

JAHRESBERICHT / ANNUAL REPORT

2009/10



ZKRD Zentrales
Knochenmarkspender-
Register Deutschland

VORWORT

FOREWORD

Die Suche nach der „Stecknadel im Heuhaufen“ war das Sinnbild unserer Arbeit bei der Suche nach geeigneten Spendern von Blutstammzellen – schon als man noch von Knochenmarkspendern sprach und es noch kein ZKRD gab. In den letzten 25 Jahren wurden in immer mehr Ländern nationale Register gegründet, die inzwischen zusammen über 17 Millionen international verfügbare Spender umfassen. Telefonbuchartige Listen wurden ersetzt durch interaktive Programme auf Computersystemen, die nach und nach vernetzt und über das Internet zugänglich gemacht wurden. Doch in einem Punkt ließen selbst die immer leistungsfähigeren Werkzeuge die Suchenden im Stich, nämlich bei der Auswahl aus oft zahllosen, gleichermaßen geeignet erscheinenden Spendern.

Nun ist es dem ZKRD mit dem Algorithmus OptiMatch® gelungen, für Spender mit noch unvollständigen Gewebedaten anzugeben, mit welcher Wahrscheinlichkeit sie wie gut für einen bestimmten Patienten geeignet sein werden. Damit können unsere Partner ganz gezielt die aussichtsreichsten Spender für weitere Untersuchungen auswählen, was zügigere Entscheidungen ermöglicht und letztlich auch Kosten spart. OptiMatch® dürfte wohl den größten Fortschritt bei der elektronischen Spendersuche seit mehr als einem Jahrzehnt darstellen – fast so, als könnten wir die Stecknadel aus dem Heuhaufen auf einem Silbertablett präsentieren.

Wir sehen darin einerseits einen qualitativen Quantensprung unseres Beitrags zur Versorgung lebensbedrohlich erkrankter Patienten, andererseits ein wichtiges Gegenstück zum ständig wachsenden Engagement der Spender in Deutschland, denen wir steten Dank und Respekt schulden.

The look for the proverbial “needle in a haystack” was emblematic of our work in finding suitable blood stem cell donors already in the days when people were still talking about bone marrow donors and there was no ZKRD. Over the last 25 years national registers have been established in an increasing number of countries, in the meantime comprising more than 17 million registered available donors worldwide. Lists as thick as telephone directories have been replaced by interactive programs on computer systems, which were gradually linked to one another and have been made accessible via the internet. But there is one point beyond which even the increasingly efficient tools could not help the searchers any further – namely the decision on the choice between the innumerable potential donors that all seem equally suitable.

At last the ZKRD has succeeded in developing the OptiMatch® algorithm, which determines the probability with which a donor whose tissue data is still incomplete is suited to a particular patient, and to what extent. This is how our partners are able to specifically select the best prospective donors for further examination, resulting in faster decisions and ultimately cost reduction. OptiMatch® is arguably the biggest advance in the electronic search for donors in over a decade – almost as if we can not only find the needle in a haystack, but also present it on a silver platter.

This is both a quantum leap in the quality of our contribution to the care and treatment of patients with potentially fatal illnesses; as well as an important counterpart to the growing dedication of donors in Germany, who have earned our lasting gratitude and respect.

DAS ZKRD

THE ZKRD

Das Zentrale Knochenmarkspender-Register für die Bundesrepublik Deutschland gemeinnützige GmbH (ZKRD) ist die Informationsdrehscheibe bei der Suche nach geeigneten nicht verwandten Blutstammzellspendern in Deutschland. Die wichtigste Aufgabe des ZKRD ist die Bündelung der für die Suche relevanten Daten aller deutschen Spenderdateien in einem zentralen Datenbestand. In diesem sucht das ZKRD nach geeigneten Blutstammzellspendern für Patienten aus dem In- und Ausland und bezieht für deutsche Patienten umgekehrt auch die internationalen Register in die Suche mit ein. Die Prüfung, Dokumentation und Weiterleitung aller daraus resultierenden Aufträge sowie der erzielten Ergebnisse erfolgen über das ZKRD. Außerdem vergütet das ZKRD alle in diesem Zusammenhang erbrachten Leistungen und wickelt für seine Partner die gesamte Abrechnung mit den Kostenträgern im In- und Ausland ab.

Das ZKRD wurde 1992 gegründet und ist eine 100-prozentige Tochtergesellschaft des DRK Blutspendedienstes Baden-Württemberg – Hessen gemeinnützige GmbH. Das Aufgabenspektrum des deutschen Zentralregisters wurde vom Bundesministerium für Gesundheit definiert und seither in der praktischen Zusammenarbeit mit den nationalen und internationalen Partnern und dem GKV-Spitzenverband weiter ausgestaltet.

Heute ist das ZKRD mit über vier Millionen registrierten deutschen Spendern das zweitgrößte Register weltweit und ist – gemessen an der Zahl der alljährlich tatsächlich für Transplantationen identifizierten Spender – das leistungsfähigste Register der Welt.

The German National Registry for Blood Stem Cell Donors – Zentrales Knochenmarkspender-Register für die Bundesrepublik Deutschland gemeinnützige GmbH or ZKRD for short – is the information hub for the determination of suitable unrelated blood stem cell donors in Germany. The main task of the ZKRD is the collation of the search-relevant data of all German donor centres in one central database. In this database, the ZKRD searches for suitable blood stem cell donors for patients within Germany and abroad; and also allows the search within the international registries for reciprocal information that will benefit German patients. The assessment, documentation and transfer of all the subsequent commissions and the achieved results are in the hands of the ZKRD. The ZKRD also reimburses all the correlating expenses incurred for services rendered and handles the invoicing of costs to sponsors and cost units at home and abroad on behalf of its partner organisations.

The ZKRD was founded in 1992 and is a wholly owned subsidiary of the German Red Cross Blood Donor Service Baden-Württemberg – Hessen (DRK-Blutspendedienst Baden-Württemberg – Hessen gemeinnützige GmbH). The operational scope of the German central registry was first defined by the Federal Ministry of Health (Bundesministerium für Gesundheit); since then its practical collaboration with national and international partners and the Central Federal Association of Statutory Health Insurers (GKV) has been developed and expanded.

The ZKRD is currently the second largest registry in the world, with more than four million registered German donors, and – if measured by the annual number of donors actually identified for transplantation – the most productive registry worldwide.

DIE JAHRE 2009 UND 2010

THE YEARS 2009 AND 2010

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

OptiMatch®

Wie ein roter Faden zog sich die Weiterentwicklung des seit 2008 im Test befindlichen Spenderauswahlprogramms **OptiMatch®** und die Arbeit an der neuen web-basierten Zentralsoftware (Arbeitstitel **BMDnet**) durch die beiden Jahre. 2009 wurden OptiMatch® und BMDnet ZKRD-intern in den Routinebetrieb übernommen und der Pilotbetrieb mit externen Anwendern ausgebaut. Die bei der täglichen Nutzung des Systems gewonnenen Erkenntnisse und Verbesserungsvorschläge fließen seither in die weitere Entwicklung der Software mit ein. In der zweiten Jahreshälfte 2010 wurden schrittweise weite Teile der alten ZKRD-Software stillgelegt und mit der Umstellung der Sucheinheiten auf BMDnet begonnen. Um den Anwendern optimale Voraussetzungen zu bieten, fanden seit der ZKRD-Tagung 2010 intensive Schulungen der Anwender in Kleingruppen statt, in denen die KollegInnen der Sucheinheiten aus ganz Deutschland mit den Möglichkeiten des Programms vertraut gemacht wurden. Die gesamte Umstellung des ZKRD und aller Sucheinheiten auf die neue Softwaregeneration ist sehr aufwändig und wird noch das ganze Jahr 2011 parallel zur weiteren Optimierung des Programms andauern.

