

DRST-Meeting in Wien, 21. März 2010

Herzlich Willkommen!

Tagesordnung (1)



- **Begrüßung / Eröffnung**
H. Schrezenmeier, Ulm
- **DRST: Entstehung und Struktur**
H. Ottinger, Essen
- **DRST: Aktueller Datenbestand**
C. Müller, Ulm
- **DRST: Überblick über laufende Forschungsprojekte**
H. Schrezenmeier, Ulm
- **TBI – Rolle und Indikationen – Analysen des DRST**
F. Heinzelmann, Tübingen

Tagesordnung (2)



- **Aktuelle Themen und Fragen**

- Aktualität der Kontaktdaten in den Zentren
- Einverständniserklärung
- Nachsorge der Patienten in einem anderen Zentrum
- Lost to follow up
- Wie verhindert man Doppelregistrierungen?
- Patienten-Identifikation: CIC, Patient-ID, UIC, UPN
- Gesamtdosis und Einheiten bei der Konditionierung
- Additional treatments, korrektes Ausfüllen des 'cell infusion sheets'
- Zusammenhang: Survey-Zahlen und EBMT-Akkreditierung
- EBMT-CIC vs. DRST-CIC
- www.ebmt.org – Welche Handbücher/Hilfestellungen/Formulare gibt es?

- **Weitere Fragen ?**

DRST
2010
3

Aktualität der Kontaktdaten in den Zentren (1)



- Bei Personalwechsel oder sonstigen Änderungen der Kontaktdaten (Datenmanager, Transplantationsleiter, ärztlicher Direktor) in Ihrem Klinikum informieren Sie bitte sowohl
 - das **DRST** als auch
 - das **EBMT-Sekretariat** in Barcelona: admin@ebmt.org

DRST
2010
4

Aktualität der Kontaktdaten in den Zentren (2)



DRST:

Mit dem Survey wird jedes Jahr vom DRST ein **Zentrumskennebogen** verschickt, der **bitte** überprüft und ggf. mit Korrekturen zurückgeschickt werden sollte.

Die Angaben werden verwendet für:

- DRST-Rundmails
- Ansprechpartner bei Rückfragen
- vertraulicher Teil des DRST-Jahresberichts (Adresslisten)

DRST
2010
5

Aktualität der Kontaktdaten in den Zentren (3)



EBMT:

Auf der Homepage der EBMT gibt es eine

Online-Membership-List

<http://www.ebmt.org/ebmt/members/search4b.htm>

- Auf dieser kann z. B. über die EBMT-CIC oder die Stadt nach den Ansprechpartnern der Transplantationszentren gesucht werden, die auch Mitglieder beim EBMT sind
- Bitte überprüfen Sie auch die Angaben, die zu Ihrem Zentrum gespeichert sind!

DRST
2010
6

Aktualität der Kontaktdaten in den Zentren (4)



Bei der EBMT wichtig für:

- Online-Membership-List
- EBMT-Rundmails

Der ProMISe-Zugang ausgeschiedener Mitarbeiter sollte aus Datenschutzgründen **gekündigt** (und auf gar keinen Fall inklusive ungeändertem Passwort „recycelt“ werden).

Die Kündigung wird auf demselben Formular beantragt wie ein neuer ProMISe-Zugang:

„Data Entry Application Form“ (auf www.ebmt.org)

DRST
2010
7

Einverständniserklärung zur Datenspeicherung (1)



- Auf dem Med A-Formular wurde vor einiger Zeit die Frage nach dem Vorliegen des Einverständnisses gelöscht.
- → Das Einverständnis zur Datenspeicherung ist aber natürlich nach wie vor **unentbehrlich!**
- Die Zentren sind dafür verantwortlich, dass nur Daten von Patienten weitergeleitet werden, die ihr Einverständnis erteilt haben.
- Die Einverständniserklärung zur Datenweiterleitung sollte getrennt sein von der Einverständniserklärung zur Transplantation (keine gemeinsame Unterschrift für beides!)

