



Die Meilensteine des ZKR

Der lange Weg zur leistungsfähigsten Matching-Plattform für Stammzellspenden weltweit

Seit seiner Gründung 1992 hat das Zentrale Knochenmarkspender-Register Deutschland (ZKR) das Ziel, dazu beizutragen, dass der beste Spender weltweit schnellstmöglich gefunden wird – und zwar für jeden einzelnen Patienten, der auf eine Blutstammzellspende angewiesen ist. Mit wissenschaftlichem Know-how und immer besserer digitaler Infrastruktur gelang es der Ulmer Institution, eine der effizientesten Spenderdatenbanken und Suchplattformen der Welt aufzubauen und jedes Jahr einen wichtigen Beitrag für tausende Stammzelltransplantationen zu leisten.

Als die Erforschung von Stammzelltransplantationen und deren Anwendung in den Siebziger- und Achtzigerjahren Fortschritte machte, wuchs der Bedarf an potenziellen Spendern. In Deutschland gab es einzelne kleine Spenderdateien, die jeweils kaum mehr als einige hundert Einträge hatten. Schnell wurde klar, dass diese Prozesse optimiert werden mussten. Mit der finanziellen Unterstützung der Stefan-Morsch-Stiftung entwickelten Prof. Shraga Goldmann und Dr. Carlheinz Müller vom DRK-Blutspendedienst in Ulm ein Programm, das – basierend auf einer anonymisierten zentralen Datenbank – die Suche nach Spendern in Deutschland Ende der 1980er-Jahre revolutionierte.

Internationale Vernetzung und Gründung des ZKR

1988 startete in den Niederlanden die Initiative „Bone Marrow Donors Worldwide“ (BMDW) zur Förderung der weltweiten Spendersuche. Kurz darauf folgte das „European Donor Secretariat“ (EDS) in Paris. Mit beiden Institutionen war die Ulmer Gruppe von Anfang an vernetzt und konnte sich bei allen Anfragen schnell einen ersten Überblick über mögliche Spender im Ausland verschaffen. Als die Deutsche Krebshilfe 1991 eine

PRESSEINFORMATION



große Typisierungswelle finanzierte und die Spenderdateien mit der aktiven Werbung freiwilliger Spender in größerem Stil begannen, stiegen die Spenderzahlen rasch an. Das Bundesministerium für Gesundheit erkannte den Bedarf einer besseren Infrastruktur und beauftragte die Ulmer Arbeitsgruppe wegen ihrer umfangreichen Vorarbeiten, ein bundesweites Register für alle Spenderdaten – das Zentrale Knochenmarkspender-Register Deutschland (ZKRD) – zu gründen, den internationalen Austausch sicherzustellen und das System der Spendersuche weiterzuentwickeln.

Effektivitätssteigerung durch EMDIS und GerMIS

Wegen der Bedeutung der nationalen und internationalen Zusammenarbeit für die Spendersuche etablierte das ZKRD in den 1990ern auf beiden Ebenen moderne Computernetzwerke. Zunächst wurde in Zusammenarbeit mit Partnern in Großbritannien und Frankreich und mit EU-Geldern das „European Marrow Donor Information System“ (EMDIS) entwickelt. Es verband die bestehenden Register untereinander, automatisierte die komplexen Prozesse bei der Spendersuche und löste den umfangreichen Schriftverkehr durch elektronische Nachrichten ab. Nachfolgend entwickelte das ZKRD mit gleicher Technologie GerMIS (German Marrow Donor Information System) und vernetzte so die Spenderdateien und Sucheinheiten in Deutschland mit dem ZKRD und von da aus mit der Welt. Inzwischen gibt es EMDIS-Knoten auf allen Kontinenten und über 90 Prozent der internationalen Suchaktivitäten laufen automatisch, schnell und verschlüsselt ab.

