

Jahresbericht 1999/2000



Deutsches Register für Stammzelltransplantationen

Gefördert durch die Deutsche Krebshilfe
und die Aktion "Kampf dem Krebs" der Deutschen Krebsgesellschaft

DRST-Sekretariat

c/o Institut für Immunologie
Universitätsklinikum Essen
Virchowstr. 171, 45147 Essen

Ärztl. Administrator: Dr. H. Ottinger
Telefon: (0201) 723-4356
Fax: (0201) 723-4354
E-Mail: ottingerdrst@uni-essen.de

DRST-Datenzentrale

c/o ZKRD gGmbH
Postfach 4244
89032 Ulm

Ärztl. Administrator: Dr. C. Müller
Telefon: (0731) 1507-00
Fax: (0731) 1507-50
E-Mail: drst@zkrd.de

Inhaltsverzeichnis

1. Vorwort	1
2. Unser Konzept zur Qualitätssicherung von Blutstammzelltransplantationen	3
2.1 Die "KAST"	3
2.2 Das "DRST" und die "DZK"	4
3. DRST-Projekte 1999/2000	6
3.1 Jährliche Abfrage der Transplantationsaktivitäten: "DRST/EBMT Survey on Transplant Activity 1999 and 2000"	6
3.2 Erfassung von klinischen Eckdaten für alle ab dem 01.01.1998 in Deutschland durchgeführten BSZT: Das sog. DRST-MED-A Projekt.....	6
4. Die Außendarstellung des DRST	7
5. Außenbeziehungen	8
5.1 Kooperation des DRST mit der "KAST"	8
5.2 Kooperation mit dem Kompetenzzentrum Onkologie des MDK.....	8
5.3 Kooperation mit dem "EBMT Activity Survey Center" in Basel	9
5.4 Kooperation mit dem EBMT-Office in London bzw. in Paris	9
5.5 Die Kooperation mit anderen Nutzern.....	9
6. Umstellung der DRST-Meldesoftware auf "Med-A,B with Promise" der EBMT-Gruppe	10
6.1 Das aktuelle Konzept der Datenmeldung.....	10
6.2 Das neue Konzept der Datenmeldung	10
6.3 "Promise" für Deutschland: DRST online.....	11
7. Bemühungen um die Anschlußfinanzierung des DRST	13

8.	Daten zum Transplantationsstandort Deutschland	15
8.1	Daten über allogene Blutstammzelltransplantationen in Deutschland	15
8.2	Autologe Blutstammzelltransplantationen in Deutschland 1998 - 2000	20
8.3	Vergleich der Transplantationsaktivitäten in Deutschland und anderen Ländern in Europa	28
9.	Schlusswort	31
Anlage 1	Transplantationseinheiten, die mit dem DRST kooperieren	32
Anlage 2	"DRST/EBMT Survey on Transplant Activity" -Bogen	40
Anlage 3	Kleiner Leitfaden zu Promise	41

1. Vorwort

Unter *Blutstammzelltransplantation (BSZT)* versteht man die Übertragung der Ausgangszellen der Blutbildung von einem Spender auf einen Empfänger mit dem Ziel, dass die übertragenen Zellen im Empfänger anwachsen und dauerhaft biologische Funktionen übernehmen. Stammt das Transplantat von einem verwandten oder nicht verwandten Spender, spricht man von einer *allogenen* BSZT. Bei der *autologen* BSZT hingegen werden dem Patienten eigene, zu einem früheren Zeitpunkt entnommene Blutstammzellen übertragen. Je nach der benutzten Stammzellquelle unterscheidet man die Transplantation von Knochenmark, peripheren Blutstammzellen und Nabelschnurvenenblut. Hauptindikationen für die BSZT sind Leukämien, maligne Lymphome, bestimmte solide Tumoren, die schwere aplastische Anämie und bestimmte angeborene Immundefekte und Stoffwechselerkrankungen.

Die BSZT hat eine hohe *gesundheitpolitische Relevanz*, da sie einerseits ausschließlich zur Behandlung lebensbedrohlicher Erkrankungen eingesetzt wird und andererseits, gemessen an der Zahl der behandelten Patienten, hohe Kosten verursacht (über 500 Millionen DM ohne Nachsorge für weniger als 5.000 Patienten pro Jahr). Angesichts der hohen Kosten der BSZT für die gesetzlichen und privaten Krankenkassen und damit letztlich für die Beitragszahler sind Qualitätssicherungsmaßnahmen gerade in diesem Bereich der Medizin dringlich.

Das *Deutsche Register für Stammzelltransplantationen (DRST)* ist eine Gesellschaft bürgerlichen Rechts, die am 03.04.1998 von transplantierenden Ärzten, Volkswirten und Informatikern in Frankfurt a. M. mit dem Ziel gegründet wurde, die Qualität der in Deutschland durchgeführten Transplantationen von Blutstammzellen zu dokumentieren und zu sichern.

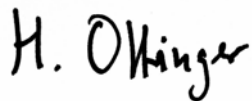
Der vorliegende Jahresbericht legt dar, dass das DRST auch im vergangenen Jahr seine satzungsgemäßen Aufgaben erfüllt (vgl. Kapitel 3-5). Wir können heute davon ausgehen, dass unser Konzept zur Qualitätssicherung für BSZT bei den Transplantationseinheiten (vgl. Kapitel 2), den gesetzlichen und privaten Krankenversicherungen (GKV, PKV), dem Medizinischen Dienst der Krankenversicherungen (MDK) und dem Dachverband der Patientenselbsthilfegruppen (DLH) Anerkennung gefunden hat.

Ob das DRST - über diese Anfangserfolge hinaus - dauerhaft die von uns erwünschte Rolle bei der Qualitätssicherung im Bereich der BSZT in Deutschland spielen wird, hängt von zwei Punkten ab: (1) Der erfolgreichen Einführung der neuen Meldesoftware "MED-A,B with Promise" (vgl. Kapitel 6) und (2) Der Vorlage eines gemeinsamen Vorschlages des DRST und der neu gegründeten Bundesgeschäftsstelle des Bundeskuratorium für Qualitätssicherung (BQS), wie unsere

Strukturen zur Qualitätssicherung mit den Vorgaben des Kuratoriumsvertrages koordiniert werden können (vgl. Kapitel 7). "MED-A,B with Promise" könnte unser System der Datenmeldung zu einem Selbstläufer machen, da die Transplantationseinheiten erstmals eine nennenswerte Gegenleistung vom DRST für ihre Bemühungen erhalten (vgl. Kapitel 6.3 DRST online). Und die Einigung des DRST mit der Bundesgeschäftsstelle BQS über Strukturfragen stellt ohne Zweifel das "Portal" für die Anschlussfinanzierung des DRST durch die Krankenkassen dar.

Unser Dank gilt der Deutschen Krebshilfe und den verantwortlichen Trägern des DRST am Universitätsklinikum Essen (Prof. Dr. med. U. W. Schaefer, Prof. Dr. med. W. Havers, Prof. Dr. med. H. Grosse-Wilde und Prof. Dr. med. S. Seeber), die umfangreiche Personal- und Sachmittel für das DRST zur Verfügung gestellt haben, den Leitern und Datenmanagern der teilnehmenden Transplantationseinheiten, die viel Zeit investiert haben, ihre klinische Daten an das DRST-Sekretariat in Essen zu melden, und dem Rechtsberater des DRST Herrn Dr. jur. H.-P. Schilling, dem wir wertvolle konzeptionelle Anregungen für den Fortgang unseres Projektes verdanken.

Essen und Ulm im März 2001



Dr. H. Ottinger
(Ärztlicher Administrator
des DRST-Sekretariates Essen)



Dr. C. Müller
(Ärztlicher Administrator
der DRST-Datenzentrale Ulm)

2. Unser Konzept zur Qualitätssicherung von Blutstammzelltransplantationen

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation e. V. (DAG-KBT) und zahlreiche andere wissenschaftliche Fachgesellschaften haben nach Erarbeitung einschlägiger Richtlinien bereits 1998 in Kooperation mit den gesetzlichen Krankenkassen, dem Medizinischen Dienst der Krankenversicherungen (MDK) und der Bundesärztekammer ein System zur Qualitätssicherung für BSZT verabschiedet, das nach den beiden ausführenden Institutionen KAST-DRST-Projekt genannt wurde.

2.1 Die "KAST"

"KAST" steht für „Konzertierte Aktion Stammzelltransplantation“. Hierbei handelt es sich um einen *Zusammenschluß* von medizinischen Fachgesellschaften, dem MDK sowie Krankenkassen, deren gemeinsames Ziel die Qualitätssicherung im Bereich der BSZT ist. Die beteiligten Fachgesellschaften sind: Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation (DAG-KBT), Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO), Arbeitsgemeinschaft für Internistische Onkologie (AIO), Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), Deutsche Gesellschaft für Radioonkologie (DEGRO), Deutsche Gesellschaft für Transfusionsmedizin und Immunhämatologie (DGTI), Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie (AGO), Arbeitskreis Onkologie der Deutschen Gesellschaft für Urologie (DGU) und die Deutsche Gesellschaft für Immunogenetik (DGI).

Die KAST hat, in Anlehnung an internationale Standards, einen umfangreichen *Katalog von Qualitätsstandards* ausgearbeitet, in dem die Mindestanforderungen an eine Transplantationseinheit, bezüglich der Qualifikation des Leiters, des Personals, der Ausstattung und des methodischen Leistungsspektrums definiert sind. Die Hauptaufgabe der KAST ist die *Zertifizierung* von Transplantationseinheiten. Institutionen, die einen Antrag auf Zertifizierung gestellt haben und die formalen Mindestanforderungen erfüllen, erhalten einen ausführlichen Fragenkatalog, der innerhalb einer definierten Frist auszufüllen ist und als Grundlage dient für die Vor-Ort-Begehung, die von einer unabhängigen Gutachterkommission der KAST durchgeführt wird. Für den Verwaltungsaufwand wird den begutachteten Institutionen eine Gebühr von 6.000 – 9.000 DM in Rechnung gestellt. Zertifizierte Zentren, d.h. Zentren, die nachweislich die o. g. Standards erfüllen, müssen sich in regelmäßigen Zeitabständen einer erneuten Überprüfung stellen (sog. Re-Zertifizierung).

Die KAST unterhält ein *Zertifizierungsbüro*, das vom Sprecher der DAG-KBT, Herrn Prof. N. Schmitz, Universitätsklinikum Kiel, geleitet wird und mit einer Mitarbeiterin für die Verwaltungs- und Planungsaufgaben besetzt ist. Herr Prof. Schmitz leistet seine Arbeit für die KAST ehrenamtlich, die Finanzierung der Personal- und Sachkosten erfolgt nach einer Anschubfinanzierung durch die Kassen derzeit über die o. g. Einnahmen aus den Zertifizierungsverfahren.

2.2 Das "DRST" und die "DZK"

"DRST" steht für Deutsches Register für Stammzelltransplantationen und "DZK" für Datenzugriffskommission. Das DRST ist eine Gesellschaft, in der überwiegend transplantierende Ärzte vertreten sind. Aufgabe des DRST ist es, klinische Daten von allen ab dem 01.01.1998 in Deutschland durchgeführten Blutstammzelltransplantationen zu dokumentieren, auszuwerten und autorisierten Nutzern zur Verfügung zu stellen. Das DRST unterhält eine Geschäftsstelle (Sekretariat) am Universitätsklinikum Essen und eine Datenbank beim Zentralen Knochenmarkspenderregister Deutschland (ZKRD) in Ulm.

Die *Doppellösung Essen/Ulm* wurde von den in der DAG-KBT organisierten Transplantationseinheiten ausdrücklich gewünscht (absolute Mehrheit der Stimmen bei der Standortwahl 1997), um für das DRST auf die Expertise beider Standorte in den Bereichen der klinischen Transplantation bzw. der Telematik und Biostatistik zurückgreifen zu können. Ferner wurde dem DRST das seit vielen Jahren bestehende "Kinder-KMT-Register" mit seiner Geschäftsstelle am Universitätsklinikum Tübingen als "*Subregister Pädiatrie*" angegliedert, das wegen seines umfassenderen Aufgabenbereiches fortbesteht und gleichzeitig seinen für die BSZT relevanten Datenbestand in das DRST integriert.

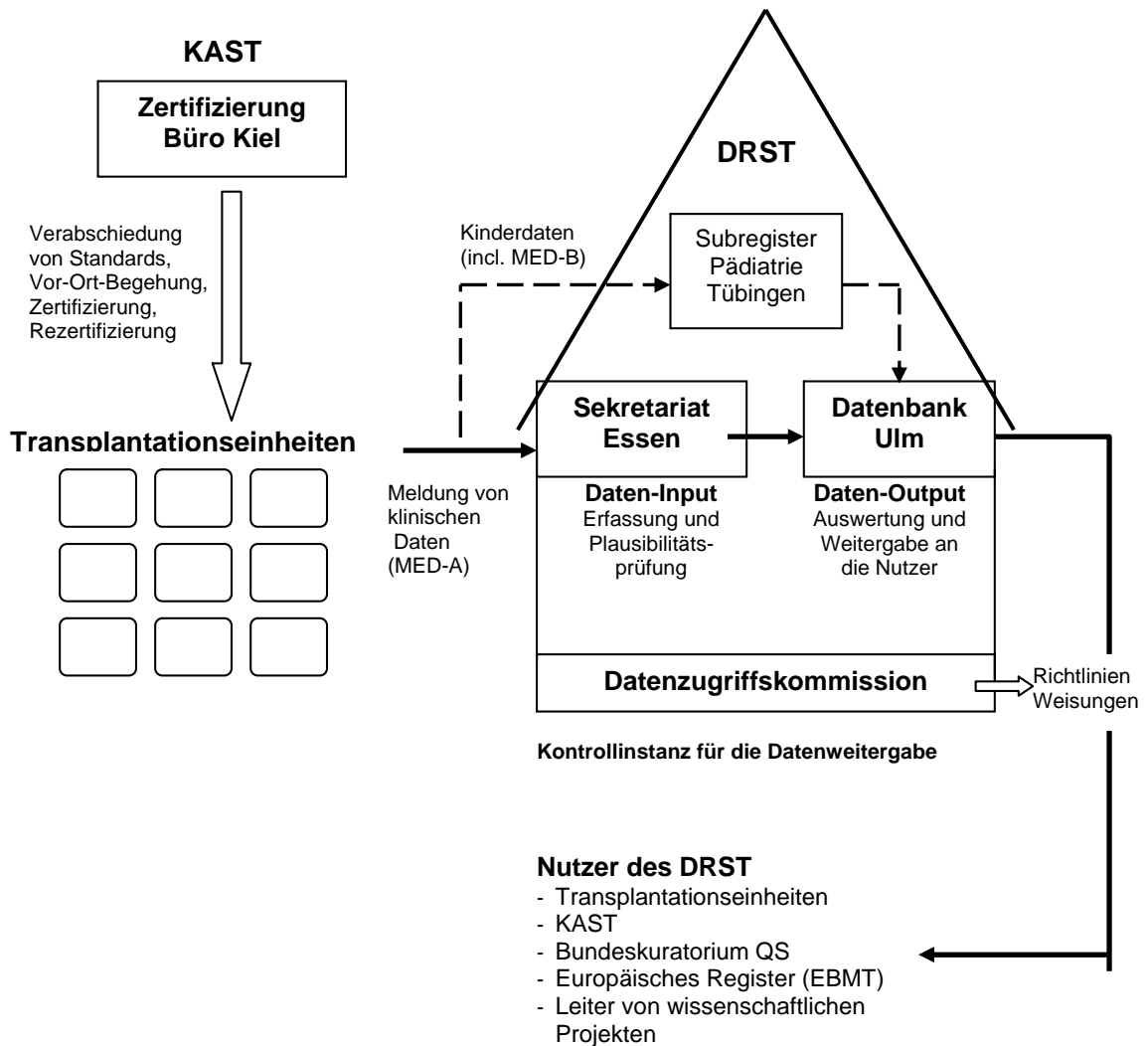
Mit dem DRST kooperieren alle uns bekannten Transplantationseinheiten in Deutschland (n = 109, Stand: 31.12.2000), wobei alle wichtigen Aspekte der Zusammenarbeit vertraglich geregelt sind (vgl. Anlage Jahresbericht 1998/1999, S. 45 – 53 *Registervertrag*).

