

Swiss Blood Stem Cells

Das Schweizer Spenderregister

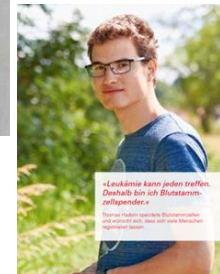
Qualität und Kernaufgaben



2018



Patienten



Spender



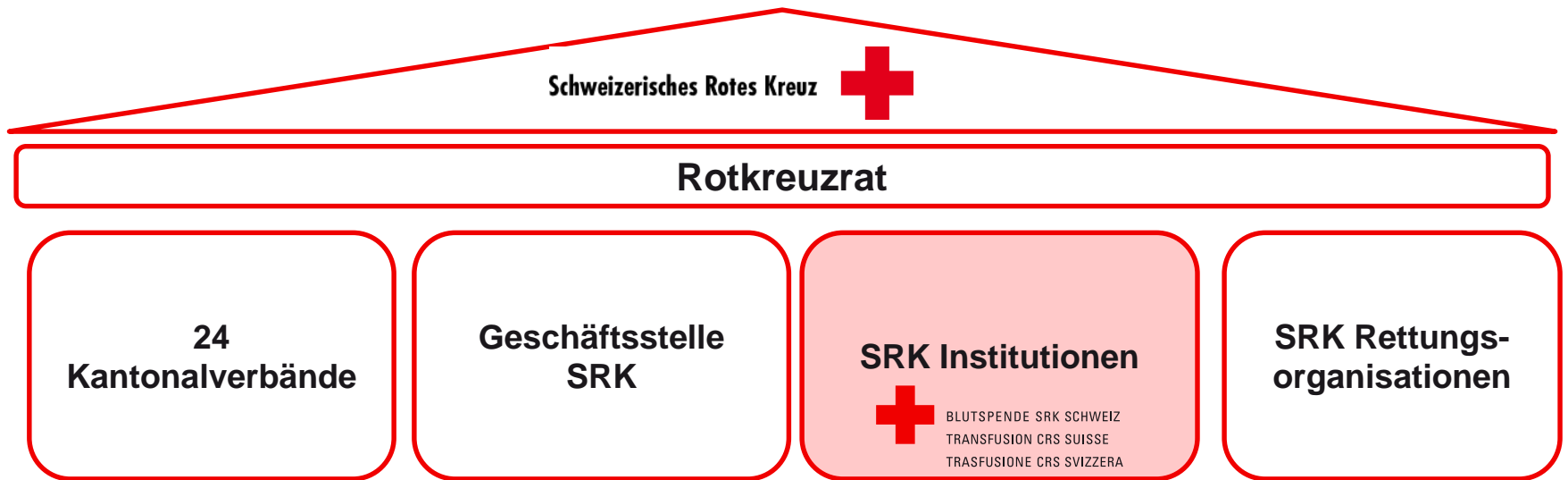
Rekrutierungsereignis

Inhalt

- Kurzporträt SBSC
- Rekrutierungsstrategie 2019+
- Qualitätskontrolle – Key Performance Indicators WMDA
- Donor Advisory Board (DAB)

Organisation Blutspende Schweiz SRK AG

eine Institution des Schweizerischen Roten Kreuzes

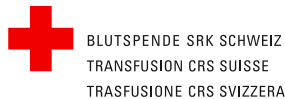


Organisation Blutspende SRK Schweiz AG

- Blutspende SRK Schweiz ist eine unabhängige, non-profit Organisation. Hauptaktionär ist das Schweizerische Rote Kreuz, weitere Aktionäre sind die regionalen Blutspendedienste.
- Zwei Haupttätigkeitsfelder:

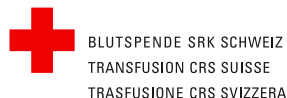
Blutspende

Sicherstellung der Blutversorgung in der Schweiz (Dachorganisation)



Swiss Blood Stem Cells

Register für Blutstammzellspender



BAG (Bundesamt für Gesundheit) Auftrag

- Blutspende SRK Schweiz AG bzw. SBSC arbeitet im Auftrag des Bundes (**Leistungsauftrag**) und ist dem Transplantationsgesetz (ab 1.7.2007) unterstellt mit folgenden Aufgaben:

1. Registerführung:

- Führung & Verwaltung des Registers für Blutstammzellspender in Zusammenarbeit mit den jeweiligen Partnerorganisationen
- Rekrutierung von Blutstammzellspendern und Spenderpflege
- Auf- und Ausbau von Nabelschnurblut-Aktivitäten (öffentliches Banking)

2. Spendersuche für Patienten im In- und Ausland

3. Transplantatbereitstellung von unverwandten Blutstammzellspendern für Patienten im In- und Ausland

4. Internationale Zusammenarbeit (WMDA, EBMT etc.)

5. Information und Beratung BAG

6. Nachsorge der Spender (verwandt und unverwandt), die gespendet haben

7. Datensicherheit

Gesetze und Standards

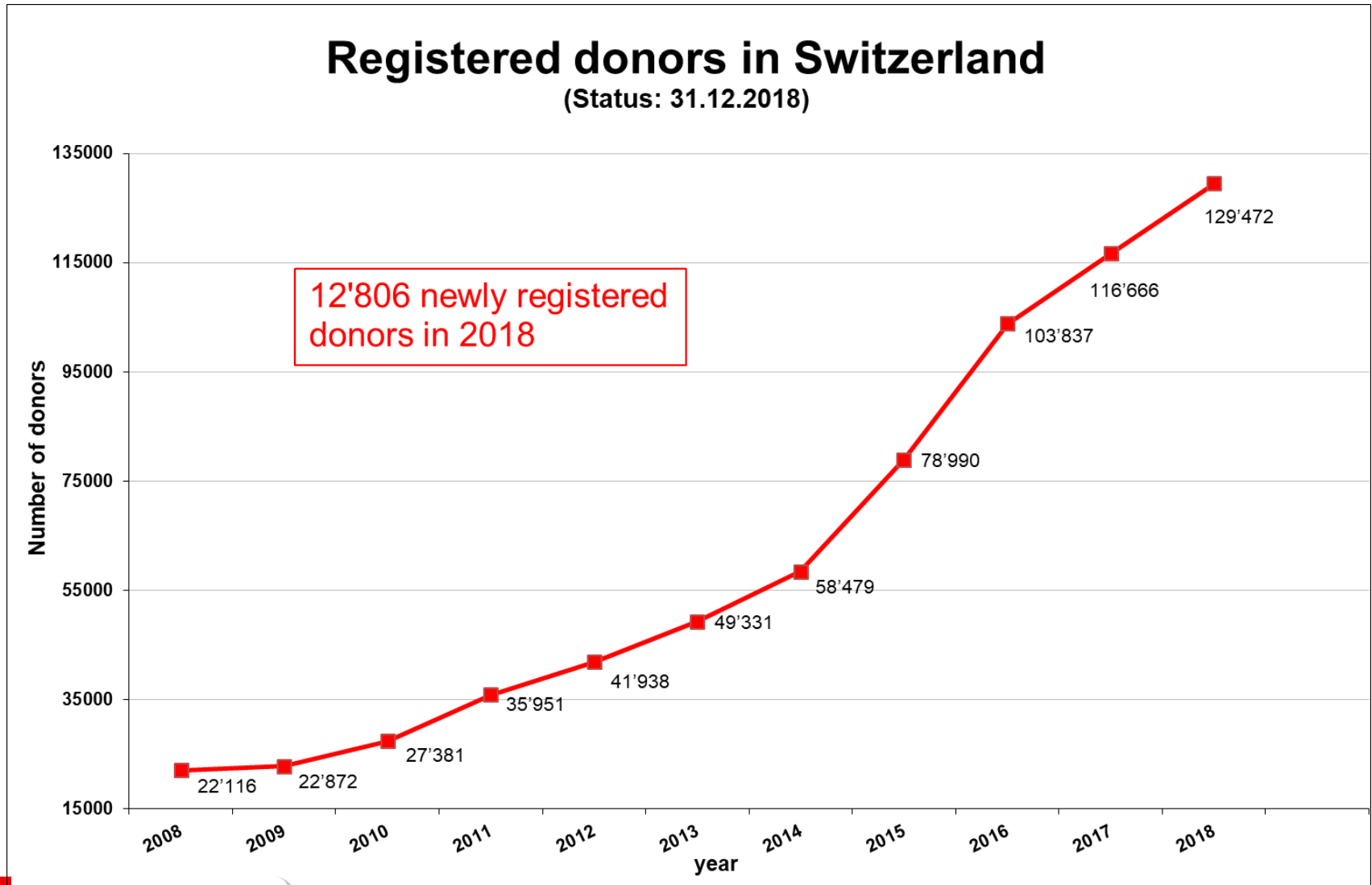
- Vorschriften SBSC
- Vorschriften der Blutspende SRK Schweiz (Blut)
- Transplantationsgesetz (ab. 1.7.2007) und Verordnung (810.211)
- WMDA Standards
- FACT-JACIE Standards
- FACT-Netcord Standards
- Humanforschungsgesetz
- Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen
- Schweizerisches Bundesgesetz über den Datenschutz (DSG)
+ DSGVO - europäische Datenschutzgrundverordnung (2016/679)
(eng: GDPR General Data Protection Regulation)



SPENDER/-INNEN



Registrierte Blutstammzellspender in der Schweiz



Registrieren kann ich mich.....

