

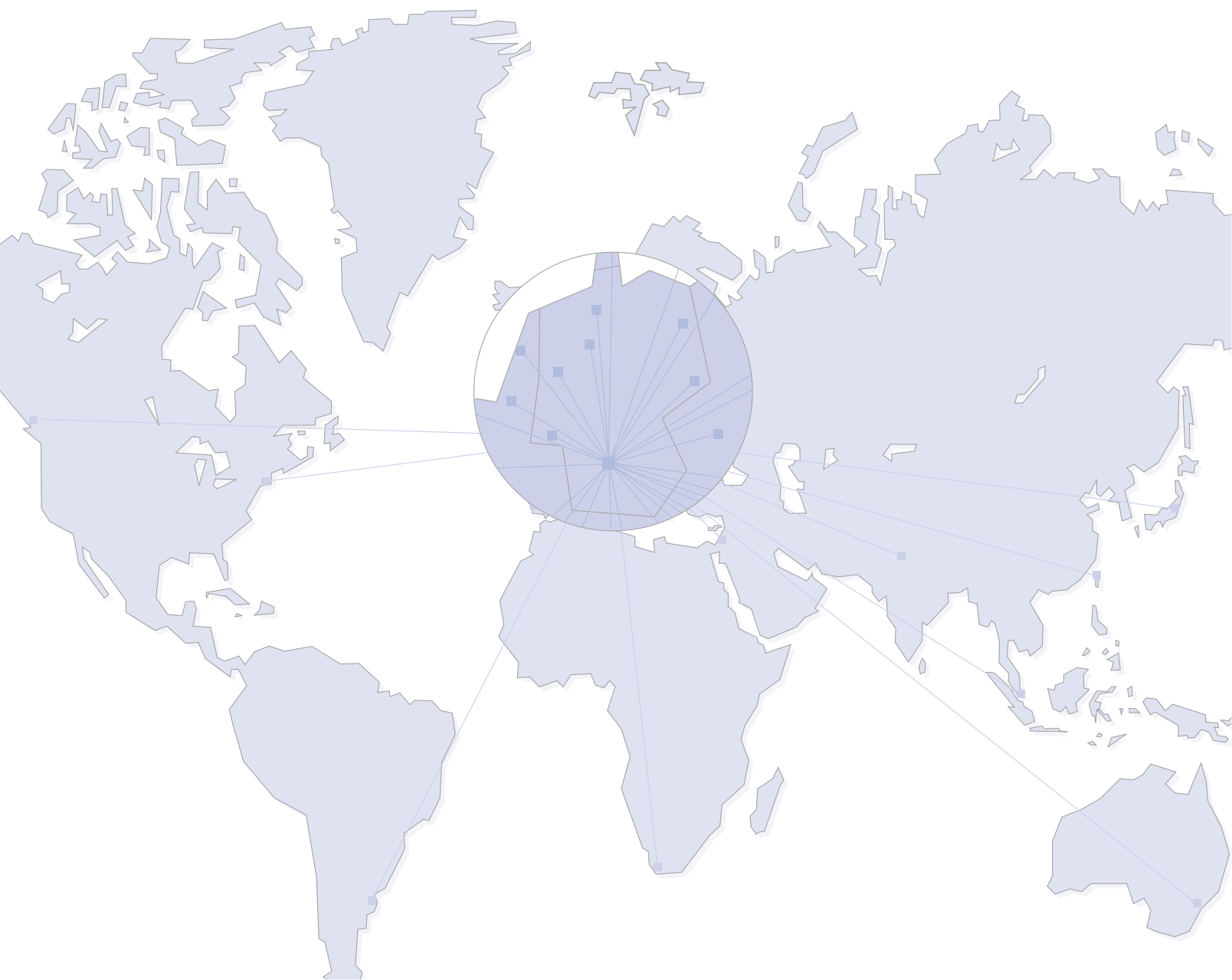
Zentrales  
Knochenmarkspender-Register  
Deutschland



*German  
National Bone Marrow Donor  
Registry*

# Jahresbericht 1999

## *Annual Report 1999*



# Jahresbericht 1999

## *Annual Report 1999*

Zentrales Knochenmarkspender-Register  
für die Bundesrepublik Deutschland gGmbH  
*German National Bone Marrow  
Donor Registry*



Zentrales Knochenmarkspender-Register  
für die Bundesrepublik Deutschland gGmbH  
Postfach 4244, 89032 Ulm  
Helmholtzstraße 10, 89081 Ulm  
Telefon (0731) 1507-00  
Telefax (0731) 1507-50  
secretary@zkrd.de  
<http://www.zkrd.de>

*German National Bone Marrow Donor Registry*  
*PO Box 4244, 89032 Ulm*  
*Helmholtzstraße 10, 89081 Ulm*  
*Phone +497311507-00*  
*Fax +497311507-50*  
*secretary@zkrd.de*  
*<http://www.zkrd.de>*



# Vorwort

## Preface

Der Unterschied zwischen Wahrheit und Wirklichkeit, der in den vergangenen Monaten zutage trat, bereichert unseren Einblick in die Philosophie des Alltags. Was damit gemeint ist? Nun, die Wahrheit ist, daß das dritte Jahrtausend erst mit dem kommenden Jahr beginnt, doch die Wirklichkeit der um uns herum sichtbaren Aktivitäten und Neuerungen zeigt deutlich, daß es schon begonnen hat. Damit wurden wieder einmal – getrieben von der Macht der Medien und Werbemanager – Fakten geschaffen, gegen die sich die beste Theorie nicht durchsetzen kann. Was daraus auch über die menschliche Natur abzuleiten ist, ist allerdings so neu nicht.

Daß auch für das ZKRD mit dem vollzogenen Jahreswechsel wohl größere Veränderungen verbunden sein dürften als mit dem nächsten, hat allerdings ganz andere Gründe. Im abgelaufenen Jahr haben in einer beeindruckenden gemeinsamen Anstrengung Vertreter der Spitzenverbände der Krankenkassen, der Spenderdateien und des ZKRD das sie verbindende Vertragswerk vollständig überarbeitet und ergänzt, und alle Seiten haben die neue Version noch vor Jahresende unterzeichnet. Die verbindliche und konstruktive Art, in der dabei auch in schwierigen Fragen konsequent Kompromisse erarbeitet wurden,

*The difference between truth and reality that has come to light in the past few months has enriched our knowledge of the philosophy of everyday life. What do we mean? Well, it is true that the third millennium will not begin until next year, but the reality of activities and innovations that we see around us clearly indicate, that it has already begun. Thus, driven by the power of media and public relation managers, facts have been created that not even the best of theories could stand up against. What we are able to deduce from this about human nature is not at all new.*

*For entirely different reasons, it appears that there were more changes for the ZKRD at the turn of the past year than are expected for the next. In the past year, in an impressive common effort, the compulsory health insurance companies, the donor centers and the ZKRD completely revised and amended the agreement that serves as a link among them, and all parties signed the new version of the contract prior to the end of the year. Compromises were reached in an obliging and constructive manner even on difficult issues, and this is a clear indication of the degree to which*

zeigt deutlich die Reife, die die Strukturen und Beziehungen in diesem Bereich inzwischen erreicht haben.

Mit diesem Vertragswerk wird die Grundlage für die künftige Versorgung einer immer größeren Zahl deutscher Patienten gelegt, einer Zahl, die sich innerhalb von nur vier Jahren verdoppelt hat. Dieses Wachstum reflektiert glücklicherweise nicht eine höhere Zahl von Erkrankungen, sondern eine umfassendere und gleichmäßigere Versorgung der Patienten hierzulande.

Im Namen all der Patienten, die mit einer Blutstammzelltransplantation behandelt wurden oder auf eine solche warten, danken wir allen Menschen, deren Bereitschaft zur Blutstammzellspende die Grundlage zu unserer Arbeit ist, und allen Menschen und Organisationen, die unseren Bereich in anderer Weise unterstützt haben. In diesen Dank wollen wir alle Kolleginnen und Kollegen und Partnerorganisationen im In- und Ausland einschließen und hoffen auf eine weiterhin gute und vertrauensvolle Zusammenarbeit zum Wohle aller Patienten weltweit.

Manfred Stähle

Dr. Carlheinz Müller

*the structures and relationships in this area have matured.*

*This contract is the basis for the future care of a continuously growing number of German patients, a number that has doubled within only four years. Fortunately, this increase does not reflect a higher morbidity rate, but a more comprehensive and well-balanced patient care system in our country.*

*On behalf of all patients who have experienced a blood stem cell transplant and of those patients who are waiting for a transplant, we want to thank all volunteers whose willingness to donate blood stem cells makes our work possible. We would also like to thank all individuals and organizations who have supported our work in other ways. Our appreciation goes to our colleagues in our partner organizations, both at home and abroad, as we continue with our excellent cooperation for the benefit and welfare of all patients throughout the world.*

Manfred Stähle

Dr. Carlheinz Müller



# Unsere Ziele

## *Our Objectives*

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 Spenderdateien und Nabelschnurblutbanken in Deutschland sowie mit allen Spenderregistern weltweit,
- die langfristige Sicherung der finanziellen Grundlagen für die Versorgung aller betroffenen Patienten in Deutschland,
- die ständige Verbesserung aller administrativen Aspekte der weltweiten Suche nach nicht verwandten Spendern, besonders durch den Einsatz moderner Computer- und Kommunikationstechniken und
- die Unterstützung aller Bemühungen um die quantitative und qualitative Verbesserung des Spenderpools und die Schaffung eines positiven Bildes dieses Bereiches in der Öffentlichkeit.

SCHNELLER ZU  
BESSER PASSENDEN SPENDERN  
FÜR ALLE PATIENTEN  
WELTWEIT

*The primary objective of the ZKRD is the efficient procurement of blood stem cell donations from bone marrow, peripheral blood or umbilical cord blood for patients in Germany and throughout the world. We will make a determined effort*

- *to guarantee a smooth cooperation with all donor centers and umbilical cord blood banks in Germany and all donor registries worldwide,*
- *to secure a long-term financial basis for the care of this patient group in Germany,*
- *to achieve a continuous improvement of all administrative aspects of the unrelated donor search worldwide, especially by using modern computer technology and communication systems, and*
- *to support all efforts to improve the quality and quantity of the donor pool and to present a positive image of this field to the public.*

FASTER SEARCH  
FOR BETTER MATCHES  
FOR ALL PATIENTS  
WORLDWIDE



# Aufgaben des ZKRD

## *Tasks of the ZKRD*

Das Bundesministerium für Gesundheit hat 1992 den Aufgabenrahmen des ZKRD umrissen, der dann in der praktischen Zusammenarbeit mit anderen wichtigen Institutionen wie Spenderdateien, Sucheinheiten, Transplantationseinheiten und Krankenkassen mit Leben erfüllt wurde:

- Zusammenarbeit mit allen Spenderdateien und Nabelschnurblutbanken, insbesondere das Sammeln und ständige Aktualisieren der für die Suche nach einem nicht verwandten Blutstammzellspender relevanten Daten in anonymer Form.
- Identifikation potentieller Spender in Deutschland für Patienten aus dem In- und Ausland und umgekehrt internationaler Spender für Patienten in Deutschland.
- Prüfung, Dokumentation sowie Weiterleitung von patientenbezogenen Anforderungen und Ergebnissen weiterführender Untersuchungen im Rahmen der Spendersuche.

*In 1992, the Federal Ministry of Health outlined the scope of tasks of the ZKRD which are accomplished by cooperating with other important institutions such as donor centers, search units, transplant centers and health insurance companies:*

- *Cooperating with all donor centers and umbilical cord blood banks, especially the anonymous collecting and continuous updating of all data relevant to the search for unrelated blood stem cell donors.*
- *Identifying potential donors in Germany for patients at home and abroad and international donors for German patients.*
- *Checking, recording and forwarding of patient-related requests for and results of subsequent testing in the donor search process.*

- Erstattung der bei der Suche anfallenden Kosten und Abrechnung der erbrachten Leistungen mit den Kostenträgern im In- und Ausland.
- Ständige Verbesserung der elektronischen Informationssysteme für eine effektive Suche nach nicht verwandten Blutstammzellspendern in Deutschland und weltweit.
- Zusammenarbeit mit Organisationen auf nationaler und internationaler Ebene auf dem Gebiet der Blutstammzelltransplantation und der Spendersuche.
- Weitergabe von Informationen über den Bereich der Blutstammzelltransplantation und Nennung kompetenter Ansprechpartner zu spezielleren Fragen in diesem Zusammenhang.

