

GV 2015 von SOLV-LN

Swiss Organ Living Donor Health Registry

Swiss Organ Living-Donor Health Registry SOL-DHR



Jürg Steiger, Basel

Häufig gestellte Fragen an SOL-DHR

Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **Sind Nachkontrollen überhaupt notwendig?**
- **Wie schätzt man die Nierenfunktion?**
- **Welche Spender werden im SOL-DHR aufgenommen?**
- **Wo werden die Nachkontrollen durchgeführt?**
- **Welche Untersuchungen werden durchgeführt?**
- **Wer bezahlt die Nachkontrollen?**

Sind Nachkontrollen wichtig?

Swiss Organ Living Donor Health Registry

Häufige Äusserungen (auch von Ärzten):

«Die Nachkontrollen sind unnötig, den Spendern geht es doch gut».

Stimmt das?

Nein!

Den Spendern geht es gut, weil sie nachkontrolliert werden.

Original Investigation

Risk of End-Stage Renal Disease Following Live Kidney Donation

Abimereki D. Muzaale, MD, MPH; Allan B. Massie, PhD; Mei-Cheng Wang, PhD; Robert A. Montgomery, MD, DPhil;
Maureen A. McBride, PhD; Jennifer L. Wainright, PhD; Dorry L. Segev, MD, PhD

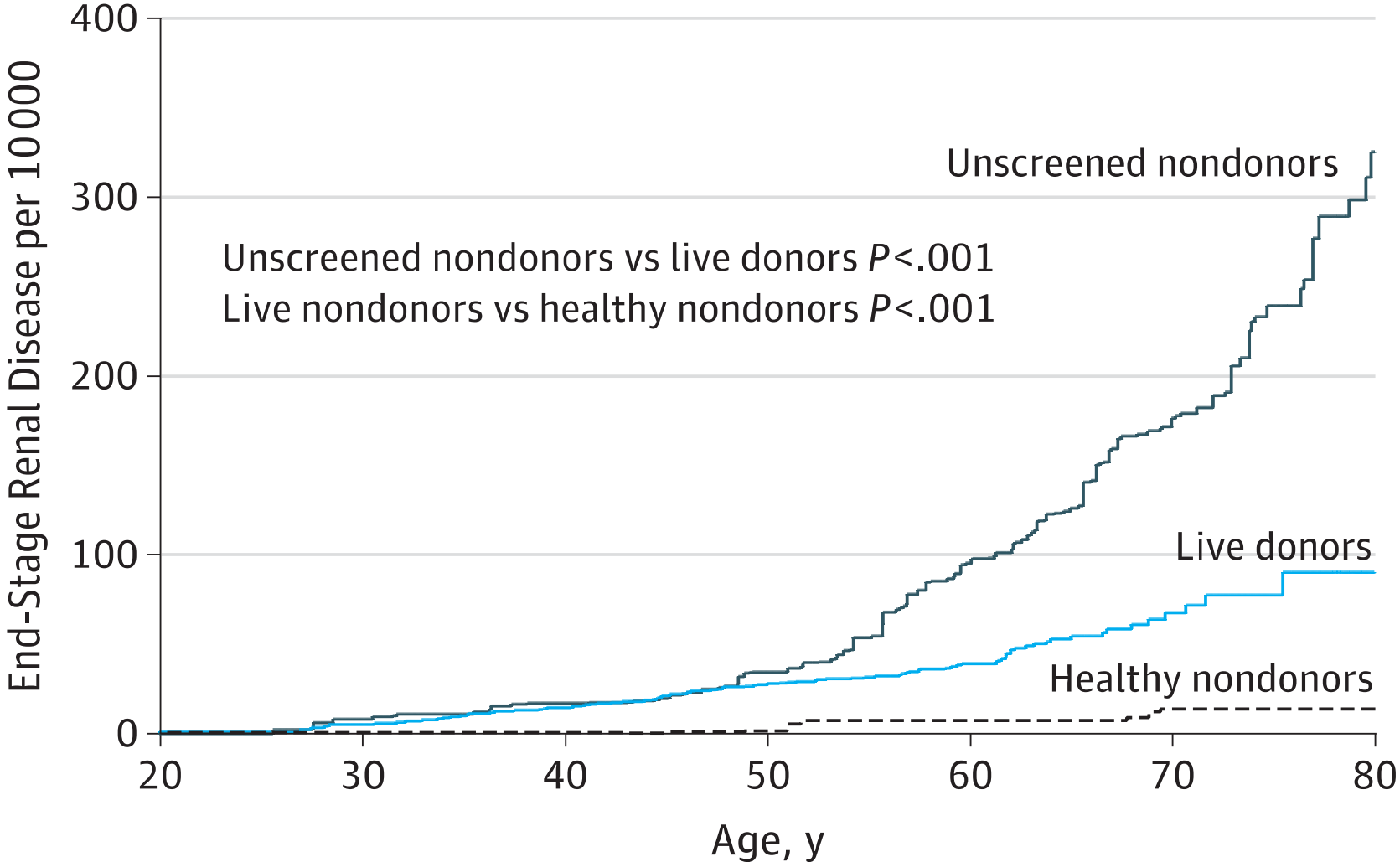
Risiko einer dialysepflichtigen Niereninsuffizienz als Folge einer Lebendnierenspende