Die Datenweitergabe durch das DRST an seine Nutzer erfolgt nach Maßgabe der sog. *Datenzugriffskommission (DZK)*. Sie setzt sich aus Vertretern von wissenschaftlichen Fachgesellschaften und Delegierten der Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen, des MDK und der Bundesärztekammer sowie einem Transplantations-Ethiker zusammen (vgl. DRST Jahresbericht 1998/1999, S. 15 - 16). Leitender Gedanke der einstimmig verabschiedeten Geschäftsordnung der DZK ist die permanente Abstimmung zwischen allen beteiligten Interessensgruppen hinsichtlich des Umgangs mit den Daten. Der Konsens über die Grundprinzipien der Datenweitergabe ist in den bereits verabschiedeten "Richtlinien der DZK zur Datenweitergabe durch das DRST" niedergelegt (vgl. DRST Jahresbericht 1998/1999, S. 61 – 66).

Finanziert wird das DRST in der Anlaufphase durch Personalmittel der Deutschen Krebshilfe e.V. für maximal 3 Jahre (Ende der Förderung 30.09.2002), Sachmittel der Stiftung „Kampf dem Krebs“ sowie Personal- und Sachmittel der Träger des DRST am Universitätsklinikum Essen.

Das nachfolgende Organigramm gibt einen Überblick über die am KAST-DRST Projekt beteiligten Institutionen und deren Interaktionen bei der Qualitätssicherung.

Das KAST/DRST-Projekt zur Qualitätssicherung von Blutstammzelltransplantationen



3. DRST-Projekte 1999/2000

3.1 Jährliche Abfrage der Transplantationsaktivitäten: "DRST/EBMT Survey on Transplant Activity 1999 and 2000"

In Kooperation mit dem „EBMT Transplant Activity Center“ am Universitätsklinikum Basel (Leiter: Herr Prof. Dr. med. A. Gratwohl) hat das DRST auch für die Jahre 1999 und 2000 zeitnah die Transplantationsaktivitäten aller teilnehmenden Einheiten abgefragt, ausgewertet und nach Basel weitergeleitet (EBMT/DRST Activity Survey). Der "Survey Bogen 2000" für die DRST-Datenmanager liegt diesem Rechenschaftsbericht als Anlage 2 bei. Die Auswertung der Jahresabfragen 1998 – 2000 ist in Kapitel 8 zusammengefasst. Die jährlichen Transplantationsübersichten für Deutschland sind in Abschnitt 4 zusammengefasst.

Die Jahresabfragen erlauben es, Trends bezüglich der Einheiten (Entwicklung der Fallzahlen), der transplantierten Patienten (Diagnosen), der bevorzugten Stammzellquelle (Knochenmark vs. peripheres Blut) etc. frühzeitig zu erkennen.

Auf Initiative des DRST wurde erstmals in dem Fragebogen für das Jahr 2000 auch der Anteil der sog. Mini - bzw. Mikrotransplantationen (allogene Transplantationen nach Konditionierung mit reduzierter Dosisintensität) abgefragt. Diese Abfrage hat den Dialog zwischen den Kassen und den Transplantationsärzten über die Vergütung dieser neuen Transplantationsmethoden versachlicht und damit das "Kompetenz Centrum Onkologie" in seinen Bemühungen unterstützt, einen Kompromiss zwischen den Interessensgruppen herbeizuführen (vgl. Kapitel 5.2). Bei dem Kompetenz Centrum Onkologie handelt es sich um eine gemeinsame Einrichtung der medizinischen Dienste der Krankenversicherungen (MDK), des medizinischen Dienstes der Spitzenverbände der Krankenkassen (MDS) und der Gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV) mit beratender Funktion.

3.2 Erfassung von klinischen Eckdaten für alle ab dem 01.01.1998 in Deutschland durchgeführten BSZT: Das sog. DRST-MED-A Projekt

Das DRST bemüht sich, die klinischen Eckdaten von allen in Deutschland nach dem 01.01.1998 durchgeführten Blutstammzelltransplantationen im MED (Minimal Essential Data)-A Format der EBMT zeitnah und flächendeckend zu erfassen, auszuwerten und autorisierten Nutzern zur Verfügung zu stellen.

Die Inhalte der MED-A Abfrage (First Report Bogen, Follow-up Bogen) wurden bereits als Anlage 8 des Jahresberichtes 1998/1999 abgedruckt. Inzwischen wurde zwischen der EBMT-Gruppe und dem IBMTR (International Bone Marrow Transplant Registry, USA) ein Konsensus-MED-A Bogen ausgehandelt, der inhaltlich nur geringe Modifikationen gegenüber dem originären EBMT-MED-A Bogen aufweist und auf der Website der EBMT abgelegt ist (vgl. Kapitel 6).

Vor der elektronischen Erfassung im DRST-Sekretariat werden die eingegangenen Bögen auf Vollständigkeit und Plausibilität geprüft und im Bedarfsfall mit dem Hinweis auf konkrete Mängel und der Bitte um Korrektur an die Einheiten zurückgesandt. Einmal jährlich erhält jede Einheit einen sog. Status-Report. Dieser enthält neben dem vom DRST für die betreffende Einheit erfassten Datensatz einen Hinweis auf noch ausstehende Meldebögen. Die Anzahl der fehlenden Bögen ergeben sich aus den im Activity-Survey gemeldeten Fallzahlen für die vergangenen Jahre.

Die Meldedisziplin zahlreicher Zentren ist exzellent. Es gibt aber auch Einheiten, die erst nach wiederholter Aufforderung stark lückenhafte Bögen mit über einem Jahr Verspätung einsenden.

Bisher wurden vom DRST (Stand: 01.04. 2001) über 9.000 First Report MED-A Bögen und knapp 5000 Follow-up MED-A Bögen elektronisch erfaßt. Da bei autologen Doppel- bzw. Tripel-Transplantationen 2 bzw. 3 First Report Bögen anfallen, liegt die Erfassungsquote für First Report Bögen zur Zeit bei ca. 80 %, für Follow-up Bögen allerdings erst bei knapp 60 %. Die ausstehenden Bögen wurden bei den säumigen Einheiten angemahnt.

4. Die Außendarstellung des DRST

Es wurden vielfältige banale und arbeitsintensive Maßnahmen getroffen, die in ihrer Summe das Ziel verfolgten, dem DRST als selbständige Institution auch nach außen hin Geltung zu verschaffen. Zu nennen sind: Der Entwurf eines DRST-Briefkopfes mit eigenem Logo, die Aufnahme des DRST-Sekretariates in das offizielle Telefonverzeichnis des Uniklinikums Essen, das Anbringen einer Außentafel: „Deutsches Register für Stammzell-Transplantationen (DRST) – Sekretariat Essen“ am Gebäude, in dem das Sekretariat untergebracht ist, die Erstellung einer eigenen Web-Site (www.uni-essen.de/drst), die Sicherung der Domäne www.drst.de zur Verbreitung der neuen Meldesoftware (vgl. Kapitel 6), die Nutzer-orientierte Darstellung der Aktivitäten des DRST anlässlich der Jahrestreffen der DAG-KBT 1998, 1999 und 2000 in Berlin, der DGHO/ÖGHO in Jena 1999, der EBMT in Hamburg 1999 und in Innsbruck 2000 (Vorträge, Poster, Industriestand), die Publikation des Aufbaus des DRST als Originalarbeit in der Zeitschrift Annals of Hematology (2000 Aug; 79 (8): 437-43) sowie die Erstellung eines Tätigkeitsberichtes 1998/1999 für einen umfangreichen Adressatenkreis (alle Transplantationszentren, alle wissenschaftliche Fachgesellschaften, die in der KAST organisiert sind, Gesundheitsministerien der Länder und des Bundes, alle regionalen und Spitzenverbände des MDK und der gesetzlichen sowie privaten Krankenkassen und Ärztekammern). Ferner haben Vertreter des DRST an den von der EBMT organisierten Treffen der nationalen Register in Europa (Registry Subcommittee Meetings) in Paris, Leiden und Frankfurt "Flagge gezeigt".

5. Außenbeziehungen

5.1 Kooperation des DRST mit der "KAST"

Die bisherige Praxis belegt, dass die Zertifizierungs-Gutachterkommissionen der KAST (vgl. Kapitel 2) mit dem DRST-Sekretariat reibungslos zusammenarbeiten. Bisher hat das DRST die MED-A Datensätze der jeweiligen Einheiten für 39 Begehungen bereit gestellt. So hat auch das DRST dazu beigetragen, dass die Kommissionen ihre Arbeit unvoreingenommen im Sinne der vorgegebenen Qualitätsmaßstäbe leisten. Zum Beleg einige Zahlen: Von den bisher begangenen 39 Zentren haben lediglich 9 das definitive Zertifikat (Gültigkeitsdauer 4 Jahre) und 12 Zentren das provisorische Zertifikat (Gültigkeitsdauer 1 Jahr, Erfüllung aller Standards, aber zu geringe Fallzahlen) erhalten. Bemerkenswert ist, dass die Gutachter von den Leitern und Mitarbeitern der begangenen Einheiten eher als befreundete Berater denn als Kontrolleure angesehen werden. Oft setzt erst die Nennung von Mängeln in einem offiziellen Gutachten die zuständige Krankenhausverwaltung ausreichend unter Druck, umgehend Abhilfe zu schaffen. Und darauf haben die Leiter der Einheiten oft lange gewartet. Dass bisher bei allen Begehungen Konsens zwischen dem Votum der Gutachter der Fachgesellschaften und des MDK bestand, hat uns erfreut und unterstreicht das sachliche Arbeitsklima.

5.2 Kooperation mit dem Kompetenzzentrum Onkologie des MDK

Wie oben dargelegt, wurde auf Initiative des DRST hin erstmals in dem Fragebogen für das Jahr 2000 auch der Anteil der sog. Mini- bzw. Mikrotransplantationen (allogene Transplantationen nach Konditionierung mit reduzierter Dosisintensität) abgefragt. Diese Abfrage ist für Deutschland gesundheitspolitisch aktuell, da der Einsatz der Mini- bzw. Mikrotransplantationen zumindest für ausgewählte Patienten einen medizinischen Fortschritt bedeuten könnte und andererseits die Vergütung für diese neuen Transplantationsformen bisher ungeklärt ist.

Prof. Dr. med. A. Heyll, Leiter des Kompetenzzentrum Onkologie des MDK, hat sich intensiv um Lösungsvorschläge bemüht und zu diesem Zweck die Transplanteure, Delegierten der Krankenkassen und des MDK und auch Mitarbeiter des DRST an "seinen runden Tisch geladen". Die vom DRST erhobenen Daten zeigten überraschenderweise, dass im Jahr 2000 bereits 427 der 1547 in Deutschland durchgeführten allogenen Transplantationen Mini/Mikrotransplantationen waren und damit die Klärung der Kostenerstattung dieser modernen Transplantationsart äußerst dringlich ist. In Kenntnis dieser Daten zeigten sich die geladenen Interessensgruppen dann auch kompromissbereit. Es wurde einstimmig beschlossen, dass eine Vergütung der Mini/Mikrotransplantationen auch retrospektiv durch die Kassen erfolgen soll, sobald die tatsächlichen Kosten dieser neuen Transplantationsformen

an mehreren Zentren, die keine größeren Rechnungen mit den Kassen offen haben, ausreichend evaluiert sind.

5.3 Kooperation mit dem "EBMT Activity Survey Center" in Basel

Die Kooperation des DRST mit Herrn Prof. Dr. A. Gratwohl und Frau H. Baldomero war von Anbeginn für beide Seiten zufriedenstellend. Prof. Gratwohl hat klare Konzepte, ein offenes Ohr für Sonderwünsche aus Deutschland (zumindest wenn mehrere Millionen Euro für deutsche Einheiten auf dem Spiel stehen, vgl. Kapitel 3.1 und 5.2) und offenbar auch Glück, da Frau Baldomero als hauptberufliche MTA "ganz nebenbei und perfekt" die Arbeit des Datenmanagers für die Transplantationsaktivitäten in Europa bewältigt. Das DRST stellt Basel die Daten von ca. 20 % der europäischen Patienten ausgewertet zur Verfügung und erhält als Gegenleistung aktuelle Daten über die Transplantationsaktivitäten in Gesamteuropa.

5.4 Kooperation mit dem EBMT-Office in London bzw. in Paris

Das DRST hat die gemeldeten MED-A Daten der ab dem 01.01.1998 in Deutschland transplantierten Patienten an die EBMT weitergeleitet. Die Durchführung dieser so simpel klingende Aufgabe wurde durch die partielle Inkompatibilität der benutzten Meldesoftware und Unklarheit bezüglich der jeweils gültigen Datenformate behindert. Wir halten es inzwischen für notwendig, dass die EBMT und das DRST ein und dieselbe Meldesoftware und ein und dasselbe Datenformat benutzen. Wir werden daher den gesamten deutschen Datenbestand in das neue Promise Programm der EBMT (vgl. Kapitel 6) einlesen und der EBMT dann "en bloc" den überprüften Gesamtdatensatz aus Deutschland erneut übermitteln.

5.5. Die Kooperation mit anderen Nutzern

Das DRST hat auf Anfrage hin mehreren Kollegen aus den angeschlossenen Zentren aktuelle Sammelstatistiken zur Entwicklung des Transplantationsstandortes Deutschland für Publikationen und Vorträge zur Verfügung gestellt. Anfragen von Landesregierungen an die Fachgesellschaften wurden vom DRST beantwortet. Ferner wurde von dem Vorstand der Datenzugriffskommission einem wissenschaftlichen Projekt von PD Dr. med. H.-G. Dehrijs, Universitätsklinikum Mainz, die Unterstützung des DRST bei der Beschaffung der klinischen Daten zugesagt.

6. Umstellung der DRST- Meldesoftware auf “MED-A,B with Promise“ der EBMT-Gruppe

6.1 Das aktuelle Konzept der Datenmeldung

Bisher stand es den Zentren frei, ihre MED-A Daten in Papierform (Meldebogen) oder elektronisch unter Nutzung der DRST-eigenen Meldesoftware (Diskette) auf dem Postweg an das DRST-Sekretariat zu übermitteln. Studentische Hilfskräfte am DRST-Sekretariat geben die in Papierform gemeldeten Daten in den PC ein. Dieser Datensatz wird durch das Einlesen der elektronisch gemeldeten Daten komplettiert. Fehlerhaft ausgefüllte Meldebögen werden den Einsendern auf dem Postweg mit der Bitte um Korrektur/Ergänzung zurückgeschickt. Der überprüfte Gesamtdatensatz wird dann vom DRST-Sekretariat in regelmäßigen Zeitabständen an die DRST-Datenzentrale in Ulm (auf Diskette) weitergeleitet.

Dieses System der Datenmeldung ist reformbedürftig, da es für alle Beteiligten zu arbeitsintensiv, zu wenig flexibel und bereits mittelfristig nicht mehr funktionieren kann. Da die Mehrheit der Patienten die Transplantation längerfristig überlebt und in jedem Jahr ein neuer Follow-up Report fällig wird, steigt die Zahl der in Essen eingehenden Follow-up Bögen Jahr für Jahr an. Da die Zahl der Mitarbeiter am DRST-Sekretariat aus finanziellen Gründen nicht weiter aufgestockt werden kann, ist es nur noch eine Frage der Zeit, ab wann die manuelle Dateneingabe nicht mehr zu bewältigen ist.