- *Refunding of donor search expenses and invoicing of services provided to institutions liable for search costs at home and abroad.*
- *Improving continuously the computer information systems for efficient donor searches on the national and international level.*
- *Cooperating with national and international organizations in the area of blood stem cell transplants and donor searches.*
- *Providing information on the area of blood stem cell transplants along with the names of experts for more detailed questions within this context.*



# Rückblick

## Program History

Die Transplantation von Blutstammzellen von einem gesunden Menschen auf einen Kranken (allogene Transplantation) ist eine hochwirksame Behandlung zur Heilung von verschiedenen, meist bösartigen Erkrankungen des Blutes und des Immunsystems. Solche Stammzellen finden sich vor allem im Knochenmark, können inzwischen aber auch nach einer medikamentösen Vorbehandlung aus dem peripheren Blut und unmittelbar nach der Entbindung aus dem in Plazenta und Nabelschnur verbliebenen Restblut gewonnen werden.

Die Übertragung von Blutstammzellen zwischen verschiedenen Individuen ist nur bei einer weitgehenden Übereinstimmung der Gewebemerkmale (HLA) von Spender und Empfänger möglich. Die Chance dafür liegt zwischen zwei Geschwistern statistisch bei 25 %. Wegen der meist geringen Familiengröße kann in Europa damit nur für rund ein Drittel aller Patienten ein gewebeverträglicher verwandter Spender gefunden werden, so daß für die meisten Patienten in der übrigen Bevölkerung nach solchen Spendern gesucht werden muß. Die Wahrscheinlichkeit, daß eine beliebige Person sich für einen bestimmten Patienten als Stammzellspender eignen würde, liegt in unserer Bevölkerung im Schnitt bei etwa 1:100.000.

*Transplantation of hematopoietic stem cells from a healthy person to a patient (allogeneic transplantation) is a highly effective curative treatment for different, mostly malignant hematological or immune system diseases. Hematopoietic stem cells are mainly located in the bone marrow, and nowadays it is also possible to collect stem cells after prior medical treatment from the peripheral blood and from the umbilical cord immediately after the delivery of a baby.*

*The transplantation of blood stem cells from one person to another requires a very high degree of compatibility between the tissue types (HLA) of donor and recipient. Statistically there is a 25 % chance for a sibling to be an identical donor. A suitable related donor can be identified for only one third of all patients due to the small size of European families; for all other patients a search for an unrelated donor has to be performed. Within Germany, the probability of an unrelated person to be a suitable blood stem cell donor for a certain patient is on the average around 1:100,000. This enormous variety of HLA tissue types makes the search for an unrelated donor extremely difficult, and many volunteer donors of blood stem cells are needed. The complexity of*

Diese enorme Vielfalt der menschlichen Gewebemerkmale macht die Suche nach einem nicht verwandten Spender extrem schwierig, und deswegen sind möglichst viele Spender nötig. Die Komplexität des nationalen und gegebenenfalls internationalen Suchprozesses erfordert eine enge Zusammenarbeit zwischen allen an der Spendersuche beteiligten Institutionen über zentrale nationale Register wie das ZKRD.

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 deutschen HLA-Labors gegründet. Wegen der Schwierigkeit der Spendersuche fingen 1989 Prof. Shraga Goldmann und Dr. Carlheinz Müller von der immungenetischen Ulmer Arbeitsgruppe an, Daten HLA-typisierter Spender deutscher Blutbanken als Stammzellspender in anonymer Form zentral zu sammeln, und entwickelten damals mit Unterstützung der Stefan-Morsch-Stiftung ein Computer-Programm zur Bearbeitung solcher Suchanfragen. Die internationale Zusammenarbeit begann im gleichen Jahr mit der Weiterleitung dieser Daten an Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW) in Leiden und ein

*the national and international search process requires a close cooperation between all institutions involved in the donor search via central national registries such as the ZKRD.*

*The University and the Institute of the Red Cross Blood Transfusion Service Baden-Württemberg in Ulm were already doing pioneer work in the area of stem cell transplantation in the early seventies, when also one of the first German HLA laboratories was established there. In order to facilitate the labor-intensive and complicated donor search process, Prof. Shraga Goldmann and Dr. Carlheinz Müller from the Ulm working group for immunogenetics began to collect data of HLA typed donors from German blood banks in 1989 for their central and anonymous procurement as blood stem cell donors. At that time, supported by the Stefan-Morsch-Stiftung, they developed a computer program for the processing of search requests. In the same year, international cooperation formally started with the transmission of donor data to Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW) in Leiden, and one year later with the link to the European Donor Secretariat (EDS) in Paris.*



Jahr später durch die Verbindung mit dem European Donor Secretariat (EDS) in Paris.

Seit 1991 stieg die Anzahl der deutschen Spender durch die Aktivitäten der DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei in Tübingen und zahlreicher anderer Spenderdateien schnell an. Die Geldmittel dafür wurden damals in erheblichem Umfang vom Bundesministerium für Gesundheit und der Deutschen Krebshilfe, aber auch von privaten Spendern und den Krankenkassen zur Verfügung gestellt. Es war bald klar, daß organisatorische Strukturen für eine effektive Spendersuche geschaffen werden mußten, die auch die aus ethischen Gründen unabdingbare Anonymität von Spendern und Patienten zu gewährleisten hatten.

Aufgrund der Vorarbeiten der Arbeitsgruppe von Prof. Goldmann erhielt der DRK-Blutspendedienst Baden-Württemberg vom Bundesministerium für Gesundheit den Auftrag, in Ulm ein bundesweites Zentralregister 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 DRK-Blutspendedienst

Baden-Württemberg als gemeinnützige Gesellschaft mit beschränkter Haftung gegründet und der vom Bundesministerium für Gesundheit definierte Aufgabenrahmen in die Satzung aufgenommen.

Mit den Spitzenverbänden der Krankenkassen wurde 1993 eine Vereinbarung für die Finanzierung der Suche nach einem nicht verwandten Blutstammzellspender getroffen. Die gesetzlichen Krankenkassen zahlen seither dafür einen patientenbezogenen Pauschalbetrag. Im Jahre 1994 konnte mit den gesetzlichen Krankenkassen eine Neufassung der Vergütungsregelung verabschiedet werden, mit welcher der weitere Betrieb des ZKRD und der Spenderdateien nach dem Ablauf der Förderung durch das Bundesministerium für Gesundheit gesichert wurde. Die Vergütungsregelung wurde für die Jahre 1998 und 1999 nochmals modifiziert.

*The rapidly growing number of donors since 1991 can be attributed to the activities of the DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei in Tübingen and numerous other donor centers. These activities were funded to a considerable extent by the Federal Ministry of Health and the German Cancer Aid Foundation, but also by charitable contributions and the health insurance companies. It was seen quite clearly that organizational structures had to be established for an efficient donor search process and at the same time guaranteeing donor and patient anonymity for ethical reasons.*

*After the extensive preparatory work of Prof. Goldmann's group, the Federal Ministry of Health appointed the Red Cross Blood Transfusion Service of Baden-Württemberg as the organization to establish a nationwide central registry of anonymous donors in Ulm and to develop an efficient donor search system. In May 1992, the German National Bone Marrow Donor Registry (Zentrales Knochenmarkspender-Register für die Bundesrepublik Deutschland, ZKRD) was formally founded as a non-profit limited liability corporation by the German Red Cross Blood Transfusion Service Baden-Württemberg, and its scope of*

*tasks as defined by the Federal Ministry of Health became an integral part of its statutes.*

*An agreement with the compulsory health insurance companies over the financial issues of unrelated blood stem cell donor searches was reached in 1993 and defined that the search costs for each patient would be covered with a flat rate. A revised version of the contract was signed in 1994, and again in 1998 with an effective date until 1999. This contract has been securing the continued operation of the ZKRD and the donor centers after the financial support from the Federal Ministry of Health had ceased.*



# Bericht 1999

## 1999 Report

Das Jahr 1999 war im ZKRD ausgesprochen arbeitsreich und geprägt von einem ungebrochenen Wachstum der Zahlen von Spendern, Patienten und Entnahmen, insofern eigentlich nicht viel anders als die Jahre davor. Besonders erfreulich war jedoch, daß es darüber hinaus gelang, in diesem Jahr wichtige Meilensteine in der nationalen und internationalen Zusammenarbeit bei der Suche nach nicht verwandten Blutstammzellspendern zu erreichen.

Die Gesamtzahl der Spender im ZKRD betrug 1999 am Jahresende 1.303.000 Spender, wovon 360.000 Spender auch HLA-DR-typisiert waren, und von diesen lagen wiederum bei 72.000 die HLA-DRB1-Merkmale in hoher Auflösung vor. Im Vergleich zum Vorjahr stieg somit die Anzahl der auch HLA-DR-typisierten Spender um 71.000 (+25 %) und die Gesamtzahl der Spender um 206.000 (+19 %). Wie in den letzten Jahren ist bei den HLA-DR-typisierten Spendern dieser Anstieg nicht nur auf über das ZKRD angeforderte Untersuchungen zurückzuführen, sondern vor allem auch auf HLA-DR-Typisierungen, die manche Dateien nach verschiedenen Strategien auf eigene Kosten durchführen. Dieses Engagement verdient höchste Anerkennung, da es einen überaus wichtigen Beitrag zur Beschleunigung

*1999 was definitely a busy year for the ZKRD. It was characterized by an uninterrupted growth of donor, patient and harvest numbers, and in this respect not much different than earlier years. However, we are especially pleased to report that we have succeeded in reaching important milestones in the national and international cooperation in the area of unrelated blood stem cell donor searches.*

*The total number of donors registered at the ZKRD at the end of 1999 was 1,303,000 of whom 360,000 donors were HLA-DR typed and 72,000 of the latter were HLA-DRB1 high resolution typed. Compared with the previous year, the number of HLA-DR typed donors rose by 71,000 (+25 %), and the total number of donors by 206,000 (+19 %). As in previous years, this increase of HLA-DR typed donors cannot be attributed only to HLA-DR typings requested via the ZKRD but especially to DR typings that were performed by some donor centers using different strategies and at their own expense. This commitment has earned our deepest appreciation as it is a major contribution to expediting donor searches. We are also delighted to report a significant increase of ZKRD cord blood units from*

der Spendersuchen darstellt. Sehr erfreulich ist auch die starke Zunahme der über das ZKRD verfügbaren Nabelschnurbluteinheiten von 325 im Jahr 1998 auf 860 im Jahr 1999. Seit April 1999 sind auch über das EMDIS-Netzwerk automatisierte Suchanfragen, bei denen passende Nabelschnurbluteinheiten vom ZKRD elektronisch an die angeschlossenen europäischen Partnerregister gemeldet werden, möglich.

Für 1.125 deutsche Patienten wurde 1999 eine Suche eingeleitet; dies sind 307 (+38 %) mehr neue Suchen als im Jahr 1998. Gleichzeitig erhielt das ZKRD 3.919 Anfragen aus dem Ausland, wovon 1.897 aktiviert wurden, das heißt, daß für diese Zahl von ausländischen Patienten 1999 erstmals kostenpflichtige Leistungen von deutschen Spendern angefordert wurden. Wenn man bedenkt, daß man aufgrund der weltweiten Zunahme volltypisierter Spender bei immer mehr Suchen über BMDW direkt auf vollständig passende Spender zurückgreifen kann, so ist der Zuwachs an Aktivierungen um 24 % wohl auch ein Indikator für die Effizienz und Qualität des deutschen Systems.

*325 in 1998 to 860 in 1999. Since April 1999, automated preliminary searches for cord blood units via the EMDIS system have been made possible, and the ZKRD reports suitable cord blood units electronically to the linked European registries.*

*Searches for 1,125 German patients were initiated in 1999, and this is an increase of 318 (+39 %) new patients over the previous year. Simultaneously, 3,919 preliminary searches for international patients were processed at the ZKRD, and 1,897 of those were activated. This means that, for the first time, German donors were requested for cost-incurring services on behalf of these international patients. This number represents a growth of 24 % when compared to the previous year. Considering the increase of fully tissue typed donors reported via BMDW for an ever increasing number of patients, the increase in German donor activations appears to be an indicator of the efficiency and quality of the German system.*



Wie schon im letzten Jahr ist die Zahl der Entnahmen von Knochenmark und stimulierten peripheren Blutstammzellen sprunghaft angestiegen. Insgesamt wurden 1.007 Knochenmark- oder Blutstammzellentnahmen durchgeführt, was einem Zuwachs gegenüber dem Vorjahr von 44 % entspricht. Die Anzahl der Entnahmen peripherer Blutstammzellen stieg gegenüber dem Vorjahr für die deutschen Patienten von 147 auf 410 und für ausländische Patienten von 41 auf 106. Sie hat sich also fast verdreifacht und damit drastisch an Bedeutung gewonnen. Parallel dazu ist die Zahl der Knochenmarkentnahmen für deutsche Patienten von 202 auf 158 Entnahmen gesunken, für internationale Patienten jedoch von 306 auf 333 Entnahmen immer noch leicht gestiegen.

