

Til Nyregisterets kontaktpersoner/ alle som fyller ut skjema

Årsskjema 2020 – Pancreas/Øycelle Tx-pasienter

Her kommer årsskjemaer for ditt senter basert på registeropplysninger.

1. Finner du skjema på pasient som ikke går til kontroll i ditt område: vennligst **retur**ner skjemaet til oss snarest.
2. Er pasienten død **før 01.01.2021** skal skjemaet **ikke** fylles ut, men returneres sammen med meldeskjema (Mors-20).
 - a. Om død etter 01.01.2021 **skal** Årsskjema 2020 fylles ut).
3. Savner du årsskjema på noen av "dine" pasienter?
"Tomskjema" ligger på www.nephro.no. Pasienter som er transplanterte *etter 30.09.2020 ventes ikke meldt*.
4. Når du fordeler utfyllingsoppgaver: **Sørg for at "utfyllerne" får kopi av dette brevet**. Registeret regner **deg** som ansvarlig for senterets rapporteringer!
5. **Prøv å holde tidsskjemaet, fristen er satt til 01.04.2021**. Vi må ha nok tid til registrering og bearbeidelse av dataene før neste kvalitetsseminar i november.
Skjemaene kan gjerne sendes inn i mindre porsjoner – da er det lettere for oss å ta unna.

Forklaring til noen utvalgte variabler på skjemaet.

- *Adherence*: Behandlende lege skal gjøre en overordnet vurdering av pasientens adherence mtp. om han/hun tar de immundepende legemidlene som dere er blitt enige om eller om etterfølgelsen ikke er optimale.
- *Antall transplantasjons kontroller*: I utgangspunktet er en transplantasjonskontroll et besøk ved avdelingen som sørger for transplantasjonsoppfølgingen for å kontrollere at blodtrykk, immunsuppresjon osv. er som forventet. Hos utvalgte pasienter kan prøvetaking lokalt og etterfølgende telefonkontakt også telle som en *transplantasjonskontroll*.
- *BT medikamenter*: Vi samler inn totalt antall BT medikamenter som pasienten bruker (alle typer skal telles) men har redusert spesifisering av hvilke til kun ACEi/ARB. Skjemaet er forenklet ved at ingen BT medikamenter rapporteres ved å skrive "0" i «antallfeltet».
- *Infeksjoner*: Husk at **antall** av de ulike typer (bakterie, virus, sopp, annet) infeksjoner skal anføres, det holder ikke med en "x".
- *Transplantatbiopsi*: Dere trenger ikke finne frem patologiske vurderinger av biopsiene, det tar vi direkte fra datasystemene på Rikshospitalet.
- *Immunsuppresjon*: Minner om at vi for **tacrolimus** skiller på om pasienten får formulering som skal gis 2 (Prograf) eller 1 (Advagraf eller Envarsus) ganger per døgn.

Andre nyttige forklaringer til skjemaet

Proteinuri Du kan velge om du skal legge inn **alb/kreat** eller **prot/kreat** avhengig av hva dere bruker lokalt.
Stix-resultat (som verdier 0/1/2/3) er ikke lengre akseptabelt.

Høyde etterspørres kun ved alder < 20 år eller hvis høyde mangler.

BT: siste verdi i perioden (skal rapporteres).

Vekt er obligatorisk for alle!

Komplikasjoner: det er et felt for å krysse av at det ikke har vært noen av de nevnte i 2020.

Rehabilitering: Skiller ikke mellom "I arbeid" og "Arbeidsfør". Barn i vanlig barnehage eller skole regnes i denne gruppen.

Rejeksjonsepisoder: kun de som har funnet sted i 2020. Husk at du må melde at episoden har skjedd selv om pas. ble sendt RH for behandling!

Når verdier mangler fordi de ikke er tatt markeres dette med en strek i feltet. Tomme felt blir oppfattet som manglende utfyllt og blir purret.

Alle er velkomne til å ringe eller maile oss dersom der er noe som er uklart!

Hilsen Fanny, Kjersti og Anders
(tlf 23073647 (Fanny/Kjersti) / 23071937 (Anders), evt. mobil: 918 13 624),
fbruseru@ous-hf.no / kloning@ous-hf.no / anders.asberg@ous-hf.no