2009 and 2010 were two extremely busy but also highly successful years; they saw not only the development of some trendsetting new technology and its integration in day-to-day business, but also the organisation of two major events, the congress of the “European Federation for Immunogenetics” (EFI) and the ZKRD Information Day in Ulm city centre.

OptiMatch®

*The central theme common to both years was the continued development of the donor selection program **OptiMatch®**, which has been in the test phase since 2008, and work on the new web-based central software (working title **BMDnet**). In 2009, OptiMatch® and BMDnet were integrated into the daily routine within the ZKRD, while the pilot scheme with external users was expanded. Since then, the day-to-day experiences with the system, as well as suggestions for improvements, have been taken into account in the continuing development of the software. In the second half of 2010, large areas of the old ZKRD software were gradually taken out of service and the conversion of the search units to BMDnet began. In order to offer users the best possible conditions, there have been intensive training courses for small groups of users since the ZKRD conference in 2010; in these courses, our colleagues from all the search units in Germany have been able to familiarise themselves with the possibilities that the program offers. The whole process of converting the ZKRD and every search unit to the new generation of software is an extremely complex one that will last until the end of 2011, running parallel to the continued optimisation of the program.*

Neue HLA-Nomenklatur

Ein weiterer Arbeitsschwerpunkt war die Umstellung aller internen und externen Softwaremodule des ZKRD auf die **neue HLA-Nomenklatur**. Das neue Benennungssystem für HLA-Allele (Gewebebeurkmale) wurde von der World Health Organisation (WHO) im April 2010 eingeführt, da mit der bis dato gültigen Codierung die rapide zunehmende Anzahl bekannter Varianten nicht mehr beschrieben werden konnte. Das ZKRD hatte schon im Vorfeld zur Definition des neuen Systems und zur praktischen Durchführung der Umstellung weltweit maßgebliche Beiträge geleistet. Mit einem vom ZKRD für die World Marrow Donor Association (WMDA) entwickelten Konvertierungsmodul war es möglich, während der Umstellungsphase April bis Juli 2010 alle ein- und ausgehenden HLA-Daten in alter und neuer Nomenklatur parallel zu verwalten. Die dabei eingesetzte transparente und verlustfreie Übersetzung in beide Richtungen wurde in ZKRD-interne Programme und in die GerMIS-Software für Dateien und Such-einheiten integriert. Damit konnte ein reibungsloser Umstieg auf die neue HLA-Nomenklatur ohne übermäßigen Zeitdruck bei den angeschlossenen nationalen und internationalen Kooperationspartnern sichergestellt werden, denen diese Softwaremodule bei Bedarf gleichermaßen zur Verfügung gestellt wurden. Darüber hinaus hat das ZKRD als nationales Kompetenzzentrum eine Vielzahl eingehender Fragen bzgl. der Einführung der neuen HLA-Nomenklatur beantwortet und entsprechende Hilfestellungen geboten.

New HLA Nomenclature

*Another focal point of our work was the conversion of all the ZKRD's internal and external software modules to the **new HLA nomenclature**. This new designation system for HLA alleles (tissue types) was introduced by the World Health Organisation (WHO) in April 2010 as it was no longer possible to describe the rapidly increasing number of known variants with the coding system in use until then. Previously, the ZKRD had already made significant contributions to the definition of the new system and the practical worldwide implementation of the conversion. Using a conversion module developed by the ZKRD for the World Marrow Donor Association (WMDA), the parallel management of incoming and outgoing HLA data under the old and new nomenclature during the conversion phase, which lasted from April to July 2010, was possible. The applied transparent, one-to-one translation in both directions used here was integrated into the ZKRD's internal programs and into the GerMIS software for donor centres and search units. This ensured a trouble-free transition to the new HLA nomenclature without undue time pressure for the affiliated national and international business partners, who were also able to make use of this software module if required. In its capacity as a national centre of competence, the ZKRD also answered a large number of incoming questions regarding the introduction of the new HLA nomenclature, as well as providing support where it was needed.*

EMDIS-Cord

Neben diesen Umstellungen ist das ZKRD an der Entwicklung einer neuen Generation des internationalen Spendernetzwerkes EMDIS beteiligt, die sich noch in der Konzeptionsphase befindet. Unter dem Projektnamen **EMDIS-Cord** werden durch eine zeitnahe Datenspiegelung zwischen den beteiligten Registern die Voraussetzungen dafür geschaffen, dass simultan mehrere bestmöglich untereinander und zum Patienten passende Nabelschnurblut-Präparate ausgewählt werden können. Das ist für Patienten, für die kein passender verwandter oder unverwandter Stammzellspender gefunden werden kann, von besonderer Bedeutung. Weiterhin wird in EMDIS-Cord ein international gültiger Standard der für die Präparateauswahl relevanten Attribute geschaffen. In einer Pilotgruppe mit weiteren fünf Registern evaluiert das ZKRD, wie diese neue Funktionalität auf der Basis bereits etablierter Technologien am besten realisiert werden kann.

Abteilungsleitung

Die Einführung von OptiMatch® und BMDnet in den Routinebetrieb ab Mitte 2010 und die damit verbundene weitgehende Ablösung der etablierten Software hat die Arbeit der Koordinatorinnen im ZKRD und den KollegInnen in den Sucheinheiten von Grund auf verändert. Wir freuen uns besonders, dass in dieser bewegten Zeit Hans-Peter Eberhard die **Abteilungsleitung** des operativen Bereiches (Such- und Transplantationsservice) übernommen hat. Mit seiner fundierten medizinisch-technischen Hochschulausbildung und der Erfahrung von 15 Jahren im ZKRD bringt er ein für diese Position einzigartiges Kompetenzspektrum mit. Wir wünschen ihm viel Erfolg!

EMDIS-Cord

*In addition to these conversion issues, the ZKRD is also involved in the development of a new generation of the international donor network EMDIS currently still at concept stage. The project, named **EMDIS-Cord**, involves rapid mirroring of data between the registries involved, creating conditions where it is possible to make a simultaneous selection of several mutually compatible umbilical cord blood specimens with optimum matching characteristics for an individual patient. This is vitally important in the case of patients for whom no suitable related or unrelated stem cell donor can be found. Moreover, EMDIS-Cord defines an internationally valid standard for the attributes relevant to the selection of specimens. The ZKRD and five other registries are members of a pilot group that evaluates how this new function can best be implemented on the basis of established and proven technologies.*

Head of Department

*The introduction of OptiMatch® and BMDnet into routine service as from the middle of 2010 and the resulting replacement of almost the entire established software radically changed the work of the ZKRD search coordinators and their colleagues in the units. We are particularly pleased that Hans-Peter Eberhard took the post of **Head of Department** for the operational section (Search and Transplant Services) at this eventful time. Along with his extensive university qualifications in the field of medical technology, his 15 years of ZKRD experience mean that he has a unique competency profile that is ideally suited to his new position. Our very best wishes to him!*

Qualitätsmanagement

Im Bereich des **Qualitätsmanagements** setzte das ZKRD seine Aktivitäten ebenso wie die Mitarbeit in nationalen und internationalen Gremien engagiert und erfolgreich fort. Im Hinblick auf die 2011 anstehende Reakkreditierung des ZKRD bei der WMDA begannen schon im Jahr 2009 die Vorarbeiten für die nach fünf Jahren fällige Erneuerung der Akkreditierung aller deutschen Spenderdateien und Sucheinheiten. Dabei wurden die Nabelschnurblutbanken erstmals als eigenständige Institutionen mit einbezogen. Bis Ende 2010 konnten die meisten Kooperationspartner diesen Prozess erfolgreich abschließen und vom ZKRD ihre neue, bis 2015 gültige, Akkreditierungs-urkunde erhalten. Das ZKRD dankt an dieser Stelle den acht externen Auditoren herzlich für ihre Mühe und die gute Zusammenarbeit.

