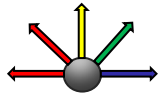


Bericht 2017/2018

Kooperatives **P**ädiatrisches **R**egister für **S**tammzell **T**ransplantationen der Pädiatrischen Arbeitsgemeinschaft für Stammzelltransplantation und Zelltherapie (PAS&ZT) Deutschland

Teilnehmende pädiatrische Zentren:

UKK Aachen, UKK Berlin Charité, UKK Bonn, UKK Dresden, UKK Düsseldorf, UKK Erlangen, UKK Essen, UKK Frankfurt am Main, UKK Freiburg, UKK Gießen, UKK Greifswald, UKK Göttingen, UKK Halle-Wittenberg, UKE Hamburg-Eppendorf, Kinderklinik der Med. Hochschule Hannover, UKK Heidelberg, UKK Homburg/Saar, , UKK Jena, UKK Kiel, UKK Köln, UKK Leipzig, UKK Lübeck Kinderklinik der TU München, v. Haunersches Kinderspital München, UKK Münster, KK Oldenburg, UKK Regensburg, Olgahospital Stuttgart, UKK Tübingen, UKK Ulm, UKK Würzburg



Verantwortlich:

Dr. Rita Beier

Tel.: +49 201 723 85190 Fax: +49/(0)511/532-169467
Email: prst@mh-hannover.de
Anschrift: Klinik für Kinderheilkunde III
Universitätsklinikum Essen
Hufelandstraße 55
45122 Essen

Stellvertreter:

Prof. Dr. Karl-Walter Sykora

Tel.: +49/(0)511/532-5830 Fax: +49/(0)511/532-169467
Email: prst@mh-hannover.de
Anschrift: Medizinische Hochschule Hannover
Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
Zentrum Kinderheilkunde und Jugendmedizin
Carl-Neuberg-Str. 1, 30625 Hannover

Homepage

<http://www.mh-hannover.de/29411.html>

Aktuelle Informationen über www.kinderkrebsinfo.de

Datenmanagement:

Kirsten Mischke

Tel.: +49/(0)511/532-7883 Fax: +49/(0)511/532-169467
Email: prst@mh-hannover.de
Anschrift: Medizinische Hochschule Hannover
Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
Zentrum Kinderheilkunde und Jugendmedizin
Carl-Neuberg-Str. 1, D-30625 Hannover

Katrin Wons

Tel.: +49/(0)511/532-9418 Fax: +49/(0)511/532-169467
Email: prst@mh-hannover.de
Anschrift: Medizinische Hochschule Hannover

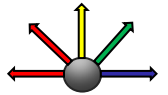
Irina Türüchanow

Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
Zentrum Kinderheilkunde und Jugendmedizin
Carl-Neuberg-Str. 1, D-30625 Hannover

Datenbankentwicklung / techn.
Betreuung:

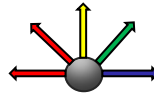
Dr. Martin Zimmermann

Tel.: +49/(0)511/532-3764 Fax: +49/(0)511/532-169467
Email: zimmermann.martin@mh-hannover.de
Anschrift: Medizinische Hochschule Hannover
Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
Zentrum Kinderheilkunde und Jugendmedizin
Carl-Neuberg-Str. 1, D-30625 Hannover



Inhaltsverzeichnis

Allgemeines zur Auswertung der Daten	1
1 Gemeldete Transplantationen	2
1.1 Anzahl Stammzelltransplantationen nach Zentren	2
1.2 Anzahl der SZT-Nummern pro Jahr	4
1.3 Meldungen der Stammzelltransplantationen Autolog/Allogen	4
1.4 Stammzellquellen bei Stammzelltransplantationen	5
1.5 Anzahl der SZT nach EBMT Klassifikation	5
2 Ersttransplantationen	6
2.1 Anzahl Ersttransplantationen aufgeteilt nach Zentren	6
2.2 Meldungen der Ersttransplantationen Autolog/Allogen	7
2.3 Anzahl der Stammzellquellen bei Ersttransplantationen nach Jahren	7
2.4 Altersverteilung bei Ersttransplantation	8
2.5 Anzahl der Ersttransplantationen nach EBMT Klassifikation	8
2.6 Art der Ersttransplantation nach EBMT Klassifikation (2010 – 2018)	9
2.7 Anzahl der Ersttransplantationen nach Spenderbeziehung zum Patienten	9
2.8 Ersttransplantationen nach Diagnosegruppen und Subdiagnosen	10
3 Abkürzungsverzeichnis	13
4 Anhang	14