- An Typisierungsanlässen



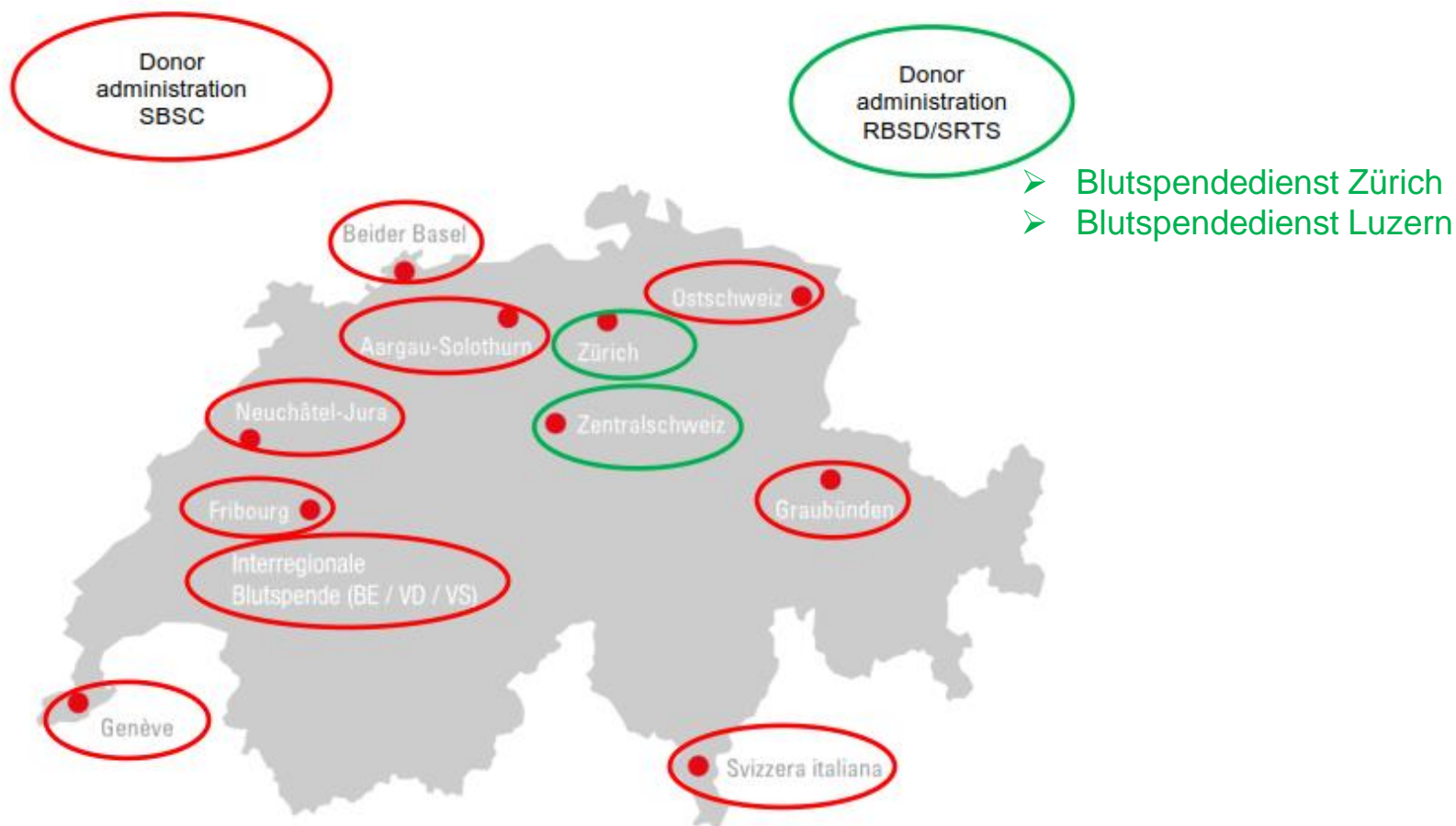
- In einem Regionalen Blutspendedienst



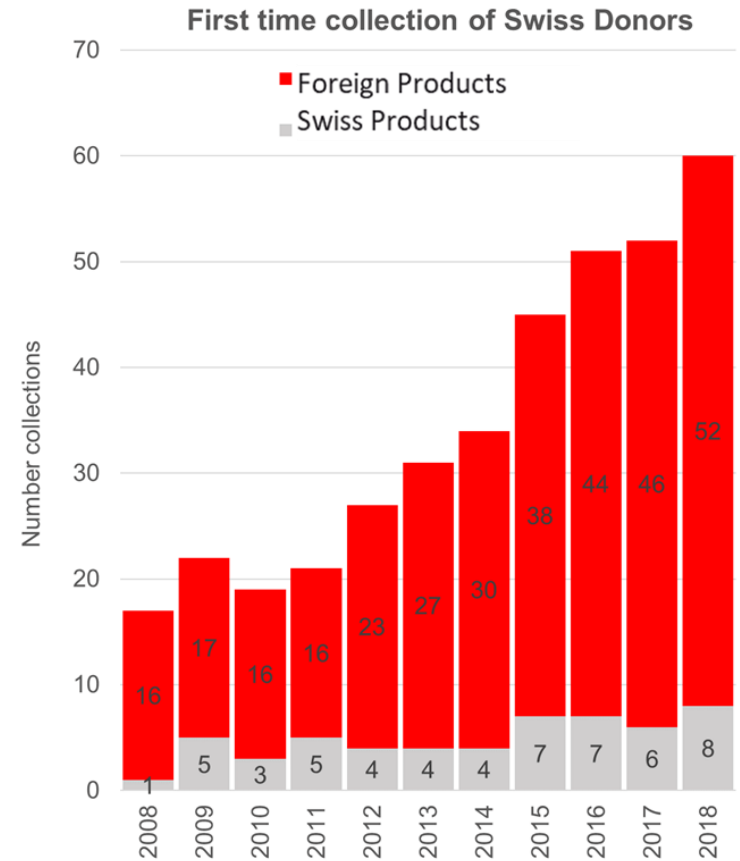
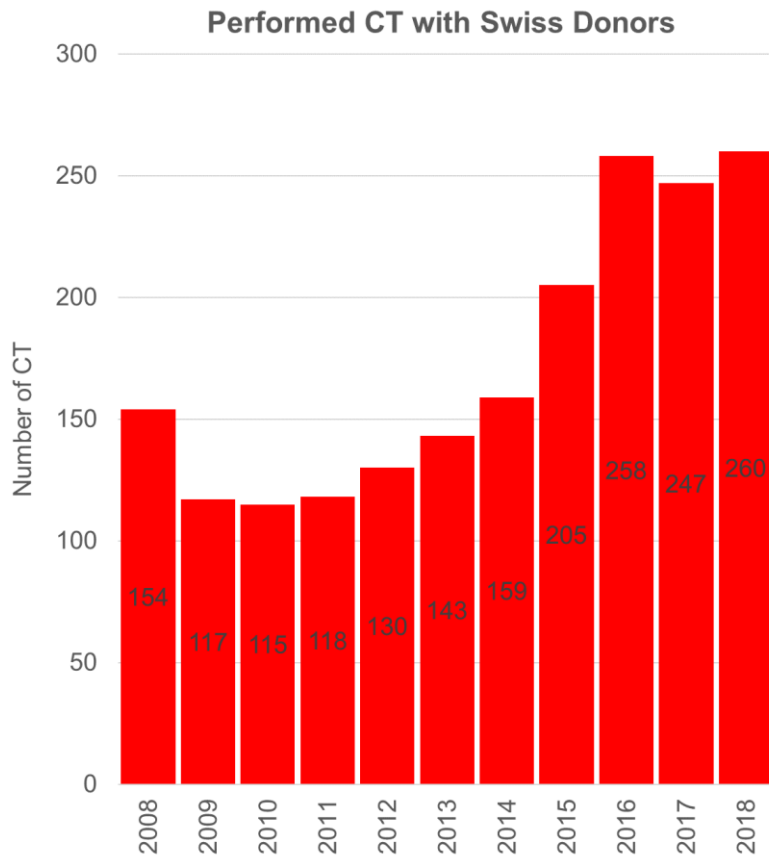
- Jederzeit Online unter www.sbsc.ch



