



Das Zentrale Knochenmarkspender Register Deutschland (ZKRD)

RI

Dr. Dr. Carlheinz Müller

Das Zentrale Knochenmarkspender-Register stellt in Deutschland die zentrale Informationsdrehscheibe und Abrechnungsstelle für die Suche nach geeigneten nicht verwandten Blutstammzellspendern dar. Als Kompetenzzentrum für diesen Bereich nimmt es weitreichende Funktionen wahr. Es hat damit im Rahmen der Versorgung von Patienten, die einer Blutstammzelltransplantation mit einem nicht verwandten Spender bedürfen, eine hierzulande einzigartige Rolle. Ziel ist es, für möglichst viele Patienten schnell und wirtschaftlich den bestmöglichen Spender zu identifizieren – auch weltweit.

Unsere Entstehung

Schon seit den frühen 70er Jahren wurde in Ulm an der Universität und dem dortigen Institut des DRK-Blutspendedienstes Baden-Württemberg Pionierarbeit im Bereich der Stammzelltransplantation geleistet und dabei auch eines der ersten HLA-Labors gegründet. 1989 fing die Ulmer Arbeitsgruppe Immungenetik unter der Leitung von Prof. Dr. Shraga Goldmann an, die Daten von Stammzellspendern in anonymer Form zu sammeln. Dafür entwickelten sie mit Unterstützung der Stefan-Morsch-Stiftung ein Computerprogramm zur Bearbeitung von Suchanfragen.

Die ersten wichtigen Schritte in Richtung auf eine professionelle internationale Zusammenarbeit waren im gleichen Jahr die Weiterleitung dieser Daten an Bone Marrow Donors Worldwide in Leiden und ein Jahr später die elektronische Vernetzung mit dem European Donor Secretariat Paris.

Seit dem Frühjahr 1991 stieg die Anzahl der deutschen Spender durch die Aktivitäten der DKMS Deutsche Kno-

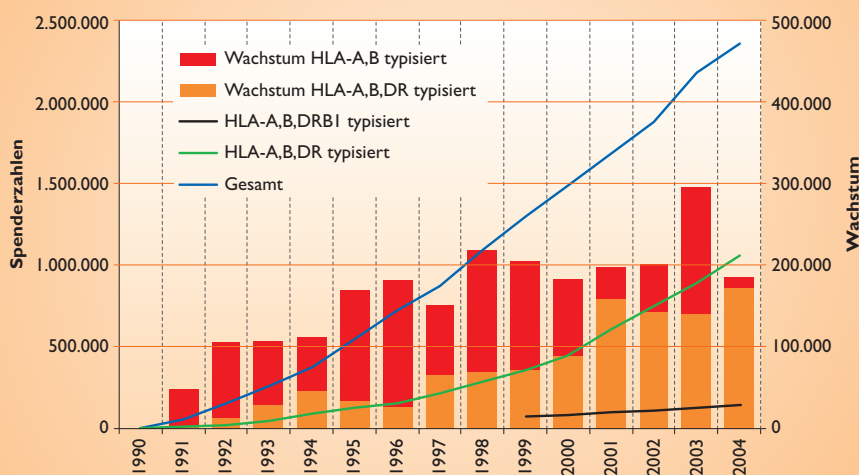
chenmarkspenderdatei in Tübingen und zahlreicher anderer Spenderdateien schnell an.

Dabei war bald klar, dass parallel zur Werbung und Registrierung der Spender organisatorische Strukturen für eine effektive Spendersuche geschaffen werden mussten. Durch sie sollte auch die aus ethischen Gründen unabdingbare Anonymität von Spendern und Patienten gewährleistet werden.

Aufgrund der Vorarbeiten der Arbeitsgruppe von Prof. Goldmann erhielt der damalige DRK-Blutspende-

dienst Baden-Württemberg vom Bundesministerium für Gesundheit den Auftrag, in Ulm ein zentrales bundesweites Register mit anonymen Spenderdaten aufzubauen und ein System für eine effektive Spendersuche zu entwickeln. Im Mai 1992 wurde das Zentrale Knochenmarkspender-Register für die Bundesrepublik Deutschland (ZKRD) durch den damaligen DRK-Blutspendedienst Baden-Württemberg als gemeinnützige Gesellschaft mit beschränkter Haftung gegründet. Der vom Bundesministerium für Gesundheit definierte Aufgabenrahmen wurde dabei in die Satzung aufgenommen.

