



ZKRD Zentrales
Knochenmarkspender-
Register Deutschland

JAHRESBERICHT 2020



1.0 Vorwort	3
2.0 PD Dr. Joannis Mytilineos stellt sich vor	4
3.0 Der Versuch einer Würdigung (vorläufig)	5
4.0 Blutstammzelltransport während der Corona-Pandemie	6
5.0 Spendersuche im ZKRD	7
5.1 Transfer der DKMS-Spender	8
5.2 ZKRD-Spenderpool für internationale Patienten	10
5.3 Transparente Suchkosten	11
6.0 Einführung der Gesundheits- und Verfügbarkeitsprüfung HAC	12
7.0 OptiMaS	14
7.1 OptiMaS hilft nun auch spanischen Patienten	14
7.2 Interview mit Christina Fusté (Spanien)	15
8.0 Das ZKRD 2020 in Zahlen	16



2020 war ein Jahr des Umbruchs. Natürlich betrifft das in gewisser Weise jeden, doch das ZKRD ganz besonders: Nach fast 30 Jahren als Leiter und Geschäftsführer des ZKRD hat sich Dr. Dr. Carlheinz Müller in den wohlverdienten Ruhestand verabschiedet. Fast 30 Jahre – das bedeutet, er war von Anfang an dabei.

30 JAHRE

Mit der Ulmer Arbeitsgruppe, aus der das ZKRD 1992 hervorging, hatte Dr. Dr. Müller ein Programmsystem zur effizienteren Abwicklung von Suchanfragen entwickelt, das die Suche nach Stammzellspendern bereits Ende der 1980er Jahre revolutionieren sollte.

Seitdem hat sich viel getan. Das ZKRD hat auf dieser Basis das deutschlandweite Spendersuchsystem kontinuierlich weiterentwickelt und verbessert, so dass **heute mit OptiMatch eines der effizientesten Systeme weltweit für die Spendersuche genutzt werden kann.** Viele der komplexen Prozesse der Spendersuche wurden automatisiert. Das ZKRD konnte seine Rolle als Kompetenzzentrum durch nationale und internationale Vernetzung mit den unterschiedlichsten Kooperationspartnern ausbauen. All das hat Dr. Dr. Müller miterlebt und vor allem auch federführend mitgestaltet. **Wir möchten ihm deshalb herzlich für seine wichtige Arbeit danken, die so lange zum großen Erfolg des deutschen Registers beigetragen hat und wünschen ihm alles Gute für seinen Ruhestand.**

Nun stand das ZKRD 2020 nicht nur vor den Herausforderungen, die ein Geschäftsführerwechsel mit sich bringt, sondern musste sich, wie alle, mit den vielseitigen Herausforderungen der COVID-19-Pandemie auseinandersetzen. Gerade zu Beginn dieser Ausnahmesituation wurde es erheblich schwerer, dem Motto des ZKRD, „Schneller zum besten Spender weltweit“, auch gerecht zu werden. Veränderte Transportbedingungen durch pandemiebedingte Flugstreichungen und Quarantänen stellten riesige Hürden für die Prozesse der Stammzelltransplantation und die internationale Zusammenarbeit bei der

Spendersuche dar. Zudem konnten die Spenderdateien während der Pandemie nicht so viele neue Spender rekrutieren, wie sie es sonst vielleicht getan hätten. Das wird sich höchstwahrscheinlich in den kommenden Jahren bemerkbar machen.

Doch gerade in dieser besonderen Zeit haben wir es geschafft, durch die hervorragende Kooperation mit all unseren Partnern viele dieser Herausforderungen zu bewältigen. Zusammen haben wir an einem Strang gezogen und Lösungen gefunden. So ist es uns auch unter diesen schwierigen Umständen gemeinsam gelungen, alle Entnahmen durchzuführen und die gespendeten Blutstammzellen zu den Patienten zu bringen. Für diese exzellente Zusammenarbeit möchten wir uns herzlich bedanken und sehen bereits optimistisch in die Zukunft.

So unsicher sie gerade erscheint – wir wissen: Gemeinsam werden wir es meistern, die komplexen Prozesse der Spendersuche kontinuierlich zu optimieren und weiterhin Patienten weltweit mit den für sie am besten passenden Stammzellspenden zu versorgen.

Ein ganz besonderer Dank gebührt natürlich auch den Millionen Freiwilligen weltweit, die sich mit ihrer Registrierung für eine Blutstammzellspende zur Verfügung stellen oder bereits gespendet haben. Ohne sie wäre unsere Arbeit nicht möglich. Vielen Dank, dass Sie auch in diesem herausfordernden Jahr schwerkranken Patienten die Hoffnung auf Leben schenken!

PD Dr. Joannis Mytilineos

Dr. Peter Mein

2.0 PD Dr. Joannis Mytilineos stellt sich vor

Nach über 28 Jahren verabschiedete sich der bisherige medizinische Geschäftsführer des ZKRD, Dr. Dr. Carlheinz Müller, im Juli 2020 in den wohlverdienten Ruhestand. In seine Fußstapfen trat Dr. Joannis Mytilineos, der als renommierter Transplantationsimmunologe für diese Aufgabe bestens gerüstet ist.

Dr. Joannis Mytilineos wurde in Athen/Griechenland geboren. An der medizinischen Fakultät der Universität Heidelberg schloss er 1986 sein Studium ab, promovierte und habilitierte anschließend für das Fach Immunologie (1986–2004). Nach 15 Jahren als Leiter des HLA-Labors am Universitätsklinikum Heidelberg übernahm er die Leitung der Abteilung für Transplantations-

immunologie am Institut für klinische Transfusionsmedizin und Immungenetik (IKT) in Ulm (2004–2020). Schließlich trat er im Juli 2020 die Nachfolge von Dr. Dr. Carlheinz Müller als medizinischer Geschäftsführer des Zentralen Knochenmarkspenderregisters Deutschlands (ZKRD) an.

„Während meiner Zeit als Leiter des transplantationsimmunologischen Labors habe ich die größte Sucheinheit Deutschlands sowie eine mittelgroße Spenderdatei mitbetreut. So konnte ich das Themenfeld der Stammzellspende und –transplantation in Deutschland aus verschiedenen Perspektiven kennenlernen und bin mit den entsprechenden Abläufen und Prozessen bestens vertraut. Gerade deshalb ist es mir als Leiter des ZKRD sehr wichtig, dass wir uns auch immer wieder erneut die Sicht der Kunden und der Partner vor Augen führen.“

Als aktives Mitglied mehrerer nationaler und internationaler wissenschaftlicher Gesellschaften hat Dr. Mytilineos in diversen Ausschüssen dieser, teilweise führend, mitgewirkt. 2004 wurde er in das Gremium der International Histocompatibility Working Group (IHWG) berufen. Darüber hinaus wurde Dr. Mytilineos in den Vorstand mehrerer wissenschaftlicher und klinischer Gesellschaften gewählt, z. B. der American Society for Histocompatibility and Immunogenetics (ASHI), der Deutschen Gesellschaft für Immungenetik (DGI), der Stiftung Eurotransplant, des deutschen Registers für Stammzelltransplantation (DRST) und schließlich der Europäischen Föderation für Immungenetik (EFI), die er zuletzt von Mai 2019 bis April 2021 als Präsident leitete.

Dr. Mytilineos war Kongresspräsident bei mehreren nationalen und internationalen Konferenzen, zuletzt bei der EFI-Konferenz 2016 in Kos, Griechenland. Nach 15 Jahren Tätigkeit im Gebiet der Transplantation von soliden Organen konzentrierte Dr. Mytilineos seit 2004 sein klinisches Interesse zunehmend auf das Gebiet der hämatopoetischen Stammzelltransplantation. Seine Publikationsliste umfasst aktuell über 100 „peer-reviewed“ Artikel, bei welchen er als Autor/Ko-Autor mitgewirkt hat. Dr. Mytilineos ist verheiratet und hat zwei erwachsene Kinder.

„Als neuer medizinischer Geschäftsführer werde ich mich glücklich schätzen, wenn es mir in den kommenden fünf bis zehn Jahren gelingt, die Position des ZKRD als wichtigen Regulator und Partner auf nationaler und internationaler Ebene zu festigen sowie weitere technologische Entwicklungen einzuführen, um für das Wohl möglichst vieler Patienten in und außerhalb Deutschlands sorgen zu können.“



3.0 Der Versuch einer Würdigung (vorläufig)

Eine Würdigung für Dr. Dr. Carlheinz Müller zu schreiben erinnert an die zahlreichen scheinbar aussichtslosen und schwierigen Unterfangen, die er selbst im Laufe seines Wirkens für das ZKRD in Angriff genommen und in beeindruckender Häufigkeit und Manier zum erfolgreichen Abschluss gebracht hat. **Womit der erste Dreiklang bereits komponiert wäre:**

Courage, Energie und Gestaltungswille

Seine dicken Bretter zeichnen sich durch eine erstaunliche Langlebigkeit und eine ihnen eigene Wirkmächtigkeit aus. Aus diesen Brettern hat er ein gut vernetztes, stabiles und offenes Haus gebaut, in dem alle ihren Platz finden: unsere Patienten und Spender, wir MitarbeiterInnen und seine Kooperationspartner aus der ganzen Welt. Gäste aus nah und fern waren in seinem Haus immer willkommen und wurden ausnahmslos mit Aufmerksamkeit überschüttet – wie gute Freunde, was viele von ihnen weiterhin auch sind. **Der zweite Dreiklang ist:**

Gastfreundlichkeit, Herzlichkeit und Dezenz



Warum kann diese Würdigung nur vorläufig sein? Nach Müllerscher Logik ist zum Beispiel ein Tagungsprogramm bis zum letzten Moment vor Beginn – oder eigentlich bis zum Ende der Veranstaltung – immer vorläufig, weil sich jederzeit noch etwas ändern kann. So soll auch diese Würdigung als vorläufig verstanden werden. **Wer weiß denn schon, welche Saatkörner, die er weitsichtig gesät hat, noch alle aufgehen werden?**

Humor, Durchblick und Flexibilität

Für uns, die die Ehre und das Vergnügen hatten, seine Pfade länger oder kürzer, dichter oder weiter, öfter oder seltener zu kreuzen, **lautet der (vorläufig) letzte Dreiklang:**

Dankbarkeit, gute Wünsche für die Zukunft & dass wir uns nicht ganz aus den Augen verlieren!

4.0 Blutstammzelltransport während der Corona-Pandemie

Wie in vielen Bereichen des alltäglichen Lebens stellten die Maßnahmen zur Eindämmung des Coronavirus auch die gewohnten Prozesse rund um den Transport von Stammzellspenden auf den Kopf.

Grenzschießungen, Einreiserestriktionen, Quarantänebestimmungen sowie Testpflichten wurden in einem derart kurzweiligen Zyklus verordnet, dass zu jeder Zeit schnelle Reaktionen erforderlich waren, um die Versorgung der Patienten aufrecht erhalten zu können. Erschwert wurde die Situation noch durch den massiven Rückgang verfügbarer Flüge im Passagier-Luftverkehr.

Durch die starke internationale Vernetzung des ZKRD und die hohe Zahl an vermittelten Spenden ins Ausland, aber auch, um weiterhin Spenden aus dem Ausland für deutsche Patienten erhalten zu können, wurden kreative und individuelle Lösungen gesucht und gefunden. Das ZKRD stand hierbei in ständigem Austausch mit den nationalen Kooperationspartnern, anderen internationalen Registern, verschiedenen Ministerien und Kurierunternehmen. Basis bei der Nutzung alternativer Transportwege stellte unter anderem die sehr hohe Frequenzierung des Flughafens Frankfurt/Main bei internationalen Transporten dar. Gerade während der ersten Phase der Pandemie wurde bei europäischen Spenden ein regelrechter Staffellauf eingerichtet. Produkte wurden an Grenzübergängen oder Flughäfen von Kurier zu Kurier übergeben, um die bereits erwähnten Restriktionen zu überwinden.

Eine der kreativsten Lösungen ist sicherlich die Nutzung von Cargo-Flügen als alternativen Transportweg.

Da der Frachtflugverkehr im Gegensatz zum Passagierflugverkehr zu jeder Zeit sehr stabil war, werden in vielen Fällen die Piloten der Frachtflieger gebeten, während des Fluges die Aufsicht über die Spende zu übernehmen. In diesem neu aufgesetzten Prozess sind im Gegensatz zum Standardprozess drei Kuriere erforderlich: Einer, der das Produkt vom Entnahmezentrum zum Flughafen trans-



portiert und an den Piloten übergibt, der Pilot selbst sowie ein weiterer Kurier, der das Produkt im Bestimmungsland wiederum vom Piloten übernimmt und für die Auslieferung im Transplantationszentrum verantwortlich ist. Die Koordination all dieser Kuriere erfordert bis heute eine Menge Planung und Abstimmung. Darüber hinaus wurden viele Transporte auch von der Luft auf Straßen oder Schienen verlegt.

Leider stellen die beschriebenen Verfahren jedoch nicht für alle Destinationen eine sinnvolle Lösung dar. Für Länder mit entsprechend langer Transportdauer, wie bspw. Australien oder Neuseeland, musste eine Alternative erarbeitet werden.

