



**SOL-DHR**

Swiss Organ Living-Donor  
Health Registry

# Das Register in Zahlen – was haben wir daraus gelernt?



**SOL-DHR**

Schweizer Lebendspender-  
Gesundheitsregister

**Patricia Hirt-Minkowski**

**Klinik für Transplantationsimmunologie und Nephrologie**

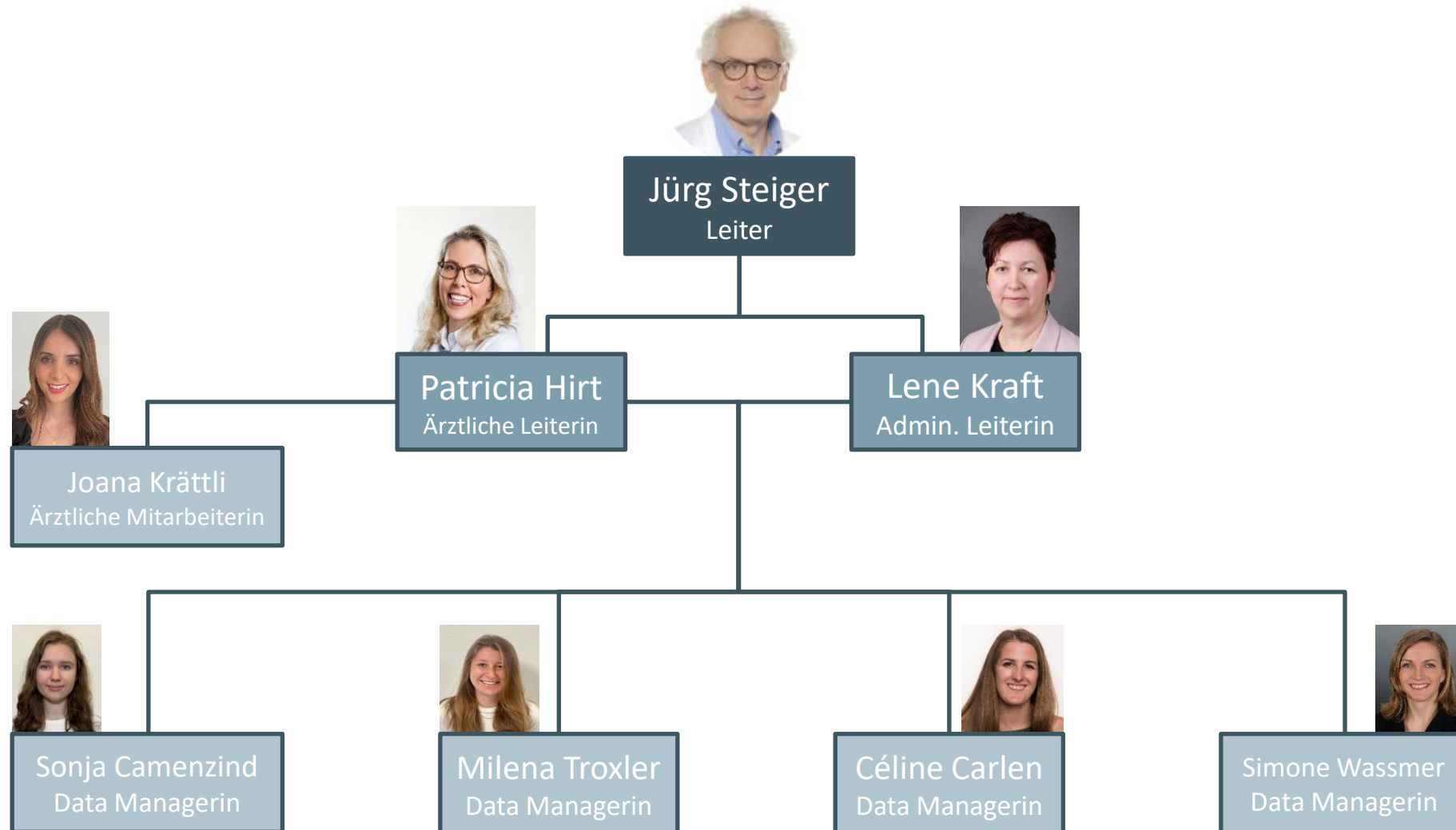
**Universitätsspital Basel**



**SOL-DHR**

Swiss Organ Living-Donor  
Health Registry

# SOL-DHR – Organigramm heute



# www.sol-dhr.ch



## SOL-DHR

Swiss Organ Living-Donor  
Health Registry



## SOL-DHR

Schweizer Lebendspender-  
Gesundheitsregister

DE FR IT

Home

Aktuelles

Das Register

Leben nach Organspende

Wissenschaftliche Aspekte

SNO Stiftung

Links

## Herzlich willkommen auf der Webseite des Schweizer Lebendspender-Gesundheitsregisters SOL-DHR (Swiss Organ Living-Donor Health Registry)

Die Webseite richtet sich an Organlebendspenderinnen und Organlebendspender, an Ärzte und Fachpersonal im Gesundheitswesen sowie an alle, welche sich für die Lebendspende interessieren. Sie finden auf dieser Webseite viele Informationen zur Organlebendspende in der Schweiz sowie statistische Auswertungen und Fakten wie auch nützliche Links zu anderen Webseiten.

[Für Ärzte und Transplantationszentren](#)

[Für Organlebendspender](#)



### Wichtige Formulare / Important forms

- Einwilligungserklärung (D)
- Einwilligungserklärung (F)
- Einwilligungserklärung (I)
- Einwilligungserklärung (E)
  
- Before Donation Kidney
- Before Donation Liver
- Frühkomplikationen nach Nierenlebenspende
- Early complications after living kidney donation
- Early complications after living liver donation
  
- Formular zur Nachsorgeuntersuchung nach Nierenspende (D)
- Formular zur Nachsorgeuntersuchung nach Nierenspende (F)
- Formular zur Nachsorgeuntersuchung nach Nierenspende (I)
- Formular zur Nachsorgeuntersuchung nach Nierenspende (E)
- Formular zur Nachsorgeuntersuchung nach Leberspende (E)
  
- Fragebogen vor Organlebenspende (D)
- Questionnaire avant un don d'organe vivant (F)
- Questionario prima la donazione di organo da vivente (I)
- Questionnaire before living organ donation (E)

### Formulaires importants / Important forms

- Einwilligungserklärung (D)
- Déclaration de consentement (F)
- Einwilligungserklärung (I)
- Einwilligungserklärung (E)
  
- Before Donation Kidney
- Before Donation Liver
- Complications précoces après le don d'un rein par une personne vivante
- Early complications after living kidney donation
- Early complications after living liver donation
  
- Formular zur Nachsorgeuntersuchung nach Nierenspende (D)
- Formulaire relatif à l'examen de suivi après le don d'un rein (F)
- Formular zur Nachsorgeuntersuchung nach Nierenspende (I)
- Formular zur Nachsorgeuntersuchung nach Nierenspende (E)
- Formular zur Nachsorgeuntersuchung nach Leberspende (E)
  
- Fragebogen vor Organlebenspende (D)
- Questionnaire avant un don d'organe vivant (F)
- Questionario prima la donazione di organo da vivente (I)
- Questionnaire before living organ donation (E)



### Wichtige Formulare

- Fragebogen vor Organlebendspende (D)
- Questionnaire avant un don d'organe vivant (F)
- Questionario prima la donazione di organo da vivente (I)
- Questionnaire before living organ donation (E)
  
- Fragebogen nach Organlebendspende (D)
- Questionnaire après un don d'organe vivant (F)
- Questionario dopo la donazione di organo da vivente (I)
- Questionnaire after living organ donation (E)

### Gesicherte Übermittlung

Senden Sie uns die ausgefüllten PDF-Formulare hier sicher per verschlüsseltem Formular.

  
  
 Keine ausgewählt  
 Keine ausgewählt

**Senden**

### Formulaires importants

- Fragebogen vor Organlebendspende (D)
- Questionnaire avant un don d'organe vivant (F)
- Questionario prima la donazione di organo da vivente (I)
- Questionnaire before living organ donation (E)
  
- Fragebogen nach Organlebendspende (D)
- Questionnaire après un don d'organe vivant (F)
- Questionario dopo la donazione di organo da vivente (I)
- Questionnaire after living organ donation (E)

### Transmission sécurisée

Envoyez-nous ici les formulaires PDF remplis de manière cryptée et sécurisée.

