



JAHRESBERICHT
ANNUAL REPORT
2015



ZKRD Zentrales
Knochenmarkspender-
Register Deutschland

INHALT

SUMMARY

	Seite		Page
Vorwort	3	<i>Preface</i>	3
IDRC 2018: Together Towards Tomorrow	4	<i>IDRC 2018: Together Towards Tomorrow</i>	5
ZKRD-Tagung	6	<i>ZKRD Annual Conference</i>	6
Aus der Bioinformatik	7	<i>Bioinformatics update</i>	7
Reakkreditierung durch die WMDA	8	<i>Re-accreditation by the WMDA</i>	9
11 Tage, 6 Länder, 1.770 km, 19.000 €!	10	<i>11 days, 6 countries, 1,770 km, 19,000 €!</i>	11
Statistik 2015	12	<i>Statistics 2015</i>	12

VORWORT

PREFACE

„Wir bleiben nicht gut, wenn wir nicht immer besser zu werden trachten.“

Dieses Zitat des Schweizer Dichters Gottfried Keller wirkt wie die Handlungsmaxime für unseren Bereich, die Spende und Transplantation von Blutstammzellen. Das zeigt sich deutlich in der atemberaubenden Geschwindigkeit, mit der sich dieses Gebiet in den letzten Jahren entwickelt hat und immer noch weiter entwickelt. Auch wir haben uns nie auf Erfolgen ausgeruht, sondern uns immer wieder neu der Herausforderung gestellt, Abläufe zu verbessern und zu optimieren.

So wurde im Such- und Transplantationsservice mit einer Prozessanalyse des Workup-Bereichs begonnen, um zukünftig die Aufträge noch schneller und effizienter abwickeln zu können. Im Matching-Bereich wurde mit der Neuberechnung der Haplotypfrequenzen anhand eines deutlich größeren Spenderpools die Präzision der OptiMatch®-Prognosen noch einmal merklich gesteigert. Außerdem haben wir als erstes Register weltweit das DPB1-T-Zell-Epitop-Matching in unser Spenderauswahlprogramm integriert. All diese Maßnahmen tragen dazu bei, die Versorgung der Patienten mit dem am besten passenden Spender noch effizienter und sicherer zu machen.

Dass viele der Herausforderungen nur gemeinsam zu schaffen sind, zeigte der Reakkreditierungsprozess des ZKRD durch die WMDA im vergangenen Jahr. Mit viel Engagement haben alle beteiligten Kooperationspartner dazu beigetragen, dass das ZKRD auch nach den inzwischen deutlich erhöhten Anforderungen der WMDA wieder erfolgreich akkreditiert wurde. Herzlichen Dank allen Beteiligten für die gute Zusammenarbeit und Unterstützung!

Unsere Arbeit basiert ganz wesentlich auf der Unterstützung und der reibungslosen Kooperation vieler Organisationen im In- und Ausland, die wiederum von zahllosen qualifizierten und motivierten Mitarbeitern getragen werden. Ihnen allen möchten wir an dieser Stelle herzlich danken.

Unser ganz besonderer Dank gilt aber wie immer den vielen Freiwilligen, die sich bereit erklärt haben, bei Bedarf ihre Blutstammzellen einem schwerstkranken Patienten zu spenden oder die sogar schon gespendet haben. Sie schenken so vielen Menschen eine Chance auf ein neues Leben.

Dr. Peter Mein
Dr. Dr. Carlheinz Müller

“We don’t remain good if we don’t always strive to become better.”

This quote from the Swiss poet Gottfried Keller could almost be the guiding principle for our field, namely blood stem cell donation and transplantation. It is reflected quite clearly by the breathtaking speed with which the field has advanced in recent years and continues to develop. We also have never rested on success, instead adapting constantly to the ever-changing need for improved and optimised processes.

For example, we have started to analyse the work-up processes at the Search- and Transplant Services so that requests can be handled even more quickly and efficiently in the future. In terms of matching, the re-calculation of the haplotype frequencies based on a far larger donor pool has considerably increased the precision of OptiMatch® prognoses. Furthermore, we are the first registry worldwide to have incorporated DPB1 T-cell-epitope matching in our donor selection programme. All these developments mean that we now have an even safer and more efficient process for identifying the best possible donor for a patient.

Re-accreditation of the ZKRD by the WMDA last year is testament to the fact that many challenges can only be overcome together. With tremendous commitment, all collaborative partners played their part in ensuring that the ZKRD again achieved accreditation in the face of the now much more stringent requirements of the WMDA. Our heartfelt thanks go to all involved for their contribution and support!

In our work, we rely very much on the support and seamless collaboration of many organisations both at home and abroad, which in turn are sustained by countless highly motivated, qualified staff. We take this opportunity to convey our thanks to them all.

Our very special thanks go – as always – to the many volunteers who have expressed their willingness to donate blood stem cells if needed by a critically ill patient, and to those who may have done so already. They are giving so many people a new chance at life.

Dr Peter Mein
Dr Dr Carlheinz Müller

IDRC 2018: TOGETHER TOWARDS TOMORROW



Anfang 2016 hatten wir unsere Bewerbung für die 12th International Donor Registry Conference (IDRC) and WMDA Working Group Meetings 2018 eingereicht. Wir freuen uns sehr, dass wir während der IDRC in Singapur den Zuschlag bekommen haben und nach der Konferenz im Jahr 2000 in Ulm nun zum zweiten Mal diese bedeutende Tagung in Deutschland ausrichten dürfen.

Der Bereich der Blutstammzellspende hat sich in den letzten 25 Jahren nicht nur wissenschaftlich und technologisch, sondern auch in der klinischen Praxis rasant entwickelt. Die Entwicklung neuer zellulärer Therapien, die neuen Perspektiven bei der Transplantation von Blutstammzellen haploidentischer verwandter Spender, die Einführung des Next Generation Sequencing (NGS) sowie immer wieder neue regulatorische Auflagen sind Beispiele für die dramatischen Veränderungen, mit denen wir uns nicht nur heute, sondern auch zukünftig auseinandersetzen müssen.

Unser Motto für die IDRC 2018 „Together Towards Tomorrow“ spiegelt die Auseinandersetzung mit diesen Entwicklungen wider. Gemeinsam mit der WMDA werden wir ein Programm mit renommierten Experten und interessanten, zukunftsweisenden Vorträgen anbieten

und den Teilnehmern ein Forum der Information und Diskussion über alle Aspekte unserer Arbeit bieten – von der Suche und Auswahl der Spender bis hin zu rechtlichen, wissenschaftlichen und klinischen Aspekten der Mobilisierung, Spende und Transplantation.

Wir haben München aus verschiedenen Gründen als Kongressort ausgewählt. Zum einen ist es bekannt als Weltstadt mit Herz, zum anderen ist es der Mittelpunkt einer Region, die jährlich viele Millionen Touristen aus aller Welt anzieht. Außerdem ist München ein europäisches Zentrum für Kultur, Technologie und Wirtschaft und beheimatet neben zwei herausragenden Universitäten viele wissenschaftliche Forschungsinstitute. München wird aufgrund seiner Fähigkeit, einen Spitzenplatz in der technologischen Entwicklung einzunehmen und gleichzeitig seine weltbekannte Originalität zu bewahren, oftmals als die Stadt der „Laptops und Lederhosen“ bezeichnet.

Wir möchten Sie schon heute ganz herzlich zu der 12th International Donor Registry Conference im Juni 2018 nach München einladen und freuen uns sehr auf einen regen und interessanten Austausch mit allen Teilnehmern.

IDRC 2018: TOGETHER TOWARDS TOMORROW

At the beginning of 2016, we submitted a bid to host the 12th International Donor Registry Conference (IDRC) and WMDA Working Group Meetings in 2018. We are delighted to report that our bid was accepted during the IDRC in Singapore. Having held the conference in Ulm in 2000 we will have the honour of hosting this major event in Germany for the second time.

In the last 25 years there have been dynamic developments in blood stem cell donation – not only from a scientific and technological perspective, but also in clinical practice. The development of new cellular therapies, new perspectives for haploidentical related donor transplantation, the introduction of Next Generation Sequencing (NGS) and constantly evolving regulatory requirements are examples of the dramatic changes we have to face not only today, but also in the future.

“Together Towards Tomorrow” will be our motto for the IDRC 2018, reflecting how best to approach such developments. Together with the WMDA, we will devise a programme packed with esteemed experts and exciting talks that look to the future, whilst offering delegates an informational forum with discussions covering every aspect of our work: from the search for and selection of donors to the legal, scientific and clinical aspects of mobilisation, donation and transplantation.