DRST
2010
8

Einverständniserklärung zur Datenspeicherung (2)



Auszug aus dem DRST-Registervertrag (I):

- a) Das DRST stellt der Einheit ein Formular zur Aufklärung der Patienten über die Weitergabe von personenbezogenen Daten an das DRST zur Verfügung.

Einverständniserklärung zur Datenspeicherung (3)



Auszug aus dem DRST-Registervertrag (II):

- b) Die Einheit klärt die Patienten unter Verwendung des o. g. Formulars über die Art und den Umfang der Dokumentation sowie die zulässigen Haftungsbeschränkungen auf und holt die schriftliche Einwilligung des Patienten in die Weitergabe seiner Daten für die Zwecke des DRST ein.

Einverständniserklärung zur Datenspeicherung (4)



- Die Zentren verletzen ihre Sorgfaltspflicht, wenn sie nicht rechtzeitig, d. h. vor der Konditionierung eine Einverständniserklärung einholen.
- Bei Patienten, die verstorben sind, bevor eine Einverständniserklärung zur Datenspeicherung in ProMISe eingeholt werden konnte, kann man ein Einverständnis unterstellen, da fast alle Patienten einer Datenspeicherung zustimmen. D. h. bei diesen Patienten können alle Daten, nicht nur die Minimaldaten, erfasst werden.
- Wenn alle verstorbenen Patienten ohne EV in ProMISe aus den Auswertungen ausgeschlossen werden würden, wären verstorbene Patienten in ProMISe unterrepräsentiert. Das würde die Aussage von Überlebenswahrscheinlichkeiten verfälschen.
- Die letzte Entscheidung liegt bei den Zentren.

DRST
2010
11

Einverständniserklärung zur Datenspeicherung (5)



Falls ein Patient seine Einwilligung zur Datenspeicherung explizit verweigert hat, werden in der EBMT-Datenbank nur folgende **Minimaldaten** erfasst:

- UPN
- Datum der Erstdiagnose
- Diagnose
- Transplantationsdatum
- Art der Transplantation: allo/auto
- Stammzellquelle
- wievielte Transplantation für den Patienten

DRST
2010
12

Einverständniserklärung zur Datenspeicherung (6)



Minimaldatensätze von Patienten ohne EV (I):

- enthalten keine identifizierenden Angaben zum Patienten (wie Initialen, Geburtsdatum)
- werden in der Datenbank so markiert, dass sie für EBMT-Studien nicht ausgewählt werden, auch nicht für Follow-up Reminder

DRST
2010
13

Einverständniserklärung zur Datenspeicherung (7)



Minimaldatensätze von Patienten ohne EV (II):

- nach Meldung der Angaben werden die Minimaldaten in der DRST-Datenzentrale erfasst.
- verhindern Diskrepanzen zwischen der Anzahl der Transplantationen im Survey und in der EBMT-Datenbank

(→EBMT-Akkreditierung)

DRST
2010
14

Nachsorge eines Patienten in einem anderen Zentrum



Generell:

Das **letztransplantierende** Zentrum ist für die Nachsorge und für die Dokumentation der Follow-ups zuständig.

Vorgehensweise, wenn das letztransplantierende Zentrum nicht selbst nachsorgt:

- Das letztransplantierende Zentrum fragt bei dem nachsorgenden Zentrum nach, ob es die Dokumentation übernimmt.
- Wenn ja – und das Nachsorgezentrum einen ProMISe-Account hat, sollte vom nachsorgenden Zentrum eine kurze Meldung an das DRST erfolgen, dann wird der Patient freigeschaltet.
- Andernfalls sollte das Nachsorge-Zentrum die Follow-ups dem transplantierenden Zentrum zur Erfassung weiterleiten.

DRST
2010
15

Patient ist „lost to follow up“ (1)



Und wieder:

Das letztransplantierende Zentrum ist für die Nachsorge und für die Dokumentation der Follow-ups zuständig.