JAMA. 2014;311(6):579-586. doi:10.1001/jama.2013.285141

Geschätztes Risiko eine terminale Niereninsuffizienz zu erleiden

Swiss Organ Living Donor Health Registry

Lebendspender, gematchte Kontrollen und gesunde Kontrollen



Methoden

Swiss Organ Living Donor Health Registry

NHANES III*

- 1988-1994
- N = 9'364
- Selfreporting, Labor
- Matching Kriterien:
 - ✓ Alter, Geschlecht, Rasse, Bildung, BMI, Rauchanamnese und systolischer Blutdruck
- **ESRD**
 - Dialysestart
 - Elektive Transplantation

Lebendspender (OPTN)

- 1994-2011
- N = 96'217
- **ESRD**
 - Dialysestart
 - Lebend- oder Verstorbenenent transplantation
 - Warteliste

*Third National Health and Nutrition Examination Survey

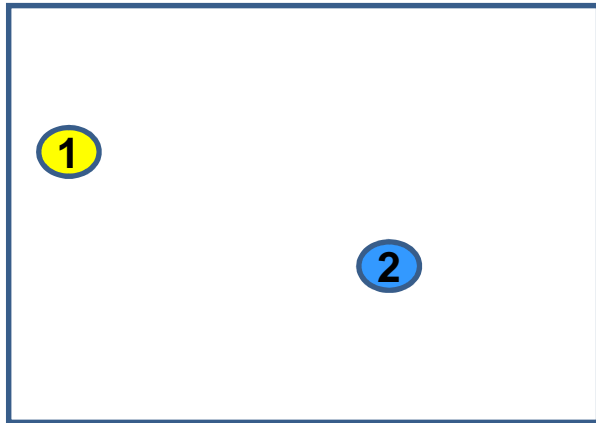
Matching

Für jeden Spender muss ein geeigneter Match in der Kontrollpopulation gefunden werden