Allgemeines zur Auswertung der Daten

Alle im Bericht enthaltenen Daten beziehen sich auf:

- Patienten 0 – 18 Jahre sofern nicht anders angegeben.
- Stammzelltransplantation in dem Zeitraum 01.01.2010 bis 31.12.2018,
- Datensätze in PRST-Promise aus den Jahren 2010 bis 2011
- Datensätze aus Marvin seit Juni 2011

Die Daten aus den verschiedenen Datenbanken wurden für die Auswertungen zusammengelesen und in den aktuellen Tabellen dargestellt. Die PRST Promise Datenbank wurde mit Wirkung zum 23.09.2013 für Eingaben abgeschaltet.

Im letzten Jahr wurden die Follow Up Daten der in der PRST-Promise-Datenbank dokumentierten Patienten in den Kliniken abgefragt. Die so erhobenen Daten wurden direkt in der EBMT-Promise Datenbank aktualisiert.

Die EBMT wird im Mai/Juni 2019 von Promis auf Macro wechseln. Durch den Systemwechsel hat sich auch der Datentransfer PRST->EBMT verschoben

Es war nicht mehr möglich einen Transfer in Promise zu erstellen, da die EBMT die Daten erst nach dem Start von Macro einlesen kann. Wie dieser dann aussehen wird, ist z.Zt. noch nicht bekannt. Trotz mehrfacher Nachfrage bei der EBMT liegt uns weder eine Datenstruktur vor, noch gibt es Informationen über den geplanten Ablauf.

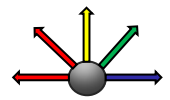
Weiterentwicklung des PRST seit 2017

Der Basisdatensatz wurde überarbeitet und an die Vorgaben der EBMT angepasst. Z.B. wird es in Zukunft möglich sein Zelltherapie, MIBG und andere Therapien abzubilden. Ein Marvin Update erfolgt in Kürze.

Die entsprechende studienspezifische Information (Handbuch) wird demnächst in einer überarbeiteten Version vorliegen.

Die nach der DSGVO überarbeiteten Einwilligungen wurden den teilnehmenden Zentren zur Verfügung gestellt.