In diesen Fällen wird die Spende vor dem Transport kryokonserviert, wobei sich das ZKRD um die gesamte Koordination und Planung sowie um den Transport der kryokonservierten Spende bis zum Empfänger kümmert.

Durch die hohe Fachkompetenz des „Transport und Product Services“-Teams im Bereich der Zollabwicklung werden hier auch Deklarationen für andere europäische Register übernommen.



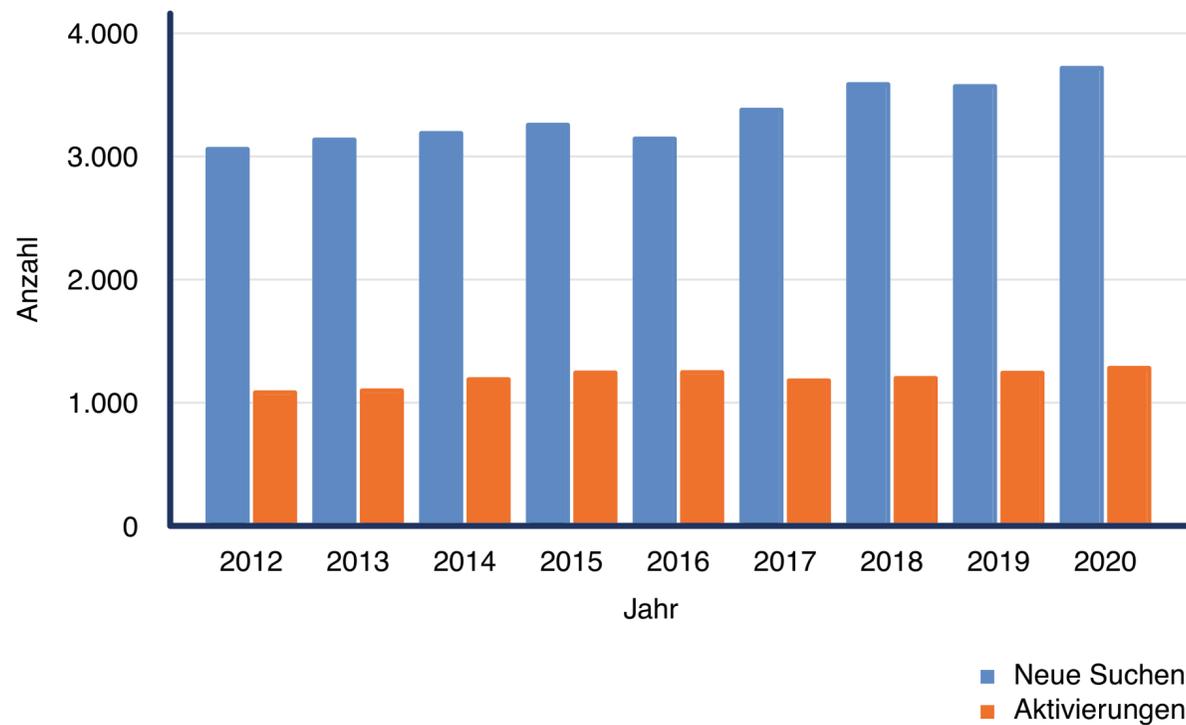
Ohne die enge Zusammenarbeit mit unseren Partnern wären diese vielfältigen Lösungen nicht möglich gewesen. Daher gilt unser Dank allen Beteiligten, die sich gemeinsam mit uns dafür eingesetzt haben, dass auch in diesen schwierigen Monaten jede einzelne Spende den jeweiligen Patienten erreichen konnte. Vielen Dank!

5.0 Spendersuche im ZKRD

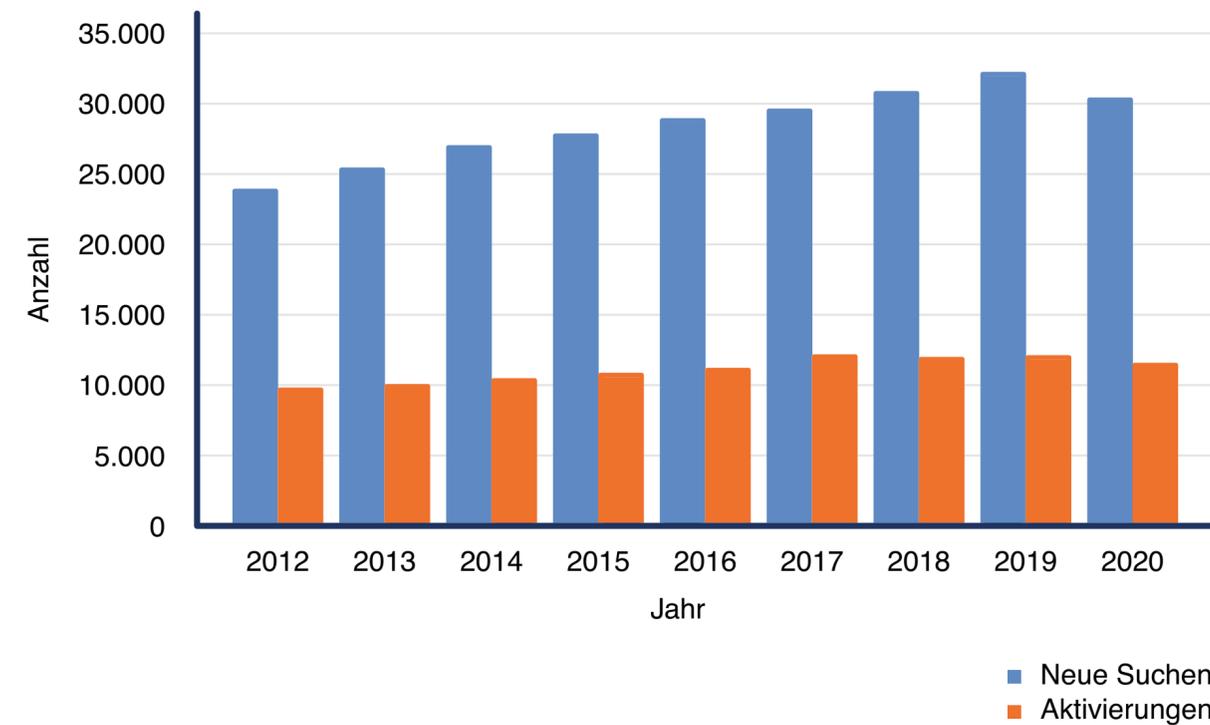
Als vor knapp 30 Jahren das ZKRD gegründet wurde, ahnten wir noch nicht, dass es sich einmal zu einem der erfolgreichsten Register weltweit entwickeln würde.

Als zentrale Stelle ist es in Deutschland laut § 65f SGB V für die Koordination der Spendersuche für deutsche Patienten zuständig. In den letzten Jahren hat das ZKRD in diesem Sinne für durchschnittlich rund 3.500 deutsche Patienten pro Jahr die Spendersuche koordiniert.

1. Spendersuchen für deutsche Patienten



2. Spendersuchen für ausländische Patienten



Anstieg der Anfragen für deutsche Patienten um fast

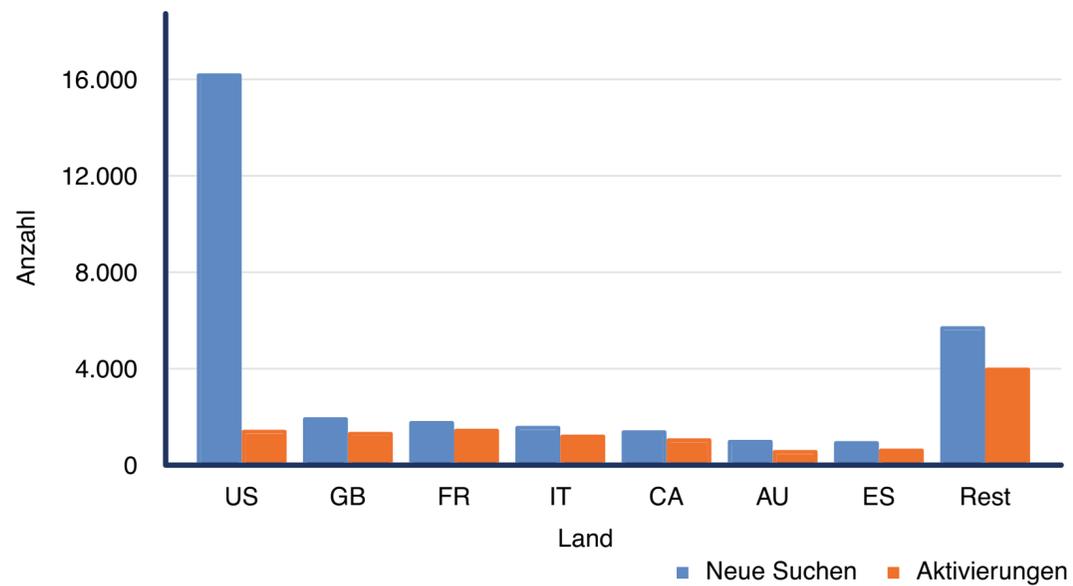
4% ↑

Auch aus dem Ausland kommen viele Anfragen für deutsche Stammzellspender, rund 30.000 pro Jahr. Während aber die Anzahl der Anfragen im vergangenen Jahr für deutsche Patienten leicht anstieg, gingen die Anfragen aus dem Ausland um knapp 6% zurück. Die Hauptursache dafür findet sich sehr wahrscheinlich in den Herausforderungen der Corona-Pandemie.

5.0 Spendersuche im ZKRD

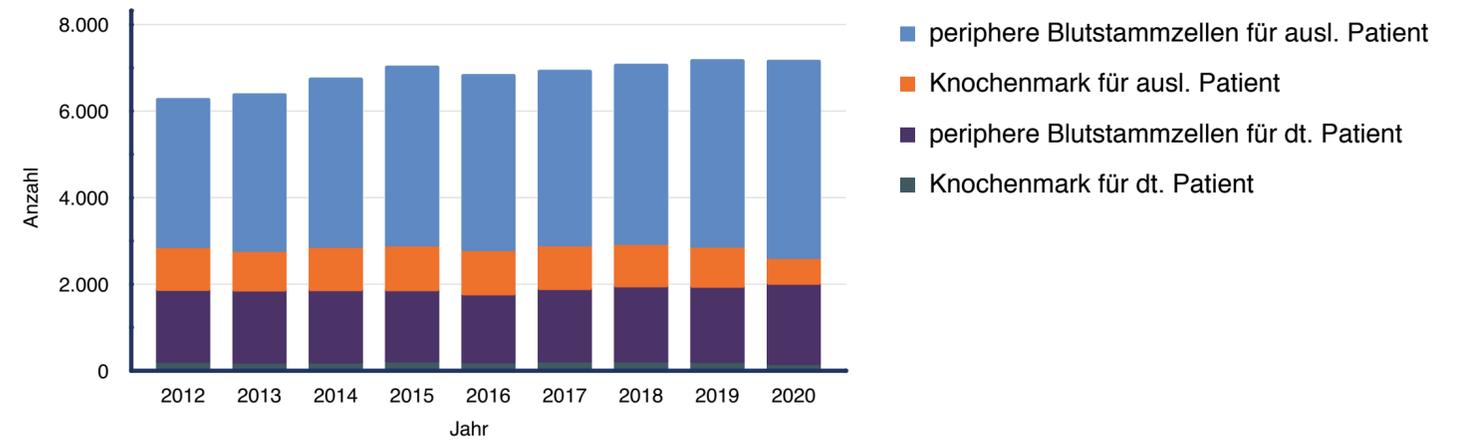
Die meisten Suchanfragen aus dem Ausland kommen dabei aus den USA, gefolgt von Großbritannien, Frankreich und Italien. Die tatsächlichen Anforderungen dieser Länder liegen allerdings deutlich unter den Anfragen.

3. Herkunft der Suchanfragen für deutsche Spender 2020

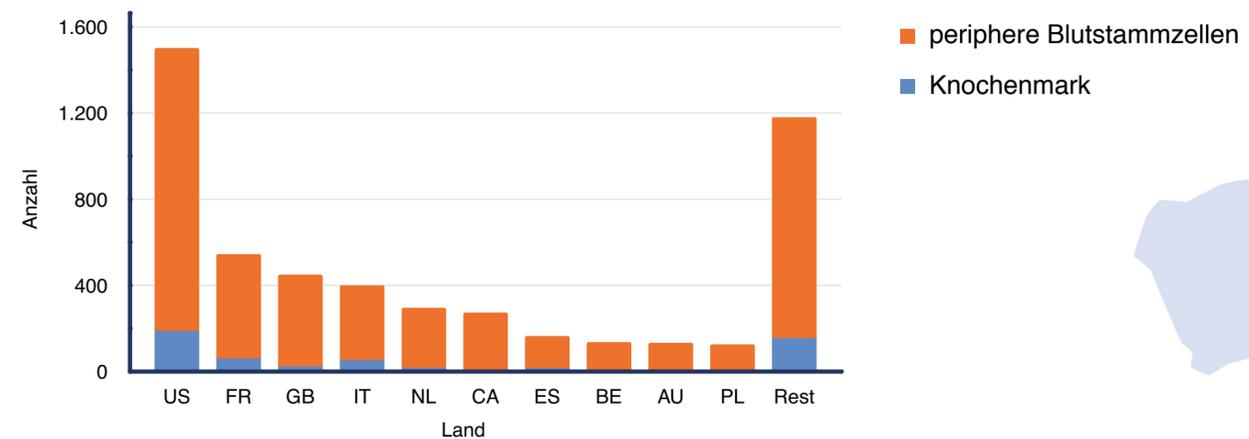


Die Zahl der Blutstammzellentnahmen verbleibt im Jahr 2020 mit 7.150 auf gleichbleibend hohem Niveau. Zusammen mit der Tatsache, dass trotz Pandemie knapp 37 % der weltweiten Blutstammzellpräparate von erwachsenen, nicht verwandten Spendern aus Deutschland kamen, zeigt die enorme Wichtigkeit der deutschen Spender für die nationale und internationale Patientenversorgung.

