

Sendes til:
Det Norske Nyrebiopsiregister
Ved Else Reimers
Medisinsk avdeling
5021 Haukeland Universitetssykehus

Fødselsnummer:
Navn:
Sykehus:
Biopsidato (dd.mm.åå):
Biopsinr (for registeret):
Tidligere nyrebiopsi: Nei Ja dato:.....

Alle felt bør forsøkes besvart så godt som mulig med tilgjengelig journalinformasjon.
Ved manglende utført analyse, skriv minus (-). Ved negativt funn skriv null (0).

Biopsiteknikk og lokalisering:

Lokalisering: Ultralyd CT
Biopsinål: 14 G 16 G
 18 G Annen/ukjent
Utført av: Nefrolog Radiolog
 Begge Andre

Antall biopsi-stikk:

Utført som: Dagpasient Inneliggende

Nyrestørrelse (cm): Ve:..... Hø:.....

Ekkogenisitet (0-3): Ve:..... Hø:.....

0-1: normal, 2: lett økt, 3: svært økt

Komplikasjoner: Ingen

Kirurgisk intervensjon Makroskopisk hematuri

Transfusjon

Annet:

Kjent eller mistenkt systemsykdom:

	Kjent	Mistenkt
Systemisk lupus erythematosus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wegeners granulomatose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Henoch Schönleins purpura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Polyarteritis nodosa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Annen vaskulitt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Malign sykdom, spesifiser:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kroniske infeksjoner, spesifiser:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Akutte infeksjoner, spesifiser:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diabetes Mellitus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rheumatoid artritt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hepatitt, spesifiser type(r):	B <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	C <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arvelig nyresykdom spesifiser:.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kliniske indikasjoner for biopsi (kryss for alle aktuelle):

	< 1mnd	1-12 mnd	1-10 år	>10 år
Nefrotisk syndrom (proteinuri >3 gram per døgn, s-albumin <35 og ødemer)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Akutt nefrittisk syndrom (glomerulær hematuri, proteinuri, akutt nyresvikt med eller uten ødem/HT)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Akutt nyresvikt (akutt kreatinin-stigning mer enn 50%)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Kronisk nyresvikt (GFR <60 ml/min/1,73m ² i minst 3 mndr)		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Proteinuri (> 300 mg/døgn)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mikroalbuminuri	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hematuri	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hypertensjon (behandlingskrevende)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kliniske/laboratorie data:

Høyde cm Vekt kg
Blodtrykk / mmHg
Blodtrykksbehandling ja nei
S-kreatinin µmol/l
S-albumin g/l
Målt GFR ml/min/1.73m²
S-kolesterol mmol/l

U-stix (ved negativ, skriv 0)

Protein 0-4+ Blod 0-4+

Urin-protein kvantitering:

Protein/kreat ratio mg/mmol
Albumin/kreat ratio mg/mmol
Protein g/d
Albumin g/d

Monoklonale Ig/lette/tunge kjeder: Urin Ja Nei
Serum Ja Nei

Hvis ja, spesifiser:

ANA Forhøyet Grenseverdi Normal
Anti-GBM Forhøyet Grenseverdi Normal
PR3-ANCA Forhøyet Grenseverdi Normal
MPO-ANCA Forhøyet Grenseverdi Normal
C3 g/l C4 g/l
IgG g/l IgA g/l
IgM g/l

Antatt diagnose/annen relevant informasjon vedrørende diagnose:

Rapportert av..... Dato.....

Forespørsel om registrering i Norsk Nyrebiopsiregister:

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å la deg registrere i Norsk Nyrebiopsiregister. Dette registeret har siden 1988 registrert data om nesten alle nyrebiopsier (vevsprøve fra nyrene) gjennomført i Norge. Registeret danner med dette en unik database for å undersøke sikkerhet ved gjennomføring av nyrebiopsi, nytten av nyrebiopsi samt for oppfølgingsstudier av spesifikke pasientgrupper. For at behandlingstilbudet til pasientene skal bli best mulig, er det behov for bedre kunnskap om hele pasientgruppen.

Å bli registrert i Norsk Nyrebiopsiregister er frivillig og krever informert samtykke, det betyr at du må undertegne en samtykkeerklæring før vi kan registrere deg i registeret.

Registeret vil inneholde følgende opplysninger om deg:

De opplysninger som inngår i registeret er navn og fødselsnummer og opplysninger om diagnoser og behandling som blir gitt. Andre opplysninger som registreres er prosedyre og komplikasjoner ved taking av nyrebiopsi, relevante data vedrørende nyresykdommen fra din sykehistorie, resultat av blod- og urinprøver og resultat av nyrebiopsien. Det som er igjen av nyrebiopsien etter at den er ferdig undersøkt, blir lagret ved Avdeling for Patologi.