Stand der Datenbank bei Auswertung: 03.2019

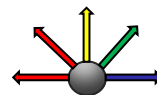


1 Gemeldete Transplantationen

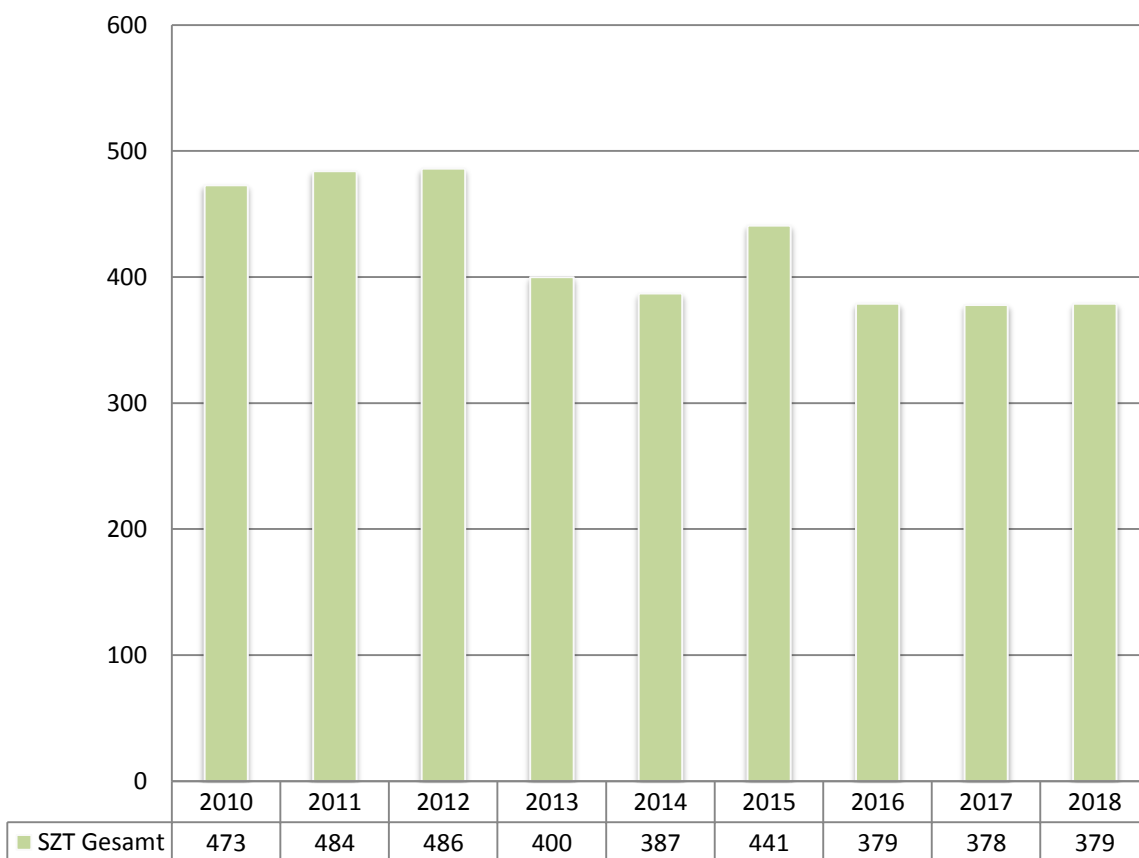
1.1 Anzahl Stammzelltransplantationen nach Zentren

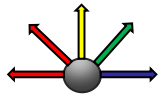
Zentrum*	Jahr der SZT								
	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
1	33	10	.	.	.	.	.	.	.
2	4	14	33	23	26	36	32	22	19
3	54	51	50	49	45	40	12	24	44
4	6	7	2	1	1	4	3	2	4
5	38	32	35	27	25	17	25	9	18
6	20	34	28	14	10	5	7	12	6
7	13	6	20	7	9	9	2	2	9
9	.	.	.	1	.	.	.	.	.
10	5	3	8	5	.	5	6	3	.
11	2	6	8	4	10	12	8	11	6
12	19	21	16	17	8	12	10	10	11
14	3	2	1	2	6	2	2	5	1
15	39	42	33	36	31	30	24	35	29
16	34	37	37	22	34	36	30	35	38
17	9	7	6	3	1	.	1	2	6
19	18	12	21	8	8	21	16	1	3
20	16	21	22	17	27	27	29	31	22
21	54	50	43	42	42	40	35	52	40
22	10	17	15	11	12	17	15	16	19
23	16	10	11	10	16	16	15	13	7
24	42	42	33	31	21	26	36	32	31
25	1	3	2	8	3	7	2	1	2
26	.	.	3	1	2	5	6	3	.
27	20	24	25	20	17	22	20	12	22
28	.	1	.	.	.	.	1	.	.
29	11	12	13	10	14	13	11	7	11
30	3	14	13	17	10	18	17	20	16
31	.	4	5	9	9	9	9	5	4
32	.	1	3	.	.	1	.	1	.
33	3	1	.	5	.	1	.	.	.
34	.	.	.	.	.	6	.	.	.
35	.	.	.	.	.	1	.	.	.
37	.	.	.	.	.	3	5	12	11
Gesamt	473	484	486	400	387	441	379	378	379

*Einige Zentren sind im Laufe der Jahre aus dem PRST ausgeschieden, somit fehlen einige Zahlen in der Auflistung der Zentren.