Wenn Ihr Zentrum zu einem Ihrer Patienten keinen Kontakt mehr herstellen kann (auch nicht über den Hausarzt), dann können Sie ihn als „lost to follow up“ melden.

Vorgehensweise beim Follow-up Bogen:

- Beim Survival Status rechts unten im Bogen das Kästchen "Check here if patient lost to follow up" ankreuzen.
- Als Datum für das Follow-up wählen Sie den Tag aus, an dem Sie zuletzt Kontakt mit dem Patienten hatten.
- Den restlichen Bogen füllen Sie so gut wie möglich aus.

DRST
2010
16

Patient ist „lost to follow up“ (2)



Vorgehensweise bei der Eingabe in ProMISe:

Hier gibt es zwei Möglichkeiten, einen Patienten in ProMISe auf „lost to follow up“ zu setzen:

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

DRST
2010
17

Patient ist „lost to follow up“ (3)



Anmerkungen zum Follow-up Datum und Status:

- Wenn ein Patient den Status „lost to follow up“ hat, wird er in Auswertungen zu diesem Zeitpunkt als „alive“ gezählt.
- Das Datum des Follow-ups („Date of last contact“) muss dem Datum entsprechen, an dem der **letzte Kontakt** mit dem Patienten stattgefunden hat – und **nicht** das Datum, an dem der Bogen **ausgefüllt** oder der Follow-up in ProMISe **erfasst** wurde. (Das gilt generell für alle Follow-ups!)

Diese Angaben haben Auswirkungen auf:

- Follow-up Reminder
- Überlebenskurven

DRST
2010
18

Patient ist „lost to follow up“ (4)



Beispiel:

Sie bemerken im August 2009, dass einer Ihrer Patienten sich seit seinem letzten Follow-up am 12.02.1999 nicht mehr gemeldet hat, für Sie nicht mehr erreichbar ist und somit als „lost to follow up“ gilt.

Sie können jetzt im Overview des Patienten beim Assessment-Datensatz vom 12.02.1999 auf das Feld „Survival status on this date“ klicken, das „alive“ durch „lost to follow up“ ersetzen und die Änderung abspeichern. Alle sonstigen notwendigen Änderungen macht ProMISe selbstständig.

Geben Sie keinen Follow-up mit „date of last contact“ August 2009 ein!

DRST
2010
19

Wie verhindert man Doppelregistrierungen? (1)



- In der EBMT-Datenbank darf jeder Patient **nur einmal** angelegt sein.
- **Alle** Transplantationen des Patienten – auch wenn sie in verschiedenen Zentren durchgeführt wurden – werden **bei diesem einen Patientendatensatz** gespeichert.
- Nur so wird garantiert, dass der **komplette** Krankheits- und Behandlungsverlauf nachverfolgt und analysiert werden kann.

DRST
2010
20

Wie verhindert man Doppelregistrierungen? (2)



Das DRST:

- kann systematisch nach möglichen Doppelregistrierungen suchen
- kann Doppelregistrierungen in ProMISe zusammenführen (das ist aber aufwendig!)
- kann den gemeinsamen Patienten für beide Zentren freischalten

DRST
2010
21

Wie verhindert man Doppelregistrierungen? (3)



Deshalb möchten wir Sie bitten:

- Kontrollieren Sie bitte stets, ob Ihr Patient bereits eine **vorangegangene Transplantation** in einem anderen Zentrum hatte.
- Falls das zutrifft, geben Sie bitte beim Ausfüllen der Bögen das Datum, die Art und das Zentrum der vorangegangenen Transplantation(en) an.

DRST
2010
22

Wie verhindert man Doppelregistrierungen? (4)



Patient given previous SCT in other centre

Please return by fax to: Shelley Howedine, EBMT Office London, +44 207 180 8411

Please complete the following details. The EBMT / National Registry will check if the patient has been registered in the database. If so we will contact you with the database ID (UIC) and make the patient record available to your centre so that you may enter their subsequent transplant.