Deutsche Spenderzahlen

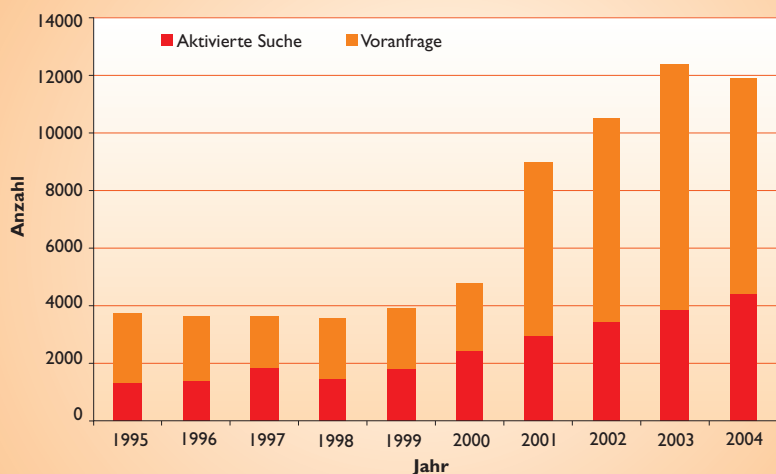


Ausgabe 5
2005

hämotherapie



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.

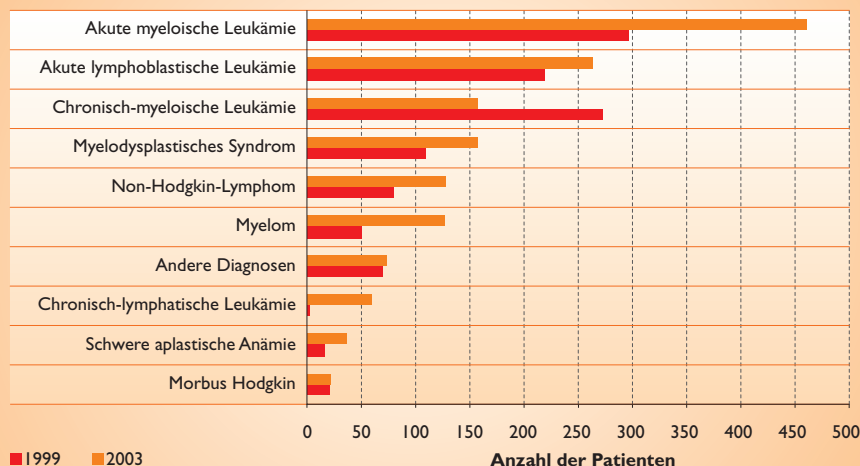
Mit seiner Hilfe kann für über drei Viertel aller Patienten ein geeigneter Spender gefunden werden, bei der Mehrzahl sogar in weniger als zwei Monaten. Diese Leistungsfähigkeit hat einen wesentlichen Beitrag zum Aufschwung der allogenen Blutstammzelltransplantation in den vergangenen Jahren geleistet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



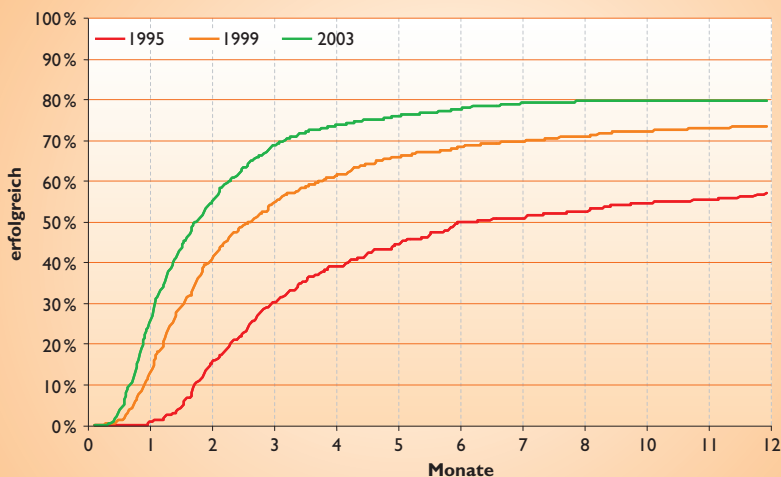
Unsere Ziele

Oberstes Ziel des ZKRD ist es, zu einer effizienten Versorgung aller Patienten in Deutschland und weltweit beizutragen, die eine Transplantation von Blutstammzellen aus Knochenmark, peripherem Blut oder Nabelschnurblut benötigen.

