

## Til Nyregisterets kontaktpersoner/ alle som fyller ut skjema

### Årsskjema 2019 – Pancreas/Øycelle Tx-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 **retur**er skjemaet til oss snarest.
2. Er pasienten død **før 01.01.2020** skal skjemaet **ikke** fylles ut, men returneres sammen med meldeskjema (Mors-19).
  - a. Om død etter 01.01.2020 **skal** Årsskjema 2019 fylles ut).
3. Savner du årsskjema på noen av "dine" pasienter?  
"Tomskjema" ligger på [www.nephro.no](http://www.nephro.no). Pasienter som er transplanterte *etter 30.09.2019 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 01.04.2020**. 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.

### Forklaring til noen utvalgte variabler på skjemaet.

- *Adherence*: Behandlende lege skal gjøre en overordnet vurdering av pasientens adherence mtp. om han/hun tar de immundepende legemidlene som dere er blitt enige om eller om etterfølgelsen ikke er optimale.
- *Antall transplantasjons kontroller*: I utgangspunktet er en transplantasjonskontroll et besøk ved avdelingen som sørger for transplantasjonsoppfølgingen 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».
- *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.**

**BT**: siste verdi i perioden (skal rapporteres).

## **Vekt er obligatorisk for alle!**

**Komplikasjoner:** det er et felt for å krysse av at det ikke har vært noen av de nevnte i 2019.

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

**Rejeksjonsepisoder:** kun de som har funnet sted i 2019. 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 markeres dette 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](mailto:fbruseru@ous-hf.no) / [kloning@ous-hf.no](mailto:kloning@ous-hf.no) / [anders.asberg@ous-hf.no](mailto:anders.asberg@ous-hf.no)