

## Til Nyregisterets kontaktpersoner/ alle som fyller ut skjema

### Årsskjema 2021 – NyreTx-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**er skjemaet til oss snarest, med beskjed om når og hvor pasienten er overført (NY/ENDRET-21 skjema)..
2. Er pasienten død eller har tapt graftet **før 01.01.2022** skal skjemaet **ikke** fylles ut, men returneres sammen med meldeskjema (Mors-21 eller NY/ENDRET-21 skjema).
  - a. Om død eller tapt graft etter 01.01.2022 **skal** Årsskjema 2021 fylles ut – i tillegg til at vi skal ha relevant 2022-skjema med oppsummering av hendelser etc. etter årsskiftet).
3. Savner du skjema på noen av "dine" pasienter?  
"Tomskjema" ligger på [www.nephro.no](http://www.nephro.no). Pasienter som er transplanterte *etter 30.09.2021 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 01.04.2022**. 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.

- Vi ønsker å vite hvordan blodtrykket som rapporteres er målt, kryss av i riktig boks. *Kontor-~~alene~~* betyr at pasientene sitter i eget rom en stund uten «hvite frakker» tilstede. Vi har også gått over til at siste verdi før utfylling av skjema skal brukes.
- **SARS-CoV-2 IgG lokalt**: Et kryss her om dere vet at det er tatt prøve for dette som ikke er sendt til OUS-Rikshospitalet ifm nasjonal screening. Trenger ikke resultatet, kun om måling er utført lokalt.
- *Adherence*: Behandlende lege skal gjøre en overordnet vurdering av pasientens adherence mtp. om han/hun tar de immundempende legemidlene som dere er blitt enige om eller om etterfølgelsen ikke er optimal.
- *Antall transplantasjonskontroller*: I utgangspunktet er en transplantasjonskontroll et besøk ved nyreavdelingen 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».
- *Plasma konsentrasjoner*: Vi forventer at minst en av Ca-total eller Ca-ionisert blir fylt ut. HCO<sub>3</sub> har vært mangelfullt rapportert de siste årene, vi forventer svar på pasienter med lav GFR!
- *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.**

”PTH-senkende” inkluderer Mimpara og Zemplar.

**BT**: siste verdi før utfylling av skjemaet (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 2021.

**Diabetes i 2021**, uansett om den er insulinkrevende eller kun diettregulert.

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

**Tapt pancreas-graft i 2021**: dato meldes på pancreas-linjen

**Rejeksjonsepisoder**: kun de som har funnet sted i 2021. 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](mailto:fbruseru@ous-hf.no) / [kloning@ous-hf.no](mailto:kloning@ous-hf.no) / [anders.asberg@ous-hf.no](mailto:anders.asberg@ous-hf.no)