Vorrangig ist dabei für uns

- die reibungslose Zusammenarbeit mit allen beteiligten Einrichtungen in Deutschland und weltweit
- die Erhöhung der Effektivität der weltweiten Suche nach nicht verwandten Spendern, besonders durch den Einsatz moderner Computer- und Kommunikationstechniken
- die langfristige Sicherung der finanziellen Grundlagen für die Versorgung aller betroffenen Patienten in Deutschland
- die Unterstützung aller Bemühungen um die quantitative und qualitative Verbesserung des Spenderpools und die Schaffung eines positiven Bildes dieses Bereiches in der Öffentlichkeit

Suchdauer für deutsche Patienten



SCHNELLER ZU BESSER PASSENDEN SPENDERN FÜR ALLE PATIENTEN WELTWEIT

Unsere Projekte

Qualitätsmanagement

Das ZKRD hat schon früh effektive Maßnahmen zur Messung und Sicherung der Qualität seiner eigenen Arbeit und der Leistungsfähigkeit des deutschen Gesamtsystems etabliert. Auf dieser Grundlage wurde

2003 mit der Entwicklung und Einführung eines Qualitätsmanagementsystems begonnen, das 2004 nach ISO 9001/2000 zertifiziert wurde. Gleichzeitig wurden in intensiver Zusammenarbeit mit Vertretern der deutschen Kooperationspartner und in Abstimmung mit den

Fachgesellschaften Standards für das gesamte deutsche Netzwerk erarbeitet, auf deren Grundlage 2005 eine Akkreditierung bei der WMDA beantragt werden soll.



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.

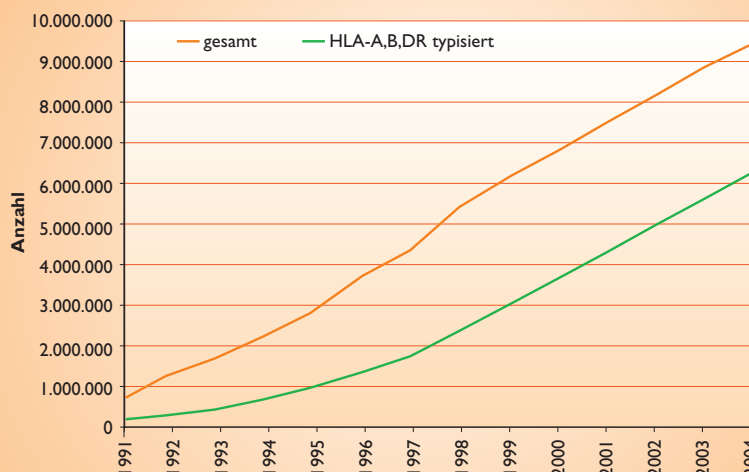
World Marrow Donor Association (WMDA)

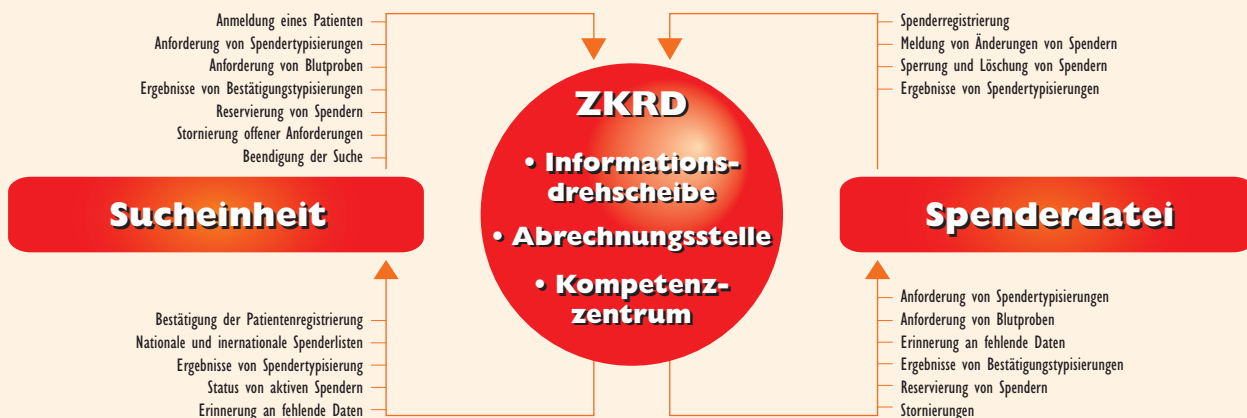
Noch heute kommen in rund einem Drittel der Fälle Spender und Empfänger nicht aus dem selben Land. Um diese internationalen Transplantationen zu erleichtern, wurde 1988 die WMDA in Leben gerufen. Ihr Ziel ist es, eine weltweite Harmonisierung von Standards auf hohem Niveau zu erreichen, damit der aufwändige 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