  
  
 Keine ausgewählt  
 Keine ausgewählt

**Senden**

# SOL-DHR – Corporate Identity (CI)

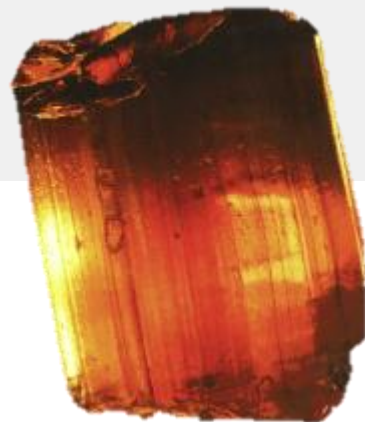


**SOL-DHR**

Swiss Organ Living-Donor  
Health Registry



Ein Ruf geht  
um die Welt



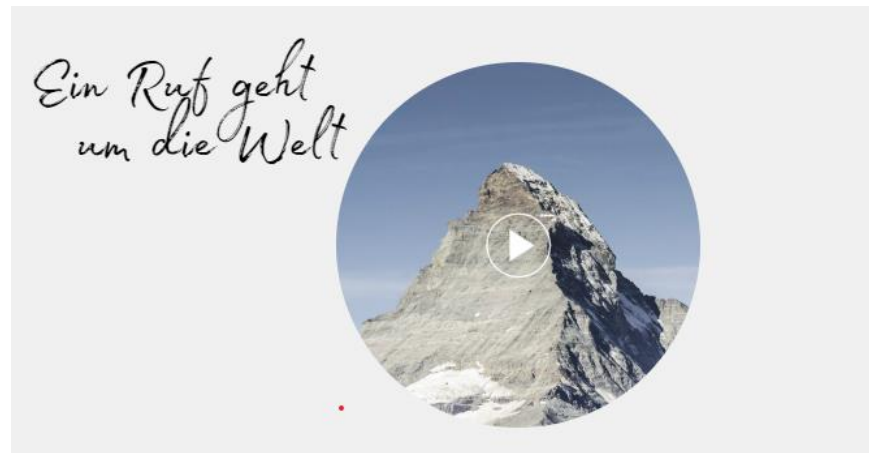
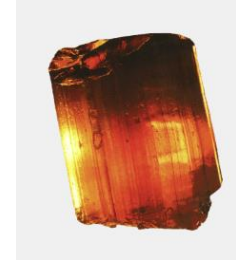


**SOL-DHR**

Swiss Organ Living-Donor  
Health Registry

# SOL-DHR – Corporate Identity (CI)

- 1940 Erfindung des Kräuterezuckers
- 1993 «Riicolaa!» – ein Ruf geht um die Welt
- 2021 Ricola im neuen Design
  - Ricola-Produkte bekommen ein neues, modernes Kleid
  - Logo und Verpackungsdesign werden umfassend überarbeitet und erneuert





**SOL-DHR**

Swiss Organ Living-Donor  
Health Registry

# SOL-DHR – Corporate Identity (CI)

---

- **CI ist die Gesamtheit der Merkmale, die ein Unternehmen kennzeichnet und es von anderen Unternehmen unterscheidet**
- **Die Corporate Identity ist damit das Selbstbild des Unternehmens, nicht zu verwechseln mit dem Fremdbild (Corporate Image)**



S O L - D H R  
S N O



**SOL-DHR**

Schweizer Lebendspender-  
Gesundheitsregister





**SOL-DHR**

Swiss Organ Living-Donor  
Health Registry

# SOL-DHR – Ziele und Nachsorge

---

- **Das Lebendspender-Gesundheitsregister verfolgt 3 Ziele**
  - 1. Früherkennung allfälliger Probleme nach Spende
  - 2. Benachrichtigung der Spender und Hausärzte bei gesundheitlichen Auffälligkeiten
    - Monatlich ca. 80 Briefe versandt
  - 3. Analyse der Risiken nach Lebendspende
    - Jährliche Qualitätskontrollen, wissenschaftliche Projekte

# SOL-DHR – Ziele und Nachsorge



**SOL-DHR**

Swiss Organ Living-Donor  
Health Registry

- **Follow-up**

- 1, 3, 5, 7, 10 Jahre nach der Spende und anschliessend lebenslang alle 2 Jahre
  - Rund 1000 Aufgebote pro Jahr
- Fragebögen zum Gesundheitszustand (unter anderem sog. SF-8 Fragebogen) vor der Spende, 1 Jahr nach der Spende, alle 5 Jahre



**SOL-DHR**  
Schweizer Lebendspender-  
Gesundheitsregister

Swiss Organ Living-Donor Health Registry  
Schweizer Lebendspender-  
Gesundheitsregister SOL-DHR/SNO

Fragebogen  
vor Organlebensspende

7. Was sollte Ihrer Ansicht nach bei der Spenderinformation und Spenderabklärung verbessert werden?

## Ihre Gesundheit und Ihr Wohlbefinden

Bei diesen Fragen geht es um Ihre Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Ihre Antworten zeigen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurecht kommen. Bitte kreuzen  Sie die jeweilige Antwort an, die am besten auf Sie zutrifft.

1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand in den vergangenen 4 Wochen im Allgemeinen beschreiben?

Ausgezeichnet  Sehr gut  Gut  Weniger gut  Schlecht  Sehr schlecht

2. Wie sehr haben Probleme mit der körperlichen Gesundheit Sie in den vergangenen 4 Wochen bei normalen körperlichen Tätigkeiten (z.B. zu Fuss gehen, Treppensteigen, Haushaltsarbeiten oder Einkaufen) eingeschränkt?

Überhaupt nicht  Sehr wenig  Mässig  Ziemlich  War zu körperlichen Tätigkeiten nicht in der Lage

3. Inwieweit hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen wegen Ihrer körperlichen Gesundheit Schwierigkeiten bei der Ausübung Ihrer täglichen Arbeit zu Hause und ausser Haus?

Überhaupt nicht  Ein bisschen  Mässig  Ziemlich  War zu alltäglicher Arbeit nicht in der Lage

4. Wie stark waren Ihre Schmerzen in den vergangenen 4 Wochen?

Ich hatte keine Schmerzen  Sehr leicht  Leicht  Mässig  Stark  Sehr stark

5. Wieviel Energie hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen?

Sehr viel  Ziemlich viel  Mässig viel  Ein wenig  Gar keine



**SOL-DHR**

Swiss Organ Living-Donor  
Health Registry

# SOL-DHR – Fakten und Zahlen

---

- **Nieren-Lebendspender\*innen**

- N= 2675 (Stand 25/04/2023); n= 4 haben im Ausland gespendet
- N= 108 haben 2022 gespendet

