

# ◆ Nefrologisk forum ◆

Årgang 8, no 2

oktober 2002

## Formannsnytt

**T**il nå har foreningens høydepunkt dette året vært vårmøtet i Stavanger 6.-9. juni, med stor oppslutning fra medlemmene og industrien. Et fantastisk vær og strømstans var rammebetingelser muligens utenfor programkomiteens kontroll, men lokal arrangør Harald Bergrem benyttet begge omstendigheter til å fremheve så vel det sosiale som det faglige innhold på en utmerket måte. Takk til Harald og komiteen for et flott møte! Selv om det endelige økonomiske oppgjør ennå ikke foreligger, ligger det an

ikke minst fordi felles europeiske standarder etter hvert vil påvirke de valg og prioriteringer vi gjør i vår nefrologiske hverdag, konferer f. eks. det nylig utsendte "European best practice guidelines for haemodialysis" (NDT volume 17, Supplement 7). Hvis guideline 1.2. - som sier at alle pasienter med GFR < 60 ml/min skal henvises til nefrolog, og pasienter med fallende GFR < 30 ml/min skal følges av nefrolog og forberedes for ESRD-terapi - skal sette en ny standard, ja da får vi inderlig håpe at vi er velsignet med bedre helse i dette landet enn amerikanerne, som har estimert at 12.3% og 0.2% av befolkningen har en GFR henholdsvis < 60 ml/min og < 30 ml/min!

*"De siste årene  
har vi lagt stor*



## Formannsnytt forts.

nettversjon og at "papirversjonen" bør være en CD-ROM versjon, og vi håper en ny og utvidet versjon skal være klar i 2003.

Videre vil styret intensivere arbeidet med prosedyre- og behandlingstakster, det er for eksempel viktig å differensiere dialysetakster og bringe disse opp på et realistisk nivå. Noen sykehus arbeider med planer om "nefrologiske sentra" hvor organiseringen av nefrologisk kjernevirksomhet gjennomgås bl.a. med tanke på forskyvning av aktivitet fra sengepost til poliklinikk/dagsenter. Realistiske takster for virksomheten er en forutsetning for en slik endring. Her burde helseforetakene virkelig være medspillere og pådrivere!

Jeg imøteser innspill til foreningen, gjerne på årsmøtet som blir på Rikshospitalet 11. nov. etter samarbeidsmøtet. Velkommen til alle! Møtet avsluttes på tradisjonelt vis downtown, separat innkalling kommer.

*Einar Svarstad*

*Det er ingen tvil om at vårmøtet var en stor suksess både for foreningen og for Harald Bergrem og co.*

*Styret- har hatt en god start- vi venter spent på fortsettelsen*

*Jeg vil også berømme Terje Apleands innsats med våre web-sider- godt støttet av Markus Rumpfeld. Jeg vet at de nedlegger et svært og ideelt arbeid med dette.*

*Red.*

*"Styret er av den formening at tiden er inne for å prioritere utgivelse av en nettversjon av kvalitetshåndboken og at papirversjonen bør være en CD-ROM" versjon "*

### Viktige møter i 2002:

Samarbeidsmøte på Rikshospitalet fredag 15. november 2002.

Årsmøte i foreningen NNF er som vanlig samme dag i samme auditorium fredag 15. November kl 1700.

*Red.*

### Nefrologisk Forum:

Redaksjonen for dette  
nummer 2/2002 er  
avsluttet 15/10-2002

Medlemsblad  
for norsk  
nyremedisinsk  
forening

Opplag ca.  
250  
eksemplarer

Redigert i MS  
Publisher

Kopiert og  
distribuert av  
MSD Norge til  
foreningens  
medlemmer

Sentral  
redaksjon:  
Anders  
Hartmann/  
Egil Hagen  
med. avd RH  
0027 Oslo  
Tlf 23071936/  
230744  
e-mail:  
anders.  
hartmann@  
rikshospitalet.  
no

I redaksjonen  
Einar  
Svarstad,  
Solveig Sæta, ,  
Aud  
Stenehjem,  
Karsten

## Redaktørens spalter

**D**ette er årets andre og siste planlagte nummer av Nefrologisk Forum – bortsett fra et supplement fra ASN som kan bli klart før nyttår. I forbindelse med vårmøtet i Stavanger ble redaktøren overraskende tildelt en pris for sitt arbeid med Forum gjennom 8 år. Prisen ble overrakt av foreningen på vegne av medlemmene. Redaktøren vil gjerne få takke for denne oppmerksomheten. Pengene har ikke gått til forskning og undervisning, men er på oppfordring gått med til narsistisk virksomhet.

### Referater fra styremøter i foreningen i 2001

Det er denne gangen hele tre møter som refereres for deg som er interessert i hva som foregår i foreningen.

### Nefrologiregisterets spalter

Torbjørn Leivestad kommenterer rapportering av virksomheten i år 2001 og omtaler en del formalia omkring registervirksomheten.

### Nytt fra norsk nefrologiforskning

Bergensgruppen viser resultater av forsøk som viser at kalsium inne i cellen kan mobiliseres i SVM celler fra afferente arterioler og gi kontraksjon uten influks utenfra. Fra nyrebiopsiregisteret får vi presentert data om prognosen og prognostiske faktorer for nefrosklerose og GN. Det er for øvrig morsomt å se at det nå kommer publikasjoner fra registeret (Vikse et al Nephrol Dial Transplant 2002,17: 1603).

Einar Svarstad gir en fin oversikt over Fabrys sykdom som er aktualisert ved tilgang på kostbar enzymbehandling.

Det presenteres også et interessant kasus med BOR- syndrom av Solveig Sæta, det er også et innlegg om kolkisin og rhabdomyolyse ved Ingrid Os og en omtale av bakteriell infeksjon med *Stenotrophomonas maltophilia* i dialysen på Lillehammer ved Håvard Aksnes.

### Audun Øyri in memoriam

Denne person som var en virkelig "grunder" i norsk nefrologi er gått bort og

Lars Westlie og Per Fauchald gir et tilbakeblikk over hans liv og betydning for norsk nefrologi.

### Stipendordninger for nefrologer

I dette nummer vises igjen til mulige stipender for nefrologer– både foreningens eget stipend og flere andre

### Møtekalender og annet stoff

Vi viser til noen sentrale møter i nefrologi fremover.

Red.

Her er det litt ledig plass til det du kunne ha sendt inn for publisering? I stedet for er det blitt en ekstra påminnelse om årsmøtet:

### Årsmøte i norsk nyremedisinsk forening

Sted:  
Rikshospitalet 15/11-2002  
aud. Blå

Tid: Kl 1700–

#### Program:

- Årsberetning
- Regnskap
- Valg
- Stipend
- Kontingent
- Informasjonssaker
- Eventuelt

**E-mail adresser for  
Foreningens medlemmer-  
send oss din!**

*Egil.hagen@rikshospitalet.no  
Anders.hartmann@rikshospitalet.no*

Apeland, Terje, Stavanger	<i>apeland@online.no</i>
Bangstad, Hans Jacob, barneavd, Ullevål sykehus	<i>h.j.bangstad@ioks.uio.no</i>
Brekke, Inge B, Rikshospitalet	<i>inge.brekke@rikshospitalet.no</i>
Bentdal, Øistein, Rikshospitalet	<i>Oistein.bentdal@rikshospitalet.no</i>
Broch, Lars Ulrik	<i>Lars.ulrik.broch@tss.telemax.no</i>
Fauchald, Per, Rikshospitalet	<i>Per.fauchald@rikshospitalet.no</i>
Draganov, Branimir, Ullevål sykehus	<i>Branimir.draganov@ulleva.no</i>
Dyrbekk, Dagfinn, Tønsberg	<i>dagfinn.dyrbekk@siv.no</i>
Eide, Ivar, Ullevål Universitetssykehus	<i>ivar.eide@ioks.uio.no</i>
Ganss Rudiger, AHus	<i>ganss@online.no</i>
Gola	<i>gola@sir.no</i>
Gøransson, Lasse, Stavanger	<i>Lassegoransson@c2i.net</i>
Hagen, Egil, Rikshospitalet	<i>Egil.hagen@rikshospitalet.no</i>
Hallan, Stein, St.Olavs hospital, Trondheim	<i>Stein.Hallan@medisin.ntnu.no</i>
Hartmann, Anders, Rikshospitalet	<i>Anders.hartmann@rikshospitalet.no</i>
Heldal, Kristian, Skien, Telemark	<i>kristian.heldal@tss.telemax.no</i>
Hjelmesæth Jøran, Vestfold Sentralsykehus	<i>joran@online.no</i>
Holdaas, Hallvard, Rikshospitale	<i>hholdaas@rikshospitalet.no</i>
Hunderi, Odd Helge, Østfold sykehus	<i>hunderi@online.no</i>
Iversen, Bjarne, Haukeland sykehus	<i>Bjarne.Iversen@meda.uib.no</i>
Jenssen, Trond, Rikshospitalet	<i>Trond.jenssen@rikshospitalet.no</i>
Jørstad, Størker, St.Olavs hospital, Trondheim	<i>storker.jorstad@medisin.ntnu.no</i>
Ljones, Finn, Rikshospitalet	<i>Finn.Ljones@rikshospitalet.no</i>



