



2020

JAHRESBERICHT



TITELMOTIV: Seit über 30 Jahren fliegt der gebürtige Kölner Andreas Quirini für die Lufthansa, 19 Jahre davon ist er schon als Pilot der Lufthansa Cargo weltweit unterwegs. Quirini und sein Team helfen während der Corona-Pandemie dabei, die Box mit den Stammzellen am jeweiligen Zielflughafen an Fachkräfte zu übergeben, die für den Weitertransport in die Transplantationsklinik sorgen.

IMPRESSUM

DKMS gGmbH Geschäftsführung

Dr. Elke Neujahr (Vorsitzende), Dr. Dr. Alexander Schmidt, Sirko Geist

Titel: DKMS Jahresbericht 2020

Herausgeber:

DKMS gemeinnützige GmbH
Kressbach 1
72072 Tübingen

T 07071 943-0
F 07071 943-1499
post@dkms.de
dkms.de

Redaktion: DKMS gGmbH, Corporate Communications

Gestalterisches Konzept und Layout: MALZKORN Kommunikation & Gestaltung GmbH

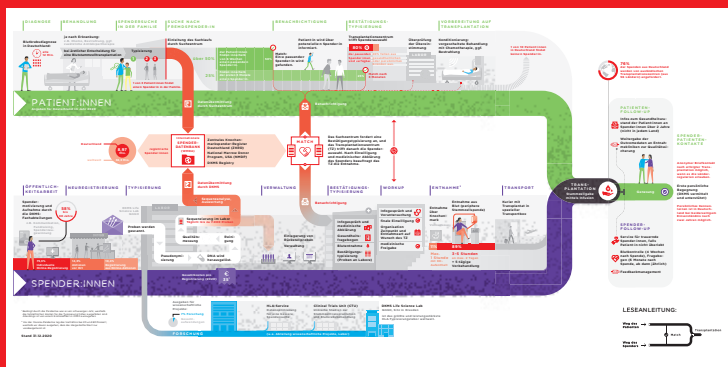
Korrektur: Thomas Volmert

Fotografie: Ricarda Henkel für DKMS (Titelmotiv), Peter Godry (S. 4, 51), DKMS (S. 7, 8, 9, 10, 11, 13, 15, 20, 21, 22, 35, 36, 38, 39, 41, 51), Privat (S. 12, 25, 31, 32, 51), DKMS LSL (S. 16, 19), DKMS Africa (S. 23), Patric Fouad (S. 27), Bert Spangemacher (S. 29), Rui Camilo für DKMS LIFE (S. 40), Cornelia Sczegan / Cellex (S. 40), Uniklinikum Frankfurt (S. 51)



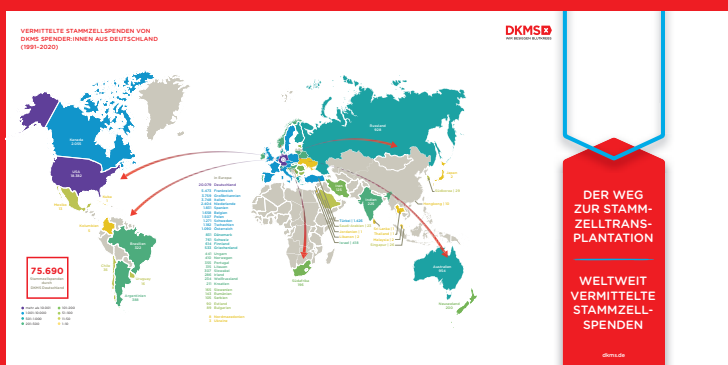
INHALT

| | |
|---|----|
| FOKUSTHEMA 1 KRISE SCHAFFT INNOVATION | 6 |
| FOKUSTHEMA 2 MEHR ALS EINE SPENDERDATEI | 16 |
| FOKUSTHEMA 3 QUALITÄT IST UNSER ANSPRUCH | 28 |
| KAMPAGNE „CLUB DES LEBENS“ | 38 |
| KURZ NOTIERT | 40 |
| GESCHÄFTSZAHLEN 2020 | 44 |
| SATZUNG | 50 |
| DATENSCHUTZ | 54 |



IN DER HEFTMITTE FINDEN SIE:

- INFOS ÜBER DEN WEG ZUR STAMMZELLTRANSPLANTATION
- WELTKARTE MIT DEN ZIELLÄNDERN FÜR STAMMZELLSPENDEN





Liebe Freund:innen und Unterstützer:innen der DKMS,

ein außergewöhnliches Jahr liegt hinter uns, ein Jahr, das uns vor die bislang größte Herausforderung in unserer Unternehmensgeschichte gestellt hat.

Was mich von Herzen freut: Es ist auch ein Jahr, in dem wir trotz aller Widrigkeiten erfolgreich im Kampf gegen Blutkrebs gewesen sind – dies verrät ein Blick auf die Zahl der ermöglichten Lebenschancen. Mit 5.618 Entnahmen haben wir 2020 in Deutschland so viele Stammzellspenden vermittelt wie nie zuvor, davon 75 Prozent für Patient:innen im Ausland.

Dieses großartige Ergebnis wäre ohne die überwältigende Einsatzbereitschaft unserer Unterstützer:innen nicht möglich gewesen. Unseren Spenderinnen und Spendern gilt meine außerordentliche Dankbarkeit dafür, dass sie auch unter erschwerten Bedingungen zu den Entnahmekliniken gereist sind, um ihre kostbaren Stammzellen für Patient:innen zu spenden.

Sie sind unser höchstes Gut, und selbstverständlich unternehmen wir weiterhin alles in unserer Kraft Stehende, um unsere Spender:innen während des gesamten Prozesses intensiv zu betreuen und sorgfältig zu schützen.

Auch bei der Spenderneuaufnahme dürfen wir weiterhin auf die Unterstützung unzähliger hilfsbereiter Menschen bauen. Um unseren Beitrag zur Eindämmung der Pandemie zu leisten, haben wir frühzeitig unsere Registrierungsaktionen in den digitalen Raum verlegt – ein neues Konzept, das sehr gut angenommen wird und ein wichtiger Schritt in die Zukunft ist. Mit jetzt über zehn Millionen potenziellen Lebensretter:innen an allen DKMS Standorten haben wir 2020 einen bedeutsamen Meilenstein erreicht – unser „Team 10 Million“, das im Sinne der Patient:innen noch viel größer werden soll.

Ein Satz, den wir in dieser Zeit geprägt haben, lautet: Blutkrebs kennt keine „Corona-Pause“. Unser großes Engagement ist wichtiger als je zuvor. Auch in der Pandemie benötigen unzählige lebensbedrohlich erkrankte Menschen weltweit unsere Hilfe. Dafür geben wir alles. 2020 haben wir trotz aller Widrigkeiten – wie etwa geschlossene Grenzen, Quarantänenvorschriften oder Transportbeschränkungen – alle gespendeten Stammzellen sicher zu Transplantationszentren in aller Welt gebracht. So gelangten beispielsweise rund 850 Transplantate auf dem Luftweg via „Cargo im Cockpit“ zu ihren dringend wartenden Patient:innen rund um den Globus.

Wir haben in dieser Zeit viel gelernt und die Gesundheitskrise auch genutzt, um unsere Prozesse zu optimieren und gemeinsam noch effizienter und effektiver zu werden. Wir sind digital besser aufgestellt als je zuvor. Unsere Teamarbeit auf internationaler Ebene ist noch selbstverständlicher geworden – denn die Tätigkeit der Einzelnen oder des Einzelnen gehen weit über Landesgrenzen hinaus. Diesen Weg werden wir fortsetzen. Wir geben Menschen auf der ganzen Welt Hoffnung und Zuversicht – das treibt uns täglich an.

Diese Leidenschaft und diese Hingabe für unsere Organisation, die seit dem ersten Tag spürbar sind, beeindruckt mich zutiefst und sind für mich und für unsere mehr als 1.000 motivierten und kompetenten Mitarbeiter:innen wegweisend. Unser Erfolgsrezept besteht aus diesen wesentlichen Zutaten: Einsatzbereitschaft, Mut, Flexibilität, Professionalität und vor allem, unsere „Geheimzutat“, das Herzblut. Hinzu kommt, dass wir niemals aufgeben und immer im Sinne unserer Patient:innen nach einer Lösung suchen. Wir sind wirklich allesamt mit Herz und Verstand dabei.

In unserer 30-jährigen Geschichte sind wir als Netzwerk mit elf Tochtergesellschaften zu einer internationalen und vielseitigen Organisation gewachsen, die Blutkrebs und andere bösartige Blut-erkrankungen mit allen uns zur Verfügung stehenden Mitteln bekämpft – von der Registrierung über die Vermittlung passender Stammzellspender:innen bis zur Entwicklung neuer Therapieansätze durch unsere eigenen Forscherteams und zur Förderung des wissenschaftlichen Nachwuchses. Gemeinsam entwickeln wir unsere Aktivitäten gezielt und konsequent weiter, um Patient:innen bestmöglich zu helfen, überall auf der Welt. So wollen wir in der Zusammenarbeit mit anderen Ländern den Zugang zu Transplantationen für Erkrankte dort verbessern, wo er nicht oder schwer möglich ist. Das alles werden wir so lange tun, bis unser Traum von einer Welt ohne Blutkrebs und Blutkrankheiten Wirklichkeit geworden ist.

Einen Überblick über diese lebenswichtigen Aktivitäten finden Sie in diesem Jahresbericht. Viel Spaß beim Lesen, und bitte bleiben Sie gesund.

Herzlichst
Ihre



Dr. Elke Neujahr
Vorsitzende der Geschäftsführung
Global CEO DKMS Group

KRISE SCHAFFT INNOVATION

Das Jahr 2020 war auch für uns als gemeinnützige Organisation ein Jahr voller neuer Herausforderungen. Umso mehr haben wir in dieser historischen Ausnahmesituation an jenem Credo festgehalten, das wir seit unserer Gründung als unseren Auftrag verstehen: Wir geben niemals auf, wenn es darum geht, Menschen eine zweite Chance auf Leben zu geben! Auch nicht während einer Pandemie: Denn Blutkrebs macht keine Pause.

Geschlossene Grenzen, gestrichene Flüge für Stammzelltransporte, Veranstaltungsverbote für öffentliche Registrierungsaktionen und die Arbeitsabläufe für rund 1.000 Mitarbeiter:innen an sieben Standorten weltweit so anpassen, dass sämtliche Schritte auch im mobilen Arbeiten reibungslos funktionieren. Prozesse und Abläufe, die wir über Jahre hinweg perfektioniert haben, galt es während der Pandemie mit neuen und kreativen Lösungsansätzen zu kombinieren, um weiterhin tagtäglich so vielen Blutkrebspatient:innen eine zweite Lebenschance zu ermöglichen. Das ist uns gelungen – sogar mit einem herausragenden Erfolg: 5.618 Stammzelltransplantate haben wir 2020 aus Deutschland in alle Welt vermittelt, so viele wie nie zuvor.

Umzudenken und schnell neue Lösungen zu finden – darum ging es auch in der Spenderneugewinnung. Der Gesundheit unserer Mitmenschen in ganz besonderer Weise verpflichtet, entschieden wir bereits vor dem ersten offiziellen Lockdown im März 2020, zum Schutz der Bevölkerung alle Registrierungsaktionen vor Ort vorübergehend auszusetzen – und verlegten sie kurzerhand in den digitalen Raum. Mit unseren „Online-Aktionen“ haben wir in kürzester Zeit ein digitales Veranstaltungsformat für suchende Patient:innen und ihre Initiativgruppen geschaffen, um weiterhin möglichst viele Menschen zur Registrierung als potenzielle Stammzellspender:innen zu motivieren. Dabei wird ein Registrierungslink mit Hintergrundinformationen in den eigenen sozialen





ÜBERGABE AM FLUGHAFEN
Ein Pilot nimmt eine Box mit Stammzellen entgegen.

Netzwerken mit möglichst vielen Menschen geteilt und medial verbreitet. Das Ergebnis gibt uns recht: Rund 60.000 neue Spender:innen ließen sich über das neu geschaffene digitale Format in unsere Datei aufnehmen. Insgesamt 415.973 Spender:innen registrierten sich im gesamten Kalenderjahr 2020 neu bei der DKMS.

Digitalisierung war für uns an vielen Stellen der entscheidende Weg, unsere Arbeit effizient fortzuführen: Da wir unseren Mitarbeiter:innen schon vor der Pandemie mobiles Arbeiten ermöglicht hatten, konnten wir alle Kolleg:innen in kürzester Zeit so ausstatten, dass die Arbeit aus dem Homeoffice auch für längere Zeiträume und standortübergreifend optimal vernetzt möglich war. Und plötzlich waren wir uns auf-

grund vieler neuer Kommunikationstechnologien und Tools trotz räumlicher Distanz mitunter so nah wie nie zuvor, vor allem über die internationalen Standorte hinweg. Unsere vorbildlichen Spender:innen erklärten sich auch in der Pandemie bereit, selbstlos für ihren „genetischen Zwilling“ einzustehen. 2020 gelang es der DKMS, in Deutschland weiterhin mehr als 15 Mal pro Tag lebensrettende Stammzellen an Transplantationskliniken in aller Welt zu vermitteln. Nur durch den herausragenden Einsatz aller Beteiligten –



Spender:innen, Mitarbeiter:innen, Partner und Behörden – funktionierte die Kette der Aktivitäten, die zur erfolgreichen und sicheren Vermittlung einer Stammzellspende führen, auch während der Gesundheitskrise zuverlässig. „Die Corona-Pandemie hat unsere Arbeit bei der DKMS fundamental verändert. Trotz größter Herausforderungen haben wir neue Chancen ergriffen und viele positive Veränderungen eingeleitet. Wir sind noch digitaler und flexibler geworden“, sagt Dr. Elke Neujahr, Vorsitzende der DKMS Geschäftsführung.

KREATIVE LÖSUNGEN RETTEN LEBEN

Als die Corona-Pandemie im März 2020 in Deutschland zunehmend den Alltag bestimmte, rückten der gesundheitliche Schutz unserer Spender:innen und der zuverlässige Transport der lebensrettenden Stammzellen an Transplantationskliniken weltweit stärker denn je in den Fokus. Da etwa 75 Prozent unserer Stammzellspenden ins Ausland gehen, stellten die plötzlichen Grenzsicherungen eine potenziell lebensbedrohliche Situation für zahlreiche Betroffene in aller Welt dar. „Wir wollten es nicht riskieren, dass unsere Patient:innen deshalb auf die ersehnte Transplantation verzichten müssen“, betont Gabi Rall, Direktorin Medical Business Development bei der DKMS.

Unsere medizinischen Teams waren fortan rund um die Uhr im Einsatz, um betroffenen Patient:innen unter den dramatisch erschwerten Rahmenbedingungen zu helfen und die Stammzellspenden zuverlässig an ihre Bestimmungsorte zu bringen. Wir gingen schnell in den engen Austausch mit nationalen und internationalen Behörden, Spenderregistern, Entnahmekliniken und Transplantationszentren, internationalen Kurierdiensten und Transportunternehmen sowie Luftfahrtgesellschaften, um alle in Deutschland entnommenen Stammzellspenden sicher zu ihren Empfängerinnen und Empfängern in der ganzen Welt zu bringen.

Die unermüdliche Hintergrundarbeit und Unterstützung aus der Politik sowie die gute Vernetzung der internationalen Partner zeigten schnell Wirkung. Beispiel USA: Das National Marrow Donor Program (NMDP) konnte für die USA eine pauschale Reiseverbotserklärung erwirken, mit Unterschrift des Direktors des US-Zentrums für Seuchenkontrolle und -prävention. Damit wurde sichergestellt, dass europäische Kuriere trotz des Reiseverbots Stammzellspenden in die USA transportieren durften. Auch für die Kuriere auf europäischer Ebene fand sich eine Lösung: In Zusammenarbeit mit der World Marrow Donor Association (WMDA) und der Europäischen Kommission haben wir eine Ausnahmeregelung erhalten.

Um einen reibungslosen Ablauf an den deutschen Grenzübergängen sicherzustellen, haben wir uns an die Bundespolizei gewandt und Unterstützung zugesichert bekommen. Jeden Tag haben wir

mit Hochdruck neue, zum Teil individuelle und kreative Lösungen für Transporte in bestimmte Länder gesucht – und gefunden.

Ein Beispiel: Bei einem Transport nach Litauen im April 2020 hatte sich das Workup-Team der DKMS in der Not eine ganz besondere Meisterleistung ausgedacht: Zunächst brachte ein Kurierunternehmen die Stammzellprodukte an die deutsch-polnische Grenze. Dort übernahm ein polnisches Logistikunternehmen, das die Stammzellen quer durch Polen im Lkw an die litauische Grenze brachte. Dann wurden sie an einen Kurier übergeben, der das Transplantat schließlich sicher in die Klinik der Patientin oder des Patienten transportierte. „Es bewegt mich sehr, dass wir so viele Mitstreiterinnen und Mitstreiter an unserer Seite haben und alles so gut funktioniert hat“, sagt Dr. Elke Neujahr. „Hand in Hand. Egal, welche Hürden es zu überwinden gilt. Dieser Zusammenhalt war und ist einfach überwältigend.“



HILFE PER CARGO



Gemeinsam mit time:matters, einem Spezialdienstleister für weltweite zeitkritische Transporte, und dem Kurierunternehmen Ontime hat die DKMS das Transportmodell „Cargo im Cockpit“ erarbeitet. Die gemeinnützige Organisation kooperiert dazu mit Frachtfluggesellschaften, um Stammzellen in Cargoflugzeugen zu transportieren. Die lebensrettenden Transplantate werden entweder im Cockpit oder direkt dahinter in einem gesonderten Container sicher verstaut. Die Piloten sind immer über die spezielle Fracht informiert. Lufthansa Cargo und LATAM Cargo deckten etwa die Strecken zwischen den USA, Südafrika, Europa und Südamerika ab. Auf diese Weise wurden im Jahr 2020 rund 850 Lebenschancen zu Patient:innen gebracht.

Die persönliche Betreuung unserer Spender:innen ist seit Beginn der Pandemie noch wichtiger geworden.



Waren es zunächst „nur“ die geschlossenen Grenzen, die Schwierigkeiten beim Transport der Stammzellen bedeuteten, kam schon bald eine weitere Herausforderung hinzu: Der Personenflugverkehr wurde stärker und stärker eingeschränkt. Zudem waren auch die Kuriere nur bedingt einsatzfähig – etwa, weil sie nach dem Einsatz in einem Hochrisikogebiet in Quarantäne mussten. Doch auch dafür wurde eine Lösung gefunden, und zwar bevor der Personenflugverkehr nahezu ganz zum Erliegen kam. „Cargo im Cockpit“ wurde das Erfolgsmodell, um Stammzellpräparate unabhängig von Onboard-Kurieren zu den Patient:innen zu bringen (siehe Infokasten links).

ANGEPASSTE ABLÄUFE FÜR MEHR SICHERHEIT

Neben dem sicheren Transport der Stammzellen zu ihren Empfänger:innen galt unsere große Aufmerksamkeit 2020 vor allem der Gesundheit und dem Wohlergehen unserer Spender:innen. Jede einzelne der 15 Stammzellentnahmen täglich allein in Deutschland wurde unter Berücksichtigung der aktuellen Lage mit der jeweiligen Spenderin oder dem Spender individuell besprochen und so abgestimmt, dass er oder sie stets sorgfältig vor einer möglichen Infektion geschützt war. Dabei ging es zum Beispiel um die Wahl des Reisemittels; so wurden gelegentlich auch Mietwagen zur Verfügung gestellt, um die Anreise mit öffentlichen Verkehrsmitteln zu vermeiden. Oder um die Organisation einer sicheren Unterkunft: Mit besonderen Reise- und Übernachtungs-

genehmigungen durften unsere Spender:innen in Hotels einchecken, die für touristische Übernachtungen geschlossen waren. Passierscheine ermöglichten die Anreise zur Entnahmeklinik trotz geltender Ausgangssperren. Als zusätzliches Sicherheitsdokument wurde ein COVID-19-Fragebogen ausgehändigt, um sicherheitsrelevante Informationen zu erfassen und nachzuhalten. Um jedes erdenkliche Risiko zu minimieren, haben wir unsere Stammzellspender:innen gebeten, ohne Begleitperson zur Entnahme zu reisen – und sind dankbar dafür, dass diese wie auch weitere Sicherheitsmaßnahmen in den Kliniken mit überaus großem Verständnis angenommen wurden.

Wichtig zu wissen: Auch jenseits der Corona-Krise beraten und begleiten wir unsere Spender:innen ganz individuell. Und wir versuchen stets dafür zu sorgen, dass die Spende – je nach Kapazität der Kliniken – möglichst nah am Wohnort stattfinden kann. Jede Spenderin und jeder Spender erhält zudem eine Notfallnummer, unter der wir 24 Stunden zu erreichen sind. Diese erprobte Vorgehensweise bewährte sich auch in der Krise. „Im Jahr 2020 haben 5.618 Personen Stammzellen gespendet – so viele wie noch nie“, sagt Sandra Bochert, Abteilungsleiterin Workup. „Dass wir diesen Rekord an zweiten Lebenschancen in einem so herausfordernden Jahr erreicht haben, freut uns natürlich sehr.“





„DIE UNTERSTÜTZUNG UND FLEXIBILITÄT WAREN BEEINDRUCKEND“

Interview mit Gabi Rall, Direktorin Medical Business Development, zur Auswirkung der Krise auf die Stammzelltransporte.