Patient details

Date of Birth: ___/___/___ (yyyy / mm / dd)

Initials: _ _

Main Diagnosis: _____

Date of previous SCT: ___/___/___ (yyyy / mm / dd)

Previous hospital (for SCT): _____

Country: _____

Your details

CIC code: _ _ _

Print name: _____

Signed: _____

(The form may be signed by any registered Promise user in your centre)

Für Zentren, die selbst in ProMISe eingeben:

- data access request form auf <http://www.ebmt.org/4Registry/registry4.html>
- einfacher: Mail oder Anruf bei der DRST-Datenzentrale in Ulm

DRST
2010
23

Patienten-Identifikation: CIC, Patient-ID, UIC, UPN (1)



- **CIC = EBMT-CIC:**
Eindeutige von der EBMT vergebene Nummer für das Transplantationszentrum.

DRST
2010
24

Patienten-Identifikation: CIC, Patient-ID, UIC, UPN (2)



- **Patient-ID:**
Eindeutige Nummer innerhalb einer CIC in der Datenbank ProMISe, unter der der Patient gespeichert ist. Wird ein neuer Patient in die Datenbank aufgenommen, so wird die Patient-ID bei der Eingabe in die Datenbank zugewiesen. Existiert der Patient bereits, werden auch folgende Transplantationen unter der bereits bestehenden Patient-ID gespeichert.

DRST
2010
25

Patienten-Identifikation: CIC, Patient-ID, UIC, UPN (3)



- **UIC:**
Kombination aus CIC und Patient-ID. Jeder Patient der Datenbank kann mit der UIC eindeutig ermittelt werden. Hat ein Patient mehrere Transplantationen in unterschiedlichen Zentren erhalten, so wird der Patient für das nachfolgende Zentrum freigeschaltet und behält die UIC des ersttransplantierenden Zentrums.

Beispiel:

CIC: 8001, Patient-ID: 22 → UIC: 8001.22

DRST
2010
26

Patienten-Identifikation: CIC, Patient-ID, UIC, UPN (4)



- **UPN:**

Eindeutiger, vom Zentrum vergebener Code zur Identifizierung des Patienten.

Alle Transplantationen eines Patienten innerhalb eines Zentrums sollen die gleiche UPN haben.

Die UPN kann sowohl aus Ziffern als auch aus Buchstaben und einigen Sonderzeichen, z. B. - oder / bestehen.

Wenn die UPN nur aus Ziffern besteht, kann die Patient-ID auch analog zur UPN vergeben werden, sofern diese in ProMISe noch verfügbar ist.

DRST
2010
27

Patienten-Identifikation: CIC, Patient-ID, UIC, UPN (5)



CENTRE IDENTIFICATION

EBMT Code (CIC):
CIBMTR Center #
 Hospital: Unit:
 Contact person:.....
 Phone:.....
 Fax:.....
 e-mail:

PATIENT IDENTIFICATION

Unique Patient Number or Code:
Compulsory, registrations will not be accepted without this item
 Initials: (first name(s) _family name(s))
 Date of Birth:
 yyyy mm dd
 Sex: Male Female

DRST
2010
28

Patienten-Identifikation: CIC, Patient-ID, UIC, UPN (6)



Wechselt ein Patient bei einer weiteren Transplantation das Zentrum, sollte er für das neue Zentrum freigeschaltet werden.

Dann:

- bleibt die **UIC** vom **ersttransplantierenden** Zentrum beim Patienten erhalten,
- die **UPN** wird vom **letzttransplantierenden** Zentrum übernommen.