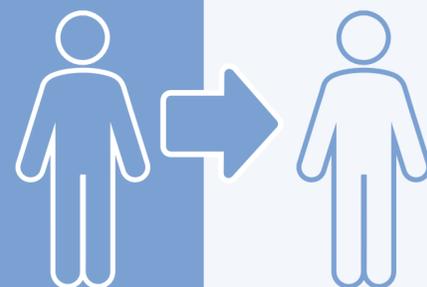
4. Blutstammzellentnahmen von deutschen Spendern



5. Verteilung der Stammzellentnahmen deutscher Spender für ausländische Patienten 2020



Insgesamt konnte das ZKRD seit seiner Gründung für rund 30.000 Patienten in Deutschland und über 70.000 Patienten aus dem Ausland geeignete Spender in Deutschland identifizieren.



Ähnlich wie bei den Suchanfragen sind die meisten Blutstammzellspenden, die ins Ausland gehen, für Patienten in den USA bestimmt. Frankreich, Großbritannien und Italien fordern jedoch auch häufig Spender aus Deutschland an.

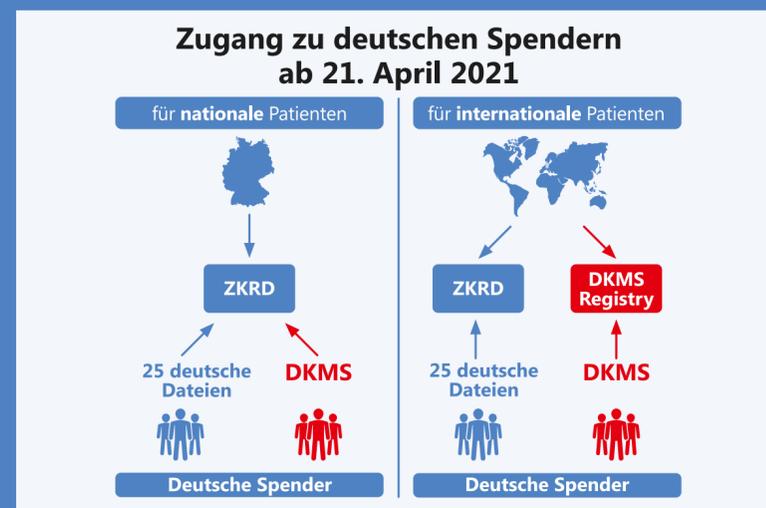
Als zentraler Ansprechpartner bietet das ZKRD seinen Partnern Unterstützung in allen Bereichen von der Suche nach einem nicht verwandten Blutstammzellspender über die Koordination des Work-ups und des Transports bis hin zur Zollanmeldung und der Abrechnung.

5.1 Transfer der DKMS-Spenderdaten

Bisher profitierten auch Ärzte und Patienten aus dem Ausland davon, dass das ZKRD der zentrale Ansprechpartner für die Spendersuche war, da alle für die Suche relevanten Daten der in Deutschland registrierten Spender über das ZKRD zur Verfügung gestellt wurden. So war auch hier eine einzige Suchanfrage ans ZKRD ausreichend, um den deutschen Spenderpool mit über 9 Millionen Spendern nach geeigneten Spendern zu durchsuchen. Der Transfer der DKMS-Spender aus Großbritannien, Polen und Deutschland in das internationale DKMS Registry führte nun allerdings zu einigen grundlegenden Veränderungen.

Im Sommer 2020 initiierte die DKMS ein Projekt, im Rahmen dessen ihre Spender aus GB, Polen und Deutschland für Patienten aus dem Ausland über das neue DKMS Registry zur Verfügung gestellt werden sollten. Um die über Jahrzehnte gewachsenen Strukturen und Abläufe an die neuen Gegebenheiten anzupassen, mussten einige der Abläufe im ZKRD angefasst werden sowie Software, Schnittstellen und Datenbankstrukturen überarbeitet werden. In enger Zusammenarbeit mit der DKMS wurden dazu digitale Workshops veranstaltet und alle beteiligten Partner und Institutionen mit den jeweils wichtigen Informationen versorgt.

In einem ersten Schritt wurden im Oktober 2020 die DKMS-Spenderdaten aus GB in das DKMS Registry transferiert. Nachdem dies erfolgreich umgesetzt werden konnte, folgten im April 2021 die DKMS-Spenderdaten aus Polen und Deutschland. Auch dieser Transfer mehrerer Millionen Spenderdaten verlief dank der engen Zusammenarbeit der beteiligten Teams fast reibungslos.



Für internationale Partner bedeutet dies, dass sie nun bei zwei Registern Anfragen stellen müssen, wenn sie in Deutschland nach passenden Spendern für ihre Patienten suchen. Da in beiden Registern zusammen die Daten von über 9,5 Millionen deutschen Spendern vorliegen, von denen eine Vielzahl zudem auch noch hochaufgelöst typisiert sind, kann nur mit einer Suche in beiden Registern sichergestellt werden, dass die am besten geeigneten Spender für die jeweiligen Patienten identifiziert werden.

Für die deutsche Patientenversorgung, also für nationale Anfragen, führt die Umstellung zu keinen Änderungen, da ausschließlich das ZKRD als nationales Register mit der in § 65f SGB V verankerten Aufgabe der Koordinierung der Spendersuche und –auswahl für Patienten in Deutschland beauftragt ist.



5.2 ZKRD-Spenderpool für internationale Patienten

In Deutschland sind Spenderdateien nicht nur für die Werbung, Registrierung und Typisierung der potenziellen Spender zuständig, sondern sie kontaktieren auch regelmäßig ihre Spender, um so den Datenbestand möglichst aktuell zu halten. Die für die Suche relevanten Daten ihrer Spender übermitteln sie an das ZKRD. Von dort aus stehen sie für alle Patienten weltweit zur Verfügung. Für internationale Suchanfragen hat somit das ZKRD aktuell Zugriff auf mehrere Millionen deutsche Spender aus 25 Spenderdateien.

Die Spender dieser Spenderdateien zeichnen sich insbesondere durch hohe Verfügbarkeit und große Begeisterung und Engagement aus. Für den Patienten bedeutet dies wertvolle Zeitersparnis, denn die Rückmeldung, ob der angefragte Spender verfügbar und bereit zur Spende ist, liegt meist innerhalb kürzester Zeit vor.

Verfügbarkeit



Um die Verfügbarkeit der Spender zu gewährleisten, empfehlen die Deutschen Standards für die nicht verwandte Blutstammzellspende, dass die Spenderdateien einmal pro Jahr die bei ihnen registrierten Spender kontaktieren. So können sie überprüfen, ob die aktuellen Kontaktdaten vorliegen und nach wie vor eine Bereitschaft zur Spende besteht. In Zeiten von schnell wechselnden Telefonnummern ist das oftmals schwierig, aber in dringenden Fällen können die Kontaktdaten der Spender auch über die Einwohnermeldeämter ermittelt werden. Außerdem bieten die Spenderdateien auch über ihre jeweilige Homepage den Spendern die Möglichkeit, die persönlichen Daten selbst zu aktualisieren. Neben der jährlichen Kontaktaufnahme bemühen sich die Spenderdateien auch über weitere Wege, z. B. in Form von Newslettern, darum, ihre Spender an sich zu binden.

Für den erfolgreichen Ablauf einer Stammzellspende spielt neben Erreichbarkeit auch das Vertrauensverhältnis eine große Rolle. Regelmäßige Informationen erhöhen die Motivation von Spendern, die für einen Patienten in Frage kommen, tatsächlich zu spenden.

Qualität



Viele der 25 Spenderdateien haben Rekrutierungsprogramme aufgesetzt, durch die sie gezielt junge Spender werben. Dies führt auch dazu, dass knapp 50% der neugeworbenen Spender in diesen Spenderdateien unter 25 Jahre alt sind. Darüber hinaus liegen die HLA-Daten von rund 40% aller Spender der 25 Spenderdateien auf 5 Loci hochaufgelöst vor. Für internationale Suchanfragen hat das ZKRD somit nicht nur Zugriff auf viele junge Spender, sondern auch auf eine große Zahl hochaufgelöst typisierter Spender.

Die meisten dieser Spenderdateien können zudem auf jahrzehntelange Erfahrung im Umgang mit Spendern zurückblicken. Dies ermöglicht es ihnen, sehr flexibel auf individuelle Situationen einzugehen, was ein großer Vorteil sowohl für Spender als auch für Patienten ist.

Leistungsfähiger Suchalgorithmus



Für die Suche wird das im ZKRD entwickelte Spendersuchprogramm OptiMatch genutzt, das schon seit Jahren auch in anderen Ländern wie Kanada, Australien sowie der World Marrow Donor Association (WMDA) genutzt wird und seit letztem Jahr auch in Spanien im Einsatz ist. Innerhalb weniger Sekunden liefert das Programm eine Liste mit den am besten geeigneten Spendern, und gibt zusätzlich noch an, mit welcher Wahrscheinlichkeit dieser Spender ein Match sein wird. Dies ist insbesondere dann ein großer Vorteil, wenn die HLA-Daten der Spender nicht vollständig hochaufgelöst vorliegen. Durch die Berücksichtigung der Wahrscheinlichkeit, mit der ein Spender-Patienten-Paar kompatibel sein wird, werden insgesamt weniger Spender nachgetestet und somit Kosten gespart. Die Wahrscheinlichkeiten werden anhand spezifischer HLA-Frequenzen berechnet. Dies führt zu bestmöglichen Spenderlisten und erlaubt damit letztendlich eine schnelle Identifizierung des optimalen Spenders.

5.3 Transparente Suchkosten

2020 war ein Jahr, das für das ZKRD viele interne und das auch externe Veränderungen mit sich brachte. Nach wie vor ist es uns, getreu unserem Motto „Schneller zum am besten geeigneten Spender für alle Patienten weltweit“, wichtig, dass möglichst viele Patienten Zugang zu einer optimalen Spendersuche und letztendlich auch

zu qualitativ hochwertigen Blutstammzellspenden Zugang bekommen. Voraussetzung hierfür ist, dass dabei die Entscheidung für einen Spender möglichst unabhängig von Kriterien wie z. B. Suchkosten, Herkunft des Spenders, Transportwege usw. getroffen werden.

Für Sie bedeutet dies, dass ...

- wir die Möglichkeit einer kostenlosen Pre-Suche mit einer initialen Spenderliste anbieten,
- wir keine Aktivierungsgebühr berechnen,
- **wir die Preisgestaltung und Abrechnung transparent gestalten, indem ...**
 - nur Leistungen abgerechnet werden, die auch für einen Patienten angefordert wurden,
 - die Kosten für die Suche und das Work-up separat abgerechnet werden,
 - die Preise für die Entnahmen für alle nationalen Partner gleich sind,
 - die Preise für alle internationalen Partner gleich sind.
- die direkte Kostenabrechnung für diese Suchaufträge in der Regel nachgelagert ist, so dass keine Zeit verloren wird. Damit ist diese eine der schnellsten Möglichkeiten eine erste Rückmeldung zu der Spendersituation eines Patienten zu erhalten.
- die Preise für eine Entnahme von Blutstammzellen, sei es aus dem Knochenmark oder aus dem peripheren Blut, stets moderat sind,
- wir für besonders eilige Fälle im ZKRD auch die Möglichkeit einer parallelen CT- und Work-up-Anforderung anbieten.

Gerade Transplantationskliniken mit geringer Transplantationsaktivität profitieren von der verursachungsgerechten Abrechnung. Sie tragen somit nicht anteilig die Kosten anderer Transplantationskliniken mit hohen Anforderungszahlen oder einer großzügigen Spenderanforderung über eine Umlagefinanzierung mit. Die direkte Abrechnung jeder Anforderung begünstigt zudem, dass nur die Spender angefordert werden, die tatsächlich auch am besten geeignet scheinen.

Dies führt zu einem besseren Spenderschutz, ein Anliegen, das für das ZKRD und seine Partner von größter Bedeutung ist.

