



# Activity survey 2025

## Handbuch

Inoffizielle deutsche Übersetzung

April 2026, v2

Übersetzung des *Activity Survey Manual 2025*, englische Version (April 2026, v2.0)

---

**EBMT Registry**

EBMT Clinical Research & Registry Department

## Inhaltsverzeichnis

Einleitung.....	3
Zugriff, Nutzung und Einreichung des Online-Formulars.....	3
Zugriff und Funktionen der Online-Umfrage.....	4
Benutzerfreundliche Funktionen.....	4
Fehlermeldungen.....	4
Richtlinien zur Einreichung.....	6
Speichern des Bearbeitungsfortschritts.....	6
Eine Kopie der Einreichung erhalten.....	7
Adresse des Zentrums und Team-Informationen.....	8
Tabellen.....	10
Rückfragen zur Umfrage.....	10
Datenschutz.....	11
Fragen und technischer Support.....	11
Weitere Teilnahmeoptionen.....	11
Teilnahme an der Zufriedenheitsumfrage.....	11
Daten melden.....	12
Abschnitt 1: HCT (autolog und allogene).....	13
Tabelle 1a – Erwachsene Patient:innen.....	13
Tabelle 1b – Pädiatrische Patient:innen.....	14
Definitionen für Tabellen 1a und 1b.....	14
Zusätzliche Informationen.....	15
Abschnitt 2: CAR-T- und/oder Gentherapien.....	16
Definitionen für Tabellen 2a und 2b.....	16
Zusätzliche Informationen.....	16
Abschnitt 3: Andere zelluläre Therapien (ohne HCT, Gentherapie und DLI) im Jahr 2025 .....	17
Abschnitt 4: Donor Lymphocyte Infusion (DLI):.....	18
Abschnitt 5: Immunsuppressive Therapien (IST) bei erworbenen Knochenmarkversagen-Syndromen.....	19
Anhang 1.....	19

## Einleitung

Willkommen zum **EBMT Activity Survey 2025!**

Der Activity Survey dient als wertvolles Instrument zur Bewertung der tatsächlichen Situation von HCT-, CT-, GT- und IST-Behandlungen in Europa. Diese Erhebung verfolgt einen doppelten Zweck: Sie liefert Einblicke in aktuelle Trends und stellt gleichzeitig essenzielle Daten für Beratung, Planung und Entscheidungsfindung zur Verfügung.

Die engagierte Teilnahme der Transplantationsteams ermöglicht es der EBMT, Veränderungen im Zeitverlauf zu verfolgen und Faktoren zu identifizieren, die das Fachgebiet beeinflussen. Diese Umfrage ist von unschätzbarem Wert für einzelne Transplantationsteams, nationale Organisationen, Gesundheitsbehörden, die Industrie sowie für Patientinnen und Patienten, deren Leben durch diese Therapien beeinflusst wird.

In diesem Jahr haben wir einige Aktualisierungen am Inhalt der Umfrage vorgenommen und die Datenerhebung nach unterschiedlichen Behandlungsarten und Altersgruppen getrennt. Diese Änderungen sind notwendig, um sicherzustellen, dass sich die Umfrage weiterentwickelt und ein möglichst genaues Gesamtbild der hämatopoetischen Stammzelltransplantation sowie anderer zellulärer und gentherapeutischer Behandlungen in Europa erfasst wird – insbesondere vor dem Hintergrund, dass neue Therapien und deren Indikationen zunehmend an Bedeutung gewinnen. Trotz dieser Anpassungen bleiben Erkenntnisse und Vergleiche aus den Vorjahren weiterhin relevant und wertvoll. Wir ermutigen alle Transplantationsteams, auch weiterhin zu dieser wichtigen Initiative beizutragen.

Der **Activity Survey 2025** erfasst Daten zu den Aktivitäten der Zentren im Zeitraum vom **1. Januar 2025 bis zum 31. Dezember 2025**.

Dieses Handbuch wurde mit maßgeblichem wissenschaftlichem Beitrag von Raffaella Greco (EBMT-Sekretärin) und Isabel Sánchez-Ortega (EBMT Chief Medical Officer und Ausbildungsdirektorin) entwickelt, deren Fachwissen zur Genauigkeit und Integrität der klinischen und methodischen Inhalte beigetragen hat.

Wir möchten die Beiträge von Helga Neidlinger, Franziska Hanke, Gloria Tridello, Asadullah Sharifi, Ignacio García, Nadiia Dyba und Eden Tsehay Abera für ihre wertvolle Unterstützung bei der Überprüfung der Übersetzungen sowie bei der Sicherstellung der Genauigkeit und Konsistenz der Inhalte in den verschiedenen Sprachen würdigen.

Dieses Dokument ist eine inoffizielle Übersetzung des Handbuchs zur Activity survey 2025. Die Übersetzung wurde in Zusammenarbeit mit der DRST erstellt und enthält spezifische Hinweise und Anweisungen, die für deutsche Zentren relevant sind. Im Falle von Abweichungen oder Unklarheiten ist die englische Version die offizielle und maßgebliche Fassung und kann [hier](#) eingesehen werden.

## Zugriff, Nutzung und Einreichung des Online-Formulars

## Zugriff und Funktionen der Online-Umfrage

Die EBMT stellt Ihnen einen Weblink zur Verfügung, der Sie zu der digitalen Plattform mit der Online-Umfrage weiterleitet. Durch Anklicken dieses Links gelangen Sie direkt zur Umfrage für Ihr Zentrum und können mit der Eingabe der geforderten Informationen beginnen.

Bitte beachten Sie vor dem Start die folgenden technischen Voraussetzungen:

- Die Online-Umfrage kann ausschließlich auf einem Computer ausgefüllt werden und ist nicht für Smartphones oder Tablets geeignet.
- Die Umfrage ist für die Browser **Google Chrome** und **Microsoft Edge** optimiert. Wenn Sie einen anderen Browser verwenden, wechseln Sie bitte zu einem dieser unterstützten Browser.

Bevor Sie mit der Dateneingabe beginnen, empfehlen wir dringend, dieses Benutzerhandbuch vollständig zu lesen.

## Benutzerfreundliche Funktionen

Das digitale Format dieser Umfrage bietet den Teilnehmenden mehrere benutzerfreundliche Funktionen, darunter die Möglichkeit, durch das Formular zu scrollen, hinein- oder herauszuzoomen und einfach zwischen den verschiedenen Abschnitten zu navigieren. Die Umfrage enthält unterschiedliche Arten von Eingabefeldern, wie Kontrollkästchen, Textfelder und Dropdown-Menüs. Bei Kontrollkästchen markieren Sie das entsprechende Feld, wenn die Aussage auf Ihr Zentrum zutrifft.