There are a number of reasons why we have chosen Munich as the destination for the congress. Firstly it is known as the “cosmopolitan city with heart”, and secondly it is at the centre of a region that attracts millions of visitors from all over the world every year. Munich is also a European centre for culture, technology and business, and is home to two outstanding universities and numerous scientific research institutes. Given its capability to hold a leading position in technological development, while at the same time preserving its world-famous traditions, “Laptops and Lederhosen” is an expression often used when referring to the city.

We take this opportunity to invite you to the 12th International Donor Registry Conference in Munich and look forward to an exciting and informative event.



ZKRD-TAGUNG

ZKRD ANNUAL CONFERENCE



Die Aktualisierung der Deutschen Standards für die nicht verwandte Blutstammzellspende, insbesondere die Änderungen bei den Aufnahmekriterien für Spender, erregte 2015 die Aufmerksamkeit der Medien. Das Interesse galt der Streichung der Frage nach der Zugehörigkeit zu einer Risikogruppe im Sinne der Hämotherapie-Richtlinien bei der Aufnahme in eine Spenderdatei. Obwohl die rechtlichen Rahmenbedingungen für die tatsächliche Spende von Knochenmark oder peripheren Blutstammzellen davon grundsätzlich weiterhin unberührt bleiben, schien es hier Informationsbedarf zu geben.

Aus diesem Grund hatte das ZKRD das Thema Spenderausschlusskriterien auf der ZKRD-Jahrestagung aufgegriffen. Mit Dr. med. Ruth Offergeld und Dr. rer. nat. Margarethe Heiden begrüßte das ZKRD zwei international anerkannte Fachleute auf seiner Konferenz. Zum Einstieg in das Thema erläuterte Dr. Offergeld die epidemiologischen Grundlagen, auf denen die Spenderauswahlkriterien basieren. Die dafür erforderlichen regulatorischen Rahmenbedingungen wurden von Dr. Heiden präsentiert. In der anschließenden Podiumsdiskussion wurden die ethischen und praktischen Aspekte bei der Umsetzung der Ausschlusskriterien erörtert.

Im weiteren Verlauf des Tages referierten weltweit renommierte Experten über aktuelle Entwicklungen aus drei wichtigen klinischen Bereichen. Professor Dr. med. Nicolaus Kröger aus Hamburg stellte Transplantationsstrategien bei myelodysplastischen Syndromen vor. Danach beleuchtete Professor Dr. med. Ernst Holler aus Regensburg die Frage, wie lange die Transplantation von haploidentischen verwandten Spendern noch die „zweite Wahl“ bleiben wird. Zum Abschluss berichtete Professor Dr. med. Donald Bunjes über Chancen und Risiken der allogenen Stammzelltransplantation bei aplastischer Anämie.

Am zweiten Tag der ZKRD-Tagung wurden Themen aus Informatik, Verwaltung, Such- und Transplantationskoordination sowie dem Deutschen Register für Stammzelltransplantationen (DRST) vorgestellt und anschließend mit den jeweiligen Experten diskutiert. Eine große Bereicherung dabei war, dass externe Kollegen sowohl als Kurzreferenten als auch für die Moderation an den Thementischen gewonnen werden konnten. Für die interessanten Vorträge und die vielen konstruktiven Gespräche in freundschaftlicher Atmosphäre bedanken wir uns ganz herzlich bei allen Referenten, Teilnehmern und Mitarbeitern.

The update to the German Standards for Unrelated Blood Stem Cell Donation, and the changes to the eligibility criteria for donors in particular, attracted a great deal of media attention early in 2015. The trigger was the removal of the question as to whether a donor, when being registered at a donor centre, belongs to a risk group, as defined by the Haemotherapy Guidelines. Although this in no way affects the legal framework for the actual donation of bone marrow or peripheral blood stem cells, there still appeared to be an appreciable need for further information.

For this reason, the ZKRD added the topic of donor exclusion criteria to the agenda of the ZKRD Annual Conference. With Dr Ruth Offergeld and Dr Margarethe Heiden, the ZKRD welcomed two internationally acclaimed experts to its conference. Introducing the topic, Dr Offergeld explained the epidemiological principles upon which the donor selection criteria are based. The necessary regulatory framework was presented by Dr Heiden. During the subsequent podium discussion, the ethical and practical aspects of implementing the exclusion criteria were discussed.

As the day progressed, internationally renowned experts gave talks on recent developments in three major clinical disciplines. Professor Nicolaus Kröger from Hamburg talked about transplantation strategies for myelodysplastic syndromes. Professor Ernst Holler from Regensburg then discussed the question of for how much longer the transplantation of haploidentical related donors will remain "second best". The day ended with an account from Professor Donald Bunjes on chances and risks of allogeneic stem cell transplantation in the treatment of aplastic anaemia.

On the second day of the ZKRD conference an array of short talks on topics related to information technology, administrative issues, search and transplant coordination and the German Registry for Stem Cell Transplantation (DRST) were presented, followed by round-table discussions with the respective experts. Considerable enhancement to the conversations which followed was provided by the external colleagues, who in addition to giving short presentations, were also willing to chair discussions. We would like to thank all speakers, participants and colleagues for the inspiring talks and pleasant, constructive discussions.

AUS DER BIOINFORMATIK

BIOINFORMATICS UPDATE

In diversen Studien wurde gezeigt, dass eine Mitberücksichtigung der DPB1-Klassifikation auf der Basis von T-Zell-Epitop-Gruppen bei der Spenderauswahl für den Patienten von Vorteil sein kann. Unter den 9/10- und 10/10-identischen Spenderkandidaten sollen diejenigen mit einer permissiven DPB1-Konstellation denjenigen mit einer nicht-permissiven vorgezogen werden.

Die nun in BMDnet umgesetzte sogenannte TCE3-Bewertung basiert auf den aktuellsten Forschungsergebnissen*. Aufgrund der geringen Kopplung von HLA-DPB1 mit anderen Genorten basiert die TCE3-Gruppierung bei Mehrdeutigkeiten im Gewebetyp nur auf den HLA-DPB1-Allelfrequenzen der deutschen Bevölkerung. Wir danken an dieser Stelle Frau Professor Dr. med. Katharina Fleischhauer (Essen) für die Unterstützung in diesem Projekt und freuen uns, als erste diese wichtige neue Funktionalität in ein Spenderauswahlprogramm integriert bereitstellen zu können. Wir haben im Zuge dieser Neuerung die OptiMatch®-Prognosen insgesamt auf neue Haplotypfrequenzen umgestellt, die aus einer zwanzig Mal größeren Stichprobe mit einem deutlich leistungsfähigeren Algorithmus ermittelt wurden. Die darauf basierenden Vorhersagen der Passgenauigkeit (sog. Matchgrad) von Spendern haben sich in einer vergleichenden Validierung besonders bei schwierigen und seltenen Konstellationen als deutliche Verbesserung zu den vorher verwendeten Haplotypfrequenzen erwiesen.

Im Mai 2016 wurde von den Entwicklern der am weitesten verbreiteten HLA-Matchingalgorithmen die vergleichende Validierung unter dem Titel: „A comparative reference study for the validation of HLA-matching algorithms in the search for allogeneic hematopoietic stem cell donors and cord blood units“ in der Fachzeitschrift HLA (früher *Tissue Antigens*) veröffentlicht. Bochtler et al. beschreiben in dieser Publikation die Ergebnisse einer über mehrere Jahre in drei Phasen durchgeführten Studie. Sie gehen dabei auch auf die prinzipiellen Probleme beim Vergleich solcher komplexer Algorithmen ein und stellen als Ergebnis einen Referenzdatensatz für die Validierung neuer Implementierungen zur Verfügung. Das vom ZKRD entwickelte OptiMatch® konnte in allen Belangen überzeugen und darf nun auch nach den im Rahmen der in dieser Studie gesteckten Kriterien als validiert gelten.

Various studies have demonstrated that by also considering the DPB1 classification based on T-cell-epitope groups when selecting donors, there may be a benefit to patients. Amongst eligible 9/10 and 10/10 identical donors, those classified as DPB1 permissive should be preferred over those who were found to be non-permissive.

The TCE3 rating now incorporated in BMDnet is based on the latest research results. Given the minimal linkage of HLA-DPB1 with other gene loci, the TCE3 group is based only on the HLA-DPB1 allele frequencies of the German population in case of ambiguous tissue types. We wish to thank Professor Katharina Fleischhauer (Essen) at this point for her support in this project and are delighted to be the first to offer this new, important integrated functionality in a donor selection programme. As a result of this innovation, we have adapted the OptiMatch® prognoses collectively to new haplotype frequencies which have been determined from a 20 times larger sample size using a much more powerful algorithm. A comparative validation has revealed that the resulting donor match predictions are far better than with the haplotype frequencies applied to date, especially with difficult and rare constellations.*

In May 2016, a paper with the title “A comparative reference study for the validation of HLA-matching algorithms in the search for allogeneic hematopoietic stem cell donors and cord blood units” was published by the developers of the most widely used HLA matching algorithms in the journal HLA (previously Tissue Antigens). In this publication, Bochtler et al. report the results from a study which comprised three phases and was conducted over a period of several years. They also address the fundamental difficulties involved in comparing such complex algorithms and present, as a result, a reference data set for validating newly implemented concepts. The OptiMatch® programme developed by the ZKRD has proven successful in all respects and can now be regarded as validated within the context of the criteria applied in this study.