Swiss Organ Living Donor Health Registry

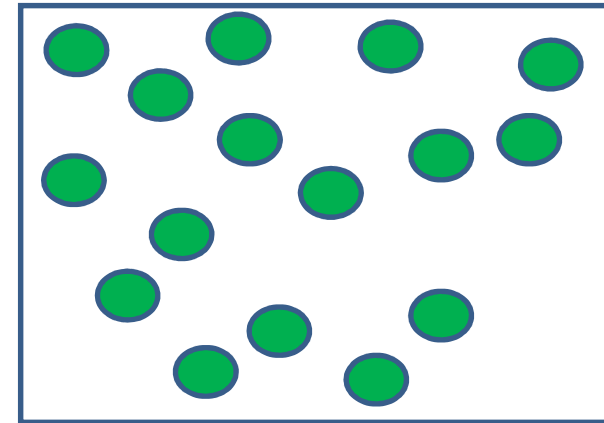
Kontrollen, nicht gematched

→ N=9'364



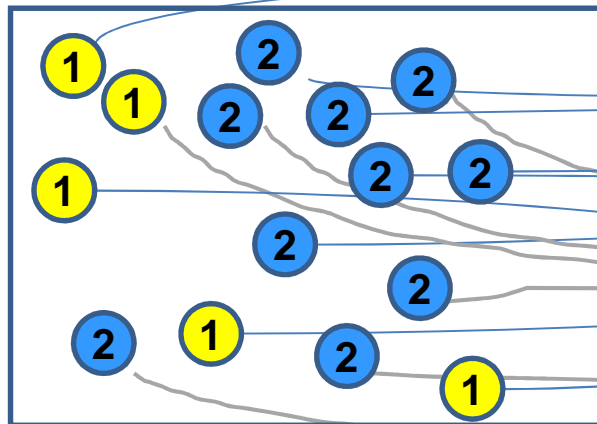
Spender

→ N=96'217



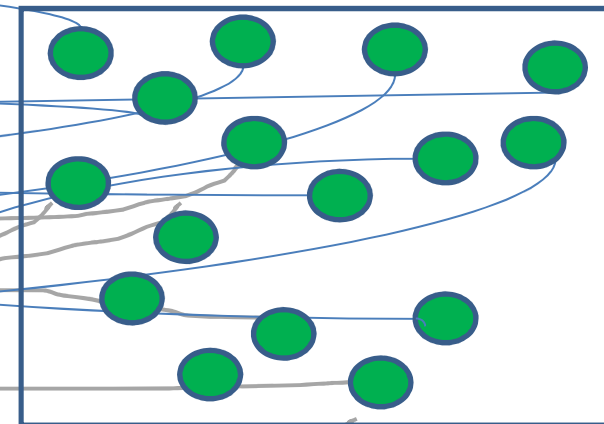
Kontrollen, gematched

→ N=96'217



Spender

→ N=96'217



“Rohe” Inzidenz des terminalen Nierenversagen (ESRD) bei Spendern

Swiss Organ Living Donor Health Registry

NHANES Teilnehmer

17 of 9'364 entwickelten ESRD

Inzidenz von
→ 18.2 per 10'000)

