

# Helhetlig gjennomgang av nasjonale og flerregionale behandlingstjenester i spesialisthelsetjenesten 2017

## Spørsmål til lederen av behandlingstjenesten

SETT MARKØREN I DET GRÅ FELTET FØR DU STARTER SKRIVINGEN.

Navn på tjenesten:	<b>Nasjonal behandlingstjeneste for organtransplantasjon</b>
Lokalisering:	<b>Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet</b>
<b>Tjenestens innhold</b>	
<p>1. Det forutsettes at alle nasjonale og flerregionale behandlingstjenester har utarbeidet egne henvisningskriterier.</p> <p>Det bes om at tjenestens henvisningskriterier legges ved spørreskjemaet.</p>	
<p>2. Gi en kort beskrivelse av insidens for de diagnosene som inngår i tjenestens ansvarsområde. (Med insidens menes i denne sammenheng antall genuint nye pasienter som er behandlet ved den nasjonale tjenesten i et aktuelt kalenderår. Hver pasient skal telles bare en gang i livet.)</p> <p>Behandlingstjenesten for organtransplantasjon behandler terminal organsvikt og annen alvorlig affeksjon av nyre, lever, endokrin pancreas, hjerte og lungefunksjon. De aktuelle diagnosekodene som inngår i dette omfattende sykdomspanoramaet kan ikke fremstilles i sin helhet i denne rapporten.</p> <p>Nyresvikt: Insidensen av terminal nyresvikt for Norge er omkring 100 tilfeller pr million innbyggere pr år. Det innebærer i overkant av 500 nye pasienter i året,. Omkring 60% av pasienten vil vanligvis oppfylle kriteriene for nyretransplantasjon, dvs ca 300 pasienter pr. år. De vanligste medisinske tilstandene som leder til nyretransplantasjon fremgår av rapportene fra Norsk Nyreregister (<a href="http://www.nephro.no/nnr/AARSM2015.pdf">http://www.nephro.no/nnr/AARSM2015.pdf</a>) som vedlegges og diagnoser er listet på side 4.</p> <p>Leversvikt: Transplantasjonskrevende leversvikt og andre tilstander som krever levertransplantasjon har en årlig insidens på omkring 20-25 pasienter pr million innbyggere pr år. Insidensen av leversykdommer med svikt i funksjon totalt er selvsagt vesentlig høyere. En lang</p>	

rekke diagnosekoder kan gi indikasjon for levertransplantasjon. Nærmere redgjørelse av dette finnes beskrevet i det vedlagte protokollutdraget som beskriver henvisning og utredningsrutiner samt i rapporten fra Nordisk levertransplantasjonsregister (<http://www.scandiaintransplant.org/members/nltr/TheNordicLiverTransplantRegistryANNUALREPORT2015.pdf>) og denne rapporten vedlegges. Oversikt over de vanligste diagnosene under punkt 6 i rapporten.

Hjerte og lungetransplantasjon: Insidensen av hjerte og lungelidelser som har stor nytte av transplantasjon er mange ganger større enn antallet donororganer som er tilgjengelig for transplantasjon. Insidenstillene for iskemisk hjertesykdom, cardiomyopati, cystisk fibrose, KOLS og en lang rekke andre tilstander er derfor ikke brukbare indikatorer for behandlingsbehovet. Hvert år er det optimalt sett omkring 30-40 lunger og hjerter som egner seg for transplantasjon. Årsaken til at antallet ikke er høyere er økende gjennomsnittlig donoralder i befolkningen som gjør at donororganene av kvalitet og sikkerhetsårsaker ikke egner seg som transplantater. For hjerte har dette over de siste år ledet til at mekaniske hjertepumper (Left Ventricular Assist Device - LVAD) har fått økt aktualitet som enten en bro til transplntasjon eller som alternativ til transplantasjon

3. Har tjenestens innhold (behandlingsmetode og/eller volum) og avgrensninger mot andre deler av helsetjenesten endret seg de siste 5 år?

Metodene, dvs. transplantasjonene er ikke vesentlig endret gjennom de siste 5 år. Som angitt under punkt 2 er LVAD som tilleggs eller alternativ til hjertetransplantasjon fått en viss økt aktualitet. Aktiviteten innenfor behandlingstjenesten gjennom de siste 10 år fremgår av eget vedlegg (Donasjon og Transplantasjon\_2016.pdf) og dette viser både organdonasjon og transplantasjon samt årlige ventelister. Behandlingstjenesten arbeider etter en nettverksmodell med Norges øvrige sykehus og har tett dialog med landets spesialister gjennom regelmessige samarbeidsmøter og nasjonale protokoller / retningslinjer.

4. Finnes det andre behandlingsmetoder for de diagnoser/skader som inngår i tjenestens ansvarsområde?

Som angitt under punkt 2 er det en omfattende diagnoseliste som kan gi behov for organtransplantasjon. Diagnose er derfor ikke en meningsfull klassifisering for behandlingsindikasjon, men må sammenkobles med organfunksjon, kfr henvisningskriterier. For terminal organsvikt er det foreløpig ikke tilfredstillende alternative behandlingsmuligheter som gir god nok overlevelse, livskvalitet eller er økonomisk forsvarlig.

5. Hva er hovedbegrunnelsen for at denne tjenesten fortsatt skal være sentralisert?

Organtransplanasjon er en meget omfattendekrevde behandling med stor medisinsk risiko til en avgrensbar og forholdsvis liten gruppe pasienter (450-500/år) som krever et svært bredt og komplett medisinsk miljø og setter store krav til spesialisering og spisskompetanse. Organallokering krever internasjonalt samarbeid for å få optimal matching med hensyn til vevstypekompatibilitet og mulighet for fungerende haste-ventelister. Dette forutsetter også at personellet som utøver tjenesten og det nasjonale senteret har kompetanse i form av internasjonal

sertifisering og senter akkreditering. Behandlingen er også kostnadskreven. Sentralisering av tjenesten er helt avgjørende for å opprettholde kvalitet og tilstrekkelig robust nasjonal kompetanse og utdanningskapasitet.

## Bemanning

6. For å sikre kontinuitet er det forutsatt at det skal være ansatt minst tre fagpersoner pr. fagspesialitet som kan ivareta behandlingstilbudet i en nasjonal behandlingstjeneste. Gi en kort redegjørelse for hvordan dette kravet er oppfylt for denne tjenesten.

Transplantasjonsmiljøet ved Oslo universitetssykehus er meget robust og bredt sammensatt. Transplantasjonene utføres ved Avdeling for transplantasjonsmedisin (Lever, nyre og pancreas) samt ved Thoraxkirurgisk Avdeling (hjerte og Lunge). Avdeling for transpkantasjonsmedisin er en organisatorisk enhet med over 260 ansatte som har organtransplantasjon (utredning, transplantasjon og oppfølging) som hovedoppgave. Det er 13 kirurger (7 overleger og 6 underordnede leger) som foretar selve transplantasjonsinngrepene. Ved Thoraxkirurgisk avdeling utføres transplantasjonene av en andel av overlegene ved thoraxkirurgisk avdeling. Siden volumene er mer begrenset (ca 60-70 inngrep/år) er oppgavene fordelt på 5-6 overleger i thoraxkirurgi. Det tilknyttede indremedisinske miljøene (nefrologi, hepatologi, diabetologi, hjertemedisin og lungemedin) har en bemanning på minst 6-8 overleger som bl.a har utredning/oppfølging av transplantasjonspasienter som oppgave.

## Kvalitet

7. Nasjonale tjenester skal bidra til økt kvalitet på utredning og behandling av en definert og avgrenset pasientgruppe. Det bes om dokumentasjon på oppnådde behandlingsresultater og andre kvalitetsmål som tjenesten har etablert.

Utredning og behandling planlegges, utføres og forbedres kontinuerlig i tett samarbeid med landets sykehus. Dette skjer i form av nasjonale samarbeidsmøter og utdanningsseminarer som den nasjonale behandlingstjenesten arrangerer. Resultater av organtransplantasjon rapporteres årlig, fremgår best av de vedlagte Årsrapportene. For Nyretransplantasjon med et høyt antall transplantasjoner/år er rapporten nasjonal. For lever/hjerte og lunge er rapportene Nordiske som et ledd i Scandiatransplant samarbeidet. Årsaken til dette er at antallet inngrep og pasienter er langt færre og for å sikre et robust tallgrunnlag med tilstrekkelig validitet og sammenligningsgrunnlag rapproterer man gjennom de nordiske registrene som selvsagt ha full, nasjonal dekning.

Dekningsgraden for organtransplantasjon (dvs andelen av befolkningen som trenger behandlingen og som faktisk får den) er blandt de beste i verden målt i relasjon til populasjonsstørrelse og også spesielt når man studerer aldersprofil på mottakerene. Ingen andre land i verden tilbyr nyretransplntasjon til en så stor andel av den eldre befolkning, og i de fleste vestlige land blir personer over 70-75 år ikke listet for transplantasjon. Ventetider for utredning og ventetid for transplantasjon er blandt de korteste i verden for lever og nyretransplantasjon, og godt i samsvar med de øvrige nordiske land når det gjelder hjerte og lungetransplantasjon. Dødelighet på ventelistene er meget lav sammenlignet med alle internasjonale senter man kan sammenligne med.

## Kompetansespredning

8. En nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste skal blant annet spre informasjon om tjenestens innhold, behandlingstilbud, henvisningskriterier, henvisningsrutiner og understøttelse av at helhetlig pasientforløp til helsepersonell og brukere av tjenesten. Det forventes derfor at alle nasjonale tjenester har utarbeidet en plan for kompetansespredning.

Det bes om at plan for kompetansespredning legges ved.

### **Tilleggsinformasjon**

9. Eventuelle andre forhold som er viktig for å forstå hvordan tjenesten fungerer som en nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste:

Alle henvisninger til behandlingstjenesten kommer fra spesialisthelsetjenesten. Protokollene for transplantasjon er vel kjent og diskuteres i egne organspesifikke samarbeidsmøter. Henvisningskriteriene er vide, og er beskrevet sammen med rutiner for utredning i protokollene. I løpet av 2017 vil protokollene flyttes over i sykehusets E-håndbok plattform for å sikre bedre dokumentstyring og gjøre tilgjengeligheten for alle brukere innenfor OUS og ellers i landet lettere.

### **Signering av ansvarlig leder**

Dato og underskrift:

27.02.17 Pål-Dag Line Avdelingsleder, Professor dr.med

### **Vedlegg**

Det bes om følgende vedlegg:

- Tjenestens plan for kompetansespredning
- Henvisningskriterier til tjenesten
- Dokumentasjon for oppnådde behandlingsresultater og kvalitetsmål

191216 arl

# PROTOKOLL FOR NYRE-, PANCREAS- OG ØYCELLE-TRANSPLANTASJON

## INNHALDSFORTEGNELSE

- **INNHALDSFORTEGNELSE** **Side 1-8**
- **INNLEDNING** **Side 9**
- **Kap. 1: UTREDNING OG EVALUERING** **Side 10-25**
  - 1.1. UTREDNING OG EVALUERING AV  
LEVENDE NYREGIVER**
    - 1.1.1 Seleksjon av mulige levende givere**
      - 1.1.1.1 Fremgangsmåte ved seleksjon av levende giver*
    - 1.1.2 Forutsetninger for å kunne være nyregiver**
      - 1.1.2.1 Informert samtykke*
      - 1.1.2.2 Relasjon til donor*
      - 1.1.2.3 Medisinske forutsetninger*
    - 1.1.3 Medisinsk undersøkelseprogram**
      - 1.1.3.1 Preliminær screening*
      - 1.1.3.2 Ordinær medisinsk screening*
        - 1.1.3.2.1. Klinisk undersøkelse**
        - 1.1.3.2.2. Annet helsepersonell
        - 1.1.3.2.3 Funksjonsundersøkelser**
        - 1.1.3.2.4 Bildediagnostikk
        - 1.1.3.2.5 Laboratorieprøver
      - 1.1.3.3 Vanlige problemer i utredningen som diskuteres individuelt**
    - 1.1.4 Fremgangsmåte for utredning og påmelding**
      - 1.1.4.1 Søknad med nødvendige bilag sendes samtidig*
      - 1.1.4.2 Aksept og påmelding for levende givertransplantasjon*
    - 1.1.5 Donor utredningsskjema**
  - 1.2. UTREDNING AV RESIPIENT FOR NYRE- OG PANCREAS+NYRE-  
TRANSPLANTASJON Solitær PTx: Se pkt. 9.1 +9.2**
    - 1.2.1 Innledning**
    - 1.2.2 Hensikt**
    - 1.2.3 Kontraindikasjoner**
      - 1.2.3.1 Absolutt kontraindikasjon*
      - 1.2.3.2 Relativ kontraindikasjon*
      - 1.2.3.3 Ikke kontraindikasjon*
    - 1.2.4 Medisinsk utredning**
      - 1.2.4.1 Generell klinisk undersøkelse*
      - 1.2.4.2 Klinisk kjemiske undersøkelser*
      - 1.2.4.3 Serologiske prøver*
      - 1.2.4.4 Hjertefunksjon og koronarsykdom*
      - 1.2.4.5 Lungefunksjonstesting*
      - 1.2.4.6 Bildediagnostikk*
      - 1.2.4.7 Multiresistente bakterier*
      - 1.2.4.8 Ved utredning til pancreas (kombinert eller solitær)*
      - 1.2.4.9 Informasjon og samtykke*

1.2.4.10 Vanlige problemer og forsinkelser ved utredning

### 1.2.5 Cytokrom P450(CYP)3A5–genotyping

### 1.2.6 Komplement-tester og Genotyping av mutasjoner ved aHUS og MPGN/C3-glomerulopatii

1.2.6.1 Komplement analyser

1.2.6.2 Komplement-faktor analyser

| 1.2.6.3 Genotyping av komplementfaktorer og komplementfaktor-antistoffer

### 1.2.7 Preop. utredning av pasienter som må gjennomgå kar-kirurgisk inngrep forut for Tx

### 1.2.8 Tidspunkt for påmelding til nyre transplantasjon

### 1.2.9 Fremgangsmåte for vurdering og påmelding

### 1.2.10 Aksept og påmelding for nyre- eller nyre-pancreastransplantasjon

### 1.2.11 Utredningsskjemaer for Nyre- og Pancreas+Nyre-Tx

1.2.11.1 Nyre resipientskjema

1.2.11.2 Pancreas + Nyre resipientskjema

## 1.3 SPESIELLE FORHOLD KNYTTET TIL KOMBINERT PANCREAS+NYRE-RESIPIENTER (SPK) - Solitær PTx: Se pkt. 9.1 + 9.2

### 1.3.1 Kontraindikasjoner som er spesielle for pancreas-transplantasjon

### 1.3.2 Pasienter med tilgjengelig levende donor av nyre

### 1.3.3 Tidspunkt for påmelding til pancreas+nyre transplantasjon

### 1.3.4 Dialysebehandling av potensielle pancreas-resipienter

### 1.3.5 Preliminær vurdering av karstatus; før evt. videre utredning

## ● Kap. 2 DONOR / RESIPIENT-FORHOLD

Side 26-30

### 2.1 KRITERIER FOR AKSEPT AV AVDØD DONOR (DD)

2.1.1 Nyre

2.1.2 Pancreas

### 2.2 BLODGRUPPE-FORLIKELIGHET

### 2.3 HLA-FORLIKELIGHET

2.3.1 Avdød giver

2.3.1.1 DR-homozygote

2.3.2 Levende giver

### 2.4 SCANDIATRANSPLANT UTVEKSLINGSKRITERIER

2.4.1 "Tilbakebetaling" av nyrer

2.4.2 STAMP/LAMP-resipienter

### 2.5 PRIORITERING PÅ VENDELISTEN/URGENT-STATUS

### 2.6 VEKT / STØRRELSKOMPATIBILITET

2.6.1 Barne-resipienter

2.6.2 Voksne resipienter

### 2.7 ALDERSKOMPATIBILITET

### 2.8 INFEKSJON HOS GIVER

2.8.1 Avdød giver

2.8.1.1 Obligatoriske tester pre-Tx

2.8.1.2 Andre obligatoriske tester

2.8.1.3 Aktiv infeksjon hos donor

2.8.1.4 Sjeldne/eksotiske infeksjoner

2.8.1.4.5 Ebola virus

2.8.2 Levende giver

### 2.9 NEOPLASI HOS GIVER

2.8.1 Avdød giver

2.8.2 Levende giver

### 2.10 ANDRE/SJELDNE SYKDOMMER HOS GIVER

### 2.11 SVIKTENDE TRANSPLANTAT: VENDELISTE-FORHOLD mv

2.11.1 Tidlig tap

2.11.2 Sent tap

## ● Kap. 3 PREOPERATIVE RUTINER

Side 31-33

### 3.1 NEFROLOGISK TILSYN/SJEKK

3.1.1. Levende giver

3.1.2. LD-resipient

3.1.3. DD-resipient

3.1.4. Pankreas-resipient

### 3.2 PRØVER/UNDERSØKELSER/BESTILLINGER

3.2.1. Klinisk-kjemisk

3.2.2. Røntgen

3.2.3. Blodprodukter

3.2.4. EKG

### 3.3 BEHANDLING

3.3.1. Antimikrobiell profylakse hos nyre-resipienter

3.3.1.1. Antibakteriell

3.3.1.2. Antiviral

3.3.1.3. Antimykotisk

3.3.1.4. Antimikrobiell profylakse hos pankreas-resipienter

**3.3.2. Antithrombotisk profylakse**

3.3.3. Ulcus-/GERD-profylakse

3.2.4. Premedikasjon

### 3.4 PREOPERATIVE RUTINER OG UTREDNING HOS BARN < 16 ÅR INNKALT TIL NYRETRANSPLANTASJON MED AVDØD GIVER

3.4.1 Varslingsrutiner

3.4.2 Prøver (Rtg og Lab)

3.4.3 Bestilling av blod og blodprodukter

3.4.4 Medikamentell behandling

3.4.4.1 Premedikasjon

3.4.4.2 Infeksjonsprofylakse

## ● Kap. 4 IMMUNSUPPRESJON

Side 34-42

### 4.1 INDUKSJONS- OG VEDLIKEHOLDSBEHANDLING

4.1.1 Standard: Kvadrupel protokoll

4.1.1.1 IL-2-R-Antistoff

4.1.1.2 Calcineurininhibitor

4.1.1.3 Steroider

4.1.1.4 IMFD Inhibitor (Mykofenolatmofetil)

4.1.2 HLA-identitet: Trippel protokoll

4.1.3 Sensibiliserte resipienter:

Luminex +/DSA+/PRA+/Re-Tx/Klinisk risiko

4.1.3.1 Forbehandling CD

4.1.3.2 Forbehandling LD

4.1.3.3 Peri-/Post-Tx

4.1.4 Protokoll for barn, alder < 16 år

4.1.5 Hemolytisk uremisk syndrom (HUS)

4.1.5.1 CNI-fri protokoll med Prednisolon, Sirolimus, Simulect og CellCept

4.1.5.2 Alternativ protokoll: 'Delayed introduction'

4.1.6 Protokoll ved forsinket primærfunksjon (DGF) / Marginal donor

4.1.7 Protokoll ved blodgruppe-ABO-uforlik (LD)

4.1.7.1 ABO-uforlik Kort versjon

4.1.7.2 ABO-uforlik Full versjon

4.1.8 Protokoll hos resipienter med tidligere malign sykdom

4.1.8.1 Malign sykdom før transplantasjon

4.1.8.2 Malign sykdom etter transplantasjon

4.1.9 Protokoll ved pancreas-transplantasjon

## 4.2 REJEKSJONSBEHANDLING

4.2.1 Basis startbehandling ved rejeksjoner

4.2.1.1 Tidlig re-rejeksjon

4.2.1.2 Sen re-rejeksjon

4.2.2 Behandling av steroid-resistent rejeksjon

4.2.2.1 Thymoglobulin

4.2.3 Akutt antistoff-mediert/ C4d positiv rejeksjon

4.2.4 Konvertering ved sviktende graftfunksjon/kronisk rejeksjon/CAN

## 4.3 INTRAVENØS ADMINISTRERING AV IMMUNOSUPPRESSIVA

4.3.1 Tacrolimus i.v.

4.3.2 Cyclosporin i.v.

4.3.3 Mycofenolatmofetil i.v.

4.3.4 Azathioprin i.v.

## 4.4 ETTER TAP AV TRANSPLANTAT-FUNKSJON (+/÷ Graftectomi)

4.4.1. Etter tap av nyre-transplantat

4.4.2. Etter tap av pancreas-transplantat

## ● Kap. 5 KIRURGISK TEKNIKK

Side 43-56

### 5.1 LIVING DONOR (LD) NEFRECTOMI

5.1.1 Åpen (konvensjonell) living donor nefrectomi

5.1.2 Laparoskopisk hånd-assistert living donor nefrectomi

### 5.2 ORGANUTTAK FRA AVDØD DONOR(DD)

(PARTIELL OBDUKSJON)

Bilateral nefrectomi. Hepatectomi. Pancreatectomi. Uttak av blodkar.

### 5.3 NYRE-TRANSPLANTASJON

5.3.1 Konvensjonell nyre-Tx

5.3.2 Minimal invasiv nyre-Tx (MIKT)

### 5.4 PANCREAS-TRANSPLANTASJON MED ENTERO-ANASTOMOSE

+ evt. NYRE-TRANSPLANTASJON (SPK)

### 5.5 REOPERASJONER

5.5.1 Reoperasjon for lymfocele etter nyre-transplantasjon

5.5.1.1 Åpen fenestrasjon

5.5.1.2 Laparoskopisk fenestrasjon

5.5.1.3 Percutan drenasje

5.5.2 Reoperasjon for blødning/hematom etter nyre-(/pancreas-) Tx

5.5.3 Reoperasjon for urinavløpskomplaksjoner

(avløpshinder/urinlekkasje/ureternekrose)

5.5.3.1 Cystoskopi m/ innlegging av JJ-ureter-stent

5.5.3.2 Percutan nefrostomi evt. antegrad JJ-ureter-stent

5.5.3.3 Åpen reoperasjon

5.5.3.3.1 Åpen innlegging av ureter-kateter/-JJ-stent

5.5.3.3.2 Reimplantasjon av ureter

5.5.3.3.3 Boari-plastikk

5.5.3.3.4 Bruk av nativ ureter for anastomose mot Tx-ureter/nyrebekken

5.5.3.4 Suprapubisk (percutant) blære-kateter

5.5.4 Reoperasjon for sårruptur etter nyre-(/pancreas-) Tx

5.5.5 Reoperasjon for vaskulære komplikasjoner

5.5.6 Reoperasjon for sen-komplikasjoner

5.5.6.1 Reoperasjon for arrbrokk

5.5.6.1.1 Åpen arrbrokk-operasjon

5.5.6.1.2 Laparoskopisk arrbrokk-operasjon med

implantasjon av kunststoff-nett

5.5.6.2. Reoperasjon for ureter-striktur

• **Kap. 6 MONITORERING OG BEHANDLING PRE, PER- OG POSTOPERATIVT (Ekskludert immunsupp.: Kap 4) Side 57-71**

**6.1 PEROPERATIV MONITORERING**

**6.2 POSTOP. SMERTELINDRING/SEDASJON**

**6.3 PRE- OG POSTOP. LABORATORIEPRØVER**

**6.4 SIRKULASJON/HYDRERING/DIURESE**

**6.4.1 Monitorering**

**6.4.2 Væskebehandling/Blodprodukter**

**6.4.3 Hjerne/kar-midler**

6.4.3.1 *Antihypertensiva*

6.4.3.2 *Diuretika*

6.4.3.3 *Pressor-stoffer*

6.4.3.4 *Nitro-preparater*

6.4.3.5 *Anti-arytmika*

**6.5 ANTIKOAGULASJON**

**6.5.1 Tromboseprofylakse hos levende nyregiver**

**6.5.2 Antikoagulasjon hos nyrerecipient**

6.5.2.1 *Pasienter som behandles med platehemmere*

6.5.2.2 *Pasienter som behandles med warfarin*

6.5.2.3 *Nyretransplanterte pasienter som reopereres*

**6.6 RESPIRASJON**

**6.6.1 Monitorering**

**6.6.2 Respirasjonsstøtte**

**6.7 DREN, KATETRE OG STENTER**

**6.7.1 Dren**

**6.7.2 Ureter-kateter**

**6.7.3 Ureter-stent**

**6.7.4 Suprapubisk blære-kateter**

**6.8 EVALUERING AV GRAFT**

**6.8.1 Rejeksjonsdiagnostikk**

**6.9 KIRURGISKE KOMPLIKASJONER (overvåkning/diagnostikk/håndtering)**

[reop./teknikk: Kap. 5]

**6.9.1 Blødningskomplikasjoner**

**6.9.2 Urinavløpskomplikasjoner**

6.9.2.1 *Urinavløpshinder (ureter-blære)*

6.9.2.2 *Urinlekkasje/ureternekrose*

6.9.2.3 *Blæredysfunksjon/postvesikalt hinder.*

**6.9.3 Vaskulære komplikasjoner**

6.9.3.1 *Transplantatarteriostenose*

6.9.3.2 *Arteriell/venøs trombose*

**6.9.4 Sårruptur**

**6.9.5 Lymfocele**

**6.9.6 Senkomplikasjoner**

6.9.6.1 *Ureter-striktur*

6.9.6.2 *Arrbrokk*

**6.10 INFEKSJONER**

**6.10.1. Profylakse**

6.10.1.1 *Antibakteriell profylakse*

6.10.1.2 *Pneumocystis-profylakse*

6.10.1.3 *CMV-profylakse*

6.10.1.4 *Sopp- profylakse*

**6.10.2 Monitorering**

6.10.2.1 Bakteriologiske prøver

6.10.2.2 Virologiske prøver

6.10.2.3 Sopp-prøver

### 6.10.3 Behandling

### 6.10.4 Bærere av multiresistente bakterier

## 6.11 MAGE-TARM

### 6.11.1 Peroral start

### 6.11.2 Ulcus-profylakse

### 6.11.3 Laxantia

### 6.11.4 Indikasjon for øvre endoskopi

## 6.12 ERNÆRING

## 6.13 NEUROLOGI/PSYKIATRI

## 6.14 LEVENDE GIVER: SPESIELLE POSTOP. FORHOLD

### 6.14.1 Living donor: Pre-/per-/postoperativt regime

## ● Kap. 7 VIDERE OPPFØLGING

Side 72-76

### 7.1 OPPFØLGING AV LIVING DONOR

#### 7.1.1. Poliklinisk oppfølging etter donasjonen

7.1.1.1 Kontroll 2-3 mnd etter donasjon

7.1.1.2 Kontroll 6 mnd etter donasjon

7.1.1.3 Kontroll 12 mnd etter donasjon

#### 7.1.2 Videre oppfølging

### 7.2 OPPFØLGING AV NYRE-RESIPIENTER

#### 7.2.1 Poliklinisk oppfølging ved RR-HF

7.2.1.1 1. Måned etter Tx

7.2.1.1.1 Første kontroll:

7.2.1.1.2 Standardkontroll

7.2.1.1.3 Ukentlige prøver

7.2.1.2 2. Måned etter Tx

7.2.1.2.1 Standardkontroll

7.2.1.2.2 Ukentlige prøver

7.2.1.3 3. Måned etter Tx

7.2.1.3.1 Standardkontroll

7.2.1.4 10-ukers kontroll på Nyrefysiologisk Laboratorium Rikshospitalet

7.2.1.5 Overføring av pasienten til lokal nefrolog

#### 7.2.2 Videre nefrologisk oppfølging lokalt

7.2.2.1 Kontrollfrekvens

7.2.2.2 Første kontroll hos lokal nefrolog:

7.2.2.3 Standardkontroll

7.2.2.3.1 Prøver hver 3. mnd første år etter transplantasjon

7.2.2.3.2 Årlige prøver

7.2.2.3.3 Vurdere seponering av steroider

## ● Kap. 8. DATAREGISTRERING

Side 77-82

### 8.1 NYREBASE (inkl. HLA-LAB)

#### 8.1.1 Forvaltning/Lagring/Datatilsyn-godkjenning

#### 8.1.2 Dataføring v/ Kir-Tx-leger

#### 8.1.3 Dataføring v/ Kir-Sekretærer

#### 8.1.4 Dataføring v Med-Nyre-leger

#### 8.1.5 Dataføring v/ Med-Nyre-Sekretærer

#### 8.1.6 Dataføring v/ IMMI

#### 8.1.7 Overføring av data til andre databaser

### 8.2 SCANDIATRANSPLANT's DATABASE

#### 8.2.1 Forvaltning/Lagring/Datatilsyn-godkjenning

8.2.2 Dataføring – Resipienter og Venteliste v/ IMMI

8.2.3 Dataføring – Living donor v/ Tx-koordinator

8.2.4 Dataføring – LD-Resipienter v/ Tx-koordinator

### 8.3 NORSK NEFROLOGI-REGISTER

8.3.1 Forvaltning/Lagring/Datatilsyn-godkjenning

8.3.2 Dataføring

### 8.4 PANCREAS-TX-REGISTER

8.4.1 Forvaltning/Lagring/Datatilsyn-godkjenning

8.4.2 Dataføring

8.4.3 Rapportering til IPTR (International Pancreas Transplant Registry)

## ● Kap. 9. PANCREAS-TX: Utredning. Pre-, per- og postoperativ vurdering/behandling. Oppfølging.

Side 83-93

### 9.1 UTREDNING FOR Solitær-PTx

#### 9.1.1 Kontraindikasjoner

9.1.1.1 Absolutte kontraindikasjoner

9.1.1.2 Relative kontraindikasjoner

#### 9.1.2 Medisinsk utredning for Solitær-PTx

9.1.2.1 Generell klinisk undersøkelse

9.1.2.2 Bildediagnostikk

9.1.2.3 Hjertefunksjon og koronarsykdom

9.1.2.4 Lungefunksjonstesting

9.1.2.5 Serologiske prøver

9.1.2.6 Klinisk kjemiske undersøkelser

9.1.2.7 Cytokrom P450(CYP)3A5–genotyping: 1\*/1\*; 1\*/3\*; 3\*/3\*

9.1.2.8 Vevstyping

9.1.2.9 Øvrig utredning

9.1.2.10 Informasjon og samtykke

9.1.2.11 Vanlige problemer og forsinkelser ved utredning

9.1.2.12 Oppsummering

### 9.2 AKSEPT OG PÅMELDING FOR Solitær-PTx

#### 9.2.1 Utrednings skjema for Sol-PTx

### 9.3 PREOPERATIVT (SPK + Solitær-PTx)

### 9.4 PER- OG POSTOPERATIVT (SPK + Solitær-PTx)

9.4.1 Operativ teknikk (SPK/PAK/PTA)

9.4.2 Immunsuppresjon (basis)

9.4.3 Antimikrobiell profylakse

9.4.4 Thrombose-profylakse

9.4.5 Suppresjon av exocrin pancreas

9.4.6 Ulcus-profylakse

9.4.7 Insulin-dosering

9.4.8 Væskebehandling /nutrisjon

9.4.9 Laxantia

9.4.10 Dren

9.4.11 Lab.-prøver

9.4.12 Ultralyd/Doppler-overvåking ► Evt. CT-angiografi

9.4.13 Rejeksjonsdiagnostikk

9.4.13.1 Oppfølging/overvåking etter EUS-biopsing av pancreas-Tx

9.4.14 Rejeksjonsbehandling

9.4.15 Behandling av exocrin lekkasje

### 9.5 OPPFØLGING AV PANCREAS-RESIPIENTER (SPK + Solitær-PTx)

9.5.1 Immunsuppresjonen

9.5.2 Andre analyser.

9.5.3 Egen-kontroller

#### 9.5.4. Glukosebelastning på indikasjon

- Kap. 10. ØYCELLE-TX: Utredning. Pre-, per- og postoperativ vurdering/behandling.** [Nytt Kap. Des. 2013] **Side 94-102**
- 10.1 UTREDNING OG EVALUERING AV RESIPIENT**
    - 10.1.2 Utredningsskjema for Øycelle-Tx
  - 10.2 BLODGRUPPEFORLIKELIGHET/HLA/CROSSMATCH**
    - 10.2.1 Øyceller fra Oslo
    - 10.2.2 Øyveller fra Uppsala
  - 10.3 INNKALLING**
  - 10.4 PROSEDYRE**
    - 10.4.1 Dag ÷1
    - 10.4.2 Dag 0
    - 10.4.3 Dag 1:
  - 10.5 MEDIKAMENT-PROTOKOLL** (se tabell 10.5.3 for optimal oversikt)
    - 10.5.1 Første gangs Øycelle-Tx**
    - 10.5.2 Andre-tredje-fjerde gangs Øycelle-Tx**
    - 10.5.3 Medikament-tabell
  - 10.6 TELEFONLISTE PÅ PERSONER INVOLVERT I HUMAN ØYCELLEISOLERING OUS**

## ● INNLEDNING

Protokollen for Nyre-, Pancreas-, og Øycelle-transplantasjon er en samling av de rutiner og retningslinjer de enkelte enhetene ved Rikshospitalet gjennom en årrekke har etablert for denne virksomheten - som også omfatter donasjon fra levende (LD) og avdøde (DD) nyre-givere.

Protokollen omfatter i tillegg den videre oppfølging hos de lokale nefrologer rundt omkring i landet.

Den vil nå være tilgjengelig på <http://www.nephro.no/> i PDF-format.

Protokollen er inndelt i 9 kapitler:

1. UTREDNING OG EVALUERING (av Living Donor og Resipienter)
2. DONOR/RESIPIENT-FORHOLD
3. PREOPERATIVE RUTINER (ved Tx-tidspunkt)
4. IMMUNSUPPRESJON
5. KIRURGISK TEKNIKK
6. MONITORERING OG BEHANDLING PER- OG POSTOP. (ekskl.IS pkt. 4)
7. VIDERE OPPFØLGING
8. DATA-REGISTRERING
9. PANCREAS-Tx: Utredning. Pre-, per- og postoperativ vurdering/behandling. Oppfølging.
10. ØYCELLE-Tx: Utredning. Pre-, per- og postoperativ vurdering/behandling. Oppfølging.

- Man gjør oppmerksom på at dette er **veiledende rutiner** som ikke nødvendigvis vil gjelde for alle resipienter/donores. I noen tilfelle vil man måtte avvike fra de vanlige retningslinjer på grunn av spesielle forhold/omstendigheter knyttet til den enkelte pasient.
  - Denne protokollen kan ikke favne alle varianter/spesial-tilfeller.
  - Og dessuten vil det være en kontinuerlig utvikling i diagnostikk/behandling over tid.
    - Dog vil man søke jevnlig oppdatering av protokollen.
- Man har tilstrebet en sikring av **medikamentdoser og andre behandlingsdetaljer**. Protokollen fritar imidlertid ikke den enkelte fra å kontrollere slike opplysninger og sørge for at indikasjon, dose og administrasjonsmåte er i samsvar med de oppdaterte anbefalinger og retningslinjer som finnes i felleskatalog, legemiddelhandbøker, etc.
- Nyheter, i forhold til forrige versjon, er merket med **gul bakgrunn** i overskriftene for kapitler/underkapitler; både i innholdsfortegnelsen og i selve manuskriptet.
  - Tidspunktet (og evt. bakgrunn) for introduksjon av vesentlige, nye rutiner/revisjoner er angitt i hakeparentes: [.....].
- **Oppdatering:** Feil, mangler eller anmodning om endringer meldes til: overlege Ole Øyen, kirurgisk avdeling: <mailto:ole.oyen@rikshospitalet.no>
  - Slike henvendelser bør inneholde konkrete endringsforslag.

## ● Kap. 1: UTREDNING OG EVALUERING

### 1.1. UTREDNING OG EVALUERING AV LEVENDE NYREGIVER.

#### 1.1.1 Seleksjon av mulige levende givere

Det er bred enighet innen transplantasjons- og nefrologmiljøet i Norge om anvendelse av levende giver til nyretransplantasjon. Mulighet for transplantasjon med levende donor skal alltid overveies og utredes før en pasient meldes til transplantasjon med nyre fra avdød giver. Dette gjelder også i de tilfelle der familiemedlemmer ikke spontant ytrer donorønske. En aktiv tilnærming til potensielle givere tilstrebes. Bakgrunnen for dette er de gunstige erfaringer man har når det gjelder komplikasjonsrisiko og langtidskonsekvenser for donor sammenholdt med resultater man har ved transplantasjon med levende giver. Den generelle mangel på donororganer er også et viktig moment i denne sammenheng.

Avhengig av mange faktorer vil det være variabelt hvordan man skal nærme seg en potensiell giverfamilie. Likevel vil det være hensiktsmessig å ha veiledende retningslinjer for tilnærming og informasjon. Våre egne og internasjonale erfaringer tilsier at potensielle givere må få grundig informasjon om forundersøkelser, det kirurgiske inngrepet, rehabiliteringsfasen, sykemeldingsbehov og økonomiske/sosiale spørsmål. Videre bør emosjonelle forhold til det å være potensiell og aktuell donor gjennomgås. Slik informasjon må foreligge både skriftlig og muntlig. Man må sikre seg at informasjonen er forstått, derfor vil ofte flere samtaler være nødvendige. En giver bør ikke belastes med egenandeler eller andre utgifter i forbindelse med utredning og kontroller. Det er viktig at potensielll donores får informasjon om hvordan utgifter kan refunderes (se informasjonsbrosjyre til deg som er blitt spurt om å gi nyre, [www.nephro.no](http://www.nephro.no) )

#### 1.1.1.1 Fremgangsmåte ved seleksjon av levende giver

- Recipienten må først gi uttrykk for og avklare om han/hun aksepterer levende giver, og om det er noen som ikke ønskes som donor. Etter adekvat informasjon skal "recipientens ønske" selvsagt respekteres.
- For å unngå unødig press på recipient og donor, skal recipienten ikke selv være aktiv i arbeidet med å utrede muligheten for levende giver. Det vil likevel ofte være naturlig at recipienten informerer familie om behovet for nyre og om at mulige givere vil bli kontaktet av nefrolog. Recipientens videre medvirkning bør begrense seg til å levere opplysninger om aktuelle pårørende. Dette skjer hensiktsmessig ved at recipienten leverer en navneliste til utredende nefrolog. Prosessen må skje i full åpenhet.
- Utredende nefrolog skal ha ansvaret gjennom hele prosessen. Som hovedregel bør familien forholde seg til den samme nefrologen hele tiden.
- Som donor aksepteres den nærmeste familie (foreldre, søsken, barn over 18 år, ektefeller, stabile samboere og besteforeldre). Når det gjelder ektefeller og samboere bør forholdet være av en viss varighet (skjønnsmessig over 3-5 år). I enkelte tilfeller aksepteres også søskenbarn og onkler/tanter men bare når disse melder et spontant giverønske. Nære venner ("emotional related") aksepteres etter spesielle retningslinjer og omfattes heller ikke av den gruppe som man aktivt tilnærmer seg med informasjon. Ektefeller i separasjon eller skilsmisse aksepteres ikke.
- En første samtale med alle aktuelle kandidater, samlet eller enkeltvis, er å anbefale. Det er en fordel om også recipienten deltar dersom man har en innledende felles-samtale. Invitasjon til slik informasjonssamtale kan skje skriftlig og forslag til standardisert invitasjonsbrev vil bli utarbeidet. Kontakten med de aktuelle kandidatene kan også skje per telefon dersom dette føles naturlig. Under samtalen orienteres det om recipientens sykdom, behandlingsalternativer og prognose. En foreløpig informasjon om donornefrektomi gis og informasjonsbrosjyre om hva det innebærer å være nyredonor, deles ut ([www.nephro.no](http://www.nephro.no)). Kandidatene må informeres om at donasjonen skal være bygget på frivillighet, og at en potensiell giver kan trekke seg når som helst i prosessen før inngrepet.