*Forschungsergebnisse/Research results:

Fleischhauer K, Shaw BE, Gooley T, et al. Effect of T-cell-epitope matching at HLA-DPB1 in recipients of unrelated-donor haemopoietic-cell transplantation: a retrospective study. *Lancet Oncology* (2012) 13:366-74

Pidala J, Lee SJ, Ahn KW, et al. Nonpermissive HLA-DPB1 mismatch increases mortality after myeloablative unrelated allogeneic hematopoietic cell transplantation. *Blood* (2014) 124:2596-606

Crivello P, Zito L, Sizzano F, et al. The Impact of Amino Acid Variability on Alloreactivity Defines a Functional Distance Predictive of Permissive HLA-DPB1 Mismatches in Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Biol Blood Marrow Transplant* (2015) 21:233-41

REAKKREDITIERUNG DURCH DIE WMDA

Im vorigen Jahr haben wir über die hohe Anzahl von Stammzellpräparaten berichtet, die für Patienten im Ausland gespendet werden. Umgekehrt werden auch jedes Jahr hunderte solcher Präparate aus dem Ausland nach Deutschland gebracht. Diese ausgeprägte internationale Kooperation hat über die Jahre nicht nur eine immer stärkere Auswirkung auf die Koordination von Entnahmen und Transplantationen und den weltweiten Transport der Blutstammzellen, sondern auch auf die Qualitäts- und Nachweisforderungen, die national und international diesbezüglich gestellt werden.



Anfang 2016 stand die Reakkreditierung des ZKRD durch die WMDA an. Der Einreichung von Dokumenten im Oktober 2015 folgte ein Audit unserer Prozesse und Dokumente im Januar 2016. Die Komplexität der Vorgänge führte vor Ort zu einer eher sportlichen Inspektionszeit von eineinhalb Tagen, die dieses Mal auch einen kurzen Besuch bei einer Spenderdatei beinhaltete. Die Auditorinnen der WMDA waren mit den Prozessen sehr zufrieden, sodass eine Empfehlung zur Reakkreditierung ausgesprochen wurde. Das Zertifikat wurde uns dann bei der darauffolgenden WMDA-Konferenz in Singapur 2016 überreicht.

Ein Aspekt bei der Reakkreditierung des ZKRD, der zunehmend stärker gewichtet wird, ist die Dokumentation über Kooperationspartner und deren Einhaltung der Standards, für die das ZKRD vor der WMDA verantwortlich ist. Darum ist eine regelmäßige Begutachtung der deutschen Sucheinheiten, Spenderdateien und Nabelschnurblutbanken notwendig, die hauptsächlich 2015 durchgeführt wurde, deren Vorarbeiten aber schon Ende 2013 begannen. Vier Gutachter vom ZKRD und neun externe Gutachter prüften die eingereichten Unterlagen. Die Begutachtung der deutschen Partner beanspruchte viel Zeit und erforderte zahlreiche Rück-

fragen – auch weil sich seit der letzten Akkreditierung höhere Erwartungen bezüglich der Dokumentation entwickelt haben. Diesen konnten unsere Kooperationspartner jedoch nachkommen, da in Deutschland allgemein im medizinischen Bereich schriftliche Nachweise gefordert werden.

Der Ablauf des gesamten Verfahrens und die Checklisten werden aktuell überarbeitet, um mit der gesammelten Erfahrung den Prozess für alle Beteiligten in Zukunft effizienter und besser planbar zu gestalten und die Arbeitsbelastung für die Gutachter zeitlich gleichmäßiger zu verteilen. Wir müssen außerdem damit rechnen, dass deutsche Behörden und internationale Organisationen beim Import und Export von Stammzellpräparaten immer höhere Anforderungen stellen werden, deren Erfüllung für viele Beteiligte einen noch weiter zunehmenden Aufwand bedeuten wird.



RE-ACCREDITATION BY THE WMDA

Last year we reported that a large number of stem cells are donated for patients abroad. Conversely, hundreds of such donations also reach Germany every year from other countries. Over the years, these substantial international efforts have had an ever-increasing impact not only on the coordination of harvesting, transplantation and the global transportation of blood stem cells, but also on the national and international demands for quality and documentation in this regard.

The ZKRD was scheduled for re-accreditation by the WMDA at the beginning of 2016. Our processes and documents were audited in January 2016 following submission of the documentation in October 2015. The complexity of the processes resulted in a rather rigorous on-site inspection timeframe of only one and a half days, which this year also included a short visit to a donor centre. The WMDA auditors were very satisfied with the processes, concluding that re-accreditation could be recommended. We were then presented with the certificate at the subsequent WMDA Conference in Singapore.

One aspect of ZKRD re-accreditation, which was subject to increased weighting, is the documentation of the adherence to standards by collaborative partners, as the WMDA holds the ZKRD responsible for such compliance. Regular appraisal of German search units, donor centres and cord blood banks is, therefore, necessary. This was undertaken mainly in 2015, although preparations already began at the end of 2013. Four reviewers from the ZKRD and nine external peer reviewers examined the submitted documents. Appraisal of the German partners demanded a lot of time and involved numerous queries – also because the documentation requirements have increased since the last accreditation process. These demands could be fulfilled by our partners nevertheless, in part because in Germany detailed written documentation is also a requirement in the medical field.

This entire procedure, as well as the related checklists, are currently being revised so that, based on the experience gained, the process can be more efficiently structured and easier to plan for all involved, and the reviewing schedule of the experts can be coordinated more smoothly. It is also to be expected that the German authorities and international organisations will continue to increase requirements concerning the import and export of stem cells. To satisfy these demands, an even greater effort will need to be invested by many of those involved.



11 TAGE, 6 LÄNDER, 1.770 KM, 19.000 €!

1.770 Kilometer in 11 Tagen: Dem 26-jährigen Schotten Euan Duff erschien seine Tour von Ulm nach Glasgow eine Kleinigkeit im Vergleich zum Genesungsweg seines Vaters Colin Duff. Dieser war an Myelofibrose erkrankt und benötigte zwei Blutstammzelltransplantationen, bis die Behandlung endlich anschlug. Die erfolgreiche Genesung seines Vaters motivierte Euan, gemeinsam mit seinem Freund James McNay eine besondere Reise anzutreten: Sie beschlossen mit dem Fahrrad von Ulm nach Glasgow zu radeln, um den Weg der Blutstammzellen von Deutschland nach Schottland nachzuverfolgen. Startpunkt war das ZKRD, denn hier hatte die Suche nach dem geeigneten deutschen Spender ihren Anfang genommen. Auf ihrer Reise wollten die beiden Schotten möglichst viele Menschen über die Blutstammzellspende informieren und natürlich Spendengelder sammeln.

