Norsk Nyreregister

Anders Åsberg, Daglig leder

anders.asberg@ous-hf.no

Fagrådet

Representanter for de ulike HR:

- Bård Waldum-Grevbo (HSØ)
- Rannveig Skrunes (HV)
- Marius Øvrehus (HMN)
- Marit Solbu (HN)

Seksjon for dialyse og transplantasjon

- Anna Varberg Reisæter (Fagrådets leder)

Seksjon for nyrebiopsi

- Sabine Leh

Pasientforeningen LNT

- Arve Nordlie



Daglig leder NNR og Seksjon for dialyse og transplantasjon

- Anders Åsberg

Daglig leder seksjon for nyrebiopsi

- Lea Landholt

i NNR!

nd





Formål

Registeret er et permanent epidemiologisk register opprettet for å gi nasjonal oversikt over behandling av pasienter med **alvorlig nyresykdom** (og øycelleerstattende behandling) og å være

- planlegging og oppfølgin
- forskning
- kvalitetssik kvalitetsutvikling

i **utredning**, **diagnose** og **behandling** av disse pasientene.

Husk at dere selve må sørge for nødvendige kvalitetsforbedringstiltak!

Kvalitetsprosjekter

Vi kan hjelpe til med data til lokale prosjekter.

- spl viderutdanning
- studentprosjekter
- **...**

NNR blir målt på gjennomførte kvalitetsprosjekter

Meld inn hva dere gjør lokalt

Gjennomførte prosjekter i 2023

- Andel pasienter i hjemmedialyse
  - Noen senter har brukt lister fra NNR til å finne fler kandidater til hjemmedialyse
- Andelen årsskjemaer innlevert
  - 85% (79,5% 2022) primo juni
  - 94% (96% 2022) ultimo oktober
- Standardization of non-neoplastic kidney biopsy reporting
- Kjønnsforskjeller

Ekspertrådets vurdering

2022: Stadie 2B → **2023: Stadie 3A**

4-gradig skala.

Mangler for å nå stadie 4:

- Har i løpet av de siste 5 år dokumentert om innsamlede data er korrekte og reliable
- Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år
- Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)

A eller B: gjennomført kvalitetsprosjekter!

COVID død

	2020	2021	2022	2023	2024	Totalt
NTx	5	20	57	13	2	97
Dialyse	3	2	11	4	0	20
CKD5	0	1	4	3	0	8
Totalt	8	23	72	20	2	125

Ny databaseløsning: MRS

Innføringen har gått
FANTASTISK
bra på alle senter!