6.2 Das neue Konzept der Datenmeldung

Die EBMT-Gruppe hat unter Federführung von Prof. P. Ljungman (Hudinge, Schweden) unter erheblichem Kostenaufwand ein Internetprogramm geschaffen, das eine elektronische Meldung von MED-A und MED-B Daten erlaubt. Dieses Internetprogramm ‘MED-A,B with Promise’ wurde von Ronald Brand aus Leiden/NL konzipiert und programmiert und anschließend zur Optimierung der Benutzerfreundlichkeit von der Firma “Cap Gemini“ überarbeitet.

Die Grundidee von Promise besteht darin, dass unterschiedliche Anwender von beliebigen Orten aus über das Internet ihre Daten auf einem zentralen Server ablegen können. Die Promise-Software ist nur auf dem zentralen Server installiert und stellt den Anwendern lediglich Dateneingabehilfen über das Internet zur Verfügung. Die Datenbank entsteht daher ohne lokale Zwischenkopien auf dem zentralen Server. Jeder Anwender behält dennoch die Hoheit über seinen eigenen Datensatz, d.h. jedes Transplantationszentrum kann sich die eigenen Daten online ansehen, korrigieren und sich jederzeit eine frische Kopie des eigenen Datensatzes herunterladen. Das Promise-Paket bietet mit seinen Zusatzfunktionen viele Vorteile für das DRST und seine Datenmanager (s.u.) und soll daher noch im laufenden Jahr die hauseigene Meldesoftware des DRST ablösen. Für große Einheiten wird die

elektronische Datenmeldung via Promise dann verpflichtend sein. Kleinere Einheiten hingegen dürfen ihre MED-A Daten wie bisher in Papierform an das DRST-Sekretariat einsenden. Die Dateneingabe in Promise und das Ablegen der Daten auf dem Server der DRST-Datenbank in Ulm übernimmt für diese Einheiten das Sekretariat.

6.3 "Promise" für Deutschland: DRST online

Das DRST verfügt seit einigen Monaten über eine eigene Server-Version von "MED-A,B with Promise". Dies erleichtert die Abstimmung des Programms auf nationale Belange, wie z.B. die Aufnahme zusätzlicher Datenfelder auf Wunsch der Krankenkassen, die ab Mitte 2002 die Anschlussfinanzierung des DRST übernehmen sollen, oder das Umsetzen von Verbesserungsvorschlägen von Seiten der Datenmanager.

Somit können die DRST-Datenmanager via 'Promise' direkt auf dem DRST-Server in Ulm zunächst die MED-A und nach einer angemessenen Probezeit auch die MED-B-Daten der in Deutschland transplantierten Patienten ablegen.

Der Zugang zu 'MED-A,B with Promise' wird durch Passwörter geregelt. Jedes Zentrum erhält zwei Passwörter. Das erste Passwort erlaubt den Zugang zu allen Funktionen, also auch die Manipulation der eigenen Daten, während das zweite Passwort lediglich den Zugang zu den Statistikfunktionen gestattet. Die Passwörter werden demnächst per Einschreiben an die Transplantationseinheiten versandt.

Eine kurze, aber detaillierte Bedienungsanleitung für die Dateneingabe liegt diesem Jahresbericht bei und sollte unbedingt vor dem ersten Einsatz von Promise gelesen werden. Eine ausführlichere Online-Hilfe in Englisch für die Eingabe der Datensätze nach dem MED-A,B Format ist auf der EBMT-Website zu finden. (www.ebmt.org)

Die Einführung von Promise bedeutet nicht nur für das DRST als Datenbankverwalter, sondern auch für alle Datenmanager der Transplantationseinheiten einen großen Fortschritt.

Die Eingabe der MED-A Daten wird effektiver.

Der MED-A-Bogen ist in Einzelfragen aufgeschlüsselt in ein Internetprogramm eingebettet, das die Einträge direkt in die Datenbank der DRST-Datenzentrale Ulm erlaubt. Somit entfallen Zwischenkopien und eine erneute Dateneingabe durch das DRST-Sekretariat. Die Einzelfragen sind nun kommentiert und somit besser verständlich.

Nicht jede Frage muss beantwortet werden. Überflüssige Fragen werden automatisch übersprungen.

Fehlbeantwortung wird größtenteils während der Eingabe moniert, so dass die zeitraubende nachträgliche Korrektur der Daten minimiert wird.

Die Notwendigkeit für die Einheiten, ihre eigene Datenbank zu pflegen, entfällt.

Mit 'Promise' kann das Zentrum nicht nur Daten eingeben, sondern hat uneingeschränkten Zugriff auf die eigenen Daten, d.h. kann diese Daten online ansehen, verändern und löschen. Jedes Zentrum kann außerdem seine eigenen Daten im Access- oder Excel-Format herunterladen und erspart sich somit die Pflege einer eigenen Datenbank.

Statistische Auswertungen nicht nur der eigenen Daten, sondern des gesamten deutschen Datenbestandes sind möglich.

Die eigentliche Leistungsfähigkeit von Promise liegt aber in der statistischen Auswertung nicht nur der zentrumseigenen Daten, sondern des gesamten Datenbestandes. Einzelwerte anderer Zentren können natürlich nicht abgefragt werden, aber statistische Abfragen aus dem Gesamtdatenbestand können selbst formuliert, ausgeführt und gespeichert werden. Auch für kleine Transplantationseinheiten lohnt sich somit der Anschluss an das Internet, auch wenn die Meldung in Papierform (Einsendung von Meldebögen an das DRST-Sekretariat) weiterhin gestattet ist.

So wird unser aller Leben mit den trockenen Zahlen und nackten Fakten durch unser neues Internetprogramm schöner. Morgens früh oder am späten Nachmittag ist die günstigste Zeit für eine schnelle Verbindung zu unserer Datenbank. Schauen Sie sich "MED-A,B with Promise" gleich an unter www.drst.de.

7. Bemühungen um die Anschlußfinanzierung des DRST

Unmittelbar nach seiner Gründung im April 1998 hat das DRST Gespräche mit den gesetzlichen Krankenkassen aufgenommen mit dem Ziel, die Anschlussfinanzierung nach Auslaufen der Förderung durch die Krebshilfe sicherzustellen. Mitte 1998 und Anfang 1999 fanden Treffen mit Herrn Riegel und Herrn Beck (VdAK/AEV Siegburg) und Herrn Jacobs (AOK Rheinland) statt. In der Folgezeit hat das DRST in zahlreichen Telefongesprächen mit Herrn Beck auf die Notwendigkeit der Anschlussfinanzierung durch die Kassen hingewiesen. Parallel hierzu wurden in gleicher Angelegenheit zahlreiche Gespräche mit den Vertretern des MDK (Herr Dr. Seidel, Herr Dr. Eggert) geführt, die seit Jahren am DRST-KAST Projekt aktiv teilnehmen. Ferner fanden auf Wunsch des DRST Treffen mit Herrn Prof. Dr. Hansis (Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen MDS) am 16.01.2001 in Essen, mit Herrn Prof. Dr. Kolkmann (Präsident der Landesärztekammer Baden-Württemberg, Leiter der Qualitätssicherungsgremien der BÄK) und Herrn Dipl.-Volkswirt Stobrawa (Leiter des Dezernates: Qualitätssicherung der Bundesärztekammer) am 17.04.2001 in Köln und mit Herrn Prof. Dr. Heyll (Leiter des Kompetenzzentrums Onkologie der Spitzenverbände der Krankenversicherungen) am 25. 04.2001 in Essen statt. Alle Gesprächspartner stehen dem Konzept des KAST-DRST Projektes sehr positiv gegenüber und sehen es als „Prototyp für Qualitätssicherungsmaßnahmen im deutschen Gesundheitssystem“ an.

Prinzipiell hat der VdAK, der in diesem Bereich für die anderen gesetzlichen Krankenkassen federführend ist, die Anschlussfinanzierung des DRST zugesagt (Schreiben von Herrn T. Riegel vom 24.01.2000) und das DRST zur Vorstellung des Projektes auf der Sitzung des Bundeskuratoriums Qualitätssicherung (BQS) am 05. Juli 2001 aufgefordert. Dieses Gremium ist, bezüglich der Anschlussfinanzierung des DRST, durch die Kassen entscheidungsbefugt und setzt sich aus Delegierten der Spitzenverbände der gesetzlichen und privaten Krankenversicherungen, des medizinischen Dienstes der Krankenversicherungen, der Deutschen Krankenhausgesellschaft, dem Deutschen Pflegerat und der Bundesärztekammer zusammen. Einzelheiten bezüglich des BQS und seiner Geschäftsstelle sind unter der Internet-Adresse www.bqs-online.de abrufbar.

In Vorbereitung auf die o. g. Sitzung des BQS hat das DRST-Sekretariat einen detaillierten Budget-Entwurf für das Jahr 2003 ausgearbeitet und Sondierungsgespräche mit Herrn Dr. med. V. Mohr (Leiter der BQS Bundesgeschäftsstelle Qualitätssicherung gGmbH) aufgenommen.

Dr. Mohr ist prinzipiell bereit, das DRST in die Reihe der Projekte aufzunehmen, die der Obhut des BQS unterliegen (Schreiben vom 08.03.2001). Dr. Mohr hat sich mit Dr. Ottinger daraufhin am 07.05.2001 auf den nachfolgenden Antrag geeinigt, den

voraussichtlich die Bundesärztekammer nach Rücksprache mit Herrn Stobrawa stellen wird:

Das Bundeskuratorium für Qualitätssicherung möge in der Sitzung am 05.07.2001 beschließen:

- (1) Das KAST/DRST-Projekt wird vom BQS als prinzipiell förderungswürdiges Instrument zur Qualitätssicherung im Bereich der Blutstammzelltransplantation begrüßt.
- (2) Die Bundesgeschäftsstelle Qualitätssicherung (BQS) soll mit dem DRST umgehend einen gemeinsamen Vorschlag ausarbeiten, wie das Qualitätssicherungsverfahren des KAST/DRST Projektes mit dem Qualitätssicherungsverfahren des Kuratoriumsvertrages koordiniert werden kann.
- (3) Sofern die unter (2) geforderte Übereinkunft rechtzeitig erzielt werden kann, empfiehlt das BQS die Anschlussfinanzierung des KAST/DRST Projektes ab dem 1. August 2002 durch Mittel der gesetzlichen und privaten Krankenkassen.
- (4) Eine Abrechnung von Fallpauschalen/Sonderentgelten für Blutstammzelltransplantationen bei den Kassen soll ab dem 01.01.2003 nur für Transplantationsseinheiten möglich sein, die ein gültiges KAST-Zertifikat besitzen und den Registervertrag mit dem DRST erfüllen.

Über den Ausgang der unter (2) genannten Verhandlungen kann zum jetzigen Zeitpunkt natürlich von Seiten des DRST keine Erfolgsgarantie abgegeben werden. Leitgedanke bei den Verhandlungen mit der Bundesgeschäftsstelle BQS wird nicht das Beharren auf etablierten DRST-Strukturen sein, sondern die Sicherstellung der Funktionalität der Qualitätssicherungsmaßnahmen. Entscheidend für den Ausgang der Verhandlungen wird sein, ob unter Beachtung des Regelwerkes des Kuratoriumsvertrages eine Struktur etabliert werden kann, die es den Transplantateuren erlaubt, in enger Abstimmung mit der Bundesgeschäftsstelle BQS, aber weiterhin in eigener Regie zum Zweck der Qualitätssicherung im Bereich der BSZT Verantwortung zu tragen.

8. Daten zum Transplantationsstandort Deutschland

Die nachfolgenden Tabellen und Grafiken geben Auskunft über die Entwicklung des Transplantationsstandortes Deutschland von 1998 – 2000. Zur besseren Einordnung der Daten werden die deutschen Fallzahlen mit denen von anderen Nationen in Europa verglichen. Aufgrund des auch hierzulande üblichen Sprachgebrauchs ist ein Teil der verwendeten Abkürzungen dem Englischen entlehnt.

8.1 Daten über allogene Blutstammzelltransplantationen in Deutschland

In Tabelle 1 werden die Fallzahlen der in Deutschland durchgeführten allogenen Ersttransplantationen von Blutstammzellen für die Jahre 1998, 1999 und 2000, aufgeschlüsselt nach Spendertyp und Stammzellquelle aufgeführt.

Tabelle 1. Frequenzen der allogenen Ersttransplantationen in Deutschland für 1998 – 2000 aufgeschlüsselt nach Spendertyp und Stammzellquelle

Jahr	Art des Spenders und der Stammzellquelle								Total
	HLA-id		HLA-MM		Zwill.		unverw.		
	BM	PB	BM	PB	BM	PB	BM	PB	
1998	223	228	21	123	6	5	309	133	1118
1999	203	457	16	111	4	11	298	317	1417
2000	160	502	9	72	2	13	212	468	1438

Legende: HLA-id: HLA-identische Geschwister, HLA-MM: partiell HLA-identischer verwandter Spender, Zwill.: eineiiger Zwilling, unverw.: HLA-identischer nicht verwandter Spender, BM: Knochenmark, PB: Peripheres Blut.

Es wird ersichtlich, dass von 1998 bis 2000 die Fallzahlen ansteigen und gleichzeitig das periphere Blut inzwischen selbst in der nicht verwandten Spendersituation die bevorzugte Stammzellquelle darstellt. Die letztgenannte Entwicklung wird in Abbildung 1 gesondert dargestellt.

Tabelle 2 listet die deutschen Transplantationseinheiten, an denen allogene BSZT im Jahr 1999 (Tabelle 2a) und im Jahr 2000 (Tabelle 2b) durchgeführt wurden, und nennt für die genannten Zentren die Fallzahlen der durchgeführten Ersttransplantationen aufgeschlüsselt nach Spendertyp und Stammzellquelle. Zu beachten ist, dass Transplantationen mit reduzierter Intensität der Konditionierung in der Tabelle nicht gesondert ausgewiesen sind und die 3 Fälle, bei denen plazentares Restblut transplantiert wurde, unter der Stammzellquelle „Peripheres Blut“ subsummiert wurden. Auf eine direkte Gegenüberstellung der Fallzahlen 1998 – 2000 wurde bewusst verzichtet.

Abbildung 1: Stammzellquellen für allogene Transplantationen von verwandten (links) und nicht verwandten (rechts) Spendern in Deutschland in den Jahren 1998, 1999 und 2000. Legende: BM = Knochenmark. PB = Peripheres Blut.

