



## **RUNDMAIL 2/09**

vom 20.08.2009



### **für alle Zentren**

---

#### ***DRST-Jahresbericht***

Der DRST Jahresbericht 2008 wurde letzte Woche verschickt. Jeder Transplantationsleiter eines deutschen Transplantationszentrums hat einen Jahresbericht mit einem öffentlichen und einem vertraulichen Teil erhalten. Der öffentliche Teil ist auch auf der DRST Homepage unter folgendem Link zu finden:  
<http://www.drst.de/download/jb2008.pdf>

Im vertraulichen Teil sind neben den Transplantationszahlen aller Zentren auch die aktuellen Kontaktdaten der deutschen Datenmanager enthalten. Wir hoffen, dass Ihnen somit der Kontakt untereinander erleichtert wird.

#### ***Adressänderungen***

Am Anfang jedes Jahres wird ein Formular an Sie verschickt, in dem Sie Änderungen bei Ihren Kontaktdaten angeben können. Da sich aber selbstverständlich auch während eines Jahres sehr viel tun kann, möchten wir Sie darum bitten, die Kontaktdaten im vertraulichen Teil des Jahresberichts zu überprüfen und ggf. die Veränderungen/Neuerungen an Frau Fuchs weiterzuleiten. Alle Änderungen sollten Sie aber nicht nur an das DRST, sondern auch an die EBMT melden. Die EBMT hat auf ihrer Homepage eine Membership-Liste veröffentlicht, in der Sie Ihre Kontaktdaten auch gelegentlich überprüfen sollten. Auf die Membership-Liste gelangen Sie mit folgendem Link:

<http://www.ebmt.org/3Membership/membership5.html>

Hier finden Sie zwei Formulare. Eines zur Meldung neuer bzw. Abmeldung alter Mitarbeiter und eines zur Änderung Ihrer Adresse. Diese Formulare müssen ausgedruckt und ausgefüllt werden und können dann entweder per Post, per Fax oder eingescannt als Mailanhang an die EBMT verschickt werden. Die hierfür nötigen Kontaktdaten der EBMT sind auch unter dem angegebenen Link zu finden.

#### ***Neue Mitarbeiterin***

Unsere Praktikantin Franziska Strehle hat am 31. Juli ihr halbjähriges Praktikum bei uns beendet. Seit dem 1. August 2009 unterstützt sie das Team der DRST-Datenzentrale in Ulm als Vollzeitkraft. Frau Strehle ist jetzt die erste Ansprechpartnerin für alle Anfragen von „draußen“. Deshalb wurden auch die Telefonnummern von Frau Feldmann und Frau Strehle getauscht. Frau Neidlinger behält ihre ursprüngliche Telefonnummer.

#### Telefonnummern im Überblick:

Fr. Feldmann: 0731 1507 - 45  
Fr. Neidlinger: 0731 1507 - 61  
Fr. Strehle: 0731 1507 - 62  
Fr. Fuchs: 0201 723 - 4341, - 4342

#### ***Lost to Follow Up***

Wenn Sie zu einem Ihrer Patienten keinen Kontakt mehr haben, dann können Sie ihn als Lost to Follow Up melden. Hierfür muss ein Follow Up Bogen ausgefüllt werden, in dem beim Patienten Survival Status rechts unten im Bogen das Kästchen „Check here if patient lost to follow up“ angekreuzt ist. Als Datum für das

Follow Up wählen Sie den Tag aus, an dem Sie zuletzt Kontakt mit dem Patienten hatten. Den restlichen Bogen füllen Sie so gut wie möglich aus.

Es ist wichtig, dass Sie beim „Lost to follow up“ NICHT das Datum nehmen, an dem Sie bemerkt haben, dass Sie keinen Kontakt mehr zu diesem Patienten haben, sondern das Datum an dem Sie tatsächlich das letzte Mal Kontakt zu diesem Patienten hatten, z. B. bei einem Follow Up oder einem Anruf beim Patienten.

Sofern Sie selbst in ProMISe eingeben, lesen Sie bitte die weiteren Informationen zu diesem Thema im 2. Teil der Rundmail.