## Fehlermeldungen

Die Online-Umfrage ist so konzipiert, dass Fehlermeldungen angezeigt werden, wenn Teilnehmende einen Eingabefehler machen. Dadurch können Eingaben vor dem Absenden korrigiert werden. Wenn Sie beispielsweise zu früh auf „Submit“ klicken, erscheint eine Fehlermeldung, sofern erforderliche Felder nicht ausgefüllt wurden. Sind hingegen alle Pflichtfelder ausgefüllt, wird das Formular durch Drücken der Taste „Enter“ übermittelt.

Die untenstehenden Abbildungen zeigen die Pflichtfelder, die vor dem Absenden der Online-Umfrage überprüft bzw. ausgefüllt werden müssen. Pflichtfelder sind durch ein rotes Sternchen (\*) am rechten Ende der jeweiligen Aussage bzw. Frage gekennzeichnet.

Einige dieser Felder steuern abhängig von Ihren Antworten die Anzeige weiterer Bereiche des Formulars. Dies dient dazu, Dateneingabefehler zu vermeiden und sicherzustellen, dass keine falschen oder unvollständigen Informationen übermittelt werden.

Has the Team changed for this centre, compared to what is written above? (When it is correct, then continue) \*

- Our Team is the same for this centre
- Our Team has changed for this centre

**This field is required.**

Name of person filling out this form \*

**This field is required.**

Did this unit perform HCT and/or CAR-T and/or Gene therapy on paediatric or adults patients in 2025? \*

- Adults
- Paediatric

**This field is required.**

I have read the [Activity Survey manual](#) \*

**This field is required.**

Did your centre perform non-HCT cellular therapies using manipulated or selected cells in 2025 for paediatric patients? \*

- Yes
- No

**This field is required.**

Did your centre perform unmanipulated DLI infusions in 2025? \*

- Yes
- No

**This field is required.**

Did your centre perform Immunosuppressive Treatments (IST) for acquired Bone Marrow Failure Syndromes in 2025? \*

- Yes
- No

**This field is required.**

Representative's full name (to be displayed in Appendix) \*

This is the full name of the representative from your centre that you would like to be displayed in the Appendix of the Activity Survey Publication.

**This field is required.**

Email for receiving a PDF document of the form \*

example@example.com

**This field is required.**

**Finished the survey? \***

Are you finished completing the survey? The next page is Review, on which there is the Submit button.

**This field is required.**

**Data Protection \***

By submitting my responses to this survey form, I confirm my wish to have my data saved in the EBMT Activity Survey. My personal data will be used only for the purposes of maintenance of this service which includes communications and updates regarding the EBMT Activity Survey. The personal data provided will be processed according to the General Data Protection Regulation (GDPR 2016/679) and stored in an electronic database located in the EEA (European Economic Area) or in countries that are provided with the same level of protection for privacy. Data Subjects have the right of access, rectification of his/her personal data and to withdraw consent. If, as a Data Subject, you wish to exercise any of the rights listed above, please write to [data.protection@ebmt.org](mailto:data.protection@ebmt.org). For further information please go to the Privacy Policy on [www.ebmt.org/privacy-policy](http://www.ebmt.org/privacy-policy)

**This field is required.**

## Richtlinien zur Einreichung

Bitte überprüfen Sie vor dem Absenden, dass alle Pflichtfelder vollständig ausgefüllt sind. Dies ist erforderlich, um Ihre Antwort erfolgreich übermitteln zu können. Bitte beachten Sie, dass **pro Zentrum nur eine Einreichung zulässig ist**; mehrere Einreichungen desselben Zentrums sind nicht erlaubt.

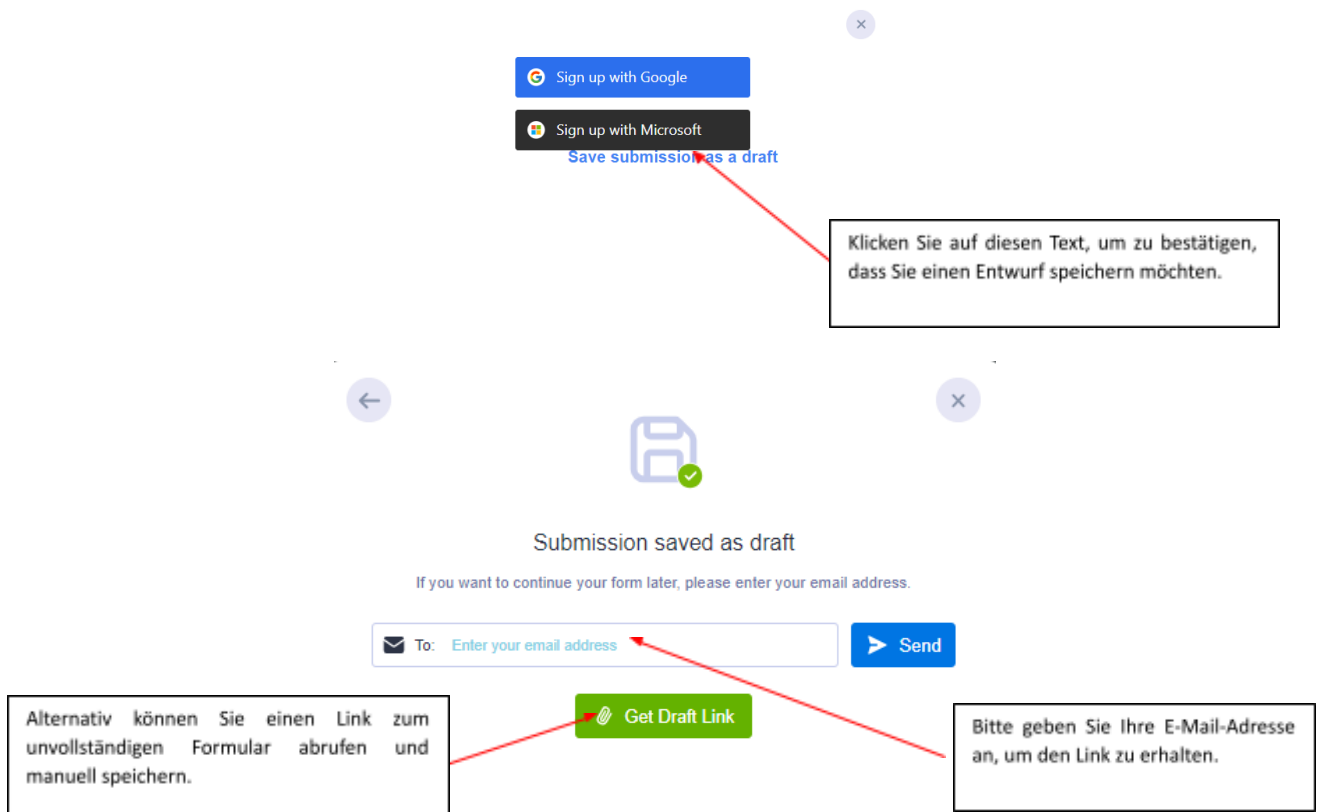
Im Falle eines Dateneingabefehlers oder einer unbeabsichtigten Übermittlung wenden Sie sich bitte per E-Mail an uns unter [activitysurvey@ebmt.org](mailto:activitysurvey@ebmt.org).