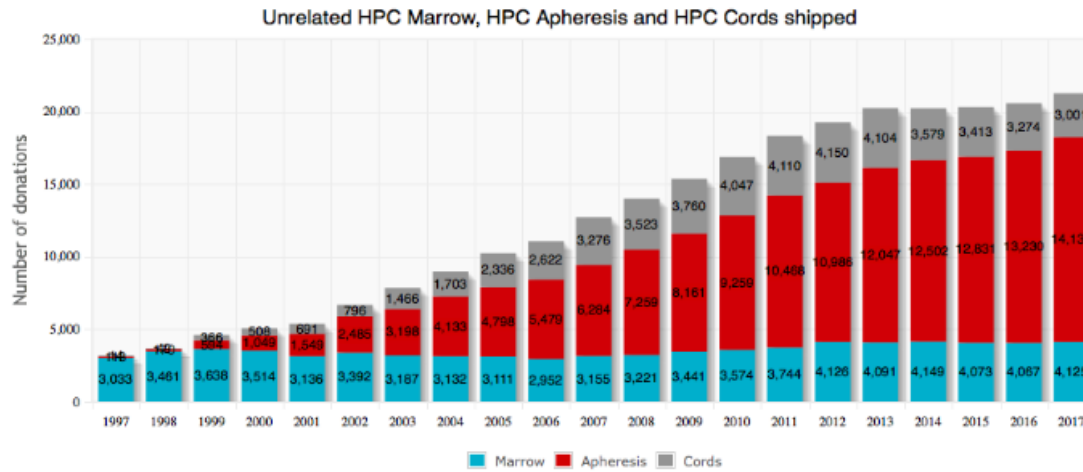
Donor administration



CH-Spender Kompatibilitätstests - Entnahmen



Unverwandt – Blutstammzellspenden weltweit



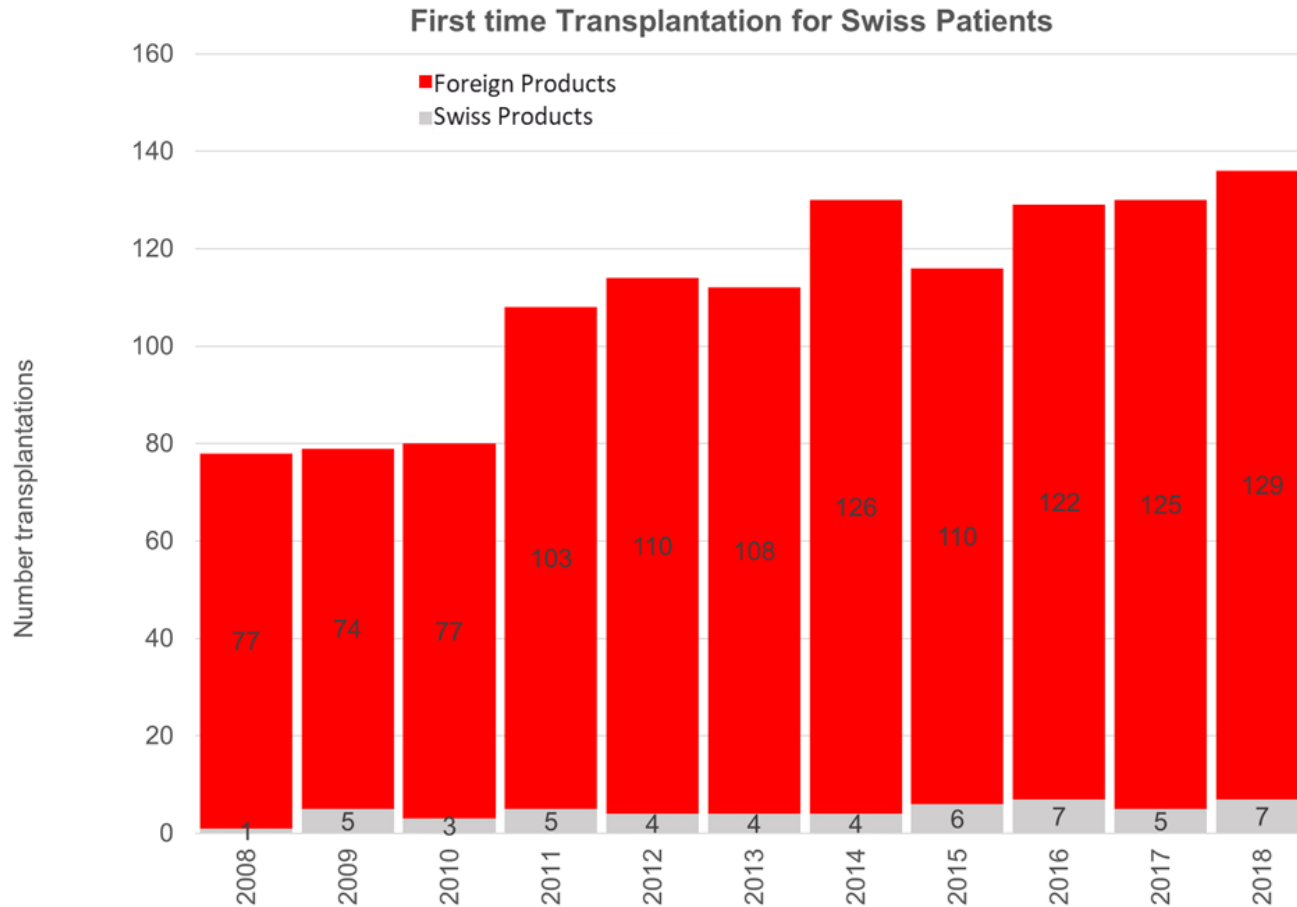
2017 wurden weltweit total 21'257 Blutstammzellprodukte ausgeliefert



EMPFÄNGER/ -INNEN



Erst-Blutstammzelltransplantation – CH-Patienten



REKRUTIERUNGSSTRATEGIE 2019+



Hintergrund

Leukämie kann jeden treffen

- In der Schweiz **erkranken jährlich 1000 Kinder und Erwachsene** an lebensbedrohlichen Blutkrankheiten, zum Beispiel an Leukämie.
- Für **jeden vierten Patienten**, der auf eine Blutstammzellspende angewiesen ist, kann **kein Spender** gefunden werden.
- **Je mehr Menschen registriert** sind, desto mehr unterschiedliche HLA-Profile sind im Register vorhanden. Dadurch steigert sich **die Chance**, für Betroffene einen passenden Spender zu finden.
- Bei Schweizer Spendern ist die **HLA Variabilität** ungewöhnlich hoch.



Hintergrund

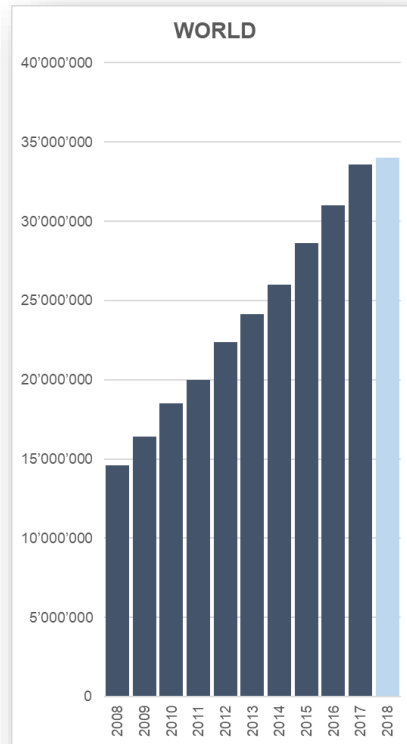
Spenderentwicklung International / Schweiz



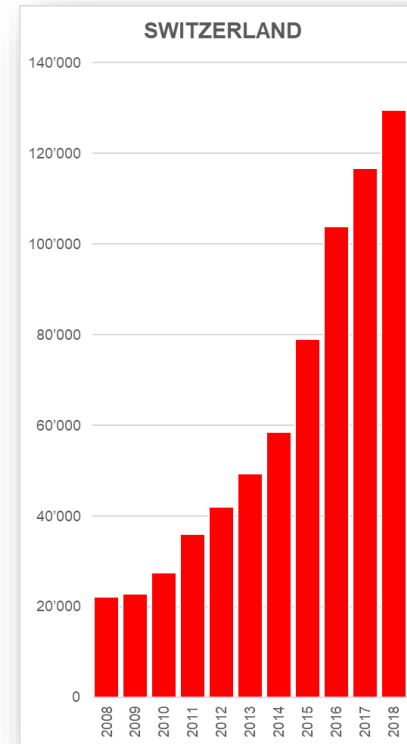
Globale Solidarität 1:0 gegen Leukämie



Weltweit sind
zurzeit über 33 Mio
Spender registriert



In der Schweiz
waren Ende 2018
129'400 Spender
registriert



BLUTSPENDE SRK SCHWEIZ
TRANSFUSION CRS SUISSE
TRASFUSIONE CRS SVIZZERA



SWISS BLOOD STEM CELLS
BLUTSTAMMZELLEN
CELLULES SOUCHES DU SANG
CELLULE STAMINALI DEL SANGUE

Hintergrund

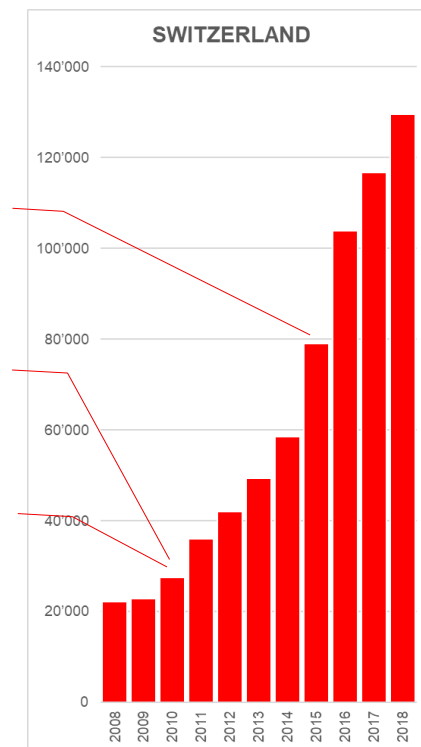
Rekrutierungsstrategie SBSC: Ein Rückblick

- Bis 2008 rekrutierten ausschliesslich die regionalen Blutspendedienste
- Im 2008 wurde das Projekt «Grand Slam» gestartet mit dem Ziel 70'000 registrierte Spender bis Ende 2013 zu erzielen
- Im 2015 wurde das Ziel auf 100'000 registrierte Spender Ende 2020 angepasst
- **Ende 2016** waren **100'000 Spender** im Schweizer Register registriert

Start Facebook

SBSC Donor Center

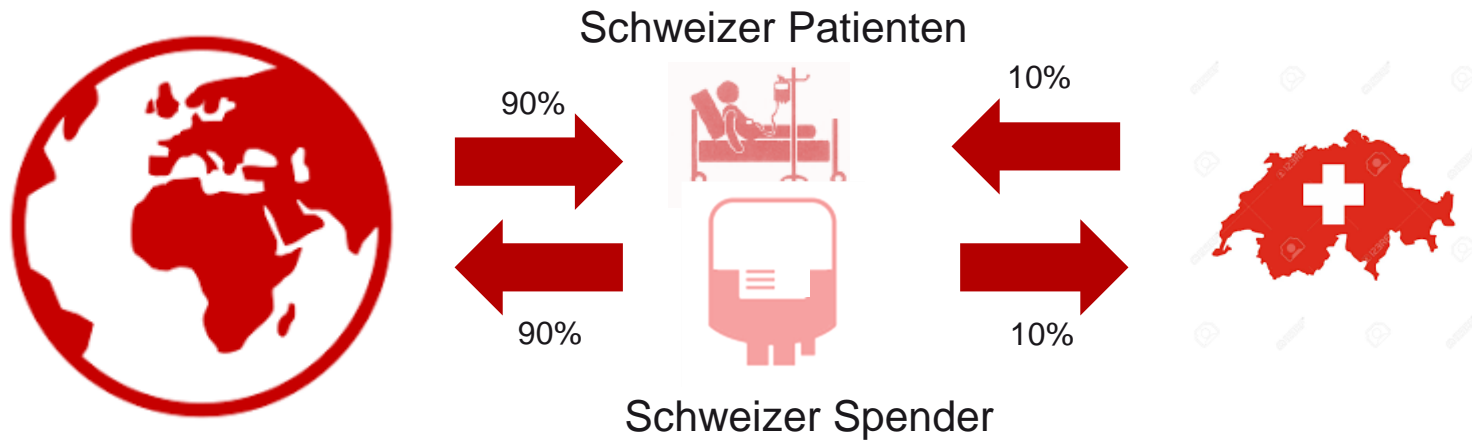
Online Registrierung



Hintergrund

Warum ein weiterer Ausbau?