Weiterhin standen in beiden Jahren externe Audits nach DIN EN ISO 9001:2008 an. Dabei wurden im Jahr 2009 die Verwaltung und das Sekretariat zum ersten Mal vollständig in das Zertifizierungsverfahren integriert. Wie auch in den Jahren zuvor bestand das ZKRD diese Überprüfungen ohne Beanstandungen und wurde 2010 rezertifiziert.

Quality Management

*The ZKRD continued its activities in the field of **Quality Management** and its work on national and international committees with dedication and success. In anticipation of the ZKRD's reaccreditation at the WMDA scheduled for 2011, preparations for the renewal of the accreditation of all German donor centres and search units, which is routinely required every 5 years, began in 2009. For the first time, cord blood banks were also included as independent institutions. Most of our business partners were able to complete the process successfully by the end of 2010 and received their new accreditation certificates – valid until 2015 – from the ZKRD, who would like to take this opportunity to thank the eight external auditors for their time, effort and excellent professional assistance.*

Both years also saw external audits in accordance with DIN EN ISO 9001:2008, whereby the administration and secretarial services were fully integrated in the certification process for the first time in 2009. As in previous years, the ZKRD fulfilled all criteria without any objections and was recertified in 2010.

Erfolgreiche Zusammenarbeit

Die vielfältigen Aufgaben im Bereich der Blutstammzelltransplantation lassen sich oftmals nur gemeinsam mit allen Partnern im In- und Ausland lösen. Das zeigt sich besonders in schwierigen Krisensituationen wie zum Beispiel im Frühjahr 2010, als der isländische Vulkan Eyjafjallajökull ausbrach und den Flugverkehr über Europa zusammenbrechen ließ. Um trotzdem alle geplanten Transplantationen zu realisieren, wurde gemeinsam fieberhaft an individuellen Lösungen gearbeitet. Möglichst viele Transporte wurden dabei mit Auto oder Bahn durchgeführt, so dass innerhalb Europas die meisten Ziele mühevoll, aber rechtzeitig erreicht wurden. Für den Transport nach Übersee wurden Sammelflüge von Nürnberg nach Lissabon von der DKMS und der Ontime Kurier GmbH organisiert, um von dort aus die Blutstammzellpräparate deutscher Spender in die USA zu bringen.

Aber gemeinsam können nicht nur Krisen bewältigt, sondern auch Erfolge erreicht werden. So konnten im Herbst 2010 zwei große Erfolge gefeiert werden: Ende Oktober wurde der vier millionste Spender in Deutschland registriert und kurz darauf konnte im November weltweit der 15 millionste Spender gemeldet werden. Wir möchten uns an dieser Stelle bei allen Kooperationspartnern ganz herzlich für die gute Zusammenarbeit bedanken.

Rewarding Cooperation

The complex issues surrounding the subject of blood stem cell transplantation can often only be resolved with the collaboration of all our partners in Germany and abroad. This is especially evident in difficult crisis situations, such as during the eruption of the volcano Eyjafjallajökull in Iceland in the spring of 2010 which caused widespread chaos and cancellations in air traffic over Europe. Close and intensive cooperation was vital to ensure that individual solutions could be found quickly and that all transplantations were carried out as planned in spite of the circumstances. As many transports as possible travelled by road or rail, so that most destinations in Europe were reached in good time despite the difficulties. Transportation overseas was organised by the DKMS and the Ontime Kurier GmbH courier service, with consignments of blood cell specimens from German donors being put on collective flights from Nuremberg to Lisbon, from where they were forwarded to their final destinations in the USA.

However, joint efforts not only help to overcome crises, but also enable the achievement of joint successes. There were two such examples in autumn 2010: the four millionth donor in Germany was registered at the end of October, followed shortly after by the 15 millionth donor worldwide in November. Our sincere thanks go to all our business partners for their exemplary help and collaboration.

DAS ZKRD IN DER ÖFFENTLICHKEIT

ZKRD IN THE PUBLIC EYE

Seit beinahe zwei Jahrzehnten verrichtet das ZKRD seine Arbeit recht unspektakulär im Hintergrund. Umso erfreulicher war es, dass das ZKRD in den vergangenen beiden Jahren mit zwei großen Veranstaltungen, der Mitausrichtung des internationalen EFI-Kongresses und dem ZKRD-Informationstag in der Ulmer Innenstadt, ins Rampenlicht trat. Auch die Neugestaltung des Internetauftritts hat wesentlich zu einer besseren Wahrnehmung des ZKRD in der Öffentlichkeit und einem tieferen Verständnis für seine Aufgaben beigetragen.

Die Grundlage der **neuen Internetpräsenz** unter www.zkrd.de bildet der aktuelle ZKRD-Film „suchen – finden – heilen helfen“. Mehrere kurze Ausschnitte lockern die Textblöcke auf und stellen zugleich das Thema der Blutstammzellspende anschaulich dar. Darüber hinaus sind die Informationen in die drei Bereiche „Für Patienten und Angehörige“, „Für Knochenmarkspender“ und „Für Mediziner“ unterteilt. Dadurch können diese Zielgruppen alle für sie interessanten Informationen zügig und einfach finden. Natürlich wurden auch die bisher vorhandene Darstellung des ZKRD sowie die Adressenlisten der Spenderdateien, Sucheinheiten, Transplantations- und Entnahmeeinheiten in den neuen Internetauftritt integriert.

Ganz neu ist der Bereich „Zur Spendersuche“, in dem die einzelnen Abläufe der Suche detailliert sowohl aus der Sicht eines Patienten als auch aus Spenderperspektive erklärt werden. Hier finden sich auch kurze und verständliche Erläuterungen zum Thema HLA und zu OptiMatch®, der vom ZKRD entwickelten Software zur Spendersuche.

For almost two decades the ZKRD has been working unobtrusively behind the scenes, so it was all the more gratifying that the organisation was able to step into the limelight with two large-scale events in the last two years: as co-host of the international EFI congress and at the ZKRD Information Day in Ulm city centre. The restructuring of the ZKRD's internet presence has also made a significant contribution to a better public awareness of who we are and a deeper understanding of what we do.

The basis of the new internet presence under www.zkrd.de is the current ZKRD film „suchen – finden – heilen helfen“ (“Search – Find – Help to Cure”). A number of short film sequences incorporated within the text present the topic of blood stem cell donation in an interesting and informative way. The information is also divided into the three categories “For patients and relatives”, “For bone marrow donors” and “For physicians”, allowing members of the respective target groups to quickly and easily find the information they need. It goes without saying that the to date familiar presentation of the ZKRD and the address lists of donor centres, search units, transplant and stem cell collection centres have all been integrated in the new internet presence.

The section “Finding a donor”, which explains the details of the individual stages of the search from both a patient's and a donor's point of view, is new. This section also provides concise, clear information about HLA and OptiMatch®, the donor search software developed by the ZKRD.

We apologise that the website's English version is not yet completed.

OPTIMATCH®, EIN „ORT IM LAND DER IDEEN“

OPTIMATCH®, A “PLACE IN THE LAND OF IDEAS”

Ende 2009 nahm das ZKRD mit seinem Spenderauswahlprogramm OptiMatch® an dem bundesweit ausgetragenen Innovationswettbewerb „365 Orte im Land der Ideen“ teil. Dieser Wettbewerb wird von der Standortinitiative „Deutschland – Land der Ideen“ und der Deutschen Bank unter der Schirmherrschaft des Bundespräsidenten bereits seit fünf Jahren durchgeführt. Dabei werden 365 „Orte“, das bedeutet 365 kreative und innovative Ideen aus den Bereichen Wissenschaft, Dienstleistungen, Industrie oder Soziales Engagement ausgezeichnet. Das ZKRD war mit dem von ihm entwickelten Computersuchprogramm OptiMatch® im Jahr 2010 einer dieser Orte, die aus mehr als 2.200 Bewerbungen von einer Jury ausgewählt und prämiert wurden.

