

# Das ZKRD

Zentrales Knochenmarkspender-Register Deutschland

Helga Neidlinger

Medizinische Dokumentarin, ZKRD Ulm



# Unterschiede

## ZRKD = Spender-Register

- Fokus: Spender für Patienten finden
- Hauptarbeit bis zur Transplantation
- Ziel: Therapie ermöglichen
- Aufgabenbereiche: Organisation, Dienstleistungen

## DRST = Klinisches Register

- Fokus: Patient, Diagnose, Behandlung
- Hauptarbeit nach der Therapie/Transplantation
- Ziel: Therapie evaluieren
- Aufgabenbereiche: Klinische Forschung, Gesundheitsökonomie

# Blutstammzellspende

- Jedes Jahr erkranken rund 13.000 Patienten in Deutschland an Leukämie
- Für viele ist eine Transplantation mit einem nicht verwandten Spender die letzte Hoffnung
- Das **ZKRD** ist in Deutschland die Plattform für alle Suchen nach einem passenden nicht verwandten Spender.

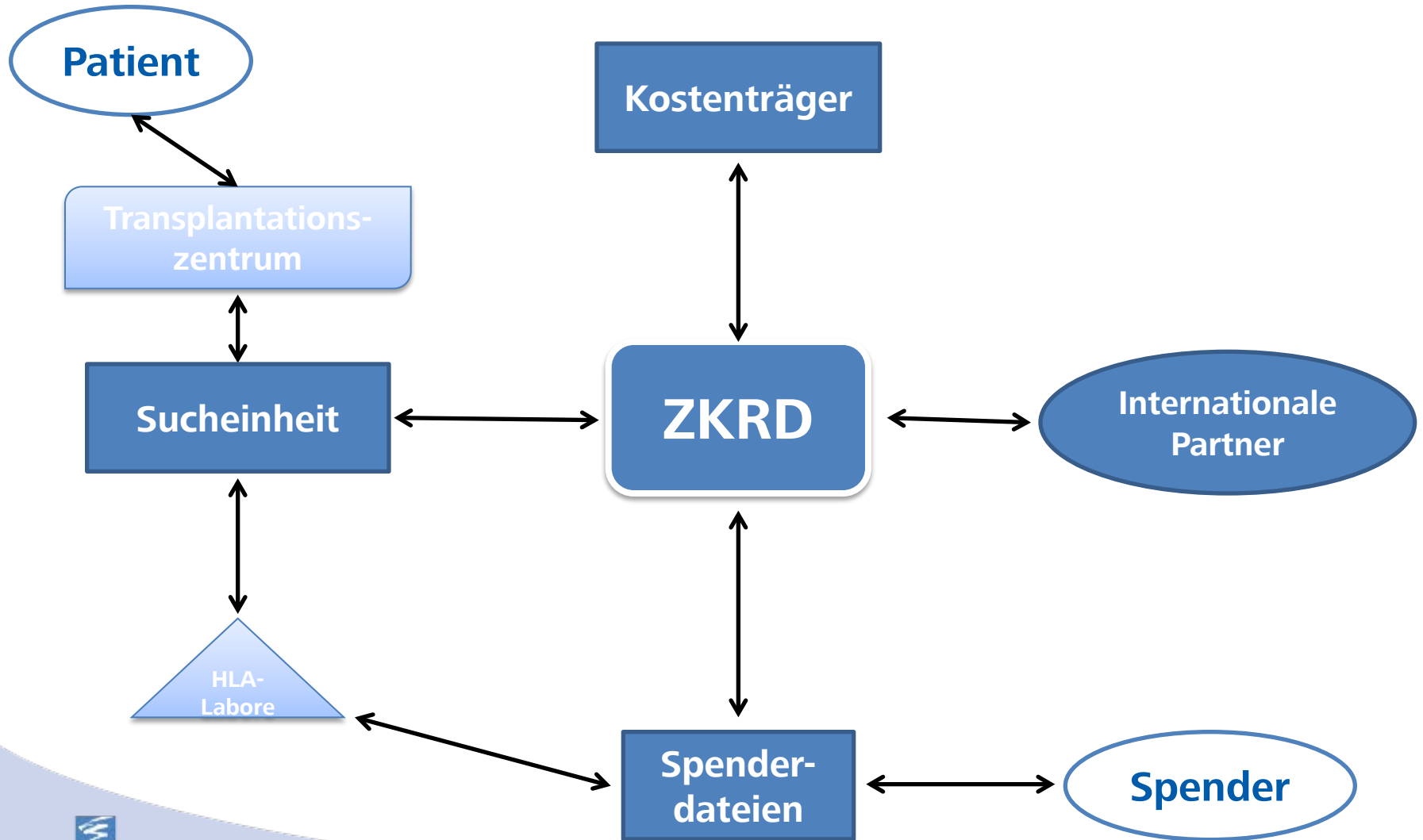
# ZKRD in Ulm

- Gründung 1992 als gemeinnützige GmbH
- Ca. 60 Mitarbeiter
- Tätigkeitsfelder:
  - STS: Such- und Transplantationsservice
  - Verwaltung: zentrale Abrechnungsstelle, Kostenübernahmen
  - IT-Abteilung: Entwicklung von Kommunikationskonzepten und Software
  - Zusätzlich: Qualitätsmanagement, Öffentlichkeitsarbeit, Office Management, Bioinformatik