**E-mail adresser for  
Foreningens medlemmer-  
send oss din!**

Kronborg, Jens, Fylkessykehuset i Lillehammer	<i>Jens.Kronborg@oppland-f.kommune.no</i>
Kronborg, Jens, Lillehammer	<i>jens.kronborg@c2i.net</i>
Leivestad, Torbjørn, Rikshospitalet	<i>torbjorn.leivestad@rikshospitalet.no</i>
Midtvedt, Karsten, Rikshospitalet	<i>karsten.midtvedt@rikshospitalet.no</i>
Murer, Fred, Rana sykehus	<i>FAM@rasyk.infokomp.no</i>
Nordahl, Egil, Volda	<i>Egil.Nordahl@fsv.no</i>
Os, Ingrid, Ullevål sykehus	<i>ingrid.os@ulleva.oslo.kommune.no</i>
Paulsen, Dag, Fylkessykehuset, Lillehammer	<i>dag.paulsen@oppland-f.kommune.no</i>
Pfeffer, Per, Rikshospitalet	<i>Per.pfeffer@rikshospitalet.no</i>
Rumpsfeld, Markus, UNN, Tromsø	<i>medmar@rito.no</i>
Radtke Andreas	<i>rada@os.telia.no</i>
Skarbøvik, Alv Johan, Ålesund	<i>alv.j.skarbovik@smr.no</i>
Stefansen, Dag, Sandnessjøen	<i>dstefans@online.no</i>
Stokke, Eirik Schram, Rikshospitalet	<i>Eirik.stokke@rikshospitalet.no</i>
Sund, Ståle, Rikshospitalet	<i>stale.sund@helse-forde.no</i>
Svarstad Einar, Haukeland sykehus	<i>einor.svarstad@meda.uib.no</i>
Ulrichsen, Helge, Harstad	<i>Ulrhe@Harstad-Sykehus.no</i>
Wiik-Larsen, Else, Ullevål sykehus	<i>ewlarsen@online.no</i>
Widerøe, Tor Erik, Trondheim	<i>torerikw@mtsrv.medisin.ntnu.no</i>
Westlie, Lars, Fredrikstad	<i>lwestlie@online.no</i>
Øien, Cecilia Montgomery, , Trondheim	<i>Ceciliaoien@medisin.ntnu.no</i>
Aakervik, Odd, Levanger	<i>odd.aakervik@hnt.no</i>
Aasarød, Knut, St.Olavs hospital, Trondheim	<i>knut.aasarod@medisin.ntnu.no</i>

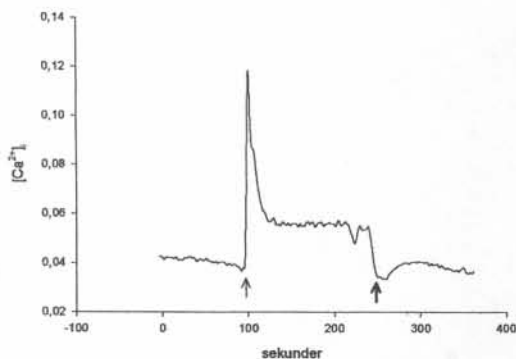
## Forskningsnytt

### Kontraksjonsmekanismer i afferent arteriole ved bruk av noradrenalin.

Frank Helle Hansen og Bjarne M. Iversen  
Haukeland sykehus

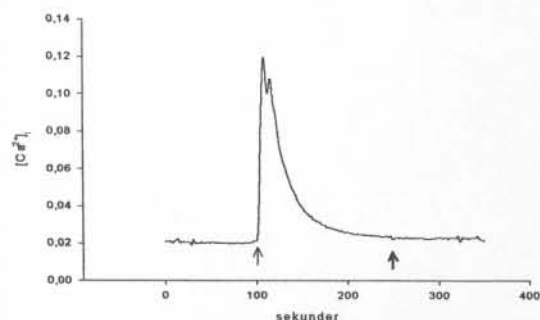
Noradrenalin kontraherer glatte muskelceller via stimulering reseptorer på overflaten av cellene. Etter binding til reseptoren, stimuleres G proteinet og via signalsubstanser økes kalsium i cytoplasma og kontraksjon utløses. Kalsium kommer fra to hovedkilder, frigjøring fra intracellulære lagre og fra ekstracellulære rom. Kalsium fra ekstracellulære rom kan blokkeres med kalsiumblokkere, men den mest fysiologiske metoden å undersøke entry mekanismer, er å stimulere cellen i et kalsiumfritt miljø. Hensikten med denne undersøkelse er å studere entry mekanismer i glatte muskel celler fra afferent arteriole under stimulering med noradrenalin. Figuren nedenfor viser en typisk kurve for noradrenalinNoradrenalin stimulering i kalsium

Afferent arteriole fra WKY rotte



holdig miljø. Hormonet tilsettes ved 100 sekund (pil), og vaskes bort ved 280 sekund (tykk pil). Basal nivået av kalsium er høyere enn i neste figur:

Afferent arteriole fra WKY rotte



Denne figuren viser den samme stimuleringen etter at calcium er fjernet fra mediet.

I den første figuren ser man en peak (pil), etterfulgt av et platå. Når noradrenalin fjernes (tykk pil) kommer kalsium tilbake til utgangspunktet. I fig 2 har man ikke noe platå og kalsium endrer seg ikke når man fjerner stimuleringen. Peakene representerer mobilisering fra intracellulære lagre og denne kalsium økningen starter kontraksjonen, mens platået representerer transport av kalsium fra ekstracellulære rom og dette opprettholder kontraksjonen. Dette platået forsvinner helt når miljøet er fritt for kalsium.

Konklusjon: Forsøkene viser at afferent arteriole har betydelig evne til å øke sin intracellulære kalsium konsentrasjon via intracellulære lagre, et funn som er blitt betvilt i en rekke studier.

*Red.*

Mer spennende nytt fra nyregruppen på Haukeland finnes på neste side.

## Prognostiske faktorer ved mesangioproliferativ glomerulonefritt og benign nefrosklerose

Bjørn Egil Vikse, Leif Bostad, Knut Aasarød og Bjarne M. Iversen

Ved Det Norske Nyrebiopsiregisteret finnes som kjent kliniske og patologiske data for alle pasienter som har fått utført en nyrebiopsi i Norge siden 1988. Vi ønsket å undersøke hyp-pighet, kliniske variable ved biopsitidspunktet og prognostiske faktorer ved benign nefrosklerose (BN) og mesangioproliferativ glomerulonefritt (MPGN)[1].

Vi inkluderte alle pasienter diagnostisert med isolert BN og MPGN fra april 1988 til desember 1990. Det var i alt 273 pasienter med MPGN og 102 pasienter med BN og vi fulgte alle pasientene i henholdsvis ca tre og 13 år. Isolert BN ble definert som biopsifunn forenlig med benign nefrosklerose uten tegn på andre nyresykdommer i biopsien eller i den kliniske presentasjonen. Pasientene ble fulgt via spørreskjema til behandlende leger og for å få komplette oppfølgingsdata brukte vi i tillegg data fra Norsk Nefrologiregister og Norsk Folkeregister.

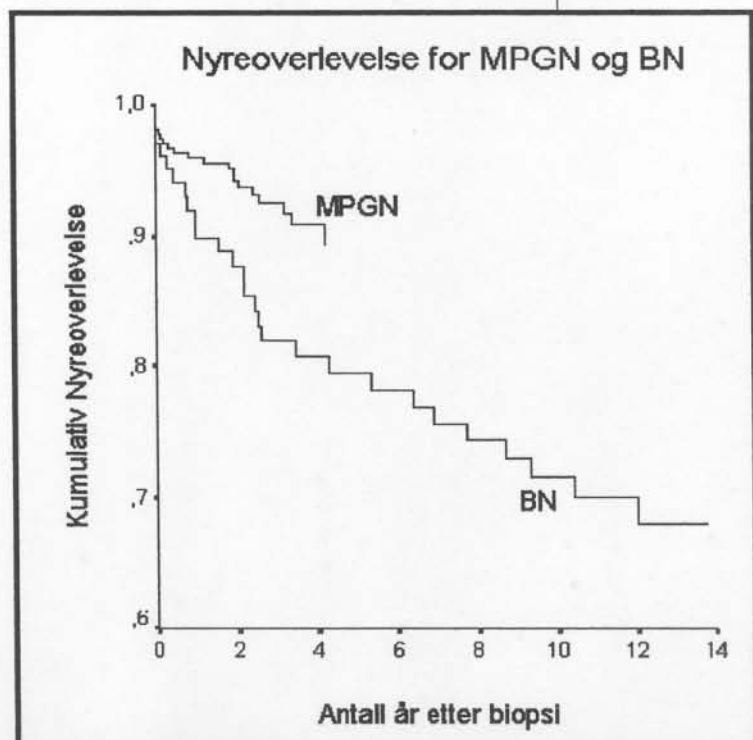
Pasientene med MPGN var yngre, hadde lavere serum kreatinin, mer proteinuri og lavere blodtrykk enn pasientene med BN. Ved MPGN hadde 7% utviklet behov for kronisk dialyse eller transplantasjon (nyredød) i løpet av de første tre årene etter biopsitidspunktet, og 8% var døde. Uavhengige risikofaktorer ved biopsitidspunktet for utvikling av nyredød var økt serum kreatinin, økt diastolisk blodtrykk, lav serum albumin, økt grad av tubulointerstitiell skade i nyrebiopsien og ung alder. I tillegg var funn av kornede sylindre i urinen et dårlig prognostisk tegn. Glomerulære immunnedslag av IgA, IgG, IgM, C1q eller C3 i hadde ingen innvirkning på prognosen. Uavhengige risikofaktorer for død var økt serum kreatinin, høy alder og hypoalbuminemi.

