



RUNDMAIL 3/09

vom 20.11.2009



EBMT-Kongress in Wien

Wie wir Ihnen schon in der letzten Rundmail mitgeteilt haben, wird während des **EBMT-Kongresses 2010** in Wien (21.-24. März 2010) ein **DRST-Treffen** der deutschen DatenmanagerInnen und TransplantationsleiterInnen und eine deutsche Frage-/Antwort-Stunde zu ProMISe und dem Med A-Formular angeboten, zu dem wir Sie nochmals herzlich einladen möchten. Dies wird am **Sonntag, den 21. März 2010 ab 15 Uhr** stattfinden.

Zur besseren Planung wäre es hilfreich, wenn Sie uns mitteilen würden, zu welchen Themen Sie gerne an diesem Nachmittag informiert werden möchten; per Mail an drstadm@zkrd.de oder telefonisch bei Fr. Feldmann, Fr. Neidlinger oder Fr. Strehle.

Das interessante (englischsprachige) Programm der Datenmanager-Sessions am Montag und Dienstag entnehmen Sie bitte der EBMT 2010-Website <http://www.congrex.ch/ebmt2010/> unter „Scientific Programme Data Management Group“.

Meldung zusätzlicher Datenmanager an die EBMT

Auch die **Kontaktdaten von Datenmanagern**, die keine EBMT-Mitglieder sind und keinen ProMISe-Zugang besitzen, können an die EBMT gemeldet werden. Sie erhalten dann trotzdem Datenmanager-Mails der EBMT. Falls Sie dieses Angebot in Anspruch nehmen wollen, schicken Sie bitte Ihre Kontaktdaten (Namen und E-Mailadresse) an die EBMT - Sara Notley (admin@ebmt.org) oder an drstadm@zkrd.de, wir leiten die Angaben dann weiter. Die Personen, die unter Ihrer Zentrumskenung (CIC) als Mitglieder bei der EBMT gemeldet sind, finden Sie in der Online-Membership-Liste auf der EBMT-Homepage unter <http://www.ebmt.org/3Membership/membership5.html>. Diese sollten Sie bei Gelegenheit auch überprüfen. Die „zusätzlichen“ Datenmanager (für die kein Mitgliedsbeitrag bezahlt wird) sind nicht in dieser Liste enthalten.

Personaländerungen

(Datenmanager, Transplantationsleiter, Direktor der Klinik)

Bitte melden Sie Änderungen möglichst **zeitnah** und mit kompletten Angaben:

Funktion, Titel, Vorname, Nachname, **Telefon, Fax und E-Mail**

an das DRST-Sekretariat Essen (karin.fuchs@uk-essen.de) oder die Datenzentrale Ulm (drstadm@zkrd.de).

Berechnung der Anzahl der HLA-Mismatche

Auf unserer Internetseite <http://www.drst.de> (linke Leiste: Hilfestellungen, dann „Mismatch Calculator“) steht Ihnen eine vom ZKRD entwickelte (englischsprachige, und damit auch für Datenmanager anderer Länder nutzbare) **Internetanwendung** zur Verfügung, die nach Eingabe von Patienten- und Spender-HLA die Anzahl der HLA-Mismatche ermittelt, die bei einer Transplantation mit einem unverwandten Spender im Med A-Formular angegeben werden muss. Dieses Programm ist im Moment noch in der Testphase, wir möchten Sie aber ausdrücklich ermuntern, das Programm zu testen. Wir freuen uns auf konstruktive Kritik. Eine Anleitung finden Sie auf o. g. Seite unter „Instructions“.

EBMT-Survey on Transplant Activity 2009

Wir haben weitere Verbesserungen an der Online-Erfassung des Surveys durchgeführt. Es besteht jetzt die Möglichkeit, die eingegebenen Daten als **PDF-Datei** (1 Seite!) zu speichern bzw. zu drucken. Das umständliche Anpassen der Druckansicht auf eine Seite entfällt.

Den Survey und dazugehörige Informationen erhalten Sie Ende des Jahres vom DRST-Sekretariat in Essen.

Med A-Formular:

Zentren, die Med A-Formulare an Frau Fuchs nach Essen schicken ...

... möchten wir darum bitten,

- a) die **Formulare** bitte **gut leserlich**, korrekt und **vollständig** auszufüllen.
- b) die **Gesamtdosis** der Konditionierung bitte im Vorfeld **auszurechnen**.

Med A-Formular: unknown

Beim letzten Registry Subcommittee Meeting (Treffen der Mitarbeiter nationaler EBMT-Register - wie dem DRST) im Oktober 2009 wurde festgelegt, dass nur noch bei Angaben, die **ganz sicher „unbekannt“** sind und auch nicht mehr herausgefunden werden können, „unknown“ eingegeben werden soll. Angaben, die nur „im Moment noch nicht“ oder „bei der Eingabe/beim Ausfüllen des Med A-Formulars gerade nicht“ angegeben werden können, sollen **leer gelassen** werden. Sobald das von allen Zentren einheitlich so gehandhabt wird, könnten den Zentren viele Rückfragen, die sich auf Felder mit „unknown“ beziehen, erspart bleiben, weil dann klar wäre, dass zu diesem Feld keine genaueren Angaben zu erwarten sind.

Med A-Formular: Multiple Donors

Falls ein Patient bei einer Transplantation mit Blutstammzellen mehrerer Spender/Nabelschnurbluteinheiten transplantiert wurde, muss **für jeden Spender ein eigener Abschnitt „DONOR“ ausgefüllt** werden (d. h. die 1. Seite des Med A-Formulars muss ggf. mehrmals kopiert werden). Es führt sonst zu Unklarheiten, falls beide/mehrere Spender in einem gemeinsamen „DONOR“-Abschnitt dokumentiert werden.

Das Feld „Multiple Donors“ wird mit 2 - „yes“ beantwortet, bei Number of donors/cords wird die **Anzahl der Spender, mit deren Blutstammzellen der Patient tatsächlich transplantiert wurde**, angegeben, nicht die Anzahl der passenden Spender auf der Matchliste!

Für ProMISe-Nutzer:

Die Spender werden pro Transplantation – beginnend mit 1 – fortlaufend durchnummeriert.

Med A-Formular: Komplette/partielle Remission und Relapse

Nach einem Relapse ist die Angabe „Partial Remission“ (PR) nicht mehr möglich. Ein Relapse ist nämlich nur nach vorangegangener kompletter Remission (CR), und eine PR im Gegensatz dazu nur ohne eine vorangegangene CR möglich. Bei soliden Tumoren entspricht „sensitiver Relapse“ einer PR.

Med A-Formular: Staging bei Diagnose / bei HSCT

Bei Lymphomen und Multiplem Myelom wird nur nach dem Staging bei Diagnosestellung gefragt. Ein erneutes Staging bei HSCT ist nicht erforderlich und kann in ProMISe auch nicht dokumentiert werden.

ProMISe: Zweittransplantation

Bitte veranlassen Sie **vor Eingabe einer Zweittransplantation**, bei der die Ersttransplantation in **einem anderen Zentrum** stattgefunden hat, unbedingt **die Freischaltung der Ersttransplantation** durch die Datenzentrale Ulm (drstadm@zkrd.de)!

So können die für alle Beteiligten sehr zeitaufwändigen Fallzusammenführungen in Zukunft vermieden werden.