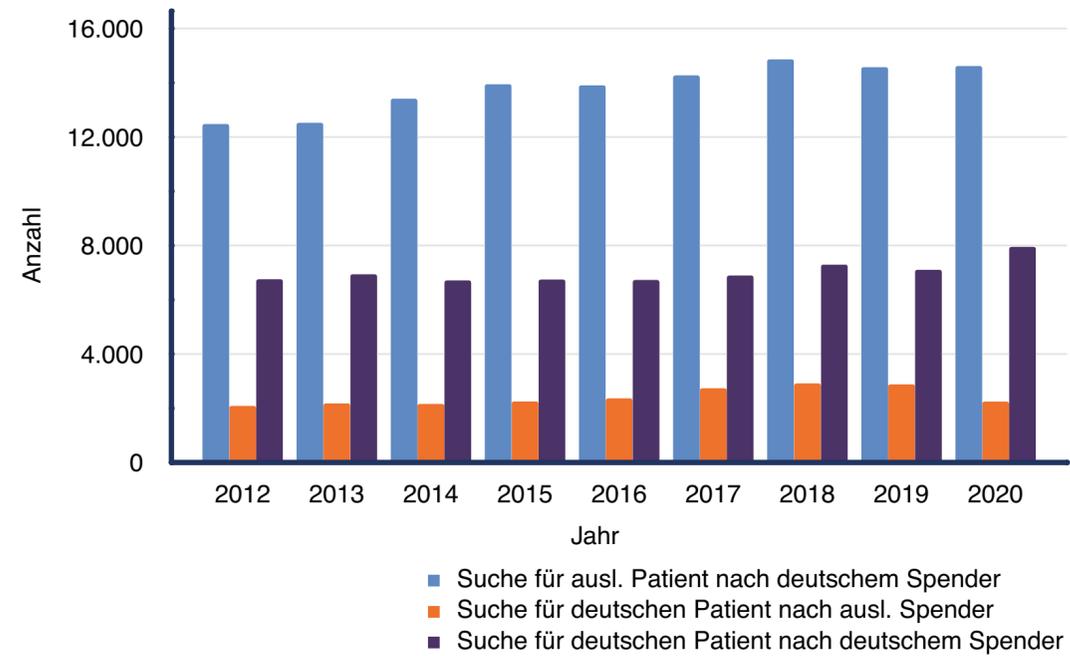
Des Weiteren trägt das Abrechnungssystem des ZKRD dazu bei, dass die in der weltweiten Gemeinschaft geforderte Diversität an involvierten Playern erhalten bleibt, weil die Finanzierung der einzelnen Partner aufgrund der direkten Abrechnung gesichert ist.



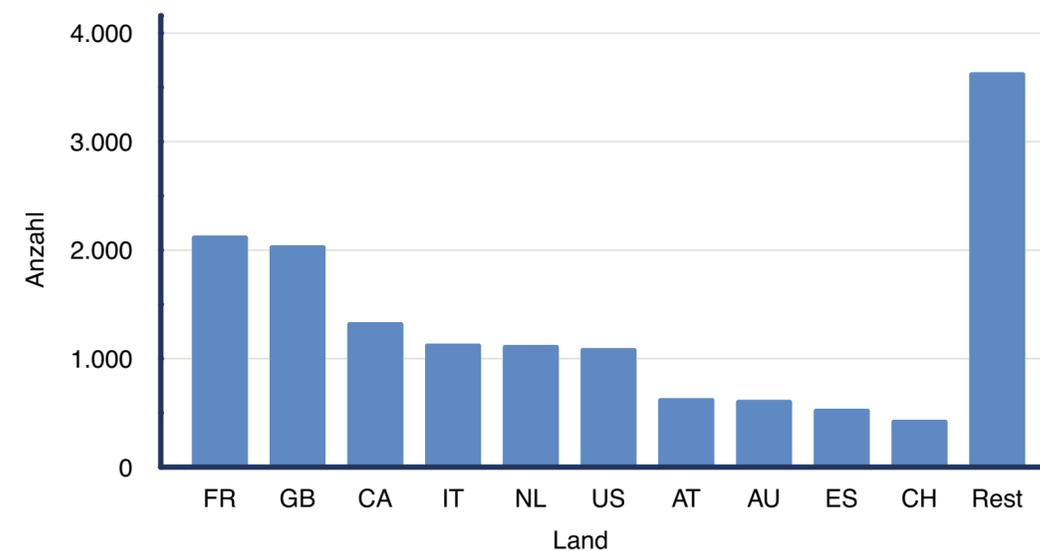
Im Rahmen der Spenderauswahl ist es erforderlich, dass die HLA-Merkmale eines Spenders erneut anhand einer unabhängigen Probe von dem Labor bestimmt werden, in dem auch die HLA-Merkmale des Patienten ermittelt wurden. Hierfür ist eine Blutentnahme beim Spender notwendig.



6. Angeforderte Blutproben für Bestätigungstypisierung



7. Herkunft der Anforderungen für Bestätigungstypisierungen für deutsche Spender 2020



Im Laufe der Jahre gab es vermehrt Spender, die wiederholt für unterschiedliche Patienten zur Blutentnahme für diese Testung aufgefordert wurden, gerade auch bei Suchanfragen aus dem Ausland.

6.0 Einführung der Gesundheits- & Verfügbarkeitsprüfung HAC

Um die Spender zukünftig hinsichtlich mehrfacher Blutentnahmen zu schonen, wurde bereits im Herbst 2019 damit begonnen, mit dem Health and Availability Check (HAC) eine Gesundheits- und Verfügbarkeitsprüfung einzuführen. Aufgrund der Corona-Pandemie und den damit verbundenen Einschränkungen beim Blutprobenversand wurde dieser Prozess noch beschleunigt. Seit Juli 2020 ist der HAC so auch über das System des ZKRD verfügbar.

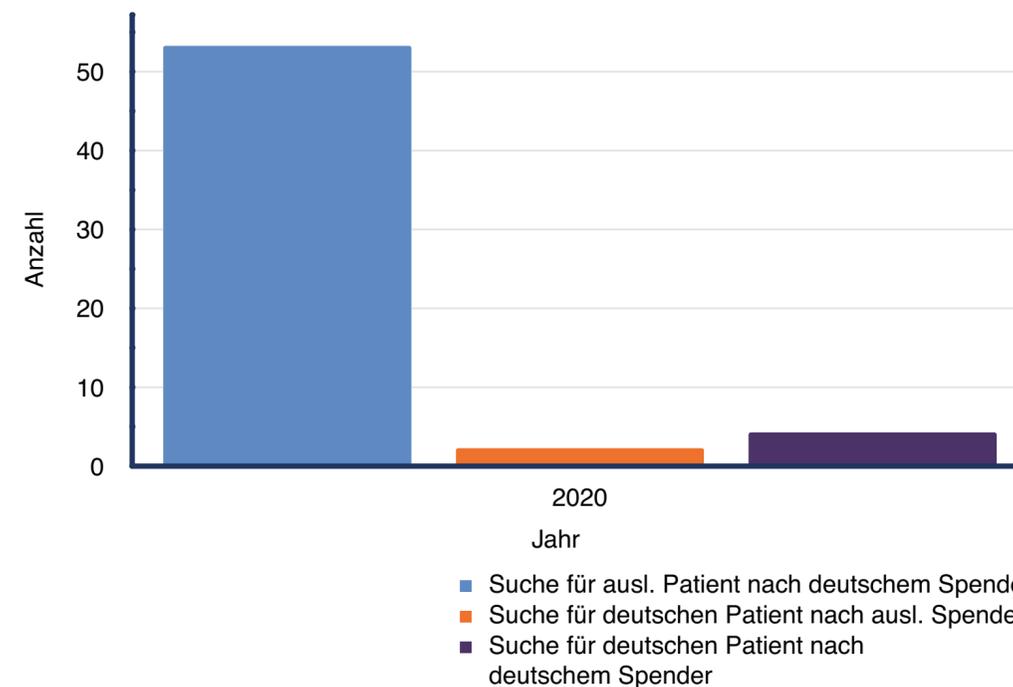
Zur Durchführung einer Gesundheits- und Verfügbarkeitsprüfung muss mit dem Spender ein Informationsgespräch geführt werden. Des Weiteren wird, wie bei der Bestätigungstestung, mittels des Gesundheitsfragebogens die medizinische Spendereignung geprüft und die Einwilligung eingeholt. Zusätzlich wird die Verfügbarkeit des Spenders abgeklärt. Sollte der Gesundheitsfragebogen auffällige Angaben enthalten, müssen diese von einem Arzt ausgewertet werden. Die Spenderdatei meldet die voraussichtliche Eignung und Verfügbarkeit des Spenders an das ZKRD, sobald das Spenderinformationsgespräch stattgefunden hat. Abschließend werden die Ergebnisse und ggf. transplantationsrelevante Zusatzinformationen an das ZKRD übermittelt.

Steht der Spender für eine Spende zur Verfügung und ist der Befund der Gesundheits- und Verfügbarkeitsprüfungen unauffällig, kann der Spender zum Work-up angefordert werden. Die CT-Testung des Spenders erfolgt dann während des Work-ups anhand von Pre-collection-Blutproben.

Voraussetzungen für die Anforderung eines HACs sind eine hochaufgelöste Typisierung des Spenders an fünf Genorten und mindestens eine vorherige Bestätigungstypisierung (CT), bei der mind. HLA-A, -B, -C und -DRB1 bestätigt wurden. Genauere Details können den [Deutschen Standards für die nicht verwandte Blutstammzellspende](#) Absatz 3.5 Gesundheits- und Verfügbarkeitsprüfung entnommen werden. Der HAC kann von allen deutschen Spendern angefordert werden.

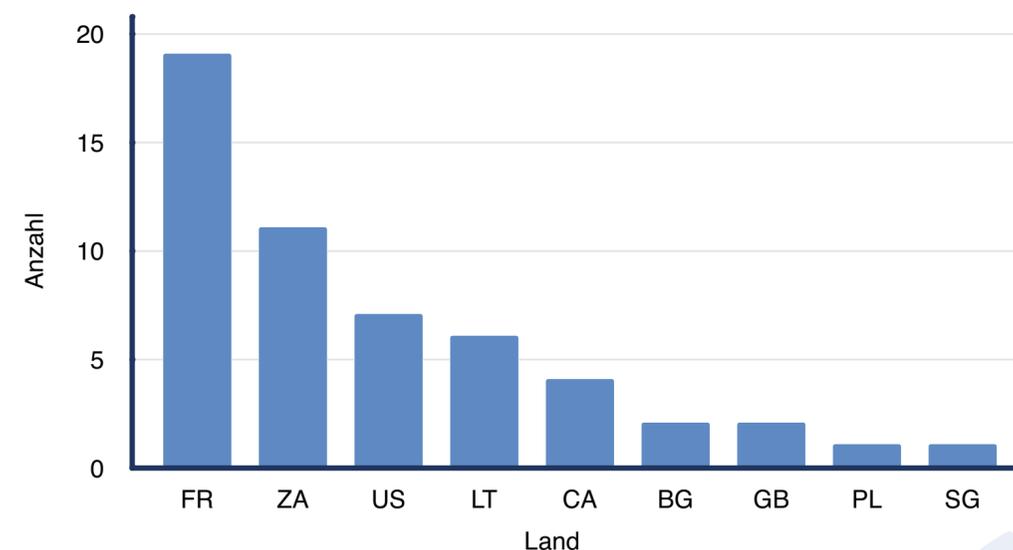
Gerade in der Corona-Pandemie hat sich der HAC als eine sehr wirkungsvolle und schnelle Methode erwiesen, die Verfügbarkeit potenzieller Spender zu prüfen, und ist inzwischen als eine zusätzliche hilfreiche Möglichkeit einer schnellen Spenderanforderung etabliert.

8. Angeforderte Gesundheits- und Verfügbarkeitsprüfung ab Juli 2020



Aus Spenderschutzgründen sollte der HAC bei nationalen Spendern, die bereits (mehrfach) mit konsistenten, an fünf Genorten hochaufgelösten Ergebnissen in CT waren, der bevorzugte Weg sein.

9. Herkunft der Anforderungen für Gesundheits- und Verfügbarkeitsprüfung für deutsche Spender 2020





Hans-Peter Eberhard



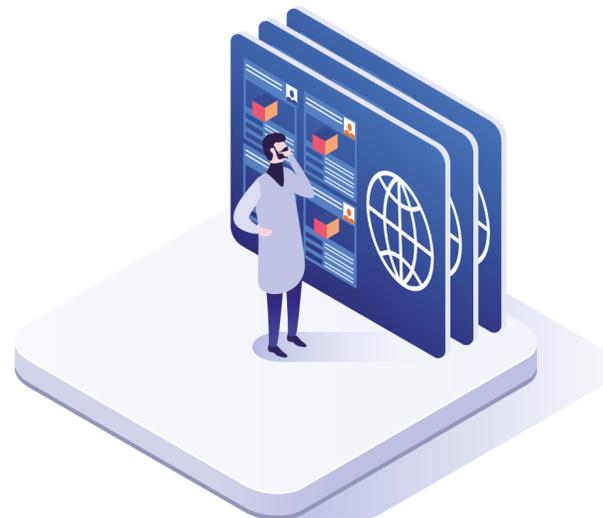
Daniel Freund

OptiMaS unterstützt jetzt auch spanische Patienten!

Schon 2019 hatte das spanische Spenderregister (REDMO) beim ZKRD angefragt, ob bei der anstehenden Aktualisierung seines Systems eine Integration von OptiMaS möglich wäre. Das Team von REDMO plante eine umfassende Modernisierung und wollte dabei die Lücke in dessen Matching-Algorithmus schließen.

Eine eigene Matching-Engine umzusetzen ist nicht in jedem Fall sinnvoll, da sich deren Entwicklung als komplex erweisen kann.