Stammzelltransplantationen 2010 - 2018



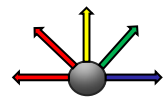


1.2 Anzahl der SZT-Nummern pro Jahr

Jahr der SZT	Gesamt	SZT Nummer			
		1.	2.	3.	4.
2010	473	403	63	7	.
2011	484	422	55	6	1
2012	486	437	43	6	.
2013	400	338	52	7	3
2014	387	341	37	8	1
2015	441	373	59	8	1
2016	379	329	45	3	2
2017	378	320	50	7	1
2018	379	334	42	2	1
Gesamt	3807	3297	446	54	10

1.3 Meldungen der Stammzelltransplantationen Autolog/Allogen

Jahr der SZT	Gesamt	Art der HSZT	
		Allogen	Autolog
2010	473	354	119
2011	484	378	106
2012	486	375	111
2013	400	304	96
2014	387	312	75
2015	441	357	84
2016	379	301	78
2017	378	306	72
2018	379	318	61
Gesamt	3807	3005	802



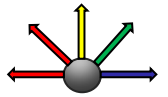
1.4 Stammzellquellen bei Stammzelltransplantationen

Jahr der SZT	Art der HSZT									
	Allogen					Autolog				
	Gesamt	Unbekannt	KM	CB	PBSC	Gesamt	Unbekannt	KM	CB	KM+PB
2010	354	6	213	1	134	119	4	3	1	3
2011	378	4	200	8	166	106	3	1	.	1
2012	375	11	213	3	148	111	7	2	.	.
2013	304	4	175	1	124	96	2	1	.	.
2014	312	3	188	4	117	75	1	1	.	.
2015	357	24	211	.	122	84	.	.	.	.
2016	301	17	184	2	98	78	4	.	.	.
2017	306	33	186	.	87	72	6	2	.	.
2018	318	20	192	.	106	61	3	5	.	.
Gesamt	3005	122	1762	19	1102	802	30	15	1	4

KM = Knochenmark, PBSC = Periphere Blutstammzellen, CB = Cord Blood (Plazentarestblut)

1.5 Anzahl der SZT nach EBMT Klassifikation

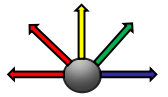
Diagnosen nach EBMT Klassifikation	Gesamt	Art der HSZT	
		Allogen	Autolog
Akute Leukämien	1199	1192	7
Autoimmunerkrankungen	159	158	1
Knochenmarkversagen inkl. Aplastischer Anämie	25	23	2
Chronische Leukämien	24	24	.
Hämoglobinopathien	216	213	3
Histiozytäre Erkrankungen	92	92	.
Angeborene Erkrankungen	543	543	.
Lymphome	202	123	79
MDS / MPS	484	483	1
Plasmazellerkrankung	1	1	.
Solide Tumore	862	153	709



2 Ersttransplantationen

2.1 Anzahl Ersttransplantationen aufgeteilt nach Zentren

Zentrum	Gesamt	Jahr der SZT								
		2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
1	41	32	9	.	.	.	.	.	.	.
2	182	4	12	30	21	22	30	27	18	18
3	298	46	42	44	36	35	32	9	20	34
4	27	5	6	2	1	1	4	3	1	4
5	207	32	29	34	26	21	16	24	7	18
6	123	20	32	23	12	10	4	7	10	5
7	55	7	5	13	5	8	7	1	2	7
9	1	.	.	.	1	.	.	.	.	.
10	26	3	3	6	4	.	5	3	2	.
11	54	2	4	7	4	7	9	5	10	6
12	106	13	18	16	15	7	9	10	7	11
14	21	3	2	1	2	5	1	2	4	1
15	265	34	40	30	34	28	22	20	30	27
16	266	30	34	33	20	31	33	28	29	28
17	31	9	5	5	3	1	.	1	2	5
19	95	14	10	19	6	8	19	16	1	2
20	201	16	20	22	15	25	25	28	28	22
21	334	45	39	38	32	34	33	31	45	37
22	127	10	16	15	11	11	15	15	16	18
23	96	13	9	10	8	14	15	10	10	7
24	244	29	34	32	24	21	20	30	26	28
25	25	1	3	2	6	3	6	1	1	2
26	19	.	.	3	1	2	4	6	3	.
27	151	18	22	21	15	16	17	15	10	17
28	2	.	1	.	.	.	.	1	.	.
29	92	11	10	11	9	13	10	11	7	10
30	112	3	12	12	15	10	17	13	15	15
31	48	.	3	5	9	8	8	7	5	3
32	6	.	1	3	.	.	1	.	1	.
33	8	3	1	.	3	.	1	.	.	.
34	6	.	.	.	.	.	6	.	.	.
35	1	.	.	.	.	.	1	.	.	.
37	27	.	.	.	.	.	3	5	10	9