Nierenspender

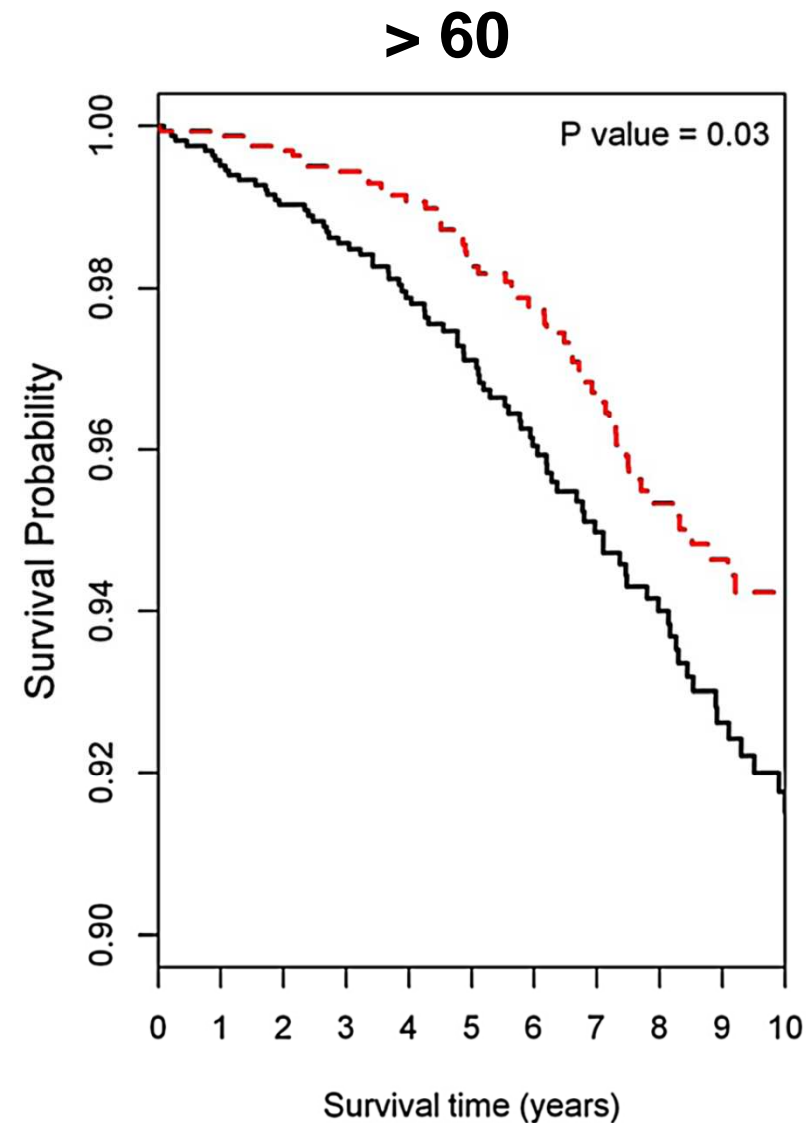
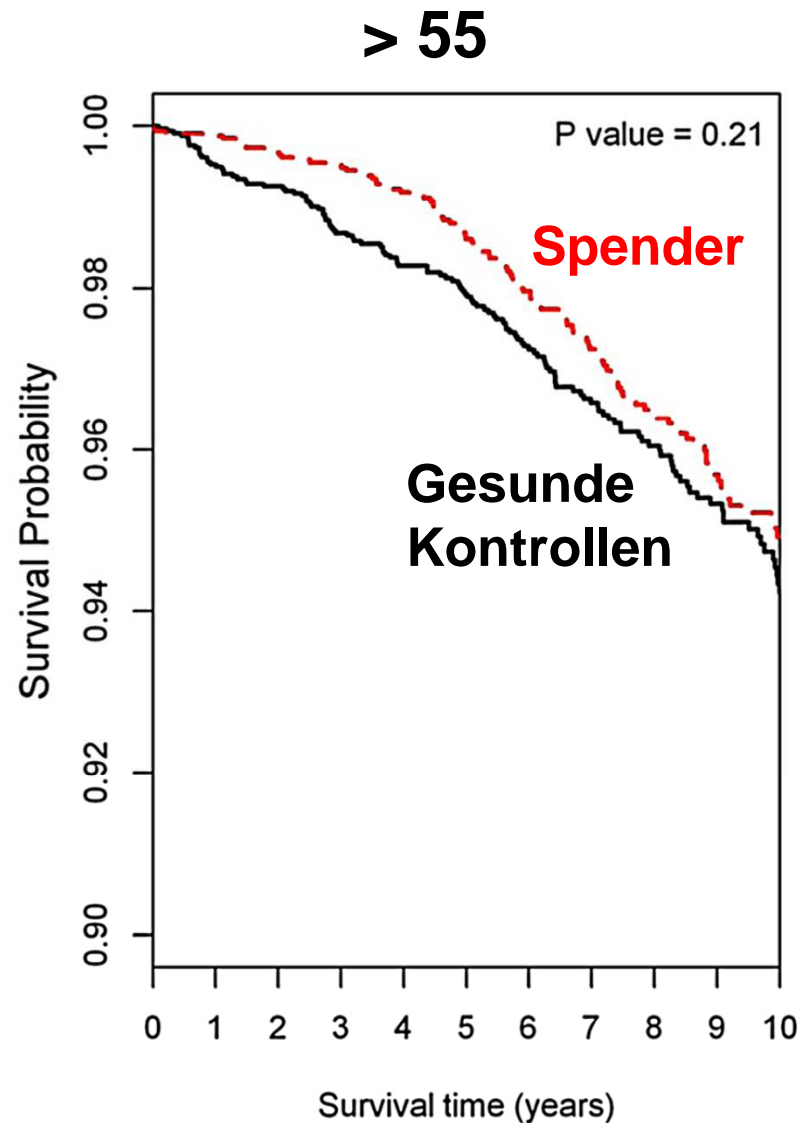
99 of 96'217 entwickelten ESRD

Inzidenz von
→ 10.3 per 10'000).

→ Rohe Inzidenz des ESRD ist sogar tiefer bei Spender !

Sterblichkeit von Nierenspendern verglichen mit einer gesunden und gematchten Kontrolle

Swiss Organ Living Donor Health Registry



Übertrag dieser Daten auf die Schweiz

Swiss Organ Living Donor Health Registry

Transplantationszentrum Basel

- 725 Spender
- medianes Alter: 53 (21-79)
- mediane follow-up Zeit nach Spende: 12 Jahre

Gemäss den publizierten Daten hätten wir **3.4 Patienten mit terminalem Nierenversagen** 15 Jahre nach Spende sehen sollen