Schweizer Patienten brauchen ausländische Spender: 90% der Produkte für Schweizer Patienten kommen aus dem Ausland



Schweizer Spender sind international gefragt: 90% der Schweizer Spenden gehen ins Ausland

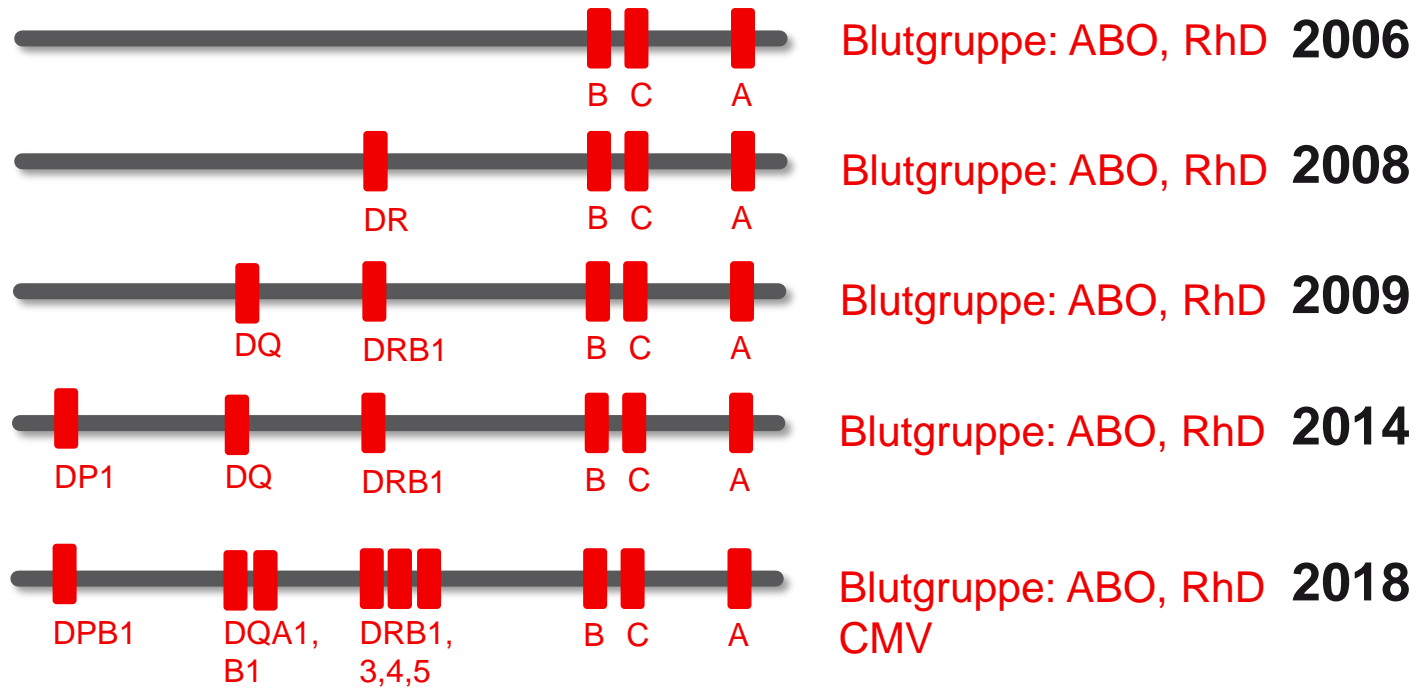
Trends

Was sind die Trends für die Zukunft im Bereich der Blustammzellenspende?



Trends

Erweiterung der Spendertypisierung



Trends

Jüngere Spender



Trends

Jüngere Spender → bessere Überlebensraten

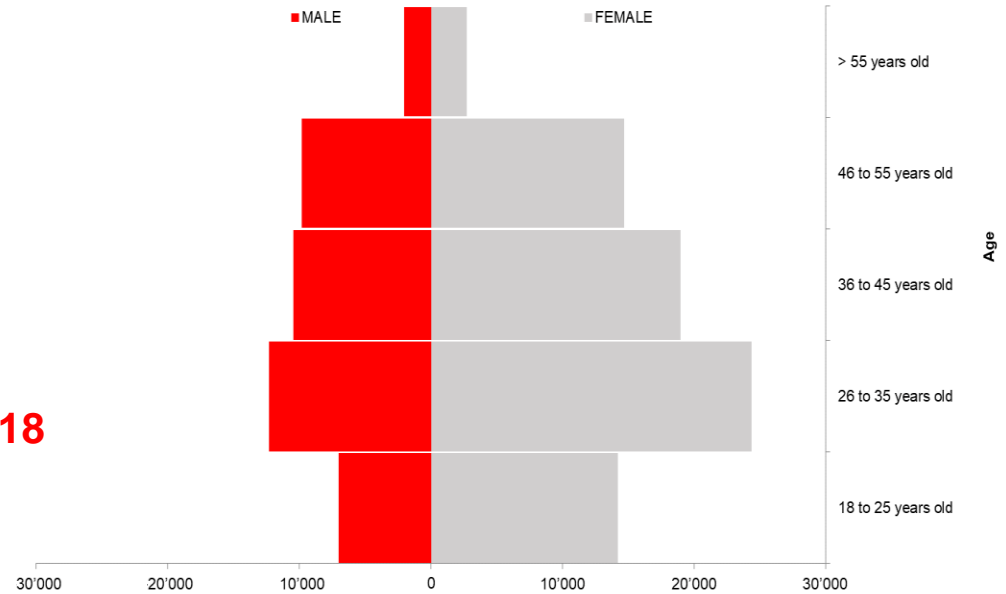


Studien zeigen, dass Patienten nach einer **Transplantation** mit Blutstammzellen von **jüngeren Spender** eine **bessere Überlebensrate** aufweisen

