

---

## DRST-Rundmail

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir möchten Ihnen heute folgende Informationen zukommen lassen:

### 1. Zeitplan neue EBMT-Datenbank MACRO

Die EBMT hat die Einführung der neuen Datenbank nochmals nach hinten verschoben: von „vor der EBMT-Tagung“ (Ende März) auf „voraussichtlich im April“. Die Schulung für die DRST-Mitarbeiterinnen wird Mitte Februar 2019 in London stattfinden, die Schulungen für die deutschen Datenmanager (auf deutsch) frühestens im April. Sobald die Schulungstermine feststehen, werden wir Sie informieren.

Auch auf der EBMT-Jahrestagung wird es MACRO-Schulungen (auf englisch) geben. Die EBMT wird auch noch eine Liste von Reports für ProMISe zur Verfügung stellen, anhand derer man die Datensätze ermitteln kann, die aufgrund fehlender/falscher Angaben nicht in die neue Datenbank übernommen werden können.

### 2. EBMT-Jahrestagung in Frankfurt (Main)

Wie bereits mitgeteilt findet die EBMT-Tagung 2019 vom 24. bis 27. März in Frankfurt (Main) statt. Unter <https://www.ebmt.org/annual-meeting> finden Sie das Tagungsprogramm. Für die Training Sessions (MACRO-Schulungen) ist eine separate Anmeldung unter <https://www.ebmt.org/annual-meeting/data-management-sessions> erforderlich.

Am Montagabend (25.3.) wird auch wie immer eine Data Managers Reception stattfinden – ein zwangloser Empfang für Datenmanager. Uhrzeit und Ort werden noch bekannt gegeben.

### 3. Links zu MED-AB-Handbuch, Formularen und Nachschlagelisten der EBMT

Falls Sie Lesezeichen zum MED-AB-Manual bzw. zu der Diagnosen- bzw. Medikamentenliste auf der EBMT-Homepage haben, achten Sie bitte darauf, dass die Lesezeichen auf folgende Links gesetzt werden, damit garantiert ist, dass Sie immer die aktuellste Version laden:

MED-AB Forms Manual: <https://www.ebmt.org/ebmt/documents/med-ab-forms-manual>  
List of Disease Classifications: <https://www.ebmt.org/ebmt/documents/dismclfd-list-disease-classifications>  
List of Drug Names and Synonyms: <https://www.ebmt.org/ebmt/documents/med-ab-list-drug-names-and-synonyms>  
MED-A Forms Full Version: <https://www.ebmt.org/ebmt/documents/med-forms-full-version>

### 4. Studie zu Schwangerschaften nach Transplantation

Die allogene Stammzelltransplantation stellt für eine Vielzahl hämatologischer Erkrankungen die einzig kurative Therapieoption dar. Eine kontinuierliche Verbesserung der Therapiemethoden in den letzten Jahren führte dabei zu einer steigenden Zahl von Langzeitüberlebenden. Ein Großteil dieser Patienten leidet jedoch an Langzeitkomplikationen, wie organ-spezifische Langzeittoxizitäten, Folgen der Graft versus Host Erkrankung und Infektionen. Insbesondere bei jungen Patienten wird die häufig bestehende Infertilität und der somit nicht erfüllbare Kinderwunsch als schwerwiegende Einschränkung der Lebensqualität empfunden. Tatsächlich sind Schwangerschaften bei weiblichen Transplantatempfängern nur selten beschrieben.

Frau Dr. med. Katja Sockel aus dem Universitätsklinikum Dresden hat sich zum Ziel gesetzt Schwangerschaften weiblicher Transplantatempfänger im Transplantationszeitraum 2003-2018 zu erfassen. Die Gewinnung dieser Daten wäre eine große Hilfestellung im alltäglichen ärztlichen Aufklärungsgespräch bezüglich einer allogenen Stammzelltransplantation bei jungen Patientinnen mit noch bestehendem Kinderwunsch.

Wenn Ihnen eine Schwangerschaft einer Patientin aus Ihrem Transplantationszentrum bekannt ist, würde es uns sehr helfen, wenn Sie eine E-Mail mit der UPN oder ProMISe-ID der registrierten Patientin an [support@drst.de](mailto:support@drst.de) schicken.

## 5. Survey on Transplant Activity

Im Anhang finden Sie zwei Dokumente der EBMT zu den europäischen Transplantationszahlen 2017.

Zur Erinnerung: Die Deadline für die Meldung der Transplantationszahlen 2018 (Survey on Transplant Activity, [http://www.drst.de/tx\\_activity.html](http://www.drst.de/tx_activity.html) ) ist der 22. Februar 2019.

Freundliche Grüße

Sandra Frank, Franziska Hanke und Helga Neidlinger

P.S. Diese E-Mail wurde an alle Datenmanager(innen) verschickt.