

## Informasjon til pasienter registrert i Norsk Nyreregister

Denne informasjonen er til deg som er registrert i Norsk Nyreregister (NNR). Hvert år lager vi en sammenstilling over hva dataene i registeret er blitt brukt til. Det er ikke sikkert at akkurat dine data har vært brukt i alle disse analysene. I tillegg kan du finne mer informasjon om tilstanden i registeret i årsrapport fra NNR som blir lagt ut på [www.kvalitetsregistre.no](http://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:

- Faststille hvor mange barn med diabetes og pasienter med amyloidose som har utviklet endestadie nyresvikt og begynt med nyreerstattende behandling (dialyse eller transplantasjon).
- Undersøke hvilken effekt ulike forebyggende behandlinger mot cytomegalovirus (CMV) infeksjon etter nyretransplantasjon har hatt.
- Undersøke hvordan det går med barn som blir transplantert med besteforeldre i forhold til foreldre som donor.
- Undersøke antall som utvikler endestadie nyresvikt etter organtransplantasjon med andre organer enn nyre, og hvilken behandling de har fått.
- Undersøke hvordan det går med pasienter som blir transplantert pga. for høye oksalatverdier.
- Undersøke blodtrykksbehandling hos dialysepasienter og transplanterte.
- Undersøke hvordan det har gått med pasienter som er øycelletransplantert.
- Undersøke hvordan det har gått med nyrer fra avdød giver som er blitt «importert» via Scandiatransplant samarbeidet sammenlignet med nyrer som er donert i Norge.
- Data som lager grunnlag for en studie der det skal vaksineres mot varicella.

- Grunnleggende demografiske data ved start dialyse eller transplantasjon i forbindelse med tre doktorgrader.
- Data til et doktorgradsprosjekt som ser på amyloidose i nyrebiopsi

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](mailto:fbruseru@ous-hf.no)

Kjersti Lønning (koordinerende spl.)

tlf 23073647

[klonning@ous-hf.no](mailto:klonning@ous-hf.no)

Anders Åsberg (daglig leder)

tlf 23071937

[anders.asberg@ous-hf.no](mailto:anders.asberg@ous-hf.no)