- Det er viktig at avgjørelsen tas av den enkelte alene. Det kan være en fordel å be dem notere sine tanker og sende sine refleksjoner til nefrologen innen ca. 3 uker. Det kan da være lettere å få frem motforestillinger, noe som vil være til stede i alle familier.
- Uansett hvilken fremgangsmåte en velger, kan man ofte ikke unngå at ”familiemedlemmene” føler et visst press. Det er nefrologens oppgave å bidra til at presset blir så lite som mulig. Det kan være klokt å presisere at nefrologen har ansvar for å gi ”best mulig behandling” til både recipient og potensiell donor. Fastlegen kan være en ”utenforstående” diskusjonspartner for aktuelle kandidater.
- Innen 3-4 uker vil en oftest vite om det er noen kandidater å gå videre med. De aktuelle kandidatene kontaktes av nefrologen, og ny samtale avtales med hver enkelt. Etter disse samtalene vil en kanskje få mistanke om at det foreligger et press til tross for all forsiktighet. Kandidater som er under åpenbart press bør avslås som givere. Medisinske opplysninger om potensielle givere er konfidensielle og begrunnelsen overfor recipienten for å avslå vedkommende donor må være nøytral, dette bør potensielle donores informeres om slik at de ikke behøver å blottlegge seg for eksempel ved manglende motivasjon.
- Det er utredende nefrologs ansvar å forsikre seg om at den potensielle giver har en genuin motivasjon. Det må ikke foreligge utenforliggende momenter som utilbørlig press fra recipient eller øvrige familie, økonomiske momenter eller lignende. Dette sikres best ved gjentatte samtaler. Ved mistanke om labilitet eller psykisk sykdom bør psykiater/psykolog delta i prosessen.
- Dersom recipient og potensiell giver bor så langt fra hverandre at behandlende nefrolog ikke kan gi informasjon, må kontakten skje via nefrolog på den potensielle donors hjemsted. Recipientens nefrolog er ansvarlig for at nefrologen som skal informere om muligheten for donasjon, er orientert om recipientens sykdom og helsetilstand. Innkalling til informasjonssamtale skjer når potensiell giver er orientert av recipientens nefrolog om at han/hun vil bli innkalt til samtale.
- Når det er klart at den/de potensielle giverne er motivert og det ikke foreligger åpenbar somatisk, psykisk eller sosial kontraindikasjon mot donasjon, bør det foretas blodtypering, vevstyping og evt. orienterende screening-undersøkelser. Når utredning av donor og recipient skjer ved forskjellige sentra er det recipientens sykehus som har ansvar for koordinering av vevstyping.
- Hvis det foreligger mer enn én potensiell donor, bør man på et tidlig tidspunkt finne frem til den best egnede, slik at man unngår parallell utredning av flere. Den best egnede bør selekteres utifra følgende kriterier.
  1. AB0-forlikelighet
  2. Donors motivasjon
  3. Relative medisinske kontraindikasjoner hos donor
  4. Resipientens ønsker
  5. HLA-kompatibilitet
- Når man har funnet en motivert donor som er blodtypekompatibel, gjennomføres de undersøkelser som er obligatoriske før donasjon (eget donorskjema). Undersøkelsene planlegges slik at giver unngår unødvendig fravær fra jobb eller studier. Potensiell giver innkalles til ny samtale når alle undersøkelser er gjennomført og før papirene sendes til Rikshospitalet, evt. gis tilbakemelding til giver etter hvert som svar foreligger. Donor informeres om at de kan komme med ønsker i forhold til tidspunkt for donasjon. Unngå å estimere tid for innleggelse før Rikshospitalet har gitt tilbakemelding. Epikrise sendes til fastlegen.
- Etter nefrektomi skal giver til kontroll etter 6 uker og videre etter 3,6 og 12 mnd. Deretter årlige kontroller de første fem årene og videre hvert 5. år. Giver bør få innkalling til kontrollene. Som regel skal kontrollene foregå hos legen som har utredet donor.

## 1.1.2 Forutsetninger for å kunne være nyregiver

### 1.1.2.1 Informert samtykke

En nødvendig forutsetning er at potensiell donor har fått tilstrekkelig informasjon muntlig og skriftlig om hva nyredonasjon medfører av risiko og konsekvenser. Det skal ikke være noen særskilt risiko forbundet med donornefrectomi og det skal være rimelige utsikter for at nyren vil fungere hos resipienten. Alle potensielle donores skal ha fått den offisielle skriftlige versjon av brosjyren ”til deg som er blitt spurt om å gi nyre” som finnes på ([www.nephro.no](http://www.nephro.no)) før de aksepteres som nyredonor.

Donor må ha forstått informasjonen og på bakgrunn av dette gitt samtykke til å donere nyren og at ønsket er altruistisk motivert og ikke innebære andre incentiver.

### 1.1.2.2 Relasjon til donor

Alle familiemedlemmer og nære venner aksepteres. Sistnevnte gruppe krever særskilt ”kontrakt” mellom donor, resipient og nefrolog ([www.nephro.no](http://www.nephro.no)).

### 1.1.2.3 Medisinske forutsetninger

I prinsippet skal donor være psykisk og fysisk helt frisk og må gjennomgå donorundersøkelse etter standard skjema ([www.nephro.no](http://www.nephro.no)) uten signifikante avvik. Undersøkelsen foretas av nefrolog eller lege med tilknytning til nyremedisin.

## 1.1.3 Medisinsk undersøkelseprogram

### 1.1.3.1 Preliminær screening

Avklare på en rask måte om donor er uegnet

- Opplagt motivasjonssvikt (gi respektabel grunn)
- Opplagt psykiatrisk sykdom
- Opplagt medisinsk kontraindikasjon (Hypertensjon, hjertesykdom, Malignitet, diabetes)

### 1.1.3.2 Ordinær medisinsk screening

#### 1.1.3.2.1. Klinisk undersøkelse med fokus på

- Koronar hjertesykdom og hjerterisiko
- Tidligere nyresykdom og stein (Tillater et tilfelle av steinsykdom, men utrede nøyer for årsak). Ukompisert UVI er ok, pyelonefritt, kan akseptere enkelttilfelle uten sekvele.
- Blodtrykk:  
Sittende BT <140/90 mmHg eller 24 timers BT <130/80 mmHg.  
For givere >60 år godtas ”mild” hypertensjon. BT 140/90 mmHg (ambulatorisk BT < 130/80) med ett blodtrykks senkende medikament. (eventuelt 1 antihypertensivum m/diuretika).
- BMI  
For givere under 30 år: BMI < 30 kg/m<sup>2</sup>  
For givere over 30 år:  
Menn < 31 kg/m<sup>2</sup>  
Kvinner < 32 kg/m<sup>2</sup>  
Donorer som er godkjent med grenseverdi av BMI må holde seg under denne grenseverdien ved innleggelse for at donasjonen skal bli gjennomført.
- Malignitet (spesielt bryster, prostata) En hver malign sykdom er vedvarende absolutt kontraindikasjon, unntatt in situ carcinom i hud eller slimhinne.

#### 1.1.3.2.2. Annet helsepersonell

- Fysioterapeut
- Sosialmedisin/sosionom
- Hvis tvil om motivasjon eller psyke, eventuelt psykolog/psykiater
- Andre medisinske spesialister hvis indisert og alltid som vurdering av patologiske spesialundersøkelser ved f.eks, EKKO, koronarangiografi, vitalografi etc.

### 1.1.3.2.3 Funksjonsundersøkelser

#### Nyrefunksjon

- **GFR**

GFR skal måles som clearance av godkjent isotop (DTPA, EDTA) eller av røntgenkontrast (iohexol) eller iothalamat og angis pr 1.73m<sup>2</sup> kroppsoverflate

Estimert GFR eller kreatinin clearance godkjennes ikke.

#### Akseptabel målt GFR

Alder, år	Akseptabel GFR før donasjon (mL/min/1.73m <sup>2</sup> )
Opp til 50	90
50-60	80
60-70	70
70 og eldre	60

- Renogram med sidefordeling hvis indisert ut fra angiografi eller annen mistanke om ulik funksjonsfordeling (hvis avvik >60/40 må det vurderes om dårligste nyre er akseptabel for resipienten).
- **Proteinuri**  
Makroalbuminuri er en kontraindikasjon.  
Mikroalbuminuri godkjennes ikke for givere under 60 år.
- **Diabetes, nedsatt glukose toleranse.**  
Diabetikere godkjennes ikke som givere. Givere over 60 år godkjennes med nedsatt glukosetoleranse.  
Givere under 60 år må ha normal OGTT.

#### Lungefunksjonsundersøkelse med vitalografi

- Vitalkapasitet
- FEV1 og eller PEF
  - Hjertefunksjonsundersøkelse
- Arbeids EKG eller myokardscintigrafi med belastning over 40 år eller ved særlig kardiovaskulær risiko
- 24-timers BT ved usikkerhet omkring kontorblodtrykk

#### 1.1.3.2.4 Bildediagnostikk

- Rtg thorax i to plan
- CT-angiografi av nyrearterier med parenchymfase og ekskresjonsfase

#### 1.1.3.2.5 Laborieprøver

- Blodtyping og Vevstyping i duplikat (retyping)
- Virusserologi- og smittestatus, særlig HIV, hepatitt B, C, CMV, EBV, syfilis og toksoplasmose (positivitet på hepatitt unntatt vaksinasjonstiter, lues og HIV kontraindiserer donasjon)
- Generelle blodprøver i følge skjema
- Bakteriologi og us av urin på albumin, blod, sukker og mikroskopi i duplikat (forlanger negative funn i duplikat)

### 1.1.3.3 Vanlige problemer i utredningen som diskuteres individuelt er:

- Unormale urinfunn/ UVI
- Hematuri kan aksepteres etter full undersøkelse; inkl. Cystoskopi og evt nyre-biopsi (vurderes på Nyremøtet).

- Lette unilat. renovaskulære abnormiteter (vurderes individuelt, bruker evt affiserte nyre)
- Hypertensjon
- Overvekt

Potensielle donorer med hypertensjon, mikroalbuminuri, nedsatt glukosetoleranse eller BMI over 30 godkjennes ikke hvis de har flere enn en av disse faktorene. Yngre donorer under 30 år med en av disse faktorene godkjennes kun etter individuell vurdering.

#### 1.1.4 Fremgangsmåte for utredning og påmelding

*1.1.4.1 Søknad med nødvendige bilag sendes samtidig, ( donorrappport, donorskjema og bilder) til:* Nyreseksjonen, OUS Rikshospitalet, Pb 4950 Nydalen, 0424 Oslo

- Sammenfattende donorrappport skrives i brevs form med uttrykt ønske om godkjenning av donor og eventuell dato for innleggelse (hvis resipienten er akseptert eller vurderes samtidig.
- Donorskjemaet fullstendig utfylt (se nedenfor og [www.nephro.no](http://www.nephro.no) )
- Bilder (thorax og angiografi av nyrearterier med parenchym- og avløpsfase og med papirbeskrivelse av disse)

*1.1.4.2 Aksept og påmelding for levende givertransplantasjon*

Nefrolog, koordinerende sykepleier og kontorseksjonen ved nyreseksjonen på Rikshospitalet forebereder kasus til nyremøtet. Nyremøte avholdes regelmessig på tirsdager kl 1400. Pasienten blir vurdert når fullstendige opplysninger foreligger.

Transplantasjonskirurg, immunolog, nefrolog, radiolog, koordinator og eventuelt andre er med i beslutningsprosessen om aksept, eventuelle om særskilte betingelser eller mangler som må oppfylles.

Resultatet av vurderingen og eventuell dato for innleggelse blir journalført i den elektroniske journal og brev sendes til samarbeidende lokal nefrolog og dato og informasjon sendes til donor og resipient.

#### 1.1.5 Donor utredningsskjema (på de påfølgende sider)

## DONORSKJEMA FOR PLANLAGT NYREDONASJON VED RIKSHOSPITALET

Donor ID: navn, fødsels- og personnr.:		
Adresse:		Telefon:
Navn på recipient	Fødsels/pers.nr:	Relasjon til donor:

Radiologiske undersøkelser	Utf. dato Signatur	Resultat
CT med arteriefase, parenchymfase og ekskresjonsfase. Dersom ikke ekskresjonsfase er utført må suppleres med iv urografi		Bilder innsendes RH
Rtg. thorax		Innsendes RH
Ved tidligere abdominal kirurgi legg ved operasjonsbeskrivelse		

Kardiopulmonal utredning	Utf. dato Signatur			
Spirometri		Vitalkapasitet (FVC):	liter	% av forventet:
		FEV1:	liter	% av forventet:
		FEV1/ FVC:		
EKG		Sendes inn		
AKG, evt isotop u.s. med belastning		> 40 år		

Fysioterapeut undersøkelse		Innsendes RH
Sosialmedisinsk us og rapport		
-Er arbeids- og hjemmesituasjon kartlagt og nødvendige tiltak gjennomført for å sikre at donor unngår økonomisk tap i forbindelse med donasjon ? <input type="checkbox"/> (Sett kryss hvis «ja») Rapport inkl. plan for nødvendig oppfølging sendes RH.		

Kliniske undersøkelser	Utf. dato Signatur	Resultat	
Høyde		cm	
Vekt		kg	
BMI		Kg/ m <sup>2</sup>	Donor < 30 år: BMI < 30 Donor > 30 år: Kvinner < 32 Menn < 31
Donor som er godkjent med grenseverdi av BMI må holde seg under denne verdien ved innleggelse for at donasjonen skal bli gjennomført.			
Blodtrykk 1. gang			
Blodtrykk 2. gang			
24 t BT		På indikasjon	
For givere >60 år godtas "mild" hypertensjon. BT 140/90 mmHg (ambulatorisk BT < 130/80) med ett blodtrykks senkende medikament. (eventuelt 1 antihypertensivum m/diuretika). Potensielle donorer med hypertensjon, mikroalbuminuri, nedsatt glukosetoleranse eller BMI over 30 godkjennes ikke hvis de har flere enn en av disse faktorene. Yngre donorer under 30 år med en av disse faktorene godkjennes kun etter individuell vurdering.			

Vevstype x 2	1. g	2.g	Sendes vevstypelaboratoriet RH e avtale, tlf.: 23 07 13 44	
Blodtype		ABO		
Blodprøver	Utf. dato Signatur	Resultat		

Serologi	CMV IgG	Pos [ ]	Neg [ ]	HBs Ag	Pos [ ]	Neg [ ]	HCV as	Pos [ ]	Neg [ ]
	EBV IgG	Pos [ ]	Neg [ ]	HBc as	Pos [ ]	Neg [ ]	Syfilis	Pos [ ]	Neg [ ]
	Toxopl. IgG	Pos [ ]	Neg [ ]	HIV as	Pos [ ]	Neg [ ]			

Klinisk kjemiske Analyser	Hb		g/dl	Hvite		10.9/l	platetall		10.9/l
	Hct		%	SR		mm	CRP		mg/l
	Na		mmol/l	K		mmol/l	urea		mmol/l
	Kreat		μmol/l	Alb		g/l	urinsyre		mmol/l
	Kol		mmol/l	Triglyc		mmol/l	AFOS		U/l
	ASAT		U/l	ALAT		U/l	bilirubin		mmol/l
	INR			Glukose		mmol/l			

OGTT	Fastende plasmaglukose:	mmol/l
	2 timer etter 75 g po. glukose:	mmol/l

GFR-målt		ml/min/1,73m <sup>2</sup>	metode:	Alder, år	GFR (ml/min/1.73m <sup>2</sup> )
				Opp til 50:	90
				50-60:	80
				60-70:	70
				70 og eldre:	60

**Kommenter avvik klinisk kjemiske analyser av betydning for donasjon** (ikke send kopi av alle blodprøvesvar):

Urin mikro	1. gang				
Urinstiks, mikroalb.	1. gang	Urinstiks: blod, protein, glukose		Mikroalbumin-kreatinin-ratio	mg/mmol
Urin-bakt	1. gang				
U-mikro	2. gang				
Urinstiks mikroalb.	2. gang	Urinstiks blod, protein, glukose		Mikroalbumin-kreatinin-ratio	mg/mmol
Urin-bakt.	2. gang				

**1. Ja, donor er informert om dataregistrering og har samtykket i at data blir registrert i:**

”Donorregisteret:  (Sett kryss hvis «ja»)

**2. KOMMENTARER TIL UTREDNINGEN;**

Problemer knyttet til medisinsk utredning ?

Vurderer du donor som egnet for nyredonasjon ?

Dato / år

Signatur av lege

A) Donorskjema + B) røntgenbilder, andre vedlegg og C) donorrapport sendes samlet til:

ATx Seksjon for Nyremedisin, OUS Rikshospitalet, Pb 4950 Nydalen, 0424 Oslo.

## 1.2. UTREDNING AV RESIPIENT FOR NYRE- OG PANCREAS+NYRE-TRANSPLANTASJON Solitær PTx: Se pkt. 9.1 +9.2

### 1.2.1 Innledning

Generelt er nyretransplantasjon det beste tilbudet for behandling av terminal nyresvikt. Det gir bedre livskvalitet, i de fleste tilfellene lenger levetid og er dessuten samfunnsøkonomisk den beste løsning fremfor dialyse. Det største problemet er mangel på nyrer og dermed økende ventelister på nyre fra avdød person. Det beste alternativet er dersom man har mulighet for å finne en levende donator i familien (se ovenfor). Dette bedrer transplantatoverlevelsen. Når levende giver ikke finnes, settes pasienten på ventelisten i Scandiatransplant. Det er et mål å transplantere flest mulig pasienter i en predialystisk fase slik at de unngår dialysebehandling. Dette er et generelt akseptert mål internasjonalt, men det oppnås relativt sjelden. I Norge er andelen 24% som er den høyeste raten i verden. En hovedårsak er at 40% får nyre fra levende giver- det er da lettere å få utført transplantasjonen i tide, halvparten venter over ett år på ventelisten for nyre fra avdød og mange blir da dialyseavhengige.

Det er ikke alle pasienter som har nytte av transplantasjon, hver enkelt pasient må vurderes individuelt og gevinsten må balanseres opp mot risikoen. Det er særlig høy alder og fysisk eller alvorlig psykisk komorbiditet som kan kontraindisere transplantasjon

### 1.2.2 Hensikt

Fastslå om pasienten er tjent med nyretransplantasjon i forhold til konservativ behandling eller kronisk dialysebehandling. Hvis pasienten anses som transplantasjonskandidat er utredningens hensikt å fastslå om pasienten er operabel og at han eller hun vil kunne gjennomføre den nødvendige kirurgiske og medisinske behandling som er nødvendig for å ha nytte av transplantatnyren også på lang sikt (minst 1-2 år)

### 1.2.3 Kontraindikasjoner

#### 1.2.3.1 Absolutt kontraindikasjon

- Malign sykdom (<1yr)
- Kronisk sykdom, forventet levetid <1år
- Ukontrollert psykiatrisk sykdom
- Aktivt stoffmisbruk
- EF < 30%

#### 1.2.3.2 Relativ kontraindikasjon

- HIV infeksjon
- Aktiv infeksjon
- Koronar hjertesykdom
- Aktiv hepatitt
- Aktiv magesårsykdom
- Cerebrovaskulær sykdom
- Manglende compliance
- Demens
- Betydelig antikoagulasjon; for eksempel dobbel platehemning med klopidogrel + ASA.
- BMI > 30. BMI 30-35 kan tillates hvis det ikke foreligger vesentlige andre risikofaktorer, og særlig hos yngre. Summen av risikofaktorer er avgjørende.

#### 1.2.3.3 Ikke kontraindikasjon

- IUD (spiral) trenger ikke fjernes; verken før, ved eller etter Tx [2010; tidligere kontraindisert]. Infeksjonsrisikoen er knyttet til innsettingen.

### 1.2.4 Medisinsk utredning

#### 1.2.4.1 Generell klinisk undersøkelse med fokus på

- Hjertesykdom (koronar-sykdom/ aortastenose/ hjertesvikt)
- Cerebrovaskulær sykdom

- Perifer karsykdom
- Malignitet
- Lungesykdom (KOLS, tbc)

Kardial bilyd skal være undersøkt av kardiolog med EKKO. Ved påvist aortastenose av lett grad (areal  $>1.5\text{cm}^2$  eller middelgradient under 25mm Hg) skal pasientene på venteliste kontrolleres årlig med EKKO, hvis moderat (areal  $<1.5\text{ cm}$ , middelgradient over 25 mmHg kontrolleres hver 6.mnd med EKKO). Pasienter med ejetsjonsfraksjon under 30% kan ikke transplanteres.

#### 1.2.4.2 Klinisk kjemiske undersøkelser

Avvik av vesentlig karakter for oppfølging av pasient etter transplantasjon ønskes rapportert.

#### 1.2.4.3 Serologiske prøver

CMV, varicella virus, Epstein Barr virus, hepatitis virus B og C, syfilis og HIV.

#### 1.2.4.4. Vevstyping

Vevstyping bestilles hos transplantasjonsimmunologisk institutt (IMMI). Det bestilles to vevstypinger med 2-3 ukers mellomrom. Samtidig med vevstyping tas det også HLA antistoffscreening. Denne skal gjentas hver tredje måned så lenge pasienten venter. Ved påviste HLA antistoffer må pas. screenes månedlig. Rekvisisjon til IMMI hentes på [www.nephro.no](http://www.nephro.no)

#### 1.2.4.5 Hjerterfunksjon og koronarsykdom

- Belastningstest skal utføres på alle pas.  $> 40$  år (gjelder alle typer grunnsykdom bortsett fra diabetes mellitus; se egne DM-regler nedenfor)
  - Isotop-scintigrafi med farmakologisk belastning (adenosine) – eller stress-Ekkocardiografi.
- Koronar angiografi ved kjent hjertesykdom
- EKKO kardiografi (ved bilyd og hjertesykdom/svikt)
- Pasienter med diabetes mellitus:
  - Pasienter med diabetisk nefropati med nyresvikt skal gjennomføre koronar angiografi før de kan aksepteres for nyre- eller kombinert nyre og pancreastransplantasjon. Dette gjelder både type 1 og type 2 diabetes.
  - Hos type 1 diabetes-pasienter under 30 år kan man alternativt akseptere en stress-Ekkocardiografi eller myocard-scintigrafi.
  - Pasienter med kjent type 2 diabetes i mer enn 10 år skal også gjennomgå koronar angiografi før transplantasjon, selv om de har en annen nyresykdom enn diabetes.
- Uttalelse fra kardiolog skal vedlegges søknaden, når coronarutrdning er utført ( $> 40$  år /DM)..

#### 1.2.4.6 Lungefunksjonstesting

- Ventilasjonstest FVC, FEV1, PEF (% av normal)
  - Arteriell blodgass (PCO<sub>2</sub>, PO<sub>2</sub>) ved mistanke om alvorlig lungesykdom eller spirometri under 60-70% av normalverdier
- Ved eventuelle signifikante patologiske funn (inkludert spirometri under 70% av normalverdi) skal uttalelse fra lungemedisiner vedlegges søknaden .

#### 1.2.4.7 Bildediagnostikk

- Vanlig rtg. thorax (front og side) på alle.
- CT-angio m/ kontrast av aorta og bekkenkar; Men kun  $> 40$  år og alle pancreas+nyre resipienter).
- Hos predialytiske pas. kan man alternativt gjøre MR u/ kontrast (helst med T2-vektet tverrserie); mhp tromber/patologi i karvegg. I tillegg (lavdose) CT u/ kontrast; mhp kalk i karvegg.
- Doppler av halskar (ved stenose, TIA, insult)

#### 1.2.4.8 Multiresistente bakterier

- Hvis det har vært eksponering på utenlandsk sykehus (utenom Norden), altså inleggelse eller omfattende poliklinisk kontakt, gjelder reglene for MRSA-screening (prøver fra nese, hals,

perineum og eventuelle hudlesjoner/innstikksted for katetre osv.) samt fecal screening (anlensel) på ESBL og VRE. Resultat må foreligge før påmelding/reinnmelding Scandiatransplant. Pasienten må da håndteres med kontaktsmitteforholdsregler frem til resultatet foreligger. Selve operasjonen kan godt foregå på vanlig operasjonsstue, den eneste forskjellen er at ikke sterilt personell må bruke hansker og smittefrakk ved direkte kontakt med pasienten, samt munnbind så lenge de oppholder seg i samme rom som pasienten. Den største praktisk konsekvensen er kanskje postoperativt, hvis pasienten skal innom oppvåkningen/postoperativavdeling. Da må det gjøres kontaktsmitteforholdsregler, helst i enerom. Derfor sier vi ofte at det kan være ønskelig at pasienten våkner opp på operasjonsstuen hvis det er praktisk mulig, og så sendes direkte til sengeposten når det er forsvarlig, uten å gå veien om postoperativ (men det har hendt at sengeposten har ment at pasienten kommer for tidlig dit)

- For pasienter uten utenlandshistorie er det bare aktuelt å screene/isolere basert på anamnesen med eventuell tidligere påvist resistent bakterie (siste 12 måneder) eller opphold i norsk sykehus med pågående utbrudd.

#### 1.2.4.9 Ved utredning til pancreas (kombinert )

- Neuropatiutredning: Holtermonitorering og BT 0-1-3 min. (stående ved 1 og 3 min.)
- Autoantistoffer: As insulin, GAD og øyceller.
- Øyelege/ øyebunnsfotografering

#### 1.2.4.10 Informasjon og samtykke

Pasienten må informeres om datainnsamling til norsk nefrologiregister og til Scandiatransplant registeret (se skjema som må hentes fra [www.nephro.no](http://www.nephro.no) ). Samtykket skal krysses av på resipienteskjemaet. Signerte samtykkeskjemaer skal oppbevares i journalen på henvisende sykehus og sendes til Rikshospitalet.

#### 1.2.4.11 Vanlige problemer og forsinkelser ved utredning og påmelding

- Glemt å gjøre komplett undersøkelse
- For sent vurdert hjertesykdom som kan treng PCI eller koronarkirurgi
- For sent vurdert aorta og bekkenkar som kan trenge ”bukseprotese”
- Ikke vurdert om egne nyrer bør fjernes- spesielt cystenyresykdom/refluks
- Hepatitt som trenger antiviral behandling før Tx
- Behov for varicellavaksinering (spesielt hos unge)
- Manglende retyping og ferskt serum til HLA Antistoff-screening.
- Manglende vedlegg

### 1.2.5 Cytokrom P450(CYP)3A5–genotyping: 1\*/1\*; 1\*/3\*; 3\*/3\*

- Indikasjon: Veiledende for *Tacrolimus*-dosering (se 4.1.1.2)
  - Også betydning for CyA, Sirolimus, statiner, Clopidogrel, Carbamazepin
- Prøvemateriale: EDTA-fullblod, volum: 0,5 mL
- Forsendelse: Til OUS-RH; ordinær post, romtemperatur
  - Rekvisisjon: <http://anx.no/wp-content/uploads/Farmakogenetikk-RH-rekvisisjon.pdf>
- Se for øvrig: <http://anx.no/cyp3a5/>

[Nytt 01.01.2014]

### 1.2.6 Komplement-tester og Genotyping av mutasjoner ved aHUS og MPGN/C3-glomerulopati

#### 1.2.6.1 Komplement analyser

- C3 + C4, C1q, sendes lokalt eller RH, Oslo
- C5b-9 (”Membrane attack complex”), C3 DG, sendes lokalt eller RH, Oslo

#### 1.2.6.2 Komplement-faktor analyser

- CFH (Complement factor H)
- CFI (Complement factor I)

- **CFB** (Complement factor B)
- Evt. **C3NeF** ("Nephritic factor") ved **DDD** ("Dense deposit disease")

Sendes:

Klinisk immunologi och Transfusionsmedisin  
Labmedicin Skåne  
22185 Lund  
Telefon 0046-46-173250  
E-Post: [kit@skane.se](mailto:kit@skane.se)

Bruk linkene for å hente opp skjema, adresser:

<http://www.analysportalen-labmedicin.skane.se/viewAnalys.asp?Nr=1191>

<http://www.skane.se/Upload/Webbplatser/Labmedicin/Verksamhetsomr%C3%A5den/KIT/Remisser/Remiss%20Immunologi%20ver%201312.pdf>

- 5 ml Serum, 2 x 5 ml EDTA-blod
- Alle prøvene må være på laboratoriet innen 1 døgn !

### 1.2.6.3 Genotyping av komplementfaktorer og komplementfaktor-antistoffer

Diana Karpman ønsker seg en kort e-mail, med klinisk problemstilling når man sender analysen! Hun setter deretter analysen opp selv!

[Diana.Karpman@med.lu.se](mailto:Diana.Karpman@med.lu.se)

- **CFH** (Complement factor H)
- **CFI** (Complement factor I)
- **CFB** (Complement factor B)
- **C3**
- **CFHR 1/3**
- **CFHR 5**
- **MCP**
- **Antistoffer mot Faktor H**

Sendes:

Ann-Charlotte Kristoffersen  
Avdeling for pediatrik\*BMC C14  
Lunds Universitet  
Klinikgatan 28  
22184 Lund  
Sverige

#### ***Forsendelse ad vanlig material postvei:***

- 7 ml Serum, til antistofftesting (antistoffer mot Faktor H)
- 10 ml, ikke sentrifugert EDTA helblod til genanalysene

**Kostnader:** Faktor H antistoffer: Gratis hittil  
Genanalyser CFH, CFI, MCP C3, og CFB: 500 SEK pr. exon  
Komplett genanalyse: ca 50 000 SEK, sjelden nødvendig

[Nytt 31.10.2013 Christina Dörje]

### 1.2.7 Preop. utredning av pasienter som må gjennomgå kar-kirurgisk inngrep forut for Tx.

Pasienter med kombinert karsykdom og uremi har en spesielt høy risiko for kardiovaskulær morbiditet og mortalitet, samt høy prevalens av hypertensjon og klaffe sykdom. Praktisk talt alle vil i ASA-klassifisering av preoperative risiko havne i gruppe 3 eller 4. Dette innebærer stor risiko for peroperativ morbiditet og mortalitet og setter derfor spesielle krav til kvalitet på utredning med hensyn på omfang og gyldighet.

*Utredningen har som formål å:*

- Kartlegge behandlingstrengende hjerte-karsykdom som kan korrigeres eller optimaliseres før operasjon
- Karlegge omfanget av karforandringer for å planlegge kirurgi

*Det må før pasienten henvises til kirurgi foreligge:*

1. Kardiologisk preoperativ vurdering med tanke på behandlingstrengende koronarsykdom, klaffesykdom og grad av eventuell hjertesvikt. Minstekrav er coronar-utredning jfr. Pkt 1.2.4.4.
2. CT av abdominal aorta inklusive underekstremitets arterier, evt MR angiografi (supplert med UL dersom indikasjonen er aneurisme)
3. Pasienten må innlegges i tide – etter individuell vurdering ift utredningsstatus og sikkerhet for indikasjon- slik at nødvendig ekstrautredning og evt. revurdering av indikasjon er mulig.

Det må kontrolleres at utredning av eldre fremdeles er gyldig og ikke utdatert. Som hovedregel kan utredning opp til 18 mnd godtas dersom det ikke har vært signifikante medisinske hendelser hos pasienten. Utredning eldre enn 18 mnd, eller pasienter med endret klinisk bilde i løpet av de siste 18 mnd må ha kompletterende utredning.

Disse retningslinjene gjelder ikke pasienter uten etablert karsykdom som f.eks skal til karkirurgiske inngrep pga komplikasjon etter nyretransplantasjon eller lignende. Her må man ved Nyremøtet ta stilling til hva slags preoperative utredning det er behov for.

### 1.2.8 Tidspunkt for påmelding til nyre transplantasjon [Nytt pr. 15/1-2014]

Predialytisk transplantasjon innebærer at pasienten får transplantert en nyre før kronisk dialysebehandling er iverksatt. Dette innebærer mange fordeler, spesielt for pasienten. På den annen side vil man i løpet av få måneder etter en transplantasjon miste restfunksjonen i native nyrer, og dersom denne er betydelig er det neppe riktig å sette inn en ny nyre som vanligvis ikke gir en eGFR mer enn omkring 50ml/min/1.73m<sup>2</sup>. Vi har derfor blitt enige om at en pasient som regel ikke bør transplanteres før eGFR er falt til under 15 ml/min/1.73m<sup>2</sup>. Pasienter vil derfor normalt ikke aksepteres for påmelding til Scandiatransplant hvis eGFR er større enn 15 ml/min/1.73m<sup>2</sup>. Det kan være særlige grunner til å transplantere tidligere enn dette i enkelte tilfeller pga uremirelaterte plager, p.g.a svært nefrotisk syndrom eller av andre årsaker. Dette vil vi eventuelt vurdere på individuell basis ut fra foreliggende dokumentasjon.

De samme forhold som nevnt ovenfor gjelder også for resipienter med levende giver.

### 1.2.9 Fremgangsmåte for vurdering og påmelding

Søknad og alle nødvendige bilag sendes samtidig, resipientrapport, resipientskjema og bilder til: Nyreseksjonen, OUS Rikshospitalet, Pb 4950 Nydalen, 0424 Oslo

- Sammenfattende resipientrapport skrives i brev form med uttrykt ønske om godkjenning av resipient donor og eventuelt også om påmelding til Scandiatransplant, eventuelt dato for innleggelse hvis levende donor er akseptert eller vurderes samtidig.
- Fullstendig utfylt resipientskjema
- Bilder (thorax og angiografi)
- Andre tillegg hvis indisert eller ønskelig (eks.sosionomrapport, spesialisterklæring)

### 1.2.10 Aksept og påmelding for nyre- eller nyre-pancreastransplantasjon

Nefrolog koordinerende sykepleier og kontorseksjonen ved nyreseksjonen på Rikshospitalet forebereder kasus til nyremøtet. Nyremøte avholdes regelmessig på tirsdager kl 1400.

Transplantasjonskirurg, immunolog, nefrolog, radiolog, koordinator og eventuelt andre er med i beslutningsprosessen om aksept, eventuelle om særskilte betingelser eller mangler som må oppfylles.

Resultatet av vurderingen og eventuell dato for innleggelse blir journalført i den elektroniske journal og brev sendes til samarbeidende lokal nefrolog og dato og informasjon sendes til donor og resipient.

### 1.2.11 Utredningsskjemaer for Nyre- og Pancreas+Nyre-Tx

(på de 4 påfølgende sider)

1.2.11.1 Nyre resipientskjema

1.2.11.2 Pancreas + Nyre resipientskjema

## RESIPIENTSKJEMA FOR PLANLAGT NYRETRANSPLANTASJON VED RIKSHOSPITALET

Pasient ID: navn, fødsels- og personnr.:					
Adresse:			Telefon:		
<b>Sentrale data om nyresykdom og pasient</b>					
ICD10:	Diagnose, nyresykdom:			Biopsiverifisert: ja nei	
Nyresviktbehandling	Kreatinin (hvis predialytisk)	µmol/l	eGFR	ml/min	HD fra: PD fra:
Kroppsvekt/høyde	Høyde: cm	Vekt: kg	BMI:		
Er det klinisk indikasjon for nefrektomi:		Årsak:			
Navn på eventuell nyredonor		Fødsels/pers.nr.:		Relasjon:	
<b>Radiologiske undersøkelser</b>		<b>Utf. dato</b>	<b>Resultat</b>		
Aorta abd med bekkenkar : CT med kontrast eller MR uten + CT uten kontrast			> 40 år Bilder innsendes RH		
Rtg. thorax			Innsendes RH		
Ultral lyd med resturinmåling			hvis a) > 55 år, b) diabetes, c) vannlatingsproblem		
Rtg.cervical columna ved RA			inkluderer fleksjonsbilde- innsendes RH		
Tidl. kirurgiske komplikasjoner kommenteres i rapporten (ved tidligere abdominal kirurgi legg ved alle operasjonsbeskrivelser)					
<b>Kardiopulmonal utredning</b>		<b>Utf. dato</b>	<b>Signatur</b>		
Spirometri			Vitalkapasitet (FVC):	liter	% av forventet:
			FEV1:	liter	% av forventet:
			FEV1/ FVC		
Lungemedisinsk vurdering hvis verdier under 70 % av forventet (vedlegges)					
EKG			Sendes inn		
Myokardscintigrafi / stress-EKKO			> 40 år		
EKKO kardiografi med kardiologisk vurdering			> 40 år EKKO inkl kardiologisk vurdering vedlegges		
Koronarangiografi			ved Diabetes eller kjent hjertesykdom:		
<b>Malignitets screening</b>		<b>Utf. dato</b>	<b>(Nasjonale retningslinjer er minstekrav)</b>		
Mammografi			50-70 år		
Gynekologisk u.s.					
Prostata u.s.					
Protein Elfo (serum)					
Hemofec			(3 prøver)		
Ved tidligere Ca angi behandling.					



## RESIPIENTSKJEMA FOR PLANLAGT NYRE-PANCREAS TRANSPLANTASJON VED RIKSHOSPITALET

Pasient ID: navn, fødsels- og personnr.:					
Adresse:			Telefon:		
<b>Sentrale data om nyresykdom og pasient</b>					
ICD10:	Diagnose, nyresykdom:			Biopsiverifisert: ja nei	
Nyresviktbehandling	Kreatinin (hvis predialytisk)	$\mu\text{mol/l}$	eGFR	ml/min	HD fra: PD fra:
Kroppsvekt/høyde	Høyde: cm	Vekt: kg		BMI:	
Er det klinisk indikasjon for nefrektomi:			Årsak:		
<b>Radiologiske undersøkelser</b>		<b>Utf. dato</b> <b>Signatur</b>	<b>Resultat</b>		
Aorta abd med bekkenkar : CT med kontrast eller MR uten + CT uten kontrast			Bilder og beskrivelse sammen med klinisk vurdering innsendes RH til godkjenning før resterende utredning utføres.		
Rtg. thorax			Innsendes RH		
Ultral lyd med resturinmåling					
Rtg. cervical columna ved RA			inkluderer fleksjonsbilde- innsendes RH		
Tidl. kirurgiske komplikasjoner kommenteres i rapporten (ved tidligere abdominal kirurgi legg ved alle operasjonsbeskrivelser)					
<b>Kardiopulmonal utredning</b>		<b>Utf. dato</b> <b>Signatur</b>			
Spirometri		Vitalkapasitet (FVC):		liter	% av forventet:
		FEV1:		liter	% av forventet:
		FEV1/ FVC			
Lungemedisinsk vurdering hvis verdier under 70 % av forventet (vedlegges)					
EKG			Sendes inn		
Myokardscintigrafi / stress-EKKO					
EKKO kardiografi med kardiologisk vurdering			EKKO inkl kardiologisk vurdering vedlegges		
Koronarangiografi					
24 timer Holtermonitorering			Send inn oppsummering inkl. heart rate variability		
BT sittende og stående			Sittende:	Stående e 1 min:	Stående e 3 min:
<b>Malignitets screening</b>		<b>Utf. dato</b> <b>Signatur</b>	<b>(Nasjonale retningslinjer er minstekrav)</b>		
Mammografi			50-70 år		
Gynekologisk u.s.					
Prostata u.s.					
Protein Elfo (serum)					
Hemofec			(3 prøver)		
Ved tidligere Ca angi behandling.					

Blodprøver		Utf. dato Signatur	Resultat											
Serologi			CMV IgG	Pos [ ]	Neg [ ]	HBs Ag	Pos [ ]	Neg [ ]	HCV as	Pos [ ]	Neg [ ]			
			EBV IgG	Pos [ ]	Neg [ ]	HBc as	Pos [ ]	Neg [ ]	HCV pcr	Pos [ ]	Neg [ ]			
			Varicella IgG	Pos [ ]	Neg [ ]	HBs as	Pos [ ]	Neg [ ]	Annet	Pos [ ]	Neg [ ]			
			Syfilis	Pos [ ]	Neg [ ]	HIV as	Pos [ ]	Neg [ ]						
CYP3A5			Prøve sendes RH, se protokoll kap. 1.2.5. Svar må ikke foreligge.											
Auto As titer			HbA1c	%	C-peptid	nmol/l								
			Anti GAD		Anti Insulin	Anti Øyceller								
			<b>Mangel</b> på protein C, S eller Antitrombin:											
			<b>Mutasjon:</b> Leiden eller Protrombin:											
			<b>Ervervet:</b> Lupus antikoagulans:											
Tidligere eller familiær tromboembolisme ?			Ja [ ]		Nei [ ]									
Spontane blødninger familie/ pasient ? :			Ja [ ]		Nei [ ]									
<b>Kommenter avvik klinisk kjemiske analyser av betydning for tx</b> (ikke send kopi av alle blodprøvesvar):														
Bact us urin x 2														
Albumin/ kreatinin ratio x 3														
Øyelege/ Øyebunnsfoto														
Tannlege u.s.														
Psyk.som vurdering			Hvordan påvirker diabetes pasienten ?											
Sosionom u.s.			Rapport vedlegges											
Vevstype x 2		1. g	2.g		Sendes vevstypelaboratoriet RH e avtale, tlf.: 23 07 13 44									
Blodtype			ABO											
<b>Klinisk vurdering av pasienten utført dato :</b>														
<b>Komorbiditet</b>														
Ischemisk hjertesykdom			ja	nei	Arytmi			ja	nei	Cancer			ja	nei
Hjertesvikt			ja	nei	Perifer karsykdom			ja	nei	KOLS			ja	nei
Annen hjertesykdom			ja	nei	Gastrointestinal blødning			ja	nei					
Cerebrovask sykd inkl TIA			ja	nei	Leversykdom			ja	nei					
<b>1. Ja, pasienten er informert om dataregistrering og har samtykket i at data blir registrert i:</b>														
<b>A: Scandiatransplant:</b>		<input type="checkbox"/>	<b>B: Nefrologiregisteret:</b>		<input type="checkbox"/>	(Sett kryss hvis «ja»)								
<b>2. KOMMENTARER TIL UTREDNINGEN; EGNETHET FOR TRANSPLANTASJON ?</b> (kliniske, sosiale, egenomsorg)														
Dato / år						Signatur av lege								
Resipient skjema + B) røntgenbilder og C) resipientrapport sendes samlet til: Nyreseksjonen, OUS Rikshospitalet, Pb 4950 Nydalen, 0424 Oslo.														

## 1.3 SPESIELLE FORHOLD KNYTTET TIL KOMBINERT PANCREAS+NYRE-RESIPIENTER (SPK)

### - Solitær PTx: Se pkt. 9.1 + 9.2

#### 1.3.1 Kontraindikasjoner som er spesielle for pancreas-transplantasjon (kfr. 9.1)

- Alder >55 år
- C-peptid > 0.3 nmol/l
- DSA + tillates ikke, men PRA + uten DSA + godtas.
- Recipient > 55-60 år
- BMI > 30 er en absolutt kontraindikasjon ved Pancreas-Tx, og BMI < 28 er ønskelig. BMI 28-30 kan tillates hvis det ikke foreligger vesentlige andre risikofaktorer, og særlig hos yngre og muskuløse
- Dårlig allmenn karstatus (spes. arteriestatus) utifra en samlet vurdering:
  - Coronar atheromatose
  - Aortoiliacal arteriosclerose med/uten stenoser/claudikasjon
  - Amputasjoner
  - Residiverende fotsår
  - Øye-status/visus

[Endret 11/11-2011: - Tidligere var PRA + ikke tillatt. – Tidligere GFR-grense ved PA høyere/dårlig definert.]