Ein aufregendes Jahr liegt hinter uns. Nach fast 30 Jahren DKMS war 2020 alles anders ...

Die DKMS hat bereits zahlreiche Extremsituationen erlebt. 9/11 oder der Vulkanausbruch in Island 2010 hatten ebenso enorme Auswirkungen auf den Transport der Stammzellen. Wir dachten, schlimmer könne es nicht kommen. Doch die Coronakrise stellte mit Abstand die bisher größte Herausforderung dar. Gerade zu Beginn der Pandemie tauchten nahezu täglich neue Probleme auf. Unsere medizinischen Teams an allen Standorten haben rund um die Uhr gearbeitet, um die Stammzelltransplantate zu den Patient:innen zu bringen.

Und das mit großem Erfolg bereits zu Beginn der Krise.

Dank des enormen Einsatzes aller Beteiligten ist es uns allein im März 2020 trotz aller Herausforderungen, denen wir uns weltweit gegenübersehen, gelungen, 638 zweite Lebenschancen zu ermöglichen.

Welche positiven Erfahrungen gab es trotz aller Hürden?

Die Unterstützung und Flexibilität der Kurierunternehmen, mit denen die DKMS zusammenarbeitet, waren beeindruckend. Bei jeder neuen Herausforderung fanden unsere Partner time:matters und Ontime in Rekordzeit eine Lösung. Zum anderen hat mich die Kreativität begeistert, mit der alle Beteiligten den Herausforderungen begegnet sind – und sie so gemeistert haben. Als die Grenzen zu Polen geschlossen wurden, haben unsere polnischen Kolleg:innen dazu beigetragen, dass an der Grenze zwischen Frankfurt/Oder und Słubice in Polen ein Korridor eingerichtet wurde, an dem Kuriere die Stamm-



Gabi Rall sucht immer nach neuen Lösungen, um Patient:innen weltweit zu helfen.

zellprodukte für das jeweilige Nachbarland übergeben konnten.

Gab es auch Schreckmomente?

Ja. Interessanterweise war das für mich nicht der Beginn der Pandemie, sondern später, als sich die neuen Vorgehensweisen schon eingespielt hatten. Wir erhielten Nachricht von der Virusvariante, die in England aufgetaucht war. Alle Flugverbindungen von und nach England wurden überraschend eingestellt. Ich fragte mich, wie wir das nun wieder schaffen sollten. Unser Partner time:matters hatte aber auch dafür umgehend eine Lösung zur Hand: kleine Charterflüge, bei denen die Piloten den Gabelstapler auch mal selbst bis zum Flugzeug fahren. So war auch dieses Problem schnell vom Tisch.

Was bleibt nachhaltig in Erinnerung?

Auch in den Hochphasen der Pandemie, wenn die Situation in manchen Zielländern wirklich schwierig war, haben wir immer Kuriere gefunden, die bereit waren, die Stammzellen an ihre Bestimmungsorte zu bringen. Sie sagten: Klar, wir machen das. Ihr bedingungsloser Einsatz im Kampf gegen Blutkrebs beeindruckt mich sehr.

EIN NEUES VIRTUELLES ZUHAUSE FÜR AKTIONEN

Auch unsere Abteilung Spenderneugewinnung sah sich mit Beginn der Pandemie einer nie dagewesenen Situation gegenüber: Zum ersten Mal in der Geschichte der DKMS konnten keine öffentlichen Registrierungsaktionen vor Ort stattfinden. Unseren Aufrufen im Namen von Patient:innen, die ihren genetischen Zwilling suchen, waren in der Vergangenheit oft mehrere tausend Menschen gefolgt.

Doch am 10. März 2020 haben wir – noch vor dem ersten offiziellen Lockdown – die schmerzhafteste Entscheidung treffen müssen, sämtliche Registrierungsaktionen vor Ort vorübergehend auszusetzen. Dies betraf öffentliche Registrierungsaktionen ebenso wie Veranstaltungen an Schulen, Hochschulen, Unternehmen oder Sportvereinen in ganz Deutschland. Ein ebenso radikaler wie notwendiger Schritt, um unseren Beitrag zur Eindämmung der Pandemie zu leisten.

In einem Bereich, in dem vor der Pandemie jährlich rund 2.000 Veranstaltungen organisiert wurden, ist kein Platz für Stillstand. Kreativität und

Schnelligkeit waren gefragt: Noch im selben Monat verlegten wir die Spenderneugewinnung komplett in den digitalen Raum. Das neu geschaffene Format der Online-Aktion funktioniert ähnlich wie eine öffentliche Registrierungsaktion – mit dem Unterschied, dass nahezu alle Vorgänge online stattfinden (siehe Infokasten unten).

Wir haben neue Prozesse entwickelt und sämtliche Initiatoren bereits geplanter Aktionen kontaktiert und gebrieft. Neue Aktionen haben wir von Beginn an gemeinsam mit den Initiatoren als Online-Veranstaltung angelegt. So ist es uns gelungen, eine sichere, einfache und erfolgreiche Alternative für die Registrierungsaktion vor Ort zu schaffen, um Familien, Freunden und den Patient:innen selbst auch während der Krise die Möglichkeit zu geben, der vermeintlichen Hilflosigkeit etwas entgegenzusetzen und den weltweiten Pool an potenziellen Lebensretter:innen auszubauen. 459 solcher Online-Aktionen haben wir als DKMS gemeinsam mit den Initiativgruppen im Jahr 2020 erfolgreich durchgeführt. →

So funktioniert eine Online-Aktion

Bei einer Online-Aktion handelt es sich um ein mit Beginn der Pandemie neu geschaffenes digitales Format der DKMS zur Registrierung neuer Stammzellspender:innen. Es wird zusätzlich zur individuellen Online-Registrierung über die Homepage www.dkms.de angeboten und dient wie eine Registrierungsaktion vor Ort dazu, möglichst viele Menschen über das Thema Blutkrebs aufzuklären und zur Registrierung als potenzielle Stammzellspender:innen zu motivieren. Über einen speziell konfigurierten Link können sich neue Spender:innen ein Aufnahmeset nach Hause bestellen. Alle neuen Registrierungen werden so in einer Online-Aktion gebündelt und in die Datenbank aufgenommen. Am Ende sehen wir den gemeinsamen Erfolg einer solchen Aktion auf einen Blick.



Ein Bild der Patientin oder des Patienten, eine persönliche Geschichte oder auch ein Video – der Kreativität sind keine Grenzen gesetzt, um den Link möglichst wirkungsvoll über die eigenen Kanäle on- und offline zu teilen. Die Kolleg:innen der Spenderneugewinnung unterstützen mit digitalen Infomaterialien und bei der Öffentlichkeitsarbeit – genauso wie es bereits vor der Pandemie bei Veranstaltungen vor Ort geschah. Jede Person, die sich über eine solche Online-Aktion registriert, erhält alle Unterlagen per Post zugeschickt und kann den Abstrich unkompliziert bei sich zu Hause durchführen.



TAUSENDE WOLLEN LANA UND JENS HELFEN

Die elfjährige Lana (Foto r.) aus Augsburg hat gleich zu Beginn der Pandemie eindrucksvoll bewiesen, wie man mit einer Online-Aktion zahlreiche Menschen erfolgreich ansprechen und motivieren kann. Für die an Blutkrebs erkrankte Schülerin war ursprünglich eine öffentliche Registrierungsaktion für den 22. März 2020 in Augsburg geplant. Nachdem sie in eine Online-Aktion umgewandelt worden war, bestellten auf den emotionalen Aufruf hin mehr als 11.000 Personen ein Registrierungsset! Auf ihrem Instagram-Profil teilte Lana Informationen zu ihrem Krankheitsverlauf und bewegte die Herzen unzähliger Menschen. Innerhalb von nur einem Jahr wuchs die Followerchaft auf ihrem Kanal auf mehr als 100.000 Personen an. Auch Prominente wie der Rapper Kool Savas unterstützten den Aufruf und trugen dazu bei, dass Lanas Geschichte viral ging. Lana wurde im August 2020 mit den Stammzellen ihrer Mutter transplantiert. Doch die Nebenwirkungen der Behandlung waren letztlich zu stark für ihren geschwächten Körper. Mit nur zwölf Jahren verstarb das Mädchen leider am 18. April 2021.



Lanas letzter Wunsch war es, dass sich weiterhin viele Menschen registrieren, damit andere Erkrankte eine zweite Lebenschance bekommen.



Auch die Geschichte des 33-jährigen Jens (Foto l.) aus Grenzach-Wyhlen zeigt, welche Möglichkeiten und Chancen eine Online-Aktion bietet. Der Footballfan erkrankte im September 2020 an Blutkrebs. Das Ran NFL-Team unterstützte daraufhin eine Online-Aktion in Jens' Namen im Rahmen der Footballberichterstattung. Insgesamt bestellten sich mehr als 8.000 Personen ein Registrierungsset nach Hause. Jens wurde im Februar 2021 mit einem Fremdspender transplantiert und unternahm schon im Frühjahr wieder kleinere Ausflüge in die Berge. Online-Aktionen wie diese verdeutlichen die großen Chancen, die das neue Format mit seinen unbegrenzten Reichweiten bietet. Tatsächlich war es noch nie so einfach, eine Registrierungsaktion zu organisieren!

VIDEOKONFERENZEN ERÖFFNEN NEUE WEGE

Durch die Verlagerung der Registrierungsaktionen ins Internet veränderte sich auch die tägliche Arbeit in der Abteilung Spenderneugewinnung. Vor der Pandemie besuchten unsere Mitarbeiter:innen die Initiator:innen, Angehörige und Freund:innen von Patient:innen einige Wochen vor der geplanten Veranstaltung zu einem persönlichen Vorgespräch.

Diese Planungsgespräche fanden nun in gemeinsamen Videocalls statt. Auch wenn nichts die persönliche Begegnung ersetzen kann: Der neue Prozess erwies sich auch als vorteilhaft, da nun jedes Mitglied des Organisationsteams von jedem beliebigen Ort aus die Möglichkeit hatte, sich dazuschalten, und nun erstmals auch die Patient:innen selbst aus dem Krankenhaus per Mobiltelefon oder Tablet teilnehmen konnten.

Aber nicht immer ist ein Patientenschicksal Auslöser für einen Aufruf. Auch 2020 haben uns zahlreiche Anfragen von Unternehmen, Hochschulen, Schulen oder Vereinen erreicht, um für ihre Mitarbeiter:innen, Studierenden, Schüler:innen oder Mitglieder eine Registrierungsaktion zu organisieren. Daraus sind insgesamt 459 Online-Aktionen entstanden, über die sich 59.353 Menschen als potenzielle Stammzellspender:innen in unsere Datei aufnehmen ließen. 43.292 weitere Personen hatten sich noch vor der Corona-Pandemie bis Ende Februar 2020 auf 459 Veranstaltungen vor Ort registriert.

Über unsere individuellen Online-Registrierungen via Website kamen weitere 313.382 Personen hinzu. So haben insgesamt 415.973 neue potenzielle Spenderinnen und Spender im Jahr 2020 ihren Weg zu uns gefunden. Dies sind zwar 35,9 Prozent weniger neu aufgenommene Spenderinnen und Spender als im Vorjahr. Doch mit den neuen digitalen Formaten konnten die durch die Veranstaltungsverbote bedingten Verluste immer besser kompensiert werden.

Somit bildet die Online-Registrierung seit dem pandemiebedingten Aussetzen der Registrierungsaktionen vor Ort eine tragende Säule für die Gewinnung neuer DKMS Spender:innen. Alle Online-Registrierungen zusammengekommen, haben sich 372.681 Menschen digital bei der DKMS registriert. Das sind sogar 1,2 Prozent mehr als im Vorjahr (2019: 368.081): „Wir planen deshalb, diesen Bereich weiter auszubauen und unsere Digitalisierungsstrategie sehr engagiert fortzusetzen“, erklärt Konstanze Burkard, Director Corporate Communications und Spenderneugewinnung. „Gleichzeitig ist es uns auch ein Herzensanliegen, wieder vor Ort für die Menschen da sein zu können. Das heißt, es wird neben der Online-Aktion auch wieder Registrierungsaktionen in Städten und Gemeinden, Schulen und Hochschulen, Unternehmen und Vereinen geben.“



Videocalls ersetzen in vielen Teilen der Organisation persönliche Treffen.



GUT AUFGESTELLT FÜR DEN PANDEMIEFALL

Ausgelöst durch die Coronakrise haben wir auch im Bereich interner Prozesse neue Wege beschritten. Eine kreative und flexible Unternehmenskultur erwies sich als starke Grundlage in dieser Ausnahmesituation. Schon lange bevor COVID-19 Deutschland erreichte, hatte die DKMS ein interdisziplinäres Pandemieteam zusammengestellt. Wir waren als Organisation in der Lage, besonders schnell und effizient auf die Coronakrise zu reagieren, weil Zuständigkeiten vorab geklärt und Entscheidungswege bereits eingespielt waren. Am 31. Januar 2020 informierte das Pandemieteam alle Mitarbeiter:innen über das neuartige Virus und notwendige Hygienemaßnahmen. Ab diesem Zeitpunkt haben wir die gesamte Belegschaft regelmäßig über das Intranet sowie in E-Mails über das aktuelle Infektionsgeschehen sowie über Auswirkungen auf die Organisation und den persönlichen Arbeitsbereich auf dem Laufenden gehalten. Mit unserer Infor-

mationsstrategie, die sämtliche Kanäle involvierte, stellten wir sicher, dass jede Mitarbeiterin und jeder Mitarbeiter stets aktuell und umfassend informiert war. Innerhalb kürzester Zeit schufen wir im Frühjahr 2020 zudem die notwendige Infrastruktur für mobiles Arbeiten, das sich bei der DKMS schon vor der Pandemie in weiten Teilen etabliert hatte. Dabei war die Abteilung Information and Technology Services in besonderem Maße gefragt und gefordert. Auf der Basis des Pandemieplans wurden bereits Mitte Februar vorbereitende Maßnahmen ergriffen. Dazu gehörten unter anderem die kurzfristige Beschaffung, Installation und Ausgabe zusätzlicher IT-Ausstattung für die mobile Arbeit, vor allem Laptops und Headsets, die Beschaffung zusätzlicher Softwarelizenzen, die Implementierung von Videokonferenzsystemen sowie die Schulung aller Mitarbeiter:innen. Der Übergang in den nahezu vollständigen Remote-Betrieb im März 2020 erfolgte dementsprechend weitgehend reibungslos.

Medizinischer Beirat trifft sich im virtuellen Raum



Der Stiftungsvorstand der DKMS Stiftung Leben Spenden, der Mutterorganisation der DKMS, wird vom Medizinischen Beirat beraten (siehe Seite 51). Die renommierten Mediziner:innen in diesem Gremium liefern die entscheidenden Impulse für die medizinische

Strategie im Kampf gegen Blutkrebs. Auch das Medical Council hat seine Arbeit der Pandemiesituation angepasst und trifft sich seit Anfang Mai 2020 nicht mehr nur zweimal jährlich, sondern etwa alle sechs bis acht Wochen jeweils per Videokonferenz.



Digitale Teammeetings gehören dank der technischen Möglichkeiten mittlerweile zum Standard.

Rund 80 Prozent unserer Kolleg:innen arbeiteten anschließend ausschließlich oder überwiegend von zu Hause aus. Um die Vereinbarkeit von Familie und Beruf in dieser außergewöhnlichen Situation zu erleichtern, haben wir den Arbeitszeitkorridor auf 6 bis 22 Uhr erweitert, sodass während des Lockdowns Familienbelange und vieles mehr besser berücksichtigt werden konnten. Eine flexiblere Inanspruchnahme von Urlaub und Gleitzeittagen sowie Minusstunden kam hinzu. Sofern möglich, hatte mobiles Arbeiten von diesem Zeitpunkt an für uns alle Vorrang.

Auch der Medizinische Beirat, ein Organ der DKMS Stiftung Leben Spenden, das uns in medizinischen Fragen berät, passte seine Arbeitsweise der Pandemiesituation an, um noch gezielter unterstützen zu können (siehe Kasten links).

HILFESTELLUNG FÜR MITARBEITER:INNEN

Zahlreiche interne Maßnahmen trugen dazu bei, dass sich alle Mitarbeitenden trotz räumlicher Distanz gefühlt nah waren und auch im Homeoffice Teil eines großen Ganzen – der DKMS Familie – geblieben sind. Insbesondere die virtuellen internationalen „Townhall Meetings“, Mitarbeiterversammlungen mit oft mehr als 600 Teilnehmer:innen aus sieben Ländern auf fünf Kontinenten, trugen dazu bei, das Wir-Gefühl zu stärken. Gemeinsame länderübergreifende Meetings in dieser Gruppenstärke hatte es zuvor nicht gegeben. Diese ließen die internationale Belegschaft stärker zusammenrücken als je zuvor.

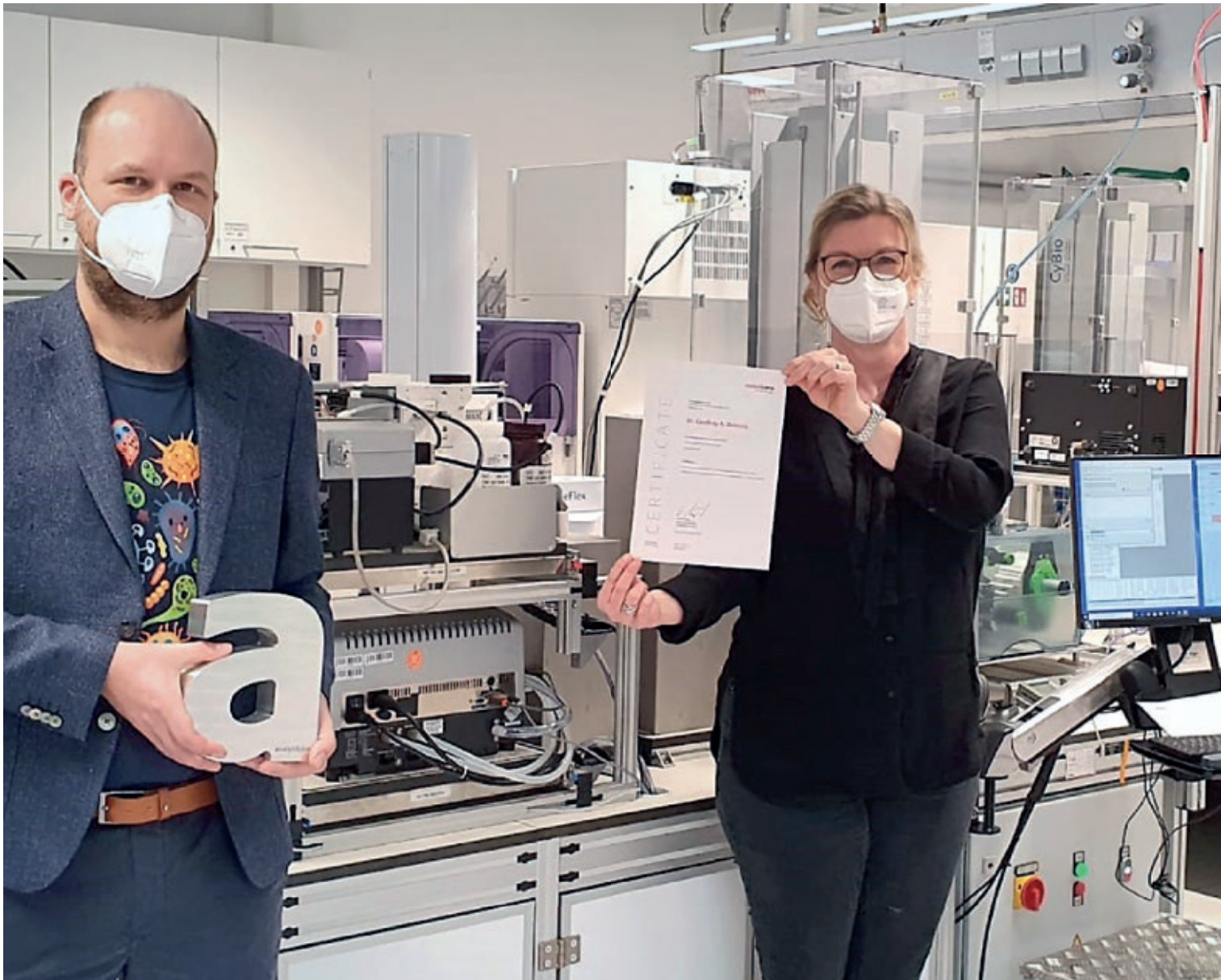
Die gegenseitige Unterstützung war auch der Anlass zur Schaffung eines sogenannten Capacity Board. Auf dieser neuen virtuellen Plattform

im Intranet der DKMS konnten ab Ende März 2020 besondere Bedarfe aus Bereichen mit krisenbedingt erhöhter Arbeitsbelastung sowie vorhandene Kapazitäten sichtbar gemacht werden, damit sich Kolleg:innen gegenseitig über Team-, Abteilungs- sowie Standortgrenzen hinweg unterstützen konnten. Diese Flexibilität hat uns schließlich dabei geholfen, dass die Mitarbeiter:innen auch in Zeiten der Pandemie voll die Ziele unserer Organisation verfolgen konnten, wir Wege zur Registrierung und Betreuung unserer Spender:innen gefunden haben und kein:e Patient:in auf das lebensrettende Stammzellprodukt warten musste.