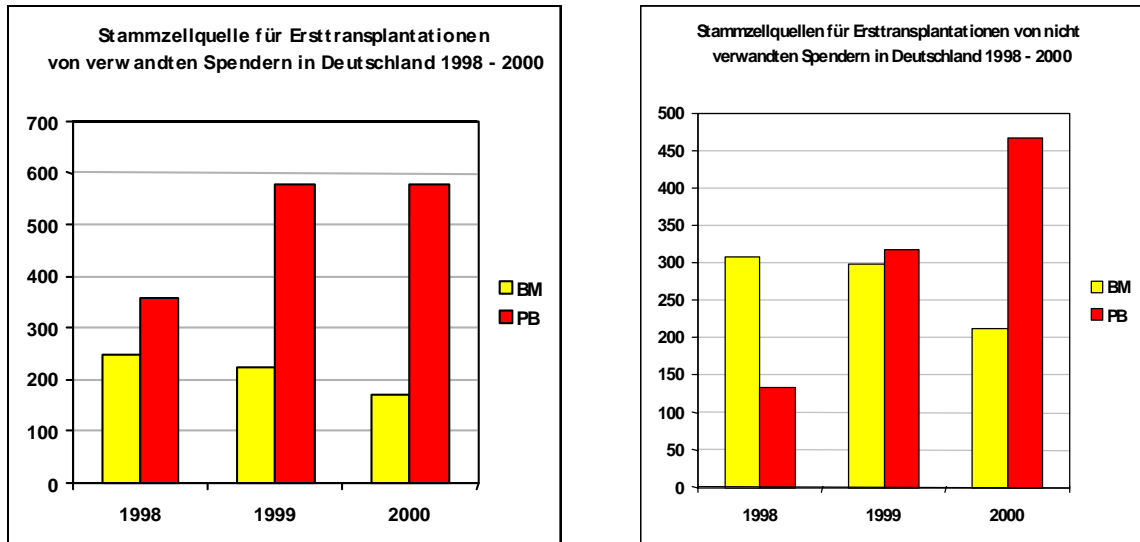


Tabelle 3 enthält absolute und relative Zahlen bezüglich der Grundkrankheiten, die in den Jahren 1998 bis 2000 in Deutschland Anlaß zur Durchführung einer allogenen bzw. autologen BSZT Ersttransplantation gaben.

Bezüglich der Hauptindikationen gibt es von 1998 bis 2000 nur geringfügige Verschiebungen. Unverändert wurden ca. 2/3 aller allogenen Transplantationen wegen AML, CML und ALL durchgeführt. Im Mittelfeld der Indikationsliste liegen mit ansteigender Tendenz Patienten mit Non-Hodgkin-Lymphomen einschließlich Plasmozytom und chronisch lymphatischer Leukämie, während solide Tumore unverändert eine seltene und Autoimmunerkrankungen bisher keine Indikation darstellen.

Erwähnenswert ist, dass bei den in Deutschland im Jahre 2000 insgesamt durchgeführten 1547 allogenen Transplantationen (1438 Ersttransplantationen plus 109 Retransplantationen) immerhin in 427 Fällen ein Konditionierungsprotokoll mit reduzierter Dosisintensität benutzt wurde, mindestens 222 Patienten nach allogener Transplantation mit Spenderlymphozyteninfusionen behandelt wurden und das plazentare Restblut als Stammzellquelle nur äußerst selten genutzt wurde (n = 3, in den Statistiken subsummiert unter PB = peripheres Blut).

Tabelle 2. Allogene Ersttransplantationen in Deutschland im Jahre 1999 (Tabelle 2a) und im Jahre 2000 (Tabelle 2b) aufgeschlüsselt nach Transplantationseinheiten, Art des Spenders und Stammzellquelle

Tabelle 2a. Daten für das Jahr 1999

Transplantationseinheit				verwandt						nicht verw.		gesamt
Zentrum (CIC)	PLZ Ort	Pat.	HLA-id		HLA-diff.		Zwill.		BM	PB		
			BM	PB	BM	PB	BM	PB				
45001	45122 Essen	A+P	13	38	2	15	-	-	29	33	130	
81002	81377 München	A	33	16	1	5	2	-	44	6	107	
01001	1307 Dresden	A	3	28	-	3	-	-	22	36	92	
55002	55743 Idar-Oberstein	A	2	22	1	4	1	-	15	28	73	
04001	4103 Leipzig	A	2	36	-	2	-	-	13	20	73	
20001	20246 Hamburg	A+P	22	8	3	1	-	1	29	6	70	
79002	79106 Freiburg	A	5	33	-	2	-	1	15	13	69	
65002	65191 Wiesbaden	A	18	4	-	-	-	1	30	10	63	
72002	72076 Tübingen	A	5	18	1	3	-	1	22	9	59	
89001	89075 Ulm	P	16	2	3	18	-	-	3	3	45	
89002	89081 Ulm	A	-	22	-	4	-	1	3	14	44	
55001	55131 Mainz	A	7	15	1	3	-	-	6	11	43	
10001	10098 Berlin	A	3	11	-	1	-	1	4	18	38	
93001	93042 Regensburg	A	6	18	1	3	-	-	8	2	38	
72001	72076 Tübingen	P	9	1	-	9	-	-	-	16	35	
60001	60590 Frankfurt/Main	A+P	1	19	-	4	-	-	2	8	34	
30002	30623 Hannover	A	3	18	-	4	-	-	1	6	32	
13001	13353 Berlin	A	-	12	-	2	-	-	11	4	29	
40001	40225 Düsseldorf	A	-	20	-	1	-	1	1	6	29	
69001	69115 Heidelberg	A	-	19	-	-	-	-	1	9	29	
13002	13353 Berlin	P	7	2	1	5	1	-	4	8	28	
24002	24116 Kiel	A+P	4	10	-	3	-	1	1	3	22	
07002	7740 Jena	A	-	10	-	4	-	1	-	6	21	
48003	48129 Münster	A	-	16	-	1	-	-	-	4	21	
30003	30625 Hannover	P	8	-	-	3	-	-	5	3	19	
40002	40225 Düsseldorf	P	-	6	-	1	-	-	4	7	18	
66001	66421 Homburg/Saar	A	4	9	-	-	-	-	2	3	18	
18001	18057 Rostock	A	8	2	1	-	-	-	4	3	18	
79001	79106 Freiburg	P	7	-	-	-	-	-	6	3	16	
07001	7740 Jena	P	2	-	-	1	-	-	1	12	16	
35001	35033 Marburg	A	1	11	-	-	-	-	-	3	15	
90001	90340 Nürnberg	A	3	6	-	-	-	-	3	-	12	
12001	12200 Berlin	A	-	3	-	3	-	1	1	2	10	
80003	80337 München	P	4	1	-	2	-	-	1	2	10	
91002	91054 Erlangen	A	-	8	-	-	-	-	1	-	9	
17001	17487 Greifswald	A	-	6	-	-	0	-	2	-	8	
91001	91054 Erlangen	A	2	-	-	2	-	-	3	-	7	
80001	80336 München	P	3	-	1	1	-	-	1	-	6	
80004	80804 München	P	2	3	0	0	-	-	-	-	5	
15001	15526 Bad Saarow	A	-	1	-	1	-	-	-	-	2	
50001	50924 Köln	A	-	1	-	-	-	-	-	-	1	
48004	48129 Münster	P	-	1	-	-	-	-	-	-	1	
86001	86156 Augsburg	A	-	1	-	-	-	1	-	-	2	
PB: Peripheres Blut BM: Knochenmark A: erwachsen, P: pädiatrisch Weitere Abkürzungen wie in Tabelle 1.				verwandt						nicht verw.		gesamt
				HLA-id		HLA-MM		Zwill.				
				BM	PB	BM	PB	BM	PB	BM	PB	BM+PB
				203	457	16	111	4	11	298	317	521+896
660		127		15		615		1417				

Tabelle 2b. Daten für das Jahr 2000

Transplantationseinheit				verwandt						nicht verw.		gesamt
Zentrum (CIC)	PLZ	Ort	Pat.	HLA-id		HLA-diff.		Zwill.		BM	PB	
				BM	PB	BM	PB	BM	PB	BM	PB	
45001	45122	Essen	A+P	9	49	3	11	-	1	20	36	129
01001	01307	Dresden	A	1	30	-	2	-	4	16	41	94
81002	81377	München	A	15	28	-	5	-	3	18	24	93
79002	79106	Freiburg	A	8	31	-	1	-	1	9	32	82
20001	20246	Hamburg	A+P	14	18	2	3	1	-	28	8	74
65002	65191	Wiesbaden	A	11	12	-	1	-	-	25	15	64
04001	04103	Leipzig	A	3	25	-	-	-	-	3	28	59
55002	55743	Idar-Oberstein	A	2	20	1	1	-	-	4	30	58
72002	72076	Tübingen	A	2	21	-	1	-	-	23	7	54
89002	89081	Ulm	A	3	22	-	6	-	-	3	18	52
55001	55131	Mainz	A	-	22	-	2	-	-	3	19	46
69001	69115	Heidelberg	A	-	19	-	-	-	-	3	19	41
10001	10098	Berlin	A	2	18	-	1	1	1	4	13	40
60001	60590	Frankfurt/Main	A+P	5	14	-	-	-	-	2	13	34
30002	30623	Hannover	A	3	11	-	2	-	-	2	15	33
13002	13353	Berlin	P	10	1	2	1	-	-	4	12	30
13001	13353	Berlin	A	-	16	-	-	-	-	2	11	29
40001	40225	Düsseldorf	A	-	17	-	1	-	1	1	7	27
48003	48129	Münster	A	1	15	-	1	-	-	3	7	27
24002	24116	Kiel	A+P	-	13	-	3	-	1	2	7	26
89001	89075	Ulm	P	12	1	-	7	-	-	4	2	26
93001	93042	Regensburg	A	3	9	-	-	-	-	6	8	26
72001	72076	Tübingen	P	5	2	-	4	-	-	-	13	24
07002	7740	Jena	A	1	8	-	2	-	-	-	12	23
18001	18057	Rostock	A	6	8	-	-	-	-	6	2	22
79001	79106	Freiburg	P	5	2	-	-	-	-	2	11	20
90001	90340	Nürnberg	A	2	4	-	3	-	-	7	4	20
30003	30625	Hannover	P	5	1	-	4	-	-	3	6	19
35001	35033	Marburg	A	2	8	-	-	-	-	-	8	18
07001	7740	Jena	P	3	1	-	2	-	-	1	10	17
40002	40225	Düsseldorf	P	2	7	-	-	-	-	1	6	16
66001	66421	Homburg/Saar	A	8	4	-	-	-	-	-	4	16
91002	91054	Erlangen	A	1	10	-	-	-	-	2	3	16
50001	50924	Köln	A	-	5	-	1	-	-	1	8	15
12001	12200	Berlin	A	-	9	-	1	-	-	-	4	14
48004	48129	Münster	P	4	7	-	-	-	-	-	2	13
80003	80337	München	P	2	-	-	3	-	-	1	2	8
86001	86156	Augsburg	A	-	8	-	-	-	-	-	-	8
80001	80336	München	P	5	1	1	-	-	-	-	-	7
17001	17487	Greifswald	A	-	4	-	-	-	-	1	1	6
80004	80804	München	P	4	-	-	2	-	-	-	-	6
91001	91054	Erlangen	A	1	1	-	-	-	-	2	-	4
70002	70176	Stuttgart	A	-	-	-	1	-	-	-	-	1
80005	80804	München	A	-	-	-	-	-	1	-	-	1
PB: Peripheres Blut				verwandt						nicht verw.		gesamt
BM: Knochenmark				HLA-id		HLA-diff.		Zwill.		BM	PB	
				BM	PB	BM	PB	BM	PB	BM	PB	PM+PB
				160	502	9	72	2	13	212	468	383+1055
A: erwachsen, P: pädiatrisch, Weitere Abkürzungen wie in Tabelle 1.				662		81		15		680		1438

Tabelle 3: Allogene Ersttransplantationen in Deutschland für die Jahre 1998 - 2000

Erkrankung	Anzahl der Transplantationen					
	1998		1999		2000	
	n	%	n	%	n	%
AML 1. CR	128	11,4%	145	10,2%	185	12,9%
AML ohne 1. CR	223	19,9%	242	17,1%	237	16,5%
CML 1. CP	234	20,9%	266	18,8%	237	16,5%
CML ohne 1. CP	99	8,9%	83	5,9%	74	5,1%
ALL 1. CR	57	5,1%	90	6,4%	91	6,3%
ALL ohne 1. CR	116	10,4%	141	10,0%	142	9,9%
NHL	38	3,4%	106	7,5%	101	7,0%
MDS	76	6,8%	97	6,8%	108	7,5%
Myelom	12	1,1%	52	3,7%	70	4,9%
SAA, FA	39	3,5%	39	2,8%	45	3,1%
Inborn Error	28	2,5%	34	2,4%	31	2,2%
CLL	10	0,9%	26	1,8%	37	2,6%
SCID	13	1,2%	22	1,6%	12	0,8%
Thalassämie	11	1,0%	18	1,3%	11	0,8%
M. Hodgkin	12	1,1%	15	1,1%	18	1,3%
Mamma-Ca. (metast.)	3	0,3%	5	0,4%	5	0,3%
Ewing-Sarkom	0	0,0%	1	0,1%	1	0,1%
Bronchial-Ca.	0	0,0%	1	0,1%	0	0,0%
Ovarial-Ca.	0	0,0%	0	0,0%	1	0,1%
Keimzelltumoren	0	0,0%	0	0,0%	2	0,1%
Weichteiltumoren	0	0,0%	0	0,0%	1	0,1%
sonstige solide Tu.	1	0,1%	10	0,7%	6	0,4%
andere	18	1,6%	24	1,7%	23	1,6%
gesamt	1118	100%	1417	100%	1438	100%

AML/ALL: Akute Myeloische/Lymphatische Leukämie

NHL: Non-Hodgkin-Lymphom

CML: Chronische Myeloische Leukämie

CLL: Chronische Lymphatische An

SAA/FA: Schwere Aplastische Anämie einschl. Fanconi-Anän Ca.: Karzinom

MDS: Myelodysplastisches Syndrom

Tu.: Tumor

SCID: Schwere angeborener kombinierter Immundefekt

CR: Komplette Remission

CP: Chronische Phase

8.2 Autologe Blutstammzelltransplantationen in Deutschland 1998 - 2000

Die nachfolgende Tabelle 4 zeigt die Fallzahlen der in Deutschland durchgeführten autologen Ersttransplantationen von Blutstammzellen für die Jahre 1998, 1999 und 2000, aufgeschlüsselt nach der Stammzellquelle.

Tabelle 4: Autologe Ersttransplantationen hämatopoetischer Stammzellen in Deutschland 1998 – 2000 nach Stammzellquelle

Jahr	Stammzellquelle			Gesamt
	BM	PB	BM+PB	
1998	41	2389	14	2444
1999	8	2219	1	2228
2000	9	2091	5	2105

BM: Knochenmark. PB: Peripheres Blut. BM+PB: Knochenmark und peripheres Blut kombiniert.

Somit sind für die autologen Transplantationen die Gesamtfallzahlen für den Zeitraum 1998 - 2000 in Deutschland eindeutig rückläufig. Ferner kann festgestellt werden, dass das Knochenmark als Blutstammzellquelle für autologe Transplantationen praktisch keine Rolle mehr spielt.

Die Anzahl der Ersttransplantationen pro Jahr ist der wichtigste Index für die Transplantationsaktivität einer Nation. Die Anzahl der pro Jahr in Deutschland durchgeführten autologen Retransplantationen, Doppeltransplantationen und Dreifachtransplantationen haben trotzdem eine Relevanz, da sie über Transplantationsmisserfolge bzw. über Transplantationsstrategien Auskunft geben. Unter Retransplantationen versteht man Transplantationen, die außerplanmäßig wegen eines Transplantatversagens oder eines Rückfalls der Grunderkrankung durchgeführt werden. Doppel- bzw. Dreifachtransplantationen bezeichnen hingegen von vorneherein geplante Mehrfachtransplantationen, über deren Notwendigkeit der Patient vor Durchführung der ersten Transplantation bereits aufgeklärt wurde.

Nach Datenlage des DRST wurden in Deutschland insgesamt 251 autologe Retransplantationen, 719 Doppeltransplantationen und 251 Dreifachtransplantationen durchgeführt.

Tabelle 5 nennt dann die Transplantationseinheiten, an denen autologe BSZT im Jahre 1999 (Tabelle 5a) bzw. im Jahre 2000 (Tabelle 5b) durchgeführt wurden.

