

30^e anniversaire du Registre suisse de santé des donneurs vivants d'organes SOL-DHR 27 avril 2023

Swiss Organ Living-Donor Health Registry



Swiss Organ Living Donor Health Registry

Fondation et développement du Registre suisse de santé des donneurs vivants d'organes SOL-DHR – un pionnier regarde vers l'avant



Christa Nolte, M.A.

Fondateur du Registre suisse de santé des donneurs vivants d'organes SOL-DHR



Swiss Organ Living Donor Health Registry

Prof. Dr. med. Gilbert Thomas Thiel



Parcours professionnel



Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **Étapes de sa carrière**
 - 1960 à 1965 Médecine interne, Zurich
 - 1965 à 1967 Néphrologie, Boston et Seattle (USA)
 - 1968 Développement du programme de transplantation de reins avec le chirurgien Dr. med. F. Enderlin, Bürgerspital
 - 1969 à 1985 Chef du département de transplantation d'organes
 - 1985 - 1999 Chef du département de néphrologie, hôpital universitaire de Bâle
- **Sujets de recherche prioritaires**
 - Insuffisance rénale aiguë
 - Transplantation de reins

Augmentation des dons de reins par des personnes vivantes



Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **Expériences – risque acceptable pour les donneurs/euses**
- **Meilleurs résultats après la transplantation de reins donnés par des personnes vivantes**
- **Manque accru d'organes**

Responsabilité envers les donneurs/-euses de reins



Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **Protection de la santé des donneurs/-euses par des contrôles de suivi réguliers après le don**
- **Reconnaissance et traitement précoces des risques pour la santé du rein restant**
- **Recensement du type et de la fréquence des risques**
- **Information objective sur les risques à court et à long termes**

Registre suisse de santé des donneurs vivants d'organes



Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **Intégration des 6 centres de transplantation suisses**
- **Définition des paramètres médicaux**
- **Laboratoire central – même méthodologie**
- **Données prospectives, longitudinales**
- **Fréquence des contrôles de suivi: 1, tous les 2 ans, pendant toute la vie**
- **Prise en charge des coûts des contrôles de suivi**
 - Assurance-maladie des receveurs/-euses d'organes

Fondation du SOL-DHR



Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **Avril 1993 Fondation du Registre Suisse de santé des donneurs vivants d'organes SOL-DHR**
- **Premier registre de santé prospectif des donneurs/-euses du monde**
- **Intégration des donneurs/-euses vivant-e-s de reins annoncé-e-s ayant fait un don en Suisse à partir d'avril 1993**

SOL-DHR – Objectifs principaux



Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **Identification précoce d'éventuels problèmes après le don**
- **Information des donneurs/-euses et des médecins traitant-e-s en cas de problèmes de santé et propositions de thérapies**
- **Analyse et description des risques après un don de son vivant – sur base scientifique**

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



Équipe du SOL-DHR

Dimitri Tsinalis

Christa Nolte

Gil Thiel

Particularité du SOL-DHR



Swiss Organ Living Donor Health Registry

Pas seulement un registre de données

- **Vision globale des donneurs/-euses**
La femme ou l'homme est placé/e au centre
 - Médicalement
 - Psychiquement
 - Socialement
 - Financièrement
- **Interventions et propositions de thérapies**
- **Hotline et interlocuteur des donneurs/-euses**
 - Fonction de médiateur

Gil Thiel en tant que personne



Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **Grande empathie**

Rapports placés sous l'aspect humain avec les donateurs/-euses
Il se rendait parfois aussi chez elles/eux pour un entretien.

- **Toujours à la recherche de solutions**

Il cherchait avec ténacité jusqu'à ce qu'il ait trouvé et éliminé les causes.

- **Battant**

Sa volonté et son esprit combatif restaient intacts.

- **Précurseur et pionnier**

Il reconnaissait très tôt les événements risquant de devenir des problèmes.