Um die Mitarbeiter:innen bestmöglich zu informieren – über das eigene Arbeitsumfeld hinaus und im Hinblick auf die Arbeit der DKMS insgesamt –, unterrichtete das Team der Internen Kommunikation umfassend über das Intranet „Pulse“. Es gab Beiträge zur ergonomischen Gestaltung des Arbeitsplatzes zu Hause, Hilfestellungen zur Work-Life-Balance oder Tipps zur Betreuung von Kindern. Die Mitarbeiter:innen wurden zudem konstant über neue für die DKMS relevante Entwicklungen auf dem Laufenden gehalten.

„Mit einem Abstand von mehr als einem Jahr können wir festhalten: Die Coronakrise hat uns vor unzählige Hürden und Herausforderungen in den verschiedensten Bereichen gestellt. Wir haben uns ihnen aktiv gestellt, sie angenommen und gemeinsam mit Kreativität, Innovation, Flexibilität und Ausdauer überwunden. Wir haben vieles gelernt, was uns in Zukunft noch stärker macht. Dabei haben wir nie das Ziel unserer Arbeit aus den Augen verloren: Blutkrebs zu besiegen. Das macht mich sehr stolz“, fasst Dr. Elke Neujahr zusammen.

MEHR ALS EINE SPENDERDATEI



„Wir besiegen Blutkrebs“ – um unser großes Ziel zu erreichen, tun wir weit mehr, als potenzielle Stammzellspender:innen zu registrieren und zu vermitteln. Medizinische Forschung, Bildung und Aufklärung sind wichtige Aufgaben, mit denen wir den Kampf gegen Blutkrebs international vorantreiben.



V.I.:
Dr. Geoffrey A. Behrens, Business Development Manager im DKMS Life Science Lab, Anja Häusling, Sales Representative Liquid Handling, Analytik Jena GmbH, Michael Brehm, Spezialist für Laborautomation im DKMS Life Science Lab

Aus unserer täglichen Arbeit wissen wir: Blutkrebs ist ein starker Gegner. Deshalb ist es wichtig, ihn ganzheitlich und aus verschiedenen Richtungen zu bekämpfen. Innovative Forschung und strategischer Weitblick sind dabei von höchster Bedeutung – genauso wie der Mut, Neues zu wagen und auch da zu helfen, wo der Weg noch nicht geebnet ist. Unser Engagement reicht deshalb weit über das Registrieren und Vermitteln potenzieller Spender:innen hinaus. Auch im Jahr 2020 haben wir wieder gezeigt: Die DKMS ist mehr als eine Stammzellspenderdatei.

INNOVATIVE FORSCHUNG ALS WICHTIGER FAKTOR

Zwar können viele Patient:innen nach einer Stammzelltransplantation glücklicherweise schon bald wieder ein normales Leben führen. Doch nicht alle erreichen eine dauerhafte und vollständige Heilung. Rückfälle und Komplikationen wie die Graft-versus-host disease, bei der es nach der Transplantation zu lebensbedrohlichen Abstoßungsreaktionen kommt, stellen Mediziner:innen und Wissenschaftler:innen noch immer vor große Herausforderungen.

Es ist uns deshalb ein wichtiges Anliegen, den medizinisch-wissenschaftlichen Fortschritt auf diesem Gebiet nach Kräften zu unterstützen. Dazu haben wir im Jahr 2013 eine eigene Forschungseinheit gegründet: die Clinical Trials Unit (CTU) in Dresden. Mit ihr bringen wir immungenetische Forschungsprojekte und klinische Studien auf den Weg. Ziel unserer wissenschaftlichen Arbeit ist es, allogene Stammzelltransplantationen noch erfolgreicher und sicherer zu machen, damit Blutkrebspatient:innen die



bestmöglichen Überlebens- und Heilungschancen erhalten. Die CTU arbeitet eng mit weiteren Wissenschaftler:innen der DKMS, etwa aus dem Bereich der Bioinformatik oder unserem eigenen Labor, dem DKMS Life Science Lab, zusammen. Allein im Jahr 2020 haben unsere Forscherteams insgesamt 16 Studien in renommierten Fachjournals publiziert. Wir pflegen einen intensiven Austausch mit internationalen Transplantationsregistern, großen Kliniken sowie nationalen und internationalen Studiengruppen.



Immer vorausschauend zu denken und eng mit hochrangigen Wissenschaftler:innen weltweit zusammenzuarbeiten hat für uns einen hohen Stellenwert. Denn wer Blutkrebs besiegen will, muss mit Gleichgesinnten an einem Strang ziehen. Um die Zusammenarbeit auf dem Gebiet der Blutkrebsforschung weiter zu verbessern, hat unsere Clinical Trials Unit im Jahr 2016 ein wichtiges Kooperationsprojekt ins Leben gerufen: die Collaborative Biobank (CoBi). Die beteiligten Stammzellspenderdateien, Transplantations- und Entnahmekliniken sammeln Blutproben von freiwilligen Stammzellspender:innen und Patient:innen. Wissenschaftler:innen in allen Ländern der Welt haben dank der CoBi nun die Möglichkeit, diese Proben und Daten für ihre Forschungsarbeiten zur Prävention, Diagnose und Behandlung von Blutkrebserkrankungen zu verwenden. Im Jahr 2020 kamen zu den 14 bereits vorhandenen Mitgliedern der CoBi zwei weitere hinzu: die Charité – Universitätsmedizin Berlin (Medizinische Klinik mit Schwerpunkt Hämatologie, Onkologie und Tumorimmunologie) und die DRK-Blutspendedienst Nord-Ost gemeinnützige GmbH (Institut Berlin).

VOLLER EINSATZ FÜR DAS „PERFEKTE MATCH“

Einer unserer weiteren wissenschaftlichen Schwerpunkte besteht darin, eine noch genauere Auswahl der passenden Stammzellspenderin oder des passenden Stammzellspenders zu ermöglichen. Damit sich die gespendeten Stammzellen im Körper erfolgreich ansiedeln und die Infektionsabwehr übernehmen können, müssen die HLA- oder Gewebemerkmale sowie einige weitere Parameter von Spender:in und Patient:in möglichst gut übereinstimmen. Je mehr über diese Parameter bekannt ist, desto passgenauer können die behandelnden Ärzt:innen eine geeignete Spenderin oder einen geeigneten Spender auswählen – und desto größer ist die Chance auf eine erfolgreiche

Transplantation. Einige unserer Fachabteilungen – darunter das Team Wissenschaftliche Projekte und die Abteilung HLA-Service – suchen gemeinsam mit Bioinformatikern, einem Scientific Data Analyst und anderen Expert:innen permanent und systematisch nach weiteren Optimierungsfeldern. Dazu gehören zusätzliche immungenetische Faktoren, die den Erfolg einer Stammzelltransplantation positiv beeinflussen könnten.



JEDE CHANCE ERGREIFEN UND NUTZEN

Gibt es KIR-HLA-Kombinationen, die den Erfolg einer Stammzelltransplantation positiv beeinflussen? Sinkt die Rückfallwahrscheinlichkeit bei Patient:innen, wenn ihre Stammzellen mit möglichst vielen aktivierenden KIR ausgestattet sind? Diesen und weiteren Fragen ist ein DKMS Forscherteam in Zusammenarbeit mit der Deutschen kooperativen Transplantations-Studiengruppe und dem Deutschen Register für Stammzelltransplantationen nachgegangen. „KIR“ ist der Sammelbegriff für 17 verschiedene Killerzell-Immunoglobulin-ähnliche Rezeptoren. Diese Rezeptoren helfen den natürlichen Killerzellen dabei, krankhafte Zellen wie Tumorzellen oder infizierte Zellen zu erkennen, um sie anschließend vernichten zu können. Die Forscher:innen untersuchten retrospektiv 2.222 Spender-Patienten-Paare mit verschiedenen KIR-HLA-Kombinationen. In keinem der ausgewählten Modelle konnten die Wissenschaftler einen Einfluss auf die Rückfallhäufigkeit oder andere Komplikationen belegen – ein negatives Ergebnis, aber eines von hohem wissenschaftlichem Wert, das im Januar 2021 in der renommierten Fachzeitschrift „Blood“ veröffentlicht wurde. Forscher:innen weltweit wissen jetzt, dass sie diese ausgewählten Kombinationen künftig ausschließen können. „Wir halten die Analyse des Einflusses von KIR nach wie vor für einen vielversprechenden Ansatz und werden deshalb weiter dazu forschen“, sagt Dr. Johannes Schetelig, Leiter der DKMS Clinical Trials Unit. „Jede Chance, die Therapiemöglichkeiten für Menschen mit Blutkrebs zu verbessern, wollen wir ergreifen und nutzen.“

Zu den wichtigsten Partnern unserer Clinical Trials Unit gehört das DKMS Life Science Lab in Dresden, ein Tochterunternehmen der DKMS gGmbH. Jährlich analysieren und typisieren dort rund 160 Mitarbeiter:innen etwa eine Million Wangenabstrichproben von DKMS Spender:innen aus aller Welt. Zum Weltwissenschaftstag 2020 veröffentlichte unser Labor auf der Videoplattform vimeo einen Film¹, der allen Interessierten faszinierende Einblicke in die spannende Welt der HLA-Typisierung ermöglicht. „Wir bekommen immer wieder Anfragen zum Weg des Wattestäbchens und zu unserer Arbeit“, erklärt Thomas Schäfer, Geschäftsführer des DKMS Life Science Lab. „Mit dem Film wollen wir nun DKMS Spender:innen und allen anderen ermöglichen, den Weg der Wangenabstrichprobe genau mitzuverfolgen. Denn was viele nicht wissen: Wenn das Wattestäbchen schließlich seinen Dienst getan hat, geht die Reise erst richtig los!“

Unsere hochqualifizierten Expert:innen im Labor unterstützen außerdem die Forschungsarbeit der CTU und anderer wissenschaftlicher Institutionen. Darüber hinaus arbeiten sie an eigenen Studien und treiben den wissenschaftlichen Fortschritt voran.

Allein im Jahr 2020 stellte das Labor der internationalen Referenzdatenbank rund 1.300 bis dahin unbekannte HLA-Merkmale für den verbesserten Abgleich zwischen Spender:in und Patient:in bei der Spendersuche zur Verfügung. Davon profitierten Mediziner:innen und Wissenschaftler:innen – und vor allem Patient:innen – auf der ganzen Welt.

Für seine herausragende Forschungsarbeit zum Nachweis des Cytomegalievirus (CMV) per Wangenabstrich hat das DKMS Life Science Lab den Analytik Jena Science Award 2020 in der Kategorie „Molekularbiologie“ erhalten. Das Cytomegalievirus (CMV) gehört zu den Herpesviren und kann bei einer Stammzelltransplantation zu erheblichen Komplikationen führen, insbesondere dann, wenn sich der CMV-Status von Empfänger:in und Spender:in unterscheidet. Unser Labor entwickelte ein Verfahren, mit dem sich der CMV-Status ganz einfach per Wangenabstrich ermitteln lässt. Zuvor war dies nur mithilfe einer Blutprobe möglich. Die viel beachtete Publikation des DKMS Life Science Lab erschien im Februar 2020 im „Journal of Infectious Diseases“.



DER WEG DES WATTESTÄBCHENS

- Direkt nach dem Probeneingang erfasst ein Scanner den Barcode auf dem jeweiligen Registrierungsset. So kann später jede Probe eindeutig zugeordnet werden, obwohl alle Daten ausschließlich pseudonymisiert gespeichert werden.
- Dann werden die Stiele entfernt und immer 96 Wattestäbchen-„Köpfe“ auf einer Platte zusammengefasst. Mittels einer speziellen Lösung wird anschließend die DNA der Wangenabstrichproben freigesetzt. Sobald die DNA isoliert ist, beginnt die eigentliche Analyse.
- Bedeutsam sind dabei diejenigen Abschnitte der DNA, die Aufschluss über die HLA-Merkmale geben. Diese Abschnitte werden nun mittels Polymerase-Kettenreaktion so lange vervielfältigt, bis mehrere Millionen identischer DNA-Sequenzen entstanden sind.
- Anschließend können die Sequenzen maschinell ausgelesen werden. Die Sequenzierung liefert die Basisdaten, mit denen die zuständigen Mitarbeiter:innen die HLA-Merkmale der einzelnen Spender:innen exakt bestimmen können.



Zunächst werden im Labor die Proben gescannt und die HLA-Merkmale bestimmt.

¹ www.vimeo.com/418815193

COVI-DO-STUDIE:

AUF DEN SPUREN DES CORONAVIRUS

Im Rahmen der Spendertypisierung wertet unser DKMS Life Science Lab immungenetische Informationen aus, die für die Auswahl passender Stammzellspender:innen für Blutkrebspatient:innen relevant sind (HLA, KIR, MICA/B, CCR5 und ABO/Rhesus-Blutgruppen). Haben diese immungenetischen Faktoren womöglich auch Auswirkungen auf das Risiko und den Verlauf einer COVID-19-Erkrankung? Dazu gab es erste Anzeichen, denen wir mit einer groß angelegten Studie nachgegangen sind. Unser Ziel war es, die Krankheit COVID-19 besser zu verstehen, damit Risikogruppen besser geschützt und Patient:innen effektiver behandelt werden können. Ein DKMS Forscherteam befragte dazu rund fünf Millionen registrierte und in Deutschland lebende DKMS Stammzellspender:innen via Online-Fragebogen, ob sie bereits auf das Coronavirus getestet wurden, ob der Test positiv ausfiel und welche Risikofaktoren vorlagen. „Die Resonanz war überwältigend“, freut sich Dr. Dr. Alexander Schmidt, Geschäftsführer Medizin & Wissenschaft der DKMS. 924.557 Spender:innen nahmen an der Studie teil, von denen 7.948 angaben, positiv auf eine Infektion mit SARS-CoV-2 getestet worden zu sein.

Die freiwilligen Selbstauskünfte zu COVID-19 verknüpfte unser Forscherteam – selbstverständlich

mit dem ausdrücklichen Einverständnis der Spender:innen – mit den vorhandenen Informationen zu ihren HLA-Merkmalen und anderen immungenetischen Faktoren. Das Ergebnis: Entgegen der Annahme vieler Expert:innen scheinen die für die Spenderauswahl entscheidenden HLA-Merkmale keinen Einfluss auf den Verlauf von COVID-19 zu haben. Bekannte Risikofaktoren für eine Infektion und den Krankheitsverlauf wie höheres Alter, höheres Körpergewicht, Diabetes und Bluthochdruck konnte das DKMS Forscherteam hingegen bestätigen. Außerdem zeigte unsere Studie, dass sich Menschen mit Blutgruppe A geringfügig häufiger mit dem Virus infiziert hatten als Menschen mit Blutgruppe O. Jedoch sahen die Wissenschaftler:innen keinen Einfluss der Blutgruppe auf den Krankheitsverlauf.

„Allen Teilnehmer:innen danken wir von Herzen für ihr Vertrauen und ihre Bereitschaft, mit uns gemeinsam einen Beitrag zur Pandemiebekämpfung zu leisten“, betont Schmidt. Darüber hinaus seien die Ergebnisse auch für den Kampf gegen Blutkrebs von großem Nutzen. „Die Studie hilft uns dabei, die Funktionsweise des Immunsystems noch besser kennenzulernen – und das Immunsystem spielt für die Auswahl passender Stammzellspender:innen eine entscheidende Rolle“, ergänzt Professor Dr. Johannes Schetelig, Leiter der Clinical Trials Unit und der Covi-Do-Studie. „Die Ergebnisse



NEUE DKMS ONLINE-PLATTFORM FÜR MEDIZINISCHES FACHPERSONAL

Wissen teilen und den medizinischen Fortschritt auf dem Gebiet der Stammzelltransplantation unterstützen – mit diesem Ziel haben wir im Jahr 2020 eine Online-Plattform für medizinisches Fachpersonal entwickelt. Auf www.professional.dkms.org finden Ärzt:innen, Pflegefachkräfte und Wissenschaftler:innen seit Anfang 2021 alle wichtigen Informationen rund um die hämatopoetische Stammzelltransplantation. Die Website gibt einen guten Überblick über die Arbeit aller Fachabteilungen der DKMS und ermöglicht umfassende Einblicke in die wissenschaftlichen Studien und Publikationen der gemeinnützigen Organisation. Darüber

hinaus bietet die Website Zugang zu den Serviceleistungen, Stipendien und Förderprogrammen der DKMS.



tragen also auch dazu bei, Stammzelltransplantationen noch erfolgreicher und sicherer zu machen.“ Im Sommer 2021 hat das Forscherteam mit einer weiteren Befragung die möglichen Langzeitfolgen von COVID-19 in den Blick genommen – die Ergebnisse stehen noch aus.

EINE MILLION EURO FÜR STIPENDIEN

Die nachhaltige Förderung des wissenschaftlichen Nachwuchses ist ein Teil unseres Engagements in Forschung und Bildung, der uns ganz besonders am Herzen liegt: Die DKMS Stiftung Leben Spenden vergibt jährlich den John Hansen Research Grant an bis zu vier junge Wissenschaftler:innen. Das Stipendium ist mit jeweils 240.000 Euro dotiert. Die Stiftung unterstützt damit vielversprechende internationale Forschungsprojekte auf dem Gebiet der Blutstammzelltransplantation und Zelltherapie, wieder mit dem Ziel, die Überlebens- und Heilungschancen von Blutkrebspatient:innen entscheidend zu verbessern.

Im Jahr 2020 konnten sich, ebenso wie im Vorjahr, vier weibliche Bewerberinnen durchsetzen: Dr. Cynthia Perez vom Centre Hospitalier Universitaire Vaudois in Lausanne (Schweiz), Dr. Andrea Schmidts vom Massachusetts General Hospital Cancer Center in Charlestown (USA), Dr. Youli Ktena von der renommierten Johns Hopkins University in Baltimore (USA) und Dr. Mirjam Belderbos vom Princess Máxima Center for Pediatric Oncology in Utrecht (Niederlande).

„Es ist eine große Ehre und ein Privileg, mit diesem Forschungsstipendium ausgezeichnet worden zu sein“, sagte Dr. Youli Ktena. „Es wird mir ermöglichen, meine Forschung weiter voranzutreiben. Mein Ziel ist es, die Stammzelltransplantation für Patientinnen und Patienten, die diese starke, oft lebensrettende Therapieform benötigen, noch erfolgreicher und sicherer zu machen.“

Mit dem Mechtild Harf Wissenschaftspreis würdigt die DKMS Stiftung Leben Spenden – ebenfalls einmal im Jahr – außerordentliche Forschungsleistungen international anerkannter Mediziner:innen. Im Jahr 2020 ging die renommierte Auszeichnung an Prof. Dr. J. H. F. Falkenburg. Der niederländische Professor für Hämatologie ist stellvertretender Leiter der Abteilung für Hämatologie am Medizinischen Zentrum der Universität Leiden (LUMC) und einer der wichtigsten Forscher auf dem Gebiet der Immuntherapie hämatologischer Erkrankungen. Professor Falkenburg hat unter anderem bahnbrechende Beiträge zur Behandlung von Leukämie mit Spender-T-Zellen geleistet. Das Preisgeld von 10.000 Euro spendete er dem Wohltätigkeitsfonds der Abteilung für Hämatologie am Medizinischen Zentrum der Universität Leiden.



Preisträger 2020: Prof. Dr. J. H. F. Falkenburg

EIN MAL SPENDEN, ZWEI MAL LEBEN RETTEN

Nicht nur in der Wissenschaft, sondern auch in der Praxis ist es wichtig, offen zu sein und Neues zu wagen. Eine Neuerung, die wir 2020 auf den Weg gebracht haben und die ganz konkret den Patient:innen zugutekommt, ist unsere DKMS Stem Cell Bank gGmbH. Dabei geht es vor allem um Schnelligkeit: Je rascher die Stammzelltransplantation stattfindet, desto größer sind oftmals die Überlebens- und Heilungschancen der Betroffenen. Um ihnen noch besser helfen zu können, lagern wir künftig Stammzellen von DKMS Spender:innen ein, die über besonders häufige HLA-Merkmale verfügen. Der Vorteil: Patient:innen, deren HLA-Merkmale mit denen einer eingelagerten Stammzellspende übereinstimmen, können umgehend und ohne Wartezeit transplantiert werden. Das Transplantat ist ja bereits vorhanden und deshalb innerhalb kürzester Zeit verfügbar.

Für die DKMS Stem Cell Bank bitten wir ausschließlich DKMS Spender:innen um Unterstützung, die ohnehin peripher Stammzellen spenden. Es kommt vor, dass deutlich mehr Zellen gewonnen werden können, als für den Patienten erforderlich sind. Wenn dies absehbar ist, fragen wir die Spenderin oder den Spender, ob sie oder er im Rahmen einer etwas längeren Entnahmeprozedur bereit ist, diese „überschüssigen“ Zellen zu spenden. Für sie oder ihn entsteht dadurch – bis auf den etwas höheren Zeitaufwand – keinerlei Nachteil oder gesundheitliches Risiko. Die überschüssigen Stammzellen werden mit dem Einverständnis unserer Spender:innen in der Stem Cell Bank bei -180 °C eingefroren (kryokonserviert) und eingelagert. So ermöglichen sie vielleicht schon bald einem weiteren erkrankten Menschen eine lebensrettende Transplantation. →

DIE DKMS REGISTRY – EIN WEITERER MEILENSTEIN

Etwa ein Drittel aller Patient:innen, die eine Stammzelltransplantation benötigen, findet eine passende Stammzellspenderin oder einen passenden Stammzellspender innerhalb der eigenen Familie. Was viele nicht wissen: Alle anderen sind auf eine Fremdspende eines nicht verwandten Spenders angewiesen – im Jahr 2020 waren es rund 63.000 Patient:innen weltweit. Für die Koordination der Spendersuche gibt es sogenannte Stammzellspenderregister. Diese Organisationen verwalten Datenbanken, in denen alle

potenziellen Stammzellspender:innen mit ihren HLA-Merkmalen registriert sind. Ihre Daten werden vorher pseudonymisiert, sodass Rückschlüsse auf ihre Person nicht möglich sind. Die behandelnden Ärztinnen und Ärzte der Transplantationskliniken können mithilfe der meist nationalen Spenderregister, die untereinander weltweit vernetzt sind, nach einer passenden Spenderin oder einem passenden Spender für ihre Patientin oder ihren Patienten suchen.