[Endret 8/1-2014: - Presisering mhp karstatus mv]

#### 1.3.2 Pasienter med tilgjengelig levende donør av nyre

- Prioriteres for transplantasjon av nyre fra levende giver, og er aktuell for senere
- Sekvensiell pancreastransplantasjon, eller
- Øycelletransplantasjon (øvre aldersgrense 65 år).

#### 1.3.3 Tidspunkt for påmelding til pancreas+nyre transplantasjon [Nytt pr. 15/1-2014]

Med bakgrunn i begrunnelse gitt i pkt. 1.2.8 bør en pasient som regel ikke transplanteres før eGFR er falt til under  $20 \text{ ml/min/1.73m}^2$  – dog må dette veies opp mot pancreas-indikasjonen.

#### 1.3.4 Dialysebehandling av potensielle pancreas-resipienter

- Pasienter som planlegges for pancreastransplantasjon og trenger dialyse, skal fortrinnsvis etableres i hemodialyse, ikke peritoneal dialyse.

#### 1.3.5 Preliminær vurdering av karstatus; før evt. videre utredning [Nytt pr. 15/1-2014]

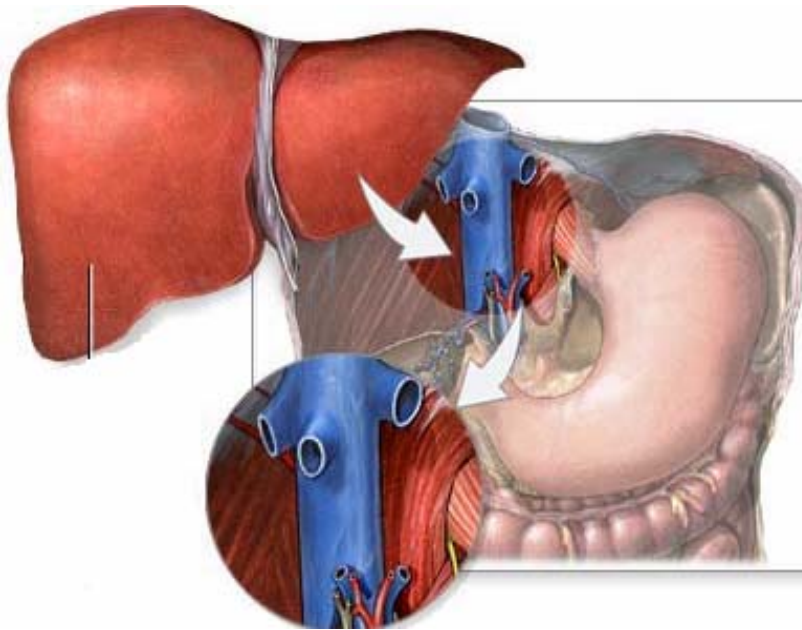
- CT-angiografi mhp aorta/bekkenkar må sendes OUS-RH for preliminær vurdering på Nyremøtet.
  - Det bør også følge med de data man har (før videre utredning) om coronarstatus, claudikasjon, amputasjoner, fotsår og øye-status
  - Hvis karstatus utifra dette vurderes som akseptabel, går man videre med komplett utredning.

# PROTOKOLL

## LEVERTRANSPLANTASJON

Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet

Versjon 1st Q 2015



**Indikasjoner hjerte:** Alvorlig hjertesvikt med forventet levetid < 6-12 mnd.

All annen medisinsk, evt kirurgisk behandling, skal være forsøkt eller uaktuell (1,3,4,5).

**Kontraindikasjoner:** Medisinsk utredning til transplantasjon består av klinisk undersøkelse og supplerende prøver for å utelukke andre alvorlige lidelser og kartlegging av eventuelle risikofaktorer i forhold til å oppnå et vellykket resultat. **For at resipienten skal profitere på en transplantasjon, må det foreligge et rehabiliteringspotensiale.** Livsviktig og livslang medikasjon med immunsuppressive medikamenter etter transplantasjon forutsetter at resipienten er motivert for å ta ansvar for egenoppfølging. Det forutsettes også vilje og evne til et tett og livslangt samarbeid med helsevesenet. Rusmisbruk er ikke forenlig med dette. Ved malign sykdom må pasienten i regelen være ferdigbehandlet og recidivfri over en gitt periode. Infeksjon som er ubehandlet eller ikke lar seg behandle er en kontraindikasjon (med unntak av pasienter med Cystisk Fibrose og LVAD pasienter).

**Spesielle kontraindikasjoner ved hjertetransplantasjon (1,3,5):**

- Pulmonal hypertensjon med betydelig forhøyet lungekarmotstand. Tilstanden kan medføre utvikling av transplantatsvikt umiddelbart postoperativt. Lungekarmotstand måles og vurderes i utredningsfasen ved høyresidig hjertekateterisering med trykkmåling i det lille kretsløp.
- Uttalt perifer og/eller cerebral karsykdom. Dette opptrer ofte sammen med ischemisk hjertesykdom og kan være et betydelig problem både på kort og lang sikt og må vurderes nøye i utredningsfasen. Karsykdom kan også forverres av immunsuppressiv behandling.
- Irreversibel lever- eller nyresvikt. Moderat flerorgansvikt som følge av hjertesvikt er ikke kontraindisert og vil som regel bedres etter en hjertetransplantasjon. Derimot vil svikt i andre organer som følge av annen grunnlidelse, kunne forverres etter hjertetransplantasjon. (1,3,4,5)

**Utredning:**

# **ANNUAL REPORT 2015**

## **The Norwegian Renal Registry**

### **(Norsk Nefrologiregister)**

---

This report will also be available on:  
<http://www.nephro.no/registry.html>

Registry Chairperson: Anna V. Reisæter (areisate@ous-hf.no)  
Director of Registry: Anders Aasberg (aaasbe@ous-hf.no)  
Senior advisor: Torbjørn Leivestad (tleivest@ous-hf.no)

Adress: Renal Unit, OUS-Rikshospitalet, Box 4950 Nydalen, N-0424 Oslo, Norway.

# The Nordic Liver Transplant Registry (NLTR)

## Annual report 2015

**Report prepared by Espen Melum June 2016**

**Responsible contact persons:**

**Scandiatransplant Denmark - Århus; Ilse Duus Weinreich**

**Denmark - Copenhagen; Allan Rasmussen**

**Sweden - Gothenburg; William Bennet**

**Sweden - Stockholm; Bo-Göran Ericzon**

**Finland - Helsinki; Helena Isoniemi**

**Norway - Oslo; Bjarte Fosby**

**NLTR; Espen Melum [espen.melum@medisin.uio.no](mailto:espen.melum@medisin.uio.no)**

# Nordic Thoracic Transplant Study Group

---

---

## Participating Centres

Aarhus  
Copenhagen  
Gothenburg  
Helsinki  
Lund  
Oslo  
Stockholm



1.januar – 31.desember 2016

# Organdonasjon og transplantasjon

Klinikk for kirurgi og transplantasjon, Seksjon for transplantasjonskirurgi  
Hjerte-, lunge- og karklinikken, Thoraxkirurgisk avdeling



1.januar – 31.desember 2016

# Organdonasjon og transplantasjon

Klinikk for kirurgi og transplantasjon, Seksjon for transplantasjonskirurgi  
Hjerte-, lunge- og karklinikken, Thoraxkirurgisk avdeling

# Plan for kompetansespredning for Nasjonal behandlingstjeneste for organtransplantasjon.

## Overordnet målsetting

Kompetansespredningen fra den nasjonale behandlingstjenesten har som overordnet mål å sikre at alle involverte parter får et best mulig informasjonsgrunnlag og kunnskapsnivå. Kompetansefremmede tiltak er derfor rettet mot følgende grupper:

## Pasienter, pårørende og pasientorganisasjoner

Alle pasienter som transplanteres skal få individuell opplæring om sykdommen og behandlingen i form av individuelt opplagt undervisning under oppholdet, samt som gruppeundervisning der det er hensiktsmessig. For de pasienter og familier som trenger videre støttende tiltak tilbys mestringskurs som gjennomføres i grupper. Dette gjelder for alle organtypene. Den nasjonale behandlingstjenesten skal ha tett samarbeid med brukerne. Pasientforeningene (LNT og LHL) og behandlingstjenesten skal ha flere årlige arenaer/møtepunkter for å sikre medvirkning og informasjonsspredning. Pasientforeningene inviteres til de årlige samarbeidsmøtene.

## Helsepersonell

Behandlingstjenesten skal ivareta all undervisning innfor transplantasjonsmedisinske tema samt organdonasjon i grunnutdanning av leger ved Universitetet i Oslo. Samme type undervisning gis til grunnutdanning av sykepleier samt videreutdanning av spesialsykepleiere ved Høgskolen i Oslo. Behandlingstjenesten vil i løpet av 2017, via Det medisinske fakultet ved UiO, undersøke om de medisinske fakultetene i Bergen, Tromsø og Trondheim ønsker samme tilbud ved sine fakultet.

Behandlingstjenesten skal også drive videre og etterutdanning for helsepersonell. Følgende kurs og seminarer avholdes årlig:

- Kurs i nyretransplantasjon
- Kurs i organdonasjon i samarbeid med NOROD (Norsk Ressursgruppe for Organdonasjon), 4-6 kurs årlig der temaene spenner over donordeteksjon, donorpreservasjon, god kommunikasjon i krevende situasjoner og oppfølging av donor familier
- Nasjonalt Levermøte
- Transplantasjonsrelaterte tema som en del andre kurs for leger:
  - Karkirurgi
  - Øsofagus ventrikkel kurs
  - Kurs i leversykdommer
  - Kurs thoraxkirurgi
  - Kurs i lungesykdommer
  - Kurs i hjertesykdommer
- Nasjonale samarbeidsmøter (organspesifikke) med landets spesialister

Målet med etter og videreutdanningen av helsepersonell (alle regioner) er å sikre best mulig henvisningspraksis, forbedre kompetansen regionalt og lokalt innenfor transplantasjon og organdonasjon samt å styrke det nasjonale nettverket slik at transplanterte pasienter kan få så stor del av utredningen før og oppfølgingen etter transplantasjon som mulig innenfor forsvarlige rammer lokalt/regionalt.

## Allmenhet

Organtransplantasjon er i en særstilling innenfor helsevesenet fordi tilbudet om behandling er helt avhengig av altruisme og tillit i befolkningen dersom man skal kunne sikre en høy donasjonsrate både fra avdøde og levende donorer. Den Norske modellen for organdonasjon forutsetter et høyt

opplysningsnivå i befolkningen om disse temaene. Behandlingstjenesten skal derfor ha et åpent og tett samarbeid med medier og andre kanaler slik som foreningsmøter slik at den generelle befolkning gis et best mulig informasjonsnivå innenfor dette komplekse medisinske området

### **Myndigheter**

Behandlingstjenesten er avhengig av tett dialog med helsemyndighetene for å sikre at retningslinjer og lov og forskrifter som berører transplantasjonsfeltet får tilgang til fagkunnskap av god kvalitet. Behandlingstjenesten skal derfor ha fast og tett dialog med helsemyndighetene. Dette gjelder særlig Helsedirektoratet og Helsedepartementet for å sikre at fagfeltet er adekvat representert i relevante utvalg, ressursgrupper og utredninger som berører organdonasjon og transplantasjon.

### **Henvisningskriterier:**

Henvisning til tjenesten skjer utelukkende fra landets spesialavdelinger. Behandlingstjenesten skal ha minst årlige møter med landets sykehus innenfor hver organtype for å sikre ens henvisningspraksis og at protokollene og retningslinjene for utredning og behandling er godt kjent og vel integrert på landets sykehus.

### **Forskning og fagutvikling**

Transplantasjonsmedisin er et kunnskaps-intensivt fagfelt der forskning og fagutvikling spiller en sentral rolle for kvalitet og sikkerhet. Den nasjonale behandlingstjenesten skal drive aktiv forskning innenfor disse fagområdene og stimulere til regionalt samarbeid. Eget personell skal i så stor grad som mulig få anledning til å ta forskerutdanning (Master, PhD) for å sikre at forskning er en integrert del av virksomheten. Behandlingstjenesten skal i så stor grad som mulig legge opp til flerregionale prosjekter i samarbeid med referansegruppen. Forskningsresultater skal publiseres i fagfelleverderte, internasjonale tidsskrifter.

## Tallene i denne rapporten baserer seg på det som har vært meldt av potensielle donorer til transplantasjonskoordinatorene på OUS, Rikshospitalet i 2016

### Positive til organdonasjon

70 % av pårørende har på avdødes eller egne vegne sagt ja til donasjon pr. 31.desember 2016.

### Meldte og realiserte donorer i 2016

Per 31.desember 2016 har det vært meldt 321 potensielle donorer. Av disse er 107 realisert.  
105 DBD og 2 cDCD.

Dette gir 20,4 donorer PMP.

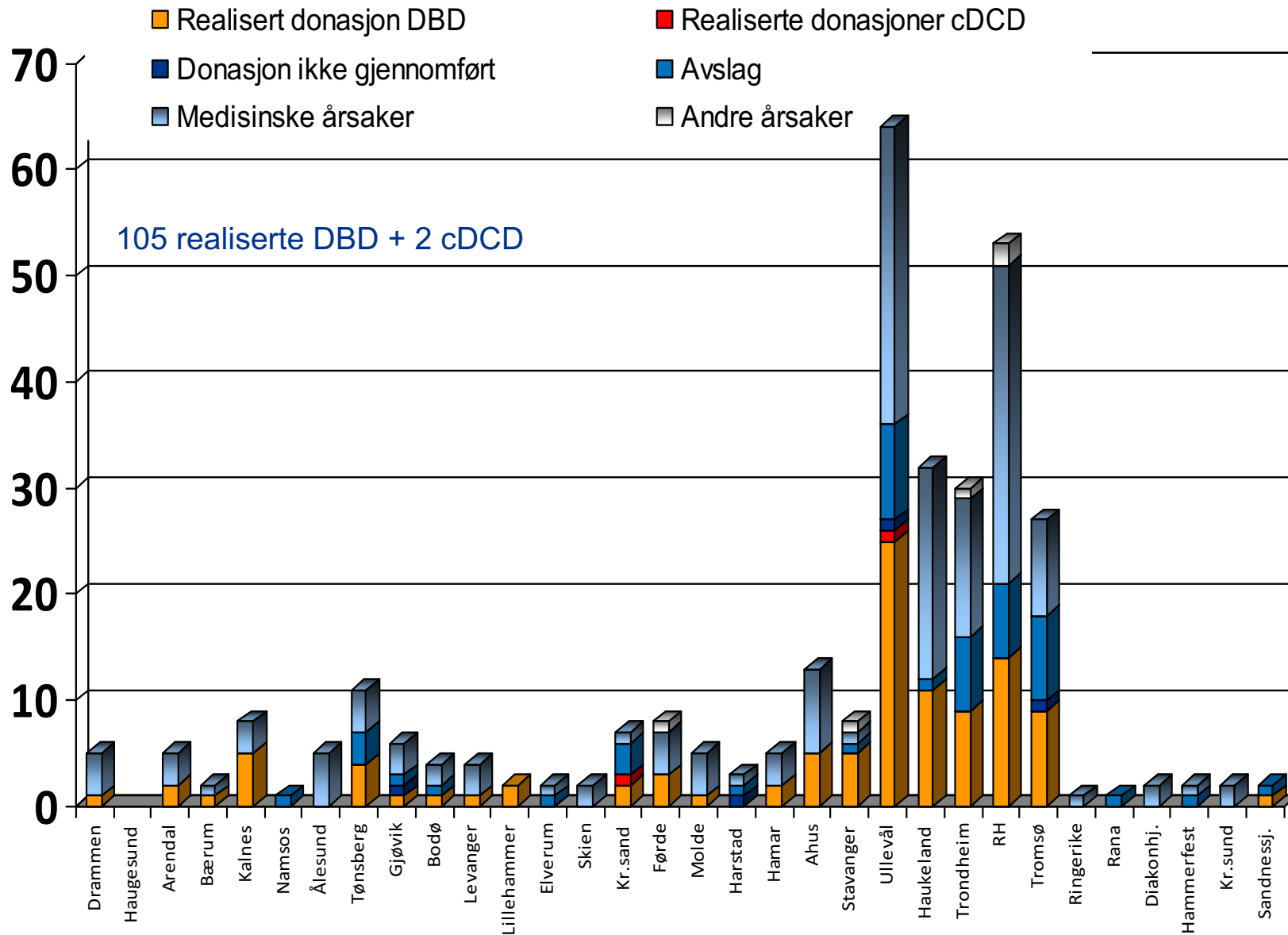
I 2015 var PMP 21,13.

Tilsvarende tall for 2015 var 294 meldte potensielle og 110 realiserte donorer.

### Transplanterte organer

Det er transplantert 456 organer til 404 pasienter i 2016.

# meldte og realiserte donorer i 2016



# cDCD (kontrollert DCD) med normotherm ECMO

I 2015 gjennomførte OUS 6 kontrollerte DCD med bruk av Ekstra Corporal Membran Oksygenator (ECMO) hos pasienter som døde av hjerte- og respirasjonsstans etter at livsforlengende behandling ble avsluttet.

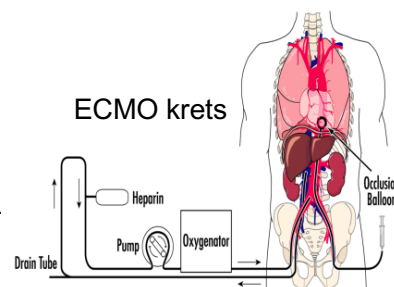
Med to cDCD fra 2014 ble prosjektet på 8 avsluttet med gode resultater.

I første kvartal 2016 ble det utarbeidet og sendt inn en minimetodevurdering til Råd for metodevurdering. Målet var å kunne fortsette med cDCD i Helse Sør-Øst og å etterhvert kunne tilby metoden til øvrige donorsykehus.

Prosedyren ble i november godkjent av, direktøren i OUS, Helse Sør-Øst, samt forelagt Helseministeren, og 2 cDCD er etter dette gjennomført med gode resultater.

## Inklusjonskriterier for cDCD

- Pasienter med alvorlig og uhelbredelig hjerneskade som ikke oppfyller kriterier for total ødeleggelse av hjernen.
- På mekanisk ventilasjon.
- Behandlende lege har bestemt å avslutte aktiv behandling.
- Pårørende aksepterer avgjørelsen
- Alder 16 – 60 år



# transplantasjoner 1.januar – 31.desember 2016

til sammenligning tall fra 2007 - 2015

	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Hjerte	35	36	26	30	29	32	35	34	37	21
Hjerte-Lunge	0	3	0	1	1	0	0	0	0	0
Dobbel lunge	26	26	24	30	27	26	32	33	34	34
Dobbel lunge-lever	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0
Singel lunge	2	1	0	1	0	2	0	0	0	0
Hjerte-Lunge-Lever	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Hjerte-Lever	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0
Hjerte-Nyre	0	0	0	1	0	0	2	0	0	0
Lever	71	76	81	88	86	100	107	98	82	98
Lever LD	0	0	0	0	0	0	0	0	3	0
Lever-Nyre	0	3	0	1	3	0	2	2	1	2
Nyre DD	160	168	172	164	210	201	178	187	179	175
Nyre LD	86	98	104	83	73	81	68	68	63	47
Nyre-Pancr.	14	9	16	14	16	17	19	17	11	16
Pancreas	0	1	0	1	4	11	20	14	20	4
Øy-celler	6	6	5	6	8	8	5	2	5	7
<b>Hjertes totalt</b>	36	39	27	32	30	32	37	34	37	21
<b>Nyrer totalt</b>	260	278	292	263	302	299	269	274	254	240
<b>Lever totalt</b>	72	79	82	89	89	100	110	100	86	100
<b>Lunger totalt</b>	29	30	24	32	28	28	33	33	34	34
<b>Pancreas tot.</b>	14	10	16	15	20	28	39	31	31	20

# antall pasienter på venteliste per 31.desember 2016

til sammenligning tall fra 2007 - 2015

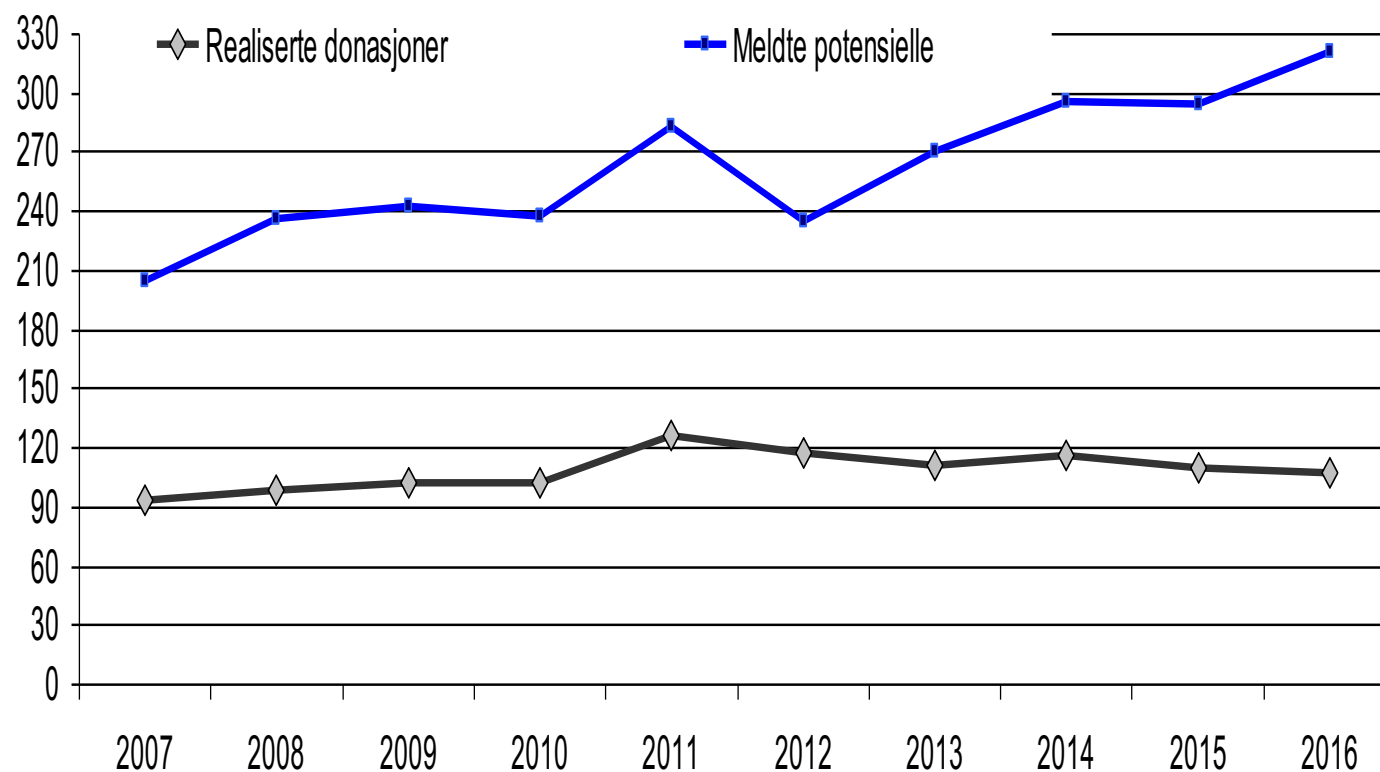
	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	<b>2016</b>
Hjerte	4	4	11	11	16	13	17	18	17	<b>14</b>
Hjerte-Lunge	1	1	1	0	1	1	1	0	0	<b>0</b>
Dobbel lunge	26	27	49	39	36	43	52	47	56	<b>44</b>
Singel lunge	11	4	5	3	3	0	0	0	0	<b>0</b>
Lever	12	7	12	9	11	17	12	30	19	<b>15</b>
Lever-nyre										<b>1</b>
Nyrer	196	177	173	220	188	198	247	276	289	<b>337</b>
Nyre-Pancreas	10	15	6	4	5	9	19	20	15	<b>11</b>
Pancreas	0	2	0	0	3	8	12	19	14	<b>17</b>
Øy-celler	4	4	11	19	18	8	5	8	10	<b>9</b>
<b>Nyrer totalt</b>	<b>206</b>	<b>192</b>	<b>179</b>	<b>224</b>	<b>193</b>	<b>207</b>	<b>266</b>	<b>296</b>	<b>304</b>	<b>349</b>

Kilde : IMMI, C.Naper

# organdonasjon 1.januar - 31.desember 2016

til sammenligning tall fra 2007 - 2015

	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Meldte potensielle donorer	205	236	243	238	283	235	271	296	294	321
Realiserte donasjoner	94	98	102	102	127	117	111	116	110	107



## meldte potensielle- og realiserte donasjoner

Gjennomsnittet av antall realiserte donasjoner de siste 9 årene er 108,6 (lavest 94 – høyest 127).

Pr. 31.desember 2016 har vi hatt 107 realiserte donasjoner.

105 DBD og 2 cDCD.

# avslagsprosent i perioden 1.januar - 31.desember 2016

til sammenligning tall fra 2007 - 2015

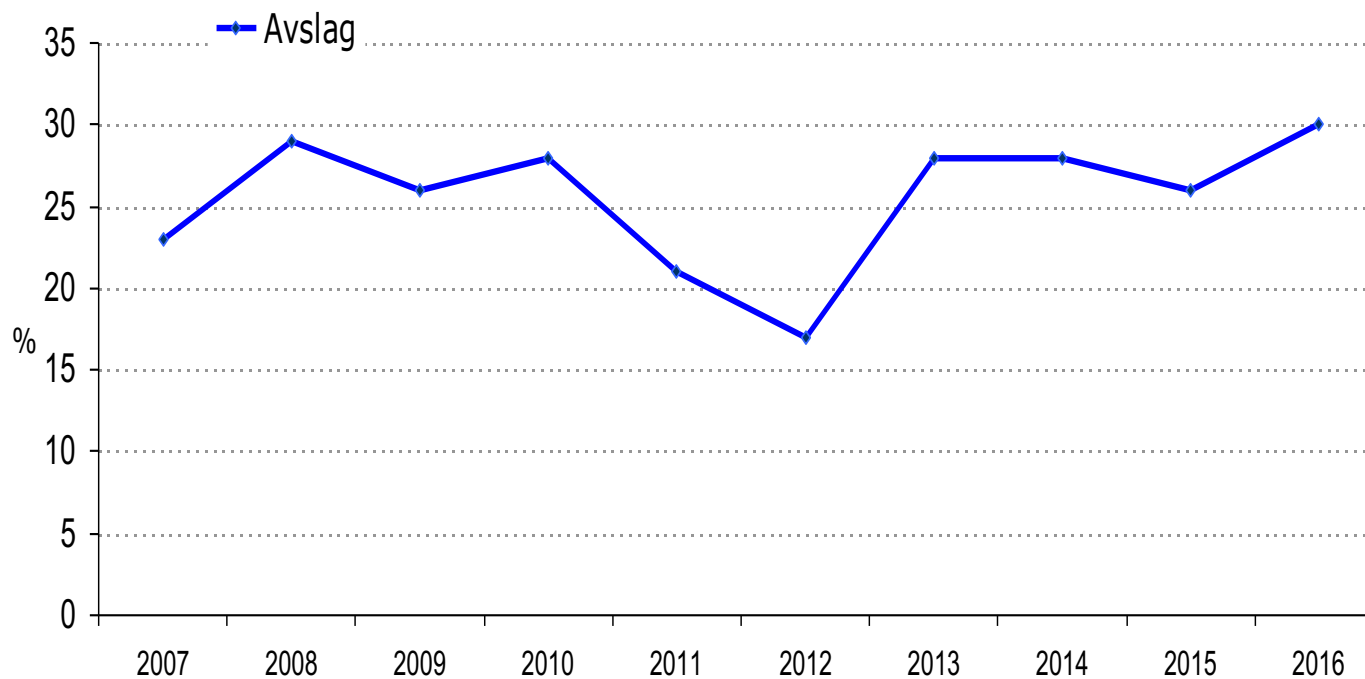
	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	<b>2016</b>
Avslag	28	42	37	42	35	24	43	46	38	<b>47</b>
	23 %	29 %	26 %	28 %	21 %	17 %	28 %	28 %	26 %	<b>30 %</b>

## avslagsprosent

Avslagsprosenten har de siste 9 årene variert mellom 17 % og 29 %.

Gjennomsnitt 25,1 %.

**avslagsprosenten i 2016 er 30 %.**



# organdonasjon 1.januar - 31.desember 2016

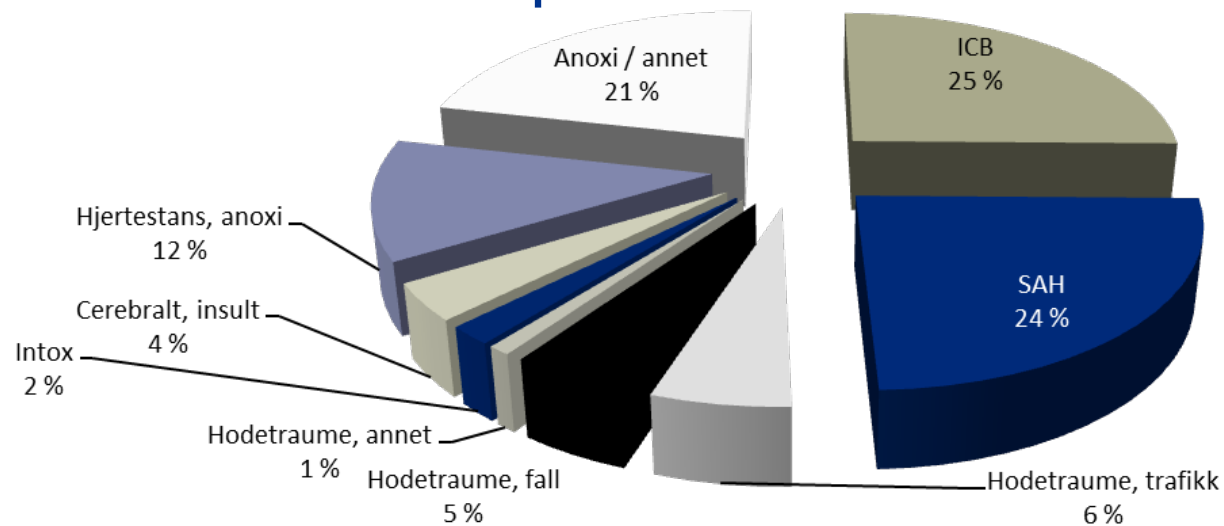
til sammenligning tall fra 2011 - 2015

	2011	2012	2013	2014	2015	<b>2016</b>
Meldte potensielle donorer	283	235	271	296	294	<b>321</b>
Potensielle donor som ikke ble godkjent av medisinske årsaker	112	88	111	127	136	<b>159</b>
Potensielle donorer hvor en spør pårørende om avdødes / evt. egen holdning til donasjon	169	119	156	165	153	<b>158</b>
Avslag (enten fra pårørende eller på bakgrunn av avdødes ønske)	35 21 %	24 17 %	43 28 %	46 28 %	40 26 %	<b>47</b> <b>30 %</b>
Donasjon ikke realisert, andre årsaker	1	4	4	3	5	<b>4</b>
Realiserte donasjoner	127	117	111	116	110	<b>107</b>
Multiorgangiver	116 91 %	98 84 %	103 93 %	99 85,3 %	94 85,5 %	<b>88</b> <b>82,2 %</b>

# realiserte donorer - dødsårsaker

1.januar - 31.desember 2016

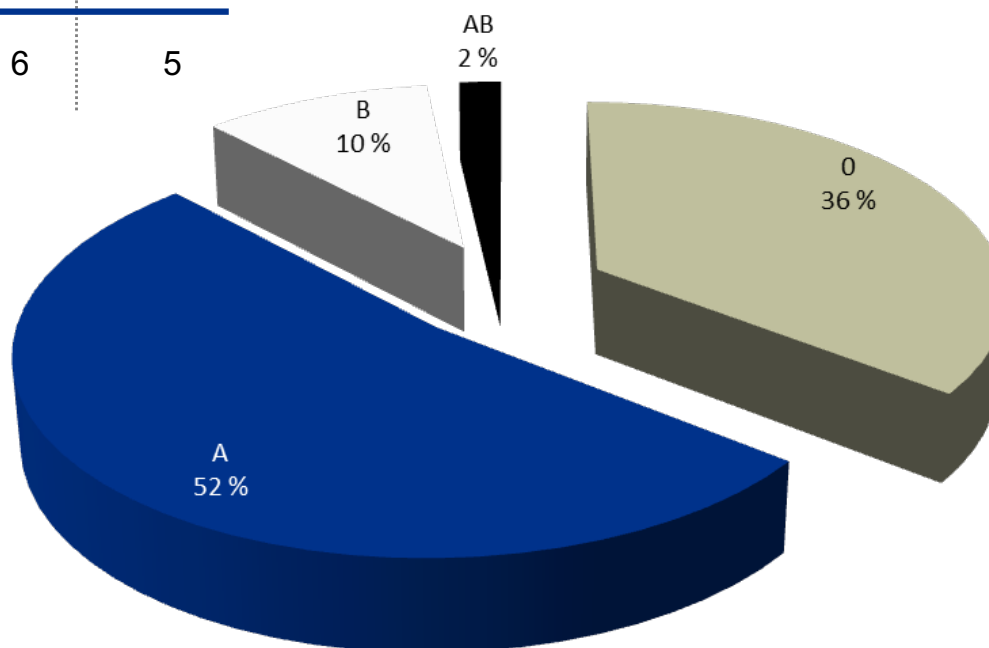
	2015	2016
ICB	27	<b>27</b>
SAH	28	<b>26</b>
Hodetraume, trafikk	8	<b>6</b>
Hodetraume, fall	4	<b>5</b>
Hodetraume, annet	5	<b>1</b>
Intox	3	<b>2</b>
Cerebralt, insult	2	<b>4</b>
Hjertestans, anoxi	11	<b>13</b>
Anoxi / annet	22	<b>23</b>



## realiserte donorer fordelt etter blodtype i 2016

til sammenligning tall fra 2015

	0	A	B	AB
2016	38	56	11	2
2015	47	52	6	5



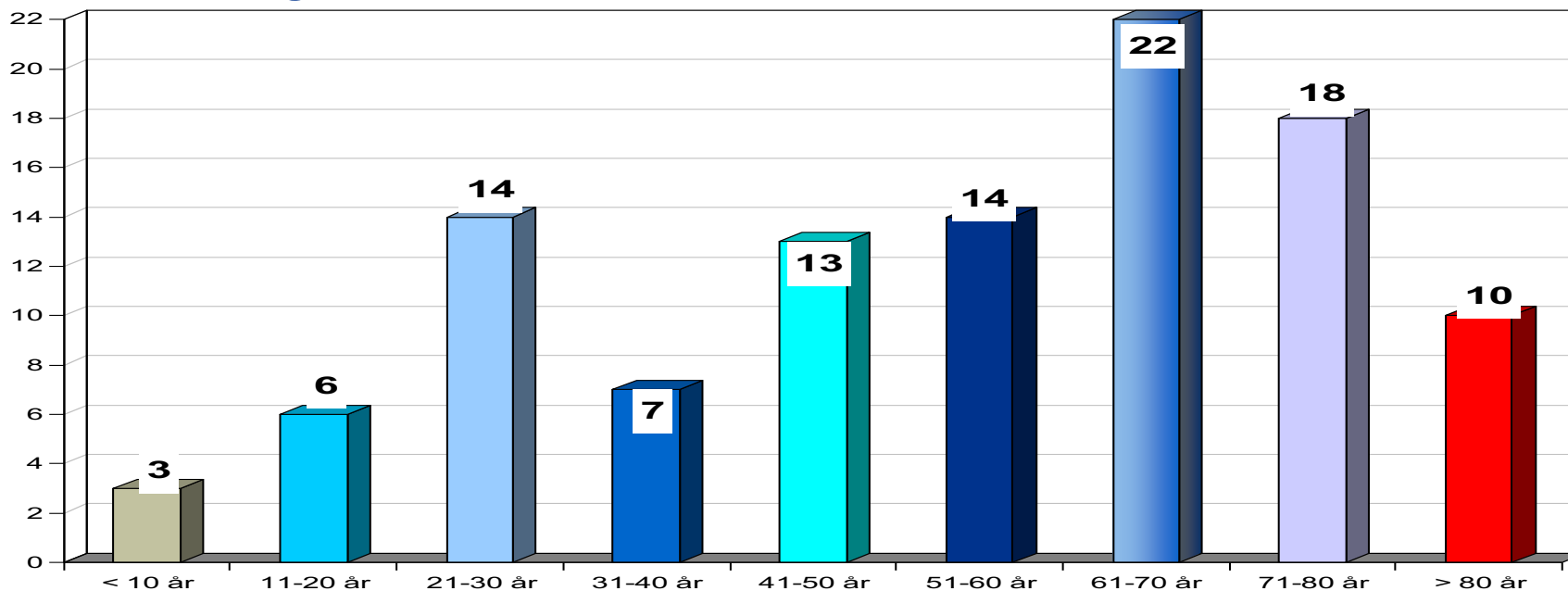
I Norge er fordelingen i befolkningen slik:  
A 49 % B 8 % AB 4% 0 39 %

# realiserte donorer - gjennomsnitt- og median alder

til sammenligning tall fra 2015

		Eldste donor	Yngste donor
2016	Gjennomsn. alder 53,4 år Median alder 58 år	89 år	1 år
2015	Gjennomsn. alder 50,75 år Median alder 53 år	87 år	7 år

## aldersfordeling DD 2016



## Tallene i denne rapporten baserer seg på det som har vært meldt av potensielle donorer til transplantasjonskoordinatorene på OUS, Rikshospitalet i 2016

### **Positive til organdonasjon**

70 % av pårørende har på avdødes eller egne vegne sagt ja til donasjon pr. 31.desember 2016.

### **Meldte og realiserte donorer i 2016**

Per 31.desember 2016 har det vært meldt 321 potensielle donorer. Av disse er 107 realisert.  
105 DBD og 2 cDCD.

Dette gir 20,4 donorer PMP.

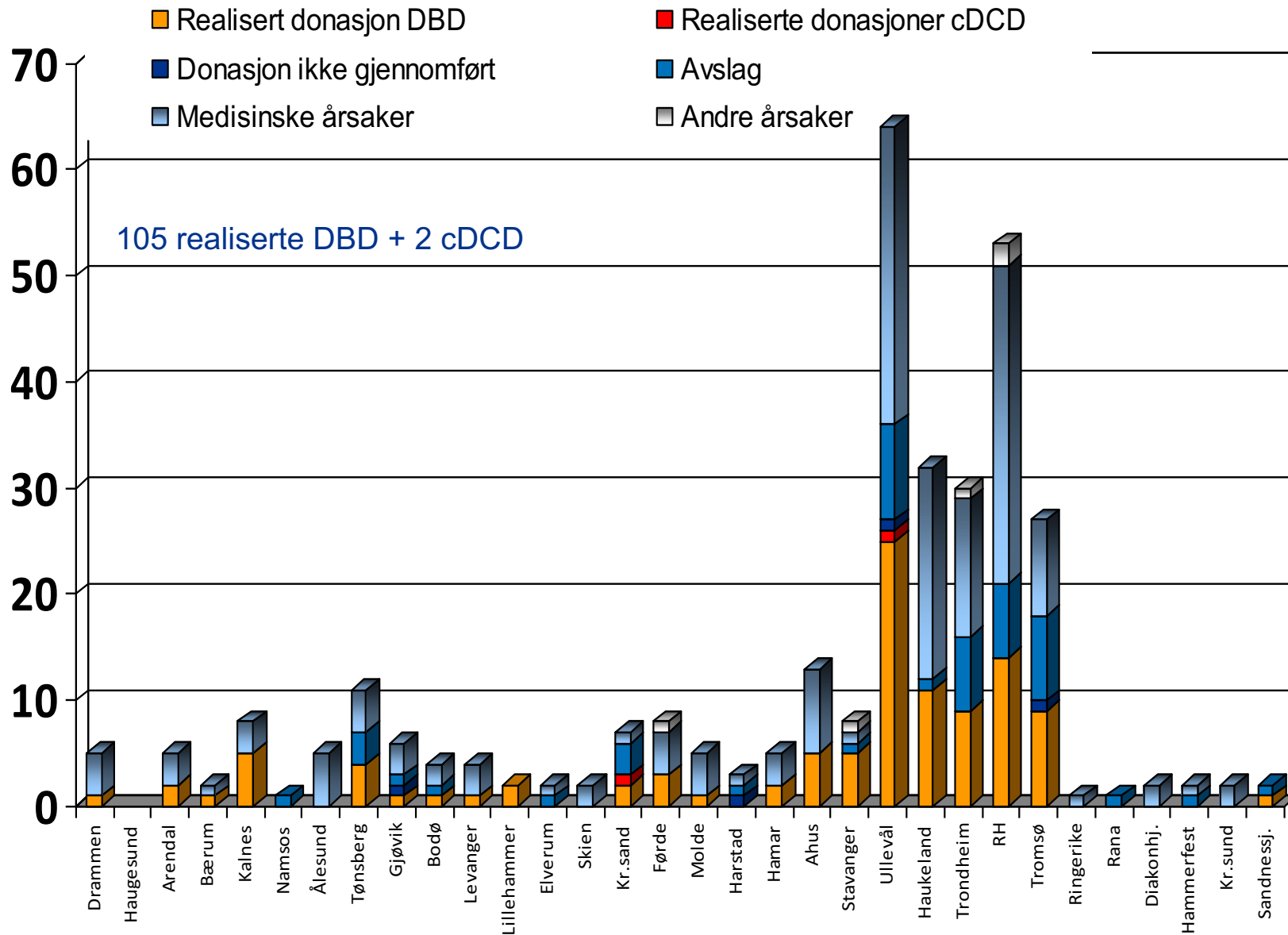
I 2015 var PMP 21,13.

Tilsvarende tall for 2015 var 294 meldte potensielle og 110 realiserte donorer.

### **Transplanterte organer**

Det er transplantert 456 organer til 404 pasienter i 2016.

# meldte og realiserte donorer i 2016



# cDCD (kontrollert DCD) med normotherm ECMO

I 2015 gjennomførte OUS 6 kontrollerte DCD med bruk av Ekstra Corporal Membran Oksygenator (ECMO) hos pasienter som døde av hjerte- og respirasjonsstans etter at livsforlengende behandling ble avsluttet.

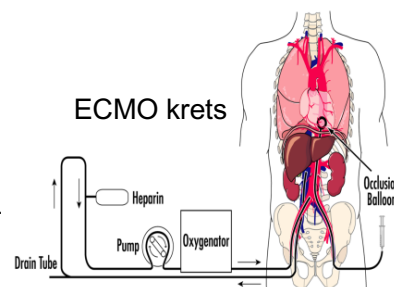
Med to cDCD fra 2014 ble prosjektet på 8 avsluttet med gode resultater.

I første kvartal 2016 ble det utarbeidet og sendt inn en minimetodevurdering til Råd for metodevurdering. Målet var å kunne fortsette med cDCD i Helse Sør-Øst og å etterhvert kunne tilby metoden til øvrige donorsykehus.

Prosedyren ble i november godkjent av, direktøren i OUS, Helse Sør-Øst, samt forelagt Helseministeren, og 2 cDCD er etter dette gjennomført med gode resultater.

## Inklusjonskriterier for cDCD

- Pasienter med alvorlig og uhelbredelig hjerneskade som ikke oppfyller kriterier for total ødeleggelse av hjernen.
- På mekanisk ventilasjon.
- Behandlende lege har bestemt å avslutte aktiv behandling.
- Pårørende aksepterer avgjørelsen
- Alder 16 – 60 år



# transplantasjoner 1.januar – 31.desember 2016

til sammenligning tall fra 2007 - 2015

	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Hjerte	35	36	26	30	29	32	35	34	37	21
Hjerte-Lunge	0	3	0	1	1	0	0	0	0	0
Dobbel lunge	26	26	24	30	27	26	32	33	34	34
Dobbel lunge-lever	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0
Singel lunge	2	1	0	1	0	2	0	0	0	0
Hjerte-Lunge-Lever	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Hjerte-Lever	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0
Hjerte-Nyre	0	0	0	1	0	0	2	0	0	0
Lever	71	76	81	88	86	100	107	98	82	98
Lever LD	0	0	0	0	0	0	0	0	3	0
Lever-Nyre	0	3	0	1	3	0	2	2	1	2
Nyre DD	160	168	172	164	210	201	178	187	179	175
Nyre LD	86	98	104	83	73	81	68	68	63	47
Nyre-Pancr.	14	9	16	14	16	17	19	17	11	16
Pancreas	0	1	0	1	4	11	20	14	20	4
Øy-celler	6	6	5	6	8	8	5	2	5	7
<b>Hjertes totalt</b>	36	39	27	32	30	32	37	34	37	21
<b>Nyrer totalt</b>	260	278	292	263	302	299	269	274	254	240
<b>Lever totalt</b>	72	79	82	89	89	100	110	100	86	100
<b>Lunger totalt</b>	29	30	24	32	28	28	33	33	34	34
<b>Pancreas tot.</b>	14	10	16	15	20	28	39	31	31	20

# antall pasienter på venteliste per 31.desember 2016

til sammenligning tall fra 2007 - 2015

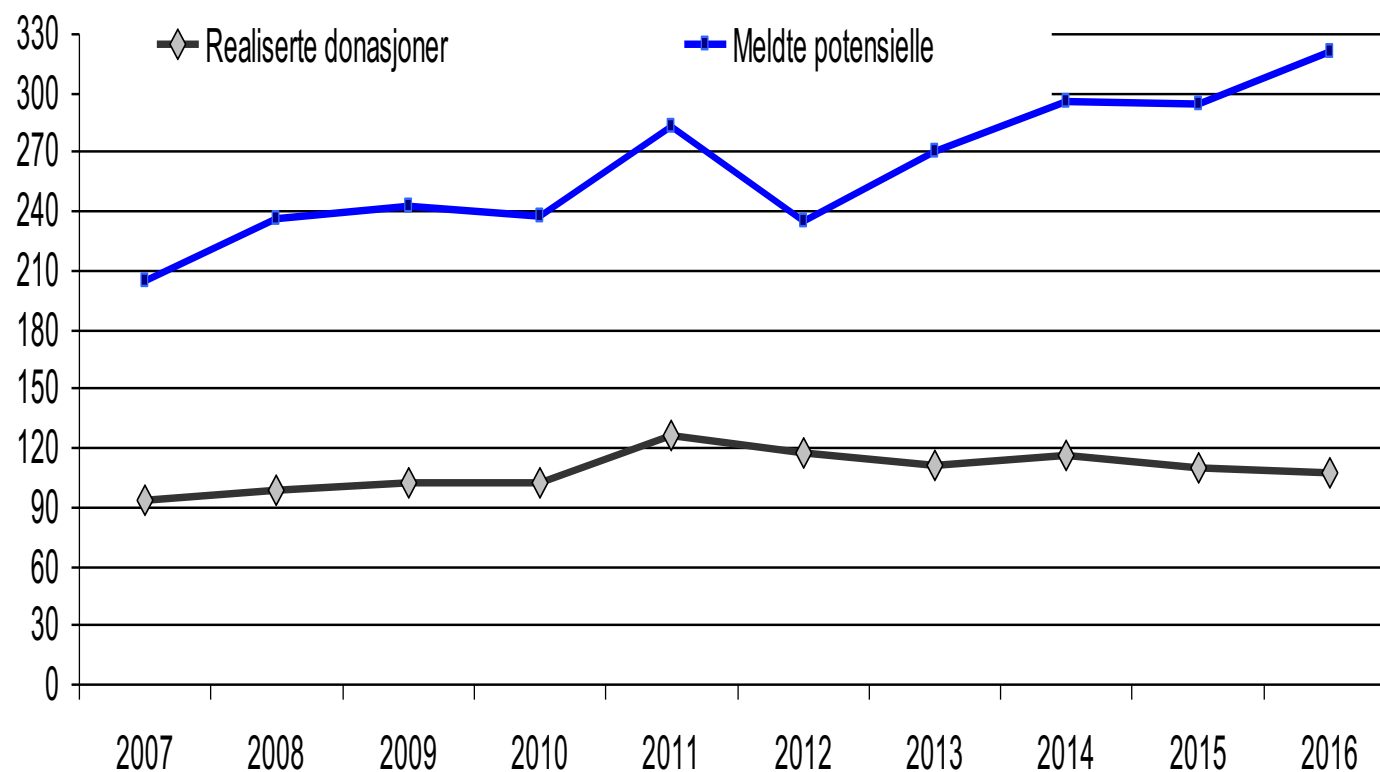
	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	<b>2016</b>
Hjerte	4	4	11	11	16	13	17	18	17	<b>14</b>
Hjerte-Lunge	1	1	1	0	1	1	1	0	0	<b>0</b>
Dobbel lunge	26	27	49	39	36	43	52	47	56	<b>44</b>
Singel lunge	11	4	5	3	3	0	0	0	0	<b>0</b>
Lever	12	7	12	9	11	17	12	30	19	<b>15</b>
Lever-nyre										<b>1</b>
Nyrer	196	177	173	220	188	198	247	276	289	<b>337</b>
Nyre-Pancreas	10	15	6	4	5	9	19	20	15	<b>11</b>
Pancreas	0	2	0	0	3	8	12	19	14	<b>17</b>
Øy-celler	4	4	11	19	18	8	5	8	10	<b>9</b>
<b>Nyrer totalt</b>	<b>206</b>	<b>192</b>	<b>179</b>	<b>224</b>	<b>193</b>	<b>207</b>	<b>266</b>	<b>296</b>	<b>304</b>	<b>349</b>

Kilde : IMMI, C.Naper

# organdonasjon 1.januar - 31.desember 2016

til sammenligning tall fra 2007 - 2015

	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Meldte potensielle donorer	205	236	243	238	283	235	271	296	294	321
Realiserte donasjoner	94	98	102	102	127	117	111	116	110	107



## meldte potensielle- og realiserte donasjoner

Gjennomsnittet av antall realiserte donasjoner de siste 9 årene er 108,6 (lavest 94 – høyest 127).

Pr. 31.desember 2016 har vi hatt 107 realiserte donasjoner.

105 DBD og 2 cDCD.

# avslagsprosent i perioden 1.januar - 31.desember 2016

til sammenligning tall fra 2007 - 2015

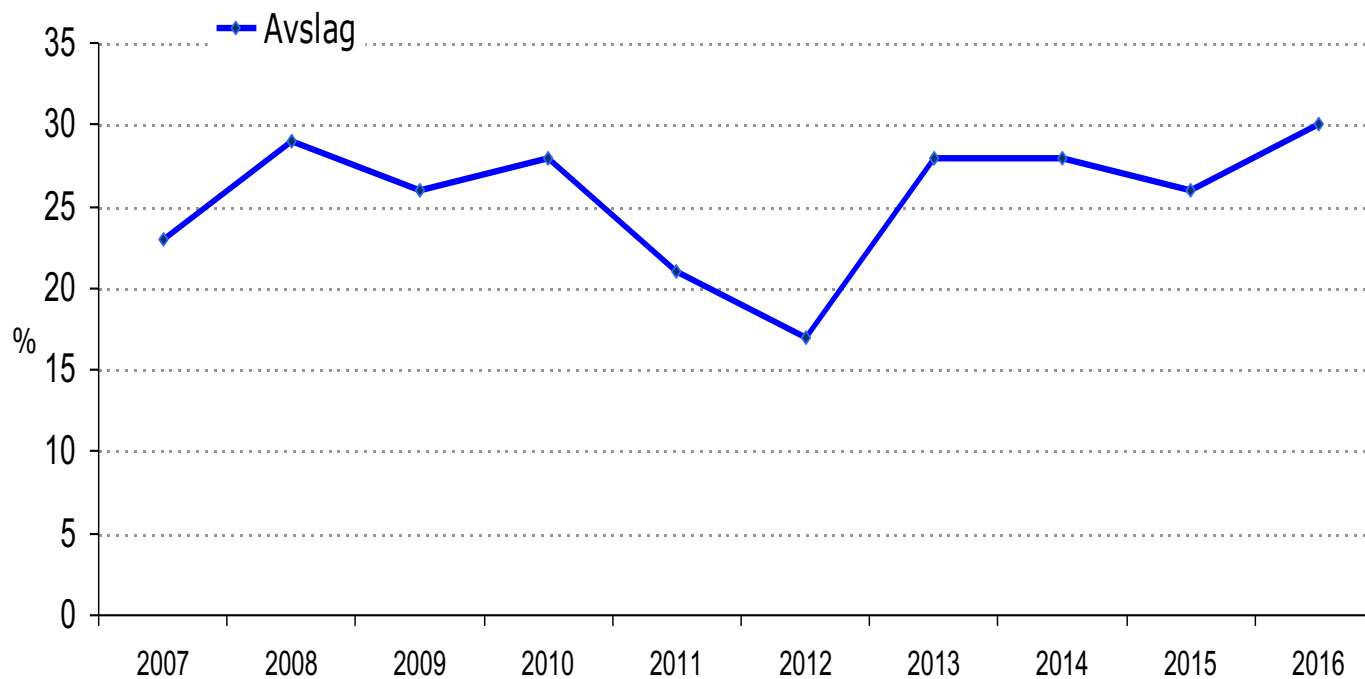
	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	<b>2016</b>
Avslag	28	42	37	42	35	24	43	46	38	<b>47</b>
	23 %	29 %	26 %	28 %	21 %	17 %	28 %	28 %	26 %	<b>30 %</b>

## avslagsprosent

Avslagsprosenten har de siste 9 årene variert mellom 17 % og 29 %.

Gjennomsnitt 25,1 %.

**avslagsprosenten i 2016 er 30 %.**



# organdonasjon 1.januar - 31.desember 2016

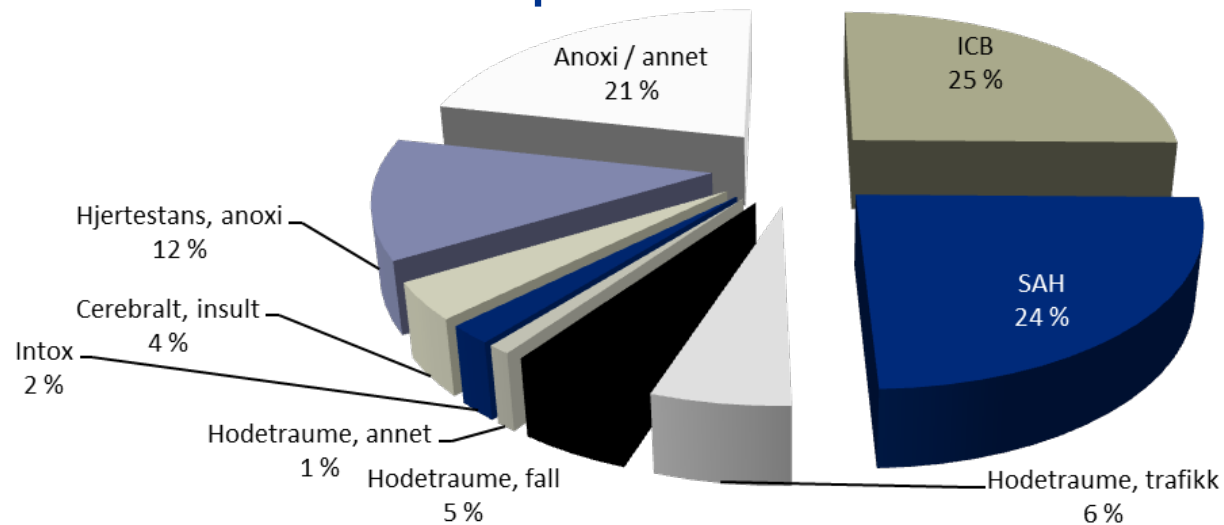
til sammenligning tall fra 2011 - 2015

	2011	2012	2013	2014	2015	<b>2016</b>
Meldte potensielle donorer	283	235	271	296	294	<b>321</b>
Potensielle donor som ikke ble godkjent av medisinske årsaker	112	88	111	127	136	<b>159</b>
Potensielle donorer hvor en spør pårørende om avdødes / evt. egen holdning til donasjon	169	119	156	165	153	<b>158</b>
Avslag (enten fra pårørende eller på bakgrunn av avdødes ønske)	35 21 %	24 17 %	43 28 %	46 28 %	40 26 %	<b>47</b> <b>30 %</b>
Donasjon ikke realisert, andre årsaker	1	4	4	3	5	<b>4</b>
Realiserte donasjoner	127	117	111	116	110	<b>107</b>
Multiorgangiver	116 91 %	98 84 %	103 93 %	99 85,3 %	94 85,5 %	<b>88</b> <b>82,2 %</b>

# realiserte donorer - dødsårsaker

1.januar - 31.desember 2016

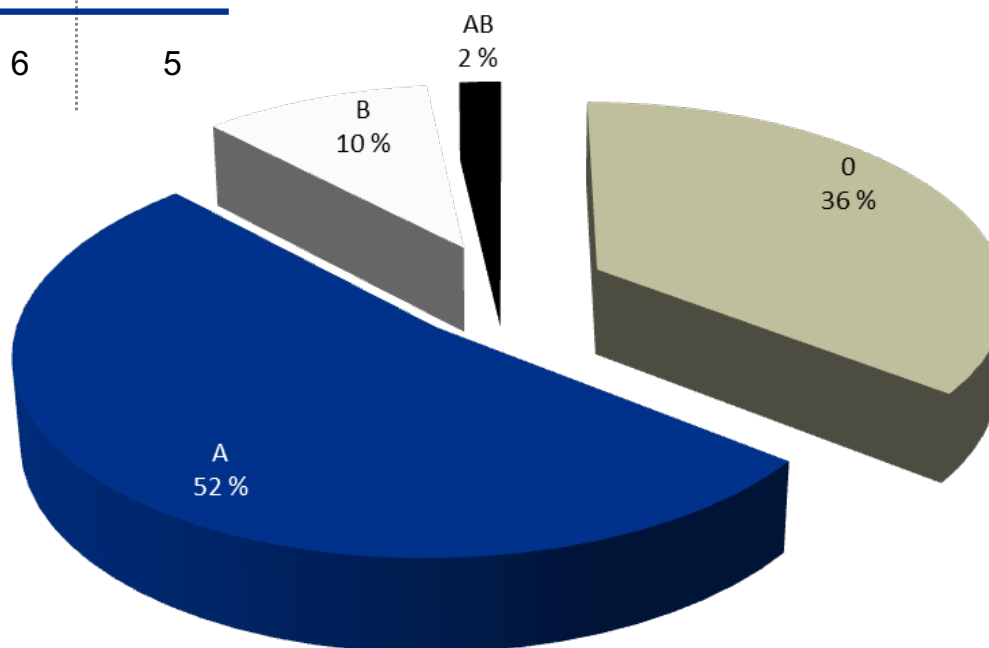
	2015	2016
ICB	27	<b>27</b>
SAH	28	<b>26</b>
Hodetraume, trafikk	8	<b>6</b>
Hodetraume, fall	4	<b>5</b>
Hodetraume, annet	5	<b>1</b>
Intox	3	<b>2</b>
Cerebralt, insult	2	<b>4</b>
Hjertestans, anoxi	11	<b>13</b>
Anoxi / annet	22	<b>23</b>



## realiserte donorer fordelt etter blodtype i 2016

til sammenligning tall fra 2015

	0	A	B	AB
2016	38	56	11	2
2015	47	52	6	5



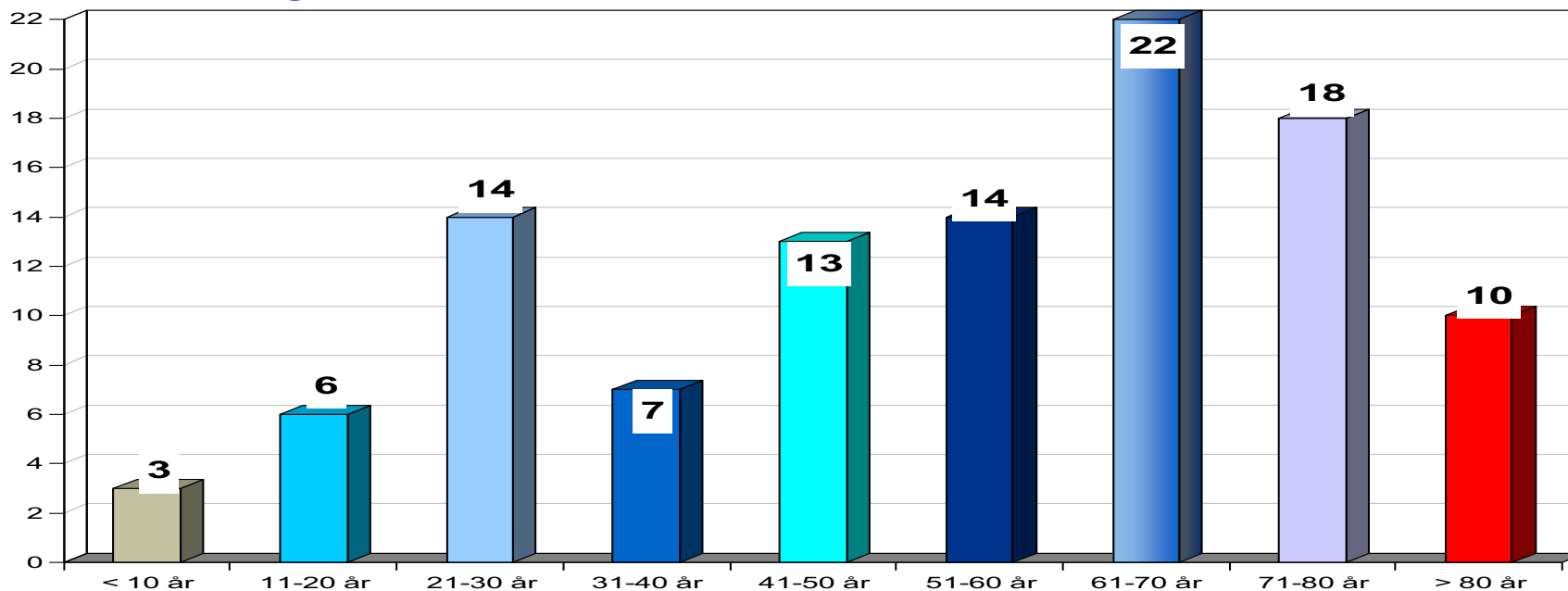
I Norge er fordelingen i befolkningen slik:  
A 49 % B 8 % AB 4% 0 39 %

# realiserte donorer - gjennomsnitt- og median alder

til sammenligning tall fra 2015

		Eldste donor	Yngste donor
2016	Gjennomsn. alder 53,4 år Median alder 58 år	89 år	1 år
2015	Gjennomsn. alder 50,75 år Median alder 53 år	87 år	7 år

## aldersfordeling DD 2016



# Nordic Thoracic Transplant Study Group

---

---

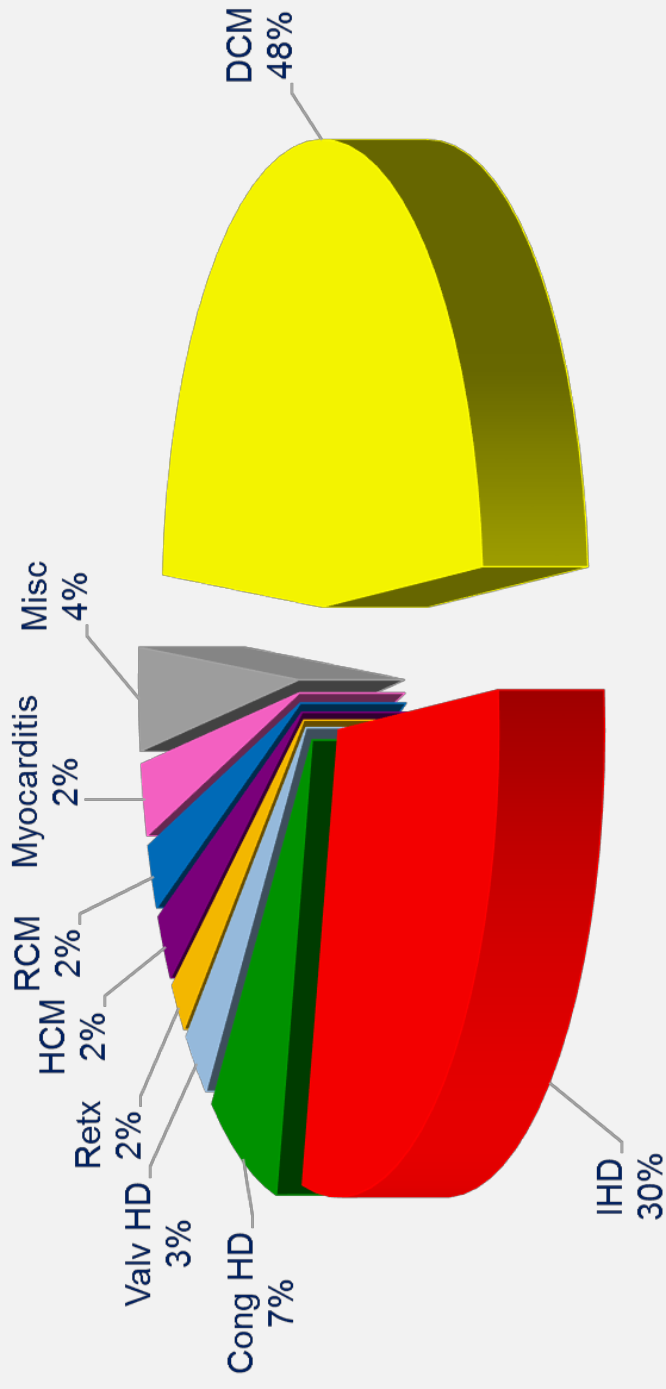
## Number of transplants reported

Total	5617
Hearttx	3166
Lung tx	2317 (1477 BL, 840 SL)
Heart-lung tx	134

31-dec-2015

# Nordic Thoracic Transplant Study Group

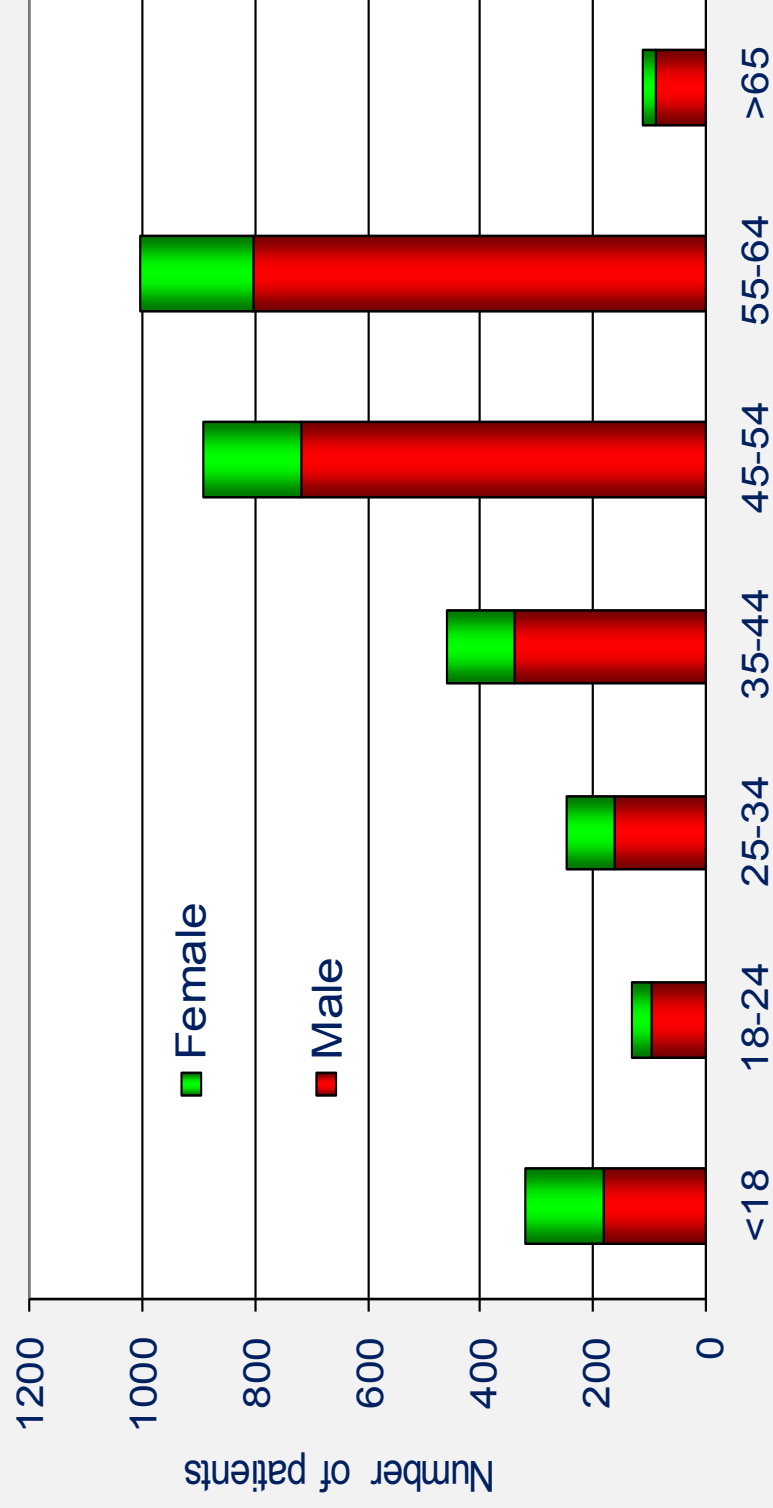
## Diagnosis - Heart tx



31-dec-2015

# Nordic Thoracic Transplant Study Group

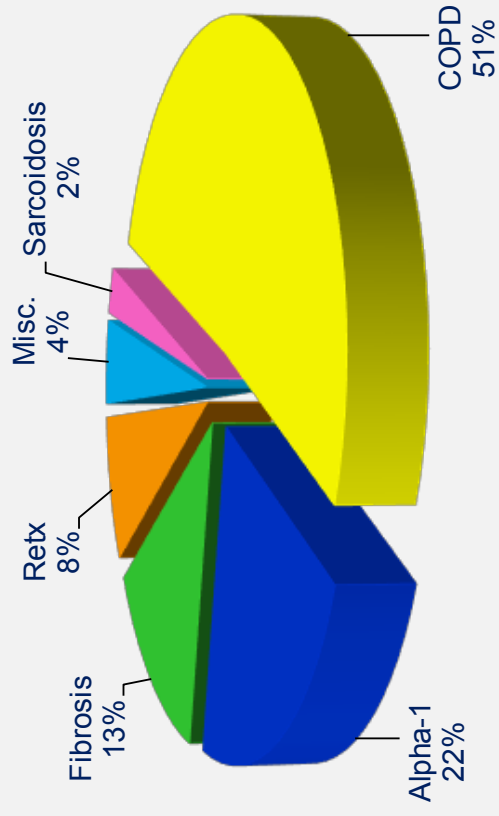
Age/Gender distribution Heart  
(n=3166)



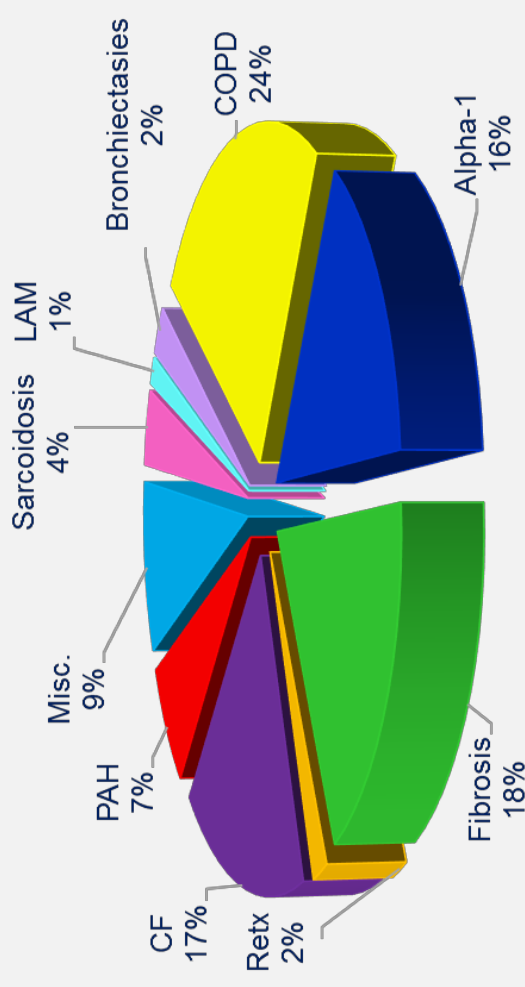
31-dec-2015

# Nordic Thoracic Transplant Study Group

## Diagnosis Lung tx



SL tx

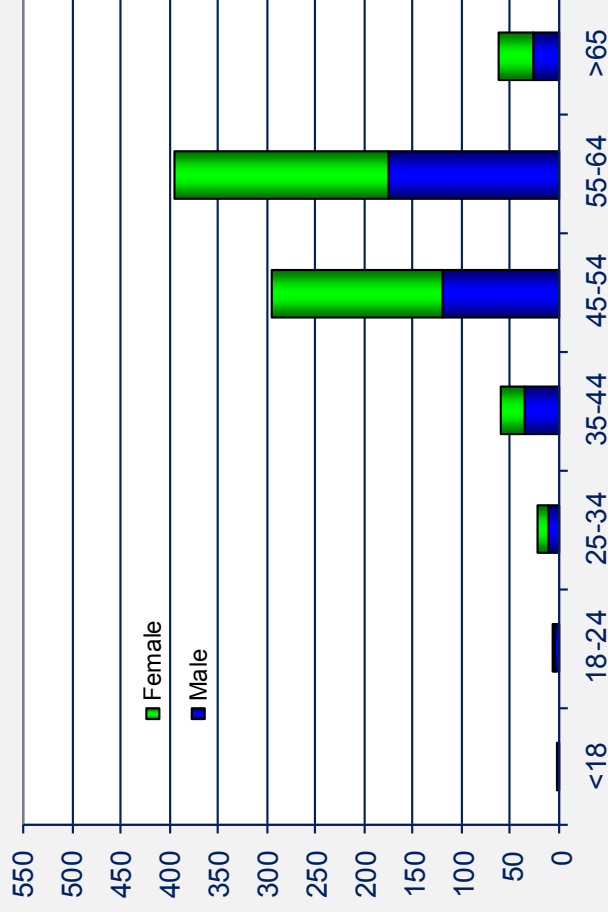


BL tx

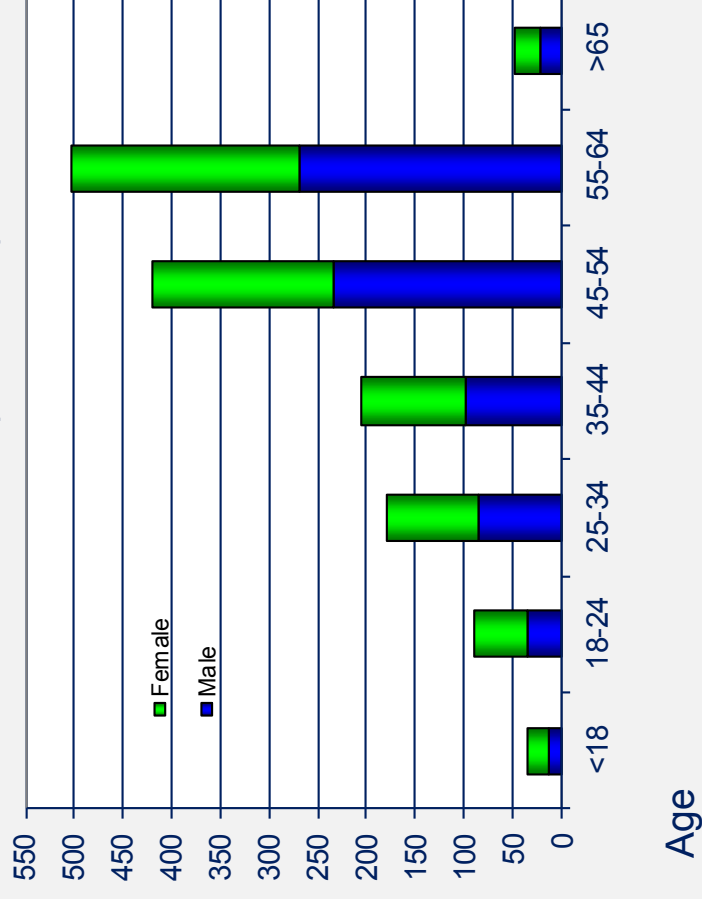
# Nordic Thoracic Transplant Study Group

## Age/Gender distribution SL and BL

SL (n=840)



BL (n=1477)

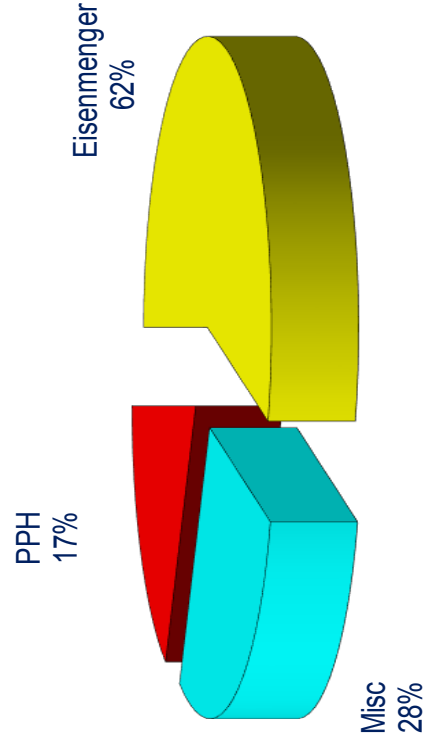


Age

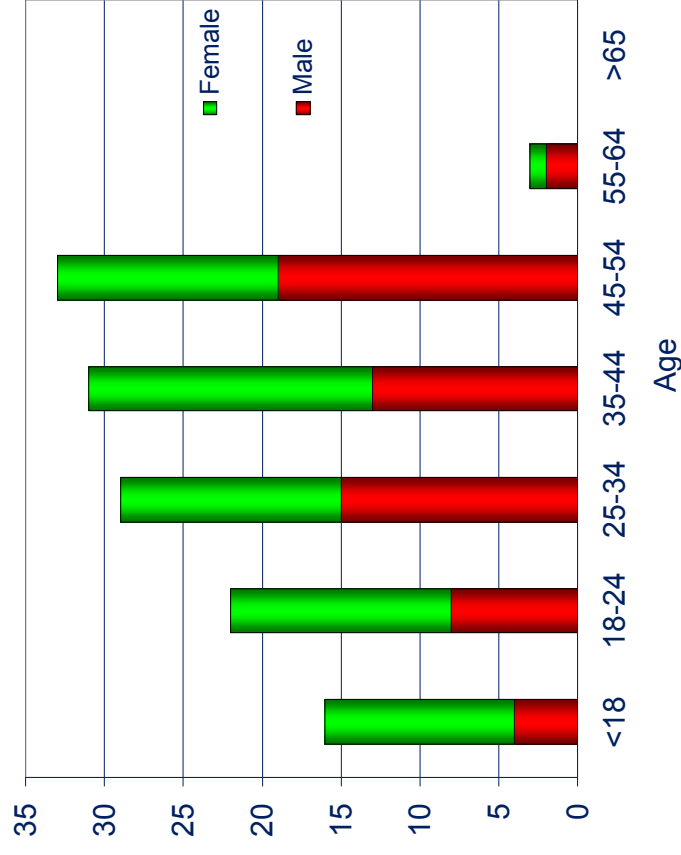
31-dec-2015

# Nordic Thoracic Transplant Study Group

## Diagnosis - Heart-Lung tx



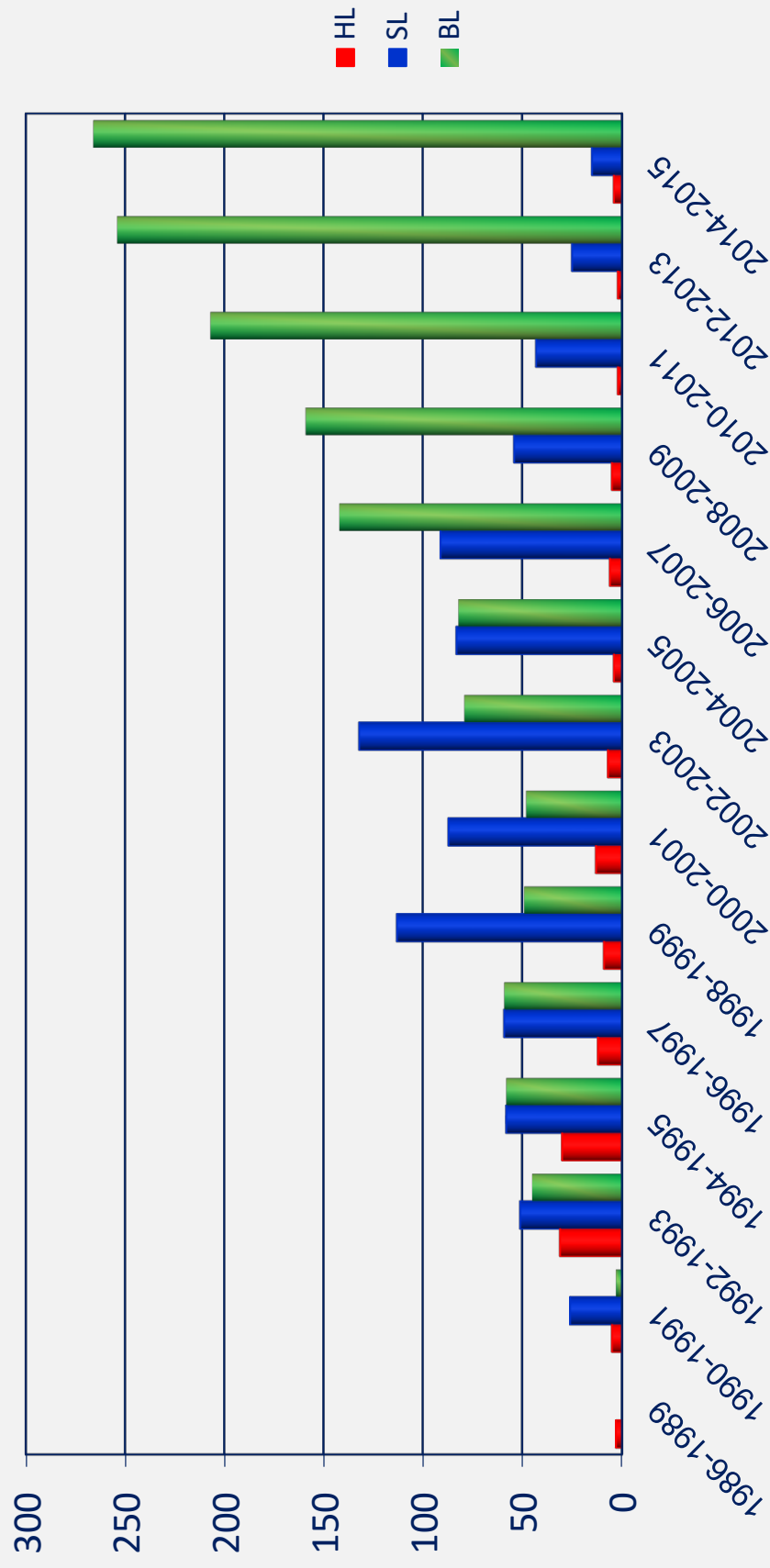
## Age/Gender distribution HL (n=134)



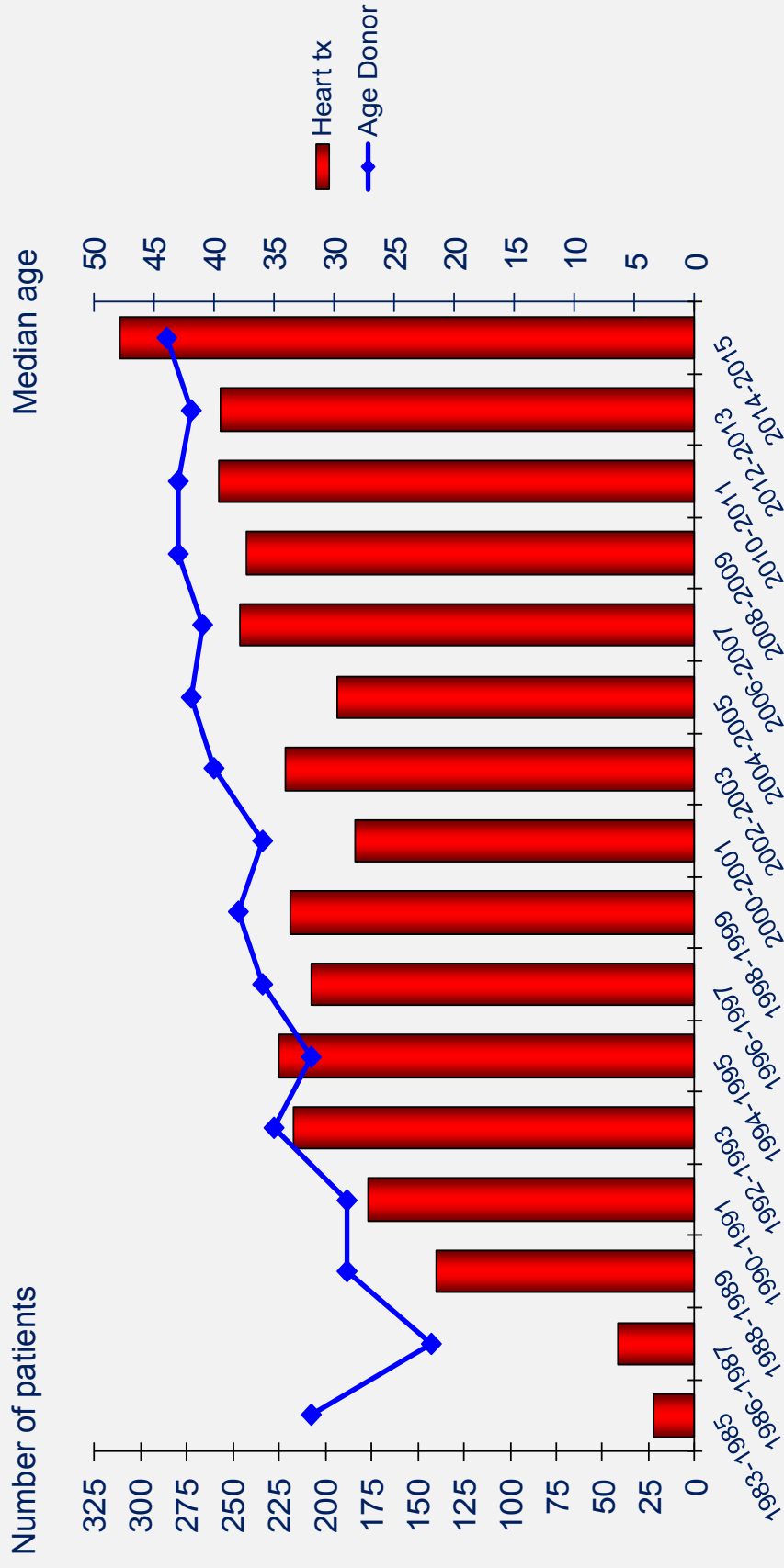
31-dec-2015

# Nordic Thoracic Transplant Study Group

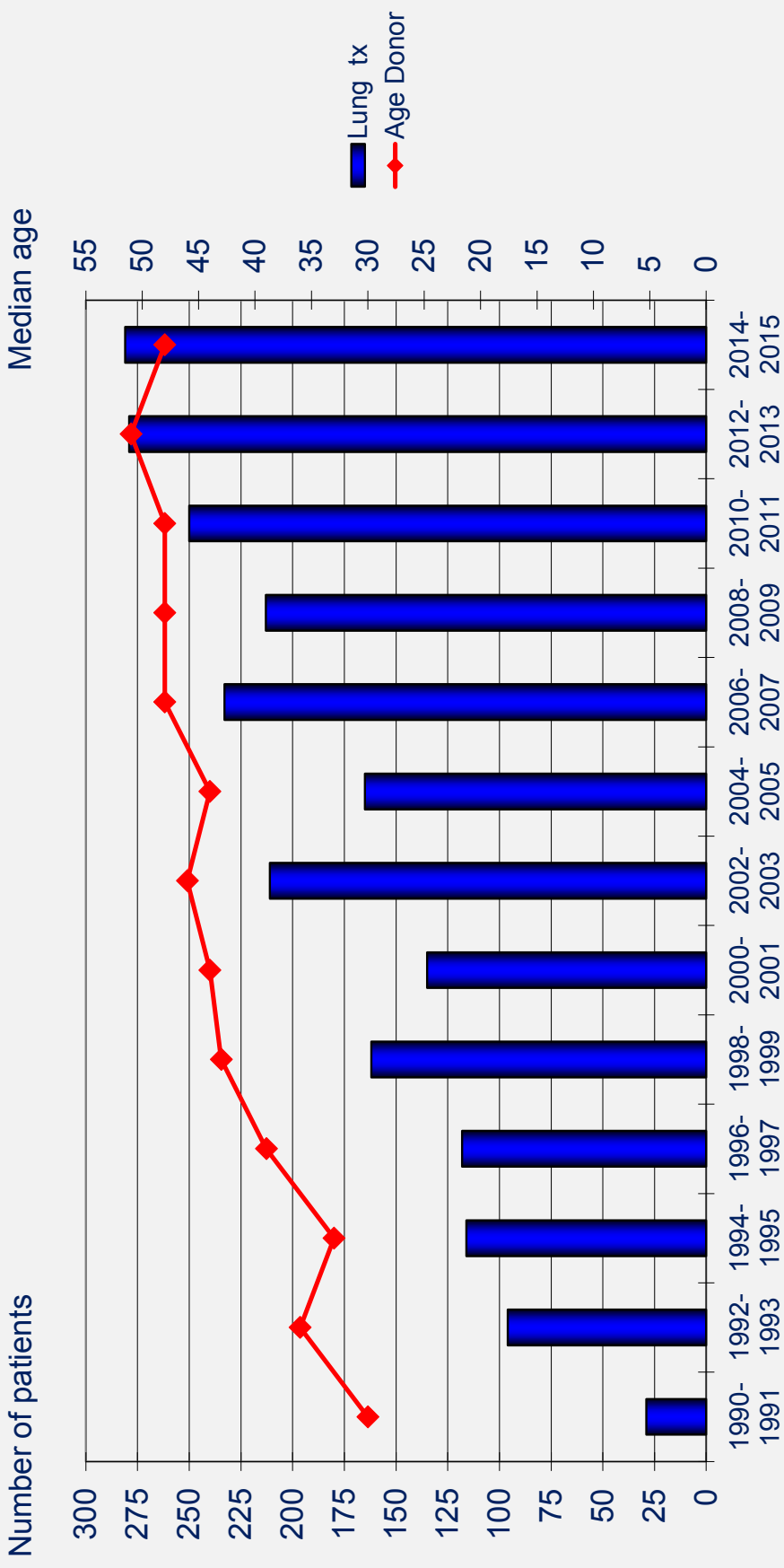
Lung transplant procedure over time



# Nordic Thoracic Transplant Study Group

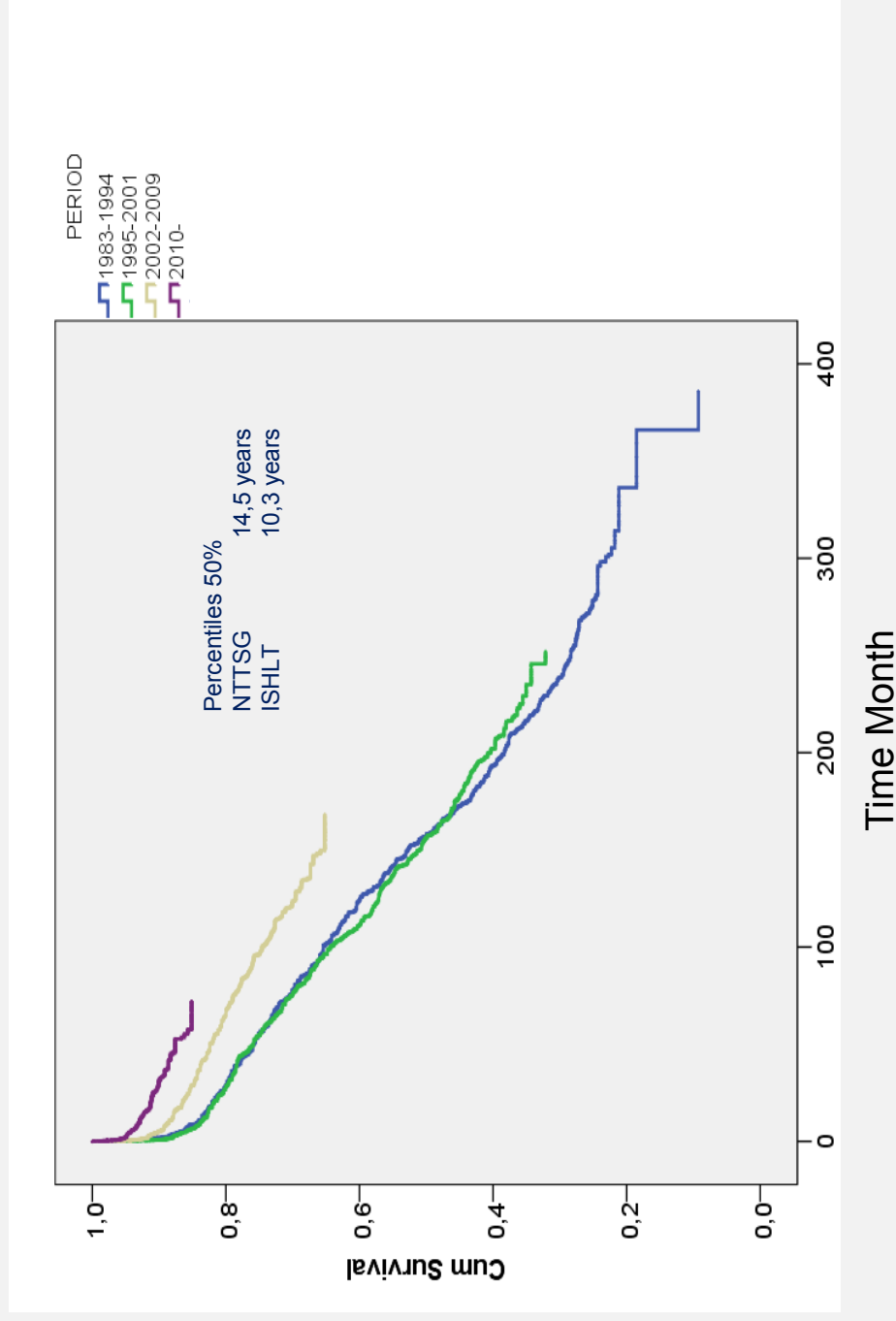


# Nordic Thoracic Transplant Study Group



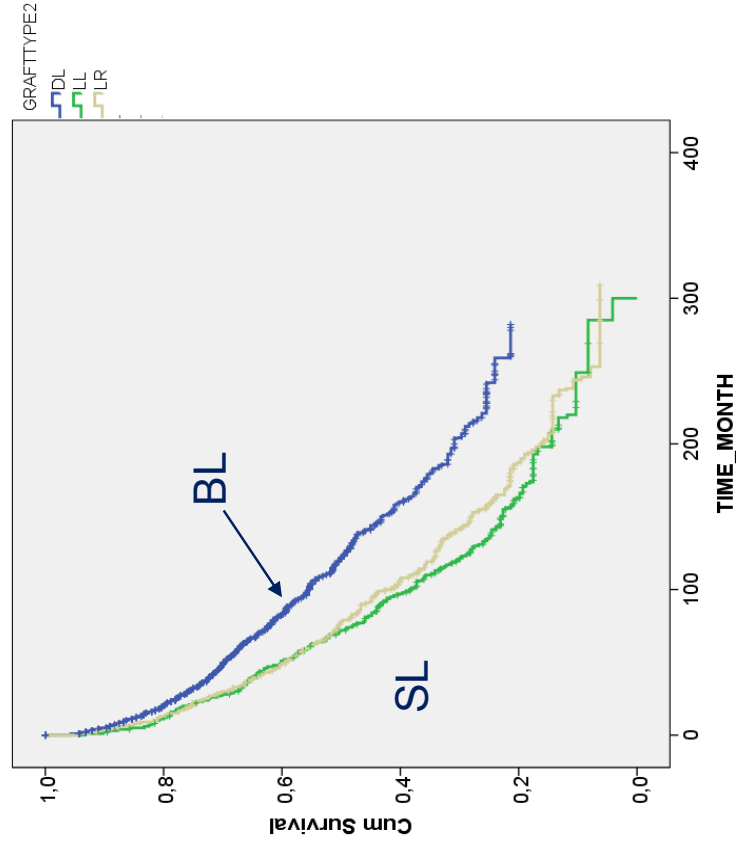
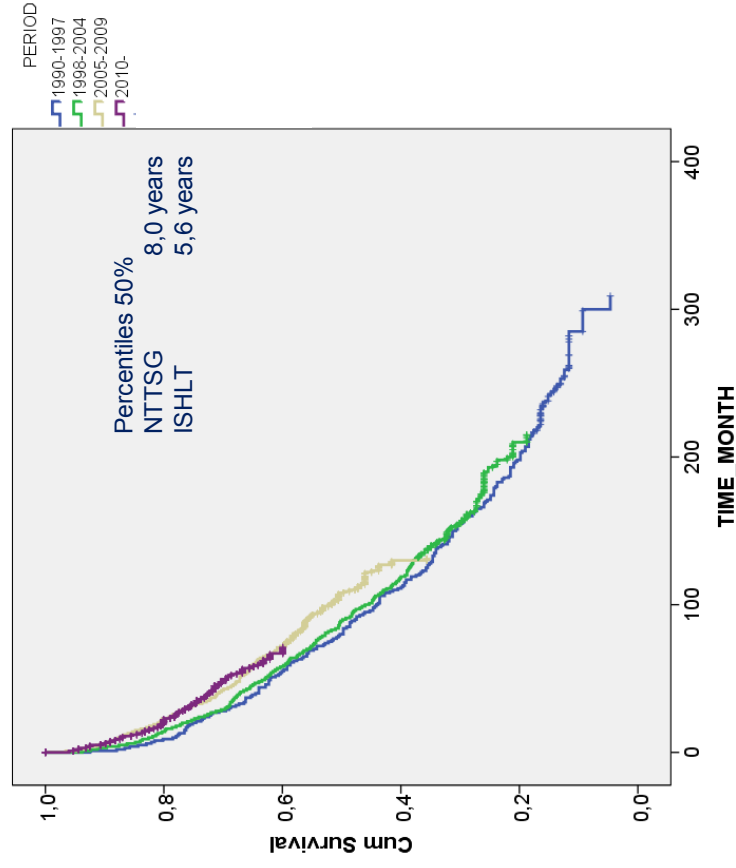
# Nordic Thoracic Transplant Study Group

## Heart



# Nordic Thoracic Transplant Study Group

## Lung



# **Nordic Thoracic Transplant Study Group**

---

**Acknowledgement**

**Scandiatransplant**

**Coordinators**

## **1. Source of data**

The numbers and graphs included in the present report are based on data extracted from the Nordic Liver Transplant Registry (NLTR) in April 2016. Prior to this export, data were subjected to extensive integrity and quality control. Entry of missing data and correction of errors were performed meticulously by transplant coordinators at all centers prior to the final data extraction.

## **2. Data content NLTR 2015**

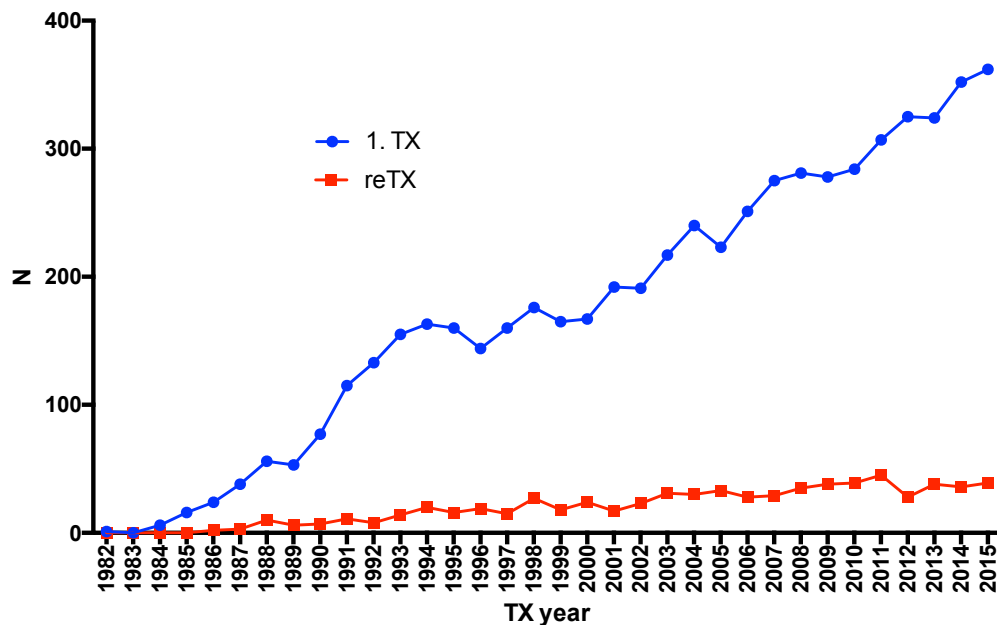
The registry comprises complete data from the liver transplantation activity at all transplantation centres in Denmark, Sweden, Norway and Finland since 1982. Before 1990, only patients that were transplanted were registered. After 1990, the registry covers all patients entered to the liver transplantation waiting list, regardless of transplantation status. From September 1994, complete waiting list data are available from all patients in addition to the transplantation details. Data are stored securely at Scandiatransplant in Århus ([www.scandiatransplant.org](http://www.scandiatransplant.org)).

Up to December 31<sup>st</sup> 2015, data from a total of 6820 patients had been entered to the NLTR. Of these, 5913 patients had received a first liver graft. Of these, 589 (10.0%) had been transplanted more than once, and 87 (1.5%) had been transplanted more than twice. A total of 166 living donor transplantations had been performed. Children below 16 years constituted 610 (10.3%) of the transplanted patients in the registry.

## **3. Transplantation activity 2015**

The total number of patients who received a first liver graft in 2015 was 362 (Figure 1). Of these, 4 were combined liver-kidney transplantations. Of the first liver transplantations in 2015 5 were

living donor transplantations and 2 domino transplantations. Three of the living donor transplantations were performed in Oslo. In addition, 39 re-transplantations were performed (Table 2). The total number of 401 liver transplantations represents an increase from the 388 liver transplantations performed in 2014 (Figure 1) and the number of liver transplantations in the Nordic countries is for the first time over 400. The number of re-transplantations remains steady (Figure 1).



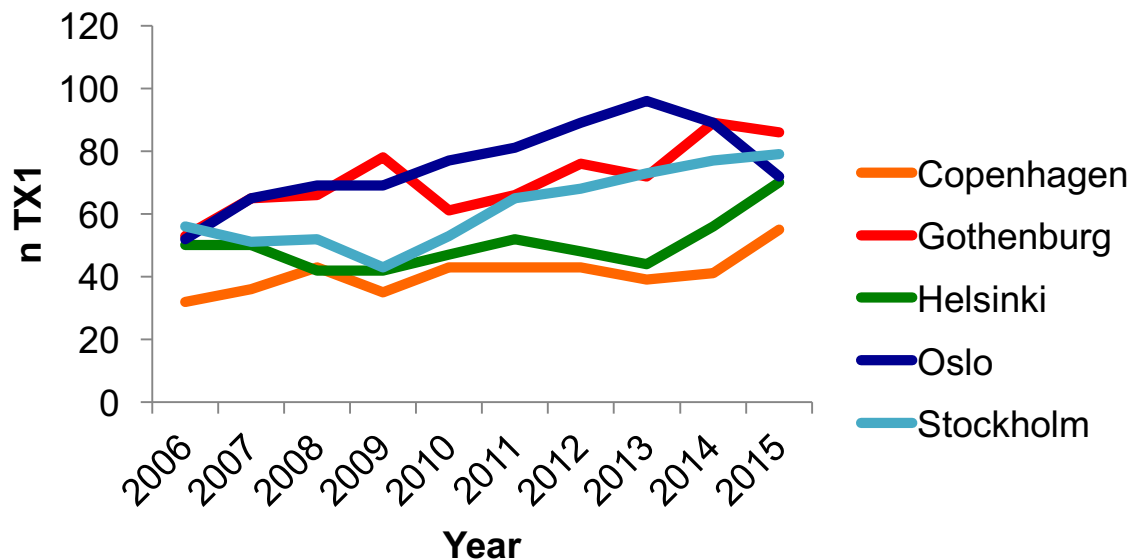
**Figure 1.** Number of patients receiving a liver allograft 1982-2015. The blue line represents the number of patients receiving a first liver graft while the red line represents the total number of re-transplantations.

	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
<b>Copenhagen</b>	32	37	43	37	43	42	44	39	41	55
<b>Gothenburg</b>	52	64	66	78	61	67	75	72	89	86
<b>Helsinki</b>	49	50	42	42	47	52	48	44	56	70
<b>Oslo</b>	52	64	69	69	77	81	89	96	89	72
<b>Stockholm</b>	56	50	52	43	53	65	69	73	77	79
<b>Uppsala</b>	8	8	11	10	3	0	0	0	0	0

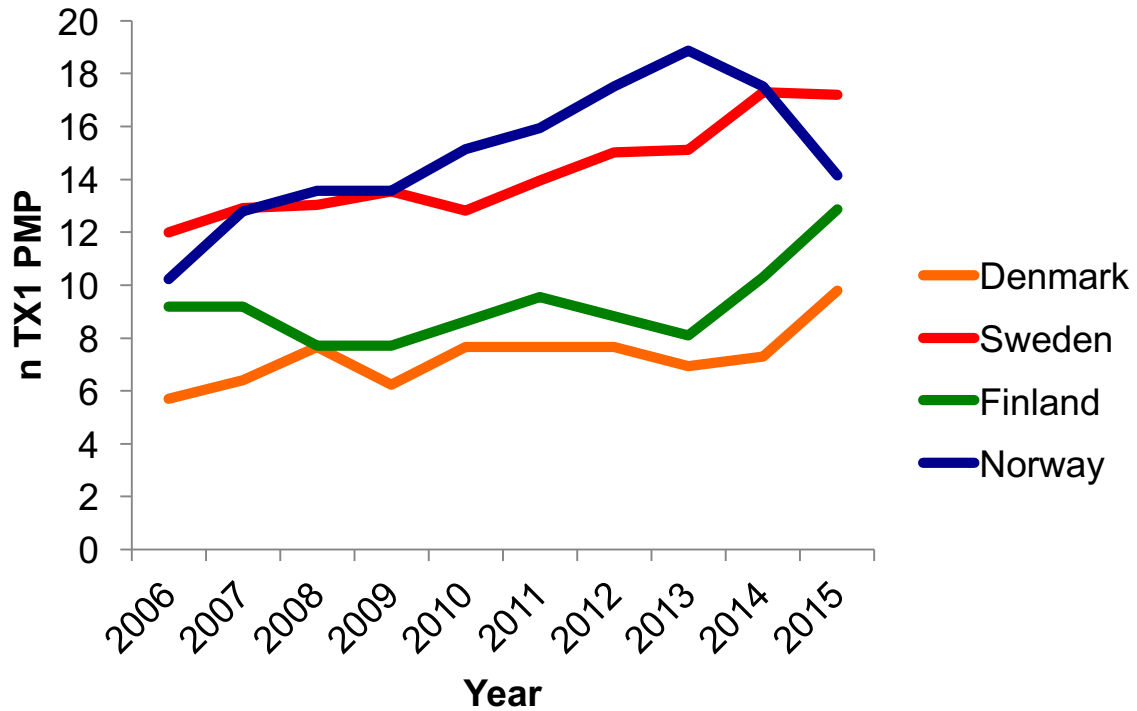
**Table 1.** Number of first liver transplantations performed at the individual centers during the last 10 years.

	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Copenhagen	4	5	1	3	4	9	4	3	6	3
Gothenburg	8	11	10	11	19	16	4	9	8	7
Helsinki	4	3	5	6	3	4	4	5	3	7
Oslo	10	8	10	13	12	8	11	14	11	12
Stockholm	3	2	6	3	1	8	5	7	8	6
Uppsala	0	1	2	1	0	0	0	0	0	0

**Table 2.** Total number of re-transplantations performed at the individual centers during the last 10 years.



**Figure 2.** Number of first liver transplantations performed at Nordic centers that are currently performing liver transplantations.



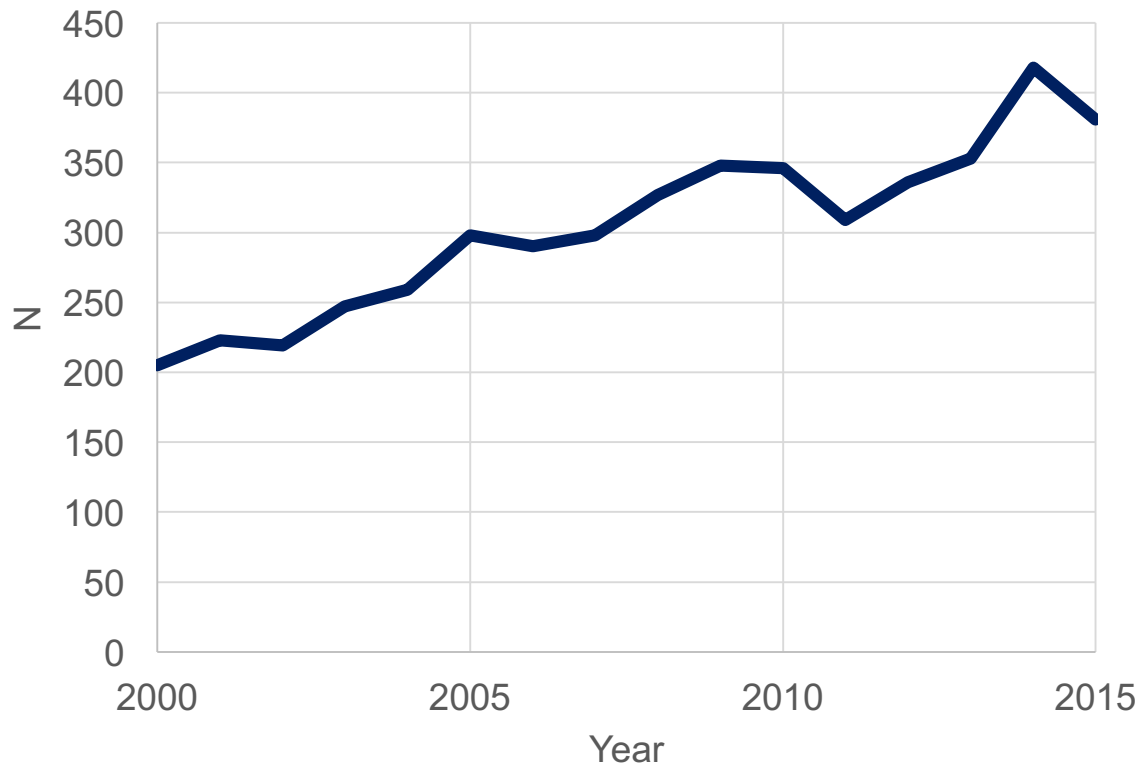
**Figure 3.** Number of first liver transplantations performed in the Nordic countries according to the country's population. PMP, per million population.

#### 4. The waiting list 2015

In 2015, a total of 381 patients were entered into the waiting list for a first liver transplant (Table 3) which is a decline from the 417 entered in 2014 (Figure 4). Twenty-four of the patients entered in 2015 were listed as highly urgent.

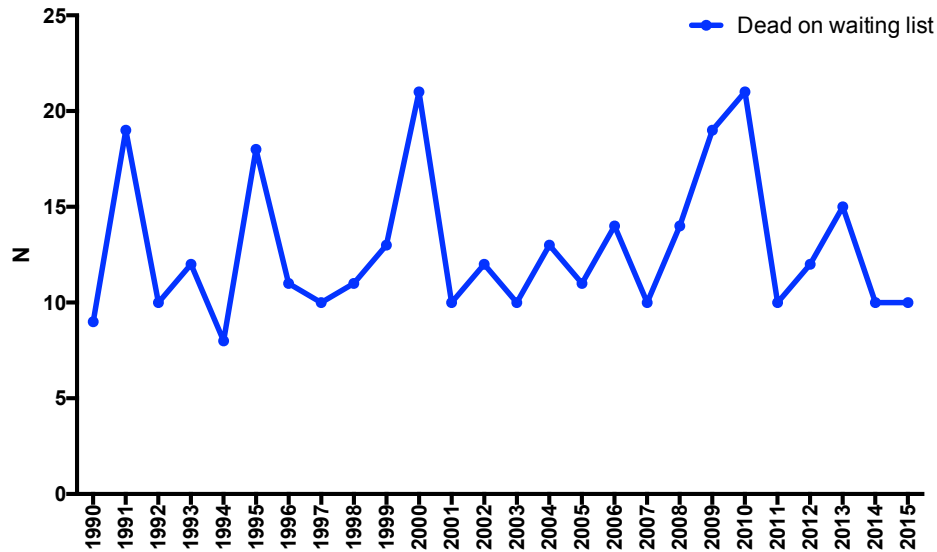
Active on waiting list	Deceased donor	Living donor	Dead	Permanent withdrawal
83	273	7	10	6

**Table 3.** Patients entering the waiting list in 2015 classified by outcome as of December 31<sup>st</sup> 2015.

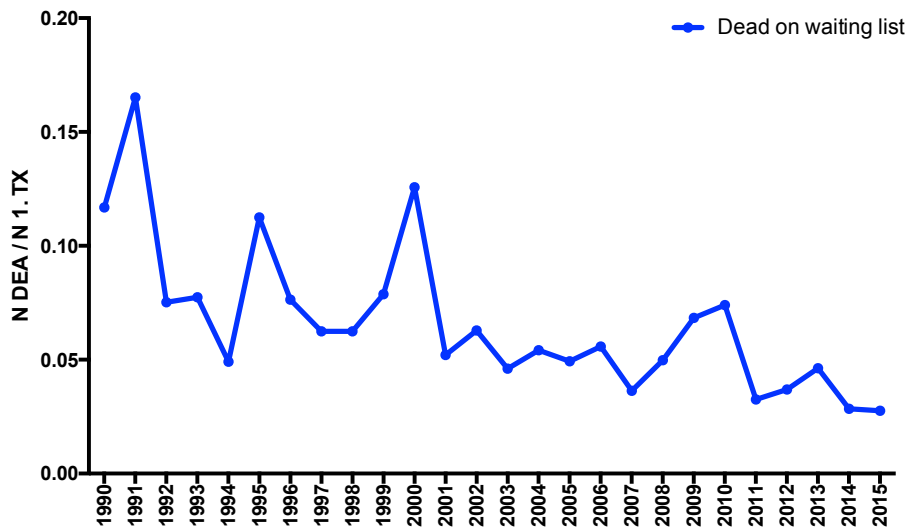


**Figure 4.** Number of patients entering the waiting list from 2000-2015.

The number of deaths among patients waiting for a first liver transplant in 2015 was 10 (Denmark 2, Sweden 5, Finland 1, Norway 2). The absolute number of deaths registered on the waiting list has remained stable since 1990 (Figure 5). When the deaths on the waiting list are evaluated in relation to the total liver transplantation activity there has been a decrease in the number of deaths on the waiting list (Figure 6).



**Figure 5.** Number of patients registered as dead on the waiting list in the period 1990-2015.

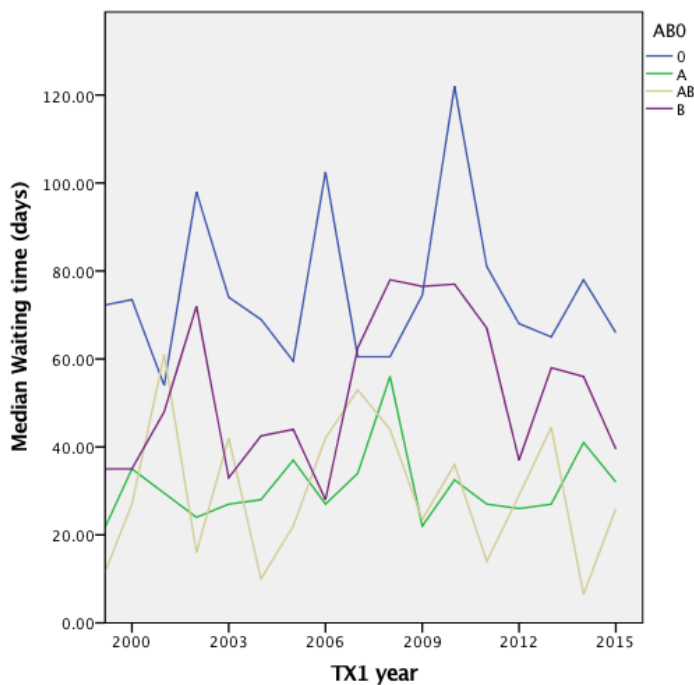


**Figure 6.** Number of patients registered as dead on the waiting list relative to the total transplantation activity in the period 1990-2015.

The median waiting time in 2015 was 39 days when excluding patients listed for a highly urgent liver transplantation. The differences according to different ABO blood types were as expected (Table 4) with largely similar numbers since 2000 (Figure 7).

0	A	AB	B
66 (715)	32 (661)	26 (254)	39.5 (318)

**Table 4.** Median time on waiting list (days) for patients receiving a first liver allograft in 2015 according to ABO blood type. The number in parenthesis represents the maximum waiting time for the indicated blood type in 2015. (Patients listed as highly urgent are excluded from the calculations.)



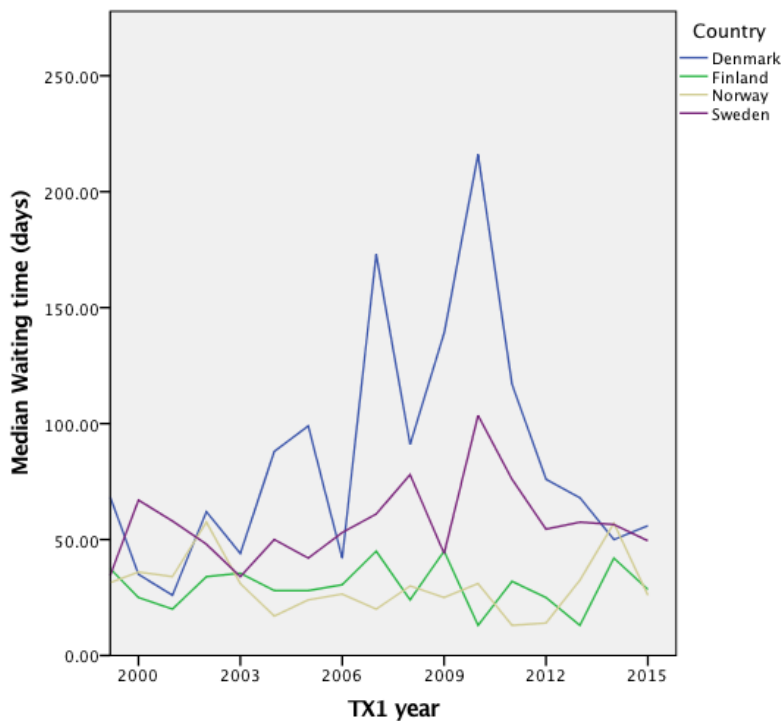
**Figure 7.** Median waiting time for first liver transplantation according to ABO blood type for 2000-2015. (Patients listed as highly urgent are excluded from the calculations.)

There were slight differences in the median waiting time between the centers in 2015 (Table 5). There has been a steep decrease in the median waiting time for Danish patients over the last years and now it

seems to have stabilized on the same level as the other centers. A slight decrease in the median waiting time is seen in Norway and Finland (Figure 8).

Copenhagen	Gothenburg	Helsinki	Oslo	Stockholm
56 (343)	47.5 (661)	28.5 (333)	26 (715)	53.5 (420)

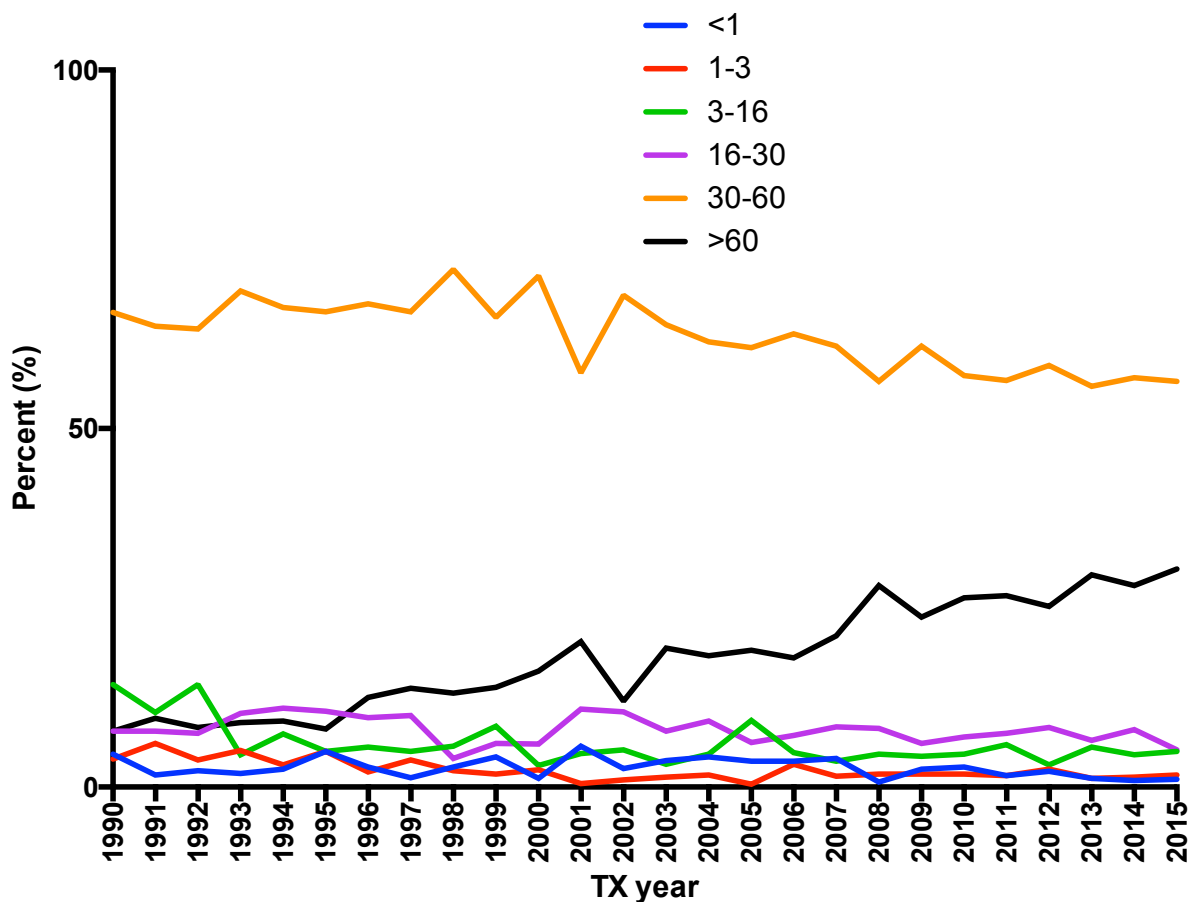
**Table 5.** Median time on waiting list (days) for patients receiving a first liver allograft in 2015 according to transplantation center. The number in parenthesis represents the maximum waiting time for the indicated center in 2015. (Patients listed as highly urgent are excluded from the calculations.)



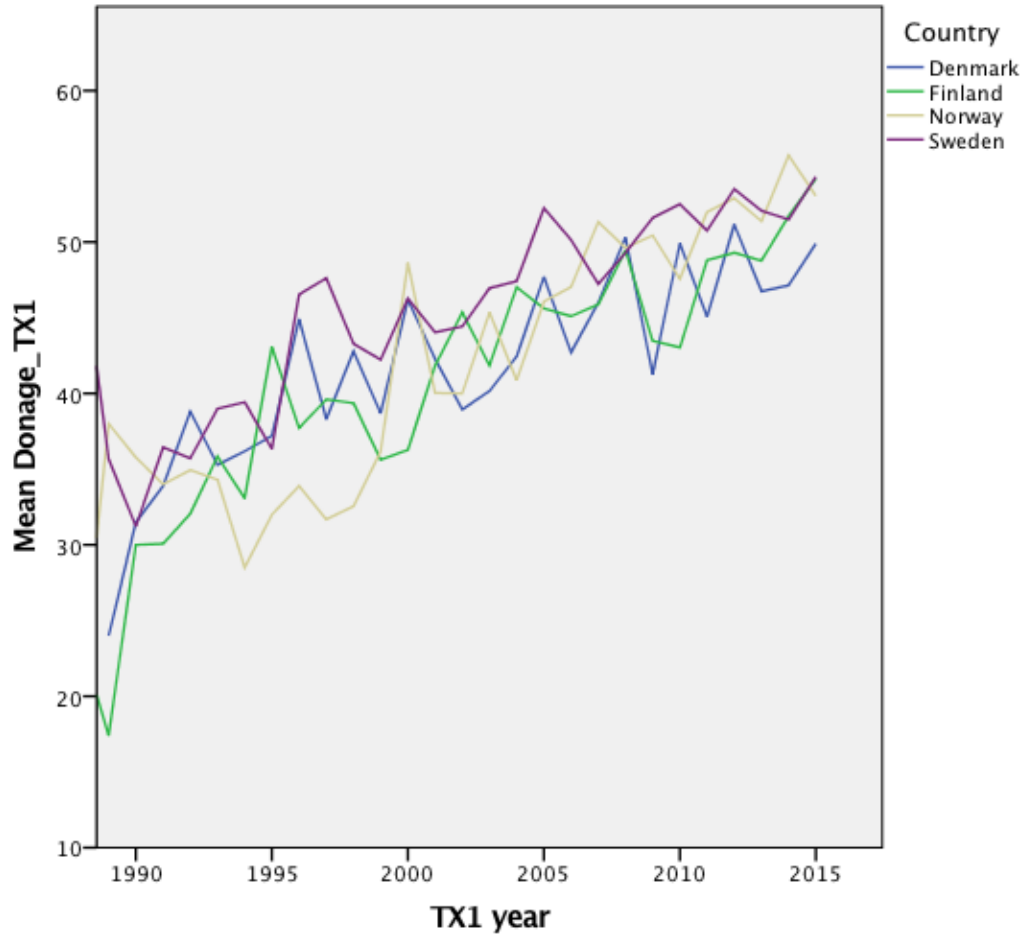
**Figure 8.** Median waiting time for first liver transplantation according to country for 2000-2015. (Patients listed as highly urgent are excluded from the calculations.)

## 5. Age of recipients and donors

The mean age of adult liver recipients ( $\geq 16$  years, first liver transplantation) in 2015 was 53.4 years. Mean age of children ( $< 16$  years, first liver transplantation) in 2015 was 6.6 years. Since 1990 the proportion of recipients  $> 60$  years of age at the first transplantation has gradually increased (Figure 9). The mean age of the donors has increased since 1990 with a similar trend in all the Nordic countries (Figure 10).



**Figure 9.** Proportion of liver transplants in the indicated age groups.



**Figure 10.** Mean age of donors utilized in the indicated years stratified for the different Nordic countries.

## 6. Diagnoses

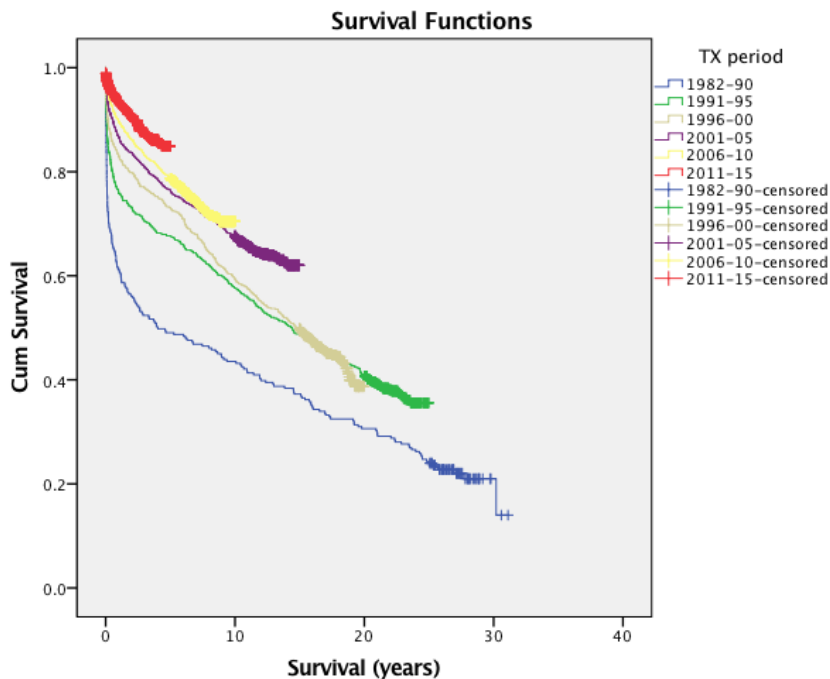
In 2015, primary sclerosing cholangitis and hepatocellular carcinoma were the leading indications for liver transplantation in the Nordic countries (Table 6). Of the patients listed for transplantation with a primary diagnosis of hepatocellular carcinoma (HCC) in 2015 36% were also anti-HCV positive.

	1982-90	1991-95	1996-00	2001-05	2006-10	2011-15	2015
Primary sclerosing cholangitis	10.9%	12.2%	15.6%	15.6%	15.7%	16.6%	19.7%
Hepatocellular carcinoma	10.9%	4.3%	6.0%	6.6%	10.4%	17.1%	17.3%
Alcoholic cirrhosis	1.9%	8.3%	11.6%	12.8%	10.9%	12.1%	13.6%
Metabolic disease	10.0%	8.1%	6.0%	4.8%	7.0%	7.0%	8.1%
Cirrhosis - unknown	0.6%	2.6%	3.5%	2.4%	5.0%	6.7%	7.1%
Acute liver failure - other	8.4%	10.7%	7.4%	6.9%	5.9%	5.2%	6.0%
Primary biliary cirrhosis	22.2%	14.5%	8.9%	6.7%	6.7%	5.2%	4.7%
Autoimmune cirrhosis	2.8%	3.5%	3.5%	4.3%	4.4%	4.6%	4.5%
Post hepatitis C cirrhosis	0.0%	3.4%	8.1%	10.1%	10.5%	7.1%	3.4%
Polycystic disease	0.3%	1.0%	1.2%	1.4%	1.6%	1.8%	2.6%
Biliary atresia	6.9%	5.6%	4.4%	4.8%	2.5%	2.2%	1.8%
Acute liver failure - toxic	0.6%	2.7%	3.9%	4.3%	3.8%	2.6%	1.6%
Post hepatitis B cirrhosis	0.9%	2.7%	3.1%	3.3%	1.6%	1.2%	1.3%
Other liver malignancies	2.5%	2.3%	2.1%	1.5%	0.9%	1.5%	1.0%
Secondary liver tumors	0.9%	0.6%	0.6%	0.5%	2.2%	1.9%	1.0%
Biliary tract carcinoma	0.0%	0.0%	0.0%	0.1%	0.7%	0.5%	0.8%
Post hepatitis D cirrhosis	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.2%	0.6%	0.8%
Secondary biliary cirrhosis	0.9%	0.5%	0.2%	0.2%	0.3%	0.4%	0.8%
Acute liver failure - viral	1.3%	2.7%	1.6%	1.0%	1.7%	1.3%	0.5%
Cholangiocarcinoma	1.6%	0.9%	0.8%	0.7%	0.9%	0.1%	0.5%
Others	16.5%	13.4%	11.3%	12.0%	7.4%	4.2%	2.7%

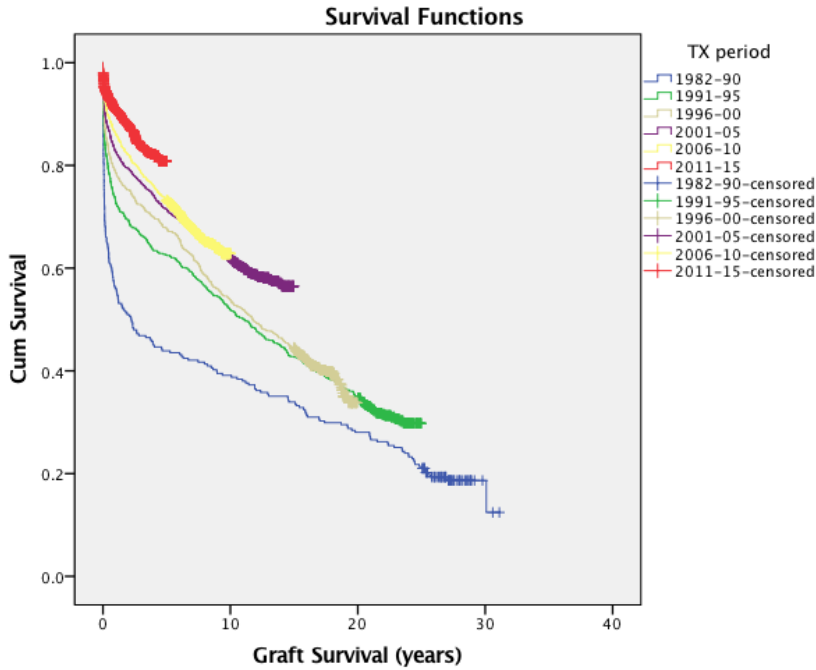
**Table 6.** Diagnoses of patients listed for a first liver transplantation in 2015 compared with previous years. In 2015 36% of HCC patients listed for a first liver transplantation were anti-HCV positive.

## 7. Patient and liver graft survival

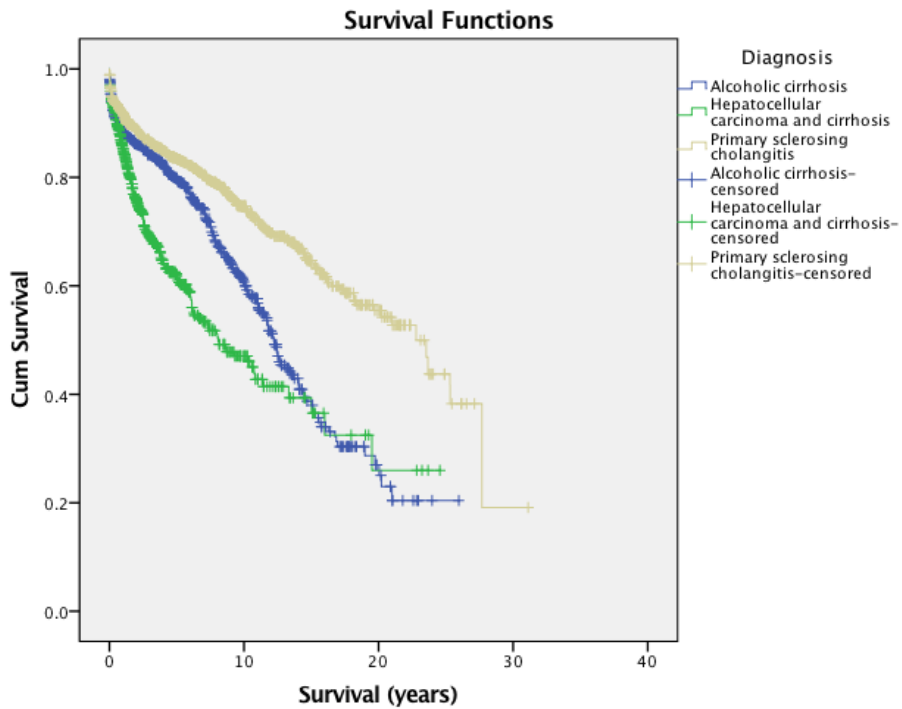
When looking at 5-years intervals, patient survival (defined as time from the first liver transplantation until death) and graft survival (defined as time from the first liver transplantation until death or re-transplantation) were dramatically improving over the first years of the Nordic liver transplantation programs (Figures 10 and 11). It is now evident that there is a further increase in the observed survival also in the most recent 5-year period. There are notable differences in the long-term patient and graft survival for different indications for transplantation (Figures 12 and 13).



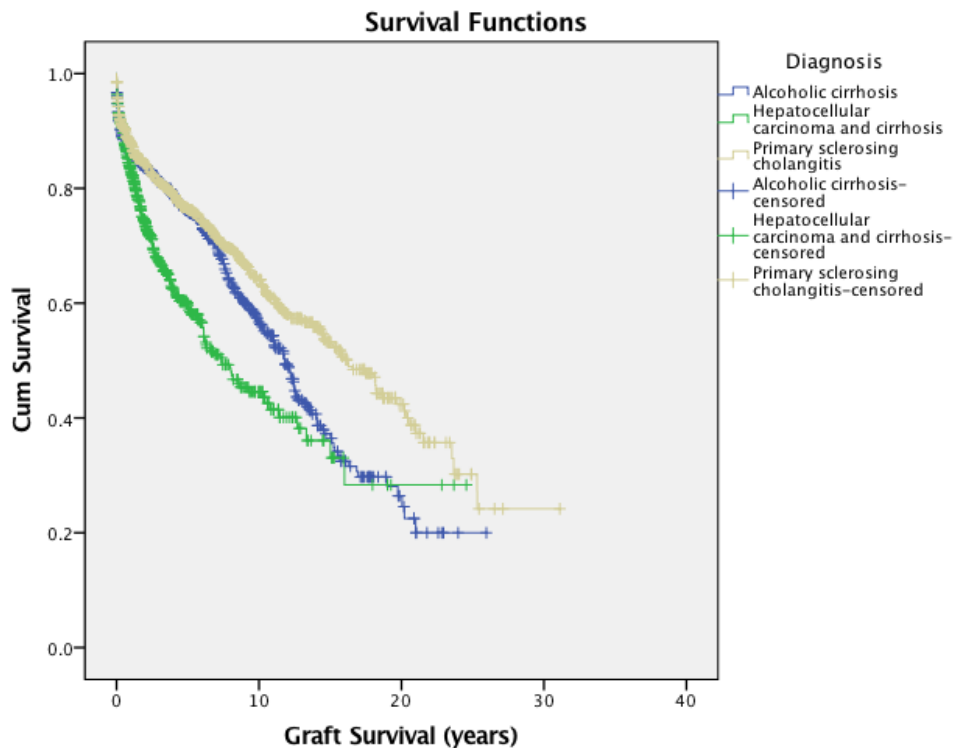
**Figure 10.** Kaplan-Meier patient survival curve for patients receiving a first liver allograft in the indicated time periods.



**Figure 11.** Kaplan-Meier graft survival curve for patients receiving a first liver allograft in the indicated time periods.



**Figure 12.** Kaplan-Meier patient survival curve for patients receiving a first liver allograft stratified for the three most common primary diagnoses.



**Figure 13.** Kaplan-Meier graft survival curve for patients receiving a first liver allograft stratified for the three most common primary diagnoses.

## 8. Maintenance of the registry

There are notable differences between each center in terms of how extensively data are entered into the NLTR. Diagnosis information, waiting list/transplantation status and survival data for all patients are now complete for 2015. I am extremely grateful for the meticulous follow-up provided by the transplant coordinators upon my requests during quality control. In Oslo, I particularly want to thank Stein Foss, in Gothenburg Christina Wibeck and Ulla Nyström, in Stockholm Marie E. Larsson, in Copenhagen Mette Gottlieb and in Helsinki, Helena Isoniemi is overseeing the maintenance of the registry. Quality control of the content of NLTR is a continuous priority, and a particular emphasis is put into ensuring integrity of the survival data,

including cause of death. The remainder of the registry must be maintained at a level set at the discretion of each individual center and contact person. Data transfer between NLTR and the ELTR are in the process of being established. In 2015 the interface for NLTR was transferred to the new web-based system YASWA together with the rest of Scandiatransplant. This process went extremely smooth thanks to good planning from Scandiatransplant.

## **9. Acknowledgements - financial support**

The NLTR received no financial support in 2015. The maintenance of the Oracle system has been performed by Scandiatransplant. We are extremely grateful for the help and support from Frank Pedersen and Ilse Duus Weinreich and the rest of the Scandiatransplant team in Aarhus. Without their assistance it would very simply not have been possible to maintain the registry and I sincerely hope their efforts are recognized by the NLTG and Scandiatransplant.

## **10. Organization and data ownership**

The registry (software) is the property of Scandiatransplant. The data in the registry are the property of the hospitals represented in the Nordic Liver Transplantation Group. Utilization of data in research projects should be censored by the latter and need to comply with national guidelines for research ethics and data handling. Co-authorships for publications from research projects should be allocated according to the Vancouver guidelines, this includes presentations of data at conferences. The quality statistics of the transplantation activity presented in this report must not be used in other contexts without permission from the Nordic Liver Transplantation Group.

## 11. Publications based on the NLTR

### *Full length articles 1990-2015:*

1. Keiding S, Ericzon BG, Eriksson S, Flatmark A, Hockerstedt K, Isoniemi H, Karlberg I, Keiding N, Olsson R, Samela K, Schrumpf E. Survival after liver transplantation of patients with primary biliary cirrhosis in the Nordic countries. Comparison with expected survival in another series of transplantations and in an international trial of medical treatment. *Scand J Gastroenterol* 1990; 25:11-8
2. Hockerstedt K, Ericzon BG, Eriksson LS, Flatmark A, Isoniemi H, Karlberg I, Keiding N, Keiding S, Olsson R, Samela K. Survival after liver transplantation for primary biliary cirrhosis: use of prognostic indices for comparison with medical treatment. *Transpl Proc* 1990; 22:1499-500
3. Hockerstedt K, Isoniemi H, Ericzon BG, Broome U, Friman S, Persson H, Bergan A, Schrumpf E, Kirkegaard P, Hjortrup A. Is a 3-day waiting list appropriate for patients with acute liver failure? *Transpl Proc* 1994;26:1786-7
4. Bjøro K, Friman S, Höckerstedt K, Kirkegaard P, Keiding S, Schrumpf E, Olausson M, Oksanen A, Isoniemi H, Hjortrup A, Bergan A, Ericzon BG. Liver transplantation in the Nordic countries, 1982-1998: Changes of indications and improving results. *Scand J Gastroenterol* 1999;34:714-722
5. Bjøro K, Höckerstedt K, Ericzon BG, Friman S, Hjortrup A, Keiding S, Schrumpf E, Duraj F, Olausson M, Mäkisalo H, Bergan A, Kirkegaard P. Liver transplantation in patients over 60 years of age. *Transpl Int* 2000; 13, 165-170
6. Bjøro K, Kirkegaard P, Ericzon BG, Friman S, Schrumpf E, Isoniemi H, Herlenius G, Olausson M, Rasmussen A, Foss A, Höckerstedt K. Is a 3-day limit for highly urgent liver transplantation for fulminant hepatic failure appropriate – or is the diagnosis in some cases incorrect? *Transpl Proceed* 2001;33:2511-3

7. Ericzon BG, Bjøro K, Höckerstedt K, Hansen B, Olausson M, Isoniemi H, Kirkegaard P, Broome U, Foss A, Friman S. Time to request ABO-identity when transplanting for fulminant hepatic failure? *Transpl Proc* 2001;33:3466-7
8. Leidenius M, Broome U, Ericzon B-E, Friman S, Olausson M, Schrumpf E, Höckerstedt K. Hepatobiliary carcinoma in primary sclerosing cholangitis: a case control study. *J Hepatol* 2001; 34: 792-8.
9. Olausson M, Mjornstedt L, Backman L, Lindner P, Olsson R, Krantz M, Karlens KL, Stenqvist O, Henriksson BA, Friman S. Liver transplantation--from experiment to routine care. Experiences from the first 500 liver transplantations in Gothenburg. *Lakartidningen* 2001;98:4556-62
10. Brandsæter B, Höckerstedt K, Ericzon BG, Friman S, Kirkegaard H, Isoniemi H, Foss A, Olausson M, Hansen B, Bjøro K: Outcome following listing for liver transplantation due to fulminant hepatic failure in the Nordic countries. *Liver Transplantation* 2002;8:1055-62
11. Bjøro K, Ericzon BG, Kirkegaard P, Höckerstedt K, Söderdahl G, Olausson M, Foss A, Schmidt LE, Brandsæter B, Friman S. Liver transplantation for fulminant hepatic failure: impact of donor-recipient ABO-matching on the outcome. *Transplantation* 2003; 75:347-53
12. Brandsæter Bjørn, Broomé Ulrika, Isoniemi Helena, Friman Styrbjörn, Hansen Bent, Schrumpf Erik, Oksanen Antti, Ericzon Bo-Göran, Höckerstedt Krister, Mäkisalo Heikki, Olsson Rolf, Olausson Michael, Kirkegaard Preben, Bjøro Kristian. Liver transplantation for primary sclerosing cholangitis in the Nordic countries: outcome after acceptance to the waiting list. *Liver Transpl.* 2003;9:961-9.
13. Brandsæter B, Friman S, Broome U, Isoniemi H, Olausson M, Backman L, Hansen B, Schrumpf E, Oksanen A, Ericzon BG, Höckerstedt K, Mäkisalo H, Kirkegaard P, Bjøro K. Outcome

following liver transplantation for primary sclerosing cholangitis in the Nordic countries. *Scand J Gastroenterol.* 2003;38:1176-83.

14. Brandsaeter B, Isoniemi H, Broome U, Olausson M, Backman L, Hansen B, Schrumpf E, Oksanen A, Ericzon BG, Hockerstedt K, Makisalo H, Kirkegaard P, Friman S, Bjoro K. Liver transplantation for primary sclerosing cholangitis; predictors and consequences of hepatobiliary malignancy. *J Hepatol.* 2004;40:815-822.

15. Bjoro K, Schrumpf E. Liver transplantation for primary sclerosing cholangitis. *J Hepatol.* 2004;40:570-7.

16. Brandsaeter B, Isoniemi H, Broomé U, Olauson M, Bäckmann L, Hansen B, Oksanen A, Ericzon BG, Höckerstedt K, Mäkisalo H, Kirkegaard P, Friman S, Bjoro K, Schrumpf E (Nordic Liver Transplantation Group). Chemopreventive effect of ursodeoxycholic acid in primary sclerosing cholangitis? Falk Symposium 141. *Bile Acid Biology and its Therapeutic Implications. XVIII International Bile Acid Meeting (2005; page 242-249).*

17. Melum E, Schrumpf E, Bjoro K. Liver TX for hepatitis C cirrhosis in a low prevalence population: risk factors and status at evaluation. *Scand J Gastroenterol.* 2006;41:592-6.

18. Bjoro K, Brandsaeter B, Foss A, Schrumpf E. Liver transplantation in primary sclerosing cholangitis. *Semin Liver Dis.* 2006;26:69-79.

19. Melum E, Friman S, Bjoro K, Rasmussen A, Isoniemi H, Gjertsen H, Bäckman L, Oksanen A, Olausson M, Duraj FF, Ericzon BG. Hepatitis C impairs survival following liver transplantation irrespective of concomitant hepatocellular carcinoma. *J Hepatol.* 2007 Dec;47(6):777-83.

20. Friman S, Foss A, Isoniemi H, Olausson M, Höckerstedt K, Yamamoto S, Karlsen TH, Rizell M, Ericzon BG. Liver transplantation for cholangiocarcinoma: selection is essential for

acceptable results. *Scand J Gastroenterol.* 2011 Mar;46(3):370-5.

21. Jørgensen KK, Lindström L, Cvancarova M, Castedal M, Friman S, Schrumpf E, Foss A, Isoniemi H, Nordin A, Holte K, Rasmussen A, Bergquist A, Vatn MH, Boberg KM. Colorectal neoplasia in patients with primary sclerosing cholangitis undergoing liver transplantation: a Nordic multicenter study. *Scand J Gastroenterol.* 2012 Sep;47(8- 9):1021-9.

22. Jørgensen KK, Lindström L, Cvancarova M, Karlsen TH, Castedal M, Friman S, Schrumpf E, Foss A, Isoniemi H, Nordin A, Holte K, Rasmussen A, Bergquist A, Vatn MH, Boberg KM. Immunosuppression after liver transplantation for primary sclerosing cholangitis influences activity of inflammatory bowel disease. *Clin Gastroenterol Hepatol.* 2013 May;11(5):517-23

23. Fosby B, Melum E, Bjørø K, Bennet W, Rasmussen A, Andersen IM, Castedal M, Olausson M, Wibeck C, Gotlieb M, Gjertsen H, Toivonen L, Foss S, Makisalo H, Nordin A, Sanengen T, Bergquist A, Larsson ME, Soderdahl G, Nowak G, Boberg KM, Isoniemi H, Keiding S, Foss A, Line PD, Friman S, Schrumpf E, Ericzon BG, Höckerstedt K, Karlsen TH. Liver transplantation in the Nordic countries - An intention to treat and post-transplant analysis from The Nordic Liver Transplant Registry 1982-2013. *Scand J Gastroenterol.* 2015 Jun;50(6):797-808.

24. Thorsen T, Aandahl EM, Bennet W, Olausson M, Ericzon BG, Nowak G, Duraj F, Isoniemi H, Rasmussen A, Karlsen TH, Foss A. Transplantation With Livers From Deceased Donors Older Than 75 Years. *Transplantation.* 2015 Dec;99(12):2534-42

25. Åberg F, Gissler M, Karlsen TH, Ericzon BG, Foss A, Rasmussen A, Bennet W, Olausson M, Line PD, Nordin A, Bergquist A, Boberg KM, Castedal M, Pedersen CR, Isoniemi H. Differences in long-term survival among liver transplant recipients and the general population: a population-based Nordic study. *Hepatology.* 2015 Feb;61(2):668-77

## Preface

The Norwegian Renal Registry (Norsk Nefrologiregister) was formally constituted in 1994 as a collaboration between The Norwegian Renal Association (Norsk Nyremedisinsk Forening) and Oslo University Hospital-Rikshospitalet, with the latter as the formal owner. National data on renal replacement therapy (RRT) had been collected within The Renal Association since 1980 in a less formalised manner, and the transplant centre had stored data on transplanted patients since the late sixties. Further, Norwegian renal units had reported to the ERA-EDTA-registry since the late sixties.

Since the mid-90ies, a process of transition from a pure epidemiological registry into a quality-oriented registry has progressed. With the present way of collecting and processing quality data, they cannot be collected in time to be included in the annual report, but selected data may be included in the next years report; others will be theme for quality-seminars and special reports.

## National organisation and policy

Norway has 5.189 mill. inhabitants (July 2015) and 19 counties with populations ranging from 75.500 to 640.300. Each county, except one, has a central renal unit and some have two, further some have satellite units run in close contact with the central unit. There is only one transplant centre (two during 1963-82). Pre-transplant work-up, as well as post-transplant follow-up beyond 3 months, is handled by the county-centres.

The centres, at present 25, are responsible for reporting data from day 1 on all patients receiving renal replacement therapy (RRT) for chronic renal failure within their area. Based on annual cross-checks, reporting is considered to be complete. Treatment of acute renal failure is not reported unless the failure turns out to be irreversible, in which case the whole treatment period is included. Minor changes of treatment modality, e.g. from HD to HDF or between CAPD and APD, are not reported. Similarly, temporary changes to HD for PD-patients are not reported. At intervals, cross-checking for unreported deaths is performed against official census data.

Transplantation has always been considered the treatment of choice, if possible with a living related donor. Since 1984, also unrelated donors have been used. Acceptance criteria for transplantation have been wide, strict age limits have not been applied. Over time, an increasing number of non-transplantable patients have also been offered life-long dialysis.

Incidence and prevalence calculations in this report are based on the national population data from July 2015, although this in some instances may be slightly misleading since population changes have not been uniform in all counties during the period.

## Incidence figures for 2015

During 2015 a total of 514 new patients (in 2014: 521) entered renal replacement therapy (RRT), i.e. 100.0 per mill. inhabitants.

A majority of 341 (66.3 %) were males and 173 (33.7 %) females. Median age at start was 66.9 years, mean 62.8 years, ranging from three days to 90.4 years.

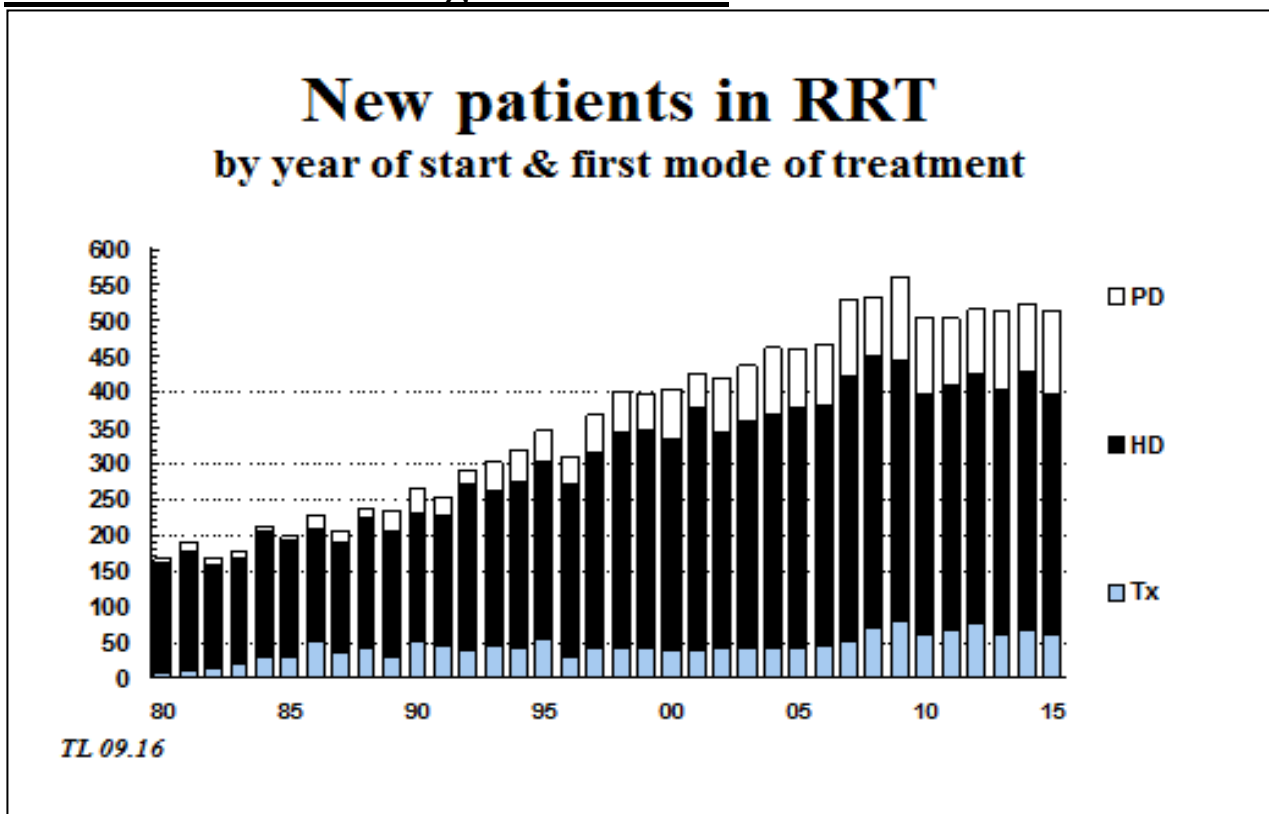
Tabulated by first mode of treatment, and age at start of treatment:

	< 15	15-24	25-34	35-44	45-54	55-64	65-74	75-84	85+	Total	in %
HD	1	5	13	21	44	57	100	84	14	339	66.0
PD	4	3	3	11	11	21	25	32	6	116	22.6
TX	6	2	4	7	9	15	15	1	0	59	11.5
Total	11	10	20	39	64	93	140	117	20	514	100
in %	2.1	1.9	3.9	7.6	12.5	18.1	27.2	22.8	3.9	100	

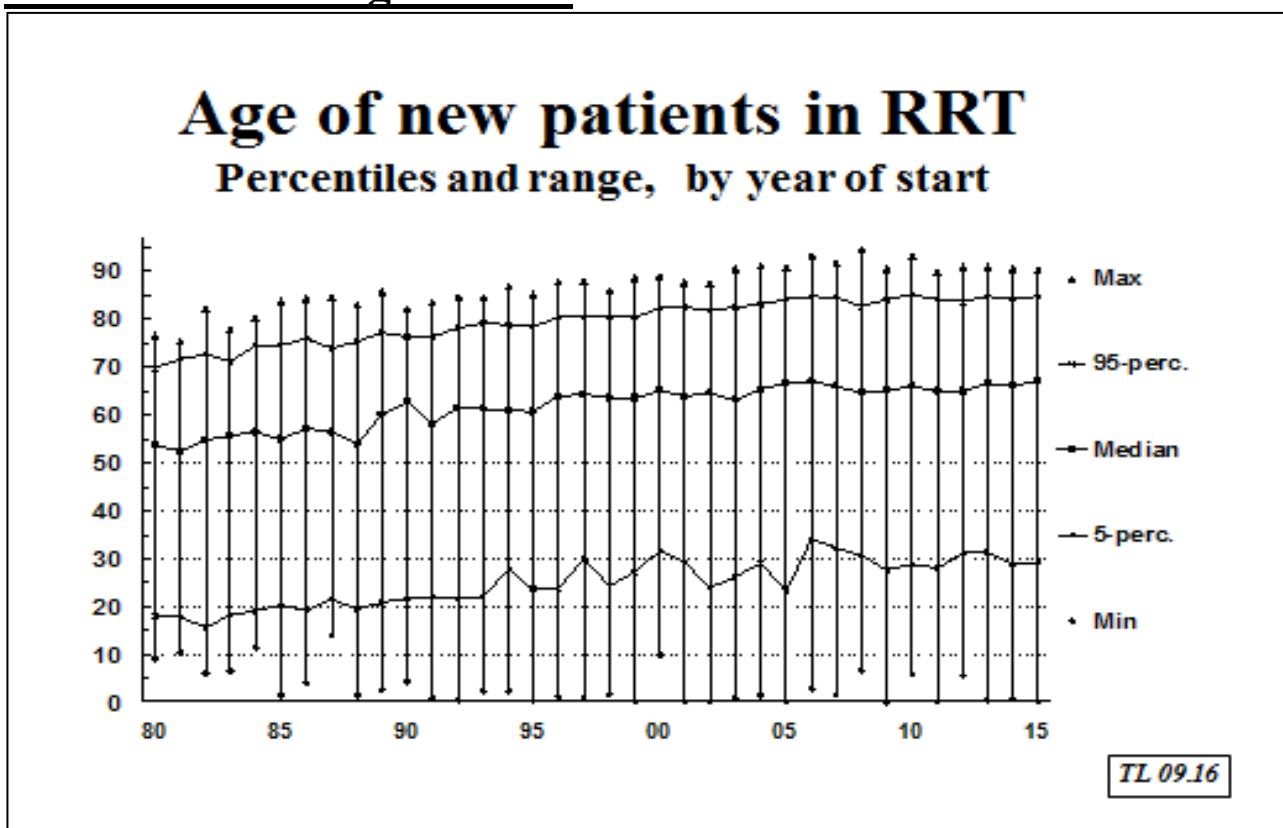
At start of treatment, 304 (59 %) were considered by their nephrologist to be a potential candidate for transplantation, while 210 (41 %) were accepted for life-long dialysis (the latter constituting 50% of those starting with HD and 35 % of those starting PD).

Among the 455 patients starting dialysis in 2015, 80 % had been under control by the renal unit for at least four months, while 20 % were previously unknown and counted as “late referrals”.

### Incidence data: Changes 1980-2015



### Incidence data: Age at start



Since registration started in 1980 there has been a continuous shift in patient age. Both the maximum and the median age at start of RRT have increased. Also the 5-percentile and 95-percentile values (i.e. including the majority of patients) have increased with a similar number of years. But also smaller children have been accepted; the youngest ever started PD in 2011 at age two days. Eleven children below 15 years started RRT in 2015.

## **Incidence data: Primary renal disease**

	1980-89	1990-99	2000-04	2005-09	2010-14	2015
Glomerulonephritis	35%	27%	18%	18%	16%	12%
Pyelo/interstitial nephr.	15%	11%	11%	10%	9%	9%
Polycystic diseases	10%	9%	9%	8%	8%	10%
Diabetic nephropathy	13%	11%	15%	16%	17%	18%
Amyloidosis	6%	5%	3%	2%	2%	3%
Vascular/hypertensive	7%	21%	28%	31%	35%	32%
Immune/systemic	5%	5%	4%	4%	4%	6%
Kidney tumour	1%	1%	1%	2%	1%	2%
Myelomatosis	2%	2%	3%	3%	1%	2%
Other defined	4%	4%	3%	4%	4%	5%
Unknown	3%	3%	4%	4%	3%	2%
N:	2018	3234	2149	2556	2571	514

The main change over time has been an increase of vascular/hypertensive nephropathy and a relative reduction of glomerulonephritis. Whether this only reflects changed coding practice or a true shift is not known. Amyloidosis seems again to increase, caused by chronic infections in i.v.-drug abusers.

**Diabetic nephropathy** has contributed 10-18 % per year. In 2015, 23 out of these were registered as having Type I and 67 as Type II diabetes, 66 patients with other types of primary renal disease were recorded as having diabetes as a co-morbid factor (3 Type I and 63 Type II), thus 32 % of new patients were diabetics.

The time from onset of diabetes to start of RRT differed considerably. For the 23 with Type I diabetes the mean time was 33 years, for the 67 with Type II diabetic nephropathy the mean time was 17 years. The 63 Type II diabetics judged to have a primary renal disease other than diabetic nephropathy, most often hypertensive, in mean had 12 years of pre-RRT diabetes duration.

**Cardiovascular disease** is often present at start of RRT. Coronary heart disease was reported in 134 (26%), two had a previous heart-tx. and 92 (18%) had anamnestic heart failure. Echo-verified left ventricular hypertrophy was reported in 107 (20%). Cerebrovascular disease was reported in 60 (12%) and peripheral atherosclerotic disease in 79 patients (15%) while 48 (9%) had chronic obstructive lung disease.

## **Prevalence data: Status by 31.Dec. 2015.**

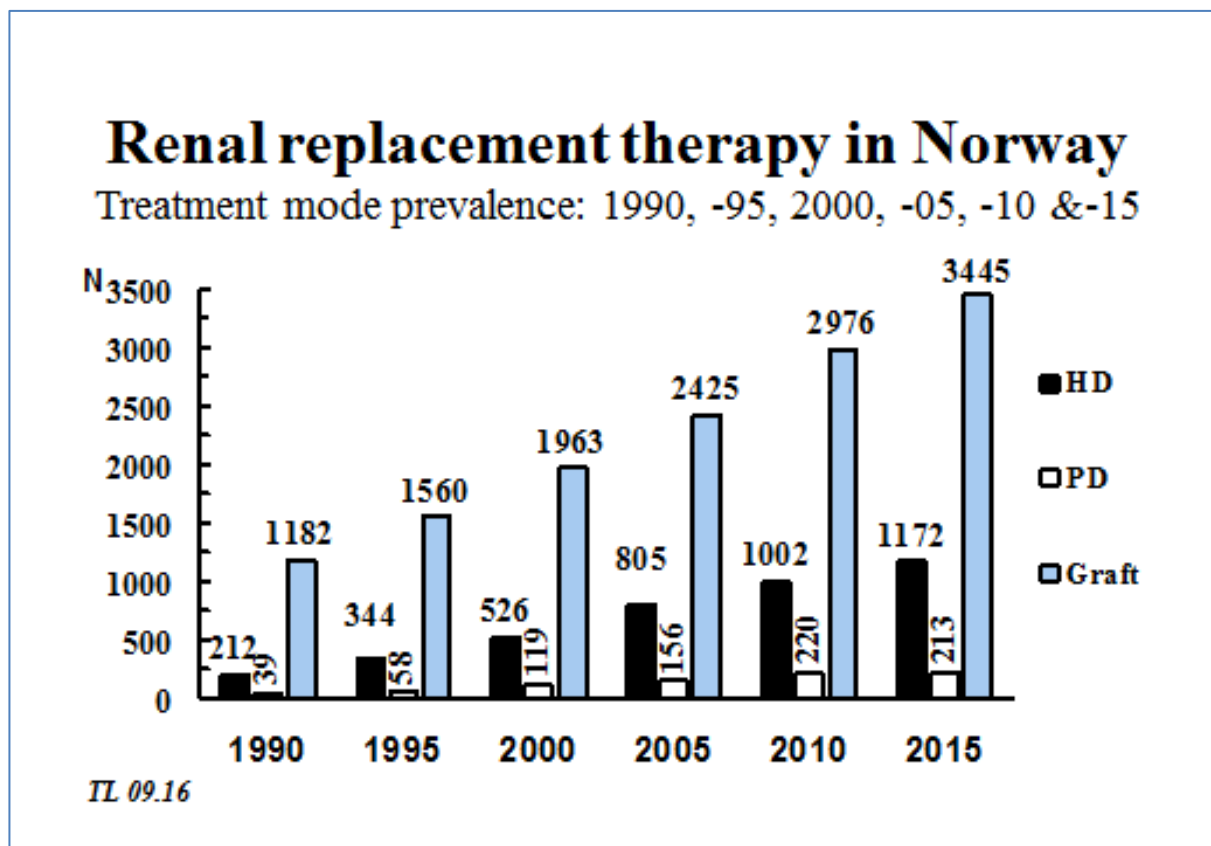
By the end of 2015, 4829 patients in Norway received renal replacement therapy, i.e. 930.5 per million inhabitants. This represents an increase of 116 patients or 2.5 % since 2014.

Seventeen patients were on home-HD (14 in 2014).

Median age by the end of the year was 61.3 years, mean 59.3 years and range 0.25 to 96.9 years. Gender: 65.1 % males and 34.9 % females.

Tabulated by last mode of treatment and age by end of 2015:

	< 15	15-24	25-34	35-44	45-54	55-64	65-74	75-84	85+	Total	in %
HD	1	11	48	81	143	191	304	287	106	1172	24.3
PD	4	3	6	11	22	32	53	63	19	213	4.4
TX	49	76	202	428	700	846	809	320	15	3445	71.3
Total	54	90	256	520	865	1069	1166	670	140	4830	100
In %	1.1	1.9	5.3	10.8	17.9	22.1	24.1	13.9	2.9	100	



## Transplantation and waiting lists:

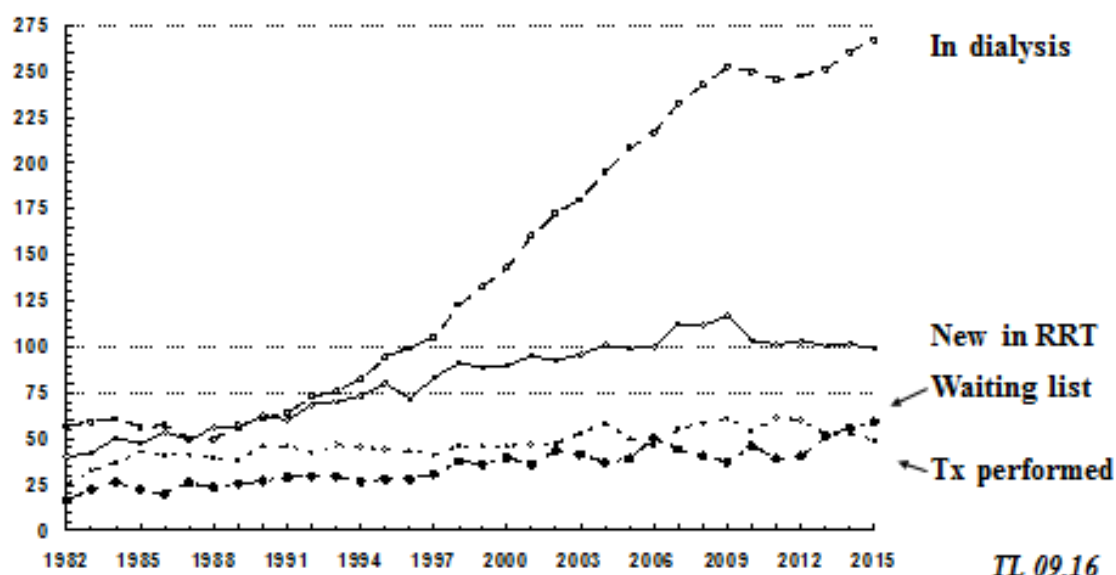
A total of 253 renal transplants were performed at Oslo University Hospital Rikshospitalet in 2015, i.e. 48.8 per million inhabitants. In 63 (25%) the graft came from a living donor (LD), 17 of those were biologically unrelated to the recipient (12 were spouses). Among the LD-graft recipients 24 out of 47 first graft recipients were grafted pre-emptively, 5 out of 16 re-graft recipients did not receive dialysis. 190 patients received a deceased donor (DD) graft, 33 out of the 163 first graft recipients were pre-emptively transplanted (20 %), while 3 out of 27 had a re-graft without entering dialysis. There were 210 first grafts (47 LD and 163 DD), 36 were second grafts (15 LD, 21 DD), seven third grafts (1 LD and 6 DD).

Simultaneous kidney + pancreas (SPK) transplantation was performed in 10, in addition, one Danish recipient received SPK in Oslo (not included in the above calculations).

In principle, transplantation is offered to all patients considered to profit from it, with no strict upper or lower age limit. The age of the 163 first-DD-graft recipients in 2015 ranged from 1 to 83 years, with a mean age of 55 y. Out of these, 33 % were above the age of 65 and 7 % were 75 or older. The 47 recipients of a first LD-graft were from 3 to 74 years, mean 43 y. Re-graft recipients (n=43) were from 15 to 72 years, mean 47 y.

# Renal replacement therapy in Norway

## Status by end of year - pats. pr mill. inhabitants



By end 2015, 304 patients (58.6 per mill.) were on the active waiting list for a DD renal graft. This represented an increase of 19 patients (7 %) since 2014. Among those waiting by Dec.31, median time on the list was 9 months. 30 % had waited less than 6 months, 60 % less than one year and only 10 % more than two years. The 190 recipients given a DD-graft in 2015 had a median waiting time of 15 months and a maximum of 61 months at the time of grafting. Among the 1385 patients in dialysis treatment by Dec.31, 732 (52.9 %) were for various reasons not considered candidates for a (new) renal graft.

### New patients in 2015 – status at start of RRT.

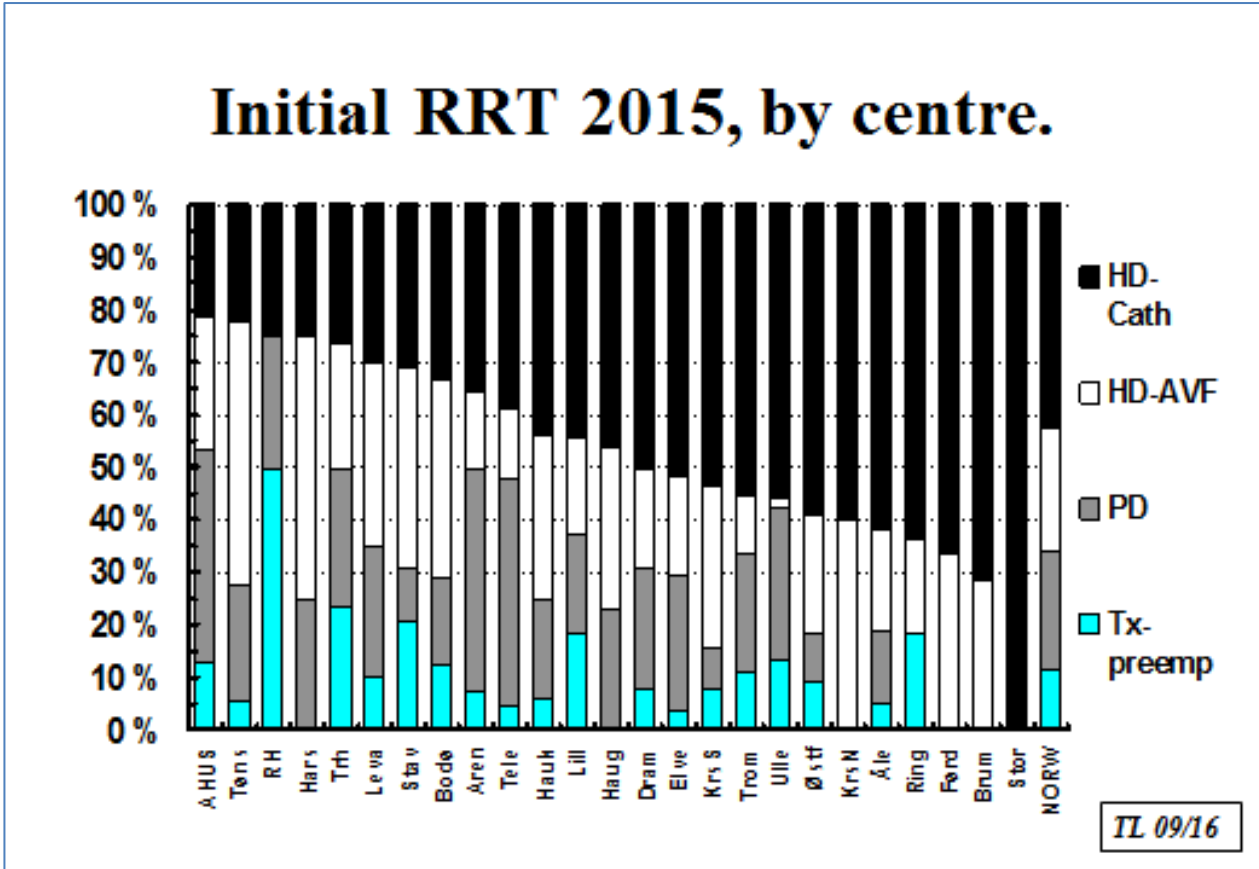
A total of 514 patients started RRT in 2015. Among the 339 starting haemodialysis, the access was via catheter in 219 patients (65 %), while 120 had AV-fistula or graft (35 %) as access.

Status at start of RRT	Total (n:514)	HD (n:339)	PD (n:116)	Tx (n:59)
Creatinine (mean)	639 $\mu$ mol/l	684	585	480
eGFR (mean), (excl. children)	8.8	8.4	8.9	11.4
Albumin (mean)	35 g/L	33	37	43
Haemoglobin (mean)	10.2 g/dL	9.8	10.6	11.6
Haemoglobin - % <11 g/dL	71 %	77 %	64 %	45 %
ESA use	50 %	48 %	61 %	40 %
Active D vitamin use	62 %	58 %	71 %	66 %
Statin use	50 %	51 %	49 %	43 %
Not on antihypertensive drugs	11 %	11 %	4 %	19 %
Using >2 antihypertensive drugs	55 %	55 %	64 %	35 %

As might be anticipated, pre-emptively transplanted patients had a somewhat lower serum creatinine, thus higher GFR, and a higher haemoglobin and albumin than those starting dialysis. Among patients known less than four months, 80 % had haemoglobin <11 g/dL.

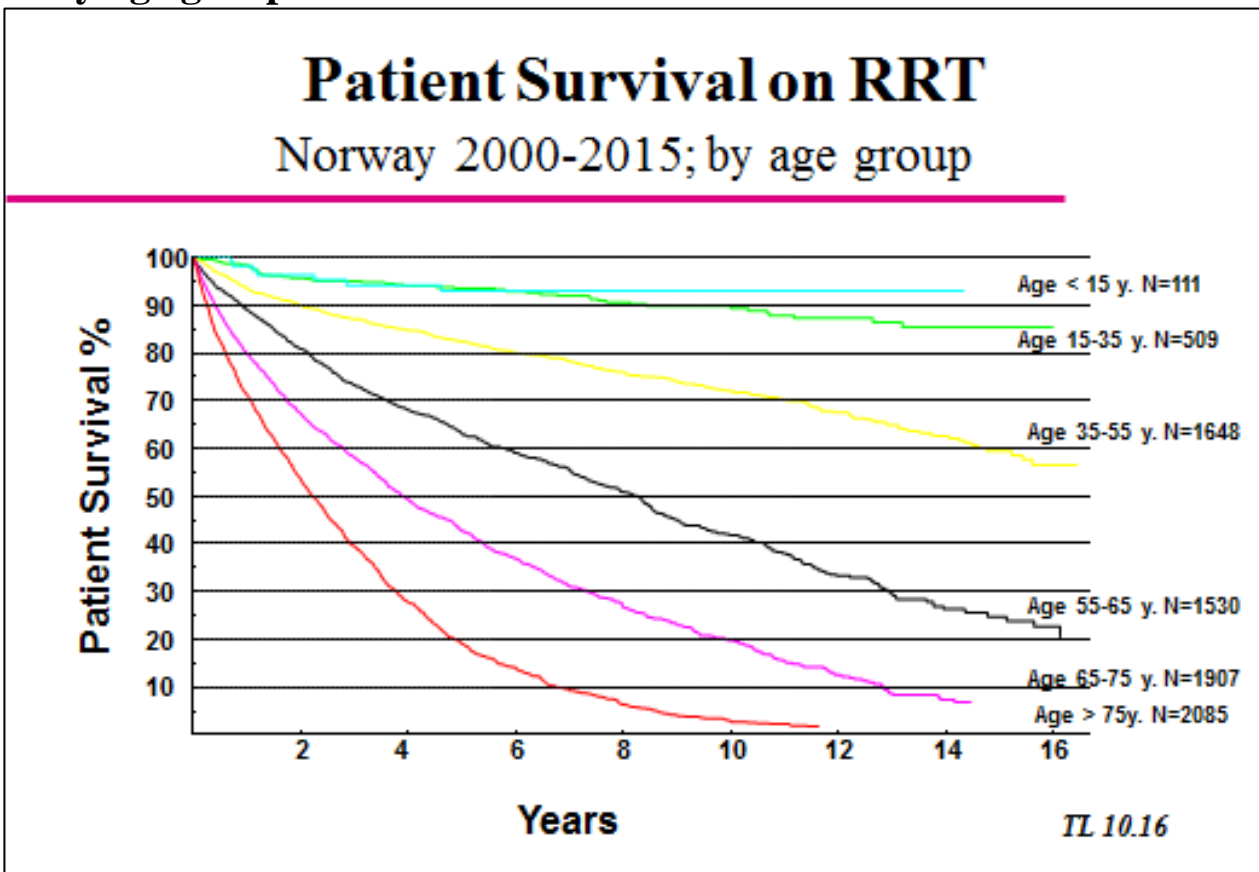
While pre-emptive transplantation is considered the best initial RRT, HD by catheter may be seen as the poorest alternative. In the following figure, individual centres are ranged by the proportion

starting with catheter (NORW = country) from “best” to “poorest”. Admittedly, small centres and centres not offering PD are disadvantaged in such comparisons.



**Patient survival :**

**a: By age group:**

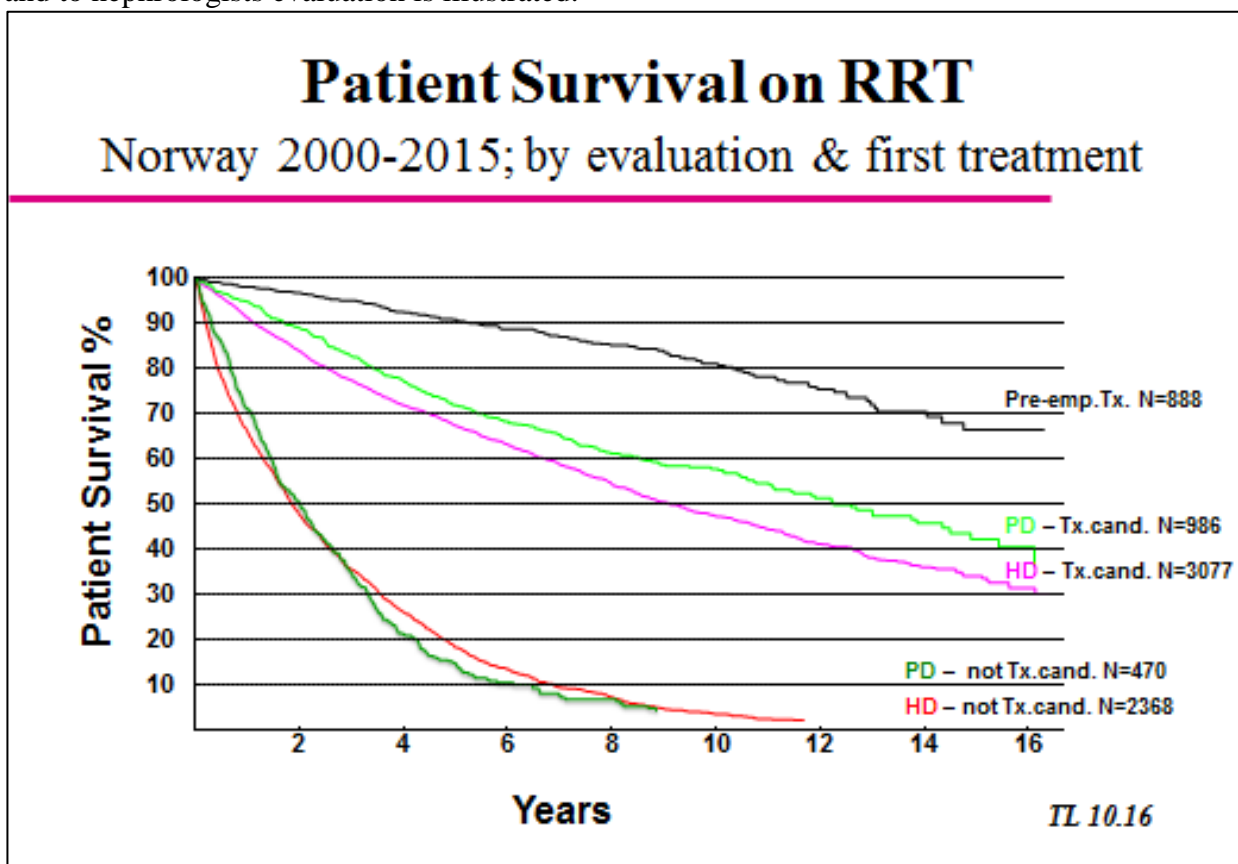


A Kaplan-Meier plot comparing survival on RRT according to the age groupings used in the tables for all patients starting during 2000-2015 confirms a marked effect of age at start. Except for the two youngest groups (<15y. vs. 15-25y.) having a comparable survival rate, all other curves differ significantly from each other (Mantel-Haenszel  $p < 0.0001$ ).

The adult groups had similar calculated GFR at start and a similar rate of late referrals. The proportion with diabetes was 14% in the 15-35 group, 31-33% in the groups from 35 to 75 years and somewhat lower (25%) in the oldest group. The proportion having cardiac or vascular comorbidities at start was zero in the paediatric group, but increased significantly with increasing age, up to 66% among those >75y. While all children had been evaluated by their nephrologist as potential candidates for transplantation, this was the case for only 18% in the 75+ group.

**b: By first treatment mode & initial evaluation:**

For all patients starting RRT, the reporting nephrologist gives an evaluation whether the patient could be considered a potential candidate for future transplantation, or was expected to have life-long dialysis. In this Kaplan-Meier plot, the survival on RRT according to initial treatment mode and to nephrologists evaluation is illustrated.



The preemptively transplanted patients are younger, have higher GFR, lower rate of diabetes and cardiac or vascular comorbidities, and as expected have a significantly better survival rate.

Patients evaluated as potential tx-candidates as expected had much higher survival rate than those not considered candidates. Among those considered potential candidates, those starting with PD had significantly better survival than those starting with HD. The PD and HD groups did not differ in age, GFR at start, or proportion with diabetes, but the HD-group had significantly higher proportion with cardiovascular comorbidities, previous malignancies and late referrals.

In patients not considered tx-candidates, the survival rate for the HD- and PD-groups was comparable. The PD-group were significantly older, however the HD-group had higher proportions with previous malignancy diagnosis and late referrals.

A Cox regression analysis on all patients starting dialysis in the period was performed, using age, late referral, diabetes, previous malignancy, cardiac-, cerebrovascular-, and peripheral vascular

comorbidity and HD vs PD as covariates. The analysis showed all these factors were highly associated with a reduced survival rate. For HD vs PD the Odds Ratio was 1.33 (95% CI 1.043-1.232) with  $p=0.003$ , for late referral  $OR=1.364$  (1.276-1.459),  $p<0.0001$ .

## **Death in RRT:**

A total of 393 patients in renal replacement therapy died during 2015, i.e. 7.5% out of the 5243 persons at risk. Among these, 68% were males and 32% females. Median age at death was 76 years, mean 74 years, and the range 4-93 years. Median time from start of RRT until death was 41 months, with a range spanning from 10 days to 36 years.

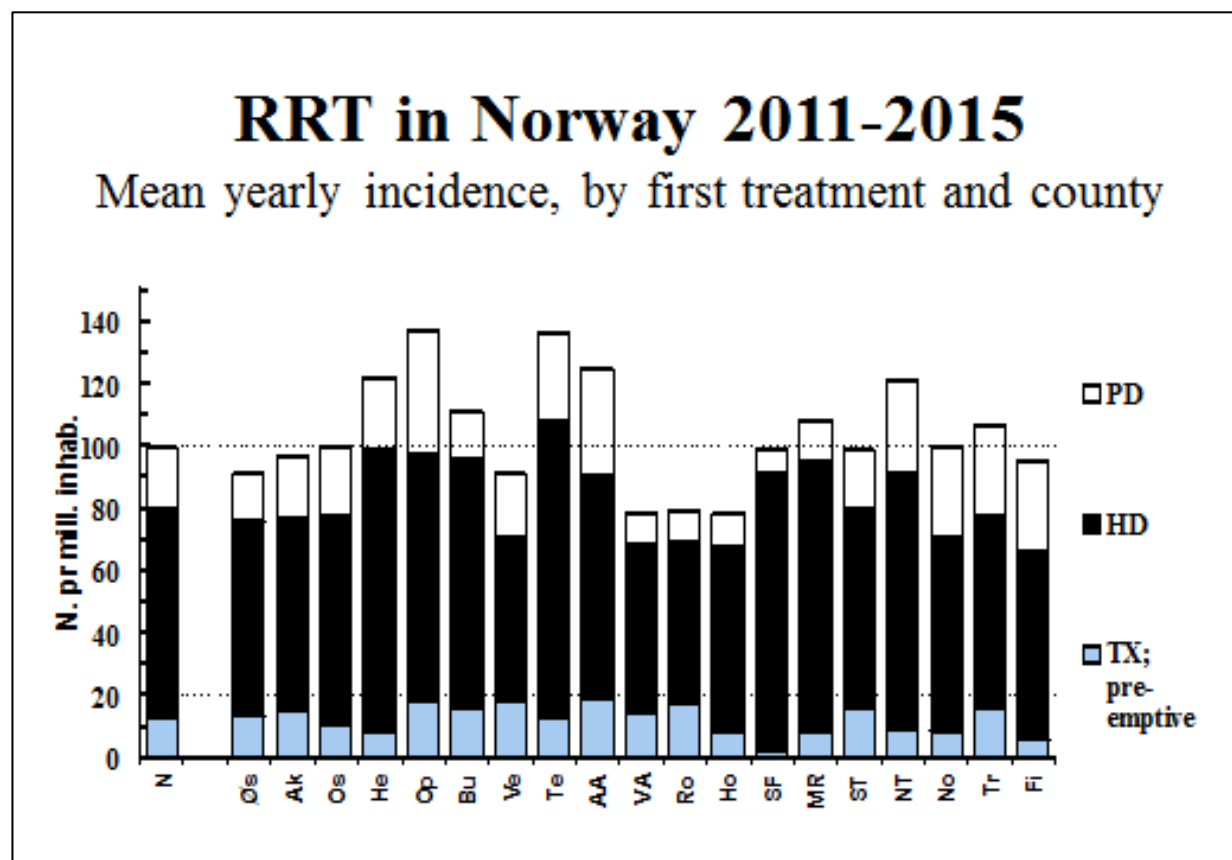
The final mode of treatment was HD for 249 patients and PD for 44, while 100 died with a more or less well-functioning graft. Four patients died within two months after graft loss, thus 104 deaths were termed “Tx-related”. Dialysis treatment was terminated and followed by death in 38 patients; in 13 of those the patient had decided to refuse further treatment.

Cardiac complications (33%) were the most frequent causes of death, followed by infections (30%), and malignant tumours (13%).

## **Regional differences within Norway.**

### **Incidence:**

The 25 Norwegian centres differ in size and their use of the different treatment modes (HD, PD or pre-emptive transplant). Further the number of new RRT-patients varies considerably from year to year. To make up for the annual variations and the overlapping centre coverage, patients were grouped by county of domicile at RRT-start and the incidences were calculated as a yearly mean for the five-year period 2011-2015:



As appears, the mean annual incidence of RRT-start varied from 78 to 137 pr. million, with Hordaland having the lowest and Oppland the highest mean incidence. With the rather small

population in most counties, figures may be expected to change from year to year, but over years there has been a lower incidence in the west-coast counties. Analysis of county-wise age groupings, diagnosis groupings, differences in acceptance for permanent dialysis, or late referral rates, has failed to explain the marked variations in incidence.

There is national consensus that pre-emptive transplantation is preferable. Looking solely at 2015-data (see Appendix), this was achieved in only 11 % of all. In the individual counties the numbers are small, but this figure ranged from 0 % to 23 % (Sør-Trøndelag).

Efforts are also done to increase the use of PD. Still in some counties PD is rarely used, in others up to 44 % (Telemark) of new patients in 2015 had this as first treatment mode. 66% received HD as first treatment mode, in the counties this ranged from 51 % to 100 %.

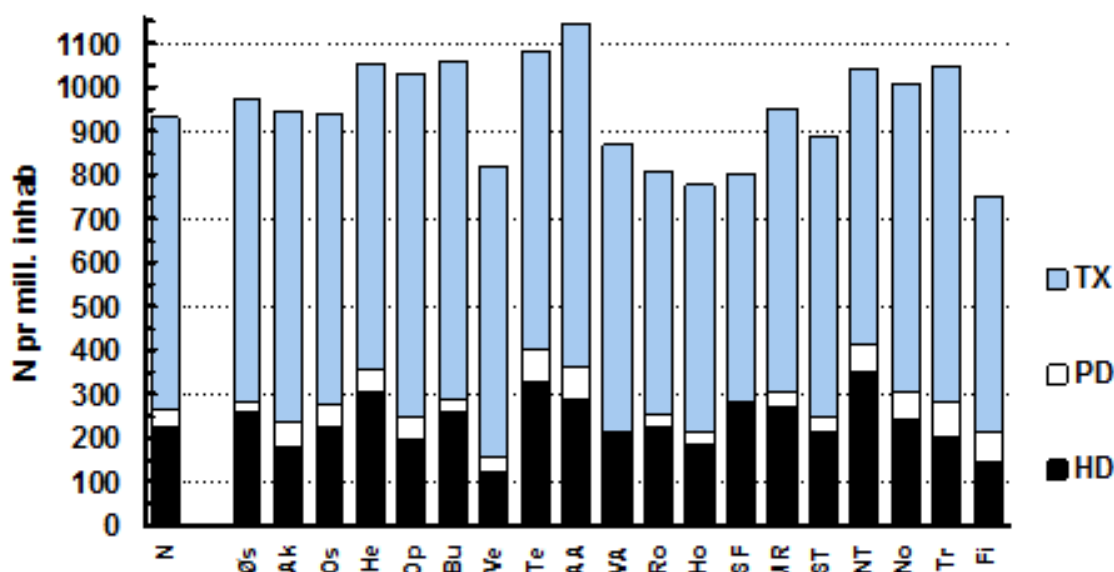
The proportion of the new dialysis patients in 2015 who started RRT without having been known by the renal unit for at least 4 months was 20 %, with wide variations between centres; from 0 % and up to 39 %. In the majority of these cases the diagnosis would imply that renal failure has developed gradually over years. These figures seem not to have improved significantly over the years; thus in most counties it still seems to be need for improved co-operation with the primary health service, in order to achieve more in-time referrals.

### Prevalence:

Again, the data demonstrate great differences between the counties. In all counties the majority of patients have a functioning graft, constituting from 60% to 81% of the total RRT-population. The dialysis prevalence ranges from 156 to 412 per mill. inhabitants in the counties, indicating considerable differences in workloads and costs. In some counties, three out of four dialysis patients are not considered candidates for a new graft, in others this applies to one out of three. But counties with high dialysis prevalence do not necessarily have a high prevalence of ‘non-transplantable’ patients.

## RRT in Norway by end of 2015

### Prevalence, by treatment mode and county



## **Concluding remarks:**

The 2015 figures confirm that the incidence of RRT in Norway is levelling off, in line with that seen in other European countries. The transplantation rate in 2015 was a little lower than that of previous years; still the transplant population increased by 2.0 %, while the dialysis population increased by 3.4 % compared to end of 2014, and the number of recorded HD-sessions increased by 3.6 %. Due to improving survival rate in dialysis and transplantation, further increased prevalence of RRT-patients can be expected over the coming years.

Registry data are also regularly used by Norwegian nephrologists as basis for scientific papers, congress presentations and PhD-thesis. A list of publications has since 2012 been presented on [www.nephro.no](http://www.nephro.no) along with the annual reports, during 2015 a total of 13 papers and two PhD-theses have been more or less based upon data from the registry.

Data delivered to the ERA-EDTA Registry in Amsterdam are included in its reports and publications; some data are also forwarded to the USRDS-reports (the chapter of “International Comparisons”).

The registry has received status as a National Medical Quality Registry by the proper National authorities. Consequently, as of 01.01.2016 the RRT-registry has been merged with the Norwegian Renal Biopsy Registry into “Norsk Nyreregister” (The Norwegian Renal Registry). Thus, this annual report will be the last annual report in the present format from the old “Norsk Nefrologiregister”.

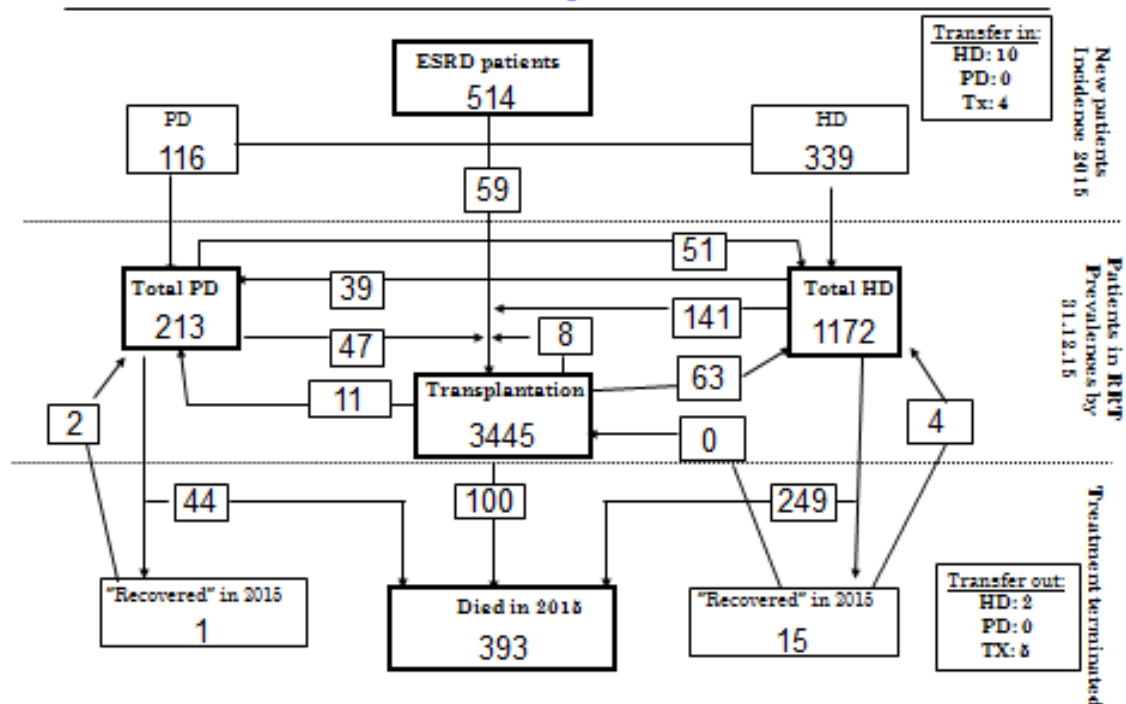
Regardless of status, the cooperation with all Norwegian nephrologists, demanding their steady efforts to keep the registry updated, has always been, and will always be, a prerequisite for keeping a complete and reliable registry.

The author will take this opportunity to thank all collaborating colleagues for their cooperation through all these years, making the registry to what it has become.

*Report completed 18.10.2016  
Torbjørn Leivestad M.D. Ph.D.*

# Appendix:

## ESRD 2015 in Norway Patient dynamics



	New pat in RRT 2015				Pat. in RRT by 1/1.2016				Dialyses etc. 2015			Died 2015		Not tx-cand.	
	Satellites	HD/HDF	PD	Pre-emptive	Total	HD/HDF	PD	Graft	Total	HD sessions	Pl.exch.	Other	Dial.pat		Tx-pat
Tromsø	8	12	4	2	18	34	16	134	184	6345	18	6	11	5	27
Harstad		3	1	0	4	14	3	47	64	2065	0	0	1	3	7
Bodø	8	17	4	3	24	54	14	153	221	8635	12	78	11	6	34
Levanger	7	13	5	2	20	50	8	82	140	7595	0	58	9	3	37
Trondheim	4	17	9	8	34	68	10	219	297	10515	144	749	15	7	50
Kristiansund N	1	5	0	0	5	29	0	30	59	3960	0	0	8	1	18
Ålesund	1	17	3	1	21	43	7	131	181	6924	64	0	7	6	35
Førde	2	6	0	0	6	30	0	54	84	5349	5	49	10	2	21
Bergen	4	24	6	2	32	81	12	269	362	12756	80	138	26	6	40
Stord		3	0	0	3	9	0	23	32	1355	0	0	3	2	5
Haugesund	2	10	3	0	13	35	6	49	90	4923	8	52	5	0	20
Stavanger		27	4	8	39	75	8	214	297	10981	13	48	11	5	40
Kristiansand S	1	11	1	1	13	42	2	128	172	6911	12	0	15	3	31
Arendal		7	6	1	14	30	8	81	119	3874	0	78	7	3	26
Telemark	3	12	10	1	23	54	13	117	184	10285	20	49	13	3	33
Tønsberg		13	4	1	18	27	8	155	190	4730	67	138	14	6	16
Hønefoss	1	9	0	2	11	24	0	57	81	4096	0	0	9	1	10
Drammen	1	18	6	2	26	50	12	165	227	7540	80	40	16	6	14
Bærum		7	0	0	7	30	0	34	64	3880	0	0	5	1	15
Lillehammer	3	17	5	5	27	42	10	147	199	5519	19	0	15	4	32
Elverum	1	19	7	1	27	53	9	118	180	7253	0	96	13	1	31
Østfold	2	18	2	2	22	75	6	199	280	11160	39	0	11	7	41
AHUS		22	19	6	47	110	35	325	470	17455	0	0	19	12	77
Ullevål		30	15	7	52	103	25	339	467	16970	64	0	33	6	67
RH		2	2	4	8	10	1	175	186	3132	148	117	2	5	5
<b>SUM</b>		<b>339</b>	<b>116</b>	<b>59</b>	<b>514</b>	<b>1172</b>	<b>213</b>	<b>3445</b>	<b>4830</b>	<b>184208</b>	<b>793</b>	<b>1696</b>	<b>289</b>	<b>104</b>	<b>732</b>
# Pr. mill innb.		65,3	22,4	11,4	99,0	225,8	41,0	663,8	930,7	ie. +3,6 %					141,1
% of total		66,0	22,6	11,5	100,0	24,3	4,4	71,3	100,0	fra 2014					52,9

Utredningen foregår på Rikshospitalet med et forventet tidsperspektiv på 1 uke. I tillegg til prøver og undersøkelser skal pasienten i denne perioden forberedes på hva hjertetransplantasjon innebærer og hva som forventes med hensyn til egeninnsats og egenkontroll både i ventetid og etter operasjon (3). I noen tilfeller foregår deler av utredningen (prøver/undersøkelser) på et annet større sykehus, men oppsummering og vurdering foregår på Rikshospitalet. De fleste pasientene venter hjemme på innkalling til transplantasjon. De må være tilgjengelig til enhver tid på mobiltelefon da transplantasjon skjer på kort varsel. Ventetiden kan vare fra dager til måneder og år. I ventetiden er pasienten jevnlig inne på Rikshospitalet til kontroll. Han må ellers ta kontakt med sykehuset hvis det oppstår forandring i helsetilstanden, for eksempel ved infeksjon.

Pasientansvarlig sykepleier eller transplantasjonssykepleier har jevnlig telefonkontakt med pasienten i ventetiden for å kunne støtte og veilede samtidig som en blir oppdatert på pasientens nåværende helsetilstand.

I ca 35 % av tilfellene er recipientens tilstand slik at han ikke kan være hjemme i ventetiden. Han/hun er da inneliggende på lokalsykehus eller et større sykehus avhengig av tilstand, behov for inotropi og eventuelt assistert sirkulasjon. Hyppigste form for assistanse er IntraAortic BalloonPump (IABP). I de mest marginale tilfeller er recipienten koblet til ECMO (ExtraCorporalMembranOxygenation) eller annen mekanisk sirkulasjonsstøtte (implanterbar LVAD) for å opprettholde funksjonen av alle vitale organer (9). Med intern LVAD kan pasienten være hjemme i ventetiden.

**Indikasjoner lungetx:** Respirasjonssvikt uten effekt av optimal medisinsk behandling, uten andre behandlingsalternativer og med kort forventet levetid.

Hjerte-lungetransplantasjon: respirasjonssvikt kombinert med ikke korrigierbar hjertesvikt (18).

**Kontraindikasjoner:** For at recipienten skal profitere på en transplantasjon må det foreligge et rehabiliteringspotensiale. Dvs at det ikke må være andre tilstander eller sykdommer hos pasienten som reduserer sjansen for et vellykket resultat av transplantasjonen. Noen

kontraindikasjoner er generelle for alle typer organtransplantasjon(se s ), andre er spesifikke for det enkelte organ. Spesielle kontraindikasjoner for lungetransplantasjon (1,8,):

- Tilstander som har betydning for pasientens rehabiliteringspotensiale, for eksempel ekstrapulmonal infeksjon, hjertesykdom eller systemsykdom.
- Tidligere thoraxkirurgi og pleurodese (kirurgisk eller kjemisk sammenklebing av pleurahinnene) er en relativ kontraindikasjon.
- At pasienten fortsatt røyker.
- Systemisk behandling med glukokortikoider over en viss dose (med osteoporose, dårlig sårtilheling, blødningstendens som konsekvens).
- Alvorlig underernæring eller overvekt ( $BMI \geq 35$ ) eller betydelig nedsatt almenntilstand. Dette er vanlige problemstillinger hos pasienter med alvorlige lungesykdommer.

### **Utredning:**

Utredning til lungetransplantasjon foregår på Rikshospitalet med et tidsperspektiv på 1 uke. I tillegg til prøver og undersøkelser skal pasienten i denne perioden forberedes på hva en lungetransplantasjon innebærer av egeninnsats og egenkontroll både i ventetiden og etter operasjonen, livet ut. En lungetransplantasjon er en stor operasjon, og det er viktig at pasienten får et realistisk bilde av hva det vil si å være transplantert.

Ventetiden kan være fra dager til flere år. Knapphet på organer gjør at ventelisten og med dette ventetiden er voksende. Dette stiller store krav til pasientens evne til å takle ventetiden og holde motet oppe. Det legges også vekt på at pasienten i ventetiden skal forberede seg best mulig til det som kommer. I det ligger at han er fri for infeksjoner, opprettholder optimal ernæringstilstand og optimalt fysisk nivå.

I ventetiden har pasienten jevnlig telefonkontakt med transplantasjonssykepleier på lungemedisinsk avdeling. I tillegg er han jevnlig inne til kontroll på Rikshospitalet. For øvrig er det lokal helsetjeneste som har ansvar for den lungesyke pasienten som venter på transplantasjon.

## FORORD

Levertransplantasjon er en svært kompleks prosedyre der mange av Rikshospitalets avdelinger, laboratorier, institutter og enheter aktivt deltar i utredning, gjennomføring av operasjonen og i oppfølging. Samspill, koordinering og faste rutiner er nødvendig for å oppnå et godt resultat. Lever-tx protokollen er en samling av de rutiner og retningslinjer de enkelte enhetene ved Rikshospitalet har etablert for denne virksomheten. Vi takker alle som har bidratt til protokollen. Den vil være tilgjengelig på Rikshospitalets nettsider i PDF-format. Protokollen vil bli oppdatert jevnlig. Feil, mangler eller anmodning om endringer meldes til Aksel Foss, Avd. for transplantasjonsmedisin.

Protokollen er inndelt i 7 kapitler:

1. Utredning og evaluering av leversykdommen
2. Donor-resipient forhold
3. Preoperativ utredning og behandling (på transplantasjonstidspunktet)
4. Monitorering og behandling per- og postoperativt
5. Immunosuppresjon
6. Oppfølging
7. Dataregistrering

Det er nedlagt et stort arbeid i å kontrollere medikamentdoser etc. Protokollen fritar imidlertid ikke den enkelte for å kontrollere slike opplysninger og sørge for at indikasjon, dose og administrasjonsmåte er i tråd med de oppdaterte anbefalinger og retningslinjer som finnes i felleskatalog, legemiddelhåndbøker etc.

Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet 2015

## INNHOLDSFORTEGNELSE

1	UTREDNING OG EVALUERING .....	5
1.1	PASIENTGRUPPER TIL TRANSPLANTASJON - EKSEMPLER .....	5
1.1.1	Utvelgelse av pasienter med primær lever- og galleveiskreft.....	6
1.2	UTREDNING AV LEVERSYKDOM .....	7
1.2.1	Kronisk leversykdom .....	7
1.2.1.1	<i>Sykehistorie lever.....</i>	8
1.2.1.2	<i>Sykehistorie annet/komplikasjoner.....</i>	8
1.2.1.3	<i>Status presens (ved akseptering) - kronisk leversykdom.....</i>	8
1.2.1.4	<i>Laboratorieutredning kronisk leversykdom.....</i>	8
1.2.1.5	<i>Annen utredning .....</i>	9
1.2.2	Fulminant leversvikt.....	9
1.2.2.1	<i>Sykehistorie ved fulminant leversvikt.....</i>	9
1.2.2.2	<i>Sykehistorie annet/komplikasjoner fulminant leversvikt.....</i>	10
1.2.2.3	<i>Status presens (ved akseptering) - fulminant leversvikt.....</i>	10
1.2.2.4	<i>Laboratorieutredning - fulminant leversvikt.....</i>	10
1.2.2.5	<i>Annen utredning (ved behov).....</i>	10
1.3	VURDERING mht. TRANSPLANTASJON.....	10
1.3.1	Kontraindikasjoner mot levertransplantasjon.....	10
1.3.2	Sjekkliste - laboratorieprøver .....	11
1.3.2.1	<i>Immunologi (HLA/PRA).....</i>	11
1.3.2.2	<i>Kronisk leversykdom .....</i>	12
1.3.3	Akseptering - rutiner .....	12
1.4	INFORMASJON, FORBEREDELSE OG OPPFØLGING .....	13
1.4.1	Informasjon .....	13
1.4.2	Pasientopplysninger på ventelisten .....	13
1.4.3	Vaksinering .....	14
1.4.4	Dataregistrering.....	15
1.4.5	Organisering av transport.....	15
1.5	OPPFØLGING ETTER AKSEPT .....	16
1.5.1	Kronisk leversykdom .....	16
1.5.2	Fulminant leversvikt (se e-håndboken for nærmere informasjon).....	17
1.5.3	MARS (se e-håndboken for nærmere informasjon) .....	18
1.5.4	Sklerosering og/eller strikkligering av øsofagusvaricer - spesielle forhold.....	18
2	DONOR OG RESIPIENFORHOLD .....	19
2.1	FORLIKELIGHET OG CROSSMATCH.....	19
2.2	STØRRELSE OG ANDRE FORHOLD .....	19
2.3	SPEIELT OM BARN – DELLEVER / SPLIT LEVER – LEVENDE GIVER .....	20
2.3.1	Dellever fra levende giver .....	20
3	PREOPERATIVE RUTINER, UTREDNING OG BEH. VED OPERASJONSTIDSPUNKTET .....	22
3.1	VARSLINGSRUTINER.....	22
3.2	PRØVER (RTG OG LAB) .....	22
3.3	BESTILLING AV BLOD OG BLODPRODUKTER.....	23
3.4	MEDIKAMENTELL BEHANDLING.....	23
3.4.1	Premedikasjon .....	23
3.4.1.1	<i>Premedikasjon hos voksne: T. Vival 10 mg peroralt eller etter avtale.....</i>	23
3.4.1.2	<i>Premedikasjon hos barn: Etter avtale .....</i>	23
3.4.2	Infeksjonsprofylakse .....	23
3.4.2.1	<i>Antibiotikaprofylakse hos voksne:.....</i>	23
3.4.2.2	<i>Antibiotikaprofylakse hos barn: .....</i>	23
3.4.3	Hepatitt B profylakse .....	23
4	MONITORERING OG BEHANDLING PER- OG POSTOPERATIVT .....	24
4.1	INTRAOPERATIVT .....	24
4.2	POSTOPERATIVT.....	24
4.2.1	Smertestillende og sedasjon postoperativt - generelle retningslinjer.....	29
4.2.2	Venøs og arteriell tromboseprofylakse.....	29
4.2.3	Laboratorieprøver og bakteriologi.....	30
4.2.4	Dren.....	31
4.2.5	Ulcusprofylakse.....	31

4.2.6	Infeksjoner: postoperativ profylakse .....	31
4.2.6.1	Postoperativ profylakse mot bakterier, sopp og hepatitt B residiv .....	31
4.2.6.2	Hepatitt B .....	31
4.2.6.3	CMV profylakse og behandling .....	32
4.2.6.4	Levertransplanterte pasienter som har vært eksponert for varicellasmitte .....	32
4.2.6.5	Behandling av bakterie- og soppinfeksjoner .....	33
4.2.7	Evaluering av graftet .....	33
4.2.8	Ernæring .....	34
4.2.9	Nevrologi/Psykiatri .....	35
4.3	REJEKSJONSDIAGNOSTIKK .....	35
4.3.1	Biopsier .....	35
4.3.2	Klassifikasjon av reaksjon .....	35
4.4	GRAFT VERSUS HOST DISEASE (GVHD) .....	36
5	IMMUNSUPPRESJON .....	37
5.1	INDUKSJONS- OG VEDLIKEHOLDSBEHANDLING .....	37
5.1.1	Standard induksjons- og vedlikeholdsbehandling VOKSNE .....	38
5.1.2	Induksjons- og vedlikeholdsbehandling – BARN .....	39
5.1.3	Induksjons- og vedlikeholdsbehandling – alternativ med cyclosporine A (voksne og barn) .....	39
5.1.4	Retningslinjer for pasienter med HCV infeksjon .....	41
5.1.5	HCV og HBV behandling: .....	41
5.2	REJEKSJONSBEHANDLING .....	43
5.2.1	Prinsippkisse .....	43
5.2.2	Reaksjonsbehandling - Voksne .....	43
5.2.3	Reaksjonsbehandling - Barn .....	44
5.2.4	Retningslinjer for bruk av medikamenter for reaksjonsbehandling .....	44
6	OPPFØLGING .....	46
6.1	RUTINEKONTROLLER .....	46
6.1.1	Tidsintervaller og prøver, informasjon til henvisende leger/sykehus .....	46
6.1.2	Retningslinjer for osteoporosebehandling/profylakse etter levertransplantasjon .....	47
6.2	KONTROLLER UTENFOR SYKEHUS .....	48
7	LEVERREGISTERE OG DATAREGISTRERING .....	48
7.1	NLTR .....	48
7.2	ELTR .....	49

## 1 UTREDNING OG EVALUERING

### 1.1 **PASIENTGRUPPER TIL TRANSPLANTASJON - EKSEMPLER**

Den typiske pasient som henvises til transplantasjon har komplikasjoner og symptomer grunnet progressiv irreversibel leversykdom. I tabell I gis en summarisk oversikt over de vanligste sykdommene som fører til transplantasjon, og tabell II viser de vanligste følgetilstandene av sykdom som fører til at levertransplantasjon overveies.

*Tabell I: Indikasjon for levertransplantasjon – eksempler*

#### **A. SYKDOMMER SOM KAN GI AKUTT LEVERSVIKT**

1. Toksisk leverskade (medikamenter, annet)
2. Viral hepatitt (A, B, C, D, Herpes o.a.)
3. Autoimmun hepatitt
4. Budd-Chiari syndrom
5. Akutt fettlever (i svangerskap)
6. Wilsons sykdom

#### **B. ENDESTADIUM AV KRONISK LEVERSYKDOM**

1. **Sykdommer som affiserer levercellene (hepatocyttene)**
  - Autoimmun hepatitt
  - Kronisk viral hepatitt
  - Kronisk medikamentindusert hepatitt
  - Alkoholisk cirrhose
  - Wilsons sykdom
  - Alpha-1-antitrypsinmangel
2. **Kolestatisk sykdom**
  - Primær skleroserende kolangitt (PSC)
  - Primær biliær cirrhose (PBC)
  - Gallegangsatresi (ekstrahepatisk)
  - Intrahepatisk gallegangshypoplasi (Alagilles syndrom)
  - Aagenes syndrom
  - Neonatalt hepatittsyndrom INA
  - Cystisk fibrose
3. **Vaskulær sykdom**
  - Budd-Chiari syndrom
  - Veno-okklusiv sykdom
4. **Diverse**
  - Polycystisk leversykdom (gir ikke leversvikt)
  - Kongenital hepatisk fibrose
5. **Metabolske sykdommer**
  - Non-alkoholisk steatohepatitt (NASH)
  - Glycogen storage disease
  - Familiær amyloidotisk polyneuropati
  - Hemokromatose
  - Oxalose

**C. MALIGN SYKDOM**

1. **Primær lever-/gallegangscancer**
  - Hepatocellulære carcinomer
  - Kolangiocarcinom
  - Hemangioendotheliom
  - Hepatoblastom
  
2. **Utvalgte pasienter med levermetastaser fra endokrine tumores**

**1.1.1 Utvelgelse av pasienter med primær lever- og galleveiskreft**

Levertransplantasjon for kreft forutsetter at det ikke er tegn til ekstrahepatisk tumorvekst vurdert med CT eller MR og PET/CT (thorax, abd, bekken) tatt innen 4 uker før vurdering på Levvertxmøtet.

**Hepatocellulært carcinom (HCC)**

Singel tumor er inntil 10 cm i diameter

I alt 5 lesjoner inntil 4 cm i diameter

Hvis det er flere enn 5 lesjoner, skal ingen av lesjonene være mer en 2 cm i diameter

**Cholangiocarcinom (CCA)**

Diagnostisert CCA med intraluminal børste cytology, intraluminal biopsi, eller forhøyet carbohydrate antigen (CA) 19.9 kombinert med radiologisk påvist malign striktur og tumordiameter (målt som tverrdiameter langs forløpet av ductus hepaticus på inntil 30 mm)

Gjennomført negativ laparoskopisk staging procedyre

Gjennomført preoperative ekstern strålebehandling/brachyterapi/ kjemoterapi.

Alder 18-65 år.

God allmentilstand, ECOG 0 eller 1

Tilfredsstillende blodprøver Hb>9 g/dl, neutrofile>1,0 (etter event. G-CSF), trc>50, kreatinin<1,25 x øvre referanse verdi.

Utredet og godkjent for levertransplantasjon.

Ingen tegn til lungemetastaser vurdert med CT thorax umiddelbart før transplantasjon.

Ingen tegn til ekstrahepatisk tumorvekst ved peroperativt lymfeglandeltoilette.

Vekttap <10 % siste 6 mnd.

Pasient med BMI < 30

**Tabell II:** Vanlige følgetilstander av leversykdom som kan føre til at transplantasjon overveies

Variceblødning  
Behandlingsrefraktær ascites  
Hepatorenalt syndrom  
Hepatopulmonalt syndrom  
Portopulmonal hypertensjon  
Hepatisk encefalopati  
Spontan bakteriell peritonitt  
Gallegangsinfeksjon p.g.a stenoser  
Kløe  
Ekstrem tretthet  
Koagulopati (ikke korrigerbar)  
Malnutrisjon  
Hepatisk osteodystrofi

## 1.2 **UTREDNING AV LEVERSYKDOM**

Pasienter som tas imot til vurdering gjennomgår 3 faser i vurderingen.

**Fase 1:** Utredning og evaluering av leversykdom (pkt. 1.2)

**Fase 2:** Vurdering av om transplantasjon er et aktuelt behandlingstilbud (pkt. 1.3)

**Fase 3:** Aksept og forberedelse til transplantasjon (pkt. 1.4)

### 1.2.1 **Kronisk leversykdom**

Utredningen av pasienter mht. levertransplantasjon tar i første rekke sikte på å sikre diagnosen, kartlegge sykdomsutvikling, avdekke annen sykdom og eventuelle kontraindikasjoner, samt forberede pasienten på en eventuell levertransplantasjon. Mange av pasientene er allerede godt utredet og individualisering med tanke på undersøkelsesprogram vil oftest være nødvendig.

### 1.2.1.1 Sykehistorie lever

Sykdomsdebut (dato): .....  
Diagnosetidspunkt (dato): .....  
Diagnose: .....

- encephalopathi (0-4)     icterus     ascites  
 ødemer     variceblødning     varicer     kløe

### 1.2.1.2 Sykehistorie annet/komplikasjoner

Sykehistorie annet/komplikasjoner

- høyde-, vekt-percentiler og hodeomkrets (barn)  
 annen sykdom (spesifiser):.....  
 fast medikasjon:.....
- tidligere bukkirurgi     svangerskap     transfusjoner  
 hjertesykdom     osteoporose     hypertensjon (BT)  
 lungesykdom     malign sykdom     nyrefunksjon (evt. nefrolog)

### 1.2.1.3 Status presens (ved akseptering) - kronisk leversykdom

Status presens

- encephalopathi (0-4)     infeksjon     brystomkrets  
 ascites     BT     hospitalisert (intensiv avd eller sengepost)  
 varicer     respirator     dialyse  
 vekt     høyde     hodeomkrets (barn)  
 arbeidsstatus/funksjonsstatus

### 1.2.1.4 Laboratorieutredning kronisk leversykdom

Immunologi/transplantasjonsimmunologi (pkt. 1.3.2.1)  
Klinisk kjemi/hematologi (pkt. 1.3.2.2)

### 1.2.1.5 Annen utredning

Obligatoriske undersøkelser	Ikke-obligatoriske undersøkelser	
Rtg. thorax	ERC/MRC	GFR/renografi
Ultralyd abdomen/lever/kar (ikke nødv. hvis CT bestilt)	Leverbiopsi	Coloscopi
CT abdomen	MRA	Psykosomatisk vurdering
CT thorax (v/malignitet)	Øvre endoskopi	Ernæringsfysiolog
Ultralyd halskar	Abd. angiografi	PET-scan (malignitet)
Kardiologisk utredning > 60 år		
Ekko cor: Alle med kronisk leversykdom/cirrhose (obs pulmonal HT), alle > 60 år og ved kjent hjertesykdom		
EKG		
UL caput (små barn)		
Benmineralitet		
Skjelettscintigrafi (malignitet annen enn HCC)		
Tannstatus (evt. henvisning til tannlege)		
Sosionomsamtale		
Fysioterapievaluering		

## 1.2.2 Fulminant leversvikt

### 1.2.2.1 Sykehistorie ved fulminant leversvikt

<b>Sykdomsdebut</b>	<b>(dato):</b> .....
<b>Diagnose</b>	<b>(etiologi):</b> .....
<input type="checkbox"/> ascites	
<input type="checkbox"/> ødemer	
<input type="checkbox"/> encephalopati debut (dato): .....	
<input type="checkbox"/> ikterus debut (dato): .....	

### 1.2.2.2 Sykehistorie annet/komplikasjoner fulminant leversvikt

#### Sykehistorie annet/komplikasjoner

- annen sykdom - spesifiser: .....
- fast medikasjon - spesifiser: .....
- tidligere bukkirurgi -  øvre  
 nedre
- hjertesykdom  lungesykdom
- svangerskap  transfusjoner
- nyrefunksjon (evt nefrolog)  hodeomkrets (barn)

### 1.2.2.3 Status presens (ved akseptering) - fulminant leversvikt

#### Status presens

- encephalopathi (0-4)  infeksjon  brystomkrets
- ascites  BT  hospitalisert (intensiv avd eller sengepost)
- varicer  respirator  dialyse
- vekt  høyde  hodeomkrets (barn)
- arbeidsstatus/funksjonsstatus

### 1.2.2.4 Laboratorieutredning - fulminant leversvikt

- Klinisk kjemi/hematologi (pkt. 1.3.2.2.)
- Immunologi/transplantasjonsimmunologi (pkt. 1.3.2.1.)

### 1.2.2.5 Annen utredning (ved behov)

#### Annen utredning

- Leverbiopsi  Doppler halskar
- Psykosomatisk vurdering  EEG evt AER/SEP
- Intracraniell vurdering  MR/spiral CT (evt)
- Ekko cor
- CT caput v/encefalopati gr. 3 - 4

## 1.3 VURDERING mht. TRANSPLANTASJON

### 1.3.1 Kontraindikasjoner mot levertransplantasjon

Hvorvidt pasienten er egnet for levertransplantasjon vil bestemmes ut fra en totalvurdering. Faktorene angitt nedenfor skal vurderes før pasienten aksepteres. Hos pasienter med kronisk leversykdom vil det ofte gå noe tid fra de aksepteres til de transplanteres.

Det er vesentlig at endringer i pasientens tilstand registreres i denne perioden og diskuteres ved det ukentlige lever-tx møtet (onsdager kl. 14:30).

Ved fulminant leversvikt vil det skje en løpende evaluering av pasientens tilstand - ved samarbeid mellom indremedisiner, pediater, anestesilege og kirurg. Evaluering må også gjøres ved organtilbud.

Vesentlige faktorer som kan tale mot transplantasjon (se tabell). Infeksjonskontroll er avgjørende, og hvis det foreligger positiv(e) blodkultur(er) må adekvat antimikrobiell behandling være påbegynt minst 24 t før transplantasjonen.

#### Mulige kontraindikasjoner mot levertransplantasjon

- Infeksjoner
- Levercoma – varig cerebral affeksjon
- \* Hjerter-lunge sykdom
- \*\* Elektrolyttforstyrrelser
- Ekstrahepatisk malignitet
- Misbruksproblemer
- Nyresvikt
- Psykososial forhold
- \*\*\*Høy alder

\* **Porto-pulmonal hypertensjon.** Hos de fleste potensielle resipienter (se tab. 1.2.1.5) bør ekko cor utføres, og ved mistanke om høyt trykk i lille kretsløp anbefales det å gjøre høyresidig hjertekateterisering elektivt som ledd i utredningen. Ubehandlet pulmonal hypertensjon (mean PAP >50mm Hg) regnes som en absolutt kontraindikasjon. Utredning og behandling foregår i samråd med kardiolog som har kompetanse innen pulmonal hypertensjon.

\* **Hepatopulmonalt syndrom.** Ved mistanke om hepatopulmonalt syndrom bør det gjøres videre utredning med shuntkvantitering (99mTc-macroaggregert albumin og/eller ekko cor (m/»bobletest«)) for å vurdere H-V shunting på pulmonalt nivå. Dette er en relativ kontraindikasjon mot transplantasjon, men kan også være en tilleggsindikasjon for transplantasjon. Anestesiteamet skal trekkes inn i diskusjonen før pasienten settes på ventelisten.

\*\* **Hyponatremi.** Alvorlig hyponatremi regnes som en kontraindikasjon mot lever-tx. Na 120-125 mmol/l bør ses som en tung relativ kontraindikasjon, mens Na <120 kan regnes som absolutt kontraindikasjon (individuell vurdering vil ofte være nødvendig). Rask korreksjon av s-Na kan gi sentral pontin myelinolyse med irreversibel cerebral skade. Pasienter med alvorlig hyponatremi bør følges tett, evt innlegges for korreksjon når de settes på venteliste. Kontinuerlig dialyse med langsom korreksjon i behandlingsresistente tilfeller bør vurderes. Behandlingen diskuteres med anestesiteamet.

\*\*\* **Ved høy alder (>70 år)** legges det vekt på generell helsetilstand. Hjerter- og lungesykdom må utelukkes.

### 1.3.2 Sjekkliste - laboratorieprøver

#### 1.3.2.1 Immunologi (HLA/PRA)

Før påmelding skal pasienten være HLA-typet 1 gang ved Immunologisk institutt (IMMI). De skal være ABO-typet 2 ganger. Ø. hjelp skal forhåndsvarsles til IMMI. IMMI ser at tilstrekkelig ABO typing er gjort og screener pasientsera for HLA antistoff (PRA - Panel Reaktive Antistoffer).

**Nødvendig materiale**

Ett glass fullblod (uten tilsetning - NB: ikke gel glass) + 4 glass ACD-blod + rekvisisjonsskjema med opplysninger om diagnose og tidligere transfusjon og svangerskap (ja/nei). Minimum volum for barn = 2 ml fullblod + 1 gl ACD blod (min. 5 ml blod i tillegg til ACD løsningen).

Ved "urgent" påmelding av pasient som ikke er HLA-typet varsles vakthavende bioingeniør ved IMMI, og blodprøver (se overfor) sendes til IMMI for typing og crossmatch ved evt. organtilbud.

### 1.3.2.2 Kronisk leversykdom

Følgende analyser skal være utført før pasienten aksepteres for levertransplantasjon:

#### ***Prøver tatt innen 1 uke før påmelding***

Hb	GT/ALP
Hvite	INR
Trombocytter	Urin Na/K
Na, K, Mg	CRP
Ca, ionisert	Kreatinin
Albumin	Urea
Bilirubin	ASAT
Glukose (fastende)	ALAT
Fibrinogen	APTT
SaO <sub>2</sub>	

#### ***Prøver tatt innen 1 måned før påmelding***

Kolesterol	anti HIV
PTH (ikke barn)	anti HCV*
CEA, AFP, CA19-9	HBsAg*/anti-HBc
25-OH vit D	CMV IgG
anti-EBV	anti-toxoplasmose
anti-treponema	anti-VZV

10 ml serum fryses EBV-, VZV-, HSV- serologi (barn)

\*Ved positivitet gjøres ytterligere utredning inklusive HBV DNA, anti-HBsAg, HBeAg, HCV RNA m/genotyping og virus mengdebestemmelse.

Ved akutt leversvikt bør alle prøver tas, men svar på disse avventes normalt ikke.

### 1.3.3 Akseptering - rutiner

#### **Vanlig påmelding**

Pasienten utredes ved Seksjon for fordøyelsessykdommer, Seksjon for transplantasjonskirurgi eller Barnemedisinsk avd. og fremlegges på levertx-møtet (avholdes hver onsdag kl. 14:30). Etter akseptering meldes pasienten på via Immunologisk institutt (IMMI) basert på utfylt meldeskjema.

#### **Urgent påmelding**

Pasienten klareres fra Seksjon for fordøyelsessykdommer eller Barnemedisinsk avd. og presenteres for ansvarlig transplantasjonskirurg(er) ved Seksjon for transplantasjonskirurgi. Etter evt. akseptering meldes pasienten av transplantasjonskirurg på venteliste via transplantasjonskoordinator. Tx-koordinator registrerer pasientene i Scandiatransplantatdatabasen og sender High Urgent call med faks til nordiske sentre. En pasient kan bare stå på High Urgent venteliste i 72 timer (3 døgn). Pasienten kan deretter overføres til vanlig venteliste, men kan ikke senere meldes på som High Urgent på nytt. Vanlig påmeldingsskjema skal alltid sendes for å

sikre at relevante opplysninger blir registrert. Tx-koordinator påser at pasienten overføres til vanlig venteliste etter 3 døgn, og sender evt. Kind Request til nordiske sentre etter ansvarlig kirurgs vurdering.

**I henhold til Scandiatransplant avtale må pasienten fylle minst ett av disse kriteriene for å bli satt på High Urgent liste**

1. Acute liver failure patient who is at a risk to die within few days (no prior liver disease)
2. Need for re-transplantation within 2 weeks after transplantation (includes primary non-functioning graft)

Pasienter med kronisk leversykdom med akutt forverring kan ikke settes på High Urgent liste. Man kan forespørre andre sentra via tx-koordinator om tilgjengelig organ i en slik situasjon (Kind Request), men det må understrekes at pasienten ikke fyller kriteriene for High Urgent påmelding.

**Avmeldingsrutiner**

Endelige eller midlertidige avmeldinger meddeles ansvarlig transplantasjonskirurg og Immunologisk institutt (IMMI) (tlf 71345).

## 1.4 INFORMASJON, FORBEREDELSE OG OPPFØLGING

### 1.4.1 Informasjon

Under utredningen har pasienten eller foreldre samtaler med de nedenfor nevnte faggruppene.

**Foreldre samtaler med:**

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> hepatolog/barnelege                  | <input type="checkbox"/> primærsykepleier               |
| <input type="checkbox"/> kirurg                               | <input type="checkbox"/> fysioterapeut                  |
| <input type="checkbox"/> anestesilege                         | <input type="checkbox"/> sosionom                       |
| <input type="checkbox"/> transplantasjonskoordinator          | <input type="checkbox"/> psykiater (barn og misbrukere) |
| <input type="checkbox"/> avdelingssykepleier tx-kir/barnepost | <input type="checkbox"/> ernæringsfysiolog (barn)       |

Pasienten knyttes opp mot en primærsykepleier som skal være pasientens kontakt i gastromedisinsk/barneavdeling. Mye av informasjonen blir gitt samtidig med at pasienten evalueres. Pasienten/pårørende får skriftlig informasjonsbrosjyre og gjennomgår denne med lege om ønskelig eller primærsykepleier.

### 1.4.2 Pasientopplysninger på ventelisten

Pasienten påmeldes levertransplantasjonsventeliste til IMMI. Meldingsskjemaet skal ledsages av kopi av pasientenes blodtypeark og skal opplyse om:

**Pasientopplysninger:**

Navn:

Personnr.:

Hjemsted (postnr.):

Tlf./mobil pasient/pårørende:

Høyde-vekt

CMV IgG (+/-)

Svangerskap (J/N)

Tidligere bukkirurgi

Påvist øsofagusvaricer (J/N)

Diagnose

Transfusjoner (J/N)

Brystomkrets (xiphoideus)

MELD/PELD score

**Merknad** (for eksempel: m/back-up, portvenetrombose, lukke porto-systemiske shunter)

Transplantasjonskoordinator skriver telefonnumrene inn i transportplanen som utarbeides for hver pasient. Behandlende lege registrerer pasientens telefonnummere på skjema som går til IMMI ved påmelding.

### 1.4.3 Vaksinerings

**Generelt**

Pasienter som står på venteliste for transplantasjon eller som er transplantert må ikke få levende attenuert vaksine. Hvis det likevel er gitt levende attenuert vaksine, må pasienten tas av ventelisten i 6 uker.

**Voksne**

De fleste voksne pasienter har gjennomgått vanlig vaksinasjonsprogram. Ytterligere vaksinasjon er normalt ikke nødvendig. Pasienter som er splenektomert skal vaksineres mot pneumokokksykdom (Pneumovax).

**Barn**

Generelt bør barn være vaksinert så godt som mulig før transplantasjon. Vanlig vaksinasjonsprogram følges, med unntak for levende attenuerte vaksiner (se over). Pneumokokkvaksine bør gis til splenektomerte.

Disse levende vaksiner skal <b>ikke</b> gis til immunosupprimerte eller pasienter på venteliste (barn og voksne)	Disse vaksiner som er basert på dødt materiale/toxoid kan gis til immunosupprimerte og pas. på venteliste
BCG Meslinger Parotitt Rubella Gul feber Tyfoid (oralt) Oral poliovaksine MMR (meslinger, parotitt, rubella) Varicella	Difteri Kikhoste Tetanus Inaktivert poliovaksine Hemophilus influenzae type b Pneumovax (pneumokokker), pas. >2 år Prevenar (pneumokokker), pas. < 2 år DTP (difteri, tetanus, parotitt) DT (difteri, tetanus) Influenza Hepatitt A og B

**Vitamin D-tilskudd og osteoporoseprofylakse før levertx**

Kronisk leversykdom (spesielt cholestatisk leversykdom og cirrhose) disponerer for osteoporose. Pasientene bør utredes med benmineralmåling før levertransplantasjon. 25-hydroksyleringen av vitamin D skjer i lever, og pasienter med redusert leverfunksjon har som oftest lave verdier av 25-OH vitamin D. Pasienter som vurderes for levertransplantasjon og har lav 25-OH vitamin D, bør derfor straks starte med substitusjon av et aktivert vitamin (forutsatt at det ikke foreligger hyperkalsemi), for eksempel:

- *Rocaltrol (calcitriol, 1- $\alpha$ ,25-dihydroksy vitamin D<sub>3</sub>) dosert 0,25  $\mu$ g x 2*
  - Legg ved ferdig utfylt HELFO søknad
  - Seponeres ved 25-OH vitamin D total 50 – 75 nmol/l
  - Seponeres ved transplantasjonstidspunktet

Ved adekvat nyrefunksjon bør s-kalsium kontrolleres 4 uker etter oppstart.  
Ved GFR <30 ml/min bør s-kalsium kontrolleres hver 14. dag.

#### 1.4.4 Dataregistring

Legen ved Seksjon for fordøyelsessykdommer har ansvaret for at pasienten får informasjon om dataregistring/biobank og at pasienten skriver under på nødvendige samtykkeerklæringer. Ved akseptering av pasienter til levertx venteliste skal følgende skjema fylles ut:

1. Meldeskjema til IMMI
2. Leverregisterets dataregistring Form A – "grønt ark"
3. Samtykkeskjema for registrering i Norsk levertransplantasjonsregister
4. Samtykkeskjema for inklusjon i biobank – «blått ark»

**Meldeskjema til IMMI + kopi av blodgruppesvar fra Blodbanken** sendes til IMMI med bud, **mens alle andre skjema** legges i hyllen merket "LTX-skjema til Tom" på Gastro sengepost. Samtykkeskjemaene vil bli scannet til pasientens journal etter registrering.

#### 1.4.5 Organisering av transport

Når pasienten er akseptert for levertransplantasjon, tilkalles transplantasjonskoordinator av primærsykepleier på Seksjon for fordøyelsessykdommer/Barnemedisinsk avd. Sammen med pasienten/pårørende lages det en transportplan. Pasienten skal selv holde oversikt over flyavganger fra nærmeste flyplass til Gardermoen.

Pasienten får med seg en kopi av transportplanen. En kopi sendes lokal AMK sentral, en oppbevares hos transplantasjonskoordinator og en scannes til DIPS med tittel: "*Transportplan for pasient som skal levertransplanteres*".

Pasienten blir bedt om å ta kontakt med Pasientreiser (tlf.05515) så snart de er påmeldt venteliste, slik at Pasientreiser kan bistå ved innkalling i kontortid. Pasientene skal få med seg ferdig utfylt drosjerekvisisjoner ved behov.

På baksiden av "*Transportplan for pasient som skal levertransplanteres*" opplyses det om hvorledes pasienten kan få dekket sine eventuelle reiseutgifter ved å sende inn et reiseregningsskjema til pasientreiser.

Dersom pasienten ikke klarer å komme seg til Rikshospitalet i rimelig tid i forhold til planlagt operasjonstidspunkt skal pasienten kontakte AMK sentral med tanke på å organisere spesialtransport

Telefonnummer for bestilling av spesialtransport:

Pasienter bosatt i Helseregion Sør-Øst, Vest og Midt-Norge:  
Ambulansefly/pasienttransportfly bestilles via AMK sentralen i Ålesund.  
Tel: **70 13 10 03**

Pasienter bosatt i Helseregion Nord (Nordland, Troms og Finnmark):  
Ambulansefly/pasienttransportfly bestilles via AMK sentralen i Tromsø.  
Tel: **77 62 82 03**

Nødvendige opplysninger som trengs ved bestilling av ambulansesfly:

- Pasientens navn, fødselsdato, adresse
- Problemstilling, årsak til oppdraget, tidsfrister
- Pårørendes navn
- Om pas. har behov for følge av pårørende og/eller medisinsk assistanse, lege og/eller sykepleier

Vakthavende transplantasjonskoordinator kan ved behov være behjelpelig med å arrangere transport. Tel: **906 15 069** eller via Rikshospitalets sentralbord.

Når pasienten er transplantert eller det av andre grunner ikke lenger er aktuelt med transport, gir transplantasjonskoordinator melding til lokal AMK.

## 1.5 OPPFØLGING ETTER AKSEPT

### 1.5.1 *Kronisk leversykdom*

Etter aksept for levertransplantasjon følges pasienten normalt opp hos egen lege/lokalt sykehus - alternativt ved Seksjon for fordøyelsessykdommer eller Barnemedisinsk avd. **Følgende parametere/forhold skal kontrolleres regelmessig:**

#### **Kronisk leversykdom**

Hb, hvite, trombocytter, CRP, kreatinin  
Na, K, glukose, bilirubin, ASAT, ALAT, LD, ALP,  
GT, albumin, INR, CA,  
Vitamin A, D, E (barn)

Lengde og vekt (barn)

Ernæringsstatus

Ascites

Transfusjoner

Ødemer

Infeksjoner

Encefalopati

Kardial status

Pasientene får med skriv til kontrollerende lege som bes rapportere regelmessig om pasientens tilstand til Seksjon for fordøyelsessykdommer/Barnemedisinsk avd., som igjen rapporterer til det ukentlige levertx-møtet. Kontrollhyppigheten bestemmes ut fra pasientens tilstand.

**I tillegg skal det hver 3. måned sendes ett glass serum (ikke gel-glass) til Immunologisk institutt, Transplantasjonsimmunologi, OUS, Rikshospitalet, Postboks 4950 Nydalen, 0424 Oslo – merket ”Levertx ventelistepasient”. Relativt ferskt serum er nødvendig for å sette opp cross-match mot donorlymfocytter. Hvis pasienten transfunderes, skal slik prøve sendes 2 – 3 uker etter transfusjonen.**

### **1.5.2 Fulminant leversvikt (se e-håndboken for nærmere informasjon)**

Pasienter med akutt leversvikt som aksepteres for levertx vil i hovedsak være innlagt ved et intensivavsnitt, og pasientene har kontinuerlig monitorering. Ved akutt leversvikt er det tre utfall:

1. Pasientens native lever viser tegn til recovery, og pasienten kan meldes av listen.
2. Pasienten transplanteres og behandlingen fortsetter.
3. Pasientens tilstand forverres med eller uten transplantasjon og situasjonen preges av multiorgansvikt.

Følgende parametre skal kontrolleres regelmessig:

#### **Fulminant leversykdom**

Hb, hvite, trombocytter, CRP, kreatinin  
NH<sub>4</sub>, Na, K, glukose,  
bilirubin, ASAT, ALAT, LD, ALP, GT,  
INR, albumin, laktat, fibrinogen  
Arteriell blodgass  
Elektrolytter (Na, K, Ca, P)  
Ascites  
Ødemer  
Overhydrering/diurese/dialyse/vekt  
Infeksjoner  
Encefalopati  
Transcraniell doppler  
Venøse tilganger - sentralt  
Venekateter  
Transfusjoner  
Respirasjon/respirator  
Gastrointestinal funksjon - ulcus  
Blødninger – Oktaplastilførsel  
Ernæringsstatus

Endringer i pasientens tilstand vil fortløpende diskuteres i transplantasjonsteamet, og vakthavende transplantasjonskirurg holdes oppdatert.

### 1.5.3 **MARS (se e-håndboken for nærmere informasjon)**

MARS (molecular absorbent recirculating system) eller leverdialyse er et behandlingsalternativ ved akutt eller kronisk dekompensert leversvikt, og vurderes som tillegg til standard intensivmedisinsk terapi. Kort fortalt dialyseres pasientens blod mot en albuminkrets. Albuminkretsen dialyseres eller hemofiltreres så mot standard dialysevæske. På denne måten fjernes effektivt albuminbundne og vannløselige toxiner.

Leverteamet (tx-kirurg, hepatolog/pediater og anestesilog med ansvar for levertransplantasjon) stiller indikasjon for MARS-terapi. Indikasjoner for oppstart av behandling kan være:

- akutt leversvikt som bridge til tx, når pasienten settes på tx-liste, spesielt ved hepatisk encefalopati grad 3-4 og høy ammoniakk >150-200µmol/L,
- akutt på kronisk leversvikt
- akutt leversvikt etter leverkirurgi/reseksjon
- leversvikt etter transplantasjon (primær graftsvikt)

Relative kontraindikasjoner for MARS dialyse:

- uavklart situasjon mht til malignitet
- sepsis, ikke kontrollert infeksjon
- alvorlig, ikke kontrollerbar blødning
- manifest flerorgansvikt

En vanlig MARS behandling strekker seg over 6-12 timer. Det tas leverfunksjonsprøver og koagulasjonsstatus før og etter behandling. Antikoagulas i kretsen er sjelden nødvendig, men ved clotting av filter kan Heparin eller Flolan vurderes.

Behandlingen avsluttes når pasientens native lever viser tegn til recovery eller når pasienten blir transplantert.

### 1.5.4 **Sklerosering og/eller strikkligering av øsofagusvaricer - spesielle forhold**

Sklerosering av øsofagusvaricer fører til sårdannelse i øsofagus. Det er velkjent at sårene kan ulcerere gjennom øsofagusveggen hos immunsupprimerte pasienter og føre til livstruende mediastinit.

Voksne pasienter som har blødd fra sine varicer bør være ferdig eradikert før transplantasjon. Pasienter som er sklerosert mindre enn 6 uker før transplantasjon bør evt. endoskoperes før transplantasjon utføres. Ved residiv av øsofagusvaricer kan transjugulær intrahepatisk portocaval shunt (TIPS) overveies.

#### **Radiologisk kontroll av pasienter på venteliste**

**Alle pasienter: UL lever m/Doppler skal utføres hver 2. – 3. måned** med hensyn på utvikling av portvenetrombose.

**Hepatocellulær cancer (HCC):** Pasienter med HCC skal følges lokalt med **CT hver 3. måned** for vurdering av tumorutbredelse. Tilbakemelding av resultatet gis til Rikshospitalet.

# Helhetlig gjennomgang av nasjonale og flerregionale behandlingstjenester i spesialisthelsetjenesten 2017

## Spørsmål til tjenestens faglige referansegruppe

SETT MARKØREN I DET GRÅ FELTET FØR DU STARTER SKRIVINGEN.

<b>Navn på tjenesten:</b>	Nasjonal behandlingstjeneste for organtransplantasjon
<b>Lokalisering:</b>	Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet
	<p>1. Hvor ofte arrangeres det møter mellom tjenesten og referansegruppen?</p> <p>Det er etablert et tettere samarbeid mellom tjenesten og referansegruppen med møter 1-2x per år. Referansegruppens medlemmer er i flere helseregioner skiftet ut for å få en mer aktiv gruppe. Viser til tilbakemelding fra H.dir for rapport fra 2015. Gruppen har hele tiden offisielt hatt representanter fra samtlige helseforetak.</p>
	<p>2. Deltar den faglige referansegruppen i utarbeidelse av tjenestens årsrapport?</p> <p>Den faglige referansegruppen har deltatt i utarbeidningen av tjenestens rapport, og det er i framtiden avtalt et enda tettere samarbeid.</p>
	<p>3. Har referansegruppen bidratt i utarbeidelse av henvisningskriterier og henvisningsrutiner?</p> <p>Henvisningskriterier og -rutiner for henvisning til organtransplantasjon er veletablerte og velkjente i aktuelle fagmiljøer. Det er tett samarbeid mellom Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet og aktuelle fagmiljøer. De er også publisert i egne transplantasjonsprotokoller for det enkelte organ. Flere medlemmer av referansegruppen deltar også på aktuelle samarbeidsmøter.</p>
	<p>4. Har referansegruppen bidratt i utarbeidelse av informasjon om tjenesten til helsepersonell og brukere av tjenesten?</p> <p>Brukere av tjenesten informeres direkte fra Oslo Universitetssykehus, rikshospitalet. Det er imidlertid som nevnt under pkt 3 et tett samarbeid mellom aktuelle faggrupper og</p>

transplantasjonsvirksomheten. Nettsiden til nasjonal tjeneste for organtransplantasjon er lett tilgjengelig med linker til aktuelle årsrapporter . Det er nå etablert et tettere samarbeid mellom tjenesten og referansegruppen som også vil sikre at referansegruppen vil bidra enda sterkere i dette arbeidet.

5. Mandat for faglige referansegrupper forutsetter at det enkelte medlem skal overvåke om tjenesten drives etter intensjonen, når det gjelder å gi et klinisk tilbud til pasienter fra egen region. Har referansegruppens medlemmer etablert rutiner for tilbakemelding til eget RHF?

Det er ingen direkte kommunikasjon mellom medlemmer i gruppen til eget RHF. For å sikre at eget RHF er orientert om aktuelle virksomhet, er det nå besluttet at gruppens medlemmer sender tjenestens og referansegruppens rapport til eget RHF. Det utarbeides årlig statistikk over aktuelle virksomhet som sikrer sammenligningsgrunnlag mellom de enkelte RHFer. Jeg viser til årets rapport hvor dette er kommunisert enda tydeligere enn før.

6. Har tjenesten etablert et system for å ivareta brukermedvirkning?

Det er opprettet brukerrepresentant i gruppen med god kontakt til pasientforeningen, hovedsakelig LNT. I tillegg bidrar fagmiljøet innen hjerte-og lunge transplantasjon med artikler i LHLs tidsskrift og ved LHLs årsmøte. Ved det årlige samarbeidsmøte mellom Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet og nyreavdelingene utenfor rikshospitalet, deltar representant fra LNT.

### Tilleggsinformasjon

7. Dersom du har informasjon som er viktig for å forstå hvordan tjenesten fungerer som en nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste, så kan dette beskrives her:

Tjenesten er bygd opp gjennom mange år, og jeg viser til årets rapport hvor det tydelig framgår at tjenesten fungerer likt i landet. Det er betydelige regionale forskjeller i forekomst av de forskjellige sykdommer, og det sammen med stor forskjell i befolkningstettheten gjør at antall transplantasjoner i forskjellige regioner ikke umiddelbart er sammenlignbare. Det er imidlertid likt tilbud når man korrigerer for slike forskjeller. Det er etablert et svært godt samarbeid mellom transplantasjonsenheten og de forskjellige fagmiljøene i resten av landet og henvisningsrutiner og -krav er velkjente.