

GEBRUIKERSINFORMATIE RENINE

Nieuwe patiënt

Renine registreert therapiegegevens van chronische patiënten die behandeling met nierfunctievervangende behandeling ondergaan. Een patiënt wordt als chronisch aangemerkt als deze getransplanteerd is of langer dan 4 weken (28 dagen) aaneensluitend dialyse heeft ondergaan. Dit betekent dat patiënten die dialyseren pas 28 dagen na start van de eerste therapie kunnen worden aangemeld als nieuwe patiënt.

Toestemming patiënt (nieuw per 1-1-2017)

Voordat u de gegevens met betrekking tot de nierfunctievervangende behandeling aan Renine verstrekt dient u hiervoor toestemming te hebben van de patiënt. Toestemmingsformulieren en de daarbij behorende patiënteninformatie worden door Nefrovisie verstrekt via de website (zie www.nefrovisie.nl/formulieren).

Geen 'anonieme' patiënten meer

Voorheen werd de mogelijkheid geboden om patiënten die geen toestemming geven anoniem te registreren. Met de ingebruikname van de centrumportal worden van patiënten die geen toestemming geven, geen gegevens meer opgenomen in Renine. Om de patiëntenaantallen in ieder centrum compleet te hebben, zal bij de centra jaarlijks naar het aantal patiënten worden gevraagd dat toestemming heeft geweigerd, zodat we correcte informatie hebben over het totale aantal patiënten in Nederland dat behandeld wordt met nierfunctievervangende behandeling.

Opnieuw toestemming bij centrumwisseling

Indien een patiënt langer dan 4 weken in een ander centrum verblijft, dient in dat centrum opnieuw toestemming aan de patiënt gevraagd te worden. De patiënt geeft namelijk het centrum toestemming om gegevens naar Nefrovisie te sturen. Dit is niet overdraagbaar aan een ander centrum.

Transplantatie

Een patiënt met een functionerend transplantaat valt altijd onder de verantwoordelijkheid van een transplantatiecentrum, ook als de poliklinische controle mede door een niet-academisch nefrologisch centrum wordt uitgevoerd. De transplantatiegegevens worden verstrekt via de Nederlandse Orgaan Transplantatie Registratie (NOTR).

Pas vanaf het moment dat een patiënt door transplantaatfalen in een dialysecentrum wordt gedialyseerd, vraagt het dialysecentrum toestemming aan de patiënt voor levering van gegevens aan Renine.

Therapiewisselingen (nieuw per 1-1-2017)

Als een patiënt eenmaal bij Renine geregistreerd is, dan dienen vervolgens alle therapiewisselingen die langer dan 4 weken duren gerapporteerd te worden aan Renine. Therapiewisselingen met betrekking tot dialyse in een centrum korter dan 4 weken hoeven dus niet geregistreerd te worden.

Als een patiënt een transplantatie heeft ondergaan, dan geldt een incidentele dialyse of een korte dialyseperiode in de eerste periode na transplantatie niet als een therapiewisseling voor Renine. Na een transplantatie dient een dialysebehandeling te worden gerapporteerd aan Renine in geval van transplantaatfalen. Indien er na transplantaatfalen geen dialysebehandeling maar 'conservatieve therapie' volgt dan kan 'conservatieve therapie' geregistreerd worden. Het transplantaatfalen dient niet meer als therapie geregistreerd te worden.

Centrumwisselingen (nieuw per 1-1-2017)

Als een patiënt eenmaal bij Renine geregistreerd is, dan zijn vervolgens alle centrumwisselingen ten behoeve van dialysebehandeling die langer dan 4 weken duren van belang om te rapporteren aan Renine. Centrumwisselingen met betrekking tot dialysebehandeling korter dan 4 weken hoeven dus niet meer geregistreerd te worden.

Centrumwisseling met werkend transplantaat: In een enkel geval vinden er centrumwisselingen plaats bij transplantatiepatiënten, waarbij het transplantaat nog functioneert (vooral bij kinderen die de leeftijd van 18 jaar bereiken). Voor de registratie bij Renine betekent dit dat de follow-up van de transplantatie in een ander centrum wordt gedaan. Dit wordt dan als 'transplantatie follow-up' geregistreerd.

Therapieën die geregistreerd worden bij Renine

- **Centrumhemodialyse:** hemodialyse overdag in het centrum. In het verleden werd er onderscheid gemaakt tussen actieve en passieve centrumhemodialyse. Dit onderscheid is vanaf 1-1-2017 komen te vervallen;
- **Nachtelijke centrumhemodialyse:** hemodialyse 's nachts in het centrum (nieuw sinds 1-1-2017);
- **Hemodiafiltratie** (nieuw sinds 1-1-2017);
- **Thuishemodialyse:** hemodialyse overdag thuis;
- **Nachtelijke thuishemodialyse:** hemodialyse 's nachts thuis (nieuw sinds 1-1-2017);
- **CAPD:** continue ambulante peritoneale dialyse;
- **CCPD/APD:** continue cyclische peritoneale dialyse / automatische peritoneale dialyse;
- **Getransplanteerd, niet-levende donor**
- **Getransplanteerd, levende donor**

Beëindiging nierfunctieervangende therapie

- **Behandeling gestopt, abtinerend beleid:** nieuw sinds 1-1-2017. Wanneer een patiënt overlijdt na abtinerend beleid, dient het overlijden nog wel te worden geregistreerd in Renine. Bij de doodsoorzaakcode kunt u dan kiezen voor code 51: patient refused further dialysis treatment;
- **Conservatieve therapie:** dialysebehandeling gestopt, zonder abtinerend beleid. (nieuw sinds 1-1-2017);
- **Herstel nierfunctie:** nierfunctie is zodanig herstelt dat geen nierfunctieervangende behandeling meer nodig is;
- **Overlijden.**

Een aantal therapieën wordt niet geregistreerd bij Renine

- **CVVH (continue venoveneuze hemofiltratie):** dit is een nierfunctieervangende therapie waarbij het bloed voortdurend via een kunstnier wordt geleid. Deze therapie wordt voornamelijk toegepast bij patiënten op de intensive care en is hiermee een therapie die wordt toegepast bij patiënten die acuut nierfalen hebben. Omdat Renine alleen chronische patiënten registreert wordt CVVH niet geregistreerd.
- **Plasmaferese:** behandeling waarbij het bloedplasma wordt gescheiden van bloedcellen en bloedplaatjes. Na de behandeling worden de bloedcellen en bloedplaatjes weer toegevoegd aan het plasma en voert het volbloed weer terug naar het lichaam.

Vragen over patiënten in Renine

Indien er vragen zijn over gegevens van patiënten in Renine, kunt u terecht bij Nefrovisie. Wij verzoeken u bij uw vraagstelling over individuele patiënten uitsluitend gebruik te maken van het Reninenummer, omdat Nefrovisie alleen met het Reninenummer mag werken.