Zudem verfügte das ZKRD bereits über ein System: OptiMaS ist eine „Match-Box“, die auf einem einzigen Server gehostet werden kann. Dort kann sie mit Patienten- und Spenderdaten „gefüttert“ werden, um mit Hilfe des OptiMatch-Algorithmus des ZKRD Matchlisten zu erstellen. Der OptiMaS-Server lässt sich relativ einfach betreiben und warten und ermöglicht dem Entwicklungspersonal einen einfachen Datenzugriff über eine Web-Service-Schnittstelle.

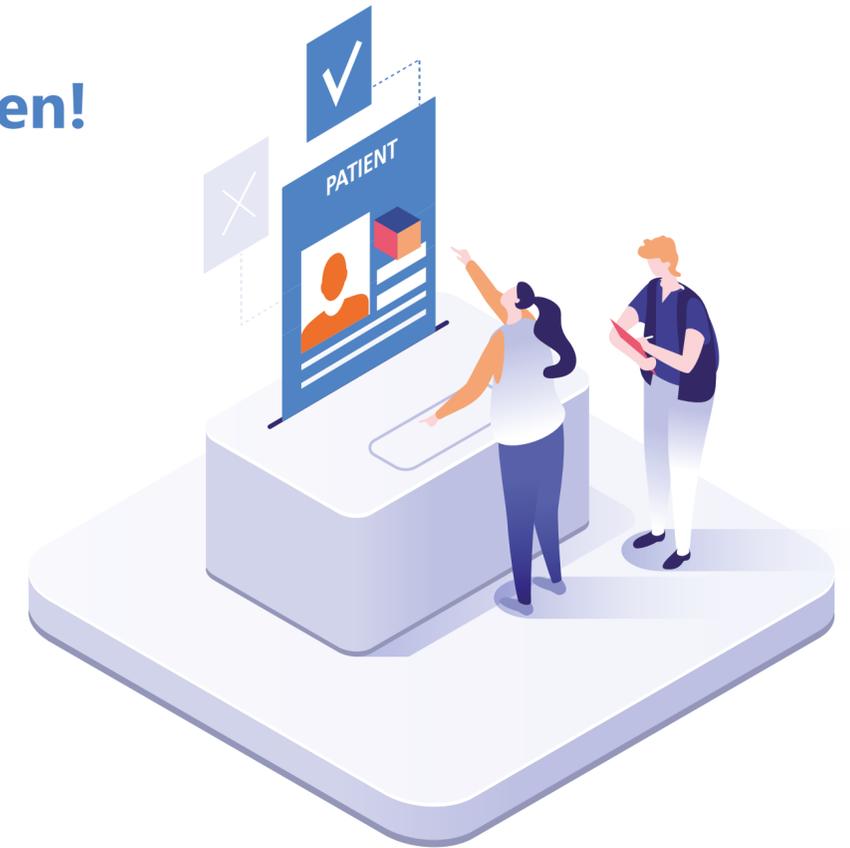


Das kanadische Register nutzt dabei schon seit 2012 und das australische Register seit 2013 die OptiMaS-Software. Außerdem verwendet die WMDA eine etwas andere Version von OptiMaS für ihren „Search & Match“-Service.

Vor diesem Hintergrund führten das ZKRD und REDMO zahlreiche Gespräche über das weitere Vorgehen. Die EMDIS Herbsttagung 2019 in Prag wurde für ein persönliches Treffen genutzt und anschließend ein gemeinsames Projekt vereinbart. Der Zeitrahmen schien zu passen, da REDMO vorhatte, seine neue Lösung genau ein Jahr später, also im Herbst 2020, in Betrieb zu nehmen.

Schon kurz danach begann das spanische Team, das System hinsichtlich seiner Anforderungen zu testen und griff hierfür auf eine vom ZKRD gehostete Testumgebung zu. Während der Testphase wurden zwei Anwendungsfälle ermittelt, die OptiMaS nicht bedienen konnte. Beide setzte das ZKRD dann im März 2020 um.

Während der Hauptumsetzungsphase im Jahr 2020 wurden die Fortschritte auf beiden Seiten alle zwei Wochen telefonisch besprochen. Die maßgeblichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter beider Register kennen sich bereits seit vielen Jahren, vor allem aufgrund ihrer Aktivitäten im Rahmen von EMDIS. Offene Fragen zu diskutieren und pragmatische Lösungen zu finden, war für die Hauptteilnehmer, nämlich Cristina Fusté, Mario Gran, Hans-Peter Eberhard und Daniel Freund, daher immer ein Vergnügen.



Mit dem Fortschreiten des Projekts wurde es Zeit, sich auf den Livebetrieb vorzubereiten. Trotz der Pandemie kam das Projekt gut voran und der Zeitplan konnte eingehalten werden. Schlussendlich einigte man sich darauf, OptiMaS hier im ZKRD in Ulm zu betreiben und REDMO den erforderlichen Zugang über das Internet zu ermöglichen. Dieses Modell macht es für die Systemingenieure des ZKRD noch einfacher, OptiMaS zu warten und zu betreiben und sich auf die Integration des API-Webdienstes bei REDMO zu konzentrieren.

Nach einer sehr angenehmen und erfolgreichen einjährigen Projektphase nahm REDMO das System schließlich am 2. November 2020 in Betrieb.

7.2 Interview mit Christina Fusté von REDMO in Spanien

„Ich habe vor 21 Jahren angefangen, bei der Josep-Carreras-Stiftung/REDMO zu arbeiten. Anfangs war ich für die Spendersuchen und die Koordination von Transplantationen für spanische Patienten zuständig. Seit 2009 bin ich als **technische Koordinatorin des Registers für die Datenanalyse, das UX-Projektmanagement* und das Qualitätsmanagement verantwortlich.**“

Cristina Fusté – technische Koordinatorin



Wie würden Sie die Situation Ihres Registers vor dem Start des Veränderungsprozesses beschreiben? Und warum musste Ihr Matching-System ersetzt werden?

„Bei der Josep-Carreras-Stiftung/REDMO war uns bewusst, dass der von uns entwickelte Algorithmus aktualisiert werden musste. Er war sowohl hinsichtlich der Spendersuche (Berücksichtigung von Ambiguitäten) als auch der Nabelschnurblutsuche (Suchkriterien vs. DNA) veraltet.“

Dies führte zu vielen Verzögerungen und beeinträchtigte die Produktivität unserer Koordinatorinnen und Koordinatoren, da sie die Aufgaben übernehmen mussten, die der Algorithmus nicht leisten konnte.

Die Anpassung der immunologischen Parameter ließ sich mit unserem technischen Team nur schwer umsetzen, da wir ja ein kleines Register sind und umfangreiche Verbesserungen erforderlich waren.“

* UX = User-Experience

UNSTOPPABLE
AGAINST
LEUKAEMIA

Warum haben Sie sich an das ZKRD gewandt und sich für dessen Matching-System entschieden?

„Nachdem wir den Service ‚Search & Match‘ (S & M) der WMDA eingeführt hatten, der auf dem OptiMaS-Algorithmus basiert, wurden unsere Bedarfslücken noch deutlicher. Deshalb beschlossen wir, diesen Prozess auszulagern.“

Wir prüften zwar mehrere Algorithmen, aber die Meinung anderer Register und die Tatsache, dass unser Koordinationspersonal bereits mit S & M vertraut war und mit dessen Anwendung gut zurechtkam, waren wichtige Ausgangspunkte. Was uns außerdem überzeugt hatte, uns für das Angebot der ZKRD zu entscheiden, war, welche offenen Anforderungen es abdeckte und wie das ZKRD an die Umstellung heranging – indem es Handbücher bereitstellte und sich rege mit dem Team austauschte (vielen Dank an Daniel und Hans-Peter).

Es dauerte neun Monate, den Algorithmus in unsere Datenbank zu integrieren, und hierbei arbeiteten beide technischen Teams reibungslos und Hand in Hand.“

Welchen Nutzen hat das neue OptiMaS-System für Ihre tägliche Arbeit?

„Seit der Integration von OptiMaS in unsere Datenbank sind viele Aspekte unseres Tagesgeschäfts deutlich einfacher geworden: Das Wichtigste ist eine gute Kategorisierung der Spender in den Suchergebnissen – ein Muss für jedes Register. Aber es gibt noch weit mehr Verbesserungen, zum Beispiel

- **das Erkennen von Typisierungsfehlern** – eine wichtige Lücke, die bei REDMO geschlossen werden musste
- **eine einfachere Analyse von Daten aus offenen Suchanfragen** zu unseren Patienten und Spendern und damit eine Verbesserung unserer Suchstrategien und der Informationen, die wir unseren Transplantationszentren zur Verfügung stellen
- **die Wahrscheinlichkeitsanalyse** und die Informationen in Verbindung mit dem Matching der Typisierungsdaten von Patienten und Spendern, die die tägliche Arbeit unserer Suchkoordinatoren bei der Auswahl der besten Spender für unsere Patienten erleichtern und die Suchdauer optimieren – unser oberstes Ziel als Register

OptiMaS ist ein weiteres Instrument, das uns, wie wir bei der Josep-Carreras-Stiftung sagen, im Kampf gegen Leukämie unaufhaltsam macht, getreu unserem Motto:

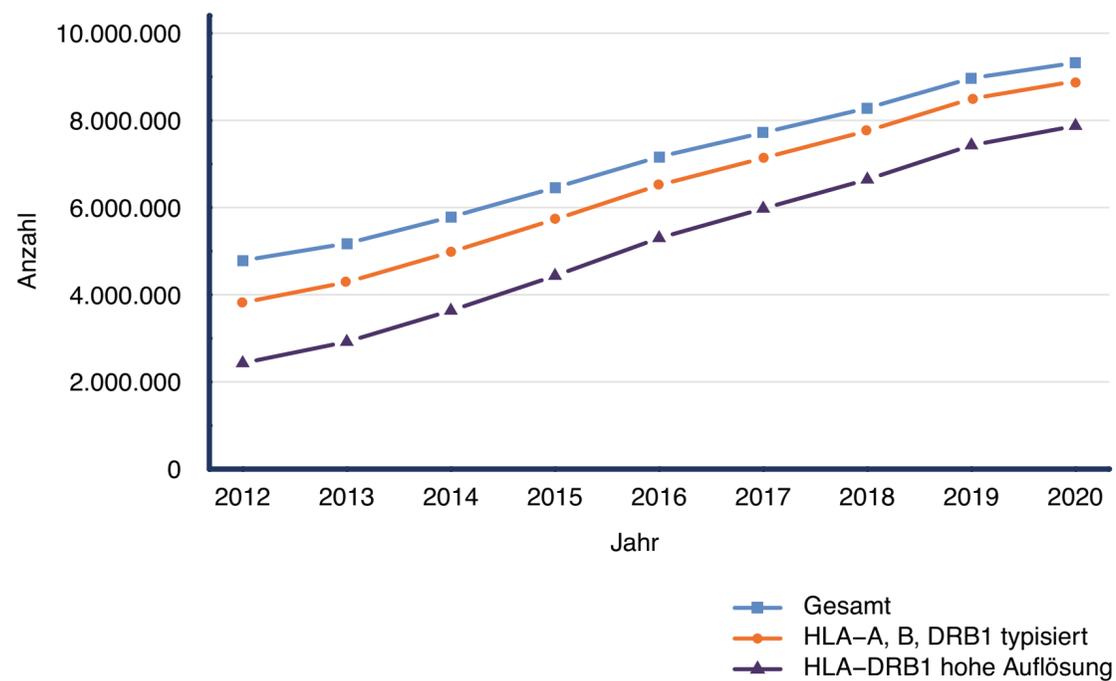
„Unstoppable against Leukaemia“

8.0 Das ZKRD 2020 in Zahlen

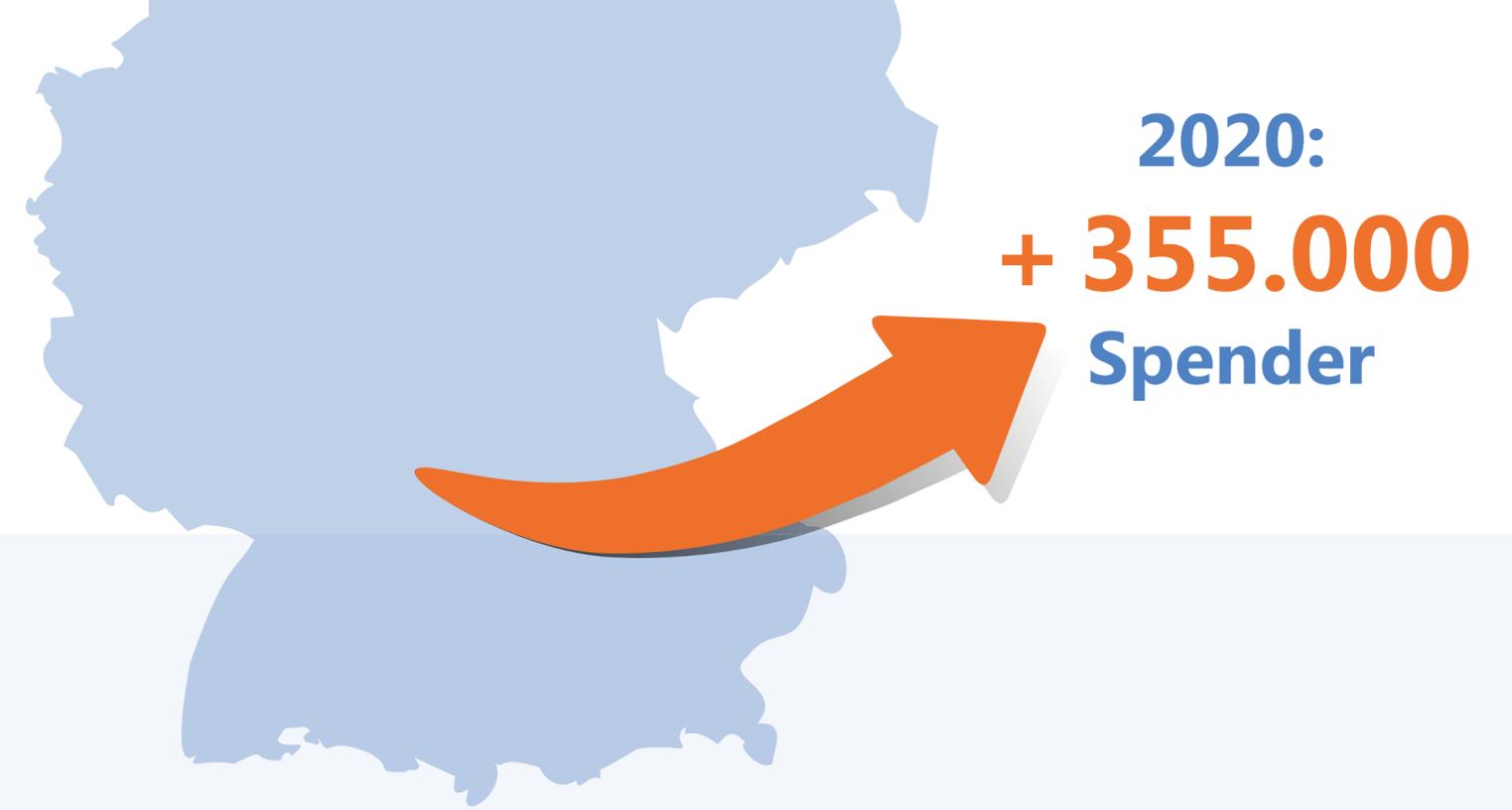
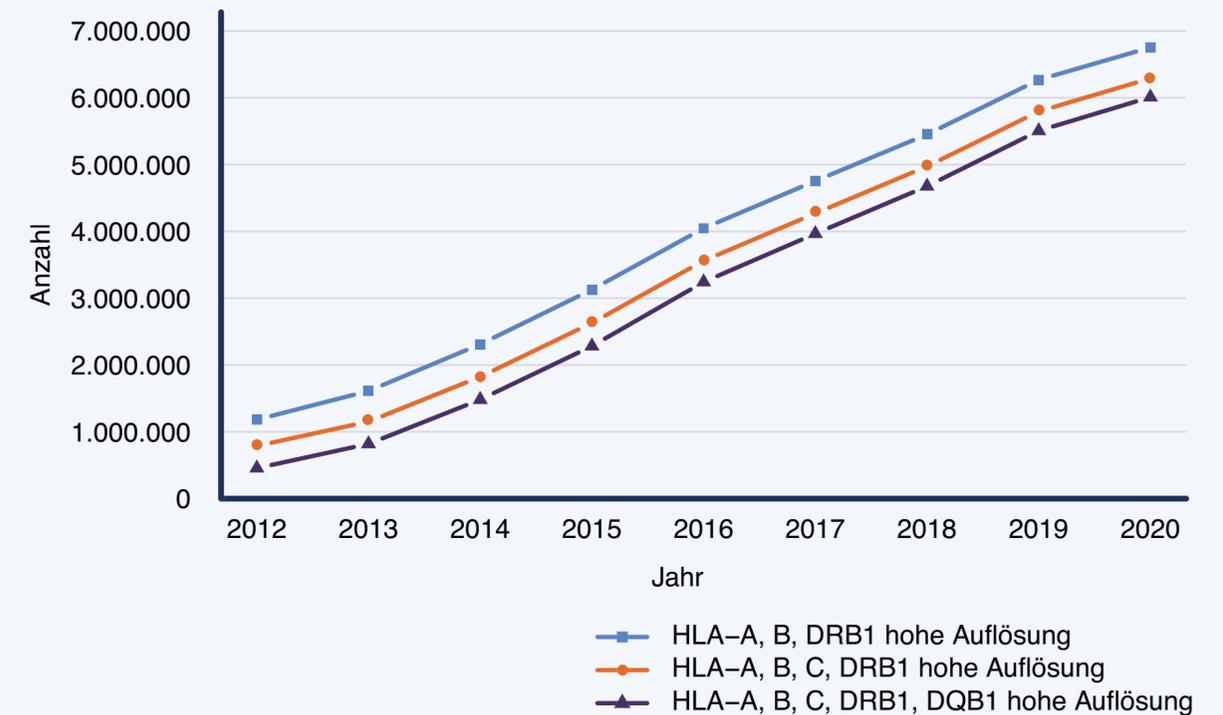
„Gute Informationen sind schwer zu bekommen. Noch schwerer ist es, mit ihnen etwas anzufangen.“ (Sir Arthur Conan Doyle, 1859–1930).
Mit den diesjährigen Statistiken des ZKRD bieten wir Ihnen umfassende Einblicke in die Aktivitäten des ZKRD, die es Ihnen ermöglichen sollen, daraus präzise Schlussfolgerungen für Ihren Bedarf zu ziehen.

2020 war anders und – nicht nur im Bereich der Blutstammzellspende – ein besonderes Jahr. Zuerst konnte im Januar der 9-millionste deutsche Spender verkündet werden. Dann wurden die Auswirkungen der Corona-Pandemie spürbar und die in den letzten Jahren so erfolgreiche Spenderneuregistrierung wurde zur Herausforderung. Dennoch gelang es den deutschen Spenderdateien 2020, einen Zuwachs von mehr als 355.000 auf insgesamt 9.340.000 Spender zu erreichen.

10. Spenderzahlen in Deutschland



11. Hoचाufgelöst typisierte Spender in Deutschland

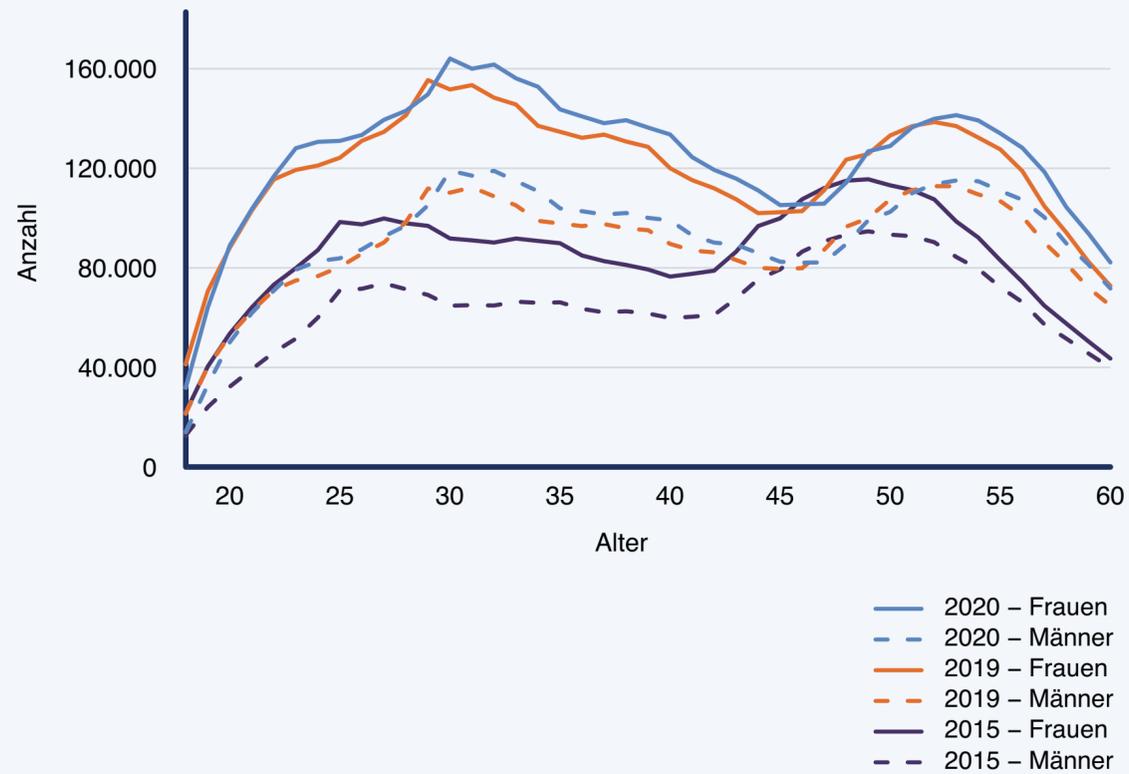


8.0 Das ZKRD 2020 in Zahlen

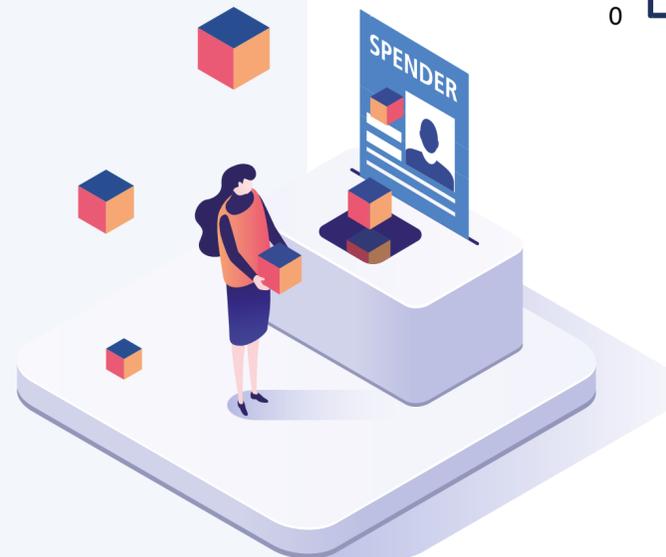
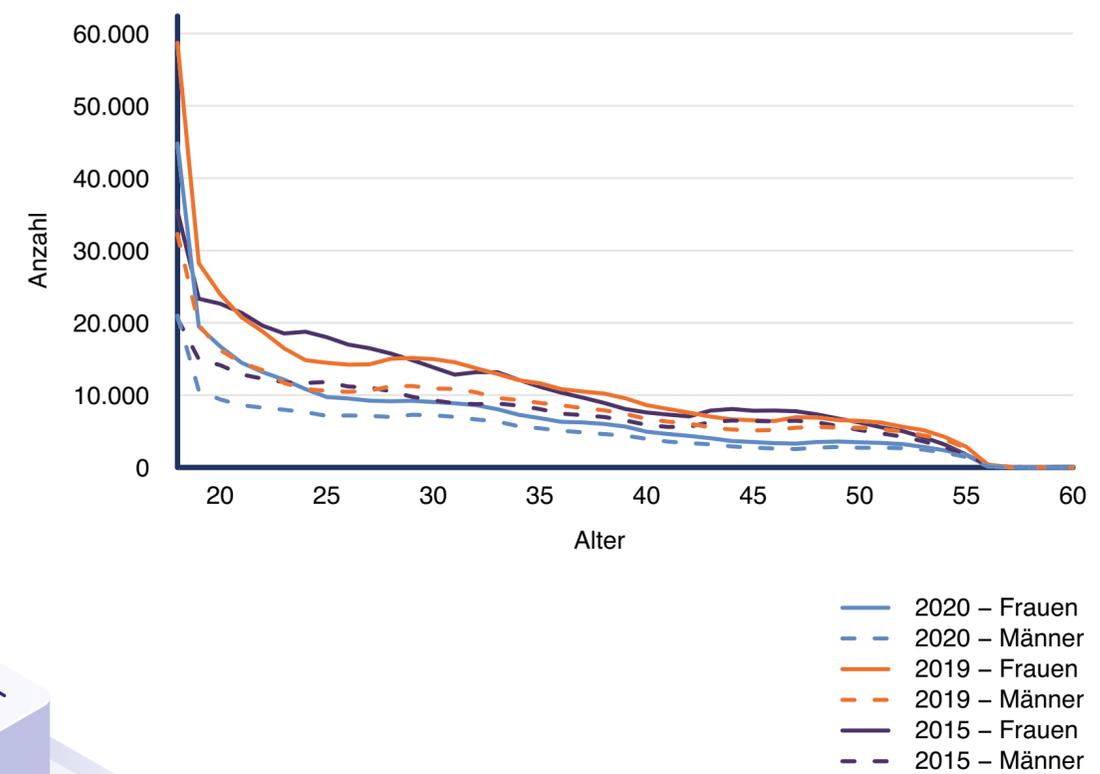
Der Spenderzuwachs im letzten Jahr war zwar insgesamt geringer als in den Vorjahren, aber angesichts der Herausforderungen mit denen die Spenderdateien konfrontiert waren, übertraf er die Erwartungen. Dabei machen die jungen Freiwilligen bei den neu geworbenen Spendern die größte Gruppe aus.



