

Til Registerets kontaktpersoner

Årsskjema 2016 – NyreTx-pasienter

Her kommer ditt senteres årsskjemaer – basert på registerets opplysninger om kontrollsenters.

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. Eventuelt kan du sende skjemaet direkte til nytt senter og **varsle oss i en mail**.
2. Er pasienten død eller har tapt graftet **FØR 1.1.17** skal skjema **ikke** fylles ut, men returneres sammen med meldeskjema (Mors-16 eller NY/ENDRET-16 skjema).
 - a. Om død eller tapt graft etter 1.1.17 skal Årsskjema 2016 fylles ut – i tillegg til at vi skal ha relevant 2017-skjema med oppsummering av hendelser etc. etter årsskiftet).
3. Savner du skjema på noen av "dine" pasienter?
Pasienter som er transplanterte *etter 1.10.16 ventes ikke meldt*. 'Tomskjema' kommer også på www.nephro.no, evt. kontakt oss.
4. Når du fordeler utfyllingsoppgaver: **Sørg for at "utfyllerne" får de nødvendige forklaringer**. Registeret regner deg som ansvarlig for senterets rapporteringer!
5. **Prøv å holde tidsskjemaet, fristen er satt til 1.4.17**. Vi må ha nok tid til registrering og bearbeidelse av dataene før neste kvalitetsseminar i november.
Skjemaene kan gjerne (helst) sendes inn i mindre porsjoner – da er det lettere for oss å ta unna.

Nye og fjernede variabler på skjemaet.

Fjernet/forenklet:

- *BT medikamenter*: Vi samler nå inn totalt antall BT medikamenter som pasienten bruker (alle typer skal telles) men har redusert spesifisering av hvilke til de mest sentrale typene.
- *Plasma konsentrasjoner*: Cystatin C er tatt bort
- *Infeksjoner*: Kun antall av ulike typer (bakterie, virus, sopp, annet) infeksjoner samles nå inn. Trenger ikke spesifisere infeksjonen i fritekst.
- *Komplikasjoner*: Listen er blitt kortere og mer fokusert på de mest sentrale hendelsene.
- *Transplantatbiopsi*: Dere trenger ikke lengre finne frem patologiske vurderinger av biopsiene, det tar vi direkte fra datasystemene på Rikshospitalet.

Nye/utvidet/endret:

- *Medikamenter*: Bruk av **Marevan** og **DOAK** er lagt til i år. I tillegg ønsker vi nå også vite hvilken type **antidiabetisk behandling** pasientene eventuelt får.
- *Immunsuppresjon*: Vi har gått over til å basere oss på virkestoffer og skiller ikke lengre på CellCept og Myfortic eller ulike generika. Når det gjelder **tacrolimus** skiller vi nå kun på om pasienten får formulering som skal gis 1 (typ Prograf) eller 2 (typ Advagraf eller Envarsus) ganger per døgn. **Belatacept** er lagt til som valg.
- *Plasma prøver*: Vi har gått over til å rapportere **ionisert Ca**, **Hb_{A1c}** og **fastende glukose** ønsker vi på alle nyretransplanterte. Hvis pasienten tilleggs har pancreas eller øycelle graft ønsker vi også **C-peptid**.

- *Pancreas/Øycelle graft*: For å kunne vurdere betacellenes funksjon ønsker vi i år et utøket antall prøver fra pasientene som har et fungerende graft; **Hb_{A1c}, fastende plasma glukose, C-peptid og kreatinin**. Disse variablene skal måles før dialyse!

Diverse andre nyttig forklaringer til skjemaet (som tidligere)

BT medik.: OBS: boks for å markere at pas. ikke bruker slike.

Proteinuri Du kan velge om du skal legge inn **alb/kreat** eller **prot/kreat** avhengig av hva dere bruker lokalt, eller **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.

Calcium: Det forlanges verdi for **ionisert Ca**, ikke total eller albuminkorrigert!

BT: siste verdi i perioden.

Vekt er ønsket for alle

Ad Komplikasjoner: det er et felt for å krysse av at det ikke har vært noen av de nevnte i 2015.

Diabetes (nyoppstått) i 2016, uansett om den er insulinkrevende eller kun diettregulert.

Tapt pancreas-graft i 2016: dato meldes på pancreas-linjen

Rejeksjonsepisoder: kun de som har funnet sted i 2016 og som ikke startet mens pas. var på RH, men husk at du må melde episoden selv om pas. ble sendt RH for behandling!

Graftbiopsi – som IKKE er protokollbiopsi: Protokollbiopsi (dvs 6-ukers og ettårs-biopsi) meldes ikke.

Indikasjonsbiopsi gjort etter tilbakeføring fra RH bes meldt av deg, selv om det er RH som har utført biopsien. RH finner sleve frem patologivurderinger av eventuell transplantatbiopsi.

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

Hilsen Fanny og Anders

(tlf 23073647 (Fanny) / 23071937 (Anders), evt. mobil: 918 13 624), fbruseru@ous-hf.no / anders.asberg@ous-hf.no