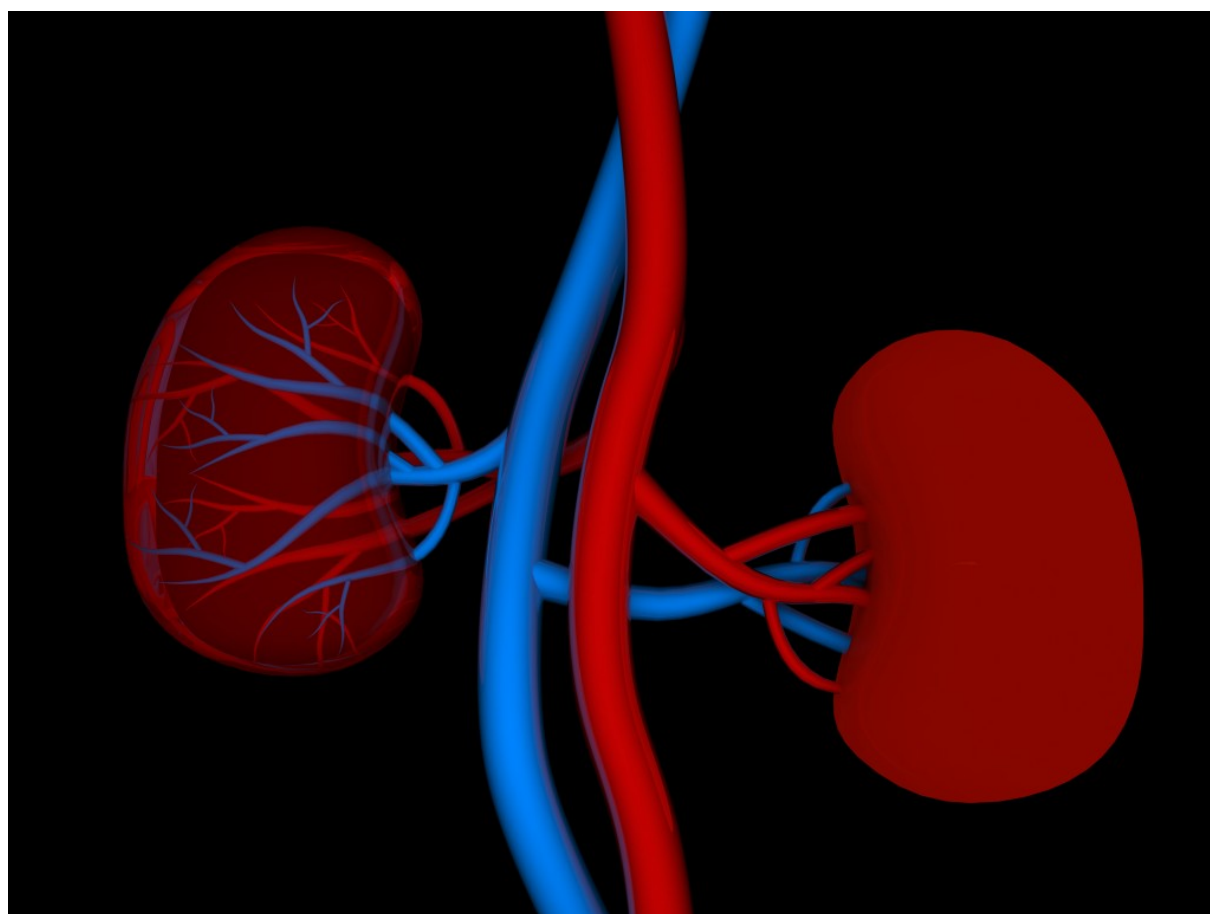


Nefrologisk Forum

Årgang 23, nr 2

November 2017



30% LOWER TOTAL DAILY DOSE^{*1,2}
STEADIER BLOOD LEVELS^{1,2}**
ONCE-DAILY FORMULATION



Envarsus[®]
(tacrolimus prolonged-release tablets)

Different, like your patients*

*Compared to Prograf **Compared to Prograf (tacrolimus) and Advagraf (tacrolimus)

References: 1. Envarsus SmPC, updated 2016-04-11. 2. A. Osama Gaber, Rita R. Alloway, Kenneth Bodziak, Bruce Kaplan and Suphamai Bunnapradist. Conversion From Twice-Daily Tacrolimus Capsules to Once-Daily Extended-Release Tacrolimus (LCPT). *Transplantation* 2013;96: 191-197.

Special warnings and precautions for use Medication errors, including inadvertent, unintentional or unsupervised substitution of immediate- or prolonged-release tacrolimus formulations, have been observed with tacrolimus.

 **Chiesi**

Chiesi Pharma AB, +46 8 753 35 20

Innhold

Redaktørens spalte.....	3
Formannsnytt.....	4
Sykehuset Østfold Kalnes.....	5
Haukeland Universitetssykehus.....	7
<i>Nyreforskning i Bergen</i>	9
<i>Forskning og ny innsikt i Fabry sykdom</i>	12
<i>Samarbeid med Tanzania, en oppdatering</i>	13
Ålesund sjukehus.....	15
Sykehuset Innlandet Lillehammer.....	17
Nordlandssykehuset HF Bodø.....	19

Redaktørens spalte

Velkommen til høstens utgave av Nefrologisk Forum.

I fjor ble det besluttet å endre en del på innholdet i Nefrologisk Forum. Vi har nå gått over til at alle sykehusene etter hvert skal få presentere seg i Nefrologisk Forum, og jeg vil velge ut ca 5 sykehus til hver utgave. Det er stor forskjell på sykehus i Norge når det gjelder befolkningsgrunnlag, avstand til sykehus, forskning, spesialister tilstede, vaktordninger etc, og vi møter således ulike utfordringer i hverdagen. Tanken er at hvert sykehus kan skrive litt om aktivitet, vaktbelastning, spesielle satsningsområder, utfordringer, forskning etc, men man står i utgangspunktet fritt til hva man ønsker å skrive.

Jeg har valgt ut følgende sykehus i denne utgaven: Sykehuset Østfold, Haukeland Universitetssykehus, Sykehuset Innlandet Lillehammer, Sjukehuset Ålesund og Nordlandssykehuset Bodø.

Jeg håper dere finner det interessant å lese denne utgaven av Forum. Jeg kommer tilbake

til hvilke sykehus som velges ut til vårens utgave av Nefrologisk Forum. Dersom noen ønsker å bidra i vårens utgave er det selvfølgelig bare å ta kontakt! Jeg er åpen for innspill når det gjelder videre innhold i Forum.