Eine reibungslose nationale und internationale Zusammenarbeit ist eine der wesentlichen Voraussetzungen für eine effektive Suche nach nicht verwandten Blutstammzellspendern. Schon seit Jahren bestand der Wunsch nach einer nationalen Konferenz, bei der Mitarbeiter von deutschen Spenderdateien und Sucheinheiten Informationen austauschen und aktuelle Fragen und Probleme miteinander diskutieren können. Der professionelle Kontakt ist die eine, das

persönliche Kennenlernen von Kolleginnen und Kollegen, von denen man seit Jahren eigentlich nur die Stimmen durch regelmäßigen telefonischen Kontakt kannte, die andere, ebenso wichtige Seite einer solchen Konferenz. Deswegen veranstaltete das ZKRD Anfang Mai 1999 in Kassel seine erste Tagung, der ein eigener Abschnitt in diesem Jahresbericht gewidmet ist. Aufgrund der ausgesprochen erfreulichen Resonanz soll diese Konferenz künftig einmal im Jahr abgehalten werden.

Nach langen Vorarbeiten und Verhandlungen wurde im Oktober 1999 ein Kooperationsvertrag zwischen dem ZKRD und dem National Marrow Donor Program (NMDP), dem weltgrößten Register in Minneapolis (USA), geschlossen. Sobald dieser Vertrag durch die entsprechende Regierungsbehörde in Washington genehmigt ist, bekommen durch ihn alle Patienten aus Deutschland bzw. den USA einen neuen Zugang zu den Spendern des jeweils anderen Landes. Aufgrund des daraus zu erwartenden Arbeitsvolumens wird die Umsetzung dieses Vertrages eine der großen Herausforderungen für das Jahr 2000.

*As in the preceding year, the number of bone marrow and stimulated peripheral blood stem cell harvests has grown dramatically. In 1999, a total of 1,007 harvests was performed, which represents a growth of 44 % over the previous year. The number of peripheral blood stem cell harvests for German patients increased from 147 to 410, and for international patients from 41 to 106. These numbers almost tripled and indicate the growing importance of stimulated stem cell harvests. At the same time, the number of bone marrow harvests on behalf of German patients decreased from 202 to 158, but it increased slightly, from 306 to 333 harvests, for international patients.*

*A smooth national and international cooperation is an important prerequisite for efficient unrelated blood stem cell donor searches. In past years, the desire was expressed to hold a national conference and provide a forum for the representatives of German donor centers and search units to exchange information and discuss acute questions and problems. A professional exchange is an important factor in such a conference; another equally important factor is the opportunity to meet personally both colleagues*

*and friends with whom we have been communicating regularly for years by telephone and by fax. The first ZKRD Meeting was finally held in Kassel in early May 1999, and a separate section of this report is devoted to this first national conference. The meeting was a pronounced success, and plans are underway to make this an annual event.*

*After extensive preparatory work and negotiations, a cooperative search agreement was signed between the ZKRD and the National Marrow Donor Program (NMDP), the world's largest registry, which is located in Minneapolis (USA). As soon as this contract has passed the approval process with the appropriate government agency in Washington D.C., it will provide a new mutual access path to the other registry for German and American patients. The realization of this contract will be one of the big challenges of the year 2000 because of the increased work load that is expected.*



Die aktuelle Arbeitsgrundlage für das deutsche System der Suche nach nicht verwandten Blutstammzellspendern ist im neuen Vertrag zwischen den Spitzenverbänden der Krankenkassen, den Dateien und dem ZKRD niedergelegt worden. Diese Vereinbarung, die am 1.1.2000 in Kraft trat, definiert viel genauer als ihre Vorgängerversionen die Aufgaben der an einer Suche nach einem nicht verwandten Blutstammzellspender beteiligten Institutionen und regelt detailliert die Fragen der Vergütung patientenbezogener Leistungen. Teil des Vertragswerks sind auch Regelungen für den Datenaustausch wie auch die Festlegung von Verfahrensweisen, Datenvalidierungen und Qualitätssicherungsmaßnahmen.

Auch die Automatisierung der Suche nach nicht verwandten Blutstammzellspendern hat im Jahr 1999 enorme Fortschritte gemacht. Die interne ZKRD-Datenbank für Patienten und Spender ist so ausgebaut und erweitert worden, daß alle Anforderungen und Ergebnismeldungen noch detaillierter protokolliert werden, so daß alle Schritte einer Suche von Sucheinleitung bis zur Meldung der Ergebnisse der Bestätigungstypisierung mit Spenderreservierung für einen

Patienten oder Spender nun über die ZKRD-Datenbank dokumentiert und auf Tastendruck abrufbar sind.

Damit wurde die Voraussetzung dafür geschaffen, daß nicht nur die zahlenmäßig wichtigste Leistungsgruppe, die HLA-DRB1-Typisierungen niedriger Auflösung, sondern schrittweise alle Anforderungen und Ergebnisse nach ihrer Erfassung automatisch an die nationalen und internationalen Spenderdateien und Sucheinheiten weitergeleitet werden. Der Rücklauf von Ergebnissen der Bestätigungstypisierungen von deutschen Sucheinheiten sowie ausländischen Registern und Transplantationszentren wird nun regelmäßig überwacht und fehlende Resultate werden angemahnt. Dies ist nicht nur wichtig für die Spender, die wissen müssen, ob sie im konkreten Fall eventuell benötigt werden oder nicht, sondern vor allem auch ein Beitrag zur Qualitätssicherung des gesamten Systems.

Bei schwierigen Suchen entscheiden sich die Ärzte häufig dafür, mit einem HLA-differenten Spender zu transplantieren. Auf Wunsch von deutschen Sucheinheiten, ausländischen Registern und Transplantationseinheiten kann nun routinemäßig

*The operation of the German system of unrelated blood stem cell donor searches is now based on a new contract between the compulsory health insurance companies, the donor centers and the ZKRD. The contract, which came into force on January 1, 2000, describes the tasks of institutions involved in the search for unrelated donors of blood stem cells more precisely than the previous contract versions, and it regulates the financial issues of patient-related services in detail. Standards for the exchange of data, description of procedures, data validation and quality assurance are also part of the contract.*

*The automation of unrelated blood stem cell searches has made substantial progress in 1999. The internal ZKRD patient and donor database was restructured and extended to allow an even more detailed reporting of requests and results. All steps in the donor search, from the search initiation to the transmission of confirmatory typing results and donor reservation requests, are registered in the ZKRD database and can be reviewed easily by tapping a computer key.*

*This was the prerequisite for the automated transmission of not only HLA-DRB1 low resolution typings, the largest part of patient-related services, but also all other requests and results after their entry into the database. We now monitor the receipt of CT typing results from German search units and international registries and transplant centers on a regular basis and send out notices of outstanding results. This is important for donors who wish to know if they might be needed for a patient, and also a contribution to the quality assurance of the entire system.*

*If a search proves difficult, physicians will often decide to use an HLA different donor for the transplant process. A separate list of HLA different donors, including up to one mismatch or suitable cord blood units, can be generated and sent out upon requests from German search units, international registries and transplant centers.*



eine separate Liste von Spendern mit einer wesentlichen HLA-Differenz oder eine Liste von geeigneten Nabelschnurbluteinheiten erstellt und verschickt werden.

Weiter erhöht hat sich auch die Zahl der über das nationale Computer-Netzwerk GERMIS vollautomatisch verbundenen Spenderdateien und Sucheinheiten. In Zusammenarbeit mit der Aktion Knochenmarkspende Bayern wurde insbesondere die Mehrplatzversion der Spenderverwaltungssoftware von GERMIS im Laufe des Jahres optimiert, so daß das Programm für größere Dateien noch besser einsetzbar ist.

Alle Mitarbeiter im EDV-Bereich waren im letzten Quartal des Jahres 1999 in einem Teamprojekt mit der Überprüfung der internen Hard- und Software und der externen Netzverbindungen auf die Jahr-2000-Fähigkeit beschäftigt. Notwendige Nachfragen bei Herstellern und entsprechende Anpassungen wurden bei der Software vorgenommen und führten zu einem reibungslosen Übergang vom Jahr 1999 in das Jahr 2000.

Durch flexible interne Strukturen, reibungslose und enge Zusammenarbeit mit inländischen und ausländischen Organisationen in diesem

Bereich und ständige Anpassung an relevante Entwicklungen ist das ZKRD für seine gegenwärtigen und kommenden Aufgaben gut gerüstet. In die Zukunft zu blicken und das System der Spendersuche noch schneller und effektiver zu gestalten, ist eines unserer Ziele, denn die Arbeit, die wir leisten, ist nicht abstrakt, sondern von grundlegender Bedeutung für die Patienten, deren einzige Chance zur Genesung eine Transplantation mit Blutstammzellen eines nicht verwandten Spenders ist.

*The number of donor centers and search units that are linked via the national GERMIS network has continued to grow. In cooperation with "Aktion Knochenmarkspende Bayern" (a donor center in Bavaria) substantial improvements have been made to the multi-user version of the donor administration software during the past year, making the program even more efficient for large donor centers.*

*During the last quarter of 1999, the ZKRD IT team tested the internal hard- and software and all external communication channels to ensure a year 2000 compliant system. Producer inquiries and necessary software upgrades were made with the result of a smooth transition from the year 1999 to the year 2000.*

*The ZKRD keeps itself fit for the tasks of today and tomorrow by creating flexible internal structures, cooperating closely with organizations at home and abroad and adapting continuously to the relevant developments in the field. Looking toward the future and increasing the*

*speed and efficiency of the donor search process is one of our goals because our work is not an abstract activity but of fundamental importance for those patients whose only chance for survival is an unrelated blood stem cell transplant.*



# Die erste ZKRD-Tagung

## *The First ZKRD Meeting*

Der Wunsch nach einem nationalen Treffen bestand unter Spenderdateien, Sucheinheiten und im ZKRD schon lange. Nach umfangreichen Planungen und Vorbereitungen konnte das ZKRD am 5. und 6. Mai 1999 etwa 80 Teilnehmer zur ersten ZKRD-Tagung in Kassel begrüßen.

Prof. U. W. Schaefer (Essen) begann den Hauptvortrag, in dem er einen weiten Bogen über die Geschichte der allogenen Knochenmarktransplantation bis hin zu aktuellsten, teils noch unpublizierten Daten aus dem von ihm geleiteten größten europäischen Zentrum für allogene Transplantationen spannte. Die für die meisten Teilnehmer bemerkenswerteste Aussage war, daß die Gesamtüberlebensrate bei der Transplantation von einem HLA-identischen Geschwister, einem verwandten Spender mit einer HLA-Differenz und einem HLA-identischen nicht verwandten Spender sich nicht mehr unterscheiden. Dieses Ergebnis wurde durch eine Analyse der Essener Daten aus den 90er Jahren bezüglich der Transplantationen von CML-Patienten in der ersten chronischen Phase erzielt, wobei die Untersuchungen anderer Erkrankungsgruppen noch nicht abgeschlossen waren. Die immunogenetische Schlußfolgerung, die Prof. Grosse-Wilde (Essen) daraus zog, war, daß die Transplantationsergebnisse durch die

Verschärfung der HLA-bezogenen Auswahlkriterien nicht verwandter Spender kaum noch zu verbessern sind. Der künftige Einsatz molekularbiologischer Methoden der HLA-Klasse-I-Typisierung wird damit eher die Verminderung der Fehlerrate als die Erhöhung der Auflösung zum Ziel haben.

PD Dr. Bunjes (Ulm) gab anschließend einen Einblick in die Entwicklung neuer nicht myeloablativer Transplantationsverfahren. Mit ihrer Hilfe sollen zunehmend auch ältere Patienten behandelt werden, wobei verfahrensbedingt vom Spender meist mehr und/oder mehrfach Knochenmark bzw. Zellpräparate benötigt werden.