Tabelle 6 gibt Auskunft bezüglich der Verteilung der Grunderkrankungen, die in Deutschland in den Jahren 1998 – 2000 Anlass zur autologen BSZT gaben. Diese Tabelle zeigt, dass der Hauptrückgang der Fallzahlen für autologe BSZT im Jahr 2000 erwartungsgemäß Patienten mit Mamma-Karzinom betroffen haben, während bei Patienten mit multiplen Myelom (Plasmozytom) entgegen dem Trend eine deutliche Zunahme der Fallzahl verzeichnet werden konnte.

Tabelle 5. Autologe Ersttransplantationen in Deutschland im Jahr 1999 (Tabelle 5a) und im Jahr 2000 (Tabelle 5b) nach Transplantationseinheit und Stammzellquelle.

Tabelle 5a. Daten für 1999 (Teil 1)

Zentrum	PLZ	Stadt	BM	PB	BM+PB	gesamt
69001	69115	Heidelberg		151		151
45004	45122	Essen (Innere-TuFo)		78		78
40001	40225	Düsseldorf (E)		75		75
45006	45239	Essen (Werden, E)		74		74
24002	24116	Kiel (K+E)		67		67
48003	48129	Münster (Uni, E)		67		67
93001	93042	Regensburg (E)		67		67
72002	72070	Tübingen (E)		64		64
79002	79106	Freiburg (E)		61		61
1001	1307	Dresden (E)	1	57		58
55001	55131	Mainz (E)		54		54
81002	81377	München (GH, E)	2	48		50
13001	13353	Berlin (Virchow, E)		46	1	47
50001	50924	Köln (E)		45		45
26001	26133	Oldenburg (E)		45		45
20004	20251	Hamburg (UKE, E)		42		42
81003	81675	München (Re. D. Isar, E)		42		42
37001	37075	Göttingen (E)		41		41
15001	15526	Bad Saarow (E)		38		38
89002	89070	Ulm (E)		35		35
30002	30623	Hannover (Uni, E)		34		34
7002	7740	Jena (E)		34		34
4001	4103	Leipzig (E)		34		34
80002	80336	München (Innenstadt, E)		34		34
18001	18057	Rostock (E)		32		32
35001	35033	Marburg (E)	1	29		30
70004	70376	Stuttgart (R. Bosch, E)		30		30
53001	53127	Bonn (E+K)		29		29
90001	90340	Nürnberg (E)		28		28
86001	86156	Augsburg (E)		27		27
3001	3003	Cottbus (E)		25		25
66001	66421	Homburg/Saar (E)		25		25
10001	10098	Berlin (Charité, E)	1	23		24
12001	12200	Berlin (Franklin, E)		22		22
47002	47166	Duisburg (Johannes, E)		22		22
13003	13125	Berlin (Rössle, E)		21		21
91002	91054	Erlangen (E)		21		21
60001	60488	Frankfurt/ M.(Uni, E+K)		21		21
80005	80804	München (Schwabing, E)		21		21
23001	23538	Lübeck (E)		19		19
32001	32423	Minden (E)		19		19
97001	97070	Würzburg (E)		19		19
17001	17487	Greifswald (E)		18		18
28002	28205	Bremen (St. Jürgen, E)		17		17
6101	6120	Halle (E)		17		17
28001	28239	Bremen (Diako, E)		16		16
45001	45122	Essen (KMT, K+E)		16		16
30001	30449	Hannover (Siloah, E)		16		16
67001	67653	Kaiserslautern (E)		16		16

Tabelle 5a. Daten für 1999 (Teil 2)

Zentrum	PLZ	Stadt	BM	PB	BM+PB	gesamt
70003	70191	Stuttgart (Bürger, E)		15		15
39001	39120	Magdeburg (E)		14		14
48004	48129	Münster (Uni, K)		14		14
20001	20246	Hamburg (UKE, E+K)		13		13
22001	22763	Hamburg (Altona, E)		13		13
65001	65026	Wiesbaden (DKD, E)		13		13
52001	52074	Aachen (E)		12		12
45003	45122	Essen (Med)		11		11
81001	81545	München (Harlachingen, E)		11		11
9001	9113	Chemnitz (E)		10		10
31001	31785	Hameln (E)		10		10
32002	32657	Lemgo (E)		10		10
70001	70174	Stuttgart (Katharinen, E)		10		10
33003	33332	Gütersloh (E)		9		9
76001	76133	Karlsruhe (E)		9		9
39002	39002	Magdeburg (E)		9		9
14001	14467	Potsdam (E)		9		9
72001	72070	Tübingen (K)		9		9
33001	33615	Bielefeld (Franziskus, E)		8		8
58001	58095	Hagen (E)		8		8
47003	47805	Krefeld (E)		8		8
23003	23560	Lübeck (Städt., E)		8		8
40002	40225	Düsseldorf (K)	1	6		7
30003	30625	Hannover (Uni, K)		7		7
34001	34125	Kassel (E)		7		7
68001	68305	Mannheim (E)		7		7
55002	55743	Idar-Oberstein (E)		6		6
70005	70176	Stuttgart (Diako, E)		6		6
65002	65191	Wiesbaden (HSK, E)		6		6
13002	13353	Berlin (Virchow, K)	1	4		5
52002	52249	Eschweiler (E)		5		5
70002	70176	Stuttgart (Olga, K)		5		5
33002	33617	Bielefeld (Gilead, E)		4		4
79001	79106	Freiburg (K)		4		4
20002	20090	Hamburg (St. Georg, E)		4		4
41001	41063	Mönchengladbach (E)		4		4
41002	41456	Neuss (E)		4		4
44003	44137	Dortmund (E)		3		3
60002	60590	Frankfurt/M (Nordwest, E)		3		3
7001	7740	Jena (K)		3		3
80001	80336	München (LMU, K)		3		3
23002	23538	Lübeck (K)		2		2
80004	80804	München (Schwabing, K)		2		2
46001	46079	Osnabrück (E)		2		2
89001	89075	Ulm (K)		2		2
42002	42283	Wuppertal (Klinik Barmen, E)		2		2
12002	12351	Berlin (Neukölln, E)		1		1
47001	47055	Duisburg (Kalkweg, E)		1		1
50002	50924	Köln (K)		1		1

Tabelle 5a. Daten für 1999 (Teil 3)

Zentrum	PLZ	Stadt	BM	PB	BM+PB	gesamt
80003	80337	München (v. Hauner, K)		1		1
44001	44892	Bochum (E)		0		0
35002	35385	Gießen (E)		0		0
51001	51375	Leverkusen (E)		0		0
58002	58505	Lüdenscheid (E)		0		0
67001	67063	Ludwigshafen (E)		0		0
77001	77614	Offenburg (E)		0		0
Gesamt			7	2220	1	2228

K: Kinder

E: Erwachsene

K+E: Gemeinsames Transplantationsteam für Erwachsene und Kinder

Tabelle 5b. Daten für das Jahr 2000 (Teil1)

Zentrum	PLZ	Stadt	BM	PB	BM+PB	gesamt
69001	69115	Heidelberg	1	137	2	140
72002	72076	Tübingen (E)		81		81
24002	24116	Kiel (E+K)		73	1	74
45006	45239	Essen (Werden, E)		66		66
45001 - 4	45112	Essen (Uniklinik, E+K)		66		66
01001	1307	Dresden		59		59
48003	48129	Münster (E)		59		59
89002	89070	Ulm (E)		58		58
55001	55131	Mainz (E)		57		57
81003	81675	München (Klinik re. d. Isar, E)		56		56
40001	40225	Düsseldorf (E)		54		54
93001	93042	Regensburg		54		54
15001	15526	Bad Saarow		49		49
50001	50924	Köln (E)		49		49
26001	26133	Oldenburg		46		46
79002	79106	Freiburg (E)		44		44
81002	81377	München (Med. Klinik Großh., E)	2	40		42
20004	20246	Hamburg (UKE, E)		35		35
80002	80336	München (Innenstadt, E)		33	1	34
12001	12200	Berlin (B. Franklin)		33		33
04001	4103	Leipzig		33		33
90001	90340	Nürnberg	1	31		32
13001	13353	Berlin (Virchow, Innere)		31		31
60001	60590	Frankfurt/Main (E+K)	2	29		31
17001	17487	Greifswald		31		31
30002	30623	Hannover (E)		31		31
86001	86156	Augsburg (Zentralklinik)		29		29
70004	70376	Stuttgart (Robert Bosch)		28		28
53001	53127	Bonn (E)		27		27
37001	37075	Göttingen		25		25
35001	35033	Marburg		24	1	25
18001	18057	Rostock		25		25
66001	66421	Homburg/Saar		22		22
07002	7740	Jena (Med.-Kl.)		22		22
97001	97070	Würzburg		22		22
03001	3003	Cottbus (Carl-Thiem)		21		21
47002	47166	Duisburg (St. Johannes)		21		21
91002	91054	Erlangen/Nürnberg (Med.Kl.)		21		21
81001	81545	München (Harlaching)		21		21
09001	09113	Chemnitz Küchwald		20		20
06101	6120	Halle		20		20
22001	22763	Hamburg Allg. Krhs. Altona		19		19
70003	70191	Stuttgart (Bürgerh.)	1	16		17
68001	68305	Mannheim		15		15
80005	80804	München		15		15
72001	72070	Tübingen (Kinderklinik)		15		15
76001	76133	Karlsruhe (Med. Kl.)		14		14
10001	10098	Berlin (Charité, II. Med.)		13		13
30001	30449	Hannover (K. Siloah)	1	12		13
32001	32423	Minden		13		13

Tabelle 5b. Daten für das Jahr 2000 (Teil2)

Zentrum	PLZ	Stadt	BM	PB	BM+PB	gesamt
70001	70174	Stuttgart (Katharinenh.)		13		13
52001	52074	Aachen (Med. Klinik)		12		12
44001	44892	Bochum		12		12
23001	23538	Lübeck		12		12
28002	28205	Bremen (St. Jürgen-Str., E)		11		11
23003	23560	Lübeck Städt KH		11		11
13003	13125	Berlin (R. Rössle)		10		10
39002	39104	Magdeburg		10		10
65001	65026	Wiesbaden (HSK)		10		10
28001	28239	Bremen (Diako)		9		9
20001	20246	Hamburg (Uni E+K)		9		9
31001	31785	Hameln		9		9
65002	65191	Wiesbaden (DKD)		9		9
53001	53113	Bonn (K)		8		8
58001	58095	Hagen		8		8
67002	67653	Kaiserslautern (Westpf. Kl.)		8		8
48004	48129	Münster (Kinderklinik)		8		8
14001	14467	Potsdam		8		8
33001	33615	Bielefeld (Franziskus Hospital)		7		7
40002	40225	Düsseldorf (Kinderkl.)		7		7
59001	59071	Hamm		7		7
07001	7740	Jena (Kinderkl.)		7		7
41001	41063	Mönchengladbach		7		7
32002	32657	Lemgo		6		6
70002	70176	Stuttgart (Olgah.)		6		6
91001	91054	Erlangen/Nürnberg (K)		5		5
30003	30625	Hannover (K)		5		5
55002	55743	Idar-Oberstein	1	4		5
34001	34125	Kassel (Städt. Kl.)		5		5
70005	70176	Stuttgart (Diakonissen)		5		5
42002	42283	Wuppertal (Med.-Klinik)		4		4
44003	44137	Dortmund (St. Johannes)		3		3
39001	39120	Magdeburg (UK)		3		3
41002	41456	Neuss		3		3
52002	52249	Eschweiler (St. Antonius)		2		2
79001	79106	Freiburg Universitätskinderklinik		2		2
33003	33332	Gütersloh		2		2
50002	50924	Köln (K)		2		2
47003	47805	Krefeld		2		2
12002	12351	Berlin (Neukölln)		1		1
60002	60488	Frankfurt/Main (K. Nordwest)		1		1
23002	23538	Lübeck (K)		1		1
80003	80337	München (v. Hainersches, K)		1		1
89001	89075	Ulm (K)	0	1		1
Gesamt			9	2091	5	2105

K: Kinder E+K: Gemeinsames Transplantationsteam für Erwachsene und Kinder
E: Erwachsene

Tabelle 6: Autologe Ersttransplantationen in Deutschland für die Jahre 1998 - 2000 nach Diagnosen

Erkrankung	Anzahl der Transplantationen					
	1998		1999		2000	
	n	%	n	%	n	%
AML (1. CR)	115	4,7%	92	4,1%	121	5,7%
AML (außer 1. CR)	26	1,1%	29	1,3%	23	1,1%
ALL (1. CR)	22	0,9%	12	0,5%	12	0,6%
ALL (außer 1. CR)	8	0,3%	8	0,4%	9	0,4%
CML (1. CP)	28	1,1%	27	1,2%	16	0,8%
CML (außer 1. CP)	8	0,3%	6	0,3%	2	0,1%
MDS	3	0,1%	4	0,2%	12	0,6%
CLL	70	2,9%	58	2,6%	71	3,4%
Myelom	422	17,3%	448	20,2%	580	27,6%
M. Hodgkin	164	6,7%	145	6,5%	128	6,1%
NHL	621	25,4%	680	30,6%	653	31,0%
Neuroblastom	35	1,4%	24	1,1%	27	1,3%
Glioblastom	6	0,2%	4	0,2%	6	0,3%
Weichteiltumoren	64	2,6%	54	2,4%	41	1,9%
Keimzelltumoren	135	5,5%	149	6,7%	122	5,8%
Mamma-Ca. (2)	120	4,9%	71	3,2%	15	0,7%
Mamma-Ca. (3)	116	4,7%	54	2,4%	29	1,4%
Mamma-Ca. (infl.)	29	1,2%	12	0,5%	4	0,2%
Mamma-Ca. (metast.)	225	9,2%	143	6,4%	121	5,7%
Ewing-Sarkom	32	1,3%	26	1,2%	35	1,7%
Bronchial-Ca.	43	1,8%	36	1,6%	14	0,7%
Ovarial-Ca.	66	2,7%	40	1,8%	20	1,0%
andere solide Tu.	67	2,7%	81	3,6%	83	3,9%
Autoimmunerkerk.	9	0,4%	9	0,4%	6	0,3%
andere	10	0,4%	16	0,7%	11	0,5%
gesamt	2444	100%	2228	100%	2105	100%

Abkürzungen wie in Tabelle 3

8.3 Vergleich der Transplantationsaktivitäten in Deutschland und anderen Ländern in Europa

In Abbildung 2 werden die absoluten Fallzahlen allogener und autologer Ersttransplantationen für Deutschland und einige andere europäische Länder gezeigt.