- **Leber-Lebendspender\*innen**

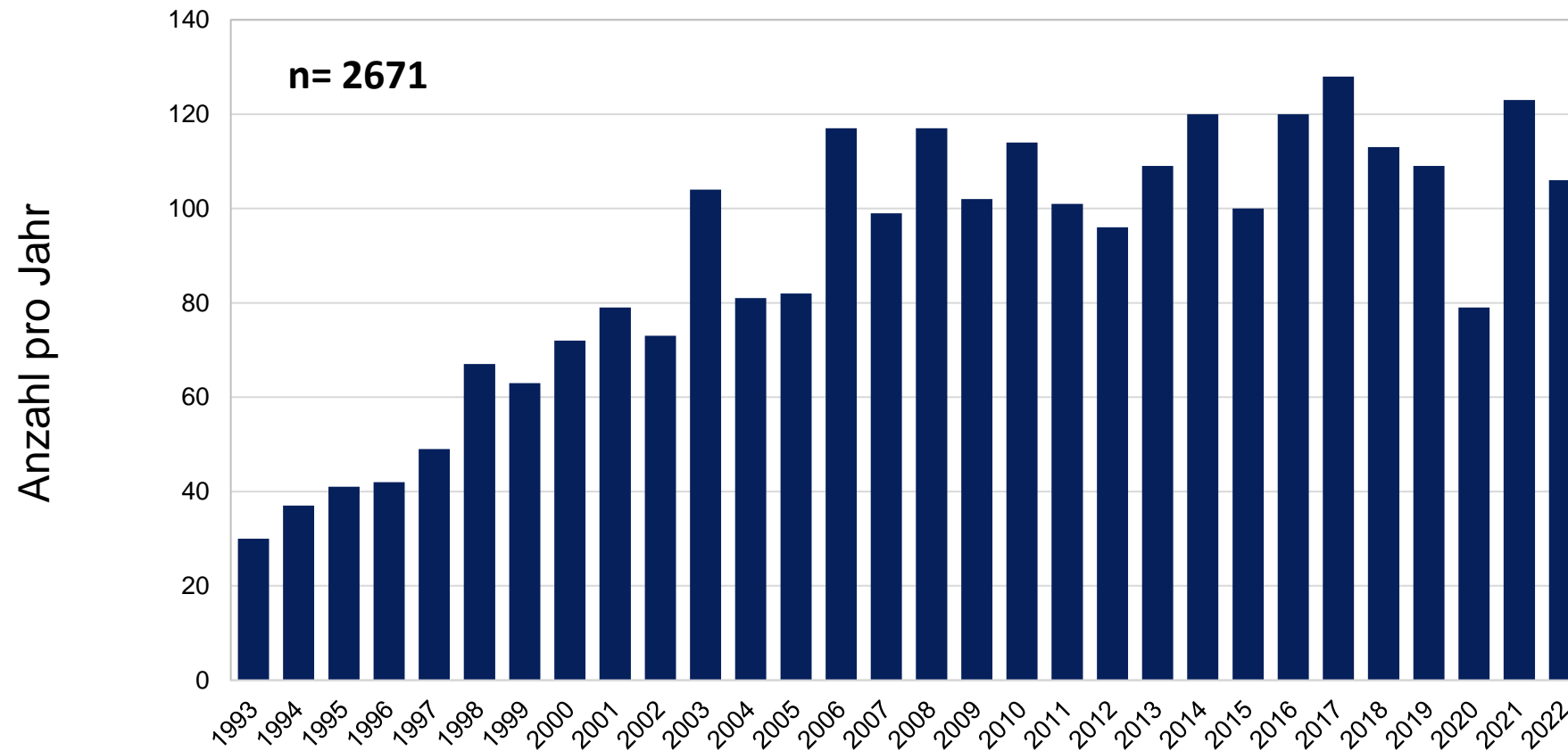
- N= 69 (Stand 25/04/2023)
- N= 5 haben 2022 gespendet