Aus seinen umfangreichen Erfahrungen mit Knochenmarkentnahmen für viele verschiedene Dateien schöpfte PD Dr. Schwerdtfeger (Wiesbaden), als er bei seiner Analyse der Abläufe und Schnittstellen bei der Knochenmarkentnahme die Aufgaben und gegenseitigen Erwartungen von Entnahmezentrums, Spender und Datei diskutierte. Dieser sehr praxisnahe Vortrag war vor allem für kleinere Dateien mit weniger Erfahrungen in diesem Bereich von großem Interesse.

*For a number of years, donor centers, search units and the ZKRD have been considering to hold a specific national meeting. After extensive planning and preparation, the ZKRD welcomed about 80 participants to its first ZKRD Meeting in Kassel on May 5–6, 1999.*

*Prof. U. W. Schaefer (Essen), medical director of Europe's largest center for allogeneic transplants, gave the keynote address, and he presented the history as well as the most current clinical data related to allogeneic blood stem cell transplantation. The most remarkable statement for most participants was that there is no longer a difference in the overall survival rates after transplants using an HLA identical sibling, a related donor with one HLA mismatch and an HLA identical unrelated donor. This information is the result of a study of data from Essen on transplants for CML in first chronic phase in the 1990s; studies on other diseases were not yet completed. Prof. Grosse-Wilde (Essen) concluded, from the point of view of the immunogeneticist, that transplant outcomes could hardly be improved by applying more restrictive matching criteria on the selection of unrelated donors. He pointed out that the future use of molecular biological tech-*

*niques for HLA class I typing will target a reduction in error rates rather than an increase in resolution.*

*PD Dr. Bunjes (Ulm) followed with a presentation on the development of new, non-myeloablative transplant techniques. These new techniques require a larger volume of donor bone marrow or stem cells and/or multiple donations and will be used for transplants on older patients.*

*Based on his numerous harvest experiences for many different donor centers, PD Dr. Schwerdtfeger (Wiesbaden) analyzed the proceedings in bone marrow harvesting and discussed the tasks and mutual expectations of harvest centers, donors and donor centers. His presentation was of practical relevance and of great interest especially for small donor centers with less experience in this area. A report from the ZKRD presented by Dr. Müller (Ulm) followed, and information was provided on previous accomplishments, ongoing developments and current statistical data.*



## Die erste ZKRD-Tagung

### *The First ZKRD Meeting*

Daran schloß sich der Bericht aus dem ZKRD von Dr. Müller (Ulm) an, der Informationen zum Vorjahr und zu laufenden Entwicklungen mit aktuellen Statistiken verband.

Moderiert von Frau Rutt (Tübingen) und Herrn Winterhager (Essen) widmete sich im zweiten Block des Nachmittags eine Arbeitsgruppe aktuellen Themen und Problemen aus dem Tagesgeschäft der Dateien, die jeweils durch vorbereitete Kurzbeiträge einzelner Teilnehmer umrissen und dann ausgiebig diskutiert wurden. Das Spektrum reichte von der Durchführung von Aktionen, der Aufklärung der Spender bis zu ihrer langfristigen Betreuung, insbesondere bei und nach der Spende. Es war eine ausgesprochen interessante und lebhafteste Runde, die wohl jeder einzelne bereichert verlassen hat.

Parallel dazu demonstrierten Herr Rist (Ulm) und Herr Spegel (Ulm) im GERMIS-Workshop dieses System mittels Videoprojektion und gaben einen Überblick über den Stand der Entwicklung und die weiteren Pläne. In sehr offener Atmosphäre kamen von den Anwendern konstruktive Kritik und interessante Anregungen, die in die weitere Konzeption einfließen werden.

*In the second afternoon session, one of the workshops was chaired by Ms. Rutt (Tübingen) and Mr. Winterhager (Essen), and it covered topics and problems of the routine work in the donor centers. Short, prepared contributions from numerous participants were followed by intensive discussions. The topics ranged from the organization of donor drives and the informed consent of donors through to long-term donor follow-up and care, especially during and after donations. All participants were enthralled with this highly interesting and lively session. In a parallel workshop, Mr. Rist (Ulm) and Mr. Spegel (Ulm) demonstrated the GERMIS system by video projection and gave an overview of the status of the program development and its future planning. In a friendly, open atmosphere users evaluated the system in a critical and likewise constructive manner and contributed interesting suggestions, which have been included in future planning.*

*There was ample opportunity during dinner to discuss the topics of the numerous presentations and to exchange ideas on many other issues in the field.*

Das gemeinsame Abendessen bot noch reichlich Gelegenheit, die Vorträge und zahlreiche andere aktuelle Themen ausgiebig zu diskutieren.

Drei parallele Arbeitsgruppen eröffneten den nächsten Tag. Die Suchkoordinatorinnen und -koordinatoren diskutierten unter Leitung von Frau Dr. Schulze-Rath (Essen) und Frau Lenartz (Freiburg) praktische und strategische Fragen der Spendersuche, insbesondere im Hinblick auf einen Textentwurf für das Vertragswerk mit den Spitzenverbänden der gesetzlichen Krankenkassen. Frau Graf (Ulm) und Herr Hartig (Tübingen) moderierten die Diskussion eines scheinbar trockenen Themas von großer Bedeutung für das Tagesgeschäft: Aufbau und Inhalte der Listen und Formulare, in denen die wichtigen Informationen bei der Spendersuche präsentiert werden.

Unter Vorsitz von Prof. Blasczyk (Hannover) stellte in der dritten Sitzung Dr. Helmberg (Graz) das Problem der kontextunabhängigen Dokumentation von HLA-Typisierungsbefunden und seine mit dem Term „Virtual DNA Analysis“ verknüpften Lösungsansätze dar. Durch das schnelle Vordringen molekularbiologischer Typisierungsverfahren, die zwangsläufig inkomplette Daten liefern, hat

*The next day began with three parallel workshops. The workshop for search coordinators, chaired by Dr. Schulze-Rath (Essen) and Ms. Lenartz (Freiburg), discussed practical and strategic donor search issues particularly in regard to a draft of the agreement with the compulsory health insurance companies. Ms. Graf (Ulm) and Mr. Hartig (Tübingen) led a discussion of a seemingly dry subject but one of great importance for the routine work: structure and contents of forms and lists that present important information on the donor search.*

*Prof. Blasczyk (Hannover) chaired the third workshop where Dr. Helmberg (Graz) presented the problem of a context-independent documentation of HLA typing reports, and his approach to a solution termed "Virtual DNA Analysis". Because of the rapid change in molecular biological typing techniques that inevitably provide incomplete data, this subject has become of utmost importance to donor centers that depend on long-term best possible use of their "working capital" in the form of the donors' HLA typings.*



## Die erste ZKRD-Tagung *The First ZKRD Meeting*

dieses Thema für Spenderdateien, die auf die langfristige optimale Nutzung ihres in Form der Spendertypisierungen vorliegenden Kapitals angewiesen sind, eine immense Bedeutung.

Moderiert von Prof. Goldmann (Ulm) begann der zweite Vortragsblock mit einem für alle Dateien brandaktuellen Thema. Frau Rutt (Tübingen) sprach über die zunehmenden Ansprüche, mit denen Spender und Spenderdateien immer wieder konfrontiert sind: „G-CSF-Stimulation, Zweit- oder gar Drittspende, Leukapherese und... – Wieviel kann man einem Spender eigentlich zumuten?“ Es liegt in der Natur der Sache, daß hier – wie in vielen anderen aktuellen ethischen Fragen unseres Faches – keine einfachen und eindeutigen Antworten verfügbar sind.

Frau Dr. Huber (Langen) gab dann in aller Kürze einen Überblick über die rechtlichen Rahmenbedingungen der Herstellung von Stammzellen aus peripherem Blut und Nabelschnurblut, die sich von den für Knochenmark geltenden Vorschriften deutlich unterscheiden, insbesondere, daß nach deutschem Recht erstere als Arzneimittel gelten und letzteres als Organ definiert ist. Nahtlos anschließend stellte Dr. Knabe (Gauting) die Voraussetzungen für Aufbau und Betrieb

einer Nabelschnurblutbank eindrucksvoll dar und erläuterte, wie aufwendig ein solcher Schritt für eine Spenderdatei ist.

Abgeschlossen wurde die Tagung durch den Vortrag von PD Dr. Ebell (Berlin) über Transplantationen von Nabelschnurblut und Stammzellen haplo-identischer Verwandter, die heute meist in den immer selteneren Fällen zum Einsatz kommen, wenn auch die Suche nach einem geeigneten nicht verwandten Spender erfolglos bleibt.

Nach zwei halben Tagen voller Information und Diskussion zerstreuten sich die Teilnehmer wieder in alle Winde, und das Echo, das nach und nach zurückkam, spornt uns an, aus dem Erstlingswerk eine Tradition werden zu lassen.

*Prof. Goldmann (Ulm) presided over the second session of lectures that began with a subject of topical interest. Ms. Rutt (Tübingen) discussed the increasing demands on donors and donor centers: "G-CSF stimulated donation, second or even third donation, leukapheresis and other requests... How much can we demand from a donor?" It lies in the nature of the matter, as with many other ethical questions in this field, that there are no easy and clear solutions available.*

*Then Dr. Huber (Langen) reviewed the legal regulatory framework of producing stem cells from peripheral blood or cord blood. These regulations differ distinctly from the regulations that apply to bone marrow. Under German law, the first is considered as medicine whereas the second is defined as an organ. Next, was an impressive presentation by Dr. Knabe (Munich) on the tremendous amount of effort that is needed to establish and operate an umbilical cord blood bank.*

*The meeting was concluded with a lecture by PD Dr. Ebell (Berlin) on umbilical cord blood transplants and transplants using haplo-identical related donors that are performed in the few cases where a search for a suitable unrelated donor is not successful.*

*After two half days that were filled with information and discussions, the participants scattered in all directions, and the response that we received has inspired us to make this first-time meeting a tradition in coming years.*



# Statistische Daten

## ZKRD Statistics

Die Anzahl der Spender im ZKRD stieg 1999 insgesamt um 206.000 (+19 %) auf 1.303.000, was einen geringfügigen Rückgang der absoluten Zunahme gegenüber dem Vorjahr darstellt. Die Zahl der HLA-A,B,DR-typisierten Spender wuchs ähnlich wie im Vorjahr um 71.000 (+25 %) auf 360.000. Hochoaufgelöste HLA-DRB1-Typisierungen liegen für fast 72.000 Spender vor. Über das ZKRD als zweitgrößtes Register werden weltweit 21 %

aller und 12 % der HLA-A,B,DR-typisierten Spender zur Verfügung gestellt.

Die prozentuale Verteilung auf die einzelnen Spenderdateien hat sich seit dem Vorjahr wegen Unterschieden in den Aktivitäten zur Neugewinnung und prospektiven DR-Typisierung der Spender ein wenig verändert.