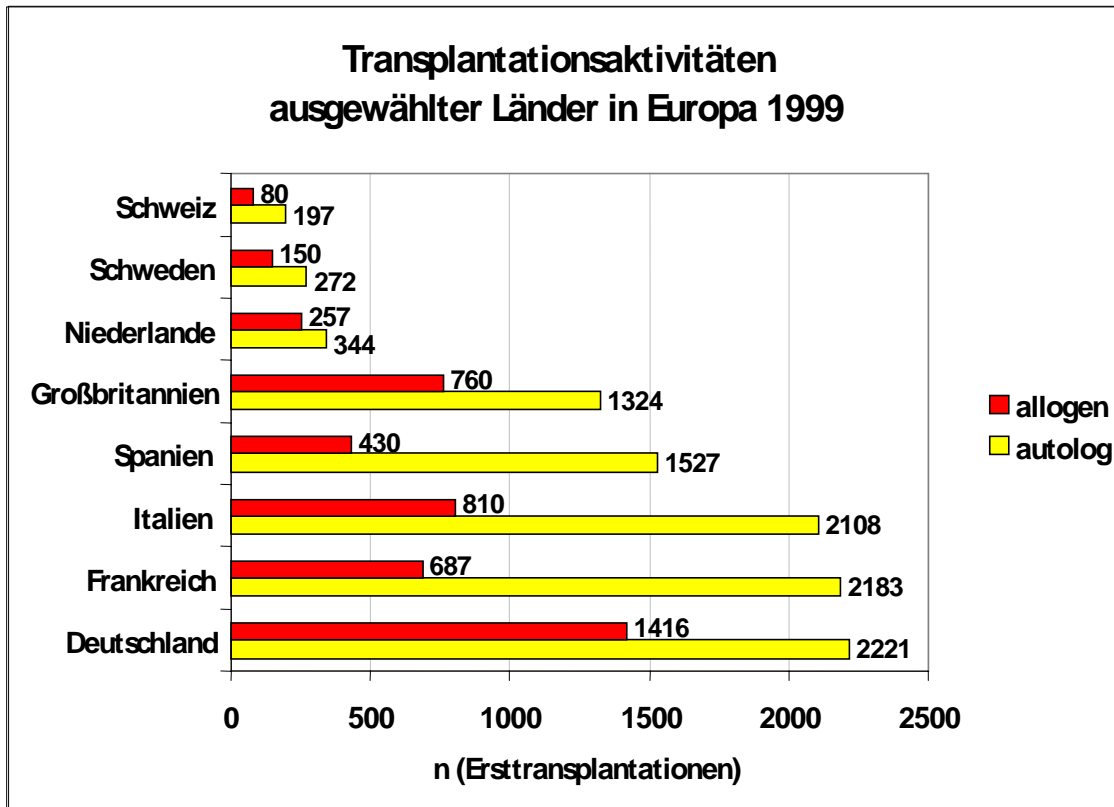


Abbildung 2: Absolute Zahlen der Ersttransplantationen von Blutstammzellen nach Ländern.

Abbildung 3 zeigt die Fallzahlen für autologe und allogene Ersttransplantationen in Relation zu der Einwohnerzahl der jeweiligen Länder.

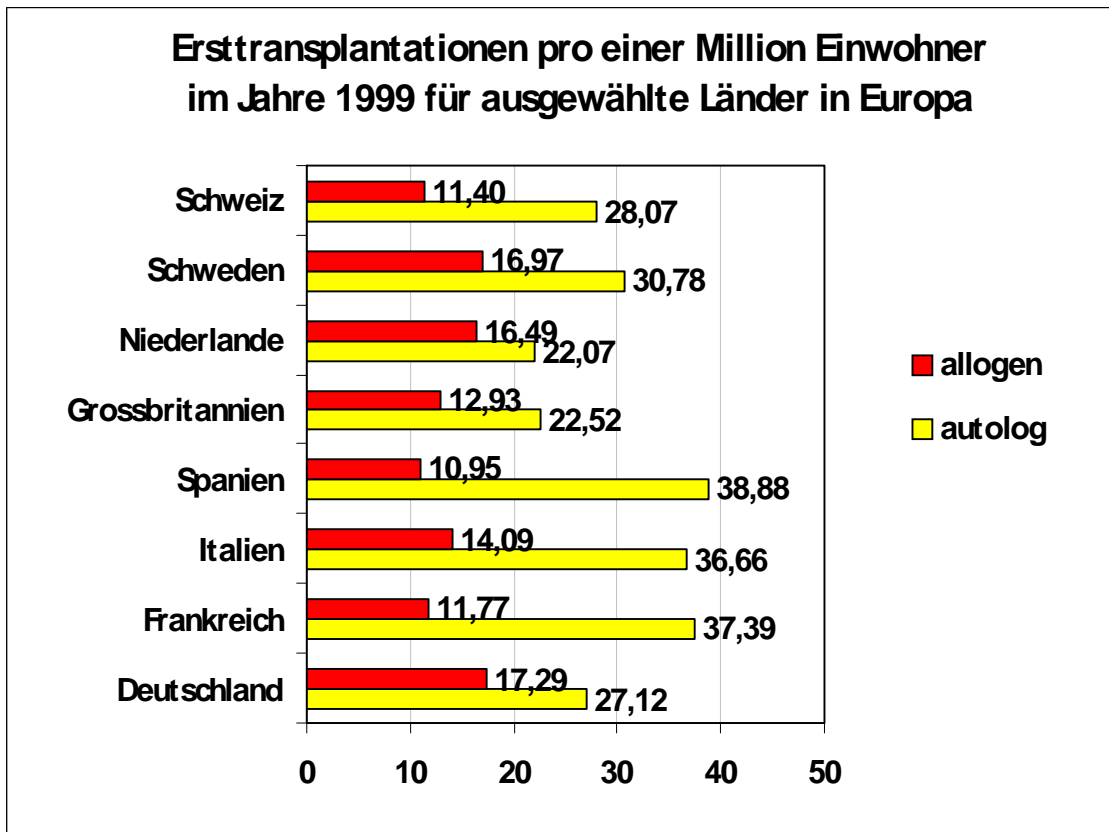


Abbildung 3: Anzahl der Ersttransplantationen pro 1 Million Einwohner.

Bei den Fallzahlen pro 1 Million Einwohner nimmt Deutschland bei den allogenen Transplantationen somit neben Schweden und den Niederlanden einen Spitzenplatz ein, während die Fallzahlen für autologe Transplantationen in zahlreichen europäischen Ländern deutlich höher als in Deutschland liegen. Von Interesse ist, ob der in Deutschland beobachtete Rückgang der Fallzahlen für autologe Transplantationen auch Spanien, Italien und Frankreich erfassen wird.

Beträchtliche Unterschiede bestehen zwischen Deutschland und den übrigen europäischen Ländern bei der Wahl der Stammzellquelle für die allogene BSZT. Dies wird abschließend in Abbildung 4 dargestellt. Tabelle 7 nennt die zugehörigen Absolutzahlen für Deutschland und alle europäischen Länder außer Deutschland.

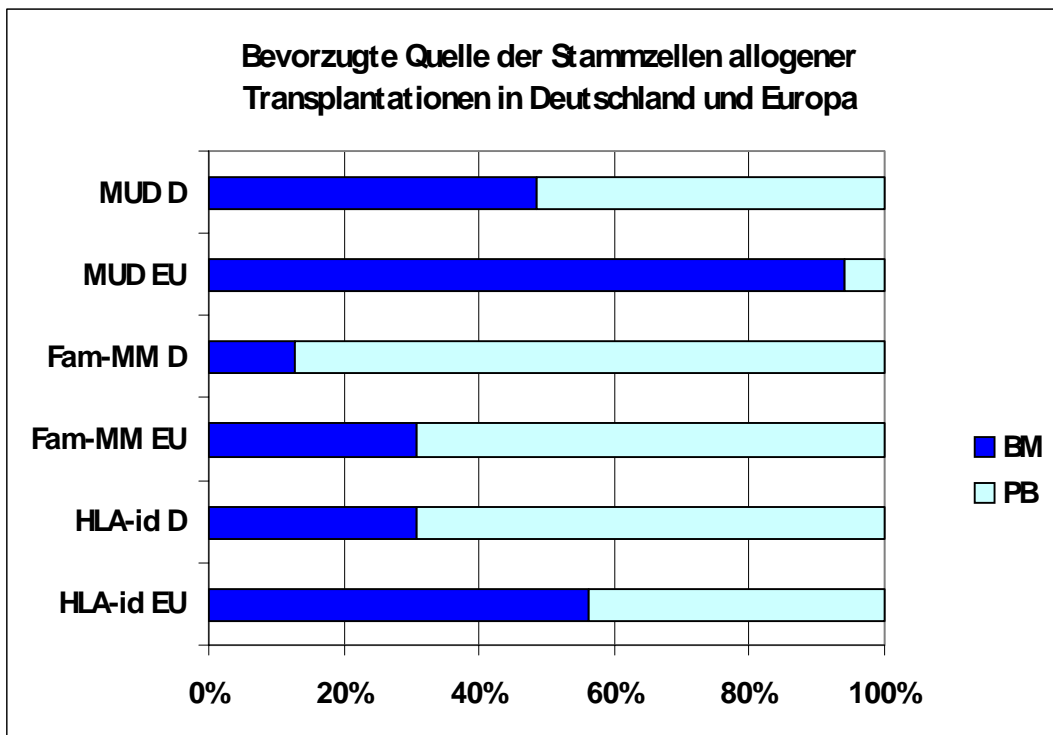


Abbildung 4: Bevorzugte Stammzellquelle 1999 für allogene Transplantationen mit nicht verwandten Spendern (MUD), teilweise HLA-differenten verwandten Spendern (Fam-MM) und HLA-identischen Geschwistern (Fam-id). D = Deutschland, EU = Europa ohne Deutschland. BM: Knochenmark. PB: peripheres Blut.

Tabelle 7: Ersttransplantationen allogener Blutstammzellen in Deutschland und Europa (ohne Deutschland) im Jahr 1999 nach Spenderart und Stammzellquelle.

	HLA-id		Fam-MM		unverwandt	
	Europa	Deutschland	Europa	Deutschland	Europa	Deutschland
BM	1235	203	60	16	758	298
PB	959	457	135	111	47	317

9. Schlusswort

Das Deutsche Register für Stammzelltransplantation (DRST) legt seinen zweiten Rechenschaftsbericht vor. Mit der Konzertierten Aktion Stammzelltransplantation (KAST) und dem DRST hat die Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation (DAG-KBT) gemeinsam mit der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO) sowie anderen betroffenen Fachgesellschaften, den medizinischen Diensten der Krankenkassen und dem VdAK ein Instrument geschaffen, das modellhaft auch für andere Bereiche ein Instrument zur Qualitätssicherung auf dem Gebiet der Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation darstellt. Der Gedanke, dass alle Akteure im Gesundheitswesen zusammenarbeiten sollten, um die Zukunft erfolgreich bewältigen zu können, ist in diesem Modell strukturell verankert.

Nach dem Aufbau von KAST und DRST ist es nunmehr vordringliche Aufgabe, Kontinuität zu gewährleisten und sicherzustellen, dass das bisher so erfolgreiche Konzept fortgesetzt und optimiert werden kann. Hierzu wird ein kontinuierlicher Dialog nicht nur mit den beteiligten Institutionen und Kollegen, sondern auch mit Behörden und Krankenkassen notwendig sein. Vordringlich muss jetzt die Finanzierung von KAST, beispielsweise über das Bundeskuratorium für Qualitätssicherung, gesichert werden.

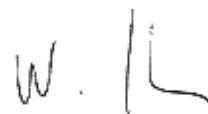
Wir danken allen Transplantationszentren und sämtlichen dort tätigen Mitarbeitern für Ihr Engagement, ohne das dieser Bericht nicht zustande gekommen wäre. Ebenso bedanken möchten wir uns bei den Vertretern der Krankenkassen, des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherungen (MDK) und des Kompetenzzentrums Onkologie für die inzwischen begonnene offene und sachorientierte Diskussion. Wir hoffen, dass es in den kommenden Jahren auf dem Boden einer gesicherten Finanzierung möglich sein wird, eine permanente Qualitätssicherung im Bereich Knochenmark- und Stammzelltransplantation in der Bundesrepublik Deutschland zu gewährleisten.

Im Konsens mit allen Akteuren im Gesundheitswesen könnten KAST und DRST über den Bereich der Hämatologie und Onkologie hinaus den Weg weisen, wie eine erfolgreiche Sacharbeit im Gesundheitswesen auch im Jahre 2001 und darüber hinaus möglich ist.

Essen und Kiel im Juli 2001



Prof. Dr. U. W. Schaefer
Leiter des DRST



Prof. Dr. N. Schmitz
Sprecher der DAG-KBT
Leiter des Zertifizierungsbüros

Anlage 1

Transplantationseinheiten, die mit dem DRST kooperieren

- | | | | |
|-------|--|-------|--|
| 52001 | Prof. Dr. med. R. Osieka
Frau OA Dr. med. U. Fabry
Universitätsklinikum Aachen
Med Klinik IV
Hämatologie/Onkologie
Pauwelsstr. 30
52074 Aachen | 13001 | Prof. Dr. med. D. Huhn
Prof. Dr. med. W. Siegert
Charité-Virchow-Klinikum der HU
Medizinische Klinik u. Poliklinik
Hämatologie/Onkologie
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin |
| 86001 | Prof. Dr. med. G. Schlimok
Herr OA Dr. med. P. Müller
Zentralklinikum Augsburg
II. Medizinische Klinik
Hämatologie/Onkologie
Stenglinstr. 2
86156 Augsburg | 13002 | Prof. Dr. med. G. Gaedicke
PD Dr. med. W. Ebell
Charité-Virchow-Klinikum der HU
Abteilung Allgemeine Pädiatrie
Hämatologie/Onkologie/KMT
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin |
| 15001 | PD Dr. med. W. Schultze
OA Dr. med. H. Fuss
Humaine Klinikum
Bad Saarow/Fürstenwalde
Klinik für Innere Medizin
Ost-Brandenburgisches Tumorzentrum
Pieskower Str. 33
15526 Bad Saarow | 13003 | Prof. Dr. med. B. Dörken
PD Dr. med. G. Maschmeyer
Universitätsklinikum Charité,
Med. Fakultät der Humboldt Universität
Robert-Rössle-Klinik
Hämatologie/Onkologie
Lindenberger Weg 80
13125 Berlin |
| 10001 | Prof. Dr. med. K. Possinger
Frau Prof. Dr. med. R. Arnold
Charité-Virchow-Klinikum der HU
Campus Charite-Mitte
Medizinische Klinik u. Poliklinik
Knochenmarktransplantation
Schumannstr. 20-21
10098 Berlin | 33001 | Prof. Dr. med. H. J. Weh
Frau OÄ Dr. med. A. Zumsprekel
Franziskus Hospital gGmbH
Medizinische Klinik
Hämatologie/Onkologie/Immunologie
Kiskerstr. 26
33615 Bielefeld |
| 12001 | Prof. Dr. med. E. Thiel
PD Dr. med. W. U. Knauf
Klinikum Benjamin Franklin der FU
Medizinische Klinik III
Hämatologie/Onkologie
Hindenburgdamm 30
12200 Berlin | 33002 | Prof. Dr. med. R. Kolloch
Dr. med. F. Lindemann
Krankenanstalten Gilead gGmbH
Medizinische Klinik
Hämatologie/Onkologie
Kantensiek 19
33617 Bielefeld |
| 12002 | Dr. med. A. C. Mayr
Frau Dr. med. C. Kerschgens
Krankenhaus Neukölln
Innere Medizin II
Onkologie/Hämatologie
Rudower Str. 48
12351 Berlin | 44001 | Prof. Dr. med. W. Schmiegel
OA Dr. med. U. Graeven
Knappschafts Krankenhaus
Medizinische Klinik
Hämatologie/Onkologie
In der Schornau 23-25
44892 Bochum |

