

Til Nyregisterets kontaktpersoner/ alle som fyller ut skjema

Årsskjema 2018 – NyreTx-pasienter

Her kommer årsskjemaer for ditt senter basert på registeropplysninger.

1. Finner du skjema på pasient som ikke går til kontroll i ditt område: vennligst **returner skjemaet til oss** snarest, med beskjed om når og hvor pasienten er overført (NY/ENDRET-18 skjema)..
2. Er pasienten død eller har tapt graftet **før 01.01.2019** skal skjemaet **ikke** fylles ut, men returneres sammen med meldeskjema (Mors-18 eller NY/ENDRET-18 skjema).
 - a. Om død eller tapt graft etter 01.01.2019 **skal** Årsskjema 2018 fylles ut – i tillegg til at vi skal ha relevant 2019-skjema med oppsummering av hendelser etc. etter årsskiftet).
3. Savner du skjema på noen av "dine" pasienter?
"Tomskjema" ligger på www.nephro.no. Pasienter som er transplanterte *etter 30.09.2018 ventes ikke meldt*.
4. Når du fordeler utfyllingsoppgaver: **Sørg for at "utfyllerne" får kopi av dette brevet** . Registeret regner **deg** som ansvarlig for senterets rapporteringer!
5. **Prøv å holde tidsskjemaet, fristen er satt til 01.05.2019**. Vi må ha nok tid til registrering og bearbeidelse av dataene før neste kvalitetsseminar i november.
Skjemaene kan gjerne sendes inn i mindre porsjoner – da er det lettere for oss å ta unna.

Nye, nesten nye og nylig fjernede variabler på skjemaet.

- *BT > 130/80*: Som oppfølging til den lave måloppnåelsen av denne kvalitetsindikatoren ønsker vi mer detaljert informasjon om hvorfor pasienter ikke oppnår målblodtrykket på 130/80 mmHg. Fyll ut baksiden av årsskjemaet på de pasientene som ikke har blodtrykk < 130/80 mmHg. Denne informasjonen er viktig for å kunne få en så relevant kvalitetsindikator som mulig for blodtrykk hos norske nyretransplanterte.!
- *Adherence*: Vi har lagt til et felt der behandlende lege skal gjøre en overordnet vurdering av pasientens adherence mtp. om han/hun tar de immundempende legemidlene som dere er blitt enige om eller om etterfølgelsen ikke er optimale.
- *Antall transplantasjons kontroller*: I utgangspunktet er en transplantasjonskontroll et besøk ved nyreavdelingen for å kontrollere at blodtrykk, immunsuppresjon osv er som forventet. Hos utvalgte pasienter kan prøvetaking lokalt og etterfølgende telefonkontakt også telle som en *transplantasjonskontroll*.
- *BT medikamenter*: Vi samler nå inn totalt antall BT medikamenter som pasienten bruker (alle typer skal telles) men har redusert spesifisering av hvilke til kun ACEi/ARB. Skjemaet er forenklet ved at ingen BT medikamenter rapporteres ved å skrive "0" i «antallfeltet».
- *Plasma konsentrasjoner*: Fastende glukose er tatt bort! Det er nå felt for både Ca-total og Ca-ionisert. Vi forventer at minst en av disse blir fylt ut. HCO₃ har vært mangelfullt rapportert de siste årene, vi forventer svar på pasienter med lav GFR!
- *Infeksjoner*: Husk at **antall** av de ulike typer (bakterie, virus, sopp, annet) infeksjoner skal anføres, det holder ikke med en "x".
- *Transplantatbiopsi*: Dere trenger ikke finne frem patologiske vurderinger av biopsiene, det tar vi direkte fra datasystemene på Rikshospitalet.
- *Immunsuppresjon*: Minner om at vi for **tacrolimus** skiller på om pasienten får formulering som skal gis 2 (Prograf) eller 1 (Advagraf eller Envarsus) **ganger per døgn**.

Andre nyttige forklaringer til skjemaet

Proteinuri Du kan velge om du skal legge inn **alb/kreat** eller **prot/kreat** avhengig av hva dere bruker lokalt. **Stix**-resultat (som verdier 0/1/2/3) er ikke lengre akseptabelt.

Høyde etterspørres kun ved alder < 20 år.

”**PTH-senkende**” inkluderer Mimpara og Zemplar.

BT: siste verdi i perioden (skal rapporteres).

Vekt er obligatorisk for alle

Ad komplikasjoner: det er et felt for å krysse av at det ikke har vært noen av de nevnte i 2018.

Diabetes i 2018, uansett om den er insulinkrevende eller kun diettregulert.

Rehabilitering: Skiller ikke mellom ”I arbeid” og ”Arbeidsfør”. Barn i vanlig barnehage eller skole regnes i denne gruppen.

Tapt pancreas-graft i 2018: dato meldes på pancreas-linjen

Rejeksjonsepisoder: kun de som har funnet sted i 2018. Husk at du må melde at episoden har skjedd selv om pas. ble sendt RH for behandling!

Når verdier mangler fordi de ikke er tatt er det fint om dette markeres med en strek i feltet. Tomme felt blir oppfattet som manglende utfyllt og blir purret.

Alle er velkomne til å ringe eller maile oss dersom der er noe som er uklart!

Hilsen Fanny, Kjersti og Anders

(tlf 23073647 (Fanny/Kjersti) / 23071937 (Anders), evt. mobil: 918 13 624),

fbruseru@ous-hf.no / kloning@ous-hf.no / anders.asberg@ous-hf.no