For BN fant vi at 18% av pasientene utviklet nyredød og 24% av alle undersøkte døde i løpet av de første tre årene etter nyrebiopsi, mens 13 år etter nyrebiopsien hadde 32% av pasientene utviklet nyredød og 47% var døde. De fleste døde av hjerte og hjernesykdom. Uavhengige risikofaktorer for utvikling av nyredød var økt serum kreatinin og økt proteinuri. I Kaplan-Meier analysene så vi at økt blodtrykk, økt alder og

lav serum albumin tenderte til å predikere nyredød i løpet av de første tre årene etter nyrebiopsien, men at denne effekten forsvant etter 13 år med oppfølging. Uavhengige risikofaktorer for død var økt serum kreatinin og høy alder. Denne studien viser at BN er ledd i en generell karsykdom som også affiserer andre organ enn nyrene.

**Konklusjon:** Både BN og MPGN er vanlige tilstander som ofte progredierer til nyresvikt og død. BN har den klart dårligste prognosen. For MPGN har vi identifisert ung alder, lav serum albumin og kornede sylindre som viktige risiko-faktorer for nyredød. Et viktig funn er at påvisning av IgA i glomerulus ikke har noen prognostisk signifikans og en kan betvile at IgA glomerulonefritt er en så spesiell undergruppe av MPGN som mange hevder. Negative prognostiske faktorer ved BN er økt serum kreatinin, økt proteinuri og høy alder. Det er også verdt å nevne at for BN har vi funnet at risikofaktorene som er viktigst i de første tre årene etter biopsi skiller seg fra de som er viktigst 13 år etter biopsi, dette kan reflektere en patofysiologisk forskjell.

1. Vikse BE, Bostad L, Aasarød K, Lysebo DE, Iversen BM. Clinical prognostic factors in mesangioproliferative glomerulonephritis. *Nephrology Dialysis Transplantation* 2002; 17: 1603-13





## Branchio- oto- renalt (BOR)

En ung mann ble innlagt med terminal nyresvikt ved nefrologisk seksjon en dag i oktober 2001. Anamnesen avdekket forhold som vakte vår akademiske nysgjerrighet, og etter spennende kartlegging kunne vi føye til en "ny" diagnose i vårt repertoar av arvelige nyresykdommer. Vi vil gjerne få presentere kasuistikken og det syndromet som fulgte i kjølvannet.

### Sykehistorie:

29 år gammel tidligere frisk mann innlagt med 1 mnd. symptomer på uremi. Opplyser om medfødt hørselsnedsettelse. Hans bror ble innlagt med terminal nyresvikt 24 år gammel og er nå transplantert med nekronyre. Brorens biopsi viste i sin tid end-stage forandringer. Denne broren har også redusert hørsel. Vår pasient hadde laboratoriefunn forenlig med terminal kronisk nyresvikt, men han hadde ingen proteinuri. Han hadde bevart diurese og var ikke overvasket. UL viste små nyrer bilateralt. Biopsi viste end-stage forandringer uten holde punkter for etiologi. Mistanken ble vakt om Alports syndrom, men ultrastruktur avkreftet dette da man her fant normale basalmembraner. Vi kontaktet avdeling for medisinsk genetikk. Kunne det dreie seg om en annen arvelig tilstand med kombinasjonen nyresvikt og hørselstap? Nærmere familieanamnese avdekket enda et karakteristisk trekk hos flere medlemmer, nemlig forekomst av halscyster. Vår pasient var operert for dette som barn, og kombinasjonen hørselstap og halscyster forekommer i flere generasjoner. Familien ble utredet pga. dette på Rikshospitalet på slutten av 70-tallet, men ingen diagnose ble stilt. Ytterligere har flere i familien hjernenerve-"defekter" med perifer facialisparese og gustatorisk tåreflod. Ut fra dette kliniske bildet ble diagnosen Branchio-Oto-Renalt syndrom, eller BOR-syndrom, stilt v/avdeling for medisinsk genetikk. Vår pasient er for tiden velfungerende i peritoneal dialyse og arbeider 50% som stipendiat i molekylærbiologi. Familien er under genetisk utredning.

### Klinikken ved BOR-syndrom

Tilstanden benevnes også Melnick-Fraser syndrom. Det innebærer utviklingsdefekter av øre og nyre i tillegg til forstyrrelser i andre branchie- bue ("gjellebue") som kan gi halscyster og halsfistler. Prevalensen er usikker og angis i u-

like studier til hhv. 1:40.000 og 1: 700.000. Vi kjenner ikke til at syndromet er beskrevet tidligere hos norske pasienter.

### Øre

Det forekommer misdannelser av både ytre øre, mellomøre og indre øre, og hørselnedsettelse forekommer hos 93%. Høretapet kan være mekanisk, sensorineuralt eller en blanding av disse. Det kan være medfødt eller debutere opp til ung voksen alder og har ulike alvorlighetsgrader. Hos 30% progredierer høretapet, og dette skjer typisk trinnvis. Utvidelse av den vestibulære akvedukt kan påvises v/CT og korrelerer med progredierende høretap. 82% har preaurikulære "pits" (fordypninger) og "tags" (hudfliker), og 36% har en malformasjon av selve aurikkelen ("koppformet" øre).

### Hals

50% har branchial cyste eller fistel, uni-eller bilateralt. De kan komme til syne inntil sent i puberteten og kan også bli infiserte.

### Nyre

67% har nyreanomalier, og 6% av alle med BOR-syndrom utvikler nyresvikt. En rekke ulike utviklingsdefekter er rapportert, og i en studie av 21 personer med nyreaffeksjon er det angitt flg:

- nyredysplasi 14%
- hypoplasi 19%
- renal agenese 30%
- obstruksjon ureter/nyrebekken 10%
- calyxcyster 10%

Calyektasi, hydronefrose og vesico-ureteral refluks forekommer også

### Andre symptomer/kliniske trekk:

Aplasi/hypoplasi av tårekanal  
Ganespalte/kort gane  
Retrognathi  
Struma (euthyreot)  
Hjernenervepareser  
Gustatorisk tåresekresjon  
Langt, smalt ansikt  
Overbitt  
Bifid uvula

### Diagnostikk

Ved kun ett affisert familiemedlem kreves tre av

"Det forekommer misdannelser av både ytre øre, mellomøre og indre øre, og hørselnedsettelse forekommer hos 93%"

flg. kriterier, ellers kreves to:

- Høretap
- Preaurikulære "pits"
- "Koppformet" eller hengende øre
- Branchial fistel eller cyste
- Nyreanomali

## Genetikk

BOR-syndrom skyldes en genfeil i EYA1-genet på kromosom 8 (koder for et protein som er en aktivator av transkripsjonen). Det er beskrevet over 35 ulike mutasjoner og tallrike polymorfismer i dette genet. Syndromet har høy penetrans, dvs. at alle som har mutasjonen vil få symptomer. Imidlertid er det svært stor variasjon i ekspressivitet, dvs. hvilke symptomer som utvikles og hvor alvorlige disse blir. Ekspressiviteten er også svært variabel innen samme familie.

Arvegangen er autosomal dominant, slik at det er 50% risiko for at barn arver sykdommen dersom en av foreldrene har den. I noen familier er det nyoppståtte mutasjoner. Det foreligger ingen antecipasjon (forverring av symptomene nedover i generasjonene).

## Genetisk diagnostikk

Laboratorier i utlandet tilbyr direkte DNA-testing for mutasjoner i EYA1-genet. Hos de som har klassiske symptomer på dette syndromet finner man imidlertid mutasjoner hos bare 25%. Det er altså mange mutasjoner som ikke oppdages med de teknikker som benyttes. Det er også mulig å gjøre indirekte DNA-testing ved hjelp av koblede markører. Dette gjøres bl.a. ved Senter for medisinsk genetikk og molekylærmedisin på Haukeland Sykehus. Tilstanden er viktig å oppdage hos barn i disse familiene, da disse trenger oppfølging spesielt med tanke på hørsel og patologi i urinveiene (f. eks. vesico-ureteral refluks). En har derfor lav terskel for å genteste risikobarn.

## Oppfølging

Det er meget viktig med jevnlig kontroll for å følge nyrefunksjon og evt. refluks-symptomer hos personer med BOR-syndrom. Refluks kan behandles og evt. postrenal nyresvikt unngås. Hørselen skal kontrolleres nøye fra tidlig alder.

CT av temporalbeinet vil kunne indikere evt. risiko for progressivt høretap.

Nefrologer, pediatere og ØNH-spesialister må involveres i oppfølgingen av disse familiene, og det bør utarbeides et kontrollopplegg for de som er rammet.

Interesserte lesere finner en god oversiktsartikkel og relevante linker på adressen

[www.geneclinics.org/servlet/access](http://www.geneclinics.org/servlet/access)

### Forfatterne:

Solveig Sæta, er konstituert overlege ved medisinsk avdeling/nyreseksjonen og er sekretær i vår forening.

Torunn Fiskerstrand, er også konstituert overlege, men ved avdeling for medisinsk genetikk

Begge arbeider ved Haukeland Sykehus

Jeg må med skam melde at jeg for første gang hørte om dette syndromet da pasienten ble meldt til nyremøtet.

Jeg hadde ingen peiling på tilstanden og hadde aldri hørt om den.

Ungdommelig nysgjerrighet og entusiastiske og vilje må til for å komme videre

Gratulerer med innsatsen til forfatterne

*Red.*

## Mindre kjent kolkisibivirkning: rhabdomyolyse.

**K**olkisin (0,5 mg tabletter) har i mange år vært brukt i behandling av urinsyre-gikt, og medikamentet er nyttig for nyretransplanterte og nyresyke pasienter. Allopurinol interagerer med azatioprin, og gir stor økning i konsentrasjon noe som kan lede til alvorlig bivirkninger. NSAID og COX-2 hemmere kan gi nyrefunksjonsnedsettelse, og er ikke ønskelig å bruke til nyresyke pasienter. Derfor har kolkisin hatt et viktig plass. Kolkisin har imidlertid mange bivirkninger, og det mest vanlige er gastrointestinale plager som kvalme og oppkast, magesmerter og diare. Dette er ofte dose relatert. I tillegg kan det gi mer sjeldne bivirkninger som agranulocytose, muskelsvakhet, myopati og perifer nevropati. Pasienter med nyresvikt eller nedsatt leverfunksjon er særlig disponerte for bivirkninger. Videre vil kolkisin interagere med ciklosporin og øke konsentrasjonen.

### Rhabdomyolyse

Rhabdomyolyse er en lite kjent bivirkning ved kolkisin-bruk, og er derfor ikke beskrevet i Norsk legemiddelhandbok (1). Kolkisin er ikke omtalt i Felleskatalogen. Det har kommet flere kasuistiske rapporter om rhabdomyolyse ved bruk av kolkisin (2-5), og muskelsmerter og funksjonelle forstyrrelser i skjelettmuskulatur ved bruk av kolkisin, bør lede til utredning av rhabdomyolyse. Dette gjøres enklest ved å måle CK (kreatinkinase). Rhabdomyolyse er beskrevet ved ulike dose nivå, og er beskrevet kort tid etter igangsatt behandling med kolkisin men også beskrevet etter 1 år.

### Utskillelse av kolkisin

Kolkisin skilles ut både gjennom gallen og i urinen. Nyrene står for 10-20% av total clearance, men ved nedsatt nyrefunksjon forlenges halveringstiden fra 12-30 min til 45 minutt. Det er derfor anbefalt dosereduksjon hos pasienter med nedsatt nyrefunksjon. Ved nedsatt kreatinin clearance < 50 ml/min, bør langtidsbehandling om mulig unngås. Ved kreatinin clearance < 10 ml/min, bør kolkisin ikke brukes.

### Konklusjon

Rhabdomyolyse er en svært alvorlig bivirkning av kolkisin, og nyre- og leversyke pasienter er sannsynligvis særlig utsatt. Det er viktig å redusere dosen, og langtidsbehandling bør unngås hos de med nedsatt nyrefunksjon. Hos pasienter med estimert kreatinin clearance < 10 ml/min bør medikamentet ikke brukes.

1. [www.legemiddelhandboka.no](http://www.legemiddelhandboka.no)
2. Boomersshine KH. Colchicine-induced rhabdomyolysis. *Ann Pharmacother* 2002; 36: 824-6
3. Montseny JJ et al. Colchine toxicity in patients with chronic renal failure. *Nephrol Dial Transplant* 1996; 11: 2055-8
4. Chattopadhyay I et al. Colchine induced rhabdomyolyse. *Postgrad Med J* 2001; 77: 191-2
5. Dawson TM et al. Colchicine induced rhabdomyolysis. *J Rheumatol* 1997; 24: 2045-6

Forfatteren Ingrid Os  
Er overlege på nyre-  
avdelingen ved  
Ullevål Universitets-  
sykhus, men hun er  
nå i permisjon fra  
stillingen og arbeider  
ved Institutt for  
farmakoterapi hvor  
hun trolig ansettes i  
et professorat

*Redaktøren gratulerer*



## Infeksjonutbrudd med *Stenotrophomonas maltophilia* i dialysen

**S**epsis med utgangspunkt i dialysekateter er dessverre ingen sjeldenhet. Sporadiske tilfeller med kjente mikrober er ikke mer enn en kan forvente i en dialysepopulasjon som vår hvor relativt mange har kateter. Noe annet blir det når 3 pasienter i løpet av en måned får septikemi med en sjelden mikrobe, slik det skjedde hos oss i desember 2001.

### Mikrobe med skiftende navn

*Stenotrophomonas maltophilia* er en bevegelig aerob gram negativ stav med polare flageller, som tidligere het *Xanthomonas maltophilia*, og før det igjen *Pseudomonas maltophilia*. Mikroben er langsomt-voksende, og resistensundersøkelse med agar diffusjonstest er ikke sikkert pålitelig for ulike stammer. Den er nær beslektet med en annen opportunistisk mikrobe; *Burkholderia cephalica*. Felles for disse er at de er resistente mot de fleste antibiotika, fester seg til plastmateriale og finnes ofte i sykehusmiljø, spesielt i vann. De infiserer helst immunsupprimerte pasienter, intensivpasienter og pasienter med intravenøse katetre. Nosokomial smitte via vann og infiserte desinfeksjonsløsninger er velkjent. Infeksjonsbildet er variert, men vanligst er pneumoni, bakteremi og sepsis. Ved systemisk infeksjon er dødeligheten høy. Trimetoprim-sulfa er "drug of choice" for infeksjoner med *Stenotrophomonas maltophilia*. Resistensmønsteret varierer mellom de ulike genotyper. Forsinket effektiv behandling bidrar til den høye dødeligheten, og skyldes at mikroben er resistent for de mest brukte antibiotika og at infeksjonen ikke sjelden blir feildiagnostisert som soppinfeksjon initialt.

### Vårt første bekjentskap med mikroben

Vårt første bekjentskap var i juni 2001, da en av våre yngste pasienter fikk katetersepsis. Etter frostanfall både før og under dialyse ble det tatt blodkulturer via katetret hvor det kom oppvekst av *Stenotrophomonas maltophilia*. Han ble vellykket behandlet med trimetoprim sulfa (TMS), og beholdt katetret.

I desember 2001 fikk i alt 3 pasienter påvist bakteremi med oppvekst av *Stenotrophomonas maltophilia* i blodkulturer tatt fra HD-kateter. Alle hadde hatt frostanfall under og mellom dialysene. Den første av disse ble behandlet med Ciproxin initialt, men etter at mikroben ble identifisert skiftet vi til TMS. Alle pasientene fikk ellers det samme behandlingsopplegget som vi hadde brukt på vårt første kasus. Basisbehandlingen var TMS 2 ampuller iv. (i 250 ml 0,9% NaCl) ved avslutning av hver dialyse, og TMS 2 tbl x 1 på øvrige dager i totalt 3 uker. I tillegg satte vi en blanding av Actilyse (1 mg/ml)

og utblandet TMS i hvert kateterløp ved avslutning av hver dialyse. Hensikten med denne kateterbehandlingen var å sanere biofilm. En av pasientene fikk residivinfeksjon få dager etter avsluttet behandling. Hun fikk nytt kateter under dekning av TMS, og det videre forløpet var komplikasjonsfritt som hos de tre andre. Mikroben var av samme genotype hos alle pasientene.

Vi fant ingen åpenbar fellesnevner for disse tilfellene ut over at alle hadde kateter. Det ble innkalt til et tverrfaglig møte med infeksjonsmedisiner, mikrobiolog, hygiene-sykepleier og ellers personale fra medisinteknisk avdeling og dialysen. Situasjonen tilsa at dette var et nosokomialt smitteutbrudd, og det ble bestemt å varsle fylkeslegen. Pasientene fikk et informasjonsskriv, og vi stoppet HDF-behandling inntil videre. Personalet ble informert om å ta blodkulturer på liberal indikasjon. Det ble foretatt inspeksjon av dialyseavdelingen og lagt en plan for miljøundersøkelser.

Den aktuelle mikroben ble påvist i prøver fra 3 håndvasker, 2 sprayflasker med såpevann og i bikarbonatpose (Bicart) som hadde blitt liggende etter bruk ved medisinteknisk arbeidsstasjon. Bakteriene fra sprayflaskene og en håndvask var genotypisk identisk med pasientprøvene (genotype A). I de to andre vaskene var det oppvekst av genotype B. I tillegg var det oppvekst av genotype C fra bikarbonatposen. Det var ikke oppvekst av *Stenotrophomonas* i råvann, slyngvann eller i prøver tatt fra dialysemaskinene.

Sprayflaskene med såpevann og håndkremflasker ble straks fjernet da prøvesvarene forelå. Det ble utført desinfisering av alle flater og berøringspunkter i dialyseavdelingen. I samarbeid med hygiene-sykepleier ble det iverksatt hygieneforbedrende tiltak som bl.a. resulterte i bedre lagringsforhold for utstyr, medisinsk forbruksmaterieell og pasienttøy. Vi har etablert ny rutine for ytre renhold av dialysemaskiner etter hver dialyse, og sykepleierne har gått nøye gjennom sine rutiner for av- og påkobling av pasienter. Det er utarbeidet en sluttrapport, og dialysen har etablert en tettere kontakt med hygiene-sykepleier i form av jevnlig hygienetimer.

Ut fra resultatene som foreligger mener vi at smittekilden var sprayflaskene med såpevann, som i neste runde forurenset dialysemaskinene og personalets hender. Vi har fortsatt sporadiske tilfeller av katetersepsis, men ingen nye tilfeller som skyldes *Stenotrophomonas maltophilia*. Årsaken til infeksjonutbruddet ble funnet ved godt samarbeid mellom flere faggrupper. For oss var dette en prosess som bidro til økt kunnskap og som styrket det tverrfaglige samarbeidet.

Kilde: Mandell et al. "Principles and Practice of Infectious Dis." 5. ed. 2000, kap. 208.

## Nefrologiregisterets spalter

### Årsrapport 2001

Av mange grunner ble registerets årsmelding ekstra sent ferdig i år, men nå er den distribuert med post og e-mail både til kontaktpersoner ved sentrene og sentrale helsemyndigheter. Som tidligere år kommer den etter hvert til syne på Internett, ved Terje Apelands innsats. At net-tadressen stadig er like kryptisk, ja faktisk merkeligere enn før, er hverken hans eller min skyld!

### Bra årsrapportering

Også denne gang har jeg fått med en del data basert på årsskjemaene, det er naturligvis delvis derfor rapporten ble sen. Hvor stor andel som virkelig kom innen angitt frist fikk jeg ikke registrert i år, men jeg konstaterer i alle fall at da rapporten skulle sluttføres hadde jeg fått inn over 99% av forventede dialyseskjemaer (skyldneren vet hvem som mangler!) og 98,4% av tx-skjemaene (det er flere enn en skyldner). Tilmed uten at jeg har mast veldig mye (synes jeg). Så dere har ære av innsatsen. Jeg opprettholder likevel ambisjonen om at vi skal komme opp i 100%, noe jeg tror er vesentlig mer realistisk enn våre politikeres "null-visjoner".

### Rapport til ettertanke?

Jeg håper dere studerer rapporten og filosoferer litt over hva den inneholder, hva den kanskje burde inneholdt, og om den sier noe om kvaliteten på det arbeidet som gjøres. For eksempel lurer jeg jo på om alle får optimal blodtryksbehandling og om en del av pasientene går unødig lenge på unødig høye doser immunsuppressiva. Jeg er også spent på når Alert-studien skal fortelle oss om statinenes plass. Noen steder bruker tre av fire transplanterte statiner eller Alert-medikasjon, andre steder bare en av tre.

Det er som tidligere store forskjeller mellom fylker/sentre med hensyn til insidens og til behandlingsvalg. Det er ikke uten videre innlysende naturlige forklaringer på at gjennomsnittet insidens de siste ti år varierer fra 50 til 110 pr. million, heller ikke at insidens innen den eldre del av befolkningen kan variere fra 144 til 402. Noen steder er relativt aktive med PD, dog lavt etter internasjonal målestokk, og noen bruker

sjelden eller aldri PD. Noen oppnår en høy andel predialytisk transplantasjon, ved andre sentre hører slikt til sjeldenhetene. Jeg har ikke funnet det riktig å publisere alle slike senterforskjeller på identifiserbart vis. Men dere må jo alle ha en viss følelse av hvordan dere ligger an. Og da er samvittighetsspørsmålet til hver enkelt om man ligger an som man burde og om grunnene til at man evt. ikke gjør det virkelig er holdbare. Jeg sier som Ibsen: "Jeg spørger kun, mit kald er ei at svare".

### Register-formalia

Som dere vet har vi en registerlovgivning som forlanger at innsamling av personidentifiserbare helseopplysninger enten må være lovpålagte eller basert på samtykke. Enten kunne vi ha en anonymisert rapportering, og da ville sentrene få problemet med å knytte sammen opplysningene. Vi ville ikke ha muligheten til å "vaske" data mot mors-registeret og det ville være vanskelig å knytte sammen dialyse- og transplantasjonsdata. Eller vårt register måtte baseres på frivillig samtykke og ha konsesjon fra Datatilsynet. Dette var den løsning som ble valgt, og den innebærer vesentlige fordeler med hensyn til å holde datakvalitet. Men den forutsetter også at de som skal rapportere data virkelig innhenter samtykke. Der pasienten nekter å gi samtykke må data rapporteres og registreres i anonymisert form, ellers blir registeret mangelfullt og taper verdi. Det vil da innebære at meldeskjema ikke må inneholde personnummer eller navn, kun en kode som gjør det mulig for senteret å levere oppfølgingsdata. Vi har hittil hatt kun en eller to slike, og det gikk greit nok. Det blir verre hvis vi får mange.

I år har vi fått en ny lov om helseregistre og alle registre med konsesjon er pålagt å fornye konsesjonen innen utgangen av 2002. I mellomtiden er det kommet mer eksplisitte krav til samtykket, som både skal være informert, frivillig og uttrykkelig. Det er klart at det samtykkeskjemaet vi har brukt må utdypes på flere punkter. Vi er i ferd med å skrive det om nå. Når det er klart vil det bli distribuert til dere alle, jeg kan også få Terje til å legge det ut på nettet. Ideelt sett bør det innhentes fornyet samtykke fra de pasientene dere har i behandling, blir det krevet skal jeg varsle. Det blir i så fall en jobb å gjøre, men må man så gjenstår bare å gjøre det eller legge ned!

*"Jeg opprettholder likevel ambisjonen om at vi skal komme opp i 100%, noe jeg tror er vesentlig mer realistisk enn våre politikeres "null-visjoner".*

*"Noen steder bruker tre av fire transplanterte statiner eller Alert-medikasjon, andre steder bare en av tre"*



## Nefrologiregisterets spalter (forts.)

På skjema for melding av ny pasient vil det fra nyttår være en avkrysningsrubrikk hvor dere må bekrefte at samtykke er innhentet. Underskriftene må dere arkivere selv, fortrinnsvis i en egen mappe – jeg har en ide om hvor oversiktlige pasientjournalene er!

Jeg regner forøvrig også med at vi kan legge alle meldeskjemaene (ny, endret, død samt tomme årsskjemaer) på nettet slik at dere ikke skal ha noen unnskyldning for ikke å bruke siste utgave av skjemaene! (Innrapportering av data kan fortsatt ikke gå på nettet!)

### Lyspunkt

Samtidig som myndighetene stiller større formelle krav til helseregistre får vi signaler om at de har blitt mer klar over at registre finnes og er nyttige. De pålegg sykehusene etterhvert får om å kunne redegjøre for sine resultater, ikke bare liggedager og underskudd, gjør det nødvendig å ha registre. Jeg vet at flere av dere har hatt glede av våre felles data i kampen om ressurser, alt taler for at flere vil trenge mere i fremtiden. Et annet signal er at Helsetilsynet har fått tak i penger til å støtte helseregistre, både i fjor og i år har vi fått en sum. Et praktisk problem er at pengene må søkes i mai, man vet ikke om og i så fall hvor mye man får, de kommer først i september og må brukes før nyttår. Jeg kan godt tenke meg å bruke noen av midlene til å besøke flere av sentrene for å informere personalet om registeret og våre data for å bedre samarbeidet med alle personalgrupper som er involvert. Så kom med invitasjoner – nå!

*Torbjørn Leivestad*

Jeg håper det er flere sentra som inviterer Torbjørn så han kan skape litt blest om registeret rundt omkring i landet.

Han ser nå også ut til å kunne ta disse besøkene på egen finansiering – det er altså ingen grunn til ikke å følge oppfordringen!

*Red.*

## Fabry's sykdom-

Enzymerstatningsterapi ( $\alpha$ -galactosidase A) ved Fabry er et meget aktuelt tema for tiden. Behandlingen koster ca 1.5 million kroner per pasient per år. Hvem skal ha behandling? Hvilke doser og doseringsintervall skal benyttes? Hvordan skal behandlingen følges opp på best mulig måte? Hvem skal ha ansvaret for behandlingen som involverer mange spesialiteter? Hvem skal betale? Ingen av spørsmålene kan besvares tilstrekkelig godt ennå.

### Sykdomsprevalens

Det ser ut som om prevalensen av sykdommen er større enn tidligere antatt, og panoramaet av sykdomsmanifestasjoner er meget mangfoldige. Prevalens på 1:40.000 er realistisk, og tilsier at vi kanskje har opp mot 100 pasienter i Norge. Prevalens av Fabry i dialysepopulasjonen i USA og Europa er anslått til 4%. Ca 10 pasienter har startet enzym-behandling i Norge.

På Vestlandet kjenner vi hittil mellom 30 og 40 pasienter med Fabry. Kartleggingen av familiene er nå i full gang, og en "Fabry-gruppe" er under konstituering ved Haukeland sykehus, denne ledes av Senter for medisinsk genetikk og involverer pediater, kardiolog, nefrolog, nevrolog, øyenlege og patolog. Den medisinske utredningen vil bli koordinert av genetiker.

### Diagnostikk

I USA er det kun 20% av Fabry-diagnosene som stilles av nefrologer. Mange med nyreaffeksjon har fokal og segmental glomerulosklerose, og 3/4 av de som progredierer til nyresvikt har nefrotisk syndrom. Mesangiale forandringer, lipiddeposisjoner i distale tubuli og podocyter (EM) er vanlig. Gjennomsnittsalder for pasienter med nyresvikt er 37 år. Deres nyreprognose ligger et sted mellom nyresviktspasienter med og uten diabetes. Kvinner har tradisjonelt vært oppfattet som bærere (X-bundet recessiv arv) og ikke pasienter. Mange mener nå at sykdommen egentlig er dominant og at "bærere" egentlig må oppfattes som "pasienter", men fenotypene varierer pga. mange modifierende gener. Fabry hos kvinner ble først rapportert i 1958, nyere data tyder på at ratio mellom kvinner og menn med sykdommen er 2:1. Affiserte kvinner har en gjennomsnittlig levealder som er ca. 10 år kortere enn bakgrunnspopulasjonen (engelsk studie). Det er derfor en stor gruppe kvinner med ikke-diagnostisert Fabry, mange av disse har mindre uttalte symptomer enn affiserte menn. Typiske symptomer er kardial hypertrofi/kardiomyopati (2/3 av affiserte kvinner har kar-

diomyopati før de er 40 år), angiokeratomer til dels med "atypiske" lokalisasjoner, og mer og mindre smerte-sensasjoner. I tillegg vil mange ha helt andre og mindre påkattede symptomer: magesmerter med diare, kvalme, oppkast. Dyspne og hoste, leddplager, nedsatt hørsel. Mainzgruppen (Beck) holder på å utvikle et skåringsystem på basis av 4 kriterier (generelle symptomer, nevrologisk funn, kardiovaskulære funn og nyreaffeksjon). Hos kvinner er ikke enzymanalyser tilstrekkelig (disse kan være normale), genetikkanalyser er obligat.

### Behandlingseffekter

Det er registrert nokså overbevisende effekt på smerter og autonome gastrointestinale forstyrrelser ved behandling av barn. Likeledes har man målt regress av kardial hypertrofi og bedring i QRS-målinger (Ekg) i enkelte serier. Hos nyresviktspasienter har man i dag behandlingsdata opp til 30 måneder som indikerer en stabilisering av GFR, men dette er omstridt bl.a. fordi renale konsentrasjonsdefekter med polyuri kan gi falsk høye GFR-målinger. Hvorvidt asymptotiske bærere/pasienter skal behandles, og evt. når behandling skal starte, gjenstår å avklare.

Mange mener sykdommen er en funksjonell mer enn en strukturell lidelse, dvs. at man ikke nødvendigvis ser noen relasjon mellom regress av nedslag av sfingolipider og effekt av behandling. Bl.a. har studier vist klinisk effekt tross uendret plasma Gb3, og uendret (og til dels økt) konsentrasjon av glykolipider (Gb3), proteinuri (og tallrike andre parametre) i urinen. Det er således ikke sikkert at Gb3-avleiringene har direkte betydning for symptomer eller behandlingseffekt. En interessant hypotese er at blodårer hos Fabrypasienter har økt oksydativt stress, og at cerebrale kar er hyperperfundert. Schiffman (NIH, USA) har påvist at enzymbehandling fører til redusert cerebral hyperperfusjon hos slike pasienter (Dopplerstudier, 18 måneders behandling) og reduksjon av vaskulær reaktivitet (reduert nitrotyrosin-farging av dermale blodårer). I noen studier er det påvist utvikling av antistoffer (lavtiter IgG, ingen IgE) uten korrelasjon til behandlingseffekt eller bivirkninger, andre har ikke påvist antistoffer. De gunstige effekter av behandlingen er å oppfatte som korttidseffekter, og det er for tidlig å komme med retningslinjer for behandling ennå. Det er også altfor tidlig å si om slik behandling f. eks. reduserer forekomst av hjerneslag. Det er viktig at behandlingen av Fabry-pasientene i tiden fremover i størst mulig grad systematiseres, slik at forskning kan legge grunnlag for sikrere viten parallelt med at syke mennesker får nødvendig behandling.

*"Hvem skal ha ansvaret for behandlingen som involverer mange spesialiteter?"*

*Hvem skal betale?*

*Ingen av spørsmålene kan besvares tilstrekkelig godt ennå"*

Forfatteren:  
Einar Svarstad

Er overlege og leder for nyreseksjonen på Haukeland sykehus  
Han er dessuten som alle nå vet formannen i vår forening NNF

Vi venber på neste runde i denne saken

## Vårmøtet i Stavanger

Inntrykket fra vårmøtet var svært positivt. Sosialt var det en fin ramme. Det hele startet med tur til Utstein kloster med middag på torsdag. Lørdag var det en flott båttur med lunsj i havgapet– utrolig nok blant palmer og blomster som man vanligvis ikke ser på våre kanter av verden. Det var opprinnelig min plan at en del bilder skulle følge med dette referatet. Dessverre har verken min tålmodighet eller kopieringsmaskinens kvalitet gjort det mulig. Jeg sitter imidlertid med masse JPG filer som kan kopieres til bildeinteresserte.

Det faglige program ble fra starten av sterkt preget av strømstansen i Stavanger som varte i mange timer. Dette medførte at foredragsholderne ikke en gang kunne bruke overhead- men måtte undervise som Hippokrates! Det gikk jo også på et vis og var i og for seg en annerledes opplevelse som var verd å ta med seg.

Undertegnede fikk dessverre ikke med seg avslutningen av møtet, men vil i alle fall på vegne av medlemmene gratulere foreningens styre, programkomiteen, sponsorene og ikke minst verten, Harald Bergrem og medarbeidere som har nedlagt et stort arbeid. Det er noe vi setter pris på, men som dessverre ofte blir usagt.

Så møtes vi på årsmøtet 15. november

## STYREMØTE NORSK NYRE-MEDISINSK FORENING

18. APRIL 2002

Til stede: Hele styret og delvis: Håvard Aksnes, Markus Rumpsfeld og Anders Hartmann

### Sak 01-02 Referat

Referat fra møte 31. januar 2002 ble godkjent.

### Sak 03-02 Orienteringssaker

#### Post inn

- En representant fra NNF var invitert til LNT's landsmøte på Gardermoen 27.-28. april 2002. Dessverre hadde ingen i styret anledning til å delta grunnet kollisjon med andre møter/kongresser. Styret takker for invitasjonen.
- Pfizer (v/Marit Schjerven) og Roche (v/Eilif Andersen) vil sende nefrologer til ERA/EDTA i København 14.-17. juli 2002.
- Utmelding fra Torill Leirstrand .
- Vedrørende. vårmøtet 2002:

Nefrologklubbens møte i forkant er i regi av Baxter AS og skal ikke gi tellende timer for spesialiteten.

Legeforeningen har mottatt søknad om 14 tellende timer for selve vårmøtet. Behandlingstiden anslås til 4-6 uker.

NNF betaler overnatting og aktiviteter for medlemmene. Reise ref. evt. etter regning i etterkant.

AstraTech ønsker ikke å delta med stand på vårmøtet.

Sponsor for eksterne foredragsholdere til vårmøtet er i orden (VingMed og Gambro).

Styret har mottatt brev fra Leverandørforeningen For Helsesektoren (LFH) vedr. takster og regler for utforming av utstillinger for Legemiddelindustrien. Det refereres til en avtale som tidligere eksisterte, men som for en tid tilbake ble suspendert. Således foreligger det ikke p.t. en slik avtale. Det var liknende innspill i forbindelse med fjorårets vårmøte, uten at dette påvirket NNF's praksis. Innvendinger fra utstillere bør gå via Team Congress som har ansvaret for den praktiske og økonomiske tilretteleggingen.

- Gjennomgang av korrespondanse vedr.

takster for hemodialyse og nyreskole. Se sak 12-02.

- Kristian Heldal ble godkjent spesialist i nefrologi 26. februar 2002. Gratulerer!
- Ny sammensetning av spesialitetskomiteen i nyresykdommer:
  - Jøran Sture Hjelmæsæth, leder
  - Ingegjerd Sekse, nestleder
  - Bjørn Odvar Eriksen
  - Kristian Heldal
  - Egil Hagen, Ylf
  - Gunnar Fjermeros, 1. varamedlem
  - Aud Høieggen, 2. varamedlem
  - Marit Solbu, Ylf-varamedlem
- Brev fra Markus Rumpsfeld ang. prosjektet "Nett i Nord" vedr. kvalitetssikring av dialysepasienter i Finnmark fylke ved hjelp av teledialyse, et samarbeid mellom senter for telemedisin og nyreseksjonen v/ Universitetssykehuset i Nord-Norge. Prosjektet setter standard for oppfølging av satelittpasienter og har gått over i vanlig drift. Utvidelse planlegges snarlig. Saken vil bli tatt opp på vårmøtet.
- Brev fra Ingrid Os om at Ullevål nå har lønnsmidler til ny B-grenstilling i nefrologi, og søker Nasjonalt Råd om godkjenning for slik stilling.
- Hørings sak: Bruk av sakkyndige i saker mot leger. Styret er usikre på habilitetsproblemet i et så lite fagmiljø. Leder utarbeider et svar, høringsfrist 15 juni 2002.
- Hørings sak: Forslag til system for etterutdanning av legespesialister. Uttalelsen fra NNF samkjøres med uttalelse fra spesialitetskomiteen.

#### Post ut

- Takkebrev til Gambro og Vingmed for bidrag til eksterne foredragsholdere på vårmøtet.
- Brev til Bjørn Buan i KITH (Kompetansesenter for IT i Helsevesenet) vedr. forespørsel om registrering av medisinske prosedyrer og prosedyrekoder. NNF ønsker å engasjeres i et slikt arbeid, spesielt med bakgrunn i at det i dagens system er en, etter vår mening, underprising av

*"Ullevål nå har lønnsmidler til ny B-grenstilling i nefrologi, og søker Nasjonalt Råd om godkjenning for slik stilling"*



mange nefrologiske prosedyrer. Se sak 12-02.

- Regnskapshuset AS og Unifor er underrettet om det nye styrets sammensetning.
- Team Congress har overtatt ansvaret for utsendelse av medlemskontingenter og oppdatering av medlemsregister. I den forbindelse vil det av praktiske årsaker fra 2003 bli opprettet en egen "kontingentkonto" i Team Congress' navn.
- Høringsuttalelse: NNF støtter forslaget om opprettelse av grenspesialitet i gynekologisk onkologi.
- Gjennomgang av velkomstbrev til nye medlemmer i NNF. Det er for øvrig besluttet at nye medlemmer skal få tilsendt et eksemplar av "Veilederen".

### Sak 08-02 Medisinske kvalitetsregistre

Brev fra Sosial- og helsedirektoratet "Medisinske kvalitetsregistre – tildeling av prosjektmidler for 2002". Søknadsfrist 29.april. Leder har søkt Legeforeningen om kr. 20 000,- i støtte til kvalitetssikringsarbeid. Det er således ikke aktuelt for NNF å fremme slik søknad for dette året.

### Sak 09-02 Kvalitetshåndboken

Saken ble lagt fram av Håvard Aksnes fra Kvalitetsutvalget.

Det jobbes aktivt med revidering av hvert enkelt kapittel slik at en oppdatert papirutgave snart kan foreligge.

I tillegg er det spørsmål om hvordan en nettbasert utgave skal presenteres. Firmaet Norsk Helseinformatikk (NHI) som gir ut Norsk Elektronisk Legemiddelbok, samarbeider med Legeforeningen og gir bl.a. ut nettutgaven av veilederen for Norsk Gynekologisk Forening. NHI har kommet med tilbud om tilsvarende oppdrag for NNF. NHI vil ha eiendomsretten til et slikt elektronisk produkt, men Legeforeningen kan utgi papirversjonen.

Styret og Kvalitetsutvalget vil i første omgang heller satse på en løsning der Kvalitetshåndboken legges ut via NNF's hjemmesider, i oppda-

tert og fullstendig utgave. Håvard Aksnes vil kontakte Ingrid Os innen mai for å lage en tilpasset nettutgave, med tidsplan helst før neste årsmøte. Vi bør ha en redaktør/arbeidsgruppe for hvert fagområde som har ansvaret for å utvikle innholdet videre. Kvalitetsutvalget forsøker å utpeke disse, helst før sommerferien.

Den videre utviklingen av Kvalitetshåndboken bør tas opp på samarbeidsmøtet til høsten.

### Sak 10-02 IT-arbeidet

Saken ble lagt fram av Markus Rumpsfeld, som jobber sammen med Terje Apeland med utviklingen av NNF's hjemmesider.

En ny og enklere adresse vil være etablert i nærmeste framtid. Siden er også under utbygging, og det ble presentert forslag til innhold, eksempelvis:

- info fra Rikshospitalet bl.a. om pågående studier
- Nyrebiopsiregisteret
- Nyreregisteret
- Nefrologisk Forum
- Kvalitetshåndboken
- Stipendordninger
- Program til nasjonale møter
- Linker til relevante organisasjoner og tidsskrifter
- Portal for e-mail-basert diskusjon
- Skjema for innmelding m.m.

Komiteen er avhengig av innspill fra medlemmene om hva som er ønskelig og relevant.

Ett mulig problem er manglende Internett-tilgjengelighet ved mange sykehus. Dette nødvendiggjør sannsynligvis fortsatt en papirversjon av for eksempel Forum og Kvalitetshåndboken. Styret vil arrangere en brukerundersøkelse på årets vårmøte for å kartlegge dette nærmere.

### Sak 11-02 Nefrologisk Forum

Etter mange års imponerende innsats fra redaktør Anders Hartmann etablerer vi nå en redaksjonskomite bestående av nåværende redaktør og Egil Hagen fra styret. Forum sliter stadig med mangel på stoff fra medlemmene! Det oppfordres sterkt til å sende inn bidrag!

En tar sikte på utgivelse 2 ganger årlig, og vil bl.

*"Vi bør ha en redaktør/ arbeidsgruppe for hvert fagområde som har ansvaret for å utvikle innholdet videre. Kvalitetsutvalget forsøker å utpeke disse, helst før ferien"*



å. bruke styremøtene mer aktivt til planlegging av neste Forum utgave.

Se for øvrig sak 10-02.

### Sak 12-02 Utredningsgruppe takster

Aud Stenehjøm fra styret har ansvaret for å danne en utredningsgruppe som skal se på eksisterende takster for spesielt nyreskole/opplæring, dialysetakster (generelt, samt differensiering mot plasmaferese, LDL-afereose osv.) og andre polikliniske takster (eks. 24t BT, UL osv.). Det er et økende inntrykk at takstene ikke gjenspeiler de reelle kostnadene, og vi trenger en gruppe som arbeider videre med dette overfor myndighetene. Takstene må også evalueres i lys av den økende poliklinisering av det nefrologiske fagfelt.

### Sak 06-02 Vår møtet

Planleggingen er i rute. Det blir styremøte i forkant av åpningen.

### Sak 13-02 Møter 2003

- Nordiske Nyredager arrangeres på Island 14.-16.juni 2003. (PS Nordiske nyredager er dessuten flyttet til september)
- Styret har vedtatt at det allikevel skal arrangeres Vår møte for Norsk Nyremedisinsk Forening. Vår møtet legges til Tønsberg 8.-11.mai. Interessen for innlegg til årets vårmøte har vært stor, og styret ser behovet for å gjennomføre et nasjonalt møte i tillegg til den nordiske samlingen.
- Ansvarlig for programkomiteen vil bli Dagfinn Dyrbekk.

### Sak 14-03 Eventuelt

- Ingen saker

Bergen 25/4-02

### Referat fra styremøte i norsk nyremedisinsk forening (NFF)

Stavanger, 6/6-02

Tilstede: Einar Svarstad, Aud Stenehjøm, Egil Hagen, Solveig Sæta  
Forfall: Karsten Midtvedt

### Sak 01-02 Referat

Referat fra styremøte 180402 ble gjennomlest og godkjent.

### Sak 03-02 Orienteringssaker

#### Post inn:

- Korrespondanse mellom Harald Bergrem og Legemiddelindustriforeningen (LMI) vedr. samarbeidsprosjekter mellom norsk nefrologi og industripartnere. LMI har i sitt svarbrev foreslått at forslag om konkrete prosjekter rettes direkte til firmaer som har relevante preparater innenfor de aktuelle prosjektene. Styret i NNF støtter dette forslaget. Leder sender formelt svar fra NNF.
- LNT har avholdt landsmøte 27-28/4. Dessverre hadde ingen fra NNF anledning til å møte. LNT har bl.a. kommet med en pressemelding "Pasientrettighetsloven brytes for dialysepasienter". Det går på at forholdene i Norge ikke ligger til rette for dialysepasienter til å velge den dialyseform som passer dem best. Styret i NNF støtter LNT i dette synet og vil arbeide "på lag" med organisasjonen til beste for dialysepopulasjonen. Leder sender svar til LNT.
- Helga Gudmundsdottir er godkjent som spesialist i nyresykdommer 210502. Styret gratulerer!
- Via Trond Jensen har styret mottatt et brev fra en ungarsk nefrolog som ønsker å arbeide som nefrolog i Norge. Han anmoder foreningen om hjelp til å finne en passende stilling. Leder vil svare på brevet, som vil bli videresendt til Legeforeningen sentralt for behandling.
- Henvendelse fra Alv J. Skarbøvik vedr. annonsering av dialyseenheter i Norge i "Dialysis and Transplantation" for juli

*"Pasientrettighetsloven brytes for dialysepasienter  
Forholdene i Norge ligger ikke til rette for dialysepasienter til å velge den dialyseform som passer dem best"*

2002. Det er kun avdelingen ved Ålesund som har satt inn annonse. Skarbovik etterlyser annonser fra andre dialyseavdelinger. Leder svarer på dette.

### Post ut

- Høringsuttalelse vedr. forslag om endringer i spesialitetsstrukturen i indremedisin og geriatri.

. Det er foreslått å opprette aldersmedisin som egen spesialitet (i tillegg til geriatri). NNF støtter Legeforeningen i synet om at dette neppe er noen rasjonell løsning for helsetjenesten for eldre. Styret slutter seg dessuten til forslaget fra Nasjonalt Råd om at reglene for utdanning i indremedisin hovedspesialitet og grenspesialiteter harmoniseres tidsmessig (6,5 år). Fagmiljøene må stå sentralt i denne effektiviseringen av spesialistutdanningen. I lys av behovet for styrket helsetjenest for eldre og gamle finner vi det rimelig at inntil 6 mndrs. sykehjemstjeneste gjøres tellende i relevant spesialistutdanning, forutsatt adekvat faglig supervisjon. Det presiseres også at det er behov for øremerkede økonomiske midler til stillinger og sengeposter ved større sykehus, som kan ivareta behandling og rehabilitering av eldre med sammensatte lidelser.

- Høringsuttalelse vedr. etterutdanning av legespesialister. NNF finner det naturlig at dette formaliseres i et dokumenterbart system, og at den differensieres i forhold til ulike grupper leger, også innen samme spesialitet. Arbeidsgivers økonomiske forpliktelser må framgå tydelig i avtalene for slik etterutdanning.
- Høringsuttalelse om bruk av sakkyndige i saker mot leger. I våre "små" spesialforeninger vil habilitetsproblemer kunne dukke opp i slike saker. Dette vil kunne minimaliseres ved at Dnlf på forhånd har opprettet oversikt over kvalifiserte sakkyndige, og denne oppgaven bør tillegges spesialforeningene som har oversikt over fagmiljøene.
- Takkebrev fra leder til Janssen-Cilag for stipendmidler (kr. 30 000,-) 2001.
- Genzyme v/Lisbeth Kattenhøj ønsker assosiert medlemskap i NNF. Styret har ingen motforestillinger mot dette.

### Sak 06-02 Vårmetet 2002

- Foreløpig ser det ut til at vi har inntekter i form av standleie for kr. 345 000,- og sate-littsymposier for kr. 150 000,-. Det ligger an til noenlunde samme regnskap som for 2001. Refusjon av reiseutgifter for deltakerne avgjøres når regnskapet er endelig gjort opp. Refusjon av kursavgift må den enkelte deltaker søke om lokalt. Vi håper på et overskudd på omkring nok. 100 000,-
- Kursbevis må fylles ut til de som trenger det, og Team Congress administrerer dette.

### Sak 11-02 Forum

- Neste nummer må ut i slutten av september. Det er viktig å få med informasjon og påmelding til vårmetet 2003 (se nedenfor), samt informasjon om stipendsøknader. Vi foreslår felles søknadsskjema for NNF-stipendene, og at dette ligger på våre nettsider samt annonseres i Tidsskriftet. Aud vil lage skjema og organisere dette.

### Sak 13-02 Møter 2002-2003

- Det ligger en liste over aktuelle møter på NNF's nettsider.
- Vårmetet for NNF 2003 avholdes 8.-11. mai i Tønsberg. Arrangementskomiteen består av Dagfinn Dyrbekk (leder), Hallvard Holdaas (sekretær) og Aud Stenehjem.