→ **Aber wir haben keinen einzigen Fall beobachtet!!**

Übertrag dieser Daten auf die Schweiz

Swiss Organ Living Donor Health Registry

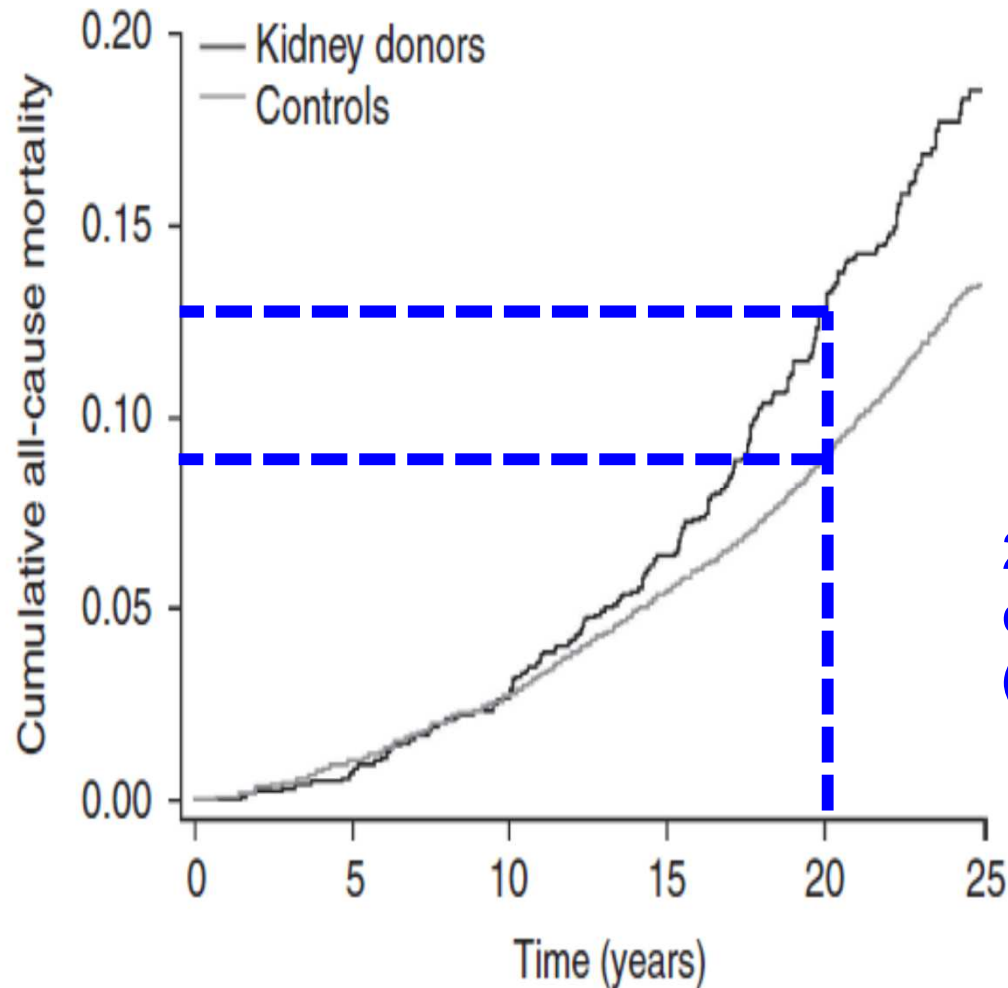
SOL-DHR

- 1720 Spender
- Follow up seit 1993
- Gemäss den publizierten Daten hätten wir **8.1 mit terminalem Nierenversagen** sehen sollen

→ **Aber wir haben keinen einzigen Fall beobachtet!!**

Kumulatives Sterberisiko bei Nierenspendern und Kontrollen

Swiss Organ Living Donor Health Registry



20 Jahre nach Spende ist die Mortalität 12.5% vs 9% (HR 1.3;p=0.001)

SOL-DHR ist mehr als ein Datenregister

Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **Es sammelt nicht nur Daten**
- **Es macht Interventionen und Therapieempfehlungen:**
 - **Hauptsächlich zu Bluthochdruck und Albuminurie (Eiweissausscheidung im Urin)**
- **Schreibt individuelle Briefe**
- **Ist Hotline und Kontaktstelle für Spender**