Trends

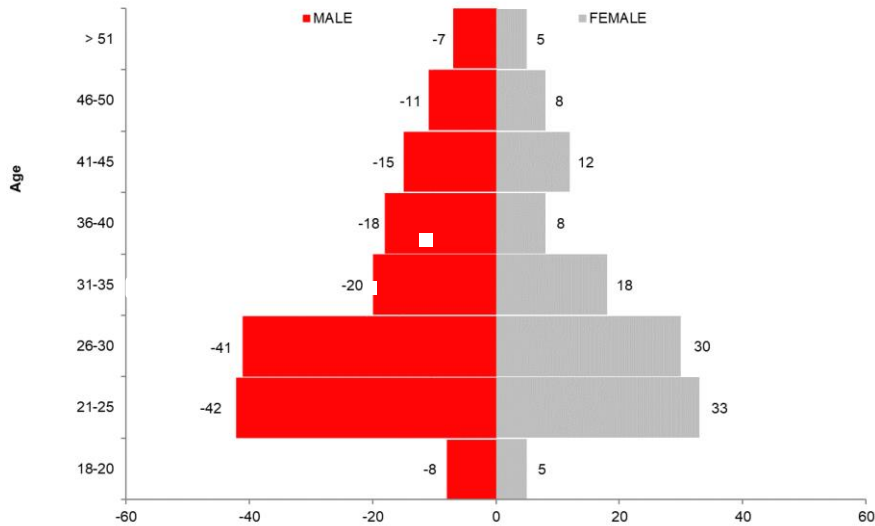
Junge Spender bevorzugt

Donor Demography 2017



Schweizer Blutstammzellspender 2012-2018

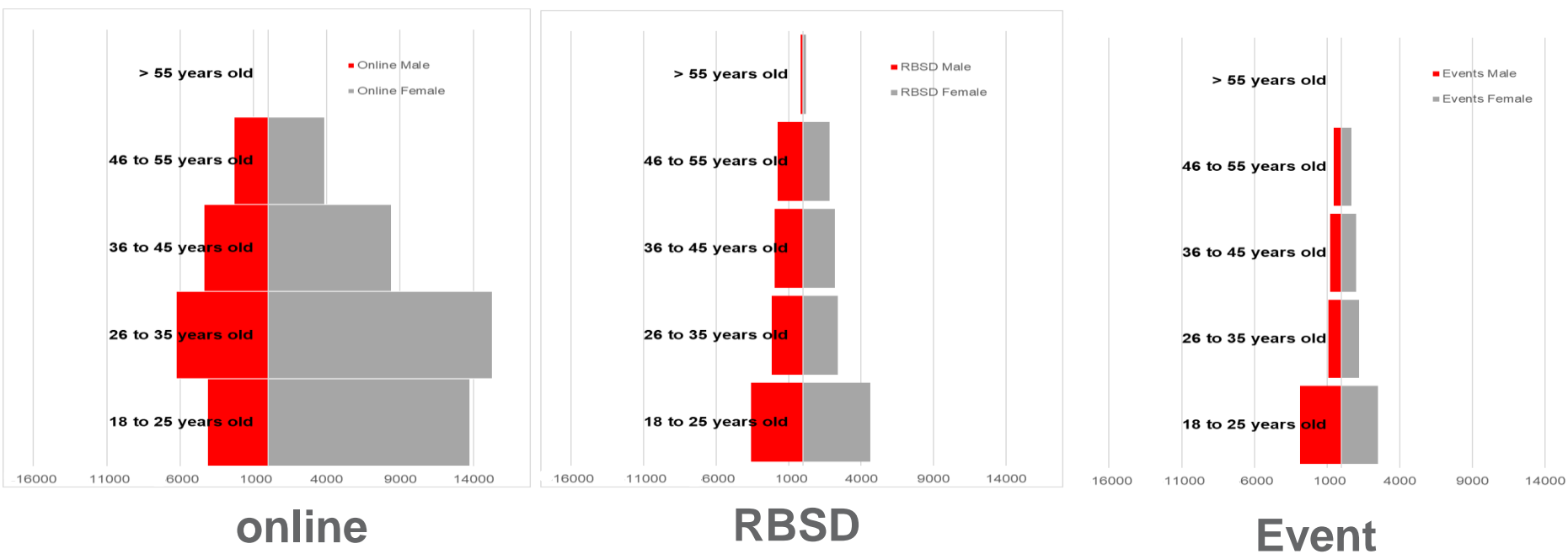
CH-Donors for Patients worldwide



	Donors	Registry
Male	58%	36%
Female	42%	64%
< 35 y	70%	49%
> 35 y	30%	51%

Neue Registrierungen

Analyse Alter/Geschlecht nach Registrierungskanal

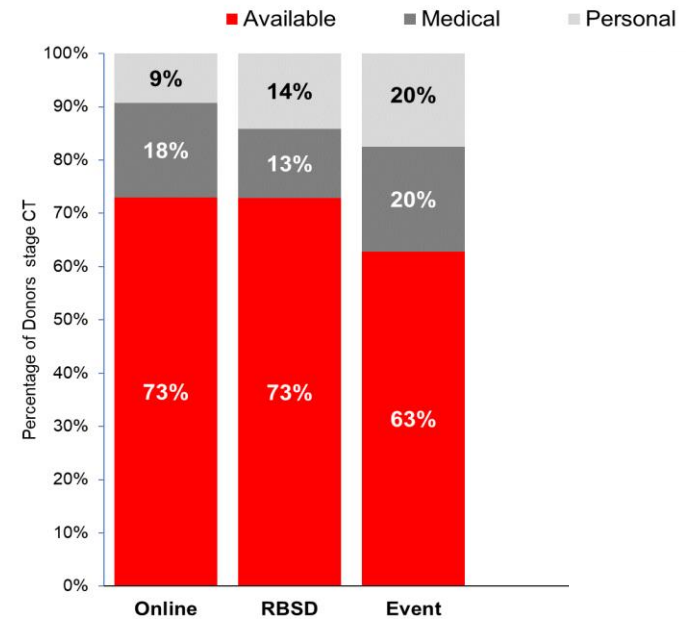


Daten: SBSC 2012 – 07/2018

Koordination

Spenderverfügbarkeit pro Kanal

- Spender, die sich **online registrieren**, zeigen eine **hohe Verfügbarkeit** zur effektiven Spende,
 - Aber haben **mehr medizinisch** begründete Untauglichkeiten
- Spender, die sich in einem **Regionalen Blutspendedienst (RBSD) registrieren**, zeigen eine **hohe Verfügbarkeit** zur effektiven Spende
 - Aber haben **mehr persönliche Gründe** nicht zu spenden
- Spender, die an einem **Event rekrutiert** wurden, zeigen eine **tiefere Verfügbarkeit** und haben auch am meisten medizinische und persönliche Gründe nicht zu spenden



Daten: SBSC 2012 – 06/2018

REKRUTIERUNGSSTRATEGIE 2019+

Wohin?



REKRUTIERUNGSSTRATEGIE 2019+

VISION



**FÜR JEDEN PATIENTEN
DIE PASSENDE SPENDE**



BLUTSPENDE SRK SCHWEIZ
TRANSFUSION CRS SUISSE
TRASFUSIONE CRS SVIZZERA



SWISS BLOOD STEM CELLS
BLUTSTAMMZELLEN
CELLULES SOUCHES DU SANG
CELLULE STAMINALI DEL SANGUE

REKRUTIERUNGSSTRATEGIE 2019+

Acht strategische Ziele



Junge Spender/-innen



Männer Anteil steigern



Online Registrierungen



Typisierung erweitern



Engagement



Verfügbarkeit erhöhen



Fundraising ausbauen



Kostenstruktur verbessern



REKRUTIERUNGSSTRATEGIE 2019+

Angepasstes Spenderprofil

Junge Spender

18 – 40 Jahre

Männer und Frauen

Männeranteil ausbauen

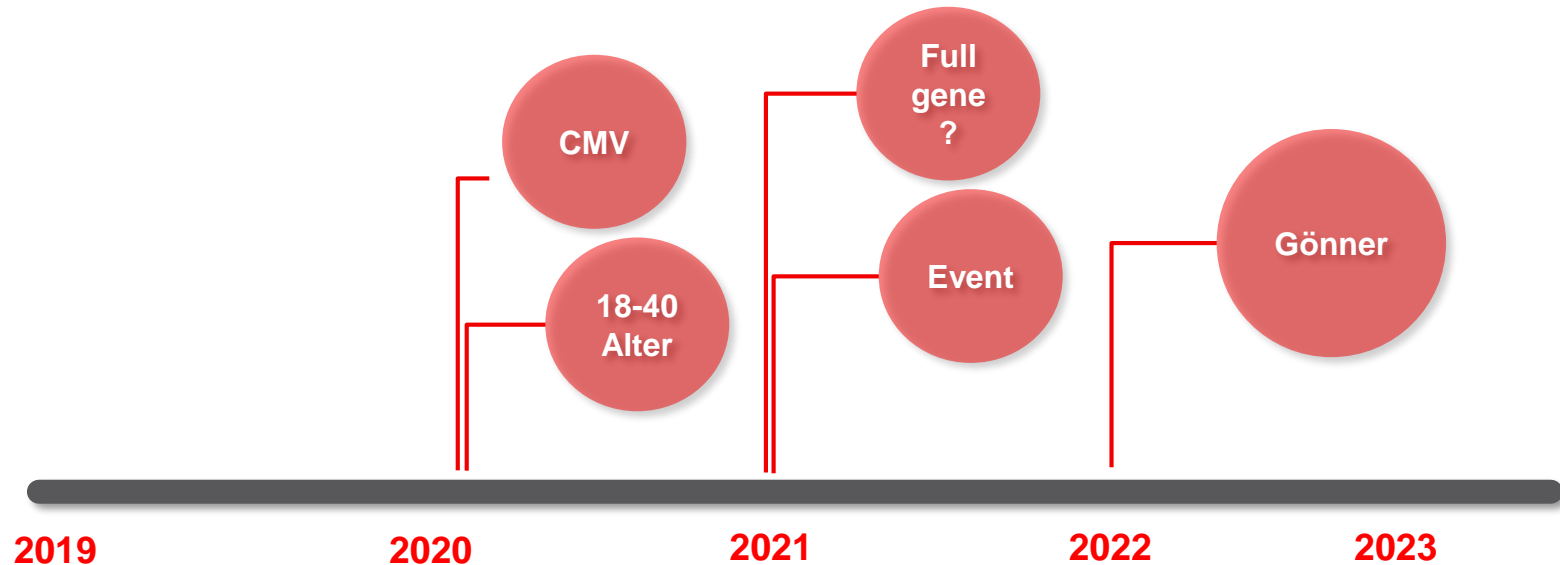
Gesund, informiert

verfügbar, verpflichtet



REKRUTIERUNGSSTRATEGIE 2019+

Zeitplan



Qualitätskontrolle CH- Blutstammzellspender 2017



BLUTSPENDE SRK SCHWEIZ
TRANSFUSION CRS SUISSE
TRASFUSIONE CRS SVIZZERA



SWISS BLOOD STEM CELLS
BLUTSTAMMZELLEN
CELLULES SŒUCHES DU SANG
CELLULE STAMINALI DEL SANGUE

Beurteilung gemäss Qualitätsindikatoren WMDA

- 5 Kenngrössen zur Überprüfung der Prozessqualität eines Blutstammzellspenderregisters (Key performance indicators, KPI)
- Für jeden KPI definiert die WMDA Sollwerte

KPI		Sollwerte
1	HR Typisierung	80 % innerhalb 14 Tage
2	Spendermobilisierung	89 % innerhalb 14 Tage
3	Spenderverfügbarkeit CT	84 %
4	Spenderverfügbarkeit Work-Up	95 %
5	HLA Diskrepanzen	Max. 1 %

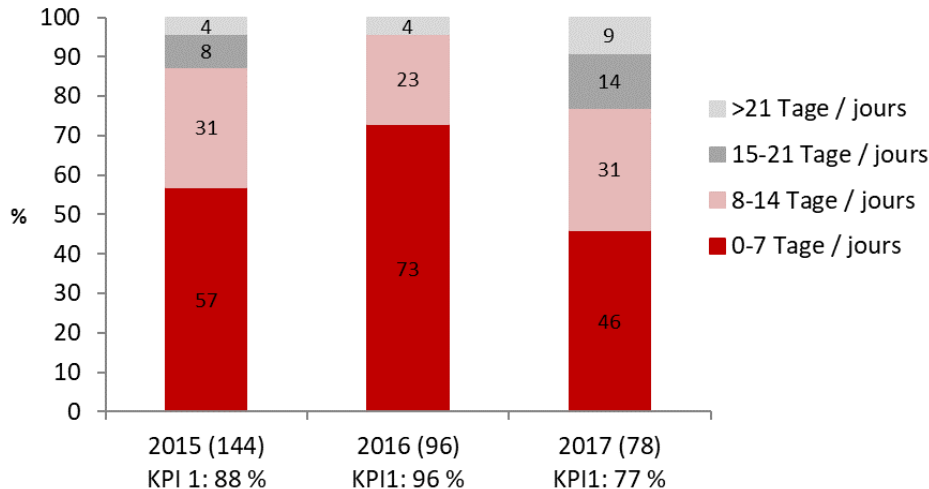
KPI 1: HR Typisierung

% HR Typisierungen, die innerhalb 14 Tage durchgeführt werden
(Eingang Auftrag bis Versand HLA-Resulate)