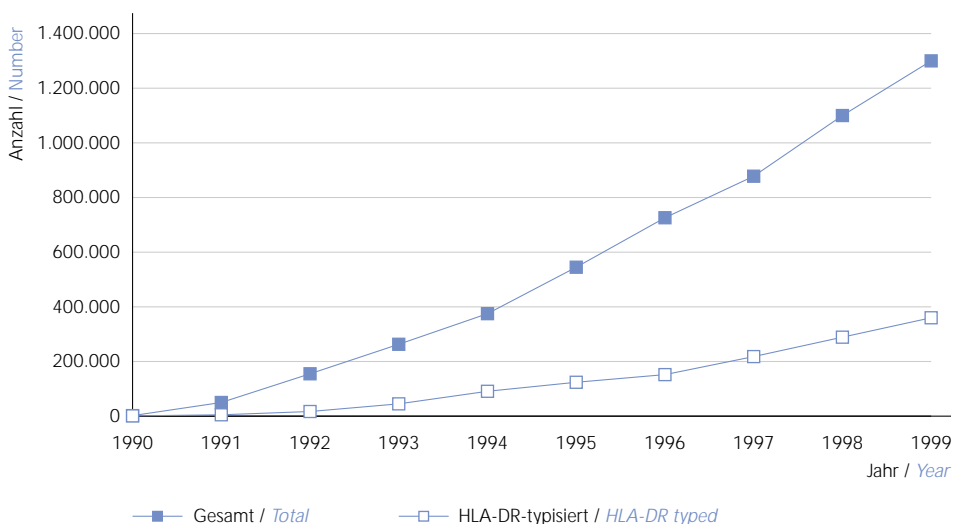


Abb. 1: Spenderzahlen im ZKRD  
Fig. 1: ZKRD Donor Numbers

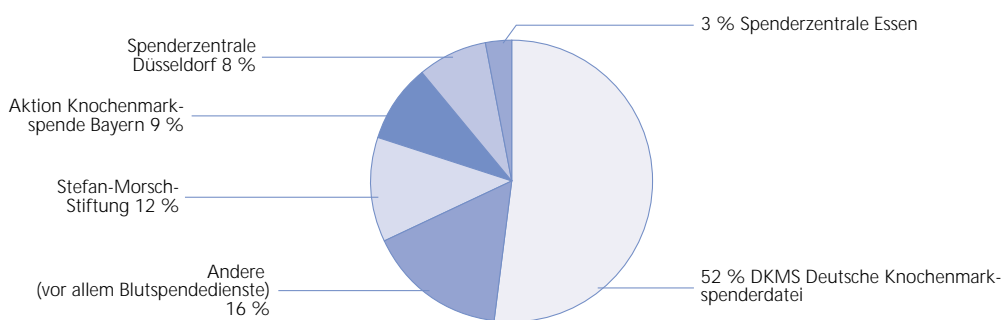


Abb. 2: Verteilung aller Spender auf die einzelnen Dateien  
Fig. 2: Distribution of Donors per Donor Center

The ZKRD pool of all donors increased by 206,000 (+19 %) to 1,303,000 donors, and the pool of the HLA-A,B,DR typed donors by 71,000 (+25 %) to 360,000. Allele level HLA-DRB1 typing results were available for almost 72,000 donors. The absolute growth remained quite identical to the previous year for the HLA-A,B,DR typed donors, but decreased slightly for all donors. The ZKRD as

the second largest registry contributes 21 % to the worldwide donor pool and 12 % to the pool of HLA-A,B,DR typed donors.

The distribution by donor center on a percentage basis changed slightly over the previous year due to some variation in the activities for donor recruitment and prospective DR typing.



## Statistische Daten ZKRD Statistics

Die Zahl der neuen Spendersuchen für deutsche Patienten nahm um 318 (+39 %) auf über 1.100 zu, also noch stärker als im Vorjahr. Neben verbesserten Rahmenbedingungen bei der Bettenkapazität und der Geschwindigkeit und Erfolgsrate der Suchen liegt dies vor allem an einem sich hinsichtlich Alter und Erkrankungen ständig erweiterndem Spektrum der Indikationen. Durch die weiter sinkende durchschnittliche Suchdauer ging auch

die Anzahl der aktiven Suchen am Jahresende weiter zurück.

Die Verteilung der Diagnosen deutscher Patienten hat sich gegenüber dem Vorjahr nur geringfügig verändert. Weiterhin wird fast die Hälfte der Suchen für Patienten mit akuten Leukämien und rund ein Viertel für Patienten mit chronisch-myeloischer Leukämie eingeleitet.

Abb. 3:  
Suchen für deutsche Patienten  
Fig. 3:  
Donor Searches for German Patients

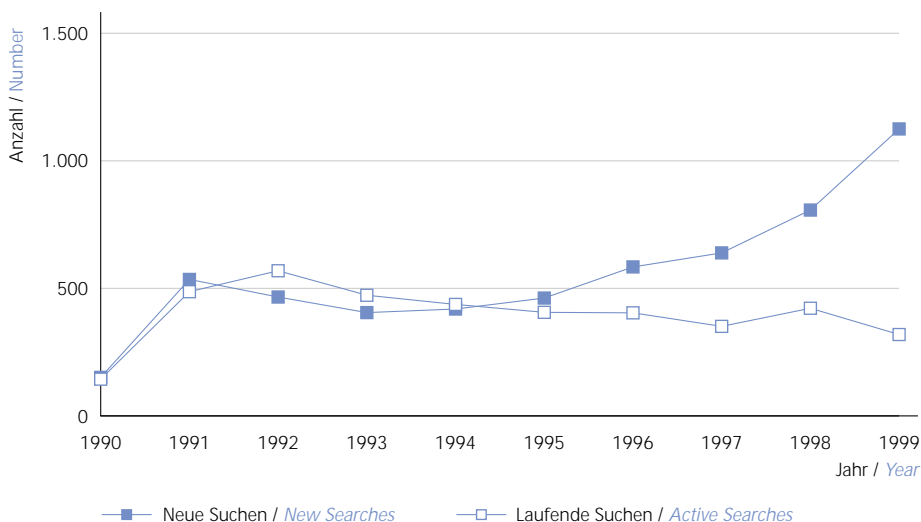
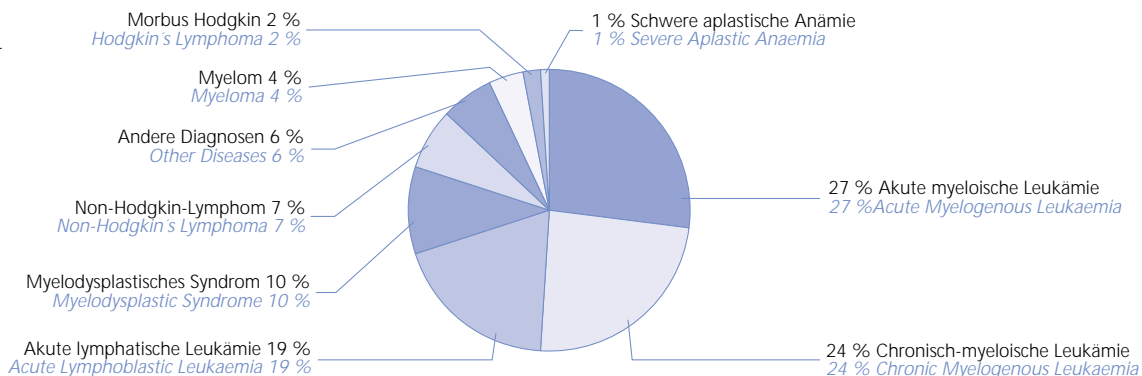


Abb. 4:  
Verteilung der Diagnosen deutscher Patienten  
Fig. 4:  
Distribution of Diagnoses of German Patients



In 1999, the number of new searches for German patients jumped by more than 39 % to over 1,100. This is not only due to faster searches and more beds in transplantation centers, but also a consequence of a continuously extending patient eligibility for unrelated transplants with regard to age and diagnosis. The decrease in active

searches reflects the shorter average duration of a search.

The distribution of diagnoses shows only minor changes in comparison to previous years. Still almost half of the searches are performed for acute leukaemias and a quarter for chronic myeloid leukaemia.



Die Zahl der Anfragen aus dem Ausland ist zum ersten Mal seit fünf Jahren gestiegen und zwar um 9 % auf über 3.900; gleichzeitig sprang die Zahl der Aktivierungen um 26 % auf über 1.800 und damit wieder über den Höchststand von 1997.

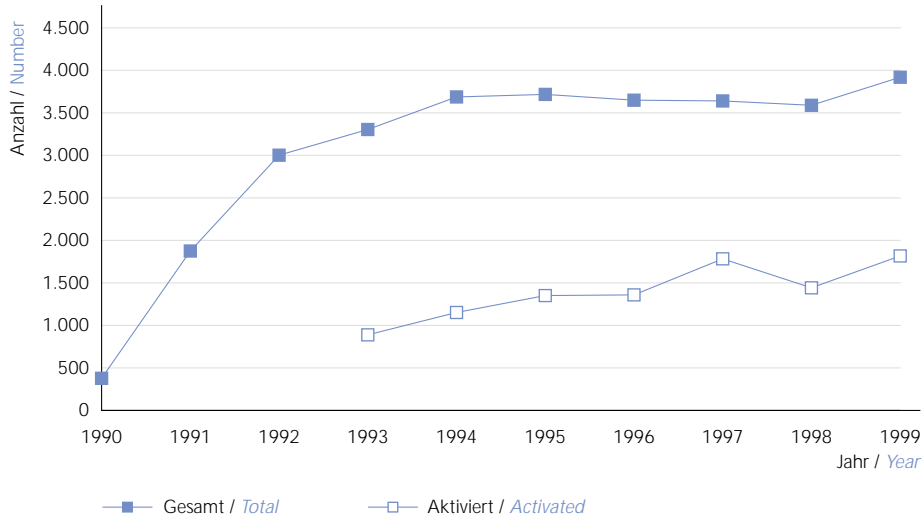


Abb. 5:  
Suchen für ausländische Patienten  
Fig. 5:  
Donor Searches for International Patients

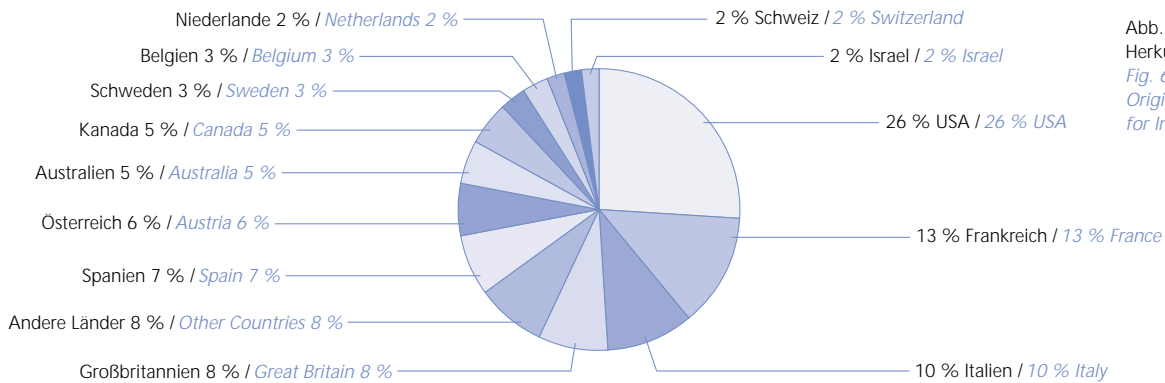


Abb. 6:  
Herkunft der Auslandsanfragen  
Fig. 6:  
Origin of Preliminary Searches for International Patients

The number of preliminary search requests from abroad increased for the first time in 5 years to over 3,900 (+9 %). The number of search activations jumped by 26 % to over 1,800.



Die Zahl der niedrig aufgelösten HLA-DRB1-Typisierungen für deutsche Patienten stieg 1999 nur um 6 % gegenüber einem Anstieg der Patientenzahl von 39 %. Inzwischen beziehen sich fast drei Viertel dieser Aufträge auf deutsche Spender (1995: 60 %, 1998: 66 %).

Die Zahl der niedrig auflösenden HLA-DRB1-Typisierungsaufträge für deutsche Spender nahm 1999 insgesamt um 23 % zu und damit mehr als je zuvor.