At the end of 2009, the ZKRD took part in the Germany-wide innovation competition “365 Places in the Land of Ideas” with its donor selection program OptiMatch®. For five years now, the competition has been conducted by the business location initiative „Deutschland – Land der Ideen“ (“Germany – Land of Ideas”) and Deutsche Bank under the patronage of the Federal President of Germany. Prizes are awarded to 365 “places” i.e. 365 creative and innovative ideas from the fields of science, service or manufacturing industries or social commitment. In 2010, the ZKRD and its computer search program OptiMatch® was one of the prize-winning places that the jury selected from more than 2,200 candidates.



Von links: Dr. Monika Stolz (Ministerin für Arbeit und Sozialordnung, Familien und Senioren des Landes Baden-Württemberg), Monika Garske (Geschäftsleitung Deutsche Bank AG, Region Schwaben), Dr. Dr. Carlheinz Müller, Hans-Georg Rist und Werner Bochtler (alle ZKRD), Ivo Gönner (Oberbürgermeister der Stadt Ulm)

From left: Dr. Monika Stolz (Minister of Labour and Social Affairs, Families and Senior Citizens of the state of Baden-Württemberg), Monika Garske (Directorate Deutsche Bank AG, Swabia Region), Dr. Dr. Carlheinz Müller, Hans-Georg Rist und Werner Bochtler (all ZKRD), Ivo Gönner (Lord Mayor of the City of Ulm)



Informationsstelen zu OptiMatch®
OptiMatch® Information units

Anlässlich der Preisübergabe am 17. Juli 2010 gestaltete das ZKRD einen spannenden Informationstag in Ulms beliebtester Einkaufsstraße. Zu den Gratulanten zählten Ulms Oberbürgermeister Ivo Gönner, die baden-württembergische Ministerin für Arbeit und Sozialordnung, Familien und Senioren Dr. Monika Stolz sowie Monika Garske von der Deutschen Bank in Ulm. Um aufzuzeigen, wie OptiMatch® die Suche nach einem passenden Blutstammzellspender erleichtert, ließ sich das ZKRD einen plakativen Vergleich zu den Zeiten vor der Softwareentwicklung einfallen: die Suche nach der berühmten Nadel im Heuhaufen. Dafür mussten die Besucher die „passende Nadel“ – in Form von Holzstäbchen mit Farbmuster – in einer Wand aus Heu finden. Und obwohl die Wahrscheinlichkeit, die passende Nadel zu finden, viel höher war, als die einen passenden Stammzellspender zu finden, war ein „Treffer“ immer noch sehr selten. Dies stellten neben den Gratulanten zahlreiche Besucher des Informationsstandes fest. So fanden viele interessante Gespräche statt, bei denen mancher Besucher die Chance ergriff, mehr über die tägliche Arbeit des ZKRD zu erfahren.

To mark the award ceremony on 17 July 2010, the ZKRD organised a fascinating Information Day in Ulm's most popular shopping street. The Lord Mayor of Ulm, Ivo Gönner; Baden-Württemberg's Minister for Labour and Social Services, Family and Senior Citizens, Dr. Monika Stolz; and Monika Garske from Deutsche Bank in Ulm were just three of the well-wishers. To present how OptiMatch® facilitates the search for a suitable blood stem cell donor, the ZKRD thought up a striking way of demonstrating what times were like before the software was developed: the search for the proverbial "needle in a haystack". Passers-by had to find the "matching needle" – in form of little coloured wooden skewers – in a wall made of hay. And even though the probability of finding the matching needle was much higher than that of finding a suitable stem cell donor, a hit was still extremely rare, as not only the well-wishers but also numerous visitors to the information booth discovered. This resulted in a large number of interesting conversations in which lots of visitors took the opportunity of finding out more about the ZKRD and its day-to-day work.



Die Suche nach der passenden Nadel im Heuhaufen
The search for the proverbial matching needle in a haystack



Lebhaftes Interesse am ZKRD-Stand
Lively interest at the ZKRD booth

EUROPÄISCHER KONGRESS FÜR IMMUNGENETIK 2009

EUROPEAN IMMUNOGENETICS CONFERENCE 2009

Die Immunogenetik und ihre klinischen Anwendungen zählen schon seit mehr als drei Jahrzehnten zu den wichtigen Forschungsbereichen der Universität Ulm. Darum war es auch nahe liegend, die Stadt an der Donau als Austragungsort für den **europäischen Kongress für Immunogenetik 2009** auszuwählen. Die Veranstaltung verband den 23. Kongress der European Federation for Immunogenetics (EFI), eine der wichtigsten wissenschaftlichen Veranstaltungen in diesem Gebiet weltweit, mit dem 17. Kongress des deutschen Pendant, der Deutschen Gesellschaft für Immunogenetik (DGI). Gastgeber und Organisatoren waren das ZKRD und das Institut für Klinische Transfusionsmedizin und Immunogenetik (IKT) des DRK Blutspendedienstes Baden-Württemberg – Hessen.

*Immunogenetics and their clinical applications have been one of the University of Ulm's most important research topics for more than three decades, so the city on the Danube was the obvious choice as a venue for the 2009 **European Congress for Immunogenetics**. The event combined the 23rd Congress of the European Federation for Immunogenetics (EFI), one of the most important scientific events on this subject worldwide, and the 17th congress of its German counterpart, the German Association for Immunogenetics (DGI). It was hosted and organised jointly by the ZKRD and the Institute for Clinical Transfusion Medicine and Immunogenetics (IKT) of the German Red Cross Blood Donor Service Baden-Württemberg – Hessen.*



Eröffnungsansprache von PD Dr. Joannis Mytilineos (l.) und Dr. Dr. Carlheinz Müller

PD Dr. Joannis Mytilineos (left) and Dr. Dr. Carlheinz Müller welcoming the attendees during the opening ceremony



Musikalisches Intermezzo bei der Eröffnung: Klezmer Group »Sing Your Soul« Susanne Ortner (Klarinette), Johannes Gretz (Akkordeon), Manfred Heisler (Gitarre) und Franz Mayr-Musiol (Kontrabass)

Musical interlude during the opening ceremony: Klezmer Group »Sing Your Soul« Susanne Ortner (clarinet), Johannes Gretz (accordion), Manfred Heisler (guitar) and Franz Mayr-Musiol (contrabass)

Auf der Tagung, an der knapp tausend Wissenschaftler teilnahmen, wurden die aktuellsten Entwicklungen aus den Gebieten der Transplantationsimmunologie, Histokompatibilitätstestung und Immunogenetik präsentiert, wobei das Spektrum von der Grundlagenforschung bis zu den vielfältigen klinischen Anwendungen reichte. Schwerpunkt dabei waren genetische Aspekte des Immunsystems und deren klinische Anwendung – insbesondere in der Transplantation von Organen und Blutstammzellen.

Wir freuen uns, dass so viele Gäste den Weg nach Ulm gefunden und an dem regen wissenschaftlichen Austausch teilgenommen haben. Gleichzeitig bedanken wir uns bei allen, die uns bei der Organisation und Durchführung unterstützt und in vielfältiger Weise zum Gelingen dieser großen Veranstaltung beigetragen haben.

The congress, attended by almost one thousand scientists, saw the presentation of the latest developments in the field of transplantation immunology, histocompatibility testing and immunogenetics, ranging from fundamental research to the large variety of clinical applications. The main focus was on genetic aspects of the immune system and their practical clinical uses, particularly in the transplantation of organs and blood stem cells.

We are pleased that so many visitors found the time to come to Ulm and take part in the lively scientific debate. At the same time, we would like to thank everyone who helped in the organisation and running of the congress, and did so much to make this great event such a big success.



