

# 30 Jahre Schweizer Lebendspender- Gesundheitsregister SOL-DHR 27. April 2023

Swiss Organ Living-Donor Health Registry



Swiss Organ Living Donor Health Registry

## Gründung und Entwicklung des Schweizer Lebendspender- Gesundheitsregisters SOL-DHR - ein Pionier schaut voraus



**Christa Nolte, M.A.**

# Gründer des Schweizer Lebendspender- Gesundheitsregisters SOL-DHR



Swiss Organ Living Donor Health Registry

**Prof. Dr. med. Gilbert Thomas Thiel**



# Werdegang von Prof. G. Thiel



Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **Berufliche Stationen**

- 1960 - 1965 Innere Medizin, Zürich
- 1965 - 1967 Nephrologie, Boston und Seattle (USA)
- 1968 Aufbau Programm für Nierentransplantation mit Chirurg Dr. med. F. Enderlin, Bürgerspital
- 1969 - 1985 Leiter Abteilung Organtransplantation
- 1985 - 1999 Leiter Abteilung Nephrologie, USB

- **Forschungsschwerpunkte**

- Akute Niereninsuffizienz
- Nierentransplantation

# Anstieg der Nierenlebendspende



Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **Erfahrung - vertretbares Risiko für Lebendspender\*innen**
- **Bessere Resultate nach Lebendnierentransplantation**
- **Zunehmender Organmangel**

# Verantwortung gegenüber Nierenlebendspender\*innen



Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **Schutz der Gesundheit der Spender\*innen durch regelmässige Nachkontrollen nach Lebendspende**
- **Frühzeitiges Erkennen und Behandeln gesundheitlicher Risiken für die verbliebene Niere**
- **Erfassen von Art und Häufigkeit der Risiken**
- **Objektive Information und Aufklärung über Kurz- und Langzeitrisiken**

# Schweizer Lebendspender-Gesundheitsregister



Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **Integration aller 6 Schweizer Transplantationszentren**
- **Bestimmung der medizinischen Parameter**
- **Zentrales Labor – Gleiche Methodologie**
- **Prospektive, longitudinale Daten**
- **Rhythmus Nachkontrollen: 1, alle 2 Jahre, lebenslang**
- **Kostenübernahme der Nachkontrollen**
  - Krankenversicherungen der Organempfänger\*innen

# Gründung von SOL-DHR



Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **April 1993 Gründung des Schweizer Lebendspender-Gesundheitsregisters SOL-DHR**
- **Weltweit erste prospektive Lebendspender-Gesundheitsregister**
- **Aufnahme von gemeldeten Nierenlebendspender\*innen ab April 1993 mit Spende in der Schweiz**

# SOL-DHR – Hauptziele



Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **Frühe Aufdeckung möglicher Probleme nach Spende**
- **Information der Spender\*innen und behandelnden Ärzte bei gesundheitlichen Problemen und Therapie-vorschläge**
- **Analyse und Beschreibung von Risiken nach Lebendspende – wissenschaftlich fundiert**



**SPONSORS 2008**: Bär-Spycher Stiftung, BAG, Amgen, Viollier, Novartis, Fresenius, Roche, Wyeth, Spirig and Baxter



## **SOL-DHR Team**

**Dimitri Tsinalis**

**Christa Nolte**

**Gil Thiel**

# Besonderheit von SOL-DHR



Swiss Organ Living Donor Health Registry

## Es ist nicht nur ein Datenregister

- **Gesamtheitliche Betrachtung der Spender\*innen**  
**Im Mittelpunkt steht der Mensch**
  - Medizinisch
  - Psychisch
  - Sozial
  - Finanziell
- **Interventionen und Therapievorschlage**
- **Hotline und neutrale Anlaufstelle fur Spender\*innen**
  - Ombudsfunktion

# Der Mensch Gil Thiel



Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **Grosses Einfühlungsvermögen**

Spender\*innen als Mensch begegnet  
für ein Gespräch auch zu ihnen nach Hause gefahren

- **Problemlöser**

hartnäckig nachgeforscht, bis er die Ursachen kannte und beseitigt hatte

- **Kämpfer**

sein Wille und sein Kampfgeist waren stets ungebrochen

- **Vordenker und Pionier**

weit im Voraus hat er erkannt, wenn Ereignisse zu Problemen werden könnten

# Finanzierung von SOL-DHR



Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **Keine eigenen Einnahmen**
- **Sponsoren**
- **Ehrenamtliche Tätigkeiten**



