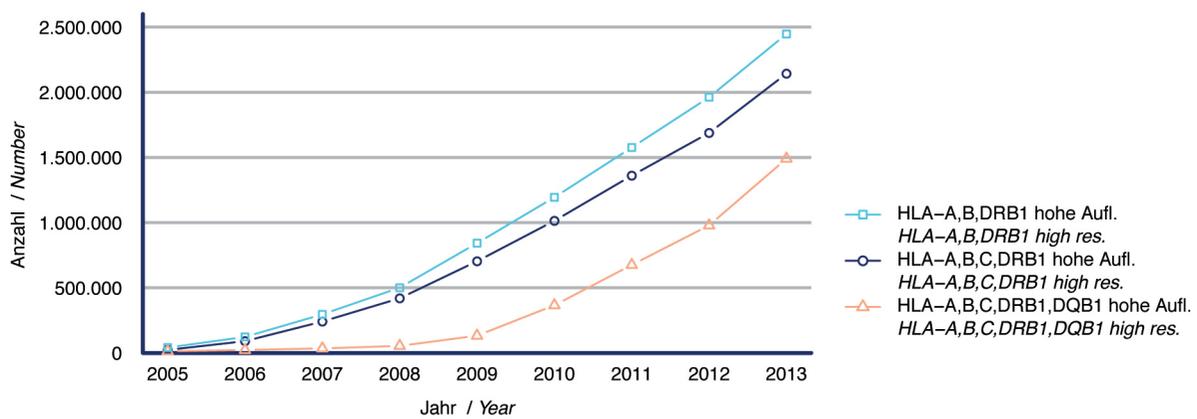
S2

Verteilung der Spender auf die einzelnen Dateien 2013  
Distribution of Donors by Donor Centre in 2013