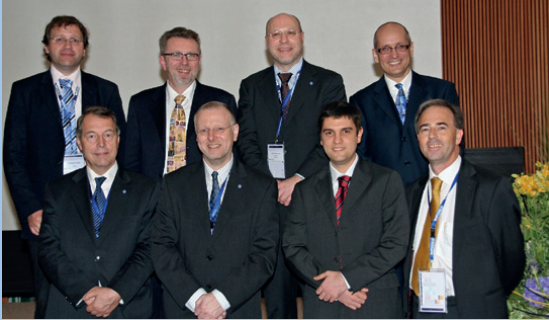
Galaabend mit Liedern von Franz Schubert: Andrea Vigh aus Ulm (Gesang), Prof. Dr. Gottfried Fischer aus Wien (Violine) und PD Dr. Michael Spannagl aus München (Klavier)

Gala evening with songs from Franz Schubert: Andrea Vigh from Ulm (vocals), Prof. Dr. Gottfried Fischer from Vienna (violin) and PD Dr. Michael Spannagl from Munich (piano)



Verleihung der „EFI-Medaille“ an Professor Goldmann, v. l.: Prof. Dr. Steven G. E. Marsh, Prof. Dr. Shraga Goldmann, Dr. Dr. Carlheinz Müller

Awarding of the „EFI-Medal“ to Professor Goldmann, from left: Prof. Dr. Steven G. E. Marsh, Prof. Dr. Shraga Goldmann, Dr. Dr. Carlheinz Müller



Organisationskomitee des Kongresses mit den Präsidenten der beiden Gesellschaften und den Preisträgern
 2. Reihe v. l.: Prof. Dr. Gottfried Fischer, Dr. Dr. Carlheinz Müller, Prof. Dr. Rainer Blasczyk, PD Dr. Joannis Mytilineos
 1. Reihe v. l.: Prof. Dr. Cees J. M. Melief (Ceppellini Lecture), Prof. Dr. Steven G. E. Marsh, Dr. Luca Vago (Preisträger des Julia Bodmer Awards), Prof. Dr. Hubert Schrezenmeier

The Congress' Organizing Committee with the presidents of both companies and the awardees
 2nd row from left: Prof. Dr. Gottfried Fischer, Dr. Dr. Carlheinz Müller, Prof. Dr. Rainer Blasczyk, PD Dr. Joannis Mytilineos
 1st row from left: Prof. Dr. Cees J. M. Melief (Ceppellini Lecture), Prof. Dr. Steven G. E. Marsh, Dr. Luca Vago (winner of the Julia Bodmer Award), Prof. Dr. Hubert Schrezenmeier



Drachenbootrennen
 Dragon Boat Race



Drachenbootrennen
 Dragon Boat Race



Start zum Morgenlauf entlang der Donau
 Early morning run along the Danube

STATISTIK

STATISTICS

Was die Zahl neu aufgenommener Spender betrifft, waren die Jahre 2009 und 2010 mit insgesamt über 700.000 die absoluten Spitzenjahre in der Geschichte des ZKRD. Mit dieser jährlichen Wachstumsrate von 10% wurde im Oktober 2010 der vierte Millionen-Meilenstein passiert. Dabei war die Wachstumsrate in den Untergruppen der Spender umso höher, je besser die jeweiligen Spender typisiert waren: Bei den Spendern mit DRB1-Typisierung lag sie bei fast 20% jährlich und bei denen mit hochaufgelösten HLA-Typisierungen bei rund 40% und darüber. Das ist so wichtig, da die Spendersuche umso schneller und effizienter ablaufen kann, je genauer und vollständiger die Spender vorab schon typisiert sind.

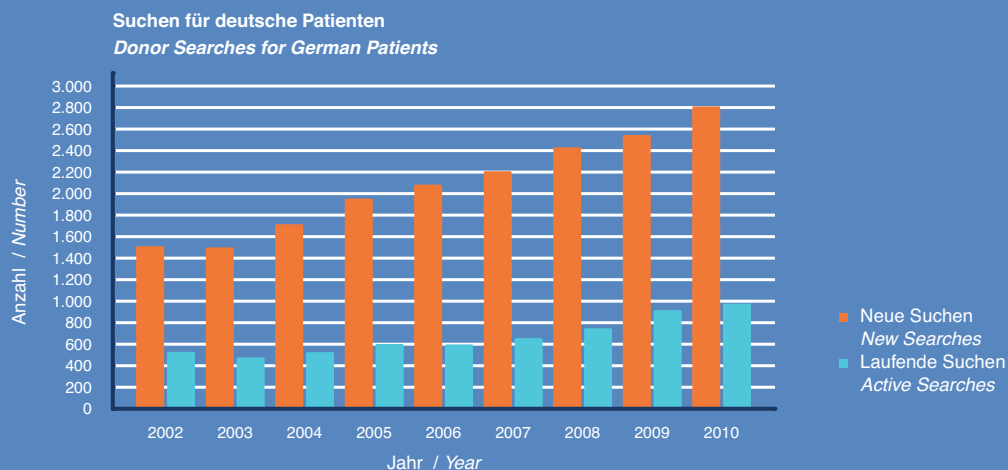
Das ZKRD hat im Jahr 2010 für rund 2.800 deutsche und über 20.000 ausländische Patienten eine Spendersuche durchgeführt. Trotz dieser gestiegenen Patientenzahlen war die Zahl der an deutschen Spendern patientenbezogen durchgeführten Typisierungen rückläufig. Das lag wohl sowohl an den immer genaueren HLA-Vorbefunden als auch an der präzisen Information und gezielten Vorauswahl durch OptiMatch®. Auch nahm die Zahl der Bestätigungstypisierungen deutscher Spender für Patienten in In- und Ausland etwas weniger zu als die Patientenzahlen selbst. Umgekehrt nahm aber die Zahl der bereitgestellten Blutstammzellpräparate deutlich überproportional auf insgesamt 5.631 zu – diese wurde zu 70% für Patienten im Ausland gespendet.

Considering the more than 700,000 newly registered donors in 2009 and 2010 meant that these years broke all records in the history of the ZKRD. Thanks to this annual growth rate of 10%, the number of total registered donors passed the four million mark in October 2010. At the same time, the growth rate in the respective sub-groups was higher the better the donors had been typed: in the case of donors with DRB1 typing the rate was almost 20% annually, and around 40% or more for donors with high-resolution HLA tissue typing. This is vitally important, as the more precisely and completely the donors have been typed beforehand, the faster and more efficiently donor search can be carried out.

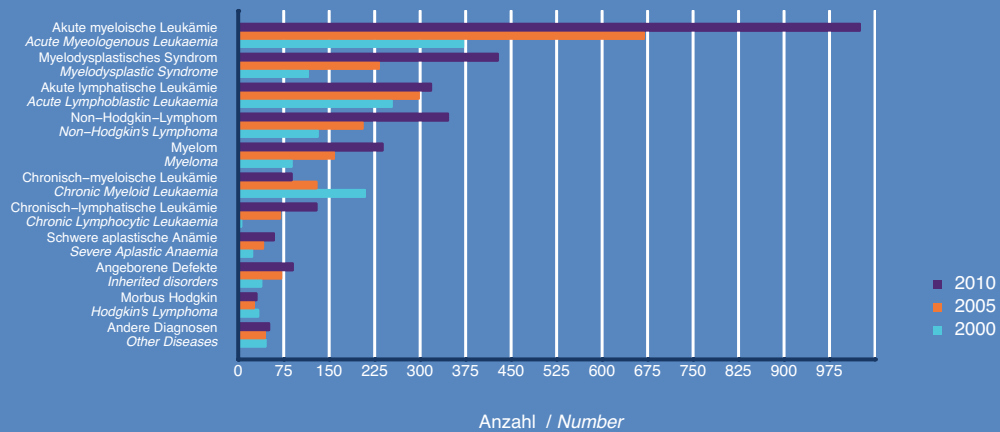
In 2010, the ZKRD performed a donor searches on behalf of 2,800 German patients and more than 20,000 from abroad. Despite this rise in the number of patients, the number of patient-specific typings carried out on German donors actually fell. This is most probably due to both the ever-increasing precision of HLA preagnostics and the exact information and specialised pre-selection offered by OptiMatch®. The number of confirmatory typings of German donors for patients inside and outside Germany also increased at a slightly lower rate than that of the number of patients. Conversely, however, the number of blood stem cell preparations provided increased disproportionately to a total of 5,631 – of which 70% were donated for patients abroad.