### ***EBMT-Kongress 2010***

Der EBMT-Kongress findet 2010 in Wien statt. Das DRST plant dort ein Treffen der deutschen Datenmanager und eine deutsche Frage-/Antwort-Stunde zu ProMISe zu organisieren. Wir würden gerne von Ihnen wissen, ob überhaupt Interesse an so einem Treffen besteht, und falls ja, über welche Themen Sie gerne mehr erfahren würden. Falls Sie Interesse haben, melden Sie sich per Mail an [drstadm@zkrd.de](mailto:drstadm@zkrd.de) oder telefonisch bei Fr. Feldmann, Fr. Neidlinger oder Fr. Strehle.

### ***Konditionierung mit einem Prokoll***

Wenn mit einem Protokoll konditioniert wurde (z. B. BEAM), dann ist es besser, die einzelnen Medikamente mit der Einzeldosis anzugeben als das Protokoll mit der Gesamtdosis.

### ***Relapse als Grund für eine DLI***

Wenn der Grund für eine DLI ein Relapse ist, dann sollte als Grund auf dem Bogen „Treatment for disease“ bzw. in ProMISe Code 7 - „Treatment for same disease indication for transplant“ ausgewählt werden, NICHT „Other“!

## **nur für Zentren, die selber in ProMISe eingeben bzw. Zugriff auf ProMISe haben:**

---

### ***Lost to Follow Up***

Für Sie gibt es zwei Möglichkeiten einen Patienten in ProMISe auf „Lost to Follow Up“ zu setzen:

1. Es gibt bereits einen Follow Up am Datum des letzten Kontakts zu diesem Patienten:  
Sie ändern den „Survival status on this date“ (= Feld VPATSTAT) im letzten für diesen Patienten eingegebenen Follow Up bzw. Assessment-Datensatz von „Alive“ zu „Lost to follow up“.
2. Es gibt noch keinen Follow Up am Datum des letzten Kontakts zu diesem Patienten:  
Sie legen einen neuen Follow Up für diesen Patienten an, wählen am Schluss beim „Survival status on this date“ „Lost to follow up“ aus und speichern den Datensatz ab.

#### Beispiel:

Sie bemerken im August 2009, dass einer Ihrer Patienten sich seit seinem letzten Follow Up am 12.02.1999 nicht mehr gemeldet hat, für Sie nicht mehr erreichbar ist und somit als Lost to Follow Up gilt.

Sie können jetzt im Overview des Patienten beim Assessment-Datensatz vom 12.02.1999 auf das Feld „Survival status on this date“ klicken, das „alive“ durch „lost to follow up“ ersetzen und die Änderung abspeichern. Alle sonstigen notwendigen Änderungen macht ProMISe selbstständig. GEBEN SIE KEINEN NEUEN FOLLOW-UP MIT FOLLOW-UP-DATUM August 2009 ein!!!

### ***ProMISe System Administrator Message***

Wir möchten Sie daran erinnern immer mal wieder einen Blick auf die „ProMISe System Administrator Message“ zu werfen, die sich in dem roten Kasten rechts unten im Anmeldefenster von ProMISe befindet. Hier werden Sie beispielsweise über ein geplantes ProMISe Update und eine daraus folgende Nicht-Verfügbarkeit des Servers schon Tage im Voraus informiert und können sich dann besser darauf einstellen.

## ***Transformation von Diagnosen***

Wenn die Indikationsdiagnose eine aus einer anderen Erkrankung transformierte Erkrankung ist, dann sollte die Indikationsdiagnose als Primärdiagnose in ProMISe eingegeben werden. Die andere Diagnose kann nachher per Hand als „Non indication diagnosis“ angelegt werden (über „Create new record“ - „Diagn“; wir sind auch gerne behilflich, wenn Sie das selber nicht machen können/wollen).

AUSNAHME: MDS transformed to AML

Wenn der Patient wegen AML transplantiert wurde, er aber bewiesenermaßen ein mindestens 2 Monate andauerndes vorangehendes MDS hatte, dann MUSS das MDS als Primärdiagnose gewählt werden.

Gibt es jedoch nur Hinweise auf ein MDS, das aber nicht nachgewiesen werden kann, so muss die AML als Primärdiagnose gewählt werden.