Um diesen Suchprozess weiter zu verbessern und zu beschleunigen, haben wir zum 1. August 2020



DKMS DIREKTOR THILO MENGLING WIRD WMDA-BOARD-MITGLIED



Thilo Mengling ist seit 2019 Director International Medical Science bei der DKMS.

Internationale Zusammenarbeit auf vielen Ebenen ist im Kampf gegen Blutkrebs wichtiger denn je, das hat uns die Pandemie eindringlich gezeigt. Die World Marrow Donor Association, kurz WMDA, widmet sich genau diesem Thema. Die Mission der WMDA ist es, die globale Zusammenarbeit und den Austausch von Best Practices zum Nutzen von Stammzellspender:innen und Patient:innen zu fördern. Gesteuert wird die Organisation vom WMDA Board, bestehend aus internationalen Experten für die verschiedenen Bereiche rund um die Stammzellspendersuche, Entnahme und Transplantation. Die Arbeit der WMDA ist in vier sogenannte Pillars (Säulen) aufgeteilt: Search, Match & Connect, Global

Development, Donor Care und Quality. Ab Januar 2021 wird nun auch Thilo Mengling, Director International Medical Science der DKMS, seine Expertise als Leiter des Pillars „Promoting Donor Care“ in das WMDA Board einbringen. Seit über zehn Jahren ist er bereits Mitglied im Pillar und befasst sich dort unter anderem mit Spenderzulassungskriterien und medizinischen Standards.

Thilo Mengling freut sich sehr über die Wahl in das WMDA Board. „Ich bin gespannt, welche neuen Möglichkeiten dort auf mich zukommen. Wir als Organisation können so über unsere bisherige Mitarbeit hinaus die internationale Zusammenarbeit in der WMDA aktiv mitgestalten und vorantreiben.“



Hoch motiviert: das DKMS Team in Südafrika

die DKMS Registry als unabhängiges und international tätiges Tochterunternehmen der DKMS mit Sitz in Tübingen gegründet. Mit unserem eigenen Register können wir nun das Typisierungsprofil unserer Spender:innen für die weltweite Spendersuche vollständig sichtbar machen. Vorher war dies nicht immer zeitnah möglich, weil das Typisierungsprofil der DKMS über den Standard hinausgeht. Bestimmte DKMS spezifische Typisierungsparameter ließen sich deshalb nicht so einfach in den vorhandenen Registern abbilden. Die Transplantationskliniken können jetzt noch passgenauer nach dem „genetischen Zwilling“ für ihre Patientin oder ihren Patienten zu suchen – und je passender das „Match“, desto größer ist die Chance auf den langfristigen Erfolg einer Stammzelltransplantation. Etwa 25 Prozent aller weltweit registrierten Stammzellspender:innen sind in der DKMS Registry gelistet. „Wir sind stolz darauf, so viele Spender:innen vertreten und bei Bedarf vermitteln zu dürfen“, sagt Dr. Julia Pingel, Geschäftsführerin der DKMS Registry. Die DKMS Registry vermittelt aber nicht nur DKMS Spender:innen an Patient:innen weltweit, sondern übernimmt in Chile und Indien als erster Ansprechpartner der Kliniken auch die Aufgabe einer Sucheinheit. „Unsere professionellen Suchkoordinator:innen finden für Patient:innen in Chile und Indien im weltweiten Spenderpool von fast 40 Millionen registrierten Spender:innen das beste Match und unterstützen die Kliniken bei der Beschaffung der Stammzellprodukte“, erklärt Dr. Julia Pingel. „Damit leisten wir einen wichtigen Beitrag, den Zugang zur Stammzelltransplantation in diesen Ländern zu verbessern.“

ETHNISCHE VIELFALT RETTET LEBEN

Spender:innen weltweit vermitteln, Patient:innen rund um den Globus helfen – das ist unsere Mission und unsere Leidenschaft. Schon heute widmen wir uns mit Weitblick den Bedürfnissen der Menschen, deren Leben künftig einmal von unserer Arbeit abhängen wird. Ein wichtiger Aspekt, den wir dabei im Blick haben, ist die zunehmende Globalisierung. Um Betroffenen verschiedenster ethnischer Abstammung eine neue Chance auf Leben zu ermöglichen, benötigen wir ein Höchstmaß an Diversität für unsere Stammzellspenderdatei. Deshalb richten wir unsere Organisation zunehmend international aus.

Warum das so wichtig ist? Jede ethnische Population bringt bestimmte HLA-Merkmalsskombinationen mit, die in ihr besonders häufig vorkommen. Die Chancen, innerhalb der eigenen ethnischen Gruppe einen genetischen Zwilling zu finden, sind also deutlich größer als außerhalb. Viele dieser spezifischen Merkmalskombinationen sind jedoch bisher in den weltweiten Spenderdateien noch dramatisch unterrepräsentiert: So finden zwar neun von zehn Patient:innen in Deutschland einen geeigneten Spender, weltweit aber nur sechs von zehn. Hinzu kommt, dass – mit der Entwicklung hin zu einer globalisierten Gesellschaft – die genetischen Merkmalskombinationen immer vielfältiger und komplexer werden. Gerade für Patient:innen gemischter ethnischer Herkunft ist es aufgrund der Komplexität ihrer HLA-Merkmale oftmals besonders herausfordernd, eine geeignete Spenderin oder einen geeigneten Spender zu finden. →

NEUE HOFFNUNG FÜR BLUTKREBSPATIENT:INNEN MIT AFRIKANISCHEN WURZELN

Diese Herausforderungen können wir nur meistern, indem wir uns grenzüberschreitend und weltweit engagieren. Aus diesem Grund sind wir zurzeit bereits auf fünf Kontinenten und in sieben Ländern aktiv: in Deutschland, den USA, Polen, UK, Chile, Indien und Südafrika. Wir wachsen weiter und gehen dabei immer wieder wertvolle Partnerschaften mit lokalen Spenderdateien in aller Welt ein. In Südafrika haben die DKMS und „The Sunflower Fund“ im Mai 2020 ihre Kräfte gebündelt. Die gemeinnützige afrikanische Organisation engagiert sich bereits seit mehr als 20 Jahren im Kampf gegen Blutkrebs. Der Sunflower Fund bringt umfangreiches Wissen und langjährige Erfahrung in der Registrierung potenzieller Stammzellspender:innen aus Südafrika, Namibia, Ghana und Nigeria in diese Kooperation ein. Die Organisation unterhält außerdem einen Unterstützungsfonds, um Patient:innen zu helfen, die sich die Kosten für eine Transplantation nicht leisten können. „Es ist von entscheidender Bedeutung, die Vielfalt des Spenderpools zu vergrößern“, sagt Alana James, Country Executive Director DKMS Africa. „In der Partnerschaft mit der DKMS sehen wir eine fantastische Gelegenheit, in Zukunft zusätzlich zu Südafrika auch andere afrikanische Länder zu integrieren und den Patient:innen dort neue Hoffnung zu schenken.“ Im März 2021 wurde aus „The Sunflower Fund“ ein Mitglied der weltweiten DKMS Familie: DKMS Africa.

HILFE FÜR PATIENT:INNEN IN ÄRMEREN REGIONEN DER WELT

Wir wissen, dass Blutkrebs keine Grenzen kennt. Das gilt auch für Bluterkrankungen wie Thalassämie und die Sichelzellerkrankheit, die genetisch bedingt sind und deshalb schon kleine Kinder betreffen. Für die Patient:innen ist eine Blutstammzelltransplantation die einzige Hoffnung auf ein gesundes Leben. Doch wenn es darum geht, Zugang zu dieser oftmals lebensrettenden Behandlung zu erhalten, stehen Betroffene in ärmeren Regionen der Welt vor großen Herausforderungen. Oft sind sie und ihre Familien mit Behandlungskosten konfrontiert, die sie nicht aufbringen können und die ihre Versicherung, falls überhaupt vorhanden, oder das Gesundheitssystem nicht übernimmt.

„Für die zweite Chance auf Leben überschreiten wir Grenzen, arbeiten weltweit zusammen und lassen nichts unversucht, um diesen Menschen zu helfen. Alle, die auf eine Stammzelltransplantation angewiesen sind, haben diese Chance verdient“, sagt Dr. Elke Neujahr, Vorsitzende der Geschäftsführung der DKMS gGmbH.

Deshalb haben wir im Jahr 2020 mehrere Programme vor allem für Patient:innen in Ländern mit niedrigem und mittlerem Einkommen entwickelt.

- Hoffnung auf ein gesundes Leben schenken: Mit unserem **Patient:innen-Förderprogramm** beteiligen wir uns an den Kosten der Blutstammzelltransplantationen von Patient:innen, die sonst keinen Zugang zu dieser überlebenswichtigen Behandlung erhalten. Von 2018 bis Ende 2020 konnten wir auf diese Weise bereits 191 Transplantationen ermöglichen.
- Das perfekte „Match“ finden: Mit unserem kostenlosen **HLA-Typisierungsprogramm** unterstützen wir Menschen, die eine Stammzelltransplantation benötigen, bei der Suche nach Spender:innen innerhalb der eigenen Familie. Wir führen die HLA-Typisierung der Patient:innen sowie ihrer Familienmitglieder für die Familien kostenfrei durch. Bleibt die Suche innerhalb der Familie erfolglos, helfen wir auch bei der Suche nach unverwandten Spender:innen.
- Eine bessere Zukunft schaffen: Im Rahmen unseres **Capacity-Building-Programms** fördern wir Projekte, die das Ziel haben, die Transplantationskapazitäten zu erhöhen, sodass mehr Betroffene notwendige und lebensrettende Therapien erhalten. Um das Niveau der Versorgung auch langfristig zu verbessern, fördern wir außerdem Schulungen von Ärzt:innen und Pflegepersonal.

Vor Ort arbeiten wir partnerschaftlich mit Transplantationskliniken und anderen gemeinnützigen Organisationen zusammen, die für dasselbe Ziel kämpfen wie wir: den Betroffenen den Zugang zur Blutstammzelltransplantation zu erleichtern. Zu unseren wichtigsten Partnern gehören die Sankalp India Foundation und Cure2Children. Im Rahmen unseres kostenlosen HLA-Typisierungsprogramms laden sie Patient:innen und ihre Familien zu sogenannten Thalassämie-Camps ein. Zahlreiche Betroffene – meist kleine Kinder – und ihre Angehörigen reisen teilweise von weither an, um dort einen Wangenabstrich zu machen. So finden wir gemeinsam heraus, ob ein Familienmitglied als Stammzellspender:in infrage kommt. Die HLA-Typisierung findet in unserem DKMS Life Science Lab statt, die Kosten dafür übernehmen wir. Von 2018 bis Ende 2020 ließen sich mit dieser Methode bereits 9.037 Menschen – insbesondere in Indien und Pakistan – typisieren, 2.066 allein im Jahr 2020. Auf diese Weise konnten wir insgesamt 712 potenzielle Familienspender:innen ermitteln und den Patient:innen Hoffnung auf Überleben und ein gesundes Leben schenken.



REISE IN EIN NEUES LEBEN



Patient Jishan und seine kleine Schwester, die für ihn gespendet hat

Mit unserer finanziellen Unterstützung haben bis Ende 2020 191 kranke Kinder eine Stammzelltransplantation erhalten. Jishan aus Vijapur, einer kleinen Stadt in Indien, ist eines von ihnen. Der Kleine war gerade vier Monate alt, als seine Eltern die niederschmetternde Nachricht erhielten: Ihr kleiner Junge hat Thalassämie. Die Erbkrankheit ist weit verbreitet. Jedes Jahr kommen in Indien mehr als 10.000 Kinder damit zur Welt.

Jishans Eltern wussten nur wenig über die lebensbedrohliche Blutarmut. Dennoch ließen sie nichts unversucht, eine Behandlung für Jishan zu finden. Seine erste Bluttransfusion erhielt er in Vijapur – und schon bald erfuhren seine Eltern, dass Jishan diese langwierige, mehrstündige Behandlung nun jeden Monat benötigt. Da sich das Ehepaar die Kosten in einer privaten Praxis nicht leisten konnte, entschieden sie sich für eine Behandlung in einem staatlichen Krankenhaus. Alle drei Wochen nahm die Familie die strapaziöse, mehrstündige Fahrt in Kauf.

Bei einem der Besuche hörten sie von der gemeinnützigen Organisation Sankalp India Foundation, einer unserer Partnerorganisation vor Ort. Sie setzt sich dafür ein, Kindern mit lebens-

bedrohlichen Krankheiten wie Thalassämie den Zugang zu einer angemessenen und zuverlässigen medizinischen Behandlung zu erleichtern. Dazu bietet sie in neun Kliniken des Landes kostenlose Bluttransfusionen an.

Der erste Besuch im Sankalp Center brachte einen neuen Hoffnungsschimmer: Jishans Familie erfuhr, dass eine Blutstammzelltransplantation den Jungen dauerhaft heilen könne. Im Rahmen unseres kostenlosen HLA-Typisierungsprogramms und in Zusammenarbeit mit der gemeinnützigen Organisation Cure2Children organisierte das Zentrum ein sogenanntes Thalassämie-Camp. Viele weitere Familien reisen zu diesen Typisierungsaktionen von weither an, alle in der Hoffnung auf ein gesundes Leben für ihre Kinder. Um eine passende Spenderin oder einen passenden Spender für Jishan zu finden, wurde dort bei allen Familienmitgliedern ein Wangenabstrich gemacht. Die Wattestäbchen wurden anschließend zur Analyse ins DKMS Labor, das Life Science Lab in Dresden, geschickt. Dann erhielten die jungen Eltern schließlich die frohe Botschaft: Jishans kleine Schwester stellte sich als HLA-identisch mit ihrem Bruder heraus. Sie konnte Jishans Stammzellspenderin und Lebensretterin werden.

Doch nun stellte sich die Frage: Wie sollte die Familie die anstehende Stammzelltransplantation finanzieren? Jishans Eltern waren nicht in der Lage, die Kosten allein aufzubringen. Sie bemühten sich nach Kräften, finanzielle Mittel zu organisieren. Wir als DKMS, die Cipla Foundation, der Jalaram Abhyuday Trust und der Chief Minister's Relief Fund beteiligten uns schließlich an den Kosten. Der Weg war frei für die lebensrettende Transplantation im CIMS-Hospital Ahmedabad, in dem die Transplantationsstation von Sankalp in Zusammenarbeit mit Cure2Children geführt wird.

Seit seiner Stammzelltransplantation im Oktober 2020 hat sich Jishan gut erholt. Wir sind sehr froh und dankbar dafür, dass wir ihm gemeinsam mit Sankalp, Cure2Children und vielen anderen hilfsbereiten Menschen und Organisationen die Chance auf eine gesunde Zukunft geben konnten.



MIT DEM GLOBAL COLLABORATION GRANT ERFAHRUNGEN TEILEN



Als weltweit führende Stammzellspenderdatei ist es uns eine Herzensangelegenheit, unser Wissen, unsere Erfahrung und unsere Ressourcen mit internationalen Partnern und Organisationen zu teilen. Vor diesem Hintergrund haben wir im Jahr 2020 zum zweiten Mal den Global Collaboration Grant vergeben. Mit dieser Auslobung unterstützen wir die Arbeit internationaler Register und Spenderdateien, die genauso wie wir das Ziel haben, möglichst vielen Blutkrebspatient:innen eine zweite Chance auf Leben zu schenken. Der Förderpreis umfasst 5.000 kostenlose HLA-Typisierungen im DKMS Life Science Lab, Mitarbeiterschulungen von bis zu 50 Stunden sowie 25.000 Euro für Material zur Öffentlichkeitsarbeit und Spenderbindung.

Im Vorfeld der Schulungen definieren die Gewinner zunächst die gewünschten Schwerpunkte, zum Beispiel Qualitäts- oder Prozessmanagement oder medizinische Themen. Die Schulungen werden von DKMS Kolleg:innen durchgeführt, die an einem unserer sieben Standorte tätig sind. Im Anschluss an die Trainingseinheiten erarbeiten wir gemeinsam sinnvolle Kommunikationsmaßnahmen, um die Öffentlichkeit und bereits registrierte Spender:innen vor Ort bestmöglich zu erreichen. Alle Schulungen fanden aufgrund der COVID-19-Pandemie virtuell statt – mit dem großen Vorteil, dass wesentlich mehr Interessierte daran teilnehmen konnten, als dies in Präsenz der Fall gewesen wäre.

Die Gewinner des Collaboration Grant 2020 waren der Charitable Fund „Karelian Registry of unrelated hematopoietic stem cell donors“ (Russland) sowie die Charitable Foundation „Ukrainian Bone Marrow Donor Registry“ (Ukraine).

WISSEN KANN LEBEN RETTEN

Es ist essenziell, dass junge Menschen möglichst früh mit den Themen Blutkrebs und Stammzellspende in Berührung kommen und lernen, wie sie ganz konkret helfen können. Denn altersbedingt und aus Gründen des Spenderschutzes scheiden mit dem 61. Lebensjahr fortlaufend Stammzellspender:innen aus unserer Datei aus. Damit die Findewahrscheinlichkeit bei der Spendersuche aber mindestens auf dem gleichen Niveau bleibt, ist es ungemein wichtig, dass sich immer wieder auch junge Menschen registrieren. Aus diesem Grund haben wir neben den Handlungsfeldern Medizin und Wissenschaft die Bereiche Bildung und Wissensvermittlung in unsere Satzung aufgenommen und noch stärker in den Fokus gerückt.

So haben wir unsere Aktivitäten an Schulen in den letzten Jahren kontinuierlich ausgebaut: Vor Beginn der Coronapandemie organisierten wir dort bundesweit mehr als 100 Veranstaltungen pro Jahr mit Aufklärung, Information und Registrierungsangeboten für die Schüler:innen. Um die Lehrer:innen bei der Vermittlung dieses wichtigen Themas optimal zu unterstützen, erhielten sie von uns eine optisch ansprechende, modular aufbereitete Mappe mit Unterrichtsmaterialien. Die Stundenentwürfe für die Fächer Biologie, Religion, Ethik, Deutsch und Sozialwissenschaften bieten einen abwechslungsreichen Methodenmix, der den Schüler:innen ein selbstständiges Lernen ermöglicht.

Im Jahr 2020 haben wir unsere analogen Bildungsangebote, insbesondere im Hinblick auf die pandemiebedingten Veränderungen im Schulalltag, um eine virtuelle Unterrichtsstunde für das Fach Biologie erweitert. „In den Gesprächen mit zahlreichen Lehrkräften haben wir erlebt, wie herausfordernd die Situation an den Schulen ist und wie dankbar man dort für Unterstützung ist“, berichtet Svenja Ebbing, die in der Abteilung Spenderneugewinnung für die Bildungskommunikation verantwortlich ist. Mit der Entwicklung der virtuellen, innovativ gestalteten Lerneinheit ging die DKMS den nächsten Schritt Richtung Digitalisierung. Schüler:innen und Lehrkräfte haben jederzeit und von jedem Ort Zugriff auf die digitalen Lerninhalte. Die Stunde kann individuell angepasst und im eigenen Tempo durchlaufen werden. Bedienung und Wissensvermittlung erfolgen intuitiv. Innerhalb der 45-minütigen Lerneinheit erwerben die jungen Menschen grundlegendes Wissen über die Themen Blutkreislauf, Blutkrebs und Stammzellspende, um schließlich eine bewusste, reflektierte und eigenständige Entscheidung über eine mögliche Registrierung als Stammzellspender:in zu treffen.

EINE BESONDERE AUSZEICHNUNG: DAS DKMS SCHULSIEGEL

„Während der gesamten Zeit der Schulschließungen und des Wechselunterrichts sind wir mit den Schulen in Verbindung geblieben und konnten durch den direkten und intensiven Austausch mit Schüler:innen und Lehrkräften schnell auf die aktuellen Entwicklungen reagieren“, erklärt Marina Miller, Leiterin des DKMS Schulprojekts, „Unser Team kann allen Schulen, die ein Unterrichtsangebot wünschen oder eine Registrierungsaktion durchführen möchten, eine maßgeschneiderte Lösung anbieten, die sich ganz individuell an den Gegebenheiten und Möglichkeiten der Schule orientiert“.