# Das deutsche System

- 26 Spenderdateien  
(u. a. Knochenmarkspender-Zentrale  
Düsseldorf, DKMS, Stefan-Morsch-Stiftung,  
Aktion Knochenmarkspende Bayern etc.)
- 20 Sucheinheiten
- über 70 Transplantationszentren
- ein (!) ZKRD

# Fremdspendersuche



# Aufgaben des ZKRD (1)

- Führung der zentralen Spenderdatei durch Zusammenarbeit mit allen Knochenmarkspenderdateien in Deutschland.
- Vermittlungszentrale für
  - deutsche Spender für Patienten aus dem In- und Ausland
  - ausländische Spender für deutsche Patienten
- Unterstützung der Spendersuche
  - Bereitstellung von aktuellen und vollständigen Informationen (Spenderlisten) für Sucheinheiten/Register im In- und Ausland
  - Verarbeitung und Weiterleitung aller Anforderungen und Ergebnisse
  - Koordination, Unterstützung und Beratung

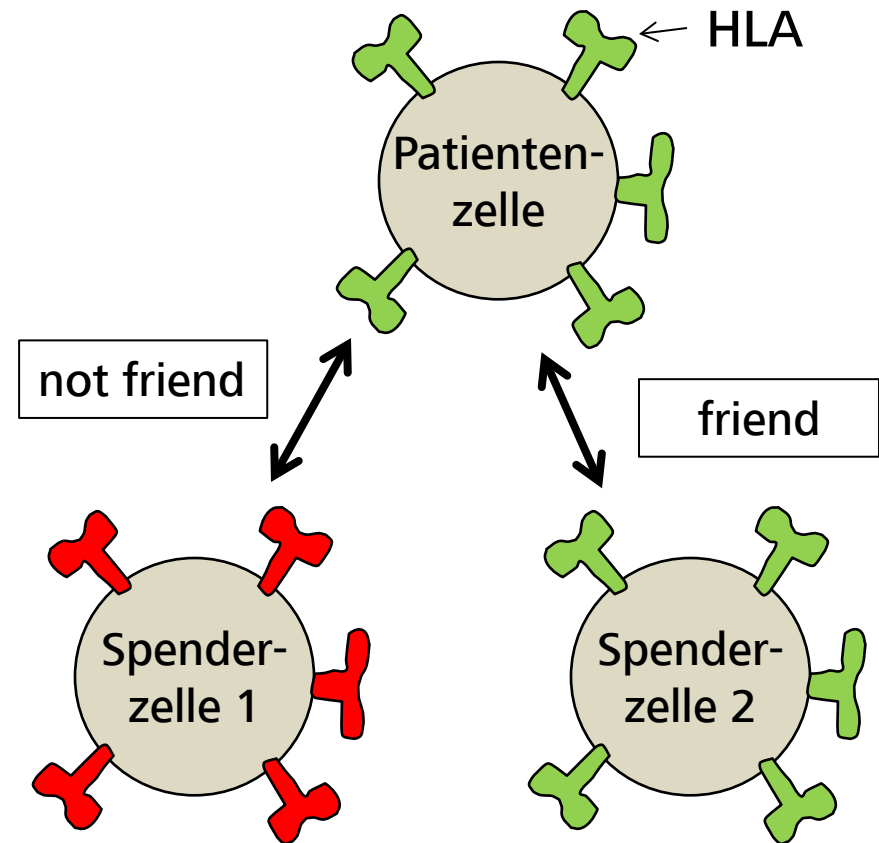
# Aufgaben des ZKRD (2)

- Unterstützung bei der Anforderung und Abwicklung von Blutstammezellspenden
- organisiert bei Bedarf den Transport der gespendeten Zellen incl. Anmeldung bei Zoll und Flughafensicherheit
- Abrechnung aller Leistungen der Spendersuche mit den Kostenträgern im In- und Ausland
- Entwicklung und ständige Verbesserung weltweit führender Informationssysteme
- Koordinierende Aktivitäten in Zusammenarbeit mit anderen Gruppen und Fachgesellschaften
- Weitergabe allgemeiner Informationen über den Bereich der Blutstammzelltransplantation