I disse dager går Egil Hagen av som formann i Nyreforeningen. Jeg takker for samarbeidet vi har hatt gjennom Nefrologisk Forum, men jeg har heldigvis gleden av å arbeide videre med han i Arendal! Jeg ser frem til videre samarbeid med vår nye leder Marit Solbu.

Jeg minner om vårmøte i Bodø, og i den anledning er Bodø et av sykehusene som ble valgt ut til denne utgaven av Forum. Forum avsluttes med et vakkert bilde fra Bodø, tatt fra terrassen på konferansehotellet!

Jeg ønsker dere alle en god jul og et godt nyttår!

Elisabeth Hagelsteen Kvien

Redaksjonen er avsluttet 28/11-17

Redaktør: Elisabeth Hagelsteen Kvien, Sørlandet Sykehus Arendal e-post: elisabeth.hagelsten.kvien@sshf.no

I redaksjonen: Egil Hagen, Lars Westlie og Bjørn Egil Vikse

Formannsnytt

Kjære medlemmer av NNF. Vi har i skrivende stund akkurat hatt Kvalitetsdag, Samarbeidsmøte og Årsmøte i foreningen. Det var ca 100 deltagere på de to fagdage på henholdsvis Ullevål og Rikshospitalet. Det var mange nyttige foredrag begge dager, hovedsakelig takket være foredragsholdere og Programkomiteen (kvalitetsdagen) og miljøet på Rikshospitalet (samarbeidsmøte). Betydningen av disse møtene kan ikke undervurderes, hverken faglig eller sosialt. Vi har mistet flere faglige fora de siste årene, vesentlig på grunn av endringer på reglene for interaksjon med industrien. Det vil være av stor betydning at vi i fremtiden er proaktive ovenfor arbeidsgiver når det gjelder å få dekket utgiftene til disse to møtene og Vårmøte.

Fra Årsmøte kan det nevnes at NNF går tilfredsstillende økonomisk. Vi er i god balanse. Det vil dog alltid være noe usikkerhet i forbindelse med spesielt Vårmøtene og Nordiske Nyredager. Rammene omkring vår spesialistutdanning vil endre seg dramatisk de neste årene. Spesialitetskomiteen har gjort en utmerket jobb med å definere læringsmål og har stort sett fått aksept for sine forslag. Det store spørsmålet er den praktiske gjennomføringen. Her vil det bli de enkelte Helseforetakenes oppgave å legge til rette for det. Dette virker ikke gjennomførbart dersom departementet står på sin holdning om at det

ikke skal tilføres ressurser. Det er også en åpning for at helseforetakene selv kan være med å definere hva en spesialist på kunne. Jeg tror det er avgjørende at vi som fagmedisinsk forening står sammen og kommuniserer godt når foretakene jobber med sine prosesser. Vi må bruke all den påvirkningskraft vi kan fremskaffe. Dette blir nok NNF sin viktigste oppgave de nærmeste årene.

Det ble holdt valg på Årsmøte. Vi har fått nytt styre med Marit Dahl Solbu som Leder. Hun er en utmerket kandidat og jeg er sikker på at hun vil lede foreningen med dyktig hånd i den kommende perioden.

Jeg går nå av etter 4 år som Leder i NNF. Det har vært en lærerik periode og jeg har stiftet mange verdifulle bekjentskaper både nasjonalt og internasjonalt. Det har vært en stor glede å få samarbeide med styremedlemmene, redaktøren i Nefrologisk Forum og de andre valgte komiteer i foreningen. Det er alltid velvillighet og resultatet er en velfungerende forening.

Jeg ønsker det nye styret all mulig lykke til videre jeg ønsker alle medlemmer det beste for resten av 2017 og i det nye året som kommer. Glem ikke Vårmøte i Bodø 13. – 15. juni.

Takk for meg!!

Egil Hagen

Sykehuset Østfold Kalnes

Om sykehuset

Sykehuset Østfold Kalnes ble åpnet november 2015. Det ble da flyttet fra Fredrikstad, til et område like nord for Sarpsborg, inntil E6. Som første sykehus i landet er det oppnådd en samlokalisering mellom somatikk og psykiatri, med 397 senger til somatikken og 236 senger til psykiatri. Nedslagsfeltet teller ca. 310.000 innbyggere (inklusive Vestby kommune fra 1/5-18), og vi har noe over 5000 ansatte.

Sykehuset har alle de viktigste spesialiteter, inklusive karkirurgi og urologi.

Nyremedisinsk avdeling

Det er nylig gjennomført en omorganisering av medisinsk klinikk. Tidligere var leger, sykepleiere og poliklinikker organisert som tre «isolerte» enheter. Nå har vi en fagspesifikk organisering der leger, sykepleiere og poliklinikker er sammen, med felles ledelse. Vi har således fått Nyremedisinsk avdeling, Hjertemedisinsk avdeling, Infeksjonsmedisinsk avdeling, Geriatrisk avdeling, Lungemedisinsk avdeling og Akuttmedisinsk avdeling. Bortsett fra hjerte- og lunge-medisinsk avdeling ledes avdelingene av leger.

Nyremedisinsk avdeling har 6 nefrologer, samt to LIS-leger. Vi har ingen B-gren stilling, men tjenesten teller 1 ½ år i utdanningen i nefrologi

Pr. dags dato har vi 90 pasienter i hemodialyse og 10 pasienter i peritonealdialyse. Målt ut fra dialysetall er vi fjerde største dialyseavdeling i landet. Beklagelig vis har vi kun 20 dialyseplasser på Kalnes, og vi er helt avhengige av «satellittene» våre i Moss (11 plasser) og Askim (5 plasser). Spesielt

førstnevnte er blitt så stor at vi ikke lenger kan kalle den en «satellitt.» Dette krever ekstra legerressurser.

Avdelingen har ca 4000 polikliniske konsultasjoner pr. år, der en liten del av aktiviteten er lagt til Moss. 1 ½ sykepleiestilling er lokalisert til poliklinikken, med hovedfokus på PD-opplæring og kontroll, samt utredning av potensielle nyre-donorere og recipienter. Vi har klart å få til en samlokalisering av sekretærtjenesten for poliklinikk og dialyse, med en stor grad av «direkte-booing.» Dette er en suksess-faktor i vår polikliniske drift, der vi har «stål-kontroll.»

Helt siden 1994 har vi hatt et eget, døgnkontinuerlig nyrevakt-system. Det inkluderte i starten fire leger, og har gradvis blitt utvidet til nå seks. Arbeidet på vakt har innbefatter tilsyn under planlagt dialyse, akutt-dialyser samt visittgang i helger/høytidsdager. De siste 13 årene har vi hatt totallønnsavtale. Den innebærer en fast lønn, der all overtid, utrykning på vakt og ekstravakter i ferier/permisjoner er inkludert. Den innbefatter også godtgjøring for vakansvakter under sykdom, begrenset oppad til 2 uker.