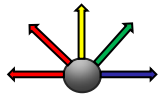


2.2 Meldungen der Ersttransplantationen Autolog/Allogen

Jahr der SZT	Gesamt	Art der HSZT	
		Autolog	Allogen
2010	403	103	300
2011	422	94	328
2012	437	98	339
2013	338	77	261
2014	341	64	277
2015	373	71	302
2016	329	61	268
2017	320	61	259
2018	334	51	283

2.3 Anzahl der Stammzellquellen bei Ersttransplantationen nach Jahren

Jahr der SZT	Gesamt	Art der HSZT								
		Autolog					Allogen			
		Unbekannt	KM	PBSC	CB	KM+PBSC	Unbekannt	KM	PBSC	CB
2010	403	.	2	97	1	3	2	198	99	1
2011	422	1	1	91	.	1	1	193	127	7
2012	437	7	1	90	.	.	9	204	123	3
2013	338	2	1	74	.	.	3	163	94	1
2014	341	1	1	62	.	.	3	181	89	4
2015	373	.	.	71	.	.	20	193	89	.
2016	329	4	.	57	.	.	16	175	76	1
2017	320	6	1	54	.	.	25	174	60	.
2018	334	3	3	45	.	.	17	185	81	.

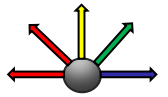


2.4 Altersverteilung bei Ersttransplantation

Jahr der SZT	Gesamt	Alter bei SZT			
		0-5 Jahre	6-15 Jahre	16-18 Jahre	>= 19 Jahre
2010	403	153	185	43	22
2011	422	172	185	52	13
2012	437	192	183	41	21
2013	338	134	155	40	9
2014	341	129	156	48	8
2015	373	150	155	57	11
2016	329	128	154	39	8
2017	320	139	143	34	4
2018	334	127	168	35	4

2.5 Anzahl der Ersttransplantationen nach EBMT Klassifikation

Diagnosen nach EBMT Klassifikation	Gesamt	Jahr der SZT								
		2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Akute Leukämien	1067	142	122	149	106	102	117	101	106	122
Autoimmunerkrankungen	23	2	4	.	.	3	3	2	4	5
Hämoglobinopathien	199	14	12	25	13	21	31	22	25	36
Chronische Leukämien	22	4	7	2	2	1	1	1	3	1
Lymphome	183	24	29	21	20	14	21	19	11	24
Plasmazellerkrankung	1	.	.	.	.	1	.	.	.	.
Solide Tumore	679	97	93	101	81	73	68	58	60	48
MDS / MPS	418	45	52	42	45	54	61	55	39	25
Knochenmarkversagen inkl. Aplastischer Anämie	147	22	22	15	11	16	22	16	11	12
Angeborene Erkrankungen	477	40	68	73	52	47	42	50	54	51
Histiozytäre Erkrankungen	81	13	13	9	8	9	7	5	7	10