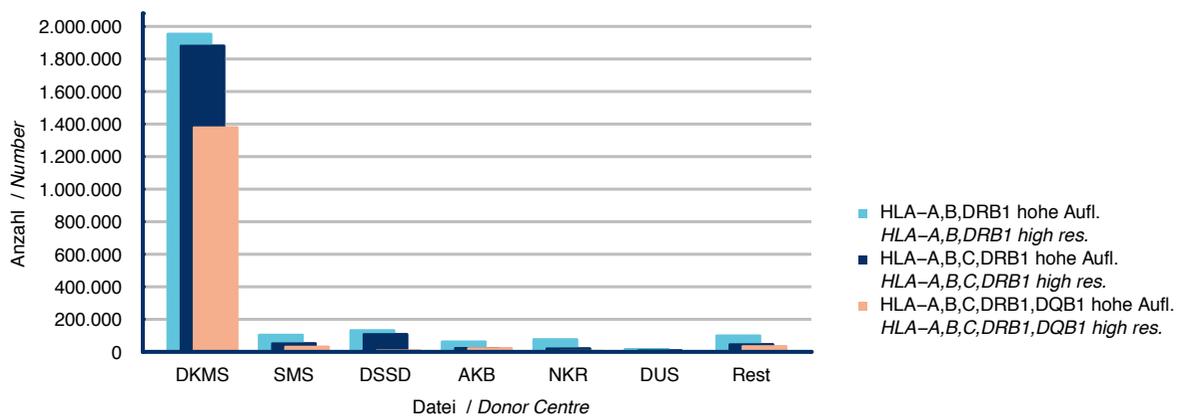
S3

Spenderzahlen im ZKRD  
ZKRD Donor Numbers



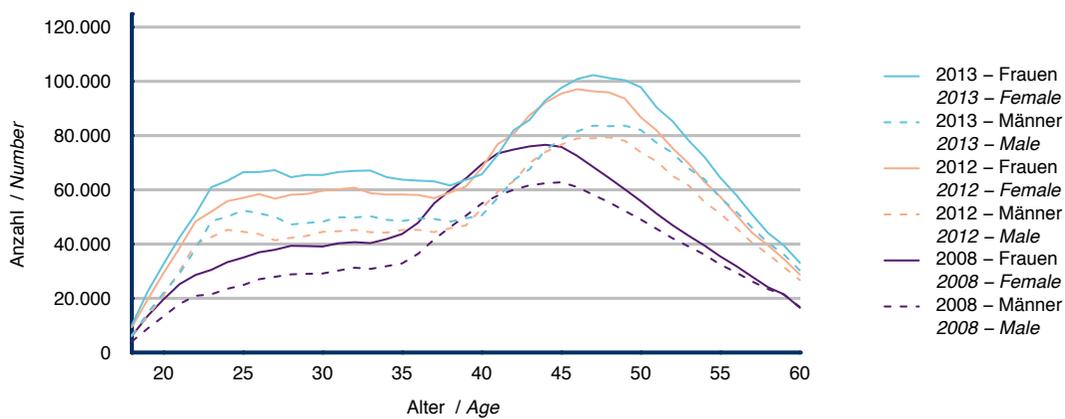
S4

Verteilung der Spender auf die einzelnen Dateien 2013  
Distribution of Donors by Donor Centre in 2013