## Speichern des Bearbeitungsfortschritts

Die Online-Umfrage bietet außerdem die Möglichkeit, Ihren Bearbeitungsfortschritt zu speichern, falls Sie die Umfrage nicht in einer Sitzung abschließen möchten. Klicken Sie dazu am Ende des Formulars auf die Schaltfläche „**Save**“. Anschließend öffnet sich ein Fenster, in dem Sie aufgefordert werden, sich anzumelden oder ein Konto zu erstellen.

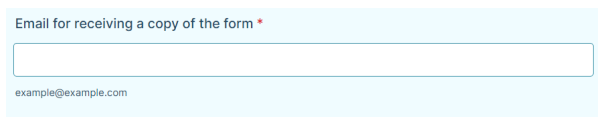
Bitte beachten Sie, dass eine Anmeldung oder die Erstellung eines Kontos bei **Jotform** nicht zwingend erforderlich ist. Sie können stattdessen einfach „**Save a submission as draft**“ auswählen und Ihre E-Mail-Adresse angeben. Dadurch erhalten Sie einen Link zu dem noch nicht abgeschlossenen Formular.

Alternativ können Sie die Option „**Get Draft Link**“ wählen. Speichern Sie diesen Link auf Ihrem Computer, um später zu dem Formular zurückzukehren und die Umfrage abzuschließen.



## Eine Kopie der Einreichung erhalten

Nachdem Sie die Umfrage abgeschlossen und über die Online-Plattform abgeschickt haben, erhalten Sie eine E-Mail mit dem Betreff: **„We have received your response for EBMT 2025 ACTIVITY SURVEY ON TRANSPLANT, CELLULAR, AND GENE THERAPY“** an die von Ihnen im unten abgebildeten Feld angegebene E-Mail-Adresse. (Es kann einige Minuten dauern, bis die E-Mail im angegebenen Postfach eintrifft.)



Email for receiving a copy of the form \*

example@example.com

In dieser E-Mail erhalten Sie eine Kopie Ihrer Einreichung. Um die gesamte Nachricht anzuzeigen, scrollen Sie bitte nach unten und klicken Sie auf **„View entire message“** (**Gesamte Nachricht anzeigen**).

...

[Message clipped] [View entire message](#)

In derselben E-Mail befindet sich ein PDF-Anhang, wie in der untenstehenden Abbildung gezeigt:

One attachment • Scanned by Gmail ⓘ



Dieses PDF kann vom Zentrum **heruntergeladen, gespeichert und ausgedruckt** werden. Es enthält alle Daten, die vom Zentrum im Online-Formular eingegeben wurden sowie einige wichtige Informationen über das Zentrum und die Person, die das Formular ausgefüllt hat.

Wenn ein Zentrum das Formular bearbeitet, wird dieselbe E-Mail erneut versendet, diesmal mit einem PDF, das die **aktuellsten Daten** enthält.

### Adresse des Zentrums und Team-Informationen

Der erste Abschnitt der Online-Umfrage ist von der EBMT **vorausgefüllt** und enthält die Informationen zum Zentrum des Teilnehmenden, einschließlich der aktuellsten von der EBMT vorliegenden **Zentrumsadresse** und **Team-Informationen**.

Die untenstehende Abbildung zeigt ein Beispiel für diesen Abschnitt mit vorausgefüllten Testdaten.

Falls die Informationen zu Ihrem Zentrum veraltet sind und aktualisiert werden müssen, kontaktieren Sie uns bitte per E-Mail unter [activitysurvey@ebmt.org](mailto:activitysurvey@ebmt.org). Auch wenn Ihr Zentrum kürzlich EBMT-Mitglied geworden ist oder nicht mehr Mitglied ist, wenden Sie sich bitte an dieselbe E-Mail-Adresse.

Wenn sich das Team Ihres Zentrums geändert hat, aktivieren Sie bitte das Kontrollkästchen "Our Team has changed for this centre" (Unser Team hat sich für dieses Zentrum geändert). Geben Sie anschließend im weißen Feld die Namen der Personen an, die derzeit zum Team gehören (einschließlich aller Personen, die zuvor im Team waren).



Activity Survey's Centre ID code (Identifying code for centres in Activity Survey)

ABC

DRST CIC

123

EBMT CIC

324

The Centre's membership code in the EBMT Registry, if your centre used to be in the EBMT Registry but is no more, it will say "No longer in Registry", if your centre has never been in the EBMT Registry it should say "Not in Registry"

Type of centre

adult

Address of centre

Street 1

Centre Name

Ulm

City

Germany

Country

Team:

Note: This team item is separate from the EBMT Registry and membership database. It is a centre's choice who is considered the team for the Activity Survey.

Has the Team changed for this centre, compared to what is written above? (When it is correct, then continue) \*

Our Team is the same for this centre

Our Team has changed for this centre

Please report here all current Team members, including those who are also written above. \*

Falls sich die Informationen zum Team geändert haben, wählen Sie bitte die Option "Our Team has changed for this centre"(Unser Team hat sich für dieses Zentrum geändert) und tragen Sie die aktuellen Teammitglieder ein, einschließlich der Personen, die bereits oben aufgeführt sind (Pflichtfeld).

Wenn das Team unverändert ist, wählen Sie bitte "Our team is the same for this centre"(Unser Team ist für dieses Zentrum unverändert).

member. Please let us know by emailing [activitysurvey@ebmt.org](mailto:activitysurvey@ebmt.org)

Has the Team changed for this centre, compared to what is written above? (When it is correct, then continue) \*

Our Team is the same for this centre

Our Team has changed for this centre

Please report here all current Team members, including those who are also written above. \*

J. Peterson, C. Holmes

Please report the names like: J. Smith, K. Jackson

Wenn Ihr Zentrum nicht im EBMT-Register aufgeführt ist, soll dort „Nicht im Register“ oder „Nicht mehr im Register“ stehen.

