

Informasjon til pasienter registrert i Norsk Nyreregister

Denne informasjonen er til deg som er registrert i Norsk Nyreregister (NNR). I henhold til konsesjon fra Datatilsynet skal NNR fortløpende informere deg om hva dataene dine har vært bruk til. Vi har valgt å oppsummer dette i et årlig brev i vente på at passende elektroniske løsninger blir tilgjengelig. Årsrapport fra NNR blir lagt ut på www.kvalitetsregistre.no hvert år.

Alle data som blir utlevert fra NNR er avidentifisert, dvs. at dine data kun er identifisert med en kode (ikke personnummer eller navn). Det er kun vi som jobber i NNR som kan koble denne koden med din person.

Hvert år sender NNR oppfølgingsdata til ERA-EDTA (dialyse og transplantasjon), Scandiatransplant (transplantasjon) og EKITE (transplantasjon) registrene om type behandling (dialyse, transplantasjon), hvor mange transplanterte som fortsatt har fungerende nyre, hvor mange som fortsatt lever, har hatt infeksjoner eller kreft og informasjon om noen ulike typer legemidler.

I tillegg har NNR bidratt med data til et antall kvalitets- og forskningsstudier:

Hele NNR populasjonen:

- Data fra NNR er blitt koblet med data fra Reseptregisteret for å kvalitetssikre data som blir rapportert til NNR, for eksempel om det er rapportert riktig bruk av legemidler til NNR. Disse dataene vil også brukes for å se hvordan legemiddelforskrivningen forandres etter en nyretransplantasjon.
- Data om pasienter som har fått påvist hypertensiv nyreskade ved nyrebiopsi og som har startet dialyse eller blitt nyretransplanterte har blitt utlevert til forskningsstudie.

Dialyse:

- Data fra NNR er blitt utlevert til Helsedirektoratet for å regne ut andelen som får hjemmedialyse. Dette er en ny nasjonal kvalitetsindikator som vil bli publisert på www.helsenorge.no fremover.

Transplantasjon:

- Data på hvordan det har gått med den transplanterte nyren hos kvinner som har fått barn er blitt utlevert til et forskningsprosjekt.
- Data fra NNR er blitt koblet med data fra Medisinsk fødselsregister for å se på om bruk av det immundempende legemidlet mykofenolat (CellCept, Myfortic, Myfenax) hos mannlige transplanterte pasienter har noen negativ innvirkning på deres barn ved fødsel.
- Data om nyre- og pasient overlevelse er utlevert til en studie der pasienters adherence til immundempende legemiddelbehandling er undersøkt.

- Data om røykestatus ved start av nyreerstattende behandling og nyre- og pasient overlevelse er utlevert til et forskningsprosjekt.
- Data om nyre- og pasient overlevelse er utlevert til flere studier som undersøker ulike risikomarkører etter transplantasjon. Bl.a. har HbA1c, glykert albumin, pasienters evne til å bryte ned tacrolimus (Prograf, Advagraf), CMV infeksjon, funn i nyrebiopsier blitt undersøkt.
- Data om nyre- og pasient overlevelse ved donasjon etter hjertedød sammenlignet med donasjon etter hjernedød er blitt utlevert til en kvalitetsstudie.

Biopsi:

- NNR har utlevert dato for dialysestart og type dialysebehandling på barn som tidligere har tatt nyrebiopsi.
- Det er utlevert data til et forskningsprosjekt som måler proteiner i nyrevev hos pasienter med hypertensiv nyreskade.

Ved spørsmål kontakt din behandlende lege. Du er også hjertelig velkommen å ta direkte kontakt med oss på registeret hvis du ønsker.

Hilsen

Fanny Bruserud (koordinerende spl.)

tlf 23073647

fbruseru@ous-hf.no

Anders Åsberg (daglig leder)

tlf 23071937

anders.asberg@ous-hf.no