Abb. 7:  
Angeforderte HLA-DRB1-Typisierungen niedriger Auflösung  
Fig. 7:  
Low Resolution HLA DRB1 Typing Requested via the ZKRD

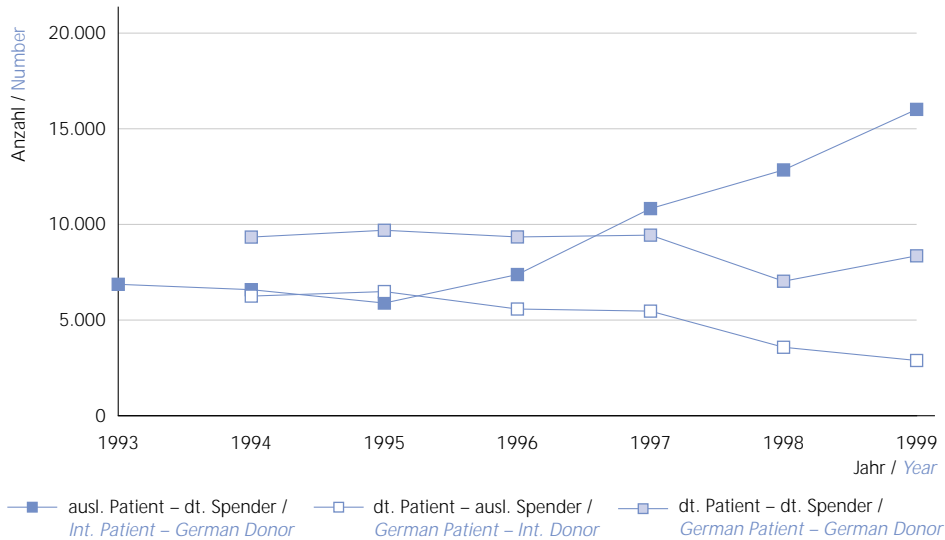
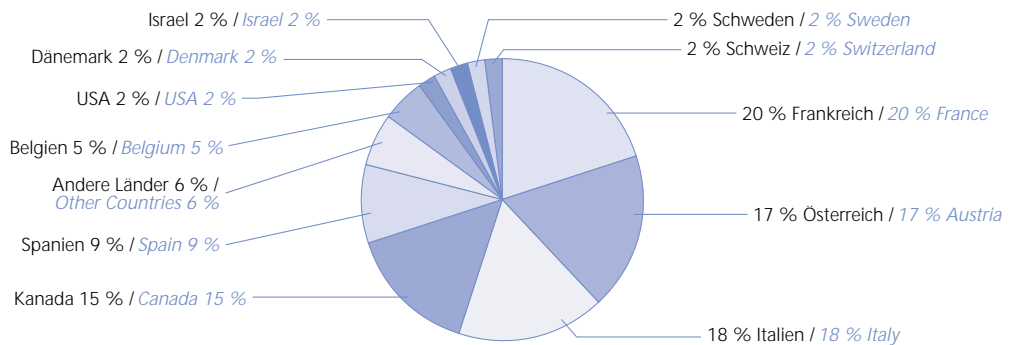


Abb. 8:  
Herkunft der internationalen Anforderungen für HLA-DRB1-Typisierungen niedriger Auflösung  
Fig. 8:  
Origin of International Requests for Low Resolution HLA-DRB1 Typings



The number of low resolution DRB1 typing requests for German patients grew only by 6 % which is much less than the 39 % growth rate of the patient number. Moreover, almost 75 % of all low resolution DRB1 typing requests on behalf of German patients were for German donors (1995: 60 %, 1998: 66 %). The overall

number of requests for low resolution DRB1 typing from German donors grew by 23 % which is the highest growth rate observed so far.



Die Zahl der für deutsche Patienten angeforderten Blutproben stieg 1999 um 22 % und damit nur etwa halb so stark wie die Patientenzahl. Inzwischen beziehen sich mehr als zwei Drittel dieser Aufträge auf deutsche Spender (1995: 50 %).

Die Zahl der von deutschen Spendern angeforderten Blutproben nahm 1999 insgesamt um 38 % zu.

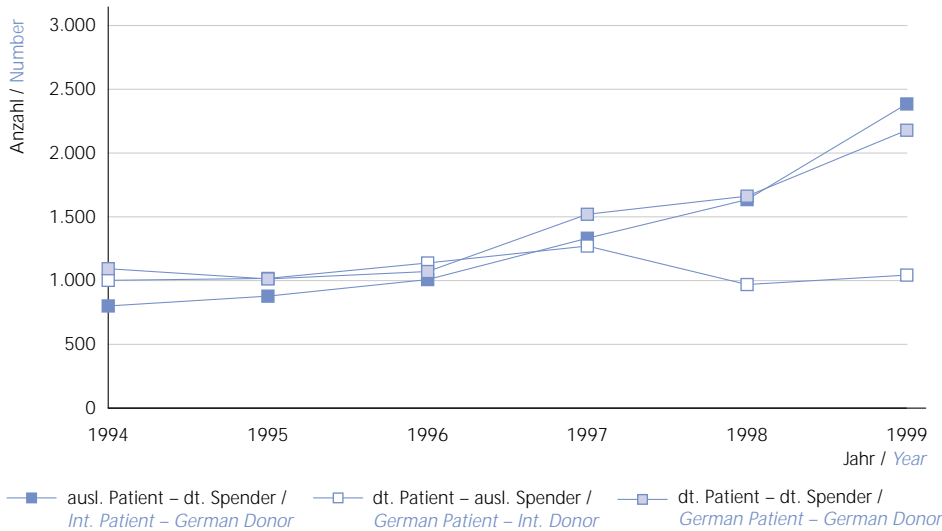


Abb. 9: Angeforderte Blutproben für Bestätigungstypisierungen  
Fig. 9: Confirmatory Typing Samples via the ZKRD

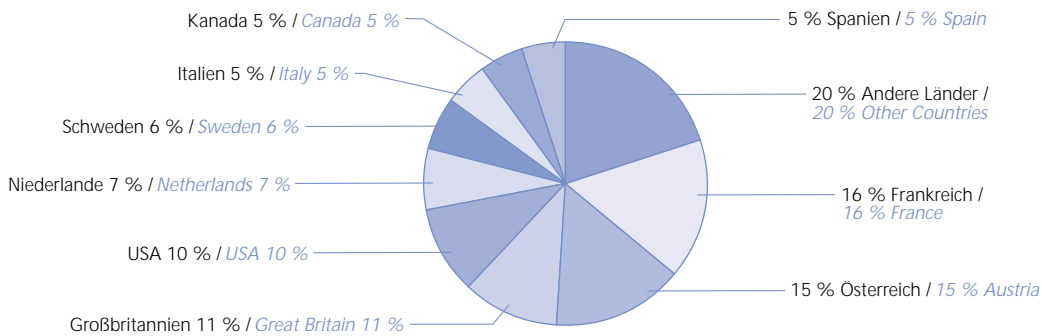


Abb. 10: Herkunft der internationalen Anforderungen für Blutproben für Bestätigungstypisierungen  
Fig. 10: Origin of International Requests for Confirmatory Typing Samples

The number of CT sample requests on behalf of German patients grew by 22 % which is only half the rate of the patient number. More than two thirds of all CT sample requests on behalf of German patients were for German donors

(1995: 50 %). The overall number of requests for CT samples from German donors grew by 38 %.



Die Zahl der Stammzellentnahmen stieg um 45 % gegenüber dem Vorjahr auf 1.007 (einschließlich Zweitspenden).

Die Entnahmen peripherer Blutstammzellen für Patienten im Inland wie auch im Ausland stiegen um über 150 % an. Waren für deutsche Patienten die Knochenmarkentnahmen 1998 noch deutlich in der Überzahl, so wurden 1999 bereits in über 70 % der Fälle periphere Blutstammzellen entnommen.

Abb. 11:  
Stammzellentnahmen von deutschen Spendern  
Fig. 11:  
Harvests of German Donors

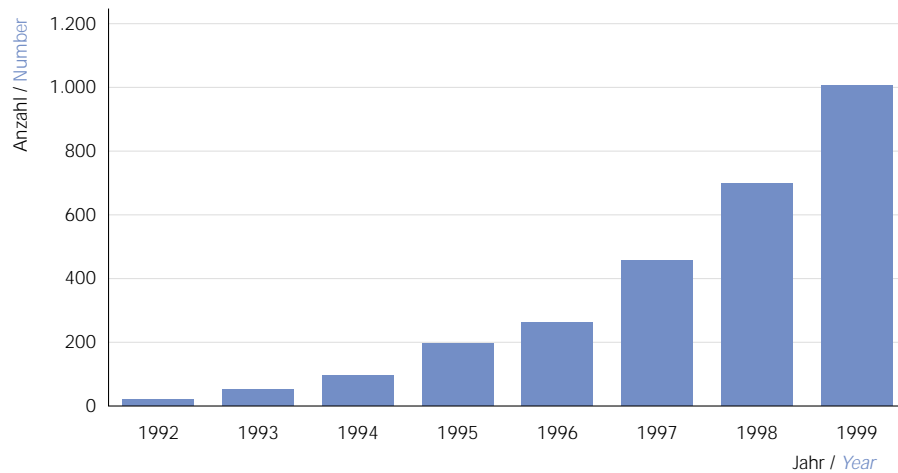
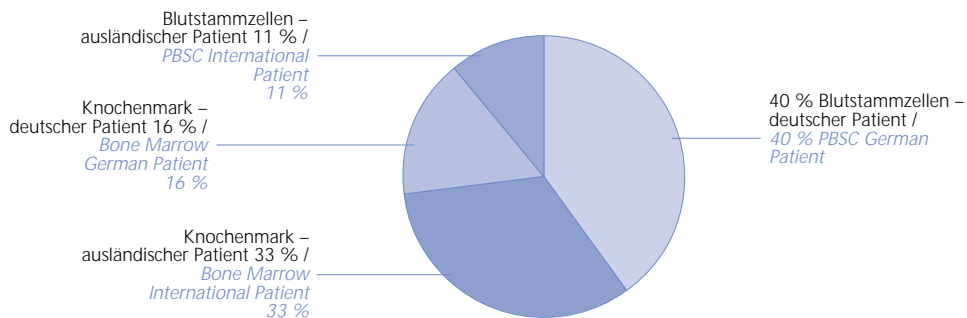


Abb. 12:  
Verteilung der Stammzellentnahmen  
Fig. 12:  
Distribution of Harvests of German Donors



The number of harvests increased by about 45 % to 1,007 including second donations.

Requests for PBSC harvests increased by of over 150 % for German as well as for international patients. In 1998, the majority of requests for German patients were still for bone marrow whereas in 1999 in over 70 % of the cases a PBSC harvest was performed.



# Internationale Zusammenarbeit

## International Cooperation

### Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW)

1988 wurde BMDW von der Arbeitsgemeinschaft für Immunologie der EBMT (European Group for Blood and Marrow Transplantation) ins Leben gerufen und wird seither von der Arbeitsgruppe um Prof. van Rood (Leiden) betreut. In diesem Projekt werden die Häufigkeiten der HLA-Merkmal-kombinationen (Phänotypfrequenzen) aus allen Spenderregistern der Welt regelmäßig gesammelt und zur Verfügung gestellt, so daß für neue Patienten einfach ermittelt werden kann,

wo wieviele potentielle Spender vorhanden sind. Heutzutage erfolgt die Sammlung und Verteilung der Daten von einer steigenden Zahl von Registern und Nabelschnurblutbanken aus 35 Ländern über das Internet, das zudem einen sicheren Online-Zugang für berechtigte Nutzer ermöglicht. Seit den ersten Anfängen von BMDW sind die Ulmer Daten auf diesem Wege für alle Patienten weltweit verfügbar.

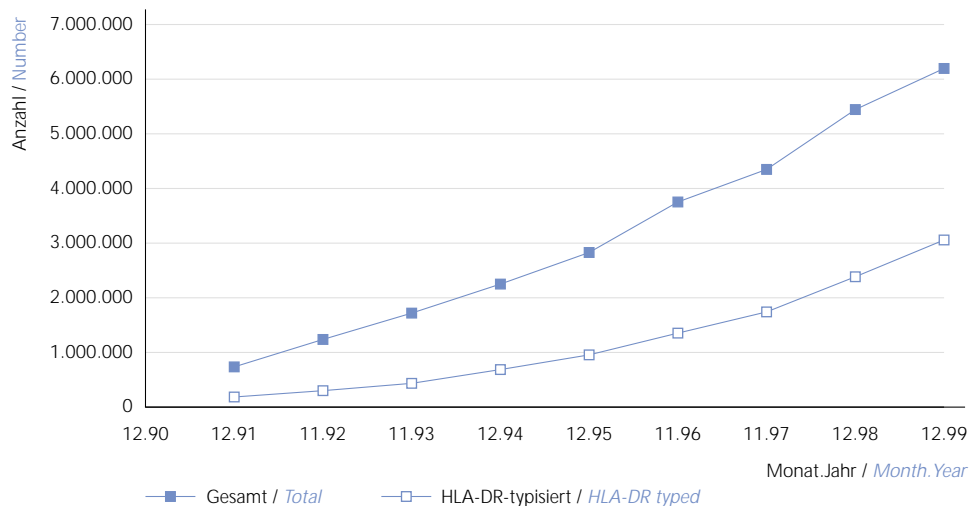


Abb. 13:  
Spender weltweit  
(nach BMDW)  
Fig. 13:  
Donors Worldwide  
(Source: BMDW)

*In 1988, BMDW was started by the Immunology Working Party of the European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT) and since that time it has been coordinated by Prof. van Rood's group in Leiden. Its objective is to collect the frequencies of HLA antigen combinations (phenotype frequencies) of all donor registries worldwide on a regular basis, and to provide these data to facilitate preliminary searches for potential donors for new patients. Nowadays, the data from a continuously growing number of*

*registries and cord blood banks in 35 countries are collected and distributed via the Internet which can be accessed online by authorized users. The online services guarantee a high level of safety, security and confidentiality by utilizing modern data encryption technology and special transmission protocols. From the very beginning of BMDW, the data from Ulm have been part of it in order to be easily accessible for the benefit of all patients worldwide.*



