



SOL-DHR

Swiss Organ Living-Donor
Health Registry

Le registre en chiffres – qu’avons-nous appris?



SOL-DHR

Schweizer Lebendspender-
Gesundheitsregister

Patricia Hirt-Minkowski

Clinique d’immunologie de transplantation et de néphrologie

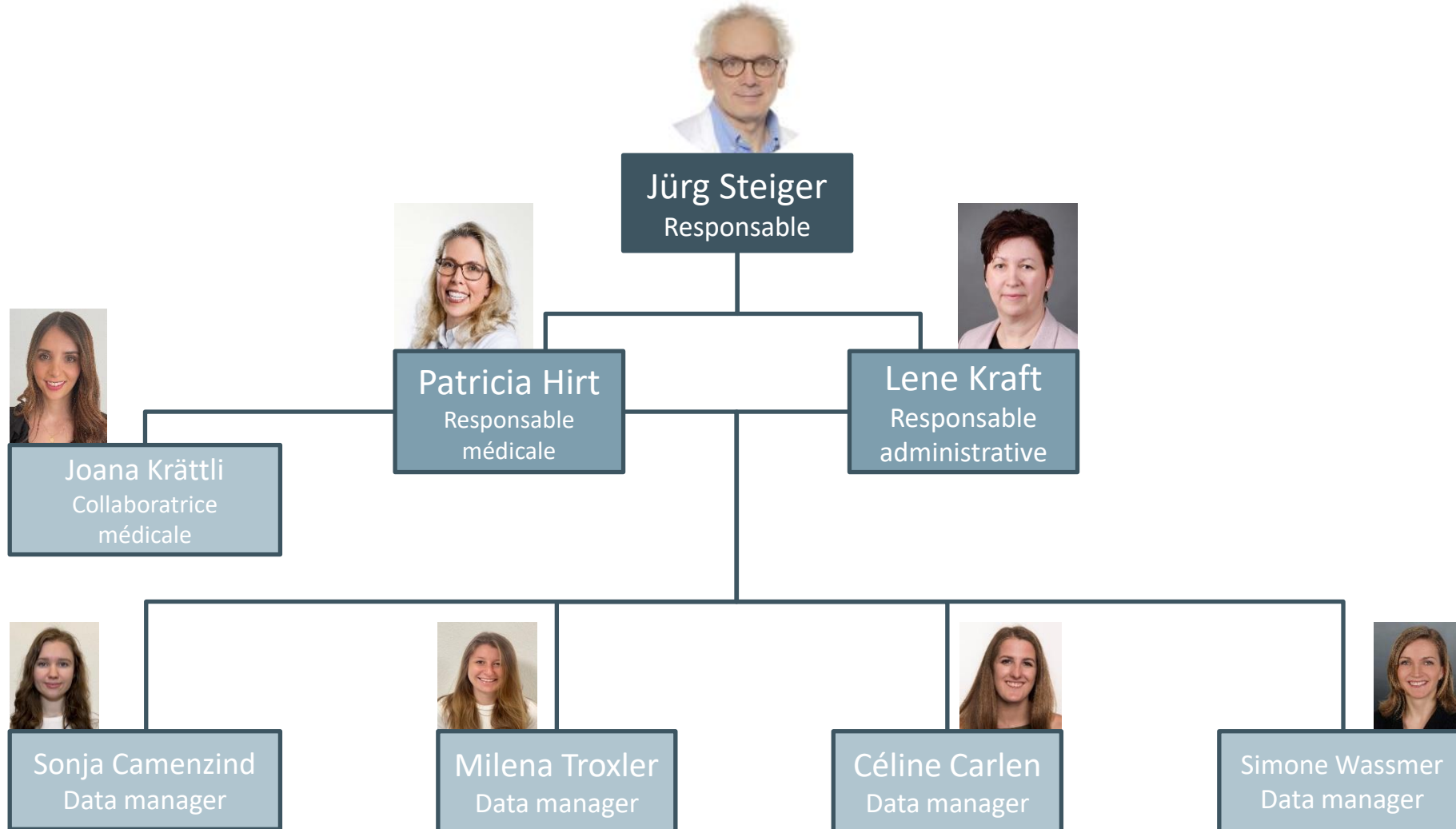
Hôpital universitaire de Bâle

SOL-DHR – Organigramme aujourd’hui



SOL-DHR

Swiss Organ Living-Donor
Health Registry





Bienvenue sur le site web du Registre suisse de santé des donneurs vivants d'organes SOL-DHR (Swiss Organ Living-Donor Health Registry)

Le site web s'adresse aux donneurs/-euses vivant-e-s d'organes, aux médecins et au personnel spécialisé du secteur de la santé ainsi qu'à toutes les personnes qui s'intéressent au don d'organes de son vivant. Vous y trouverez beaucoup d'informations sur le don d'organes de son vivant en Suisse ainsi que des statistiques, des renseignements et des liens utiles vers d'autres sites web.

[Pour les médecins et les centres de transplantation](#)

[Pour les donneurs/-euses vivant-e-s d'organes](#)



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)

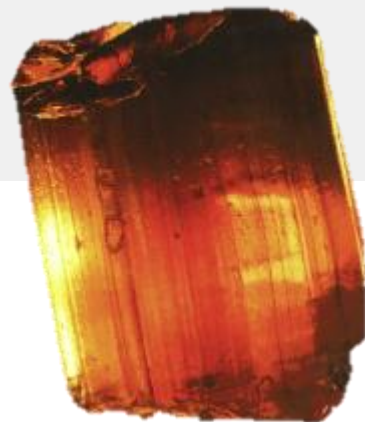


SOL-DHR

Swiss Organ Living-Donor
Health Registry



Ein Ruf geht
um die Welt



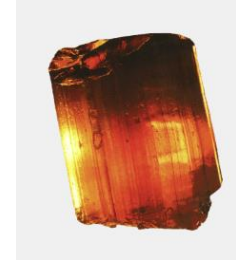


SOL-DHR

Swiss Organ Living-Donor
Health Registry

SOL-DHR – Corporate Identity (CI)

- 1940 Invention du bonbon aux herbes
- 1993 «Riicolaa!» – un cri fait le tour du monde
- 2021 Ricola sous un nouveau design
 - Les produits Ricola font peau neuve avec un design moderne.
 - Le logo et le design de l'emballage sont remaniés en profondeur et renouvelés.





SOL-DHR

Swiss Organ Living-Donor
Health Registry

SOL-DHR – Corporate Identity (CI)

- La CI est la totalité des spécificités qui caractérisent une entreprise et la différencient des autres entreprises.
- La CI est donc l'image que l'entreprise donne de soi, à ne pas confondre avec l'image extérieure (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 – Objectifs et suivi

- **Le registre de santé des donneurs/-euses vivant-e-s poursuit 3 objectifs**
 - 1. Reconnaissance précoce d'éventuels problèmes après le don
 - 2. Information des donneurs/-euses et médecins traitant-e-s en cas d'anomalies concernant la santé
 - Env. 80 lettres envoyées par mois
 - 3. Analyse des risques après le don
 - Contrôle de qualité annuel, projets scientifiques

SOL-DHR – Objectifs et suivi



SOL-DHR

Swiss Organ Living-Donor
Health Registry

- **Suivi**

- 1, 3, 5, 7, 10 ans après le don et ensuite tous les 2 ans pendant toute la vie

- Env. 1000 convocations par année

- Questionnaires sur l'état de santé (notamment questionnaire dit SF-8) avant le don, 1 an après le don, tous les 5 ans



SOL-DHR

Schweizer Lebendspender-
Gesundheitsregister

Registre suisse de santé des
donneurs vivants d'organes
**Schweizer Lebendspender-
Gesundheitsregister SOL-DHR/SNO**

Questionnaire
après un don d'organe vivant

7. Quels souhaits ou critiques avez-vous à soumettre au registre des donneurs vivants?

Votre santé et votre bien-être

Les questions qui suivent portent sur votre santé, telle que vous la percevez. Ces informations nous permettront de savoir comment vous vous sentez et vous en sortez au quotidien. Cochez la réponse qui correspond le mieux.

1. Dans l'ensemble, comment évaluez-vous votre santé au cours des **4 dernières semaines**?

Excellente Très bonne Bonne Médiocre Mauvaise Très mauvaise

2. Au cours des **4 dernières semaines**, dans quelle mesure des problèmes de santé physique vous ont-ils limité(e) dans vos activités physiques habituelles (comme marcher, monter les escaliers, faire le ménage ou des courses)?

Pas du tout Très peu Moyennement Beaucoup Impossible de faire des activités physiques

3. Au cours des **4 dernières semaines**, avez-vous eu des difficultés à accomplir vos tâches quotidiennes (à la maison ou à l'extérieur) à cause de votre état physique?

Pas du tout Un peu Moyennement Beaucoup Impossible d'accomplir mes tâches quotidiennes

4. Au cours des **4 dernières semaines**, quelle a été l'intensité de vos douleurs physiques?

Aucune douleur Très faible Faible Modérée Élevée Très élevée

5. Au cours des **4 dernières semaines**, aviez-vous de l'énergie?

Enormément Beaucoup Moyennement Un peu Pas du tout



SOL-DHR

Swiss Organ Living-Donor
Health Registry

SOL-DHR – Faits et chiffres

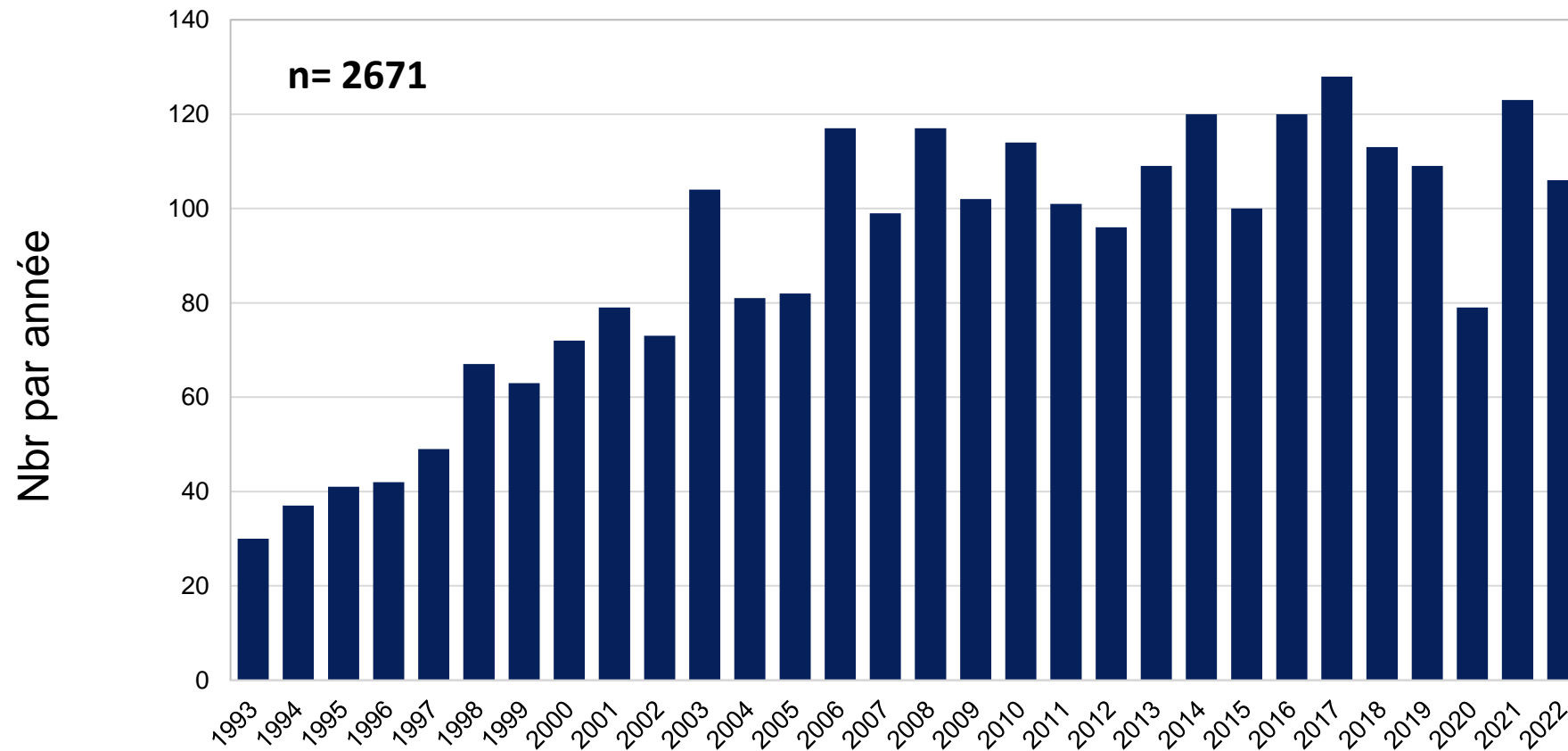
- **Donneurs/-euses vivant-e-s d'un rein**
 - N= 2675 (état 25/04/2023); n= 4 ont fait un don à l'étranger
 - N= 108 ont fait un don en 2022
- **Donneurs/-euses vivant-e-s d'une partie du foie**
 - N= 69 (état 25/04/2023)
 - N= 5 ont fait un don en 2022

Inclusion des donneurs/-euses vivant-e-s d'un rein



SOL-DHR

Swiss Organ Living-Donor
Health Registry

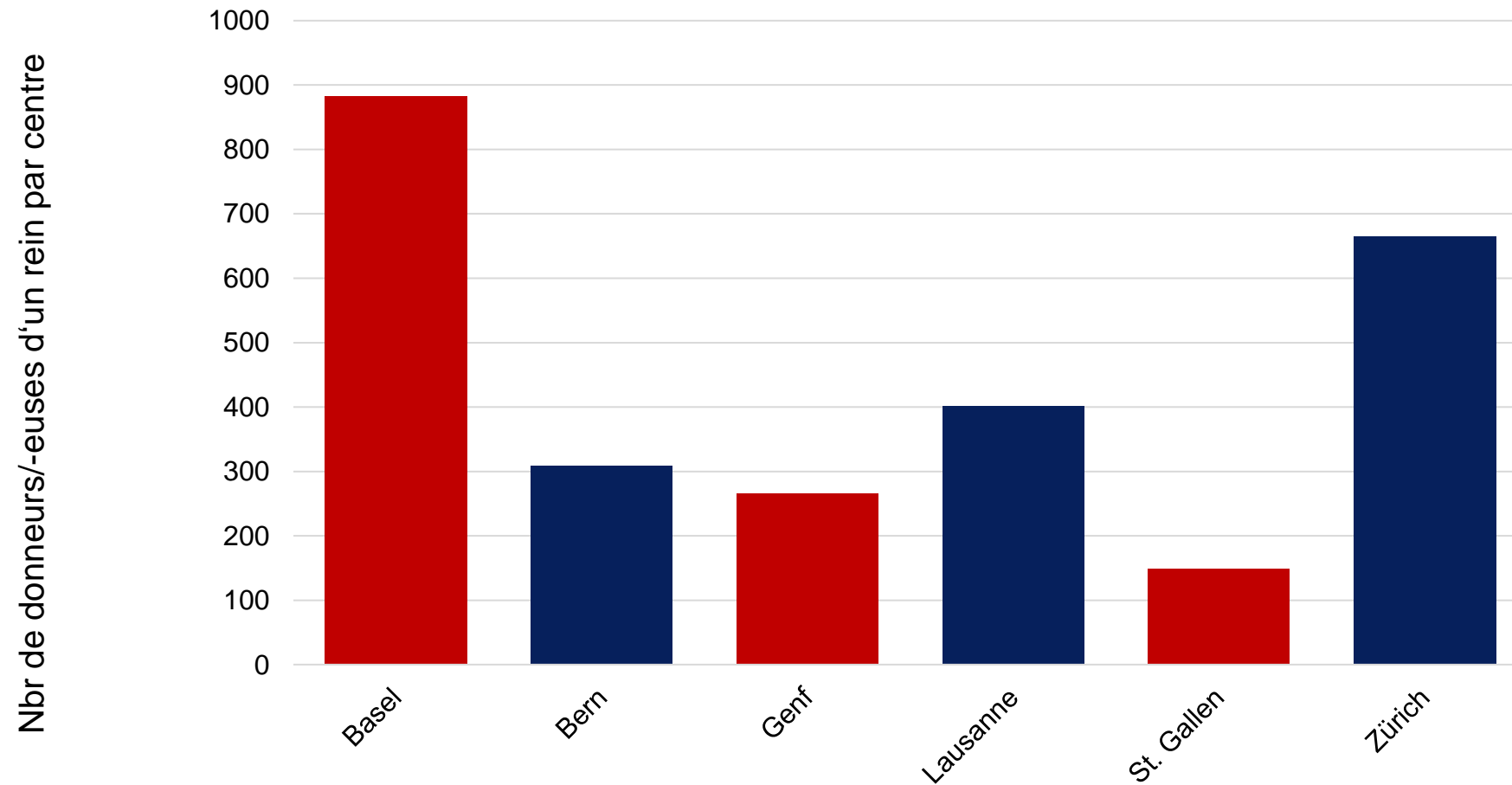


Donneurs/-euses vivant-e-s d'un rein par centre



SOL-DHR

Swiss Organ Living-Donor
Health Registry

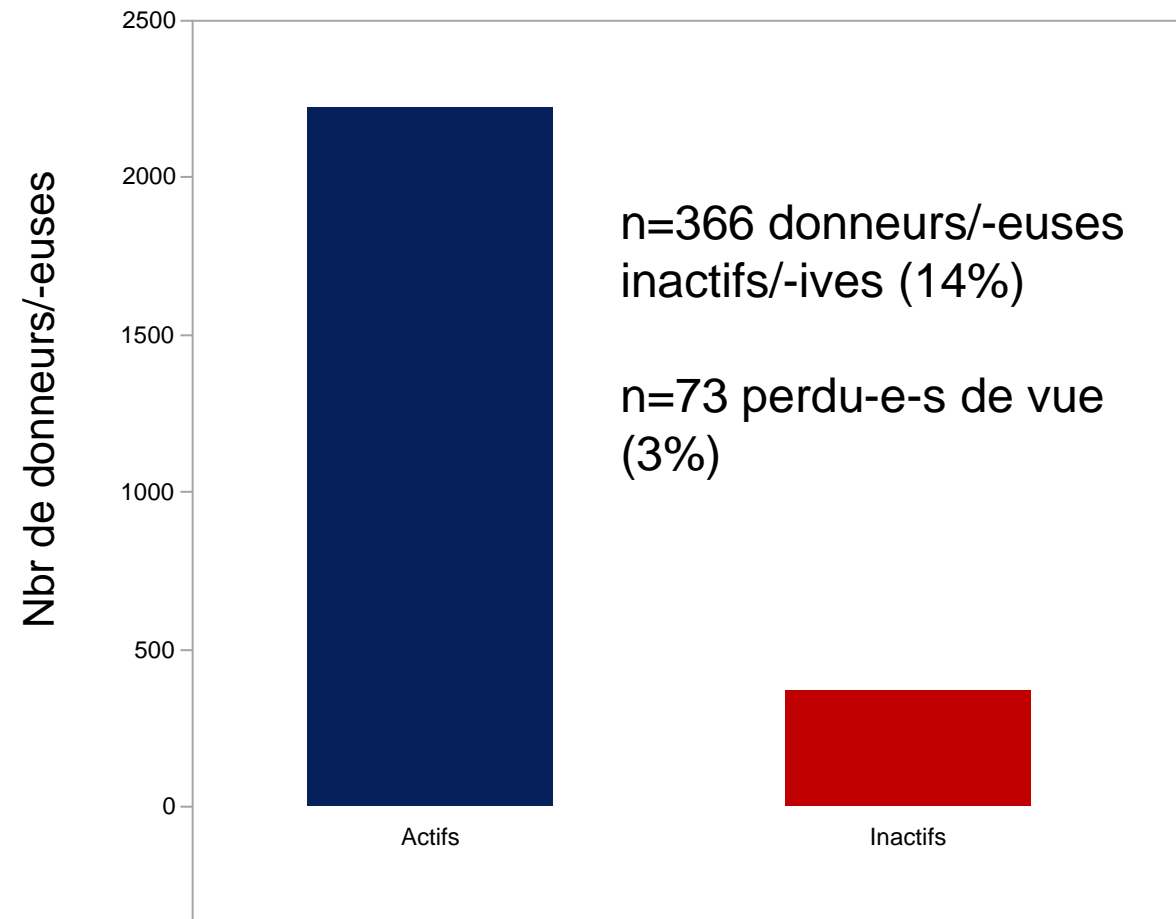




SOL-DHR

Swiss Organ Living-Donor
Health Registry

Donneurs/-euses perdu-e-s de vue

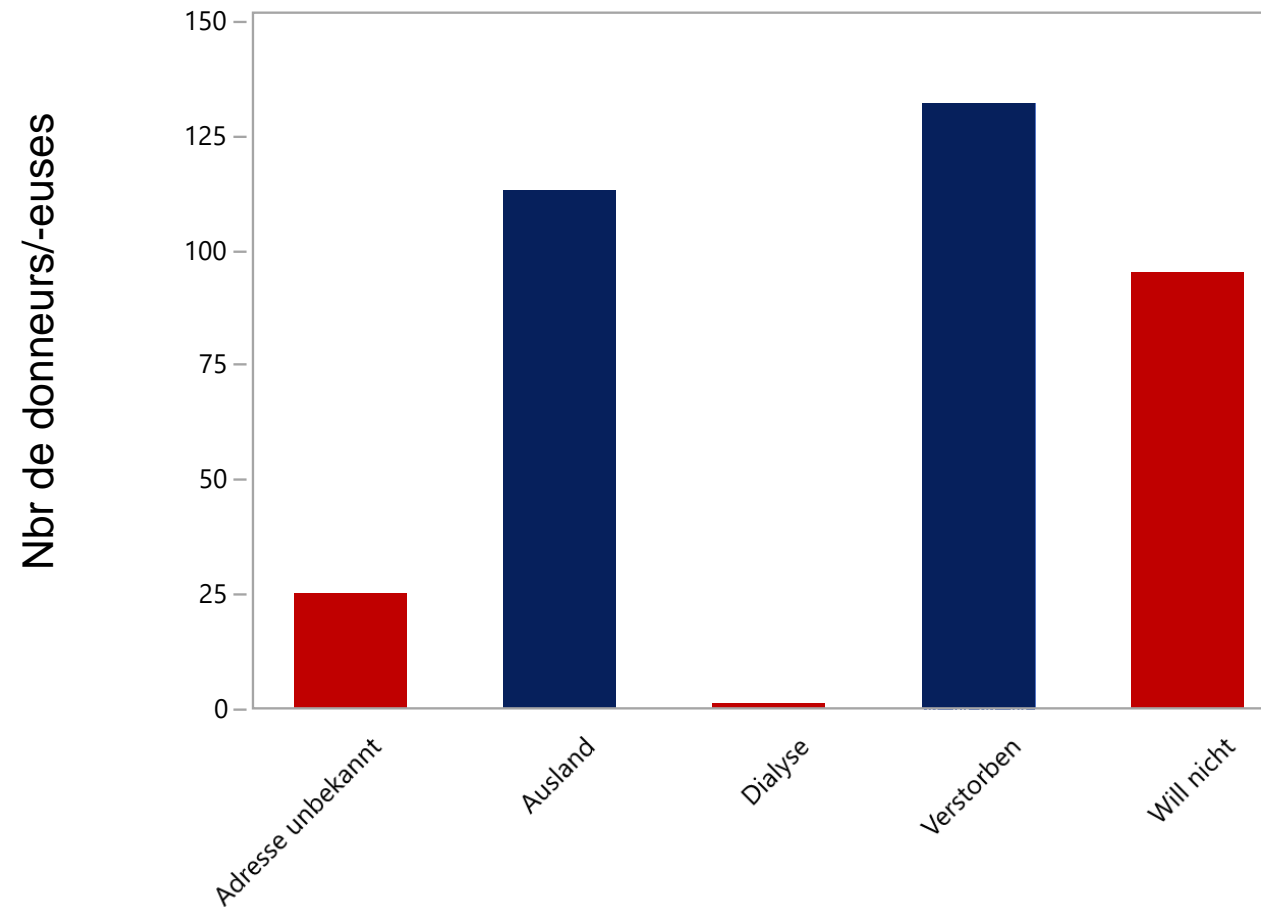


Raisons de "l'inactivité"



SOL-DHR

Swiss Organ Living-Donor
Health Registry

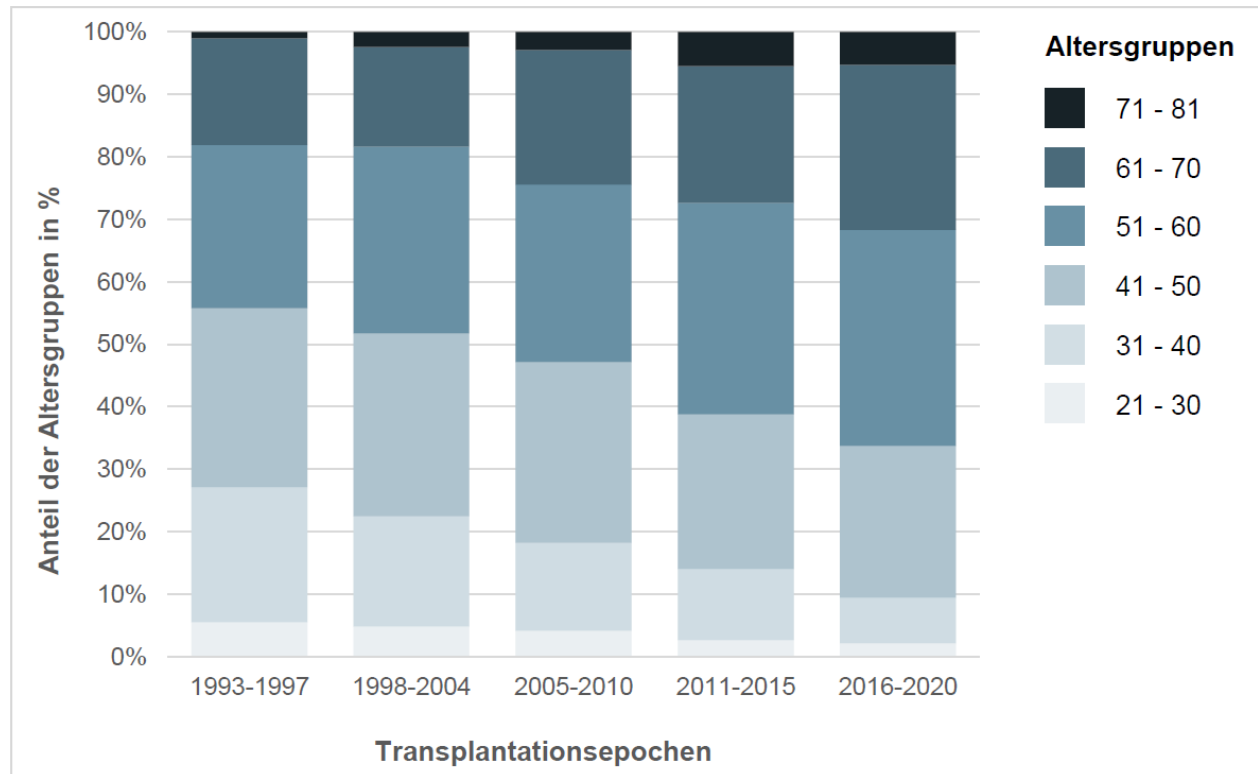


SOL-DHR – Âge lors d'un don de rein



SOL-DHR

Swiss Organ Living-Donor
Health Registry



- **L'âge médian des donneurs/-euses vivant-e-s d'un rein s'élève à 53 ans**
- **L'âge médian des donneurs/-euses vivant-e-s d'une partie du foie s'élève à 37 ans**

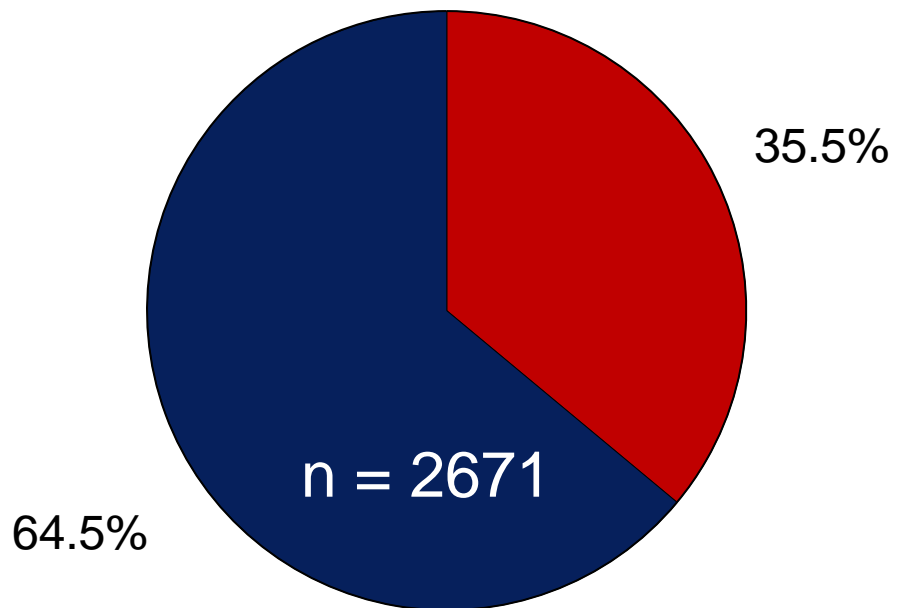


SOL-DHR

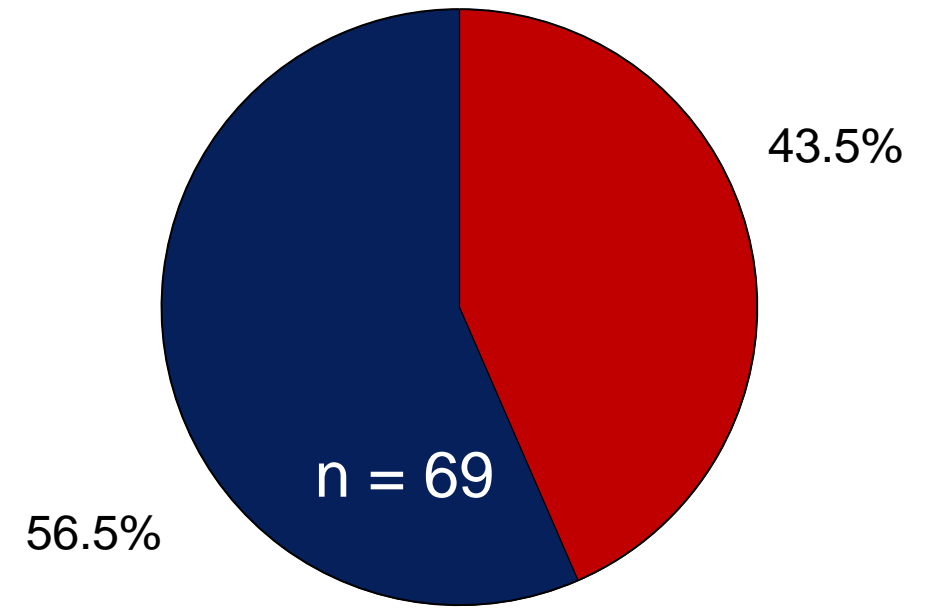
Swiss Organ Living-Donor
Health Registry