Viele Schulen führen schon seit Jahren regelmäßig Registrierungsaktionen durch. Bis Ende 2020 fanden 3.536 Schulaktionen mit insgesamt 451.618 Registrierungen statt, aus denen 5.739 tatsächliche Stammzellspender:innen hervorgegangen sind. Um unsere Wertschätzung gegenüber diesen langjährig so engagierten Schulen auch öffentlich zum Ausdruck zu bringen, verleihen wir seit dem Schuljahr 2020/21 unser neues DKMS Schulsiegel. Alle Schulen, die drei und mehr Registrierungsaktionen durchgeführt haben, erhalten von uns diese besondere Auszeichnung. Stellvertretend für die vielen Gymnasien, Gesamtschulen und Berufsbildenden Schulen wurden

2020 in Nordrhein-Westfalen und Hessen jeweils drei Schulen auf besonderen Presseterminen geehrt: Sie erhielten ihr Schulsiegel aus den Händen der nordrhein-westfälischen Schulministerin Yvonne Gebauer beziehungsweise des hessischen Bildungsministers Prof Dr. R. Alexander Lorz. Weitere Termine mit den Kultusminister:innen und Senator:innen in anderen Bundesländern sind bereits in Planung.

Dr. Elke Neujahr weiß: „Bildung und Aufklärung, Medizin und Wissenschaft sowie verstärktes internationales Engagement sind unabdingbare Mittel im Kampf gegen Blutkrebs.“ Deshalb habe die DKMS ihren Wirkungsbereich als Stammzellspenderdatei in den letzten Jahren bereits deutlich erweitert. „Diese wichtigen Säulen unserer Arbeit wollen wir künftig noch weiter ausbauen. Denn um unsere Mission zu erfüllen, müssen wir ganzheitlich denken und immer wieder den Mut haben, Neues zu wagen!“, betont Dr. Neujahr.

PRESSETERMIN

Mit den Rektoren der ausgezeichneten Schulen:

v.l. Dr. Peter Luetke (Paderborn),

Yvonne Gebauer (Ministerin für Schule und Bildung des Landes Nordrhein-Westfalen),

Marco Lohmann (Köln), Dr. Elke Neujahr (DKMS Geschäftsführerin), Mathias Gehle (Warburg)



QUALITÄT IST UNSER ANSPRUCH

Wir möchten so vielen Menschen wie möglich mit einer Stammzellspende eine zweite Chance auf Leben schenken und die Überlebenschancen für Blutkrebspatient:innen weltweit nachhaltig verbessern.

Dafür hinaus investieren wir über neue Bereiche hinaus auch in Qualitätsmaßnahmen: Wir setzen alles daran, bestehende Prozesse kontinuierlich zu verbessern und mit neuen, innovativen Lösungen noch effizienter und erfolgreicher zu agieren.

Bei uns geht es um Menschenleben. Patient:innen und Spender:innen stehen im Mittelpunkt all unseres Handelns im Rahmen hochkomplexer Prozesse. Erfolgreich zu sein, das bedeutet für uns, möglichst vielen Menschen helfen zu können. Und dazu braucht es größte Sorgfalt und Exzellenz in allen Bereichen. Die kontinuierliche Verbesserung unserer Prozesse durch stetige Optimierung und zukunftsweisende Innovationen – dafür stehen wir seit unserer Gründung. Und es ist die wesentliche Voraussetzung, um auch in Zukunft erfolgreich zu sein und so viele Menschenleben zu retten wie möglich.

Mit gezielten Qualitätsinitiativen evaluieren wir regelmäßig erprobte Abläufe und heben sie im Hinblick auf Effektivität und Effizienz auf das nächsthöhere Level. Die Verankerung von Qualitätsstandards und -prozessen in sämtlichen DKMS Organisationen ist ein essenzieller Teil unserer Arbeit und Unternehmenskultur. Dazu gehören zum Beispiel international einheitliche Standardprozesse: 2020 haben wir mit dem Aufbau und der Weiterentwicklung eines globalen Qualitätsmanagementsystems begonnen, das die sehr spezifischen Anforderungen der Branche nicht nur erfüllt, sondern in vielen



Bereichen neben der Erfüllung aller Standards sogar übertrifft. Als Orientierung dient, neben branchenspezifischen Standards, die ISO 9001:2015 als international anerkanntes Regelwerk. Damit wollen wir sicherstellen, unser Qualitätsversprechen gegenüber Patient:innen und Spender:innen, in der Zusammenarbeit mit unseren Partnern aus Wissenschaft und Forschung und nicht zuletzt auch gegenüber unseren mehr als 1.000 Mitarbeiter:innen jederzeit und weltweit, an jedem DKMS Standort einzulösen.

Die Qualität unserer Prozesse und unsere Expertise auf diesem Gebiet möchten wir ganz bewusst mit anderen teilen. Aus diesem Grund hat die DKMS entschieden, sich mit der neuen DKMS Registry (siehe Seite 22), den bereits existierenden DKMS Standorten Chile und Indien sowie unseren Spenderdateien DKMS UK und DKMS Polen bei der World Marrow Donor Association (WMDA) zu akkreditieren. Die entsprechenden Bewerbungsunterlagen haben wir 2020 eingereicht und zu unserer großen Freude positive Rückmeldung erhalten.

Die Mission der WMDA ist es, die globale Zusammenarbeit und den Austausch von Best Practices zum Nutzen von Stammzellspender:innen und Transplantationspatient:innen zu fördern. Die internationalen Standards für die unverwandte

Stammzellspende, die die WMDA festlegt und regelmäßig aktualisiert, dienen dabei als regulatorisches Rahmenwerk. In den Standards finden sich unter anderem Vorgaben zur Spenderaufklärung und deren Einverständnis, zu medizinischen Prozessen sowie zu Informationssicherheitsprozessen.

Spender:innen eines qualifizierten bzw. akkreditierten Registers oder einer Spenderdatei sind im Suchlauf durch ein Symbol identifizierbar. Dies gibt den transplantierenden Ärzten und der Sucheinheit die Sicherheit, dass die Spender:innen in einer Organisation gelistet sind, die den hohen Ansprüchen der WMDA gerecht wird.

Für die Qualifizierung muss nachgewiesen sein, dass Dateien und Register nach bestimmten Standards arbeiten. Wir werden zukünftig noch weiter gehen und bereiten uns mit einigen Organisationsteilen bereits jetzt auf den nächsten Schritt vor – die WMDA-Akkreditierung. Dafür werden wir alle Standards in vollem Umfang erfüllen. Die Bewerbung wird Ende 2023 durch die DKMS Registry erfolgen.



DATENQUALITÄT IST FÜR UNS DAS A UND O

Mit allein in Deutschland über sieben Millionen registrierten Spender:innen ist es eine gleichbleibend herausfordernde Aufgabe, sämtliche Daten permanent auf dem neuesten Stand zu halten. Unsere Abteilung Data Management ist verantwortlich für den Import und die laufende Aktualisierung der Spenderdaten in unseren Softwaresystemen, um die bestmögliche Datenqualität sicherzustellen. Noch bevor ein Datensatz einer Spenderin oder eines Spenders entsteht, gibt es oftmals viele Fragen rund um den Registrierungsprozess. Welche unsere Datenmanager:innen dabei bewältigen, haben wir einmal in Zahlen zusammengefasst:

Für alle neuen Online-Spender:innen führen wir täglich einen Datenimport durch und veranlassen den Druck und Versand der Registrierungssets. Um bereits zu diesem frühen Zeitpunkt eine bestmögliche Qualität der Spender:innendaten sicherzustellen, werden diese vielfach automatisiert geprüft. Bei fehlerhaften Meldungen kümmern wir uns sofort um diese sogenannten Sonderfälle – dies kann eine Adresskorrektur sein oder eine Kontaktaufnahme zur Spenderin oder zum Spender bedeuten, um fehlende Informationen oder fehlende Unterschriften einzuholen. Manchmal müssen neu registrierte Spender:innen auch darüber informiert werden, dass wir sie leider nicht in der Datei führen können, weil sie zum Beispiel bestimmte medizinische Aufnahmekriterien

ZAHLEN* AUF EINEN BLICK



40.000

SPENDERCARDS versenden wir monatlich.



154.000

MELDEAMTSANFRAGEN stellen wir jährlich (z. B. bei Brief-Rückläufern oder Nichterreichbarkeit von angefragten Spender:innen).



2.200

SET-ANFORDERUNGEN neuer Spender:innen erhalten wir täglich.



108.000

AUSSCHLÜSSE VON SPENDER:INNEN haben wir 2020 bearbeitet (z. B. aus medizinischen oder aus Altersgründen sowie wegen Widerrufs).



1.560

TELEFONISCHE ODER SCHRIFTLICHE RÜCKFRAGEN von (potenziellen) Spender:innen beantworten wir jeden Monat.



20.000

ADRESSÄNDERUNGEN SOWIE 450 ADRESSBEREINIGUNGEN (z. B. bei Namensänderungen) bearbeiten wir jeden Monat.

* Zahlen sind gerundet

nicht erfüllen. Falls die Wangenschleimhaut-Abstrichproben von Spender:innen in unserem Labor einmal nicht vollständig ausgewertet werden können, veranlassen wir umgehend eine weitere Probe. Wir setzen alles daran, Schnelligkeit, eine hohe Verfügbarkeit und eine optimale Datenqualität sicherzustellen – immer mit dem Ziel, dass unsere Spender:innen so schnell wie möglich nach der Registrierung an die Suchregister übermittelt werden. Nur so sind sie als potenzielle Lebensretter:innen im nationalen und internationalen Suchlauf für Patient:innen sichtbar und können vermittelt werden.

Im Hinblick auf dieses wichtige Ziel ist uns 2020 ein weiterer großer Schritt gelungen: Bei den gedruckten Einverständniserklärungen sind wir auf eine noch schnellere und sicherere Datenerfassung umgestiegen. Durch die Neueinführung einer DKMS Data Entry App und durch die Einbindung eines neuen Dienstleisters konnten wir die maximale Erfassungsdauer neuer Spender:innen von rund sechs auf knapp drei Wochen reduzieren. Spender:innen stehen nach Neuaufnahme damit ab sofort schneller für den Suchlauf bereit.

Unsere Daten sind also die Basis für die erfolgreiche Vermittlung von Spender:innen. Aus diesem Grund halten wir unsere Spenderdaten unter anderem auch durch einen monatlichen Abgleich mit Nachsendeaufträgen der Deutschen Post aktuell. Viele unserer Spender:innen informieren uns aktiv über Namens- und Kontaktdatenänderungen. Manche teilen uns mit, dass sie vorübergehend oder dauerhaft wegen Auslandsaufenthalts, Schwangerschaft, Krankheit oder Widerrufs nicht mehr als Spender:in zur Verfügung stehen. Diese Abgleiche und Korrekturen können lebensrettend sein, denn jede:r Spender:in, die oder den wir im Ernstfall nicht erreichen können, bedeutet eine verpasste Lebenschance für betroffene Patient:innen.

TEMPO RETTET LEBEN

Die große Nachfrage und Auswahl von DKMS Spender:innen bei den Transplantationszentren beruht im Wesentlichen auf zwei Faktoren. Entscheidend ist neben der hohen Daten- und Typisierungsqualität die hohe Bereitschaft und Verfügbarkeit unserer Spender:innen, sobald diese tatsächlich für eine Patientin oder einen Patienten infrage kommen. Die Typisierungsbefunde umfassen neben den gängigen HLA-Merkmalen, die zwischen Spender:in und Patient:in möglichst genau übereinstimmen sollten, weitere Parameter wie die Blutgruppe (ABO, RhD), CCR5 und KIR sowie den CMV-Serostatus. Diese Parameter werden direkt bei der Aufnahme als Spender:in mitbestimmt, da sie später bei der Auswahl eine wichtige Rolle spielen. So hilft uns

unsere Datenqualität ganz konkret dabei, den Auswahlprozess zu beschleunigen. Um die Vermittlung von DKMS Spender:innen weiterhin sicherzustellen, erweitern und optimieren wir die Qualität der Typisierungsprofile fortlaufend (siehe Seite 19).

Die Geschwindigkeit der Vermittlung einer Stammzellspende kann lebensrettend sein und ist damit von entscheidender Bedeutung. Im Rahmen unserer Qualitätsprojekte werden alle kontaktierten Spender:innen darum gebeten, einen Gesundheitsfragebogen auszufüllen, der uns frühzeitig über den aktuellen Gesundheitszustand von Spender:innen sowie eventuell abzusehende Ausfälle informiert – beispielsweise bei Krankheiten, die zum Ausschluss führen. Insgesamt haben wir 2020 in diesen Projekten 212.702 Spender:innen kontaktiert.



Einer unserer über 90.000 Spender:innen: Mirco Gehlken





WIR VERBINDEN MENSCHEN MITEINANDER

Seit Ende 2019 fragen wir unsere Spender:innen nach ihrer Zufriedenheit, angefangen bei der Aufnahme in unseren Datenpool bis zur Nachbetreuung im Anschluss an die Spende. Die Auswertung erfolgt halbjährlich und zeigt mit weit über 40 Prozent eine sehr zufriedenstellende Rücklaufquote. Das Feedback der Spender:innen war und ist sehr positiv und bestärkt uns in unserem Tun. Sehr wertvoll sind gleichzeitig Hinweise, die zur Überprüfung von Prozessen und zur weiteren Optimierung unserer Kommunikation führen. Das Feedback hilft uns dabei, die bestehenden Abläufe zum Wohle aller Spender:innen und Patient:innen weiter zu optimieren.

Seit 2013 widmet sich die Abteilung Spender-Patienten-Kontakte um die Belange von Spender:innen nach der Spende. Dieser Bereich wird unmittelbar nach einer erfolgten Spende tätig und schließt sich nahtlos an die Arbeit der Workup-Kolleg:innen an. Für uns hat es Priorität, dass wir für unsere Spender:innen auch nach einer Stammzellentnahme weiterhin da sind und sie über den Fortgang informieren. Ein erstes Nachgespräch findet in den ersten Tagen nach der Spende statt. Dabei kümmern wir uns nicht nur um das Wohlbefinden der Spenderin oder des Spenders, sondern beantworten auch – soweit möglich – Fragen rund um die Empfänger:innen sowie zu Kontaktmöglichkeiten.

Wenn sich Spender:in und Patient:in frühestens nach zwei Jahren kennenlernen möchten, unterstützen wir bei der Kontaktaufnahme und auch bei persönlichen Treffen, wenn die individuellen Länderregeln dies erlauben. Für Länder, die anonymen Briefkontakt zwischen Spender:in und Patient:in erlauben, beraten wir beim Schreiben erster Briefe, prüfen diese auf Anonymität, übersetzen bei Bedarf und leiten die Briefe dann an die entsprechenden Stellen weiter. Erlaubt die jeweilige Landesregelung nach Ablauf der zwei- oder mehrjährigen Anonymitätsfrist einen direkten Kontakt, führen wir auf Anfrage der Spender:innen und Patient:innen einen Adressaustausch durch.



Sidney (l.) und ihre Spenderin Leonie durften sich zwei Jahre nach der Transplantation kennenlernen.

Im Jahre 2020 haben wir insgesamt 3.894 Briefe erhalten, gelesen, bearbeitet, bei Bedarf übersetzt und an ihre Empfänger:innen weitergeleitet. 763 Mal haben wir auf Wunsch einen Adressaustausch ermöglicht, davon 311 Mal mit einer Patientin oder einem Patienten aus den USA, 293 Mal innerhalb Deutschlands und 159 Mal mit Empfänger:innen aus anderen Ländern der Welt.

„Mit unserer Arbeit legen wir häufig den Grundstein für einzigartige Begegnungen“, erzählt Deborah Buk, Leiterin der Abteilung Spender-Patienten-Kontakte. „Die Geschichten, die daraus entstehen, sind immer einmalig, und häufig entstehen aus der Erstbegegnung Freundschaften fürs Leben.“

Vor einer Stammzellspende durchlaufen die meisten Spender:innen eine sogenannte CT (Confirmatory Typing). In diesem Schritt werden die Spender:innen vom CT-Team kontaktiert und ausführlich beraten (40 Mitarbeiter:innen). Anhand eines Gesundheitsfragebogens und des Informationsgesprächs klären wir ab, ob medizinische Bedenken gegen eine Spende ausgeschlossen werden können. 2020 haben wir 30.235 Spender:innen zur CT angefragt.

Für Spender:innen, bei denen bereits alle transplantationsrelevanten Daten vorliegen, gibt es seit März 2020 die Möglichkeit, anders als bisher routinemäßig die CT-Testung erst im Rahmen der Vorbereitung zur Spende zu machen. Wünscht ein Transplantationszentrum dies durchzuführen, kann vor dem Auftrag zur Koordination der Spende ein Health and Availability Check (HAC) angefordert werden. Aus Spenderschutzgründen und zur Einsparung von unnötigen Kosten wird in dem Fall zunächst auf eine Blutabnahme verzichtet. Diese erfolgt erst bei der Voruntersuchung. Diese neue Auftragsart war schon länger bei der DKMS in Vorbereitung und wurde dann kurzfristig schneller eingeführt als ursprünglich geplant. Während der ersten Welle der Pandemie hat sie uns geholfen, da die Spender:innen zwar bereit zur Spende waren, aber doch lieber auf einen Arztbesuch verzichten wollten oder auch aufgrund von Engpässen in den Praxen verzichten mussten.

WELTWEIT GEFRAGT

Eine der größten DKMS Abteilungen ist mit 54 Kolleg:innen das Workup-Team. Wenn die Voruntersuchungen der CT-Teams abgeschlossen sind, übernimmt diese Einheit die individuelle Betreuung und koordiniert alle Schritte rund um eine anstehende Knochenmark- oder periphere Stammzellentnahme. Jeden Tag gilt es durchschnittlich 20 solcher Entnahmen zu organisieren. Jede:r Case Manager:in betreut persönlich eine:n Spender:in während des gesamten Zeitraums, nimmt Kontakt auf und klärt alle Fragen rund um den Prozess. Anschließend planen wir die Termine der medizinischen Voruntersuchung sowie der Entnahme.

Die persönliche intensive Betreuung unserer Spender:innen steht für uns immer im Mittelpunkt und ist uns eine Herzensangelegenheit. Im Notfall können Spender:innen uns über eine Servicenummer auch nachts erreichen. Damit sorgen wir für einen reibungslosen und schnellen Ablauf der Entnahme. Genauso wie die vorausschauende Organisation und Überprüfung aller Termine ist dabei die lückenlose und klare Dokumentation aller relevanten Informationen von essenzieller Bedeutung. So stellen wir sicher, dass alle internen und externen Prozessbeteiligten zu jeder Zeit auf einem Informationsstand sind.

Für unsere Workup-Abteilung war das Jahr 2020 in besonderer Weise geprägt von neuen Herausforderungen, bewegenden Momenten und Erfolgsgeschichten.

Seit März 2020 gestaltete sich die Koordination der Stammzellentnahmen und -transporte für die Case Manager:innen um ein Vielfaches komplexer, insbesondere aufgrund der regional unterschiedlichen sowie ständig wechselnden Kontakt- und Reisebeschränkungen. Unser:e Kolleg:innen aus dem Workup-Team haben alles daran gesetzt, mit einem besonders hohen Maß an Flexibilität dem erhöhten Beratungsbedarf unserer Spender:innen gerecht zu werden, und haben erfreulicherweise immer wieder feststellen dürfen, wie verständnisvoll und positiv unsere Spender:innen auf die erschwerten Umstände reagiert haben. Die konstant große Bereitschaft zur Spende ist Beweis dafür, wie eng sich unsere Spender:innen mit unserem Thema verbunden fühlen. Trotz aller Widrigkeiten konnten wir einen neuen Rekord an Stammzellentnahmen vermelden: Die Zahl der vermittelten Stammzellspenden und Knochenmarkentnahmen, betrug 5.618 – ein Anstieg der Entnahmehzahlen um 0,3 Prozent im Vergleich zu den Werten des Vorjahres (5.603).

WIR UNTERSTÜTZEN AUCH INTERNATIONAL

Eine hocheffiziente und effektive IT-Infrastruktur bildet nicht nur die wesentliche Arbeitsgrundlage in allen Bereichen, sondern ermöglicht überhaupt erst das Ineinandergreifen von Prozessen – abteilungs- und standortübergreifend. Dies gilt insbesondere auch für unsere DKMS Standorte in anderen Ländern, wo wir vom ersten Tag an die gleichen Anforderungen an Qualität nach innen und außen stellen. Wenn wir einen neuen Standort erschließen, wie zuletzt in Chile (2018), Indien (2019) und Südafrika (2020), ist unsere Abteilung Information and Technology Services (ITS) deshalb von Beginn an in den Aufbau involviert.