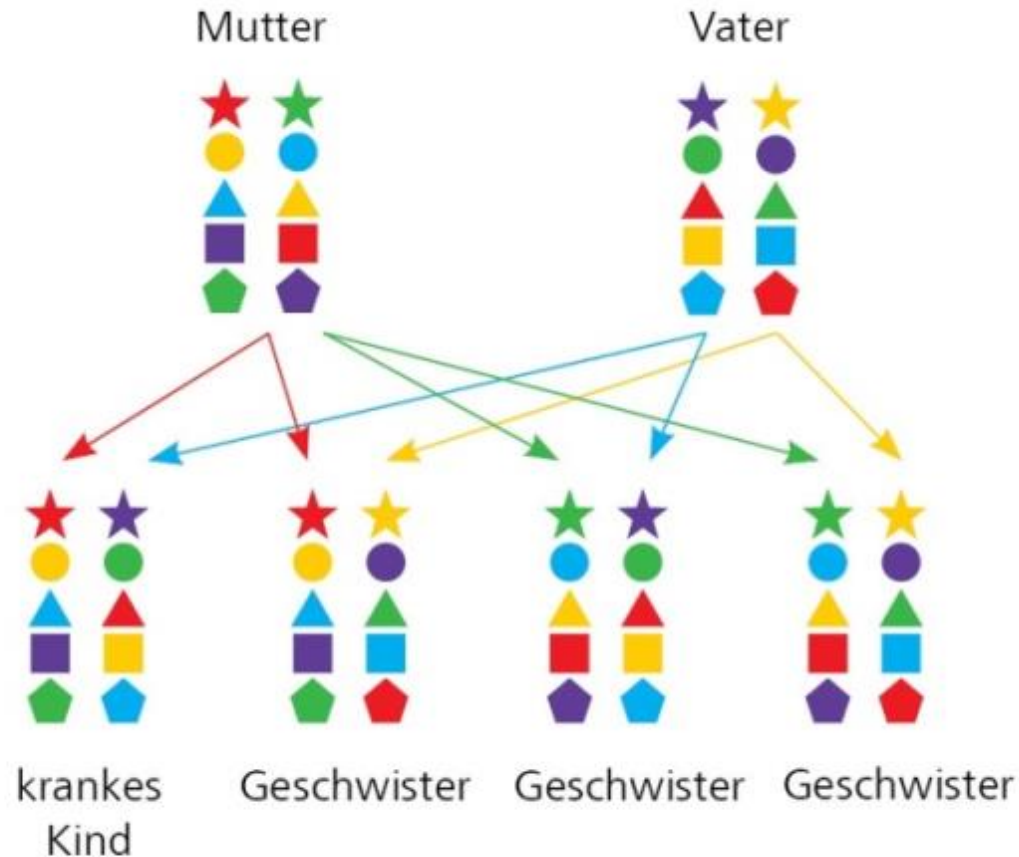


# Wichtigste Voraussetzung für eine allogene Blutstammzelltransplantation

- Die wichtigste Voraussetzung für die allogene Blutstammzelltransplantation ist die weitgehende Übereinstimmung der HLA-Merkmale (= **H**umane **L**eukozyten **A**ntigene) von Spender und Patient.



# Vererbung der HLA-Merkmale





# Datenvergleich

- Die EDV im ZKRD hat ein eigenes Matching-Verfahren entwickelt, um die Patientendaten mit den Spenderdaten zu vergleichen.
- Jede Nacht vergleicht das ZKRD die HLA-Merkmale von bis zu 14.000 Patienten mit den von über 8 Millionen deutschen Spendern.
- Dies dauert pro Patient nur wenige Sekunden.
- Dabei werden für jeden Patienten alle in Frage kommenden Spender identifiziert.

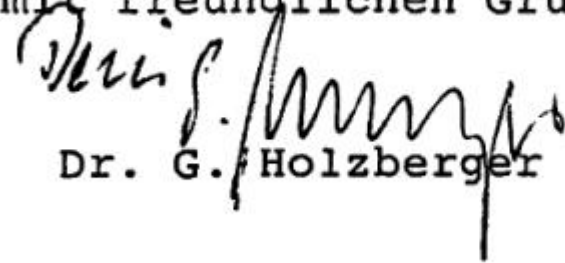
Die Daten des Patienten sind:

HLA-A2,32 / B44,17 / Cw5,- Bw4      DR2,w8    DRw52    DQw1

Falls HLA-A,B,DR-identische Spender in Ihrem Zentrum vorhanden sind, bitten wir um Benachrichtigung.