Trotzdem:

- bleibt bei **jeder** Transplantation die UPN des transplantierenden Zentrums gespeichert

DRST
2010
29

Patienten-Identifikation: CIC, Patient-ID, UIC, UPN (7)



Beispiel: ProMISe-Index des Zentrums 8003

CIC	Patient	Last modificatio...	UPN	Date of bi...	Sex of t...	Most rec...	Date of la...	Diagnosi...
8001	35	2010/03/15 16:07	203	1950/05/05	Female	Alive	2005/08/16	Myelodysplastic syndrome
8001	871	2010/03/15 16:07	155	1930/11/22	Male	Alive	2007/10/02	Myelodysplastic syndrome
8002	2008	2010/03/15 16:09	77	1923/12/03	Male	Dead	1999/08/08	Plasma cell disorders
8002	2009	2010/03/15 16:09	15	1930/12/12	Male	Dead	2004/01/15	Myelodysplastic syndrome
8002	2010	2010/03/15 15:53	28	1966/02/02	Male	Dead	2000/02/02	ALL
8003	1	2010/02/16 13:57	1	1940/01/01	Male	Dead	2007/03/13	AML
8003	2	2010/02/16 13:57	2	1950/01/01	Female	Dead	2008/09/16	Solitary plasmacytoma
8003	3	2010/02/16 13:57	3	1955/01/01	Male	Alive	2010/01/08	Multiple myeloma
8003	4	2010/02/16 13:57	4	1960/01/01	Male	Alive	2009/11/03	CLL
8003	5	2010/02/16 13:57	5	1980/01/01	Male	Alive	2009/10/27	Solid tumour (not Breast)
8003	6	2009/12/01 15:13	000395911	1946/01/05	Female	unknown	1809/09/09	Myeloproliferative neoplasia
8003	7	2010/03/15 16:04	7	1947/11/04	Male	Alive	2008/05/01	NHL
8003	8	2010/03/15 16:04	2	1954/01/01	Female	Alive	2009/12/31	Secondary acute leukaemia

DRST
2010
30

Gesamtdosis und Einheiten bei der Konditionierung (1)



Med A-Form

Specification and dose of the preparative regimen

Drug Total prescribed cumulative dose, as per protocol:
 (= daily dose in mg/kg or mg/m² by no. of days;
 before day 0) eg. Busulfan given 4mg/kg daily for 4 days, total
 dose to report is 16mg/kg)

Ara-C (cytarabine) mg/m² mg/kg

ALG, ATG (ALS, ATS) mg/m² mg/kg

Animal origin:

Horse Rabbit Other, specify.....

Bleomycin mg/m² mg/kg

Busulfan mg/m² mg/kg

Oral IV Both

BCNU mg/m² mg/kg

Bexar (radiolabelled MoAB) mCi mBq

CCNU mg/m² mg/kg

Campath (antiCD52) mg/m² mg/kg

Carboplatin mg/m² mg/kg

Cisplatin mg/m² mg/kg

Corticosteroids mg/m² mg/kg

Cyclophosphamide mg/m² mg/kg

Daunorubicin mg/m² mg/kg

Doxorubicin (adriamycin) mg/m² mg/kg

Etoposide (VP16) mg/m² mg/kg

Fludarabine mg/m² mg/kg

Gemtuzumab mg/m² mg/kg

Idarubicin mg/m² mg/kg

Ifosfamide mg/m² mg/kg

Imatinib mesylate mg/m² mg/kg

Melphalan mg/m² mg/kg

Mitoxantrone mg/m² mg/kg

Paclitaxel mg/m² mg/kg

Rituximab (mabthera, antiCD20) mg/m² mg/kg

Teniposide mg/m² mg/kg

Thiotepa mg/m² mg/kg

Zevalin (radiolabelled MoAB) mCi mBq

Other radiolabelled MoAB mCi mBq
 specify.....

Other MoAB, specify..... mg/m² mg/kg

Other, specify..... mg/m² mg/kg

Other, specify..... mg/m² mg/kg

DRST
2010
31

Gesamtdosis und Einheiten bei der Konditionierung (2)



- Allgemein
 - Gesamtdosis möglichst mit **relativer** Einheit (mg/m² bzw. mg/kg) angeben
- Dokumentation im Formular
 - Bitte die Gesamtdosis **komplett berechnet (Summe aller Einzeldosen kumuliert über alle Tage)** eintragen!

