

DRST-Rundmail: Allgemeine Infos zur Datendokumentation

Sehr geehrte Damen und Herren,

zum Jahresende erhalten Sie noch einige Informationen des DRST:

1. Neue Datenbank - Zeitplan

Die neue EBMT-Datenbank MACRO der Firma Elsevier soll im November 2018 ProMISe ersetzen. Beim EBMT-Kongress im März 2018 in Lissabon wird es bereits eine Vorstellung des neuen Systems geben. Das DRST plant Schulungen für die deutschen Datenmanager im September bzw. Oktober 2018.

Weitere Informationen zur neuen Datenbank und zum EBMT-Kongress finden Sie in den Data Management Newsletter November und Dezember 2017:

<https://www.ebmt.org/Contents/Resources/Library/Newsletters/Pages/Newsletters.aspx#DMNews>
und auf <http://ebmtnewsletter.org/bulletin/november-2017/volume-59-issue-5/ebmt-registry>

2. Transplantation mit unverwandten Spendern: korrekte Dokumentation von Patienten- und Spender-ID incl. Spenderdatei

Wie bereits in der letzten Rundmail angesprochen, wird bei allogenen Transplantationen mit unverwandtem Spender seit Ende vergangenen Jahres nach der vom Spenderregister vergebenen Nummer für den Patienten gefragt. Während der ProMISe-Eingabe erscheint bei dieser Frage der Hinweis „Note: For German patients please **always** enter the ZKRD patient ID“.

Wir möchten Sie an dieser Stelle nochmals daran erinnern, bei dieser Frage bitte immer nur den numerischen Teil der ZKRD-Patienten-ID anzugeben und das vorangestellte Kürzel für die Sucheinheit (z. B. DE-UL) und Leerzeichen wegzulassen.

Zusätzlich ist diesen Monat bei deutschen Spendern das Freitextfeld des Spenderzentrums in ein Auswahlfeld geändert worden (siehe Abbildung). Es reicht daher, bei „Identification of donor or CBU given by donor registry“ nur noch den numerischen Teil der Spendernummer anzugeben.

Diese drei Felder (ZKRD-Patienten-ID, Spenderdatei-Kürzel und Spendernummer) werden für uns sehr wichtig werden, denn wir planen, demnächst zur Arbeitserleichterung für die Transplantationszentren einen regelmäßigen Follow-Up Report Ihrer Patienten (Engraftment und Überlebensstatus) an die deutschen Spenderdateien zu etablieren. Dies setzt natürlich eine Einwilligung Ihres Zentrums voraus. Nähere Informationen dazu erhalten Sie noch.

a) Im Med-A

| | | |
|--------------------------|------------------------------------------------------------|-------|
| <input type="checkbox"/> | Unrelated donor | |
| | BMDW code of the Donor Registry or CB Bank | |
| | ION code of the Donor Registry or CB Bank | |
| | Name of Donor Registry/ CB Bank | |
| | Donor centre name (if applicable, optional) | |
| Donor | ID given by the Donor Registry or the CB Bank listed above | |
| Patient | ID given by the Donor Registry or the CB Bank listed above | |

b) In ProMISe

Auswahlfeld der Spenderdateien:

| | | |
|----------------------------------------------------------------|------|----------|
| Degree of mismatch in related donors | | |
| ION of the Donor Registry or Cord Blood Bank | 6939 | ZKRD (D) |
| WMDA / BMDW code for the Donor Registry | | |
| Name of the Donor registry | | |
| Donor centre code | | |
| Donor centre name | | |
| Identification of donor or CBU given by donor registry | | |
| Identification of patient given by donor registry | | |
| Number of mismatches | | |
| Number of antigenic mismatches: A | | |
| Number of antigenic mismatches: B | | |
| Number of antigenic mismatches: C | | |
| Number of antigenic mismatches: DRB1 | | |
| Number of antigenic mismatches: DQB1 | | |
| Number of antigenic mismatches: DPB1 | | |
| Number of allelic mismatches: A | | |
| Number of allelic mismatches: B | | |
| Number of allelic mismatches: C | | |
| Number of allelic mismatches: DRB1 | | |
| Number of allelic mismatches: DQB1 | | |
| Number of allelic mismatches: DPB1 | | |
| Donor details | | |
| Donor birthdate | | |
| Age of donor: years | | |
| Age of donor: months | | |
| Donor sex | | |
| Age of the donor | | |
| Serologic status | | |
| CMV antibodies in donor | | |
| Number of stem cell products | | |
| Did this donor provide more than one stem cell product? | | |
| Number of different stem cell products infused from this donor | | |

Note: This field lists codes for German donor centres. For German donors, select the correct donor centre if known.