# Einschluss Nieren-Lebendspender\*innen



**SOL-DHR**

Swiss Organ Living-Donor  
Health Registry

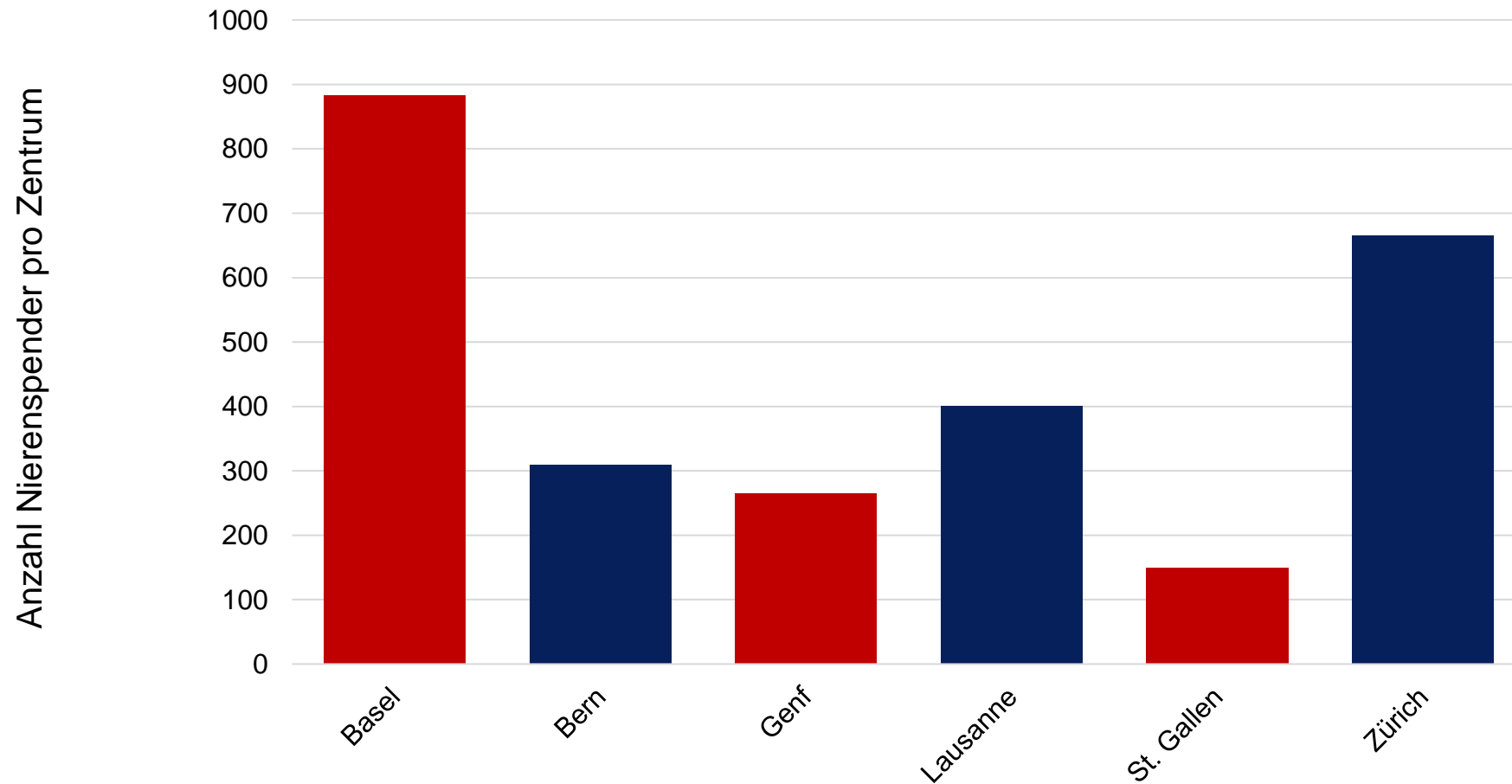


# Nieren-Lebendspender\*innen pro Zentrum



**SOL-DHR**

Swiss Organ Living-Donor  
Health Registry

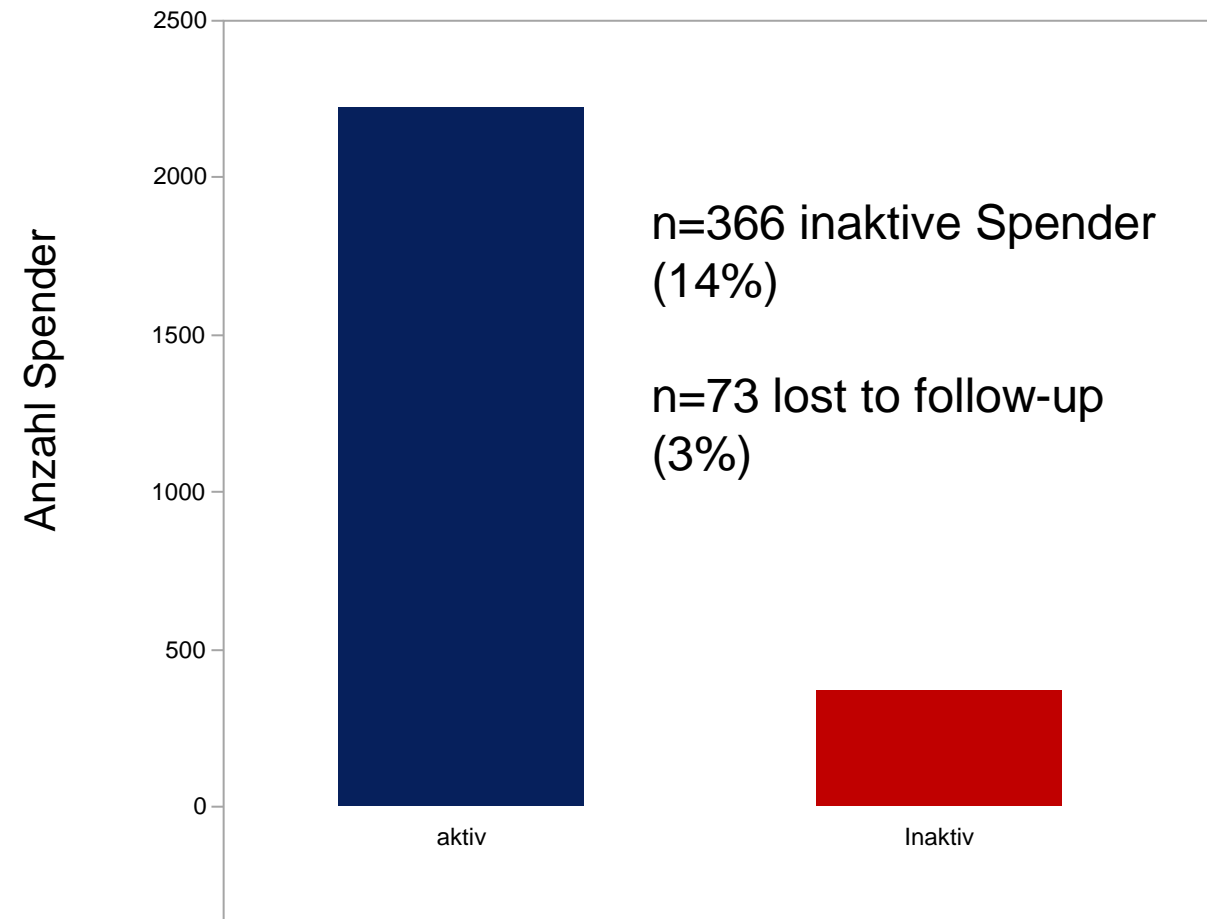


# Lost to follow-up



**SOL-DHR**

Swiss Organ Living-Donor  
Health Registry

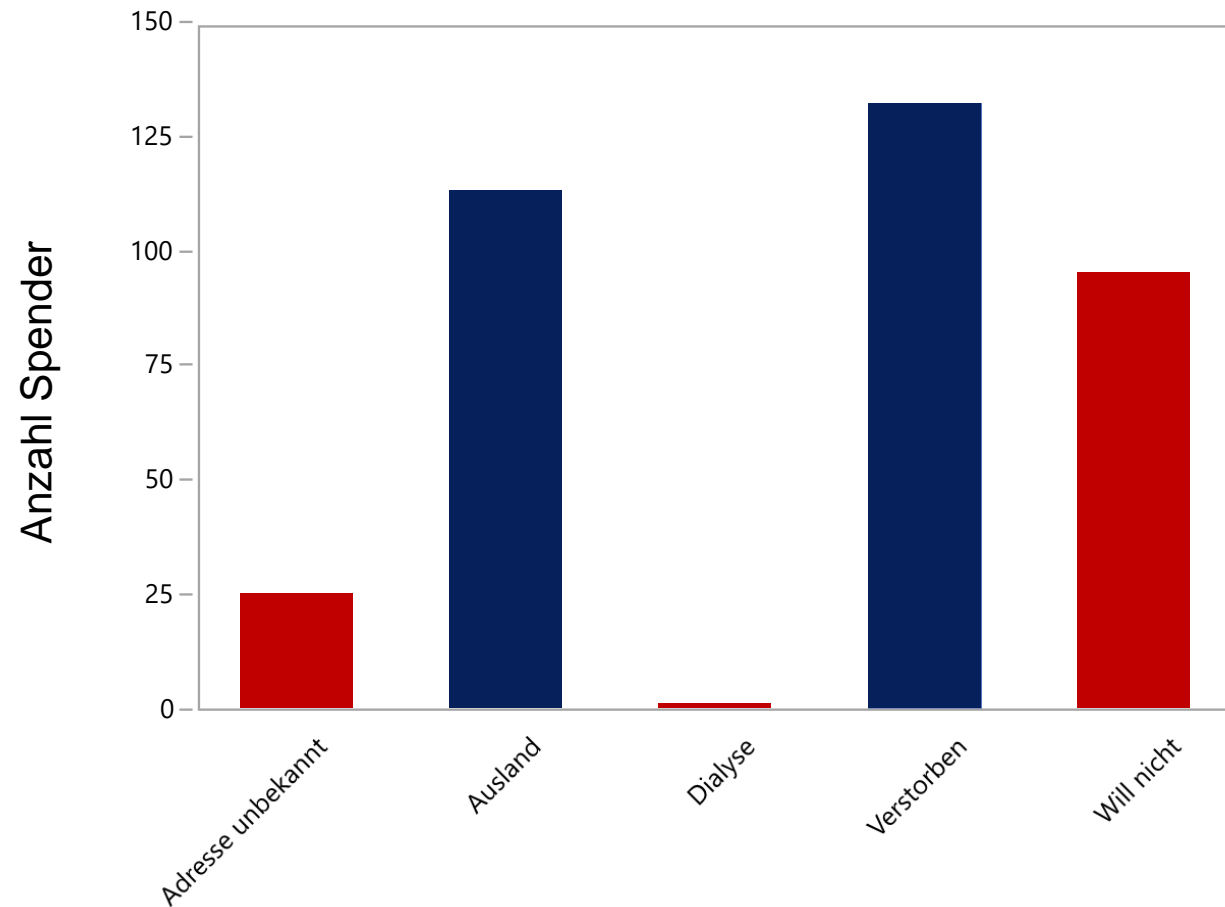


# Gründe für "Inaktivierung"



**SOL-DHR**

Swiss Organ Living-Donor  