Besten Dank im voraus für Ihre Hilfe und

mit freundlichen Grüßen

  
Dr. G. Holzberger

# BMDW 1989

WORLD WIDE BONE MARROW DONOR BOOK EDITION : CHRISTMAS 1989

A	A	B	B	D	D	A	E	F	I	M	U	X	A	A	B	B	D	D	A	E	F*	I	M	U	X
1		8	18	1	11	1	.	.	.	.	.	.	1		8	44	3	5	.	1	.	.	.	.	.
1		8	18	2	3	2	.	.	.	.	.	.	1		8	44	3	6	2	.	.	.	.	.	.
1		8	18	3		1	.	.	.	.	.	.	1		8	44	3	7	1	.	.	.	.	.	.
1		8	18	3	4	2	.	.	.	.	.	.	1		8	44	3	11	5	.	.	.	.	.	.
1		8	18	3	5	.	1	.	.	.	.	.	1		8	44	3	12	1	.	.	.	.	.	.
1		8	18	3	6	1	.	.	.	.	.	.	1		8	44	6	7	1	.	.	.	.	.	.
1		8	18	3	9	1	.	.	.	.	.	.	1		8	45			2	1	.	.	.	.	.
1		8	18	3	11	4	.	.	.	.	.	.	1		8	47			1	.	2	.	.	.	1
1		8	18	4	11	1	.	.	.	.	.	.	1		8	49			2	.	.	.	.	.	.
1		8	18	6	11	1	.	.	.	.	.	.	1		8	49	3	5	.	1	.	.	.	.	.
1		8	21			50	.	11	.	1	18	.	1		8	50	4	7	2	.	.	.	.	.	.
1		8	21	1	3	1	.	.	.	.	.	.	1		8	51			.	.	.	1	.	.	.
1		8	21	2	3	1	.	.	.	.	.	.	1		8	51	1	3	.	2	.	.	.	.	.
1		8	21	3		1	.	.	.	.	.	.	1		8	51	3	4	.	1	.	.	.	.	.
1		8	21	3	4	2	.	.	.	.	.	.	1		8	52			1	1	.	.	.	.	.
1		8	21	3	5	1	.	.	.	.	.	.	1		8	53			2	1	1	.	.	.	1
1		8	21	3	7	3	.	.	.	.	.	.	1		8	55	3		1	.	.	.	.	.	.
1		8	21	3	8	1	.	.	.	.	.	.	1		8	55	3	4	1	.	.	.	.	.	.
1		8	21	4	6	1	.	.	.	.	.	.	1		8	57			1	1	.	.	.	.	5
1		8	22			68	.	15	.	2	28	.	1		8	57	1	7	.	1	.	.	.	.	.
1		8	22	1	7	1	.	.	.	.	.	.	1		8	57	3		.	1	.	.	.	.	.
1		8	22	3	4	2	.	.	.	.	.	.	1		8	57	3	4	.	1	.	.	.	.	.
1		8	22	3	6	2	.	.	.	.	.	.	1		8	57	3	5	.	1	.	.	.	.	.
1		8	22	3	11	1	.	.	.	.	.	.	1		8	57	3	6	.	1	.	.	.	.	.
1		8	22	4	7	1	.	.	.	.	.	.	1		8	57	3	7	.	3	.	.	.	.	.
1		8	27			63	.	10	.	4	53	2	1		8	60			1	.	.	.	.	.	.
1		8	27	1		1	.	.	.	.	.	.	1		8	60	1	2	.	1	.	.	.	.	.
1		8	27	1	3	4	1	.	.	.	.	.	1		8	60	1	3	.	1	.	.	.	.	.
1		8	27	1	7	1	.	.	.	.	.	.	1		8	60	2	3	1	.	.	.	.	.	.

N.B.

French data of  
august 1989

American data of  
february 1989



# OptiMatch zeigt nicht nur die Möglichkeit, sondern auch die Wahrscheinlichkeit der Übereinstimmung!

Patient	153818	aktiv	02:DFKP	14:02:01	04:CVAF	01:02:01	05:01:01		
DE-YZ	1960 M AP		24:CWFP	35:BEZX	08:02	14:BCAD	05:03:01		
Donor	Identity	Status	Match	pA A or	pB B or	pC C or	pDR DR or	pDQ DQ or	
n	M/P Age	G BGrCMV	10/10	9/10	A*	B*	DRB1	DQB1	
10/10 (potential) allele matches									
<input type="checkbox"/>	DE XYZ 3869184	AV	PPPPA	97	02:CVYA 99	35:EKNR 99	04:EKPB 100	01:02:01 100	05:01 100
	1 22 M		97 - 3	24:ENHC	14:BH	08:EKPD	14:01	05:03	
<input type="checkbox"/>	DE XYZ 758303	AV	PPAP	87	2s	81 65s	99 4s	100 01:02	99 05:RV
	2 49 F AP N 1999-07		73 - 21	24s	35s	8s	14:BCAD		
<input type="checkbox"/>	DE XYZ 960604	AV	PPPP	90	2s	68 65s	77	99 01:02	99
	3 39 M		56 - 24	24s	35s		14:JFA		
9/10 (potential) allele matches									
<input type="checkbox"/>	DE XYZ 18529	AV	PPPP	94	2s	70 14s	0 4s	99 01:XX	99
	4 50 F		0 - 68	24s	35s	4s	14:XX		
<input type="checkbox"/>	DE XYZ 2807994	AV	PLPP	98	02:AZWD	0 14:02	22	96 01:02	98
	5 40 M		0 - 20	24:XX	35:HNH		14:XX		
8/10 (potential) allele matches									
<input type="checkbox"/>	DE XYZ 2745989	AV	LLPP	0	02:EK	0 14:02	29	96 01:02	98
	6 41 M		0 - 0	24:XX	35:HNH		14:XX		

# ZKRD in Zahlen 2018

## Registrierte Spender:

- ≥ 8,2 Millionen in Deutschland
- ≥ 34 Millionen weltweit (incl. dt. Spender)

## Neue Spendersuchen:

- ≥ 3.500 für deutsche Patienten
- ≥ 30.000 Anfragen für Patienten aus dem Ausland
- ≈ 11.000 neue, aktive Suchen für Patienten aus dem Ausland