Ein Beispiel: Da unser jüngstes Familienmitglied – DKMS Africa – aus einer Kooperation mit „The Sunflower Fund“ hervorgegangen ist und für die Verwaltung seiner Spenderdatei die DKMS eigene Software nutzt, passen unsere IT-Expert:innen diese Systeme zunächst durch unsere Softwareentwicklungsteams an die örtlichen Spezifika und Prozesse an. In unserem Datenzentrum werden Server konfiguriert und Daten aus dem alten System des „Sunflower Fund“ in die neu angepassten Systeme migriert. Zum anderen haben wir die lokalen Büros in Südafrika an das interne DKMS Netzwerk angeschlossen. In Zukunft werden unsere südafrikanischen Kolleg:innen bei IT-spezifischen Problemen und Fragen durch unseren zentralen IT-Support betreut. →

„Auf diesem Weg sorgen wir dafür, dass unsere Mitarbeiter:innen weltweit in gewohnt hoher Qualität und mit kompatiblen Technologien arbeiten – und vor allem zusammenarbeiten – können“, erklärt Stephan Dötsch, Director Information and Technology Services. „Von unseren Möglichkeiten und Erfahrungen profitiert nun DKMS Africa, denn wir haben diese in Jahrzehnten in unseren Entitäten gewonnen. Davon profitieren letztlich die Spenderneugewinnung und somit auch die suchenden Patient:innen.“

INNOVATION ALS TAGESGESCHÄFT

Ein Bereich, für den Innovation zum Tagesgeschäft gehört, ist die Bioinformatik. „Wir suchen wir nach den besten Softwarelösungen für biologische Fragestellungen“, erklärt Abteilungsleiter Jan Hofmann. „Immer, wenn es bei der DKMS um Softwarelösungen mit medizinischem oder biologischem Hintergrund geht, dann sind wir gefragt. Zwar fehlt uns der direkte Kontakt zu Spendern, aber wir wissen, was wir mit unserer Arbeit bewirken.“

Angefangen hatte alles 2013, als das DKMS Life Science Lab in Dresden die Software „neXtype“ in Betrieb genommen hat. Hintergrund war der Wechsel des Labors zur Next-Generation-Sequencing-Technik (NGS), der State-of-the-Art-Hochdurchsatzsequenzierung. Damals existierte noch kein Softwaretool, das die Anwendung der NGS zur hochauflösenden HLA-Typisierung hätte abbilden können. Unsere Lösung: eine Inhouse-Anwendung, die aus den Rohdaten die für den Suchlauf benötigten HLA-Befunde erstellen kann.

Da durch wissenschaftlichen Fortschritt ständig neue für die Spenderauswahl relevante Allele und Marker bekannt werden, passen wir entsprechend auch die Software stetig an. Aber nicht nur für die Laborergebnisse erarbeiten unsere Spezialteams maßgeschneiderte Softwarelösungen, auch andere Abteilungen wie HLA-Services sowie die neue eigenständige Einheit DKMS Registry profitieren von der Bioinformatik. Dabei ist eines der maßgeblichen Ziele, die Suchsoftware so zu entwickeln, dass das bestmögliche „Match“ für Patient:innen schnell identifiziert wird. Damit das funktioniert, muss die Software bestimmte Informationen über Spender:innen erkennen, beispielsweise die HLA-Merkmale und den CMV-Status. Dank Weitergabe dieser Daten können nationale und internationale Suchregister wie die WMDA oder das Zentrale Knochenmark-Register Deutschland (ZKRD) einen direkten Zugang zu den pseudonymisierten Befunden erhalten und schnell und präzise eine Übereinstimmung von Spender:in und Patient:in erkennen.

Bei den vielfältigen Prozessen, die im Hintergrund laufen, ist es wichtig, dass die Systeme automatisiert agieren. Eine der größten Herausforderungen

sind die rasanten technologischen Entwicklungen sowie die Anbindung an externe Schnittstellen und unsere zunehmende Zahl internationaler Standorte.

Gerade auch in der Bioinformatik bringen die Mitarbeiter:innen neue Ideen ein und gestalten mit. „Um effektiv zu arbeiten, haben wir kurze Abstimmungsprozesse“, betont Jan Hofmann. „Daher sind wir besonders leistungsfähig und innovativ.“

WIR BLEIBEN NIE STEHEN

Die Basis für unsere erfolgreiche Arbeit – auch im Bereich Qualitätsmanagement – bilden unsere hoch qualifizierten, engagierten Mitarbeiter:innen. Unsere Mannschaft hat sich 2020 trotz der Corona-Pandemie noch einmal deutlich erweitert und ist inklusive der Tochtergesellschaften in Deutschland von 654 auf 679 Beschäftigte gewachsen.

Unseren Führungskräften kommt dabei als Coach und Trainer:in sowie erste:r Ansprechpartner:in eine besondere Verantwortung zu. Um als gemeinnützige Organisation auch künftigen Herausforderungen gewachsen zu sein, haben sie sich 2020 intensiv in mehreren Workshops mit der Führungskultur und den Werten der DKMS beschäftigt. Es ist eine wichtige Voraussetzung für den gemeinsamen Erfolg im Sinne unserer Patient:innen und Spender:innen, dass sich unsere Mitarbeiter:innen in ihrem Denken und Handeln auf ein klares, gemeinsam getragenes Verständnis unserer Mission, unserer Werte und Ziele verlassen können. Wir wollen klar, offen, mutig und fair mit uns und anderen umgehen.

Verbundenheit und Zusammenhalt haben in der professionell aufgestellten DKMS einen enormen Stellenwert, das zeigt auch ein Blick auf unsere Gründungsgeschichte. Die DKMS ist 1991 aus einem persönlichen Schicksal heraus entstanden: Unser Gründer Dr. Peter Harf versprach damals seiner an Leukämie erkrankten und später leider verstorbenen Frau Mechtild, sein Engagement im Kampf gegen Blutkrebs so lange fortzuführen, bis jede Patientin und jeder Patient den passenden „genetischen Zwilling“ gefunden hat und damit eine Chance auf Heilung. Dieser Familiengedanke prägt uns bis heute und bildet den Kern unserer gemeinsamen Kultur: „We are the DKMS Family“.

Um das Versprechen unseres Gründers einzulösen, schauen wir mit unserer internationalen Organisation immer in die Zukunft und entwickeln uns stetig weiter. Um unsere Mitarbeiter:innen zu fördern, stellen wir ihnen ein großes Repertoire an Schulungen, individuellen Lernangeboten und Formaten für den Wissenstransfer zur Verfügung. In vielen Austauschformaten, Online-Schulungen und Fortbildungen haben wir alle dazugelernt und uns kontinuierlich weiterentwickelt.



Gold und Silber bei den Stevie Awards

„Vorbildlichster Arbeitgeber“, „Wertvollste Non-Profit-Reaktion“ und „Manager:in des Jahres“: Bei den German Stevie Awards 2021 haben wir gleich drei begehrte Preise gewonnen, international kamen zwei weitere hinzu. Ein Beleg für unsere zielführende Arbeit auch in Krisenzeiten.

Nominiert waren in der Kategorie „Wertvollste Non-Profit-Reaktion“ herausragende Projekte, mit denen gemeinnützige Organisationen auf die Herausforderungen der Pandemie reagiert hatten. Die Jury betont besonders den hohen Mehrwert der DKMS für die Gesellschaft. Positiv wurde die kompetente Umstellung aller Prozesse während der Pandemie im operativen Sinne sowie im Mindset der DKMS hervorgehoben.

Weiter konnte die DKMS auch in der Kategorie „Vorbildlichster Arbeitgeber“ punkten. Hier wurden Organisationen für ihren besonderen Einsatz ausgezeichnet, ihren Mitarbeiter:innen auch während der Pandemie größtmögliche Sicherheit und das volle Gehalt bieten zu können. Das klare und effektive Krisenmanagement, der ehrliche, empathische und wertschätzende Umgang mit den Mitarbeiter:innen und die vertrauensbildenden Maßnahmen gefielen den Juroren dabei besonders gut.

Und schließlich zeichnete die Jury Dr. Elke Neujahr als „Managerin des Jahres“ aus und attestierte ihr einen empathischen und werte-basierten Führungsstil, gepaart mit Weitsicht, sowie ein tiefes Verständnis von Risikomanagement. „Ich freue mich unglaublich, dass wir als DKMS in gleich drei Kategorien Gold gewonnen haben. Diese fantastische Auszeichnung und meinen ausdrücklichen Dank gebe ich gerne an all unsere Teams, an jede einzelne Mitarbeiterin und jeden einzelnen Mitarbeiter sowie an alle unsere Unterstützerinnen und Unterstützer weiter“, sagt Dr. Elke Neujahr, Vorsitzende Geschäftsführerin der DKMS gGmbH und Global CEO. „Ich betrachte diesen Preis als wunderbare Bestätigung unserer erfolgreichen Arbeit, ganz besonders in dieser herausforderungsvollen Zeit.“

Die German Stevie Awards sind ein renommierter Wirtschaftspreis in den deutschsprachigen Ländern Europas und wurden in

diesem Jahr bereits zum siebten Mal vergeben. Über 400 Unternehmen und Organisationen wurden auf Herz und Nieren geprüft, die innovativsten Lösungen herausgefiltert.

Auch bei den internationalen Stevie Awards wurde die DKMS unter 3.700 Bewerbungen mit Gold („Wertvollste Non-Profit-Reaktion“) und Silber („Vorbildlichster Arbeitgeber“) ausgezeichnet. Eine wertschätzende Anerkennung für unsere globale Zusammenarbeit als internationale Organisation.



Dr. Elke Neujahr, Thilo Mengling und Daniel Knoll freuen sich stellvertretend für die gesamte Organisation über die Awards.



„JA, WIR REDEN ÜBER GELD“

Bei der DKMS kümmern sich 17 Mitarbeiter:innen im Fundraising tagtäglich um die finanzielle Unterstützung für unsere Mission. Ihre Aufgabe: Geldspender:innen finden und binden!



Heike Müller-Jungbluth,
Abteilungsleiterin Fundraising

Warum ist das Thema „Geld“ für die Arbeit der DKMS so wichtig?

Idealismus ist wunderbar – doch um effektiv helfen zu können und den Kampf gegen Blutkrebs zu gewinnen, benötigen wir finanzielle Zuwendungen. Daher ist es tatsächlich eine wichtige Aufgabe, über Geld zu sprechen. Wir freuen uns jedes Jahr über Hunderttausende Neuregistrierungen, von denen uns jede 35 Euro kostet. Daraus ergab sich allein 2020 ein Finanzierungsbedarf von etwa 15 Millionen Euro, den wir aus eigener Kraft decken müssen. Diese Kosten werden nicht von den Krankenkassen übernommen. Und gerade die vielen jungen Spender:innen, denen wir sehr dankbar sind, haben meist nicht genug Geld, um diese Kosten selbst zu übernehmen. Um genau diese finanziellen Mittel kümmern wir uns im Fundraising.

Wofür werden die Geldspenden noch eingesetzt?

Um Blutkrebs zu besiegen, sind Wissenschaft und Forschung, die weltweite Verbesserung des Zugangs zu Stammzelltransplantationen sowie internationale Hilfestellung im Aufbau neuer Spenderdateien und Transplantationskliniken weitere wichtige Tätigkeitsfelder, in denen wir Spendengelder einsetzen.

Wie informiert die DKMS ihre Unterstützer:innen über diese Projekte?

Indem wir regelmäßig über unsere Arbeit und deren Fortschritte berichten. So zeigen wir beispielsweise in regelmäßigen Aussendungen, was die Spenden bewirken und in welchen Bereichen wir noch Bedarfe haben. Im Jahr 2020 haben wir rund 1,5 Millionen Briefe verschickt und konnten uns anlässlich der Geldspendenaufrufe dankenswerterweise über rund 4,4 Mio. Euro an Spendengeldern freuen.

Was haben die Unterstützer:innen von ihrer Spende?

Zunächst das gute Gefühl, zu helfen und einen Beitrag im Kampf gegen Blutkrebs zu leisten, und darüber hinaus auch Teil einer großen Bewegung zu sein, die Menschenleben rettet. Unsere Erfahrung zeigt: Menschen wünschen sich Hilfe beim Helfen. Wir geben deshalb gerne Rat und Hilfestellung. Unser Wunsch ist es aufzuklären, zu begleiten und Partnerschaften auf Lebenszeit zu fördern.

Wann ist die Spendenbereitschaft besonders hoch?

In der Vorweihnachtszeit, wenn die Menschen auf das Jahr zurückblicken. Viele haben den Wunsch, etwas an die Gesellschaft zurückzugeben oder anderen zu helfen, denen es nicht so gut geht. Ab Oktober dürfen wir uns in der Regel über 50 Prozent der jährlichen Spendeneinnahmen freuen. Darüber hinaus ist unsere Erfahrung, dass vor allem persönliche Betroffenheit für eine große Spendenbereitschaft sorgt. Es sind Patientenfälle in der eigenen Familie oder in der Schule, in der Firma, im Verein, in der Stadt oder Region, die die Menschen mobilisieren.

Ihr Fazit?

Jeder Euro zählt. Natürlich bieten uns Großspenden aus verschiedenen Quellen eine große Planungssicherheit, beispielsweise die Finanzierung unseres Schulprojekts. Berührend ist jedoch, wie Menschen mit wenig Einkommen uns zehn Euro spenden und sich dann auch noch entschuldigen, dass es so wenig sei. Dabei sind wir so dankbar dafür. Auch geben uns unsere Unterstützer:innen oft sehr viel mehr als „nur“ Geld: Sie geben uns ihre kostbare Zeit. Das ist in unserer schnelllebigen Zeit sehr besonders und freut uns unheimlich! So überquerte 2020 ein Unterstützer in 16 Tagen zu Fuß die Alpen. Die körperlichen Anstrengungen haben sich gelohnt: Die DKMS durfte sich über sagenhafte 2.500 Euro freuen, die er bei seiner Familie und Sponsoren gesammelt hatte.

Das Feedback unserer Geldspender:innen

2020 sind wir in direkten Kontakt mit unseren Unterstützer:innen getreten und haben eine Online-Befragung durchgeführt. Die Zufriedenheit rund um das Thema Geldspende liegt uns sehr am Herzen, denn wir möchten zukünftig noch zielführender auf Wünsche und Bedürfnisse unserer Geldspender:innen eingehen. Die Beteiligung war überwältigend, und die positiven Ergebnisse machen uns sehr glücklich:

 **93 %**

DER BEFRAGTEN HALTEN DIE DKMS FÜR EINE ORGANISATION, BEI DER MAN EIN GUTES GEFÜHL HAT, GELD ZU SPENDEN.

 **86 %**

BEWERTEN DIE PERSÖNLICHE WERTSCHÄTZUNG NACH EINER GELDSPENDE SOWIE DEREN ORGANISATORISCHE ABWICKLUNG DURCH UNSEREN GELDSPENDERSERVICE POSITIV.

 **90 %**

WÜRDEN DIE DKMS BEIM THEMA GELDSPENDE WEITEREMPFEHLEN.

 **98 %**

DER DAUERSPENDER:INNEN BEABSICHTIGEN, AUCH IN ZUKUNFT GELD ZU SPENDEN.

 **31 %**

WÜNSCHEN SICH MEHR EINBLICKE IN DAS DKMS LIFE SCIENCE LAB.

 **26 %**

IN DIE WISSENSCHAFTLICHE FORSCHUNGSARBEIT DER DKMS CLINICAL TRIALS UNIT.



Geldspenden werden digitaler

Der sich schon länger abzeichnende Trend zu digitalen Spenden wurde durch die Corona-Pandemie weiter beflügelt. Allein durch das Charity-Shopping-Programm AmazonSmile haben wir im Jahr 2020 Geldspenden in Höhe von 477.317,82 Euro erhalten. Das sind 122 Prozent mehr als 2019 – eine großartige Nachricht für uns! Zahlreiche kreative Spendenaktionen auf Facebook waren ebenfalls eine Krönung: 706.051 Euro haben wunderbare Menschen über diesen Weg für unsere Mission gesammelt.



DKMS führt das Ethiksignet

Qualität und Vertrauenswürdigkeit sind die Grundsätze unserer Arbeit und stehen im Fokus unseres Handelns. Seit 2020 führen wir das Ethiksignet des Deutschen Fundraising Verbandes. Damit verpflichten wir uns, die „19 Grundregeln für eine gute, ethische Fundraising-Praxis“ einzuhalten. Das Siegel steht für Integrität, Fairness, Datenschutz und Transparenz.



WIR FEIERN DAS LEBEN

Bei der DKMS Kampagne „Club des Lebens“ stand 2020 das WIR im Mittelpunkt. Das Ziel: junge potenzielle Spender:innen zu erreichen.



In vielen deutschen Städten machten Ende 2020 Plakate auf unsere Mission aufmerksam.



Lars Penke hat nach einer Stammzelltransplantation den Blutkrebs besiegt und bei unserer Kampagne mitgewirkt.

Mit einer bundesweiten Aufmerksamkeitskampagne haben wir im Herbst/Winter 2020/21 die Bedeutung von Gemeinschaft im Kampf gegen Blutkrebs in den Mittelpunkt gestellt. Insbesondere wollten wir damit junge Menschen erreichen. Es ging uns um die Kernbotschaft, dass auch während der Pandemie Patient:innen ihre:n Lebensretter:innen ersehen. Gerade junge Menschen werden von Transplantationsärzt:innen für eine Stammzellspende angefragt. Genau darum riefen wir zur Registrierung auf.

Unsere Einladung lautete: „Komm in den Club, in dem wir jeden Tag das Leben feiern.“ Eine Motivation für junge Menschen, sich gemeinsam für Blutkrebspatient:innen zu engagieren. Für viele Erkrankte ist es während der Coronakrise besonders wichtig, dass sie Solidarität erfahren und das Gefühl bekommen „Du bist nicht allein“.

„Besondere Zeiten erfordern besondere Maßnahmen. Deshalb haben wir diesen mutigen Schritt gewagt, die Öffentlichkeit mit einer positiven und deutlich lebensbejahenden Botschaft anzusprechen. Wir wollten nicht warten, bis die Pandemie vorüber ist. Blutkrebs wartet auch nicht, er schlägt unverhofft zu“, so Dr. Elke Neujahr, Vorsitzende der Geschäftsführung der DKMS.

Ganz bewusst wurde das WIR-Gefühl großgeschrieben und der Gedanke von Gemeinschaft in den Mittelpunkt unserer Kommunikation gestellt. Zu unserer großen DKMS Gemeinschaft zählen Patient:innen und Spender:innen, Ärztinnen und Ärzte, Forscher:innen, alle Kolleg:innen bei der DKMS und vor allem auch unsere vielen Unterstützer:innen, alle Menschen, denen andere nicht gleichgültig sind und die sich gemeinsam für den Kampf gegen Blutkrebs engagieren möchten.

Auf einer begleitenden Website haben wir dieses Lebensgefühl unter anderem in einem Video mit echten Stammzellspender:innen und dem geheilten Patienten Lars Penke (siehe Foto oben) nach außen getragen. Authentischer und sympathischer als der 28-Jährige kann man die Botschaft kaum vermitteln. Sowohl on- als auch offline haben wir somit durch TV-Spots, Out-of-Home-Werbung und Social Media eine große Sichtbarkeit für unser Thema erzielt. Über 81.511 Registrierungssets wurden im Zeitraum 10. Oktober 2020 bis 28. Februar 2021 von Menschen bis 30 Jahre angefordert – ein tolles Ergebnis!

Solidarität mit Krebspatient:innen bewirken

Mit der Kampagne „Krebs macht keine Pause.“ und dem Online-Charity-Event dreamday macht sich die DKMS Tochtergesellschaft DKMS LIFE in der Öffentlichkeit dafür stark, dass während der Corona-Pandemie andere schwerwiegende Erkrankungen wie Krebs nicht in den Hintergrund rücken. Die mutmachende Botschaft an Patient:innen lautet: Ihr seid nicht allein!



Guido Maria Kretschmer unterstützt die DKMS LIFE.

Vieles hat sich in Zeiten von Corona verändert – Krebs nicht. Nach wie vor erkranken in Deutschland jährlich rund 500.000 Menschen neu an Krebs. Die Betroffenen müssen den Kampf gegen eine lebensbedrohliche Erkrankung aufnehmen und sind zusätzlich durch das neuartige Coronavirus gefährdet. Oftmals müssen sich Krebspatient:innen notgedrungen in monatelange Isolation begeben. Die Auswirkungen der Pandemie erschweren den Umgang mit der Krankheit an vielen Stellen – ob es um die so wichtige Begleitung zu Arztterminen geht, die Versorgung im Alltag oder auch eine trostspendende Umarmung lieber Menschen.

Corona bringt vieles zum Stillstand. Aber Krebs macht keine Pause. Um für dieses so wichtige Thema Aufmerksamkeit zu schaffen, hat die DKMS LIFE 2020 unter dem Motto KREBS MACHT KEINE PAUSE eine umfassende Kampagne gestartet: „Unsere Kampagne zeigt den Patientinnen: Ihr seid nicht allein! Trotz der aktuellen sozialen Isolation sind wir für euch da. Wir wollen Mut, Hoffnung und

Lebensfreude schenken. Genau das schaffen wir als DKMS LIFE seit 25 Jahren mit dem *look good feel better* Patientenprogramm. Dafür sammeln wir mit der Kampagne Spenden“, erklärt DKMS LIFE Geschäftsführerin Ruth Neri. „Gleichzeitig rufen wir jede Patientin und jeden Patienten dazu auf, zur Krebsvorsorge zu gehen. Denn sie rettet Leben.“

Offizielles Symbol der Kampagne ist das durchgestrichene Pausenzeichen – mit Zeige- und Mittelfinger der einen Hand, die mit dem zweiten Zeigefinger gekreuzt werden. Zahlreiche Menschen haben sich auf Social Media an der Aktion beteiligt, mit einem Foto unter dem Hashtag #Krebsmacht-keinePause auf die Kampagne aufmerksam gemacht und Solidarität mit Krebspatient:innen während der Corona-Pandemie gezeigt.

Ein Kollege und Held

DKMS Mitarbeiter Emrah Kilic aus Köln durfte selbst Stammzellen spenden

Bei der DKMS hat Emrah Kilic als Mitarbeiter der Abteilung Corporate Communications beruflich Tag für Tag mit dem Thema Stammzellspende zu tun. Doch dass er irgendwann selbst einmal spenden würde, war dann doch eine große Überraschung für den 43-Jährigen. Registriert hatte er sich im Mai 2013, die periphere Spende selbst fand dann im April 2020 in Köln statt. Der Empfänger ist ein erwachsener Patient aus Frankreich, allerdings bleibt der Kontakt anonym.