Health Registry

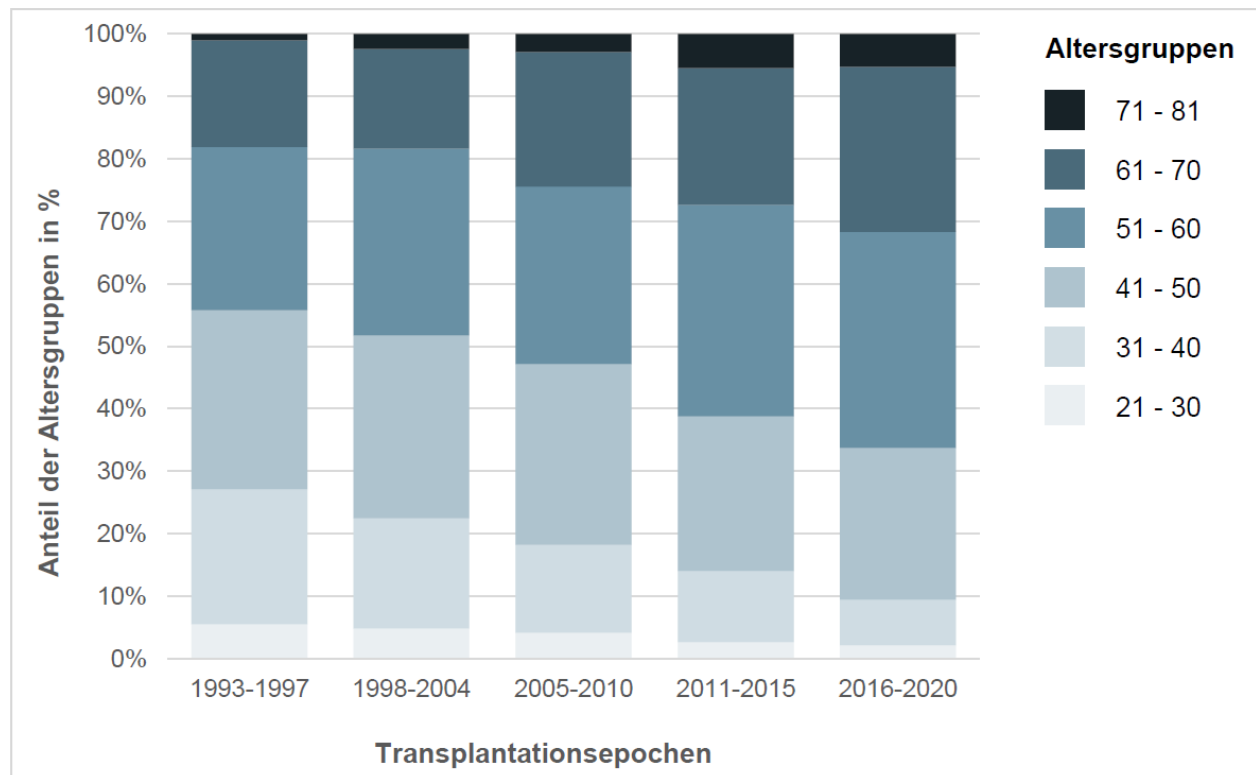


# SOL-DHR – Alter bei Nierenspende



**SOL-DHR**

Swiss Organ Living-Donor  
Health Registry



- **Medianes Alter der Nieren-Lebendspender\*innen bei Spende = 53 Jahre**
- **Medianes Alter der Leber-Lebendspender\*innen bei Spende = 38 Jahre**



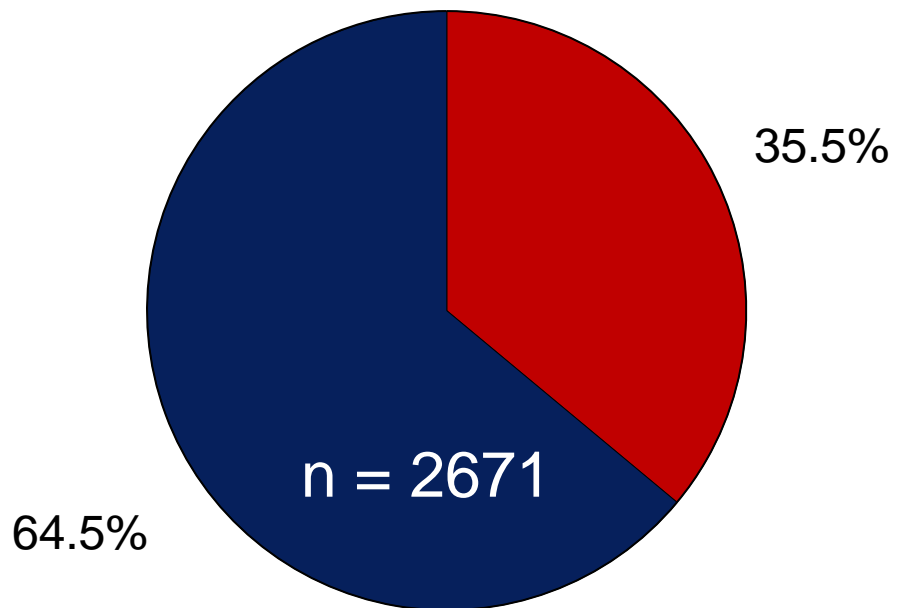


**SOL-DHR**

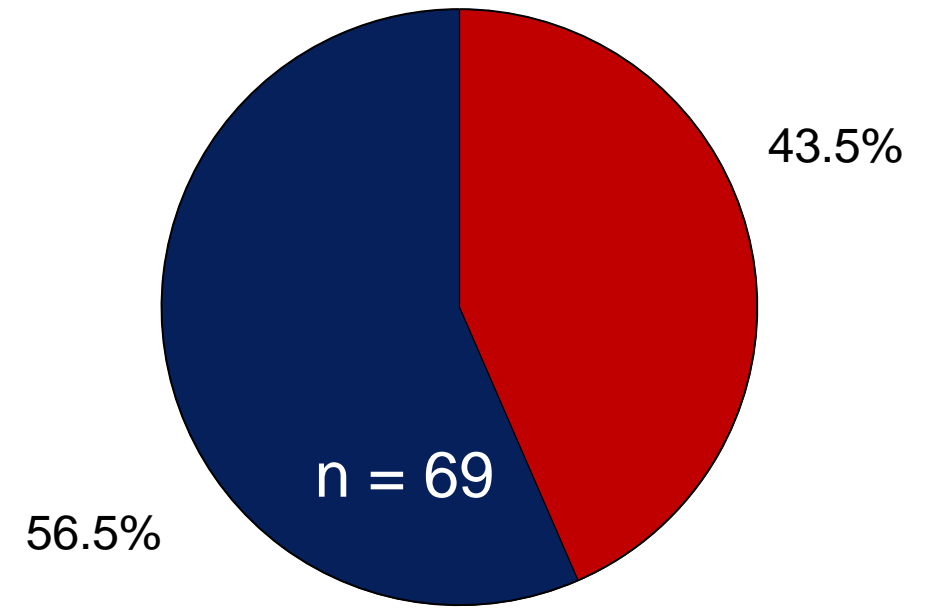
Swiss Organ Living-Donor  
Health Registry