DRST
2010
32

ADDITIONAL TREATMENT (2) First report – 100 days after HSCT



Indication: *(check all that apply)*

- Planned/protocol
- Treatment for disease
- Prophylactic
- Mixed chimaerism
- Treatment of GvHD
- Treatment viral infection
- Loss/decreased chimaerism
- Treatment PTLD, EBV lymphoma
- Other, specify

- **Planned/protocol** bitte ankreuzen, wenn bereits **vor** der Transplantation eine **nachfolgende** Zellinfusion geplant war
- Bei allen anderen Indikationen wurde erst **nach** Transplantation beschlossen, zusätzliche Zellinfusionen zu geben

DRST
2010
35

ADDITIONAL TREATMENT (3) First report – 100 days after HSCT



Number of infusions **within 10 weeks**
*(count only infusions that are part of **same regimen** and given for the **same indication**)*

- Eine Zellinfusion (eine „CI“) ist definiert als eine bestimmte Anzahl von Zellinfusionen, die für dieselbe Indikation innerhalb von 10 Wochen gegeben werden.
- Falls sich die Indikation ändert, müssten zwei „CI“ erfasst werden.

DRST
2010
36

ADDITIONAL TREATMENT (6)

First report – 100 days after HSCT - **APPENDIX**



THERAPY GIVEN **PRIOR** TO THIS HSCT

Compulsory for CIBMTR Research centres. Fill only for Acute Leukaemia and CML.

- No
 Yes: Date started : - -
yyyy mm dd

Tyrosine kinase receptor antagonist given

Fill for both Acute Leukaemia and CML

- No
 Yes: Imatinib mesylate (Gleevec, Glivec)
 Dasatinib (Sprycel)
 Nilotinib (Tasigna)
 Other, specify

Other agent

Fill only for CML

- Combination chemotherapy
 Hydroxyurea
 Interferon
 Other, specify

DRST
2010
39

ADDITIONAL TREATMENT (7)

Follow up report: 1 year post transplant and annually thereafter



ADDITIONAL TREATMENT

- No Yes: Date - -
yyyy mm dd

If yes: Additional cell infusion

- No Yes: **Attach the CI sheet completing
as many sections as necessary**

Other disease treatment

- No Yes: Planned (*planned before transplant*)
 Not planned (*for relapse/progression
or persistent disease*)

DRST
2010
40

Survey und EBMT-Akkreditierung (1)



- „DRST/EBMT-Survey on Transplant Activities“
- EBMT-Akkreditierung \neq JACIE-Akkreditierung
Ansprechpartner für JACIE-Akkreditierung in Deutschland:
PD Dr. Hellmut Ottinger, Essen
- Guidelines on EBMT Accreditation:
<http://www.ebmt.org/8TransplantGuidelines/tguide1.html>
- Status der EBMT-Akkreditierung:
siehe EBMT-Online-Membership-List

DRST
2010
43

Survey und EBMT-Akkreditierung (2)



Alle **3 Jahre** muss die EBMT-Akkreditierung **verlängert** werden (wieder um 3 Jahre).

Voraussetzung für Verlängerung:

Nachweis, dass das Zentrum nach wie vor über **genügend Erfahrung und Praxis** bei der Stammzelltransplantation verfügt.

Diese Erfahrung und Praxis wird gemessen an der Anzahl der durchgeführten Transplantationen

→ **pro Jahr** min. **10 Transplantationen** allogene und/oder autologe in den **vergangenen zwei Jahren**

Die Anzahl der durchgeführten Transplantationen ermittelt die EBMT aus dem **Survey** und verifiziert diese Zahlen durch einen Vergleich mit der ProMISe-Datenbank

Deshalb müssen min. **90%** der in den letzten beiden Jahren durchgeführten Transplantationen in ProMISe **dokumentiert** sein.

