



## **RUNDMAIL 2/2010**

vom 09.09.2010



### ***DRST-Jahresbericht 2009***

Vor kurzem haben alle Leiter(innen) und Datenmanager(innen) der deutschen Transplantationszentren den DRST-Jahresbericht 2009 erhalten. Die darin enthaltenen Daten über den Transplantationsstandort Deutschland konnten vor allem durch Ihre Hilfe (Survey-Bögen, Transplantationsdokumentation) so umfassend und nahezu vollständig dargestellt werden. Herzlichen Dank!

Im vertraulichen Teil finden Sie u. a. die Kontaktdaten aller Datenmanager(innen) der deutschen Transplantationszentren. Wir hoffen, dass dies hilft, die direkte Kommunikation zwischen den Zentren zu vereinfachen, vor allem bei Fragen zu Patienten, die Transplantationen in verschiedenen Kliniken erhalten haben. Änderungen an den Kontaktdaten melden Sie bitte an Frau Karin Fuchs (karin.fuchs@uk-essen.de) von der DRST-Geschäftsstelle in Essen.

### ***EBMT Data Manager News - Juli 2010***

Sie haben im Juli von der EBMT eine E-Mail mit "Data Manager News" erhalten. Die wichtigsten Informationen daraus haben wir Ihnen auf deutsch zusammengefasst:

#### ***1. Neue HLA-Nomenklatur in ProMISe***

Es sollen bei allogenen Transplantationen nun nicht mehr die Anzahl der Mismatches, sondern die HLA-Merkmale erfasst werden. Dazu können Sie die HLA-Befunde von Patient und Spender an das DRST schicken.

Für Zentren, die auf Med A-Bögen melden:

Der aktualisierte Med-A Bogen enthält auch ein Deckblatt für die Meldung der HLA-Typisierungsergebnisse. Schicken Sie diesen, zusammen mit dem Laborbefund und dem ausgefüllten Med-A Formular an Frau Fuchs (karin.fuchs@uk-essen.de). Sie kann Ihnen auch bei weiteren Fragen zu diesem Thema weiterhelfen.

Für ProMISe-Benutzer:

Sie haben hierzu eine separate E-Mail erhalten (Falls nicht, bitte melden!). Aus organisatorischen Gründen werden bei der Erfassung momentan noch die Felder mit der Anzahl der Mismatches durchlaufen.

Nähere technische Informationen: Für die HLA-Merkmale von Spender und Patient wurden neue Datenbankfelder eingefügt.

Das Spender-HLA wird im Spenderdatensatz "Donor", Abschnitt "Donor HLA: DNA results" bzw. "Donor HLA: serology results" gespeichert, Patienten-HLA im Assessment der Transplantation "Asse1", Abschnitt "Patient HLA: DNA results" bzw. "Patient HLA: serology results".

#### ***2. Mehrere Spender pro Transplantation***

Da es in letzter Zeit immer häufiger vorkommt, dass Patienten mit Stammzellen mehrerer Spender bzw. Nabelschnurbluteinheiten transplantiert werden, werden die Stammzellquelle ("Source of stem cells") und die Ex-vivo Manipulation ("graft manipulation ex vivo") jetzt nicht mehr \*bei der Transplantation\*, sondern \*beim Spender\* gespeichert.

Vorgehensweise bei Transplantationen mit mehreren Spendern/Nabelschnurbluteinheiten:

Für Zentren, die auf Med A-Bögen melden:

Bitte den entsprechenden Abschnitt kopieren und für jede(n) Spender/Nabelschnurbluteinheit ausfüllen.

Für ProMISe-Benutzer:

Weiteren Donor-Datensatz anlegen. Die o. g. Angaben werden im jeweiligen "Donor"-Datensatz abgefragt.

### **3. Spender-Identifikation**

Die exakte Angabe der Spenderidentifikation ist wichtig. Hier stehen in ProMISe folgende Felder zur Verfügung (soweit vorhanden, sollen diese Angaben auch im Med A-Formular gemacht werden):

- a) Identification of donor or CBU unit given by \*centre\*
- b) Name of donor registry
- c) WMDA/BMDW code for the donor registry
- d) Identification of donor or CBU unit given by \*donor registry\*
- e) Name of the cord blood bank
- f) Eurocord code for the cord blood bank
- g) Identification of CBU given by the cord blood bank

#### **Verwendung:**

Für verwandte Spender:

- a) hier die zentrumsinterne Identifikation eintragen.

Für unverwandte Spender:

- b) für deutsche Spender "ZKRD", für ausl. Spender (auch wenn Sie über das ZKRD angefordert wurden): der Name des entsprechenden Registers

c) WMDA/BMDW code. "D" für das ZKRD bzw. "DCB" für Cordbloods, für ausl. Register: siehe ProMISe bzw. <http://www.bmdw.org/index.php?id=addresses>

- d) Die Spendernummer, die das Register angegeben hat. Die deutschen Spender beginnen mit DE-XXX, wobei XXX das Kürzel der jeweiligen Spenderdatei ist.

Für Zentren, die Cordblood-Transplantationen an Eurocord melden:

Bitte zusätzlich die Felder e) bis g) ausfüllen.

### **4. Plasma Cell Disorders**

Beim Multiplen Myelom wurden die Kriterien zur Status-Einteilung neu definiert und damit an die internationalen Standards angepasst.

Die neuen Definitionen für CR, PR, Relapse usw. finden Sie im Med AB-Manual ([http://www.ebmt.org/4Registry/Registry\\_docs/Forms%20and%20manuals/MED-AB\\_Manual%20201006.pdf](http://www.ebmt.org/4Registry/Registry_docs/Forms%20and%20manuals/MED-AB_Manual%20201006.pdf)). Bei Auswertungen bzgl. des Multiplen Myeloms in verschiedenen Krankheitsphasen ist es wichtig zu beachten, dass \*seit Juli 2010 neue Kriterien\* gelten. Krankheitsstadien vor und nach diesem Datum sind ggf. nicht direkt miteinander vergleichbar!!

### **5. Granulocytic Sarcoma**

Bislang wurde diese Diagnose unter der Hauptgruppe "solid tumors" eingeordnet. Das wurde jetzt korrigiert: Die neue Hauptgruppe ist jetzt "Acute Leukaemia" (für ProMISe-Nutzer: Code 1 (acute leukaemia), danach Code 6 - granulocytic sarcoma).