# SOL-DHR – Geschlechtsverteilung

**Nieren-Lebendspender\*innen  
von 1993-2022**



**Leber-Lebendspender\*innen  
2008-2022**



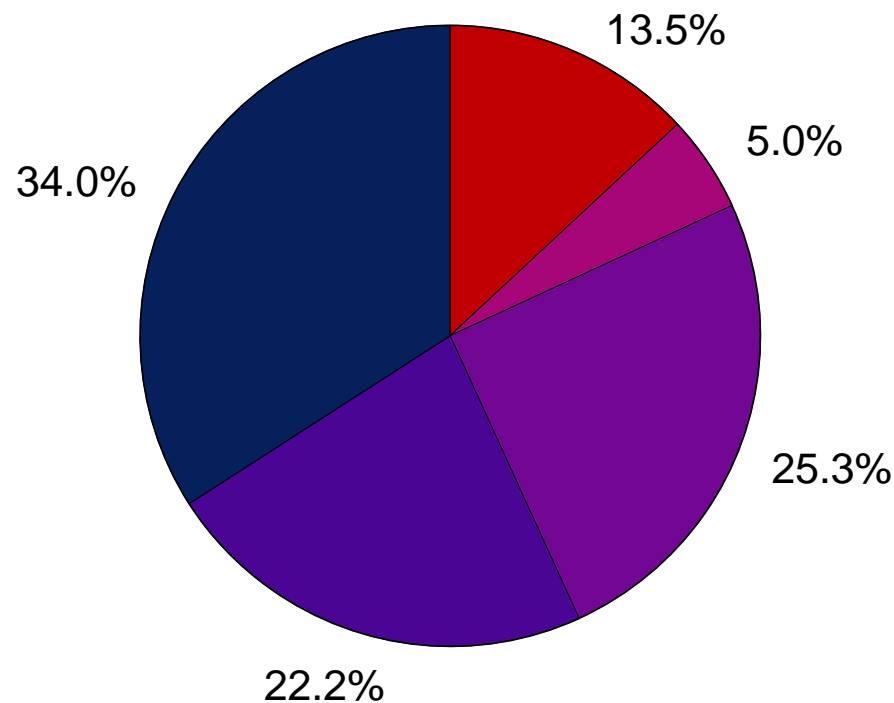


**SOL-DHR**

Swiss Organ Living-Donor  
Health Registry

# SOL-DHR – Beziehung zum Empfänger

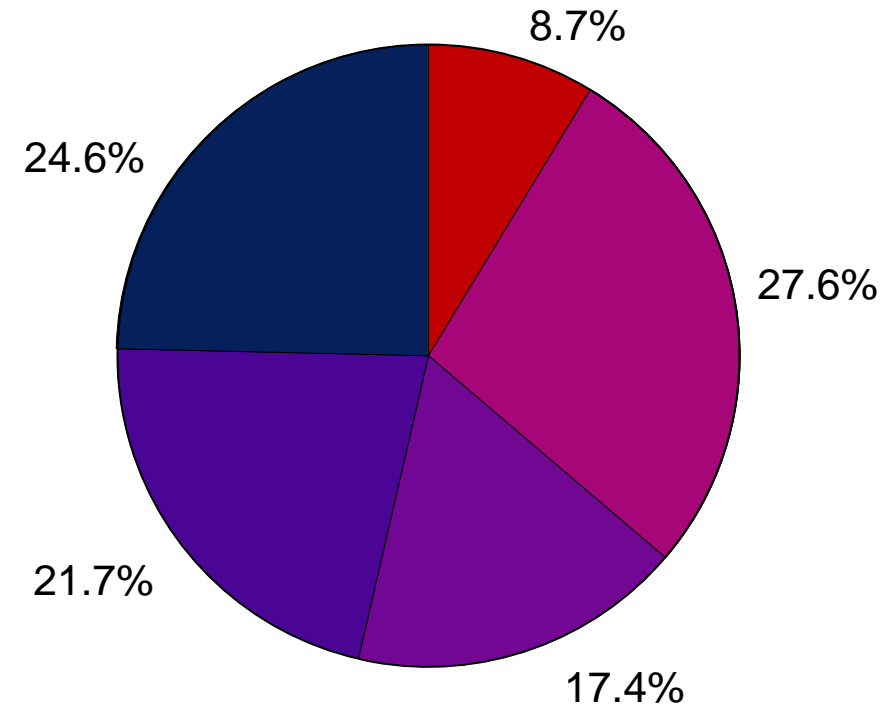
**Nieren-Lebendspender\*innen  
von 1993-2022**



n = 2671

- Andere Nichtverwandte
- Andere Verwandte
- Eltern
- Geschwister
- Partner

**Leber-Lebendspender\*innen  
2008-2022**



n = 69

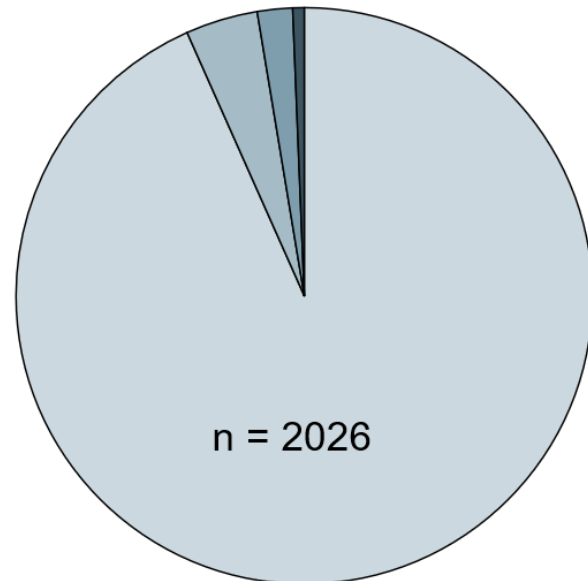


**SOL-DHR**

Swiss Organ Living-Donor  
Health Registry

# SOL-DHR – Entscheid zur Spende

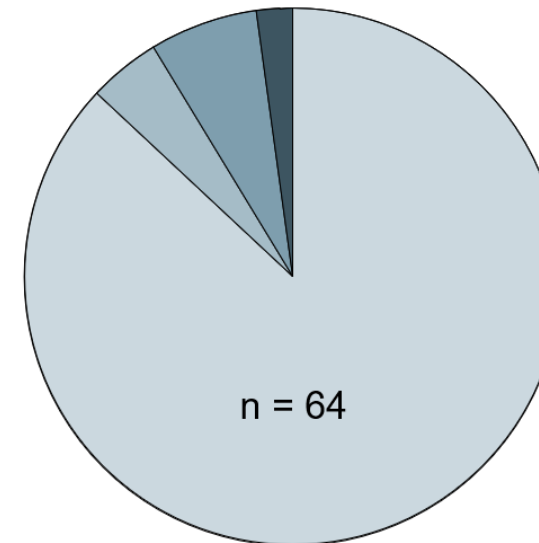
## Nieren-Lebendspender\*innen



### Would you donate again?

- Yes, 93.34%
- No, 4.05%
- No answer, 1.97%
- Indecisive, 0.64%

## Leber-Lebendspender\*innen



### Would you donate again?

- Yes, 87.0%
- No answer, 4.3%
- No, 6.5%
- Indecisive, 2.2%

**Unabhängig von Alter und Geschlecht**



**SOL-DHR**

Swiss Organ Living-Donor  
Health Registry

# SOL-DHR – Entscheid zur Spende

---

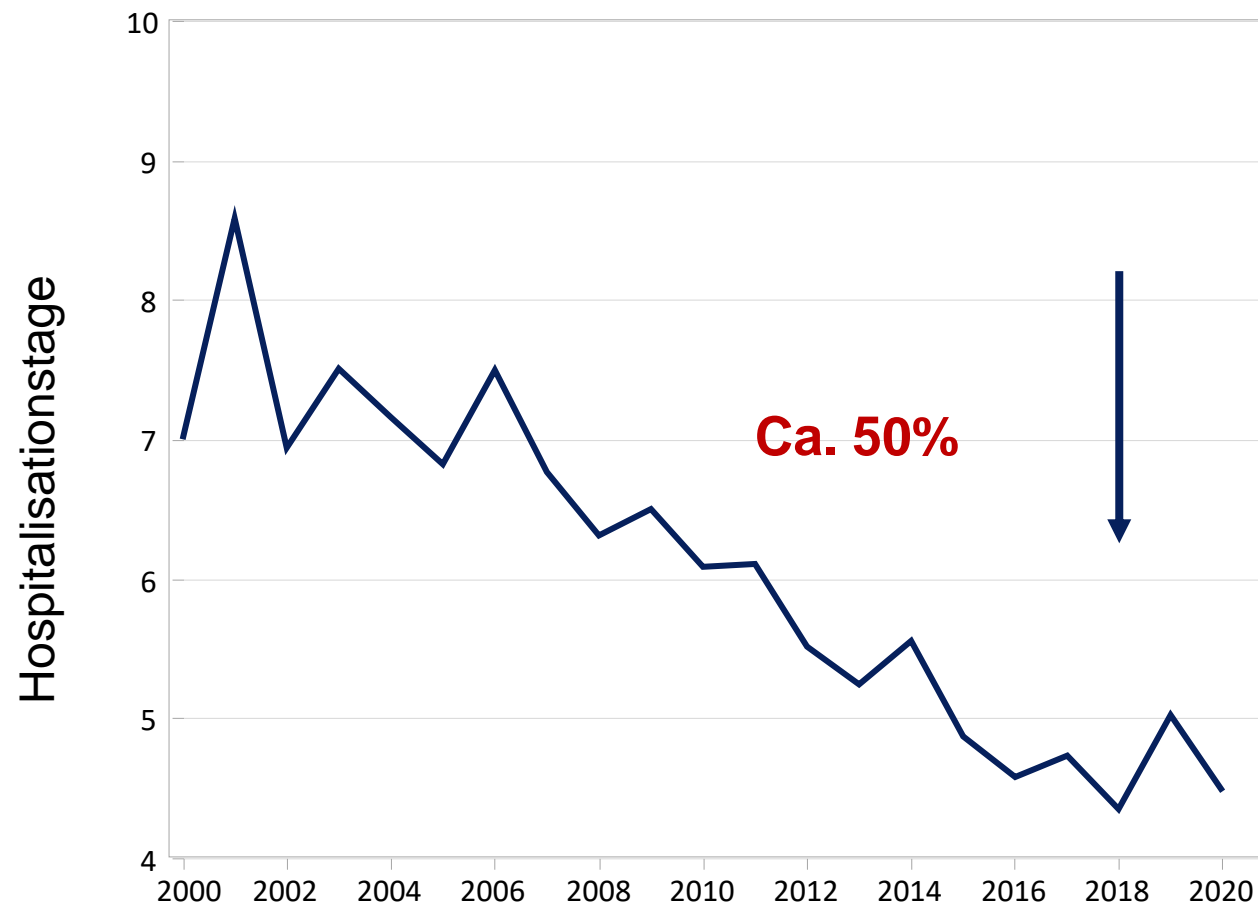
- **>90% der Nieren-Lebendspender\*innen und fast 90% der Leber-Lebendspender\*innen bereuen ihre Entscheidung zur Spende auch nach Jahren nicht**
- **Es gibt zwei Hauptgründe für ein "Nein"**
  - Es gab Probleme bei der Organempfängerin / dem Organempfänger, die Transplantation war nicht erfolgreich
  - Die Organspenderin / der Organspender leidet unter Schmerzen oder Problemen (wenn die Lebensqualität erheblich eingeschränkt ist)