| Donor centre code | |
|-------------------|---------|
| DE-AKB | DE-AKB |
| DE-BBB | DE-BBB |
| DE-COL | DE-COL |
| DE-DKM | DE-DKM |
| DE-DUS | DE-DUS |
| DE-ERL | DE-ERL |
| DE-FFM | DE-FFM |
| DE-FRB | DE-FRB |
| DE-GIS | DE-GIS |
| DE-GOE | DE-GOE |
| DE-HAN | DE-HAN |
| DE-HHU | DE-HHU |
| DE-HLL | DE-HLL |
| DE-HSR | DE-HSR |
| DE-KSH | DE-KSH |
| DE-LPZ | DE-LPZ |
| DE-LSA | DE-LSA |
| DE-MAN | DE-MAN |
| DE-MBG | DE-MBG |
| DE-MST | DE-MST |
| DE-RKS | DE-RKS |
| DE-SMS | DE-SMS |
| DE-SUL | DE-SUL |
| DE-ULM | DE-ULM |
| DE-VKS | DE-VKS |
| DE-WSZ | DE-WSZ |
| DE-WUE | DE-WUE |
| Other | Other |
| Unknown | Unknown |

Spender-ID und ZKRD-Patienten-ID:

| | | |
|--------------------------------------------------------|---------|---------|
| Identification of donor or CBU given by donor registry | 123456 | 123456 |
| Identification of patient given by donor registry | 7891011 | 7891011 |

3. Datenweiterleitung an das CIBMTR

Seit einiger Zeit funktioniert die Datenweiterleitung zwischen der EBMT und dem CIBMTR wieder. Falls Ihr Zentrum eine Weiterleitung der Med-A Daten an das CIBMTR wünscht, finden Sie das Formular dazu hier:

<https://www.ebmt.org/Contents/Data-Management/Datasharing/Sharingagreements/Documents/RequestForwardDataCIBMTR.pdf>

Die Ansprechpartnerin bei der EBMT ist die Jude Aben (jude.aben@ebmt.org) und im CIBMTR Bridget Wakaruk (bwakaruk@NMDP.org).

4. Freischaltung bei vorheriger Transplantation in einem anderen Zentrum

Wurde ein Patient in einem anderen Zentrum bereits transplantiert und hat bei Ihnen eine erneute Transplantation erhalten, so ist er in den meisten Fällen schon in ProMISe angelegt. In diesen Fällen bitten wir Sie der DRST-Datenzentrale (support@drst.de) eine kurze Info über diesen Patienten zu geben, so dass wir ihn in ProMISe suchen und für Sie freischalten können. Anschließend können Sie Ihre Transplantation und Follow-Up Meldungen zu dem vorhandenen Eintrag hinzufügen. Dies gewährleistet eine lückenlose Dokumentation der Transplantations- und Krankheitsgeschichte eines Patienten.

Fand die vorherige Transplantation im Ausland statt, muss der Patient von der EBMT freigeschaltet werden. Füllen Sie bitte hierfür bitte das folgende Formular aus und faxen Sie es an die EBMT:

<https://www.ebmt.org/Contents/Data-Management/Datasubmission/Documents/PatientGivenPreviousTreatmentInOtherCentre.pdf>

5. Busulphan – Busilvex

Es gab einige Verwirrungen zu den Medikamenten Busulphan bzw. Busilvex. Busilvex wird immer intravenös verabreicht, deshalb muss hier keine Verabreichungsart angegeben werden. Bei Busulphan (oder Busulfan oder Myleran) ist die Verabreichungsform nicht eindeutig und muss deshalb angegeben werden. Es gilt aber: Busulphan intravenös = Busilvex.

6. Versand von Formularen; für Zentren, die auf Papier dokumentieren

Um den Zeitaufwand für die Datenerfassung im DRST zu verringern, bitten wir Sie, die ausgefüllten Med-A bzw. Med-B Formulare nicht elektronisch, sondern **bereits ausgedruckt per Post** an die DRST-Geschäftsstelle in Essen zu schicken. Die Adresse lautet:

DRST-Geschäftsstelle Essen
z.Hd. Frau Karin Fuchs
c/o Universitätsklinikum Essen
Hufelandstraße 55
45122 Essen

7. Erreichbarkeit über Weihnachten/Jahreswechsel

Frau Fuchs in Essen ist zwischen dem 20.12.2017 und 05.01.2017 in Urlaub. Die Datenzentrale in Ulm ist in der Woche zwischen Weihnachten und Neujahr nicht besetzt.

Wir bedanken uns für die gute Zusammenarbeit und wünschen Ihnen ein schönes Weihnachtsfest und alles Gute für das neue Jahr!

Freundliche Grüße

Karin Fuchs, Sandra Frank und Helga Neidlinger

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