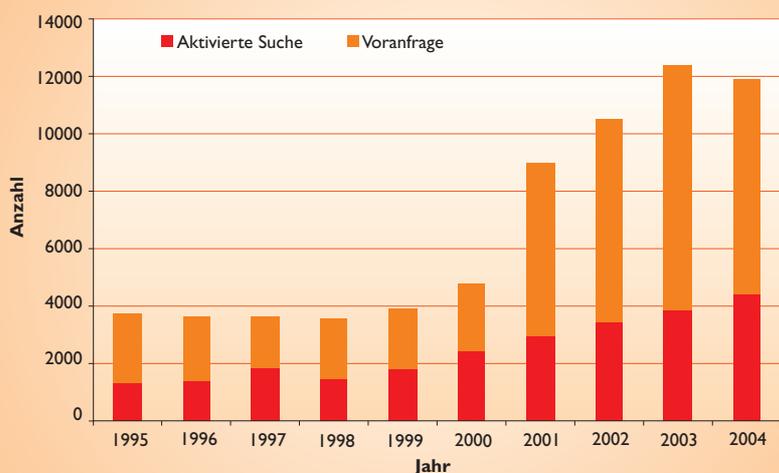




Internationale Patienten



den Dokumentation gleichzeitig in seinem Bereich eine für das deutsche Gesundheitswesen beispielhafte Transparenz.

Heute ist das ZKRD das unverzichtbare zentrale Bindeglied in einem deutschen Netzwerk zur Versorgung von Patienten mit einer ganzen Reihe von schweren Blut- und Systemerkrankungen.

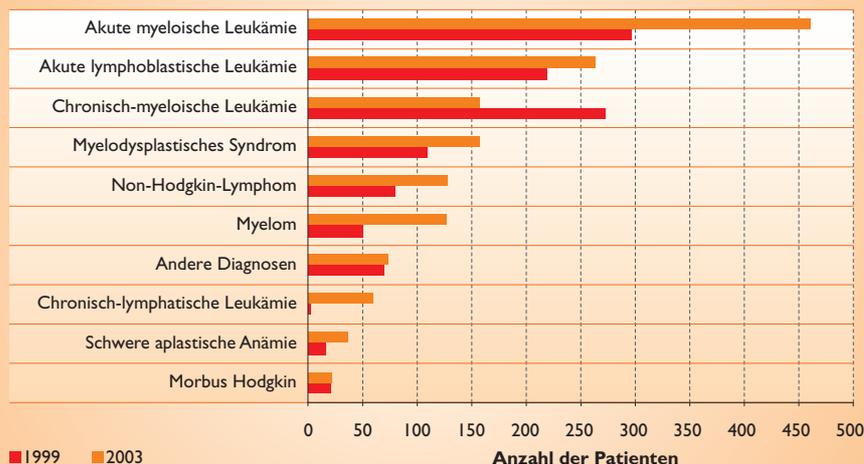
Mit seiner Hilfe kann für über drei Viertel aller Patienten ein geeigneter Spender gefunden werden, bei der Mehrzahl sogar in weniger als zwei Monaten. Diese Leistungsfähigkeit hat einen wesentlichen Beitrag zum Aufschwung der allogenen Blutstammzelltransplantation in den vergangenen Jahren geleistet und ist eine solide Grundlage für die vielfältigen kommenden Herausforderungen.

größte Register der Welt ist und heute auf die Daten von weit über 2 Millionen Spendern zurückgreifen kann. In diesem Datenpool suchen wir im Auftrag von rund 20 deutschen Sucheinheiten für jährlich 1.500 deutsche Patienten nach geeigneten Kandidaten für eine Transplantation und erhalten zusätzlich weit über 10.000 Anfragen aus dem Ausland.

dem ZKRD etabliert und wesentlich zum Aufbau eines internationalen Netzwerkes EMDIS beigetragen. Als zentrale Abrechnungsstelle vergütet das ZKRD alle erbrachten Leistungen und schafft mit seiner umfassenden

Damit die Prozesse der Spendersuche effektiv ablaufen und jährlich über 50.000 Aufträge für Patienten aus aller Welt effizient abgewickelt werden können, haben wir unter dem Namen GerMIS ein Netzwerk von Computersystemen zwischen Spenderdateien, Sucheinheiten und

Diagnosen deutscher Patienten





Elektronische Informationssysteme

Die Entwicklung der Informationssysteme GerMIS und EMDIS belegt, dass das ZKRD von Anfang an eine Vorreiterrolle bei Nutzung modernster Technologien zum Nutzen der Patienten hatte. Es unterstützt ständig Kooperationspartner im In- und Ausland dabei, sich mit ihrer Infrastruktur und ihren Abläufen in diese Netzwerke zu

integrieren. Gleichzeitig wird daran gearbeitet, mit abgesicherten Web-basierten Anwendungen die Durchführung und Dokumentation der Spendersuche noch leichter zu gestalten.