# Hospitalisationsdauer nach Nierenspende 2000 - 2020 (Tage)



**SOL-DHR**

Swiss Organ Living-Donor  
Health Registry



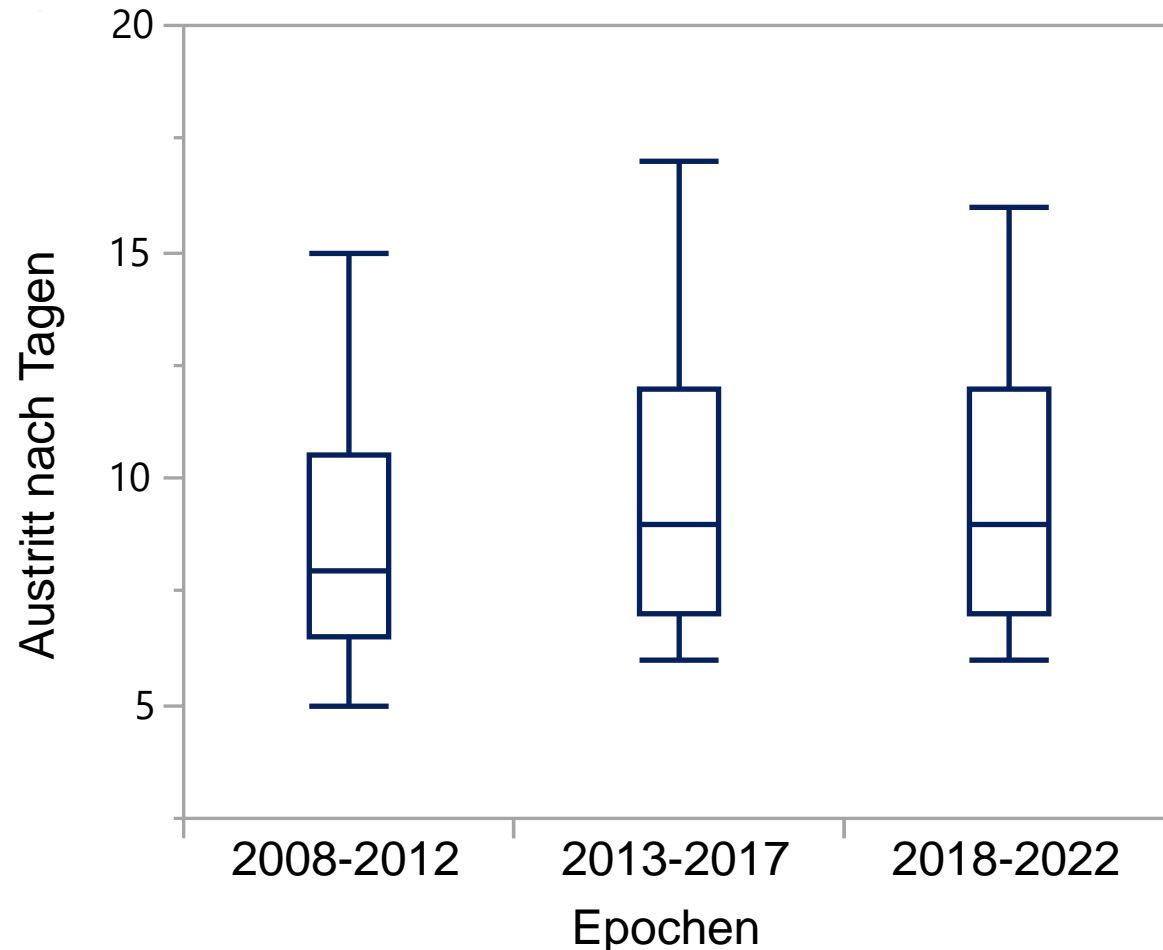
- **2018-2022 (n=473)**
  - Hospitalisationsdauer im Median n=4 Tage (IQR 3-5 Tage)

# Hospitalisationsdauer nach Leberspende 2008 - 2022 (Tage)



**SOL-DHR**

Swiss Organ Living-Donor  
Health Registry



## 2008-2022 (n=69)

- Hospitalisationsdauer im Median n = 9 Tage (IQR 7-12 Tage)
- Kein signifikanter Unterschied zwischen den Epochen 2008-2012; 2013-2017; 2018-2022 (p=0.6)

# SOL-DHR – Frühkomplikationen Nierenspende



**SOL-DHR**

Swiss Organ Living-Donor  
Health Registry

## 1998-2022; 2388 Nieren-Lebendspender\*innen

- Prospektive Erfassung von Frühkomplikationen seit 1998 durch Ausfüllen eines Fragebogens durch die Transplantationszentren



Clavien Klassifikation	
Schweregrad	Nieren-Lebendspender*innen
Keine Frühkomplikation	1913 (80%)
I und II	408 (17%)
IIIa und IIIb	50 (2.5%)
IV	9 (0.5%)
V	0

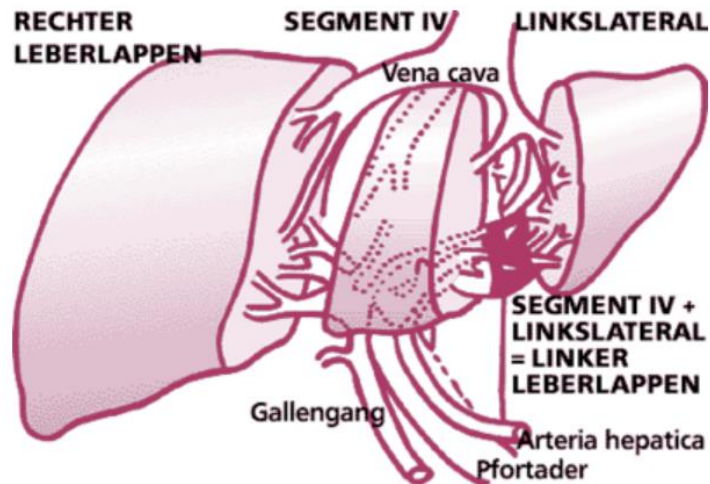
# SOL-DHR – Frühkomplikationen Leberspende



**SOL-DHR**

Swiss Organ Living-Donor  
Health Registry

## 2008-2022; 69 Leber-Lebendspender\*innen



### Clavien Klassifikation

Schweregrad	Leber-Lebendspender*innen
Keine Frühkomplikation	44 (64%)
I und II	16 (23%)
IIIa und IIIb (biläre Leckagen, sonstige chirurgische Kompl.)	9 (13%)
IV	0
V	0