DRST
2010
44

Survey und EBMT-Akkreditierung (3)



Wenn weniger als 90% der Transplantationen dokumentiert sind:

- wird eine **vorläufige** Akkreditierung für **6 Monate** erteilt (provisional accreditation)
- innerhalb dieser 6 Monate müssen die fehlenden Transplantationen **nacherfasst** werden

DRST
2010
45

Survey und EBMT-Akkreditierung (4)



Das DRST:

- weiß nicht, **welche** Transplantationen fehlen
- kann dem Zentrum mitteilen, **welche Survey-Daten** in den Vorjahren geliefert wurden
- kann eine **Liste der in ProMISe gespeicherten Transplantationen** erstellen
- Diese Liste enthält standardmäßig allerdings keine Patienten, die keine Einverständnis zur Datenübermittlung gegeben haben!

DRST
2010
46

Survey und EBMT-Akkreditierung (5)



Das Zentrum:

- kann durch einen **Abgleich** dieser ProMISe-Liste mit der internen Dokumentation bzw. dem Survey ermitteln, welche Transplantationen fehlen
- kann danach die fehlenden Transplantationen **nachdokumentieren**

DRST
2010
47

DRST-CIC vs. EBMT-CIC (1)



- CIC = **C**entre **I**dentification **C**ode
- Drei Ziffern

DRST
2010
48

DRST-CIC vs. EBMT-CIC (2)



DRST-CIC:

- setzt sich zusammen aus den **ersten 2 Stellen der PLZ + lfd. Nr.** deshalb gibt es DRST-CICs mit „führender Null“)
- muss im DRST/EBMT-Survey angegeben werden

Bei allen Zentren, die Kinder und Erwachsene transplantieren, gibt es seit spätestens 2010 separate DRST-CICs für Kinder und Erwachsene.

→ Auswertungen getrennt nach Kindern und Erwachsenen sind möglich.

DRST
2010
49

DRST-CIC vs. EBMT-CIC (3)



EBMT-CIC:

- Wird von der EBMT vergeben (lfd. Nr.)
- Manche Klinika haben eine gemeinsame CIC für Kinder- und Erwachsenenzentrum
- Teil der Patienten-Identifikation in der EBMT-Datenbank (ProMISe)
- Eine Übersicht findet man in der „On-line Membership list“ auf www.ebmt.org

DRST
2010
50

www.ebmt.org – Welche Handbücher / Hilfestellungen / Formulare gibt es?



<http://www.ebmt.org/4Registry/registry3.html>:

- Med-AB Manual
- List of disease classifications
- List of drug names and synonyms
- The MED-A – Presentation by Virginie Chesnel
- Data Collection Forms:
 - MED-A FOR HSCT
 - MED-B HSCT und Disease Specific forms

Hier finden Sie immer die **aktuellste Version der Formulare**, die von Ihnen verwendet werden sollte.

Wie bereits öfter erwähnt, kann Ihnen sicher auch ein Blick in das „Med-AB Manual“ oder die „List of disease classifications“ und die „List of drug names and synonyms“ weiterhelfen, die alle in regelmäßigen Abständen aktualisiert werden.

DRST
2010
51

www.ebmt.org – Welche Handbücher / Hilfestellungen / Formulare gibt es?



<http://www.ebmt.org/4Registry/registry4.html>:

- User guide to ProMISe 2.2
- Data Retrieval:
 - Guide to retrieving data from the Registry Database
 - Record filters: Description of their functionality
 - Catalogue of Pre-programmed queries available within the Registry
 - ...

<http://www.ebmt.org/4Registry/registry6.html>:

- Guidelines for Activity Survey

DRST
2010
52



**Wir möchten uns ganz herzlich für die
angenehme und kooperative
Zusammenarbeit bedanken!**

Karin Fuchs (DRST-Sekretariat Essen)
Ulrike Feldmann, Helga Neidlinger,
Franziska Strehle (DRST-Datenzentrale Ulm)



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit !