

## Informasjon til pasienter registrert i Norsk Nyreregister

Denne informasjonen er til deg som er registrert i Norsk Nyreregister (NNR). Vi har mål om å årlig oppdatere 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 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. Alle landets nyreavdelinger mottar også informasjon om hvordan deres nyrepasienter blir behandlet og utvikling av ulike undergrupper av pasienter 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 par årene:

- Adherence til immundempende behandling hos nyretransplantert ungdom.
- Tett oppfølging av COVID-19 utviklingen under pandemien, inkludert andel som er blitt vaksinert og hvor god vaksinerespons de ulike gruppene av pasienter har fått.
- Undersøke hvilken effekt ulike forebyggende behandlinger mot cytomegalovirus (CMV) infeksjon etter nyretransplantasjon har hatt.
- 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 pankreas- og øycelletransplantert.
- Data til et doktorgradsprosjekt som ser på amyloidose.
- Utviklingen i forekomst av diabetes før og etter transplantasjon.
- Geografiske forskjeller i insidens av nyresvikt, tilgang på behandling (dialyse og nyretransplantasjon) og tid på nyretransplantasjonslisten.

- Utvikling over tid av barn i dialyse og andel som blir nyretransplantert.
- Blodtilgangsinfeksjoner og årsaker til bytte av dialysetype.
- Andel av pasientene som har arytmier når de kommer i nyresvikt stadium 5 og starter med nyreerstattende behandling (dialyse/nyretransplantasjon).
- Insidens av nyrestattende behandling etter bruk av røntgenkontrastmidler.
- Langtids utkomme etter nyretransplantasjon i forhold til grad systemisk betennelse.
- Rollen av komplementsystemet i ulike diagnoser bestemt ved nyrebiopsi.
- Proteomikkanalyser i nyrebiopsier for å se på hypertensiv nyreskade.
- Skrøpelighet og helseforståelse i forbindelse med nyretransplantasjon.
- Beinhelse og behov av og utkommet etter benproteser hos nyretransplanterte pasienter.
- Effekten av å styre blodtryksbehandlingen ut fra hjemme målinger utført av pasienten selv på andel som når målblodtrykk.
- Effekten av en ny type diabeteslegemiddel (SGLT2-hemmer) på nyrefunksjon etter nyretransplantasjon. En stor nasjonal klinisk studie som ble startet våren 2023 og som vil hente langtids utkommedata fra registeret helt opp til 10 år etter transplantasjon.

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)