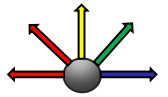


2.6 Art der Ersttransplantation nach EBMT Klassifikation (2010 – 2018)

Diagnosen nach EBMT Klassifikation	Art der HSZT	
	Autolog	Allogen
Akute Leukämien	6	1061
Autoimmunerkrankungen	2	21
Hämoglobinopathien	1	198
Chronische Leukämien	.	22
Lymphome	78	105
Plasmazellerkrankung	.	1
Solide Tumore	591	88
MDS / MPS	1	417
Knochenmarkversagen inkl. Aplastischer Anämie	1	146
Angeborene Erkrankungen	.	477
Histiozytäre Erkrankungen	.	81

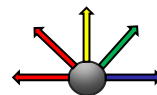
2.7 Anzahl der Ersttransplantationen nach Spenderbeziehung zum Patienten

Spenderbeziehung zum Patienten	Gesamt	Jahr der SZT								
		2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Unbekannt	805	103	105	115	81	69	93	78	87	74
Nicht verwandt	1534	167	195	190	169	175	168	157	151	162
Syngenes (monozygoter Zwilling)	4	2	2	.	.	.	.	.	.	.
HLA-identische Geschwister (Geschwister außer syngenetischer Zwilling)	567	86	65	78	45	62	69	54	48	60
Anderer Verwandter	387	45	55	54	43	35	43	40	34	38
Gesamt	3297	403	422	437	338	341	373	329	320	334

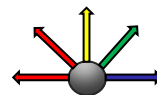


2.8 Ersttransplantationen nach Diagnosegruppen und Subdiagnosen

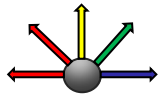
	Gesamt	Jahr der SZT								
		2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Akute Leukämien										
AML	343	39	48	52	37	37	40	24	31	35
ALL	713	98	71	96	70	65	76	77	75	85
Chronische Leukämien										
CML	20	4	5	2	2	1	1	1	3	1
CLL	2	.	2	.	.	.	.	.	.	.
Autoimmunerkrankungen										
Connective Tissue Disease (MCTD und andere)	2	1	.	.	.	1	.	.	.	.
Arthritistis	1	.	1	.	.	.	.	.	.	.
Hämatologische Autoimmunerkrankungen	8	.	1	.	.	1	2	.	1	3
Bowel disease	2	1	.	.	.	1	.	.	.	.
Andere Autoimmunerkrankungen	9	.	1	.	.	.	1	2	3	2
Hämoglobinopathien										
Thalassämien	103	.	4	15	12	14	13	11	13	21
Sichelzellenanämie	69	.	1	9	1	6	16	11	11	14
Kombinierte Hämoglobinopathien	2	.	.	1	.	.	1	.	.	.
Andere Hämoglobinopathien	4	.	1	.	.	.	1	1	.	1
Hämoglobinopathien o.n.A	1	.	.	.	.	1	.	.	.	.
Maligne Lymphome										
NHL	105	13	18	7	11	10	13	10	6	17
Hodgkin	77	11	10	13	9	4	9	9	5	7



	Gesamt	Jahr der SZT								
		2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Solide Tumore										
Knochentumore (exkl. EWING/PNET)	1	.	1	.	.	.	.	.	.	.
Osteosarkom	3	2	1	.	.	.	.	.	.	.
Ependymom	8	1	.	2	1	3	.	1	.	.
PNET	13	5	2	2	1	.	2	1	.	.
Ewing Sarkom	74	18	12	12	6	5	2	7	7	5
Medulloblastom	51	11	8	4	8	3	3	6	6	2
Neuroblastom	338	36	40	52	41	40	42	30	28	29
Tumore des zentralen Nervensystems (inkl. CNS PNET)	25	2	1	7	5	.	2	2	5	1
Retinoblastom	3	.	.	2	.	.	.	.	.	1
Ewing sarcoma/PNET, extra-skeletal	1	.	.	.	.	.	1	.	.	.
Ewing sarcoma/PNET, skeletal	12	.	.	2	1	3	1	1	2	2
Keimzelltumore	21	4	5	1	2	3	3	2	.	1
Embryonale Karzinome	4	.	.	.	.	2	.	.	.	2
Teratokarzinom	1	1	.	.	.	.	.	.	.	.
Keimzelltumore, extragonadal	8	.	.	1	2	2	1	1	1	.
Choriocarcinoma	1	.	.	.	.	.	.	.	1	.
Ovarialkarzinom	3	.	.	1	1	.	.	.	.	1
Weichteilsarkome	3	.	2	.	.	.	1	.	.	.
Rhabdomyosarkom	28	4	7	4	1	6	3	2	.	1
Hepatobiliäre Tumore	2	.	1	.	.	.	.	.	1	.
Wilms Tumor	35	4	6	7	3	2	4	2	5	2
Nieren Tumore o.n.A	7	.	.	.	2	2	1	1	1	.
Solide Tumore o.n.A	33	8	7	3	7	2	2	1	3	.
Solide Tumore, unbekannt	2	.	.	1	.	.	.	1	.	.

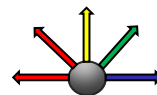


	Gesamt	Jahr der SZT								
		2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
MDS/MPs										
MDS	334	36	44	26	38	41	54	47	30	18
MPS	8	1	2	2	.	.	1	.	.	2
MDS und MPS kombiniert	41	5	2	6	4	7	3	4	8	2
Myelodysplastische Syndrome o.n.A	30	2	4	6	3	6	3	3	1	2
Anämie										
Nicht angeborene Anämie	62	12	7	7	5	8	9	7	5	2
Fanconi Anämie (kongenital)	37	7	4	3	.	4	4	4	4	7
Pure red cell aplasia (non congenital PRCA)	1	.	.	.	.	.	.	1	.	.
Diamond-Blackfan Anämie (kongenital)	12	.	2	1	1	1	4	2	1	.
Paroxysmale Nächtliche Hämoglobinurie (PNH)	2	.	2	.	.	.	.	.	.	.
Schwachman-Diamond (kongenital)	3	.	.	.	.	1	1	.	1	.
Andere Anämie	3	2	1	.	.	.	.	.	.	.
Angeborene Erkrankungen										
Primäre Immundefekte	347	35	51	48	38	33	32	36	37	37
Stoffwechselerkrankungen	71	11	10	15	4	6	4	5	10	6
Angeborene Erkrankungen o.n.A.	71	5	7	10	11	8	6	9	7	8
Histiozytäre Erkrankungen										
Familiäre Hämophagozytische Lymphohistiozytose (FHL)	53	.	9	7	6	7	5	3	7	9
Langerhanszell-Histiozytose	3	.	.	1	.	1	1	.	.	.
Hämophagozytose, reaktiv oder virusassoziiert	6	.	1	.	1	1	1	1	.	1
Andere histiozytäre Erkrankung	2	.	1	1	.	.	.	.	.	.
histiozytäre Erkrankung o.n.A	1	.	.	.	1	.	.	.	.	.



3 Abkürzungsverzeichnis

AA	Aplastische Anämie
ALL	Akute Lymphatische Leukämie
AML	Akute Myeloische Leukämie
CB	Cord blood
CLL	Chronische lymphatische Leukämie
CML	Chronische Myeloische Leukämie
CNS	Central nervous system (Zentralnervensystem)
EBMT	European Society for Blood and Marrow Transplantation
EK	Ethikkommission
HSCT	Hematopoietic stem cell transplantation
JIA	Juvenile idiopathische Arthritis
JMML	Juvenile Myelomonozytäre Leukämie
KM	Knochenmark
MCTD	Mixed connective tissue disease (Gemischte Bindegewebekrankheit)
MDS	Myelodysplastisches Syndrom
MPS	Myeloproliferative Syndrome
NHL	Non-Hodgkin-Lymphom
o.n.A.	Ohne nähere Angaben
PBSC	Periphere Blutstammzellen
PLL	Prolymphozytenleukämie
PNET	Peripherer neuroektodermaler Tumor
PNH	Paroxysmale nächtliche Hämoglobinurie
SAA	Schwere Aplastische Anämie
ZT	Stammzelltransplantation



4 Anhang

Graphische Darstellungen der SZT von 2010 bis 2018 nach teilnehmenden Zentren:

