

Norsk Nyreregister
Årsrapport for 2023

Anders Åsberg¹, Lea Landolt², Sabine Leh², Janne Thomsen², Markus Hovd¹, Rannveig Skrunes², Bård Endre Waldum-Grevbo³, Marius Øvrehus⁴, Bjørn Odvar Eriksen⁵, Arve Nordlie⁶, Kjersti Lønning¹ og Anna Varberg Reisæter¹

¹ Oslo Universitetssykehus – Rikshospitalet, Oslo

² Haukeland Universitetssykehus, Bergen

³ Oslo Universitetssykehus – Ullevål, Oslo

⁴ St. Olav Universitetssykehus, Trondheim

⁵ Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø

⁶ Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte, Oslo

15. juni 2024

Innholdsfortegnelse

1	SAMMENDRAG	6
2	RESULTATER	7
2.1	KVALITETSINDIKATORER	7
2.2	PASIENTGRUPPE	7
2.3	KVALITETSMÅL	7
2.4	MÅLTALL	7
2.5	HVA MÅLER DET?	7
2.5.1	KVALITETSINDIKATOR A	9
	KVALITETSINDIKATOR B	10
2.5.2	KVALITETSINDIKATOR C	11
2.5.3	KVALITETSINDIKATOR D	12
2.5.4	KVALITETSINDIKATOR E	14
2.5.5	KVALITETSINDIKATOR F	15
2.5.6	KVALITETSINDIKATOR G	16
2.5.7	KVALITETSINDIKATOR H	17
2.5.8	KVALITETSINDIKATOR I	18
2.5.9	KVALITETSINDIKATOR J	19
2.5.10	KVALITETSINDIKATOR K	20
2.5.11	KVALITETSINDIKATOR L	21
2.5.12	KVALITETSINDIKATOR M	22
2.5.13	KVALITETSINDIKATOR N	23
2.5.14		23
2.5.15	KVALITETSINDIKATOR O	24
2.5.16	KVALITETSINDIKATOR P	25
2.5.17	KVALITETSINDIKATOR Q	26
2.5.18	KVALITETSINDIKATOR R	27
2.5.19	KVALITETSINDIKATOR S	28
2.5.20	KVALITETSINDIKATOR T	29
2.5.21	KVALITETSINDIKATOR U	30
2.5.22	KVALITETSINDIKATOR V	31
	PASIENTRAPPORTERTE DATA (PROM/PREM)	32
2.6	ANDRE ANALYSER	32
2.6.1	KVALITETSPROSJEKT FOR Å UNDERSØKE KJØNNSFORSKJELLER	32
2.6.2	KVALITETSPROSJEKTER FOR Å ØKE ANDELENE PASIENTER I HJEMMEDIALYSE	40
2.6.3	KVALITETSPROSJEKT FOR Å UNDERSØKE ANDELEN ÅRSSKJEMAER INNLEVERT FØR JUNI ÅRET ETTER	41
2.6.4	KOMPLETTHETSANALYSE 2023	41
3	REGISTERBESKRIVELSE	44
4	DATAKVALITET	47
4.1	TILSLUTNING OG ANTALL REGISTRERINGER	47
4.2	DEKNINGSGRAD OG RESPONSRATE	49
4.2.1	METODE FOR BEREGNING AV DEKNINGSGRAD	49
4.2.2	SISTE BEREGNEDE DEKNINGSGRAD	49

4.2.3	RESPONSRATE FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA	50
4.3	VURDERING AV DATAKVALITET	51
5	PASIENTRETTET KVALITETSFORBEDRING	53
5.1	IDENTIFISERTE FORBEDRINGSOMRÅDER	53
5.2	IGANGSATTE/UTFØRTE FORBEDRINGSTILTAK	54
6	FORMIDLING AV RESULTATER	56
7	SAMARBEID OG FORSKNING	58
7.1	SAMARBEID MED ANDRE FAGMILJØER OG HELSE- OG KVALITETSREGISTRE	58
7.2	DATAUTLEVERINGER FRA REGISTERET	58
7.3	VITENSKAPELIGE ARTIKLER	58
8	REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM	68
8.1	VURDERINGSPUNKTER	68
9	UTVIKLING AV REGISTERET	70
9.1	REGISTERETS OPPFØLGING AV FJORÅRETS VURDERING FRA EKSPERTGRUPPEN	70
9.1.1	EKSPERTGRUPPENS VURDERING 2022	70
9.1.2	KOMMENTARER TIL EKSPERTGRUPPENS VURDERING 2022	70
9.2	PLANER OG BEHOV	71

Forkortelser brukt i rapporten

Forkortelser	Forklaringer
AS	Arteriosklerose
CKD	Kronisk nyresykdom (chronic kidney disease)
G	Glomeruli
GS	Global glomerulosklerose
HD	Hemodialyse
HM	Halvmåner
IF	Interstitiell fibrose
NNR-NB	Norsk nyreregister seksjon for nyrebiopsi
PD	Peritonealdialyse
SS	Segmental glomerulosklerose
TA	Tubulusatrofi
TX	Transplantasjon

Del 1

Resultater fra registeret

1 Sammendrag

For Norsk Nyreregister (NNR) var rapporteringsåret 2023 i stor grad preget av **migrering av registersystem fra Medinsight/Access til MRS**. Registeret har brukt en betydelig mengde ressurser på planlegging, design, og gjennomgang av skjemadata for å sørge for at migreringen også blir en oppgradering av registeret, spesielt med tanke på datakvalitet og metadata.

I samarbeid med Norsk pasientregister (FHI/NPR) har NNR utført en **dekningsgrads analyse** på pasienter som har tatt diagnostisk nyrebiopsi for perioden 2019-2022. Den tidligere antatte dekningsgraden for biopsipasienter på 76% i 2022 ble verifisert (76% i NPR analysen også). I snitt har dekningsgraden vært 77%, variert mellom 73-80%, i perioden. Arbeidet med en tilsvarende analyse for dekningsgrad av CKD5 pasienter (uten nyrerestattende behandling) sammen med NOR starter over sommeren 2024. Gitt usikkerheten til den siste gruppen (CKD5 pasienter) og tilnærmet 100% dekningsgrad for både dialyse og transplanterte pasienter har registeret fortsatt en total dekningsgrad på over 90%.

I 2023 har registeret begynt å sende ut **periodiske rapporter** med senter- og Norge data. Rapportene blir sendt 3 ganger per år til alle senter som rapporterer til registeret.

I 2023 har det kommet en rekke **resultater fra ulike kvalitetsprosjekter**. Flere senter har siden fra 2020 til 2022 hatt søkelys på å øke andelen av pasienter i **hjemmedialyse** gjennom regelmessig gjennomgang av pasientlister fra registeret, eget tema på nyreskole (opplæring av pasienter som har fått nyresvikt) og som i Vestre Viken der også Bærum har begynt å tilby hjemmebehandling isteden for å henvise pasientene til Drammen. Resultatene viser en økning i andel dialysepasienter i hjemmedialyse fra 2022 til 2023 ved alle senter som har hatt gjennomført et slikt kvalitetsprosjekt. I snitt har økningen vært 38% (17%-115%). Registeret sentralt har også gjennomført en analyse for å se på **kjønnsforskjeller**. Basert på data fra perioden 2007-2023 viste denne analysen ingen effekt av kjønn på behandlings tilbud eller utfall.

I forbindelse med overgang til MRS-løsningen så er det i år første året som årsdata fra pasientene er blitt levert elektronisk. Dette har medført en relevant **kvalitetsforbedring i antall ferdig validerte skjemaer** som kan inngå i denne årsrapporten, fra 79% til 84%. En kompletthetsanalyse er også utført på 2023-data etter overgang til MRS. **Komplettheten** av alle skjemafelter varierer mellom 78-100% for de ulike skjematypene, med et vektet snitt på 85%.

Registeret har i løpet av 2023 inkludert 683 nyrebiopsier, som er en tydelig økning sammenliknet med de siste 10 årene. I 2023 oppnår kun 4 sentre ikke måltallet med andel nyrebiopsier med moderat eller uttalt kroniske forandringer $\leq 30\%$. Dette er en tydelig forbedring sammenliknet med 2022. Resultatene må dog sees i perspektiv av rapporteringskvalitet i patologirapportene i 2023. Som en følge av overgang til MRS fikk registeret støtte til et **metadatatprosjekt** og dette vil bli ferdigstilt i løpet av 2024. Fagrådet har også i 2023 begynt et større arbeid med å revidere kvalitetsindikatorerne for å bedre speila god behandlingskvalitet utfra ny kunnskap innen terapiområdet. Analyse av **PROM** data fra 2019 (pause under pandemien) på "adherence" til immundempende behandling hos nyretransplanterte pasienter har startet, men er ikke ferdig analysert. PROM-modulen i MRS vil forhåpentlig være i drift i løpet av høsten 2024.

Norsk Nyreregister har som tidligere **oprettholdt forskningsaktiviteten**, både selvinitiert, men også ved utlevering av data til forskere.

2 Resultater

2.1 Kvalitetsindikatorer

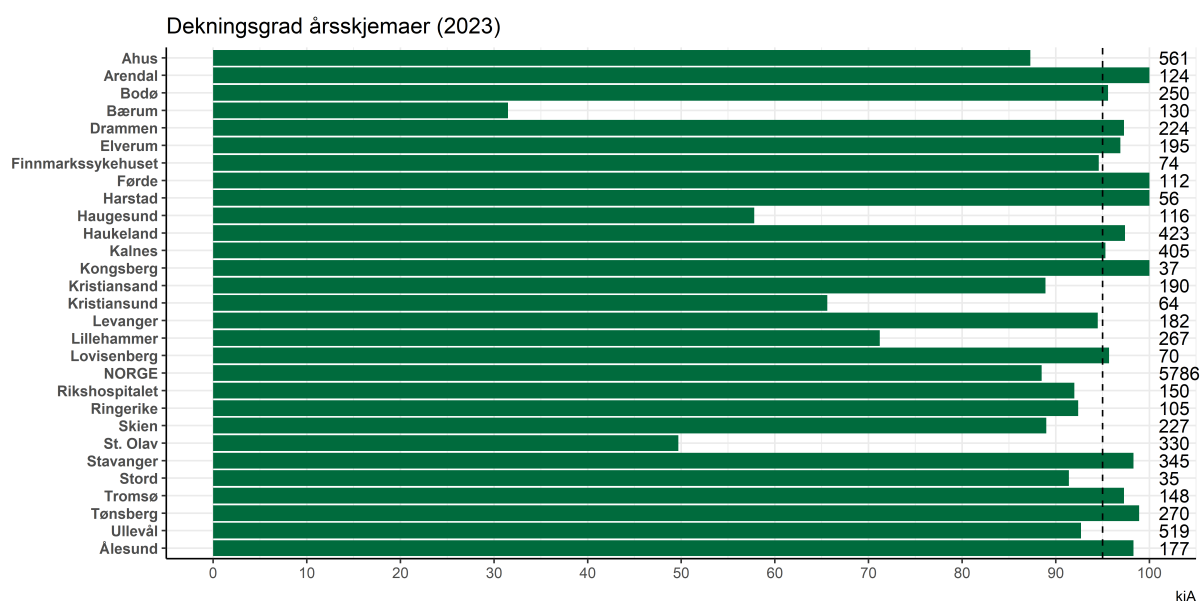
Registerets kvalitetsindikatorer er:

2.2 Pasientgruppe	2.3 Kvalitetsmål	2.4 Måltall	2.5 Hva måler det?
Biopsi	Andel med alvorlige komplikasjoner i forbindelse med biopsitaking (definert som blodtransfusjon eller intervensjon)	<2%	Måler sikkerhet ved biopsitaking
	Andel biopsier med ≥ 10 glomeruli	90%	Måler kvalitet på selve biopsitakingen
	Andel biopsier endelig besvart fra patologiavdelingene innen 1 mnd. (21 arbeidsdager)	80%	Måler rutiner og struktur i utredningsapparatet
	Andel primære biopsier med moderate til uttalte kroniske forandringer i biopsien	<30%	Måler om pasientene utredes tidlig nok i forløpet av sin nyresykdom
CKD5	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.
Dialyse (felles)	Andel kjent >4 mnd før dialyseoppstart	75 %	Fanges pasientene opp av avdelingen? Henvisningspraksis, 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 peritonitter per pasientår	≤ 0.5 år ⁻¹	Mål på at behandlingen blir utført på tilfredsstillende måte
Transplantasjon	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)

Kvalitetsmålet markert i blått rapporteres som nasjonalt kvalitetsmål 3 ganger per år. Det er oversendt Helsedirektoratet en liste på 5 potensielle kompletterende nasjonale kvalitetsindikatorer til andel i hjemmedialyse.

2.5.1 Kvalitetsindikator A



Definisjon/beskrivelse	Dekningsgrad årsskjemaer
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Grønt måltall: $\geq 95\%$, gult måltall: $\geq 90\%$
Kunnskapsgrunnlag	Dekningsgraden på individnivå i registeret er $>95\%$. Antall pasienter i respektive behandling (prevalens) telles opp for hvert senter per 31. desember hvert år. Alle pasienter som ikke har startet respektive behandling i løpet av de siste 3 måneder før årsskiftet skal levere årsskjemaer.
Beregning	Årsskjemadekningsgraden bestemmes for hvert senter ved å beregne andelen av disse pasientene som det er levert skjema på [antall leverte skjemaer for pasienter på listen/antall pasienter på listen].

I 2023 ble det inkludert 683 nyrebiopsier i registeret. Dette er en tydelig økning sammenliknet med fjoråret da det ble registrert 539 biopsier, og faktisk det høyeste antall siden 2013 da rekordmange biopsier (over 700) ble registrert. På grunn av overgang til MRS og medførende forsinkelser har registreringen av biopsidata for de total 683 biopsiene i 2023 ikke blitt komplett avsluttet. Konsekvensen er ulike tall for datagrunnlaget til vurdering av kvalitetsmålene “andel biopsier med 10 eller flere glomeruli”, “andel primære biopsier med moderate til uttalte kroniske forandringer”, og “svartid fra patologiavdelingen” i denne årsrapporten. Det totale antallet for nyrebiopsier for 2023 er 683, mens antall biopsier som kan vurderes for antall glomeruli er 636, antall biopsier som kan vurderes for svartid fra patologiavdelingen er 612, og antall biopsier som kan vurderes for kroniske forandringer er 548.

Kvalitetsindikator B

Definisjon/beskrivelse	Andel alvorlige komplikasjoner i etterkant av nyrebiopsi. Alvorlig komplikasjon er definert som behov for blodtransfusjon, eller behov for radiologisk eller kirurgisk intervensjonsbehandling etter at biopsien er tatt. Denne indikatoren måler sikkerhet ved biopsitaking. Kilde: Biopsiskjema
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Grønt måltall: ≤ 2%, gult måltall: ≤ 5%
Kunnskapsgrunnlag	Det finnes ingen internasjonalt anerkjent kvalitetsmål til andel alvorlige komplikasjoner i etterkant av nyrebiopsi. Måltall < 2% alvorlige komplikasjoner har bestått i lang tid. I en metaanalyse fra 2020 med 118,064 nyrebiopsier ble det funnet blødninger med transfusjonsbehov i 1.6%, og behov for intervensjonell behandling (radiologisk eller kirurgisk) i 0.3%. Vi anser derfor at måltall < 2% fortsatt er aktuell. ¹
Beregning	Andelen beregnes per senter som utfører nyrebiopsier ved å dividere antall biopsier med etterfølgende behov for intervensjon/blodoverføring med totalt antall biopsier utført ved sentret i løpet av et år. Biopsier i forbindelse med kreft eller transplantasjon telles ikke med i denne indikatoren. <i>Indikatoren rapporteres på nasjonalt nivå og per helseregion pga. lav andel alvorlige komplikasjoner.</i>

Tabell 1. Rapporterte komplikasjoner i forbindelse med nyrebiopsier tatt i 2023, totalt og per RHF.

	Totalt N = 683		Helse Sør-Øst* N = 428		Helse Vest N = 106		Helse Midt N = 99		Helse Nord N = 50	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
Ingen rapporterte komplikasjoner	588	(86,1%)	357	(83,8%)	97	(91,5%)	90	(90,9%)	44	(88,0%)
Alvorlige komplikasjoner**	9	(1,3%)	7	(1,6%)	0	(0,0%)	2	(2,0%)	0	(0,0%)
Transfusjon	6	(0,9%)	4	(0,9%)	0	(0,0%)	2	(2,0%)	0	(0,0%)
Intervensjon	3	(0,4%)	3	(0,7%)	0	(0,0%)	0	(0,0%)	0	(0,0%)
Makroskopisk hematuri	18	(2,6%)	12	(2,7%)	2	(1,9%)	4	(4,0%)	0	(0,0%)
Andre***	29	(4,2%)	27	(6,2%)	1	(0,9%)	1	(1,0%)	0	(0,0%)
Ikke rapportert på variabel	45	(6,6%)	30	(6,9%)	6	(5,7%)	3	(3,0%)	6	(12,0%)

Det totale antallet komplikasjoner kan overstige det totale antallet innrapporterte biopsier da det er mulig å rapportere inn mer enn en komplikasjon per biopsi.

* Inkluderer Lovisenberg sykehus

** Transfusjon og intervensjon

*** Andre komplikasjoner som hematom uten behov for transfusjon blir beskrevet i fritekst i kommentarfelt

¹ Poggio et al, systematic review and meta-analysis of native kidney biopsy complications, [Clin J Am Soc Nephrol](#), 2020 Nov 6; 15(11): 1595–1602.

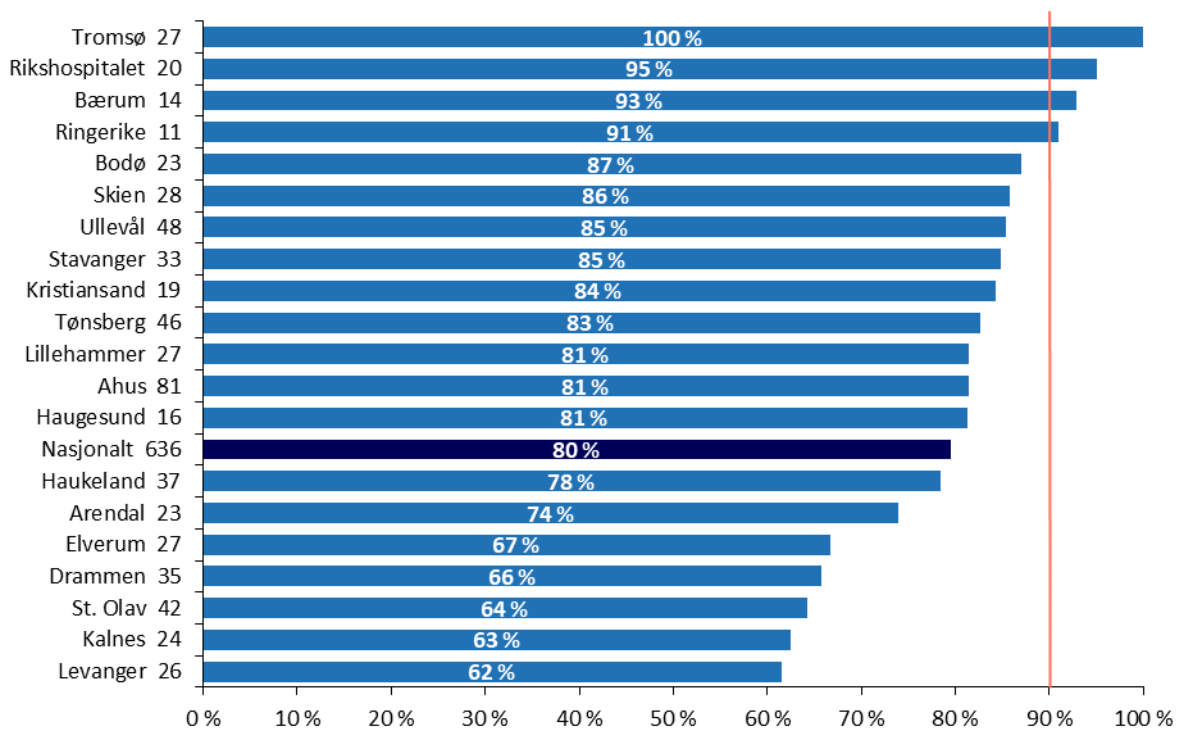
Tabell 2. Andel rapporterte alvorlige komplikasjoner, uten komplikasjoner og manglende rapportering av komplikasjoner i forbindelse med biopsitaking, nasjonalt fra 2017 til 2023.

	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Alvorlige komplikasjoner	2,0 %	0,6 %	2,1 %	2,8 %	0,8 %	3,0 %	1,3 %
Uten komplikasjoner	78,3 %	81,0 %	79,6 %	83,0 %	86,1 %	85,0 %	86,1 %
Manglende rapportering	13,0 %	9,8 %	11,8 %	7,7 %	6,2 %	7,4 %	6,6 %

I 2023 ble det rapportert om alvorlige komplikasjoner (behov for transfusjon eller intervensjon) i 1,3 % av biopsiene nasjonalt (**tabell 2**). Dette tilsvarer ni alvorlige komplikasjoner (transfusjon eller intervensjon) hos ni ulike pasienter. Dette er under måltallet på 2 %, og en nedgang sammenlignet med resultatet året før. Biopsiene var tatt på syv forskjellige sykehus, og det var stor variasjon i alder i pasientgruppen. Syv av biopsiene der det oppsto alvorlige komplikasjoner ble utført med biopsinål 18G og fire med biopsinål 16G. Det bemerkes at små tall gir store prosentvise utslag i beregningene.

2.5.2 Kvalitetsindikator C

Andel nyrebiopsier med 10 eller flere glomeruli i biopsiandelen for lysmikroskopi av formalinfiksert materiale, per sykehus og nasjonalt.



Tall etter sykehusnavn viser antall biopsier fra 2023 hvor patologidata om glomeruli er registrert. Kun sykehus med 10 eller flere nyrebiopsier er oppført i diagrammet. Rød linje indikerer måltall.

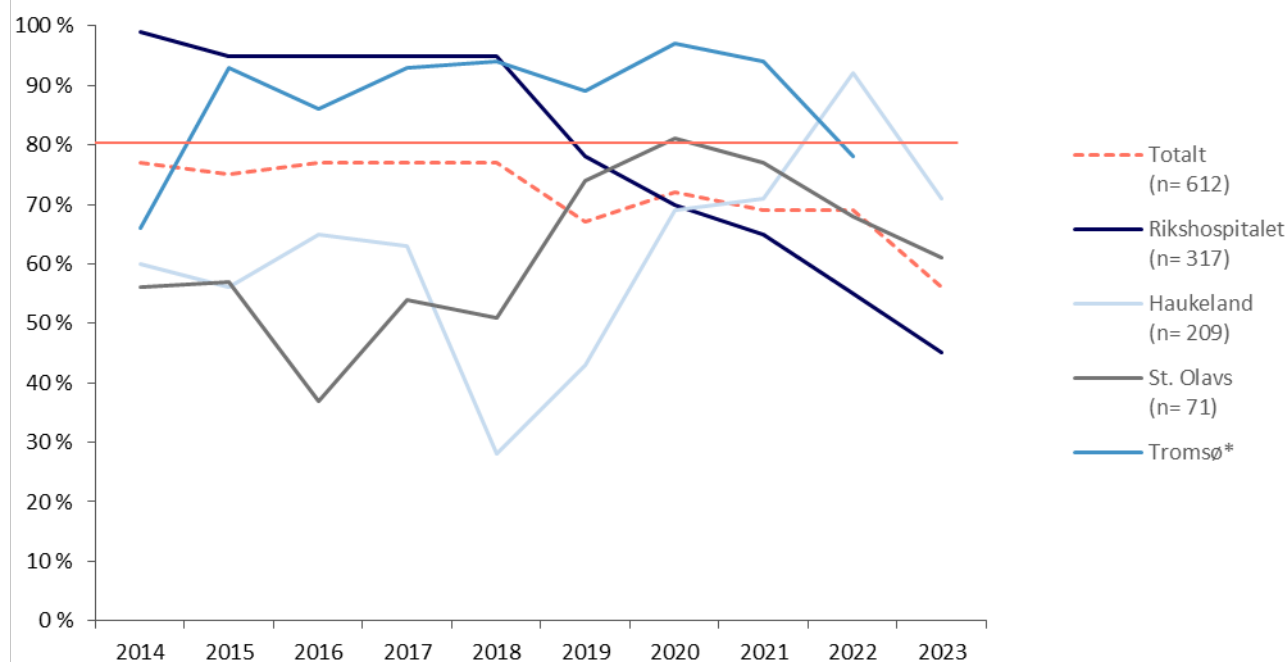
Figuren viser at fire sykehus oppnådde måltallet i 2023. Nasjonalt har andel biopsier med ti eller flere glomeruli økt fra 78 % i 2021 og 2022, til 80 % i 2023.

Definisjon/beskrivelse	Biopsier med minst 10 glomeruli (biopsi)
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Grønt måltall: $\geq 90\%$, gult måltall: $\geq 80\%$

Kunnskapsgrunnlag	Erfaringer viser at biopsier med 10 eller flere glomeruli i de fleste tilfeller gir tilstrekkelig informasjon til at patologen kan stille en sikker diagnose ^{2 3}
Beregning	Andelen biopsier med minst 10 glomeruli beregnes ved å dividere antall biopsier med minst 10 glomeruli med totalt antall biopsier ved senteret i løpet av et år. Biopsier som tas i forbindelse med kreft eller nyretransplantasjon telles ikke med i denne indikatoren.

2.5.3 Kvalitetsindikator D

Andel biopsier med endelig biopsisvar fra patologiavdelingen innen 21 arbeidsdager



Førde og Ålesund er ikke inkludert i figuren grunnet lavt antall biopsier. Rød linje indikerer måltall.

* Tromsø sendte i 2023 alle biopsier til Haukeland for analyse og inngår derfor i tallgrunnlaget til Haukeland.

Figuren viser andel besvarte biopsier innen 21 arbeidsdager per patologiavdeling og for alle patologiavdelingene samlet. Totalt har 56% av biopsiene blitt besvart innen 21 arbeidsdager. Dette tallet er altså tydelig under målet som er $\geq 80\%$. Det ses en klar nedgang sammenliknet med rapporteringsårene 2020 til 2022. En høyere andel besvarte nyrebiopsier innen 21 arbeidsdager i 2020 og 2021 kan eventuell tilskrives mindre aktivitet (reise, konferanse og møter) i forbindelse med COVID-19-pandemien. Generelt ses en negativ nasjonal trend siden 2018.

² Hogan, J. J., Mocanu, M., & Berns, J. S. (2016). The Native Kidney Biopsy: Update and Evidence for Best Practice. *Clin J Am Soc Nephrol*, 11(2), 354-362. doi:10.2215/cjn.05750515

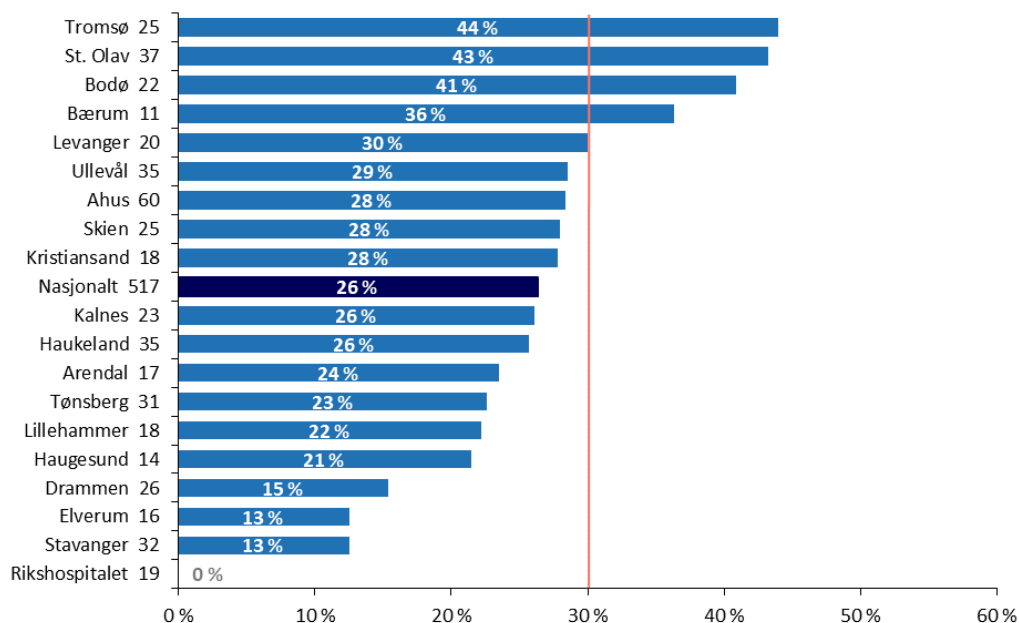
³ Amann, K., & Haas, C. S. (2006). What you should know about the work-up of a renal biopsy. *Nephrol Dial. Transplant*, 21(5), 1157-1161. Retrieved from <http://ndt.oxfordjournals.org/cgi/content/full/21/5/1157>

Definisjon/beskrivelse	Endelig biopsisvar fra patologiavdelinger innen 21 arbeidsdager. Et endelig biopsisvar defineres som biopsisvar etter at alle undersøkelser er gjennomført. (biopsi)
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Grønt måltall: $\geq 80\%$, gult måltall: $\geq 70\%$
Kunnskapsgrunnlag	<p>Indikatoren måler effektivitet av patologiprosessen i patologiavdelingene. Omløpstiden er avhengig av flere faktorer, som for eksempel tilgang til personalressurser (bioingeniører og patologer) og organisering av prøveflyt.</p> <p>Kort omløpstid er ønskelig av flere grunner:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Raskere svartid gir raskere riktig diagnose og oppstart av behandling. • Raskere svartid vil bidra til å redusere stresset pasientene kan oppleve ved lang ventetid og usikkerhet på diagnose og behandling. • Raskere diagnostisering og oppstart av behandling er mer kostnadseffektivt for helsetjenesten. <p>Oslo universitetssykehus angir i analyseoversikten en svartid på 2-6 uker ved elektronmikroskopisk undersøkelse, mens Haukeland universitetssykehus angir 21 arbeidsdager (tilsvarende 4 uker). Registeret har basert måltallet på disse opplysninger og vår forståelse av hva som er mulig innenfor vanlig drift i et norsk patologilaboratorium. Det bemerkes i denne konteksten at det finnes laboratorier som klarer besvarelsen innenfor 1 arbeidsdag⁴.</p>
Beregning	Andelen beregnes ved å dividere antallet biopsier ved et senter som blir endelig besvart i løpet av 1 måned med totalt antall biopsier som er tatt ved samme patologiavdeling. Biopsier i forbindelse med kreft eller transplantasjon telles ikke med i denne indikatoren <i>Indikatoren beregnes og rapporteres per patologiavdeling</i>

⁴ <https://www.arkanalabs.com/services/renal-pathology/>

2.5.4 Kvalitetsindikator E

Andel nyrebiopsier med moderat eller uttalte kroniske forandringer (tubulusatrofi) per sykehus i 2023



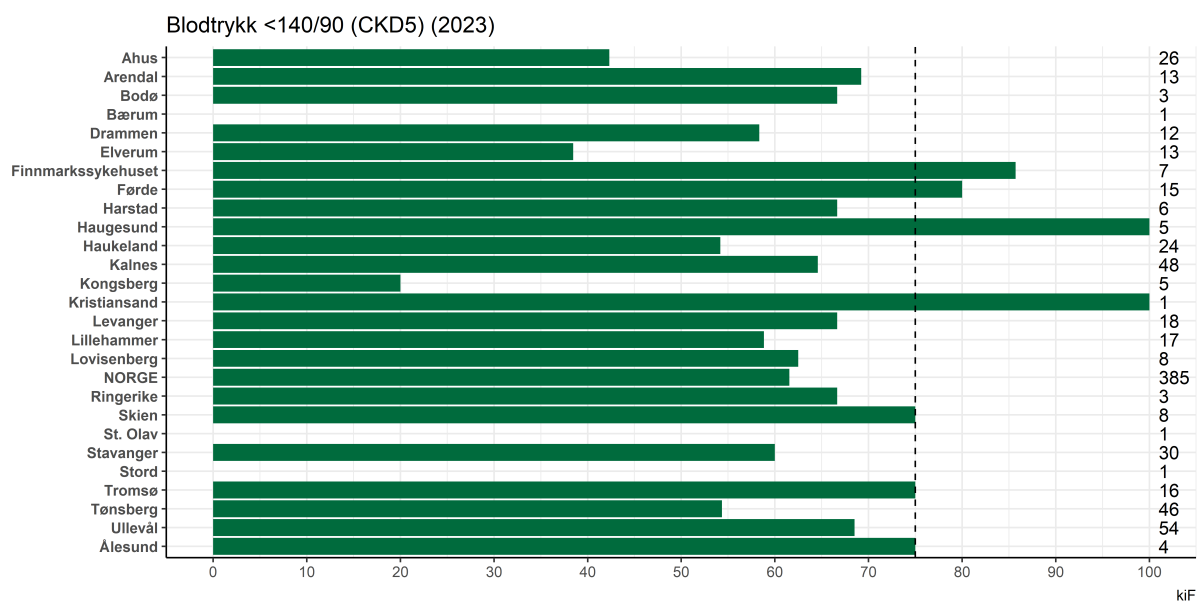
Tall etter sykehus navn indikerer antall primærbiopsier med data om tubulusatrofi registrert per juni 2023. Kun sykehus med 10 eller flere primærbiopsier er inkludert. Rød linje indikerer måltall.

I rapporteringsåret er det kun 4 enheter som ikke oppnår måltallet for andel biopsier med moderate eller uttalte kroniske forandringer. Det er en tydelig forbedring sammenlignet med 2022 der 11 avdelinger ikke oppnådde måltallet.

Definisjon/beskrivelse	Andel primærbiopsier/førstegangsbiopsier med moderate til uttalte kroniske forandringer i biopsien (biopsi)
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Grønt måltall: $\leq 30\%$, gult måltall: $\leq 40\%$
Kunnskapsgrunnlag	Nyrene blir gradvis mer og med skadet under utviklingen av nyresykdom. Dersom en biopsi viser en viss grad av kroniske forandringer, kan det være vanskelig å identifisere tilgrunnleggende sykdom. Kroniske forandringer er ikke reversible, og det kan dermed også være for seint å starte opp med kurativ behandling. Biopsi tidlig nok i sykdomsforløpet er derfor viktig for å kunne stille korrekt diagnose og tilby tilpasset behandling som kan forsinke den videre utviklingen av nyresykdommen. ⁵
Beregning	Andelen blir beregnet ved å dividere antallet biopsier som viser moderat til uttalte kroniske forandringer med totalt antall biopsier ved sentret. Noen pasienter har flere nyrebiopsier, For beregningen brukes kun den første biopsien tatt fra en pasient. Biopsier i forbindelse med kreft eller transplantasjon telles ikke med i denne indikatoren.

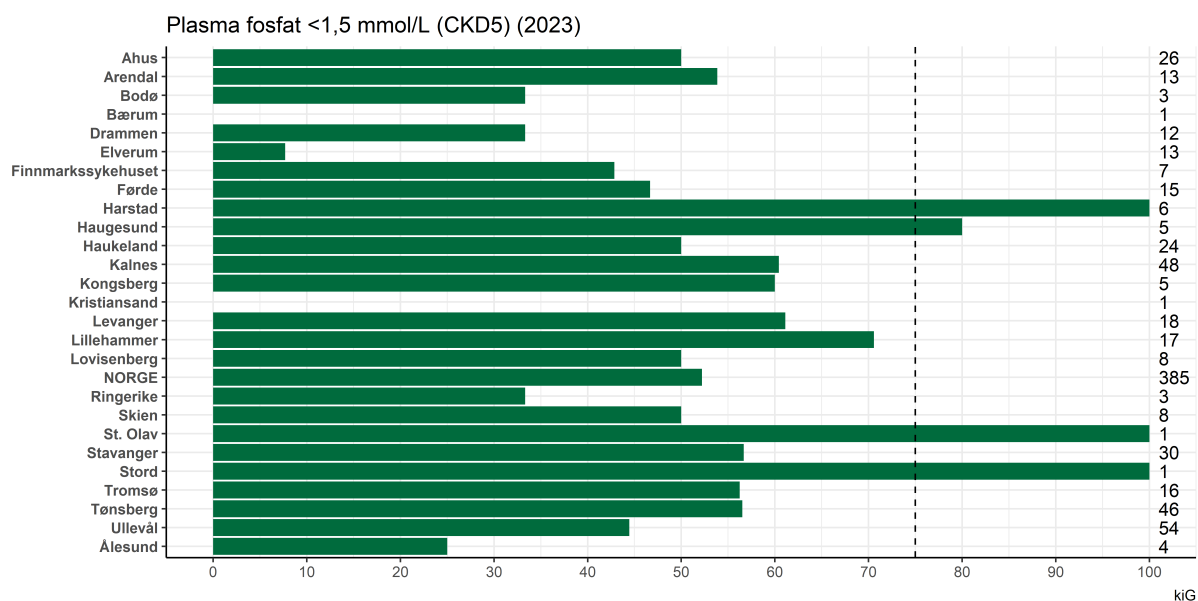
⁵ Sethi, S., & Fervenza, F. C. (2018). Standardized classification and reporting of glomerulonephritis. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 34(2), 193-199. doi:10.1093 Nephrology Dialysis Transplantation

2.5.5 Kvalitetsindikator F



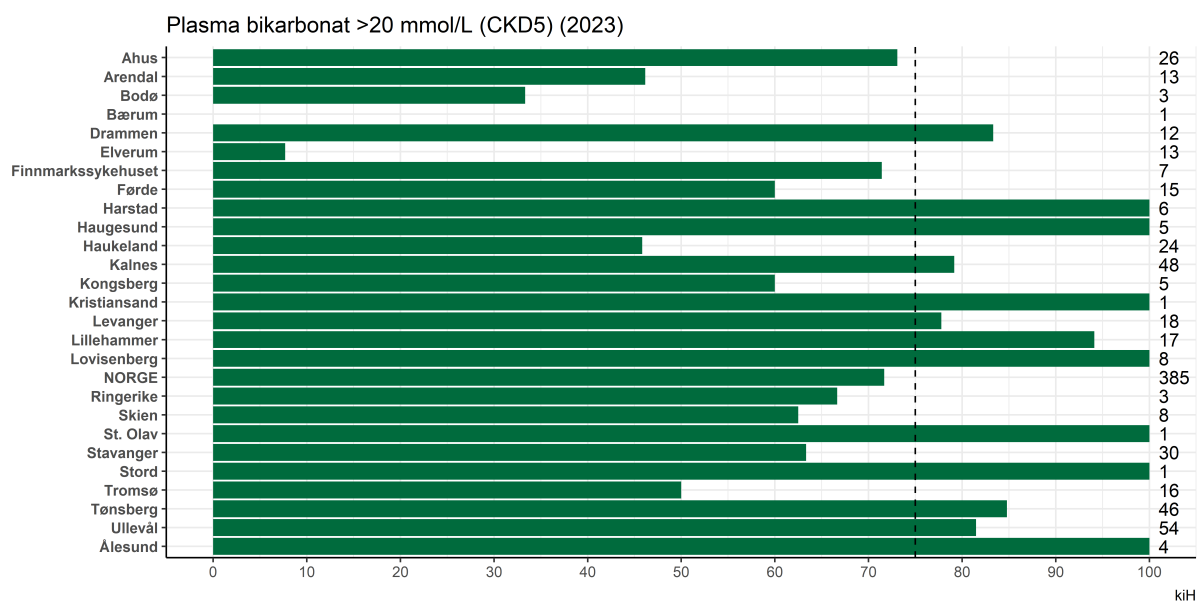
Definisjon/beskrivelse	Blodtrykk $\leq 140/90$ (CKD5)
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Grønt måltall: $\geq 75\%$, gult måltall: $\geq 65\%$
Kunnskapsgrunnlag	Denne indikatoren måler hvor godt blodtryksbehandlingen gjennomføres i henhold til guidelines hos pasienter som er kommet i stadium 5 nyresvikt men som ikke har startet nyreerstattende behandling (dialyse eller nyretransplantasjon). God blodtrykksskontroll er den per i dag viktigste behandlingen for å utsette behov for nyreerstattende behandling. I henhold til guidelines bør blodtrykket være lavere enn 140/90 mmHg. Ikke alle pasienter vil kunne nå dette målet til tross for intensiv blodtrykkssenkende behandling, for eksempel på grunn av bivirkninger.
Beregning	Andelen beregnes ved å dividere antallet innrapporterte årsskjemaer per senter med pasienter som har nådd dette målet med totalt antall innrapporterte årsskjemaer per senter tilhørende denne gruppen.

2.5.6 Kvalitetsindikator G



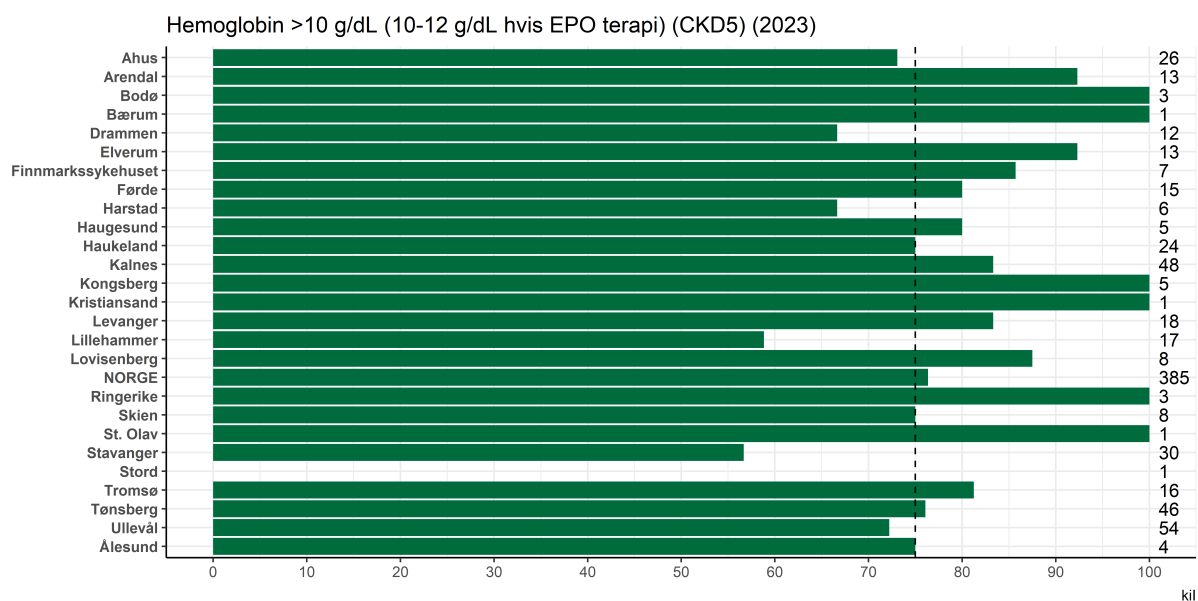
Definisjon/beskrivelse	Plasma fosfat <1,5 mmol/L (CKD5)
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Grønt måltall: $\geq 75\%$, gult måltall: $\geq 65\%$
Kunnskapsgrunnlag	Denne indikatoren måler hvor godt den generelle nyresviktbehandlingen gjennomføres i henhold til guidelines hos pasienter som er kommet i stadium 5 nyresvikt men som ikke har startet nyreerstattende behandling (dialyse eller nyretransplantasjon). Når nyrene ikke lengre klarer å rense blodet godt nok må man utføre tiltak så at sammensetningen i blodet ikke blir for påvirket av dette. Et tiltak er å hindre at pasienten får i seg mye fosfat ved å spise fosfat fattig kost og hindre opptak av fosfat fra tarmen ved hjelp av legemidler.
Beregning	Andelen beregnes ved å dividere antallet innrapporterte årsskjemaer per senter med pasienter som har nådd dette målet med totalt antall innrapporterte årsskjemaer per senter tilhørende denne gruppen.

2.5.7 Kvalitetsindikator H



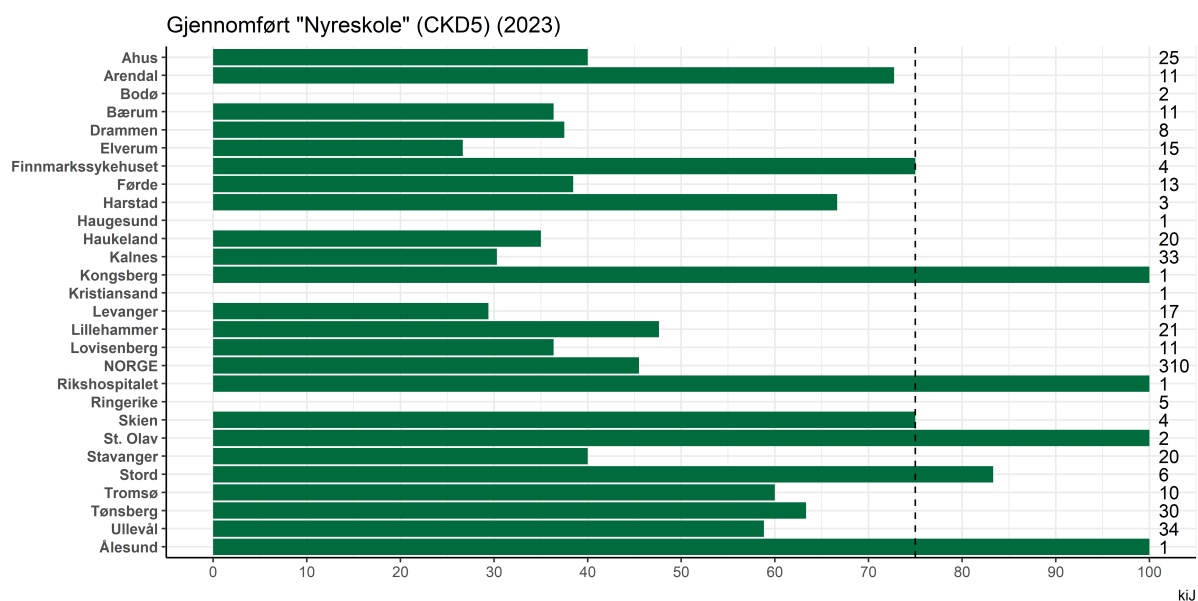
Definisjon/beskrivelse	Plasma bikarbonat >20 mmol/L (CKD5)
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Grønt måltall: $\geq 75\%$, gult måltall: $\geq 65\%$
Kunnskapsgrunnlag	Denne indikatoren måler hvor godt den generelle nyresviktbehandlingen gjennomføres i henhold til guidelines hos pasienter som er kommet i stadium 5 nyresvikt men som ikke har startet nyreerstattende behandling (dialyse eller nyretransplantasjon). Nyrene regulerer syre-base balansen i kroppen og ved nyresvikt blir det et syreoverskudd i kroppen. Grad av syreoverskudd påvirker dødelighet og progresjon av nyresykdommen. Syreoverskudd kan behandles ved å tilføre kroppen basiske stoffer, som bikarbonat.
Beregning	Andelen beregnes ved å dividere antallet innrapporterte årsskjemaer per senter med pasienter som har nådd dette målet med totalt antall innrapporterte årsskjemaer per senter tilhørende denne gruppen.

2.5.8 Kvalitetsindikator I



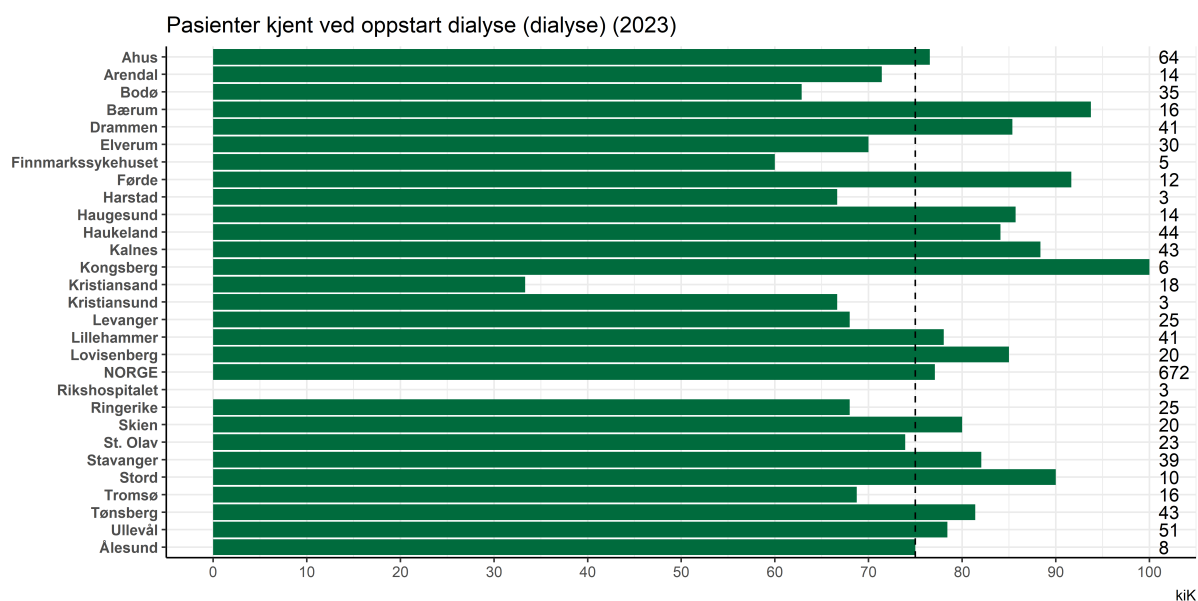
Definisjon/beskrivelse	Hemoglobin >10 g/dL (10-12 g/dL hvis EPO terapi) (CKD5)
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Grønt måltall: $\geq 75\%$, gult måltall: $\geq 65\%$
Kunnskapsgrunnlag	Denne indikatoren måler hvor godt anemibehandlingen gjennomføres i henhold til guidelines hos pasienter som er kommet i stadium 5 nyresvikt men som ikke har startet nyreerstattende behandling (dialyse eller nyretransplantasjon). Nyrene stimulerer produksjon av røde blodceller ved å produsere EPO. Ved nyresvikt må pasientene få kunstig EPO for å ikke bli blodfattige (anemiske). I henhold til guidelines skal hemoglobinnivået ikke fullt ut korrigeres ved hjelp av kunstig EPO.
Beregning	Andelen beregnes ved å dividere antallet innrapporterte årsskjemaer per senter med pasienter som har nådd dette målet med totalt antall innrapporterte årsskjemaer per senter tilhørende denne gruppen.

2.5.9 Kvalitetsindikator J



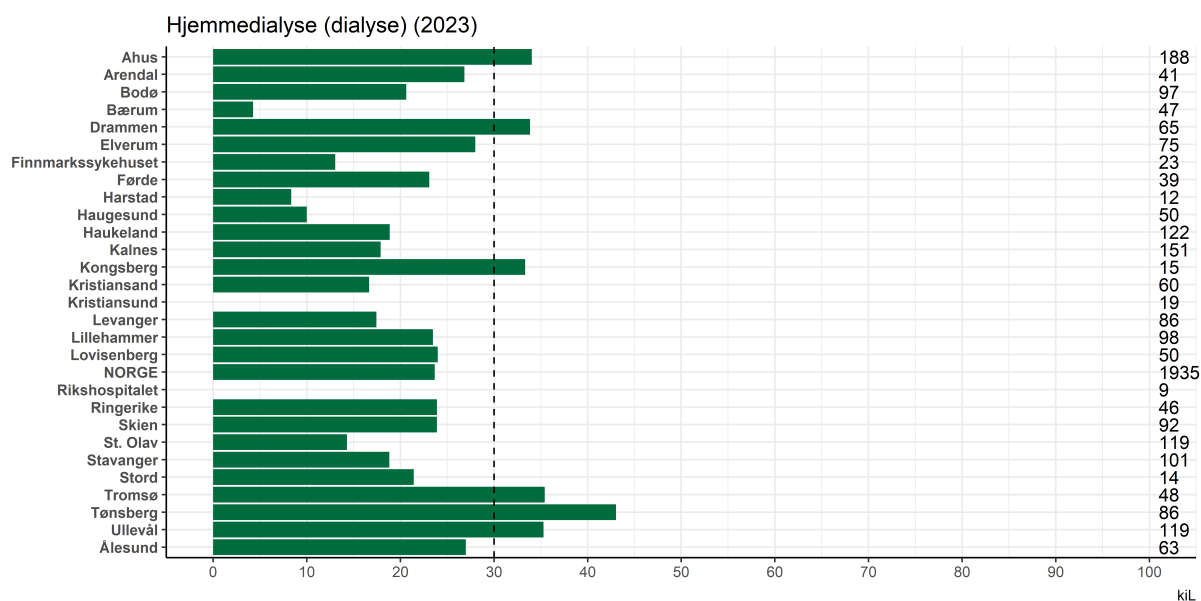
Definisjon/beskrivelse	Gjennomført "Nyreskole" (CKD5)
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Grønt måltall: $\geq 75\%$, gult måltall: $\geq 65\%$
Kunnskapsgrunnlag	Denne indikatoren måler hvor godt behandlingen tilpasses den enkelte pasient og planlegges i god nok tid. Det er viktig at pasienten får tilbud om opplæring i sin nye sykdom så at han/hun kan fatte informerte beslutninger sammen med behandlende lege om hvilken behandling som vil passe best for han/hun.
Beregning	Andelen beregnes ved å dividere antallet nye pasienter per senter som har gjennomført eller takket nei til deltakelse på «nyreskole» med totalt antall nye pasienter per senter tilhørende denne gruppen i løpet av et år.

2.5.10 Kvalitetsindikator K



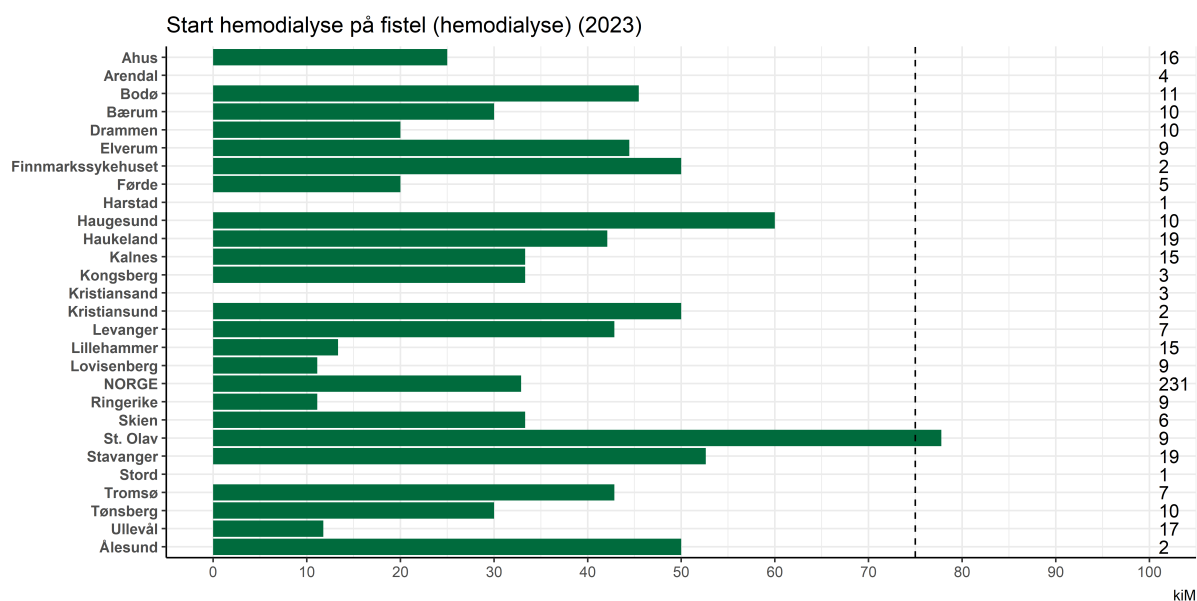
Definisjon/beskrivelse	Pasienter kjent ved oppstart dialyse (dialyse)
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Grønt måltall: $\geq 75\%$, gult måltall: $\geq 65\%$
Kunnskapsgrunnlag	Denne indikatoren måler henvisningspraksis fra primærhelsetjenesten til nyreavdelingene rundt om i landet. Henvising til spesialist er viktig for å optimalisere utsettelse for behov av nyreerstattende behandling så godt som mulig og samtidig ha god nok tid til å planlegge fremtidig behandling godt. Ikke alle pasienter har en progresjon av sin nyresvikt som gjør dette mulig (for eksempel ved akutt nyresvikt).
Beregning	Andelen beregnes ved å dividere antallet nye pasienter per senter som har vært kjent ved nyreavdelingen i minst 4 måneder før oppstart i dialyse med totalt antall nye pasienter som starter dialyse per senter i løpet av et år.

2.5.11 Kvalitetsindikator L



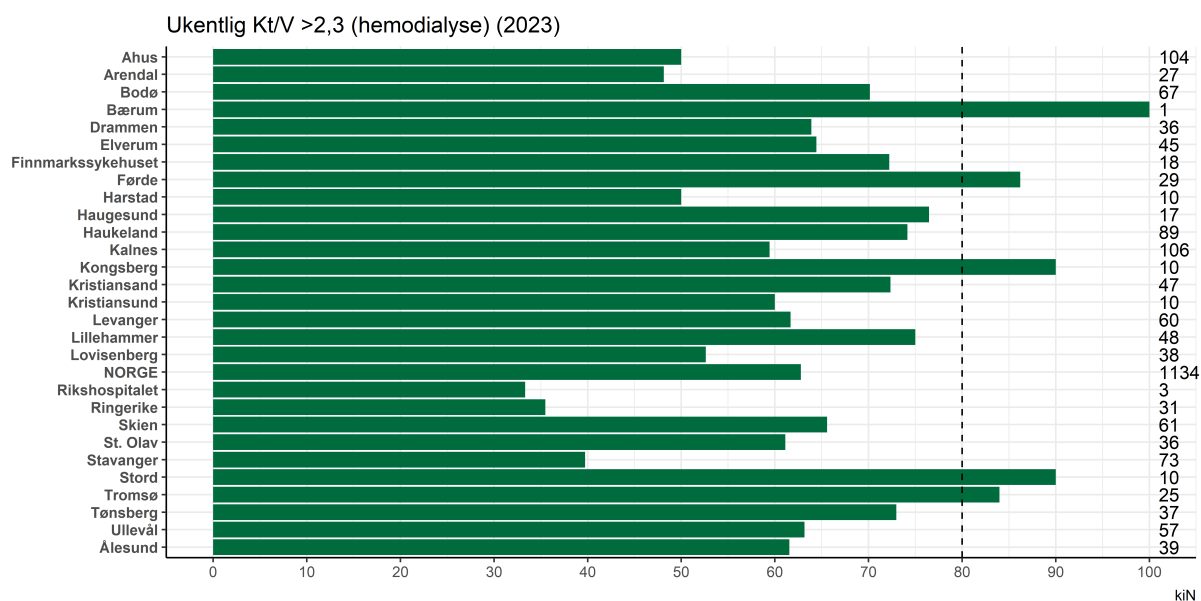
Definisjon/beskrivelse	Hjemmedialyse (dialyse)
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Grønt måltall: $\geq 30\%$, gult måltall: $\geq 20\%$
Kunnskapsgrunnlag	Denne indikatoren måler om dialysebehandlingen individualiseres i stor nok grad. Dette er en nasjonal kvalitetsindikator og rapporteres av Helsedirektoratet på helsenorge.no tre ganger per år.
Beregning	<Angi hvordan teller og nevner er beregnet. Eksempel: Teller: Antall pasienter som fikk medikament x Nevner: Antall pasienter under 80 år med hoveddiagnose xx.x>

2.5.12 Kvalitetsindikator M



Definisjon/beskrivelse	Start hemodialyse på fistel (hemodialyse)
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Grønt måltall: $\geq 75\%$, gult måltall: $\geq 65\%$
Kunnskapsgrunnlag	Denne indikatoren måler struktur og interne rutiner for å planlegge start oppstart av hemodialyse. For å gjennomføre hemodialyse må man opprette en blodtilgang. Å anlegge en AV-fistel som man kan stikke i ved hver dialyse er å foretrekke hos de fleste pasienter da fistel sammenlignet med dialysekatetre er forbundet med mindre komplikasjoner. Anleggelse av AV-fistel (karoperasjon) må planlegges og utføres i god nok tid til at den er «moden» og kan tas i bruk ved oppstart av hemodialyse.
Beregning	Andelen beregnes ved å dividere antallet nye hemodialysepasienter per senter som har vært kjent ved nyreavdelingen i minst 4 måneder før oppstart i dialyse som starter på fistel med totalt antall nye hemodialysepasienter som har vært kjent ved nyreavdelingen i minst 4 måneder før oppstart som starter dialyse per senter i løpet av et år.

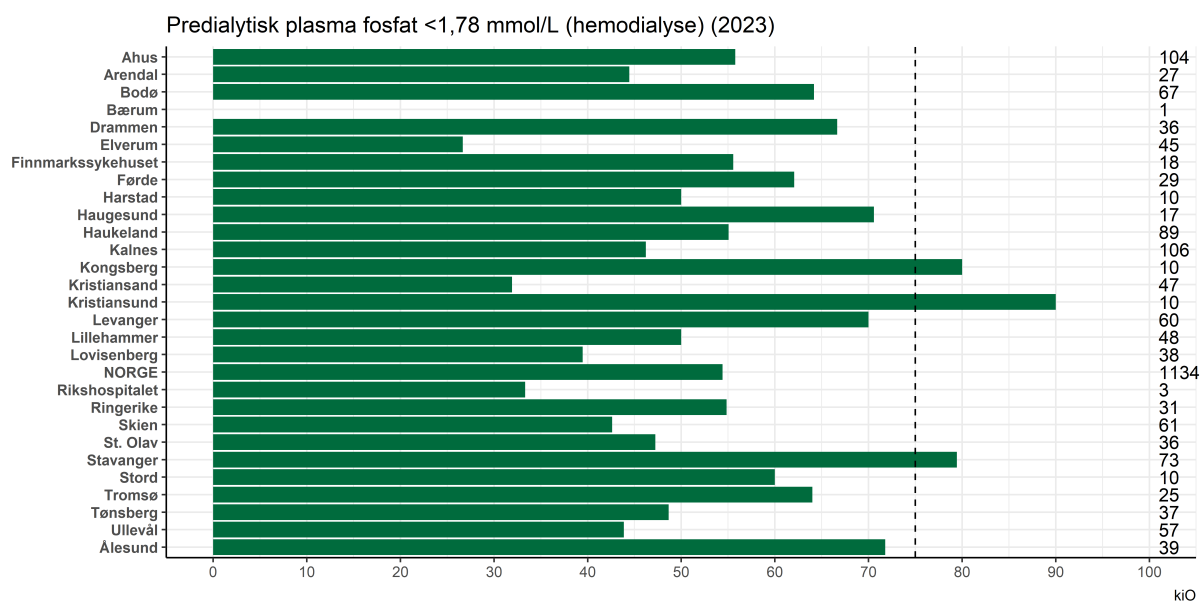
2.5.13 Kvalitetsindikator N



Definisjon/beskrivelse	Ukentlig Kt/V >2,3 (hemodialyse)
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Grønt måltall: $\geq 80\%$, gult måltall: $\geq 70\%$
Kunnskapsgrunnlag	Denne indikatoren måler behandlingskvaliteten av hemodialysen. Kt/V er en variable som beskriver hvor effektiv dialysen er til å fjerne slaggstoffer fra blodet og i henhold til guidelines bør den være over 2,3. Noen pasient tåler ikke så «tøff» behandling og hos dem kan det være aktuelt å nøye seg med en ikke helt fullgod dialysebehandling.
Beregning	Andelen beregnes ved å dividere antallet innrapporterte årsskjemaer per senter med pasienter som har nådd dette målet med totalt antall innrapporterte årsskjemaer per senter tilhørende denne gruppen.

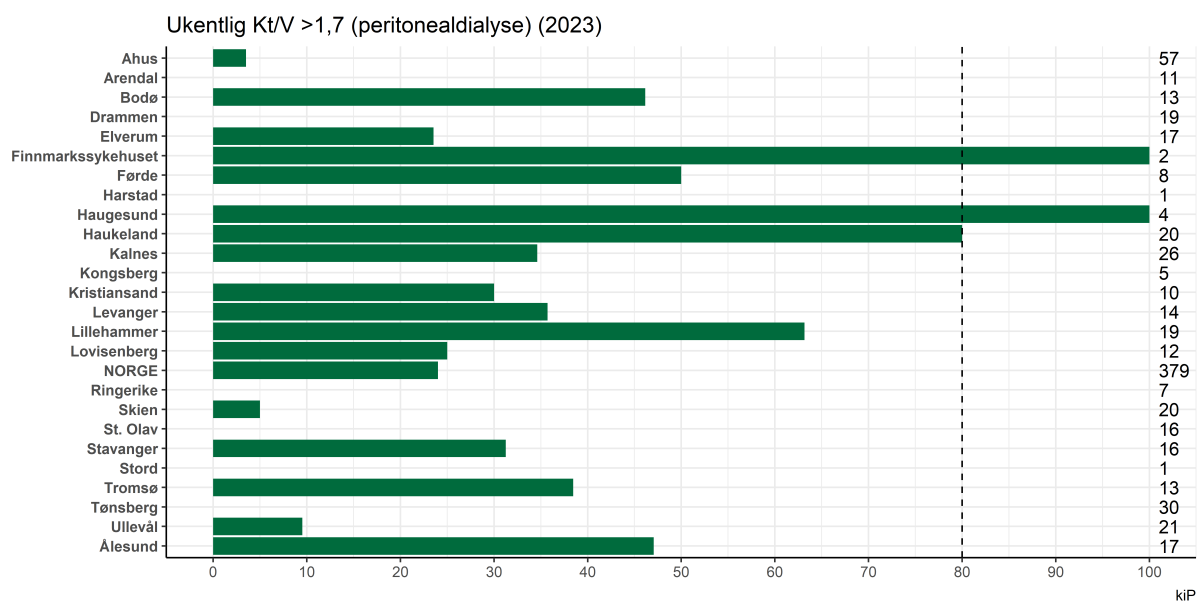
2.5.14

2.5.15 Kvalitetsindikator O



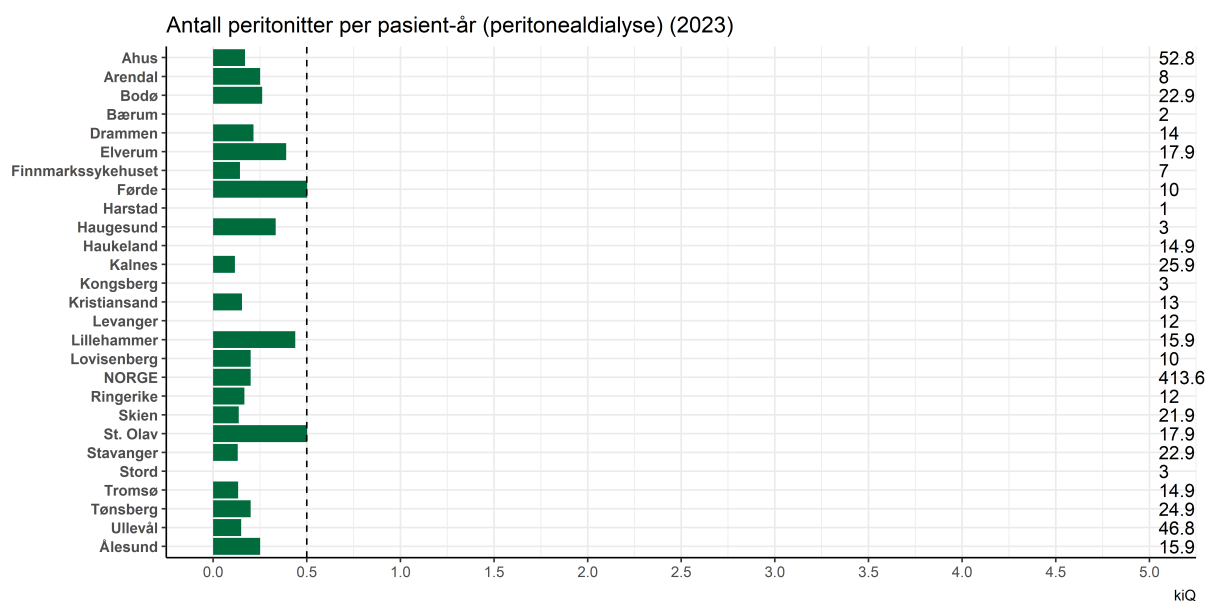
Definisjon/beskrivelse	Predialytisk plasma fosfat <1,78 mmol/L (hemodialyse)
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Grønt måltall: $\geq 75\%$, gult måltall: $\geq 65\%$
Kunnskapsgrunnlag	Denne indikatoren måler fokus på metabolske forstyrrelser og komplikasjoner i hemodialysebehandlingen. Fosfat fjernes via filtrering i nyrene og ved nyresvikt må dialysebehandlingen overta denne funksjonen. Hvis fosfatnivået er for høyt rett før neste dialyse sesjon er det et tegn på at den totale dialysen i løpet av en uke ikke er god nok.
Beregning	Andelen beregnes ved å dividere antallet innrapporterte årsskjemaer per senter med pasienter som har nådd dette målet med totalt antall innrapporterte årsskjemaer per senter tilhørende denne gruppen.

2.5.16 Kvalitetsindikator P



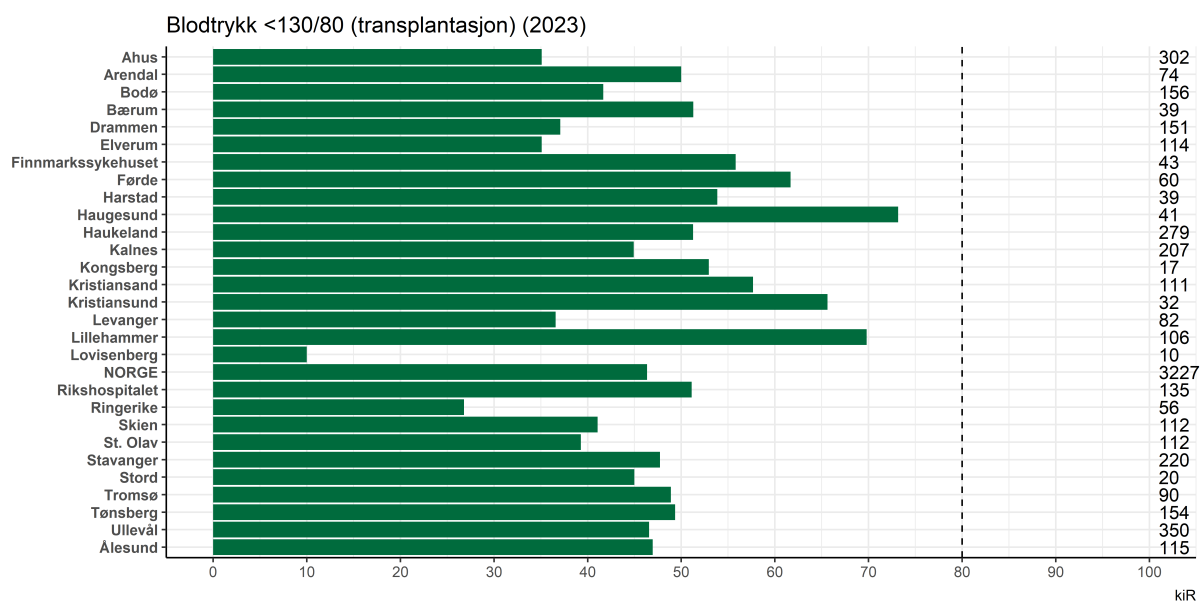
Definisjon/beskrivelse	Ukentlig Kt/V >1,7 (peritonealdialyse)
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Grønt måltall: $\geq 80\%$, gult måltall: $\geq 70\%$
Kunnskapsgrunnlag	Denne indikatoren måler behandlingskvaliteten av peritonealdialysen. Kt/V er en variable som beskriver hvor effektiv dialysen er til å fjerne slaggstoffer fra blodet og i henhold til guidelines bør den være over 1,7. Noen pasient tåler ikke så «tøff» behandling og hos dem kan det være aktuelt å nøye seg med en ikke helt fullgod dialysebehandling.
Beregning	Andelen beregnes ved å dividere antallet innrapporterte årsskjemaer per senter med pasienter som har nådd dette målet med totalt antall innrapporterte årsskjemaer per senter tilhørende denne gruppen.

2.5.17 Kvalitetsindikator Q



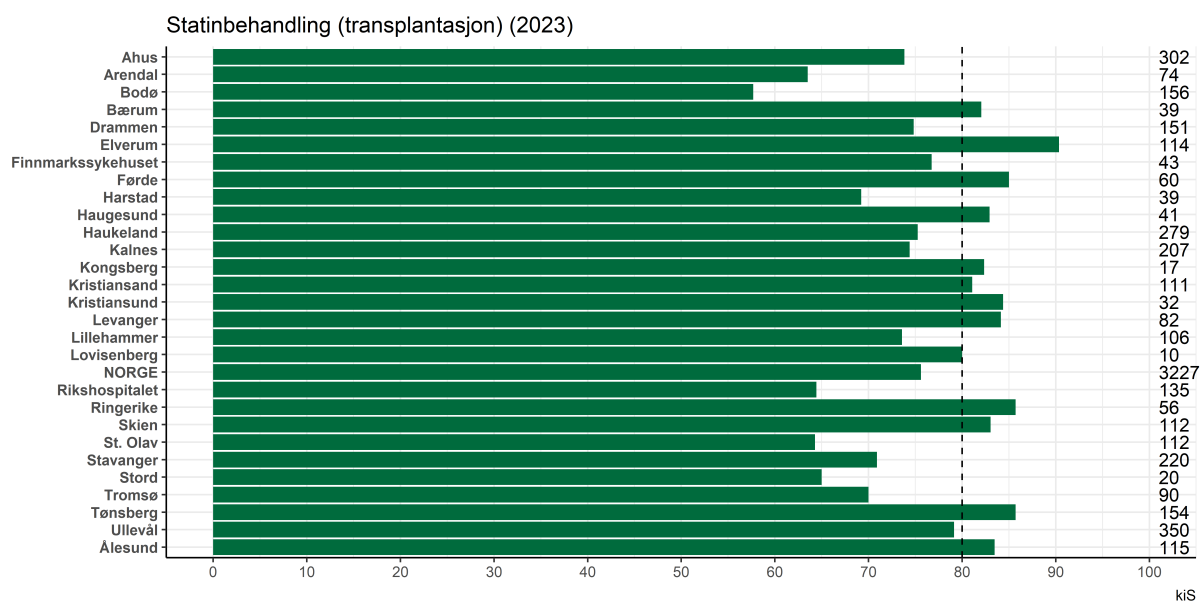
Definisjon/beskrivelse	Antall peritonitter per pasient-år (peritonealdialyse)
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Grønt måltall: ≤ 0.5 per pasientår, gult måltall: ≤ 0.75 per pasientår
Kunnskapsgrunnlag	Denne indikatoren måler om rutinene er gode nok ved nyreavdelingen. I peritonealdialyse brukes bukhinnen til pasienten som en dialysemembran. Denne hinnen blir eksponert for ny dialysevæske flere ganger per dag og er følsom for infeksjoner og betennelsesreaksjoner. Hvis bukhinnen blir betent reduseres filtrasjonsevnen og behandlingen blir dårligere i tillegg til at en infeksjon i seg selv er farlig for pasienten.
Beregning	Andelen beregnes ved å dividere totalt antall innrapporterte peritonitter per senter med totalt antall pasientår med peritonealdialyse ved senteret i løpet av et år.

2.5.18 Kvalitetsindikator R



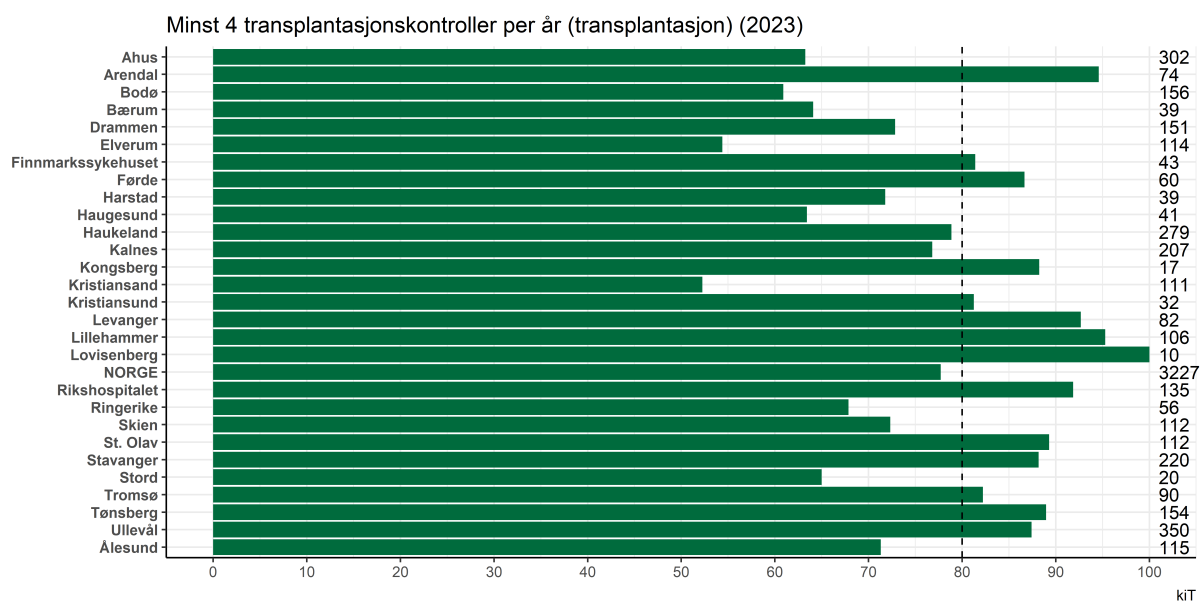
Definisjon/beskrivelse	Blodtrykk $\leq 130/80$ (transplantasjon)
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Grønt måltall: $\geq 80\%$, gult måltall: $\geq 70\%$
Kunnskapsgrunnlag	Denne indikatoren måler hvor godt blodtrykksbehandlingen gjennomføres i henhold til guidelines hos pasienter som er nyretransplantert. God blodtrykkskontroll er viktig for levetiden til både pasient og den transplanterte nyren. I henhold til guidelines bør blodtrykket være lavere enn 130/80 mmHg. Ikke alle pasienter vil kunne nå dette målet til tross for intensiv blodtrykkssenkende behandling, for eksempel på grunn av bivirkninger.
Beregning	Andelen beregnes ved å dividere antallet innrapporterte årsskjemaer per senter med pasienter som har nådd dette målet med totalt antall innrapporterte årsskjemaer per senter tilhørende denne gruppen.

2.5.19 Kvalitetsindikator S



Definisjon/beskrivelse	Statinbehandling (transplantasjon)
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Grønt måltall: $\geq 80\%$, gult måltall: $\geq 70\%$
Kunnskapsgrunnlag	Denne indikatoren måler hvor godt behandling med statiner gjennomføres i henhold til guidelines hos pasienter som er nyretransplantert. Behandlingen er viktig for å levetiden til både pasient og den transplanterte nyren. Ikke alle pasienter vil kunne bruke statiner, for eksempel på grunn av bivirkninger.
Beregning	Andelen beregnes ved å dividere antallet innrapporterte årsskjemaer per senter med pasienter som har nådd dette målet med totalt antall innrapporterte årsskjemaer per senter tilhørende denne gruppen.

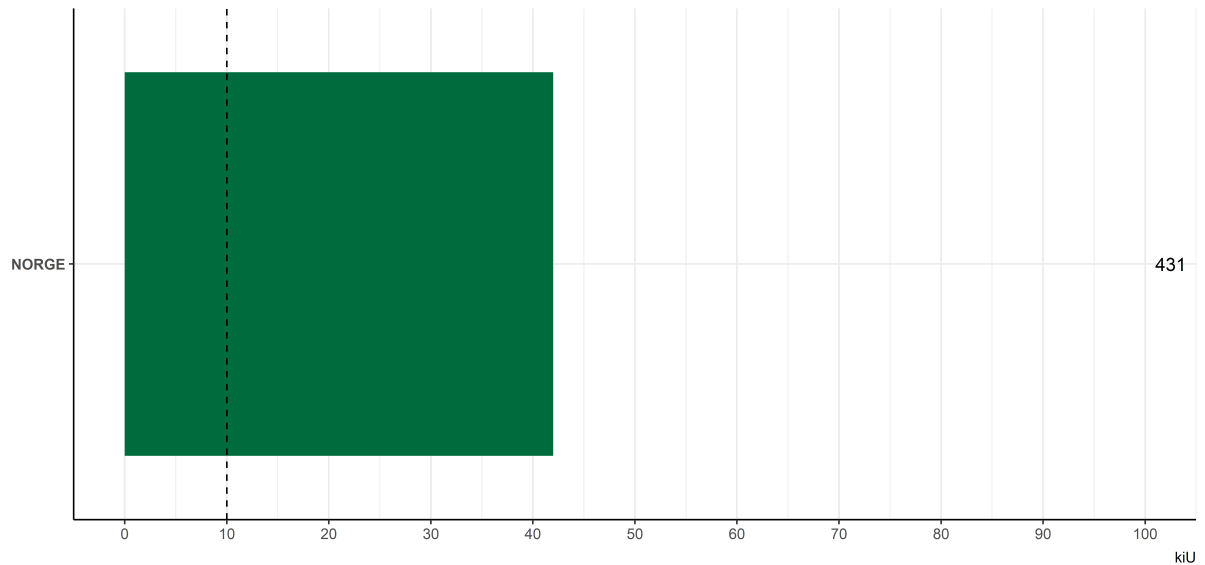
2.5.20 Kvalitetsindikator T



Definisjon/beskrivelse	Minst 4 transplantasjonskontroller per år (transplantasjon)
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Grønt måltall: $\geq 80\%$, gult måltall: $\geq 70\%$
Kunnskapsgrunnlag	Denne indikatoren måler om pasientene får nødvendig oppfølging hos spesialist etter nyretransplantasjon. I stabil fase etter nyretransplantasjon bør pasientene kontrolleres minst hver tredje måned for å sikre at den immundempende behandlingen fortsatt er god nok, at blodtrykket er tilfredsstillende regulert, at det ikke er noen tegn på avstøtningsreaksjoner, infeksjoner eller kreft.
Beregning	Andelen beregnes ved å dividere antallet innrapporterte årsskjemaer per senter med pasienter som har vært på minst 4 transplantasjonskontroller med totalt antall transplantasjons innrapporterte årsskjemaer per senter.

2.5.21 Kvalitetsindikator U

Pasienter på ventelisten med lengre tid i dialyse enn 2 år (transplantasjon) (2023)

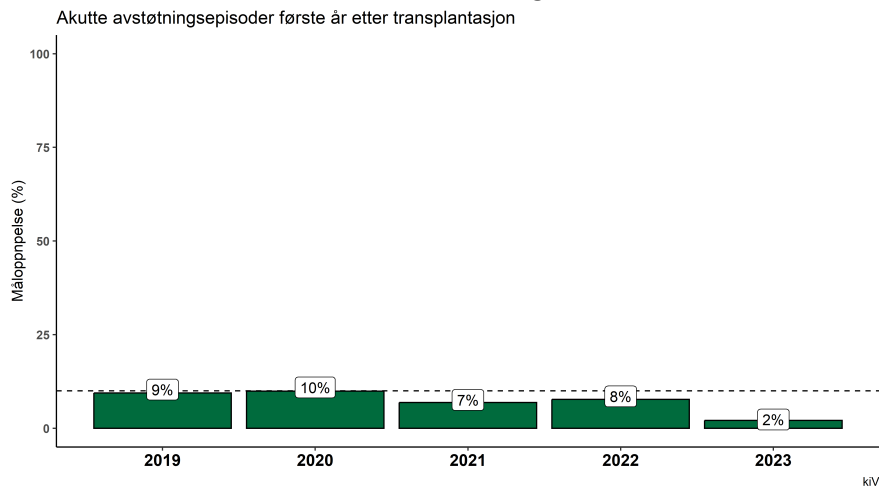


Definisjon/beskrivelse	Pasienter på ventelisten med lengre tid i dialyse enn 2 år (transplantasjon)
Type indikator	Strukturindikator
Måloppnåelse	Grønt måltall: $\leq 10\%$, gult måltall: $\leq 25\%$
Kunnskapsgrunnlag	Denne indikatoren måler om behandlingstilbudet er godt nok. Lang tid i dialyse før nyretransplantasjon gir dårligere langtidsresultater. Årsaken til lang tid i dialyse før tilbud om nyretransplantasjon kan være mange, blant annet at utredningen kommer i gang sent og/eller tar lang tid og tilgangen på organer. Det er vanskelig å finne en passende nyre til pasienter som danner antistoffer mot vevstyper (HLA antigener), derfor er pasienter med slike antistoffer (påvist med Luminex metode) tatt ut av beregningen av denne indikatoren.
Beregning	Andelen beregnes ved å dividere antallet pasienter som venter på sin første nyretransplantasjon per 31. desember i rapporteringsåret og som har vært i dialyse i mer enn 2 år med totalt antall pasienter som venter på sin første nyretransplantasjon. Indikatoren analyseres landsnivå, ikke delt på senter og er basert på fullstendig oppdaterte data. <i>Data presenteres kun på nasjonalt nivå</i>

2.5.22 Kvalitetsindikator V



En viktig bemerkning ved denne kvalitetsindikatoren er at den ikke har tilstrekkelig datagrunnlag for 2023. Det inkluderes derfor historiske verdier i figuren under.



Definisjon/beskrivelse	Akutte avstøtningsepisoder første år etter transplantasjon
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Grønt måltall: $\leq 10\%$, gult måltall: $\leq 20\%$
Kunnskapsgrunnlag	Denne indikatoren måler om den immundempende behandlingen er godt nok tilpasset den enkelte pasient. Den immundempende behandlingen må individualiseres og tilpasses etter et endret behov i løpet av første år etter transplantasjon.
Beregning	Andelen beregnes ved å dividere antallet pasienter med minst 1 biopsipåvist akutt reaksjon i løpet av første år etter transplantasjon med totalt antall pasienter transplantert året før. Indikatoren analyseres landsnivå, ikke delt på senter og basert på data på 100% av pasientene. <i>Data presenteres kun på nasjonalt nivå</i>

Pasientrapporterte data (PROM/PREM)

Registeret gikk over til MRS-løsning fra januar 2024 men i første versjon av MRS er det fortsatt ikke blitt inkludert PROM-skjemaer pga forsinkelser fra HEMIT:s side. Planen er å få aktivert PROMS i MRS i løpet av høsten 2024.

I 2019 begynte registeret å samle inn data på "adherence" til immundempende behandling hos nyretransplanterte pasienter. Innsamlingen av data ble i flere runder dessverre midlertidig stoppet pga. Pandemien siden nyretransplanterte pasienter ikke ble innkalt til årskontroll på Nyrefysiologisk laboratorium, OUS-Rikshospitalet. Analysen av allerede innsamlede data er påbegynt i 2024 (Masteroppgave).

2.6 Andre analyser

2.6.1 Kvalitetsprosjekt for å undersøke kjønnsforskjeller

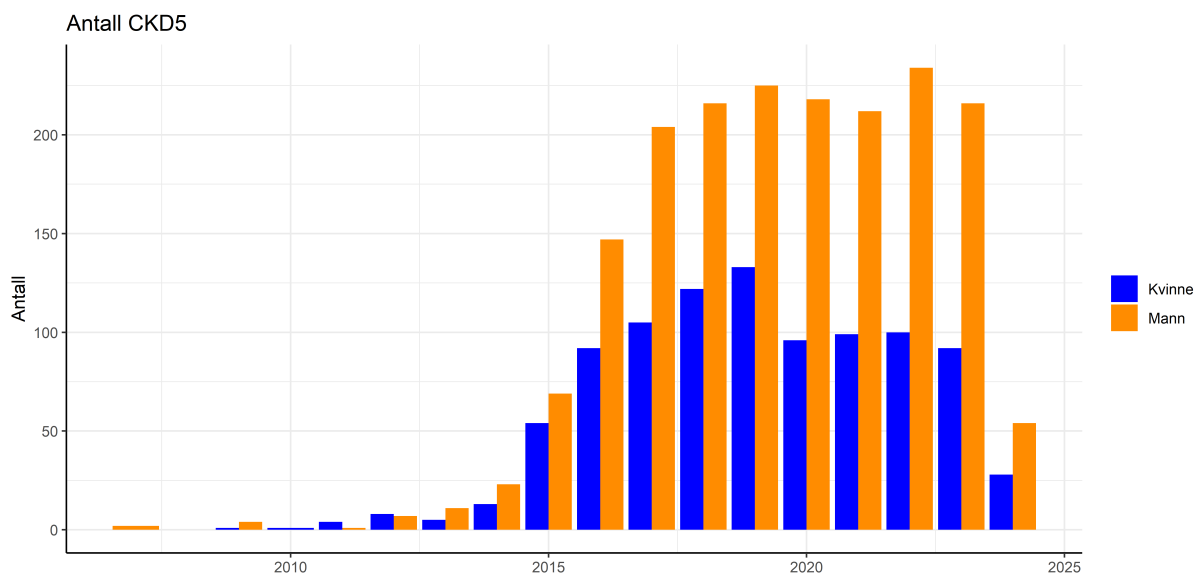
Bakgrunn

I 2023 ble det publisert en oversiktsartikkel over forskjeller i epidemiologien og utfall av nyresykdom mellom menn og kvinner i tidsskriftet *Nature Reviews – Nephrology*. Ved beskrivelse av kjønn refereres det her til biologisk kjønn («sex»), og ikke sosialt kjønn («gender»). Kort oppsummert er bevisgrunnlaget for forskjeller i risiko og utfall blandet, og i stor grad relatert til forskjeller i etiologi av nyresykdom. Prevalensen av kronisk nyresykdom (CKD) i stadium 3-5 er høyere hos kvinner, men prevalensen i stadium 1-5 er høyere hos menn, sannsynligvis grunnet en større prevalens av albuminuri. Menn erfarer oftere et raskere fall i nyrefunksjon, som kan resultere i en større risiko for nyresvikt. Dette tilskriver forfatterne en større prevalens av usunn livsstil og atferd hos menn, som igjen reflekteres av den høyere prevalensen av albuminuri. Dette er viktig, ettersom inndelingen for stadium av kronisk nyresykdom ikke er kjønnsespesifikke, og kjønnsespesifikke forskjeller i albuminuri kan bidra til ulik behandling og diagnostisering grunnet ulik klassifisering av nyresykdom. Forfatterne postulerer også at kvinner opplever flere barrierer til nyretransplantasjon, men at de etter transplantasjon har bedre utfall enn menn, som bidrar til en tilnærmet lik prevalens av transplantasjon mellom kjønnene.

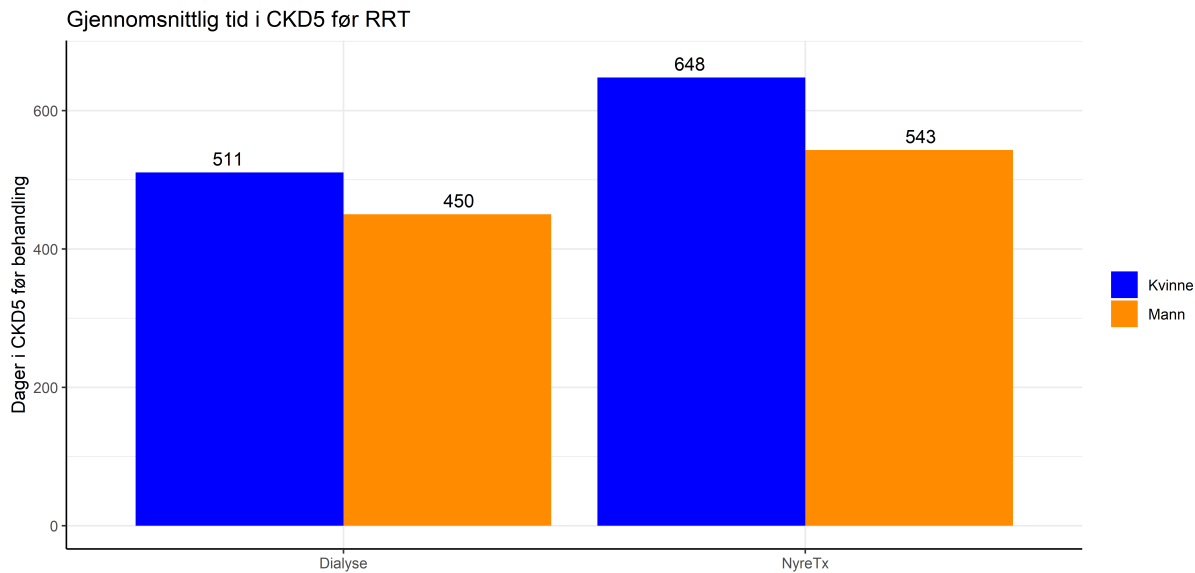
For å undersøke om dette også gjelder i Norge har registeret gjennomført et kvalitetsprosjekt ved å undersøke eventuelle forskjeller i insidens, behandling, og utfall av nyresykdom i Norge mellom menn og kvinner. Vi presenterer her de preliminare resultatene fra undersøkelsen vår, basert på data fra Norsk Nyreregister, kort oppsummert. Analysene er begrenset fra introduksjonen av moderne immunsuppresjon i 2007 til nyere tid.

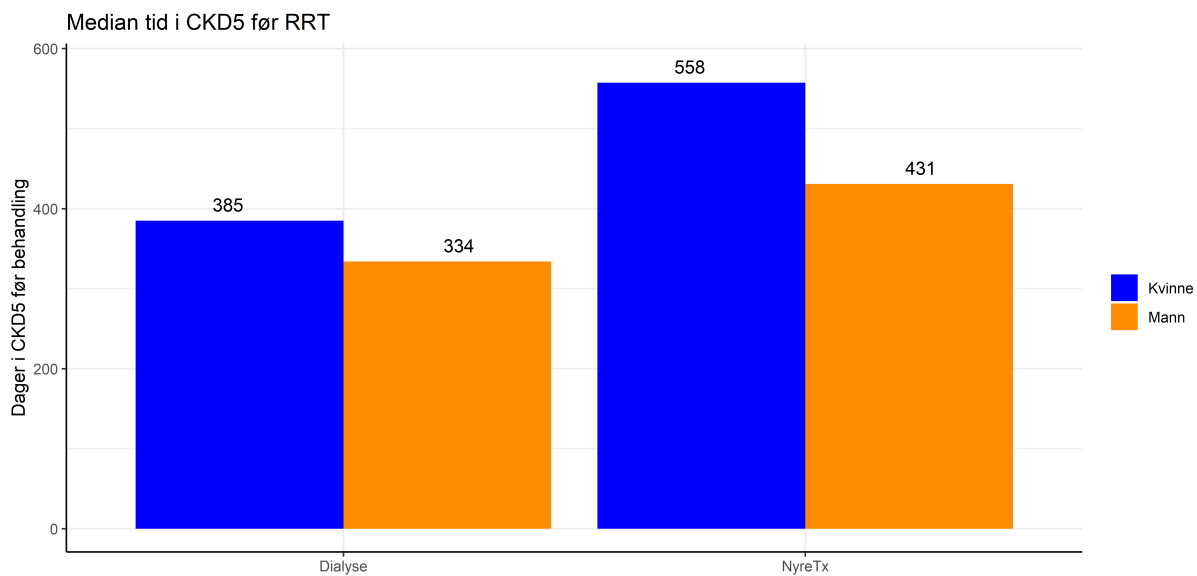
Resultater

Som kjent så er insidensen av kronisk nyresykdom høyere i menn enn kvinner.

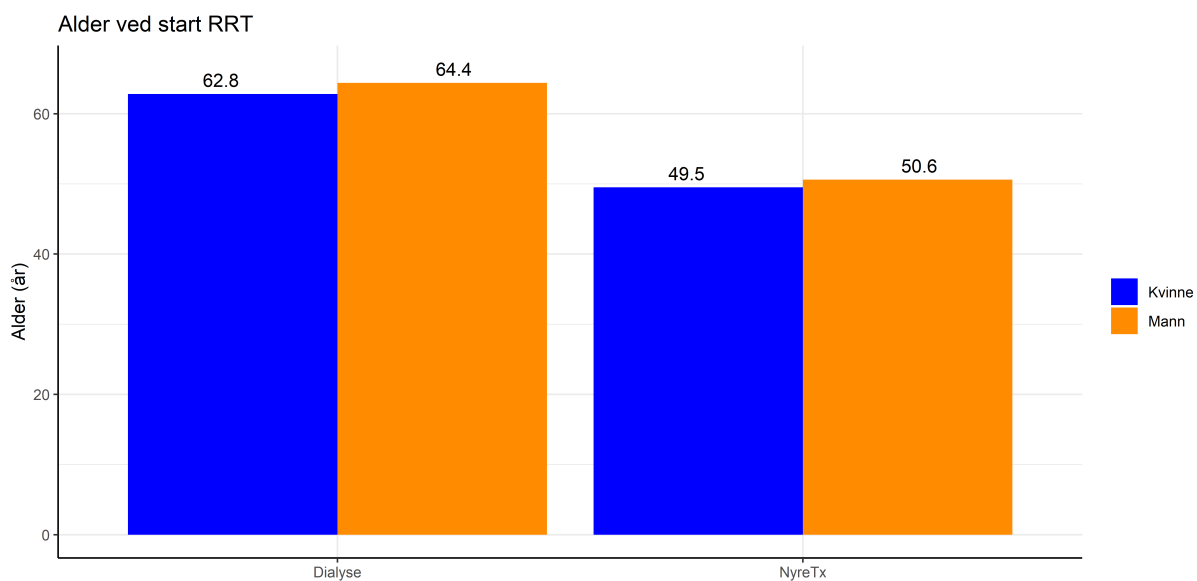


Fra pasienten er meldt som kronisk nyresyk til de begynner nyreerstattende behandling er tiden noe lenger for kvinner enn for menn, både som gjennomsnitt og median.

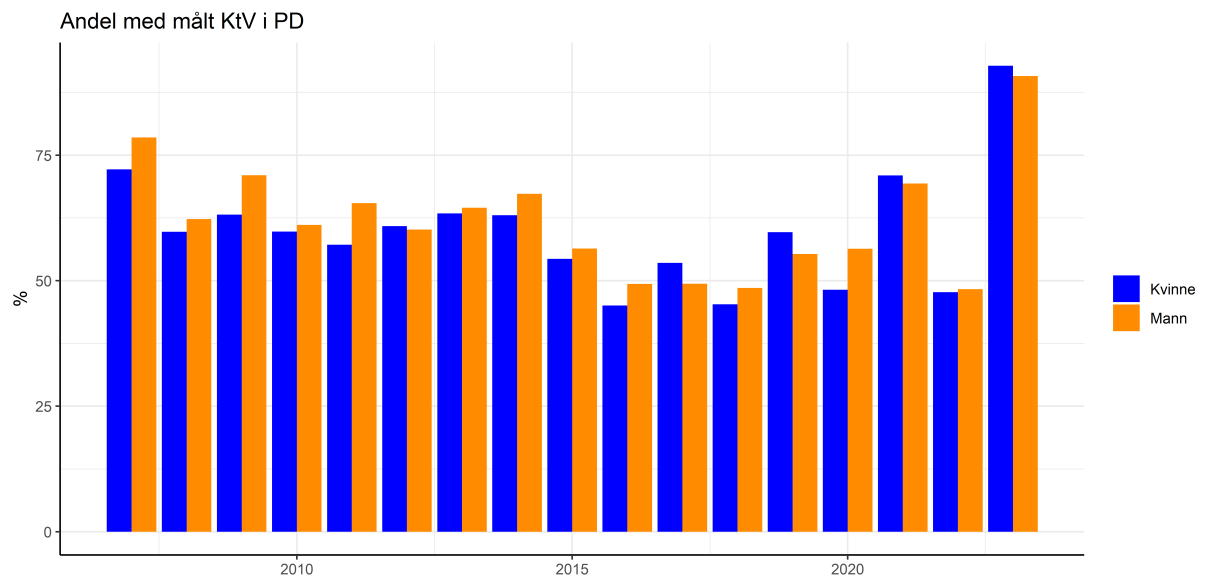
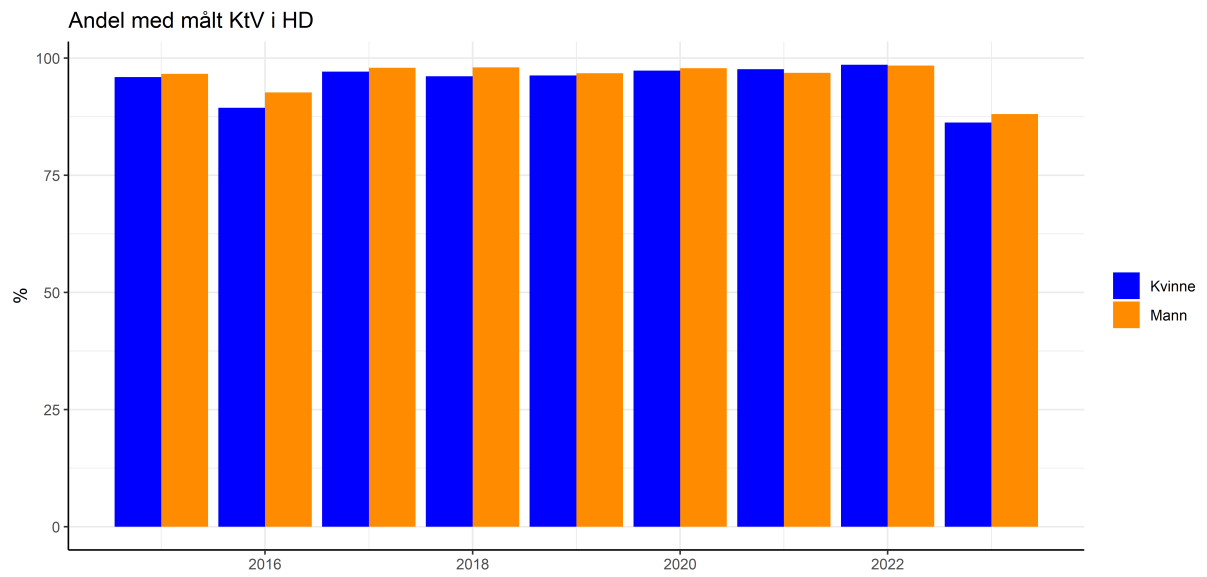




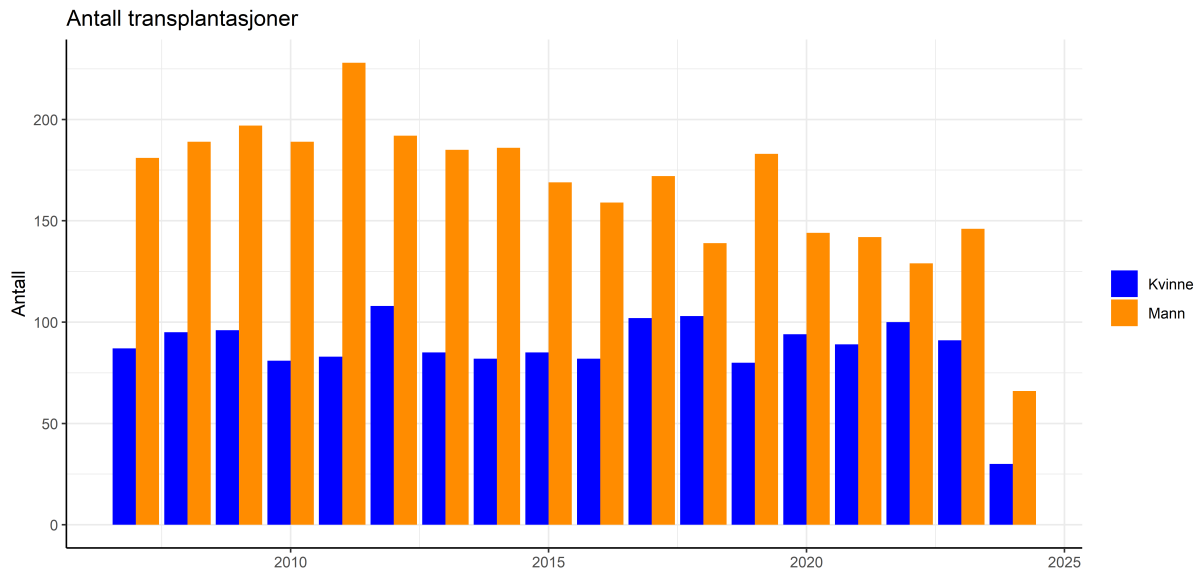
Pasientens alder ved start nyreerstattende behandling er tilsvarende for kjønnene.



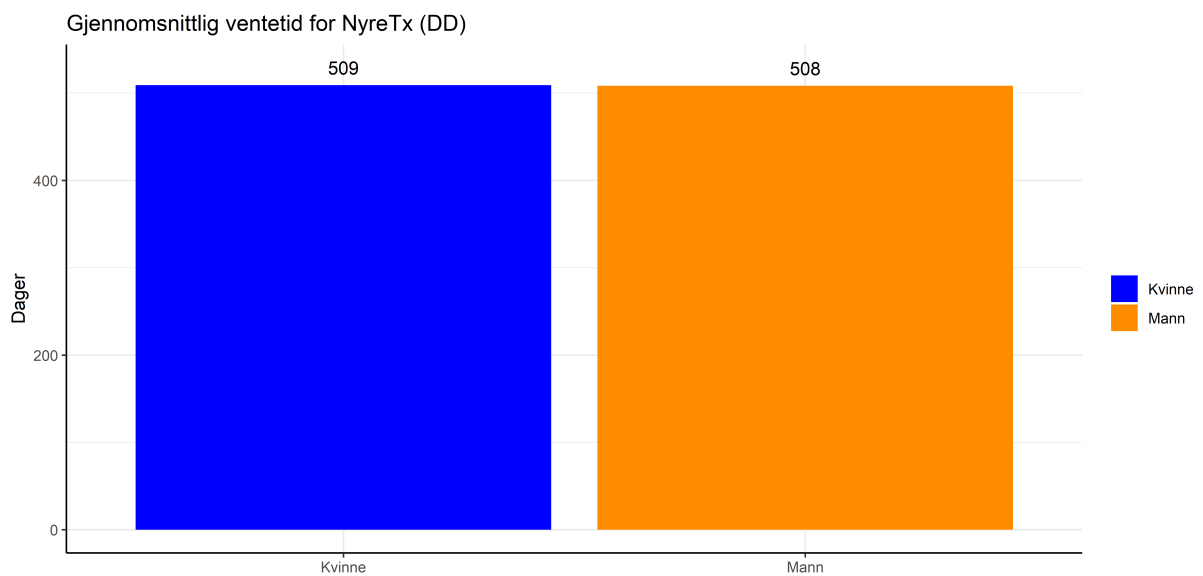
Kvaliteten og tilgjengeligheten på dialyse er tilnærmet lik mellom kjønnene.



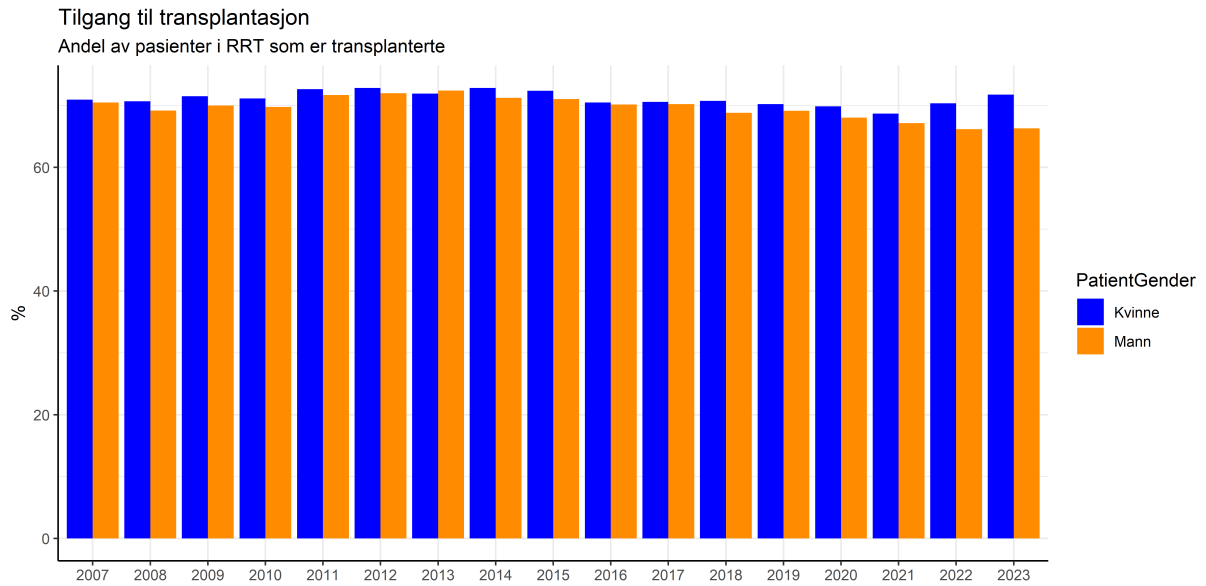
Ettersom det er en større andel menn som blir nyresyke er insidensen av nyretransplantasjon høyere for menn enn for kvinner.



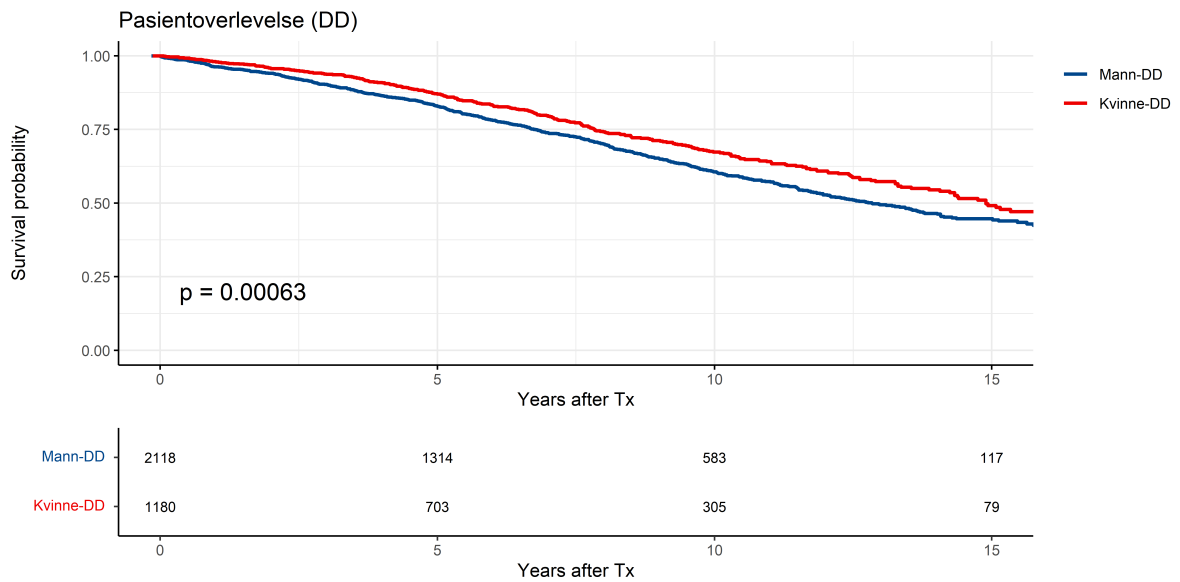
Likevel er tid på venteliste for transplantasjon med avdød giver lik for både menn og kvinner.



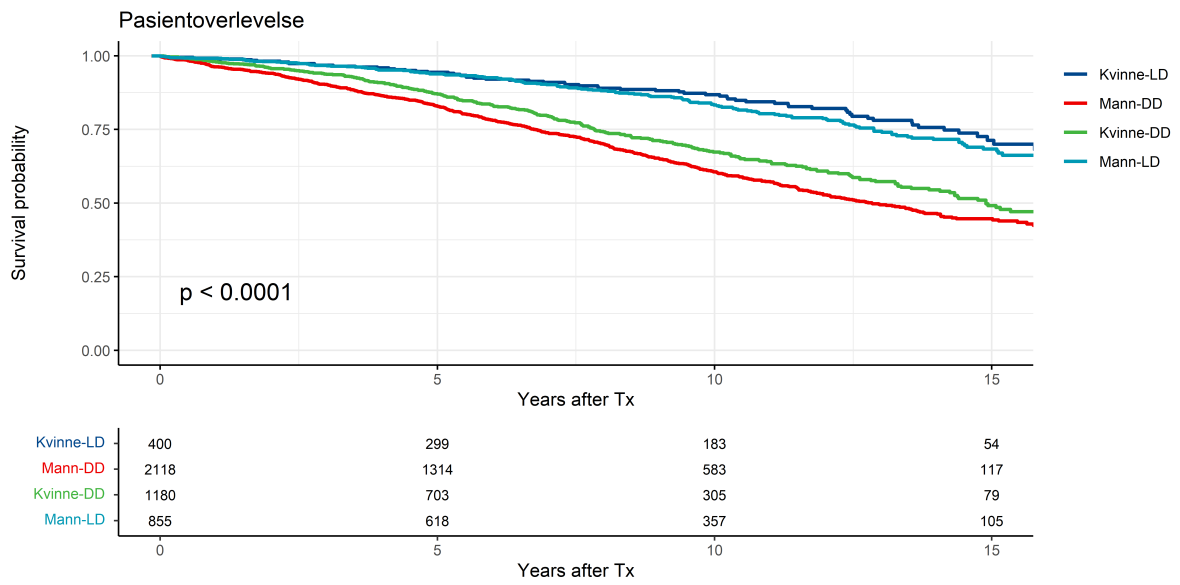
Tilgangen til transplantasjon som nyreerstattende behandling er også tilsvarende lik for begge kjønn.



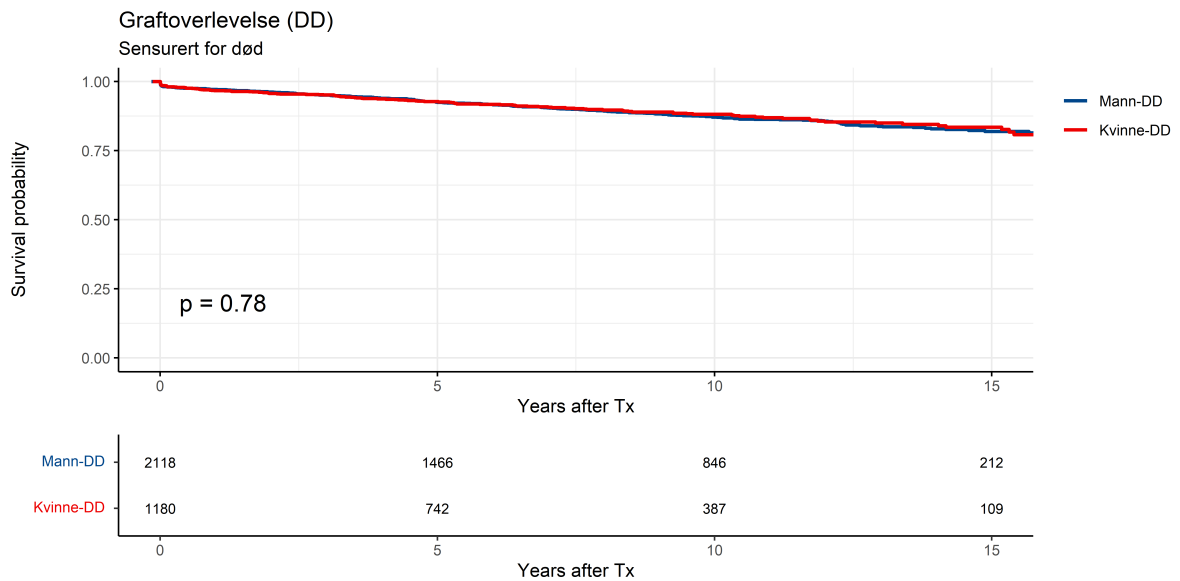
Pasientoverlevelse ved avdød transplantasjon er noe høyere for kvinner enn for menn.



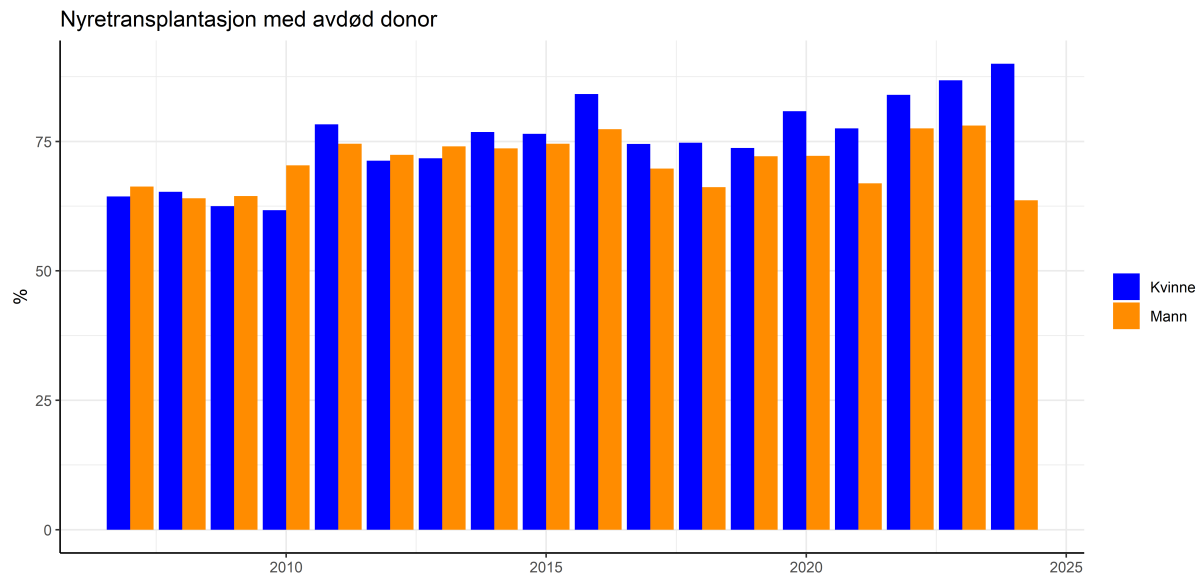
Sammenlignet også med organ fra levende donor er overlevelsen de første 10 årene tilnærmet lik.



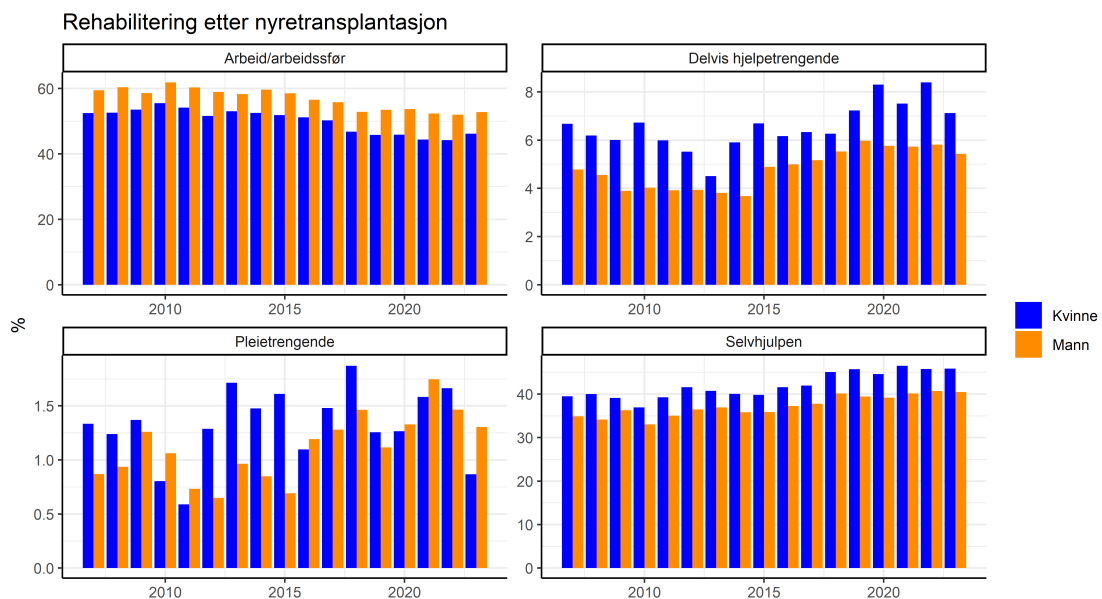
Det er derimot ingen forskjeller i graft-overlevelse ved avdød giver mellom kjønnene.



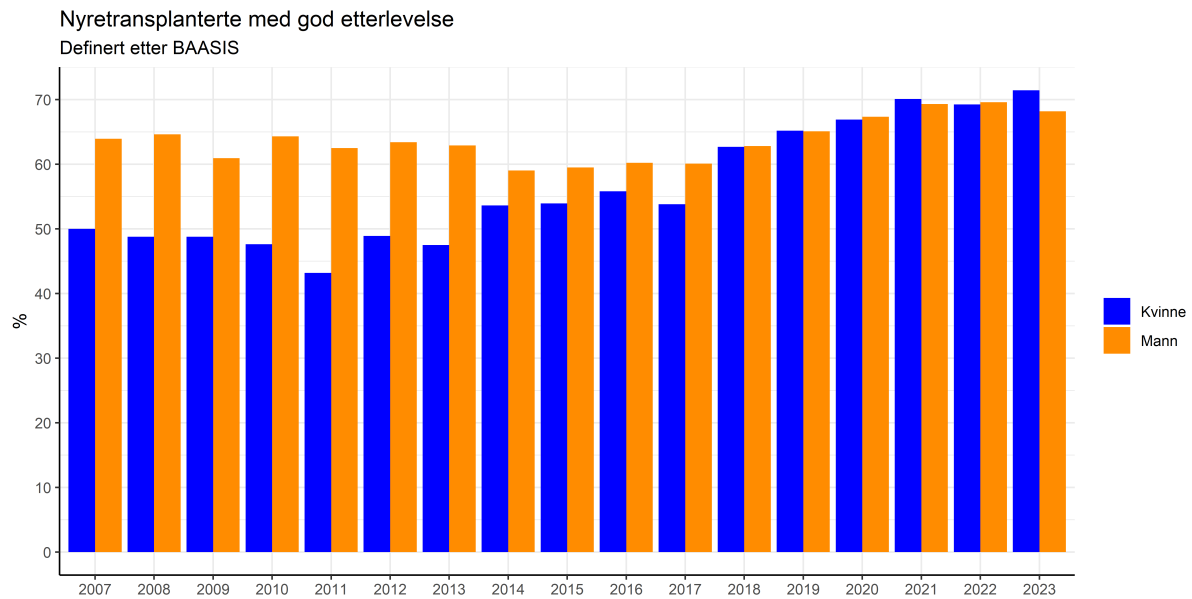
Andelen som blir transplantert med organ fra avdød giver er tilnærmet lik.



Etter nyretransplantasjon er behovet for rehabilitering noe høyere for kvinner enn for menn, som er delvis mer pleietrengende eller mindre arbeidsfør enn menn.



Medikamentell etterlevelse var noe høyere for menn i perioden 2007-2016, men har i nyere tid vist seg å være tilnærmet lik.



Konklusjon

Oppsummert så viser disse preliminnære resultatene at det ikke er en overveiende større belastning ved nyresykdom og –transplantasjon i ett av de biologiske kjønnene. Det er en kjent høyere insidens av kronisk nyresykdom hos menn også i Norge. Likevel har dette ikke ført til kjønnsforskjeller i overlevelse, tid som kronisk nyresyk til behandling, eller tilgang til dialyse eller transplantasjon.

2.6.2 Kvalitetsprosjekter for å øke andelen pasienter i hjemmedialyse

Bakgrunn

En av NNRs kvalitetsindikatorer er andelen pasienter i hjemmedialyse, dvs. Peritonealdialyse eller hjemme hemodialyse. Dette er en nasjonal kvalitetsindikator som blir rapportert tre ganger per år på HelseDirektoratets sider. Per 31.12.2023 var landssnittet på 26,5%, noe bak måltallet på 30%, og med stor spredning mellom sentrene: 13,6-48,6%. Landssnittet nærmer seg måltallet for hver periode, men det går sakte.

I perioden 2020 til 2022 har flere senter startet initiativer for å oppnå bedring i denne kvalitetsindikatoren. Flere senter har, basert på lister fra registeret, begynt å systematisk indentifisere mulige kandidater for hjemmebehandling. Andre senter har inkludert informasjon om hjemmedialyse på sine "Nyreskoler", der pasienter med nyresvikt får undervisning om sin sykdom og behandling av den.

Resultater

Basert på 2023-data fra registeret har fokuset på denne kvalitetsindikatoren resultert i en forbedring ved alle senter, i snitt en 38% økning.

Senter	Prosent økning
AHUS	25
Elverum	19
Haugesund	115
Haukeland	46
Levanger	17
Lovisenberg	20
Tønsberg	28

Konklusjon

Et fokusert arbeid over tid på å identifisere pasienter som egner seg for hjemmebehandling gir resultater på andelen som faktisk motta slik behandling.

2.6.3 Kvalitetsprosjekt for å undersøke andelen årsskjemaer innlevert før juni året etter

2.6.3.1 Bakgrunn

Registeret begynte å ta i bruk den nye MRS løsningen fra nyttår 2024. Dette medførte at årsskjemaer for 2023 ble registrert elektronisk i den nye løsningen, ikke på papir som tidligere. Registeret har under første kvartal i 2024 reist rundt til alle senter og lært de opp i bruken av MRS og gått igjennom lokale rutiner for registerarbeidet sammen med registeransvarlig på sentret.

2.6.3.2 Resultater

Andelen ferdig validerte årsskjemaer per juni året etter rapporteringsåret har økt fra 79% til 84%.

2.6.3.3 Konklusjon

Allerede første år har registeret klart å øke andelen av alle årsskjema som inngår i denne årsrapporten med 5%-poeng. Det er dermed rimelig å forvente at andelen øker enn mer til neste år og at årsrapporten blir enda mer representativ for pasientene som inngår i registeret.

2.6.4 Kompletthetsanalyse 2023

2.6.4.1 Bakgrunn

Registeret har i forbindelse med overgang til MRS hatt mulighet å gjennomføre en kompletthetsanalyse basert på utfylling av alle variabler i registeret for første gang. Registeret har flere ulike behandlingsskjemaer og ulike typer årsskjemaer for sine respektive pasientgrupper. Hver skjematype er analysert for seg og et vektet snitt basert på totalt antall skjemaer forventet er kalkulert.

2.6.4.2 Resultater

Komplettheten av alle skjemafelder varierer mellom 78-100% for de ulike skjematypene, som vist i tabellen under, med et vektet snitt på 85%.

Skjema typer	Kompletthet (%) 2023
Avsluttet pasient: Dødsfall	98
Avsluttet pasient: Overføring til annet sykehus	95
Avsluttet pasient: Recovered (Tilbake til CKD4 eller bedre)	100
Avsluttet pasient: Årsskjema ikke relevant	100
Biopsi (Ferdig)	100
Biopsi (Klinisk diagnose mangler)	83
Biopsi (Klinisk)	83
Biopsi (Patologi uten diagnose)	83
CKD5	83
Dialyse: PD	96
Dialyse: Senter HD	82
Endret Dialyse: HjemmeHD	100
Endret Dialyse: PD	100
Endret Dialyse: PD med HD	100
Endret Dialyse: Senter HD	100
Graftloss: Nyre	100
Graftloss: Pancreas	100
Inklusjonskjema	100
Årsmelding 2023 (Biopsi)	85
Årsmelding 2023 (CKD5)	96
Årsmelding 2023 (HjemmeHD)	97
Årsmelding 2023 (NyreTx)	78
Årsmelding 2023 (PD med HD)	100
Årsmelding 2023 (PD)	98
Årsmelding 2023 (Senter HD)	92

2.6.4.3 Konklusjon

Komplettheten er tilfredsstillende i registeret.

DEL 2

Administrative opplysninger

3 Registerbeskrivelse

Bakgrunn for registeret	<p>Alvorlig nyresykdom hos pasienter medfører i mange tilfeller at pasienten blir kronisk avhengig av nyreerstattende behandling. De to behandlingsformene som finnes, er dialyse og nyretransplantasjon.</p> <p>Diagnose av nyresykdom gjøres ofte ved hjelp av en nyrebiopsi av native nyrer. Omtrent 800 ikke-neoplastiske nyrebiopsier tas årlig fra pasienter i Norge med tanke på diagnostisering av alvorlig nyresykdom. Omtrent 500 nye pasienter blir tatt i nyreerstattende behandling hvert år i Norge.</p> <p>Det primære målet er å forebygge, eller i det minste forsinke, behovet av nyreerstattende behandling. Hvis pasientene trenger nyreerstattende behandling er hovedmålet å tilby alle som kan ha nytte av det en nyretransplantasjon.</p> <p>Begge behandlingsoalternativene er en belastning for pasientene og de har, i ulik grad, en overhyppighet av kardiovaskulær sykdom, kreft og infeksjoner. Den forebyggende behandlingen av pasienter med alvorlig nyresykdom er også belastet med høy komorbiditet og behandlingen vil kunne føre til alvorlige bivirkninger.</p> <p>Alle behandlingsoalternativene kan forbedres og en kvalitetssikring av dagens behandling er en forutsetning for å kunne flytte behandlingsogrensene videre fremover.</p>
Type register	Diagnoseregister
Årstall etablert	<p>I 1993 fikk Norsk Nefrologiregister konsesjon fra Datatilsynet som et dialyseregister. Norsk Nefrologiregister ble godkjent som Nasjonalt Medisinsk Kvalitetsregister i 2011. Driftet fra transplantasjonsmiljøet ved Rikshospitalet.</p> <p>Norsk Nyrebiopsiregister ble etablert i 1988 og ble godkjent som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister i 2012. Driftet fra nyremiljøet ved Haukeland Universitetssykehus.</p> <p>Fra og med 2016 ble de Norsk Nyrebiopsiregister inkludert i Norsk Nefrologiregister og det nye registrert fikk navnet Norsk Nyreregister. Det nye registeret driftes som et felles register ved Nyreseksjonen, Avdeling for Transplantasjonsmedisin, OUS–Rikshospitalet, men med opprettholdelse av fagmiljøet for nyrebiopsier i Bergen.</p>
Årstall nasjonal godkjenning	Registrene som inngår i Norsk Nyreregister fikk status som nasjonalt medisinsk register fra og med 2011 (Norsk Nefrologiregister) og 2012 (Norsk Nyrebiopsiregister).
Årstall for start av datainnsamling	<p>Norsk nefrologiregister startet innsamling av data 1994.</p> <p>Norsk nyrebiopsiregister startet innsamling av data 1988.</p> <p>Første registrert data fra 1963.</p>
Registerets 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 et hjelpemiddel i planlegging og oppfølging av helsetjenester. Registeret skal medvirke til forskning, kvalitetssikring og kvalitetsutvikling i utredning, diagnose og behandling av disse pasientene.
Analyser som belyser registerets formål	Registeret har 22 kvalitetsindikatorer som blir publisert på enhetsnivå minst årlig. I tillegg utføres det analyser for å vise både insidens og prevalens for de ulike pasientgruppene i registeret. Overlevelseskurver blir produsert årlig

	for å se på utvikling over tid, både nasjonalt og regionalt (per senter) der det er relevant. Resultater sammenlignes også med andre Skandinaviske land der det er mulig.
Juridisk hjemmelsgrunnlag	Forskrift om medisinske kvalitetsregistre § 3-1 (samtykke)
Databehandler	Oslo Universitetssykehus HF
Databehandlingsansvarlig	Administrerende Direktør Oslo Universitetssykehus HF
Faglig leder/ registersekretariat med kontakinformasjon	Faglig leder: Overlege Anna Varberg Reisæter (areisate@ous-hf.no) Daglig leder: Prof Anders Åsberg (aaasbe@ous-hf.no) Seksjon Dialyse og Transplantasjon: Prof Anders Åsberg (aaasbe@ous-hf.no) Sekretariat Dialyse og Transplantasjon: Tx spl Kjersti Lønning (klonning@ous-hf.no) Seksjon Nyrebiopsi: Overlege Lea Landolt (lea.zoe.landolt@helse-bergen.no) Sekretariat Nyrebiopsi: Rådgiver Janne Thomsen (janne.thomsen@helse-bergen.no)
Fagrådets medlemmer	Leder: Overlege Anna Varberg Reisæter (areisate@ous-hf.no) HSØ: Professor, Overlege Bård Grevbo-Waldum HV: Overlege Ragnhild Skrunes HMN: Overlege Marius Øvrehus HN: Professor Bjørn Odvar Eriksen Registerpatolog: 1. amanuensis, Overlege Sabine Leh Pasientrepresentant: Arve Nordlie (LNT)
Aktivitet i fagrådet	I 2023 gjennomførte Fagrådet 2 fysiske møter. I tillegg var Fagrådet til stede under Norsk nyreforenings Kvalitetsdag i november 2023. Resten av saksbehandlingen ble gjennomført per e-post. De viktigste sakene i 2023 har vært oppstart og innføring av ny MRS registerløsning, revurdering av hvilke kvalitetsindikatorer som bør videreføres i NNR – bl.a. basert på dataene fra prosjektet om type blodtilgang ved start HD, opprettelse av digitalt biopsisnitt arkiv, samt forberedelse til PROM/PREM løsningen som blir tilgjengelig i MRS
Inklusjonskriterier	Pasienter med alvorlig nyresykdom er inkludert i registeret. Dette inkluderer pasienter som er i CKD stadium 5, både med og uten nyreerstattende behandling (dialyse, nyretransplantasjon), eller har tatt biopsi av nyren som del av diagnostikk av nyresykdom. Av historiske grunner omfatter også registeret pasienter som er pankreas eller øycelletransplantert.
Metode for datafangst	Fra og med 2024 blir alle skjemaene rapportert elektronisk i MRS. Behandlingskjema (fra 1963) <ul style="list-style-type: none"> • Biopsi, CKD5, Dialyse <ul style="list-style-type: none"> ○ Registreres av alle senter ○ Seksjon for nyrebiopsi registrer noen data for alle • Transplantasjon <ul style="list-style-type: none"> ○ Registreres av OUS-Rikshospitalet Avsluttet behandlingsskjema (fra 1982) <ul style="list-style-type: none"> • Flytting mellom senter (også til fra utland) <ul style="list-style-type: none"> ○ Registreres av alle senter • Forbedret nyrefunksjon (CKD4 eller bedre) <ul style="list-style-type: none"> ○ Registreres av alle senter • Død <ul style="list-style-type: none"> ○ Registreres av alle senter

	<p>Årsskjema (fra 1995)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Biopsi, selekterte diagnoser (fra 2018) <ul style="list-style-type: none"> ○ Registreres av alle senter • CKD5, Dialyse, Transplantasjon (fra 1995) <ul style="list-style-type: none"> ○ Registreres av alle senter
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	I 2023 migrerte Norsk Nyreregister fra Medinsight/Access til MRS og fra og med 2024 registreres alle data denne registerløsningen.
Metadata	Registeret har mottatt støtte for å forbedre metadata, i og med overgang til MRS i 2024, og har iverksatt et kvalitetsprosjekt for dette (ferdigstilles i 2024). Metadata registreres i registersystemet MRS, som automatisk vil publisere metadata til Helsedata.no og Helseanalyseplattformen.
Innsynsløsning	Etter overgang til MRS som registersystem i 2024 tilbyr nå registeret en innsynsløsning via Helsenorge.no for alle pasienter.
Antall pasienter/skjema/hendelser i rapporteringsåret	I rapporteringsåret 2023 ble det registrert totalt 1 219 nye pasienter i registeret. Samtidig er det registrert 8 757 nye skjemaer i rapporteringsåret, som utgjør 4.5% av registerets totale databeholdning. Dette er en svak (7%) reduksjon fra årsavslutning tidligere år (2022: 9329, 2021: 9377) som attribueres til overgang til ny registerløsning. Dette er likevel godt innenfor projesjoner for skjemarapportering, og vi forventer en stadig økning i leveranser ut året etter hvert som flere rapporterende senter blir mer komfortable med og etablerer rutiner for ny registerløsning.
Totalt antall pasienter/skjema/hendelser	Registeret består av totalt 23 634 pasienter, med totalt 192 343 ferdigstilte skjema, pr. 28/5-2024.
Stadium og nivå	Ekspertgruppens vurdering fra 2022 angav registeret til stadium 2, med nivå B, for samlet vurdering 2B.

4 Datakvalitet

4.1 Tilslutning og antall registreringer

Antall skjemaer registrert i 2023 presenteres i tabellen under. Dette inkluderer kun ferdigstilte skjema og dermed overført til nasjonal enhet.

Rapporterende Senter	Antall skjema
Ahus	824
Arendal	230
Bodø	394
Bærum	134
Drammen	407
Elverum	347
Finnmarkssykehuset	93
Førde	192
Harstad	77
Haugesund	139
Haukeland	513
Kalnes	620
Kongsberg	60
Kristiansand	268
Kristiansund	45
Levanger	327
Lillehammer	397
Lovisenberg	159
Rikshospitalet	206
Ringerike	192
Skien	329
St. Olav	336
Stavanger	574
Stord	63
Tromsø	265
Tønsberg	526
Ullevål	804
Ålesund	236
Totalt (Nasjonalt)	8757

Antall pasienter registrert for første gang i 2023 presenteres i tabellen under. Dette inkluderer ikke pasienter som enten ikke har samtykket til inklusjon, har trukket samtykket, eller tilsvarende ikke har fullstendig informasjon om samtykke. Disse pasientene behandles etter gjeldende retningslinjer.

Rapporterende senter	Antall nye pasienter
Ahus	122
Arendal	39
Bodø	48
Bærum	30
Drammen	54
Elverum	54
Finnmarkssykehuset	4
Førde	28
Harstad	6
Haugesund	29
Haukeland	70
Kalnes	85
Kongsberg	7
Kristiansand	35
Kristiansund	6
Levanger	51
Lillehammer	63
Lovisenberg	24
Rikshospitalet	25
Ringerike	32
Skien	44
St. Olav	83
Stavanger	64
Stord	5
Tromsø	39
Tønsberg	70
Ullevål	88
Ålesund	14
Totalt (Nasjonalt)	1219

4.2 Dekningsgrad og responsrate

4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

Dekningsgraden for transplanterte blir beregnet basert på data fra det nasjonale transplantasjonsentretts register (Orpheus, OUS-Rikshospitalet), trukket fra pasienter som har emigrert og lagt til pasienter som har immigrert som transplantert.

Dekningsgraden for pasienter i dialysebehandling blir utført ved å sammenligne med en ekstern kilde. Registrerte pasienter kryssjekkes mot hvert senteres lister over antall pasienter i dialyse ved årsskiftet. Alle senter som utfører dialyse rapporterer til registeret.

Dekningsgraden for biopsipasienter er blitt utført ved å sammenligne data med NPR i perioden 2019-2022. Pasientgruppen identifiseres i NPR gjennom prosyrekodene KAB00 og KAB06K (Biopsi av nyre eller nyrebekken, og Nålebiopsi av nyre eller nyrebekken, ultralydveiledet). Etter at alle avdelingsopphold med KAB00 og KAB06K er valgt, merkes oppholdene etter to grupper av diagnosegrupper – de som inkluderes og de som ekskluderes i et endelig utvalg som kobles mot fila sendt fra NNR. Følgende formel ble brukt:

$$\frac{\text{kun NNR + begge registre}}{\text{kun NNR + kun NPR + begge registre}}$$

Dekningsgraden for biopsipasienter blir også jevnlig kontrollert av registersekretær. Det innhentes informasjon fra patologiavdelingene om antall nyrebiopsier som er registrert per rekvirent fra en angitt periode. Antallet sammenstilles deretter med antall biopsier som er registrert i registeret i samme periode. Sykehusene får tilsendt en oversikt over pasientene som har samtykket og som er registrert ved deres sykehus, samt antall biopsier som mangler i henhold til antall registrerte biopsier som er rapportert fra patologiavdelingen. Sykehusene må selv identifisere biopsier/pasienter som ikke er registrert i registeret. Purringen utføres kvartalsvis.

Dekningsgraden beregnes ved å dele antall biopsier registrert ved NNR-NB med antall biopsier registrert ved patologiavdelingen for det aktuelle sykehuset eller totalt. En usikkerhet med metoden er upresise tall fra patologiavdelingen grunnet søk og koding.

Dekningsgraden for CKD5 er et estimat siden dekningsgradsanalyse mot MPR enda ikke er gjennomført, men skal starte høsten 2024. Ut fra at internasjonal litteratur anslås prevalensen i Norge for denne kohorten å være omtrent 550-600 pasienter. Ved å skalere opp data fra de fem sentrene med høyest andel pasienter i denne gruppen i forhold til totalt antall pasienter i nyreerstattende behandling er det mulig at totalt antall pasienter i Norge kan være omtrent 800 pasienter.

4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

Dersom det er formålstjenlig, kan både tilslutning, antall individer/hendelser og dekningsgrad oppgis i én tabell, enten her eller i kap. 4.1. Henvi da til aktuelt delkapittel.]

Dekningsgraden for transplanterte er omtrent 99,8% (6 pasienter som ikke ønsker å være registrert i registeret). Dette er en kontinuerlig vurdering av denne dekningsgraden.

Dekningsgraden for dialyse er omtrent 99% (5 pasienter som ikke ønsker å være registrert i registeret og 7 pasienter som ikke var registrert). Dette er sist utført 31 desember 2023.

Dekningsgraden for CKD5 er et sted mellom 60% og 85% (estimat basert på to ulike metoder som nevnt over). Dekningsgradsundersøkelsen starter høst 2024.

Dekningsgraden for biopsipasienter basert på NPR data er blitt utført i perioden 2019-2022. Tabellene under viser resultatene for Norge som helhet per år og splittet på behandlingssted for hele perioden.

Tabell 4

Individbasert dekningsgrad (DG) for NNR, ÅR

År	Begge	Kun NNR	Kun NPR	Totalt	DG, REG (%)	DG, NPR (%)
2019	506	80	214	800	73,2	90
2020	558	85	158	801	80,3	89,4
2021	536	74	158	768	79,4	90,4
2022	490	60	177	727	75,7	91,7
Totalt	2 090	299	707	3 096	77,2	90,3

Tabell 6

Individbasert dekningsgrad (DG) for NNR per behandlingssted

Behandlingssted	Begge	Kun NNR	Kun NPR	Totalt	DG, NNR (%)	DG, NPR (%)
OUS, Rikshospitalet	82	3	92	177	48	98,3
OUS, Ullevål	271	2	22	295	92,5	99,3
OUS, Aker	0	0	2	2	0	100
Akershus universitetssykehus, Nordbyhagen	246	51	72	369	80,5	86,2
Akershus universitetssykehus, Kongsvinger	0	0	1	1	0	100
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	166	13	32	211	84,8	93,8
Sykehuset Innlandet, Elverum	12	38	2	52	96,2	26,9
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	93	22	56	171	67,3	87,1
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	0	0	1	1	0	100
Sykehuset Østfold, Kalnes	81	26	23	130	82,3	80
Sørlandet sykehus, Arendal	45	3	17	65	73,8	95,4
Sørlandet sykehus, Kristiansand	77	0	22	99	77,8	100
Vestre Viken, Bærum	32	17	26	75	65,3	77,3
Vestre Viken, Drammen	63	8	19	90	78,9	91,1
Vestre Viken, Ringerike	30	3	11	44	75	93,2
Sykehuset Telemark, Skien	71	9	10	90	88,9	90
Helse Bergen, Haukeland	179	12	42	233	82	94,8
Helse Fonna, Haugesund	36	15	20	71	71,8	78,9
Helse Fonna, Stord	20	1	8	29	72,4	96,6
Helse Førde, Førde	25	14	1	40	97,5	65
Helse Stavanger, Stavanger	115	17	11	143	92,3	88,1
Helse Møre og Romsdal, Kristiansund	7	3	19	29	34,5	89,7
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	28	0	12	40	70	100
Helse Møre og Romsdal, Molde	0	0	4	4	0	100
Helse Møre og Romsdal, Volda	0	0	1	1	0	100
St. Olavs hospital, Trondheim	135	16	78	229	65,9	93
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	85	20	17	122	86,1	83,6
Nordlandssykehuset, Bodø	45	5	34	84	59,5	94
Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø	146	1	51	198	74,2	99,5
Universitetssykehuset Nord-Norge, Harstad	0	0	1	1	0	100
Totalt	2 090	299	707	3 096	77,2	90,3

4.2.3 Responstrate for pasientrapporterte data

PROMs vil bli inkludert i registerløsningen (MRS) i løpet av 2024.

4.3 Vurdering av datakvalitet

Kompletthet

Det er gjennomført en analyse av kompletthet på 2023-data. Antall utfylte felter i forhold til totalt antall felter i skjemaene ble beregnet. Dekningsgraden for de ulike pasientkohortene ble ikke tatt hensyn til i utregningen, men andel ikke leverte årsskjemaer per juni 2024 er inkludert som totalt manglende utfylte felter. For de ulike type skjemaer varierte komplettheten mellom 78-100%, med et vektet snitt på 85%. I seksjon 2.7.4 viser tabellen fordelingen mellom de ulike skjematypene. Komplettheten anses som tilfredsstillende.

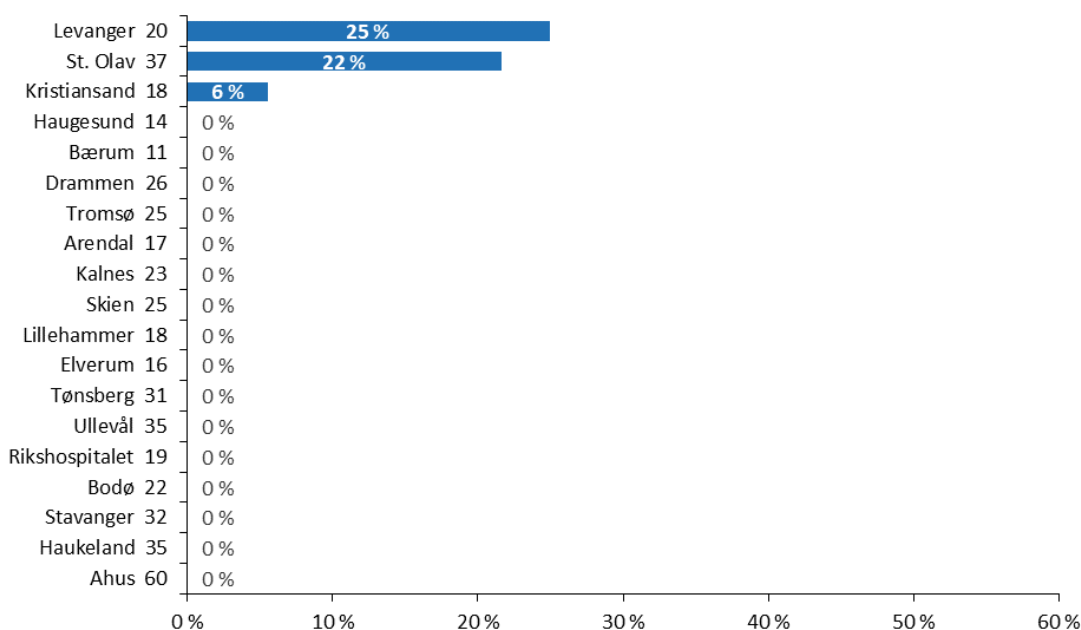
Korrekthet

Det er i 2023 startet et monitoreringsprosjekt der registermedarbeidere besøker de ulike sentrene og sjekker rapporterte data i registeret mot kildedata. Pga. innføring av MRS som innrapporteringsløsning og dertil omfattende opplæringsaktivitet har det ikke blitt utført så mange kontroller som først tenkt, men fire senter er sjekket og korrektheten var over 90%. Dette stemmer bra overens med tidligere analyse av korrekthet presentert i årsrapporten for 2017 der data fra reseptregisteret ble kryssjekket mot hva som var rapportert til registeret i perioden 2004-2016, også dette med over 90% korrekthet.

Når det gjelder registrering av patologidata benyttes patologisvaret fra patologiavdelingene som datagrunnlag, disse dataene oppfattes som korrekte. Vi antar derimot at det vil være variasjon ved gjentatte kvantifiseringer både mellom patologiavdelinger, patologer og også for den enkelte patolog dersom han/hun skulle gjenta kvantifiseringer. Denne variasjonen er ikke målt hittil.

Figuren under viser andel biopsier der tubulusatrofi ikke er adekvat rapportert per sykehus. Dette omfatter biopsier hvor tubulusatrofi er rapportert, men ikke gradert samt biopsier hvor tilstanden ikke er rapportert i det hele tatt. For sykehus med høy andel inadekvat rapportering av tubulusatrofi må betydningen av kvalitetsindikatoren, presentert i figur i kapittel 2.1 (kvalitetsindikator E), settes i perspektiv. De fleste patologiavdelingene rapporterer tallet adekvat med unntak av avdelingen ved St. Olav som besvarer biopsier fra St. Olav, Levanger og Kristiansand. Sammenlignet med tall fra 2022 ser vi imidlertid en tydelig forbedring om rundt 10 - 15%.

Andel biopsier der tubulusatrofi ikke er adekvat rapportert per sykehus i 2023



Sykehus med mindre enn 10 biopsier er ikke presentert i figuren

Reliabilitet

Det er ikke utført noen reliabilitetsundersøkelse i registeret enn. Registersekretariatet har imidlertid tett kontakt med nefrologer rundt om i landet og det overordnede inntrykket er at det er stor grad av reliabilitet, men det finnes områder der hva som skal rapporteres tolkes ulikt.

Overordnet vurdering datakvalitet

Den overordnede vurderingen er at datakvaliteten er god i registeret og at analyser av data fra registeret speiler virkeligheten. Til tross for ufullstendig dekningsgrad for biopsipasienter er det ikke noen tegn til systematiske skjevheter i hvem som blir rapportert og hvem som ikke blir rapportert. Den største svakheten i registeret er CKD5 pasienter som ikke får nyreerstattende behandling. Her er dekningsgraden usikker og det er stor forskjell mellom sentrene hvor god dekningsgraden er. Her er det behov for en kraftig forbedring i rapporteringsgraden fra mange senter. Innføring av MRS gir behandlende leger en god oversikt på om CKD5 er innrapportert eller ikke og registeret har et håp om at dette i seg selv vil bedre dekningsgraden og datakvaliteten også for denne gruppen.

5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

5.1 Identifiserte forbedringsområder

- Manglende rapportering av eventuelle komplikasjoner etter biopsi er i 2023 fortsatt for høy (6.6% av biopsiene).
- Andel biopsier som besvares innen 21 arbeidsdager har vist en negativ utvikling for flere av patologiavdelingene.
- Manglende data for de kjerneparametrene arteriosklerose, tubulusatrofi og interstitiell i patologirapportene fra patologavdelingene.
- Kun 4 biopsisentrer oppnår måltallet for kvalitetsindikatoren 10 eller flere glomeruli (måltall > 90% av nyrebiopsier skal vise 10 eller flere glomeruli), nasjonalt gjennomsnitt ligger i 2023 på kun 80%.
- Koding av nyrebiopsier er i kontinuerlig endring og registerpatolog Sabine Leh har i flere år jobbet med å forbedre og harmonisere kodesystemer for diagnoser og av nyrebiopsier- både nasjonalt, men også på internasjonalt nivå. Det er nå etablert et granulært kodesystem for ikke-neoplastisk nyrepatologi. Samtidig har vi fått mulighet med MRS å legge inn disse kodene i databasen. 2024 vil være det første året da vi kan teste dette kodesystemet.
- Blodtrykksbehandling av nyretransplanterte pasienter er fortsatt ikke tilfredsstillende og trenger tiltak.
- Blodtilgang ved oppstart av dialysebehandling ved hemodialyse viser en lav andel som starter som anbefalt via AV-fistel.
- Andel som rapporterer Kt/V på pasienter i peritonealdialyse er lav.
- Lav dekningsgrad på innrapportering av CKD5 pasienter ved flere senter.
- Ufullstendig innrapportering av årsdata til registeret. Fristen er satt til 1. april men fullstendig (96-98%) av skjemaene er inne først i oktober.
- Senterspesifikke rapporter i MRS mangler i løsningen som er blitt tatt i bruk (pga. forsinkelser hos HEMIT og medfølgende økonomiske resurser hos registeret)

5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

Tiltak og resultat

<i>Kolonne A:</i> Aktuelt forbedringsområde	<i>Kolonne B:</i> Tidsperiode for tiltaket	<i>Kolonne C:</i> Hva ble gjort av hvem?	<i>Kolonne D:</i> Hvilke resultater ble oppnådd?
Manglende data for komplikasjoner ifm. Biopsi	2022-2023	Hele NNR har i samarbeid med HEMIT jobbet intenst med utvikling av MRS som nye elektronisk innregistreringsløsning. Implementering av MRS vil minske andelen av manglende data siden variablene for komplikasjoner har blitt gjort obligatoriske.	MRS er blitt tatt i bruk 01.01.2024. Det ventes altså rapporteringsåret 2024, som er det første året med MRS som registreringsløsning.
Svartid biopsi	2022, pågående	2023: Seksjon for nyrebiopsi sender ut årsrapporter til ledere av patologavdelingen som håndterer nyrebiopsier, og gjør spesifikt oppmerksom på denne kvalitetsindikatoren. Kvalitetsindikatoren blir en viktig "incitament" for patologavdelingen som ikke oppnår kvalitetsmålet og stimulerer til å planlegge og iverksette kvalitetsforbedrende tiltak. I 2023 har Seksjon for Nyrebiopsi også begynt å sende periodiske rapporter (Tertialrapport) til patologavdelinger for å gjøre oppmerksom på svartid.	Vi ser i rapporteringsår 2023 at svartid har fortsatt å øke for alle patologiske avdelinger. I 2022 har patologavdelingen ved Haukeland universitetssykehus for første gang siden 2014 oppnådd kvalitetsmålet, men dessverre kunne denne positive trenden ikke opprettholdes i 2023.
Manglende data fra patologi	2022, pågående	2023: I lik linje med kvalitetsmål "svartid biopsi" omtaler årsrapporter til ledere av patologavdelingen som håndterer nyrebiopsier også denne kvalitetsmål og gjør oppmerksom på viktigheten av å rapportere adekvat om moderat og uttalte kroniske forandringer i nyrebiopsier.	Sammenlignet med tall fra 2022 ser vi en forbedring for rapportering av tubulusatrofi og interstitiell fibrose (fra 37/42% til 22/22%) for patologavdelingen med høyeste tall. Det finnes dessverre en forverring når det gjelder rapportering

			av arteriosklerose (fra 73% til 91%).
Kjønnsanalyse	2023	Registeret gjennomførte en analyse for å undersøke eventuelle kjønnsforskjeller i tilbud- og utkomme av behandling	Det ble ikke identifisert noen forskjeller i hverken tilbud eller utkomme (se 2.7.1.2)
Start HD med AV fistel som blodtilgang.	2021-2023	Lav andel som starter HD på foretrukken blodtilgang ble identifisert av registeret i 2021. I 2022 ble det gjennomført en kartlegging på pasientnivå om årsaker til at annen blodtilgang ble brukt.	Det viser seg at det er mange «gode årsaker» til at den i guidelines foretrukne blodtilgangen ikke er brukt. I MRS løsningen (fra 2024) er rapporteringen endret til om «foretrukken blodtilgang» for den individuelle pasienten er brukt ved oppstart.
Andel pasienter i hjemmedialyse	2020-2023	Flere senter har bruktdata fra registeret for å øke sin andel av pasienter i hjemmedialyse.	Alle senter som har startet dette tiltaket har økt andelen i hjemmedialyse (se 2.7.2.2)
Sen levering av årsskjemaer	2023, pågående	I 2023 har registeret jobbet tett med HEMIT for å utvikle MRS løsning og i 2024 har alle senter fått lokal opplæring i systemet og hjelp til organisering av egen drift for å øke innrapporterings hastighet.	Sammenlignet med tidligere år er en større andel av 2023-årsskjemaene er levert primo juni (se 2.7.3.2)
Blodtrykksbehandling hos transplanterte pasienter	2016, pågående	Dette har vært et langdraget kvalitetsprosjekt for registeret. Identifisering av årsaker i 2018, oppstart av klinisk studie i 2021 (pågående) og i 2023 inkludertes ny variabel i MRS for rapportering av hvilken type blodtrykksmåling som brukes på pasienten	Foreløpig ingen bedret andel som når behandlingsmålet. Tilgang av data fra den nye variabelen i MRS først tilgjengelig i 2024.
KtV rapportering for PD pasienter	2022, pågående	Fagrådet holder på å gjennomgå internasjonale guidelines for å revidere denne og andre kvalitetsindikatorer til å bli tilpasset nye guidelines.	Reviderte kvalitetsindikatorer kommer i 2024.

6 Formidling av resultater

	Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
1.	Årsrapport - resultatdel	Årlig	Behandlere: nefrologer i Norge Pasienter: Landforeningen for nyresyke og transplanterte (LNT) Adminsitrasjon ved sykhuss og behandlingssteder Forskere innen feltet
2.	Kvalitetsregistre.no Registeret publiserer oppdaterte og historiske resultater til SKDE Kvalitetsregistre.no årlig, som del av årsrapporten.	Årlig	Behandlere: nefrologer i Norge Pasienter: Landforeningen for nyresyke og transplanterte (LNT) Adminsitrasjon ved sykhuss og behandlingssteder Forskere innen feltet
3.	Helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer Andel pasienter i hjemmedialyse, sentervise data	Tertialvis	Behandlere: nefrologer i Norge Pasienter: Landforeningen for nyresyke og transplanterte (LNT) Administrasjon ved sykehus og behandlingssteder
3.	Resultater til registrerende enheter Registeret produserer og publiserer periodiske rapporter til hvert rapporterende senter hver 4. måned (tertialvis). I tillegg til informasjon om viktige indikatorer som antall leverte årskjema, venteliste på transplantasjonslisten, m.m., er det også ulike tema for hver rapport, f.eks. COVID-19, vaksinasjonsstatus, etc.	Tertialvis	Alle rapporterende senter.

4.	<p>Publisering av årsrapport i fagkanaler</p> <p>Årsrapporten samt kvalitetsindikatorer med mer publiseres på nephro.no, som er en fagkanal for Norsk Nyremedisinsk Forening.</p>	Årlig	<p>Nyreleger, og annet helsepersonell med behandlingsansvar for nyresyke</p> <p>Forskere på feltet</p>
5.	<p>Foredrag og bildeserier</p> <p>Landsforeningen for Nyrepasienter 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.</p>	Kvartalsvis	<p>Landsforeningen for nyrepasienter og transplanterte</p>

7 Samarbeid og forskning

7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre

- Internasjonalt
 - Scandiatransplant: oppfølgingsdata på transplanterte
 - ERA-EDTA: insidens, prevalens og oppfølgingsdata på alle pasienter i endestadie nyresvikt
 - EKITE: insidens, prevalens og oppfølgingsdata på nyretransplanterte pasienter

7.2 Datautleveringer fra registeret

Utlevering av data til følgende formål:	2023	2022	2021
Forskning	23	21	19
Kvalitetsforbedring og styringsformål ¹	10	11	10
Andre formål (f.eks. til media)	2	3	2
Totalt	35	35	31

¹Gjelder blant annet datautlevering etter forespørsel fra HF eller RHF, data til nasjonale indikatorer, Helseatlas o.l.

7.3 Vitenskapelige artikler

De tre siste årene har data fra registeret vært del i totalt 78 vitenskapelige artikler (2023: 24 publikasjoner, 2022: 28 publikasjoner, 2021: 26 publikasjoner). Totalt har data fra registeret vært del i 345 vitenskapelige publikasjoner.

Perioden 2021-2023:

- 345: Delaleu N, Marti HP, Strauss P, Sekulic M, Osman T, Tøndel C, Skrunes R, Leh S, Svarstad E, Nowak A, Gaspert A, Rusu E, Kwee I, Rinaldi A, Flatberg A, Eikrem O. Systems analyses of the Fabry kidney transcriptome and its response to enzyme replacement therapy identified and cross-validated enzyme replacement therapy-resistant targets amenable to drug repurposing. *Kidney Int.* 2023; S0085-2538(23)00487-8.
- 344: Haaskjold YL, Lura NG, Bjørneklett R, Bostad L, Bostad LS, Knoop T. Validation of two IgA nephropathy risk-prediction tools using a cohort with a long follow-up. *Nephrol Dial Transplant.* 2023; 38(5): 1183-1191.
- 343: Gjerstad AC, Skrunes R, Tøndel C, Åsberg A, Leh S, Klingenberg C, Døllner H, Hammarstrøm C, Bjerre AK. Kidney biopsy diagnosis in childhood in the Norwegian Kidney Biopsy Registry and the long-term risk of kidney replacement therapy: a 25-year follow-up. *Pediatr Nephrol.* 2023; 38(4): 1249-1256.
- 342: Eikrem Ø, Lillefosse B, Delaleu N, Strauss P, Osman T, Vikse BE, Debiec H, Ronco P, Sekulic M, Koch E, Furriol J, Leh SM, Marti HP. Network-Based Assessment of Minimal Change Disease Identifies Glomerular Response to IL-7 and IL-12 Pathways Activation as Innovative Treatment Target. *Biomedicines.* 2023; 11(1): 226.
- 341: Mikkelsen H, Vikse BE, Eikrem O, Scherer A, Finne K, Osman T, Marti HP. Glomerular proteomic profiling of kidney biopsies with hypertensive nephropathy reveals a signature of disease progression. *Hypertens Res.* 2023; 46(1): 144-156.

- 340: Nordbø OP, Landolt L, Eikrem Ø, Scherer A, Leh S, Furriol J, Apeland T, Mydel P, Marti HP Transcriptomic analysis reveals partial epithelial-mesenchymal transition and inflammation as common pathogenic mechanisms in hypertensive nephrosclerosis and Type 2 diabetic nephropathy. *Physiol Rep.* 2023; 11(19): e15825.
- 339: Haaskjold YL, Lura NG, Bjørneklett R, Bostad LS, Knoop T, Bostad L Long-term follow-up of IgA nephropathy: clinicopathological features and predictors of outcomes. *Clin Kidney J.* 2023; 16(12): 2514-2522.
- 338: Huijben JA, Kramer A, Kerschbaum J, de Meester J, Collart F, Arévalo OLR, Helve J, Lassalle M, Palsson R, Ten Dam M, Casula A, Methven S, Ortiz A, Ferraro PM, Segelmark M, Mingo PU, Arici M, Reisæter AV, Stendahl M, Stel VS, Jager KJ. Increasing numbers and improved overall survival of patients on kidney replacement therapy over the last decade in Europe: an ERA Registry study. *Nephrol Dial Transplant.* 2023; 38(4): 1027-1040.
- 337: Gripheim JM, Åsberg A, Hagness M, Heldal K, Midtvedt K. Kidney transplantation – an ongoing success story [Norwegian]. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2023; 143(11): 23.0383.
- 336: Gjerstad AC, Skrunes R, Tøndel C, Åsberg A, Reh S, Klingenberg C, Døllner H, Hammarstrøm C, Åkre J, Aase S, Tiarks A, Simonsen S, Bjerre AK. Childhood kidney biopsy diagnosis in the Norwegian Kidney Biopsy Registry during 25 years and the long-term risk of kidney transplantation. *Ped Nephrol* 2023; 38(4): 1249-1256.
- 335: Bleskestad IH, Skadeberg Ø, Åsberg A, Gøransson LG. Glycated Albumin and Post-Transplant Diabetes Mellitus in Kidney Transplant Patients. *Annals Clin Biochem* 2023; 60(2): 109-116.
- 334: Noordzij M, Meijers B, Gansevoort RT, Covic A, Duivenvoorden R, Hilbrands RB, Hemmeler MH, Jäger KJ, Mjøen G, Nistor I, Parshina E, Pessolano G, Tuglular S, Vart P, Zanoli L, Franssen CFM, ERACODA collaborators. Strategies to prevent SARS-CoV-2 transmission in hemodialysis centres across Europe - Lessons for the future. *Clin Kidney J* 2023; 16(4): 662-675.
- 333: Kindem IA, Bjerre A, Hammarström C, Naper C, Åsberg A, Midtvedt K. Kidney transplanted adolescents - non-adherence and graft outcomes during the transition phase. A nationwide analysis 2000-2020. *Transplantation* 2023; 107(5): 1206-1212.
- 332: Boenink B, Kramer A, Tuinhout RE, Savoye E, Åsberg A, Idrizi A, Kerschbaum J, Ziedina I, Ziginiskiene E, Farrugia E, Garneata L, Zakharova EV, Bell S, Arnol M, Segelmark M, Ioannou K, Hommel K, Rosenberg – Ots M, Vazelov E, Helve J, Mihály S, Pálsson R, Nordio M, Gjorgjievski N, de Vries APJ, Seyahi N, Magadi WA, Resić H, Kalachyk A, Rahmel AO, Galvão AA, Naumovic R, Lundgren T, Arici M, de Meester JM, Ortiz A, Jager KJ, Stel VS. Trends in kidney transplantation rate across Europe. *Nephrol Dial Transplant* 2023; 38(6): 1528-1539.
- 331: Hovd M, Åsberg A, Munthe LA, Heldal K, Reisæter AV, Vaage JT, Lund-Johansen F, Midtvedt K. Humoral vaccine response and breakthrough infections in kidney transplant recipients during the COVID-19 pandemic: a nationwide cohort study. *eClinicalMedicine* 2023; 60: 102035.
- 330: Blom KB, Birkeland GK, Midtvedt K, Jenssen TG, Reisæter AV, Rollag H, Hartmann A, Sagedal S, Sjaastad I, Tylden G, Njølstad G, Nilsen E, Christensen A, Åsberg A, Birkeland JA. Cytomegalovirus high-risk kidney transplant recipients show no difference in long-term outcomes following preemptive versus prophylactic management. *Transplantation* 2023; 107(8): 1846-1853.

- 329: Astley ME, Boenink R, ElHafeez SA, Trujillo-Alemán S, Arribas F, Åsberg A, Beckerman P, Bell S, Bouzas-Caamaño ME, Farnés JC, Galvão AA, Gjorgjievski N, Kelmendi VG, Guidotti R, Helve J, Idrizi A, Indriðason OS, Ioannou K, Kerschbaum J, Komissarov K, de la Nuez PC, Lassalle M, Nordio M, Arévalo OLR, Santiuste C, Seyahi N, Roblero MFS, Steenkamp R, ten Dam MAGJ, Zakharova EV, Ziginiskiene E, Bonthuis M, Stel VS, Ortiz A, Jager KJ, Kramer A. The ERA Registry Annual Report 2020: a summary. *Clin Kidney J* 2023; 16(8): 1330-1354.
- 328: Thorsen IS, Bleskestad IH, Åsberg A, Jonsson G, Skadberg Ø, Heldal K, Gøransson LG. Vitamin D, Klotho and Fibroblast Growth Factor 23 in kidney transplant recipients: a prospective observational cohort study. *TxDirect* 2023; 9(9): e1522.
- 327: Åsberg A; Hovd M, Kjellevoid SA, Stenehjem AE, Wien TN, Broch LU, Reier-Nielsen M, Qvale TH, Marti H-P, Heldal K, Bitter J, Vaage JT, Lund Johansen F, Midtvedt K. Humoral response after six or more successive doses of SARS-CoV-2 mRNA vaccines in kidney transplant recipients – should we keep vaccinating? [Research Letter]. *Transplantation* 2023, 107(10): e279-e280.
- 326: Heldal TF, Åsberg A, Ueland T, Reisæter AV, Pischke SE, Mollnes TE, Aukrust P, Hartmann A, Heldal K, Jenssen T. Systemic inflammation early after kidney transplantation is associated with long-term graft loss: a cohort study. *Frontiers Immunology* 2023; 14: 1253991.
- 325: Kared H, Alirezaylavasani A, Lund KP, Chopra A, Tietze L, de Matos Kasahara T, Goll GL, Grødeland G, Kaarbø M, Reisæter AV, Hovd MH, Heldal K, Vaage JT, Lund-Johansen F, Midtvedt K, Åsberg A, Munthe LA. Hybrid and SARS-CoV-2-vaccine immunity in kidney transplant recipients. *eBioMedicine* 2023; 97: 104833.
- 324: Abrahams AC, Noordzij M, Goffin E, Emilio Sanchez J, Franssen CFM, Vart P, Jäger KJ, van Agteren M, Covic A, Mitra S, Basile C, Konings C, Hemmeler MH, Duivenvoorden R, Hilbrands LB, Gansevoort RT, ERACODA Collaborators. Outcomes of COVID-19 in peritoneal dialysis patients. A report by the European Renal Association COVID-19 Database. *Perit Dial Int* 2023; 43(1): 23-36.
- 323: Bakkaloğlu SA, Vidal E, Bonthuis M, Neto G, Paripović D, Åsberg A, Hijosa MH, Vondrak K, Jankauskiene A, Roussinov D, Awan A, Jager KJ. European Chronic Kidney Disease Registries for Children not on Kidney Replacement Therapy: Tools for Improving Health Systems and Patient-Centered Outcomes, *Clin Kidney J* 2023; 16(11): 1980-1985.
- 322: Boerstra BA, Boenink R, Astley ME, Bonthuis M, Elhafeez SSA, Monzón FA, Åsberg A, Beckerman P, Bell S, Amenós AC, De la Nuez PC, Ten Dam MAGJ, Debska-Slizien A, Gjorgjievski N, Guidotti R, Helve J, Hommel K, Idrizi A, Indriðason OS, Jarraya F, Kerschbaum J, Komissarov KS, Kozliuk N, Kravljaca M, Lassalle M, De Meester JM, Ots-Rosenberg M, Plummer Z, Radunovic D, Razvazhaieva O, Resic H, Arévalo OLR, de Pablos CS, Seyahi N, Slon-Roblero MF, Stendahl M, Tolaj-Avidiu M, Trujillo-Alemán S, Ziginiskiene IZE, Ortiz A, Jäger KJ, Stel VS, Kramer A. The ERA Registry Annual Report 2021: a summary. *Clin Kidney J* 2023 17(2): sfad281.
- 321: Rønning M, Hjellvik V, Sakshaug S, Blix HS, Midtvedt K, Reisæter AV, Holdaas H, Åsberg A. Use of statins in kidney transplant recipients in Norway. *Int J Environ Res Publ Health* 2022; 19(3): 1370.
- 320: Blom K, Åsberg A, Sjaastad I, Kalleberg KT, Søråas A, Midtvedt K, Birkeland JA. Kidney transplant recipient behavior during the first wave of COVID-19 in Norway. *Kidney Med* 2022; 4(2): 100389.

- 319: Boenink R, Astley ME, Huijben JA, Stel VS, Kerschbaum J, Rosenberg – Ots M, Åsberg A, Lopot F, Golan E, Castro de la Nuez P, Rodríguez Cambolor M, Trujillo-Alemán S, Ruiz San Millan JC, Ucio Mingo P, Díaz JM, Bouzas-Caamaño ME, Artamendi M, Aparicio MI, Madre R, Santiuste de Pablos MC, Slon Roblero MF, Zurriaga O, Stendahl ME, Bell S, Idrizi A, Ioannou K, Debska Slizen A, Galvão AA, De Meester JM, Resić H, Hommel K, Radunovic D, Pálsson R, Lassalle M, Finne P, De los Ángeles-García Bazaga M, Gjorgjievski N, Seyahi N, Bonthuis M, Ortiz A, Jager KJ, Kramer A. The ERA Registry Annual Report 2019: summary and age comparisons. *Clin Kidney J* 2022, 15(3): 452-472.
- 318: Tsarpali V, Midtvedt K, Lønning K, Bernklev T, Åsberg A, Fawad H, von der Lippe N, Reisæter AV, Røysland K, Heldal K. A comorbidity index predicts survival in older recipients of deceased donor kidney transplantation; a national prospective study. *Transplant Direct* 2022; 8(4): e1307.
- 317: Krogstad V, Elgstøen KBP, Johnsen LF, Hartmann A, Mørkrid L, Åsberg A. High plasma oxalate levels early after kidney transplantation patients are associated with impaired long-term survival. *Transplant Int* 2022; 35: 10240.
- 316: Destere A, Salmon Gandonnière C, Åsberg A, Loustaud Ratti V, Carrier P, Ehrmann S, Barin-Le Guellec C, Marquet P, Woillard J-B. A single Bayesian estimator allowing precise estimation of iohexol clearance in ICU, cirrhotic and renal transplant patients. *Br J Clin Pharmacol* 2022; 88(6): 2793-2801.
- 315: Hemmeler MH, Noordzij M, Vart P, Hilbrands LB, Jager KJ, Ekart R, Mallamaci F, Malloney S-R, Oliveira J, Rydzewski A, Sridharan S, Vogt L, Duivenvoorden R, Gansevoort RT, Franssen CFM, ERACODA Collaborators. Recovery of dialysis patients with COVID-19: Health outcomes 3 months after diagnosis in ERACODA. *Nephrol Dial Transplant* 2022; 37(6): 1140-1151.
- 314: Duivenvoorden R, Vart P, Noordzij M, Soares Dos Santos AC, Jr, Zulkarnaev AB, Franssen CFM, Kuypers D, Demir E, Rahimzadeh H, Kerschbaum J, Jager KJ, Turkmen K, Hemmeler MH, Schouten M, Rodríguez-Ferrero ML, Crespo M, Gansevoort RT, Hilbrands LB, van der Net JB, Essig M, du Buf-Vereijken PWG, van Ginneken B, Maas N, Vogt L, van Jaarsveld BC, Bemelman FJ, Klingenberg-Salahova F, Heenan-Vos F, Vervloet MG, Nurmohamed A, Abramowicz D, Verhofstede S, Maoujoud O, Malfait T, Fialova J, Melilli E, Favà A, Cruzado JM, Montero Perez N, Lips J, Krepel H, Adilovic H, Hengst M, Konings C, Rydzewski A, Braconnier P, Weis D, Gellert R, Oliveira J, Alferes DG, Radulescu D, Zakharova EV, Ambuehl PM, Guidotti R, Walker A, Lepeyre F, Rabaté C, Rostoker G, Marques S, Azasevac T, Strazmester Majstorovic G, Katicic D, Ten Dam M, Krüger T, Brzosko S, Liakopoulos V, Zanen AL, Logtenberg SJJ, Fricke L, Kuryata O, Slebe JJP, Abd ElHafeez S, Kemlin D, van de Wetering J, Reinders MEJ, Hesselink DA, Kal-van Gestel J, Eiselt J, Kielberger L, El-Wakil HS, Verhoeven M, Logan I, Canal C, Facundo C, Ramos AM, Debska-Slizien A, Veldhuizen NMH, Tigka E, Polyzou Konsta MA, Panagoutsos S, Mallamaci F, Postorino A, Cambareri F, Matceac I, Nistor I, Covic A, Groeneveld JHM, Jousma J, van Buren M, Diekmann F, Oppenheimer F, Blasco M, Assis Pereira T, Arias-Cabrales C, Llinàs-Mallol L, Buxeda A, Tàrrega CB, Redondo-Pachon D, Jimenez MDA, Mendoza-Valderrey A, Martins AC, Mateus C, Alvíla G, Laranjinha I, Hofstra JM, Siezenga MA, Franco A, Arroyo D, Castellano S, Balda Manzanos S, Sosa Barrios RH, Lemahieu W, Bartelet K, Burak Dirim A, Sukru Sever M, Turkmen A, Şafak S, Hollander DAMJ, Büttner S, de Vries APJ, Meziyerh S, van der Helm D, Mallat M, Bouwsma H, Sridharan S, Petrulienė K, Maloney SR, Verberk I, van der Sande FM, Christiaans MHL, Mohan Kumar N, Di Luca M, Tuğlular SZ, Kramer A, Beerenhout C, Luik PT, Tiefenthaler M, Watschinger B, Adema AY, Stepanov VA, Gandolfini I, Maggiore U, Fliedner A,

- Åsberg A, Mjoen G, Miyasato H, de Fijter CWH, Mongera N, Pini S, de Biase C, Kerckhoffs A, van de Logt AE, Maas R, Lebedeva O, Lopez V, Reichert LJM, Verhave J, Titov D, Parshina EV, Zanoli L, Marcantoni C, van Kempen G, van Gils-Verrij LEA, Harty JC, Meurs M, Myslak M, Battaglia Y, Lentini P, den Deurwaarder E, Stendahl M, Rychlik I, Cabezas-Reina CJ, Maria Roca A, Nauta F, Sahin İ, Goffin E, Kanaan N, Labriola L, Devresse A, Diaz-Mareque A, Coca A, de Arriba G, Meijers BKI, Naesens M, Desschans B, Tonnerli A, Wissing KM, Dedinska I, Pessolano G, Malik S, Dounousi E, Papachristou E, Berger SP, Meijer E, Sanders JSF, Özyilmaz A, Buturović Ponikvar J, Marn Pernat A, Kovac D, Arnol M, Ekart R, Abrahams AC, Molenaar FM, van Zuilen AD, Meijvis SCA, Dolmans H, Tantisattamo E, Esposito P, Krzesinski JM, Barahira JD, Gallieni M, Martin-Moreno PL, Guglielmetti G, Guzzo G, Toapanta N, Jose Soler M, Luik AJ, van Kuijk WHM, Stikkelbroeck LWH, Hermans MMH, Rimsevicius L, Righetti M, Islam M, Heitink-Ter Braak N; ERACODA Collaborators. Clinical, Functional, and Mental Health Outcomes in Kidney Transplant Recipients 3 Mo After a Diagnosis of COVID-19. *Transplantation* 2022; 106(5): 1012-1023.
- 313: Helanterä I, Snyder J, Åsberg A, Cruzado JM, Bell S, Legendre C, Tedesco-Silva H, Barcelos GT, Geissbühler Y, Prieto L, Christian J, Scalfaro E, Dreyer N. Innovative Clinical Trial Designs in Kidney Transplantation: Opportunities and Challenges of Real-world Evidence to Demonstrate Benefit-Risk Profiles of Novel Therapeutic Strategies. *Transplant Int* 2022; 35: 10329.
- 312: Tantisattamo E, Imhof C, Jäger KJ, Hilbrands LB, Guidotti R, Islam M, Katicic D, Konings C, Molenaar FM, Nistor I, Noordzij M, Rodríguez Ferrero ML, Verhoeven MAM, de Vries APJ, Kalantar-Zadeh K, Gansevoort RT, Vart P; ERACODA collaborators. Association of obesity with 3-month mortality in kidney failure patients with COVID-19. *Clin Kidney J.* 2022; 15(7): 1348-1360.
- 311: Destere A, Marquet P, Gandonnière CS, Åsberg A, Loustaud-Ratti V, Carrier P, Ehrmann S, Le Guellec CB, Premaud A, Woillard J-B. A hybrid model associating population pharmacokinetics and machine learning: a case study with iohexol clearance estimation. *Clin Pharmacokinetics* 2022; 61(8): 1157-1165.
- 310: Khan S, Åsberg A, Jenssen T. Anticoagulation and Safety of Renal Transplant Biopsy. [Letter]. *Clin Transplant* 2022; 36(8): e14715.
- 309: Heldal TF, Åsberg A, Ueland T, Reisæter AV, Pischke SE, Mollnes TE, Aukrust P, Hartmann A, Heldal K, Jenssen T. Inflammation in the early phase after kidney transplantation is associated with increased long-term all-cause mortality. *Am J Transplant* 2022; 22(8): 2016-2027.
- 308: Tsarpali V, Midtvedt K, Lønning K, Bernklev T, Åsberg A, von der Lippe N, Reisæter AV, Heldal K. Poor physical function trajectory predicts impaired patient survival in older recipients of deceased donor kidneys: A prospective cohort study. *Tx Direct* 2022; 8(11): e1374.
- 307: Vart P, Duivenvoorden R, Adema A, Covic A, Finne P, Heijntink-ter Braak N, Laine K, Noordzij M, Schouten M, Jäger KJ, Gansevoort RT, ERACODA collaborators. Sex differences in COVID-19 mortality risk in patients on kidney function replacement therapy. *Sci Rep* 2022; 12(1): 17978.
- 306: Bouwmans P, Brandts L, Hilbrands LB, Duivenvoorden R, Vart R, Franssen CFM, Covic A, Islam M, Rabaté C, Jager KJ, Noordzij M, Gansevoort RT, Hemmelder MH, ERACODA collaborators*. The Clinical Frailty Scale as a triage tool for ICU admission of dialysis patients with COVID-19 – an ERACODA analysis. *Nephrol Dial Transplant* 2022; 37(11): 2264-2274.

- 305: Midtvedt K, Vaage JT, Heldal K, Munthe LA, Lund-Johansen F, Åsberg A. Fourth dose SARS-CoV-2 vaccine in kidney transplant recipients with previously impaired humoral antibody response. [Research Letter]. *Am J Transplant* 2022; 22(11): 2704-2706.
- 304: Tran TT, Vaage EB, Mehta A, Chopra A, Kolderup A, Anthi AK, König M, Nygard G, Lind A, Müller F, Nissen-Meyer LSH, Magnus P, Trogstad LIS, Mjaaland S, Soraas A, Midtvedt K, Åsberg A, Barratt-Due A, Medhus AW, Hoivik ML, Lundin KEA, Karlsen RF, Dahle R, Danielsson K, Thomassen KS, Kro GB, Cox RJ, Zhou F, Langeland N, Aukrust P, Melum E, Avitsland TL, Wiencke K, Holter JC, Munthe LA, Grodeland G, Andersen JT, Vaage JT, Lund-Johansen F. Titers of antibodies against ancestral SARS-CoV-2 correlate with levels of neutralizing antibodies to multiple variants. *NPJ Vaccines* 2022; 7(1): 174.
- 303: Vart P, Jager KJ, Arnol M, Duivenvoorden R, Franssen CFM, Groeneveld M, Hemmelder MH, Lepeyre F, Malfait T, Midtvedt K, Mitra S, Facundo C, Noordzij M, Reina CC, Safak S, Toapanta N, Hilbrands LB, Gansevoort RT. COVID-19 Pandemic Waves and Mortality Among Patients on Kidney Replacement Therapy. *Kidney Int Rep.* 2022; 7(9): 2091-2096.
- 302: Huijben JA, Kramer A, Kerschbaum J, de Meester J, Collart F, Arévalo OLR, Helve J, Lassalle M, Palsson R, Ten Dam M, Casula A, Methven S, Ortiz A, Ferraro PM, Segelmark M, Mingo PU, Arici M, Reisaeter AV, Stendahl M, Stel VS, Jager KJ. Increasing numbers and improved overall survival of patients on kidney replacement therapy over the last decade in Europe: an ERA Registry study. *Nephrol Dial Transplant.* 2022: gfac165.
- 301: Pippias M, Skinner L, Noordzij M, Reisaeter AV, Abramowicz D, Stel VS, Jager KJ. Pregnancy after living kidney donation, a systematic review of the available evidence, and a review of the current guidance. *Am J Transplant.* 2022; 22(10): 2360-2380.
- 300: Saeed M, Stene LC, Reisaeter AV, Jenssen TG, Tell GS, Tapia G, Joner G, Skriverhaug T. End-stage renal disease: incidence and prediction by coronary heart disease, and educational level. Follow-up from diagnosis of childhood-onset type 1 diabetes throughout Norway 1973-2017. *Ann Epidemiol.* 2022; 76: 181-187.
- 299: Sever MS, Vanholder R, Oniscu G, Abramowicz D, Van Biesen W, Maggiore U, Watschinger B, Mariat C, Buturovic-Ponikvar J, Crespo M, Mjoen G, Heering P, Peruzzi L, Gandolfini I, Hellemans R, Hilbrands L. Kidney transplantation during mass disasters - from COVID-19 to other catastrophes. *Nephrol Dial Transplant.* 2022: gfac251.
- 298: Gandolfini I, Crespo M, Hellemans R, Maggiore U, Mariat C, Mjoen G, Oniscu GC, Peruzzi L, Sever MS, Watschinger B, Hilbrands L. Issues regarding COVID-19 in kidney transplantation in the ERA of the Omicron variant: a commentary by the ERA Descartes Working Group. *Nephrol Dial Transplant.* 2022; 37(10): 1824-1829.
- 297: Paunas FTI, Finne K, Leh S, Marti HP, Berven F, Vikse BE. Proteomic signature of tubulointerstitial tissue predicts prognosis in IgAN. *BMC Nephrol.* 2022; 23(1): 118.
- 296: Leh S, Dendooven A. Systematic reporting of medical kidney biopsies. *Clin Kidney J.* 2022; 15(1): 21-30.
- 295: Stalund, I. V., Grønseth, H., Reinholt, F. P., Svarstad, E., Marti, H. P., & Leh, S. (2022). Chronic Kidney Disease from Polyvinylpyrrolidone Deposition in Persons with Intravenous Drug Use. *Clin J Am Soc Nephrol* 2022; 17(4): 518–526.

- 294: Derner O, Kramer A, Hruskova Z, Arici M, Collart F, Finne P, Fuentes Sánchez L, Harambat J, Hemmeler MH, Hommel K, Kerschbaum J, De Meester J, Palsson R, Segelmark M, Skrunes R, Traynor JP, Zurriaga O, Massy ZA, Jager KJ, Stel VS, Tesar V. Incidence of Kidney Replacement Therapy and Subsequent Outcomes Among Patients With Systemic Lupus Erythematosus: Findings From the ERA Registry. *Am J Kidney Dis.* 2022; 79(5): 635-645.
- 293: Onsjøien MO, Midtvedt K, Reisæter AV, Aasarød K, Waldum-Grevbo BE, Vikse BE, Eriksen BO, Åsberg A. Blood pressure treatment in kidney transplant recipients - can we improve? *Tx Direct* 2021; 7(4): e688.
- 292: Hilbrands LB, Duivenvoorden R, Vart P, Franssen CFM, Hemmeler MH, Jager KJ, Kieneker LM, Noordzij M, Pena MJ, Vries H, Arroyo D, Covic A, Crespo M, Goffin E, Islam M, Massy ZA, Montero N, Oliveira JP, Roca Muñoz A, Sanchez JE, Sridharan S, Winzeler R, Gansevoort RT; ERACODA Collaborators. COVID-19-related mortality in kidney transplant and dialysis patients: results of the ERACODA collaboration. *Nephrol Dial Transplant.* 2020; 35(11): 1973-1983.
- 291: Langberg NEB, Jensen T, Haugen A, Mjøen G, Birkeland, KI, Åsberg A, Hartmann A, Dahle DO. Endothelial dysfunction and 6-year risk of mortality in kidney transplant recipients. *Tx Direct* 2021; 8(1): e1262.
- 290: Dendooven A, Peetermans H, Helbert M, Nguyen TQ, Marcussen N, Nagata M, Gesualdo L, Perkowska-Ptasinska A, Capusa C, López-Gómez JM, Geddes C, Abdul-Hamid MA, Segelmark M, Yahya R, Garau M, Villanueva R, Dorman A, Barbour S, Cornet R, Hopfer H, Amann K, Leh S. Coding practice in national and regional kidney biopsy registries. *BMC Nephrology* 2021; 22(1): 193.
- 289: Stel VS, de Jong RW, Kramer A, Andrusev AM, Baltar JM, Barbullushi M, Bell S, Castro de la Nuez P, Cernevskis H, Couchoud C, De Meester J, Eriksen BO, Gârneață L, Golan E, Helve J, Hemmeler MH, Hommel K, Ioannou K, Jarraya F, Kantaria N, Kerschbaum J, Komissarov KS, Magaz Á, Mercadal L, Ots-Rosenberg M, Pálsson R, Rahmel A, Rydell H, Savino M, Seyahi N, Slon Roblero MF, Stojceva-Taneva O, van der Tol A, Vazellov ES, Ziginiskiene E, Zurriaga Ó, Vanholder RC, Massy ZA, Jager KJ. Supplemented ERA-EDTA Registry data evaluated the frequency of dialysis, kidney transplantation, and comprehensive conservative management for patients with kidney failure in Europe. *Kidney Int.* 2021: S0085-2538(20)31529-5.
- 288: M, Stel VS, Arnol M, Bemelman F, Berger SP, Ponikvar JB, Kramar R, Magaz Á, Nordio M, Peters-Sengers H, Reisæter AV, Sørensen SS, Massy ZA, Jager KJ. Temporal Trends in the Quality of Deceased Donor Kidneys and Kidney Transplant Outcomes in Europe: an analysis by the ERA-EDTA Registry. *Nephrol Dial Transplant.* 2021 Dec 31;37(1):175-186.
- 287: Namek S, Schweder T, Lie M. Pasienter nyretransplantert ved Ullevål sykehus 1963–83. *DNLFT* 2021; 2021; 141(18)
- 286: Goffin E, Candellier A, Vart P, Noordzij M, Arnol M, Covic A, Lentini P, Malik S, Reichert LJ, Sever MS, Watschinger B, Jager KJ, Gansevoort RT; ERACODA Collaborators. COVID-19-related mortality in kidney transplant and haemodialysis patients: a comparative, prospective registry-based study. *Nephrol Dial Transplant.* 2021; 36(11): 2094-2105.
- 285: Mitra S, Jayanti A, Vart P, Coca A, Gallieni M, Øvrehus MA, Midtvedt K, ElHafeez SA, Gandolfini I, Büttner S, Franssen CFM, Hemmeler MH, ERACODA Collaborators. Clinical triage of patients on kidney replacement therapy presenting with COVID-19: an ERACODA registry analysis. *Nephrol Dial Transplant* 2021; 36: 2308-2320.

- 284: Aubert O, Yoo D, Zielinski D, Cozzi E, Cardillo M, Dürr M, Domínguez-Gil B, Coll E, Ivo Da Silva M, Sallinen V, Lemström K, Midtvedt K, Ulloa K, Immer F, Weissenbacher A, Vallant N, Basic-Jukic N, Tanabe K, Papatheodoridis G, Menoudakou G, Torres M, Soratti C, Krogh DH, Lefaucheur C, Ferreira G, Tedesco Silva Jr H, Hartell D, Forsythe J, Mumford L, Reese PP, Kerbaul F, Jacquelinet C, Vogelaar S, Papalois V, Loupy A. COVID-19 pandemic and worldwide organ transplantation: a population-based study. *Lancet Public Health* 2021; 6(10): e709-e719.
- 283: Montero N, Toapanta N, Pallarès N, Crespo M, Diekmann F, Guirado L, Esteban R, Codina S, Melilli E, Buxeda A, Velis G, Torres I, Revuelta I, Molina-Andujar A, Facundo C, Bardají B, Riera L, Fiol M, Cruzado J, Comas Farnes J, Giral M, Naesens M, Åsberg A, Moreso F, Bestard O. Deciphering Transplant Outcomes of Expanded Kidney Allografts donated after controlled Circulatory Death in the Current Transplant Era. A Call for Caution. *Tx Int* 2021; 34(12): 2494-2506..
- 282: Jäger K, Åsberg A, Collart F, Couchoud C, Evans M, Finne PJ, Peride I, Rychlik I, Massy ZA. A snapshot of Chronic Kidney Disease registries in Europe. *Nephrol Dial Transplant* 2021; 37(1): 8-13.
- 281: Ville S, Lorent M, Åsberg A, Legendre C, Loupy A, Morelon E, Buron F, Garrigue V, Lequintrec M, Girerd S, Ladriere M, Laetitia A, Sicard A, Glotz D, Lefaucheur C, Jacobi D, Kerleau C, Branchereau J, Giral M. Timing of kidney clamping and deceased donor kidney transplant outcomes. *Clin J Am Soc Nephrol* 2021; 16(11): 1704-1714.
- 280: Witczak BJ, Pischke SE, Reisæter AV, Midtvedt K, Ludviksen JK, Heldal K, Jenssen T, Hartmann A, Åsberg A, Mollnes TE. Elevated terminal C5b-9 complement complex ten weeks post kidney transplantation was associated with reduced long-term patient and kidney graft survival. *Frontiers Immunol* 2021; 12: 738927.
- 279: Midtvedt K, Onsjøien MO, Åsberg A. Post-transplant hypertension matters! *Transplantation* 2021; 10(105), e150.
- 278: Noordzij M, Vart P, Duivenvoorden R, Franssen CFM, Hemmelder MH, Jager KJ, Hilbrands LB, Gansevoort RT. Pitfalls when comparing COVID-19-related outcomes across studies-lessons learnt from the ERACODA collaboration. *Clin Kidney J.* 2021; 14(Suppl 1): i14-i20.
- 277: Soler MJ, Noordzij M, Abramowicz D, de Arriba G, Basile C, van Buren M, Covic A, Crespo M, Duivenvoorden R, Massy ZA, Ortiz A, Sanchez JE, Petridou E, Stevens K, White C, Vart P, Gansevoort RT, on behalf of the ERACODA Collaborators. Renin-Angiotensin System Blockers and the Risk of COVID-19–Related Mortality in Patients with Kidney Failure. *CJASN* 2021; 16(7): 1061-1072.
- 276: Stel VS, de Jong RW, Kramer A, Andrusev AM, Baltar JM, Barbullushi M, Bell S, Castro de la Nuez P, Cerneviskis H, Couchoud C, De Meester J, Eriksen BO, Gârneață L, Golan E, Helve J, Hemmelder MH, Hommel K, Ioannou K, Jarraya F, Kantaria N, Kerschbaum J, Komissarov KS, Magaz Á, Mercadal L, Ots-Rosenberg M, Pálsson R, Rahmel A, Rydell H, Savino M, Seyahi N, Slon Roblero MF, Stojceva-Taneva O, van der Tol A, Vazellov ES, Ziginiskiene E, Zurriaga Ó, Vanholder RC, Massy ZA, Jager KJ. Supplemented ERA-EDTA Registry data evaluated the frequency of dialysis, kidney transplantation, and comprehensive conservative management for patients with kidney failure in Europe. *Kidney Int.* 2021: S0085-2538(20)31529-5.
- 275: Pippias M, Stel VS, Arnol M, Bemelman F, Berger SP, Ponikvar JB, Kramar R, Magaz Á, Nordio M, Peters-Sengers H, Reisæter AV, Sørensen SS, Massy ZA, Jager KJ. Temporal Trends in the

- Quality of Deceased Donor Kidneys and Kidney Transplant Outcomes in Europe: an analysis by the ERA-EDTA Registry. *Nephrol Dial Transplant*. 2021, doi: 10.1093/ndt/gfab156.
- 274: Midtvedt K, Tran T, Parker K, Marti H-P, Stenehjelm A, Gørransson LG, Soldal KM, Madsen C, Smedbråten J, Vaage Eline B, Lund-Johansen F, Åsberg A. Low immunization rate in kidney transplant recipients also after dose two of the BNT162b2 vaccine: continue to keep your guard up! *Transplantation* 2021; 105(8): e80-e81.
- 273: Abd ElHafeez S, Noordzij M, Kramer A, Bell S, Savoye E, Abad Diez JM, Lundgren T, Reisaeter AV, Kerschbaum J, Santiuste de Pablos C, Ortiz F, Collart F, Palsson R, Arici M, Heaf JG, Massy ZA, Jager KJ. The association of living donor source with patient and graft survival among kidney transplant recipients in the ERA-EDTA Registry - a retrospective study. *Transpl Int*. 2021; 34(1): 76-86
- 272: Jager KJ, Kramer A, Chesnaye NC, Couchoud C, Sánchez-Álvarez JE, Garneata L, Collart F, Hemmeler MH, Ambühl P, Kerschbaum J, Legeai C, Del Pino Y Pino MD, Mircescu G, Mazzoleni L, Hoekstra T, Winzeler R, Mayer G, Stel VS, Wanner C, Zoccali C, Massy ZA. Results from the ERA-EDTA Registry indicate a high mortality due to COVID-19 in dialysis patients and kidney transplant recipients across Europe. *Kidney Int*. 2021; 98(6): 1540-1548.
- 271: Kramer A, Boenink R, Stel VS, Santiuste de Pablos C, Tomović F, Golan E, Kerschbaum J, Seyahi N, Ioanou K, Beltrán P, Zurriaga O, Magaz A, Slon Roblero MF, Gjorgjievski N, Liliana G, Arribas F, Galvão AA, Bell S, Ots-Rosenberg M, Muñoz-Terol JM, Winzeler R, Hommel K, Åsberg A, Spustova V, García MAP, Vazelon E, Finne P, ten Dam MAGJ, Lopot F, Trujillo-Alemán S, Lassalle M, Kolesnyk MO, Santhakumaran S, Idrizi A, Andrushev A, Farnés JC, Komissarov K, Resić H, Palsson R, Kuzema V, Bazaga MDLAG, Bonthuis M, Massy Z and Jager KJ. The ERA-EDTA Registry Annual Report 2018: a summary. *Clin Kidney J* 2021; 14(1): 107-123.
- 270: Jakulj L, Kramer A, Åsberg A, De Meester J, Santiuste de Pablos C, Helve J, Hemmeler M, Hertig A, Arica M, Bell S, Mercadal L, Diaz-Corte C, Palssson R, Benitez Sanchez M, Kerschbaum J, Collart F, Massy Z, Jäger K, Noordzij M. Recovery of kidney function in patients treated with maintenance dialysis. *Nephrol Dial Transplant* 2021; 36(6): 1078-1087.
- 269: Helve J, Kramer A, Diez JMA, Aresté-Fosalba N, Arici M, Cases A, Collart F, Heaf J, De Meester J, Nordio M, Palsson R, Pobes A, Rydell H, Reisaeter AV, Massy ZA, Jager KJ, Finne P. Effect of comorbidities on survival in patients >80 years of age at onset of renal replacement therapy: data from the ERA-EDTA Registry. *Nephrol Dial Transplant* 2021; 36(4): 688-694.
- 268: Dendooven A, Peetermans H, Helbert M, Nguyen TQ, Marcussen N, Nagata M, Gesualdo L, Perkowska-Ptasinska A, Capusa C, López-Gómez JM, Geddes C, Abdul-Hamid MA, Segelmark M, Yahya R, Garau M, Villanueva R, Dorman A, Barbour S, Cornet R, Hopfer H, Amann K, Leh S. Coding practice in national and regional kidney biopsy registries. *BMC Nephrology* 2021; 22(1): 193.

Del 3

Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret

8 Referanser til vurdering av stadium

8.1 Vurderingspunkter

Tabell: Vurderingspunkter for *Norsk Nyreregister* og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2023	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	4.1	✓	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorne på nasjonalt nivå	2.1	✓	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	4.2	✓	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	6	✓	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	9	✓	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	4.3	✓	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	4.2	✓	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	✓	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	6	✓	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	2.5	✓	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	9	✓	<input type="checkbox"/>
Stadium 4				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert om innsamlede data er korrekte og reliable	4.3	✓	<input type="checkbox"/>

13 Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	4.2	✓	<input type="checkbox"/>
14 Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no*	6	✓	✓
15 Registeret skal dokumentere at data anvendes vitenskapelig	7.3	✓	<input type="checkbox"/>
16 Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)**	0	✓	✓
Nivå A, B eller C			
Sett ett kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller		Ja	
Nivå A			
17 Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	0	✓	
Nivå B			
18 Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	5.1, 5.2	✓	
Nivå C			
19 Oppfyller ikke krav til nivå B			<input type="checkbox"/>

***Kommentar til pkt 14 I selvevalueringen:** Det er ikke relevant for registeret å presentere de fleste data oftere enn 1 gang per år på nettsiden til kvalitetregistre.no i forhold til data i registeret. Årsskjemaer blir rapportert kun 1 gang per år og det er data fra hvert individ fra kontroll nærmest nyttår som blir rapportert. Kvalitetsindikatoren «Andel i hjemmedialyse» blir publisert 3 ganger per år på helsedirektoratets hjemmeside siden det også er en nasjonal kvalitetsindikator.

****Kommentar til pkt 16 I selvevalueringen:** Det har ikke vært mulig enn så lenge på grunn av ressursbruken for å få registeret over på MRS-løsningen, men arbeidet er påbegynt.

9 Utvikling av registeret

9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

9.1.1 Ekspertgruppens vurdering 2022

Det vises til følgende vurdering fra ekspertgruppen:

Vurdering 2022:

Overordnet vurdering av registeret:

Registeret har en relativt høy dekningsgrad. Tidligere har dekningsgraden for biopsipasienter vært ca. 70 %, og denne er i 2022 på 76 %. Registeret står i kø for å utført en dekningsgradsanalyse i samarbeid med Norsk pasientregister for biopsipasienter og CKD5-pasienter som ikke får nyreerstattende behandling.

Registerets utvikling siste år:

Fra 2019 har registeret samlet inn PROM-data. Innsamlingen har også fortsatt i 2022. Data har enda ikke blitt gjort opp. Innhenting av PROM/PREM-data planlegges å videreutvikles fra 2024 når registeret er over i drift på MRS-plattformen.

Registeret har i 2022 ansatt en Data Manager/Forsker i 50 % med formål å sikre tilbakemelding til de deltagende miljøene om deres data, sammenstilt med nasjonale data, på de relevante kvalitetsområdene.

Registerets planlagte tiltak for videre forbedringer:

Planlagte forbedringstiltak er godt beskrevet på en oversiktlig måte i forhold til videreutvikling av arbeidet med å få registeret samlet over på MRS-plattformen og videre utvikling av kvalitetssikring av data.

Det blir viktig for registeret å prioritere et arbeid med å få utført dekningsgradsanalyse, dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer og sikre at registrerte enheter kan få utlevert og tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater for at registeret skal kunne avansere i stadienivå.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2B.

9.1.2 Kommentarer til ekspertgruppens vurdering 2022

Etter ansettelse av Data Manager/Forsker i 50% stilling har registeret etablert periodiske rapporter som sendes til alle rapporterende senter og patologiavdelinger tertialvis.

Dekningsgradanalysen i regi av FHI/NPR er ferdig for biopsipasienter. Analysen dekker perioden 2019-2022. Over sommeren fortsetter arbeidet sammen med FHI/NPR for en tilsvarende rapport for CKD5 pasienter uten nyreerstattende behandling.

De innsamlede PROM-dataene på adherence til immundempende behandling har ikke vært mulig å analysere i 2023 pga stor arbeid med opprettelse av MRS-løsning for registeret men det er avsatt resurser til å veilede Masterstudent i å arbeide med dette i 2024.

PROM-modulen er ikke implementert i MRS per juni 2024 pga forsinkelse fra HEMIT:s side, men det er en konkret plan om å få inkludert denne modulen i løpet av høsten 2024.

Etter overgang til MRS har alle rapporterende senter nå tilgang til lokale data, og kan få utlevert nasjonale data ved forespørsel. Dette gir et kvalitetsløft med tanke på tilgjengelighet og korrekthet av data, ettersom det rapporterende senter både eier og vedlikeholder sin egen pasientliste og data.

Det er utført en kompletthetsanalyse på data fra 2023 med gode resultater.

Flere kvalitetsprosjekter som bruker data fra registeret, viser resultater i 2023 og noen fler er initiert i løpet av 2023.

9.2 Planer og behov

- Datafangst
 - Organisatorisk hjelp til sentrene for å bedre intern logistikk i registerarbeidet
- Datakvalitet
 - Forbedring av registerets komplettethet: Vi planlegger å oppdatere strukturert svarrapport for ikke-neoplastiske nyrebiopsier i laboratorieinformasjonssystem i Helse Vest, slik at datafelt og utvalgslister i strukturert rapportering passer eksakt med datastruktur i MRS. Dette tiltaket er nødvendig fordi omfang av registrering av patologidata har blitt større etter at nasjonal faggruppe for ikke-neoplastisk nyrepatologi lagde nye retningslinjer i 2021.
 - Forbedre sekningsgrad på biopsi og CKD5 pasienter
 - Gjennomføre Realibilitetsundersøkelse
- Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten
 - Revidere kvalitetsindikatorene
 - Inkludere PROMS-modul i MRS-løsningen
 - Stimulere sentrene til å bruke data til kvalitetsforbedringsarbeid
- Samarbeid og forskning
 - Fortsatt høyt focus på bruk av data i forskningsprosjekter
 - Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet: Nyreforskningsgruppen ved Universitetet i Bergen har i 2023 mottatt et stipend fra Norsk Forskningsråd på 12 millioner kroner, som handler om personaltilpasset behandling av kronisk nyresvikt i barn og ungdom. Dette prosjektet er tung basert på analyser av nyrebiopsier fra Nyreregister – Seksjon for Nyrebiopsi. I forbindelse med dette store prosjektet involveres nye internasjonale samarbeidspartnere.
 - Utvikling av kodesystemer for ikke-neoplastiske nyrebiopsier: Registerpatolog Sabine Leh har i flere år jobbet med å forbedre og harmonisere kodesystemer for diagnoser og av nyrebiopsier – både på nasjonalt, men også på internasjonalt nivå (<https://kibico.org/>). Prosjektet er støttet av Working Group Nephropathology av European Society of Pathology. Hun har vært involvert i arbeid med revisjon av PRD koder av ERA i 2023 og jobber for tiden med å få viktige diagnosekoder inni i SNOMED CT. Dette arbeidet fortsetter framover og vil bidra til en mer spesifikk og internasjonalt standardisert registrering av diagnoser og morfologiske reaksjonsmønstre i nyrebiopsiregistrene.
- Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten:
 - Annet: Forbedre koding av morfologiske reaksjonsmønstre og diagnoser i Norsk Nyreregister. Med overgang til MRS databasen har vi nå også mulighet for registrering av kodeverket til KBC (se kapittel 8.1) implementert. Med KBC kodeverket kan vi kode både for morfologiske reaksjonsmønstre og kliniske diagnoser på en differensiert måte. Kodeverket skal testes med data for 2024. Videre tiltak skal planlegges etter evalueringen av denne testfasen.