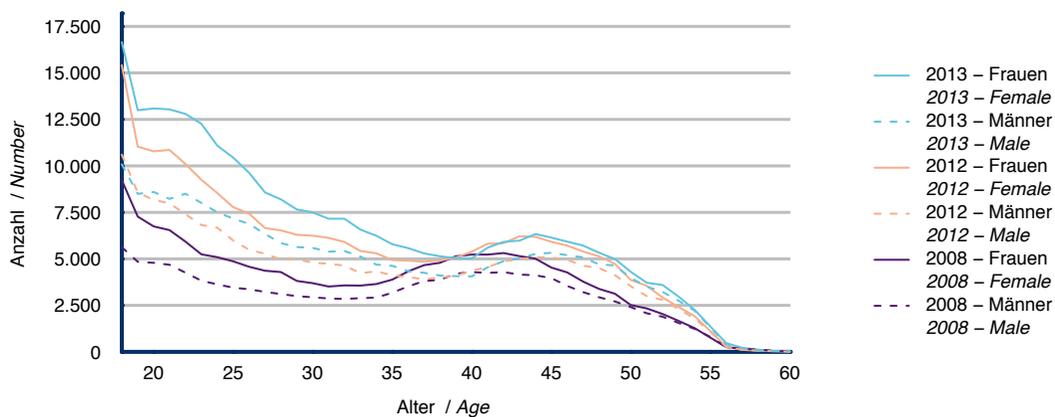
S5

Altersverteilung deutscher Spender  
Age Distribution of German Donors



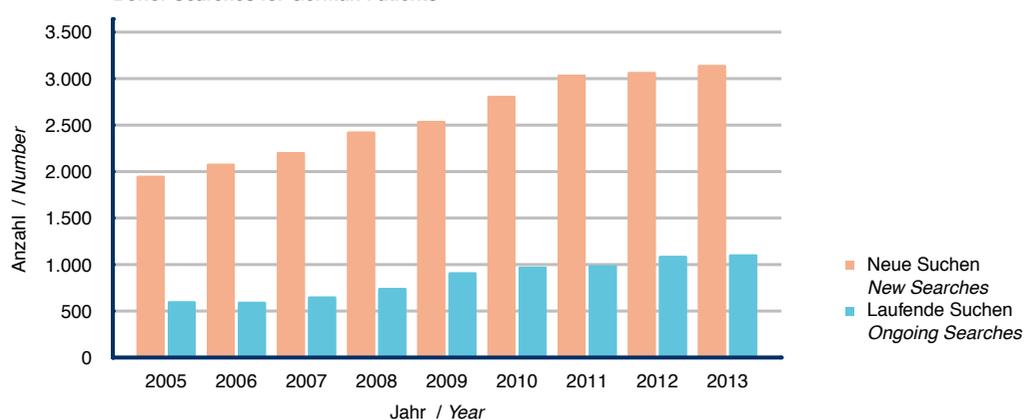
S6

Altersverteilung neu geworbener Spender  
Age Distribution of Newly Recruited Donors