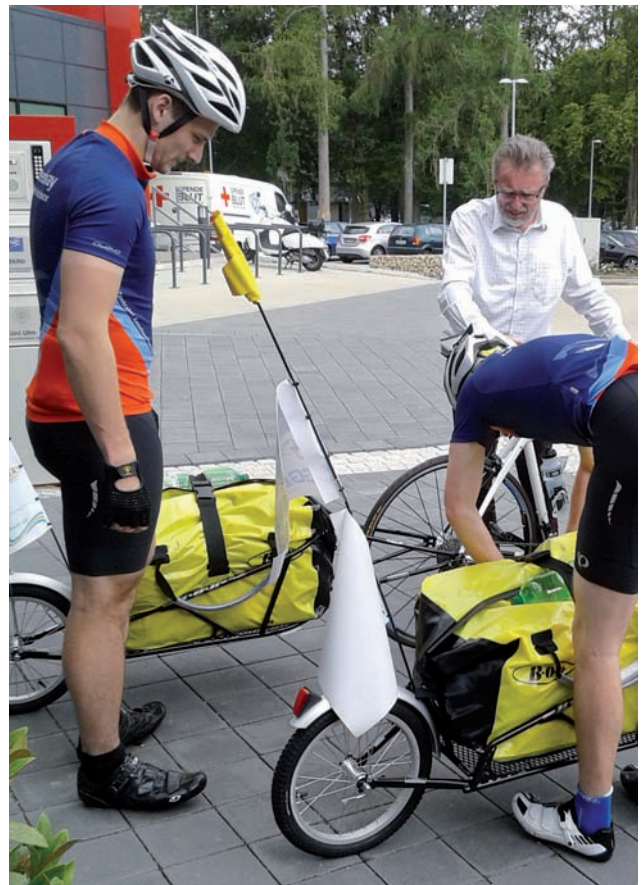


Nach mehreren Monaten des Trainings starteten Euan und James hochmotiviert am Mittwoch, 29.07.2015 gegen elf Uhr vom ZKRD aus in Richtung Heidelberg. Vor ihnen lagen rund 200 km und die Überquerung der Schwäbischen Alb. Nach rund 14 Stunden anstrengender Fahrt kamen sie endlich frühmorgens in Heidelberg an. Sie gönnten sich wenige Stunden Schlaf, bevor sie zu einem kurzen Besuch beim Heidelberger Stammzellspenderregister aufbrachen. Dort hatten sie sowohl die Gelegenheit, sich über die Arbeit einer deutschen Spenderdatei zu informieren als auch sich mit einem Spender bei der Spende auszutauschen. Anschließend ging es in mehreren Etappen, inklusive so mancher Umwege, an Koblenz vorbei nach Köln, durch die Niederlande und Belgien bis nach Frankreich, wo sie vier Tage später gerade noch rechtzeitig die Fähre von Dünkirchen nach Dover erreichten.

Nach einem Stopp in London beim britischen Register Anthony Nolan fuhren Euan und James weiter quer durch England Richtung Schottland, um am neunten Tag schließlich die schottische Grenze zu überqueren. Auf den letzten Kilometern kurz vor Glasgow stieg Colin Duff ebenfalls auf sein Rad und schloss sich den beiden an. Gemeinsam radelten sie zu der Transplantationsklinik, in der Colin behandelt worden war und wurden dort von Freunden, Familie und Klinikpersonal gefeiert.

Die Radtour der beiden war ein großer Erfolg, nicht nur, weil Euan und James 19.000 € Spendengelder sammeln konnten, sondern auch, weil sie überall von ihrer Reise berichtet und auf die Wichtigkeit der Blutstammzellspende hingewiesen haben. Für diesen Einsatz möchten auch wir uns ganz herzlich bei den beiden und bei all ihren Unterstützern bedanken!

Wer mehr über die Reise der beiden Schotten wissen möchte, kann ihre Erlebnisse im Detail über die folgende URL nachlesen: www.facebook.com/euan100days



11 DAYS, 6 COUNTRIES, 1,770 KM, 19,000 €!

1,770 kilometres in 11 days: The journey taken by 26-year-old Scotsman Euan Duff from Ulm to Glasgow seemed fairly trivial to him compared to his father's path to recovery – Colin Duff had myelofibrosis and required two blood stem cell transplants before the treatment finally took hold. His father's recovery inspired Euan to embark on an epic journey with his friend, James McNay: They decided to cycle from Ulm to Glasgow, retracing the route of the blood stem cells from Germany to Scotland. The starting point was the ZKRD, for it was here where the search for a suitable German donor had begun. Along the way, the two Scotsmen aimed to inform as many people as possible about blood stem cell donation, and of course raise funds.

After training for several months and filled with enthusiasm, Euan and James set off on Wednesday, 29th July 2015 at 11:00 am from the ZKRD in the direction of Heidelberg. Approximately 200 km lay ahead, including the rolling hills of the Swabian Alb region. After roughly 14 hours of hard pedalling, they reached Heidelberg in the early hours of the morning. Having had only a few hours sleep they paid a visit to the Heidelberger Stammzellspenderregister, where they had the opportunity to learn about the work of a German donor centre and also

talk with a donor while a donation was taking place. Their onward journey covered several stages, including a few detours, passing Koblenz and on to Cologne, through the Netherlands and Belgium into France, where they reached Dunkirk just in time for the ferry to Dover.

After a stopover at the British Anthony Nolan Register in London, Euan and James continued on through England towards Scotland, finally crossing the Scottish border on day 9. They were joined by Colin Duff for the last few kilometres into Glasgow. They rode together to the transplant unit where Colin had been treated, receiving a warm welcome from friends, family and hospital staff.

The pair's cycle tour was a tremendous success – not only because Euan and James managed to raise 19,000 € in donations, but also because they posted updates on their journey wherever they were, drawing attention to the importance of donating blood stem cells. We wish to thank them and all their supporters sincerely for their efforts!

If you would like to learn more about the Scotsmen's adventure, their story can be found on the following Facebook page: www.facebook.com/euan100days



Euan Duff and James McNay

STATISTIK 2015

STATISTICS 2015

„Mache die Dinge so einfach wie möglich – aber nicht einfacher.“

Mit diesem Albert Einstein zugeschriebenen Zitat wünschen wir Ihnen informative Einsichten durch die diesjährigen Statistiken.

Das Jahr 2015 brachte ein Rekordwachstum der Spenderzahl um über 672.000 (S1). Dies unterstreicht die Erfolge der Spenderwerbung, welche durch prominente Schicksale medienwirksam unterstützt wurde und dadurch besonders junge Spender erreicht hatte (S6). Besonders bemerkenswert ist nicht nur die Zunahme der auf fünf Genorten hochaufgelösten Spender (HLA-A, -B, -C, -DRB1, -DQB1), die 2015 das bisher höchste Nettowachstum um nahezu 850.000 zeigte (S3), sondern vor allem die Tatsache, dass inzwischen fast die Hälfte der Spender zu dieser besonders schnell verfügbaren Gruppe zählt. Diese vor wenigen Jahren noch unvorstellbare Entwicklung ist die Folge der schnellen Verbreitung des sog. „Next Generation Sequencing (NGS)“, eines molekularbiologischen Typisierungsverfahrens, das es erlaubt hohe Durchsatzraten kostengünstig zu realisieren.

Während die Verteilung der Diagnosen (S8) sowie der Altersgruppen (S9) nahezu unverändert blieb und die Anzahl der Suchen für deutsche Patienten nur marginal anstieg (S7), sind die Suchen für ausländische Patienten zum ersten Mal seit fünf Jahren nur noch um ca. 3 % gestiegen (S13). Blutprobenanforderungen zeigten nach wie vor einen leichten Aufwärtstrend, der bei ausländischen Patienten am stärksten ist (S17). Der in den letzten Jahren beobachtete Abwärtstrend bei Typisierungsaufträgen (S15) hat sich weiter fortgesetzt und ist die Kehrseite des hohen Anteils an vorab schon hochaufgelöst typisierten Spendern (S3).

Die Zahl der Blutstammzellentnahmen von deutschen Spendern stieg auf über 7.000 an, wobei der Anstieg wieder primär durch Entnahmen für Patienten im Ausland bedingt ist (S19). Damit kommen über 41 % aller Präparate von Knochenmark oder peripheren Blutstammzellen unverwandter Spender, die weltweit zur Transplantation eingesetzt werden, aus Deutschland, was die tragende Rolle des deutschen Systems für die weltweite Patientenversorgung weiterhin unterstreicht.

“Make everything as simple as possible – but not simpler.”

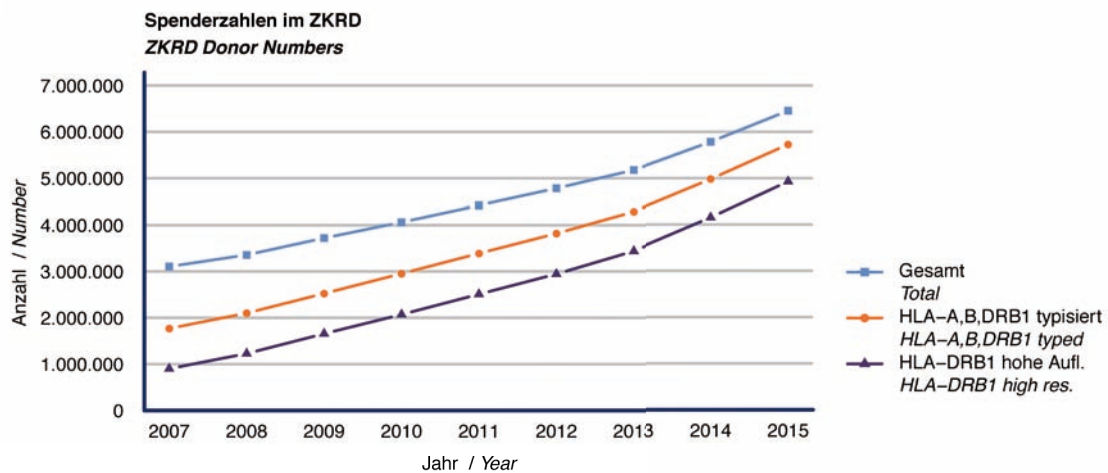
With this quote from Albert Einstein in mind, we hope you can gain some interesting insights from this year's statistics.