Wenn Ihr Zentrum nicht im EBMT-Register geführt wird, soll dort ‚Nicht im Register‘ oder ‚Nicht mehr im Register‘ stehen.

Falls Ihr Zentrum **nicht mehr aktiv** ist, markieren Sie bitte das Kontrollkästchen wie in der Abbildung unten gezeigt: "This centre no longer performs HCT or Cellular Therapies" (Dieses Zentrum führt keine HCT- oder Zelltherapien mehr durch).

**Are you no longer an active centre?**

This centre no longer performs HCT or Cellular therapies

Falls Ihr Zentrum **geschlossen, mit einem anderen Zentrum zusammengelegt oder aufgeteilt** wurde, informieren Sie uns bitte per E-Mail unter [activitysurvey@ebmt.org](mailto:activitysurvey@ebmt.org).

## Tabellen

In der untenstehenden Abbildung sehen Sie einen Ausschnitt aus Tabelle 1a. Die Namen der Zeilen und Spalten sind hellblau hervorgehoben. Bitte verwenden Sie [Anhang 1](#) für die verwendeten Abkürzungen.

Beachten Sie, dass die Zeilen auf der linken Seite der Tabelle nummeriert sind. Diese Nummerierung wird im nächsten Abschnitt verwendet, um detaillierte Anweisungen zur Datenerfassung zu geben.

**Table 1a: Report the number of adult patients receiving their 1st allogeneic and/or 1st autologous transplant or non 1st HCT in 2025:**

	Indication	HLA-Id sibling BM	HLA-Id sibling PBSC	HLA-Id sibling Cord	Twin BM	Twin PBSC	Haplo and other HLA mismatched related donors BM	Haplo and other HLA mismatched related donors PBSC	Haplo and other HLA mismatched related donors Cord	Unrelated BM	Unrelated PBSC	Unrelated Cord	Auto BM	Auto PBSC	Auto Cord	Total Allo	Total Auto	Total HCT
1	AML 1st CR															0	0	0
2	AML in CR > 1st CR															0	0	0
3	AML not in CR															0	0	0
4	AML therapy-related															0	0	0
5	AML with MDS-related changes															0	0	0
6	ALL 1st CR															0	0	0
7	ALL non 1st CR															0	0	0
	Indication	HLA-Id sibling BM	HLA-Id sibling PBSC	HLA-Id sibling Cord	Twin BM	Twin PBSC	Haplo and other HLA mismatched related donors BM	Haplo and other HLA mismatched related donors PBSC	Haplo and other HLA mismatched related donors Cord	Unrelated BM	Unrelated PBSC	Unrelated Cord	Auto BM	Auto PBSC	Auto Cord	Total Allo	Total Auto	Total HCT
8	CML 1st CP															0	0	0
9	CML non 1st CP															0	0	0

Die weißen Textfelder (oder hellblauen Felder) sollen von den Teilnehmenden nur mit Zahlen ausgefüllt werden. Wenn Sie keine Patient:innen zu berichten haben, können Sie die entsprechenden Felder leer lassen.

In den grau hinterlegten Bereichen wird die Summe jeder Zeile automatisch berechnet. Daher ist es nicht erforderlich, die Patientenzahlen manuell zu addieren.

Es ist möglich, die „Tab“-Taste auf Ihrer Tastatur zu verwenden, um innerhalb einer Zeile zu navigieren, während Sie eine bestimmte Indikation ausfüllen. Verwenden Sie die Tab-Taste jedoch nicht, um von einer Zeile zur nächsten zu wechseln, da dies dazu führt, dass die Tabelle vergrößert wird und der untere Teil der Tabelle nicht mehr sichtbar ist.

## Rückfragen zur Umfrage

Nachdem wir Ihre Einreichung erhalten haben, ist es möglich, dass wir uns erneut bei Ihnen melden, um (einen Teil Ihrer) Angaben zu aktualisieren. Dies kann der Fall sein, wenn uns ungewöhnliche Zahlen in Ihrer Einreichung auffallen oder wenn wir Inkonsistenzen im Vergleich zu den Einreichungen des Vorjahres feststellen. Für die deutschen Zentren werden diese Rückfragen vom DRST verschickt. In jedem Fall erhalten Sie einen Link zusammen mit Hinweisen, welche Angaben korrigiert werden müssen.

## Datenschutz

Mit der Einreichung Ihrer Antwort als Teilnehmer an dieser Umfrage bestätigen Sie, dass Ihre Daten im EBMT Activity Survey gespeichert werden dürfen. Die personenbezogenen Daten der Teilnehmenden werden ausschließlich für die Pflege dieses Dienstes verwendet, einschließlich Mitteilungen und Updates zum EBMT Activity Survey.

Die bereitgestellten personenbezogenen Daten werden gemäß der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO 2016/679) verarbeitet und in einer elektronischen Datenbank gespeichert, die sich im Europäischen Wirtschaftsraum (EWR) oder in Ländern befindet, die ein gleichwertiges Datenschutzniveau bieten.

Betroffene Personen haben das Recht auf Zugriff, Berichtigung ihrer personenbezogenen Daten sowie auf Widerruf der Einwilligung. Wenn Sie als betroffene Person eines dieser Rechte ausüben möchten, wenden Sie sich bitte an: [data.protection@ebmt.org](mailto:data.protection@ebmt.org).

## Fragen und technischer Support

Auf unserer Website <https://www.ebmt.org/registry/ebmt-transplant-activity-survey> finden Sie die wichtigsten Informationen zum Activity Survey sowie frühere Veröffentlichungen.

Bei Fragen oder technischen Problemen mit der Online-Umfrage wenden Sie sich bitte per E-Mail an [activitysurvey@ebmt.org](mailto:activitysurvey@ebmt.org). Um Ihnen schneller helfen zu können, können Sie den Link zu Ihrem noch nicht abgeschlossenen Formular speichern und zusammen mit Ihrer Anfrage per E-Mail an uns senden.

## Weitere Teilnahmeoptionen

Für den unwahrscheinlichen Fall, dass Sie den Online-Activity Survey aus irgendeinem Grund nicht ausfüllen können, würden wir es sehr begrüßen, wenn Sie die Aktivitätsdaten Ihres Zentrums stattdessen über die Excel- oder PDF-Version übermitteln, die auf unserer Website verfügbar ist: <https://www.ebmt.org/registry/ebmt-transplant-activity-survey>.