Pr. i dag har vi svært liten forskningsaktivitet, og arbeidspresset gir oss liten mulighet for dette.

Fremtiden

Hovedutfordringen vår er antall dialysepasienter. Vi har for liten avdeling på Kalnes, og våre leger må reise en del for at aktiviteten på «satellittene» skal være forsvarlig. Det er tatt initiativ til å utvide

avdelingen, men det tar nok noe tid. I mellomtiden øker vi nå åpningstidene på dialyseavdelingen til kveld alle dager (unntatt lørdag), samt dag på søndag. I tillegg vil vi ha økt fokus på hjemmedialyse, med etablering av «selvdialyseenhet» og ansettelse av dedikerte sykepleiere for hjemmemodialyse. Vårt fokus, når vi står overfor den predialytiske pasienten, er at

dialysebehandling i utgangspunktet skal være hjemmebehandling.

Det økende antall dialyser krever mer legerressurser. Vi har konkrete planer om 7 nefrologer, etter hvert med overgang til 7-delt vaktordning. Det ser ut som vi får gehør for dette.



Haukeland universitetssykehus(HUS)

Haukeland universitetssykehus har 12000 ansatte (2016) og budsjett på 12.1 milliarder (2016). HUS er lokalsykehus for innbyggerne i Bergen (sammen med HDS), Midthordaland og Nordhordaland, Sentralsykehus for Hordaland fylke og Regionssykehus for Hordaland, Rogaland og Sogn og Fjordane. Medisinsk avdeling er seksjonert i endokrinologi, gastroenterologi, hematologi, infeksjon og nefrologi. Bakvaktene er seksjonerte. På sykehuset er det urologisk og karkirurgisk seksjon. Karkirurgene legger inn PD katetre og fjerner dem hvis behov. Vi har også regelmessige aksessmøter med karkirurgene når det oppfølging av fistler og PD katetre.

Medisinsk avdeling er blant flere avdelinger på sykehuset som er i en omstillingsfase i forbindelse med etableringen av Mottaksklinikken ved Haukeland og av budsjettmessige hensyn. Det blir økt fokus på å samle senger i større enheter, slå sammen poster og øke dagenhet og poliklinikkvirksomhet. Frem til nå har vi hatt en sengepost med 18 senger. Men det planlegges at vi skal slås sammen med endokrinologisk seksjon og redusere antall nefrologiske senger til 12 senger. Det er 2 overleger, 4 LIS/B-gren og 1 turnuslege som er tilknyttet sengeposten for tiden.

Dialyseposten har 20 plasser og er plassert som en nabopost til sengeposten. Vi har økende kapasitetsproblemer, og planlegger å bruke midlertidig et 2 mannsrom fra sengeposten til dialyse i tillegg. Vi har 2 skift i hverdagene og et skift lørdag og søndag. For tiden har vi ca 80 hemodialysepasienter på Haukeland, inkludert 3 satelitter. Vi har 3 satelitter:, Nordhordaland legevakt i Knarvik 2

plasser, Sotra (Fjell kommune) 5 plasser og på sykehjemmet i Kvam 3 plasser. På Sotra bygges det et lokalmedisinsk senter som åpner 2019, hvor vi skal utvide dialysekapasiteten til 10 plasser. I tillegg planlegges det tilsvarende økning til 10 dialyseplasser i Knarvik på sikt. Pasientene ved de 3 satelittene ruller inn til HUS regelmessig i forbindelse med månedsprøver og dialysebehandlinger. I tillegg prøver vi å ha legetilsyn en halv dag hver 14. dag på Sotra-satelitten. På Voss sykehus er det en lokal nefrolog som følger opp pasientene. Voss sykehus har 8 dialyseplasser og for tiden 12 pasienter.

PD-virksomheten er lokalisert i samme etasje i nærheten av de andre postene. Det er 1.25 sykepleierstillinger tilknyttet PD. PD-sykepleierne har ansvaret for nyreskolen og holder kurs hver vår og høst i tillegg til individuelle pasientkonsultasjoner. De hjelper også til ved hemodialysen når det er behov/kapasitet for det. Vi har hatt et varierende antall pasienter i PD. Dessverre er det for tiden bare 8 pasienter fordi noen måtte konverteres til HD eller blitt transplantert. Den siste pasienten er et lite barn som vi måtte konvertere til kronisk hemodialyse inntil videre. Økende andel av dialysepasientene er multimorbide og behandlingkrevende, med økt behov for legeressurser. Det er tilknyttet en overlege og 2 B-gren kandidater til dialysevirksomheten. Som oftest er det bare en lege tilstede ved dialyseavdelingen på dagtid som da skal dekke alle oppgaver, også oppfølgingen av PD pasientene.

På nefrologisk poliklinikk har hver av overlegene fast en poliklinikkdag per uke.

Overlegene har 10-12 pasienter, B-gren kandidatene 8 pasienter, og LIS leger 2 timers poliklinikk hver 14. dag. Vi har en nefrosykepleier i 86-100 % stilling i poliklinikk/dagenhetsvirksomhet. På dagenheten utføres det nyrebiopsier, utredning av resipienter og donorer, iohexol clearance, 24 BT, oppfølging av Fabry-pasienter og diverse intravenøse infusjoner. Nefrosykepleier koordinerer og følger opp virksomheten på dagenheten og utfører mellomkontroller av polikliniske pasienter i samråd med legene. I tråd med omstillingen på virksomheten ved sykehuset vil det være et behov for å øke poliklinikk- og dagenhetsvirksomhet. Vår nefrosykepleier blir også brukt til andre oppgaver ved poliklinikken. Vi vil jobbe for økte ressurser slik at vi kan få seksjonert sykepleier i økt stillingsprosent og i tillegg styrke legeressursene.

På nefrologisk seksjon er det 7.5 overlegestillinger, 3 B-gren stillinger og 1-2 LIS. Vi har 7 delt vaktturnus. Aktiv vakt fra kl 08.00-21.00 hverdager, lørdag 08.00-18.00 og søndag 09.00 til 16.00. Deretter hvilende vakt. Fast tillegg for dialyseberedskap. Det er døgnberedskap for dialyse. I helgene har vakthavende nefrolog ansvaret for visittgang og utskrivelser på sengepost, oppfølging av dialysepasientene på dialyseposten, akuttdialyser, interne tilsyn/henvendelser og eksterne telefonhenvendelser.