Opplysningene innsamles ved at din behandlende lege og patologen som ser på nyrebiopsien sender inn hvert sitt registreringsskjema til Norsk Nyrebiopsiregister. Helse Bergen HF er databehandlingsansvarlig og eier av registeret. Registrering av opplysninger skjer ved hjelp av datateknologi og er sikret mot innsyn fra uvedkommende.

Opplysningene lagres permanent i elektronisk form. Behandlingen av opplysningene er godkjent av Datatilsynet etter Personopplysningsloven § 33. Alle innsamlede opplysninger behandles konfidensielt, og alle som arbeider med opplysninger fra registeret har taushetsplikt om forhold de får kjennskap til. Fagpersonene som behandler pasientgruppen kan få opplysninger fra registeret om de pasientene de selv har behandlet

Innsynsrett, endring og sletting av opplysninger

Du kan til enhver tid få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. I tillegg kan du når som helst kreve at innsamlede prøver og opplysninger om deg blir slettet fra registeret, uten at du må oppgi noen grunn. Sletting av data og eventuelt biobankmateriale vil ikke innebære sletting fra anonymiserte forskningsfiler som allerede er benyttet i forskning. Det vil ikke ha noen betydning for ditt behandlingsopplegg dersom du velger å ikke la deg registrere, eller dersom du senere ønsker å trekke deg.

Utlevering av opplysninger fra registeret vil bare skje til forskere i form av aidentifiserte oversikter. Det vil si at alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger og prøver gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til registeret som har adgang til navnelisten og kan finne tilbake til deg. For forskningsprosjekter kan det være aktuelt å sammenstille informasjon fra registeret med andre opplysninger fra sykejournal og fra følgende andre offentlige registre: Norsk Nefrologiregister (registrerer data om de som får kronisk dialysebehandling eller er nyretransplantert), Kreftregisteret, Medisinsk Fødselsregister, Hjerte- og kar registeret, Nasjonalt register for leddproteser, Norsk

Pasientregister og Dødsårsaksregisteret. Alle slike forskningsprosjekter må imidlertid forhåndsgodkjennes av Den regionale komité for medisinsk forskningsetikk og andre offentlige instanser som loven krever.

Registeransvarlig: daglig leder Bjørn Egil Vikse
Kontaktperson: Else Reimers, Medisinsk Avdeling, Haukeland Universitets Sykehus, 5021 Bergen. Tlf 55972952. E-mail: nyrebiopsiregisteret@helse-bergen.no.

----- klipp her og send slippen under til Norsk Nyrebiopsiregister -----

Skjema for samtykke			
- Barn under 16 år			
Register Norsk Nyrebiopsiregister		Prosjektnummer 2001/1891	
Registeransvarligs navn Bjørn Egil Vikse	Klinikk/avdeling Medisinsk Avdeling, Haukeland Universitets Sykehus		
<p>Jeg har på vegne av barnet lest informasjonsskrivet ”forespørsel om registrering i Norsk Nyrebiopsiregister”, og er gjort kjent med registerets formål, hvilke personopplysninger som skal registreres, hvor opplysningene hentes fra, hvordan utlevering av opplysninger skal foregå, og hvilke rettigheter mitt barn har med hensyn til innsyn, endring og sletting av opplysninger i registeret.</p> <p>Jeg er kjent med at opplysninger hentes fra mitt barns journal vil være en del av registeret. Innsamlede prøver og opplysninger vil bare bli brukt i kvalitetssikring av pasientbehandling og i forskning om nyresykdommer.</p>			
Jeg samtykker på vegne av barnet herved i at prøver og opplysninger om barnet inngår i Norsk Nyrebiopsiregister		Ja <input type="checkbox"/>	Nei <input type="checkbox"/>
Jeg samtykker på vegne av barnet herved i at prøver og opplysninger om barnet kan inngå i forskningsprosjekter innenfor dette området.		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Barnets navn med blokkbokstaver		Barnets fødselsnummer (11 siffer)	
Dato	Foresattes underskrift	Rolle (mor/far/verge)	
Fylles ut av behandlende lege			
Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om Norsk Nyrebiopsiregister:			
Dato	Underskrift	Navn med blokkbokstaver	
Eventuelle kommentarer:			

Versjon 05.07.2012