## Internationale Zusammenarbeit *International Cooperation*

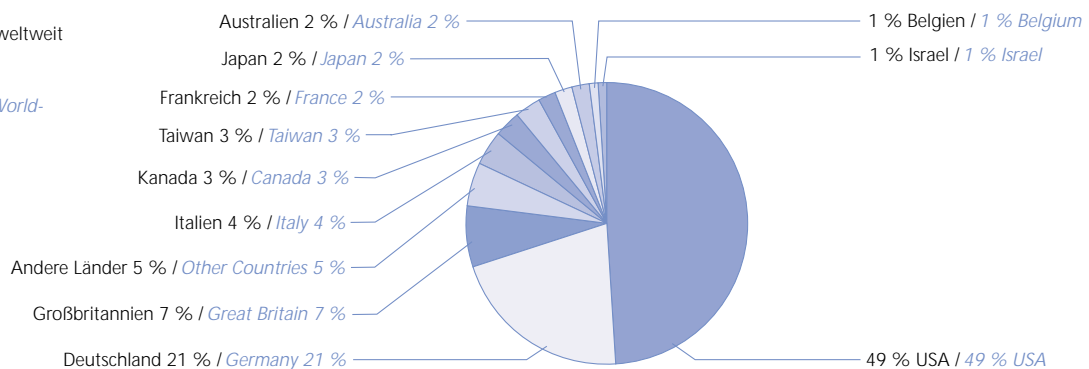
### World Marrow Donor Association (WMDA)

Wie wichtig die internationale Zusammenarbeit auf dem Gebiet der nicht verwandten Stammzellspendersuche und -transplantation ist, zeigen die Entnahmen deutscher Spender für internationale Patienten und umgekehrt die Entnahmen ausländischer Spender für deutsche Patienten. Um internationale Transplantationen zu erleichtern und auf eine weltweite Harmonisierung von Standards auf einem qualitativ hohen Niveau hinzuwirken, wurde im Jahre 1988

die World Marrow Donor Association (WMDA) gegründet. Derzeit gibt es innerhalb der WMDA internationale Arbeitsgruppen zu den Themenkreisen Spenderregister, Qualitätssicherung, Ethik, Stammzellen und Finanzen, die Richtlinien für die jeweiligen Bereiche erarbeiten und sich mit aktuellen Fragen auseinandersetzen. In diesen Arbeitsgruppen sind auch zahlreiche deutsche Vertreter aus Transplantationseinheiten, Sucheinheiten, Spenderdateien und dem ZKRD aktiv.

Abb. 14:  
Verteilung der Spender weltweit  
(nach BMDW)

Fig. 14:  
*Distribution of Donors Worldwide*  
(Source: BMDW)



*The number of stem cell collections from German donors for international patients and vice versa, from international donors for German patients demonstrate the importance of international cooperation in the area of unrelated stem cell searches and transplants. In 1988, the World Marrow Donor Association (WMDA) was founded to facilitate international transplants and to contribute to high level standards worldwide.*

*International WMDA working groups are presently involved in areas such as donor registries, quality assurance, ethics, stem cells and finance, discussing current issues and establishing guidelines within each area. Numerous German representatives from search units, transplant and donor centers and the ZKRD are active participants in these working groups.*



### European Donor Secretariat (EDS)

Im Jahre 1990 wurde Ulm als drittes Register nach Paris und Brüssel in das Netz des European Donor Secretariat integriert, das im selben Jahr von Frau Dr. Raffoux (Paris) etabliert worden war. Über den Zentralcomputer in Paris tauschen derzeit 16 Register in Europa und Übersee Daten von Spendern und Patienten aus. Diese Daten werden im ZKRD seit langem weitgehend automatisch verarbeitet. In vielen Ländern wurde EDS schon von dem moderneren EMDIS abgelöst, weil dadurch die wichtigen Informationen wesentlich schneller und vollständiger verfügbar sind.

*In 1990, Ulm was the third registry after Paris and Brussels to join the data network of the European Donor Secretariat initiated by Dr. Raffoux in Paris in the same year. Currently 16 registries in Europe and overseas exchange donor and patient information via the central computer system in Paris. The link between the computer system of ZKRD and EDS is automated to a very high degree. In many countries EDS has been replaced by the more modern EMDIS system which provides important information substantially faster and more complete.*

### European Marrow Donor Information System (EMDIS)

Im Jahre 1991 ergriffen die Spenderregister von Frankreich, Großbritannien und Deutschland die Initiative zur Schaffung eines modernen Kommunikationssystems zwischen den europäischen Registern. Die Entwicklung von EMDIS wurde von der Europäischen Union und in Deutschland auch vom Bundesministerium für Gesundheit unterstützt. Es deckt alle Schritte im Rahmen der Spendersuche, von einer Erstanfrage über den Versand ständig aktueller Spenderlisten und den Austausch von Aufträgen und Ergebnissen bis hin zur Knochenmarkspende, ab. Das System wird ständig neuen Entwicklungen angepaßt und beinhaltet inzwischen auch die Möglichkeit zur Meldung von Nabelschnurblutpräparaten und zur Suche nach HLA-differenten Spendern. Der Nachrichtenaustausch zwischen den Partnern erfolgt ohne Zentralrechner von Punkt zu Punkt mittels eines abgesicherten E-Mail-Protokolls („EMDIS Communication System“). Belgien, Deutschland, Großbritannien, Frankreich, die Niederlande und Spanien nutzen EMDIS inzwischen aktiv.

*In 1991, an initiative was started by the bone marrow donor registries of France, Great Britain and Germany to establish a modern communication system between the registries in Europe. This project was supported by the EU and, within Germany, by the Federal Ministry of Health. It supports all steps in the donor search process from the preliminary search requests, transmission of continuously updated donor lists and subsequent requests and results up to the marrow harvest. The system is regularly adapted to new needs and meanwhile comprises the exchange of cord blood units and the search for HLA different donors. The point-to-point communication between the partners is based on the exchange of messages via a special e-mail protocol which was developed to ensure a secure and reliable transport of all messages (“EMDIS Communication System”). EMDIS is being used by the donor registries in Belgium, Germany, Great Britain, France, the Netherlands and Spain on a routine basis.*



## Internationale Zusammenarbeit *International Cooperation*

### European Group for 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. Weitere wichtige Aufgaben von EBMT sind die Standardisierung und Qualitätssicherung in diesem Bereich und ein Akkreditierungsverfahren der beteiligten Kliniken. Das ZKRD ist der EBMT und den darin organisierten Zentren durch seine Dienstleistungen und seine Funktion als Datenzentrale des „Deutschen Registers für Stammzelltransplantationen“ (DRST) in vielfältiger Weise verbunden. Zur Zeit unterstützt das EBMT ein Projekt mit dem Namen Promise, das die Entwicklung eines Systems zur Sammlung von Transplantationsdaten über das Internet zum Ziel hat. Das ZKRD beabsichtigt, sich als Datenzentrale des DRST aktiv an Test und Einführung dieses Systems zu beteiligen.

*The EBMT was founded in 1974 in order to allow physicians and scientists involved in blood stem cell transplantation to share their experience and compare clinical studies. Further important tasks of the EBMT are the standardization and quality control in this area and the accreditation of member hospitals. The ZKRD is associated with the EBMT and its member centers in various ways through its services and its function as the data processing center of the "German Registry for Stem Cell Transplants (DRST)". The EBMT is working on the development and implementation of an internet-based system to collect and evaluate stem cell transplant data from all collaborating centers. In its function as DRST data center, the ZKRD intends to participate in the test phase and introduction of this system.*



# ZKRD-Mannschaft

## ZKRD Team

### Geschäftsführung / *Executive Department*

Geschäftsführer / *Managing Directors*

Manfred Stähle  
Dr. Carlheinz Müller (6)

Wissenschaftlicher Berater / *Scientific Advisor*

Prof. Dr. Shraga Goldmann

Assistenz und Sekretariat / *Assistant and Secretary*

Gaby Großmann (12)  
Helga Häfele (2)

### Register / *Registry*

Sachbearbeiterinnen Spendersuche /  
*Search Coordinators*

Alice Graf (10)  
Tellervo Kathke-Nieminen (9)  
Bianca Specht (7)  
Gisela Stummer (1)

### Verwaltung und Finanzen / *Administrative and Finance Department*

Verwaltungsleiter / *Administrative Officer*

Volker Rump (3)

Sachbearbeiterin Debitoren / *Accounts Receivable Clerk*

Gudrun Hipp (14)

Sachbearbeiterin Kreditoren / *Accounts Payable Clerk*

Ljiljana Kasnar (8)

Sachbearbeiterin Eingangsrechnungen / *Accounting Clerk*

Claudia Wiche

### EDV-Abteilung / *Information Technology Department*

EDV-Leiter / IT Manager

Hans-Georg Rist (4)

Software-Entwickler / *Software Developer* – EMDIS

Hans-Peter Eberhard (13)

Software-Entwickler / *Software Developer*

Werner Bochtler (11)

Software-Entwickler / *Software Developer* – GERMIS

Josef Spiegel (5)

Systemadministrator / *System Administrator* – DRST

Detlev Knorpp



## Such- und Transplantationseinheiten in Deutschland Search Units and Transplant Centers in Germany



- an GERMIS angeschlossene Sucheinheit  
Search Unit linked to GERMIS
- nicht an GERMIS angeschlossene Sucheinheit  
Search Unit not linked to GERMIS
- Sucheinheit und Transplantationseinheit  
Search Unit and Transplant Center
- Transplantationseinheit  
Transplant Center
- ◆ Sucheinheit  
Search Unit

Die Karte zeigt Sucheinheiten Stand 1. März 2000 und Transplantationszentren, in denen 1999 Transplantationen von nicht verwandten Spendern durchgeführt wurden.  
The map shows search units as of March 1, 2000 and transplant centers performing unrelated transplants in 1999.

## Spenderdateien in Deutschland Donor Centers in Germany



- ◆ >500 000 Spender / Donors
- 100 000–500 000 Spender / Donors
- 10 000–100 000 Spender / Donors
- <10 000 Spender / Donors
- GERMIS-Zentren / Linked to GERMIS
- vollautomatisiert / fully automated
- teilautomatisiert / partly automated
- nicht an GERMIS angeschlossen / not linked to GERMIS

Die Karte zeigt Spenderdateien Stand 1. März 2000.  
The map shows donor centers as of March 1, 2000.

### Deutsche Spenderdateien / *German Donor Centers*

DRK-Blutspendedienst Sachsen  
Institut für Transfusionsmedizin  
Fiedlerstraße 23  
01307 Dresden

Verein für Knochenmarkspenden  
Sachsen e.V.  
Fetscherstraße 72  
01307 Dresden

DRK-Blutspendedienst Land Brandenburg  
Institut Cottbus  
Thiemstraße 105  
03050 Cottbus

Institut für klinische Immunologie und  
Transfusionsmedizin der Universität  
Delitzscher Straße 135  
04129 Leipzig

Institut für Transfusionsmedizin und  
Immunhämatologie der Universität  
Postfach 3 02  
06097 Halle

KMS-Register Sachsen-Anhalt e.V. im  
DRK-Blutspendedienst, Institut Dessau  
Altener Damm 50  
06847 Dessau

DRK-Blutspendedienst Thüringen  
Institut für Transfusionsmedizin Gera  
Postfach 16 52  
07506 Gera

Klinikum der FSU  
Institut für Transfusionsmedizin  
Postfach  
07740 Jena

DRK-Blutspendedienst Berlin gGmbH  
Zentralinstitut Wannsee, HLA-Labor  
Am Großen Wannsee 80  
14109 Berlin

Aktion Knochenmarkspende  
Berlin/Brandenburg  
Groß-Beeren-Straße 139  
14482 Babelsberg

DRK-BSD Mecklenburg-Vorpommern  
Institut für Transfusionsmedizin  
An der Marienkirche 4  
17033 Neubrandenburg

Institut für Immunologie und  
Transfusionsmedizin der Universität  
Diagnostikzentrum/Sauerbruchstraße  
17487 Greifswald

DRK-BSD Mecklenburg-Vorpommern  
Institut für Transfusionsmedizin  
Robert-Koch-Straße 10  
18059 Rostock

Universitätskrankenhaus Eppendorf  
Abteilung für Transfusionsmedizin (KM-Spender)  
Martinistraße 52  
20251 Hamburg

Zentralinstitut für Transfusionsmedizin  
Gewebetypisierungslabor (HLA)  
Eilbektal 111  
22089 Hamburg

Institut für Immunologie und  
Transfusionsmedizin der Universität  
Ratzeburger Allee 160  
23562 Lübeck

Institut für Transfusionsmedizin  
und Immunhämatologie der Universität  
Michaelis-Straße 5  
24105 Kiel

DRK-Blutspendedienst Niedersachsen  
Institut Bremen, HLA-Labor - KMS-Datei  
Sankt-Jürgen-Straße 1  
28205 Bremen

Medizinische Hochschule Hannover  
Abteilung Transfusionsmedizin  
Carl-Neuberg-Straße 1  
30625 Hannover

Institut für klinische Immunologie und  
Transfusionsmedizin, HLA-Labor  
Langhansstraße 7  
35392 Gießen

Abteilung Immunologie  
Gewebetypisierungslabor (HLA)  
Robert-Koch-Straße 40, TL137  
37075 Göttingen

Institut für Transfusionsmedizin  
des Universitätsklinikums  
Leipziger Straße 44  
39120 Magdeburg

\* nach Postleitzahlen  
\* by Zip Code



## Anschriften *Addresses*

### Deutsche Spenderdateien / *German Donor Centers*

ME der Heinrich-Heine-Universität  
Institut für Transplantationsdiagnostik  
Moorenstraße 5  
40225 Düsseldorf

Knochenmark-Spenderzentrale Essen  
c/o Institut für Immunologie  
Universitätsklinikum Essen  
45122 Essen

Westfälische Wilhelms-Universität  
Institut für Transfusionsmedizin  
Domagkstraße 11  
48149 Münster

DRK-Blutspendedienst Rheinland-Pfalz/  
Saarland GmbH  
Postfach 12 53  
55502 Bad Kreuznach

Stefan Morsch Stiftung  
Postfach 30 12 42  
55760 Birkenfeld

Blutspendedienst Hessen des DRK  
Gewebetypisierungslabor (HLA)  
Sandhofstraße 1  
60528 Frankfurt

DRK-Blutspendedienst Baden-Württemberg  
Inst. f. Transfusionsmedizin und klin. Immunologie  
Postfach 10 08 53  
68008 Mannheim

Zentralinstitut für Transfusionsmedizin  
und Blutspendedienst  
Keplerstraße 32  
70174 Stuttgart

DKMS Deutsche Knochenmark-  
spenderdatei GmbH  
Biesinger Straße 10  
72070 Tübingen

Abteilung für Transfusionsmedizin/  
Blutbank - HLA-Labor der Universität  
Otfried-Müller-Straße 4/1  
72076 Tübingen

Institut für Transfusions- und  
Laboratoriumsmedizin, Städtisches Klinikum  
Postfach 16 80  
75116 Pforzheim

DRK-Blutspendedienst Baden-Württemberg  
Institut Baden-Baden  
Postfach 10 01 29  
76482 Baden-Baden

Freiwilliges Knochenmarkspender Register  
Transfusionsmedizin der Unikliniken  
Hugstetter Straße 55  
79106 Freiburg

Aktion Knochenmarkspende Bayern e.V.  
Robert-Koch-Allee 7  
82131 Gauting

DRK-Blutspendedienst Baden-Württemberg  
Transplantationsimmunologie  
Helmholtzstraße 10  
89081 Ulm

Institut für Transfusionsmedizin gGmbH  
Albert-Schweitzer-Straße 14  
98527 Suhl



Deutsche Sucheinheiten / *German Search Units*

Medizinische Fakultät Carl Gustav Carus TU  
Koordinationsstelle für Nichtverwandte KMS-Suche  
HLA-Labor, Fetscherstraße 74, Haus 14  
01307 Dresden

Charité, Med. Fakultät der Humboldt-Universität  
zu Berlin, Campus Virchow-Klinikum  
Blutbank - Augustenburger Platz 1  
13353 Berlin

Abteilung Hämatologie/Onkologie  
der Universität Rostock  
Ernst-Heydemann-Straße 6  
18055 Rostock

Universitätskrankenhaus Eppendorf  
Abteilung für Transfusionsmedizin  
Martinistraße 52  
20251 Hamburg

Medizinische Hochschule Hannover  
Abteilung Transfusionsmedizin  
Carl-Neuberg-Straße 1  
30625 Hannover

Institut für Klinische Immunologie  
und Transfusionsmedizin, HLA-Labor  
Langhansstraße 7  
35392 Gießen

ME der Heinrich-Heine Universität  
Institut für Transplantationsdiagnostik  
Moorenstraße 5  
40225 Düsseldorf

Universitätsklinikum Essen  
Institut für Immunologie  
Virchowstraße 171  
45147 Essen

Westfälische Wilhelms-Universität  
Institut für Transfusionsmedizin  
Domagkstraße 11  
48149 Münster

Klinik für Knochenmarktransplantation  
und Hämatologie/Onkologie GmbH  
Dr.-Ottmar-Kohler-Straße 2  
55743 Idar-Oberstein

Blutspendedienst Hessen des DRK  
Gewebetypisierungslabor (HLA)  
Sandhofstraße 1  
60528 Frankfurt

Universitätsklinikum Tübingen  
Innere Medizin II  
Otfried-Müller-Straße 10  
72076 Tübingen

Medizinische Klinik  
KMT-Koordination  
Hugstetter Straße 55  
79106 Freiburg

DRK-Blutspendedienst Baden-Württemberg  
Transplantationsimmunologie  
Helmholtzstraße 10  
89081 Ulm



## Anschriften

### Addresses

#### Transplantationseinheiten / *Transplant Centers*

(Nur Zentren, in denen 1999 Transplantationen von nicht verwandten Spendern durchgeführt wurden /

*Only Centers that performed unrelated transplants in 1999)*

Universitätsklinikum Dresden  
Med. Klinik I, Hämatologie/Onkologie  
Fetscherstraße 74  
01307 Dresden

Universität Leipzig Hämatologie/Onkologie  
Medizinische Klinik und Poliklinik II  
Johannisallee 32  
04103 Leipzig

Universitätsklinikum Jena  
Innere Medizin II, Onkologie/Hämatologie  
Erlanger Allee 101  
07740 Jena

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Hämatologie/Onkologie/Immunologie  
Kochstraße 2  
07740 Jena

Klinikum Charité der Humboldt-Universität  
II. Medizinische Klinik, Hämatologie/Onkologie  
Schumannstraße 20 - 21  
10117 Berlin

Klinikum Benjamin Franklin der FU Berlin  
Innere Medizin, Hämatologie/Onkologie  
Hindenburgdamm 30  
12200 Berlin

Virchow Klinikum der Humboldt-Universität  
Innere Medizin, Hämatologie/Onkologie  
Augustenburger Platz 1  
13353 Berlin

Virchow Klinikum der Humboldt-Universität  
Pädiatrie, Onkologie/Hämatologie/KMT  
Augustenburger Platz 1  
13353 Berlin

Abteilung Hämatologie/Onkologie  
der Universität Rostock  
Ernst-Heydemann-Straße 6  
18055 Rostock

Universitätskrankenhaus Eppendorf  
Knochenmarktransplantation  
Martinistraße 52  
20251 Hamburg

Universitätskrankenhaus Eppendorf  
Pädiatrie, Knochenmarktransplantation  
Martinistraße 52  
20251 Hamburg

Universitätsklinikum Kiel  
Kinderklinik, Hämatologie/Onkologie  
Schwanenweg 20  
24105 Kiel

Universitätsklinikum Kiel  
II. Medizinische Klinik, Hämatologie/Onkologie  
Chemnitzstraße 33  
24116 Kiel

Medizinische Hochschule Hannover  
Innere Medizin VIII, Hämatologie/Onkologie  
Carl-Neuberg-Straße 1  
30625 Hannover

Medizinische Hochschule Hannover  
Kinderklinik IV, Hämatologie/Onkologie  
Carl-Neuberg-Straße 1  
30625 Hannover

Universitätsklinikum Marburg  
Innere Medizin, Hämatologie/Onkologie  
Baldinger Straße  
35033 Marburg

ME der Heinrich-Heine-Universität  
Medizinische Klinik, Hämatologie/Onkologie  
Moorenstraße 5  
40225 Düsseldorf

ME der Heinrich-Heine Universität  
Klinik für Pädiatrische Hämatologie/Onkologie  
Moorenstraße 5, KMT-Ambulanz, Geb. 11.64  
40225 Düsseldorf

Universitätsklinikum (GHS) Essen  
Knochenmarktransplantation  
Hufelandstraße 55  
45122 Essen

Universitätsklinikum (GHS) Essen  
Knochenmarktransplantation  
Hufelandstraße 55  
45122 Essen

Universitätsklinikum Münster  
Hämatologie/Onkologie  
Albert-Schweitzer-Straße 33  
48149 Münster



Transplantationseinheiten / *Transplant Centers*

Universitätsklinikum Mainz  
III. Medizinische Klinik und Poliklinik, KMT  
Langenbeckstraße 1  
55131 Mainz

Klinik für Knochenmarktransplantation  
und Hämatologie/Onkologie GmbH  
Dr.-Ottmar-Kohler-Straße 2  
55743 Idar-Oberstein

Universitätsklinikum Frankfurt  
Medizinische Klinik III, Hämatologie/KMT  
Theodor-Stern-Kai 7  
60596 Frankfurt

Deutsche Klinik für Diagnostik  
KMT-Zentrum  
Aukammallee 33  
65191 Wiesbaden

Medizinische Universitätsklinik Homburg  
Innere Medizin I  
Oscar-Orth-Straße 10  
66421 Homburg

Universitätsklinikum Heidelberg  
Medizinische Klinik V, Hämatologie/Onkologie  
Hospitalstraße 3  
69115 Heidelberg

Universitätsklinikum Tübingen  
Kinderklinik I, Hämatologie/Onkologie  
Rümelinstraße 23  
72070 Tübingen

Universitätsklinikum Tübingen  
Innere Medizin II, Hämatologie/Onkologie  
Otfried-Müller-Straße 10  
72076 Tübingen

Universitätsklinikum Freiburg  
Kinderklinik, Hämatologie/Onkologie  
Hugstetter Straße 55  
79106 Freiburg

Universitätsklinikum Freiburg  
Medizinische Klinik, Hämatologie/Onkologie  
Hugstetter Straße 55  
79106 Freiburg

Kinderpoliklinik der LMU München  
Hämatologie/Onkologie  
Pettenkoferstraße 8a  
80336 München

Dr. von Haunersches Kinderspital  
Hämatologie/Onkologie, KMT-Station  
Lindwurmstraße 4  
80337 München

Klinikum Großhadern der LMU München  
Medizinische Klinik III, Hämatologie/Onkologie  
Marchioninistraße 15  
81377 München

Universitätsklinikum Ulm  
Kinderklinik, Hämatologie/Onkologie  
Prittwitzstraße 43  
89075 Ulm

Universitätsklinikum Ulm  
Innere Medizin III, Hämatologie/Onkologie  
Robert-Koch-Straße 8  
89081 Ulm

Medizinische Klinik 5, Klinikum Nord  
Einheit für Knochenmarktransplantation  
Flurstraße 17  
90419 Nürnberg

Medizinische Universitätsklinik III  
Hämatologie/Onkologie/klinische Immunologie  
Krankenhausstraße 12  
91054 Erlangen

Universitätsklinik Erlangen für Kinder  
und Jugendliche, KMT-Einheit  
Loschgestraße 15  
91054 Erlangen

Universitätsklinikum Regensburg  
Abteilung Hämatologie/Onkologie  
Franz-Josef-Strauß-Allee 11  
93053 Regensburg



# Inhaltsverzeichnis

## *Table of Contents*

Vorwort	3	<i>Preface</i>	3
Unsere Ziele	4	<i>Our Objectives</i>	4
Aufgaben des ZKRD	5	<i>Tasks of the ZKRD</i>	5
Rückblick	6	<i>Program History</i>	6
Bericht 1999	8	<i>1999 Report</i>	8
Die erste ZKRD-Tagung	12	<i>The First ZKRD Meeting</i>	12
Statistische Daten	15	<i>ZKRD Statistics</i>	15
Internationale Zusammenarbeit	21	<i>International Cooperation</i>	21
ZKRD-Mannschaft	25	<i>ZKRD Team</i>	25
Karten: Such- und Transplantations- einheiten, Spenderdateien	26	<i>Maps: Search Units, Transplant and Donor Centers</i>	26
Anschriften	27	<i>Addresses</i>	27

