

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 aidentifisert, 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. Alle landets nyreavdelinger mottar også informasjon om hvordan deres nyrepasienter blir behandlet i forhold til nyrepasienter ved landets øvrige sykehus og denne informasjonen brukes til lokale kvalitetsforbedringsprosjekter og kvalitetssikring.

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

Hele NNR populasjonen:

- Data fra NNR er blitt brukt for å faststille hvor mange 1) barn med diabetes, 2) pasienter med biopsipåvist glomerulonefritt, 3) pasienter med biopsipåvist akutt nefrotisk syndrom, 4) amyloidose og 5) hypertensiv nefrosklerose som har utviklet endestadie nyresvikt og begynt med nyreerstattende behandling (dialyse eller transplantasjon).
- Data fra NNR er blitt brukt til å undersøke hvordan fødselvekt påvirker utvikling av høyt blodtrykk og utvikling av endestadie nyresvikt (dialyse eller transplantasjon).
- Helse direktoratets direktør har fått informasjon om hvor mange som blir behandlet med ulike typer dialyse og transplantasjon.

Transplantasjon:

- Statens legemiddelverk har fått informasjon om hvor mange som har fått HLA-identisk nyretransplantasjon.
- Data til en kvalitetsstudie for å undersøke hvilken effekt ulike forebyggende behandlinger mot cytomegalovirus infeksjon etter nyretransplantasjon har hatt.
- Data til en kvalitetsstudie for å undersøke hvordan det går med barn som blir transplantert med besteforeldre i forhold til foreldre som donor.
- Data til en kvalitetsstudie for å undersøke antall som utvikler endestadie nyresvikt etter organtransplantasjon med andre organer enn nyre, og hvilken behandling de har fått.

- Data til en kvalitetsstudie der overlevelse etter transplantasjon som barn er blitt undersøkt.
- Data til en kvalitetsstudie der langtidsresultatene hos pasienter som er blitt nyretransplantert på grunn av lupus er blitt undersøkt.

Biopsi:

- Data til et doktorgradsprosjekt som ser på amyloidose i nyrebiopsi
- Data til et samarbeidsprosjekt med Romania som sammenligner forekomsten av nyresykdom i Romania og Norge
- Data til et forskningsprosjekt som undersøker biomarkører i membranøs glomerulonefritt

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

Kjersti Lønning (koordinerende spl.)

tlf 23073647

klonning@ous-hf.no

Anders Åsberg (daglig leder)

tlf 23071937

anders.asberg@ous-hf.no