Schweizer Lebendspender- Gesundheitsregister SOL-DHR

Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **Weltweit erstes Lebendspenderregister**
 - gegründet 1993 von Prof. G. Thiel
- **Prospektive + longitudinale Nachkontrollen seit 1993**
 - **1793** Nieren-Lebendspender von allen 6 Schweizer Transplantationszentren 1993 – 2014
 - **36** Leber-Lebendspender von 2 Schweizer Transplantationszentren 2008 – 2014
- **Jährliche Anzahl der Nachkontrollen:**
 - 800 - 1000

Nachkontrollen durch SOL-DHR

Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **Häufigkeit: 1, 3, 5, 7, 10 Jahre nach Spende dann zweijährlich lebenslang (keine jährlichen Kontrollen)**
- **Nieren- und Leberspender**
 - **gleiche Häufigkeit der Nachkontrollen**
- **Zusätzliche Nachkontrollen durch SOL-DHR**
 - **Bei erhöhten Blut- oder Urinwerten oder anderen Problemen**
- **Information durch SOL-DHR nur bei Auffälligkeiten**

Sind Nachkontrollen wichtig?

Swiss Organ Living Donor Health Registry

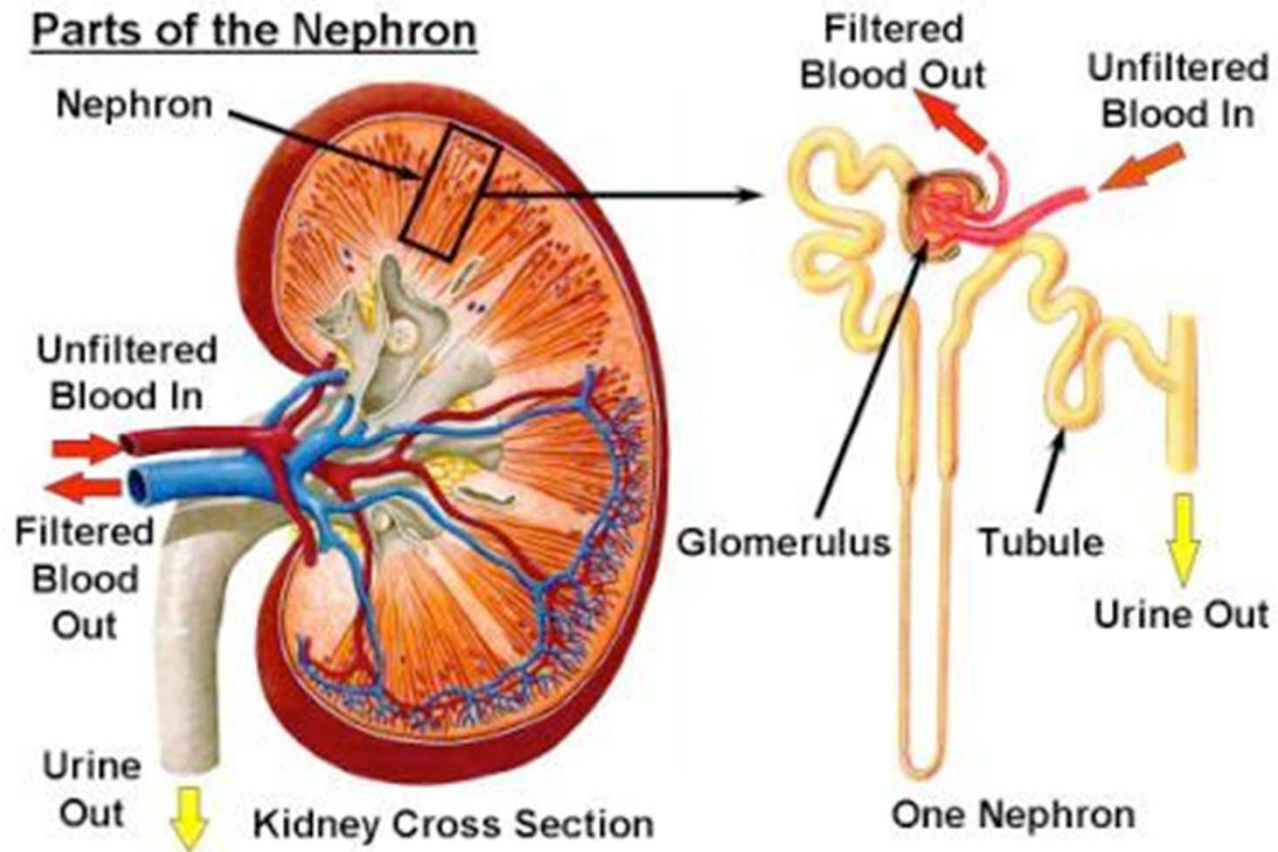
Fragen ?