There was record growth in donor numbers in 2015, with an increase of more than 672,000 (S1). This underlines the success of advertising for donors, which with a boost from media reporting on certain celebrities also reached young donors in particular (S6). The increase in donors with high resolution typing results for five gene loci (HLA-A, -B, -C, -DRB1, -DQB1), which in 2015 achieved the highest net growth to date, of almost 850,000 (S3), is not the only notable development – the fact that almost half of donors now belong to this very rapidly accessible group is even more remarkable. This trend, which a few years ago seemed inconceivable, is the result of the rapid spread of “Next Generation Sequencing (NGS)”, a cost-efficient molecular typing method that facilitates high throughput rates.

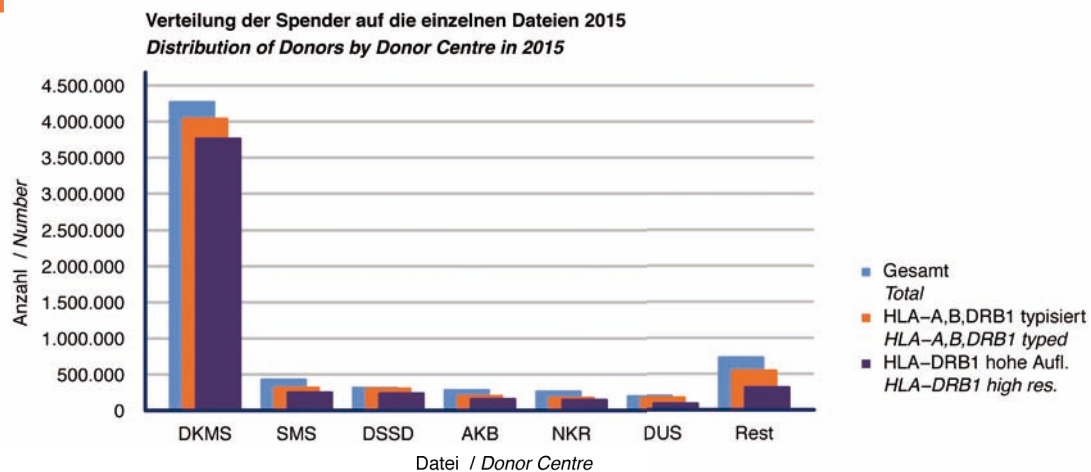
Whilst there has been no change in the distribution of diagnoses (S8) and age groups (S9), and the number of German patients grew only marginally (S7), for the first time in five years searches for patients abroad have increased only by approx. 3 % (S13). Yet again there was a slight upward trend in requests for blood samples, mostly involving foreign patients (S17). The downward trend in typing requests (S15) observed in recent years has continued and is the logical consequence of the large number of donors that have already undergone high resolution typing (S3).

The number of blood stem cell harvests from German donors grew to over 7,000, an increase that again is related to harvests for patients abroad (S19). Thus, more than 41 % of all donated bone marrow or peripheral blood stem cells from unrelated donors used for transplants worldwide originate from Germany, highlighting the leading role played by the German system in global patient care.