# Finanzierung von SOL-DHR



Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **Start Sponsoren**

Viollier AG und Novartis

- **Später zusätzliche Sponsoren**

A. & E. Bär-Stiftung, H.U & D Böhi, H-P Hort, USB,  
Schweizerische Gesellschaft für Nephrologie, Schweizer  
Nierenliga, Roche, Fresenius, Fujisawa/Astellas, Amgen,  
Baxter, Gabriela Gianoli PR, Genzyme, Sanofi, Spirig, Wyeth

- **Auftragsarbeiten für BAG**

# Herausforderungen mit Krankenkassen



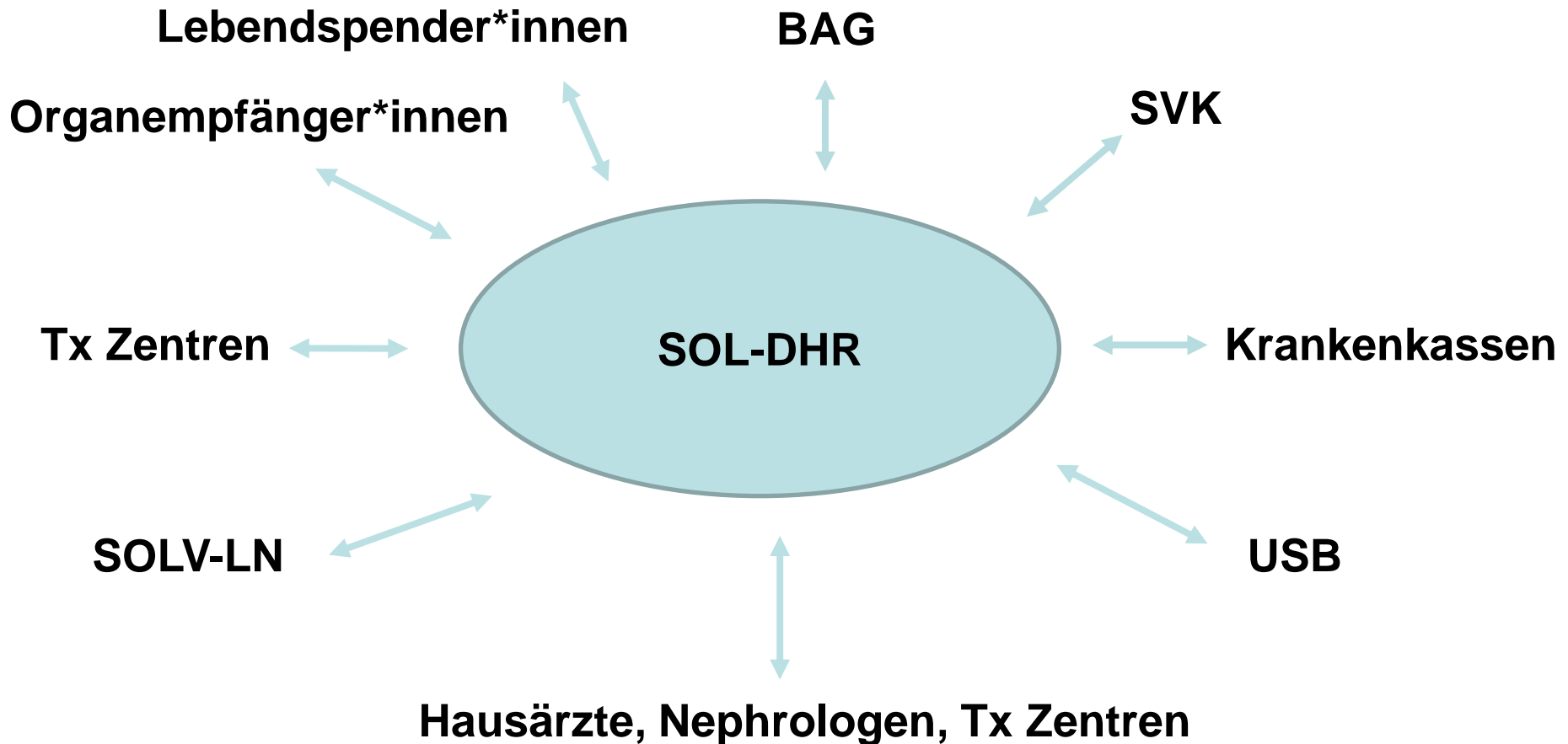
Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **Nachgesorgte und versicherte Person nicht identisch**
- **28 verschiedene Problemvarianten**
- **Ansprechpartner bei E-KK und SVK, Tarmed**
- **Stetiger Kampf um die Bezahlung der Rechnungen  
Auslöser von Verärgerungen**
- **Lösung: Einmalige Pauschale für lebenslange  
Nachbetreuung**