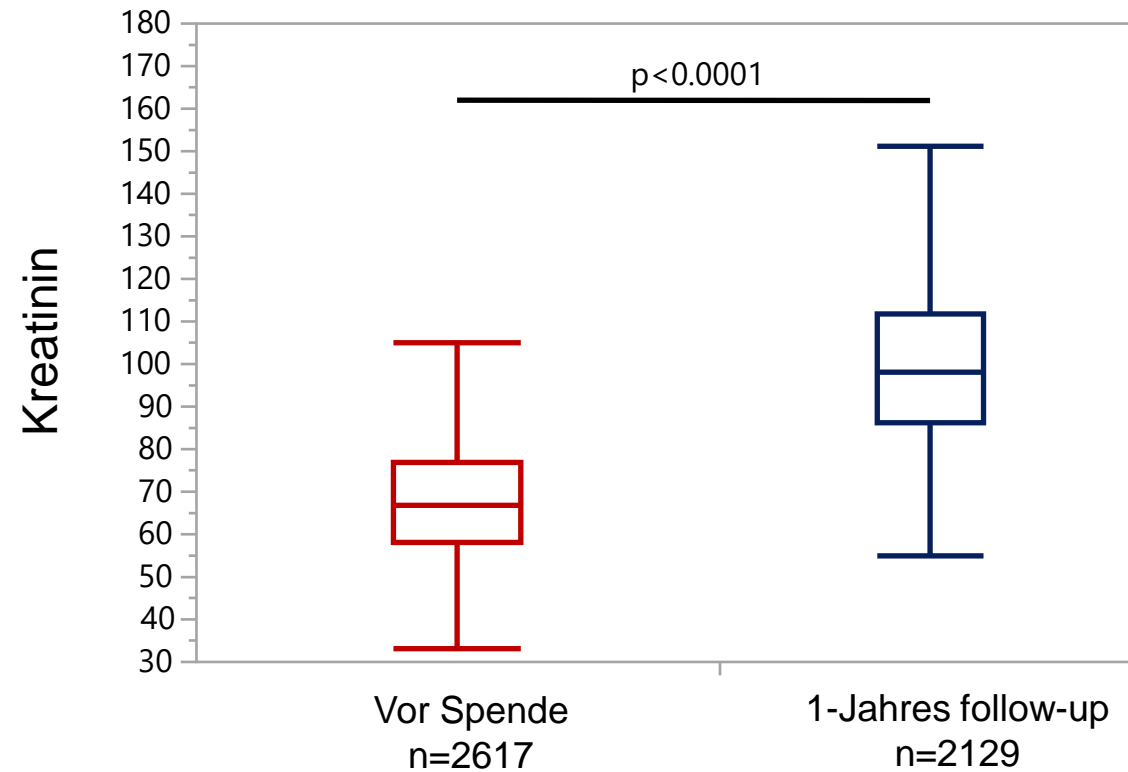


# SOL-DHR – Nierenfunktion



**SOL-DHR**

Swiss Organ Living-Donor  
Health Registry

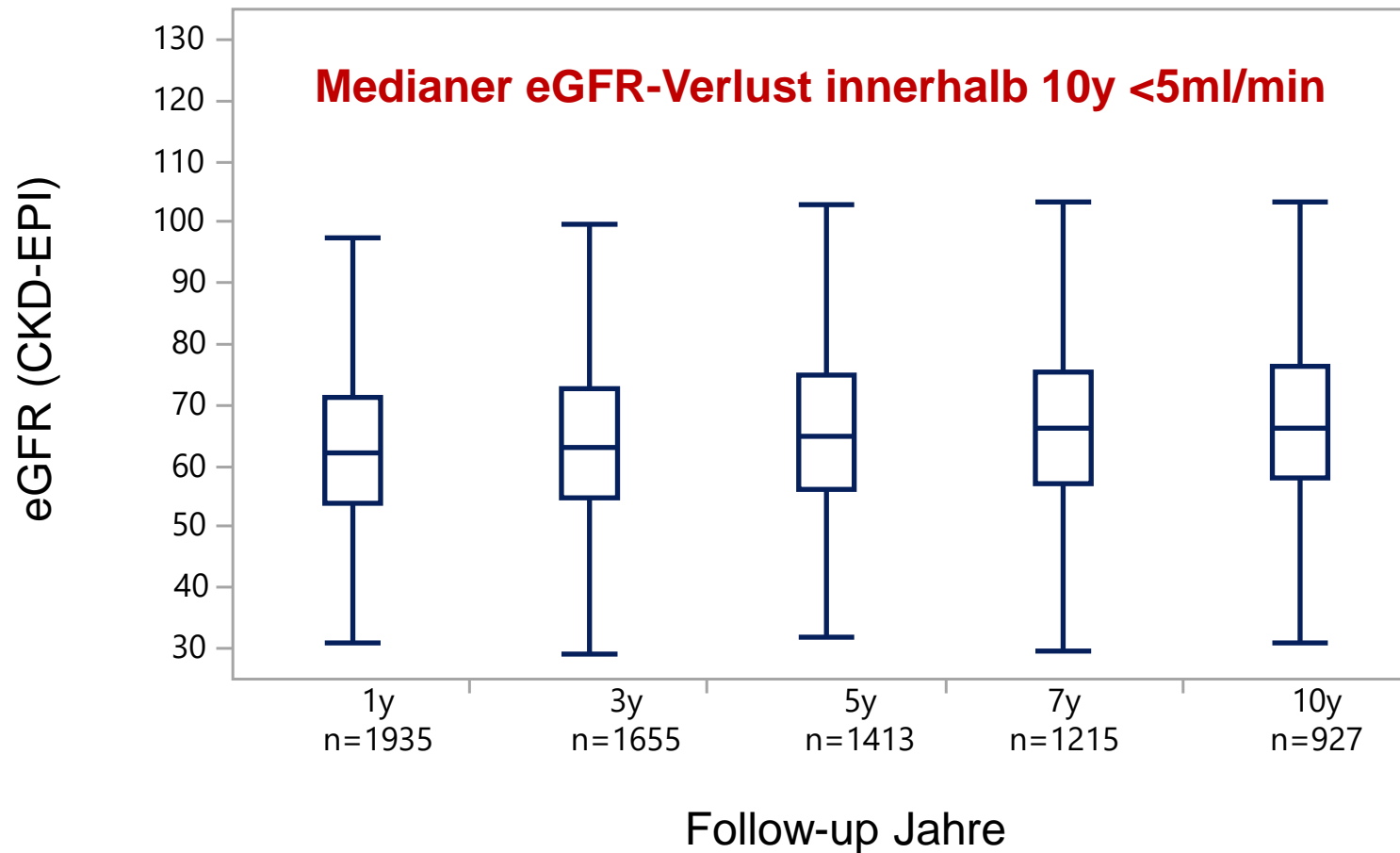


# SOL-DHR – Nierenfunktion



**SOL-DHR**

Swiss Organ Living-Donor  
Health Registry





**SOL-DHR**

Swiss Organ Living-Donor  
Health Registry

# Forschungsaktivitäten

---

- **2 laufende Forschungsprojekte**
  - Positives Votum EC Genf 01/2023 (retrospektive Daten von Nieren-Lebendspender\*innen aus Genf von 2011-2021 untersucht)
    - “Hypertension artérielle chez le donneur vivant : impact sur le griffon”
  - Positives Votum EKNZ von 12.8.2022
    - “Early complications and psycho-social outcome risks to kidney donors 12 months after donation: analysis of the Swiss Organ Living-Donor Health Registry”
- **Langzeitkomplikationen nach Nieren-Lebendspende im Rahmen einer Doktorthesis untersucht (09/2023)**
  - Joana Krättli



**SOL-DHR**

Swiss Organ Living-Donor  
Health Registry

# Zusammenfassung

---

- **Die Organspender\*innen stehen im Zentrum**
- **Prospektive Nachsorge nach Organspende notwendig**
  - Rechtzeitige Erfassung von Komplikationen nach der Spende
  - Medizinische und psychologische Betreuung wichtig
- **Organ-Lebendspende birgt ein vertretbares Risiko**
  - Stabile Nierenfunktion im Langzeitverlauf in den meisten Fällen
  - 3 Nieren-Lebendspender bisher an Dialyse (0.1%)
  - Gute Leberfunktion nach Leberspende
- **Erkenntnisse aus soliden Daten wichtig für die Information zukünftiger Organ-Lebendspender**
- **Wissenschaftlich internationale Positionierung**





**SOL-DHR**

Swiss Organ Living-Donor  
Health Registry

# Die wichtigsten Zahlen heute

---

- **Anwesend gemäss Teilnehmerliste, n=4 Nieren-Lebendspenderinnen, welche in Basel 1993 eine Niere gespendet haben**
- **Anwesend gemäss Teilnehmerliste, n=1 Nieren-Lebendspenderin, welche exakt heute vor 5 Jahren eine Niere in Basel gespendet hat**
- **Anwesend heute gemäss Teilnehmerliste, n=2 Nieren-Lebendspenderinnen (BL und ZH) und n=1 Nieren-Lebendspender (BL), welche heute Geburtstag haben**



# Danke fürs Zuhören



**SOL-DHR**

Swiss Organ Living-Donor  
Health Registry



Teamausflug nach Bern, Juni 2022