Seksjon for nyrebiopsi ved Rannveig Skrunes:

Seksjon for nyrebiopsi, en del av Norsk Nyreregister, driftes av nefrologisk seksjon ved Haukeland universitetssjukehus. Daglig

leder av seksjon for nyrebiopsi er Rannveig Skrunes, Sabine Leh er registerpatolog. Seksjon for nyrebiopsi har for tiden også ansatt en sekretær i 100% stilling. Seksjon for nyrebiopsi registrerer kliniske og patologi data fra native nyrebiopsier, og datakvaliteten er avhengig av at behandlende klinikere innhenter skriftlig samtykke fra pasienten og fyller ut registerskjema. Nefrologisk seksjon drifter også databasen som tilhører det gamle Nyrebiopsiregisteret, denne databasen inkluderer kliniske data og patologi data for nyrebiopsier fra native nyrer utført mellom 1988 og 2015.

Forslag til forbedringer/vurdering av bemanning:

Vi håper på en ekstra overlegestilling i 1-2 år. Legebemanningen på dialysen er marginal og bør styrkes. I tillegg er vil det være økt behov for legetilsyn utenfor sykehuset når vi øker kapasiteten på satelitten i Fjell kommune til 10 plasser. Vi planlegger også på sikt at det skal være en fast lege som følger opp PD-pasientene. Det vil trolig sikre bedre kontinuitet i oppfølgingen av pasientene og avlaste bemanningen på hemodialysen. Men samtidig må vi sørge for at utdanningskandidatene får erfaring med å behandle pasienter i peritoneal dialyse. Sykepleierressursene på nefrologisk poliklinikk/dagenhet bør styrkes i tråd med planlagt økt dagbasert pasientbehandling som ledd i omstillingsprosessen ved sykehuset.



Bak fra venstre: Cathrine Nødtvedt Haugen, Yngvar Haaskjold, Per Olav Rui, Bitten Vigdal Gulestøl, Idunn Riisnes, Kristin Sæle.

Foran fra venstre: Rannveig Skrunes, Anette Rivedal, Ingegjerd Sekse, Izeta Mujic, Atle Rosendahl Riise

Nyreforskning i Bergen

1. Nyreforskningsgruppe (The Renal Research Group)

Nyreforskningsgruppen tilhører Klinisk institutt 1 (k1) ved Universitetet i Bergen (UiB) med særlig tilknytning til Medisinsk avdeling ved Haukeland Universitetssjukehus (Helse Bergen) og til Det Norske Nyrebiopsiregisteret. Gruppen er et åpent forum for klinisk og translasjonell nyreforskning i Bergen som ble grunnlagt av professor Bjarne M. Iversen og er nå ledet av professor Hans-Peter Marti siden

2013. Tradisjonelt har nyreforskningsgruppen kombinert dyrestudier av sykdomsmekanismer med epidemiologiske studier av risikofaktorer for kronisk nyresykdom.

Seks Seniorforskere som tilhører nyreforskningsgruppen er også group ledere. Professor Einar Svarstad og forsker (postdoc) Camilla Tøndel, PhD, er ansvarlige for alle kliniske og histologiske studier om Fabry nefropati sammen med Rannveig Skrunes,

PhD, som er leder for Det Norske Nyrebiopsiregisteret. En egen rapport beskriver Fabry aktivitetene.

Professor Bjørn E. Vikse ved det medisinske fakultetet (Universitetet i Bergen) og Helse Fonna (Haugesund sykehus), vinneren av Søren Falchs pris for unge forskere i 2017, har et spesielt fokus på epidemiologi & proteomikk ved glomerulær sykdom og på IgA nefropati sammen med Thomas Knoop, PhD. Associate Professor Sabine Leh, nyrepatolog

av Det Norske Nyrebiopsiregisteret, er ekspert i alle studier hvor nyrehistologi er involvert. Sabine har utviklet automatisert bildeanalyse (Aperio Systems). Førsteamanuensis II Rune Bjørneklett er en velkjent spesialist på nyrevaskulitt og glomerulonefritt. Professor Hans-Peter Marti er leder for kjernegruppen ved nyreforskningsgruppen.

Et bilde av nåværende nyreforskningsgruppe med tilknyttede medlemmer er gitt nedenfor:



Nyreforskningsgruppe og tilknyttede medlemmer. Øverste rad fra venstre til høyre: Kenneth Finne, Øystein Eikrem, Dagny Ann Sandnes, Lea Landolt, Thomas Knoop, Tarig Osman, og Mahammad Ibrahim. Midterste rad fra venstre til høyre: Jessica Furriol, Jana Babickova, Rolf Christiansen, Philipp Strauss, Even Koch, og Rannveig Skrunes. Nedre rad fra venstre til høyre: Camilla Tøndel, Einar Svarstad, Sabine Leh, Hans-Peter Marti, Ingegjerd Sekse og Jarle Rørvik.

2. Kjernegruppen ved nyreforskningsgruppen

Innen Nyreforskningsgruppen har vi en kjernegruppe under ledelsen av Hans-Peter Marti, som er principle investigator (PI). Postdoktor: Jana Babickova, PhD; PhD-stipendiater: Øystein Eikrem, MD, Lea Landolt, MD, og Hassan Elsaid MSc; senioringeniører (tidligere postdoc): Tarig Osman, PhD, og

Jessica Furriol, PhD, og forskerlinje studenter: Philipp Strauss, Even Koch, og Sigrid Nakken (søknad innlevert). I tillegg ble Miroslav Sekulic, PhD, patologi, Harvard University, Boston, USA, med i vår gruppe som Fulbright stipendiat i løpet av første halvdel av 2017. I 2018 skal Anne Christina Kipp, Pharmaceutical Sciences, University of Basel, Sveits, fullføre sin masteroppgave i vår gruppe.

Metoder: RRG medlemmer har lang erfaring med nøkkelmetodikk for alle pågående prosjekter, d.v.s. også aktuelle doktorgradsavhandlinger. Eksempler er klinisk epidemiologi, statistikk og bioinformatikk, undersøkelse av renal histologi ved stereologi & automatisert bildeanalyse, laser capture mikrodisseksjon av glomeruli, tubuli og små blodkar av nyrebiopsier, neste generasjons sekvensering (NGS) av mRNA og miRNA, proteomikk, CRISPR / Cas9 teknologi, celledyrking og dyrestudier med forskjellige behandlinger.

Laboratorieinfrastruktur: Respektive laboratoriums plasser inkludert dyreavdelingen og alle nødvendige apparater er tilgjengelige i vår institusjon ved Universitetet i Bergen. De ligger enten i laboratoriebygget ved Haukeland Universitetssykehus eller i de tilhørende bygningene for biologisk grunnforskning (BBB) ved Institutt for biomedisin. Vi har vårt eget, fullt utstyrte laboratorium i laboratoriebygget.

