

## 5. Newsletter – 30. Juli 2020

### *Erste Erfahrungen nach Register-Start*

#### **Liebe Kolleginnen und Kollegen,**

soweit es die COVID-19 Pandemie zulässt, kehrt langsam wieder Normalität ein.

Für das Deutsche Lebendspende Register bedeutet dies, dass an fast 1/3 der Transplantationszentren/-Kliniken mit der Rekrutierung von Lebendnierenspendern begonnen werden konnte. So konnten trotz der Pandemie und der damit verbundenen teilweise bzw. vollständigen Einstellung der Lebendnierenspenden-Programme bis jetzt mehr als 30 Lebendspender ins Register aufgenommen werden. Die ersten Follow-up Zeitpunkte (T0-Post) der rekrutierten Spender konnten ebenfalls erfolgreich durchgeführt werden.

#### **A. Hinweise zum Deutschen Lebendspende Register**

Da das SOLKID-GNR ein neu gegründetes, junges Register ist, befindet es sich noch in der Realisierungsphase. Diese Zeit werden wir nutzen, um das SOLKID-GNR zu optimieren und IT und Abläufe zu verbessern. Nachdem die ersten Lebendspender an verschiedenen Standorten eingeschlossen werden konnten sind bereits erste Verbesserungen der Register-App und der Möglichkeit die medizinischen Daten eintragen zu können in die Wege geleitet worden. Wir möchten das Register benutzerfreundlich machen und die Datenqualität dabei dennoch hoch halten. Die aktuell rekrutierenden Zentren sind bereits mit Fragen und Optimierungsvorschlägen an uns herangetreten, die wir teilweise schon umsetzen konnten, und in den nächsten Monaten umsetzen werden. Dennoch gibt es einige Punkte zur Rekrutierung der Lebendspender auf die wir Sie noch einmal ganz besonders hinweisen möchten:

1. Rekrutierungen von Spendern sind nur möglich, wenn der Kooperationsvertrag finalisiert wurde, das lokale Ethik-Votum vorliegt und die Initiierung durch unsere Mitarbeiter des ZKS erfolgt ist. Sollte einer der drei zuvor genannten Punkte nicht erfüllt sein, ist eine Rekrutierung von Spendern noch nicht möglich.

2. Die Aufklärung und Einwilligung der Lebendspender kann unabhängig und daher auch außerhalb der Datenerhebungsmesszeitpunkte erfolgen. Die Aufklärung und Einwilligung muss lediglich vor der ersten Datenerhebung erfolgen.

3. Ein Einschluss von nicht-deutschsprachigen Spendern ist aktuell aufgrund der Bestimmungen des Förderers (BMBF) nicht möglich. Dies bedeutet, dass Spender, die keine ausreichenden Deutschkenntnisse zur Beantwortung der Fragen der Spenderfragebögen besitzen momentan noch nicht ins Register aufgenommen werden können. Wir sind sehr bemüht auch hier eine Lösung zu finden. Diese Thematik werden wir im Zuge der Realisierungsphase des Registers in Angriff nehmen, so dass wir hoffentlich zukünftig alle Spender ins Register aufnehmen können.

Um genauere Zahlen ermitteln zu können wie hoch der Anteil an nicht-deutschsprachigen Spendern tatsächlich ist und um welche Nationalitäten es sich handelt, werden wir im Januar neben der Gesamtanzahl an Lebendnierenspenden auch eine Abfrage der Anzahl nicht-deutschsprachiger Spender inklusive Nationalitäten tätigen.

4. Die Datenerhebung per App soll innerhalb folgender Zeitfenster erfolgen:

|                |  |                     |
|----------------|--|---------------------|
| <b>T0-Prä</b>  | <b>bis zu 4 Wochen vor Transplantation</b> |                     |
| <b>T0-Post</b> | <b>8-12 Wochen nach Transplantation</b>    |                     |
| <b>T1</b>      | <b>1 Jahr nach Transplantation</b>         | <b>+/- 8 Wochen</b> |
| <b>T2</b>      | <b>2 Jahre nach Transplantation</b>        | <b>+/- 8 Wochen</b> |
| <b>T3</b>      | <b>3 Jahre nach Transplantation</b>        | <b>+/- 8 Wochen</b> |
| <b>T4</b>      | <b>4 Jahre nach Transplantation</b>        | <b>+/- 8 Wochen</b> |
| <b>T5</b>      | <b>5 Jahre nach Transplantation</b>        | <b>+/- 8 Wochen</b> |
| <b>TX</b>      | <b>X Jahre nach Transplantation</b>        | <b>+/- 8 Wochen</b> |

Dies bedeutet, dass die Erhebung der Spenderdaten und der medizinischen Daten innerhalb der angegebenen Zeitfenster erfolgen soll. Die Eingabe der innerhalb der Zeitfenster erhobenen Daten in unsere SOLKID-GNR-App kann auch außerhalb der Messzeitpunkte erfolgen.

5. Da bei der Vorgängerstudie „SoLKID“ (bitte nicht mit dem Deutschen Lebendspende Register SOLKID-GNR verwechseln) aktuell die letzten Follow-up Daten erhoben werden, ist hier eine Rekrutierung neuer Spender nicht mehr möglich.

## **B. SOLKID-GNR auf der Jahrestagung der DTG in Köln**

Auch in diesem Jahr werden wir auf der Jahrestagung der DTG e.V. In Köln vertreten sein. Am Freitag, den 16. Oktober von 11:45-12:45 Uhr werden wir Ihnen unter

anderem den aktuellen Stand des Registers, sowie Neuerungen zur Register-App vorstellen. Zudem wird es ausreichend Zeit zur Diskussion und für Gespräche zum Erfahrungsaustausch mit unseren Mitarbeitern vom Monitoring, Daten-, IT- und Projekt-Management geben.

Gerne können Sie uns auch jederzeit vorab kontaktieren, falls Sie Fragen oder Anmerkungen zum Register haben.

Wir werden Sie auch zukünftig mittels des SOLKID-GNR-Newsletters über den aktuellen Stand des Lebendspende Registers informieren.

Bleiben Sie weiterhin gesund!

Mit freundlichen Grüßen!



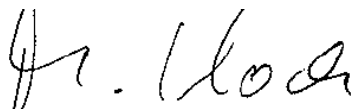
Prof. Dr. Barbara Suwelack (PI)  
Projektleiterin  
Transplantationsnephrologie,  
Medizinische Klinik D  
UK Münster



Prof. Dr. Markus Burgmer (PI)  
Klinik für Psychosomatik und  
Psychotherapie  
UK Münster



Prof. Dr. Martin Dugas (PI)  
Institut für Medizinische Informatik  
WWU Münster



Prof. Dr. Martina Koch (PI)  
Klinik für Allgemein-, Viszeral- und  
Transplantationschirurgie  
UM Mainz



Prof. Dr. Claudia Sommerer (PI)  
Nierenzentrum Heidelberg  
Sektion Nephrologie  
UK Heidelberg