- 53001 Prof. Dr. med. T. Sauerbruch
Prof. Dr. med. I. Schmidt-Wolf
Rheinische Friedrich-Wilhelms-
Universität
Abteilg. Innere Medizin I
Hämatologie/Onkologie
Siegmond-Freud-Str. 25
53127 Bonn
- 53001 Prof. Dr. med. U. Bode
Frau Dr. med. C. Hasan
Universitäts-Kinderklinik
Zentrum für Kinderheilkunde
Hämatologie/Onkologie
Adenauer Allee 119
53113 Bonn
- 28001 Prof. Dr. med. K.-H. Pflüger
Dr. med. T. Wolff
Evang. Diakonie Krankenhaus gGmbH
Medizinische Klinik
Hämatologie/Onkologie
Gröpelinger Heerstraße 406/408
28239 Bremen
- 28002 Prof. Dr. med. H. Rasche
Dr. med. C.-R. Meier
Zentralkrankenhaus St. Jürgen-Strasse
Klinik für Innere Medizin I
Dokumentation (Station 7)
28205 Bremen
- 09001 ChA. Dr. med. F. Fiedler
Dr. med. R. Nowak
Klinikum Chemnitz gGmbH
Krankenhaus Küchwald
Klinik für Innere Medizin III
Hämatologie, Stat. 371
Bürgerstr. 2
09113 Chemnitz
- 03001 Prof. Dr. med. H. B. Steinhauer
Dr. med. C. Rudolph
Carl-Thiem-Klinikum
II. Medizinische Klinik
Hämatologische Transplantationseinheit
Thiemstr. 111
03003 Cottbus
- 44003 Dr. med. H.-J. Pielken
Frau Dr. med. M. Nahler
St. Johannes Hospital
Medizinische Klinik II
Hämatologie/Onkologie
Johannesstr. 9-17
44137 Dortmund
- 01001 Prof. Dr. med. G. Ehninger
OA Dr. med. M. Bornhäuser
Universitätsklinikum
Medizinische Klinik I
Hämatologie/Onkologie
Fetscherstr. 74
01307 Dresden
- 47002 Prof. Dr. med. C. Aul
Dr. med. J. Anhuf
St. Johannes-Hospital DU-Hamborn
Medizinische Klinik II
Stammzelltransplantation
An der Abtei 7-11
47166 Duisburg
- 40001 Prof. Dr. med. R. Haas
Dr. med. R. Schneider
Medizinische Einrichtungen der
Heinrich-Heine Universität
Medizinische Klinik
Hämatologie/Onkologie/Klin. Immunologie
Moorenstr. 5
40225 Düsseldorf
- 40002 Prof. Dr. med. K. Göbel
PD Dr. med. W. Nürnberger
Medizinische Einrichtungen der
Heinrich-Heine Universität
Klinik für pädiatrische Hämatologie/Onkologie
Medizinische Einrichtungen
Moorenstr. 5
40225 Düsseldorf
- 91001 Prof. Dr. Dr. med. J.-R. Kalden
Prof. Dr. med. M. Gramatzki
Klinikum der Friedrich-Alexander-Universität
Medizinische Klinik III
Hämatologie & Klin. Immunologie
Krankenhausstr. 12
91054 Erlangen
- Prof. Dr. med. W. Rascher
Prof. Dr. med. W. Holter
Dr. med. D. Stachel
Klinik mit Poliklinik für Kinder und
Jugendmedizin
Universitätsklinikum Erlangen-Nürnberg
Loschgestr. 15
91054 Erlangen
- 52002 PD Dr. med. R. Fuchs
Dr. med. Thomalla
St. Antonius Hospital
Klinik für Hämatologie/Onkologie
Dechant-Deckers-Str. 8
52249 Eschweiler

- 45001 Prof. Dr. med. U. W. Schaefer
OA PD Dr. med. D. W. Beelen
OA PD Dr. med. V. Runde
Universitätsklinikum Essen
Knochenmarktransplantation
Hufelandstr. 55
45122 Essen
- 45002 Prof. Dr. med. W. Havers
PD Dr. med. B. Kremens
Universitätsklinikum Essen
Zentrum für Kinderheilkunde
Päd. Hämatologie/Onkologie
Hufelandstr. 55
45122 Essen
- 45003 Prof. Dr. med. U. Dührsen
Dr. med. R. Noppeney
Universitätsklinikum Essen
Zentrum für Innere Medizin
Abteilung für Hämatologie
Hufelandstr. 55
45122 Essen
- 45004 Prof. Dr. med. S. Seeber
Dr. med. P. Bojko
Universitätsklinikum Essen
Innere Klinik und Poliklinik
Westdeutsches
Tumorzentrum/Tumorforschung
Hufelandstr. 55
45122 Essen
- 45006 Prof. Dr. med. W. Heit
OA Dr. med. M. Wattad
Evang. Krankenhaus Essen Werden
Medizinische Klinik
Hämatologie/Onkologie
Pattbergstr. 1-3
45239 Essen
- 60001 Prof. Dr. med. D. Hoelzer
Dr. med. H. Martin
Universitätsklinikum Frankfurt
Medizinische Klinik III
Hämatologie/KMT-Einheit
Theodor-Stern-Kai 7
60590 Frankfurt/Main
- 60002 Prof. Dr. med. A. Knuth
Frau PD Dr. med. E. Jäger
Krankenhaus Nordwest
II. Medizinische Klinik
Hämatologie/Onkologie
Steinbacher Hohl 2-26
60488 Frankfurt/Main
- 60003 Prof. Dr. med. B. Kornhuber
Frau G. Hauser
Universitätskinderklinik Frankfurt
Hämatologie/Onkologie
Theodor-Stern-Kai 7
60488 Frankfurt/Main
- 79001 Prof. Dr. med. M. Brandis
Frau PD Dr. med. C. Niemeyer
Universitätskinderklinik
Medizinische Klinik
Hämatologie/Onkologie
Mathildenstr.1
79106 Freiburg
- 79002 Prof. Dr. med. R. Mertelsmann
PD Dr. med. S. Fetscher
Medizinische Universitätsklinik
Abteilg. Innere Medizin I
Hämatologie/Onkologie
Hugstetter Str. 55
79106 Freiburg
- 35002 Prof. Dr. med. A. Reiter
Universitätsklinikum Gießen
Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin
Pädiatrie/Hämatologie/Onkologie
Feulgenstr. 12
35385 Gießen
- 37001 Prof. Dr. med. G. Brittinger
Herr T. Hagemann
Universitätsklinik
Innere Medizin
Hämatologie/Onkologie
Robert-Koch-Str. 40
37075 Göttingen
- 17001 Prof. Dr. med. G. Dölken
Dr. med. T. Kiefer
Klinikum der Ernst-Moritz-Arndt-Universität
Medizinische Klinik C
Hämatologie/Onkologie/
Transplantationszentrum
Sauerbruchstraße
17487 Greifswald
- 33003 Prof. Dr. med. C. Gropp
Dr. med. S. Rösel
Städt. Krankenhaus Gütersloh
Klinik für Innere Medizin
Abteilung Hämatologie/Onkologie
Reckenbergerstr. 19
33332 Gütersloh

- 58001 Dr. med. H. Eimermacher
Dr. med. W. Kalitschke
Kath. Krankenhaus Hagen gGmbH
Abt. für Innere Medizin II
Hämatologie/Onkologie
Bergstr. 56
58095 Hagen
- 06101 Prof. Dr. med. H.-J. Schmoll
Dr. med. H.-H. Wolf
Martin-Luther-Universität Halle-
Wittenberg
Klinik für Innere Medizin IV
Hämatologie/Onkologie
Ernst-Grube-Str. 40
06120 Halle
- 20001 Prof. Dr. med. A.-R. Zander
Herrn P. Mundhenk
Universitätskrhs.-Eppendorf
Knochenmarktransplantationszentrum
Hämatologie/Onkologie
Martinistr. 52
20246 Hamburg
- 20002 Prof. Dr. med. R. Kuse
Dr. med. B. Lamersdorf
Allgem. Krankenhaus St. Georg
Hämatologie/Onkologie
Lohmühlenstr. 5
20099 Hamburg
- 20004 Prof. Dr. med. D. K. Hossfeld
Herr K. Kösters
Universitätskrankenhaus Eppendorf
Medizinische Klinik
Hämatologie/Onkologie
Martinistraße 52
20246 Hamburg
- 22001 Dr. med. D. Braumann
Dr. med. U. Hahn
Allgemeines Krankenhaus Altona
II. Medizinische Klinik
Hämatologie & Internistische Onkologie
Paul-Ehrlich-Str. 1
22763 Hamburg
- 31001 Prof. Dr. med. H. Schmidt
Frau Dr. med. K. Buhrmann
Kreiskrankenhaus Hameln
Innere Medizin
Onkologie/Hämatologie
Saint Maurplatz 1
31785 Hameln
- 59001 Dr. Dr. med. H. Dürk
Frau Dr. med. B. Schmid
St. Marien-Hospital gGmbH
Hämatologie/Onkologie
Knappenstr. 19
59071 Hamm
- 30001 PD Dr. med. H. Kirchner
Dr. med. M. Sosada
- Krankenhaus Siloah
Medizinische Klinik III
Hämatologie/Onkologie
Roesebeckstr. 15
30449 Hannover
- 30002 Prof. Dr. med. A. Ganser
PD Dr. med. B. Hertenstein
Medizinische Hochschule Hannover
Zentrum für Innere Medizin VIII
Abt. Hämatologie/Onkologie
Carl-Neuberg-Str. 1
30623 Hannover
- 30003 Prof. Dr. med. K. Welte
PD Dr. med. K. W. Sykora
Medizinische Hochschule Hannover
Kinderklinik IV
Päd. Hämatologie/Onkologie
Carl-Neuberg-Str. 1
30625 Hannover
- 69001 Prof. Dr. med. A. D. Ho
Frau E. Brants
Ruprecht-Karls Universität
Medizinische Klinik V
Hämatologie/Onkologie/Rheumatologie
Hospitalstr. 3
69115 Heidelberg
- 66001 Prof. Dr. med. M. Pfreundschuh
PD Dr. med. L. Trümper
Universitätskliniken des Saarlandes
Innere Medizin I
Hämatologie/Onkologie
66421 Homburg/Saar
- 55002 Prof. Dr. Dr. med. A. A. Fauser
OA PD Dr. med. M. Kiehl
Klinik für Knochenmarktransplantation
Stefan-Morsch-Stiftung
Klinik für Hämatologie/Onkologie/KMT
Dr. Ottmar-Kohler-Str. 2
55743 Idar-Oberstein
- 07001 Prof. Dr. med. F. Zintl
Frau OÄ Dr. med. D. Fuchs
Klinikum der FSU Jena
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Hämatologie/Onkologie/Immunologie
Kochstr. 2
07740 Jena

- 07002 Prof. Dr. med. K. Höffken
Dr. med. H.-G. Sayer
Universitätsklinikum Jena
Innere Medizin II
Onkologie/Hämatologie
Erlanger Allee 101
07740 Jena
- 67002 Prof. Dr. med. H. Link
Dr. med. F.-G. Hagmann
Westpfalz Klinikum
Medizinische Klinik 1
Hämatologie
67653 Kaiserslautern
- 76001 Prof. Dr. med. J.-Th. Fischer
OA Dr. med. T. Kubin
Städtisches Klinikum
II. Medizinische Klinik
Hämatologie/Onkologie/
Infektionskrankheiten
Moltke Str. 14
76133 Karlsruhe
- 34001 Prof. Dr. med. W.-D. Hirschmann
OA Dr. med. E. U. Steinhauer
Städt. Kliniken GmbH
Abt. Hämatologie/Onkologie
Mönchebergstr. 41-43
34125 Kassel
- 24002 Prof. Dr. Dr. med. M. Kneba
Prof. Dr. med. N. Schmitz
Christian-Albrechts-Universität
II. Medizinische Klinik
Hämatologie/Onkologie
Chemnitzstr. 33
24116 Kiel
- 50001 Prof. Dr. med. V. Diehl
OA PD Dr. med. D. Söhnngen
Universität zu Köln
Klinik I für Innere Medizin
Joseph-Stelzmann-Str. 9
50924 Köln
- 50002 Prof. Dr. med. F. Berthold
Dr. med. T. Simon
Universität zu Köln
Klinik für Kinderheilkunde
Hämatologie/Onkologie
Joseph-Stelzmann-Str. 9
50924 Köln
- 47003 Dr. med. M. Planker
Frau S. Helmer
Klinikum Krefeld
Medizinische Klinik II
Station M 10
Lutherplatz 40
47805 Krefeld
- 04001 Prof. Dr. med. D. Niederwieser
OA Dr. med. W. Pönisch
Universitätsklinik Leipzig
- Zentrum für Innere Medizin
Hämatologie/Onkologie
Johannisallee 32
04103 Leipzig
- 32002 Prof. Dr. med. P. Lohrmann
Dr. med. Krieger
Klinikum Lippe-Lemgo
Medizinische Klinik II
Rintelner Str. 85
32657 Lemgo
- 23001 Prof. Dr. med. J. Fehm
Dr. med. S. Peters
Medizinische Universität zu Lübeck
Medizinische Klinik I
Hämatologie/Onkologie
Ratzeburger Allee 160
23538 Lübeck
- 23002 Prof. Dr. med. K. Kruse
Prof. Dr. med. P. Bucsky
Universität Lübeck
Klinik für Pädiatrie
Ratzeburger Allee 160
23538 Lübeck
- 23003 Prof. Dr. med. H. Bartels
Dr. med. A. Heer-Sonderhoff
Städtisches Krankenhaus Lübeck
Medizinische Klinik
Abteilung für Hämatologie/Onkologie
Kronsforder Allee 71/73
23560 Lübeck
- 39002 OÄ Fr. Dr. med. E. Kettner
OA Dr. med. H. Kröning
Städtisches Klinikum Magdeburg
Krankenhaus Altstadt
Hämatologie/Onkologie
Max-Otten-Str. 11-15
39104 Magdeburg
- 39001 Fr. Prof. Dr. med. A. Franke
OA Dr. med. G. Müller
Universitätsklinikum der
Otto-v.-Guericke-Universität
Zentrum für Innere Medizin
Klinik für Hämatologie/Onkologie
Leipziger Str. 44
39120 Magdeburg
- 68001 Prof. Dr. med. R. Hehlmann
Prof. Dr. med. J. Hastka
Frau PD Dr. med E. Lengfelder
III. Medizinische Universitätsklinik Mannheim
der Universität Heidelberg
Hämatologie/Onkologie
Wiesbadener Str. 7-11
68305 Mannheim
- 55001 Prof. Dr. med. C. Huber
OÄ Dr. med. K. Kolbe
Universitätsklinik
Medizinische Klinik III
Hämatologie/Abteilg. KMT

- Langenbeckstr. 1
55131 Mainz
- 35001 Prof. Dr. med. A. Neubauer
Dr. med. J. Beyer
Universitätsklinik
Zentrum für Innere Medizin
Hämatologie/Onkologie/Immunologie
Baldingerstr.
35033 Marburg
- 32001 Prof. Dr. med. H. Bodenstein
OA Dr. med. H.-J. Tischler
Klinikum Minden
Klinik für Haematologie/Onkologie
Postfach 3380
32423 Minden
- 41001 Prof. Dr. med. H. E. Reis
OA Dr. med. D. Kohl
Krankenhaus Maria Hilf II- Franziskus-
Haus
Medizinische Klinik I
Viersener Str. 450
41063 Mönchengladbach
- 80001 Frau Prof. Dr. C. Bender-Götze
Kinderpoliklinik der LMU München
Hämatologie/Onkologie
Pettenkofer Str. 8a
80336 München
- 80002 Prof. Dr. med. B. Emmerich
Dr. med. C. Straka
Klinikum Innenstadt der LMU
Medizinische Klinik
Stammzelltransplantationseinheit
Ziemssenstraße 1
80336 München
- 80003 Prof. Dr. med. R. J. Haas
Frau Dr. med. S. Schulz
Dr. v. Haunersches Kinderspital
Kinderklinik der Universität
Hämatologie/Onkologie
Lindwurmstr. 4
80337 München
- 80004 Prof. Dr. med. P. Emmrich
PD Dr. med. S. Müller-Wehrich
Städt. Krankenhaus München-
Schwabing
Kinderklinik Station 24 dt
Hämatologie/Onkologie
Kölner Platz 1
80804 München
- 80005 Prof. Dr. med. C. Nerl
Frau Dr. med. C. Waterhouse
Krankenhaus München Schwabing
1. Medizinische Abteilung
Hämatologie/Onkologie
Kölner Platz 1
80804 München
- 81002 Prof. Dr. med. W. Hiddemann
Prof. Dr. med. H.-J. Kolb
Klinikum Großhadern der LMU München
Medizinische Klinik III
Hämatologie/Onkologie
Marchioninstr. 15
81377 München
- 81003 Prof. Dr. med. C. Peschel
Dr. med. C. v. Schilling
Medizinische Klinik der TU München
Klinikum Rechts der Isar
Hämatologie/Onkologie
Ismaninger Str. 22
81675 München
- 81001 Prof. Dr. med. R. Hartenstein
PD Dr. med. R. Munker
Städt. Krankenhaus München-Harlaching
IV. Med. Abteilung
Sanatoriumsplatz 2
81545 München
- 48003 Prof. Dr. med. W. E. Berdel
Prof. Dr. med. J. Kienast
Universitätsklinik
Innere Medizin
Hämatologie/Onkologie
Albert-Schweitzer-Str. 33
48129 Münster
- 48004 Prof. Dr. med. H. Jürgens
Dr. med. J. Vormoor
Universitätsklinik
Kinderklinik
Hämatologie/Onkologie
Albert-Schweitzer-Str. 33
48129 Münster
- 41002 Prof. Dr. med. P. Czygan
Dr. med. T. Nieberding
Lukas-Krankenhaus
Medizinische Klinik II
Hämatologie/Onkologie
Preussenstr. 84
41456 Neuss