Finansiering: Prosjektene av kjernegruppen er finansiert hovedsakelig gjennom Helse Vest (åpen prosjekt støtte), tre kompetitive internasjonale tildelinger fra industri og Norges forskningsråd (*BIA grant 245588 til vår samarbeidspartner BerGenBio, AS*).

Forskningsprosjekter: Kjernegruppen av Hans-Peter Marti er involvert i tre hovedprosjekter:

a) Nye biomarkører og terapeutiske angrepspunkter i Fabry nefropati og membranøs glomerulo-nefritt

b) Behandling av eksperimentell renal fibrose med Axl reseptor tyrosin-kinase inhibitorer

c) Prognostiske markører og terapi for human og eksperimentell klarcellet nyrecellekarsinom

Vi vil ønske nye studenter velkommen fra hele Norge til å bli med på våre prosjekter!

Viktigste samarbeidspartnere: Vi fremmer et tverrfaglig og godt finansiert forskningsmiljø som omfatter et bredt spekter av institusjoner i academia og industri.

- Det Norske Nyrebiopsiregisteret (Norwegian Kidney Biopsy Registry, NKBR) ved Helse Bergen: NKBR er kilden til nyre vevsprøver med Fabry nefropati og membran glomerulonefritt.
- Department of Molecular Biology, Sebrafisk Facility ved UiB: Sian Kristin Phillips, PhD, og Naouel Gharbi, PhD, for etablering av en sebrafisk modell av renal fibrose.
- Klinisk institutt 2, ved UiB: Professor Gunnar Houge for CRISPR/Cas9 studier, og Nicolas Delaleu, PhD, for bioinformatiske analyser av RNA sekvenseringsdata.
- Biomedisin ved UiB: Nils Halberg, PhD, for CRISPR/Cas9 studier.
- BerGenBio AS, Bergen: Gro Gausdal, PhD, og Professor Jim Lorens, PhD, for nyresviktstudier med Axl-hemmere.
- Helse Stavanger: Terje Apeland, PhD, Nephrology, Stavanger Universitetssykehus, for analyser av redoxbiomarkører.
- Universitetet i Oslo (UiO): Professor Trond Jenssen, PhD, Overlege Erik Heyerdahl Strøm, MD, og Melinda Raki, PhD, fra Rikshospitalet for undersøkelser av Fabry nefropati.
- University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Department of Medicine III, Hamburg, Tyskland: Professor Tobias Huber, PhD, for undersøkelser av Fabry nefropati.
- Fraunhofer-Gesellschaft, Tyskland: Holger Cynis, PhD, Fraunhofer-instituttet for celleterapi og immunologi (IZI), Halle, Tyskland, for

screening av nye Fabry-medikamenter *in vitro*.

- INSERM UMRS 702, Universitetet i Paris VI, Hôpital Tenon, Paris: Professor Pierre Ronco, for undersøkelser om membranøs glomerulonefritt.

Forskning og ny innsikt i Fabry sykdom

Det er et økende antall pasienter med påvist mutasjon for Fabry sykdom i Norge. Det totale antall kjente pasienter er nå mellom 90 og 100, og antall pasienter som får enzymerstatningsbehandling er mellom 55 og 60. Av disse håndteres 2/3 av nyreseksjonen ved HUS, de øvrige av nyreseksjonen ved Rikshospitalet. I Norge er det således nefrologene som har det endelige behandlingsansvaret, enzymerstatningsbehandling (ERT) koster ca 2 mill kr/år. I Bergen kommer pasientene fra hele landet utenom østlandsområdet. Kjernegruppen i det kliniske Fabry-teamet består av nyresykepleier, tre nefrologer og én pediatrik nefrolog. Andre viktige samarbeidspartnere er kardiolog, genetiker, nevrolog og øyelege. En av de største utfordringer i håndtering av sykdommen er å klassifisere fenotypene på en fornuftig måte, for hver «klassisk» Fabrypasient må man regne med minst 5 pasienter med ikke-klassisk fenotype. Ikke alle disse skal ha ERT, men alle pasienter må følges opp for evt. å diagnostisere begynnende eller progredierende organaffeksjon fra nyre, hjerte og CNS. Således har Fabry sykdom blitt en modell for et stadig økende antall arvelige sykdommer, og GVUS (genetic variants of unknown significance) er et begrep som klinikere nå må forholde seg til, og som utfordrer indikasjoner for behandling og farmasøytisk industri. Både «underbehandling» og «overbehandling» så

3. Publikasjoner

Publikasjoner av nyreforskningsgruppen er tilgjengelige via følgende lenke:

<http://www.uib.no/en/rg/nephro/71086/publications>

vel som «personalized therapy» er reelle problemstillinger ved Fabry sykdom som ikke er adressert i dagens formelle behandlingsprotokoller. Vår posisjon i det internasjonale Fabry arbeidet har sin basis i vår tidlige praksis med nyrebiopsier av disse pasientene, således gjør vi rutinemessig biopsier og histologisk vurdering av organaffeksjon som ledd i diagnostikk, prognostisering og senere vurdering av behandlingseffekt. Vår protokoll innbefatter «baseline»- og oppfølgingsbiopsier, og Nyrebiopsiregisteret inneholder nå trolig verdens største histologiske Fabry-database. Nyrebiopsier fremstår i dag som den trolig viktigste biomarkør ved denne langsomt progredierende sykdommen, og internasjonalt har stadig flere sentra adoptert Bergensmodellen etter hvert som andre non-invasive markører har vist utilstrekkelig sensitivitet/spesifisitet. Siden ERT ble tilgjengelig i 2001 har systematisering av vår kliniske praksis vært grunnlaget for vår Fabry-forskning. Denne har så langt resultert i to doktorgrader (Camilla Tøndel i 2013, og Rannveig Skrunes i oktober 2017) og en rekke publikasjoner i internasjonale tidsskrift. Vårt viktigste bidrag har vært å påvise a) tidlige relevante morfologiske forandringer før disse gir klinisk nyresykdom (albuminuri og nedsatt GFR) og b) histopatologiske endringer i seriebiopsier som dokumenterer relasjonen mellom dose og behandlingseffekt, og således dokumenterer forskjeller mellom de to

lisensierte (og hittil antatt likeverdige) behandlingalternativene. Dette har vakt internasjonal oppmerksomhet og gitt viktige bidrag til forståelsen av behovet for større grad av individuell vurdering og behandling av Fabrypasienter. Fabry-forskningen i Bergen har de siste årene blitt vesentlig styrket ved implementering av nye genetiske metoder og forskning på arkivbiopsier ledet av professor Hans-Peter Marti, se eget innlegg om

Nyreforskningsgruppen. Etter vår mening er det viktig at utredning og behandling av pasienter med Fabry sykdom håndteres av sentrale nefrologiske ekspertfora som samarbeider med spesialister nær pasientens bosted, og behandlingsansvaret må være sentralisert. Vi har tidligere søkt om kompetansesenter funksjon for Fabry sykdom, dette ble imidlertid avslått i 2016 av sentrale myndigheter.