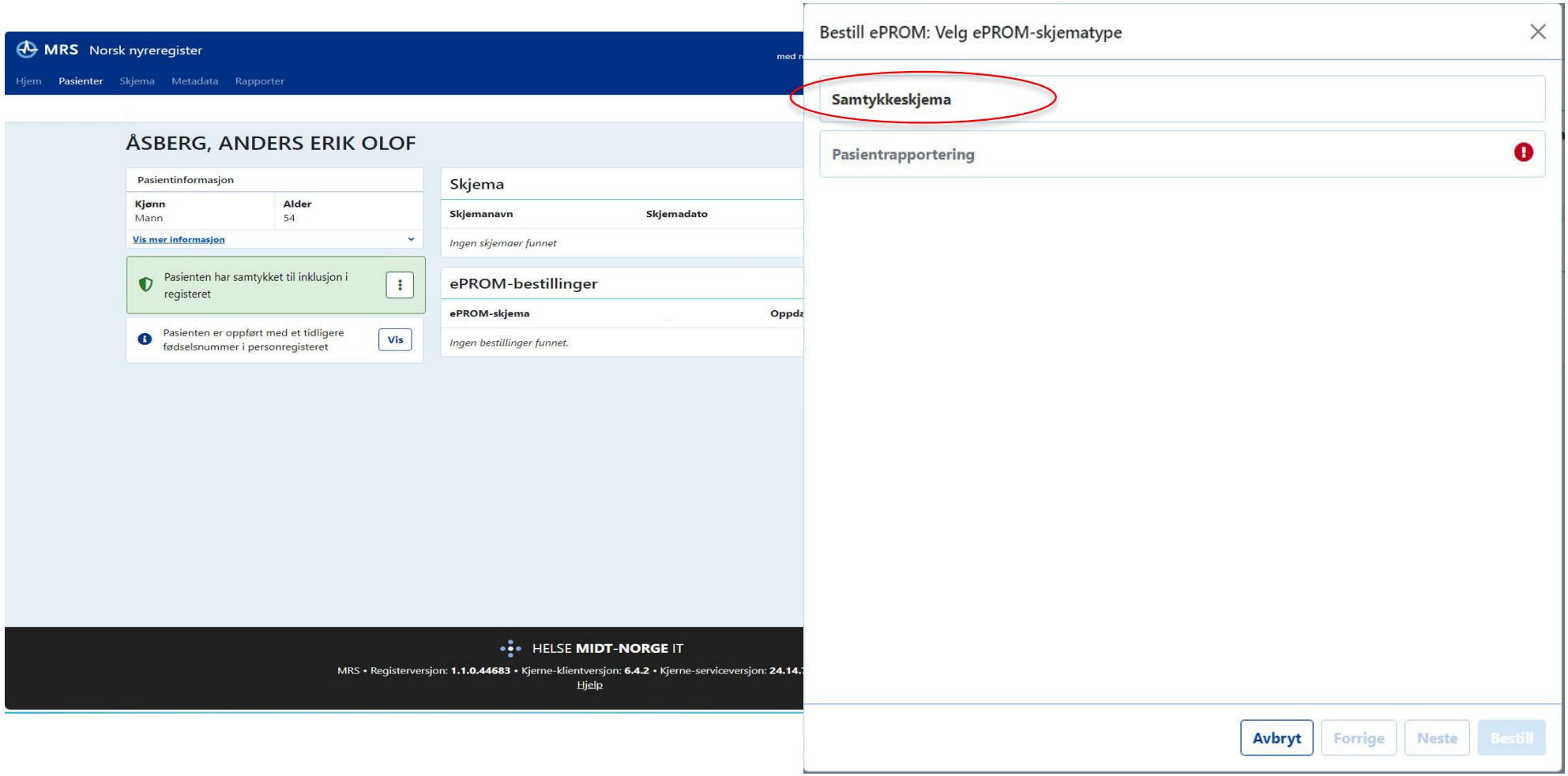
Tusen takk for forståelse for endel "barnesykdommer ☺



Dataflyt: MRS

- Søk opp nye pasienter ved hjelp av FNR
- Fyll ut *Inklusjonsskjema* – husk å ferdigstille!
- Elektronisk forespørsel om samtykke
  - Kan bruke papirskjema
- Velg et av behandlingsskjemaene
  - Biopsi
  - CKD5
  - Dialyse
  - Graftloss
  - Avslutt pasient
  - NyreTx
  - Pancreas/ØycelleTx
- Årsskjemaer opprettes automatisk 1. januar (eier av Inklusjonsskjemaet)
- Bytt behandlingsmodalitet ved å velge nytt *behandlingsskjema (Dialyse/CKD5)*
- Kan overflytte pasienter mellom senter
- Morsmelding opprettes automatisk basert på Folkeregisteret

Samtykkeløsning



Organisering på sentret: MRS

- Den som oppretter et skjema “eier” skjemaet
  - Den som eier *Inklusjonsskjemaet* “eier pasienten”
  - “Eierskapet” kan overføres
- Alle brukere på senteret ser alle pasienter på sentret
  - Man får arbeidslister på sine egne pasienter
- Nasjonalt register kan sende tilbake innsendte skjemaer med kommentarer.
  - Vises i arbeidsliste til skjemaeieren

MRS nyheter

- Living Donor registeret blir inkludert i MRS i 2025
- Alle Pankreas- og øycelletransplanterte er nå importer i MRS
  - "Nyre" overstyrer andre statuser!
- Fra 2023 årsrapport benyttes oppdaterte ERA grupperinger for Primary Renal Disease
- Nye felter i MRS:
  - Kalsifylaksi
  - ESA / HIF
  - Symtomlindrende / optimalisert behandling (dialyse)
  - BT behandling av NTx (se Annas presentasjon)
  - PROMS
  - Varsel om pasienten allerede finnes ved annet senter
  - Kortversjon CKD5

MRS – tips og triks!