Computerassistierte Entscheidung der Suchstrategien

Seit vielen Jahren werden im ZKRD Verfahren entwickelt und verfeinert,

mit denen schwierige Spendersuchen frühzeitig erkannt und für den Einzelfall geeignete Strategien ausgewählt werden können. Um unserem langfristigen Ziel eines Expertensystems für die Spendersuche näher zu kommen, müssen auch grundsätzliche Fragestellungen der Biostatistik und Populationsgenetik bearbeitet werden.

Nationale Partner

Spenderdateien

Die Spenderdateien werben und betreuen freiwillige Blutstammzellspender persönlich und leiten die für die Suche wichtigen Daten der Spender anonymisiert an das ZKRD weiter. Sie führen bei Bedarf im Auftrag des ZKRD weitergehende Untersuchungen an Spendern durch und betreuen den Spender gegebenenfalls auf dem Weg zur Spende von Knochenmark oder peripheren Blutstammzellen und danach. Die Spenderdateien schaffen damit die Grundlage für die Arbeit des ZKRD.

Sucheinheiten

In Deutschland wird die Suche nach einem nicht verwandten Spender

primär von so genannten Sucheinheiten verantwortlich betreut, die vor allem im Auftrag der Transplantationseinheiten aktiv werden. Sie sind meist an einer Universität oder einem Institut für Transfusionsmedizin angesiedelt und arbeiten für die endgültig zur Spenderauswahl führenden Untersuchungen eng mit einem HLA-Labor zusammen. Die Sucheinheiten sind die unmittelbaren Partner des ZKRD auf der Patientenseite in Deutschland.

German Marrow Donor Information System (GerMIS)

GerMIS ist ein vollautomatisiertes elektronisches Informationsnetz für die Suche nach einem nicht verwandten Spender. GerMIS ermög-

licht einen möglichst schnellen und effektiven Datenaustausch zwischen den an der Spendersuche wesentlich beteiligten Einrichtungen in Deutschland. Im aktuellen GerMIS kommunizieren dezentrale Datenbanken in Sucheinheiten und Spenderdateien asynchron über verschlüsselte und besonders abgesicherte Protokolle mit dem zentralen System im ZKRD.

Klinische Einheiten

Die Blutstammzellen werden in Aphereseeinheiten (periphere Blutstammzellen) oder Entnahmeeinheiten (Knochenmark) gewonnen und in Transplantationseinheiten den Patienten verabreicht. Diese klinischen Einheiten arbeiten im Prozess der eigentlichen Transplantation manch-



Internationale Zusammenarbeit

European Marrow Donor Information System (EMDIS)

In der ersten Hälfte der 90er Jahre entwickelten die Spenderregister von Frankreich, Großbritannien und Deutschland ein elektronisches Kommunikationssystem zwischen den europäischen Registern. Der Nachrichtenaustausch zwischen den Partnern erfolgt mittels eines abgesicherten E-Mail-Protokolls, das inhaltlich alle Schritte abdeckt, die im Rahmen einer Spendersuche anfallen.

Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW)

Auf Initiative der Immunologischen Arbeitsgruppe der EBMT wurde im Jahre 1988 Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW) in Leiden gegründet, wo kondensierte Daten aller Spender weltweit in regelmäßigen Abständen gesammelt werden.

So kann für einen neuen Patienten relativ einfach ermittelt werden, in welchem Register wie viele potentielle Spender vorhanden sind. Die detaillierten Daten der jeweiligen Spender können dann gezielt über die nationalen Register angefordert werden.

World Marrow Donor Association (WMDA)

Noch heute kommen in rund einem Drittel der Fälle Spender und Empfänger nicht aus dem selben Land. Um diese internationalen Transplantationen zu erleichtern, wurde 1988 die WMDA in Leben gerufen. Ihr Ziel ist es, eine weltweite Harmonisierung von Standards auf hohem Niveau zu erreichen, damit der aufwändige Prozess der Suche und Spende für Patienten effizient und für Spender sicher abläuft. In den zahlreichen internationalen Arbeitsgruppen sind auch viele deutsche Vertreter vom ZKRD wie auch von seinen nationalen Partnern aktiv.

European Group of Blood and Marrow Transplantation (EBMT)

EBMT wurde 1974 mit dem Ziel gegründet, den Erfahrungsaustausch zwischen Ärzten und Wissenschaftlern und die Durchführung klinischer Studien im Bereich der Blutstammzelltransplantation zu ermöglichen. Die im ZKRD beheimatete Datenzentrale des DRST leitet im Rahmen seiner Aufgabenstellung die erfassten Daten an die Datenbank der EBMT zur Unterstützung internationaler wissenschaftlicher Studien weiter.

Spenderzahlen weltweit

