

# Norsk Nyreregister

## Årsrapport for 2016 med plan for forbedringstiltak

---

Anders Åsberg<sup>1</sup>, Rannveig Skrunes<sup>2</sup>, Bjørn Egil Vikse<sup>3</sup>, Sabine Leh<sup>2</sup>, Bård Endre Waldum-Grevbo<sup>4</sup>, Knut Aasarød<sup>5</sup>, Bjørn Odvar Eriksen<sup>6</sup>, Odd Bjørnstad<sup>7</sup>, og Anna Varberg Reisæter<sup>1</sup>

<sup>1</sup>*Oslo Universitetssykehus – Rikshospitalet, Oslo*

<sup>2</sup>*Haukeland Universitetssykehus, Bergen*

<sup>3</sup>*Haugesund Sykehus, Haugesund*

<sup>4</sup>*Oslo Universitetssykehus – Ullevål, Oslo*

<sup>5</sup>*St. Olav Universitetssykehus, Trondheim*

<sup>6</sup>*Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø*

<sup>7</sup>*Landforeningen for Nyresyke og Transplanterte, Oslo*

30. september 2017

# Innhold

Norsk Nyreregister.....	1
Årsrapport for 2016 med plan for forbedringstiltak .....	1
<b>Innhold .....</b>	<b>2</b>
Del I Årsrapport .....	4
<b>1. Sammendrag .....</b>	<b>4</b>
<b>2. Registerbeskrivelse.....</b>	<b>6</b>
2.1 Bakgrunn og formål .....	6
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag .....	7
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar .....	7
Pasientgruppe.....	7
Kvalitetsmål .....	7
Måltall.....	7
Hva måler det? .....	7
<b>3. Resultater.....</b>	<b>9</b>
Biopsi .....	10
Nyresvikt (CKD5).....	18
Dialyse; generelt .....	20
Dialyse; HD spesifikt .....	22
Dialyse; PD spesifikt.....	25
Transplantasjon .....	27
<b>4. Metoder for fangst av data .....</b>	<b>30</b>
<b>5. Metodisk kvalitet.....</b>	<b>31</b>
5.1 Antall registreringer og dekningsgrad .....	31
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad .....	33
Nyrebiopsiseksjonen har utført en dekningsgradsanalyse for 2014 og 2015 ved å sammenligne data fra de 4 største patologienhetene i Norge. Laboratoriets informasjonssystemet (LIS) ved respektive enhet ble søkt etter ikke-neoplastiske nyrebiopsier. En viss grad av usikkerhet med tanke på riktig koding foreligger men resultatene anses å ha høy kvalitet.....	34
5.3 Tilslutning .....	34
5.4 Dekningsgrad på institusjonsnivå .....	34
5.5 Dekningsgrad på individnivå.....	34
5.6 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet.....	34
5.7 Metode for validering av data i registeret .....	35
5.8 Vurdering av datakvalitet .....	35
<b>6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring.....</b>	<b>35</b>
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret .....	35
6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål.....	36
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) .....	36
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse .....	36
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. ....	36
6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer .....	36
6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder .....	37
6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret.....	37
6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis).....	37

6.10 Pasientsikkerhet .....	37
<b>7. Formidling av resultater .....</b>	<b>38</b>
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø .....	38
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse .....	38
7.3 Resultater til pasienter .....	38
7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå .....	38
<b>8. Samarbeid og forskning .....</b>	<b>39</b>
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	39
8.2 Vitenskapelige arbeider; 2016 tom. september 2017.....	39
Del II Plan for forbedringstiltak .....	45
<b>9. Forbedringstiltak .....</b>	<b>45</b>
Del III Stadievurdering .....	46
<b>10. Referanser til vurdering av stadium .....</b>	<b>46</b>

## 1. Sammendrag

Norsk Nyreregister (NNR) er et livsløpsregister for alle pasienter med alvorlig nyresykdom. Registeret stammer fra henholdsvis Norsk Nefrologiregister og Norsk Nyrebiopsiregister, som fra og med 01.01.2016 ble slått sammen til et register. NNR omfatter pasienter som det blir tatt diagnostiske nyrebiopsier av og de pasientene som er kommet i kronisk nyresykdom stadium 5 (CKD5), både de som ikke mottar nyreerstattende behandling og de som enten er i dialyse eller er nyretransplantert. Av historiske grunner omfatter også registeret pasienter som er pankreas eller øyelletransplantert. Registeret har tilnærmet 100% dekningsgrad, både på institusjon og individ nivå, for pasienter som blir behandlet med dialyse eller som er transplantert. Dekningsgraden for biopsipasienter er 70-90% mens dekningsgraden for CKD5 pasienter som ikke mottar nyreerstattende behandling ikke er fastsatt ennå.

Registeret har i løpet av 2016 inkludert 510 pasienter som har fått tatt en nyrebiopsi. Totalt 554 pasienter ble tatt i nyreerstattende behandling i 2016; 340 begynte med hemodialyse, 149 med peritonealdialyse mens 65 ble nyretransplanterte uten først å ha vært behandlet med dialyse. Totalt ble det behandlet 1.212 pasienter i hemodialyse, 262 i peritonealdialyse og 3.495 pasienter hadde en transplantert nyre som fungerte per 31.12.2016. Det er i løpet av 2016 også blitt inkludert CKD5 pasienter som ikke mottar nyreerstattende behandling i registeret og per 31.12.2016 var det 275 CKD5 pasienter registrert.

I 2016 har NNR for første året blitt fullstendig driftet på den nye MedInsight plattformen. Sammenlignet med 2015 har antallet utførte nyrebiopsier i Norge falt generelt, og i Helse Vest spesielt. Det er grunn til å tro at ikke alle nyrebiopsier rapporteres inn til seksjon for nyrebiopsi, og gode rutiner for å innhente informert samtykke samt innrapportering av data er viktige. Det er særlig viktig på de sykehus hvor behandlende nefrolog er mindre involvert i biopsiprosedyren, eller hvor indikasjon for nyrebiopsi stilles av andre grenspesialister enn nefrologer. Registerdata er viktige i det kontinuerlige arbeidet med kvalitetsforbedring, og som datagrunnlag for nyreforskning i Norge.

NNR tar sikte på å få inkludere PROMS i løpet av noen få år. Registeret er involvert i 2 ulike studier der livskvalitet undersøkes i registerets populasjon. En studie på adherence til den immundempende behandlingen hos de transplanterte utføres også i registerets regi. Interimresultater fra disse prosjektene er i løpet av året blitt presentert på ulike faglige møter.

Data fra NNR er også flittig brukt i ulike forskningsprosjekter. Det er publisert 52 vitenskapelige publikasjoner i 2016 og så langt i 2017 (september) som delvis eller til del har brukt data fra registeret og 8 doktorgradsstipendiater har disputert på data fra registeret siden 2016 (se **Tabell 1**).

**Tabell 1.** Avlagte doktorgrader som har brukt data fra NNR

Kandidat	Tittel	Sted	År
Christina Dörje	The role of clinical and subclinical inflammation in kidney transplant biopsies	Oslo	2016
Paschal Ruggajo	Low birth weight and the risk of progressive kidney disease	Bergen	2016
Ivar Anders Eide	Marine n-3 polyunsaturated fatty acids in renal transplantation	Oslo	2016
Elisabet Størset	Optimizing tacrolimus treatment in kidney transplant recipients	Oslo	2017
Vibeke Gagnum	Mortality, causes of death and end-stage renal disease in type 1 diabetes	Oslo	2017
Jørn Petter Hanto Lindahl	Pancreas and kidney transplantation in patients with Type 1 diabetes and end-stage renal disease: Long-term outcomes	Oslo	2017
Thomas Knoop	Prognostic aspects of IgA nephropathy	Bergen	2017
Rannveig Skrunes	Hereditary renal disease in the Norwegian population, with a focus on Fabry nephropathy	Bergen	2017

I 2015 publiserte den europeiske legemiddelmyndigheten (EMA) en varsel om at mannlige transplanterte pasienter som bruker det mye brukte immundempende legemidlet mykofenolat (CellCept®, Myfortic®) måtte bruke kondom ved seksuell aktivitet pga. en potensiell risiko for foster. NNR data er blitt koblet med data fra Medisinsk fødselsregister og det er ikke noen tegn til en slik fosterskadelig effekt av at mannlige transplanterte bruker mykofenolat. Disse dataene fikk stor oppmerksomhet ved den Europeiske transplantasjonskongressen i Barcelona, 24-27. september 2017.

## 2. Registerbeskrivelse

### 2.1 Bakgrunn og formål

#### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

Norsk Nyreregister (NNR) er et samtykkebasert nasjonalt epidemiologi- og kvalitetsregister som omfatter alle pasienter med alvorlig nyresykdom, dvs. pasienter som det blir tatt diagnostiske nyrebiopsier av og de som har utviklet kronisk nyresykdom stadium 5 (CKD5), inkludert de som behandles med dialyse eller nyretransplantasjon. Seksjon for nyrebiopsi registrerer kliniske og patologi data fra nyrebiopsier utført i Norge, etter at signert samtykke skjema er mottatt.

Det benyttes i hovedsak to ulike typer dialyse, hemodialyse (HD) eller peritonealdialyse (PD). Kort sagt er HD filtrasjon av blod ved hjelp av en maskin og en kunstig nyre mens man i PD bruker bukhinnens membranegenskaper og fjerne slaggstoffer fra kroppen ved å fylle bukhulen med et par liter dialysevæske som blir byttet flere ganger per dag. Transplantasjon, dvs. at man operer inn en ny nyre fra en donor, er generelt en bedre behandling enn dialyse, både med tanke på livskvalitet og overlevelse. Målsetningen i Norge er å tilby alle, uavhengig av alder, som ønsker det en transplantasjon. Ikke alle pasienter er imidlertid medisinsk egnet for en transplantasjon. Etter en vellykket nyretransplantasjon kan nyrefunksjonen igjen svikte og pasienten må tas i dialysebehandling, ofte i påvente av ny transplantasjon. Pasienter i NNR blir fulgt livet ut.

I 1994 vedtok Norsk Nyremedisinsk Forening etablering av et nasjonalt dialyseregister. I 1993 fikk dette registeret (Norsk Nefrologiregister) konsesjon fra Datatilsynet. Torbjørn Leivestad, overlege ved Immunologisk Institutt, OUS–Rikshospitalet, etablerte registeret og har utviklet og driftet det frem til pensjonering. Norsk Nefrologiregister ble godkjent som Nasjonalt Medisinsk Kvalitetsregister i 2011.

Norsk Nyrebiopsiregister ble etablert i 1988 og ble godkjent som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister i 2011. Registeret har hele tiden blitt driftet fra miljøet ved Haukeland Universitetssykehus.

Fra og med 2016 ble de to registrene sammenslått til Norsk Nyreregister og driftes som et felles register ved Nyreseksjonen, Avdeling for Transplantasjonsmedisin, OUS–Rikshospitalet, men med opprettholdelse av fagmiljøet for nyrebiopsier i Bergen. Data som er samlet inn i det norske nyrebiopsiregister fra 1988 til 2015 er fortsatt tilgjengelige for forskere, etter REK søknad, men nye data er en del av NNR.

#### 2.1.2 Registerets formål

NNR skal gi nasjonal oversikt over pasienter som får tatt en nyrebiopsi som ledd i diagnose av nyresykdom, antall pasienter med CKD5 som enten ikke får noen nyreerstattende behandling eller behandles med enten med dialyse eller transplantasjon, venteliste for transplantasjon og sentrale medisinske kvalitetsparametere over pasientene i registeret. Disse dataene skal brukes til planlegging av helsetjenester og medvirke til kvalitetssikring, forskning og kvalitetsutvikling i utredning og behandling av pasienter med kronisk nyresvikt.

## 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Konsesjon fra Datatilsynet (samtykkebasert)

## 2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

### 2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Databehandleransvarlig er Oslo universitetssykehus HF, Databehandler er Sykehuspartner. Faglig leder for registret er seksjonsoverlege Anna V Reisæter. Daglig leder er professor Anders Åsberg og Fanny Bruserud, transplantasjonskoordinerende sykepleier ved Nyreseksjonen, er koordinator ved registret. Fagrådet består av 7 personer og alle RHF:er er representert, Odd Bjørnstad er brukerrepresentant fra Landsforeningen for Nyresyke og transplanterte. Overlege Rannveig Skrunes, Haukeland Universitetssykehus, leder Seksjon for Nyrebiopsi.

Fagråd har vært samlet 2 ganger i løpet av 2016 og vært holdt informert via mail. Den viktigste saken i 2016 var å få registeret operabelt på den nye MedInsight plattformen og at sikre driften etter at Torbjørn Leivestad har trukket seg tilbake fra den daglige driften. Videre har registerets kvalitetsmål (se **Tabell 2**) blitt bearbeidet og fremlagt for Nyremiljøet i Norge. Det endelige vedtaket av kvalitetsmålene og måltallene vil bli vedtatt på Norsk Nyremedisinsk forenings kvalitetsmøte den 23. november 2017.

**Tabell 2. Norsk Nyreregister – Kvalitetsmål**

Pasientgruppe	Kvalitetsmål	Måltall	Hva måler det?
<b>Biopsi</b>	Andel med alvorlige komplikasjoner i forbindelse med biopsitaking (definert som blodtransfusjon eller intervensjon)	<2%	Måler sikkerhet ved biopsitaking
	Andel biopsier med $\geq 10$ glomeruli	90%	Måler kvalitet på selve biopsitakingen
	Andel biopsier endeligbesvart fra patologiavdelingene innen 1 mnd	80%	Måler rutiner og struktur i utredningsapparatet
	Andel primære biopsier med moderate til uttalte kroniske forandringer i biopsien	<30%	Mål på om pasientene utredes tidlig nok i forløpet av sin nyresykdom
<b>CKD5</b>	Andel med blodtrykk under 140/90	75 %	Mål på om guidelines og anbefalinger følges
	Andel med fosfat < 1,5	75 %	Mål på om guidelines og anbefalinger følges
	Andel med bikarbonat > 20	75 %	Mål på om guidelines og anbefalinger følges

	Andel med Hgb > 10 (10-12 hvis ESA)	75 %	Mål på om guidelines og anbefalinger følges
	Gjennomført "Nyreskole" ved start i CKD5 (hvis kjent av nefrolog > 4 mnd.)	75 %	Fange opp at behandlingen for hver enkelt pasient tilpasse den enkelte pasient og er planlagt i god tid.
<b>Dialyse (felles)</b>	Andel kjent >4 mnd før dialyseoppstart	75 %	Fanges pasientene opp av avdelingen? Henvissingspraksis, ressurser og opplæring av primærhelsetjeneste og kollegaer
	Andel i hjemmedialyse (hjemmeHD + PD)	30%	Mål på om individualisert behandling etterstrebes i stort nok omfang
Hemodialyse	Andel med ukentlig Kt/V >2,3 (inkludert restfunksjon)	80 %	Mål på bevissthet og kvalitet av dialysebehandlingen
	Andel pasienter, kjent > 4 mndr, som starter HD på fistel	75 %	Er det en plan for når og hvordan pasientene skal starte? Interne prosedyrer for å planlegge dialyseoppstart
	Andel med predialytisk fosfat < 1,78	75 %	Mål på fokus og behandling av metabolske forstyrrelser og komplikasjoner
Peritonealdialyse	Andel med ukentlig Kt/V >1,7 (inkludert restfunksjon)	80 %?	Mål på bevissthet og kvalitet av dialysebehandlingen
	Antall infeksjoner (exit-site og peritonitter) per år	≤ 0.5 Inf/år	Mål på at behandlingen blir utført på tilfredsstillende måte
<b>Transplantasjon</b>	Andel med blodtrykk under 130/80	80%	Mål på om guidelines og anbefalinger følges
	Andel som bruker statin	80%	Mål på om guidelines og anbefalinger følges
	Andel med ≥ 4 kontroller hos nefrolog (rundt formulert) per år	80%	Mål på om pasientene blir tatt hånd om på en god nok måte
	Antall aktivt på Tx-venteliste med dialysetid > 2 år (unntatt PRA>80%)	< 10%	Mål på om behandlingstilbudet er godt nok
	Biopsipåvist akutt reaksjon første år etter transplantasjon	< 20%	Overordnende mål på om behandlingen er godt nok tilpasset pasientene
	Graftoverlevelse	vs. ScandiTx	Sammenligner overordnede kvalitet på behandlingen i forhold til land som er naturlig å sammenligne med (Norden)



### **3. Resultater**

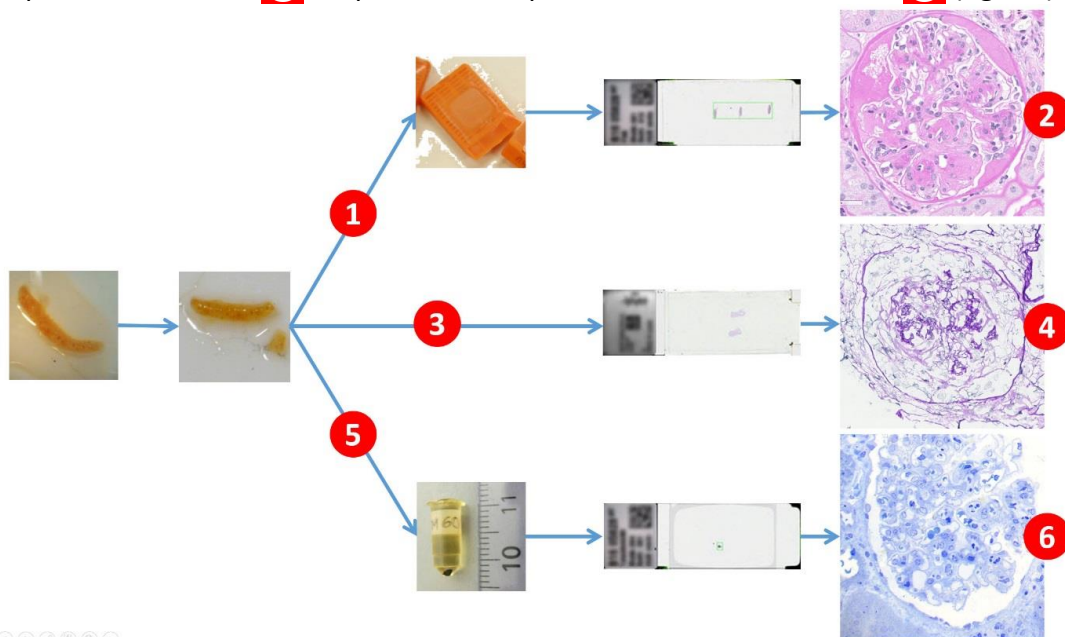
De nye kvalitetsmålene som det er samlet inn data på for 2016 presenteres under. Noen av målene var ikke tatt med på årsskjemaene for 2016 da prosessen for å faststille kvalitetsmålene ikke var ferdig i tid for å gjøre dette. Videre er de 2 siste kvalitetsmålene for transplantasjon ikke mulig å ta ut på grunn at fagsystemet (Orpheus) ved OUS-Rikshospitalet der disse dataene er registrert ikke har noen funksjonell rapportfunksjon enn.

# Biopsi

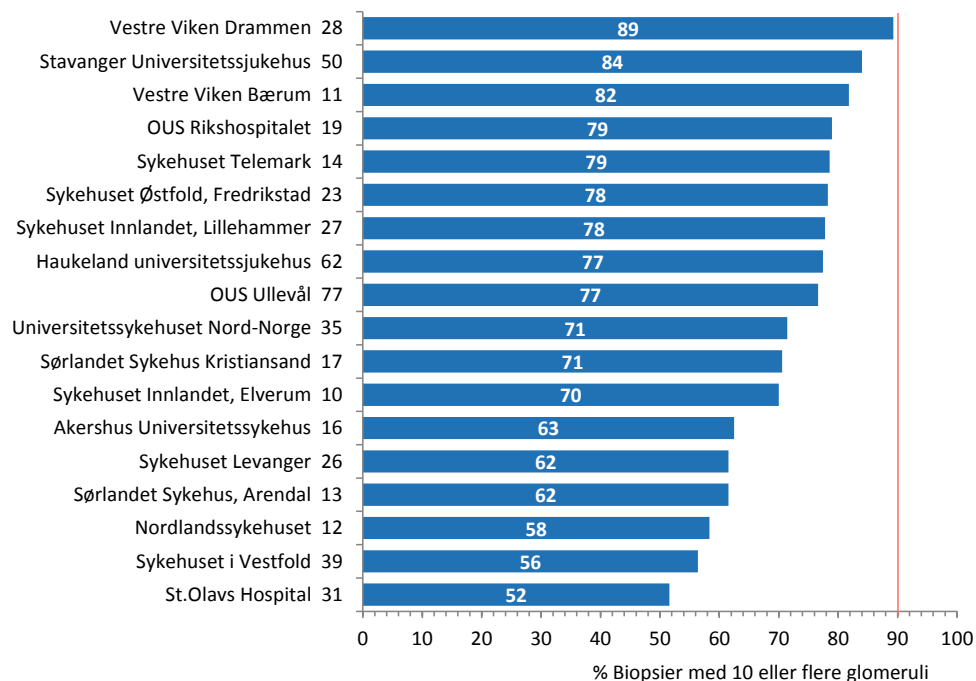
## Andel biopsier med 10 eller flere glomeruli (måltall 90%)

Glomeruli er små kapillærnøster i nyren som filtrerer urin. Mange nyresykdommer angriper glomeruli. Antall glomeruli per nyrebiopsi er en kvalitetsindikator for biopsitakingen. Biopsien burde tas fra riktig sted (nyrebark) og burde være stor nok, slik at den inneholder tilstrekkelig mange glomeruli. Selv om det i mange tilfeller er mulig å lage en diagnose basert på få glomeruli, bør en nyrebiopsi som regel inneholde minst 10 glomeruli. Jo flere glomeruli, jo sikrere blir også fokale forandringer fanget opp. Fokale forandringer er forandringer, som kun er tilstede i noen glomeruli.

Glomeruli kan telles på forskjellig måte. Alle patologiavdelinger teller glomeruli i representative snitt **②** fra parafinnstøpt, formalinfiksert materiale **①** (figur 1).

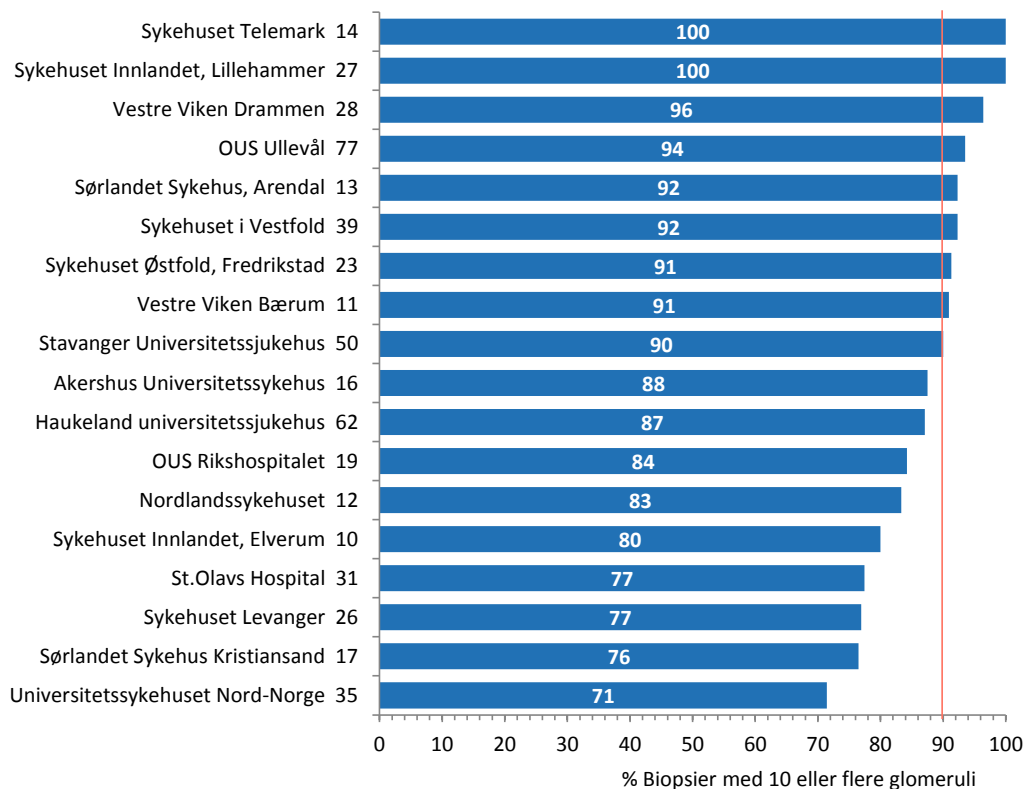


Figur 1: Oversikt over prosessering av en nyrebiopsi. Den største delen av biopsien er fiksert i formalin og støpt in i parafin **①**. Noen patologiavdelinger fryser en del av biopsien til immunfluorescens **③**. En del av biopsien spesialfikseres til elektronmikroskopisk undersøkelse og innstøpes i EPON **⑤**. Det kan lages snitt **② ④ ⑥** fra alle typer prosessert materiale.



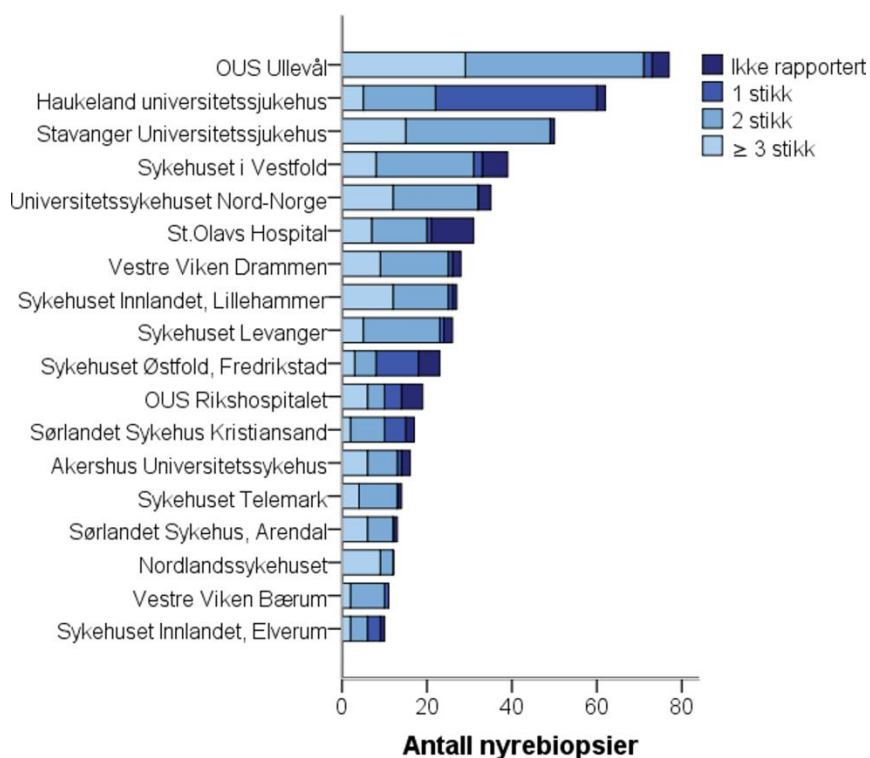
*Figur 2: % biopsier med 10 eller flere glomeruli per sykehus. Tall i parentes bak sykehus viser antall biopsier per sykehus i 2016. Antall glomeruli telles i snitt fra parafininnstøpt materiale, se figur 1. Kun sykehus med 10 eller flere registrerte prøver er tatt med i oversikten.*

Antall glomeruli i figur 2 er antall glomeruli i formalinfiksert, parafininnstøpt del av nyrebiopsien. Flere patologiavdelinger bruker en del av biopsimaterialet ferskt (dvs ikke fiksert) til immunfluorescensundersøkelse (figur 1, ③ ④). En annen del av biopsimaterialet brukes til elektronmikroskopisk undersøkelse (figur 1, ⑤ ⑥). Antall glomeruli i biopsimaterialet til immunfluorescens og elektronmikroskopi er tatt med i figur 3. Om en tar med alt innsendt materiale, så oppnår omtrent halvparten av sykehus måltallet av 90%. Datagrunnlaget til figur 3 er imidlertid ikke fullstendig, fordi ikke alle patologiavdelinger rapporterer konsekvent antall glomeruli i frosset materiale og materiale til elektronmikroskopi. Noen sykehus deler biopsien og sender en del til lokal patologiavdeling. Glomeruli i biopsiene sendt til lokal patologiavdeling blir ikke registrert i databasen og er ikke med i hverken figur 2 eller 3.

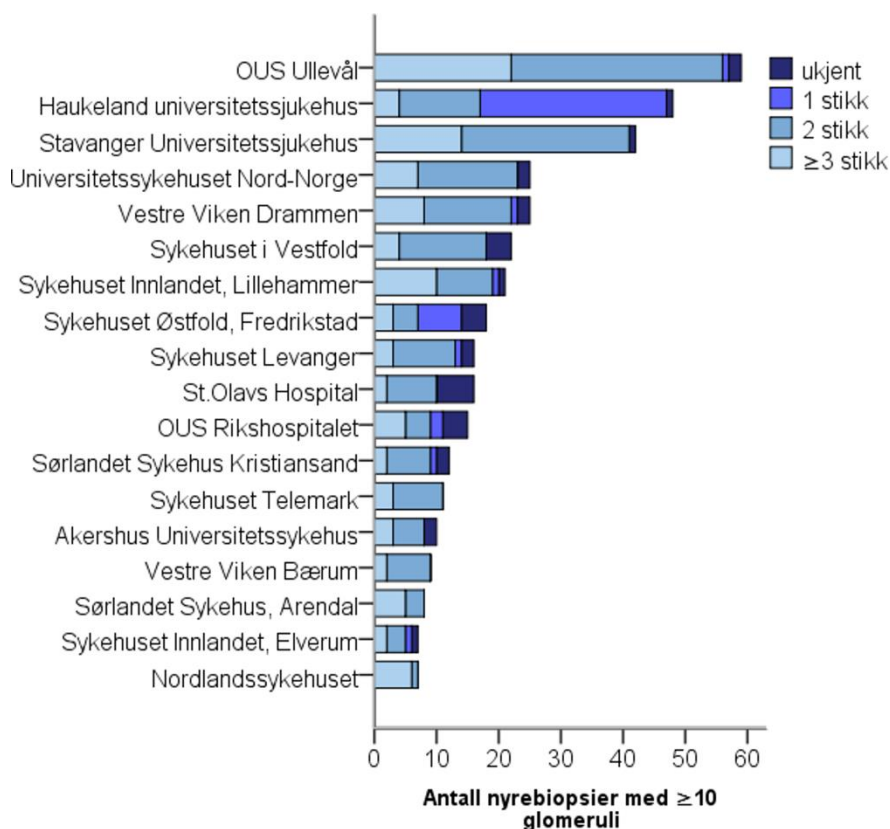


*Figur 3: % biopsier med 10 eller flere glomeruli per sykehus. Tall i parentes bak sykehus viser antall biopsier per sykehus i 2016. Antall glomeruli telles i snitt fra parafininnstøpt materiale, frosset materiale til immunfluorescens og EPON innstøpt materiale til elektronmikroskopi, se figur 1. Kun sykehus med 10 eller flere registrerte prøver er tatt med i oversikten.*

Antall stikk per biopsi er rapportert i 90 % av nyrebiopsier utført i 2016. Kun 11.6 % av nyrebiopsier som inneholdt  $\geq 10$  glomeruli var utført med 1 stikk. I biopsier som inneholdt færre enn 10 glomeruli var 18.6 % utført med 1 stikk, 44.1 % utført med 2 stikk, 18.6 % med 3 stikk og 7,6 % med 4 eller flere stikk. Antall stikk var ikke rapportert for 11 % av alle biopsier med færre enn 10 glomeruli. Av tabell 2, side 12 framgår det at Helse Sør-Øst, Helse Midt og Helse Nord Norge oftest stikker 2 eller 3 ganger per biopsi, mens nyrebiopsiene i Helse Vest oftest er utført med 1 eller 2 stikk.



Figur 4. Antall stikk per biopsiundersøkelse, per sykehus med 10 eller flere utførte nyrebiopsier i 2016.



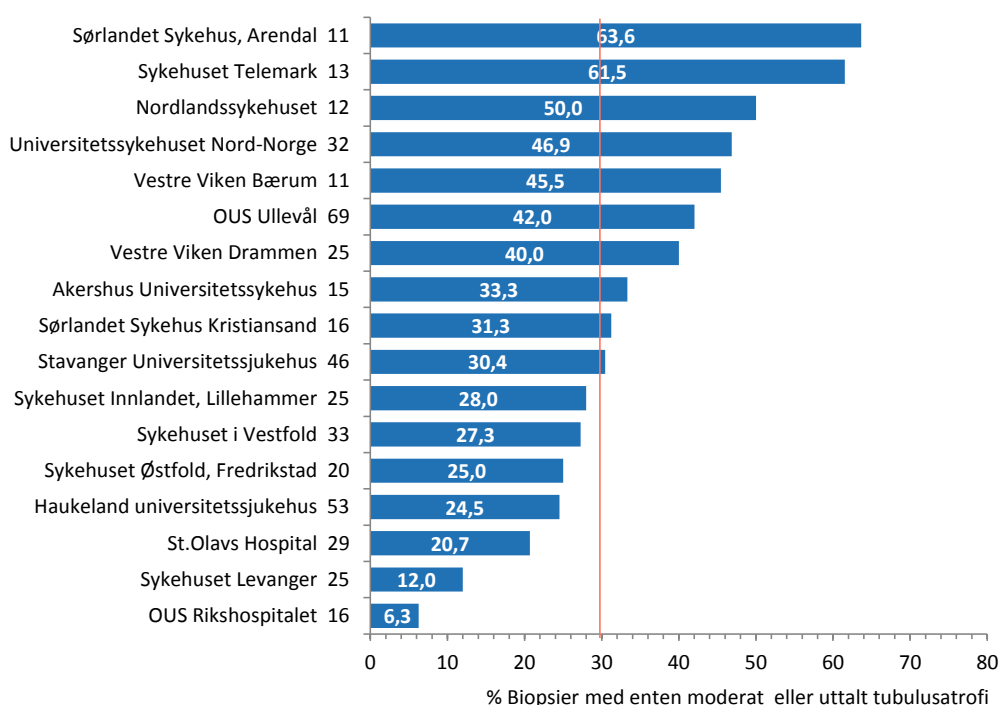
Figur 5. Antall stikk per nyrebiopsi, hvor 10 eller flere glomeruli er oppnådd.

Figuren viser kun sykehus hvor det er utført 10 eller flere nyrebiopsier i 2016.

## Andel biopsier med moderate til uttalte kroniske forandringer i biopsien (måltall <30%)

Nyrebiopsier kan vise varierende grad av kroniske forandringer. Kroniske forandringer er vedvarende, og ikke reversible.

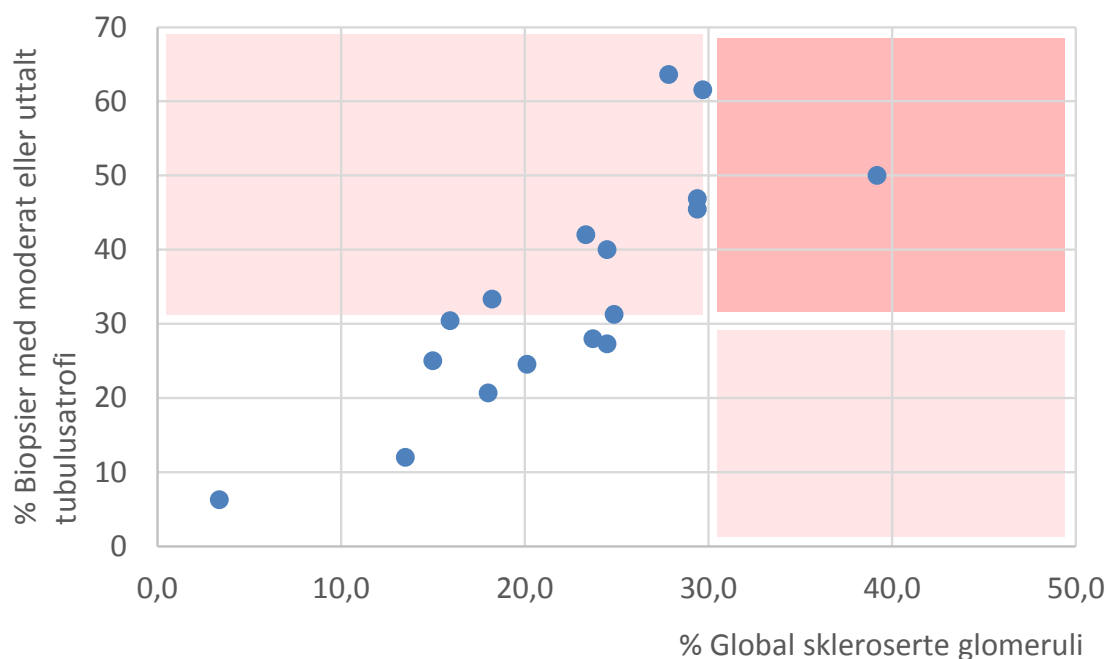
Skleroserte glomeruli er en type kroniske forandring. Skleroserte glomeruli er kapillærnøster som er vedvarende ødelagt, og som består kun av bindevev. Disse kapillærnøstene deltar ikke lenger i filtrasjonsoppgaven. Hvis en stor mengde av kapillærnøstene er ødelagt, så vil nyren ikke lenger klare å filtrere alle utskilleelsesprodukter fra blodet. I en slik situasjon vil serum kreatinin stige. En annen type kroniske forandringer er vedvarende ødeleggelse av tubuli, såkalt tubulusatrofi. Tubulusatrofi medfører vanligvis økning av bindevevet rundt tubuli, som kalles for interstitiell fibrose.



Figur 6: % primærbiopsier med moderat eller uttalt tubulusatrofi. Tubulusatrofi er en form for kroniske (=vedvarende) forandringer i nyrebiopsien. Kun sykehus med 10 eller flere primærbiopsier er tatt med i oversikten.

Mengden av kroniske forandringer i en nyrebiopsi sier noe om hvor lenge pasienten har hatt sin nyresykdom. Det er derfor et mål for, hvor tidlig pasienten utredes i sykdomsforløpet. Det tilstrebes, at pasientene utredes så tidlig som mulig fordi sykdommen behandles best i en tidlig fase.

Figur 6 viser at i rundt halvparten av sykehusene viser mer enn 30 % av biopsiene moderat eller uttalt tubulusatrofi. Her kommer mange pasienter forholdsvis sent i sykdomsforløpet til utredning med hjelp av nyrebiopsi.



Figur 7: Korrelasjon mellom % global skleroserte glomeruli og % tubulusatrofi (moderat eller uttalt) per sykehus. Datagrunnlaget er primære nyrebiopsier; rebiopsier er ekskludert. Figuren viser, at tubulusatrofi er en bedre parameter for å fange opp atrofiforandringer enn antall global skleroserte glomeruli. Mange biopsier viser sterkere utpreget tubulusatrofi enn glomerulosklerose.

#### Andel alvorlige komplikasjoner (måltall <2 %)

Sammenlignet med 2015 øker andelen med biopsier uten komplikasjoner. I 2015 var 74 % av alle nyrebiopsier rapportert uten komplikasjoner, mot 82,9 % i 2016. Antallet biopsier som er rapportert med manglende data for komplikasjoner faller fra 16,9 % i 2015 til 9,1 % i 2016. Antallet biopsier som kompliseres av behov for blodtransfusjon eller intervensjon er stabilt lavt. Som i 2015 rapporteres det for det meste små blødninger uten behov for blodtransfusjon eller smerter under kategorien «annet». I to tilfeller er det krysset av for både «hematuri» og «annet». Det totale antallet i tabellen er derfor høyere enn antall biopsier.

**Tabell 2.** Rapporterte komplikasjoner for biopsier med registrerte K-skjema

	Helse Sør-Øst	Helse Vest	Helse Midt	Helse Nord	Total
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
Ingen	247 (83,2 %)	107 (84,9 %)	47 (75,8 %)	40 (85,1 %)	441 (82,9 %)
Transfusjon	1 (0,3 %)	1 (0,8 %)	0	0	2 (0,4 %)
Intervensjon	1 (0,3 %)	0	0	0	1 (0,2 %)
Annet	20 (6,7 %)	1 (0,8 %)	4 (6,5 %)	1 (2,1 %)	26 (4,9 %)
Hematuri	4 (1,3 %)	2 (1,6 %)	4 (6,5 %)	3 (6,4 %)	13 (2,4 %)
Ikke rapportert	24 (8,1 %)	16 (12,7 %)	9 (13,1 %)	3 (6,4 %)	52 (9,8 %)

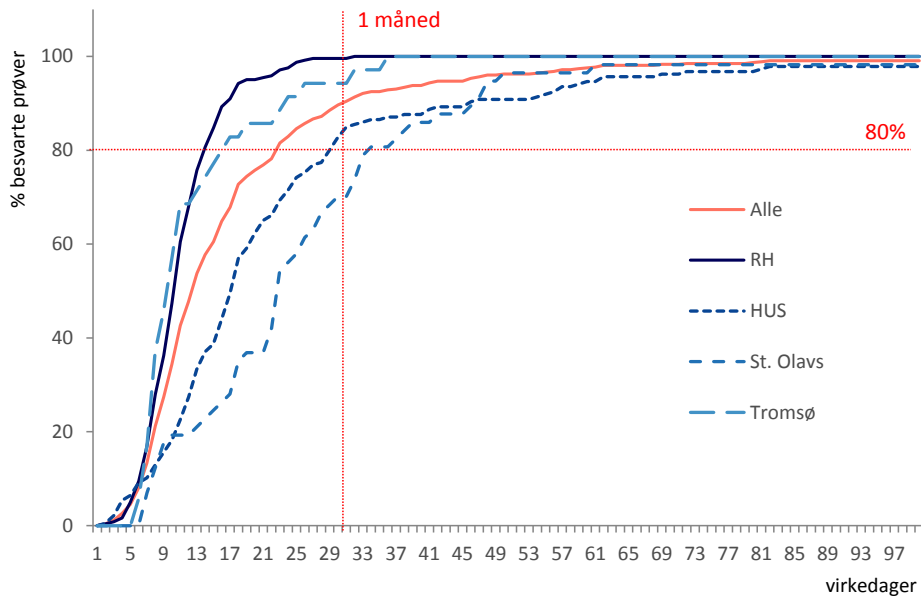
**Andel biopsier endelig besvart av patologiavdelingene innen en måned (måltall 80 %)**

Svartiden er tiden fra biopsien er registrert inntil et svar er sendt ut fra patologiavdeling. Svartid er et kvalitetsmål. En kort svartid er ønskelig for å få fastslått diagnosen, og for å kunne forutsi hvordan sykdommen sannsynligvis vil utvikle seg.

Særlig den elektronmikroskopiske undersøkelsen tar tid. Derfor besvares en nyrebiopsi i flere trinn. Biopsier fra alvorlig syke pasienter besvares som regel telefonisk, når de første mikroskopiske snitt er ferdige. Dette er et såkalt «muntlig» svar. Et første skriftlig svar, en «foreløpig» diagnose, følger vanligvis etter konvensjonell histologi og immunhistokjemisk undersøkelse. Et avsluttende svar, den «endelige» diagnosen, følger etter elektronmikroskopi.

Den neste figuren viser besvarelestider for endelig diagnose per patologiavdeling.

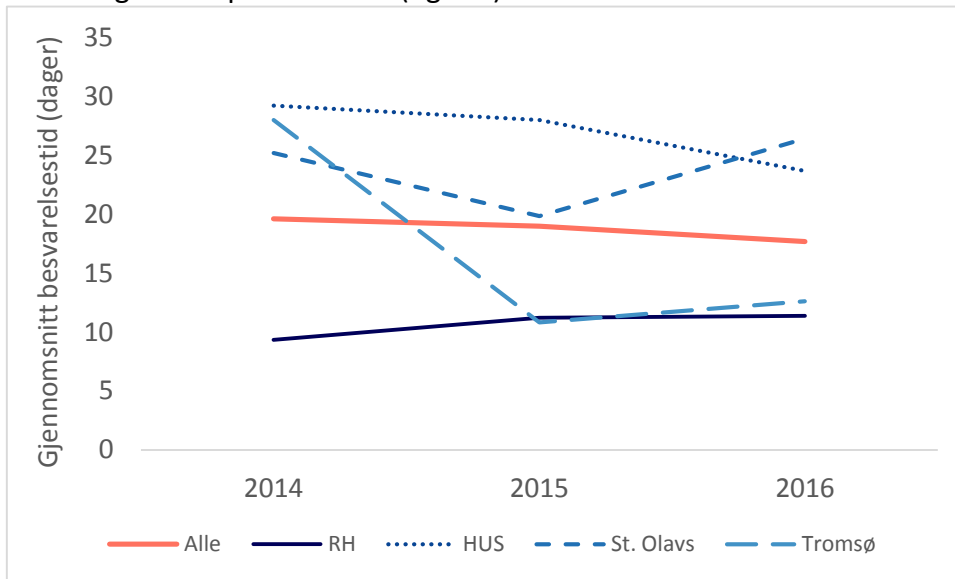




Figur 8: Figuren viser % besvarte prøver etter en et visst antall virkedager. De røde linjene indikerer grenseverdiene for kvalitetsmål.

Figur 8 viser at nesten alle patologiavdelingene klarer å besvare 80 % av prøvene innenfor én måned.

Besvarelsestider rapporteres systematisk siden 2014. Utvikling over de siste 3 år viser en generell positiv trend (figur 9).



Figur 9: Utvikling av gjennomsnittlig besvarelsestid per patologiavdeling de siste 3 år.

## Nyresvikt (CKD5)

### **Antall CKD5 pasienter innmeldt i NNR per senter**

NNR begynte å inkludere pasienter i kronisk nyresvikt stadium 5 (CKD5) i 2016. Totalt har registeret mottatt mellom 500 og 600 innmeldinger av pasienter i denne fasen rett før de trenger nyreerstattende behandling. Per 31.12.2016 hadde NNR registrert 275 pasienter i CKD5. Den antatte prevalensen av CKD5 i Norge er et sted mellom 400 og 600 pasienter til en hver tid, så det er behov for å øke fokus på innrapportering av denne pasientgruppen også i året fremover. Ikke alle nyreavdelinger i Norge har rapporterte pasienter i CKD5 per 31.12.2016.

### **Andel med blodtrykk under 140/90 mmHg (måltall 75%)**

I henhold til internasjonale guidelines er behandling av hypertensjon en prioritert oppgave hos nyresviktpasienter siden dette er vist å kunne utsette behovet av nyreerstattende behandling. En første analyse av dataene på de 275 pasientene i CKD5 per årsskiftet 2016 viser at 63% har et blodtrykk under 140/90 mmHg. Isolert systolisk hypertensjon forekommer hos 11,4% av pasientene.

### **Andel med plasma fosfat under 1,5 mmol/L (måltall 75%)**

Plasma fosfat konsentrasjonen øker i takt med at nyrefunksjonen reduseres og økt fosfat er assosiert med en rekke uheldige effekter. Det finnes flere ulike intervensjoner for å holde plasma fosfat lavt til tross for at nyrene ikke fungerer optimalt. Som en evaluering av denne behandlingen er dette kvalitetsmålet tatt med i henhold til internasjonale guidelines.

Analysen av data på de registrerte CKD5-pasientene i NNR viser at måltallet på 75% er oppnådd med god margin. Det var 89% av CKD5 pasientene som hadde lavere plasma fosfat enn 1,5 mmol/L

### **Andel med plasma bikarbonat over 20 mmol/L (måltall 75%)**

Redusert nyrefunksjon fører til en forstyrret syre-base-balanse og guidelines tilsier at dette bør korrigeres hos pasienter med nyresvikt. Andelen av de registrerte CKD5 pasientene som hadde en plasma bikarbonat konsentrasjon over 20 mmol/L var 72,6%, nært opp under måltallet på 75%.

**Andel med hemoglobin over 10 g/dL (mellom 10-12 g/dL hvis ESA behandling)  
(måltall 75%)**

En kjent effekt av nyresvikt er anemi. Internasjonale guidelines sier at hemoglobin nivået skal være over 10 g/dL hos pasienter med nyresvikt. Hvis hemoglobin er lavere kan de behandles med eksogent erythropietin og lignende preparater (ESA, Erythropietin Stimulating Agents). Det er ikke anbefalt å korrigere hemoglobin fullt ut i nyresviktpasienter så ved behandling med ESA skal hemoglobin holdes mellom 10-12 g/dL.

Resultatene fra NNR viser at 80% av CKD5-pasientene oppfyller dette kvalitetsmålet, litt over måltallet på 75%.

**Andel som har gjennomført "Nyreskole" ved start CKD5 (måltall 75%)**

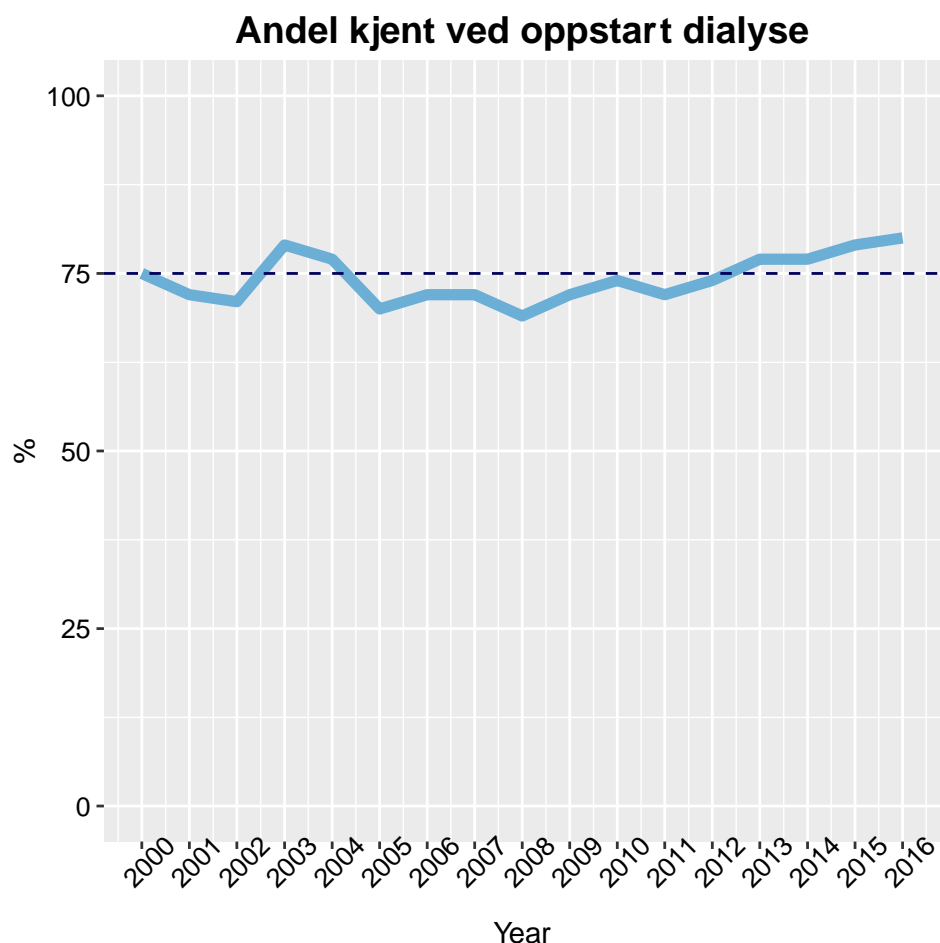
Denne kvalitetsvariabelen ble diskutert frem i Fagrådet i løpet av 2016 og innsamling av data begynner først i 2017.

## Dialyse; generelt

### Andel kjent ved nyreavdelingen i mer enn 4 måneder før dialysestart (måltall 75%)

Andel kjent ved nyreavdelingen før dialysestart er et mål for hvor god strukturen i behandlingen er. Blir pasientene henvist til nyreavdelingen tids nok til å legge opp et godt behandlingsløp? De fleste pasientene utvikler nyresvikt over tid og vi har lenge samlet inn data på om pasienten har vært kjent i minst 4 måneder før dialysestart. Hos noen pasienter går imidlertid den siste tiden før behov av dialyse fort å av ulike årsaker. Registeret har for en egen kategori for disse pasientene og de regnes med i andelen som er kjent i dette kvalitetsmålet. Manglende rapporterte data ligger på mellom 1-3% per år.

Dataene indikerer at etter en bunnotering i 2008 så har strukturen i dialysebehandlingen blitt stadig bedre og andelen kjent er i 2016 godt over det oppsatte måltallet på 75%.



Figur 10. Utvikling i andelen av pasienter per år som var kjent ved nyreavdelingen i minst 4 måneder før dialyseoppstart.

### **Andel i hjemmedialyse (enten hjemme HD eller PD) (måltall 30%)**

Hjemmedialyse er definert som dialyse utenfor nyreavdelinger eller deres satellitter, dvs. enten i pasientens hjem, på pleiehjem eller lignende. Hjemmedialyse kan gjennomføres med enten peritonealdialyse (PD), s.k. posedialyse, eller ved at pasienten har en hemodialysemaskin hjemme. Ved hjemmedialyse må pasienten selv kunne håndtere det tekniske rundt selve behandlingen. Fordelen er at pasienten blir mer fleksibel i sin behandling og det vil bl.a. være enklere å utføre flere timer med behandling per uke. Det er i de fleste tilfeller også gunstig med hjemmedialyse samfunnsøkonomisk.

I løpet av 2016 og 2017 arbeider NNR sammen Helsedirektoratet for å utvikle dette kvalitetsmålet som en nasjonal kvalitetsvariabel som skal publiseres ca. hver 4:e måned.

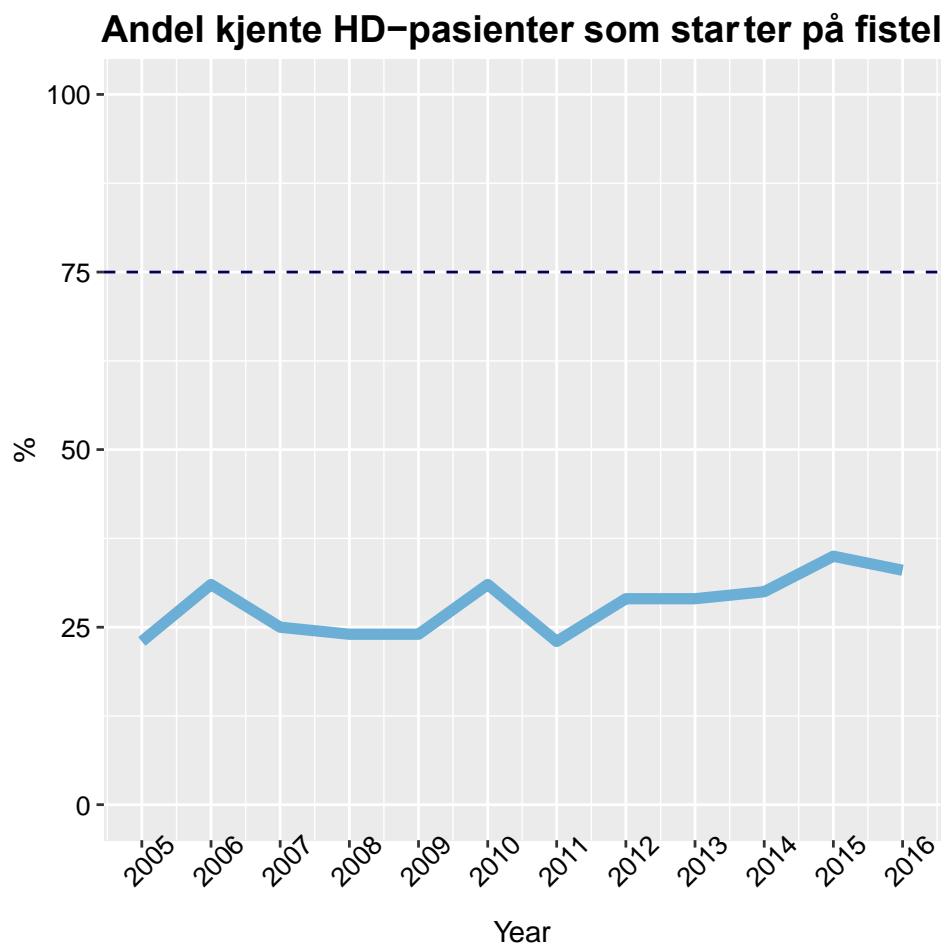
Per 31.12.2016 var 18,7% av den norske dialysepopulasjonen behandlet med hjemmedialyse. Dette er en liten økning fra 16,5% ved årsskiftet 2015. Registeret har tall på andelen i hjemmedialyse ved hver av de ulike nyreavdelingene men siden helseregioner har organisert sitt behandlingstilbud litt forskjellig, i.e. noen av nyreavdelingene overfører sine pasienter som skal behandles med PD til nabosykehuset, så publiseres ikke senterdata i årets rapport. Arbeidet med å definere hvordan disse tallene best skal presenteres gjøres i samarbeid med Helsedirektoratet.

## Dialyse; HD spesifikt

### **Andel som starter HD på fistel av de som har vært kjent ved nyreavdelingen i mer enn 4 måneder før HD-start (måltall 75%)**

Det er generelt betraktet som fordelaktig å bruke en arterio-venøs (AV) fistel istedenfor kateter som blodtilgang i hemodialyse (HD). Det er en kirurgisk prosedyre å anlegge en slik fistel og må planlegges i den terminale fasen før dialyse blir nødvendig. På lik linje med det generelle målet at pasienten skal være kjent ved nyreavdelingen ved oppstart av dialysebehandling som et mål på behandlingsskjedens kvalitet så vil andelen av de som er kjent ved nyreavdelingen som man har klart å anlegge fistel på før dialysestart være et mål på organiseringen av behandlingstilbudet på de ulike dialyseavdelingene. Noen vil av tekniske årsaker ikke kunne bruke fistel som blodtilgang men det er antatt at et måltall på 75% vil være realistisk og et godt mål på kvalitet i denne delen av behandlingen. Data på denne kvalitetsvariabelen har vært samlet inn i NNR siden 2005 og vi presenterer her den årlige andelen for hele Norge. Manglende rapporterte data ligger på mellom 0,3-1,9% per år.

Resultatet viser at Norge sett over ett ligger langt unna måltallet på 75%. NNR vil dybdeanalysere dataene i denne kvalitetsvariabelen. Pasienten må ha relativt friske blodårer for at anleggelse av AV fistel skal være mulig. Vi må se på relasjon til alder, kjent perifer karsykdom og diabetes mellitus. Vi må også undersøke hvordan denne rapporteringen oppfattes av de ulike nyreavdelingene, se på variasjon mellom senter for å kunne vurdere kvaliteten på dataene og eventuelle tiltak som må til for å øke andelen som starter dialyse på fistel.



Figur 11. Utvikling i andelen av HD-pasienter som er kjent ved nyreavdelingen i minst 4 måneder før dialysestart som starter dialysen med fistel som blodtilgang.

#### Andel med Kt/V over 2,3 (inkludert restfunksjon) (måltall 80%)

Kvaliteten av dialysebehandlingen angis i variabelen Kt/V som beskriver hvor god rensningen av blodet er. I henhold til internasjonale guidelines vil en Kt/V på over 2,3 betraktes om en god behandling. For noen pasienter vil en behandling som oppnår en Kt/V på 2,3 være for belastende av ulike årsaker og for de pasientene kan man velge et lavere mål ut fra et helhetssyn. Måltallet for denne kvalitetsvariabelen er uansett satt forholdsvis høyt da man mener at de fleste vil tåle en behandling som skal kunne oppnå Kt/V=2,3.

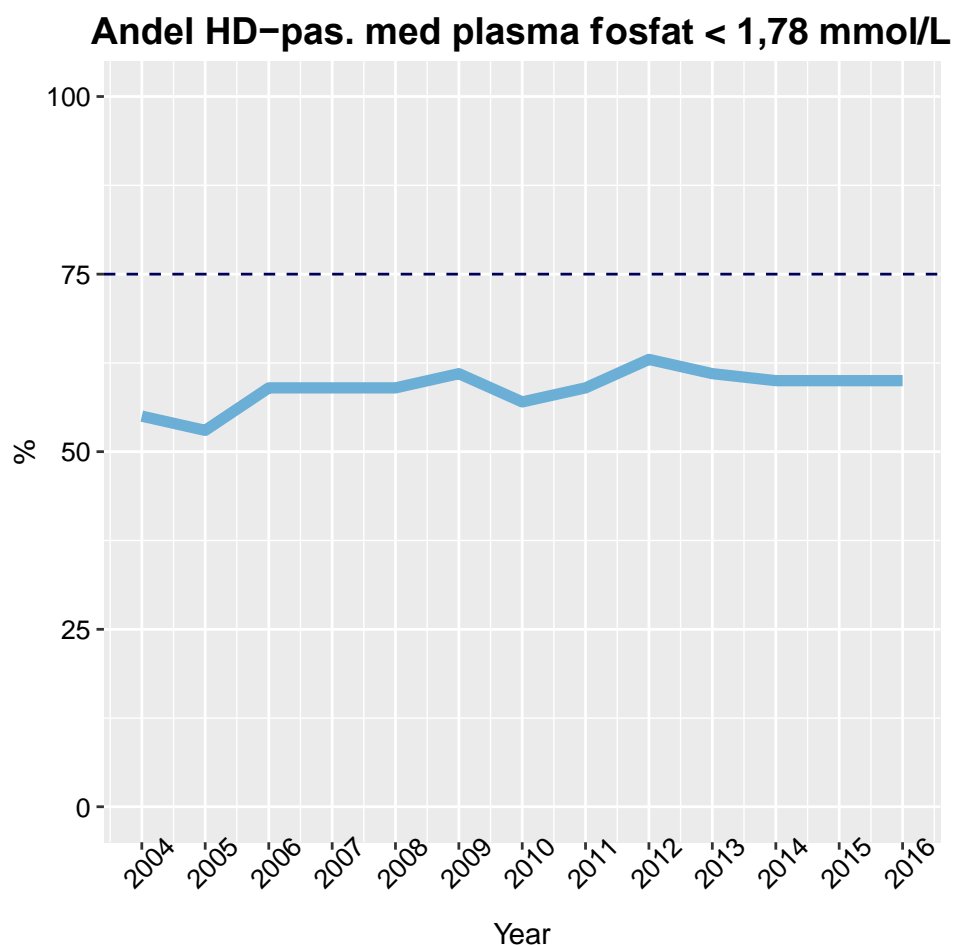
Det er mange måter å beregne Kt/V og det er over flere år vært fokus på å få rapportert korrekte og sammenlignbare data inn i registeret. I 2015 ble det iverksatt et tiltak der registeret får innrapportert rådata for beregningen så at selve Kt/V utregningen gjøres likt. Det presenteres derfor kun data fra de siste 2 årene i denne rapport.

Resultatet viser en andel som oppnår "god behandling" som ligger litt under måltallet på 80%; i 2016 hadde 72% av HD-pasientene en Kt/V på minst 2,3, en liten

nedgang fra 77% i 2015. Det var ikke mulig å beregne Kt/V for 11,5% av HD-pasientene i 2016 på grunn av enten helt manglende rapportering eller mangelfull rapportering av noen av parameterne som inngår i beregningen.

### Andel med predialytisk plasma fosfat under 1,78 mmol/L (måltall 75%)

En annen måte vurdere behandlingseffekten er å se på resultatet av behandlingen i hver pasient. I henhold til internasjonale guidelines skal HD-pasienter dialyseres til å oppnå en plasma fosfat konsentrasjoner på under 1,78 mmol/L. NNR har samlet inn denne type data fra 2004 og i figuren under vises utviklingen i andel av pasientene som opp når dette i perioden fra 2004 til og med i år. Rapporteringen av denne variabelen har vært god gjennom hele perioden med under 1 % manglende data per år. Måltallet på 75% av pasientene som har en plasma fosfat konsentrasjon under 1,78 mmol/L er ikke nådd og andelen har holds seg forholdsvis stabil over det siste 10-året.



Figur 12. Utvikling i andelen av HD-pasienter som oppnår en plasma fosfat < 1,78 mmol/L



## Dialyse; PD spesifikt

### **Andel med Kt/V over 1,7 (inkludert restfunksjon) (måltall 80%)**

På samme måte som for HD-pasienter så måles kvaliteten av peritonealdialysebehandlingen ved hjelp av variabelen Kt/V. Variabelen beregnes på litt annen måte enn for HD og i henhold til internasjonale guidelines betraktes en Kt/V over 1,7 som god behandling.

Det er mange måter å beregne Kt/V og det er over flere år vært fokus på å få rapportert korrekte og sammenlignbare data inn i registeret. I 2015 ble det iverksatt et tiltak der registeret får innrapportert rådata for beregningen så at selve Kt/V utregningen gjøres likt. Det presenteres derfor kun data fra de siste 2 årene i denne rapport.

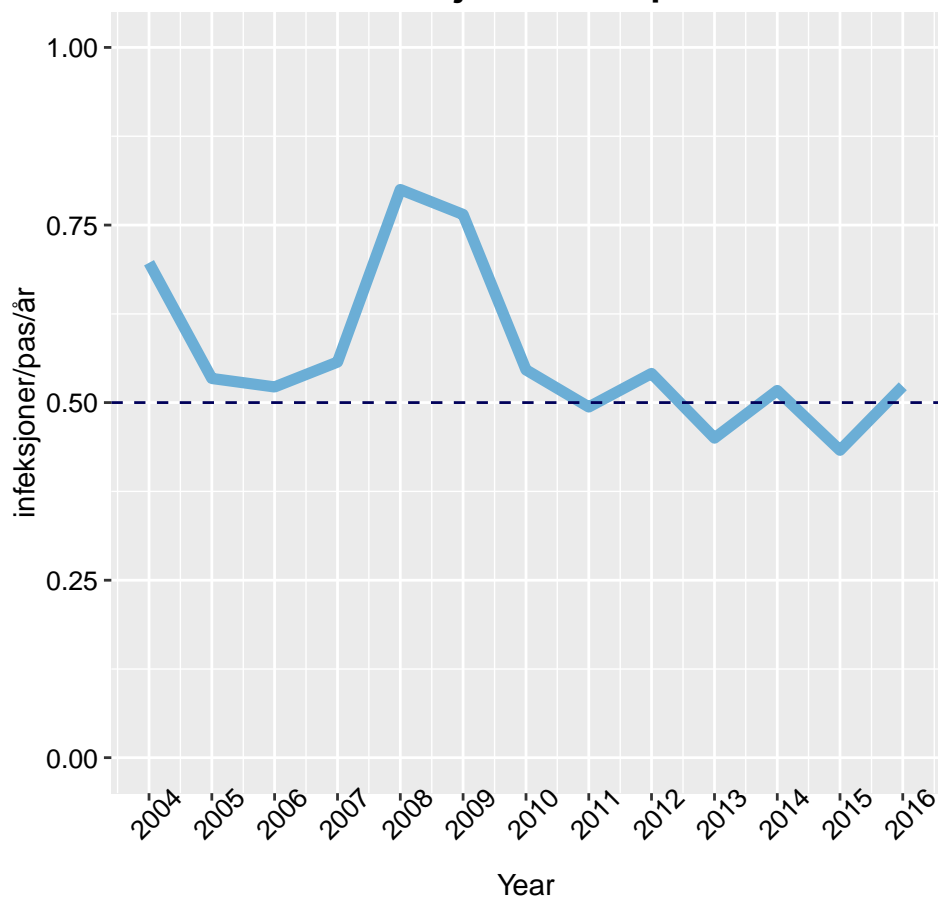
Resultatet viser en andel som oppnår "god behandling" som ligger over måltallet på 80%; i 2016 hadde 83% av PD-pasienter rapporterte på denne variabelen en Kt/V på minst 1,7. Til sammenligning var andelen rapportert med en Kt/V over 1,7 kun 32% i 2015. Disse tallene viser mest sannsynlig ikke en så stor forandring i selve behandlingen men har mest sannsynlig mer med hvordan dataene ble rapportert i 2015 å gjøre. I hele 46,5% av PD-pasientene mangler Kt/V rapporteringen i 2016.

### **Antall infeksjoner per pasient per år (peritonitter eller "exit site"-infeksjoner) (måltall $\leq 0,5$ per pasient per år)**

En utfordring med PD-behandling er infeksjoner i hinnen inne i buken (Peritoneum) over hvilken kroppens avfallsstoffer "filtreres" i denne type behandling. I tillegg er det vanlig å få så kalte "exit-site"-infeksjoner, det vil si infeksjon i kateteret som brukes for å fylle på og tappa av dialysevæsken som ligger i buken. Denne type data har NNR samlet inn siden 2004. Rapporteringen er god og kun mellom 2,5-3,5% av pasientene mangler rapportering på disse type infeksjoner hvert år.

Resultatene viser en redusert forekomst av infeksjoner i den tidlige delen av rapporteringsperioden og at den er stabilisert rundt måltallet på 0,5 infeksjoner per pasient per år de siste 5 årene.

### Antall infeksjoner i PD-pasienter



Figur 13. Utvikling i antall peritonitter eller "exit-site"-infeksjoner per PD-pasient per år. Måltallet er < 0,5 infeksjoner/pas/år.

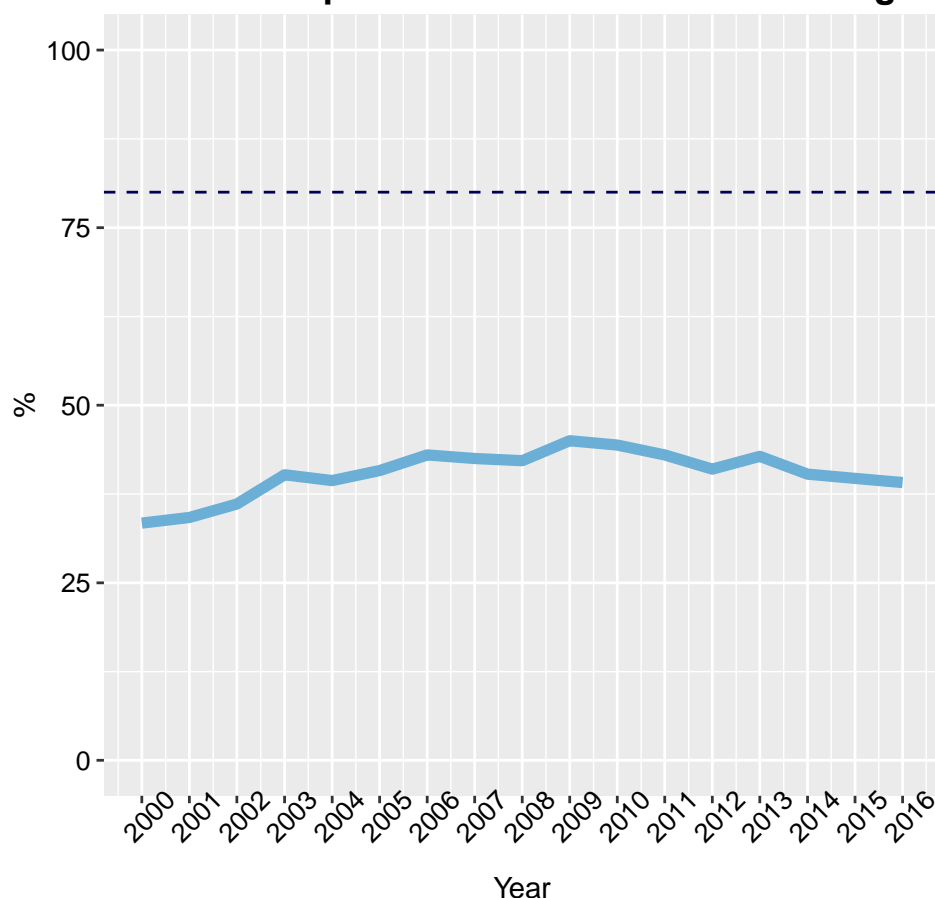
## Transplantasjon

### Andel med blodtrykk under 130/80 mmHg (måltall 80%)

Blodtrykk har vært en sentral variabel som er blitt samlet inn i NNR over lang tid. Måltrykkene har imidlertid endret seg over årene som har gått så det er derfor valgt å kun presentere data fra år 2000 og fremover i denne rapporten. Dette er en variabel som har vært fullstendig innrapportert over mange år, generelt mangler det data på under 1% av pasientene per år.

Det gjeldene måltrykket på under 130/80 mmHg er i henhold til internasjonale guidelines, men vanskelig å oppnå i denne pasientgruppen. Mange av pasientene bruker flere ulike blodtrykksenkende legemidler og det er ofte utfordrende å balansere blodtrykksenkende effekt mot bivirkninger. Resultatene understreker at det er utfordrende å oppnå måltrykket på < 130/80 mmHg. Tendensen er at andelen som oppnår måltrykket har vært stabilt den siste 10-års perioden og at behandlingen er langt unna måltallet som er satt opp. Disse dataene trenger derfor en dyptgående analyse for å komme frem til hva som kan gjøres for å øke andelen som oppnår måltrykket. Det presenteres derfor ikke senterdata på denne variabelen før disse analysene er utført.

### Andel Tx-pasienter med BT<130/80 mmHg

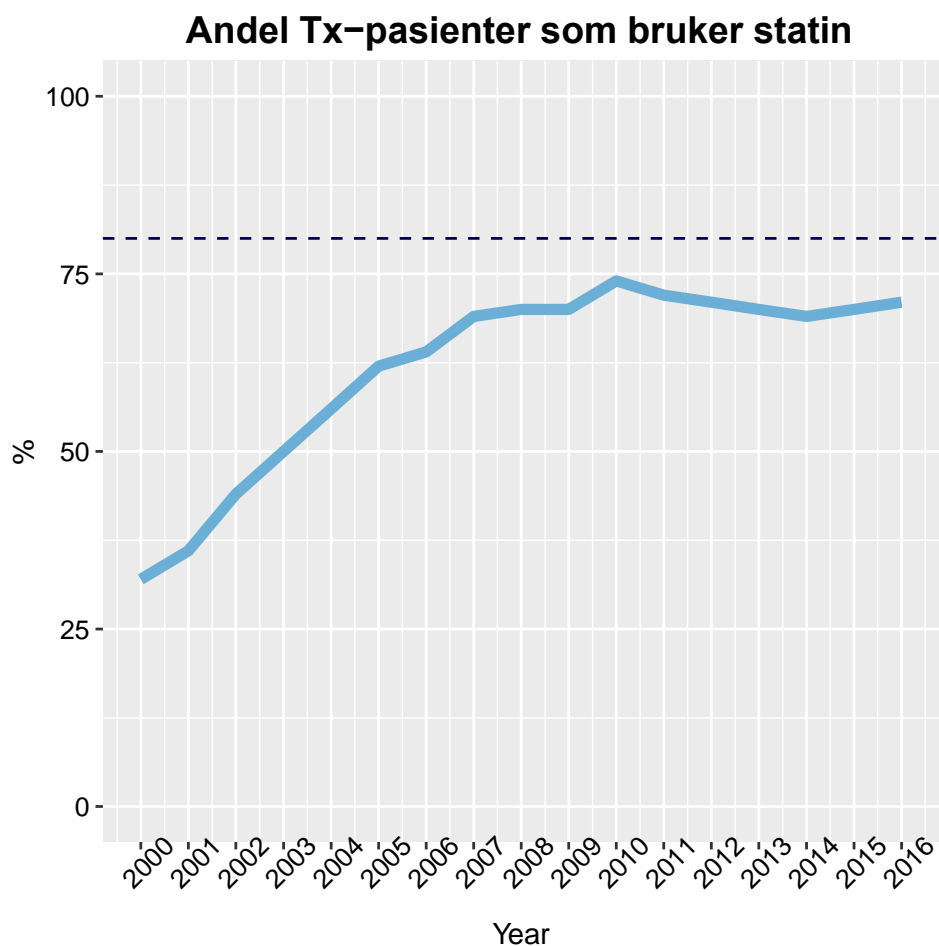


Figur 14. Utvikling i andel Tx-pasienter med blodtrykk under 130/80 mmHg.

### Andel som bruker statin (måltall 80%)

Miljøet ved OUS-Rikshospitalet under ledelse av overlege Hallvard Holdaas gjennomførte sammen med legemiddelfirmaet Norvartis den til da største internasjonale studien (ALERT-studien) på Nyretransplanterte pasienter. De undersøkte effekten av statinbehandling og hovedpublikasjonen ble publisert i juni 2003 [Holdaas H *et al*, Lancet 2003; 361(9374): 2024-31]. Statinbehandling har hatt en sentral rolle i behandlingen av nyretransplanterte under og etter denne studien og guidelines sier at alle som tåler behandlingen skal få statin. Variabelen har vært rapportert med god kvalitet til NNR siden år 2000. Manglende rapportering på bruk av statin er typisk under 2% per år.

Resultatene viser en tydelig effekt av ALERT-studien tidlig på 2000-tallet. Andelen som bruker statin har flatet ut på ca. 70%, litt under måltallet som er satt til 80%.



Figur 15. Utvikling i andel Tx-pasienter som bruker statin.

### **Andel med minst 4 kontroller hos nefrolog per år (måltall 80%)**

Et av de første forandringer det nye Fagrådet innførte var å begynne å samle inn data på antall besøk hos nefrolog per år for de transplanterte pasientene. Dette er vurdert som en viktig del for å sikre god kvalitet i behandlingen av de transplanterte pasientene. Minst 4 besøk hos nefrolog er vurdert som normalen og måltallet er satt forholdsvis høyt med tanke på at mange transplanterte har vært fulgt lenge og er stabile og selv ofte ikke ønsker å gå ofte til kontroll. Kontroll hos nefrolog skal tolkes bredt, dvs. at på noen senter kan det godt være andre enn rene nefrologer som undersøker pasientene, men det skal vurderes som "godkjente" besøk det også.

Dette er altså første året som NNR kan rapportere disse tallene og resultatene viser at 63.7% av de transplanterte pasientene kom til minst 4 besøk i 2016. Dette er litt under måltallet på 80%. Analysen av rapporteringen viser også at denne variabelen mangler på 10,5% av de rapporterte skjemaene.

### **Antall aktivt på transplantasjonsventelisten med dialysetid > 2 år (unntatt immuniserte pasienter; PRA>60%) (måltall <10%)**

Den foretrukne behandlingen for pasienter som har behov for nyreerstattende behandling er nyretransplantasjon. Det er ikke alle pasienter som vil ha nytte av å bli transplantert og disse blir da vedlikeholdsbehandlet i dialyse livet ut. For de som derimot er vurdert å være transplantasjonskandidater så vil utfallet av transplantasjonen bli best hvis de ikke trenger å behandles med dialyse før transplantasjonen. For å få til dette må utredningen gjøres i forholdsvis god tid før endelig behov for nyreerstattende behandling inntreffer.

Som et mål på både utredningen og tilgang på nyrer for transplantasjon er dette kvalitetsmålet satt opp. Tiden på dialyse før transplantasjon beregnes både før og under pasienten står på venteliste for å bli nyretransplantert. Dette er første gang registeret rapporterer dette kvalitetsmålet og det er 16.7% av pasientene som stod på venteliste for nyretransplantasjon per 31.12.2016 som hadde vært behandlet i dialyse i mer enn 2 år. Dette er litt unna måltallet på 10%.

### **1-års biopsi påvist akutt reaksjons frekvens (måltall <20%)**

Data ikke tilgjengelig pga. manglende rapportfunksjon i journalsystem

## Graftoverlevelse i forhold til resten av Skandinavia (*bench marking*)

Data ikke tilgjengelig pga. manglende rapportfunksjon i journalsystem

## 4. Metoder for fangst av data

Registersekretariatene ved respektive seksjon i NNR samarbeider med alle nyreavdelinger i Norge og henter inn data fra 25 kontaktenheter. Alle pasienter som enten gjennomfører nyrebiopsi av native nyrer eller starter kronisk dialysebehandling meldes inn i registeret fra behandlende nyreavdeling. Rikshospitalet har nasjonalt ansvar for organtransplantasjon og melder selv disse pasientene til NNR. Sekretariatet ved OUS-Rikshospitalet sender ut årsskjema (papirskjemaer), nesten 3.500 transplanterte pasienter og 1.400 dialysepasienter, til nyreavdelingene rundt i landet og ser til at alle skjemaene blir returnert. Det er ikke samlet inn årsdata på nyrebiopsipasientene men fra og med 2017 er det planlagt at utvalgte grupper av disse pasientene også blir fulgt opp med årlig rapportering. I løpet av 2016 er pasienter i sluttstadiet rett før nyreerstattende behandling blitt inkludert og fulgt i registeret, de s.k. CKD5-pasientene. Dekningsgraden er ikke verifisert for denne gruppen enda, men det vil bli gjort fremover. Registersekretariatene legger inn data fra skjemaene manuelt og de kvalitetssikres i respektive seksjon av registret.

## 5. Metodisk kvalitet

### 5.1 Antall registreringer og dekningsgrad

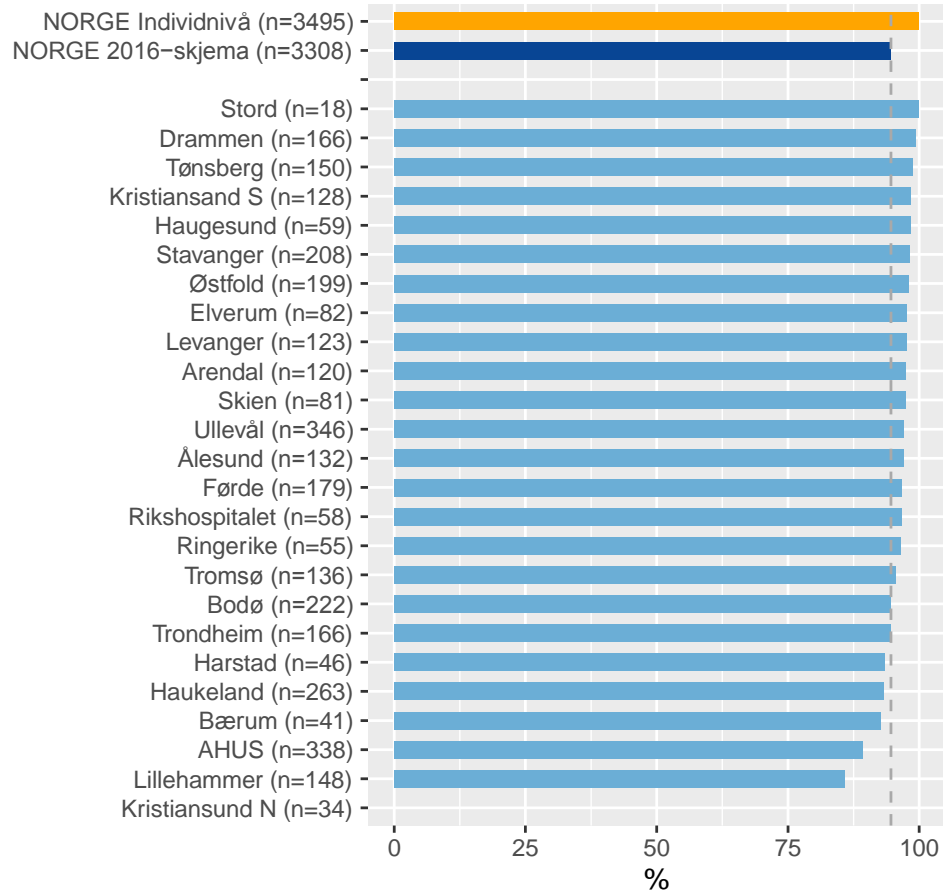
Norsk Nyreregister															
Behandlingsåret 2016															
Satellitter	Nye pas i beh. i 2016				I urembeh pr 1/1.2017				Dialyser mm. i 2016			Døde i 2016		Ikke aktuell for tx	
	HD/HDF	PD	Predial	Totalt	HD/HDF	PD	Graft	Tot	HD totalt	Plussk	Annet	Dial.pas	Tx-pas.		
Tromsø	7	14	6	3	23	42	18	136	196	6495	11	0	8	6	34
Harstad	3	2	1	6	9	4	46	59	1570	0	0	4	1	9	
Bodø	8	18	16	2	36	62	23	166	251	10781	8	0	5	5	65
Levanger	6	12	1	0	13	49	5	82	136	8184	1	27	10	3	25
Trondheim	4	16	10	7	33	73	15	222	310	11551	113	652	13	10	39
Kristiansund N	2	7	0	0	7	28	0	34	62	4230	0	0	5	0	17
Ålesund	1	11	2	1	14	41	5	131	177	6561	61	0	12	4	30
Førde	2	6	0	2	8	28	1	58	87	4764	6	16	3	1	22
Bergen	4	26	7	3	36	85	9	266	360	13207	45	57	26	12	50
Stord	3	3	0	1	4	11	0	18	29	1639	0	0	2	1	5
Haugesund	2	3	4	2	9	29	7	58	94	4831	15	35	6	1	15
Stavanger	19	3	3	3	25	74	10	209	293	11118	19	49	13	10	43
Kristiansand S	1	10	1	2	13	39	3	128	170	6374	0	0	9	4	28
Arendal	10	5	1	1	16	29	10	81	120	3942	14	123	11	5	21
Telemark	3	15	4	2	21	52	14	120	186	8214	20	30	17	3	39
Tønsberg	10	9	6	25	32	10	150	192	4234	83	32	15	9	20	
Hønefoss	1	14	0	2	16	33	0	55	88	4216	0	0	5	3	21
Drammen	1	17	7	2	26	49	12	166	227	7383	56	32	16	8	17
Bærum	10	0	0	10	25	0	41	66	3952	0	0	10	2	16	
Lillehammer	3	9	21	3	33	38	20	148	206	6055	21	0	15	7	32
Elverum	1	18	3	3	24	56	8	123	187	8338	0	95	16	7	35
Østfold	2	16	5	3	24	81	7	198	286	12766	17	0	12	8	37
AHUS	29	18	10	57	123	39	338	500	18155	0	0	21	13	70	
Ullevål	43	25	3	71	112	42	344	498	17796	27	0	21	8	72	
RH	1	0	0	3	4	12	0	177	189	2920	128	103	2	3	2
<b>SUM</b>	<b>340</b>	<b>149</b>	<b>65</b>	<b>554</b>	<b>1212</b>	<b>262</b>	<b>3495</b>	<b>4969</b>	<b>189276</b>	<b>645</b>	<b>1251</b>	<b>277</b>	<b>134</b>	<b>764</b>	
# Pr. mill innb.	64.9	28.5	12.4	105.8	231.4	50.0	667.4	948.9	le. +2,8 %					145.9	
% av total	61.4	26.9	11.7	100.0	24.4	5.3	70.3	100.0	fra 2015					51.8	

Figur 16. Antall pasienter tatt i nyreerstattende behandling i 2016 og prevalens per 31.12.2016. (Forklaringer: HD/HDF, hemodialyse; PD, peritonealdialyse; Predial, predialytisk transplantasjon; Graft, transplantert; Tx, transplantasjon)

Sykehus	2015	2016	Differanse 2015 - 2016
Ullevål Universitetssykehus			26
Sykehuset Levanger			9
Universitetssykehuset Nord-Norge			8
Sørlandet Sykehus, Arendal			6
Sykehuset Innlandet, Elverum			1
Stord sjukehus			1
Ringerike sykehus			0
Sykehuset Buskerud (Vestre Viken Drammen)			-1
Sørlandet Sykehus, Kristiansand S			-2
Nordlandssykehuset			-2
Vestfold Sentralsykehus			-3
Stavanger Universitetssjukehus			-3
Ålesund sjukehus			-4
St. Olavs Hospital			-5
Molde sjukehus			-6
Sykehuset Telemark			-6
Haugesund sjukehus			-6
Vestre Viken Bærum sykehus			-7
Sykehuset Innlandet, Lillehammer			-8
Sykehuset Østfold, Fredrikstad			-9
Førde sjukehus			-11
Rikshospitalet			-12
Akershus Universitetssykehus			-12
Haukeland Universitetssjukehus			-30
<b>Totalt</b>	<b>608</b>	<b>532</b>	<b>-76</b>

Figur 17. Differanse i antall rapporterte nyrebiopsier i 2016 sammenlignet med 2015.

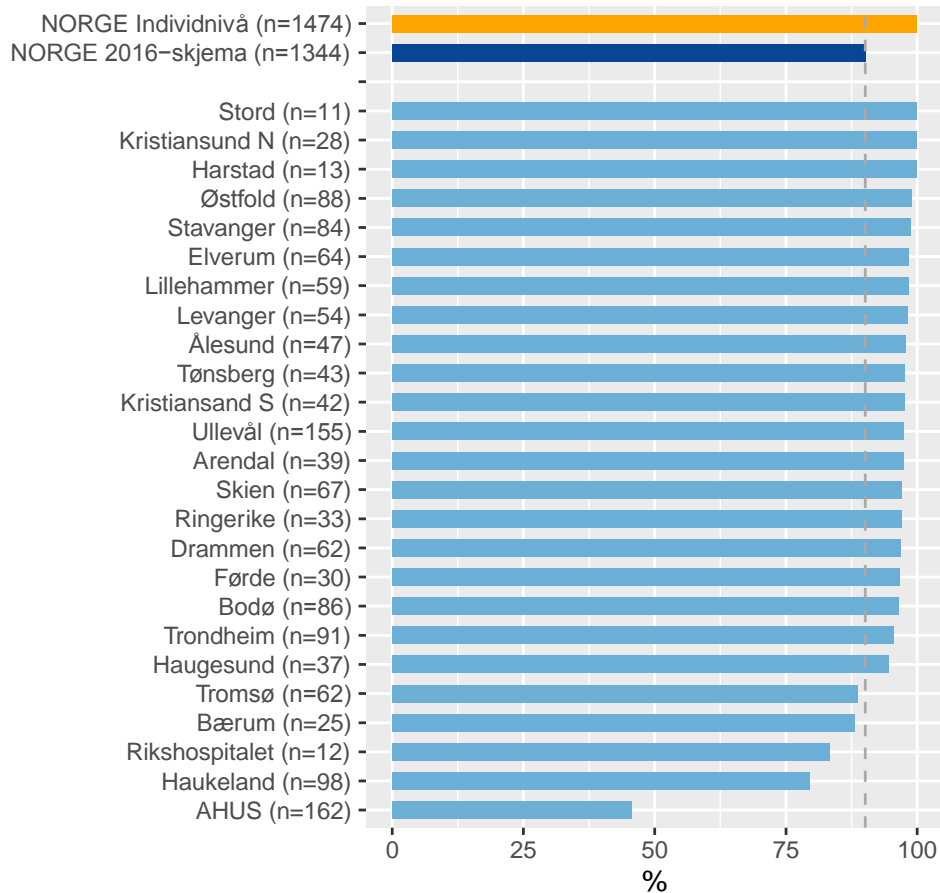
### Dekningsgrad Tx – 2016-årsskjemaer



Figur 18. Dekningsgrad for nyretransplanterte pasienter på individnivå og for rapportering i 2016, for Norge som land og per rapporterende senter.



## Dekningsgrad DIALYSE – 2016-årsskjemae



Figur 19. Dekningsgrad for dialysepasienter på individnivå og for rapportering i 2016, for Norge som land og per rapporterende senter.

## 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Dekningsgraden for transplanterte er tilnærmet 100% da alle transplantasjoner blir utført ved OUS-Rikshospitalet og disse dataene blir registret inn i NNR av samme avdeling som leder registret. Det blir jevnlig kontrollert at alle transplantasjoner er inkludert i NNR ved å sammenligne antall transplantasjoner fra journalsystemet ved OUS-Rikshospitalet (Orpheus) og Scandiatransplant registeret med antallet registrert i NNR. Emigrerte og immigrerte transplanterte pasienter blir fortløpende meldt til NNR av behandlende nyreavdeling og alle transplanterte pasienter som blir fulgt i Norge dobbeltkontrolleres mellom lokale journalsystemer ved behandlende nyreavdeling og NNR i forbindelse med utsending av årsskjemae hvert år.

Metoden for å estimere dekningsgrad for dialysepasienter er også en sammenligning av antall pasienter i hvert senterers journalsystemer (rapportert av sentrene selv på forespørsel fra registret) og det antall som NNR mener skal være i behandling ved hvert senter. Dette utføres i forkant av utsendelse av årsskjemae hvert år. Eventuelle uoverensstemmelser blir utredet slik at alle pasienter blir gjort rede for. All dialysebehandling i Norge utføres i regi av de 25 nyreavdelingene som

rapporterer til registeret. Det er ikke mulig å bruke NPR for å beregne dekningsgrad for dialysepasienter da disse dataene ikke skiller tilfredsstillende på kronisk og akutt dialyse i tillegg til å ha lavere kvalitet enn hva denne metoden oppnår.

Nytrebiopsiseksjonen har utført en dekningsgradsanalyse for 2014 og 2015 ved å sammenligne data fra de 4 største patologienhetene i Norge. Laboratoriets informasjonssystemet (LIS) ved respektive enhet ble søkt etter ikke-neoplastiske nytrebiopsier. En viss grad av usikkerhet med tanke på riktig koding foreligger men resultatene anses å ha høy kvalitet.

Det er ikke utført noen dekningsgradsanalyse på CKD5 pasienter da denne delen av registeret fortsatt er under oppbygging.

### **5.3 Tilslutning**

Alle HF i alle regioner leverer data til NNR.

### **5.4 Dekningsgrad på institusjonsnivå**

Dekningsgraden på institusjonsnivå for NNR er 100%, alle 25 nyreenhetene i landet rapporterer for dialyse pasienter og transplanterte i oppfølging og som eneste transplantasjonssykehus i Norge rapporterer OUS Rikshospitalet alle utførte transplantasjoner.

I 2014 var dekningsgraden for NNBR 90% mens den i 2015 kun var 70%. Årsaken til en redusert dekningsgrad er at meldingsprosedyren ble endret i 2015. Tidligere var alle patologirapporter tilgjengelig for NNBR og man kunde ut fra denne oversikten purre på å hente inn samtykker. Fra og med 2015 må samtykket foreligge før patologirapporten kan etterspørres, noe som gjør at sviktende rapporteringsprosedyrer ved enkelte sykehus ikke lar seg fange opp av NNBR.

### **5.5 Dekningsgrad på individnivå**

Dekningsgraden på individnivå er tilnærmet 100% for dialyse- og transplanterte pasienter i henhold til kryssjekking av pasientlister i registeret med journalsystemer ved hver nyreavdeling. For biopsipasienter er dekningsgraden xxx%

### **5.6 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet**

Innrapportering av data til NNR skjer på papirskjema eller som Exceltabell. Skjemaene/filene kvalitetssikres av faglig medarbeider før den blir lagt til inntasting av sekretærer. Inntastede verdier blir sjekket av faglig medarbeider. Sekretærer som taster inn skjemaer blir primært rekruttert fra personer som kjenner

pasientgruppen, men studenter blir også brukt i tastearbeidet. Spesiell opplæring i hvilke data som skjemaet er tenkt å samle inn blir gitt til alle som jobber med skjemaene. En viss grad av logiske regler som antall tegn, type data etc. er inkludert i inntastingskjemaene og diagnostiske plot blir benyttet for å avdekke avvikende inntastinger.

## 5.7 Metode for validering av data i registeret

For dialysepasienter blir det utført en sammenligning av antall pasienter som er til behandling ved hver nyreavdeling med det antall som er registrert i NNR.

Forespørselen om antall i behandling ved hver nyreavdeling kommer fra registret årlig ved nyttår og dato for sammenligning er 31.12 i rapporteringsåret.

For transplanterte sammenholdes antallet nyretransplantasjoner i det interne journalsystemet "Orpheus" og i Scandiatransplant registeret med antallet registrert i NNR. Dette utføres jevnlig i løp av året, og endelig opptelling ved årsskiftet.

Data i registret sjekkes jevnlig ved å ta ut frekvensdata og ulike plot for å avdekke feiltastinger. Sentrale variabler på vert skjema blir på forhånd vurdert for faglig korrekthet av faglig kvalifisert personale. Det blir benyttet kvalitetssikrede script for beregning av ulike kvalitetsvariabler i R.

NNR har i 2015 startet et prosjekt for å validere legemiddelbehandlingen som er rapportert til registeret. I samarbeid med Reseptregisteret er alle utleveringer av legemidler ved norske apotek i perioden 1995-2015 blitt koblet med levende pasienter registrert i NNR i samme periode. Dataene er mottatt av NNR men analysene er enda ikke utført pga. begrensede resurser.

## 5.8 Vurdering av datakvalitet

Det er avdekket noen tastefeil som er blitt korrigert men ikke noen systematiske eller tilfeldige feil av relevans under rapporteringsåret.

# 6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

## 6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

- Pasienter som tas i kronisk nyreerstattende behandling, i.e. kronisk dialyse eller nyretransplantasjon (NNR).
- Pasienter som får øycelleerstattende behandling, i.e. pankreas- eller øycelle transplantasjon (NNR).
- Pasienter som gjennomfører nyrebiopsi av native nyrer (NNBR).

## 6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål

Se **tabell 1** under seksjon 2.3.1

## 6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Per i dag brukes ingen PROMS aktivt i NNR men vi har startet en valideringsstudie av et adherence-skjema (BAASIS®) som er tenkt å brukes for å kontrollere om de transplanterte pasientene tar de immundempende legemidlene som forskrevet eller ikke. Vi prøver ut en nettverson av adherence skjemaet som vil gjøre det mulig å årlig få rapportert pasientenes adherence til den immundempende behandlingen.

Det er to pågående studier på livskvalitet hos dialyse og transplanterte pasienter ved OUS der vi er involverte. Erfaring med verktøy fra disse studiene vil bli brukt i arbeidet med å finne sykdomsspesifikke verktøy for PROMS i NNR.

## 6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

NNR samler ikke inn sosiale data men det blir utført analyser på ulike demografiske grupper i registret. For eksempel følger registret utviklingen i både prevalens og insidens i ulike fylker og fordelt på kjønn og aldersgrupper årlig.

## 6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

Europeiske guidelines for dialyse og transplantasjon brukes i Norge. Data fra NNR inngår i datagrunnlaget når disse guidelines utarbeides/revideres.

## 6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Under Norsk Nyremedisinsk forenings kvalitetsmøte i november hvert år leder registret diskusjonen om ulike aktuelle kvalitetsmål i Norsk Nyremedisinsk Forening. Det er en dynamisk prosess hvilke variabler som skal inkluderes i registret og hvilke spesielle analyser det skal settes fokus på. Rapportering på NNRs nye Kvalitetsmål er en del i arbeidet for å se på etterlevelsen av retningslinjene som brukes i Norge.

NNR samarbeider også med Helsedirektoratet med å utvikle nasjonal kvalitetsindikator (Andel i hjemmedialyse).

## 6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

I 2016 ble arbeidet med Kvalitetsmål videreført og det foreløpige resultatet er presentert i **Tabell 1** og i Resultat kapitlet av denne rapporten. Blodtilgang ved oppstart av dialyse er et felt som ser ut til å trenge forbedring.

## 6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Innsamling av data for å beskrive de foreslåtte kvalitetsmålene ble påbegynt i 2016 og presenteres i denne rapporten. Analyse av disse resultatene vil bli prioritert i årene som kommer. Blodtilgang ved oppstart av dialyse vil bli gjennomgått på Kvalitetsdagen i Norsk nyremedisinsk forening. Registeret vil gjøre utvidede analyser, blant annet med tanke på case mix.

## 6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Presentasjon av data på kvalitetsdagen den 23/11-2017 med tanke på å få fastsatt kvalitetsmålene.

## 6.10 Pasientsikkerhet

NNR rapporterer ikke videre til noe pasientsikkerhetsprogram men flere sikkerhetsvariabler blir årlig samlet inn fra alle pasienter. De fleste av disse er forventede hendelser i en populasjon der man behandler med immundempende medikamenter med kjente komplikasjoner som et høyt infeksjonstrykk. Variablene er; infeksjoner, akutte reaksjoner, slag, hjerteinfarkt, graft tap, død. Infeksjonsfrekvens i forbindelse med peritoneal dialyse er en klar kvalitets/sikkerhets variabel som hvert senter kan vurdere sin behandling ut fra. Historisk sett har akutt reaksjons frekvens etter transplantasjon vært med på å utvikle den immundempende behandlingen til transplanterte pasienter. Et av de klareste utslagene er innføring av IL-2-reseptor antistoffet basiliximab (Simulect) som induksjonsbehandling ved transplantasjon.

I løpet av 2016 ble arbeidet med å se på potensielle fosterskader årsaket av eksponering av fostret for det immundempende legemidlet mykofenolat fra behandlede menn påbegynt. Data fra NNR ble koblet med data fra Norsk medisinsk fødselsregister og resultatene viste ingen sammenheng. Disse dataene fikk stor oppmerksomhet ved den Europeiske transplantasjonskongressen i Barcelona, 24-27. september 2017.

## 7. Formidling av resultater

### 7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Resultater fra NNR og NNBR blir gjort tilgjengelig på Norsk Nyremedisinsk Forenings hjemmeside ([www.nephro.no](http://www.nephro.no)) hvert år. I tillegg får alle nyreavdelingene rundt om i landet en slides pakke med de mest sentrale resultatene fra året, inkludert presentasjoner delt opp på enkeltsykehus og regioner som gjør det mulig for sentrene å se hvordan de gjør det i forhold til landet for øvrig. Resultater fra NNR og NNBR blir også presentert på foreningens kvalitetsdag i november hvert år, der representanter fra alle landets nyreavdelinger er tilstede. På forespørsel fra nyreavdelingene utføres andre analyser fortløpende i løp av året. Registeret vurderer at denne form av tilbakemelding fungerer godt, dekker behovet blant nefrologer i Norge og vi får gode tilbakemeldinger fra nefrologene.

### 7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Årsrapporten distribueres til sykehuset/helseforetakets administrasjon og den er tilgjengelig for alle på Norsk Nyremedisinsk forenings hjemmeside. Registeret utarbeider også spesialrapporter når det blir etterspurt.

### 7.3 Resultater til pasienter

Landsforeningen for nyresyke og transplanterte (LNT) får tilsendt årsrapporten fra NNR. Bildeserien som distribueres brukes av landets nefrologer som grunnlag for informasjon om valg av behandlingsform til pasientene og i forbindelse med foredrag for pasientgrupper. På forespørsel fra LNT avholdes det vanligvis 1-3 foredrag per år. Brukerrepresentant for LNT medvirker i utarbeiding av rapporten og kan informere videre til brukergruppen.

### 7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

Resultater blir presentert på institusjonsnivå i den fullstendige årsrapporten (pkt. 7.1)

## 8. Samarbeid og forskning

### 8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

I 2016 har NNR samarbeidet med følgende registre; Norsk Nyrebiopsiregister, Kreftregistret, Fødselsregistret, Reseptregistret, HUNT-studien, Scandiatransplant og ERA-EDTA registret.

### 8.2 Vitenskapelige arbeider; 2016 tom. september 2017

#### Publikasjonsliste Norsk Nyreregister; 2016 - september 2017

1. Dahle DO, Åsberg A, Hartmann A, Holdaas H, Bachtler M, Jenssen TG, Dionisi M, Pasch A. *Serum calcification propensity is a strong and independent determinant of cardiac and all-cause mortality in kidney transplant recipients*. Am J Transplant 2016; 16(1): 204-212.
2. Eide IA, Halden TAS, Hartmann A, Åsberg A, Dahle DO, Reisæter AV, Jenssen TG. Mortality risk in posttransplantation diabetes mellitus based on glucose and HbA1c diagnostic criteria. Transpl Int 2016; 29(5): 568-578.
3. Eide IA, Dahle DO, Svensson M, Hartmann A, Bjerve KS, Christensen JH, Schmidt EB, Lauritsen ME, Lund K, Åsberg A, Jenssen T. Plasma levels of marine n-3 fatty acids and cardiovascular risk markers in renal transplant recipients. Eur J Clin Nutr 2016; 70(7): 824-830.
4. Størset E, Åsberg A, Hartmann A, Reisæter AV, Holdaas H, Skauby M, Bergan S, Midtvedt M. Low-target tacrolimus in de novo standard risk renal transplant recipients - a single-center experience. Nephrology 2016; 21(10): 821-827.
5. Smedbråten J, Mjøen G, Hartmann A, Åsberg A, Rollag H, Mollnes TE, Sandvik L, Fagerland MW, Thiel S, Sagedal S. Low level of MAp44, an inhibitor of the lectin complement pathway, and long-term graft and patient survival; a cohort study of 382 kidney recipients. BMC Nephrology 2016; 17(1): 148.
6. Koopman JJE, Kramer A, van Heemst D, Åsberg A, Beuscart JB, Buturović-Ponikvar J, Collart F, Couchoud CG, Finne P, Heaf JG, Massy ZA, De Meester JMJ, Pálsson R, Steenkamp R, Traynor JP, Jager KJ, Putter H. Measuring senescence rates of patients with end-stage renal disease while accounting for population heterogeneity: an analysis of data from the ERA-EDTA Registry. Annals of Epidemiology 2016; 26(11): 773-779.
7. Smedbråten J, Sagedal S, Åsberg A, Hartmann A, Rollag H, Mjøen G, Fagerland MW, Hansen SWK, Mollnes TE, Thiel S. Collectin Liver 1 and Collectin Kidney 1 of the lectin complement pathway are associated with mortality after kidney transplantation. Am J Transplant 2017; 17(1): 265-271.
8. Pippias M, Kramer A, Noordzij M, Alonso de la Torre R, Ambühl PM, Aparicio MMI, Arribas Monzón F, Åsberg A, Bonthuis M, Bouzas Caamaño E, Bubic I, Caskey FJ, Castro de la Nuez P, Cernevsikis H, de los Ángeles GBM, des Grottes J-M, Fernández GR, Ferrer-Alamar M, Finne P, Garneata L,

- Golan E, Heaf JG, Hemmeler MH, Idrizi A, Ioannou K, Jarraya F, Kantaria N, Kolesnyk M, Kramar R, Lassalle M, Lezaic VV, Lopot F, Macario F, Magaz A, Martín de Francisco AL, Martín EE, Martínez Castela A, Metcalfe W, Moreno Alia I, Nordio M, Ots-Rosenberg M, Palsson R, Ratkovic M, Resic H, Rutkowski B, Santiuste de Pablos C, Seyahi N, Slon Roblero MF, Spustova V, Stas Koenraad JF, Stendahl Mara E, Stojceva-Taneva O, Vazelov E, Ziginiskiene E, Massy Z, Jager KJ, and Stel Vianda S. The European Renal Association–European Dialysis and Transplant Association (ERA-EDTA) Registry Annual Report 2014: A summary. *Clin Kidney J* 2017; 10(2): 154-169.
9. Eide IA, Halden TAS, Hartmann A, Åsberg A, Dahle DO, Jenssen TG. Associations between posttransplantation diabetes mellitus and renal graft survival. *Transplantation* 2017; 101(6): 1282-1289.
  10. Midtvedt K, Bergan S, Reisæter AV, Vikse BE, Åsberg A. Exposure to mycophenolate and fatherhood. *Transplantation* 2017; 101(7); e214-e217.
  11. Lindahl P, Horneland R, Nordheim E, Hartmann A, Aandahl EM, Grzyb K, Haugaa H, Kjøsén G, Åsberg A, Jenssen T. Outcomes in Pancreas Transplantation Alone versus Simultaneous Pancreas and Kidney Transplantation with Exocrine Drainage through a Duodenoduodenostomy. *Am J Transplant* 2017, doi: 10.1111/ajt.14420 [ePUB].
  12. Dupont L, Eide IA, Hartmann A, Christensen JH, Åsberg A, Jenssen T, Krarupm H, Svensson M. Haptoglobin 2-2 genotype, patient and graft survival in renal transplant recipients. *Progress in Transplantation*, in press.
  13. Gagnum V, Stene LC, Leivestad T, Joner G, Skrivarhaug T. Long-term Mortality and End-Stage Renal Disease in a Type 1 Diabetes Population Diagnosed at Age 15-29 Years in Norway. *Diabetes Care*. 2017; 40(1): 38-45
  14. Dahle DO, Grotmol T, Leivestad T, Hartmann A, Midtvedt K, Reisæter AV, Mjøen G, Pihlstrøm HK, Næss H, Holdaas H. Association Between Pretransplant Cancer and Survival in Kidney Transplant Recipients. *Transplantation*. 2017; 101(10): 2599-2605
  15. Heldal K, Hartmann A, Lønning K, Leivestad T, Reisæter AV, Line PD, Holdaas H, Midtvedt K. Should patients older than 65 years be offered a second kidney transplant? *BMC Nephrol*. 2017; 18(1): 13
  16. Vidal E, van Stralen KJ, Chesnaye NC, Bonthuis M, Holmberg C, Zurowska A, Trivelli A, Da Silva JEE, Herthelius M, Adams B, Bjerre A, Jankauskiene A, Miteva P, Emirova K, Bayazit AK, Mache CJ, Sánchez-Moreno A, Harambat J, Groothoff JW, Jager KJ, Schaefer F, Verrina E; ESPN/ERA-EDTA Registry. Infants Requiring Maintenance Dialysis: Outcomes of Hemodialysis and Peritoneal Dialysis. *Am J Kidney Dis*. 2017; 69(5): 617-625
  17. Lønning K, Midtvedt K, Bernklev T, Brunborg C, Andersen MH, von der Lippe N, Reisaeter AV, Line PD, Hartmann A, Heldal K. Changes in health related quality of life in older candidates waiting for kidney transplantation. *Nephrology (Carlton)*. 2017. doi: 10.1111/nep.13117. [ePUB]
  18. Koefoed-Nielsen P, Weinreich I, Bengtsson M, Lauronen J, Naper C, Gäbel M, Sørensen SS, Wennberg L, Reisaeter AV, Møller BK; Nordic Kidney group and the Tissue Typing group in Scandiatransplant. *Scandiatransplant*



acceptable mismatch program (STAMP) a bridge to transplanting highly immunized patients. *HLA*. 2017; 90(1): 17-24

19. Majak GB, Reisæter AV, Zucknick M, Lorentzen B, Vangen S, Henriksen T, Michelsen TM. Preeclampsia in kidney transplanted women; Outcomes and a simple prognostic risk score system. *PLoS One*. 2017; 12(3): e0173420
20. van den Brand JA, Pippias M, Stel VS, Caskey FJ, Collart F, Finne P, Heaf J, Jais JP, Kramar R, Massy ZA, De Meester J, Traynor JP, Reisæter AV, Wetzels JFM, Jager KJ. Lifetime risk of renal replacement therapy in Europe: a population-based study using data from the ERA-EDTA Registry. *Nephrol Dial Transplant*. 2017; 32(2): 348-355
21. Svarstad E, Leh S, Skrunes R, Kampevold Larsen K, Eikrem Ø, Tøndel C. Bedside Stereomicroscopy of Fabry Kidney Biopsies: An Easily Available Method for Diagnosis and Assessment of Sphingolipid Deposits. *Nephron*. 2017. doi: 10.1159/000479751. [ePUB]
22. Skrunes R, Tøndel C, Leh S, Larsen KK, Houge G, Davidsen ES, Hollak C, van Kuilenburg ABP, Vaz FM, Svarstad E. Long-Term Dose-Dependent Agalsidase Effects on Kidney Histology in Fabry Disease. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2017; 12(9): 1470-1479
23. Skrunes R, Svarstad E, Kampevold Larsen K, Leh S, Tøndel C. Reaccumulation of globotriaosylceramide in podocytes after agalsidase dose reduction in young Fabry patients. *Nephrol Dial Transplant*. 2017; 32(5): 807-813
24. Norby GE, Mjøen G, Bjørneklett R, Vikse BE, Holdaas H, Svarstad E, Aasarød K. Outcome in biopsy-proven Lupus nephritis: Evaluation of biopsies from the Norwegian Kidney Biopsy Registry. *Lupus*. 2017; 26(8): 881-885
25. van den Brand JA, Pippias M, Stel VS, Caskey FJ, Collart F, Finne P, Heaf J, Jais JP, Kramar R, Massy ZA, De Meester J, Traynor JP, Reisæter AV, Wetzels JFM, Jager KJ. Lifetime risk of renal replacement therapy in Europe: a population-based study using data from the ERA-EDTA Registry. *Nephrol Dial Transplant*. 2017; 32(2): 348-355
26. Chesnaye NC, Schaefer F, Bonthuis M, Holman R, Baiko S, Baskin E, Bjerre A, Cloarec S, Cornelissen EAM, Espinosa L, Heaf J, Stone R, Shtiza D, Zagozdzon I, Harambat J, Jager KJ, Groothoff JW, van Stralen KJ; ESPN/ERA-EDTA Registry Committee. Mortality risk disparities in children receiving chronic renal replacement therapy for the treatment of end-stage renal disease across Europe: an ESPN-ERA/EDTA registry analysis. *Lancet*. 2017; 389(10084): 2128-2137
27. Lønning K, Midtvedt K, Leivestad T, Reisæter AV, Line PD, Hartmann A, Heldal K. Are Octogenarians With End-Stage Renal Disease Candidates for Renal Transplantation? *Transplantation*. 2016; 100(12): 2705-2709.
28. Mekahli D, van Stralen KJ, Bonthuis M, Jager KJ, Balat A, Benetti E, Godefroid N, Edvardsson VO, Heaf JG, Jankauskiene A, Kerecuk L, Marinova S, Puteo F, Seeman T, Zurowska A, Pirenne J, Schaefer F, Groothoff JW; ESPN/ERA-EDTA Registry. Kidney Versus Combined Kidney and Liver Transplantation in Young People With Autosomal Recessive Polycystic Kidney Disease: Data From the European Society for Pediatric

- Nephrology/European Renal Association-European Dialysis and Transplant (ESPN/ERA-EDTA) Registry. *Am J Kidney Dis.* 2016; 68(5): 782-788
29. Lindahl JP, Massey RJ, Hartmann A, Aakhus S, Endresen K, Günther A, Midtvedt K, Holdaas H, Leivestad T, Horneland R, Øyen O, Jenssen T. Cardiac Assessment of Patients With Type 1 Diabetes Median 10 Years After Successful Simultaneous Pancreas and Kidney Transplantation Compared With Living Donor Kidney Transplantation. *Transplantation.* 2017; 101(6): 1261-1267
  30. Knoop T, Vikse BE, Mwakimonga A, Leh S, Bjørneklett R. Long-term outcome in 145 patients with assumed benign IgA nephropathy. *Nephrol Dial Transplant.* 2017. doi: 10.1093/ndt/gfx242 [ePUB]
  31. Hogan J, Couchoud C, Bonthuis M, Groothoff JW, Jager KJ, Schaefer F, Van Stralen KJ; ESPN/ERA-EDTA Registry. Gender Disparities in Access to Pediatric Renal Transplantation in Europe: Data From the ESPN/ERA-EDTA Registry. *Am J Transplant.* 2016; 16(7): 2097-105
  32. Lindahl JP, Hartmann A, Aakhus S, Endresen K, Midtvedt K, Holdaas H, Leivestad T, Horneland R, Øyen O, Jenssen T. Long-term cardiovascular outcomes in type 1 diabetic patients after simultaneous pancreas and kidney transplantation compared with living donor kidney transplantation. *Diabetologia.* 2016; 59(4): 844-52
  33. Tjaden LA, Noordzij M, van Stralen KJ, Kuehni CE, Raes A, Cornelissen EA, O'Brien C, Papachristou F, Schaefer F, Groothoff JW, Jager KJ; ESPN/ERA-EDTA Registry Study Group. Racial Disparities in Access to and Outcomes of Kidney Transplantation in Children, Adolescents, and Young Adults: Results From the ESPN/ERA-EDTA (European Society of Pediatric Nephrology/European Renal Association-European Dialysis and Transplant Association) Registry. *Am J Kidney Dis.* 2016; 67(2): 293-301
  34. Krischock LA, van Stralen KJ, Verrina E, Tizard EJ, Bonthuis M, Reusz G, Hussain FK, Jankauskiene A, Novljan G, Spasojević-Dimitrijeva B, Podracka L, Zaller V, Jager KJ, Schaefer F; ESPN/ERA-EDTA Registry. Anemia in children following renal transplantation-results from the ESPN/ERA-EDTA Registry. *Pediatr Nephrol.* 2016; 31(2): 325-33
  35. Pippias M, Jager KJ, Kramer A, Leivestad T, Sánchez MB, Caskey FJ, Collart F, Couchoud C, Dekker FW, Finne P, Fouque D, Heaf JG, Hemmelder MH, Kramar R, De Meester J, Noordzij M, Palsson R, Pascual J, Zurriaga O, Wanner C, Stel VS. The changing trends and outcomes in renal replacement therapy: data from the ERA-EDTA Registry. *Nephrol Dial Transplant.* 2016; 31(5): 831-41
  36. Lofaro D, Jager KJ, Abu-Hanna A, Groothoff JW, Arikoski P, Hoecker B, Roussey-Kesler G, Spasojević B, Verrina E, Schaefer F, van Stralen KJ; ESPN/ERA-EDTA Registry. Identification of subgroups by risk of graft failure after paediatric renal transplantation: application of survival tree models on the ESPN/ERA-EDTA Registry. *Nephrol Dial Transplant.* 2016; 31(2): 317-24
  37. Skrunes R, Svarstad E, Reisæter AV, Marti HP, Vikse BE. End Stage Renal Disease Predicts Increased Risk of Death in First Degree Relatives in the Norwegian Population. *PLoS One.* 2016; 11(11): e0165026

38. Mjoen G, Reisaeter AV, Dahle DO. HLA Mismatch and Allograft Survival. *Transplantation*. 2016; 100(9): e52
39. Majak GB, Sandven I, Lorentzen B, Vangen S, Reisaeter AV, Henriksen T, Michelsen TM. Pregnancy outcomes following maternal kidney transplantation: a national cohort study. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2016; 95(10): 1153-61
40. Mjøen G, Reisaeter A, Hallan S, Line PD, Hartmann A, Midtvedt K, Foss A, Dahle DO, Holdaas H. Overall and cardiovascular mortality in Norwegian kidney donors compared to the background population. *Nephrol Dial Transplant*. 2016; 31(1): 170
41. Pippias M, Stel VS, Aresté-Fosalba N, Couchoud C, Fernandez-Fresnedo G, Finne P, Heaf JG, Hoitsma A, De Meester J, Pálsson R, Ravani P, Segelmark M, Traynor JP, Reisaeter AV, Caskey FJ, Jager KJ. Long-term Kidney Transplant Outcomes in Primary Glomerulonephritis: Analysis From the ERA-EDTA Registry. *Transplantation*. 2016; 100(9): 1955-62
42. Eide IA, Jenssen T, Hartmann A, Diep LM, Dahle DO, Reisaeter AV, Bjerve KS, Christensen JH, Schmidt EB, Svensson M. Plasma levels of marine n-3 polyunsaturated fatty acids and renal allograft survival. *Nephrol Dial Transplant*. 2016; 31(1): 160-7
43. von der Lippe N, Waldum-Grevbo B, Varberg Reisaeter A, Os I. Is HRQOL in dialysis associated with patient survival or graft function after kidney transplantation? *BMC Nephrol*. 2016; 17: 94
44. Ruggajo P, Skrunes R, Svarstad E, Skjærven R, Reisaether AV, Vikse BE. Familial Factors, Low Birth Weight, and Development of ESRD: A Nationwide Registry Study. *Am J Kidney Dis*. 2016; 67(4): 601-8
45. Ruggajo P, Svarstad E, Leh S, Marti HP, Reisaether AV, Vikse BE. Low Birth Weight and Risk of Progression to End Stage Renal Disease in IgA Nephropathy--A Retrospective Registry-Based Cohort Study. *PLoS One*. 2016; 11(4): e0153819
46. Bjørneklett R, Sriskandarajah S, Bostad L. Prognostic Value of Histologic Classification of ANCA-Associated Glomerulonephritis. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2016; 11(12): 2159-2167
47. Diciolla M, Binetti G, Di Noia T, Pesce F, Schena FP, Vågane AM, Bjørneklett R, Suzuki H, Tomino Y, Naso D. Patient classification and outcome prediction in IgA nephropathy. *Comput Biol Med*. 2015; 66: 278-86
48. Pesce F, Diciolla M, Binetti G, Naso D, Ostuni VC, Di Noia T, Vågane AM, Bjørneklett R, Suzuki H, Tomino Y, Di Sciascio E, Schena FP. Clinical decision support system for end-stage kidney disease risk estimation in IgA nephropathy patients. *Nephrol Dial Transplant*. 2016; 31(1): 80-6
49. Hölttä T, Bonthuis M, Van Stralen KJ, Bjerre A, Topaloglu R, Ozaltin F, Holmberg C, Harambat J, Jager KJ, Schaefer F, Groothoff JW. Timing of renal replacement therapy does not influence survival and growth in children with congenital nephrotic syndrome caused by mutations in NPHS1: data from the ESPN/ERA-EDTA Registry. *Pediatr Nephrol*. 2016; 31(12): 2317-2325
50. Hogan J, Couchoud C, Bonthuis M, Groothoff JW, Jager KJ, Schaefer F, Van Stralen KJ; ESPN/ERA-EDTA Registry. Gender Disparities in Access to

Pediatric Renal Transplantation in Europe: Data From the ESPN/ERA-EDTA Registry. *Am J Transplant*. 2016; 16(7): 2097-105

51. Kramer A, Pippias M, Stel VS, Bonthuis M, Abad Diez JM, Afentakis N, Alonso de la Torre R, Ambuhl P, Bikbov B, Bouzas Caamaño E, Bubic I, Buturovic-Ponikvar J, Caskey FJ, Castro de la Nuez P, Cernevskis H, Collart F, Comas Farnés J, Garcia Bazaga Mde L, De Meester J, Ferrer Alamar M, Finne P, Garneata L, Golan E, G Heaf J, Hemmelder M, Ioannou K, Kantaria N, Kolesnyk M, Kramar R, Lassalle M, Lezaic V, Lopot F, Macário F, Magaz A, Martín-Escobar E, Metcalfe W, Ots-Rosenberg M, Palsson R, Piñera Celestino C, Resić H, Rutkowski B, Santiuste de Pablos C, Spustová V, Stendahl M, Strakosha A, Süleymanlar G, Torres Guinea M, Varberg Reisæter A, Vazellov E, Ziginiskiene E, Massy ZA, Wanner C, Jager KJ, Noordzij M. Renal replacement therapy in Europe: a summary of the 2013 ERA-EDTA Registry Annual Report with a focus on diabetes mellitus. *Clin Kidney J*. 2016; 9(3): 457-69
52. van de Luitgaarden MW, Jager KJ, Segelmark M, Pascual J, Collart F, Hemke AC, Remón C, Metcalfe W, Miguel A, Kramar R, Aasarød K, Abu Hanna A, Krediet RT, Schön S, Ravani P, Caskey FJ, Couchoud C, Palsson R, Wanner C, Finne P, Noordzij M. Trends in dialysis modality choice and related patient survival in the ERA-EDTA Registry over a 20-year period. *Nephrol Dial Transplant*. 2016; 31(1): 120-8

### 9. Forbedringstiltak

#### **Utførte tiltak i 2016:**

- Revidert versjon av kvalitetsmål er utarbeidet.
- Implementert en mulighet å levere årsrapportdata fra de ulike sentrene elektronisk (batch import fra regneark (xlsx-/csv-fil)).
- Arbeidet med PROMS videreført. Det er en fortløpende dialog innad i NNR om hvilke PROMS som vil være relevante for registret.
- Viderefører ADHERENCE studien; en studie for å validere et nettskjema som skal kunne samle inn pasientdata om adherence ble startet.
- De reviderte Ny-skjemaene er blitt tatt i bruk.
- Validert migrering av data fra Medlog til MedInsight plattform.
- Utvidet MedInsight databasen til å inkludere CKD5 pasienter og en oversikt over inkluderte biopsipasienter (pasientdata blir lagt inn i database i Bergen).
- NNR-personale viderefører arbeidet med utviklingen av et nytt internt datasystem for oppfølging av transplanterte pasienter (Orpheus). Dette vil medføre enklere/sikrer overføring av relevante data fra transplanterte inn i NNR i fremtiden.
- Videreført samarbeid med Reseptregistret for å kunne kvalitetssikre deler av dataene i NNR.
- Utlevert data til sex forskningsprosjekt.

#### **Planlagte tiltak i 2017:**

- Vedta kvalitetsmålene for registeret.
- Utlevere data til aktive forskningsprosjekt.
- Utføre validering av innrapporterte data i NNR ved å kryss sjekke registrerte legemidler med lister fra Reseptregisteret over hva pasientene har hentet ut av medisiner på norske apotek.
- Dybdeanalysere kvalitetsvariabelen "andel av HD-pasienter som starter på fistel" og vurdere tiltak.
- Innføre tiltak for å få opp rapporteringsfrekvensen på Kt/V i HD-pasientene fra 11,5% manglende data i 2016 og 46,5% manglende data i PD-pasienter.
- Dybdeanalysere kvalitetsvariabelen "Blodtrykk <130/80 mmHg i Transplanterte pasienter" og vurdere tiltak.

## Del III Stadiевurdering

### 10. Referanser til vurdering av stadium

[Oversikt over vurderingspunkter som legges til grunn for stadieinndeling av registre med referanser til relevant informasjon gitt i årsrapporten. Denne delen fylles ut og er ment som en hjelp til registeret og ekspertgruppen i vurdering av registeret. Stadium 1 er oppfylt når registeret har status som nasjonalt.]

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium Navn på register

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei	Ikke aktuell
<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	<a href="#">3</a> , <a href="#">5.3</a>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	<a href="#">3</a>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	<a href="#">5.2</a>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	<a href="#">7.1</a> , <a href="#">7.2</a>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del <a href="#">II</a>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	<a href="#">5.5</a>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	<a href="#">5.2</a> , <a href="#">5.3</a> , <a href="#">5.4</a>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad over 60 %	<a href="#">5.4</a>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte	<a href="#">7.1</a> , <a href="#">7.2</a>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

og nasjonale resultater

10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	<a href="#">6.6</a>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	<a href="#">6.7</a>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	<a href="#">6.8, 6.9</a>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Resultater anvendes vitenskapelig	<a href="#">8.2</a>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	<a href="#">6.3</a>	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del <a href="#">II</a>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### Stadium 4

16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	<a href="#">5.6, 5.7</a>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	<a href="#">5.2, 5.3, 5.4</a>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Har dekningsgrad over 80%	<a href="#">5.4</a>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	<a href="#">7.1</a>	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	<a href="#">7.3</a>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	<a href="#">6.9</a>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>