# Zusammenarbeit



Swiss Organ Living Donor Health Registry



# Entwicklung von SOL-DHR



Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **1998: Frühkomplikationen und Schmerz-Skala**
- **2002: SF-8 und sozialer Status **nach** Spende**
- **2006: SF-8 und sozialer Status auch **vor** Spende**
- **2008: Einschluss der Leber-Lebendspender\*innen**



# Prof. G. Thiel - Vordenker und Pionier



Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **Vordenker der Transplantationsmedizin und Pionier der Nierentransplantation und Nierenlebendspende**
- **Transplantationsmedizin in der Schweiz und weit über die Landesgrenzen hinaus entscheidend geprägt**

# Meilensteine von Prof. Gil Thiel



Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **Botschafter für Lebendspender-Gesundheitsregister, Vorbild für andere Länder**
- **Weltweit erste Transplantation bei einem Diabetiker**
- **Erste Cyclosporinbehandlung**
- **Erste Nicht-verwandten Lebendspende**
- **Erste Crossover-Transplantation im deutschsprachigen Raum**

# Meilensteine



Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **2004 Gründung des Lebendspendervereins SOLV-LN**
- **2007 Transplantationsgesetz – Nachkontrollen werden zur gesetzlichen Pflichtleistung**
- **2009 Gründung der SNO Stiftung**
  - Stiftungsrat je ein Vertreter aus den 6 Tx Zentren
  - Fördert und sichert Nachbetreuung – SOL-DHR
  - Verwaltet Gelder zur Nachbetreuung von Lebendspender\*innen
  - Aufsicht des Bundes unterstellt

# Präsident von SNO Leiter von SOL-DHR 2011



Swiss Organ Living Donor Health Registry

**Prof. Dr. med. Jürg Steiger**



# Weiterentwicklungen



Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **Dr. med. Daniela Garzoni stellvertr. ärztliche Leiterin**
- **Kampf um Rechnungen und Pauschale**
- **2012 Erste finanzielle Sicherung durch Pauschale**
- **2017 Transplantationsverordnung**
  - Umsetzungskonzept
  - Entwicklung einer neuen Datenbank
  - Nachforderung Pauschalen für Spender\*innen mit Spende vor 2012
  - Transfer bisheriger Pauschalen an die GEKVG

# Transplantationsverordnung November 2017



Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **SOL-DHR/SNO erhält Mandat vom Bund für lebenslange Nachsorge der Lebendspender\*innen**
- **Finanzierung gesichert – durch Pauschale und Bund**
  - lebenslange Nachkontrollen **aller** Lebendspender\*innen
  - Führung von SOL-DHR/SNO
- **Verträge**
  - BAG, USB, CTU

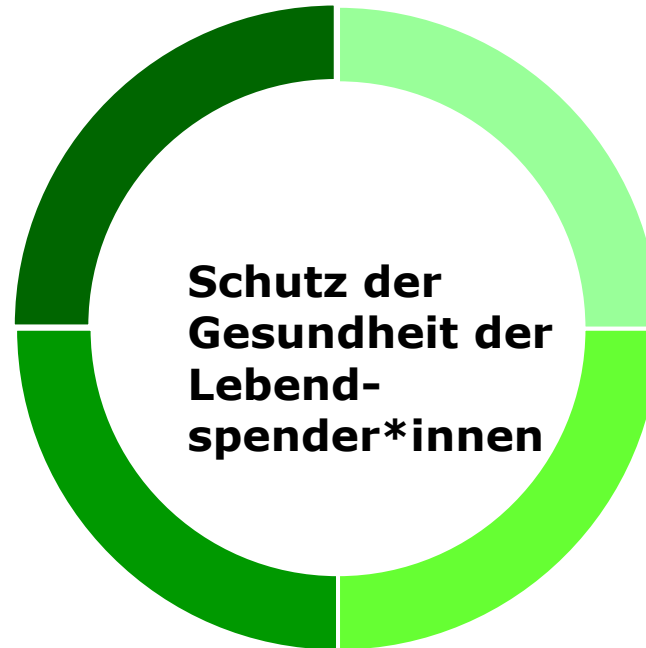
# SOL-DHR / SNO



Swiss Organ Living Donor Health Registry

**2017 Transplantationsverordnung**

**1993 Gründung**



**2012 Finanzierung  
durch Pauschalen**

**1998-2010  
Weiterentwicklungen  
und Verbesserungen**

**Herzlichen Dank**

# Zitat von Prof. Gil Thiel



Swiss Organ Living Donor Health Registry

**„Alle Lebendspenderinnen und Lebendspender  
sollen wie Königinnen / Könige behandelt werden.**

**Sie haben etwas Grossartiges geleistet. Sie haben  
einem kranken Menschen Gesundheit geschenkt.“**



**Danke für Ihre Aufmerksamkeit**