12. Altersverteilung deutscher Spender



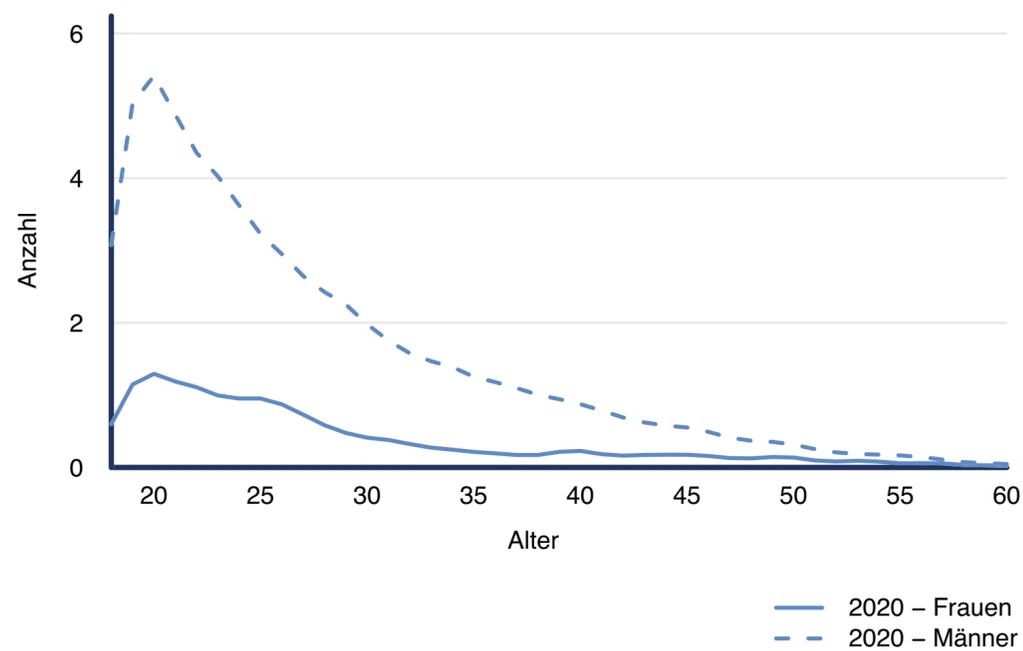
13. Altersverteilung neu geworbener Spender



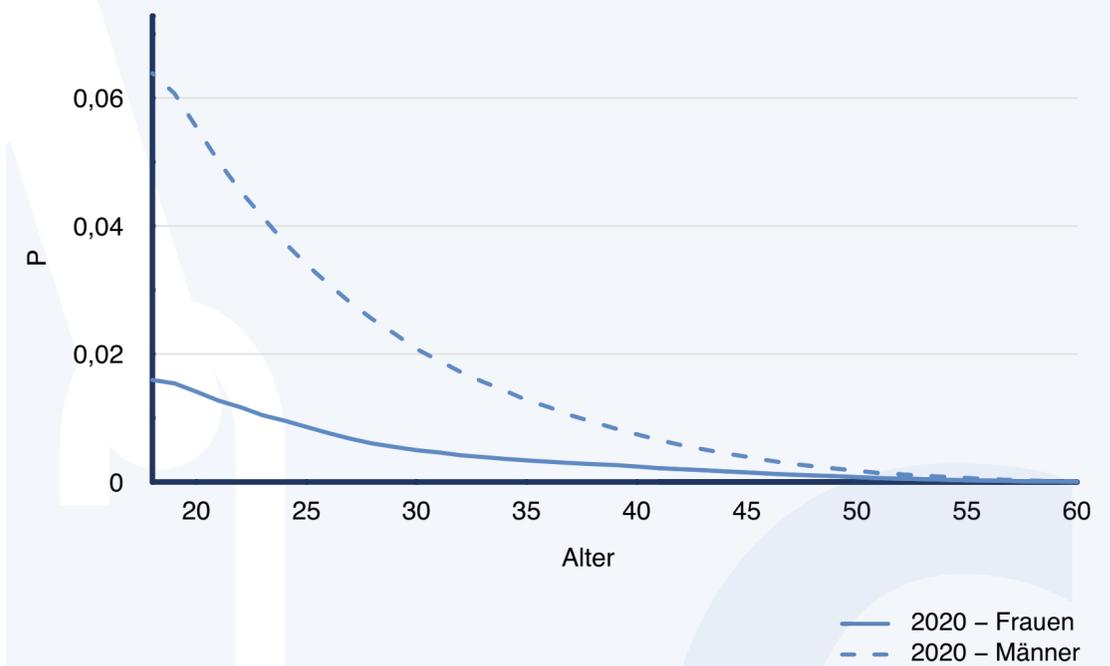
8.0 Das ZKRD 2020 in Zahlen

Betrachtet man die Wahrscheinlichkeiten in einem bestimmten Alter als Spender ausgewählt zu werden, dann zeigen die nachfolgenden Grafiken, dass mit steigendem Alter die Wahrscheinlichkeit für eine Stammzellentnahme sinkt und in den meisten Fällen junge Männer zur Spende angefordert werden.

14. Entnahmen pro 1000 Spender



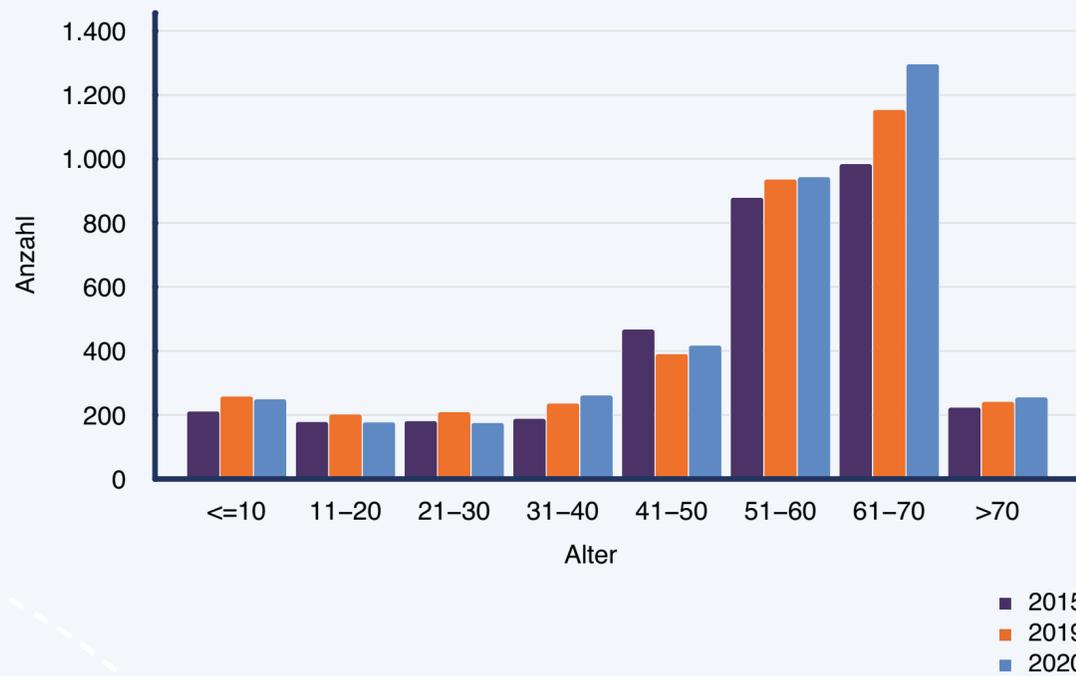
15. Entnahmewahrscheinlichkeit bis zum Alter von 60 Jahren



8.0 Das ZKRD 2020 in Zahlen

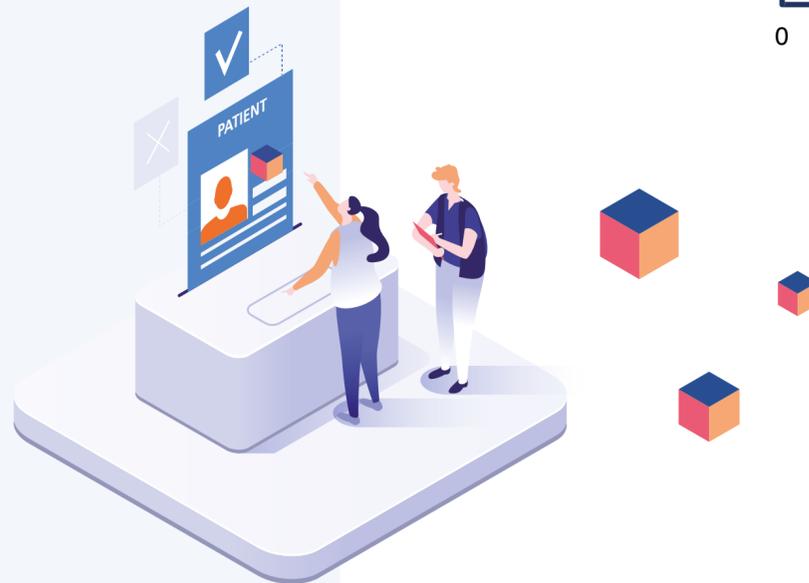
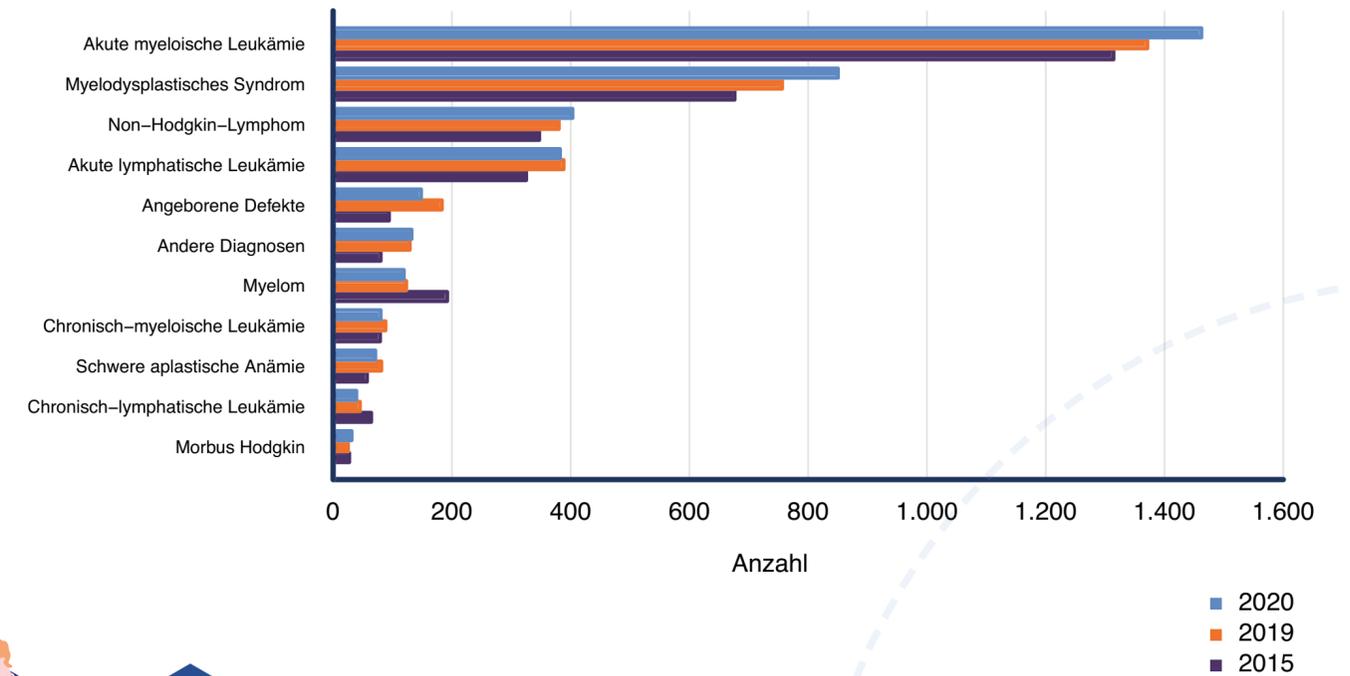
Der Blick auf die Entwicklung bei den Patienten, für die ein nicht verwandter Spender gesucht wird, zeigt, dass die Altersgruppe der 61–70-jährigen Patienten die größte Zunahme aufweist.

16. Altersverteilung der deutschen Patienten



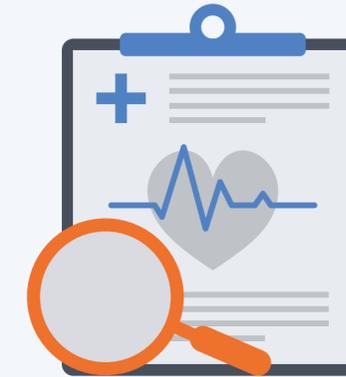
In den Diagnosen spiegelt sich das in Anstiegen bei AML und MDS wider, beides altersindizierte Erkrankungen.