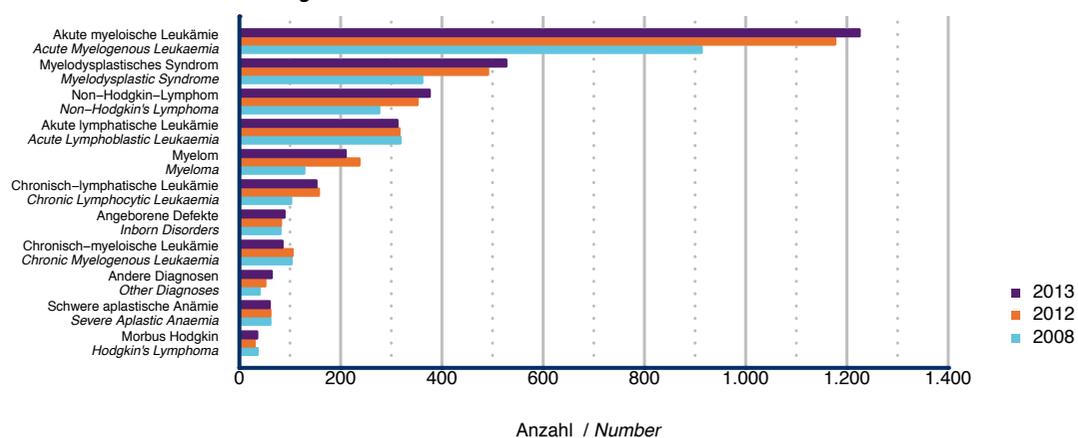
S7

### Spendersuchen für deutsche Patienten Donor Searches for German Patients



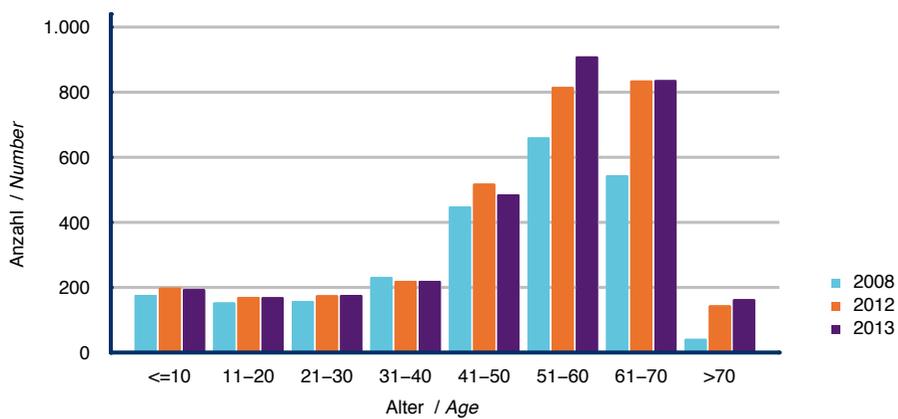
S8

### Verteilung der Diagnosen deutscher Patienten Distribution of Diagnoses of German Patients



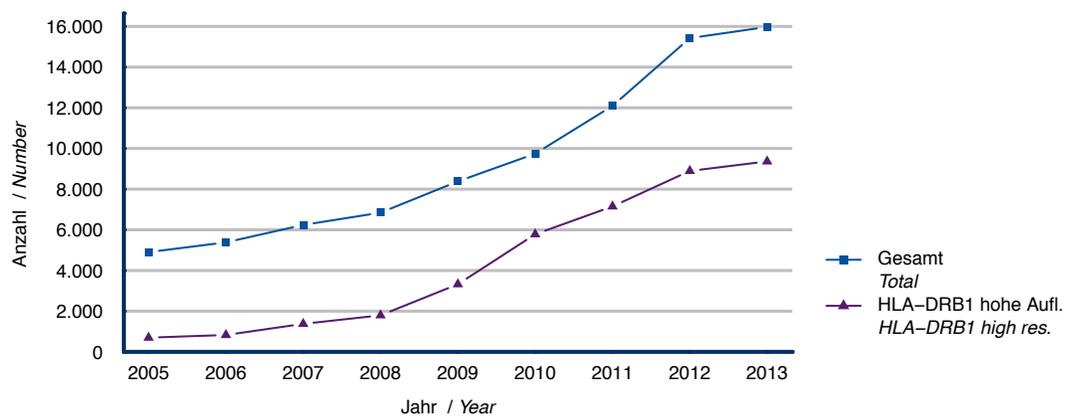
S9

Altersverteilung der deutschen Patienten  
Distribution of German Patients by Age



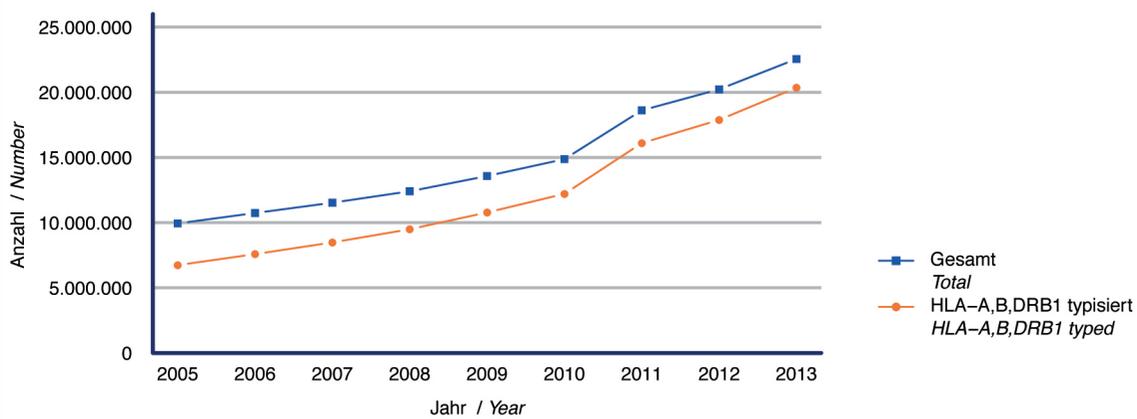
S10

Anzahl registrierter Nabelschnurblut-Präparate im ZKRD  
Number of ZKRD Cord Blood Units