Samarbeid med Tanzania, en oppdatering

Dar-es-Salaam: Nyreseksjonens samarbeid med Muhimbili National Hospital (MNH) i Dar-es-Salaam har vært grundig presentert ved flere Bergen Spring Meetings og startet under professor Bjarne M. Iversen i 2006 (NOMA-programmet) med et trekant-engasjement mellom Universitetet i Dar (MUHAS) – CMC/Vellore, India – UiB/Haukeland for utdanning av nefrologer (master-program) ved MNH. Programmet var meget vellykket, og i dag utdanner MUHAS sine egne spesialister som alle er organisert i NESOT (Nephrology Society of Tanzania). Staben består i dag av 12 nefrologer (de fleste arbeider ved MNH), to er nyutdannet i år, og 2 er under spesialisering. Men behovet er stort, bare i Dar bor det 5 millioner mennesker! Den akademiske delen og medisinsk avdeling ledes av dr Paschal Ruggajo som disputerte i Bergen i 2016, hovedveileder var professor Bjørn Egil Vikse. Dialyseavdelingen kom først i gang våren 2011, etter flere års innkjøringsvansker, og har deretter ekspandert raskt. Siste utvidelse var for knapt et år siden og omfatter nå en moderne avdeling med i alt 42 dialysemaskiner. Her behandles i alt 100 pasienter hver dag, og ganske snart vil HD også kunne tilbys pasienter med HIV og Hepatitt B og C. Når det gjelder effektivitet og ressursutnyttelse ville noen og enhver av oss ha nytte av et besøk på denne avdelingen! På

dialyseavdelingen har man også et prosedyrerom hvor nefrologene selv legger dialysekateter. Kirurgene lager suverene AV-fistler som er i utstrakt bruk i den stadig økende andel pasienter som får kronisk HD. Etter opplæring ved undertegnede og ved hjelp av ultralydapparat donert fra HUS, gjør nå flere av nefrologene rutinemessig nyrebiopsier, også dette gjøres på prosedyrerommet på dialyseavdelingen. En patolog (dr Angela Mwakimonga) fikk ISN-stipend og avsluttet tidligere i år et års hospitering og opplæring som nefropatolog ved HUS under supervisjon av overlege Sabine Leh, og det er nå to spesialister som sørger for rutinemessig vurdering av biopsiene. Dr Mwakimonga og dr Ruggajo hospiterte en kort periode ved Rikshospitalet i vår, dette var viktig i forberedelsene av nyretransplantasjonsvirksomhet ved MNH, det er fortsatt usikkert om dette kommer i gang «innen noen få måneder». Inntil man lykkes med å etablere egne transplantasjoner sendes pasient og donor til transplantasjon i India, og følges senere opp ved nefrologene ved MNH.

Zanzibar: Som ledd i samarbeidet mellom mange avdelinger ved HUS og Mnazi Mmoja Hospital (MMH) er nyreseksjonen involvert i etablering av hemodialyse ved sykehuset. Sykehuset ligger i utkanten av Stonetown, en

by som står på verdensarvlisten. Det er store kontraster på Zanzibar mellom en utenlandsk finansiert og drevet luksusturisme og et fattig folk med svært dårlige helsetjenester. En flunkende ny dialyseavdeling med 6



Bildet viser sykehus-direktør dr Ali Salim Ali, dr Paschal Ruggajo som er faglig veileder (fra sykehuset i Dar), og dialysesykepleier Henriette Nygaard fra Bergen. Virksomheten er etablert på ordre fra president og helseminister. Maskiner og forbruksvarer koster nesten det samme som i Norge, man kan bare tenke seg hvor dyrt dette er i lokal sammenheng! Behandling av pasienter med dialysekrevene akutt nyresvikt skal være gratis for pasientene. Infrastruktur inklusive økonomistyring er ekstremt annerledes enn i vår del av verden, så her må man utvise tålmodighet og langt på vei akseptere at «veien blir til mens man går». Den første hemodialyse-behandlingen ble utført i juni dette året, men regulariteten er haltende, og foreløpig er få pasienter behandlet. Ofte er forbruksvarer inklusive dialysefilter tilgjengelig kun i begrenset antall, dels pga. logistikkproblemer og dels pga. manglende finansiering i konkurranse med en rekke prioriterte oppgaver. F. eks. var nylig en postpartum-pasient med preeklampsi-utløst akutt nyresvikt i behandling etpar uker, diuresen var heldigvis økende (800 ml) da kun tre dialyse-kit gjensto. Dessverre var det ikke filter igjen til å dialysere en mann med akutt nyresvikt og kreatininverdi på 1800.

dialysemaskiner ble åpnet i den nye «Pediatric building» før jul 2016, finansiert over det lokale helsebudsjettet, og utstyrt med nye Freseniusmaskiner via lokale leverandører i Dar, se bilde.

Forhåpentligvis reddet man livet til en av pasientene! Dette er den harde og tøffe virkelighet! To-tre lokale sykepleiere har fått «hands-on» opptrening ved dialyseavdelingen i Dar, og lokal lege får opplæring i anleggelse av akutt-kateter. Sykehuset har foreløpig ingen nefrolog, og faglig supervisjon skjer med irregulære mellomrom ved hjelp av leger fra MNH i Dar (hovedsakelig fra dr. Paschal Ruggajo). Det er en lykke at dialysesykepleier Henriette Nygaard fra Bergen overvåker det hele og underviser sykepleiere og leger lokalt, hennes opphold er finansiert på andre året av Fredskorpsmidler og HUS. Undertegnede konsept for engasjementet av nefrologer ved HUS er basert på et prinsipp om «Tripartite Collaboration» mellom MMH (Zanzibar), MNH (Dar) og HUS (Bergen), der hovedvekten ligger på tilrettelegging og støtte av et helt essensielt sør-sør samarbeid, ikke minst ved å skape en kultur for samarbeid og samhandling etter norsk mønster og støtte til lokale ressurspersoner. Det er svært viktig at aktørene kjenner hverandre i et samfunn hvor infrastruktur og ressurser er mangelfulle, slik skapes en helt nødvendig plattform av gjensidig tillit. Vår direkte faglige støtte begrenses foreløpig til årlige «Tripartite Workshops» med relevante tema, den 4.