17. Verteilung der Diagnosen deutscher Patienten

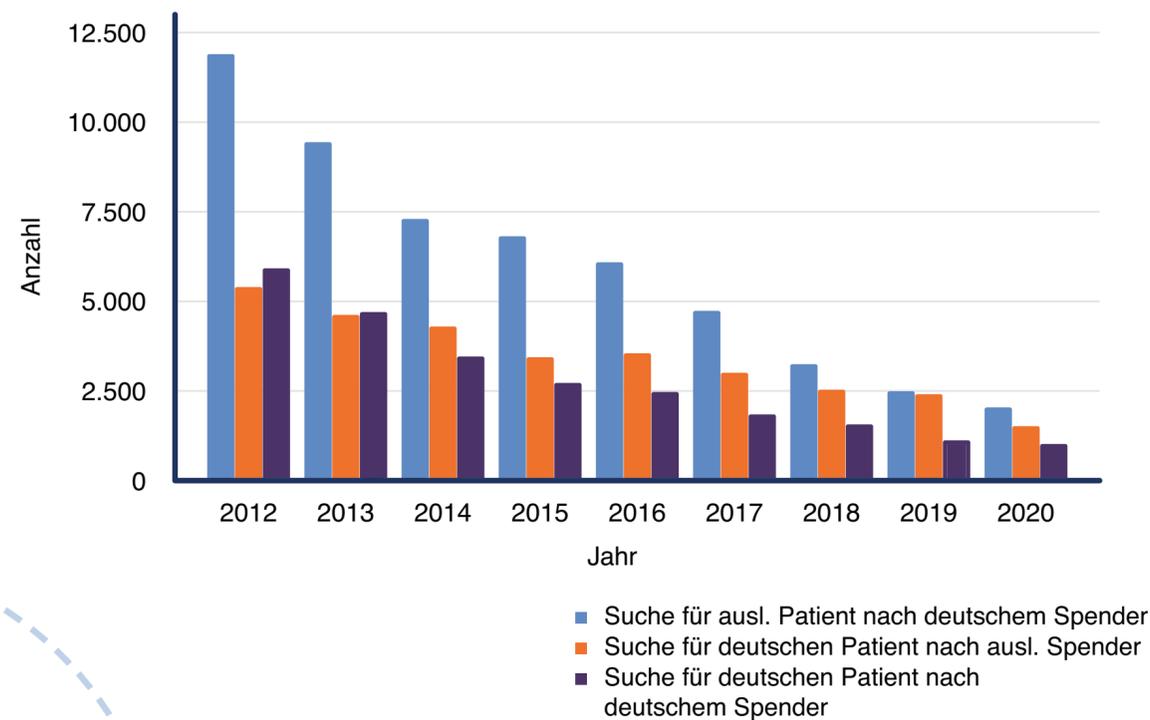


8.0 Das ZKRD 2020 in Zahlen

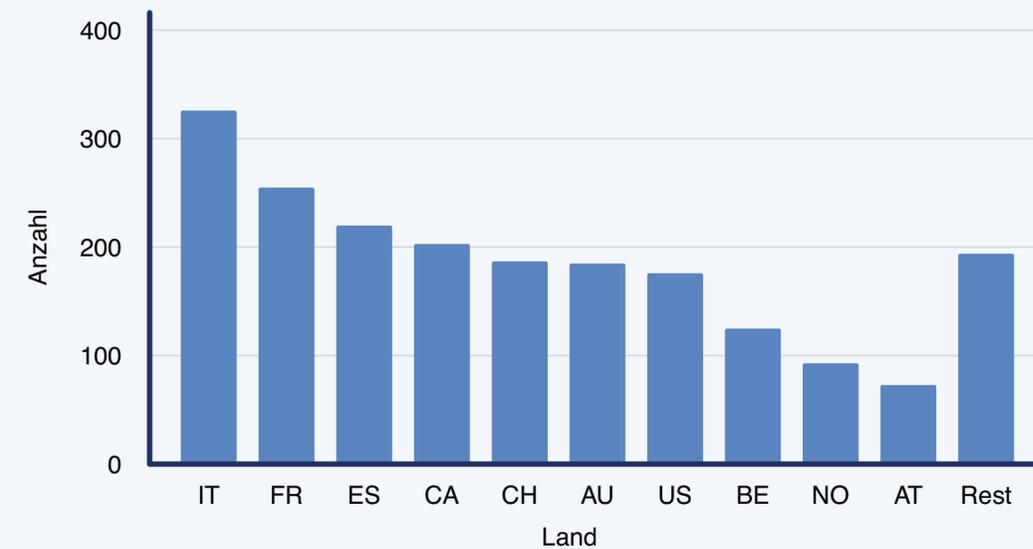
Wird für einen Patienten ein potenziell passender, jedoch nicht vollkommen hochaufgelöst typisierter Spender identifiziert, kann durch eine zusätzliche HLA-Typisierung bestätigt werden, dass die zunächst einmal kalkulierte Kompatibilität tatsächlich auch vorliegt und somit der vermutete perfekte Match gefunden wurde.



18. HLA-Typisierungsaufträge



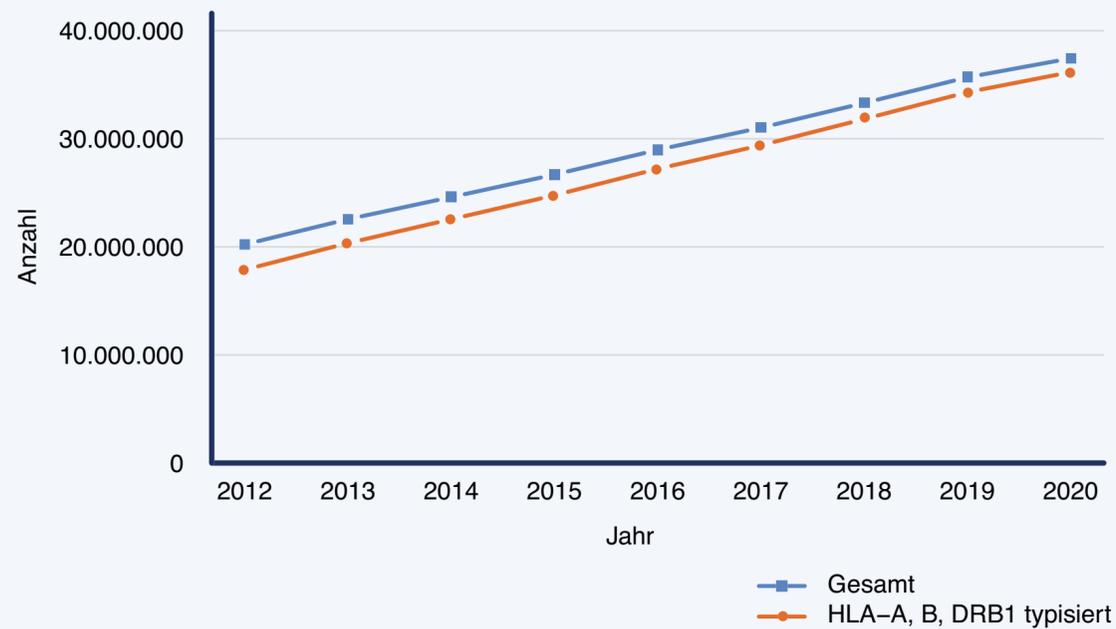
19. Herkunft der HLA-Typisierungsaufträge für deutsche Spender 2020



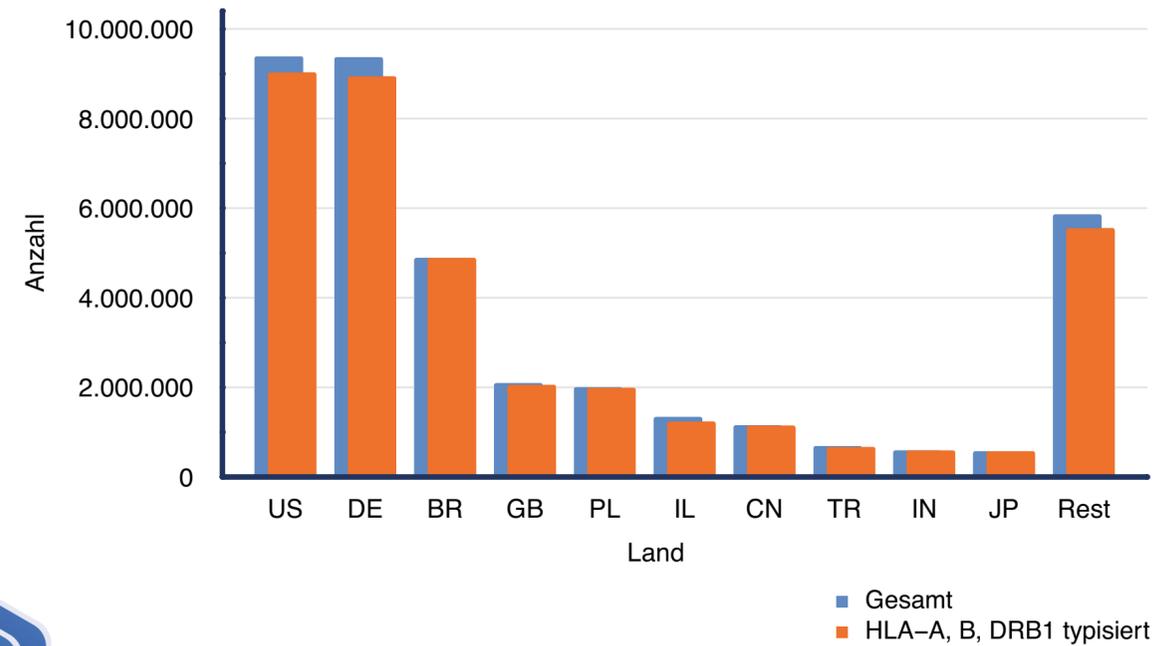
8.0 Das ZKRD 2020 in Zahlen

Bei der Betrachtung der internationalen Spenderzahlen fällt auf, dass auch hier den Herausforderungen der Corona-Pandemie Tribut gezollt werden musste, was in der Grafik der sonst so linear anwachsenden Spenderzahlen einen leichten Knick hinterlässt.

20. Spenderzahlen weltweit (nach WMDA)



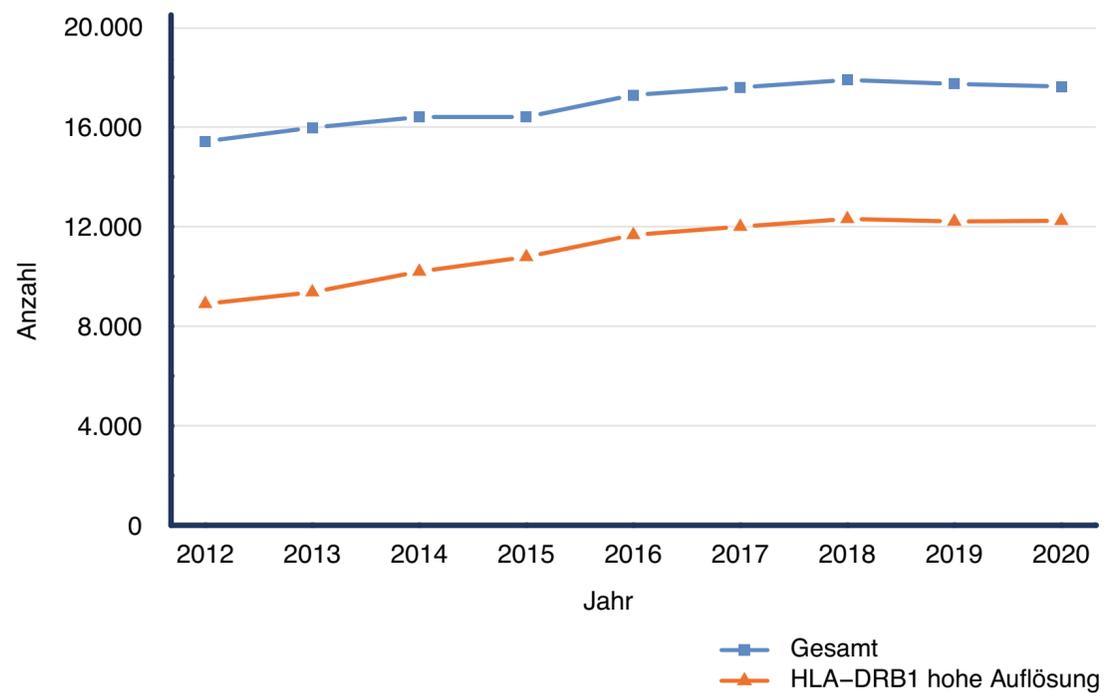
21. Verteilung der Spender weltweit (nach WMDA) in 2020



8.0 Das ZKRD 2020 in Zahlen

Neben den für die Suche relevanten Daten von Blutstammzellspendern werden auch Nabelschnurpräparate beim ZKRD für die Spendersuche gelistet. Trotz eines leichten Rückgangs im Jahr 2020 kann das ZKRD so auf fast 18.000 pseudonymisierte und überwiegend hochaufgelöst typisierte Nabelschnurblut-Präparate zurückgreifen.

22. Anzahl registrierter Nabelschnurblut-Präparate im ZKRD



ZKRD

**Zentrales Knochenmarkspender-Register für die
Bundesrepublik Deutschland gemeinnützige GmbH**

Postbox 4244, 89032 Ulm
Helmholtzstr. 10, 89081 Ulm
Fon 0731-15 07-000
Fax 0731-15 07-500
info@zkrd.de
www.zkrd.de