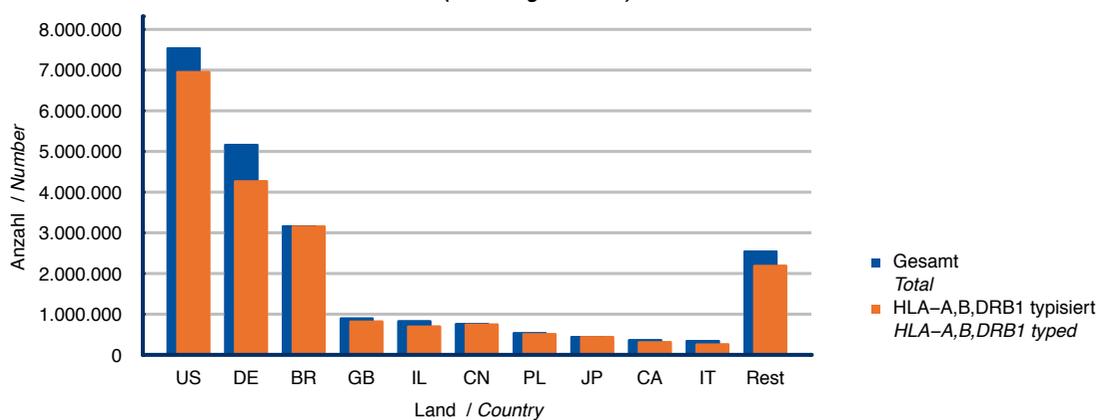
S11

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



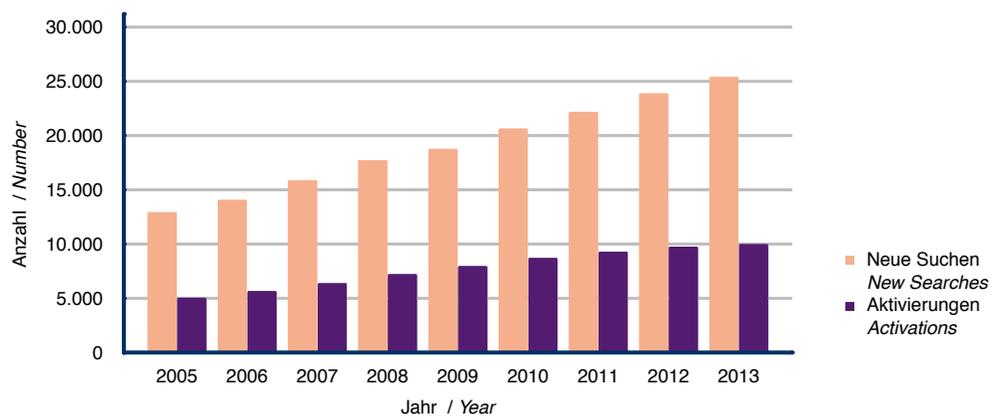
S12

Verteilung der Spender weltweit (nach BMDW) in 2013  
Distribution of Donors Worldwide (according to BMDW) in 2013