- 90001 Prof. Dr. med. W. M. Gallmeier
PD Dr. med. H. Wandt
Städt. Klinik Nürnberg
5. Medizinisches Institut
Medizinische Onkologie und
Hämatologie
Flurstr. 17
90340 Nürnberg
- 77001 Prof. Dr. med. F. Hirsch
OA Dr. med. G. Köchling
Kreiskrankenhaus Offenburg
Medizinische Klinik II
Hämatologie/Onkologie
Ebertplatz 12
77654 Offenburg
- 26001 Prof. Dr. med. H. J. Illiger
Dr. med. B. Metzner
Städt. Kliniken Oldenburg
Medizinische Klinik II
Hämatologie/Onkologie
Dr.-Eden-Str. 10
26133 Oldenburg
- 14001 Frau Dr. med. R. Pasold
Frau Dr. med. A. Haas
Klinikum Ernst-von-Bergmann
Station C2
Hämatologie/Onkologie
Charlottenstr. 72
14467 Potsdam
- 93001 Prof. Dr. med. R. Andreesen
Prof. Dr. med. E. Holler
Universitätsklinikum
Internistische Onkologie
Abtlg. Hämatologie/Onkologie
Franz-Josef-Strauß-Allee 11
93042 Regensburg
- 18001 Prof. Dr. med. M. Mathias
PD Dr. med. J. Casper
Universitätsklinikum
Innere Medizin
Hämatologie/Onkologie
Ernst-Heydemann-Str. 6
18057 Rostock
- 70001 PD Dr. med. H.-J. Mergenthaler
OA Dr. med. J. Schleicher
Katharinenhospital
Klinik für Onkologie
Kriegsbergstr. 60
70174 Stuttgart
- 70002 Prof. Dr. med. J. Treuner
Frau PD Dr. med. E. Koscielniak
Olga-Hospital
Kinderklinik
Hämatologie/Onkologie
Bismarckstr. 8
70176 Stuttgart
- 70003 Prof. Dr. med. H.-C. Benöhr
OA Dr. med. W. Grimmiger
- Bürgerhospital
Medizinische Klinik I
Zentrum für Innere Medizin
Tunzhofer Straße 14-16
70191 Stuttgart
- 70004 Prof. Dr. med. W. E. Aulitzky
Frau Dr. med. S. Martin
Robert-Bosch-Krankenhaus
Innere Medizin I
Hämatologie/Onkologie
Auerbachstr. 110
70376 Stuttgart
- 70005 Frau Prof. Dr. med. E. Heidemann
Dr. med. J. Kaesberger
Diakonissenkrankenhaus
Med. Klinik II
Rosenbergstr.2
70176 Stuttgart
- 72001 Prof. Dr. med. D. Niethammer
Herr Stäbler
Universitätsklinik
Kinderklinik
Hämatologie/Onkologie
Rümelinstr. 23
72070 Tübingen
- 72002 Prof. Dr. med. L. Kanz
Prof. Dr. med. H. Einsele
Universitätsklinik
Innere Medizin II
Hämatologie/Onkologie
Otfried-Müller-Str. 10
72076 Tübingen
- 89001 Prof. Dr. med. K. M. Debatin
Prof. Dr. med. W. Friedrich
Universitätsklinik
Kinderklinik
Prittwitzstr. 43
89075 Ulm
- 89002 Prof. Dr. med. H. Döhner
PD Dr. med. D. Bunjes
Universitätsklinik
Innere Medizin III
Hämatologie/Onkologie
Robert-Koch-Str. 8
89070 Ulm
- 65001 PD Dr. med. N. Frickhofen
Dr. med. B. Jung
HSK Dr.-Horst-Schmidt-Kliniken GmbH
Innere Medizin III
Zentrum Innere Medizin/Hämatologie-Onk.
Postfach 3649
65026 Wiesbaden
- 65002 PD Dr. med. R. Schwerdfeger
Dr. med. M. Prumbaum
Deutsche Klinik für Diagnostik
KMT-Zentrum
Aukammallee 33

65191 Wiesbaden
42002 PD Dr. med. A. Raghavachar
Frau H. Werner
Klinikum Wuppertal GmbH
Medizinische Klinik II
Hämatologie/Onkologie
Heusnerstr. 40
42283 Wuppertal

97001 Prof. Dr. med. K. Wilms
PD Dr. med. M. Wilhelm
Universitätsklinikum
Medizinische Poliklinik
Hämatologie/Onkologie
Klinikstr. 6-8
97070 Würzburg

Anlage 2 DRST/EBMT SURVEY – Bogen



SURVEY ON TRANSPLANT ACTIVITY 2000

Report the total number of patients receiving their 1st transplant in 2000 only for each category in table 1.

Table 1.	NUMBER OF PATIENTS													
	allogeneic								autologous			Total		
	HLA - id		family		twin		unrelated		BM only	PBSC only	BM+ PBPC	Allo	auto	Total
BM	PBPC	BM	PBPC	BM	PBPC	BM	PBPC							
AML 1st CR														
non 1st CR														
ALL 1st CR														
non 1st CR														
QVL cP														
not 1st cP														
MDS														
CLL														
Myeloma														
HD														
NHL														
Neuroblastoma														
Glioma														
Soft tissue														
Geminal Ca.														
Breast Ca: stage 2														
stage 3														
inflammatory														
metastatic														
Ewing														
Lung Ca.														
Ovarian Ca.														
Other solid tumors														
SAA+Fancoi														
Thalassaemia														
SCID														
Inborn errors														
Auto immune disease														
Others														
TOTAL														

Additional information:

Table 2.

Allo: No. <u>patients</u> with retransplants in 2000	
Allo: No. <u>patients</u> with double transplant protocol in 2000	
No. cord blood transplants in 2000	

Table 4.

No. <u>patients</u> : donor lymphocyte infusions (DLI) in 2000	
No. Non myeloablative/Reduced intensity (mini-allo) in 2000	

Table 3.

Auto: No. <u>patients</u> with retransplants in 2000	
Auto: No. <u>patients</u> with double transplant protocol in 2000	
Auto: No. <u>patients</u> with triple transplant protocol 2000	

Table 5.

Total No. of <u>transplants</u> in 2000	ALLO	AUTO	TOTAL
incl. first, multiple, retransplants.			

Please return by 01/02/2000 at the latest, by Fax 0201-7234354 to Dr. H. Ottinger, DRST Sekretariat, Universitätsklinikum Essen c/o Institut f. Immunologie, Virchowstr. 171, 45147 Essen. Für Rückfragen: Tel.: 0201-7234341 E-Mail: ottingerdrst@uni-essen.de

Einsender (bitte unbedingt vollständig und leserlich ausfüllen !):

Name:

PLZ, Stadt, Institution:

5-stellige Zentrums-Nr (DRST-CIC)

--	--	--	--	--

Anlage 3

Kleiner Leitfaden zu Promise (Stand Dezember 2000)

Minimale Systemvoraussetzungen:

Bildschirmauflösung:	800x600
Browser:	Internet Explorer 5 oder 5.5 (Netscape nicht möglich)
Monitor:	17 inch
Prozessor:	Pentium 233, optimal 400
Memory:	128 Mb
Internetzugang	über ISDN
Freien Speicherplatz	100Mb
MS-Office	zum Download der Dateien

Test der Systemvoraussetzungen des Rechners auf der Promise-Startseite.

Zugang zu Promise:

<http://www.drst.de/Promise>

Wählen Sie aus dem Klappmenü 'Center Data Bases' das eigene Zentrum mit dem richtigen CIC aus.

Geben Sie 'Username' und 'Password' ein. START SESSION. Es dauert eine Minute, bis Promise vollständig geladen ist.

Jedes Zentrum bekommt vom DRST einen CIC (Center Identification Code), einen Username und ein Password. Jedes Zentrum kann einen weiteren Usernamen mit Password erhalten, das nur den Zugang zur Statistik, nicht aber zu den Daten des Zentrums erlaubt. Die Passwörter können vom Zentrum überschrieben werden. Es empfiehlt sich, selbstdefinierte Passwörter an bekannter Stelle zu hinterlegen.

Dateneingabe



Wählen Sie aus dem linken Klappmenü am Bildschirmoberrand das eigene Zentrum und aus dem rechten ‚COMPLETE FORM‘.



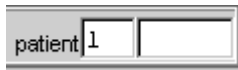
anklicken. Symbol ändert sich zu



Falls  nicht sichtbar ist, rechte Maustaste/Refresh drücken.

In  sind alle schon gespeicherten Patienten durch ihren UIC repräsentiert.

Wenn Sie neue Daten (weitere Transplantation oder follow up) für einen schon vorhandenen Patienten eingeben wollen, wählen Sie die UIC in ‚Existing‘ und drücken ‚load‘.


Wenn Sie einen neuen Patienten anlegen, klicken Sie in das rechte Feld  und wählen Sie die angebotene neue UIC oder geben Sie direkt eine neue UIC ein. (siehe) Drücken Sie





new und OK.

Es erscheint



Speichern Sie die UIC durch Eingabe von  und **Confirm**. Alle Eingaben werden erst durch **Save** via Internet auf die DRST-Datenbank übertragen.
Tragen Sie in 'Unit' den Namen ihrer Abteilung ein. Bestätigen Sie die Eingabe durch **Tab** oder **Enter**. Füllen Sie alle Felder von **HOSPITAL** aus.

Damit Sie nicht bei jedem Patienten die immer gleichen Inhalte von **HOSPITAL** eintragen müssen, legen Sie diese Felder durch  in den Zwischenspeicher und setzen Sie diese mittels  beim nächsten Patienten wieder ein.

Zum Ausfüllen der Felder:

Bei fettgedruckten Feldnamen sind Angaben unbedingt erforderlich.

Datumsangaben bitte in diesem Format: 2001/03/24

Durch Strg+Enter wird weitere Information zum Feld angezeigt.

Bei Errormeldungen muss evtl. ein früheres Feld korrigiert werden. Wählen Sie mit der Maus die frühere Page und das zu korrigierende Eingabefeld.




Page 2 'Event Identification':

Ein Event ist entweder die Transplantation, der First Report oder der Follow up. Jeder Patient hat nur eine UIC. Zu jeder UIC kann es mehrere Transplantationen geben. Zu jeder Transplantation wird spätestens nach 100 Tagen der First Report eingetragen. Danach wird einmal jährlich ein Follow up erstellt, der der jeweils letzten Transplantation zugeordnet wird. 'Date of Event' dient zur Identifikation des Events und beinhaltet das Transplantationsdatum oder das Datum des Reports.
Altes Event aus **Existing** auswählen, **load**.

Neues Event: klicken Sie in das leere Feld rechts neben **Existing**, Tragen Sie ein neues Datum ein



oder übernehmen Sie das von **Suggestions**.  und OK.



am Ende der Dateneingabe.

Beenden der Dateneingabe durch .

Download der Zentrumsdaten

Beenden Sie das Programms durch .


Drücken Sie .

Statistik:

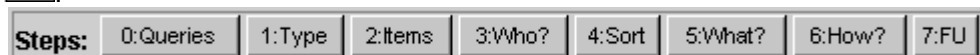


Abfragen greifen auf den Datenbestand des Zentrums zu, wenn links oben das Zentrum ausgewählt ist.

Abfragen greifen auf den gesamten DRST-Datenbestand zu, wenn **,000:COMPLETE'** ausgewählt ist.

Drücken von .

Es erscheint:



Erstellen einer Abfrage:

Beispiel: Sie wollen die autologen und allogenen Transplantationen im Jahr 1999 im Zusammenhang mit ihrem Engraftment darstellen.

Drücken Sie ‚2:Items‘.

Klicken Sie in die Checkboxes links, um die gewünschten Items auszuwählen, für die die Statistik erhoben werden soll.

Klicken Sie 'Type of transplant' an.

Drücken Sie ‚Specify‘.

Drücken Sie ‚3Who‘.

Hier kann eine Untergruppe des gewählten Items bestimmt werden.

Sie wollen Transplantationen aus dem Jahr 1999. Das Transplantationsdatum muss nach dem 1.1.99 und vor dem 31.12.99 liegen.

Klicken Sie in die Checkbox von 'Date of transplant' und füllen Sie so

BVTRXDAT >= 1999/01/01 and
aus: BVTRXDAT <= 1999/12/31 or

Löschen des Feldes durch Anklicken möglich.

Bei 'equal' wird der Wert auf Gleichheit verglichen. Platzhalter können nicht verwendet werden.

Bei 'like' wird der Wert auf ungefähre Gleichheit verglichen. Platzhalter wie * oder % können verwendet werden.

Drücken Sie ‚1:Type‘.

Statistische Erhebungen sind in drei Stufen möglich.

Summary statistics: gibt die Summe und den Durchschnitt der Einträge an. Für Datums- und Zahlenfelder. Für Textfelder nicht möglich.

1-way-tables: listet die Einträge auf. Für Datums-, Zahlen- und Textfelder.

2-way-tables: listet die Einträge auf und schlüsselt für jeden Eintrag die Häufigkeit eines weiteren Feldes auf.

Wählen Sie 2-way-tables und als weiteres Feld 'Engraftment' aus dem Aufklappmenü.

Drücken Sie ‚4:Sort‘

Sie können die Einträge aufwärts oder abwärts sortieren.

Drücken Sie ‚5:What‘.

Hier können leere Felder ausgeblendet werden.

Drücken Sie ‚6:How‘

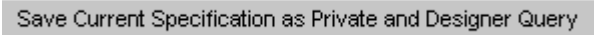
Das Layout der Abfrage wird festgelegt.

Drücken Sie ‚7:FU‘

Sie können zwischen den neuesten und ältesten Follow Ups auswählen. Bei dieser Abfrage unerheblich.

Drücken Sie . Die Abfrage wird erstellt.

Speichern der Abfrage:

Drücken Sie ‚0:Queries‘. Drücken Sie  und benennen Sie ihre Abfrage.

Reports:

Sie können verschiedene Reports ihrer Zentrumsdaten erstellen. Wählen Sie links oben ihr Zentrum aus.

DataListing 

Sie erstellen eine Liste der Zentrumsdaten.

Type: columnar: Ergebnis wird in Tabellenform präsentiert

condensed: Ergebnis wird als Linksammlung der UICs präsentiert.

SpecialReports



Die Abfrage kann ausgedruckt werden. Leerfelder können ausgeblendet werden.

LogFileAnalysis




Alle Eingaben in die Felder werden hier chronologisch aufgelistet.

Survival Analysis



Diese Funktion ist derzeit nicht aktiv.

Ändern des Passwortes

Drücken Sie  und ‚Other Tasks & Utilities‘.