- Inklusjonsskjema ang!
- Ferdigstill skjema
  - Skjemaer som er
  - Det er mulig å er
- Ferdigstill skjema mtykket!
  - Så glemmer dere
  - Skjemaene komr sett
- Husk å sjekk jevn r
- Se over at alle lev entret (som ikke er AÅ)
- Leger som flytter s så justerer vi tilgangene i MRS
  - Men dere må lok en slutter
  - Nyansatte må introduseres i MRS lokalt
- Lokal organisasjon er viktig!

Takk til:

Sigrun

Eva

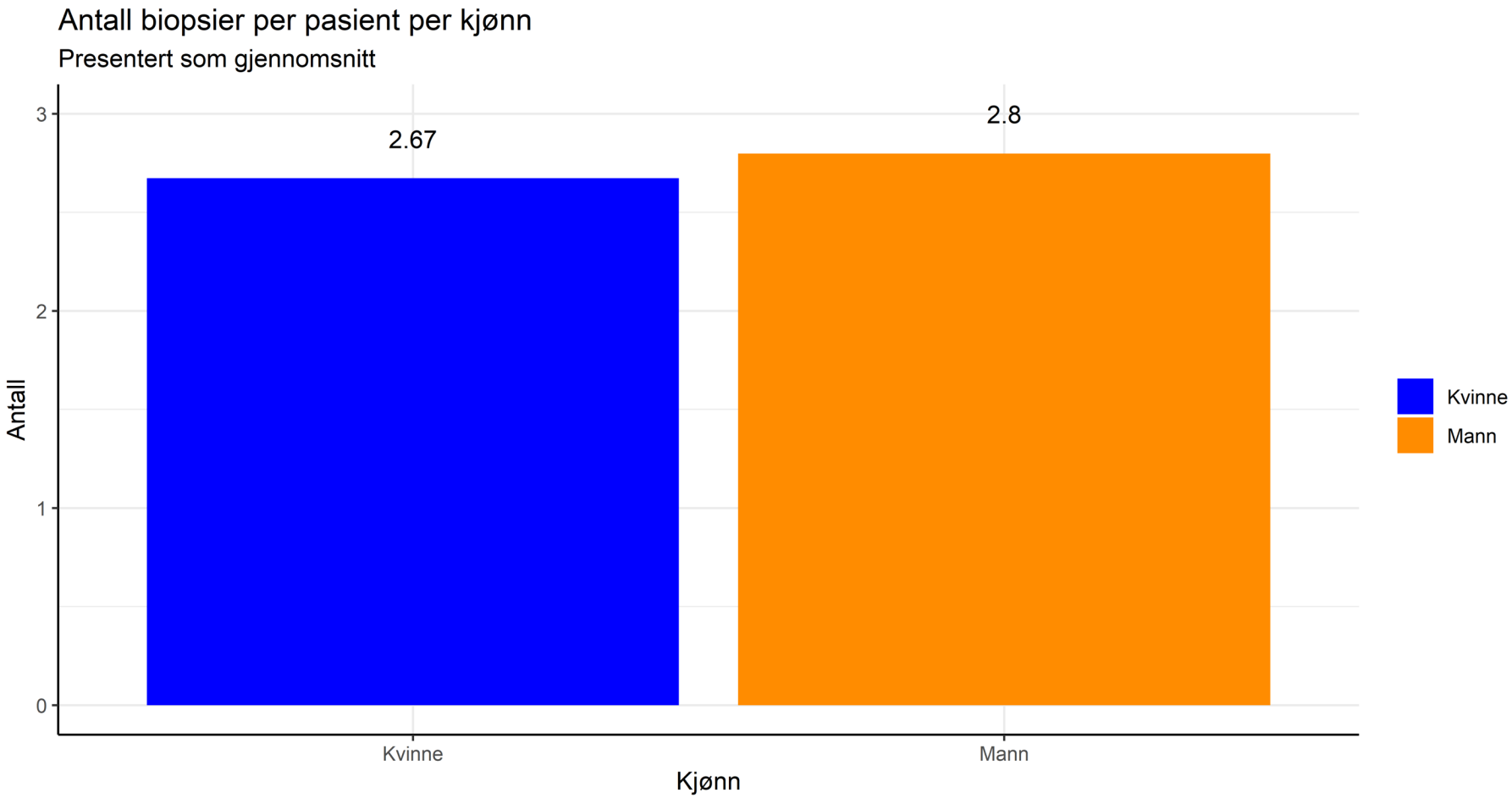
Bjørg

Gry

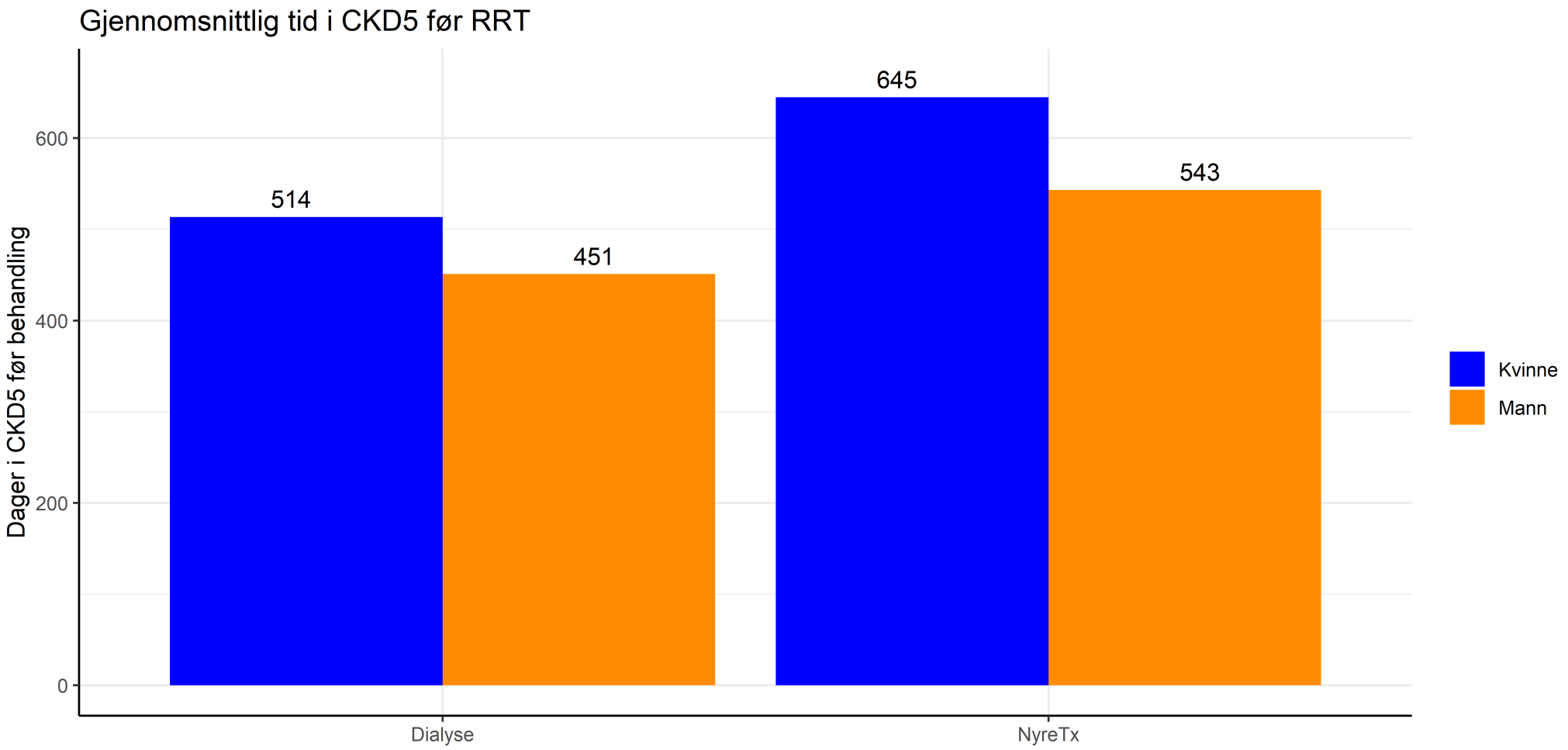
m.fl.

KJØNNSFORSKJELLER?

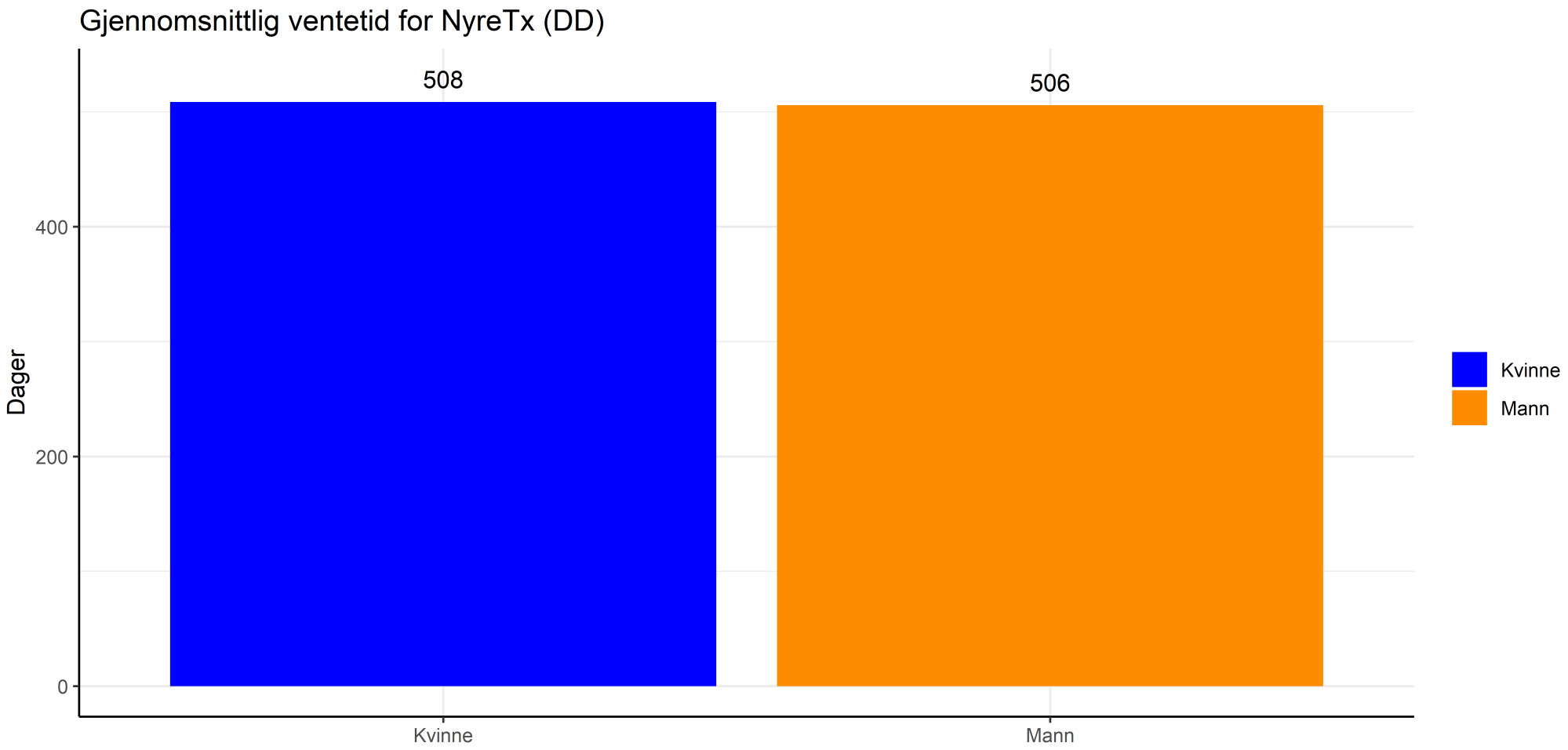
Antall biopsier

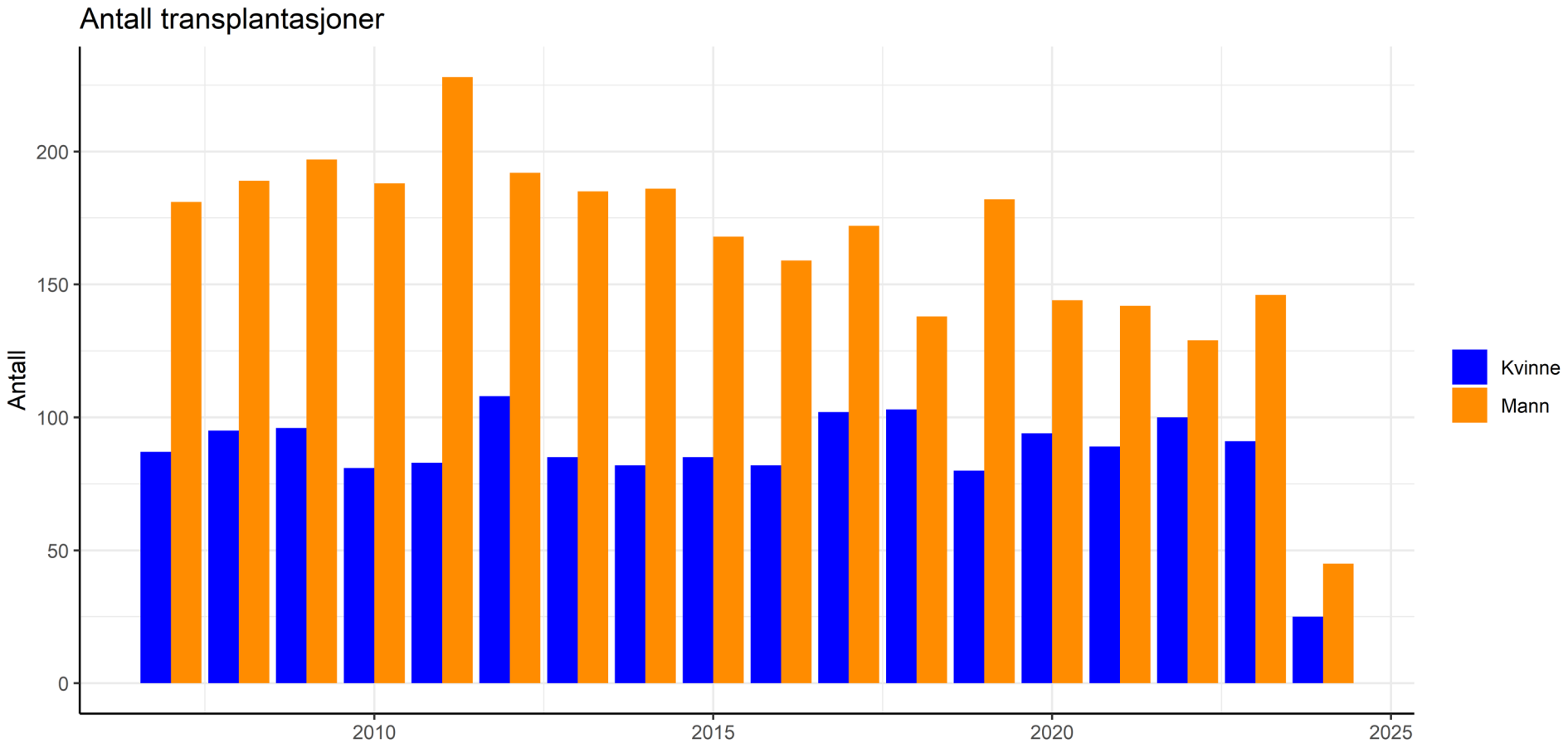


Tid i CKD5 før KRT

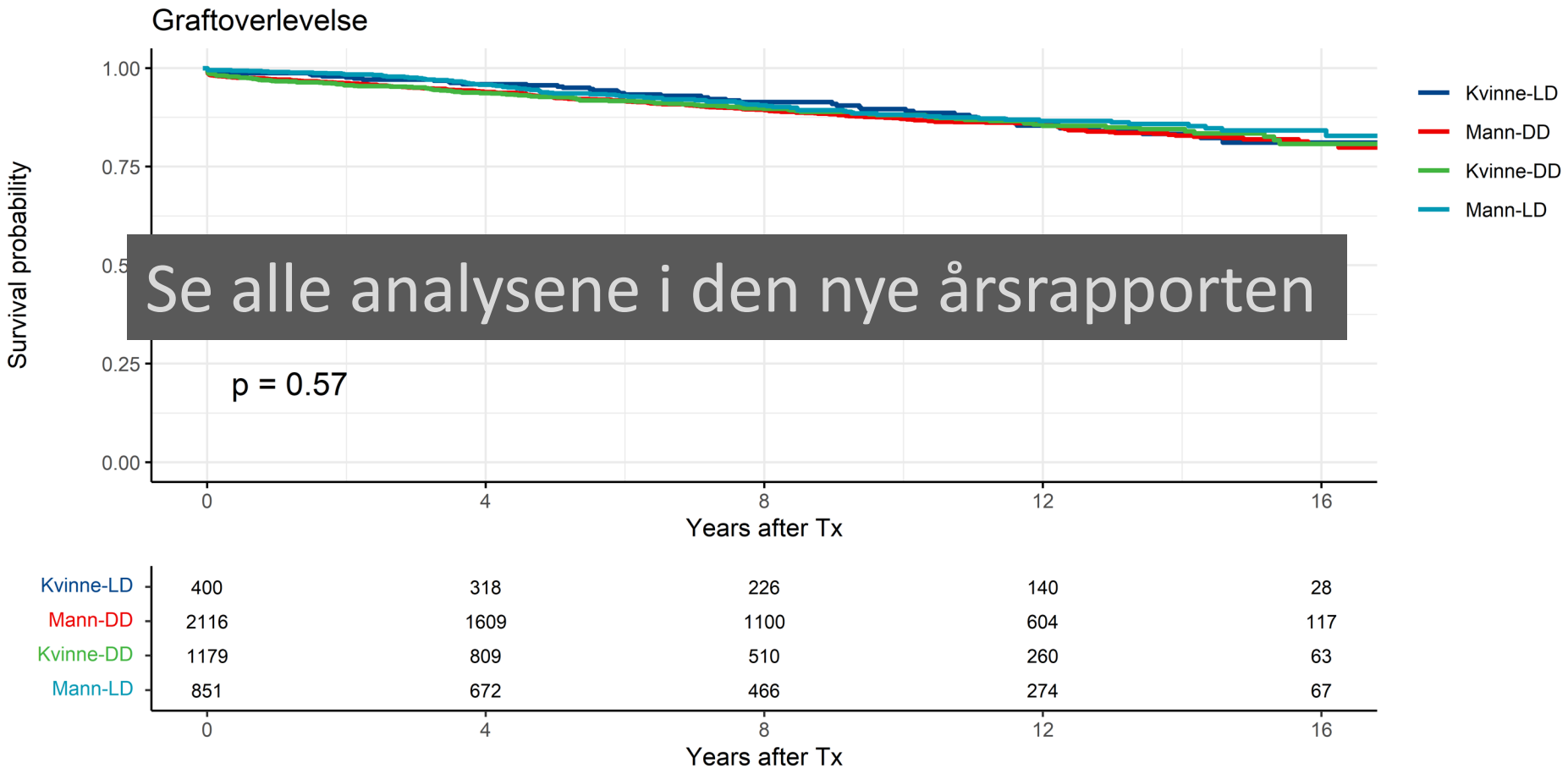


Ventetid for NTx




Antall transplantasjoner
Antall
200
150
100
50
0
2010
2015
2020
2025
Kvinne
Mann

Graftoverlevelse



Se alle analysene i den nye årsrapporten

Dekningsgrad CKD5 (NPR)

- Startet sommeren 2024 men blir ikke ferdig før i 2025.
- Analysen tar for seg perioden 2019-2023.
- Håpet er at bruk av MRS i seg selv gir en bedring!
  - Kun 38% av alle som startet KRT i perioden har et CKD5 skjema!
  - Gjør det til en rutine å dobbeltsjekke dette ved dialysestart og henvisning til nyretransplantasjon.