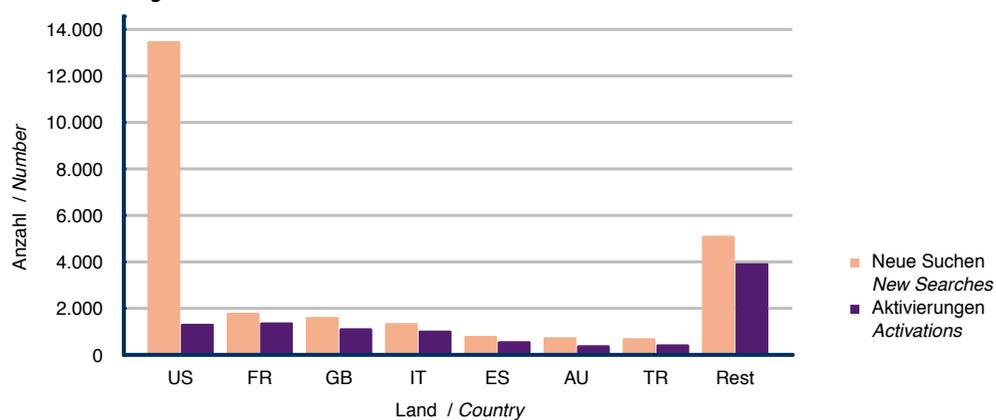
S13

Suchen für ausländische Patienten  
Donor Searches for International Patients

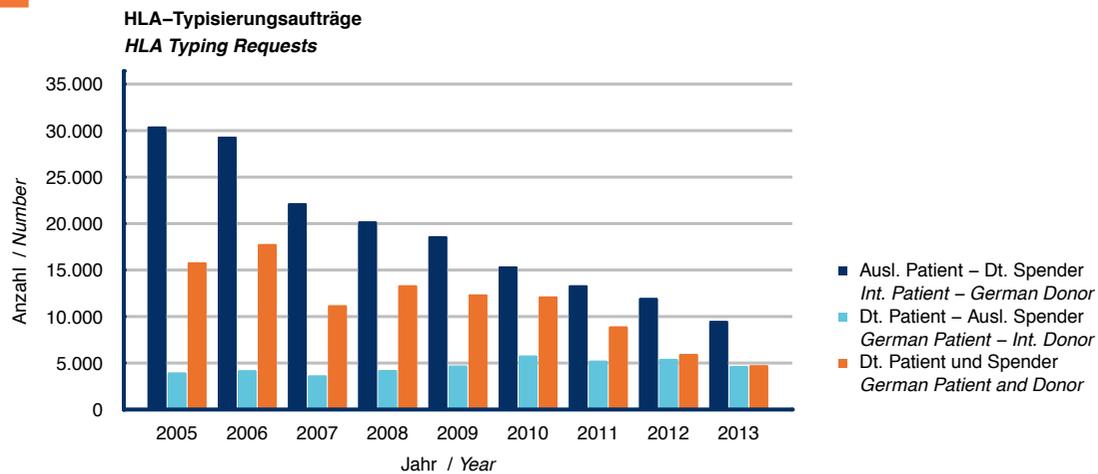


S14

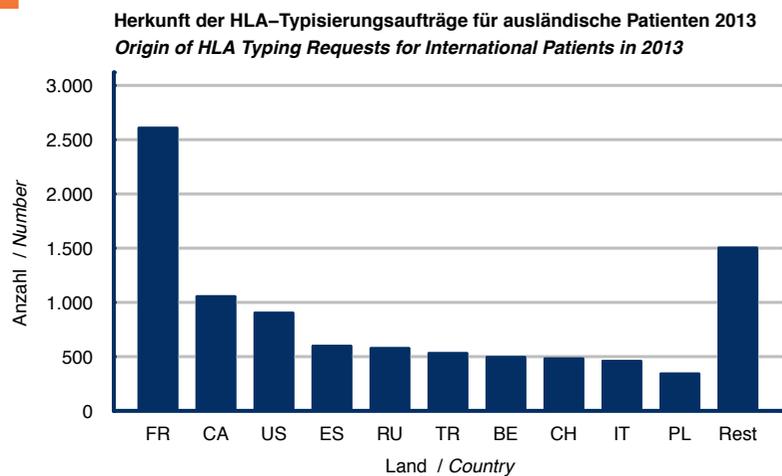
Herkunft der Suchanfragen für ausländische Patienten 2013  
Origin of Searches for International Patients in 2013