Damit spielen die deutschen Spender bei der Versorgung von Patienten weltweit weiterhin die Spitzenrolle. An über 40% der bei der World Marrow Donor Association dokumentierten durchgeführten Transplantationen mit nicht verwandten Spendern ist ein deutscher Spender beteiligt und bei den grenzüberschreitenden Transplantationen beträgt dieser Anteil sogar rund zwei Drittel! Dieser Erfolg ist die Frucht von zwei Jahrzehnten Arbeit aller Partner hierzulande, mit der ein großer Pool gut typisierter, bestens motivierter und verfügbarer Spender geschaffen wurde. Dieser Pool ist nun über OptiMatch® in Verbindung mit geradlinigen Abläufen unkompliziert und hoch effizient verfügbar.

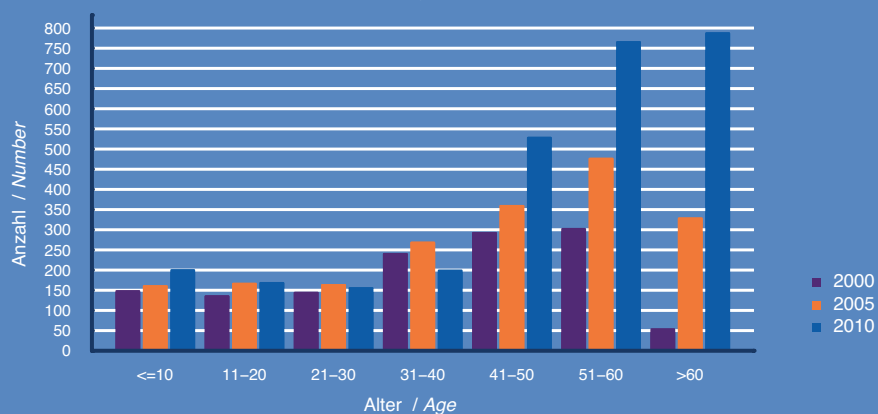
In this respect, German donors are still the frontrunners when it comes to supplying the needs of patients globally. Over 40% of the transplants undertaken worldwide with unrelated donors and documented by the World Marrow Donor Association involved a German donor; this proportion rises even higher – to an amazing two-thirds – in the case of cross-border transplantations! This success is a direct result of two decades of fruitful collaboration between all the partners in Germany; they have created a large pool of well-typed, highly motivated, willing and available donors. Thanks to OptiMatch® this pool can now be accessed quickly and easily and with great efficiency through a lean, uncomplicated process chain.



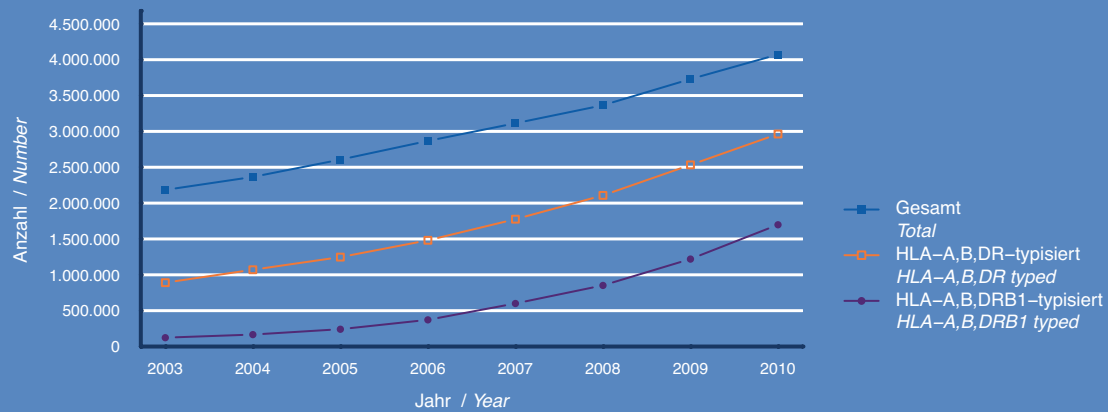
Verteilung der Diagnosen deutscher Patienten
Distribution of Diagnoses of German Patients



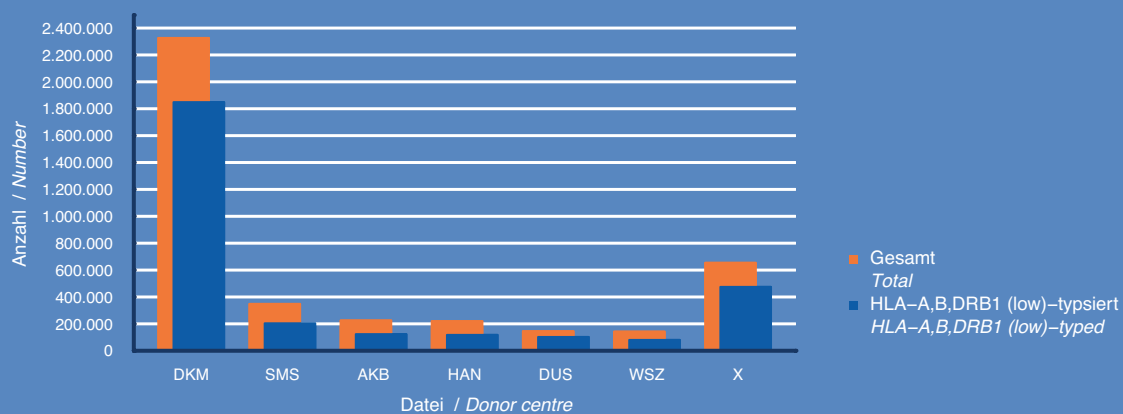
Altersverteilung der deutschen Patienten
Distribution of German Patients by Age



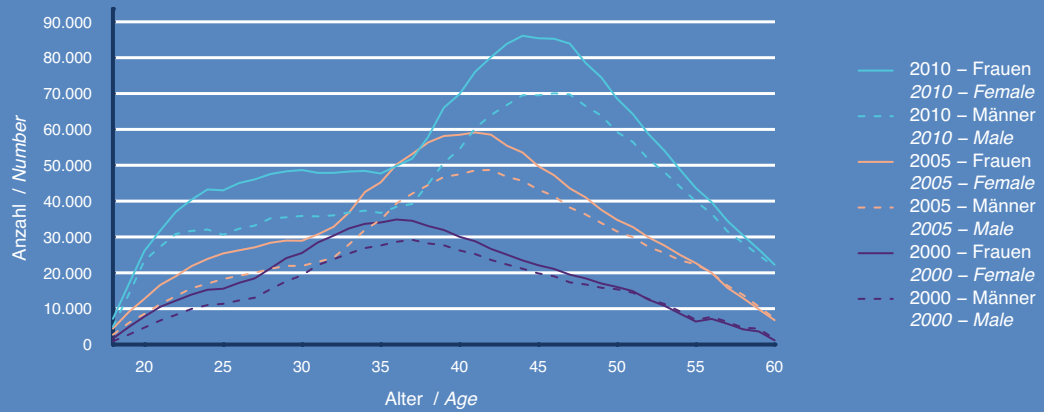
Spenderzahlen im ZKRD
Number of ZKRD Donors