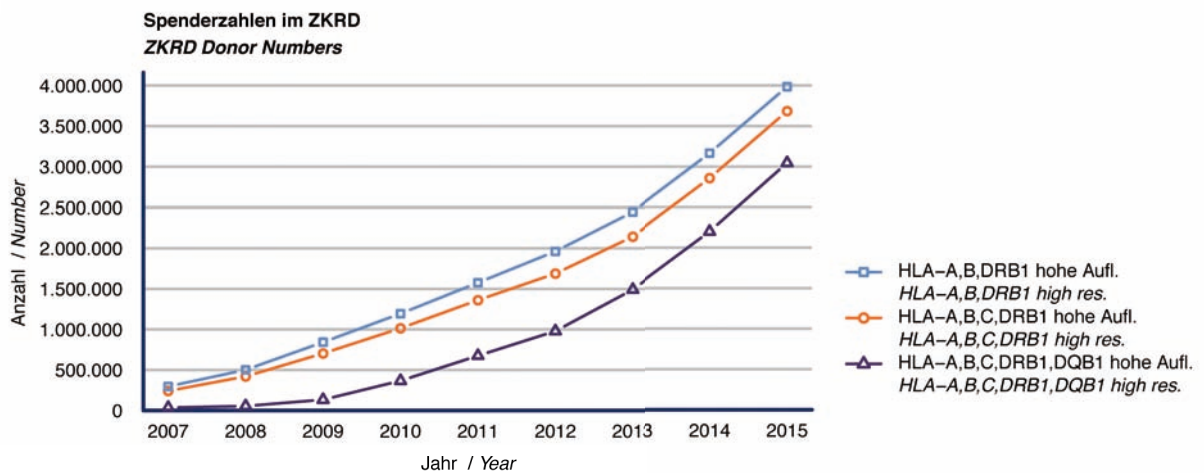
S1



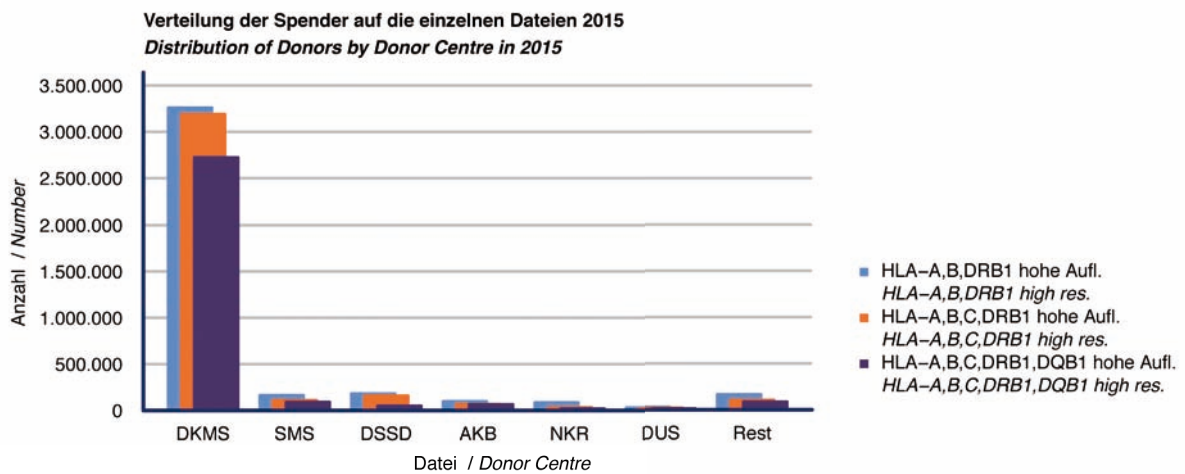
S2



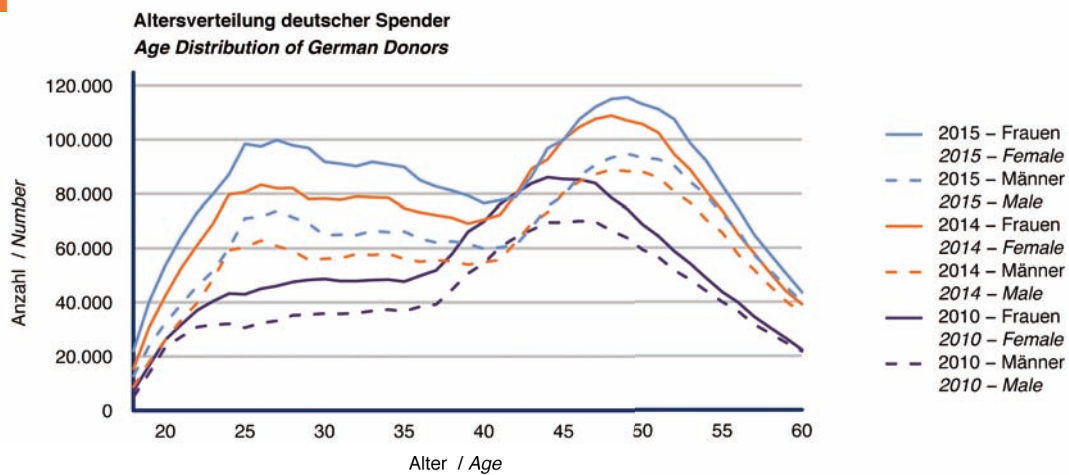
S3



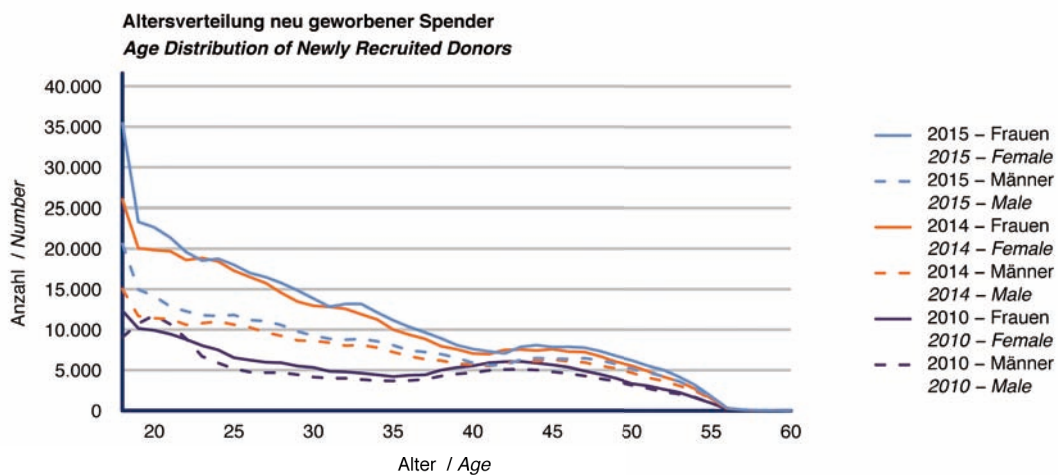
S4



S5

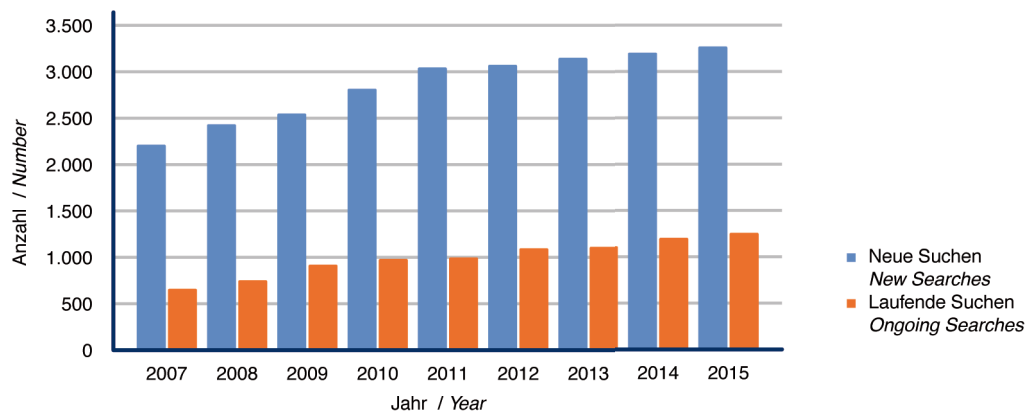


S6



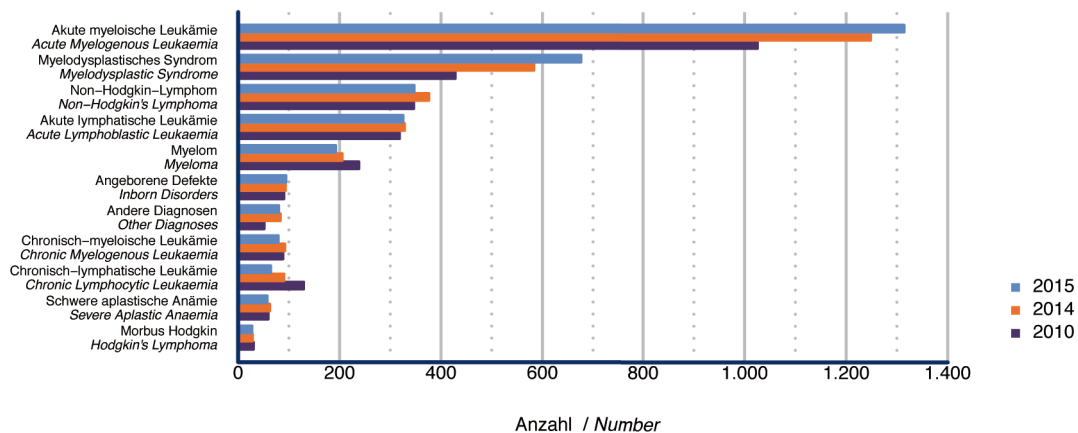
S7

Spendersuchen für deutsche Patienten
Donor Searches for German Patients

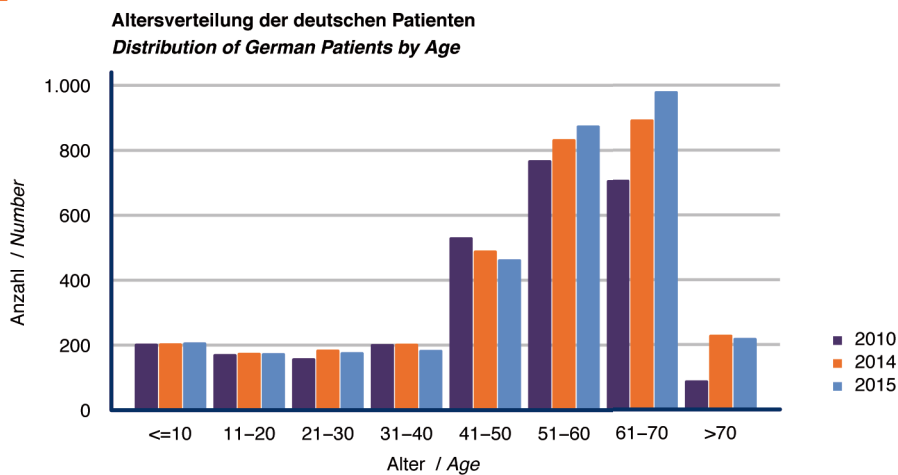


S8

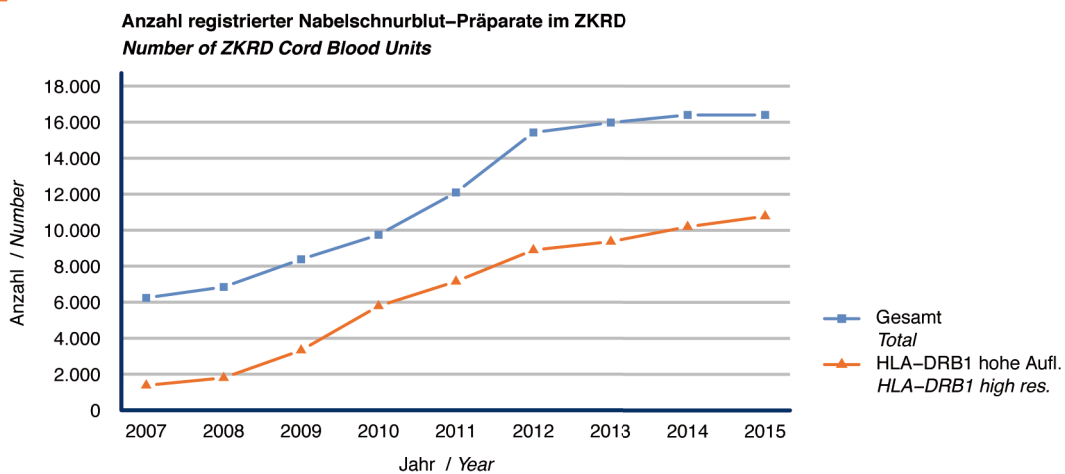
Verteilung der Diagnosen deutscher Patienten
Distribution of Diagnoses of German Patients