samlingen finner sted i slutten av november dette året. I tillegg håper vi at nefrologer og/eller utdanningskandidater i Bergen i løpet av kort tid vil kunne hospitere i kortere eller lengre perioder ved sykehuset på Zanzibar. Dette er en utrolig spennende arbeidsplass med unike muligheter for egen læring på mange plan. Sykdomspanoramaet ved kronisk nyresykdom er i all hovedsak som hos oss og domineres av diabetes og hypertensjon (hos unge voksne). I tillegg er akutt nyresvikt/preeklampsi/eklampsi vanlig og

mange småbarn dør av diare-indusert AKI. Således håper vi også å kunne bistå med å etablere akutt PD hos barn, en virksomhet nefrologene i Dar etterhvert har god erfaring med.

Det nefrologiske samarbeidet mellom HUS og Tanzania har båret stor frukt og er et lysende eksempel på hvordan bærekraftig «hjelp til selvhjelp» er mulig når gjensidig tillit etableres mellom motiverte beslutningstagere. Læringspotensialet er stort for alle parter!

Ålesund sjukehus

Nyreseksjonen ved Ålesund sjukehus hadde inntil 2008 ansvaret for nefrologien ved alle sykehusene i Møre og Romsdal. Foretaket ble så delt, og etter dette har Ålesund hatt ansvar for nefrologien på Sunnmøre med avdeling i Ålesund og satelittodialyse ved Volda sjukehus. Nefrolog Runar Simonsen overtok ansvaret for pasientene tilhørende Nordmøre og Romsdal (sykehus i Kristiansund og Molde).

Befolkningen i Møre og Romsdal er på ca 255 000, vårt nedslagsfelt er på knapt ca 140 000, men en god del pasienter fra grensekommuner med kortere vei til Ålesund kommer hit.

Sykehuset i Ålesund har kirurgisk avdeling med seksjoner for karkirurgi, urologi, gastrokirurgi og endokrinkirurgi. Egen ortopedisk, øye- og ønh- avdeling. I tillegg Kvinneklinikk og egen barneavdeling.

Kreftavdelingen med stråleenhet gir tilbud til pasienter fra hele fylket. Det samme gjelder revmatologisk avdeling.

Anestesiavdelingen har ansvaret for kontinuerlig dialysebehandling, men nefrologene involveres i oppfølgingen senest første arbeidsdag etter start.

Radiologisk avdeling har et bredt tilbud. Våre pasienter får god service med angiografier/blokking av AV fistler og en sjelden gang scleroseringer /coiling.

Avdeling for patologi har få leger, men ansvarshavende patolog (Bjørn Westre) har omfattende nefropatologi kompetanse.

Det er nettopp opprettet Klinisk Forskingspost og Biobank.

Nyreseksjonen i Ålesund har ansvaret for peritoneal dialyse i hele fylket. Gastrokirurg lokalt legger katetrene. Karkirurg legger alle AV fistler og de fleste permanente dialysekateter blir innlagt av anesthesiavdelingen.

Nyreseksjonen har egen sengepost med 8 senger. Vi har 4 nefrologstillinger og 1 B-grenkandidat. En av overlegene er for tiden ansatt i 50% stilling i arbeide med «Helseplattformen».

Dialyseavdelingen i Ålesund har 16 uttak-oftest med 30-35 pasienter i behandling. Ved satellitt i Volda har en 6 behandlingsplasser og 10-14 pasienter. I 2016 ble det utført 6561 behandlinger.

Rekruttering til PD er for svak, pt har vi 6 i behandling og 3 som har fått innlagt kateter, men ikke startet.

Vi tilbyr plasmautskiftning og gjennomførte i 2016 61 behandlinger.

Vi har poliklinikk med 3198 konsultasjoner siste år. 3 sykepleiere roterer om ansvar for poliklinikk 2 dager per uke. De organiserer også nyreskole en gang i året.

Vi har sykepleier i døgnvakt. Det er ingen fast vaktordning for nefrolog i Møre og Romsdal. Vår avdeling burde ha nefrolog i vakt. Bemanningen anses ikke høy nok for dette.

Det er ingen fast kompensasjon for dialyseberedskap, men ved utrykning avlønnes en særskilt (lik avtale for nefrologer, gastroenterologer og cardiologer som rykker ut på fritid).

Seksjonen har en overlege med doktorgrad. Det drives for tiden ingen forskning ved avdelingen, men vi deltar i industriinitierte studier. Helseforetaket ønsker å prioritere forskning, men bemanningen er slik at det er vanskelig å avse legetid til dette.

Vår avdeling er liten og hektisk, arbeidsmiljøet er godt og vi håper å rekruttere flere nefrologer slik at vi i fremtiden både får nefrolog i vakt og kan delta i forskning.



Fra venstre-Ylian Liem, Camelia Marin, Øyvind Kaarbøe, Anne-Beathe Tafjord, Ingeborg Henriksen (LIS)

Sykehuset Innlandet Lillehammer

Sykehuset Innlandet HF (Innlandet Hospital Trust)