Bitte gehen Sie dafür wie folgt vor:

1. Laden Sie das EBMT 2025 Activity Survey PDF/Excel-Formular von der Website herunter.
2. Füllen Sie die relevanten Datenfelder einschließlich der zugehörigen Summenfelder vollständig aus.
3. Speichern Sie die Datei unter Angabe Ihrer CIC-Nummer und/oder Zentrumsangaben. Wenn Sie keine CIC-Nummer haben, benennen Sie die Datei nach dem Namen Ihres Instituts.
4. Senden Sie das ausgefüllte Formular per E-Mail an [activitysurvey@ebmt.org](mailto:activitysurvey@ebmt.org).

## Teilnahme an der Zufriedenheitsumfrage

Etwa 7–14 Tage nach der Einreichung Ihres Formulars erhalten Sie eine E-Mail von Jotform mit dem Betreff: „**Participate in Satisfaction Survey – EBMT Activity Survey 2025**“. Mit dieser E-Mail laden wir Sie zur Teilnahme an der Zufriedenheitsumfrage ein. Die Zufriedenheitsumfrage wurde ins Leben gerufen, um die Erfahrungen der Teilnehmenden mit

der Online-Plattform zu bewerten und Feedback zum medizinischen Inhalt der Umfrage zu sammeln.

Ihre Teilnahme an dieser kurzen Umfrage ist entscheidend, um uns bei der Verbesserung des EBMT Activity Survey zu unterstützen.

Der Link zur Online-Umfrage befindet sich in der E-Mail. Um auf die Umfrage zuzugreifen, klicken Sie bitte hier:

Link zum Satisfaction Survey

To participate in the survey, please click [here](#).

## Daten melden

Seit 2025 stellt die EBMT getrennte Berichtstabellen für erwachsene und pädiatrische Patient:innen zur Verfügung. Die jeweils passende Tabelle muss entsprechend der behandelten Population ausgefüllt werden.

Die von Ihrem Team/Ihrer Einheit im Zentrum behandelte Population soll in der Frage ausgewählt werden, die in der untenstehenden Abbildung gezeigt ist.

Did this unit perform HCT and/or CAR-T and/or Gene therapy on paediatric or adults patients in 2025? \*

- Adults  
 Paediatric

Zur Klarstellung: Allein das Alter bestimmt nicht die Auswahl des Formulars. Ein Beispiel: Ein Patient im Alter von 17 Jahren, der in einer Erwachsenenabteilung behandelt wird, soll im Erwachsenenformular erfasst werden, während ein Patient im Alter von 18 Jahren, der in einer pädiatrischen Abteilung behandelt wird, im Pädiatrie-Formular gemeldet werden soll.

### **Für deutsche Zentren:**

*Deutsche Zentren sollen unabhängig davon, ob sie „adult“- oder „paediatric“-Zentren sind, Kinder (<18 Jahre) und Erwachsene (>=18 Jahre) getrennt melden. Nur so ist eine differenzierte Auswertung nach diesen beiden Gruppen möglich.*

*Sofern Sie als Erwachsenenzentrum auch Patienten unter 18 Jahren oder als Kinderzentrum auch Patienten ab 18 Jahren behandelt haben, reichen Sie bitte zwei separate Surveymeldungen ein.*

*Füllen Sie zunächst den Survey für die Patientengruppe aus, die überwiegend in Ihrem Zentrum behandelt werden. Öffnen Sie anschließend erneut denselben Link und wählen Sie diesmal „Paediatric“ statt „Adult“ (bzw. umgekehrt), um die zweite Meldung vorzunehmen.*

Beide Formulare folgen der gleichen Struktur; jedoch sind in jedem Formular spezifische Indikationen für die pädiatrische bzw. erwachsene Population enthalten.

## Abschnitt 1: HCT (autolog und allogene)

Dieser Abschnitt enthält eine Tabelle zur Meldung der Patientenzahlen, die 2025 eine allogene und/oder autologe HCT (SZT) erhalten haben. Eines der folgenden Tabellenformate wird angezeigt, abhängig von der zu Beginn des Formulars ausgewählten behandelten Population:

- Tabelle 1a: Meldung der erwachsenen Patient:innen, die 2025 ihre erste allogene und/oder erste autologe Transplantation oder eine nicht erste HCT erhalten haben.
- Tabelle 1b: Meldung der pädiatrischen Patient:innen, die 2025 ihre erste allogene und/oder erste autologe Transplantation oder eine nicht erste HCT erhalten haben.

Der Transplantationsvorgang gilt ab Beginn des Konditionierungsregimes als gestartet. Stirbt ein Patient nach Beginn der Konditionierung, aber vor der Infusion, muss die Transplantation trotzdem gemeldet werden.

### Die Klassifikation der Erkrankungen folgt der WHO-Tumorklassifikation:

<https://tumourclassification.iarc.who.int/welcome/> und dem EBMT Disease Classification Dictionary <https://www.ebmt.org/registry/ebmt-data-collection>.

### Tabelle 1a – Erwachsene Patient:innen:

**Zeilen 1–38:** Melden Sie die **erste allogene HCT und/oder erste autologe HCT** für erwachsene Patient:innen:

- Meldung nach **Indikation der Erkrankung, Spenderart und Stammzellquelle**.
- Derselbe Patient kann **zweimal gemeldet** werden, wenn der erste Vorgang jeder HCT-Art (allogen und autolog) in 2025 stattgefunden hat.
- Da alle Daten anonym erfasst werden, müssen Patient:innen ohne Einwilligung zur Datenweitergabe trotzdem gemeldet werden.

**Zeile 39:** Gesamtzahl der erwachsenen Patient:innen, die ihre erste allo-HCT oder auto-HCT 2025 erhalten haben (Summe der Zeilen 1–38).

**Zeile 40:** Gesamtzahl der zusätzlichen Transplantationen (nicht erste autologe oder allogene HCT) erwachsener Patient:innen aus beliebigem Grund im Jahr 2025, einschließlich Transplantationen im Rahmen geplanter Mehrfachtransplantationsprotokolle.

**Zeile 41:** Gesamtzahl der im Jahr 2025 durchgeführten Transplantationen erwachsener Patient:innen, einschließlich erster allo-HCT und erster auto-HCT (Zeilen 1–38) plus zusätzlicher nicht erster Transplantationen (Zeile 40).

## Tabelle 1b – Pädiatrische Patient:innen

**Zeilen 1–52:** Melden Sie die erste allogene HCT und/oder erste autologe HCT für pädiatrische Patient:innen:

- Meldung nach Indikation der Erkrankung, Spenderart und Stammzellquelle.
- Derselbe pädiatrische Patient kann zweimal gemeldet werden, wenn der erste Vorgang jeder HCT-Art (allogen und autolog) in 2025 stattgefunden hat.
- Da alle Daten anonym erfasst werden, müssen Patient:innen ohne Einwilligung zur Datenweitergabe trotzdem gemeldet werden.