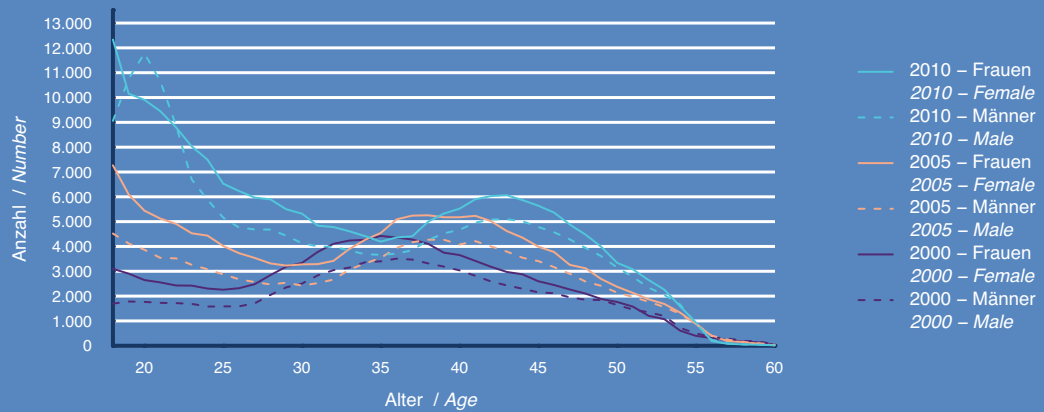
Verteilung der Spender auf die einzelnen Dateien 2010
Distribution of Donors by Donor Centre 2010



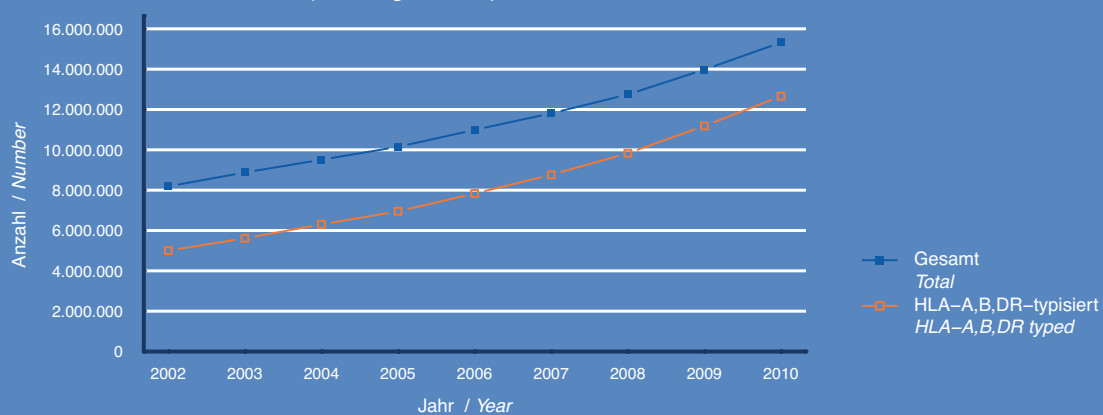
Altersverteilung aller Spender
Age Distribution of all Donors



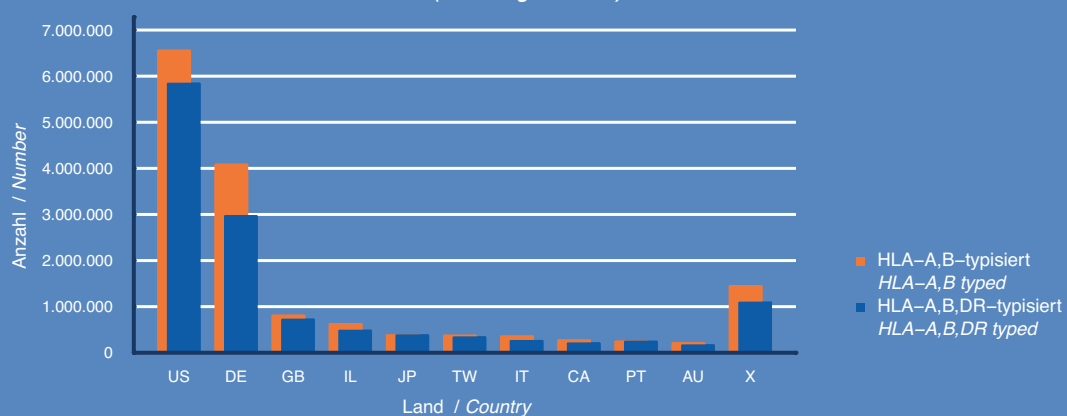
Altersverteilung neu geworbener Spender
Age Distribution of Newly Recruited Donors



Spender weltweit (nach BMDW)
Donors worldwide (according to BMDW)



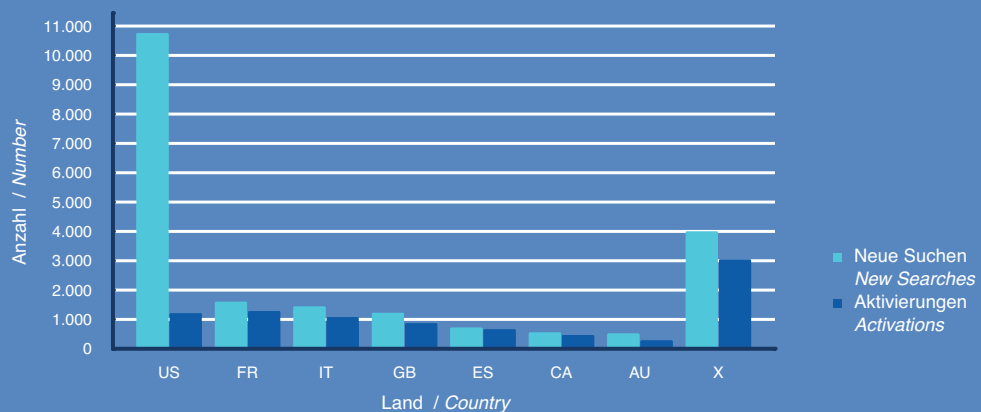
Verteilung der Spender weltweit (nach BMDW) in 2010
Distribution of Donors Worldwide (according to BMDW) 2010

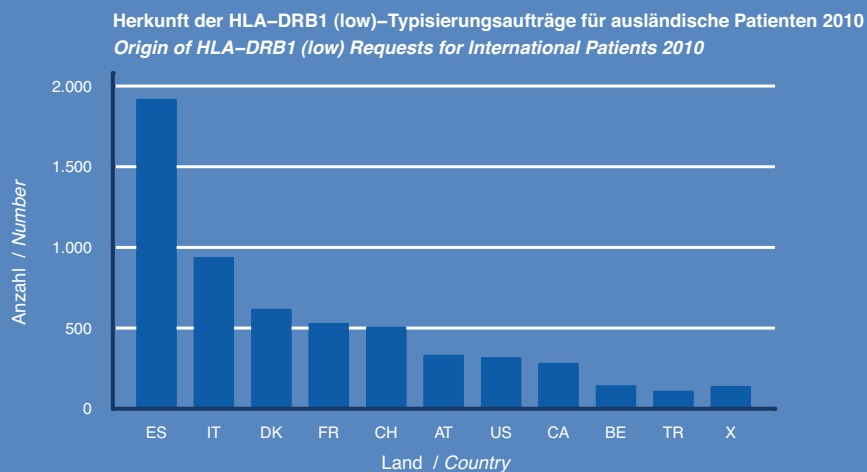
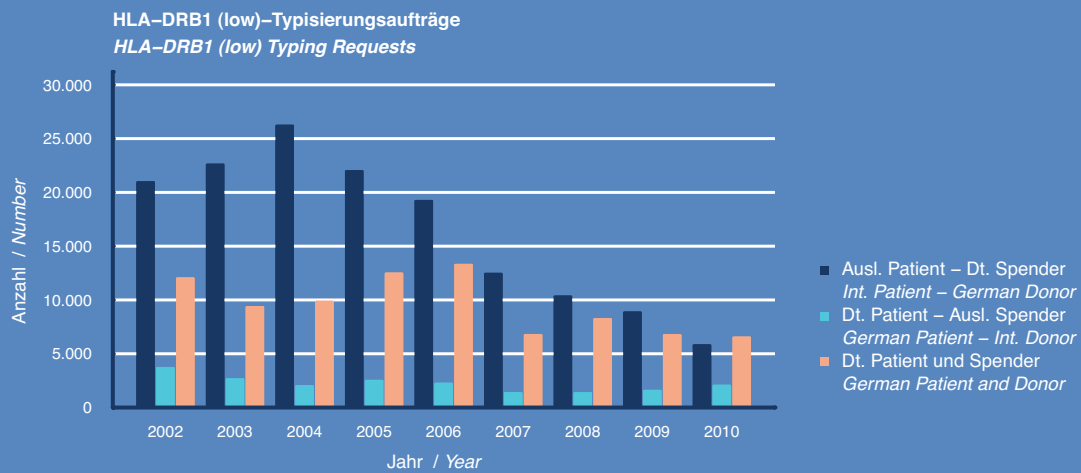


Suchen für ausländische Patienten
Donor Searches for International Patients

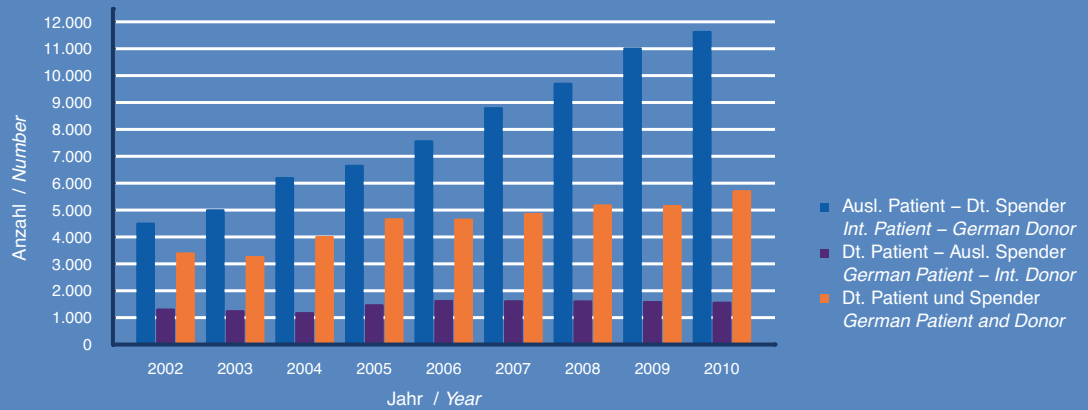


Herkunft der Suchanfragen für ausländische Patienten 2010
Origin of Searches for International Patients 2010

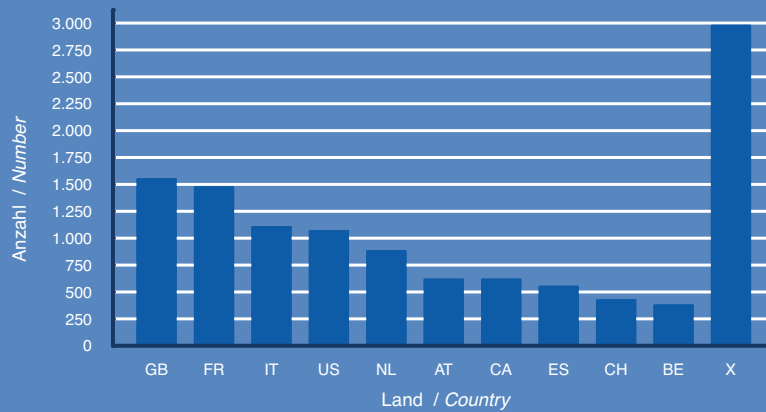




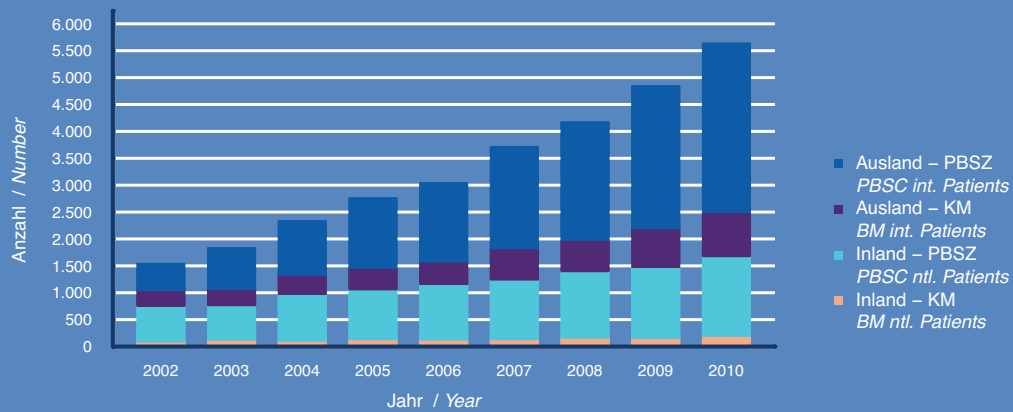
Angeforderte Blutproben für die Bestätigungstypisierungen
Confirmatory Typing Requests



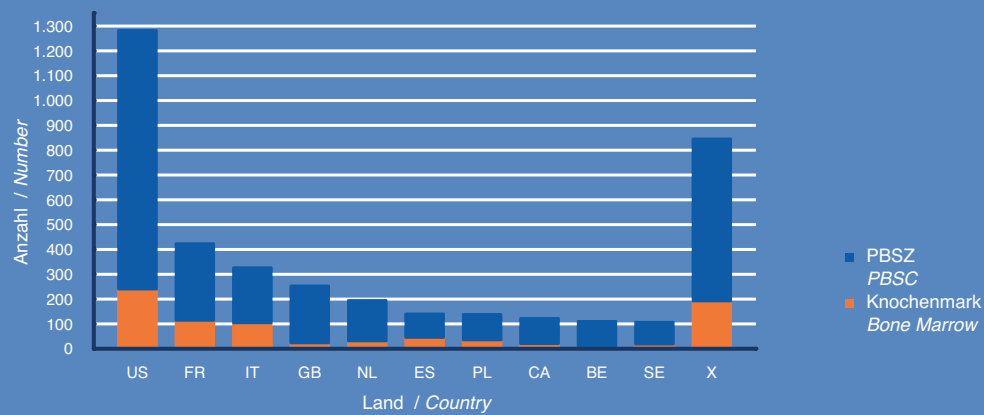
Herkunft der Anforderungen für Bestätigungstypisierungen für ausländische Patienten 2010
Origin of Confirmatory Typing Requests for International Patients 2010



Blutstammzellentnahmen von deutschen Spendern
Blood Stem Cell Harvests of German Donors



Verteilung der Stammzellentnahmen deutscher Spender für ausländische Patienten 2010
Distribution of Harvests of German Donors for International Patients 2010



INHALTSÜBERSICHT

SUMMARY

	Seite		Page
Vorwort	4	<i>Summary</i>	4
Das ZKRD	5	<i>The ZKRD</i>	5
Die Jahre 2009 und 2010	6	<i>The years 2009 and 2010</i>	6
ZKRD in der Öffentlichkeit	11	<i>ZKRD in the public eye</i>	11
OptiMatch®, ein „Ort im Land der Ideen“	12	<i>OptiMatch®, a „Place in the Land of Ideas“</i>	12
Europäischer Kongress für Immunogenetik 2009	14	<i>European Immunogenetics Conference 2009</i>	14
Statistik	17	<i>Statistics</i>	17
Die ZKRD – Mitarbeiter	27	<i>The ZKRD Staff</i>	27

ZKRD
Zentrales Knochenmarkspender-Register
für die Bundesrepublik Deutschland gemeinnützige GmbH

Postbox 4244 • 89032 Ulm
Helmholtzstr. 10 • 89081 Ulm
Fon 0731-15 07-00
Fax 0731-15 07-51
secretary@zkrd.de
www.zkrd.de