Ausbau als Kompetenzzentrum

Nach wenigen Jahren hatten Disketten und Modems im Datenaustausch ausgedient. Gleichzeitig waren die Datenbestände gewaltig gewachsen. 1998 konnte das ZKRD das millionste Profil registrieren – weltweit gab es bereits über fünf Millionen potenzielle Spender. Diese Fortschritte bei

PRESSEINFORMATION



Spenderzahl, Organisation und Technologie steigerten die Erfolgsquote bei Spendersuchen von 30 auf 80 Prozent und verkürzten die durchschnittliche Wartezeit der Patienten auf einen passenden Spender um mehr als die Hälfte.

Neben der Arbeit am Register selbst trieb das ZKRD die Kooperation mit anderen Institutionen und den eigenen Ausbau als Kompetenzzentrum voran. Hierfür wurde 1999 die ZKRD-Tagung ins Leben gerufen. Bis heute kommen einmal im Jahr Vertreter aller Partner des Spendersuch-Systems zusammen, um sich über Innovationen im eigenen Fach auszutauschen und um über weitere Systemverbesserungen zu beraten. Auch bei der internationalen Zusammenarbeit spielte das ZKRD von Anfang an eine wichtige Rolle. So wurde die dritte „International Donor Registries Conference“ im Mai 2000 vom ZKRD in Ulm ausgerichtet. Acht Jahre später war die Institution erneut Gastgeber dieser wichtigen Konferenz in München. Als einzige Institution in Deutschland stärkt und begleitet das Zentralregister alle Prozesse von der Spendersuche über die Entnahme und Transport der Spende zum Patienten bis hin zur Abrechnung mit den Kostenträgern im In- und Ausland. Im Rahmen seiner Akkreditierung durch die World Marrow Donor Association hat das ZKRD außerdem den Auftrag die Einhaltung der entsprechenden Standards durch die beteiligten Institutionen regelmäßig zu überprüfen.

Implementierung von OptiMatch

2007 umfasste das Register bereits drei Millionen Einträge. Da aber die Daten der meisten Spender nicht vollständig oder nicht genau genug vorlagen, entwickelte das ZKRD eine neue Software (OptiMatch). OptiMatch verwendet die Ergebnisse populationsgenetischer Berechnungen, um für solche Spender und Patienten die Wahrscheinlichkeit für eine exakte oder fast vollständige Übereinstimmung der HLA-Merkmale zu ermitteln und listet die

PRESSEINFORMATION



aussichtsreichsten Kandidaten ganz oben. Das System erwies sich als intelligent und leistungsfähig, sodass es inzwischen auch von der internationalen Datenbank der „World Marrow Donor Association“ (WMDA) verwendet wird und damit Patienten weltweit zugutekommt.

Eine Million Stammzelltransplantationen und es werden täglich mehr

2012 wurde die weltweit millionste Blutstammzelltransplantation durchgeführt – 65 Jahre nach der ersten Transplantation und 40 Jahre nach der ersten Übertragung von Stammzellen eines nicht-verwandten Spenders. Die Entwicklung des Spendersuch-Systems ist sowohl ein Erfolg für Medizin als auch für die internationale Zusammenarbeit, da die Hälfte aller Transplantationen über die Landesgrenzen hinweg organisiert werden. In keinem anderen Bereich der Medizin ist das Schicksal der Patienten so von der internationalen Zusammenarbeit abhängig. Hier leistet das ZKRD einen wichtigen Beitrag.

Pressekontakt

Sonja Schlegel
Presse und Öffentlichkeitsarbeit
Zentrales Knochenmarkspender-Register
für die Bundesrepublik Deutschland
gemeinnützige GmbH
Tel.: +49 (0) 731 15 07-170
sonja.schlegel@zkrd.de

Oliver Nord
PR-Beratung
ISGRO
Gesundheitskommunikation
GmbH & Co. KG
Tel.: +49 (0) 621 40 17 12-15
o.nord@isgro-gk.de