## Leistungen:

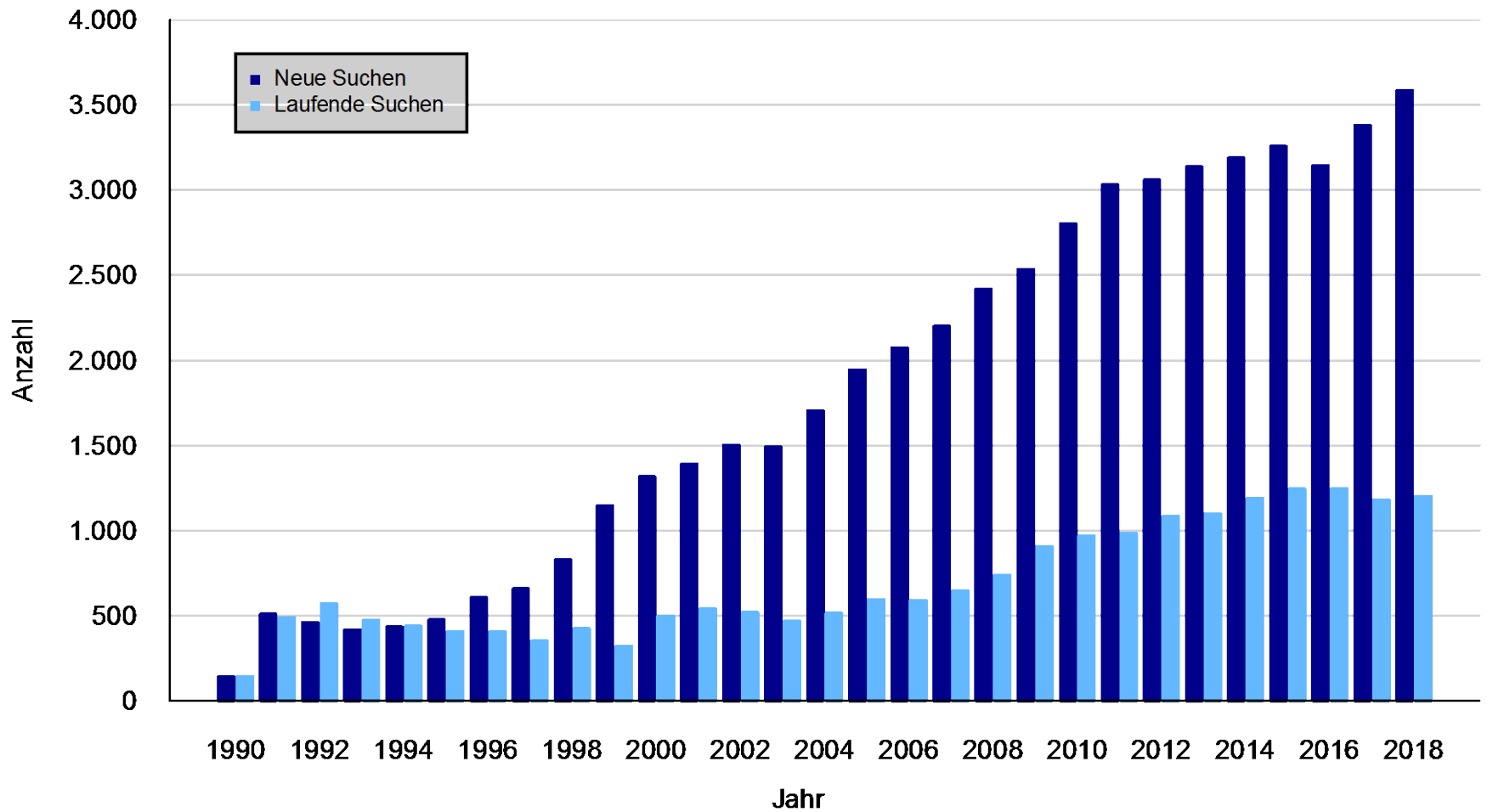
- ≥ 48.000 Anforderungen (>50% für Auslandspatienten)
- ≥ 133.000 Leistungen abgewickelt und abgerechnet