„Nach der zweieinhalbstündigen Entnahme fühlte ich mich etwas schlapp, aber ich bin froh, dass ich nach all den vielen Spendergeschichten, die ich gelesen, gesehen und gehört hatte, nun auch meine eigene schreiben konnte“, blickt Emrah Kilic zurück. „Für mich persönlich war die Spende eine unglaublich bereichernde und positive Erfahrung – ich würde es jederzeit wieder tun. Sie bestärkt mich in meinem Tun und Denken und motiviert mich noch mehr, andere Menschen dafür zu sensibilisieren, wie wichtig unsere Arbeit ist.“



Emrah Kilic während seiner Spende



#TEAM 10 MILLION
STRONGER TOGETHER

Ein neuer Meilenstein: 10 Millionen Spender:innen

2020 war für uns auch ein Jahr, in dem wir einen ganz bedeutenden Meilenstein feiern durften: Über zehn Millionen hilfsbereite Menschen haben sich bis Ende Mai 2020 seit der Gründung (1991) weltweit in unserer Stammzellspenderdatei registriert. Das Engagement unzähliger Unterstützer:innen auf der ganzen Welt hat dieses Rekordergebnis überhaupt erst möglich gemacht. Gemeinsam haben wir so die Wahrscheinlichkeit für Patient:innen weiter erhöht, durch eine Stammzellspende eine zweite Chance auf Leben zu erhalten. Alle zehn Millionen Spender:innen stehen nun dem weltweiten Suchlauf zur Verfügung. Zum Vergleich: Als wir 1991 mit unserer Arbeit begonnen haben, waren in Deutschland lediglich 3.000 Menschen als potenzielle Stammzellspender:innen registriert.

„Zehn Millionen registrierte Menschen sind ein überwältigendes Resultat. Doch für mich und die gesamte DKMS Familie geht es dabei weniger um Zahlen, das wird es auch niemals“, sagt Dr. Elke

Neujahr, Vorsitzende der Geschäftsführung der DKMS. „Es geht um jede einzelne Spenderin und jeden einzelnen Spender und um jede Patientin und jeden Patienten. Es geht uns um alle Menschen, die von einer dieser lebensbedrohlichen Erkrankungen betroffen sind. Wir werden unseren Kampf gegen Blutkrebs weiter fortsetzen.“

Heute spielt die DKMS eine ganz entscheidende Rolle in der globalen Transplantationsgemeinschaft: Mehr als ein Viertel der 38,5 Millionen potenziellen Spender:innen weltweit ist bei der DKMS registriert. „Dies ist eine fantastische Leistung, die nur dank des Engagements und der Leidenschaft ihrer Mitarbeiter:innen und Mitarbeiter und Unterstützer:innen auf der ganzen Welt möglich ist“, sagt Lydia Foeken, CEO der World Marrow Donor Association (WMDA). Dennoch finden Zehntausende von Patient:innen mit Blutkrebs und anderen Blutkrankheiten nach wie vor keine geeignete Spenderin oder keinen geeigneten Spender.

GESAMTSPENDERZAHLEN DER INTERNATIONALEN STANDORTE*

Deutschland

6.847.170

Polen

1.664.947

USA

1.136.344

UK

784.084

Chile

68.399

Indien

43.100

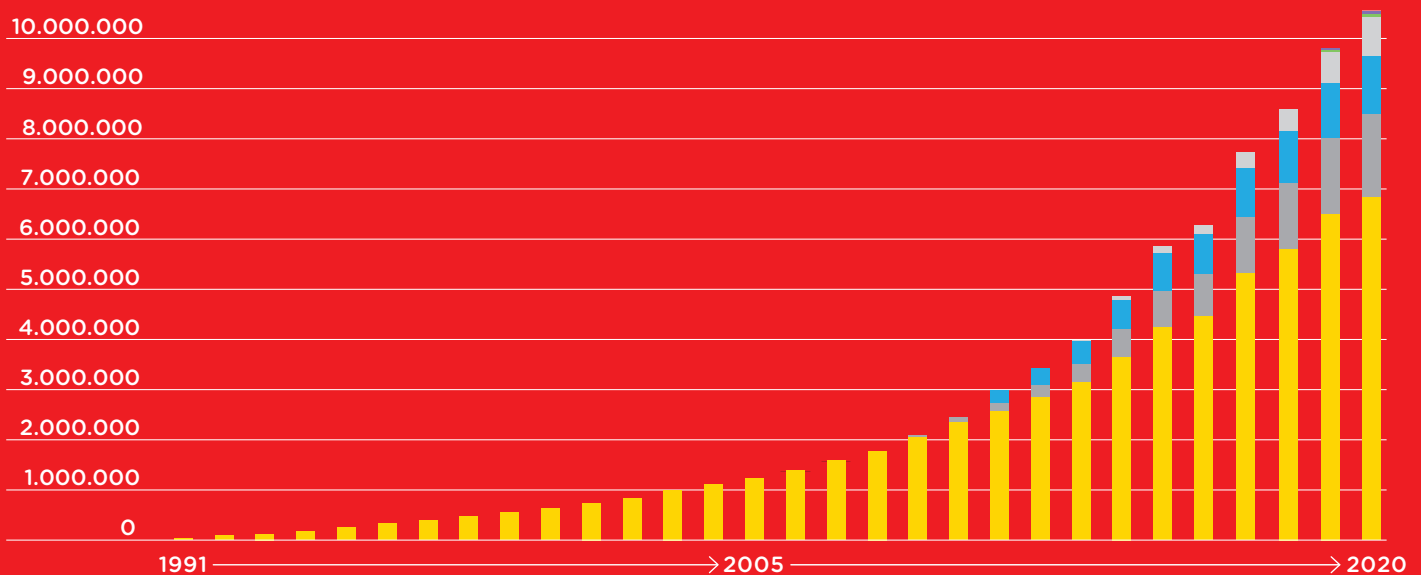
Südafrika

5.781

Gesamt
10.549.825

* Aktive Spender:innen

DIE ENTWICKLUNG DER SPENDERZAHLEN ÜBER DIE JAHRE



DKMS in Deutschland

DKMS in den USA

DKMS in Polen

DKMS in UK

DKMS in Chile

DKMS BMST Foundation India

DKMS in Südafrika
(mit The Sunflower Fund)

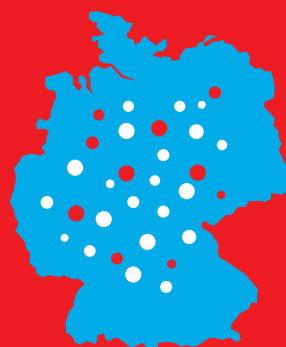
UNSERE HERAUSFORDERUNGEN



Jede:r **zehnte Blutkrebspatient:in** in Deutschland findet keine:n passende:n Stammzellspender:in.



Alle 12 Minuten erkrankt in Deutschland ein Mensch an Blutkrebs.



Jährlich sterben rund **19.500 Menschen** in Deutschland an Blutkrebs.

GESCHÄFTS- ZAHLEN 2020

Die DKMS gGmbH darf sich trotz der Ausbreitung des Coronavirus SARS-CoV-2 und der damit verbundenen Herausforderungen über ein gutes Jahr 2020 freuen. Weiterhin kann die Organisation unabhängig von staatlichen Zuwendungen den Kampf gegen Blutkrebs vorantreiben.

Die DKMS gemeinnützige GmbH (im Folgenden „Gesellschaft“ oder „DKMS“) widmet sich vorrangig der Gewinnung informierter freiwilliger Spender:innen. An erster Stelle steht dabei die individuelle Bereitschaft, mittels einer peripheren Stammzellentnahme (PSZE) oder einer Knochenmarkentnahme (KME) Leukämiepatient:innen oder von anderen Erkrankungen des Blutes betroffenen Personen eine Stammzelltransplantation zu ermöglichen. Dabei fördert sie aktiv die Entwicklung und den Erhalt von Systemen und Datenbanken, die die Suche nach geeigneten Spender:innen vereinfachen und beschleunigen, sowohl vor einem nationalen als auch zunehmend vor einem internationalen Hintergrund. Die Mitwirkung an der Auswahl von Spender:innen für Blutkrebspatienten sowie die Beschaffung und Bereitstellung des Transplantats ergänzen das Leistungsspektrum.

Die Spenderneugewinnung bildet auch angesichts der zunehmenden Internationalisierung der Gesell-

schaft den Kern unserer langfristigen Strategie. Bereits seit 20 Jahren fördert und finanziert die DKMS den Aufbau rechtlich eigenständiger, dabei eng mit der Gesellschaft in Deutschland kooperierender Spenderorganisationen im europäischen und nichteuropäischen Ausland. Seit 2020 ist die Organisation nunmehr auf fünf Kontinenten aktiv. Im Mittelpunkt steht immer das Bestreben, den an Blutkrebs oder anderen Erkrankungen des blutbildenden Systems leidenden Patient:innen verschiedenster Ethnien eine:n möglichst optimal passende:n Spender:in für eine Stammzelltransplantation zur Verfügung zu stellen. Dies ist eine wesentliche Voraussetzung dafür, die Überlebenschancen aller Betroffenen weltweit zu verbessern – unabhängig von ihrem Wohnort oder ihrer Abstammung.

Unser Markenimage, die Beliebtheit der Organisation in der Öffentlichkeit und die Zufriedenheit der in der Datei registrierten Spender:innen sind wesentliche

Voraussetzungen für den Erfolg der Gesellschaft. Diesen Weg werden wir weitergehen, um auch zukünftig viele freiwillige Spender:innen zu gewinnen.

Die DKMS erforscht zudem die Wirksamkeit hämatopoetischer Stammzelltransplantationen mit nicht verwandten Spender:innen. Darüber hinaus unterstützt die Organisation beispielsweise auch andere Körperschaften, deren Zweck die Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege bzw. der Wissenschaft und Forschung ist, finanzielle Mittel zu beschaffen.

Die Gesellschaft ist gemeinnützig und hat als Minimalziel definiert, dass ihre geschäftliche Betätigung die anfallenden, notwendigen Kosten deckt. Sie refinanziert sich überwiegend aus den Erlösen der Kostenerstattungen öffentlicher Gesundheitssysteme im In- und Ausland sowie aus Spenden von Privatpersonen und Unternehmen.

Die seit Mitte 2016 zusätzlich verfolgte Geschäftstätigkeit als Register, d. h. die Spendervermittlung zwischen Transplantationskliniken und Spenderdateien, wurde per 1. August 2020 in die eigenständige Gesellschaft DKMS Registry gGmbH, Tübingen, ausgliedert. Darüber hinaus hat das Geschäftsmodell im abgelaufenen Geschäftsjahr keine wesentlichen Veränderungen erfahren.

Forschung und Entwicklung:

Die DKMS engagiert sich seit Jahren im wissenschaftlichen Bereich rund um die Stammzellspende. Während sich Studien der Abteilung „Wissenschaftliche Projekte“ insbesondere mit der Spenderauswahl und Methoden zur gezielten Spenderaufnahme zur Diversifizierung der Datei befassen, um für möglichst viele Patient:innen einen passenden Spender zu finden, richtet sich der Fokus der Clinical Trials Unit (CTU) verstärkt auf die Durchführung und Förderung klinischer Forschung auf dem Gebiet der Behandlung von Blutkrebs.

Um einen Beitrag zur Bekämpfung der COVID-19-Pandemie zu leisten, haben wir im Spätsommer 2020 registrierte Spender:innen der DKMS in Deutschland zu einer COVID-19-Erkrankung und deren Verlauf befragt. Mehr als 920.000 Spender:innen beteiligten sich an dieser Studiumfrage, die damit derzeit eine der größten populationsgenetischen Studien zu COVID-19 darstellt.

Der Gesamtbetrag der Forschungs- und Entwicklungskosten des Geschäftsjahrs beläuft sich auf TEUR 3.716, was einem Umsatzanteil von 3,7% entspricht.

Aufwands- und Ertragsrechnung:

1. Finanzergebnis

Das Pandemiejahr 2020 stellte die DKMS vor große Herausforderungen in allen Geschäftsbereichen. Vor diesem Hintergrund ist der ausgewiesene Jahresüberschuss von erwirtschafteten TEUR 2.769 (Vj. TEUR 7.359) als überaus erfreulich zu bezeichnen und liegt damit erneut deutlich über den ursprünglichen Erwartungen. Die Abweichung in Höhe von nahezu EUR 13 Mio. vom ursprünglichen Planergebnis resultiert aus geringeren Personal- und Marketingaufwendungen sowie signifikant geringeren sonstigen betrieblichen Aufwendungen. Diese sind insbesondere auf pandemiebedingte projektseitige Verzögerungen zurückzuführen.

Die Gesellschaft konnte mit einem Umsatz von TEUR 99.888 erneut die Grundlage für ein deutlich positives Ergebnis legen. Trotz des leichten Rückgangs liegt sie um 1,5% etwas über den Erwartungen (TEUR 98.390). Der Anstieg resultiert aus einer gleichlaufenden Entwicklung der im Geschäftsjahr realisierten Stammzellentnahmen. Die sonstigen betrieblichen Erträge in Höhe von TEUR 17.926 liegen pandemiebedingt insbesondere aufgrund rückläufiger Spendererträge (./ TEUR 4.685) deutlich unter Vorjahresniveau.

2. Donor Recruitment

Die Gesellschaft ist eine von 26 in Deutschland zur Gewinnung und Vermittlung freiwilliger Stammzellspender:innen tätigen Organisationen. Mit 6.847.170 potenziellen Spender:innen (Stand 31. Dezember 2020) ist die DKMS die mit Abstand größte Spenderdatei in Deutschland. Im Vergleich zum Vorjahr bedeutet dies eine Steigerung von 5,4% oder insgesamt 415.973 Neuregistrierungen im abgelaufenen Geschäftsjahr. Das Vorjahresergebnis von 649.417 Neuregistrierungen wurde zwar nicht erreicht, die Gewinnung neuer potenzieller Stammzellspender:innen übertraf dennoch erneut bei Weitem die Zahl der aus Altersgründen, Krankheit etc. ausgeschiedenen Personen.

Der deutliche Rückgang an Neuregistrierungen im abgelaufenen Geschäftsjahr ist vor allem auf die zunehmende Ausbreitung des neuartigen Coronavirus zurückzuführen. Die spürbaren Einschränkungen im öffentlichen Leben beeinträchtigten die Spenderneugewinnung in hohem Maße. Bereits sehr frühzeitig reagierte die DKMS überaus verantwortungsbewusst und setzte sämtliche öffentlichen Aktionen zur Stammzellspendergewinnung zum Schutz aller an einer Registrierungsaktion beteiligten Personen aus. Um weiterhin möglichst vielen Menschen die

Registrierung als potenzielle Stammzellspender:innen zu ermöglichen, sind bereits sehr frühzeitig im Jahr neue Formate für die Online-Registrierung geschaffen worden. Die neuen Online-Aktionen trugen dazu bei, dass ein nicht unerheblicher Teil der Verluste aus Vor-Ort-Aktionen kompensiert werden konnte.

Ein weiteres strategisches Geschäftsfeld in der Neuspendergewinnung ist die Akquise von Jungspendern, die für die qualitative Weiterentwicklung der Spenderdatei der DKMS sehr bedeutsam ist. Durch eine konsequent zielgruppengerechtere Ansprache konnten im abgelaufenen Geschäftsjahr 239.441 Jungspender:innen (17 bis 30 Jahre) bei der DKMS registriert werden (Vj. 355.869), was einem Anteil von ca. 58% der Gesamtregistrierungen entspricht. Damit konnte bemerkenswerterweise im ersten Jahr der Gesundheitskrise der Anteil der Jungspender:innen um 3% gesteigert werden. 85.222 dieser Neuregistrierungen entfielen auf männliche Jungspender, die damit einen Anteil von ca. 21% an den Gesamtregistrierungen des Geschäftsjahres ausmachten.

3. Vermittelte Entnahmen und Einnahmen

Die Zahl der vermittelten Stammzellspenden (Knochenmarkentnahmen und periphere Stammzellentnahmen) im Geschäftsjahr betrug 5.618. Dies entspricht einem Anstieg der Entnahmen um 0,3% im Vergleich zu den Werten des Vorjahres (5.603). Das Verhältnis der Knochenmarkspenden zu den peripheren Stammzellspenden hat sich im Vergleich zum Vorjahr deutlich verschoben. Der Anteil der Knochenmarkspenden an der Zahl der Gesamtentnahmen ist im Vergleich zum Geschäftsjahr 2019 um 5,4% auf 11,2% gesunken. Die periphere Stammzellspende wurde in 2020 somit bei fast 90% aller Entnahmen durchgeführt. Die seit einiger Zeit bestehende Tendenz zum Rückgang der Knochenmarkentnahmen wurde durch die Corona-Pandemie zusätzlich verstärkt. Dies ist unter anderem auf die zeitweise verringerten Kapazitäten an Operationsmöglichkeiten für Knochenmarkentnahmen zurückzuführen.

4. Fundraising

Die Bemühungen der Gesellschaft, dass das Fundraising dauerhaft zur Finanzierung des Gesellschaftszwecks beiträgt, wurden im abgelaufenen Geschäftsjahr durch die Pandemie vor außergewöhnliche Herausforderungen gestellt.

Ab Mitte März konnten pandemiebedingt die öffentlichen Veranstaltungen in den registrierungsbezogenen Kanälen sowie im Community Fundraising nicht mehr stattfinden. Allein über die Kanäle im Community

Fundraising und die Firmenregistrierungsaktionen hinweg betrugen die Mindereinnahmen 2020 fast EUR 3 Mio., was über die Generierung neuer digitaler Formate nicht kompensiert werden konnte.

In Summe wurden im Geschäftsjahr Spendeneinnahmen von TEUR 14.262 realisiert (Vj. TEUR 18.947). Dieser Betrag entfällt i. H. v. TEUR 13.202 auf Geldspenden (Vj. TEUR 17.737), TEUR 574 stammen aus Geldauflagen von Gerichten (Vj. TEUR 624) und TEUR 485 aus Sachspenden (Vj. TEUR 587). Dies spiegelt auch in Zeiten der Pandemie die starke Verbundenheit der Geldspender mit der DKMS – häufig bedingt durch ihre zusätzliche Registrierung als Spender:innen – wider.

5. Materialaufwand

Der Materialaufwand verringerte sich im Vergleich zum Vorjahr um TEUR 2.876. Dies ist insbesondere auf den Rückgang der Typisierungsfallzahlen um nahezu 36% zurückzuführen. Eine vertraglich festgeschriebene, rückwirkende Erhöhung des Typisierungspreises infolge des geringeren Auftragsvolumens reduziert diesen Effekt jedoch zu überwiegenden Teilen.

6. Personalaufwand

Die DKMS ist auch in Zeiten der Coronakrise eine dynamisch wachsende Organisation, was vor allem am Anstieg des Personalaufwands von TEUR 24.691 auf nunmehr TEUR 26.020 deutlich wird. Die durchschnittliche Zahl der Mitarbeiter:innen stieg von 371 im Vorjahr auf 417 zum Ende des Geschäftsjahres.

Im Geschäftsjahr wurde der Mitarbeiter:innenstamm in designierten Bereichen weiter verstärkt. Diese Entwicklung wird sich auch aufgrund der weiter voranschreitenden Internationalisierung im Geschäftsjahr 2021 so fortsetzen, um die strategischen Ziele der Gesellschaft realisieren zu können. Daher wird wiederum insbesondere in die notwendige Verstärkung des IT-Bereichs investiert und auch in den Ausbau und die Erweiterung der medizinischen Kompetenz der Gesellschaft.

7. Sonstiger betrieblicher Aufwand

Der sonstige betriebliche Aufwand liegt mit TEUR 36.012 deutlich über dem Niveau des Vorjahres (TEUR 32.141). Einem deutlichen Anstieg in den Aufwendungen für Lizenzen, Fremdwährungsverluste sowie Aufwendungen für Projektförderungen steht ein Rückgang in den Aufwendungen für Freiberufler und Reisekosten entgegen. Die Kursverluste beliefen sich im Geschäftsjahr auf TEUR 1.832 (Vj. TEUR 147), wovon TEUR 1.373 auf unrealisierte Kursverluste entfallen (Vj. TEUR 55).