Ziel: 80 %

- Typisierung auf eingelagertem Material (Spender nicht involviert)
- Typisierung auf neuer Blutprobe (Spender involviert)

KPI1: HR Typisierung



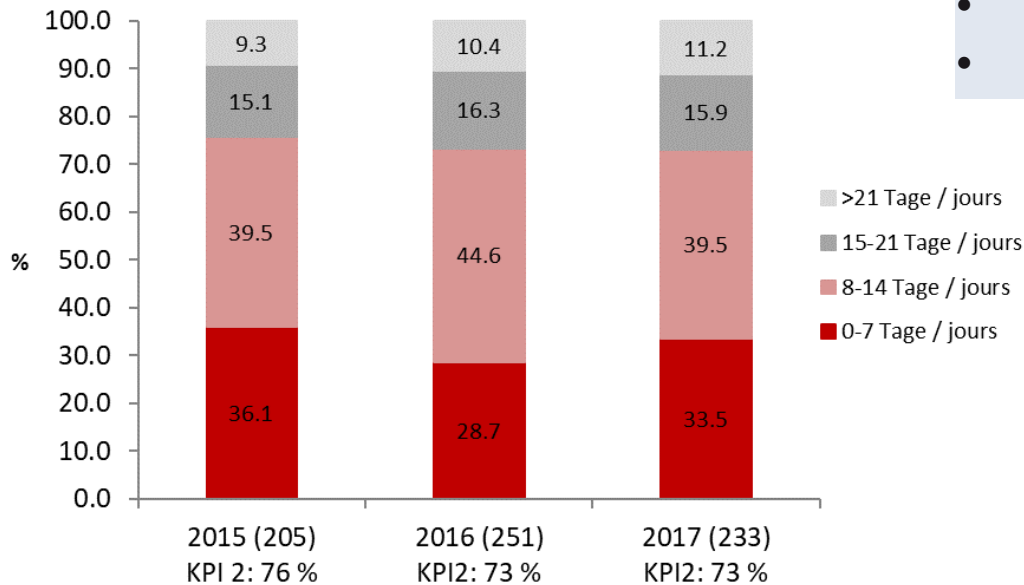
• 77 % innerhalb 14 Tage

KPI 2: Spendermobilisierung

% Blutproben, welche innerhalb 14 Tage verschickt werden (Eingang CT Auftrag bis Versand)

Ziel: 89 %

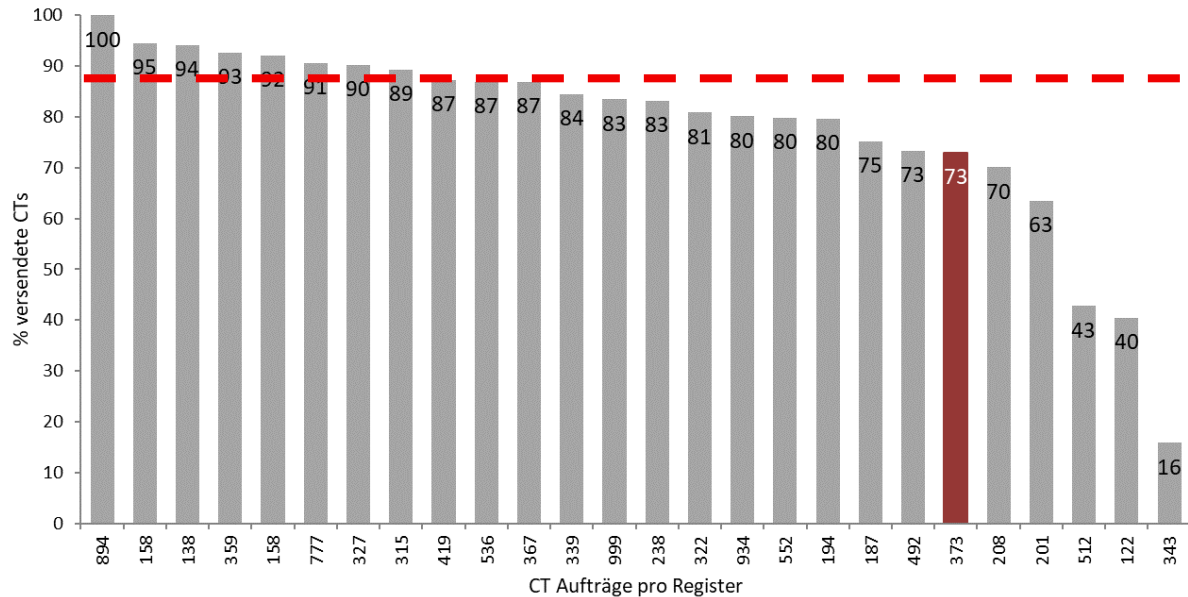
KPI2: Spendermobilisierung



- 73 % innerhalb 14 Tage
- Zielwert nicht erfüllt
- Werte stabil in den letzten 3 Jahren

KPI 2: CH im internationalen Umfeld

KPI2: Spendermobilisierung (CT Versand innerhalb 14 Tage)
(Register mit Aufträgen 100 < N ≤ 1000)

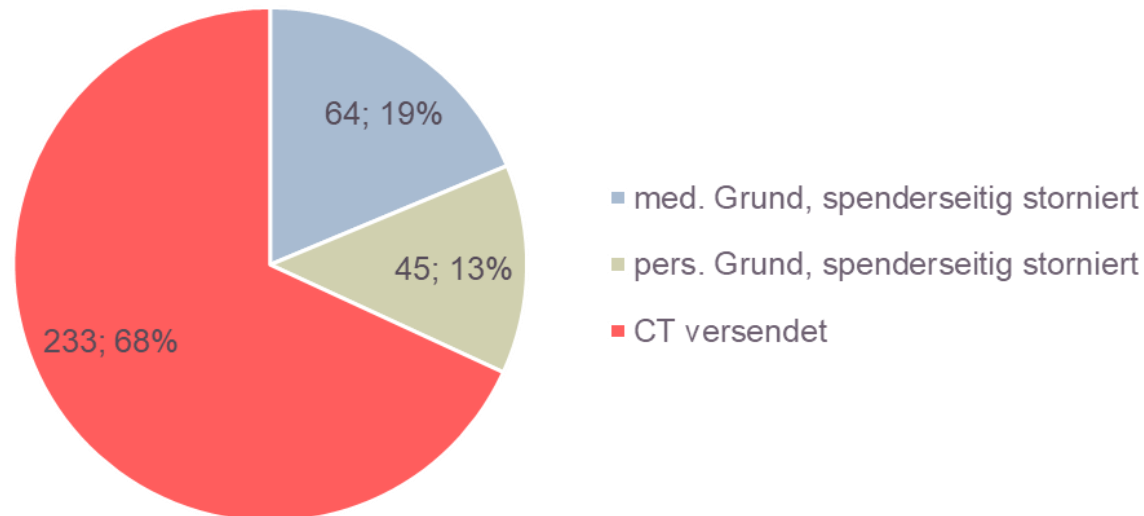


- Internationaler Aufholbedarf
- Weniger als die Hälfte der Register mit vergleichbarer Grösse erreichen den Sollwert
- Viele Register zeigen Bestrebungen, den CT-Prozess weiter zu optimieren