**Zeile 53:** Gesamtzahl der pädiatrischen Patient:innen, die ihre erste allo-HCT oder auto-HCT 2025 erhalten haben (Summe der Zeilen 1–52).

**Zeile 54:** Gesamtzahl der zusätzlichen Transplantationen pädiatrischer Patient:innen (nicht erste autologe oder allogene HCT) aus beliebigem Grund im Jahr 2025, einschließlich Transplantationen im Rahmen geplanter Mehrfachtransplantationsprotokolle.

**Zeile 55:** Gesamtzahl der im Jahr 2025 durchgeführten Transplantationen pädiatrischer Patient:innen, einschließlich erster allo-HCT und erster auto-HCT (Zeilen 1–52) plus zusätzlicher nicht erster Transplantationen (Zeile 54).

### Definitionen für Tabellen 1a und 1b

- **First HCT:** Erste HCT: Erste HCT eines Patienten/einer Patientin, der/die noch nie zuvor eine HCT erhalten hat.
- **First Allo-HCT:** Erste Allo-HCT: Erste allogene HCT, unabhängig von vorheriger auto-HCT oder anderer zellulärer Therapie.
- **First Auto-HCT:** Erste Auto-HCT: Erste autologe HCT, unabhängig von vorheriger allo-HCT oder anderer zellulärer Therapie.
- **HLA-identical sibling:** HLA-identischer Geschwisterspender: Geschwister mit identischem HLA-Typ.
- **Haploidentical donor:** Haploidentischer Spender: Familienmitglied mit einem HLA-Haplotyp-Mismatch.
- **Other HLA-mismatched related donor:** Anderer HLA-mismatch verwandter Spender: Verwandter Spender mit geringerem HLA-Mismatch als ein kompletter Haplotyp.
- **Unrelated Donor:** Unverwandter Spender: Unverwandter Spender, HLA-matched oder mismatched.

Stammzellquelle – Kombinationen	Meldung
Knochenmark + peripheres Blut	Als PBSC melden (Transplantation mit peripheren Blutstammzellen): PBSC (peripheral blood stem cell transplant)
Knochenmark + Nabelschnurblut	Als Cord melden (Transplantation mit Nabelschnurblut): Cord (cord blood transplant)
Peripheres Blut + Nabelschnurblut	Als Cord melden (Transplantation mit Nabelschnurblut): Cord (cord blood transplant)
Knochenmark + peripheres Blut + Nabelschnurblut	Als Cord melden (Transplantation mit Nabelschnurblut): Cord (cord blood transplant)

### Zusätzliche Informationen

- Pre-planned multiple transplants:** Geplante Mehrfachtransplantationen: Doppelte oder dreifache allogene oder autologe HCT, jeweils mit eigenem Konditionierungsregime, müssen als zusätzliche Transplantationen klassifiziert werden und in Zeile 40 für Erwachsene bzw. in Zeile 54 für pädiatrische Patient:innen gemeldet werden. Allogene hämatopoetische Stammzellen (HSC), die nach einer vorherigen allo-HCT aus beliebigem Grund verabreicht werden, nach Konditionierungstherapie (Chemotherapie und/oder TBI), sind ebenfalls als zweite Transplantation zu melden – unabhängig von Spenderart oder Stammzellquelle – und in Zeile 40 (Erwachsene, Tabelle 1a) bzw. Zeile 54 (Pädiatrie, Tabelle 1b) zu erfassen.
- Allogeneic “boost”:** Allogener „Boost“: Die Reinfusion allogener HSC vom gleichen Spender ohne Konditionierung und ohne Nachweis eines Graft-Versagens gilt als allo boost und nicht als Transplantation. Diese Fälle sollen unter Graft Enhancement – Other Therapies, Tabelle 3a und/oder Tabelle 3b, Zeile 2, gemeldet werden.
- Autologous “boost” or “top-up”:** Autologer „Boost“ oder autologes „Top-up“: Die Reinfusion autologer HSC als Rescue nach Graft-Versagen gilt als auto boost/top-up und nicht als Transplantation. Melden Sie diese Fälle unter Graft Enhancement – Other Therapies, Tabelle 3a und/oder Tabelle 3b, Zeile 2.
- Multiple infusions of the same product:** Mehrfachinfusionen desselben Produkts: Mehrere Infusionen desselben Stammzellprodukts (z. B. doppelte Cord- oder mehrere PBSC-Infusionen), die über mehrere Tage nach dem gleichen Konditionierungsregime verabreicht werden, gelten als eine einzige Transplantation.
- Concurrent autologous and allogeneic HCT:** Gleichzeitige autologe und allogene HCT: Autologe Stammzellen, die gleichzeitig mit einer allogenen Transplantation innerhalb weniger Tage verabreicht werden, gelten als Teil einer einzigen allogenen Transplantation.

## Abschnitt 2: CAR-T- und/oder Gentherapien

Dieser Abschnitt enthält eine Tabelle zur Meldung aller ex vivo genetisch modifizierten Therapien für therapeutische Zwecke: CAR-T, andere genetisch modifizierte T-Zellen, autologe HSC-Gentherapien sowie andere Gentherapien. Eines der folgenden Tabellenformate wird angezeigt, abhängig von der zu Beginn des Formulars ausgewählten behandelten Population:

- Tabelle 2a: Meldung der erwachsenen Patient:innen, die 2025 ihre erste CAR-T- und/oder erste Gentherapie oder eine nicht erste CAR-T-/Gentherapie erhalten haben.
- Tabelle 2b: Meldung der pädiatrischen Patient:innen, die 2025 ihre erste CAR-T- und/oder erste Gentherapie oder eine nicht erste CAR-T-/Gentherapie erhalten haben.

### Definitionen für Tabellen 2a und 2b

- **CAR-T cells:** CAR-T-Zellen: T-Zellen, die in vitro genetisch modifiziert wurden, um einen chimären Antigenrezeptor zu exprimieren.
- **Other genetically modified T cells:** Andere genetisch modifizierte T-Zellen: Genetisch modifizierte T-Zellen, die nicht zu den CAR-T-Zellen gehören.
- **Autologous haematopoietic stem cell gene therapy (autologous HSC Gene Therapy):** Autologe hämatopoetische Stammzell-Gentherapie (autologe HSC-Gentherapie): Ex vivo genetische Modifikation von autologen CD34<sup>+</sup>-hämatopoetischen Stammzellen, gefolgt von der Reinfusion nach einem Konditionierungsregime.
- **Other gene therapies:** Andere Gentherapien: Autologe oder allogene Gentherapien, die nicht in die oben genannten Kategorien fallen.