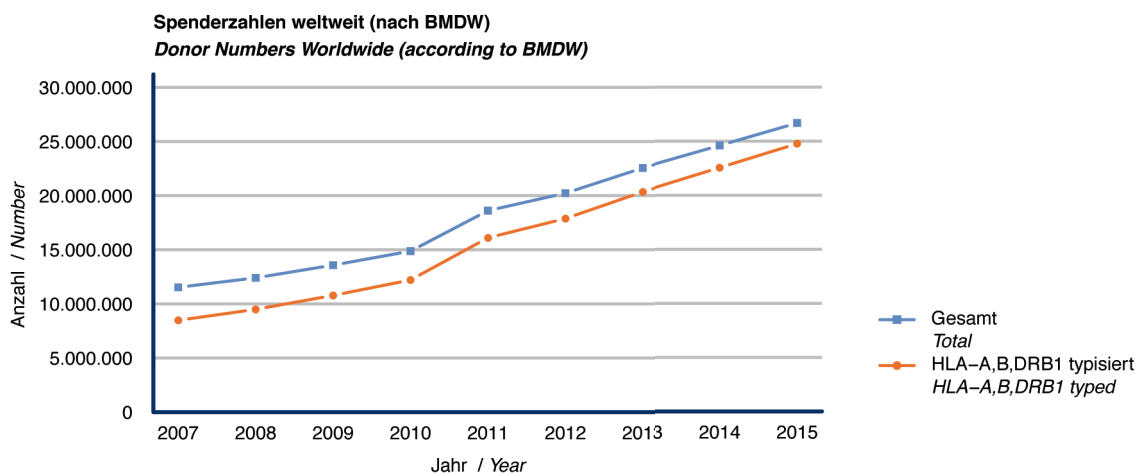
S9



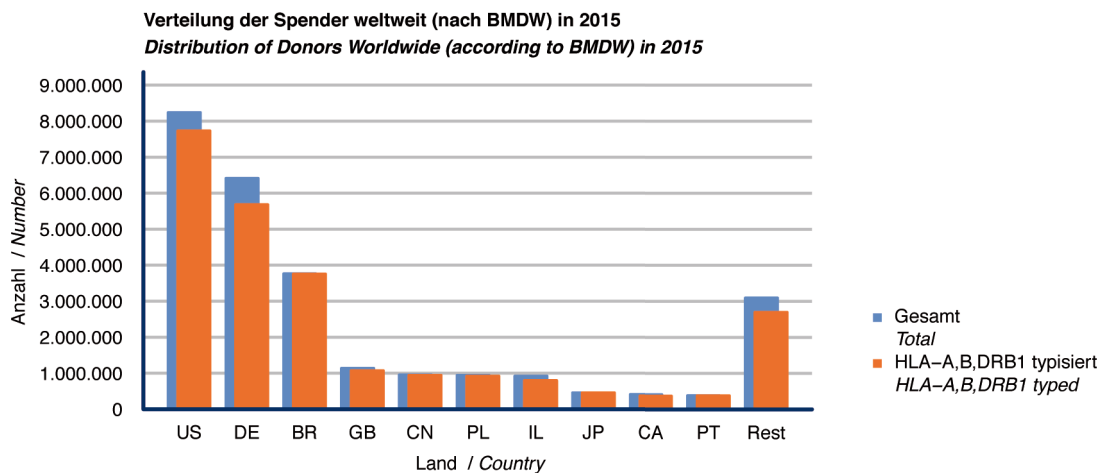
S10



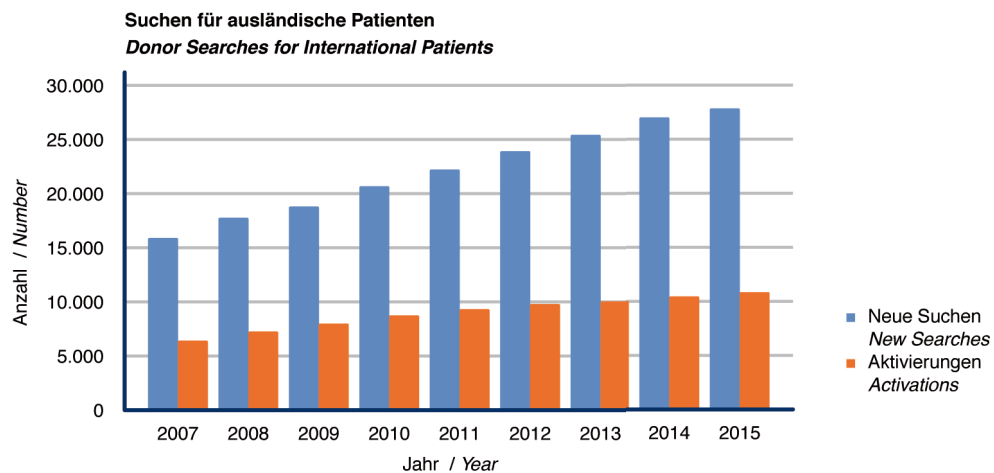
S11



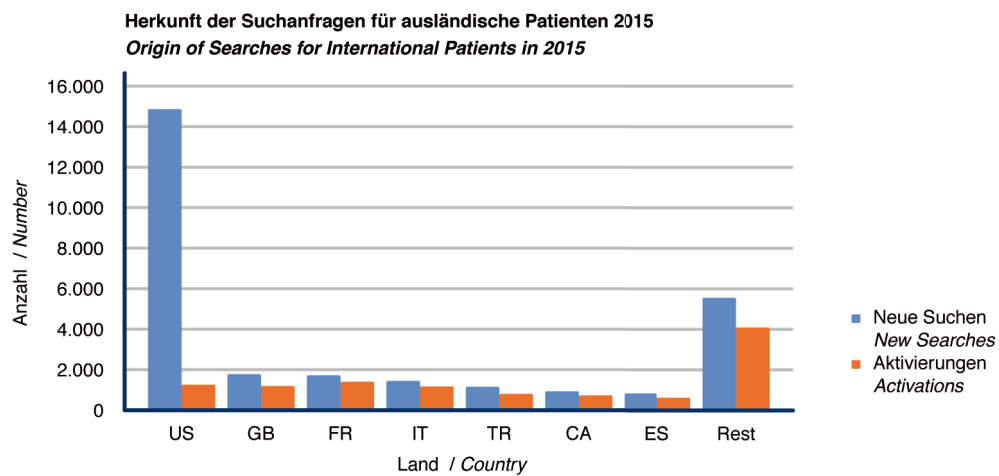
S12



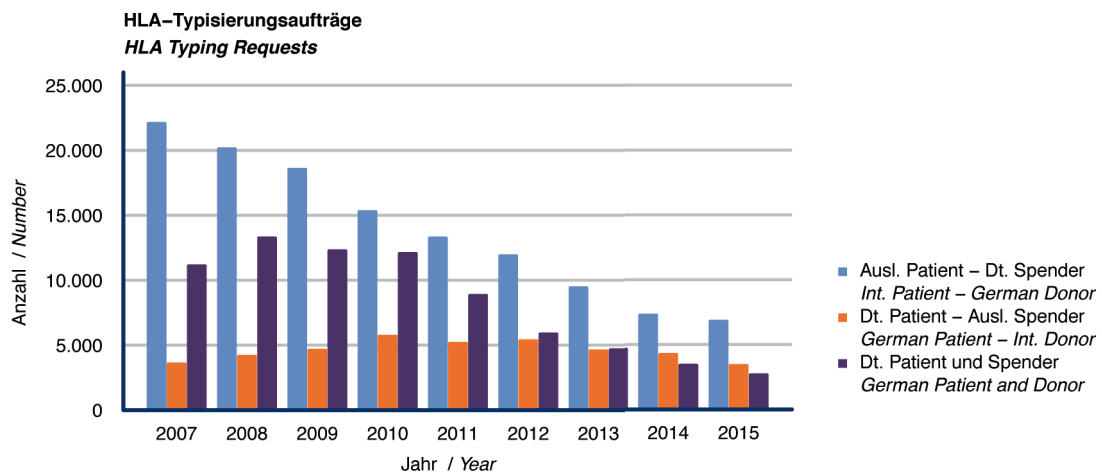
S13



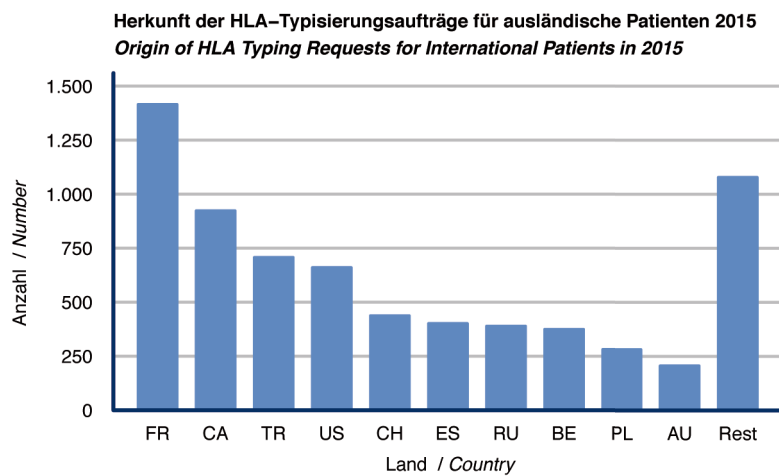
S14



S15

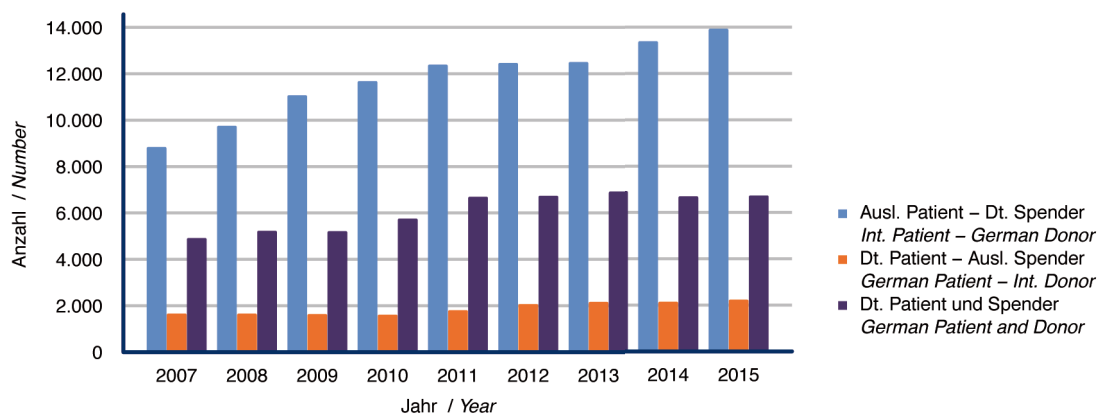


S16



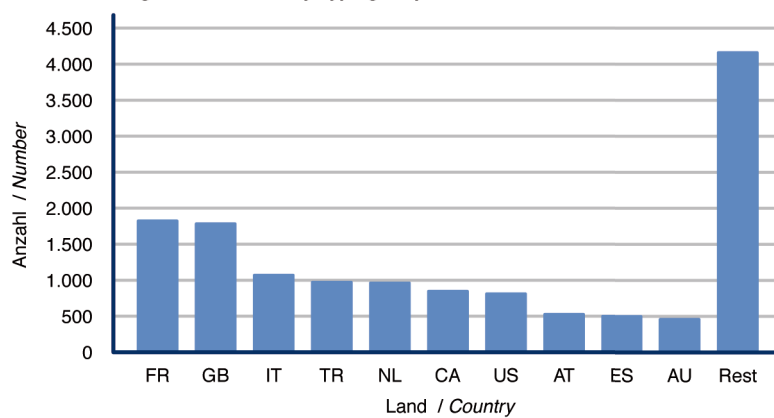
S17

Angeforderte Blutproben für die Bestätigungstypisierungen
Confirmatory Typing Requests



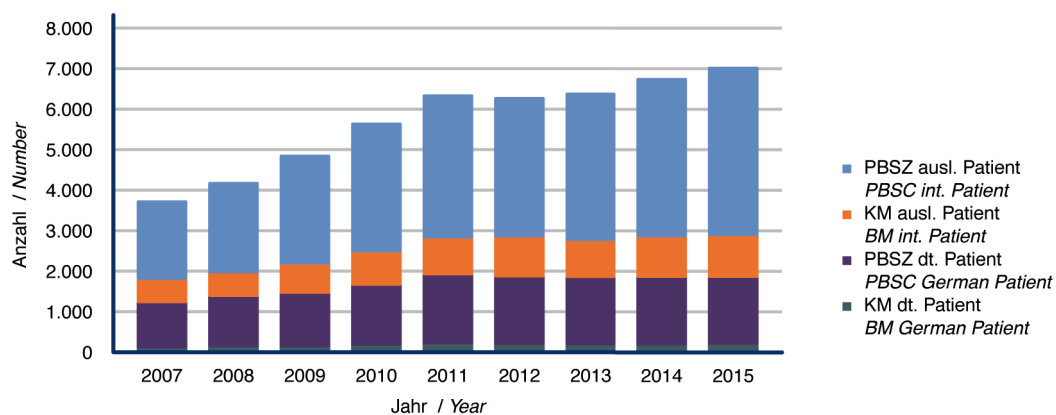
S18

Herkunft der Anforderungen für Bestätigungstypisierungen für ausländische Patienten 2015