Financement du SOL-DHR



Swiss Organ Living Donor Health Registry

- Pas de propres recettes
- Sponsors
- Activités honorifiques



Financement du SOL-DHR



Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **Sponsors initiaux**

Viollier AG et Novartis

- **Sponsors qui se sont engagés plus tard**

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

- **Mandats pour l'OFSP**

Défis avec les caisses-maladies



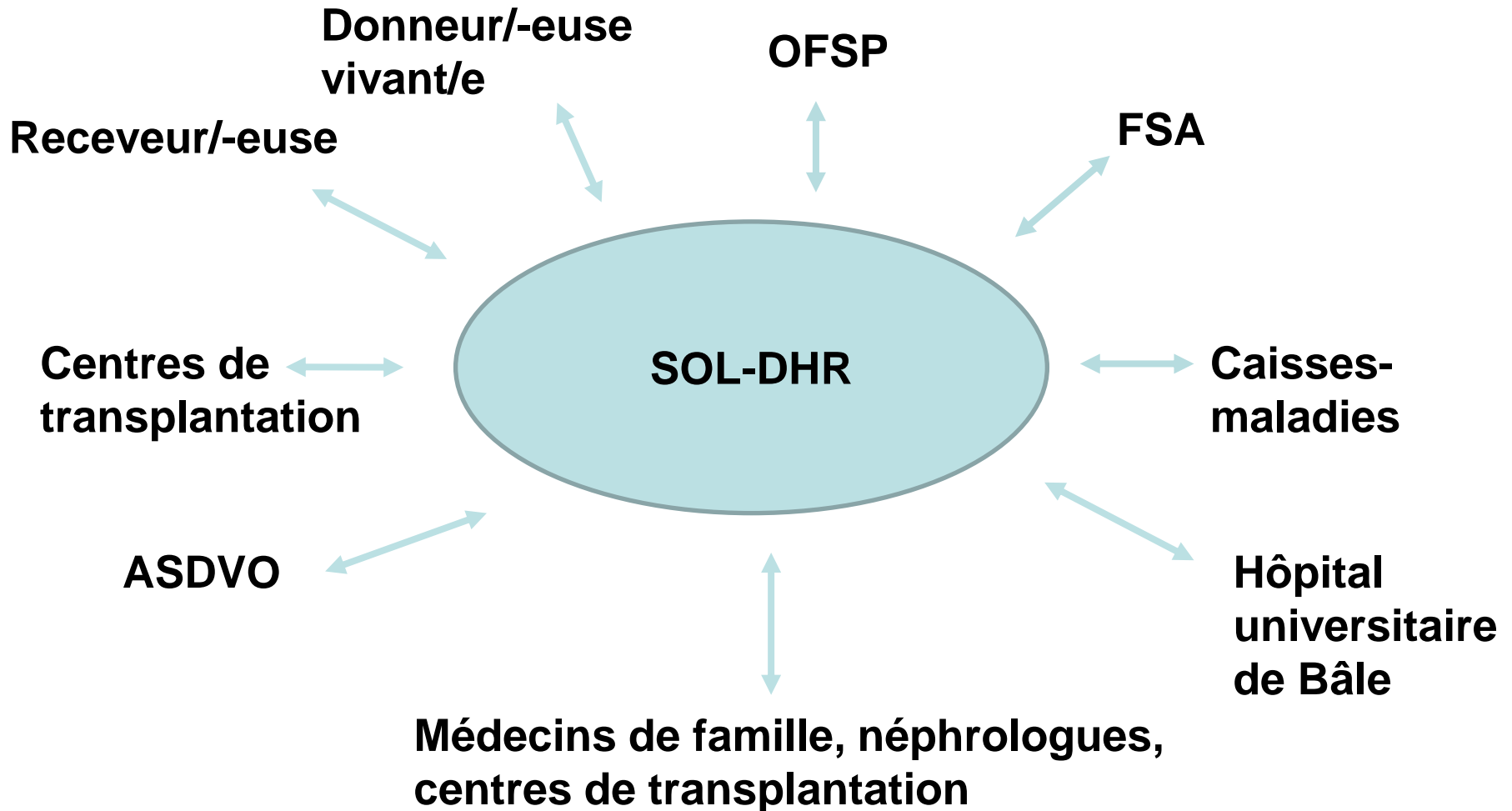
Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **La personne faisant les contrôles de suivi et la personne assurée n'est pas la même.**
- **28 variantes de problèmes différents**
- **Interlocuteur pour CM électronique et FSA, Tarmed**
- **Lutte perpétuelle pour le paiement des factures**
Source de mécontentements
- **Solution: forfait unique pour le suivi pendant toute la vie**

Collaboration



Swiss Organ Living Donor Health Registry



Développement du SOL-DHR



Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **1998: Complications précoces et échelle de douleur**
- **2002: SF-8 et statut social **après** le don**
- **2006: SF-8 et statut social aussi **avant** le don**
- **2008: Intégration des donneurs/-euses vivant-e-s d'une partie du foie**



Jalons posés par le Prof. Gil Thiel

Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **Promotion du don d'organes par des personnes vivantes en Suisse**
- **Ambassadeur du registre de santé des donneurs/-euses vivant-e-s, modèle pour d'autres pays**
- **Première transplantation mondiale chez une personne diabétique**
- **Premier traitement à la ciclosporine**
- **Premier don d'organe par une personne non apparentée**
- **Première transplantation croisée dans l'espace germanophone**

Jalons



Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **2004** Fondation de l'Association suisse des donneurs vivants d'organes (ASDVO, foie et rein)
- **2007** Loi sur la transplantation – les contrôles de suivi deviennent obligatoires
- **2009** Création de la fondation SNO
 - Conseil de fondation avec un représentant de chacun des six centres de transplantation
 - Promeut et assure le suivi – SOL-DHR
 - Administre les fonds pour le suivi des donneurs/-euses vivant-e-s
 - Soumis au contrôle de la Confédération

Président de la SNO

Responsable du SOL-DHR depuis 2011



Swiss Organ Living Donor Health Registry

Prof. Dr. med. Jürg Steiger



Développements



Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **Dr. med. Daniela Garzoni responsable médicale adjointe**
- **Lutte pour les factures et les forfaits**
 - 2012 Première sécurité financière par les forfaits**
- **2017 Ordonnance sur la transplantation**
 - Plan de mise en œuvre
 - Développement d'une nouvelle base de données
 - Demande de forfaits pour les personnes ayant fait un don avant 2012
 - Transfert des forfaits versés jusqu'à présent à l'institution commune LAMal

Ordonnance sur la transplantation

Novembre 2017



Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **La Confédération charge le SOL-DHR/SNO de s'occuper du suivi des donneurs/-euses pendant toute leur vie.**
- **Financement assuré – par les forfaits et la**
Confédération
 - Contrôle de suivi de **toutes et tous** les donneurs/-euses pendant toute leur vie
 - Conduite du SOL-DHR/SNO
- **Contrats**
 - OFSP, hôpital universitaire de Bâle, CTU

SOL-DHR / SNO



Swiss Organ Living Donor Health Registry

2017 Ordonnance sur la transplantation

1993 Fondation



2012 Financement par des forfaits

**1998 à 2010
Développements et améliorations**

Merci beaucoup

Citation du Prof. Gil Thiel



Swiss Organ Living Donor Health Registry

„Toutes les donneuses et tous les donneurs doivent être traité-e-s comme des reines et des rois.

Elles et ils ont accompli quelque chose de formidable. Elles et ils ont offert la santé à une personne malade.“

Merci de votre attention