Wie schätzt man die Nierenfunktion?

Swiss Organ Living Donor Health Registry

Aufgabe der Niere

Swiss Organ Living Donor Health Registry



Niere filtert Schadstoffe aus dem Blut und scheidet sie im Urin aus

GFR = Glomeruläre Filtrationsrate

Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **Beschreibt die Filtrationsleistung der Niere:
Messung wie viel von einer Substanz pro Minute in
der Niere filtriert wird**
- **Test, der benutzt wird, um zu sehen, wie die Nieren
arbeiten**
- **Einer der wichtigsten Messwerte zur Beurteilung der
Nierenfunktion**
- **Kreatinin Clearance ist die Menge Blut die von einer
Substanz gereinigt wird**

Wie schätzt man die Nierenfunktion?

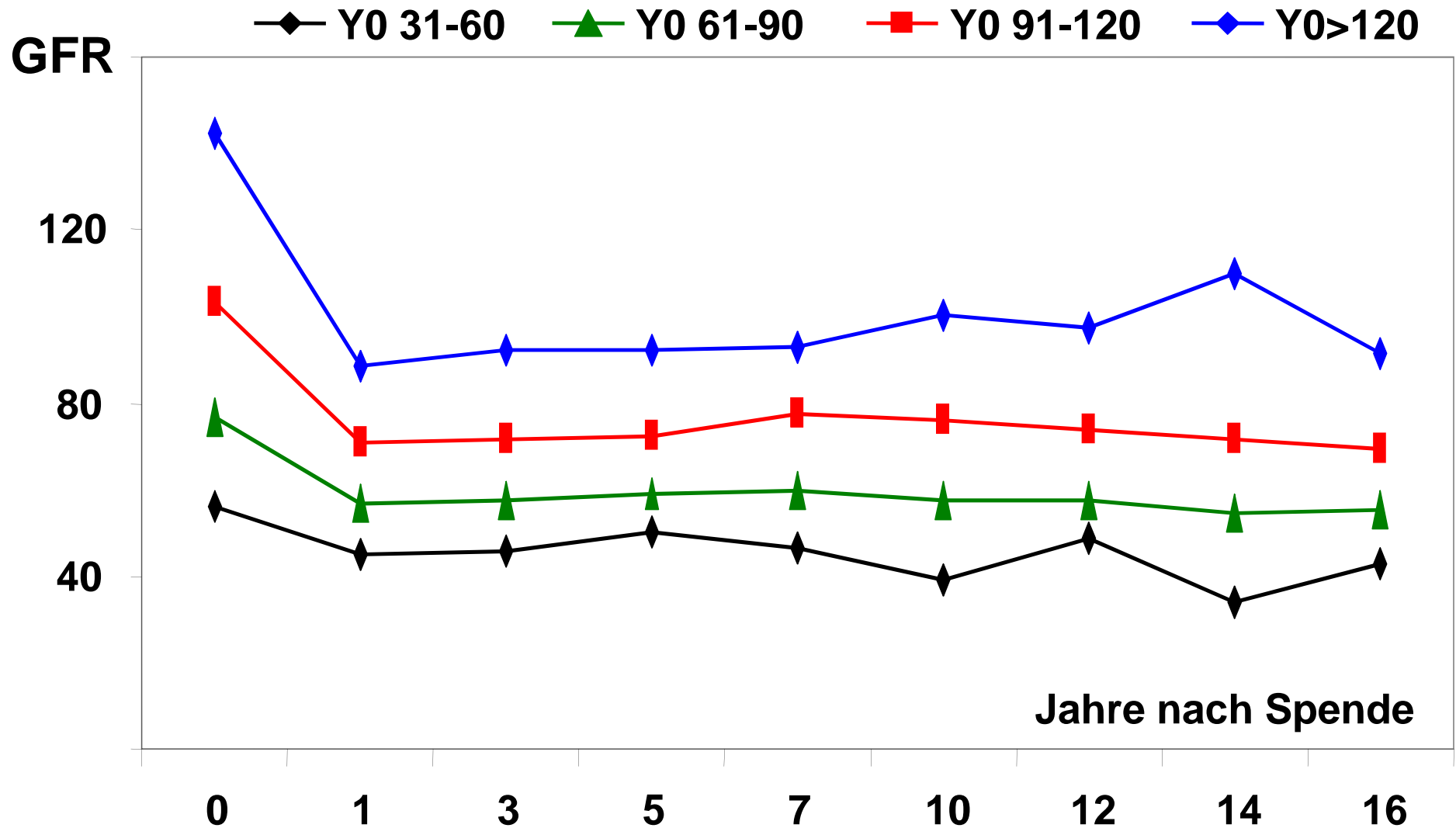
(GFR = Glomeruläre Filtrationsrate)

Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **MDRD (Modification of Diet in Renal Disease)**
- **CKD (Chronic Kidney Disease Epidemiology Collaboration)**
- **Cockcroft Gault (oder Dettli Formel)**

Nierenfunktion nach Spende 1993 - 2011

Swiss Organ Living Donor Health Registry



Wie schätzt man die Nierenfunktion?

Swiss Organ Living Donor Health Registry

Fragen ?

Welche Spender werden im SOL-DHR aufgenommen?

Swiss Organ Living Donor Health Registry

Welche Spender werden im SOL-DHR aufgenommen?

Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **Alle Lebendspender, die in der Schweiz eine Niere oder einen Teil der Leber gespendet haben**
- **Abgrenzung: Spender, die in der Schweiz leben, aber im Ausland gespendet haben, können nicht im SOL-DHR aufgenommen werden**
- **SOL-DHR berät aber diese Spender**

Welche Spender werden im SOL-DHR aufgenommen?

Swiss Organ Living Donor Health Registry

Gründe für die Abgrenzung:

- Empfänger hat keine Schweizer Krankenversicherung
- Deshalb können die gesamten Nachkontrollen nicht finanziert werden
- Vom Spender gibt es keine früheren Vergleichsdaten vor Spende

Welche Spender werden im SOL-DHR aufgenommen?

Swiss Organ Living Donor Health Registry

Fragen?

Wo werden die Nachkontrollen durchgeführt?

Swiss Organ Living Donor Health Registry

Wo werden die Nachkontrollen durchgeführt?

Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **Der Spender entscheidet grundsätzlich selbst, bei welchem Arzt er die Nachkontrolle durchführen lassen möchte:**
 - **Hausarzt**
 - **Nephrologe**
 - **Transplantationszentrum**

Was wird untersucht?

Swiss Organ Living Donor Health Registry

Was wird untersucht?

Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **Serum - Kreatinin**
- **Urin - Protein**
- **Urin - Albumin**
- **Urin - Kreatinin**

Zusatzuntersuchungen

Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **Alle zusätzlichen Untersuchungen und Nachkontrollen müssen von der Spenderkrankenkasse übernommen werden!**
- **Bezahlt werden nur Nachkontrollen, die durch SOL-DHR veranlasst wurden.**

Wer bezahlt die Untersuchungen?

Swiss Organ Living Donor Health Registry

Wer bezahlt die Untersuchungen?

Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **Grundsätzlich die Krankenkasse des Organempfängers**
- **Ausnahme für Spenden vor 2012:**
 - **Altruistische Spender**
 - **Organempfänger verstorben**
 - **Organempfänger befindet sich vorübergehend im Ausland**

Verfahrensablauf der Rechnungen

Swiss Organ Living Donor Health Registry

- **Spende vor 2012**
- **Jede Nachkontrolle muss separat mit Empfängerkasse abgerechnet**
- **Blut- und Urinuntersuchungen erfolgen seit 1993 kostenlos vom Labor Viollier**

- **Spende nach 2012**
- **Nachkontrollen werden über eine Pauschale abgerechnet**
- **Blut- und Urinkontrollen werden über Pauschale bezahlt**

Verfahrensablauf der Rechnungen

Swiss Organ Living Donor Health Registry

Gemeinsamkeit im Abrechnungsverfahren

**Alle Rechnungen mit Spende
vor und nach Jahr 2012
gehen zur Überprüfung an SOL-DHR!**

Datenschutz von SOL-DHR

Swiss Organ Living Donor Health Registry

**Keine persönlichen Daten an Dritte ohne
Zustimmung des Spenders**

Wo werden die Untersuchungen gemacht, was wird untersucht und wer bezahlt?

Swiss Organ Living Donor Health Registry

Fragen?



Fragen?