Origin of Confirmatory Typing Requests for International Patients in 2015



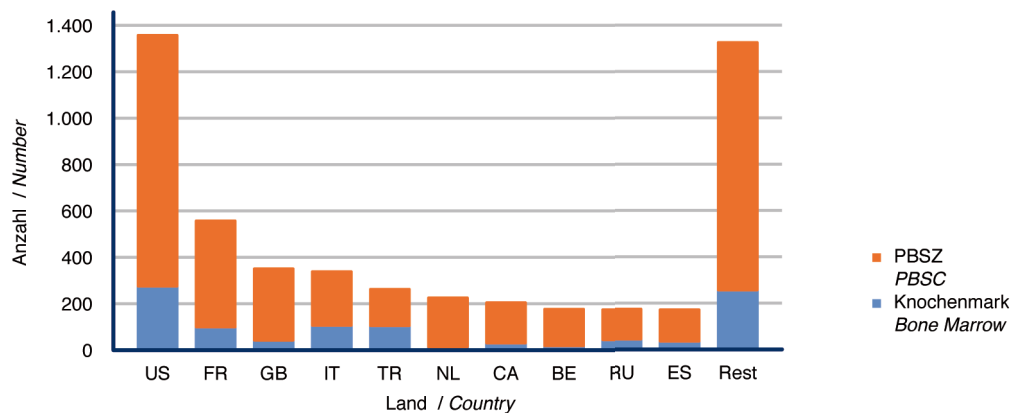
S19

Blutstammzellentnahmen von deutschen Spendern
Blood Stem Cell Donations from German Donors

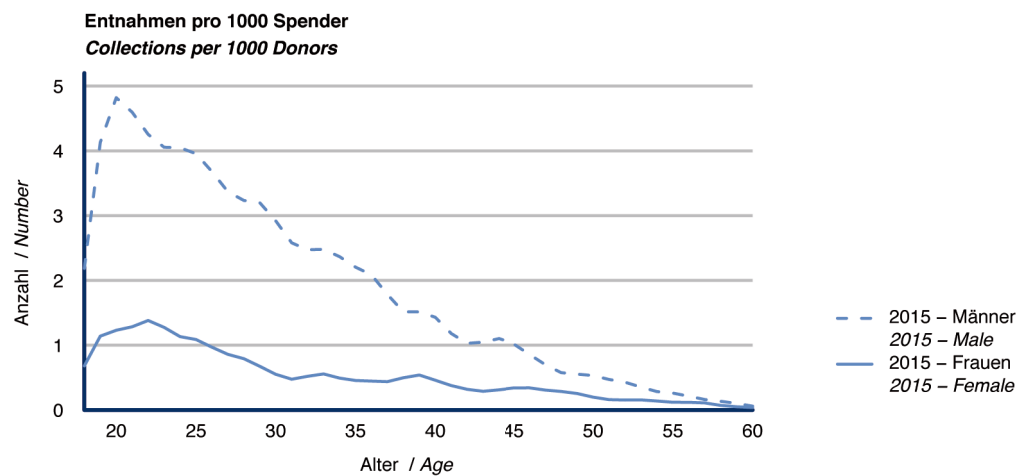


S20

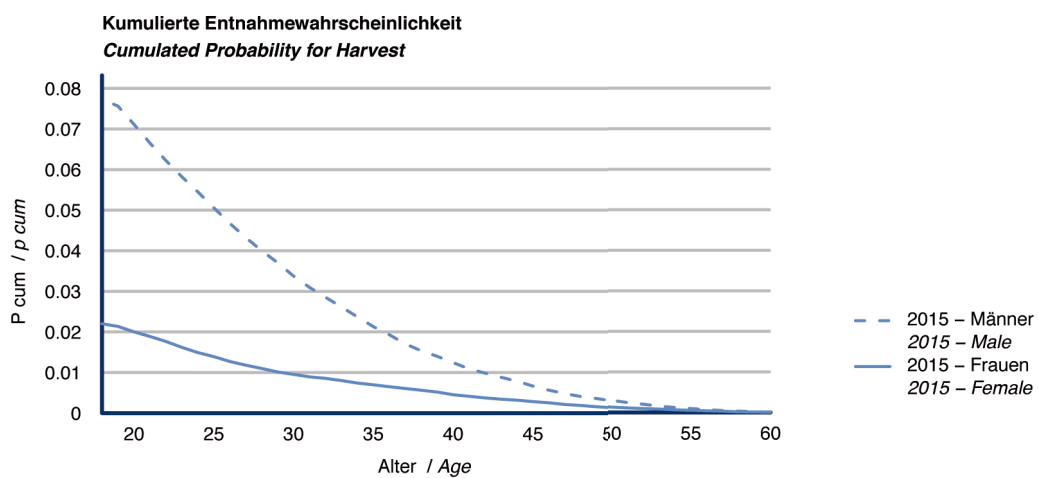
Verteilung der Stammzellentnahmen deutscher Spender für ausländische Patienten 2015
Distribution of Donations from German Donors for International Patients in 2015



S21



S22



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