### Zusätzliche Informationen:

- In Abschnitt 2 wurden **weitere Indikationen** aufgenommen, darunter: **ALL-Relapse nach HCT, Myositis, Myasthenia gravis, GVHD, Graft-Versagen/-Enhancement, Infektion** sowie **Sonstiges**.
- **Virus-spezifische T-Zellen** sollen in **Abschnitt 3** unter **Andere genetisch modifizierte T-Zellen** mit der Indikation **Infektion** gemeldet werden.

**Zeilen 1–45 (Erwachsene, Tabelle 2a) und Zeilen 1–59 (Pädiatrie, Tabelle 2b):** Melden Sie die Anzahl der Patient:innen, die 2025 in Ihrem Zentrum ihre erste CAR-T-Therapie (autolog oder allogene), andere genetisch modifizierte T-Zell-Therapien, autologe HSC-Gentherapien und/oder andere autologe oder allogene Gentherapien erhalten haben.

- Meldung nach **Indikation** und **Spenderart**.
- Beinhaltet Patient:innen **mit oder ohne vorherige HCT**.
- Beinhaltet Patient:innen, die in **klinische Studien eingeschlossen** sind.

**Zeile 48 (Erwachsene, Tabelle 2a) und Zeile 61 (Pädiatrie, Tabelle 2b):** Melden Sie die Gesamtzahl der zusätzlichen (nicht ersten) CAR-T- und Gentherapie-Verfahren, die 2025 aus beliebigem Grund durchgeführt wurden.



**Zeile 49 (Erwachsene, Tabelle 2a) und Zeile 62 (Pädiatrie, Tabelle 2b):** Gesamtzahl der CAR-T- und Gentherapien, die 2025 durchgeführt wurden, einschließlich erster und zusätzlicher Therapien: Erwachsene (Tabelle 2a): Zeilen 1–45 plus Zeile 48, Pädiatrie (Tabelle 2b): Zeilen 1–59 plus Zeile 61

**Akademisch / experimentell.** Unterhalb der Tabelle gibt es ein separates Datenfeld, um die Anzahl der CAR-T-Therapien (autolog und allogene) und autologen HSC-Gentherapien, die 2025 in Ihrem Zentrum durchgeführt wurden, anzugeben, die akademisch oder experimentell waren. Die Felder sind wie folgt beschriftet:

- Wie viele CAR-T (autolog und allogene) und autologe HSC-Gentherapien, die 2025 in Ihrem Zentrum gemeldet wurden, waren akademisch? (Erwachsene Patient:innen)
- Wie viele CAR-T (autolog und allogene) und autologe HSC-Gentherapien, die 2025 in Ihrem Zentrum gemeldet wurden, waren akademisch? (Pädiatrische Patient:innen)

Akademische CAR-T-Zelltherapien beziehen sich auf CAR-T-Zelltherapien, die innerhalb akademischer Einrichtungen (wie Universitäten, Universitätskliniken oder öffentlich finanzierte Forschungszentren) entwickelt, hergestellt und klinisch geprüft werden, anstatt von pharmazeutischen oder biotechnologischen Unternehmen.

### Abschnitt 3: Andere zelluläre Therapien (ohne HCT, Gentherapie und DLI) im Jahr 2025

Dieser Abschnitt enthält eine Tabelle zur Meldung anderer zellulärer Therapien. Eines der folgenden Tabellenformate wird angezeigt, abhängig von der zu Beginn des Formulars ausgewählten behandelten Population:

- Tabelle 3a: Meldung der **erwachsenen Patient:innen**, die 2025 nicht-HCT zelluläre Therapien oder Zellinfusionen erhalten haben, nach Indikation und Zelltyp.
- Tabelle 3b: Meldung der **pädiatrischen Patient:innen**, die 2025 nicht-HCT zelluläre Therapien oder Zellinfusionen erhalten haben, nach Indikation und Zelltyp.

Melden Sie hier die Anzahl der Patient:innen, die 2025 in Ihrem Zentrum andere zelluläre Therapien erhalten haben, nach Indikation, für die die Therapie gegeben wurde und Zelltyp.

- **Ausschluss: HCT (gemeldet in Abschnitt 1), Therapien mit genetisch modifizierten Zellen (gemeldet in Abschnitt 2) und DLI (gemeldet in Abschnitt 4).**
- **Einschluss:** Patient:innen mit oder ohne vorherige HCT.
- Patient:innen, die in klinische Studien eingeschlossen sind, sollen ebenfalls gemeldet werden

Definitionen für Tabellen 3a und 3b:

- **Selected/expanded T cells or Cytokine Induced Killer cells (CIK):** Selektierte/expandierte T-Zellen oder Cytokine-Induced Killer-Zellen (CIK): Nicht-genetisch modifizierte T-Zellen, die in vitro selektiert und expandiert oder durch Zytokine bzw. andere Stimuli aktiviert wurden.

- **Regulatory T cells (TRegs):** Subpopulation von CD4<sup>+</sup> T-Zellen mit immunsuppressiven Eigenschaften, essentiell für Immunhomöostase und Selbsttoleranz.
- **NK cells:** NK-Zellen: Natural Killer-Zellen, Subtyp der Lymphozyten, charakterisiert durch CD56- und/oder CD16-Expression und das Fehlen von CD3, Teil des angeborenen Immunsystems.
- **Dendritic cells:** Antigen-präsentierende Zellen, die T-Zell-vermittelte Immunantworten regulieren, Einfluss auf Graft-Rejektion, Toleranz und GVHD haben.
- **Mesenchymal stromal cells (MSC):** Mesenchymale Stromazellen (MSC): Multipotente Stromazellen mit immunmodulatorischen und regenerativen Eigenschaften.
- **Expanded CD34+ cells:** Expandierte CD34<sup>+</sup>-Zellen: Ex vivo kultivierte hämatopoetische Stammzellen, die CD34<sup>+</sup> exprimieren, zur Erhöhung der Zellzahl expandiert, bei gleichzeitig erhaltenem Engraftment-Potenzial.
- **Other therapies:** Andere Therapien: Allogene oder autologe Boosts und alle übrigen zellulären Therapien, die oben nicht aufgeführt sind.
  - **Allogeneic “boost”:** Allogener „Boost“: Reinfusion allogener HSC vom gleichen Spender ohne Konditionierung und ohne Nachweis eines Graft-Versagens gilt als allo boost und nicht als Transplantation. Diese Fälle sollen in Abschnitt 3 unter Graft Enhancement – Other Therapies, Zeile 2 gemeldet werden.
  - **Autologous “boost” or “top-up”:** Autologer „Boost“ oder autologes „Top-up“: Reinfusion autologer HSC als Rescue nach Graft-Versagen gilt als auto boost/top-up und nicht als Transplantation. Diese Fälle sollen in Abschnitt 3 unter Graft Enhancement – Other Therapies, Zeile 2 gemeldet werden.