Spendersuche aus Sicht des Spenders

- Als freiwillige Spender kommen alle gesunden volljährigen Personen bis zum Alter von 60 Jahren in Frage. Aus medizinischen und wirtschaftlichen Gründen sollten Spender bei der Registrierung möglichst jung sein.
- Um sich registrieren zu lassen, muss der Spender sich an eine der Spenderdateien wenden. Die Adressen können der ZKRD Homepage unter http://www.zkrd.de/deutsch/infos/adressen_sp.html entnommen werden. Oft ist die Registrierung auch bei einem regionalen Blutspendedienst oder im Rahmen von öffentlich angekündigten Aktionen möglich.
- Der Spendewillige muss eine Einverständniserklärung unterschreiben und eine Blutprobe abgeben. Mit dem von einer Datei zur Verfügung gestellten Material kann die Blutentnahme beim Hausarzt und der Versand von Unterlagen und Blut per Post erfolgen.
- Die Daten des Spenders werden von der Spenderdatei aufgenommen und der Spender erhält eine Bestätigung der Registrierung und eine Spendernummer. Die Gewebemerkmale des Spenders werden im Labor bestimmt.
- Alle für die Spenderauswahl wichtigen Merkmale werden von der Spenderdatei anonym an das ZKRD gemeldet, dort gespeichert und für Suchen für alle Patienten weltweit zur Verfügung gestellt.
- Sollten die Gewebemerkmale des Spenders mit einem Patienten übereinstimmen, kann die für den Patienten verantwortliche Stelle (Sucheinheit, Transplantationszentrum, ausländisches Register) über das ZKRD weitere Untersuchungen oder Blutproben des Spenders anfordern.
- Erst wenn alle Tests gezeigt haben, dass der Spender prinzipiell geeignet ist, der Spender seine Einverständnis nochmals bestätigt hat und einen gründlichen Gesundheitscheck bestanden hat, kommt es zur Blutstammzellspende.

Spendersuche aus Sicht des Patienten

- Der behandelnde Arzt (meist aus einer Transplantationseinheit) stellt die Notwendigkeit einer allogenen Transplantation fest und beauftragt eine Sucheinheit mit der Spendersuche.
- Diese lässt die Gewebemerkmale des Patienten bestimmen und leitet den Suchauftrag an das ZKRD weiter.
- Die Sucheinheit erhält dann vom ZKRD umgehend Listen mit möglicherweise geeigneten Spendern aus dem In- und Ausland, die regelmäßig aktualisiert werden.
- Je nach Dringlichkeit und Erfolgchance fordert die Sucheinheit eine geeignete Zahl weitergehender Spezialtestungen (z.B. Gewebetypisierungen hoher Auflösung) oder Blutproben für eigene Bestätigungstestungen an.
- Das ZKRD prüft alle diese Aufträge, leitet sie an die entsprechenden Stellen weiter und übermittelt dann die notwendigen Ergebnisse oder sonstigen Informationen von der Spenderseite zurück zur Sucheinheit und auch umgekehrt.
- Das ZKRD vergütet alle im Rahmen der Spendersuche erbrachten Leistungen an den Erbringer und rechnet sie einzeln oder pauschal mit dem jeweiligen Kostenträger ab.
- Dieser Prozess (4.-6.) wiederholt sich je nach Erfolg immer wieder.
- Eine Transplantation kann erst angebahnt werden, wenn die Testung einer frischen Blutprobe des Spenders im Labor der Sucheinheit dessen Eignung bestätigt hat und (gegebenenfalls in Abstimmung zwischen Transplantations- und Sucheinheit) der im vorliegenden Fall beste Spender festgelegt wurde.
- Dieser Spender kann dann über das ZKRD reserviert werden. Daraufhin wendet sich die Spenderdatei an ihn, um die Blutstammzellentnahme vorzubereiten. Gleichzeitig wird in der Regel die weitere Spendersuche beendet.

Zentrales Knochenmarkspender-Register für die Bundesrepublik Deutschland (ZKRD)



Postfach 42 44, 89032 Ulm
Helmholtzstraße 10, 89081 Ulm
Ärztlicher Leiter:
Dr. Dr. Carlheinz Müller

Telefon (07 31) 15 07 00
Telefax (07 31) 15 07 51
secretary@zkrd.de
www.zkrd.de

Öffentlichkeitsarbeit
Sonja Schlegel
Telefon (07 31) 15 07 39
sonja.schlegel@zkrd.de