KPI 3: Spenderverfügbarkeit CT

% verfügbare Spender Zeitpunkt CT

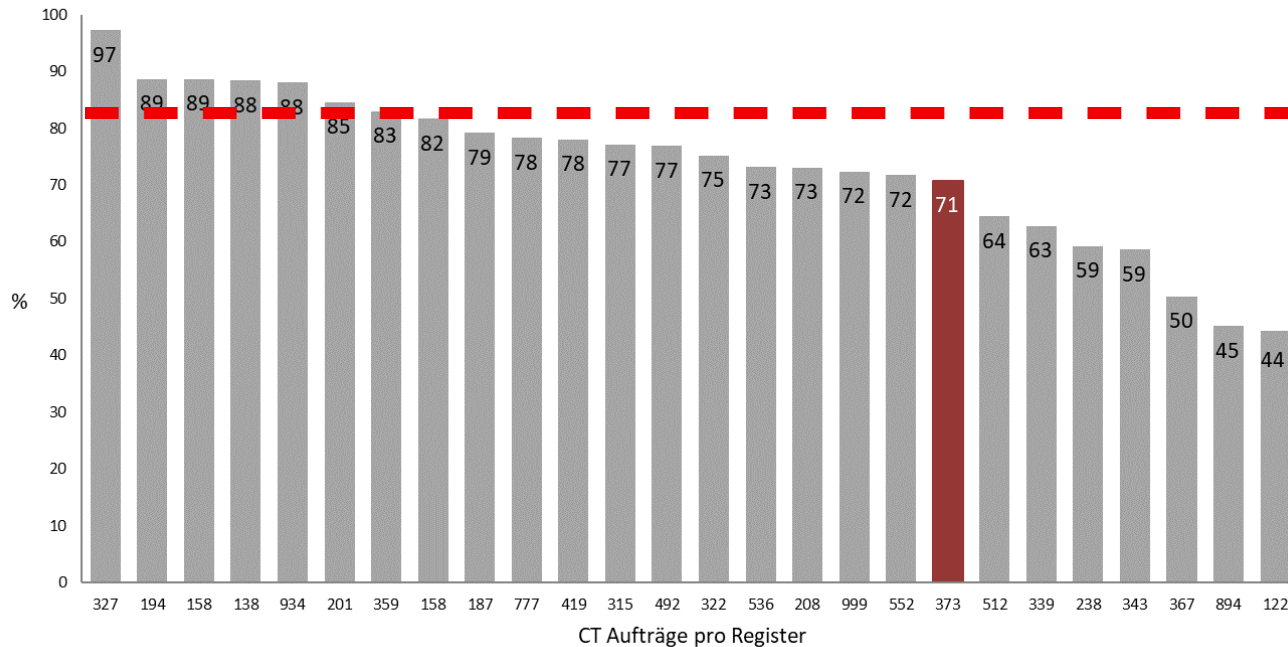
Ziel: 84 %



- Sollwert von 84 % nicht erfüllt: Verfügbarkeit nur 68 %

KPI 3: CH im internationalen Umfeld

**KPI3: Spenderverfügbarkeit CT
(Register mit Aufträgen 100 < N ≤ 1000)**



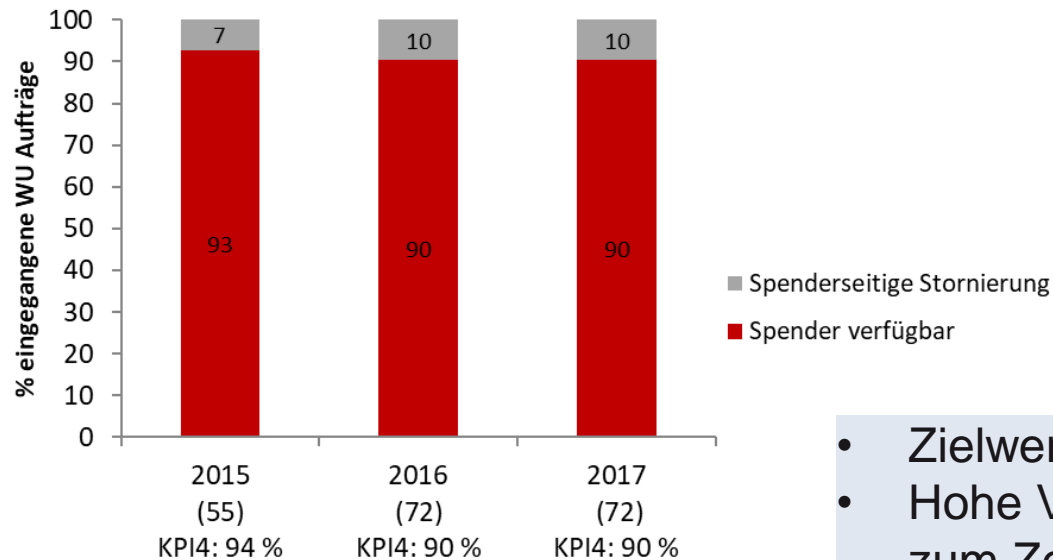
- Im unteren Bereich
- Direkter Vergleich schwierig, da unterschiedliche Vorgehensweisen pro Register (med. Kriterien, Rückweisungsfristen, etc.)

KPI 4: Spenderverfügbarkeit beim Zeitpunkt Work-Up

% verfügbare Spender zum Zeitpunkt Work-Up

Ziel: 95 %

KPI4: Spenderverfügbarkeit Work-Up

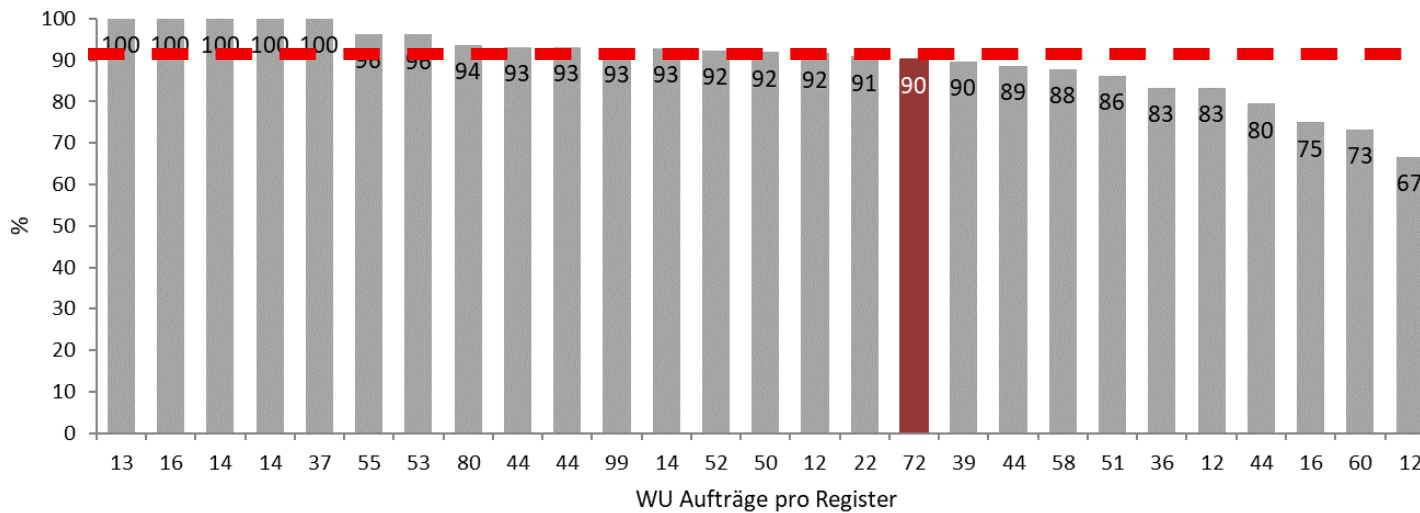


- Zielwert knapp nicht erfüllt
- Hohe Verfügbarkeit: Spender wird zum Zeitpunkt CT gut informiert und sorgfältig medizinisch abgeklärt

KPI 4: CH im internationalen Umfeld

KPI4: Spenderverfügbarkeit Work-Up

(Register mit Aufträgen 10 < N < 100)



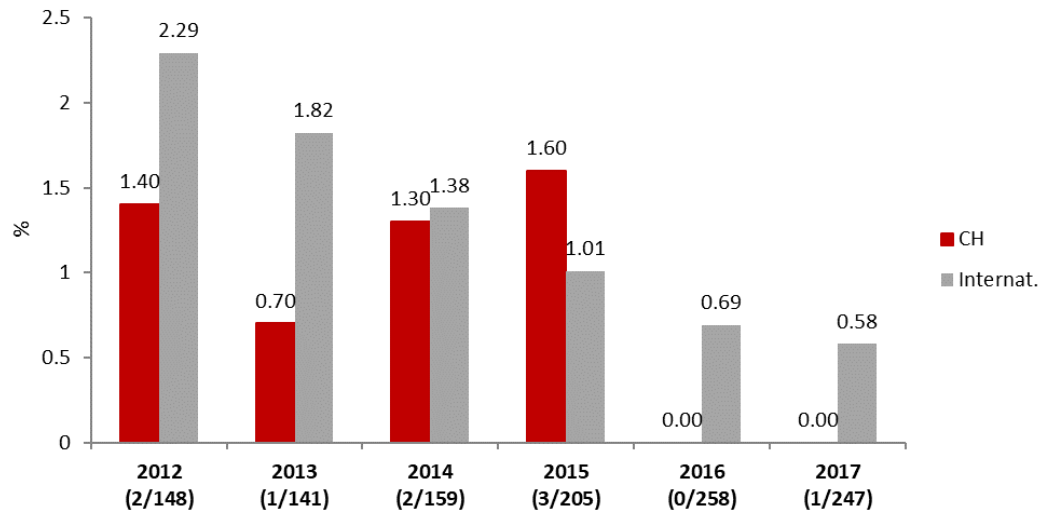
- International auf vergleichbarem Niveau

KPI 5: HLA Diskrepanzen

% diskrepanter HLA Resultate zum Zeitpunkt CT (Diskrepanz zwischen Daten Registrierung und Kontroll-Typisierung)

Ziel: max. 1 %

KPI5: HLA Diskrepanzen CH Spender / international



- Keine Diskrepanzen im 2017
- Tiefliegendes Niveau über die Jahre: Gute Qualität Registrierungsdaten
- International: klare Tendenz zu qualitativ besseren Registrierungsdaten

Zusammenfassung

- KPI 5 (HLA Diskrepanz) der einzige mit erreichtem Sollwert
- KPI1 (HR Typisierung) und KPI 4 (Verfügbarkeit WU): Sollwert knapp nicht erreicht, Werte jedoch zufriedenstellend, keine Massnahmen im Moment.
- Bei KPI 2 (Spendermobilisierung) und KPI 3 (Verfügbarkeit CT) muss Leistung klar verbessert werden. *«mehr Spender, und diese schneller»*
 - ✓ für die Patienten
 - ✓ für uns als Register
 - ✓ um die Auflagen der WMDA zu erfüllen
- Spendermobilisierung
 - Massnahmen definiert und kommuniziert: u.a. Kontaktdaten müssen aktuell sein, Anfragen müssen jeden Tag bearbeitet werden, usw.
 - RBSD Audits / Information der RBSD bei den Partnertagen
- Spenderverfügbarkeit CT
 - Detail-Analyse → Motivation der Spender vorhanden
 - Mögliche Massnahmen ableiten, insbesondere im medizinischen Bereich

Spender FollowUp in der Schweiz



Donor Advisory Board / Spende - Beratungsausschuss



Spender FollowUp in der Schweiz

- 1988: Start Spender FollowUp und **Datensammlung** unverwandter Spender
- 01.07.2007 Inkrafttreten Transplantationsgesetz (TxG)
 - Lebenslanges **FollowUp (FU)** aller **unverwandten und verwandten Spender**, die in der Schweiz Blutstammzellen gespendet haben
 - einheitliche Formulare und Datensammlung in der EBMT-Datenbank
- Ab dem 15.11.2017 dauert **FollowUp 10 Jahre**