GEWINN- UND VERLUST- RECHNUNG

| | 2020 in T€ | 2019 in T€ |
|--|---------------|----------------|
| Umsatzerlöse | 99.888 | 100.100 |
| Andere aktivierte Eigenleistungen | 525 | 0 |
| Bestandsveränderung unfertige Leistungen | -174 | 35 |
| Sonstige betriebliche Erträge | 17.926 | 21.568 |
| Materialaufwand | -48.712 | -51.588 |
| Personalaufwand | -26.020 | -24.691 |
| Abschreibungen | -4.783 | -6.112 |
| Sonstige betriebliche Aufwendungen | -36.012 | -32.141 |
| EBIT | 2.638 | 7.171 |
| Finanzergebnis | 150 | 203 |
| Ergebnis vor Steuern | 2.788 | 7.374 |
| Ertrags- und sonstige Steuern | -19 | -15 |
| Jahresüberschuss | 2.769 | 7.359 |
| Entnahmen aus Gewinnrücklagen | 51.361 | 51.663 |
| Einstellung in Gewinnrücklagen | -53.630 | -57.563 |
| Bilanzgewinn | 500 | 1.459 |

Bilanz

Die Eigenkapitalquote liegt mit 91% auf dem Niveau des Vorjahres. Die liquiden Mittel betragen zum 31. Dezember 2020 TEUR 52.207 und enthalten i. H. v. TEUR 16.854 Bestände in USD (Vj. TEUR 6.706). Die Liquiditätslage ist damit weiterhin ausgezeichnet und sichert die Verfolgung der gemeinnützigen Ziele der Gesellschaft nachhaltig. Die teils erheblichen Schwankungen des USD-Kurses im Verhältnis zum Euro haben sich aufgrund konstant hoher Stammzellvermittlungen in den US-amerikanischen Raum und der daraus resultierenden Umsatzerlöse in USD maßgeblich auf die Ertragslage ausgewirkt. Mangels Notwendigkeit zur Veräußerung der USD-Bestände rechnet die Geschäftsführung jedoch damit, einen erheblichen Teil der unrealisierten Fremdwährungsverluste im kommenden Wirtschaftsjahr ausgleichen zu können.

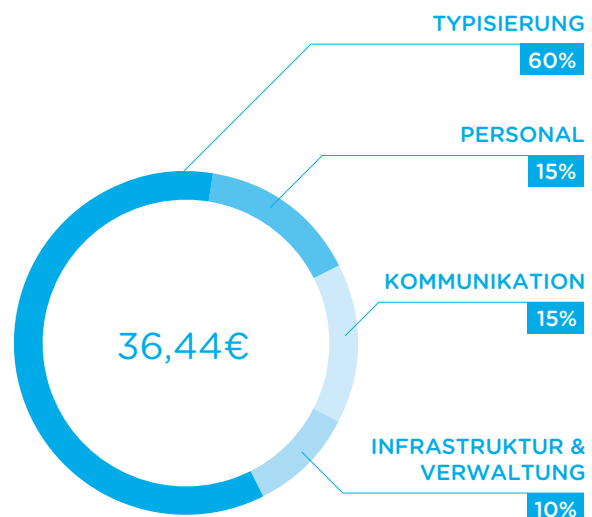
Alle laufenden Kosten können aus dem operativen, freien Cashflow bedient werden. Eine Finanzierung von Maßnahmen über die Aufnahme von Mitteln bei Kreditinstituten ist weiterhin nicht notwendig. Es bestehen nicht in der Bilanz ausgewiesene oder vermerkte finanzielle Verpflichtungen in Höhe von TEUR 18.956, die für die Beurteilung der Finanzlage von Bedeutung sind. Davon sind TEUR 2.332 innerhalb eines Jahres fällig. Der Anstieg der sonstigen finanziellen Verpflichtungen im Vergleich zum Vorjahr ist insbesondere auf die Begründung eines langfristigen Mietvertrags für den Standort Köln zurückzuführen.

Im Geschäftsjahr 2020 wurden TEUR 19.683 in den Ausbau der Spenderdatei in Form von Neuregistrierungen investiert (Vj. TEUR 23.666). Der davon nicht durch Spenden finanzierte Anteil beläuft sich auf einen Betrag von TEUR 5.995 (Vj. 5.374) und konnte analog zum Vorjahr vollständig aus selbst erwirtschafteten Mitteln der DKMS getragen werden. Der die Investitionen in den Ausbau der Spenderdatei betreffende Rückgang ist im Wesentlichen durch die pandemiebedingten Kontaktbeschränkungen und die damit ausbleibenden Registrierungsaktionen begründet.

Die Rücklagen für wissenschaftliche Projekte zur Leukämiebekämpfung belaufen sich im Geschäftsjahr auf TEUR 6.347 (Vj. TEUR 6.640), die Rücklagen für Projekte zur Qualitätsverbesserung auf TEUR 2.510 (Vj. TEUR 2.219). Zur Finanzierung der wissenschaftlichen Projekte wurde im abgelaufenen Geschäftsjahr ein Betrag i. H. v. TEUR 2.297 aufgewendet (Vj. TEUR 3.232), für die Qualitätsverbesserungsprojekte i. H. v. TEUR 729 (Vj. TEUR 863).

Die Förderung ausländischer DKMS Organisationen sowie die Unterstützung von Förderprojekten betrug 2020 insgesamt TEUR 11.529 nach TEUR 11.068 im Vorjahr. Davon entfielen TEUR 4.140 auf die DKMS Stem Cell Bank gGmbH (ehemals DKMS Nabelschnurblutbank), TEUR 3.483 auf die Gesellschaft in Großbritannien und TEUR 850 auf die DKMS LIFE gGmbH. TEUR 698 flossen an die Muttergesellschaft DKMS Stiftung Leben Spenden, TEUR 689 an die DKMS Registry gGmbH und TEUR 387 an „The Sunflower Fund partnered by DKMS“. TEUR 1.282 entfielen auf die Förderung externer Partner außerhalb der DKMS Gruppe.

Registrierungskosten



Die Registrierungskosten betrugen im Jahr 2019 36,44 Euro pro Neuspender. Pandemiebedingt sind die Typisierungskosten im Jahr 2020 für die DKMS spürbar angestiegen. Derzeit wird von einem zeitlich begrenzten Einmaleffekt ausgegangen, sodass die Berechnungen aus dem Jahr 2019 nach wie vor ihre Gültigkeit besitzen. Die DKMS bittet ihre Unterstützer:innen trotz der Kostensteigerung aufgrund der verbesserten Qualität der Typisierungsbefunde weiterhin um eine Geldspende in Höhe von 35 Euro pro Registrierung.

BILANZ

| AKTIVA | 2020 in T€ | 2019 in T€ |
|--|-------------------|-------------------|
| A. Anlagevermögen | | |
| I. Immaterielle Vermögensgegenstände | 7.869 | 8.750 |
| II. Sachanlagen | 3.294 | 3.301 |
| III. Finanzanlagen | 68.271 | 62.398 |
| Summe | 79.434 | 74.449 |
| B. Umlaufvermögen | | |
| I. Vorräte | 1.335 | 1.227 |
| II. Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände | 13.529 | 12.530 |
| III. Kassenbestand und Guthaben bei Kreditinstituten | 52.207 | 55.766 |
| Summe | 67.071 | 69.523 |
| C. Rechnungsabgrenzungsposten | 1.313 | 1.271 |
| SUMME AKTIVA | 147.818 | 145.243 |
| PASSIVA | 2020 in T€ | 2019 in T€ |
| A. Eigenkapital | 133.916 | 132.606 |
| B. Rückstellungen | | |
| I. Steuerrückstellungen | 1 | 1 |
| II. sonstige Rückstellungen | 3.209 | 5.936 |
| Summe | 3.210 | 5.937 |
| C. Verbindlichkeiten | | |
| I. Verbindlichkeiten aus bed. rückzahlungspfl. Spenden | 0 | 100 |
| II. Erhaltene Anzahlungen auf Bestellungen | 212 | 204 |
| III. Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen | 5.372 | 4.042 |
| IV. Verbindlichkeiten für satzungsmäßige Leistungen | 1.900 | 0 |
| V. Verbindlichkeiten gegenüber verb. Unternehmen | 2.690 | 1.978 |
| VI. Übrige Passiva | 518 | 376 |
| Summe | 10.692 | 6.700 |
| SUMME PASSIVA | 147.818 | 145.243 |

UNSERE SATZUNG

Die Satzung der DKMS gGmbH ist das Herz der Organisation – sie bestimmt das Handeln aller Mitarbeiter:innen im Kampf gegen Blutkrebs.

Die Geschäftstätigkeit der Gesellschaft umfasst die selbstlose Unterstützung von Personen, die infolge ihres körperlichen Zustands auf die Hilfe anderer angewiesen sind, die Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege sowie die Förderung von Wissenschaft und Forschung, insbesondere:

§ 1 die Gewinnung informierter Freiwilliger, die zur Spende von Knochenmark oder Stammzellen zum Zweck der Transplantation bereit sind;

§ 2 die Entwicklung und das Erhalten von Systemen, die die Suche nach Spendern in dieser Gruppe von Freiwilligen sowie in internationalen Spendergruppen vereinfachen und beschleunigen mit dem Ziel, kompatible Spender für Stammzelltransplantationen zu finden;

§ 3 die Erforschung der Wirksamkeit von hämatopoetischen Stammzelltransplantationen mit nicht verwandten Spendern, von Testmethoden der Histokompatibilität sowie der Spendermotivation;

§ 4 die persönliche Betreuung von Blutkrebspatienten mit dem Ziel der persönlichen Unterstützung bei der Bewältigung von Problemen des Klinikalltags;

§ 5 die Mitwirkung an der Auswahl von Spendern für Blutkrebspatienten sowie die Beschaffung und Bereitstellung des Transplantats;

§ 6 Maßnahmen der Berufsbildung im Bereich Knochenmark- oder Stammzelltransplantation, insbesondere für Fachmediziner, Klinikpersonal, Suchkoordinatoren, Personal von Spenderdateien und -registern, Wissenschaftler, Genetiker, Medizinethiker und Laborpersonal, beispielsweise Veranstaltung von Kongressen.

§ 7 die Beschaffung von Mitteln zur Weitergabe an andere Körperschaften, deren Zweck die selbstlose Unterstützung von Personen ist, die infolge ihres körperlichen Zustands auf Hilfe anderer angewiesen sind, die Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege oder die Förderung von Wissenschaft und Forschung.

GESCHÄFTSFÜHRUNG DER DKMS GGMBH



DR. ELKE NEUJAH
Vorsitzende der Geschäftsführung
Global CEO DKMS Group



DR. DR. ALEXANDER SCHMIDT
Geschäftsführer
Medizin und Wissenschaft



SIRKO GEIST
Geschäftsführer
Finanzen und Administration

STIFTUNGSVORSTAND

(FOUNDATION BOARD)



PROF. MARCEL VAN DEN BRINK, MD, PHD
(VORSITZENDER, FOTO L.)

Katharina Harf (stellv. Vorsitzende, Foto r.)

Laurence Atlas

Prof. Dr. Dr. h.c. Dieter Hoelzer

Anna-Lena Kamenetzky-Wetzel

Prof. Dr. Thomas Klingebiel

Sebastian Lombardo

Alejandro Santo Domingo

Patrice de Talhouët

Alexandre van Damme

MEDIZINISCHER BEIRAT

(MEDICAL COUNCIL)



PROF. DR. THOMAS KLINGEBIEL
(VORSITZENDER, FOTO)

Prof. Marcelo Fernández-Viña

Prof. Dr. Katharina Fleischhauer

Dr. Stephen J. Forman

Prof. Dr. Dr. h.c. Dieter Hoelzer

Prof. Marcel van den Brink, MD, PhD

Dr. Dr. Alexander Schmidt (DKMS)

Prof. Dr. Johannes Schetelig (DKMS)

Dr. Peter Harf (Gründer der DKMS und ständiger Gast)

RISIKO- MANAGEMENT

Das Risikomanagement dient der systematischen Analyse, Bewertung, Dokumentation, Kommunikation, Steuerung und Überwachung risikotragender Tätigkeiten der DKMS und ist integraler Bestandteil der Geschäfts-, Planungs- und Kontrollprozesse. Die Maßnahmen sind im Einzelnen:

Kontrolle der Organe

- Geschäftsordnung, die eine detaillierte Beschreibung der Aufgaben und Kompetenzen der Organe umfasst
- halbjährliche Sitzungen mit dem Vorstand der Muttergesellschaft

Führungskreis und Mitarbeiter

- monatliche Sitzungen der Geschäftsführung sowie regelmäßige Sitzungen der Führungskräfte zwecks interner Abstimmung, Optimierung und Risikoeinschätzung
- regelmäßige Schulungen zum Vorfall- und Krisenmanagement sowie Datenschutz

Tax Compliance Management System

- Verfassung des Rahmenwerks als Übersicht über alle Maßnahmen zur Sicherstellung eines regelkonformen Verhaltens im Hinblick auf steuerliche Pflichten sowie quartalsweises Update der enthaltenen Risikomatrix

Kooperationen mit externen und internen Partnern

- schriftliche Verträge zur Sicherung von Vereinbarungen
- steuerliche Prüfung und Bewertung bezüglich möglicher Gefährdungen für die Gemeinnützigkeit

Vermögensanlage

- Richtlinie zur Vermögensanlage mit Beschreibung der Zusammensetzung des Anlagenportfolios und Grenzwerten für die Portfoliostruktur (z. B. Aktienanteil)

- regelmäßige Berichterstattung an die Geschäftsleitung, Ad-hoc-Maßnahmen bei Veränderung der Risikostruktur

Finanzplanung

- jährliche Finanzplanung inklusive der Stellen- und Personalkostenplanung für drei Geschäftsjahre
- halbjährliche Überprüfung und erforderliche Anpassungen der Finanzplanung im Rahmen einer Hochrechnung
- monatliche Plan-Ist-Berichterstattung inklusive der Analyse der Key Performance Indicators

Kostenmanagement

- Richtlinie mit Regelungen und Grenzwerten für Reisekosten und Bewirtungen/Geschenke
- Kontrolle der sachgerechten Mittelverwendung durch das Rechnungswesen und Steuern
- festgelegte Grenzen zur Zeichnungsberechtigung für Rechnungen je Mitarbeiterkreis
- zentralisierter Einkauf

Spendenmanagement

- Auswertungen von Maßnahmen zur Akquisition von Spenden (z. B. Mailings) unter Berücksichtigung des Kosten-Nutzen-Verhältnisses
- Prüfung der Rechtmäßigkeit bei der Ausstellung von Spendenbescheinigungen

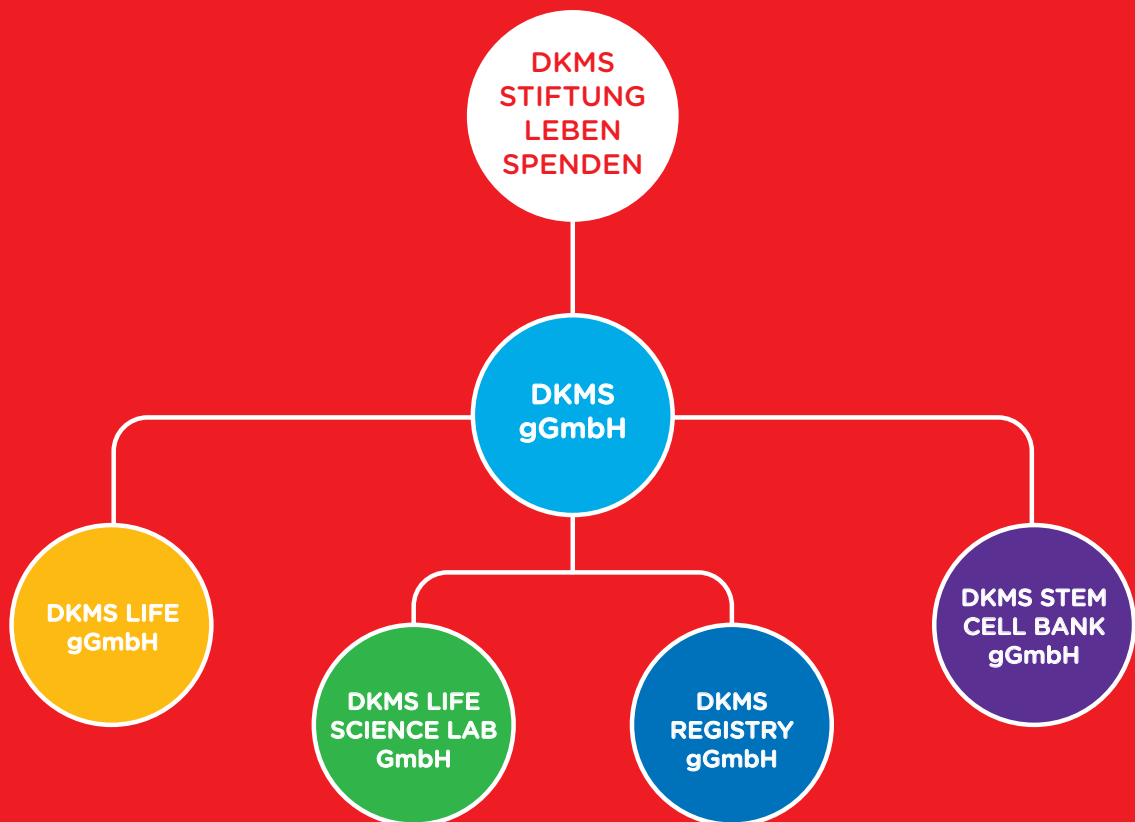
Jahresabschluss

- jährliche Prüfung durch eine externe, unabhängige Wirtschaftsprüfungsgesellschaft im Rahmen des Jahresabschlusses

Datenschutz

- organisatorische und technische Maßnahmen zur Sicherstellung der Anforderungen nach der Datenschutz-Grundverordnung

ORGANIGRAMM DER DKMS



STANDORTE DER DKMS





Wir schützen die Daten unserer Spender:innen

Datenschutz hat in Anbetracht der sensiblen Daten bei der DKMS einen hohen Stellenwert. Die Einhaltung datenschutzrechtlicher Regelungen und die Gewährleistung von Datensicherheit sind ein zentrales Anliegen der DKMS.

Der Schutz personenbezogener Daten ist für die DKMS von wesentlicher Bedeutung. Datenschutz im Allgemeinen garantiert jedem Bürger, als Ausgestaltung des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung, das Recht, selbst über die Preisgabe und Verwendung seiner personenbezogenen Daten zu bestimmen, sowie damit einhergehend den Schutz der Privatsphäre.

Mit dem weltweit größten Register für Stammzellspender:innen trägt die DKMS eine besonders große Verantwortung im Bereich des Datenschutzes gegenüber registrierten Spender:innenn und ihren besonders sensiblen, überaus schützenswerten medizinischen Daten.

Neben den Spenderdaten bedürfen personenbezogene Daten von Mitarbeiter:innen, Geschäftskunden, Geldspender:innen und freiwilligen Unterstützer:innen, die bei der DKMS verarbeitet werden, einer gleichermaßen gewissenhaften datenschutzrechtlichen Behandlung.

Zur Gewährleistung der hohen datenschutzrechtlichen Anforderungen hat die DKMS eine interne Richtlinie erlassen, die insbesondere die folgenden drei Bereiche abdeckt:

- Sicherstellung der Datensicherheit im Unternehmen
- Schutz personenbezogener Daten von Betroffenen
- Schulung der Mitarbeiter:innen

Daneben schließt die DKMS mit Kooperationspartnern und sonstigen Dienstleistern Auftragsverarbeitungsverträge ab, wonach diese entsprechend vertraglich zur Einhaltung des Standards nach der Datenschutz-Grundverordnung verpflichtet werden. Danach dürfen externe Empfänger Daten nur im Auftrag und nach Weisung

der DKMS als Verantwortliche verarbeiten. Zusätzlich zu datenschutzrechtlichen Regelungen befindet sich die DKMS im Aufbau eines unternehmensweiten Informationssicherheitsmanagementsystems, um die Informationssicherheit der DKMS risikoorientiert und kontinuierlich zu verbessern.

Wie übertragen sich diese Regelungen auf den Alltag?

Die DKMS gibt grundsätzlich keine Informationen über verarbeitete personenbezogene Daten an andere Personen, Organisationen oder Behörden weiter. Suchrelevante Daten werden auf der Grundlage der dafür eingeholten Einwilligung pseudonymisiert und verschlüsselt an nationale und internationale Register zum Zweck der weltweiten Spendersuche übermittelt. Demnach können Empfänger suchrelevanter medizinischer Daten die ihnen übermittelten Daten keiner individualisierbaren Person zuordnen. Die Identität des Spenders ist somit nur der DKMS bekannt.

Sogenannte technische und organisatorische Maßnahmen, die die Sicherheit der Verarbeitung personenbezogener Daten gewährleisten, insbesondere geeignete Verschlüsselungsverfahren, werden von der DKMS regelmäßig geprüft und auf einem technisch aktuellen Stand gehalten.

Für die Arbeit der DKMS sind zudem neben der Datenschutz-Grundverordnung und dem Bundesdatenschutzgesetz die folgenden Regelungen mit datenschutzrechtlichem Bezug maßgeblich, die kontinuierlich mit DKMS internen Richtlinien abgeglichen werden:

- Deutsche Standards für die nicht verwandte Blutstammzellspende des Zentralen Knochenmarkspender-Registers Deutschland (ZKRD)
- Richtlinien der Food and Drug Administration, Regelungen aus dem Health Insurance Portability and Accountability Act
- Standards der World Marrow Donor Association (WMDA)

DANKE!

Wir bedanken uns von ganzem Herzen bei allen, die uns in den vergangenen Jahren im Kampf gegen Blutkrebs unterstützt haben.

Nur mit Ihrer Hilfe und Unterstützung haben wir bisher rund 90.000 zweite Lebenschancen ermöglicht – für Patient:innen auf der ganzen Welt.

Doch unsere Mission ist noch längst nicht erfüllt. Denn wir wollen möglichst für jede Patientin und jeden Patienten den passenden Spender oder die passende Spenderin finden.

Wir freuen uns, wenn Sie uns auch in Zukunft zur Seite stehen. Nur gemeinsam können wir den Blutkrebs besiegen!

Ihre DKMS



DKMS gGmbH
gemeinnützige GmbH
Kressbach 1
72072 Tübingen

T 07071 943-0
F 07071 943-1499
post@dkms.de

dkms.de