#### Abschnitt 4: Donor Lymphocyte Infusion (DLI):

Melden Sie die Gesamtzahl der Patient:innen der ausgewählten Altersgruppe (getrennt für Erwachsene und Pädiatrie), die 2025 eine oder mehrere nicht manipulierte Donor-Lymphozyten-Infusionen (DLI) erhalten haben, unabhängig vom Jahr der HCT.

Die Zentren sollen die primäre Indikation für die DLI-Verabreichung angeben. Dieser Abschnitt enthält eines der folgenden Tabellenformate (abhängig von der zu Beginn des Formulars ausgewählten behandelten Population), um die Aufschlüsselung der DLI in den Spalten 2–5 zu melden:

- Tabelle 4a: Meldung der **erwachsenen** Patient:innen, die 2025 ihre erste nicht manipulierte DLI erhalten haben.
- Tabelle 4b: Meldung der **pädiatrischen** Patient:innen, die 2025 ihre erste nicht manipulierte DLI erhalten haben

Wenn die Indikation unbekannt ist, beantworten Sie die Frage: ‘EBMT would like to collect the number of patients receiving unmanipulated DLI, categorised by graft enhancement/failure, residual disease, relapse and protocol. Is your centre able to provide the number of unmanipulated DLI with this breakdown?’ (“EBMT möchte die Anzahl der Patient:innen, die nicht manipulierte DLI erhalten haben, nach Graft Enhancement / Graft Failure, Residual

Disease, Rezidiv und Protokoll aufschlüsseln. Kann Ihr Zentrum die Anzahl der nicht manipulierten DLI mit dieser Aufschlüsselung bereitstellen?) mit „No“ und melden Sie nur die Gesamtzahl der Patient:innen, die DLI in der ausgewählten Altersgruppe erhalten haben.

## Abschnitt 5: Immunsuppressive Therapien (IST) bei erworbenen Knochenmarkversagen-Syndromen

Melden Sie die Anzahl der Patient:innen, die 2025 in Ihrem Zentrum eine immunsuppressive Behandlung (IST) für erworbene Knochenmarkversagen-Syndrome erhalten haben. Die Zentren sollen die Patient:innen getrennt nach Aplastischer Anämie (AA) und anderen erworbenen Knochenmarkversagen-Syndromen melden. Dieser Abschnitt enthält eines der folgenden Tabellenformate, abhängig von der zu Beginn des Formulars ausgewählten behandelten Population:

- Tabelle 5a: Meldung der **erwachsenen** Patient:innen, die 2025 IST für erworbene Knochenmarkversagen-Syndrome erhalten haben.
- Tabelle 5b: Meldung der **pädiatrischen** Patient:innen, die 2025 IST für erworbene Knochenmarkversagen-Syndrome erhalten haben.

Wenn die spezifische Indikation unbekannt ist, beantworten Sie die Frage: 'EBMT would like to collect the number of patients receiving IST, categorised by Aplastic Anaemia and Other Bone Marrow Failure Syndromes. Is your centre able to provide the number of IST patients with a breakdown by Aplastic Anaemia and Other Bone Marrow Failure Syndromes?' ('EBMT möchte die Anzahl der Patient:innen, die IST erhalten haben, nach Aplastischer Anämie und anderen Knochenmarkversagen-Syndromen aufschlüsseln. Kann Ihr Zentrum die Anzahl der IST-Patient:innen mit dieser Aufschlüsselung bereitstellen?') mit „No“ und melden Sie nur die Gesamtzahl der mit IST behandelten Patient:innen, getrennt nach der ausgewählten Altersgruppe.

## Anhang 1

Abkürzungen, die im Formular des Activity Survey verwendet werden.

1. AA – Aplastic Anaemia
2. ALL – Acute Lymphoblastic Leukaemia
3. AML – Acute Myeloid Leukaemia
4. BM – Bone Marrow
5. BMF – Bone Marrow Failure
6. CAR-T – Chimeric Antigen Receptor T-cell Therapy
7. CGD – Chronic Granulomatous Disease
8. CIK – Cytokine-Induced Killer cell
9. CLL – Chronic Lymphocytic Leukaemia

10. CML – Chronic Myeloid Leukaemia
11. CR – Complete Remission
12. CP – Chronic phase
13. D9L – SAMD9L Mutation Disorder
14. DADA2 – Deficiency of Adenosine Deaminase 2
15. DBA – Diamond-Blackfan Anaemia
16. DLBCL – Diffuse Large B-Cell Lymphoma
17. DLI – Donor Lymphocyte Infusion
18. GvHD – Graft-versus-Host Disease
19. Haplo – Haploidentical
20. HCT – Hematopoietic Cell Transplantation
21. HLA – Human Leukocyte Antigens
22. HLA-id -- Human Leukocyte Antigen identical
23. HLH – Hemophagocytic Lymphohistiocytosis
24. IST -- Immunosuppressive Therapy
25. JIA – Juvenile Idiopathic Arthritis
26. JMML – Juvenile Myelomonocytic Leukaemia
27. MDS – Myelodysplastic Syndrome
28. MDS/MPN -- Myelodysplastic Syndrome/Myeloproliferative Neoplasm overlap syndrome
29. MLD – Metachromatic Leukodystrophy
30. MM – Multiple Myeloma
31. MPN – Myeloproliferative Neoplasm
32. MPS I – Mucopolysaccharidosis Type I
33. MS – Multiple Sclerosis
34. NHL – Non-Hodgkin Lymphoma
35. NK – Natural Killer cells
36. PBSC – Peripheral Blood Stem Cells
37. PCN – Plasma Cell Neoplasms
38. PLL – Prolymphocytic Leukaemia
39. PNH – Paroxysmal Nocturnal Haemoglobinuria
40. PNH-AA -- Paroxysmal Nocturnal Haemoglobinuria Aplastic Anemia

41. SAA – Severe Aplastic Anaemia
42. SAMD9 – SAMD9 Mutation Disorder
43. SCID – Severe Combined Immunodeficiency
44. SDS – Shwachman-Diamond Syndrome
45. SLE – Systemic Lupus Erythematosus
46. SSC – Systemic Sclerosis
47. TBD – Telomere Biology Diseases
48. TREG – Regulatory T-Cell
49. WAS – Wiskott-Aldrich Syndrome
50. X-ALD – X-linked Adrenoleukodystrophy