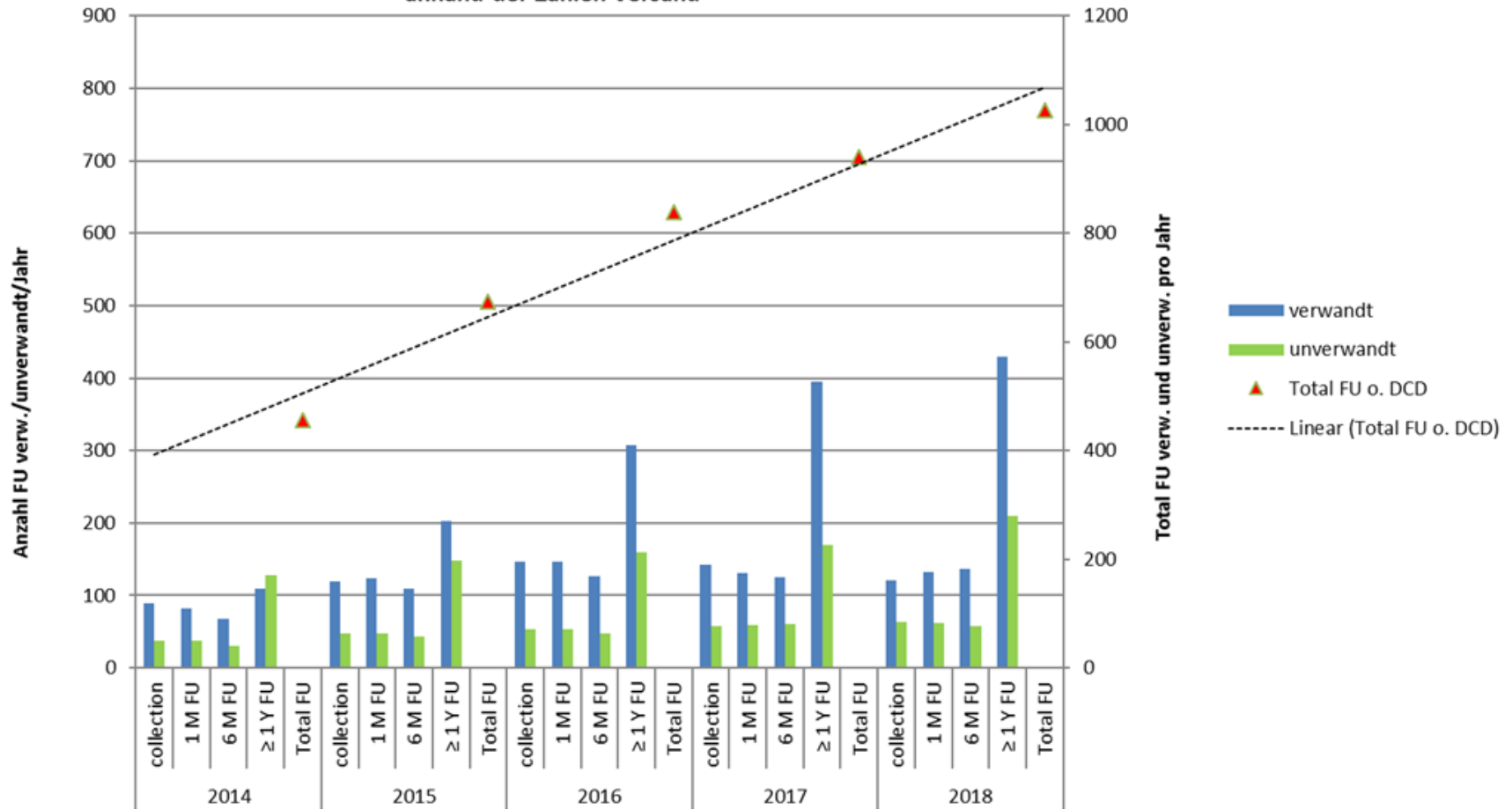
Spender FollowUp - Was sind die Ziele?

- Kennenlernen der Bedürfnisse und Erwartungen der Spender
 - Spenderbindung erhöhen
- Optimierung der Abläufe des Registers
 - Erhöhen der Spendersicherheit
 - Verbessern der Spenderberatung
 - Verbessern der Spenderauswahl
- Prospektives Sammeln von FollowUp Daten
 - Analyse der Daten

Spender FollowUp – verwandt und unverwandt

Entwicklung Spender FollowUp 2014-2018

anhand der Zahlen Versand



Wie wir von der Erfahrung der Spender profitieren

➤ Gründung des Donor Advisory Board (DAB)



Im gleichgestellten Austausch soll das DAB:

- Erfahrungen der Spender zur Verbesserung der bestehenden Prozesse nutzen
- Knowhow und Erfahrungen der Spender für die Diskussion und Einschätzung neuer medizinischer und gesellschaftlicher Entwicklungen (z.B. spezifischere Gewebetypisierung) nutzen
- Umgang mit Spendern in allen Phasen weiter verbessern
- Empfehlungen im Bereich Blutstammzellspende erarbeiten



Donor Advisory Board / Spende-Beratungsausschuss



- Wer **gehört** zum Donor Advisory Board?
 - Unverwandte Spender, die gespendet haben (aus der ganzen Schweiz)
 - Fachpersonen aus den Bereichen Medizin, Ethik, Recht
 - Zu einem späteren Zeitpunkt allenfalls weitere Zielgruppen: Entnahmezentren, Transplantationszentren, Behörden, Angehörige von Spendern
- Institutionelle Anbindung des Donor Advisory Boards an SBSC
- Wie funktioniert das Donor Advisory Board?
 - Vorbereitungsgruppe
 - Teilnehmende

Treffen (1 und 2)

Die Themen wurden von den Spendern ausgewählt

Erstes Treffen vom 23.01.2016

- **Meine Erwartungen als Spender**
 - **Spenderbindung**
- Empfehlungen für SBSC, insbesondere im Bereich Marketing



Zweites Treffen vom 06.05.2017

- **Genetische Tests** → ein paar Antworten auf ein paar Fragen
 - Warum werden sie durchgeführt?
 - Wofür braucht man sie?
 - Welche sind die Konsequenzen?

Treffen (2)

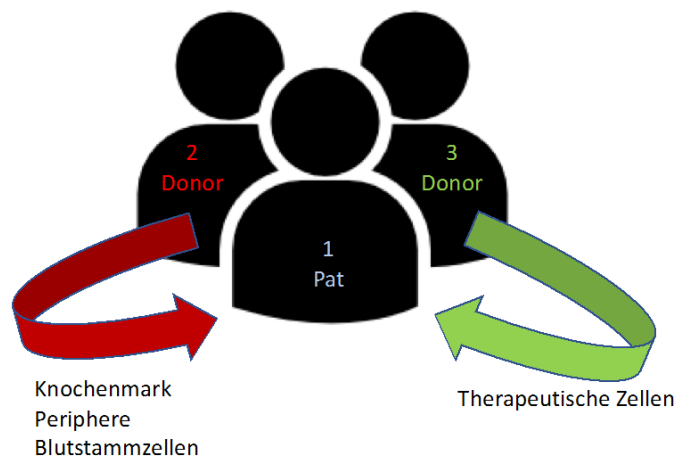
Genetische Tests – wo stehen wir?

- Neuer Abschnitt in der Einverständniserklärung für die Spende
Mir wurde erklärt, dass nach der Transplantation beim Patienten genetische Untersuchungen durchgeführt werden, um das Anwachsen der neuen Blutstammzellen zu kontrollieren oder auch um ein eventuelles Wiederauftreten der Krankheit nachzuweisen. Dabei ergeben sich möglicherweise Resultate, die für mich relevant sein könnten. SBSC wird mich entsprechend informieren, falls solche Resultate bekannt werden und/oder das Gesetz sie dazu verpflichtet.
- Diesbezüglich sind wir im Austausch mit den Behörden (Bundesamt für Gesundheit)

Treffen (3)

Drittes Treffen vom 26.01.2019

Definition: Third Party Donor = dritte Person



→ Nicht die selbe Person welche die Blutstammzellen (Knochenmark, periphere Stammzellen) gespendet hat

Treffen (3)

Spende von einem Third Party Spender

- Ergänzung zur Stammzelltransplantation
- Ergänzung des Repertoires des Immunsystems → insbesondere Verbesserung der Immunkompetenz gegen Infekte (Viren, Pilze)

Spendersuche

- Spendersuche könnte im Register wie für eine Blutstammzelltransplantation (HLA-Identität) durchgeführt werden
- Zusätzlich werden weitere Untersuchungen beim Spender durchgeführt
 - Frequenz von Virus-spezifischen T-Zellen (separate Einverständniserklärung)

Spende

- Spende analog einer Lymphozytenspende
 - Keine Wachstumsfaktoren
 - Lymphapherese

Treffen (3)

Third Party Donor Schlussfolgerungen aus dem Treffen

- 5 Begriffe wurden hervorgehoben :
 - Vertrauen gegenüber SBSC
 - Bereitschaft ist da für Third Party Donor
 - Solidarität
 - Spenderschutz
 - Datenschutz

- **Wie weiter:**
 - SBSC und betroffene Partner analysieren, ob in der Schweiz nötig wäre, ein Third Party Donor Register zu kreieren

Thank you!

Grazie!

Merci!

Danke!

Dr. Grazia Nicoloso de Faveri, MD

Chief Medical Officer SBSC

Tel: +41 (0)31 380 81 59

grazia.nicoloso@blutspende.ch

Blutspende SRK Schweiz AG

Laupenstrasse 37, Postfach, 3001 Bern

Tel: +41 (0)31 380 81 81

info@blutspende.ch, www.blutspende.ch



BLUTSPENDE SRK SCHWEIZ
TRANSFUSION CRS SUISSE
TRASFUSIONE CRS SVIZZERA



SWISS BLOOD STEM CELLS
BLUTSTAMMZELLEN
CELLULES SŒUGHES DU SANG
CELLULE STAMINALI DEL SANGUE