S15

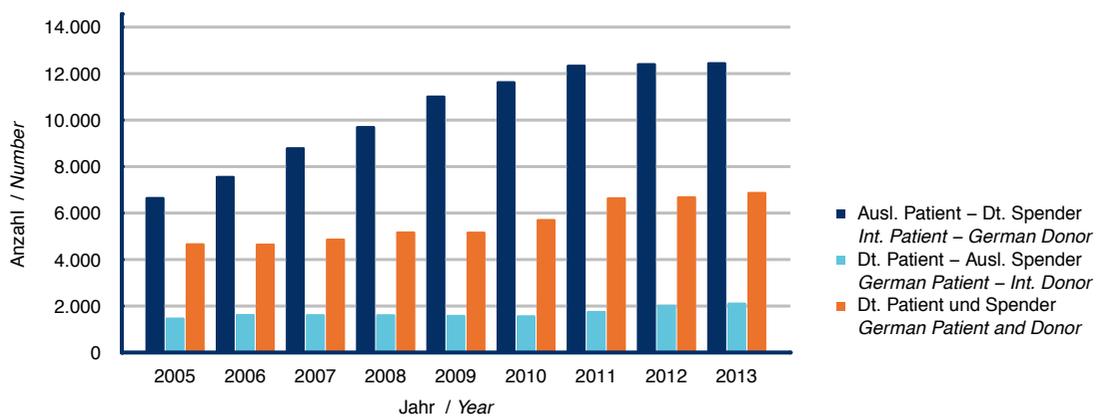


S16



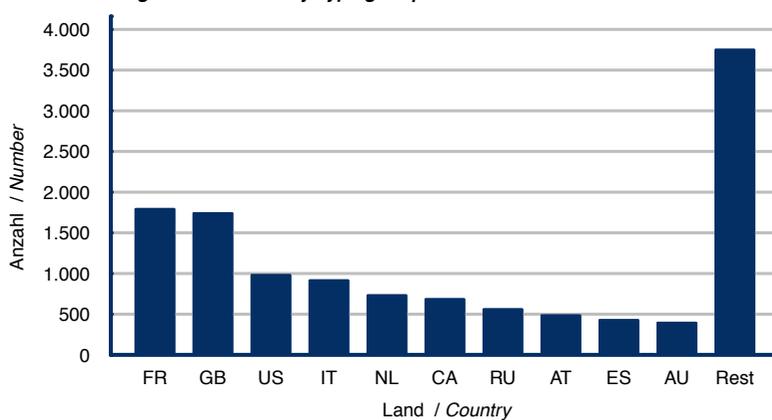
S17

### Angeforderte Blutproben für die Bestätigungstypisierungen Confirmatory Typing Requests



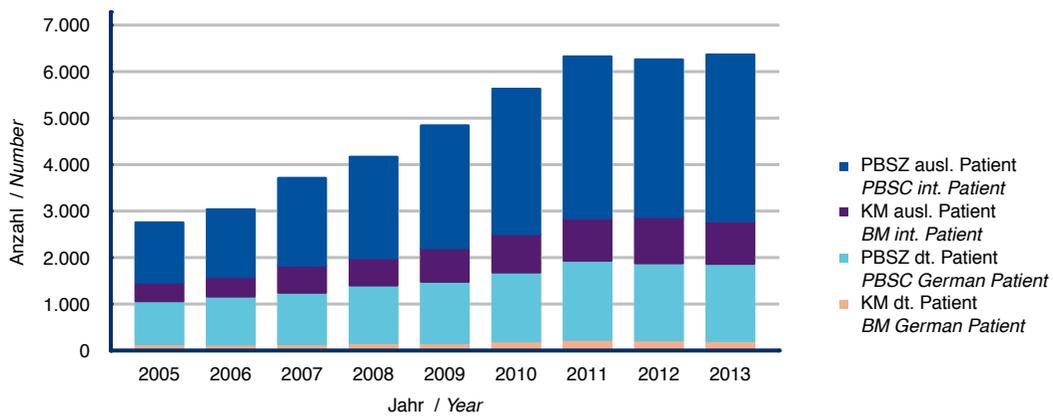
S18

### Herkunft der Anforderungen für Bestätigungstypisierungen für ausländische Patienten 2013 Origin of Confirmatory Typing Requests for International Patients in 2013



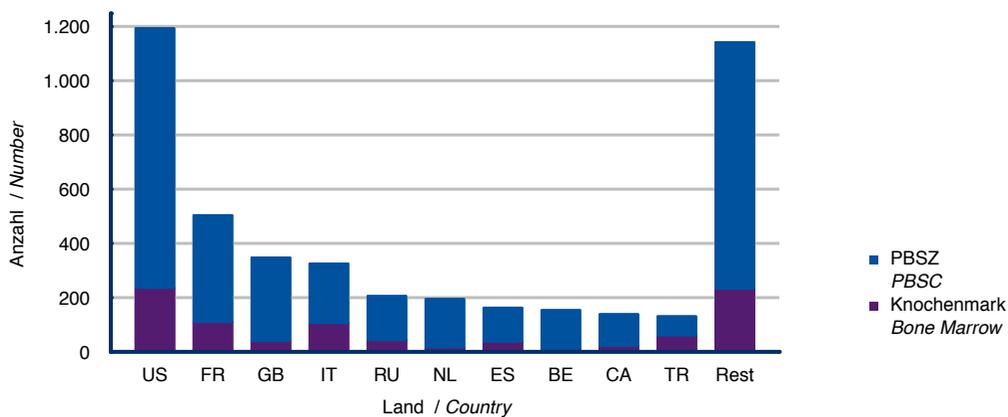
S19

Blutstammzellentnahmen von deutschen Spendern  
*Blood Stem Cell Donations from German Donors*