## Spenden / Transplantationen (2017):

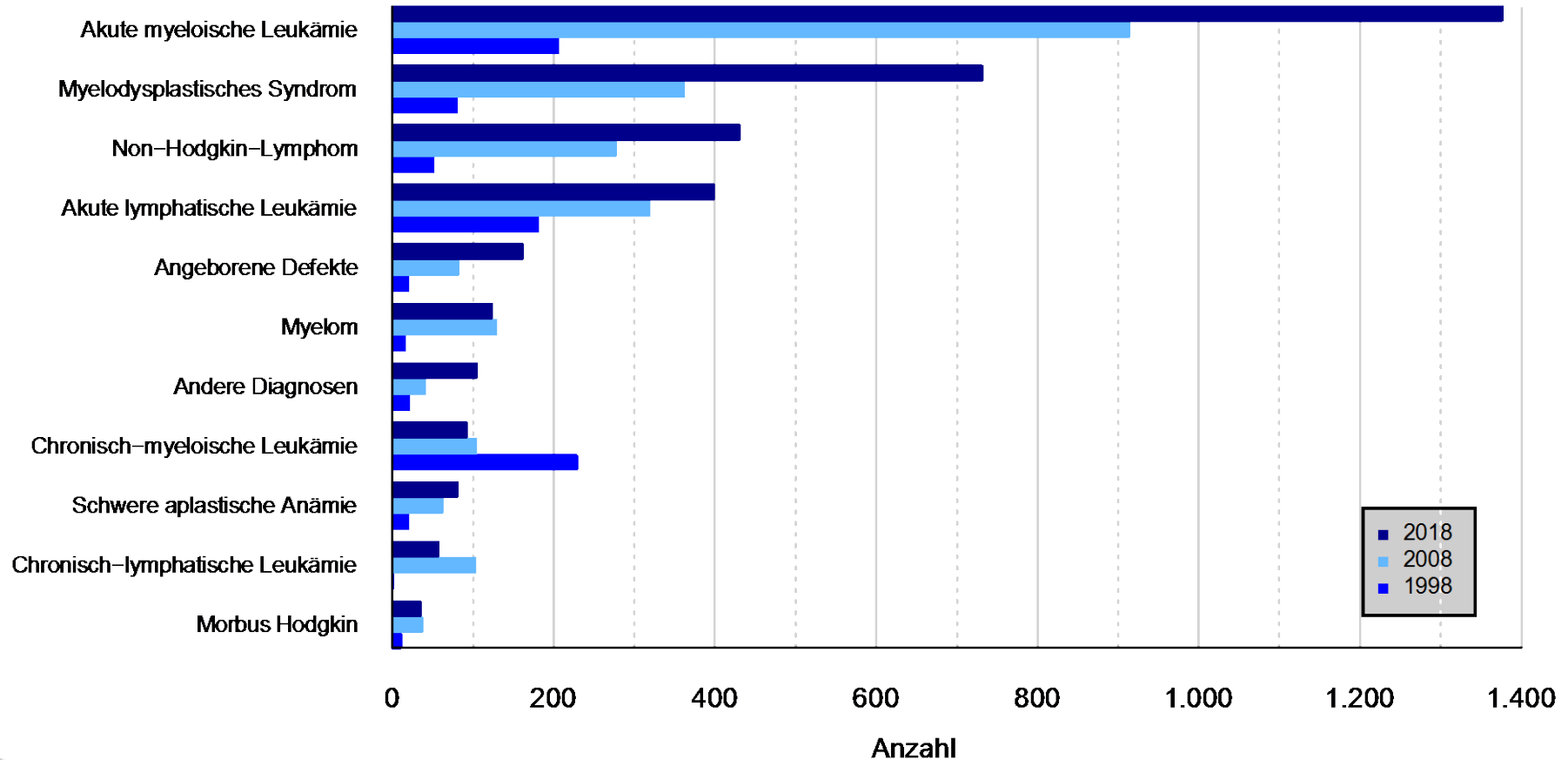
- ≈ 7.400 insgesamt
- ≈ 5.000 von deutschen Spendern für Patienten im Ausland
- ≈ 1.900 von deutschen Spendern für Patienten im Inland
- ≈ 500 von ausländischen Spender für Patienten in Deutschland