SOL-DHR - Répartition par sexe

donneurs de rein vivants
de 1993 à 2022



donneurs de foie vivants
2008-2022



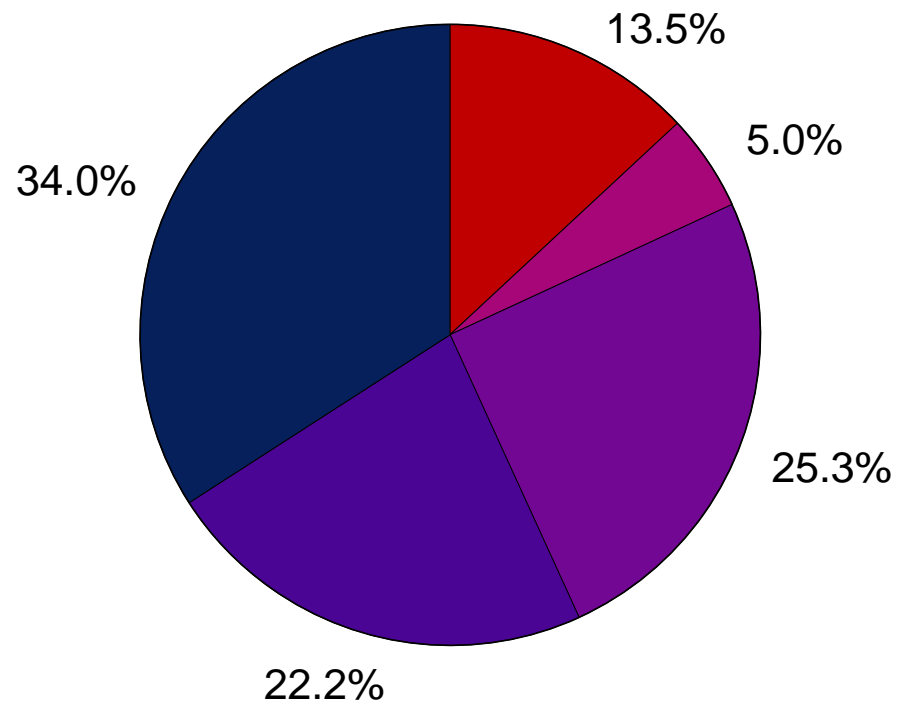


SOL-DHR

Swiss Organ Living-Donor
Health Registry

SOL-DHR - Relation avec le bénéficiaire

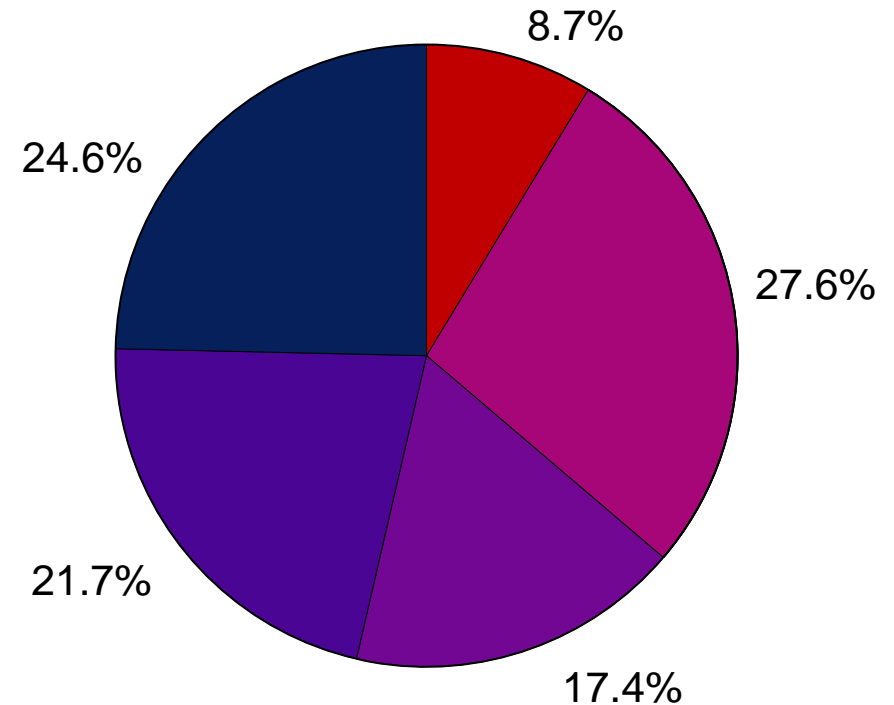
donneurs de rein vivants
de 1993 à 2022



n = 2671

- Autres non-parents
- Autres parents
- Parents
- Frères et sœurs
- Partenaire

donneurs de foie vivants
2008-2022



n = 69

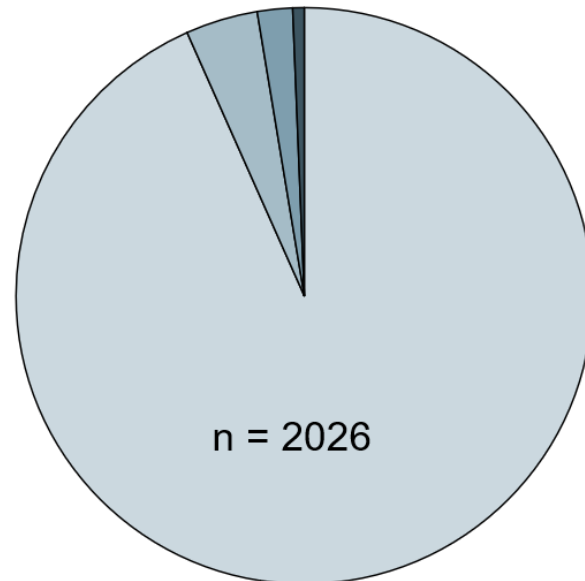


SOL-DHR

Swiss Organ Living-Donor
Health Registry

SOL-DHR – Décision de faire un don

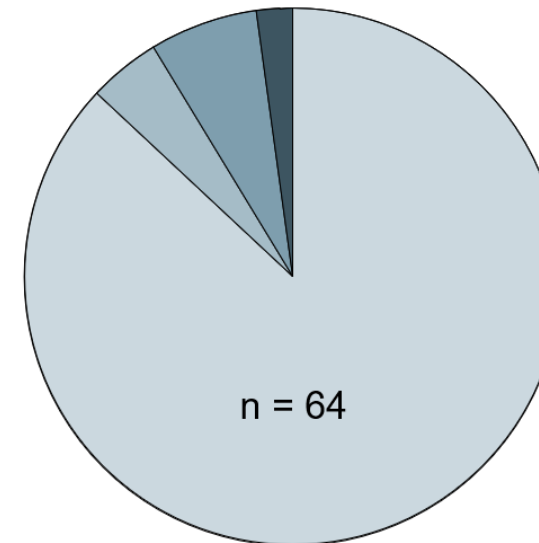
Donneurs/-euses d'un rein



Would you donate again?

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

Donneurs/-euses d'une partie du foie



Would you donate again?

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

Indépendamment de l'âge et du sexe



SOL-DHR

Swiss Organ Living-Donor
Health Registry

SOL-DHR – Décision de faire un don

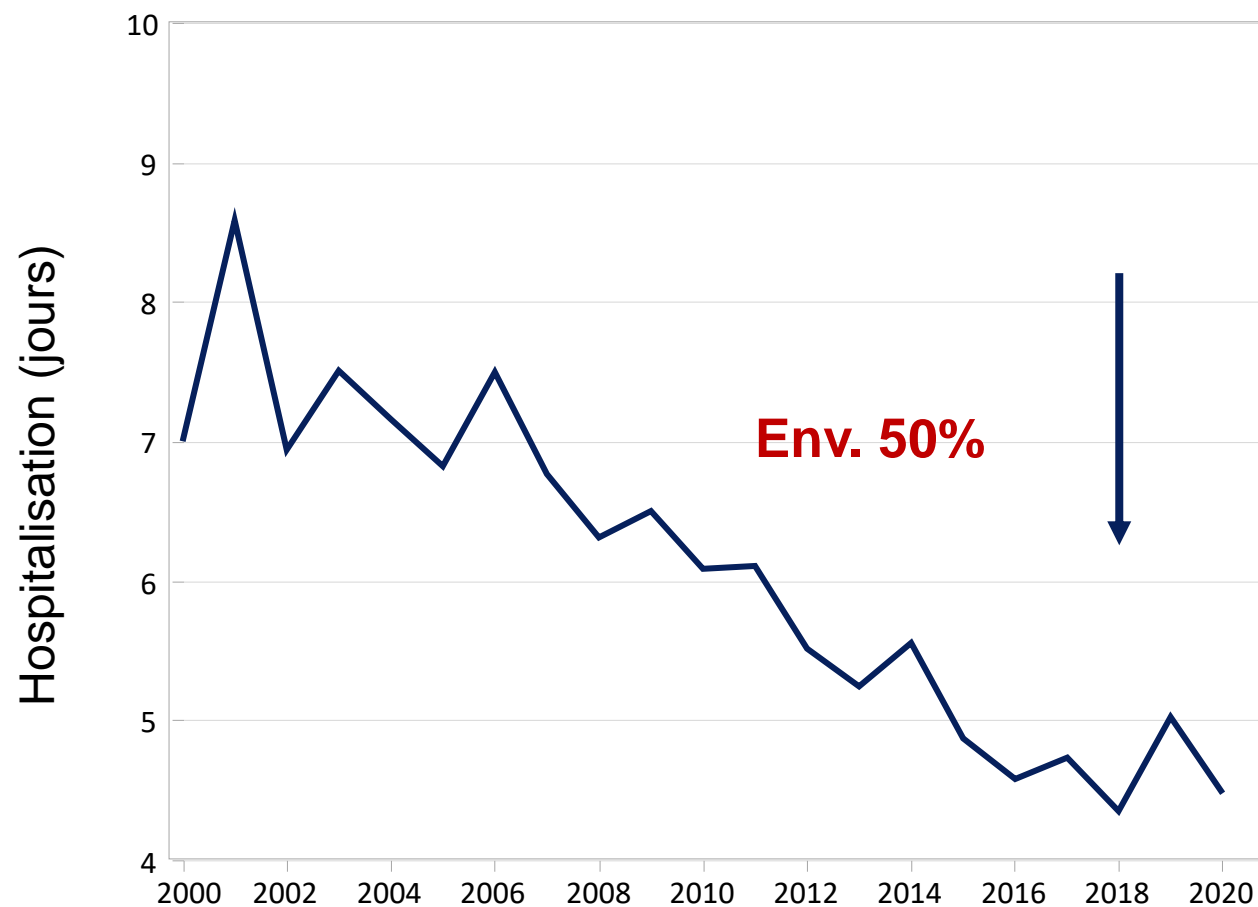
- **>90% des donneurs/-euses vivant-e-s d'un rein et env. 90% des donneurs/-euses vivant-e-s d'une partie du foie ne regrettent pas leur décision, même après de nombreuses années**
- **Il existe deux raisons principales à la réponse "non"**
 - Le/la receveur/-euse de l'organe a eu des problèmes, la transplantation n'a pas marché
 - Le/la donneur/-euse souffre de douleurs ou a des problèmes (réduction significative de la qualité de vie)

Durée d'hospitalisation de 2000 à 2020 (jours)



SOL-DHR

Swiss Organ Living-Donor
Health Registry



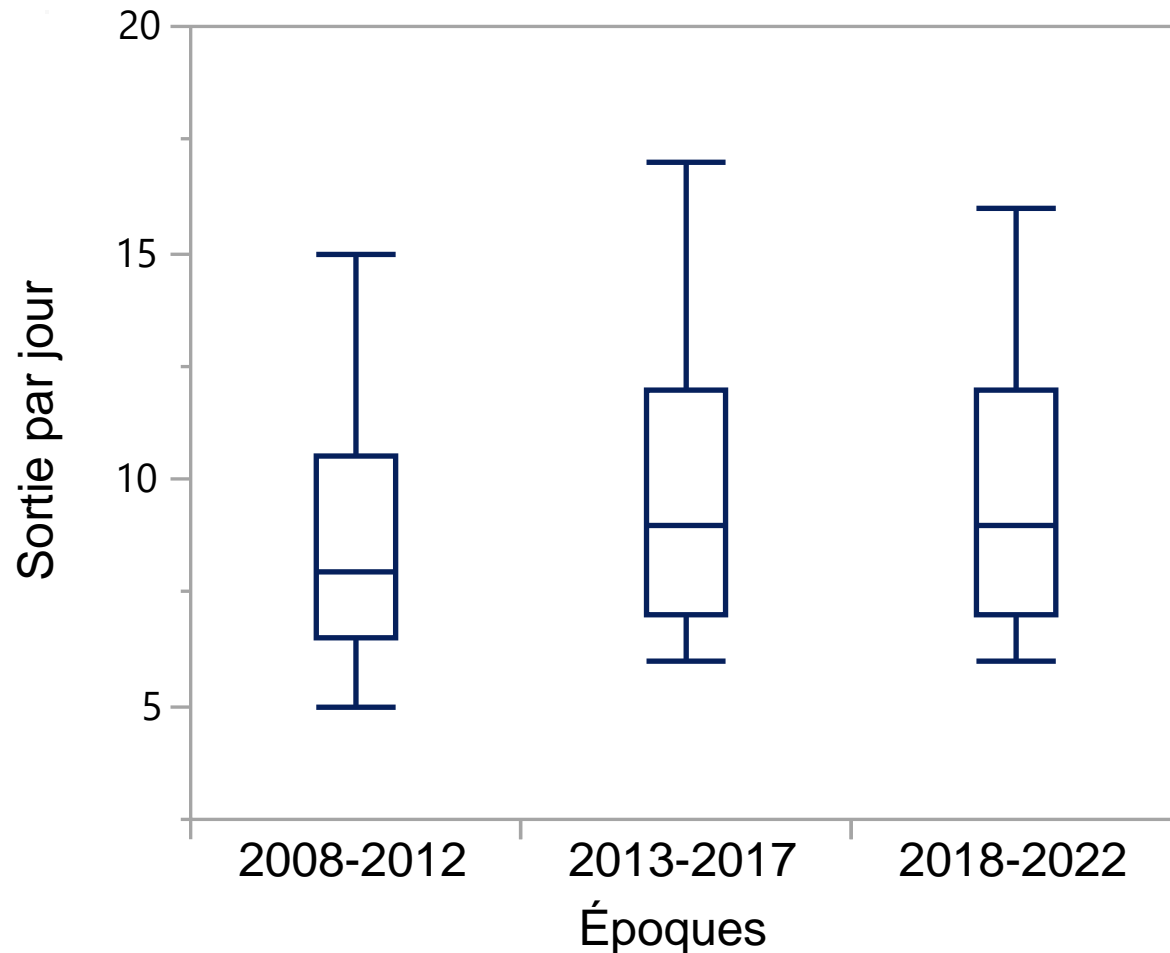
- **2018-2022 (n=473)**
 - **Durée médiane d'hospitalisation n = 4 jours (IQR 3-5 jours)**

Durée d'hospitalisation après un don de foie 2008 - 2022 (jours)



SOL-DHR

Swiss Organ Living-Donor
Health Registry



2008-2022 (n=69)

- **Durée d'hospitalisation médiane = 9 jours (IQR 7-12 jours)**
- **Pas de différence significative entre les époques 2008-20012 ; 2013-2017 ; 2018-2022 (p=0.6)**

SOL-DHR – Complications précoces après le don d'un rein



SOL-DHR

Swiss Organ Living-Donor
Health Registry

1998-2022; 2388 donneurs/-euses vivant-e-s d'un rein

- Recensement prospectif des complications précoces depuis 1998 avec un questionnaire rempli par les centres de transplantation



Classification Clavien

Gravité	Donneurs/-euses vivant-e-s d'un rein
Pas de complication précoce	1913 (80%)
I et II	408 (17%)
IIIa et IIIb	50 (2.5%)
IV	9 (0.5%)
V	0

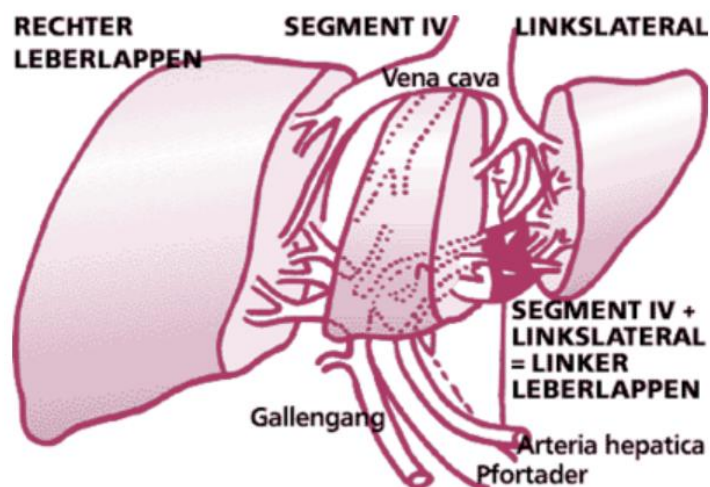
SOL-DHR – Complications précoces après le don d'une partie du foie



SOL-DHR

Swiss Organ Living-Donor
Health Registry

2008-2022; 69 donneurs/-euses vivant-e-s d'une partie du foie



Classification Clavien

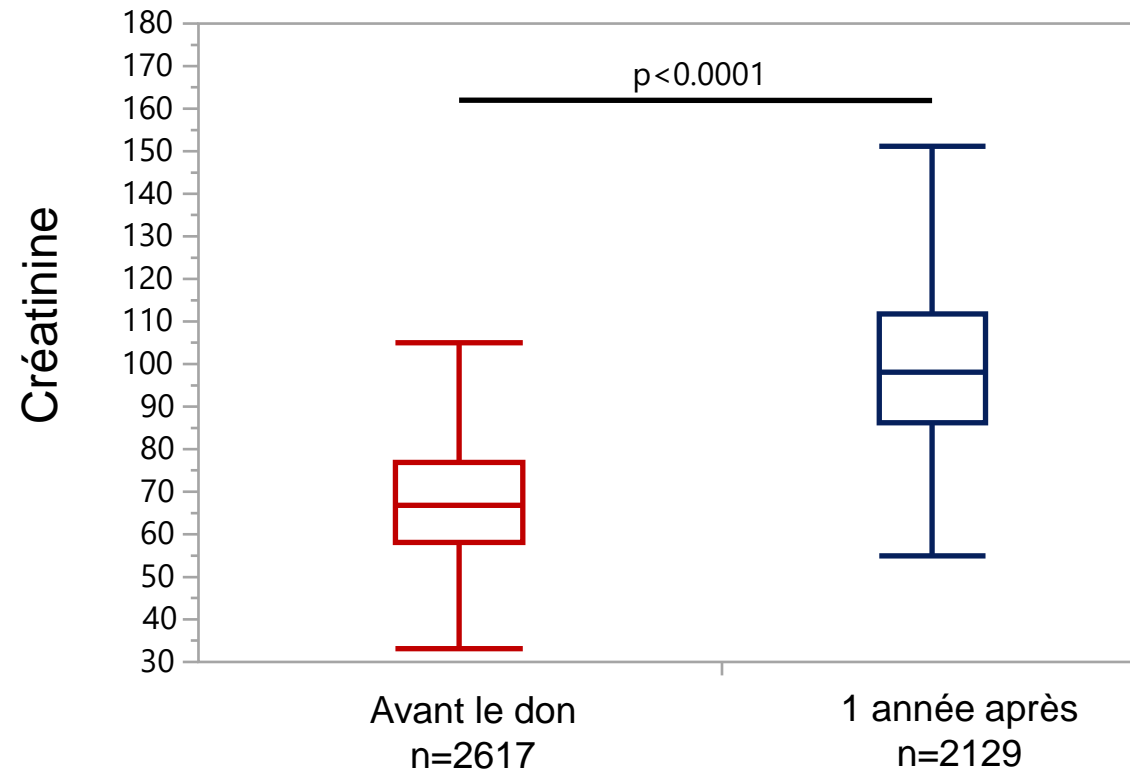
Gravité	Donneurs/-euses vivant-e-s d'une partie du foie
Pas de complication précoce	44 (64%)
I et II	16 (23%)
IIIa et IIIb (fuite biliaire, autre compl. chirurgicale)	9 (13%)
IV	0
V	0

SOL-DHR – Fonction du rein



SOL-DHR

Swiss Organ Living-Donor
Health Registry

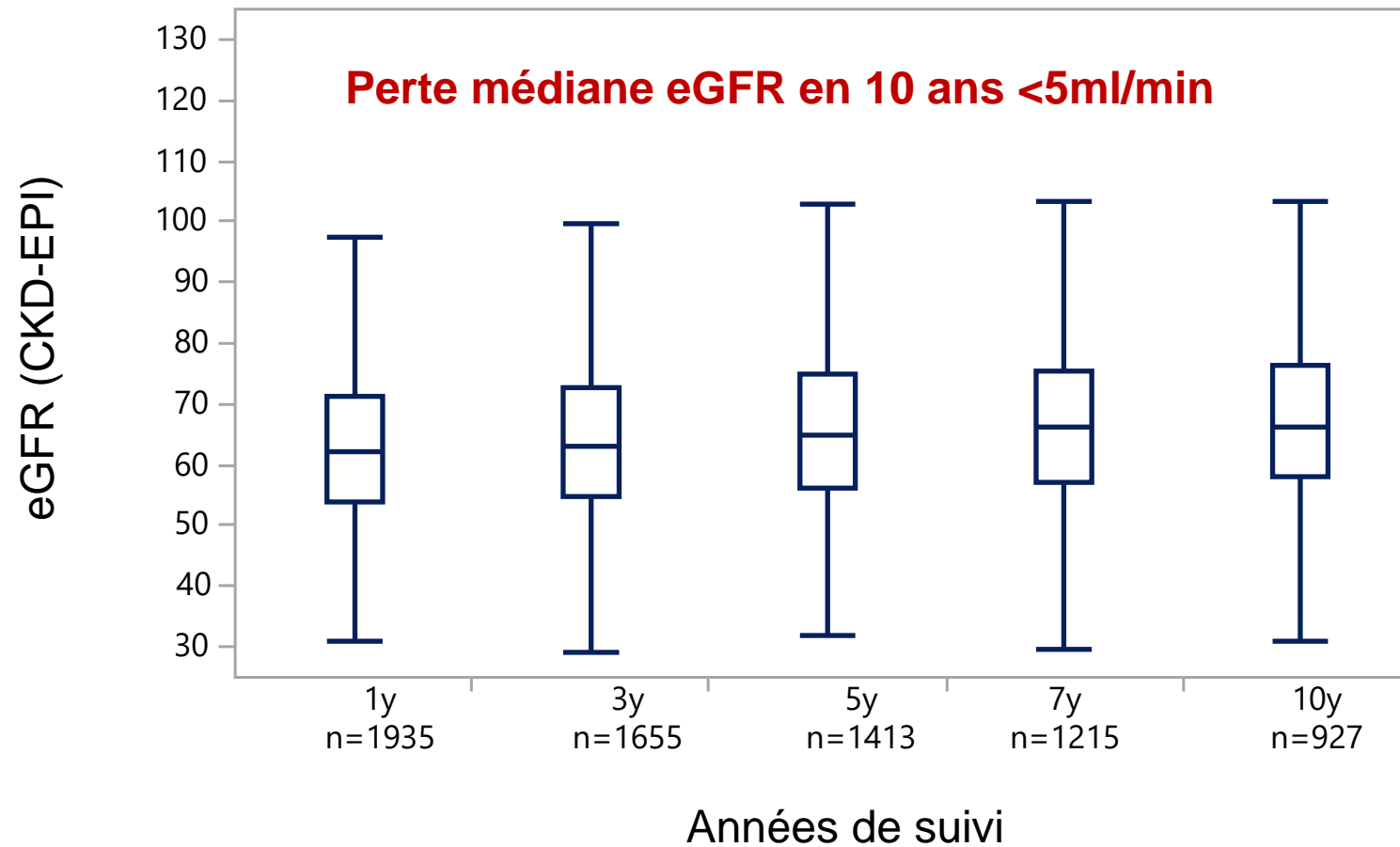


SOL-DHR – Fonction du rein



SOL-DHR

Swiss Organ Living-Donor
Health Registry





SOL-DHR

Swiss Organ Living-Donor
Health Registry

Activités de recherche

- **2 projets de recherche en bonne voie**
 - Approbation par la Commission d'éthique de Genève pour une étude d'un seul centre (avec données rétrospectives du SOL-DHR)
 - « Hypertension artérielle chez le donneur vivant : impact sur le greffon »; examen des données des donneurs/-euses de Genève de 2011 à 2021
 - Approbation par la Commission d'éthique du Nord-ouest et du centre de la Suisse du 12.8.2022
 - « Complications précoces et risques psycho-sociaux pour les donneurs/-euses d'un rein 12 mois après le don: analyse du Registre suisse de santé des donneurs vivants d'organes »
- **Les complications à long terme seront analysées dans le cadre d'une thèse de doctorat (09/2023)**
 - Joana Krättli

Résumé



SOL-DHR

Swiss Organ Living-Donor
Health Registry

- **Les donateurs/-euses d'organes sont au centre.**
- **Un suivi prospectif est nécessaire après un don d'organe**
 - Identification à temps de complications après le don
 - Encadrement médical et psychologique important
- **Les risques d'un don d'organe de son vivant sont acceptables**
 - Fonction stable du rein à long terme dans la plupart des cas
 - 3 donateurs/-euses d'un rein traité-e-s par dialyse jusqu'à présent (0.1%)
 - Bon fonctionnement du foie après un don
- **Les connaissances acquises sur la base de données solides sont importantes pour informer les futur-e-s donateurs/-euses**
- **Positionnement scientifique au niveau international**



30
Jahre



SOL-DHR

Swiss Organ Living-Donor
Health Registry

Les principaux chiffres aujourd'hui

- **Présentes aujourd'hui selon la liste des participant-e-s, n=4 personnes ayant fait don d'un rein à Bâle en 1993**
- **Présente aujourd'hui selon la liste des participant-e-s, n=1 personne ayant fait don d'un rein à Bâle il y a exactement 5 ans**
- **Présentes aujourd'hui selon la liste des participant-e-s, n=2 donneuses (BL et ZH) et n=1 donneur (BL) d'un rein qui ont leur anniversaire aujourd'hui**



Merci de votre attention



SOL-DHR

Swiss Organ Living-Donor
Health Registry



Sortie de l'équipe à Berne en juin 2022