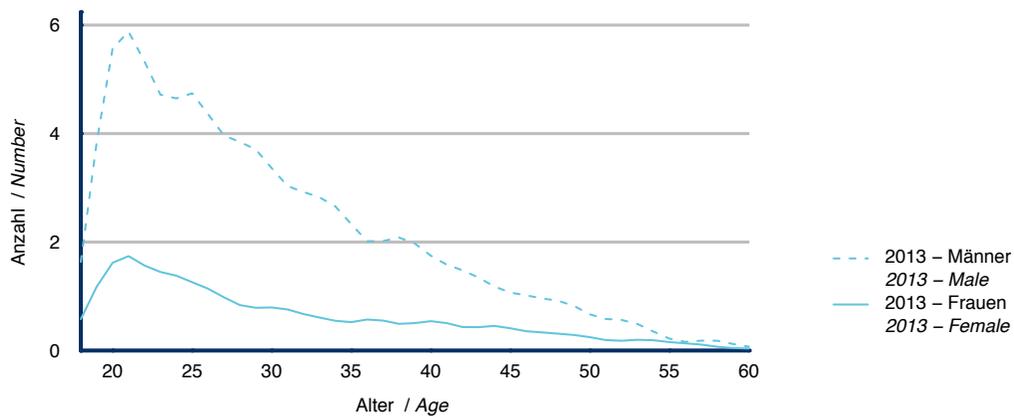
S20

Verteilung der Stammzellentnahmen deutscher Spender für ausländische Patienten 2013  
*Distribution of Donations from German Donors for International Patients in 2013*



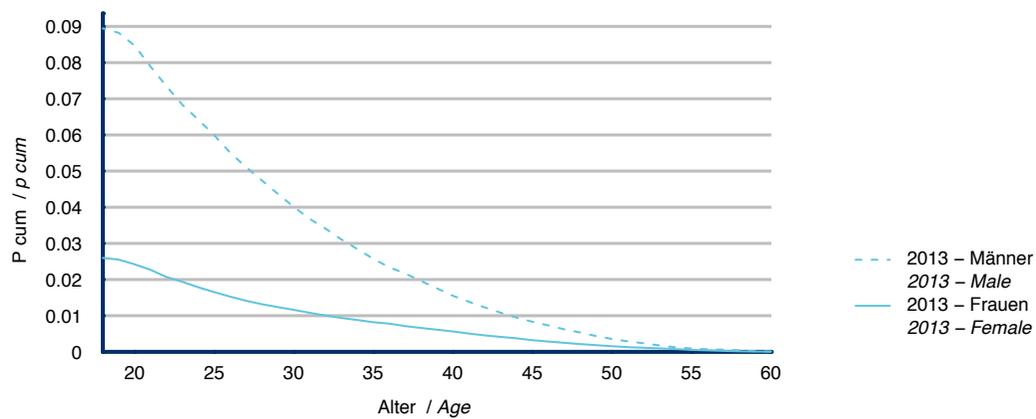
S21

Entnahmen pro 1000 Spendern  
*Collections per 1000 Donors*



S22

Kumulierte Entnahmewahrscheinlichkeit  
*Cumulated Probability for Harvest*



# INHALT

# SUMMARY

	Seite		Page
Vorwort	3	<i>Preface</i>	3
Generationswechsel in der Geschäftsführung des ZKRD	4	<i>Change of Generations on the Executive Board of the ZKRD</i>	5
ZKRD-Tagung 2013	6	<i>ZKRD Annual Conference 2013</i>	7
ZKRD-Workshop für deutsche Transplantationseinheiten	8	<i>ZKRD Workshop for German Transplant Centres</i>	9
ZKRD-Streiflichter	10	<i>ZKRD Highlights</i>	11
Statistik	14	<i>Statistics</i>	14



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