

DRST-Rundmail

Sehr geehrte Damen und Herren,
wir möchten Ihnen heute folgende Informationen zukommen lassen:

1. Zeitplan neue EBMT-Datenbank MACRO

Die Einführung der neuen Datenbank MACRO wurde auf unbestimmte Zeit verschoben. Aktuell gibt es massive technische Probleme beim Import der ProMISe-Daten in MACRO.

2. ProMISe Dateneingabe und Schulungen

Die Dateneingabe erfolgt weiterhin über ProMISe. Bisher hat das DRST die Dateneingabe auch über Papierformulare angeboten. Lange Zeit hatten wir geplant, die Papierdokumentation mit der Einführung der neuen Datenbank MACRO zu beenden.

Da im Moment nicht absehbar ist, wann die neue Datenbank kommt und aufgrund des erhöhten Arbeitsaufwands können wir diesen Service ab dem II. Quartal 2020 nicht mehr leisten.

Das DRST bietet allen Zentren kostenlose Dateneingabe-Schulungen an. Aufgrund der aktuellen Pandemiesituation finden diese online bzw. telefonisch statt. Bei Interesse können Sie sich gerne melden (support@drst.de).

3. DRST-Einwilligungserklärung

Im August 2020 wurde die neue Einwilligungserklärung des DRST verschickt.

Diese umfassende Einwilligungserklärung erfüllt die Anforderungen der EBMT und berücksichtigt dabei alle Aspekte der DRST- und EBMT-Aktivitäten. Sie wurde von der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Universität Duisburg-Essen positiv bewertet. Auch hinsichtlich des Datenschutzes wurde die Einwilligung geprüft und für geeignet befunden.

Manche lokale Ethikkommissionen benötigen weitere Dokumente und Informationen über das DRST. Diese wurden am 21.01.21 an alle Transplantationsleiter verschickt.

4. Informationen zur Dokumentation

- Comorbidity Index: der Eintrag „other“ sollte möglichst vermieden werden. Die EBMT ist hauptsächlich an den Vorerkrankungen interessiert, in der Liste stehen (im Formular) bzw. die bei der ProMISe-Eingabe abgefragt werden.
- Um den Dokumentationsaufwand in den Kliniken zu reduzieren, haben wir in der neuen Einwilligungserklärung eine zusätzliche Frage, ob der Patient zustimmt, dass einmalig Informationen über das Anwachsen der Stammzellen vom DRST über das ZKRD an die beteiligte Spenderdatei bzw. Entnahmeeinheit übermittelt werden darf. Ebenso wird zu definierten Zeitpunkten (100 Tage, 1 Jahr, 2 Jahre, 5 Jahre nach Transplantation bzw. Zelltherapie) der Überlebensstatus an die Spenderdateien weitergeleitet werden. Diese Frage wird von der EBMT bald in ProMISe implementiert.
- GRID

Seit Dezember 2020 ist die Donor-ID nun vollständig durch die GRID ersetzt worden. Die EBMT arbeitet an einem neuen Datenbankfeld, in dem die GRID eingegeben werden kann. Bisher soll die GRID im Feld der Donor-ID dokumentiert werden. Falls Sie länger zurückliegende Transplantationen dokumentieren und keine GRID haben, können Sie auch im Feld der Donor-ID noch die alte Donor-ID eintragen.

- Patient gibt **keine** Einwilligung zur Dokumentation in ProMISe:

Bitte senden Sie uns folgende Minimaldaten zu:

Diagnosejahr, Diagnose, Transplantationsjahr, Art der Transplantation (allo/auto), wievielte Transplantation

Wir erfassen diese Patienten für Sie in ProMISe und markieren die Einträge, dass keine Einwilligung vorliegt. Als UPN wird eine künstliche UPN erfasst, z.B. no_constent_1, no_consent_2.

5. Benchmarking der EBMT

Am 30.10.2020 und 6.11.2020 verschickte die EBMT Benchmarking Reports an die Pls zur Daten- und Follow Up-Vollständigkeit. Der Betreff dieser Mails war: 30.10.2020: "EBMT Benchmarking : Data completeness reports" und 6.11.2020: "EBMT Benchmarking project update"

Die EBMT teilte uns mit, dass einige Transplantationsleiter diese E-Mails übersehen haben und bat uns, Sie an diese Mails zu erinnern.

Diese Benchmarking Reports wurden in Zusammenarbeit mit JACIE-Inspektoren entwickelt. Aktuell arbeitet die EBMT daran, diese an alle Anforderungen einer JACIE-Inspektion zu erweitern. Für die Verbesserung der Reports ist jedoch Ihre Rückmeldung wichtig: <https://www.surveymonkey.com/r/6MPXGYN>.

Falls Sie Fragen zu den Reports haben, schreiben Sie bitte an benchmarking@ebmt.org. Falls Sie keinen Report erhalten haben, kann es sein, dass Sie zu wenige Transplantationen durchführen oder dokumentiert haben im Vergleich zum Survey. Den Grund können Sie auch bei der EBMT erfragen. Die EBMT stellt auch Listen von Patienten mit fehlenden Werten für eine einfache Nachdokumentation zur Verfügung.

6. Kooperationsvertrag

Neue Kooperationsverträge, die die Zusammenarbeit der Zentren mit dem DRST regeln, sind im November per Post verschickt worden. Falls noch nicht geschehen, bitten wir Sie diesen an die Datenzentrale nach Ulm (c/o ZKRD, Helmholtzstr. 10, 89081 Ulm) zurück zu schicken.

7. DRST e.V.

Da das DRST ein Verein ist, finden alle drei Jahre Vorstandswahlen statt. Im November 2020 fand dies online statt.

Die Vorstandsposten sind nun wie folgt besetzt:

1. Vorsitzender: Prof. Dr. Dr. h.c. N. Kröger (Hamburg)

2. Vorsitzende: Prof. Dr. K. Fleischhauer (Essen)

Beisitzer: PD Dr. J. Mytilineos (Ulm), Prof. Dr. J. Schetelig (Dresden), Prof. Dr. M. Stelljes (Münster)

Satzungsgemäß gehört der Sprecher der DAG-HSZT, Prof. Dr. P. Dreger (Heidelberg), auch zum Vorstand.

Die weiteren Posten sind:

Schatzmeister: M. Stähle

Kassenprüfer: A. Rasche (Ulm), Prof. Dr. R. Arnold (Berlin)

Freundliche Grüße

Sandra Frank und Helga Neidlinger

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