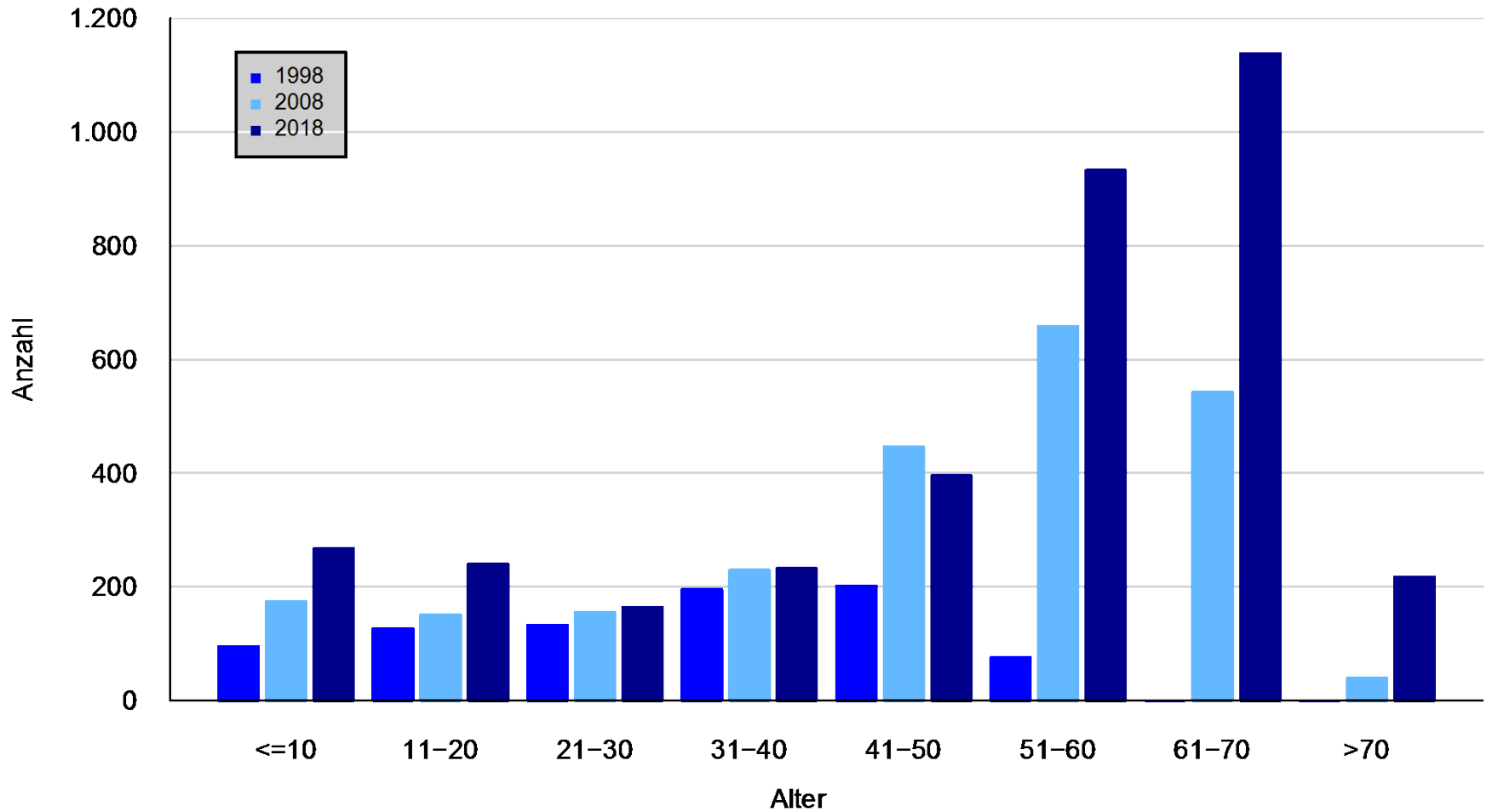
## Spendersuchen für deutsche Patienten



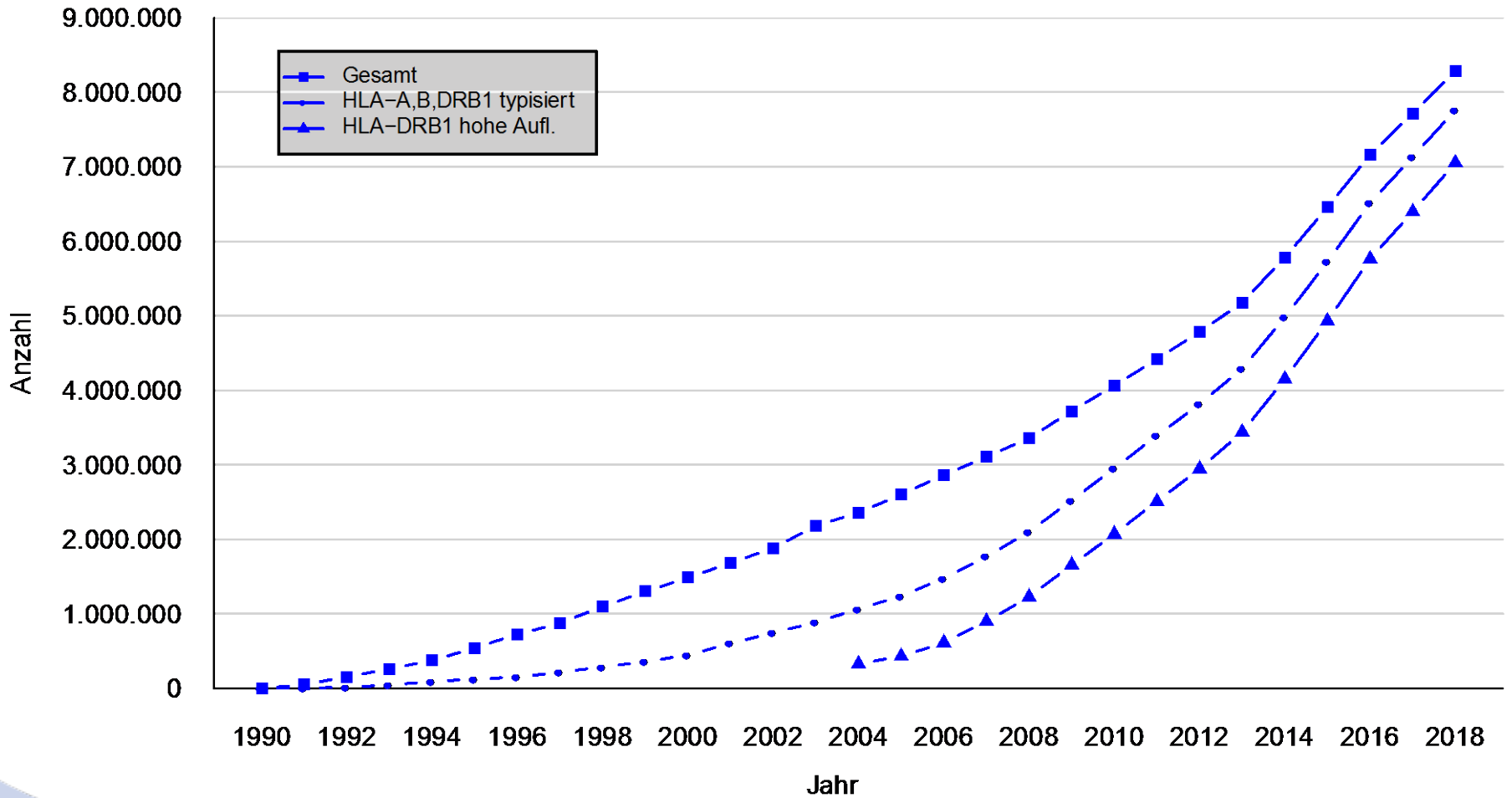
## Verteilung der Diagnosen deutscher Patienten