- Sykehuset Innlandet ble etablert i 2002 og består av:
 - 49 kommuner inkl. Nes i Akershus.
 - Somatiske sykehus på Lillehammer, Gjøvik, Hamar, Elverum, Kongsvinger og Tynset. Lokalmedisinske sentra på Otta og Fagernes.
 - Areal 53 000 km² – større enn Danmark med 43 000 km²
 - Befolkningsgrunnlaget i opptaksområdet er på cirka 400 000.
 - 7300 årsverk og omsetning på 8,8 mrd i 2016.
 - Lillehammer fylkessykehus, det opprinnelige Christians Amts Sykehus, fylte 150 år i 2006. Sykehuset har blitt utvidet og påbygd i flere omganger. Det gule bygget kom i 1923, og høyblokka sto ferdig i 1975. Nytt laboratoriebygg i 2005.
 - SI Lillehammer har et opptaksområde på ca 80 000 som lokalsykehus.
 - SI Gjøvik og Lillehammer vil fra neste år være sammenslått i en divisjon med en befolkning på 200 000 innbyggere.
 - Av de 6 somatiske sykehusene er Lillehammer klart det mest komplette.
 - Spesialiteter kirurgi: gastro, ortopedi, urologi. Karkirurgien ligger på Hamar.
 - Spesialiteter indremedisin: nyre, gastro, hjerte, infeksjon, lunge, geriatri, onkologi. Hematologien dekkes i hovedsak av Gjøvik, men noe aktivitet også på Lillehammer. Endokrinologisk senter for Oppland ligger på Gjøvik.
 - Kvinne-barn-klinikk for hele SI med nyfødtintensiv.
 - Hovedsenter nevrologi med nevrofysiologisk lab.
 - Patologi for hele SI.
 - Klinisk kjemi med immunologisk lab. Mikrobiologisk avd for hele SI.
 - Radiologi. Nukleærmedisin for hele Oppland. Ambulant MR en dag per uke.
 - Reumatismesykehuset, som ikke er en del av SI, ligger like ved.
- NYRESEKSJONEN**
- Nyreseksjonen dekker hele Oppland og halve Ringsaker kommune.
 - Befolkningsgrunnlaget er ca 200 000 innbyggere.
 - Dialyseavdeling på Lillehammer har 14 plasser. Ny avdeling åpnet 1996.
 - Doble skift man/ons/fred og lørdagsdialyse siden 2002.
 - Antall dialyser 2016: 6055.
 - Satelittdialyse ved LMS Otta og LMS Fagernes, begge med 6 stasjoner og med gode fasiliteter i nybygde lokalmedisinske sentra. Vi drifter også 3 dialyseplasser ved Raufosstun sykehjem.
 - Antall dialysepasienter per nov.: HD 45. PD 21. HjemmeHD: 1 + 1 opplæring.
 - Vi behandler 150 nyre- og nyre/pancreas-transplanterte.
 - Polikliniske konsultasjoner 2016: 3421.
 - Nyreskole vår og høst siden 2005.
 - PD-sykepleierne har ansvar for nyreskolen og predialytisk informasjon ved poliklinikken-

- Nyresykepleier i full stilling. Hun organiserer tx-utredningene, gjør bl.a. iohexol-clearance-målinger + polikliniske kontroller i samarbeid med nefrolog.

Nyreseksjonen på Lillehammer startet med hemodialyse i 1973, og med PD i 1989. Overlege Ørnulf Stenbæk drev nyreseksjonen som eneste nefrolog i over 10 år før Odd Helge Hunderi tok over. Dag Paulsen og Jens Kronborg drev nyreseksjonen fra 1990-91. Seksjonen hadde 3 nefrologhjempler fra siste halvdel av 90-tallet da Håvard Aksnes begynte. Lars Ola Thorud og Kolbjørn Høgåsen tiltrådte noen år senere. Rekrutteringen til nefrologi har tatt seg betydelig opp her på Lillehammer

hvor vi nå har fått tilbake to ferske nefrologer; Kristian Jacobsen Kolstad fra Tromsø og Kari Mørkve Soldal tilbake fra Ullevål. Dessuten har vi to andre velkvalifiserte kommende nefrologer i avdelingen. Vi har en B-grenkandidat.

Siden 2010 har vi hatt 5-delt nyrevakt. Den frivillige beredskapsordningen fra 2002 sa vi opp kollektivt i 2009, og fikk da opprettet nyrevaktordning høsten samme år. Vi er tilstede fra 08-20 på dager med kveldsdialyse, og til kl. 14 lørdager hvor vi også går visitt på sengepost. Hvilende vakt godtgjøres 1:4, og utrykning på vakt time for time. Tjenesteplanen er 44 timer med avspasering 3 dager i 5-ukersturnusen.



Nordlandssykehuset HF Bodø

Nordlandssykehuset HF er Nord-Norges nest største helseforetak med tjenestetilbud som et tradisjonelt lokalsykehus for Saltenregionen og som sentralsykehus for Nordland.

Sykehuset har både lokale-, fylkesdekkende- og landsdelsdekkende funksjoner. NLSH har tre lokalisasjoner: Bodø, Lofoten og Vesterålen. Nyreavdelingen er plassert i Bodø, men alle sykehusene har dialyseavdeling. Nordlandssykehuset HF har ca 5700 ansatte, fordelt på tre lokalisasjoner.

NLSH Bodø har nedslagsfelt i Saltenregionen med dens 73 500 innbyggere. Vi har Nordlands eneste nyreavdelingen og tar dermed i mot aktuelle pasienter blant alle fylkets 242 000 innbyggere.

Vi følgende spesialiteter: nefrologi, kardiologi, endokrinologi, gastroenterologi, hematologi, lungemedisin, infeksjonsmedisin, geriatri, gastrokirurgi, kar- og thoraxkirurgi, urologi, ortopedi, nevrologi, revmatologi, ØNH, ophtalmologi, dermatologi, radiologi, onkologi, nukleærmedisin, patologi, anesthesiologi, psykiatri, pediatri, klinisk kjemi og gynekologi/obstetrikk. I tillegg har NLSH en forskningslab innen inflammasjon og komplement forskning ledet av Tom Eirik Mollnes.

Nyreseksjonen har pt syv nefrologer og to B-grenkandidater. Vi har nå 29 PD pasienter og totalt 100 HD pasienter, hvorav 22 i Salten og

78 i Nordland. Når det gjelder poliklinisk aktivitet har vi ca 1700 konsultasjoner årlig. Vi har to nyresykepleiere som tilsammen har 100% stilling som tx-koordinatorer. I dette har de også egen poliklinisk aktivitet.

Vi har dialysesatelitter ved sykehusene i Lofoten, Vesterålen, Sandnessjøen, Mosjøen og Mo i Rana i tillegg til satelitter i Meløy og på Hamarøy.

Vi går seksdelt dialysevakt, halvparten av oss går i tillegg generelle overlegevakter. Våre nefrologer reiser jevnlig til Lofoten, Vesterålen og Mo i Rana.

Takket være bevisst jobbing for godt arbeidsmiljø med gode diskusjoner har vi god rekruttering til nyreavdelingen. Bemanningen er ikke dårlig, men med mer ressurser for ambulerende kunne vi flyttet noe av vår polikliniske aktivitet til satelittene.

Nefrologisk vårmøte 2018 arrangeres i Bodø! Vi gleder oss til å ta i mot dere i den flotte byen vår der nettene er lyse, havet blått og utsikten fra de bynære fjellene spektakulær. Det påstås at det er kortere avstand fra Bodø lufthavn til Bodø sentrum enn det er fra sikkerhetskontrollen på Gardermoen til den fjerneste gaten. Når dere ankommer kan dere faktisk spasere 1,5 km til hotellet. Det vedlagte bildet er tatt fra terrassen på konferansehotellet og viser sørgående Hurtigrutes innseiling til havnen under midnattsolen. (Foto: Hege Tho Stokstad)