### Sak 14-02 Årsmøtet

- Styret har bestemt at årsmøtet avholdes på RH fredag 15. november, etter Samarbeids-møtet.
- Saker som bl.a. vil komme opp på årsmøtet, er Forums framtid, Kvalitetshåndboken og stipendene.

### Sak 12-02 Takstutredningsgruppe

Gruppen arbeider trøstig videre med bl.a. differensiering av dialysetakster og nyreskoletakster.

- Det må presiseres at alle nefrologiske enheter registreres all sin aktivitet, inkl. PD og nyreskole, slik at de reelle kostnader og ressursbruk kommer fram.

Neste styremøte avholdes i Legenes Hus, Oslo, torsdag 12. september.

Solveig Sæta, Bergen 040702

*"Vårmetet for NNF 2003 avholdes 8-11. mai i Tønsberg. Arrangementskomiteen består av Dagfinn Dyrbekk (leder), Hallvard Holdaas (sekretær) og Aud Stenehjem.*

## Referat fra styremøte i norsk nyremedisinsk forening (NFF)

Legenes Hus, Oslo 12/9-02

Tilstede: Einar Svarstad, Egil Hagen, Karsten Midtvedt, Solveig Sæta

Forfall: Aud Stenehjøm, Cecilia Montgomery Øien (innkalt som vara)

### Sak 01-02 Referat

Referat fra styremøte 060602 ble gjennomlest og godkjent.

### Sak 03-02 Orienteringssaker

#### Post inn

- Brev fra dr. Imran Zahid, p.t. nefrolog i Saipan, USA. Han ønsker å undersøke mulighetene for ansettelse i Norge. Svar fra leder med henvisning til Legeforeningen som har detaljene omkring dette.
- NORHEIM-studien: Brev fra Karsten Midtvedt til alle samarbeidspartnerne om status for studien. 1100 registreringer er realistisk innen oktober, og det nærmer seg tiden for diskusjon omkring de foreløpige resultatene. Studien er ikke sponset av firma (et bevisst valg). Styret signaliserer i den forbindelse at vi prinsipielt er positive til å bidra økonomisk til firma -uavhengige studier.
- Søknad fra Markus Rumpsfeld om Nyreforeningens reise- og forskningsstipend samt Janssen-Cilag's nefrologistipend. Det er eneste innkomne søknad hittil, og søknadsfrist er 15.oktober. Leder skriver en påminnelse til Forum (utkommer 1/10) om dette.
- Einar har fått forespørsel fra presidenten i ERA-EDTA om forslag til en person som kan være en "National web correspondent". Dette er i forbindelse med opprettelsen av en såkalt E-journal (NDT Educational) i arbeidet med å bedre kommunikasjonen mellom nefrologer i Europa. Einar svarer på henvendelsen.
- Henvendelse til Einar fra National Kidney Foundation i Singapore om deltakelse i NephroAsia 2003 International

Scientific Advisory Board. Kongressen avholdes i august 2003. Einar takker nei til å delta, men det kan bli aktuelt å delta på selve kongressen.

- Forespørsel fra Legeforeningen om oversikt over kurs og møteaktiviteter siste år. Einar svarer på dette.
- Henvendelse fra Legeforeningen vedr. nettbasert undervisning som del av den obligatoriske undervisningen i spesialiteten. De ber om en orientering fra spesialforeningene om hva som finnes av etablerte og planlagte undervisningstilbud på nettet for ass.leger i grenutdannelse. Svarfrist 15. september. Arendal har slik nettbasert undervisning, og Helse Vest er i planleggingsfasen av felles nefrologiundervisning på nettet. Einar svarer.
- Brev fra Alv Johan Skarbøvik vedrørende lister over norske dialyseenheter i internasjonale kataloger. Jfr. forrige referat mener han disse er mangelfulle. Styret ser det ikke som en oppgave for NNF å stå for slik annonsering, og mener at de enkelte dialyseavdelinger/sykehus evt. må avvertere for seg selv. Einar har sendt svar til Skarbøvik.
- Brev fra LNT hvor de ber om forslag til personer til et evt. fagråd, spesielt i forbindelse med forskningssøknader. Styret har foreslått Anders Hartmann som har sagt seg villig. Einar sender svar til LNT.
- Korrespondanse med dr. Gabor Cserep (nefrolog i Ungarn) som ønsker å arbeide som nefrolog i Norge. Legeforeningen har et standardbrev beregnet på leger utenfor EØS-området, og hans henvendelse er nå besvart fra Legeforeningen.
- Nye godkjente spesialister i nyresykdommer: Lars Ulrik Broch, Christel Gross og Finn Ljønes. Vi gratulerer!
- Brev fra Tobias Bredland, som er ortoped i Trondheim og sitter som eneste lege i styret for det nystiftede DRG-Forum. Spesialforeningene utfordres til å velge ut en representant som kan ta ansvar for denne delen av virksomheten. Aud Stenehjøm i styret har allerede startet arbeidet med kartlegging av takstgrupper og koding innen vårt fagfelt. Dette oppfattes som et sentralt

*"Dnlf ber om en orientering fra spesialforeningene om hva som finnes av etablerte og planlagte undervisningstilbud på nettet for leger i Grenutdannelse"*

arbeidsfelt for NNF framover, og vi vil jobbe aktivt videre med saken.

- Brev fra Einar Amlie i Analysecenteret Lovisenberg. Han har gjort et søk på det som finnes av nefrologiske prosedyreko-der. Her er det mye som mangler, og mye å hente! Dette faller naturlig inn under arbeidet til Auds "takstgruppe".
- Markus Rumpsfeld er for tiden i Australia på forskningspermisjon. Han har foreslått Terje Apeland som ny formann i IT-utvalget. Styret støtter forslaget, og Einar vil ta kontakt med Terje vedr. dette.
- Orientering fra Hallvard Holdaas om den invitasjonen som er sendt ut til industrielle og farmasøytiske samarbeidspartnere i forbindelse med vårmøtet 2003 i Tønsberg.
- Brev fra Legeforeningen om endringer i tilbudet om nettsider. Foreningen har tatt i bruk et nytt publiseringsverktøy (Gloria) som bl.a. benyttes på Legeforeningens hovedside, og av flere av spesialforeningenes hjemmesider. Et mindre antall benytter seg fortsatt av foreningens opprinnelige tilbud. Legeforeningen vil nå samle tilbudet rundt en publiseringsløsning, og har valgt Gloria. Etablering koster kr. 3400,- + moms (engangsavgift), og foreløpig er serverplass og bruk kostnadsfritt. Nettredaksjonen tilbyr kurs og brukerstøtte. NNF har sin egen web-design, og det jobbes med Brønnøysund-registeret med tanke på å opprette et domene. Foreløpig har NNF altså ikke benyttet seg av Gloria-tilbudet, men dette er altså mulig.
- Det er planlagt Nordiske Nyredager i Bergen 2005, enten i uke 20 eller 21. Det er Festspilltid og burde i høyeste grad være attraktivt for mange! Kongressen har tidligere samlet 100-150 deltakere, og Bergen Kongressenter er den mest aktuelle lokalisasjonen. Reservasjon av uke og Festspillbilletter for deltakerne må gjøres snarlig, i samarbeid med Team Congress.
- Brev fra Vinod Mishra (rådgiver ved helsefaglig støtte-og kostnadsanalyse på Rikshospitalet) ang. såkalt "Prospektiv

bottom-up kostnadsanalyse". Dette er et prosjekt i samarbeid med RH og Universitetssykehusene vedrørende beregning av reelle kostnader ved ulike prosedyrer og behandlingsformer, sammenliknet med refusjonen fra RTV. Dette følges opp videre via Aud og utredningsgruppen.

## Post ut

- Svar til dr.Cserep med henvisning til påfølgende brev fra Legeforeningen (se post inn).
- Overlege Anders Svare v/Sjukehuset Namsos ønskes velkommen som nytt medlem i NNF.
- Svar på brev fra Helse Sør v/Hanne Thurmer ang. Resept 2006. Det er ønsket innspill fra spesialforeningene vedr. helhetlig prioritering og utvikling av helsetilbud og bedre samarbeid mellom 1. og 2.linjetjenesten. Einar har sendt svar med vektlegging av predialytisk omsorg, nyreskole og utvidelse av tilbudene når det gjelder dialyse og transplantasjon
- Svar til Legemiddelindustriforeningen v/Elin Evju Sagbakken. LMI og NNF er enige om at forespørsler om konkrete samarbeidsprosjekter rettes direkte til de firmaer som har relevante preparater.
- Brev til LNT med støtte til de pressemeldinger som gikk ut etter landsmøtet i april (ang. krav om maksimum 1 times reisetid hver vei for dialysepasienter og behovet for utbygging av flere satelittstasjoner for HD). NNF har også anbefalt at LNT overfor Helseforetakene presiserer de negative konsekvenser stramme budsjetter har for nødvendig oppgradering av PD og oppfylging av intensjonene i pasientrettighetsloven.
- Takkebrev til Roche for støtte slik at en gruppe norske nefrologer fikk anledning til å reise til EDTA i København i år.
- Kursbevis fra årets vårmøte i Stavanger er sendt ut.
- Brev ut om at programkomiteen for vårmøtet 2003 i Tønsberg består av Dagfinn Dyrbekk (leder), Aud Stenehjelm og Hallvard Holdaas.
- Brev til Jørn Kristiansen i Team Congress med takk for meget godt avviklet møte i Stavanger, og med skisser for videre samarbeid

"Einar har sendt svar med vektlegging av predialytisk omsorg, nyreskole og utvidelse av tilbudene når det gjelder dialyse og transplantasjon"