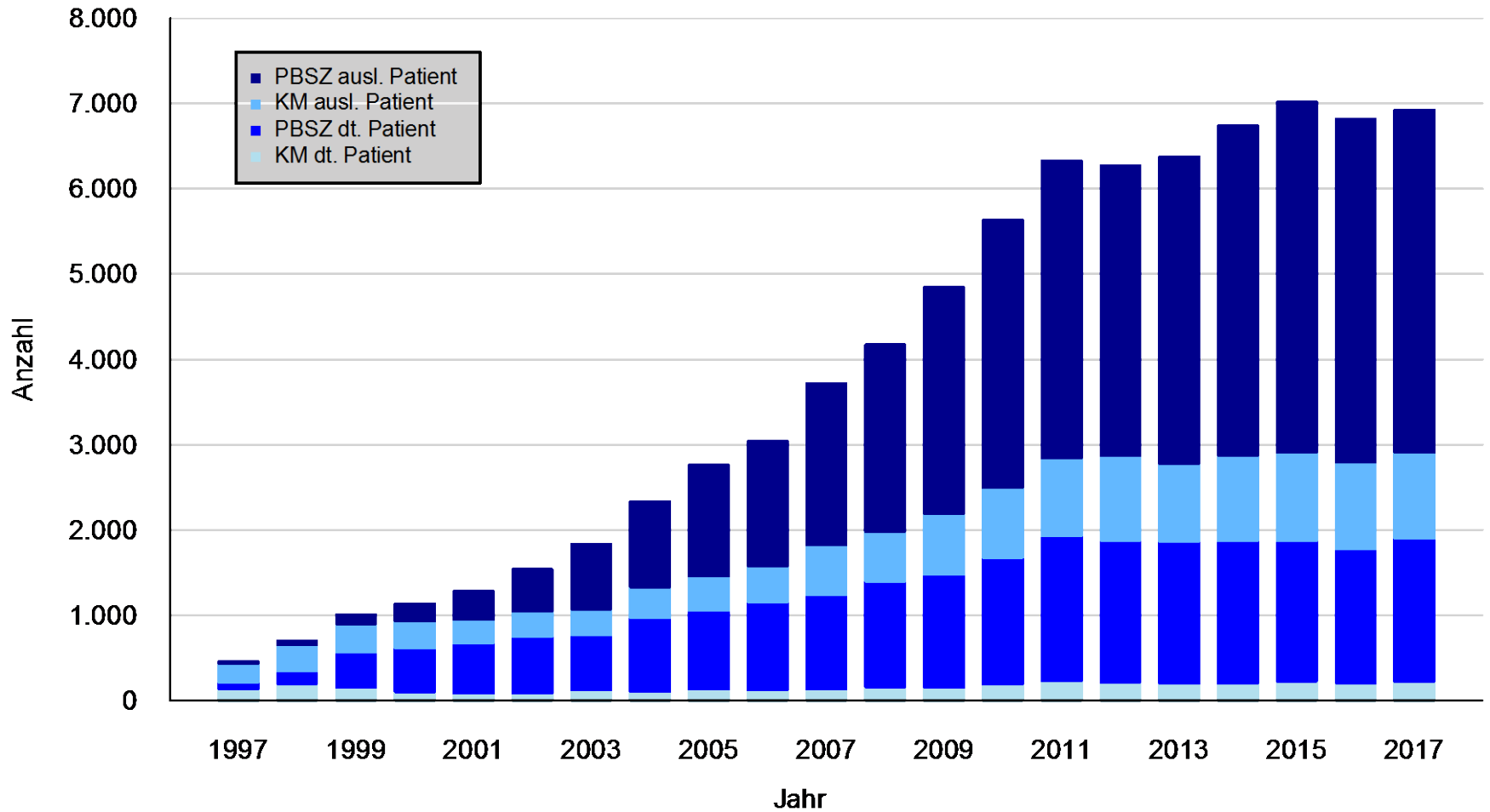
## Altersverteilung der deutschen Patienten



## Spenderzahlen im ZKRD



## Blutstammzellentnahmen von deutschen Spendern



Noch Fragen?

Vielen Dank für  
Ihre Aufmerksamkeit!

A conceptual illustration featuring a globe of the Earth in the background. Overlaid on the globe is a large, colorful DNA double helix structure, with blue spheres representing the sugar-phosphate backbone and various colored spheres (red, green, yellow, purple) representing the nitrogenous bases. Several stylized human figures are scattered across the globe, some holding hands, symbolizing global unity and human connection. The overall theme is the intersection of biology, genetics, and global community.

**Grenzen  
überwinden –  
Leben verbinden**