

Nøkkeltall 2024

74 % gikk til årlig kontroll

50 % fikk undersøkt sykdomsaktivitet

78 % av pasientene var fornøyd med kontrollen

Årlig kontroll
alle diagnoser

98 % av legene oppga å følge anbefalingene for kontroll

Akutt intermitterende porfyri Porphyria variegata Hereditær koproporfyri

- 72 % fikk utført halvårlig bildeundersøkelse av lever som anbefalt
- 79 % har diagnosen registrert som kritisk informasjon i kjernejournal
- 83 % brukte kun trygge legemidler
- 22 % hadde hatt akutt porfyrianfall
- 2 % innlagt med akutt anfall



Kvalitetsforbedring og utviklingstiltak

- Innføring av reservasjonsrett
- Publisering av data to ganger årlig på sykehusviseren
- Publisering av metadata på helsedata.no
- Kvalitetsforbedringsprosjekt: Økt etterlevelse bildeundersøkelse lever

Erythropoietisk protoporfyri

- 52 % tålte mindre enn 30 minutter sollys
- 100 % var vaksinert for hepatitt A+B
- 70 % brukte vitamin-D tilskudd
- 60 % brukte kalsiumtilskudd

Porphyria cutanea tarda

- 84 % av nydiagnostiserte fikk startet behandling innen 2 måneder
- 65 % var i biokjemisk remisjon
- 5 % rapporterte tilbakefall med blemmer og sår/skjør hud

Deltagelse og datakvalitet

- 5 diagnoser
- 95-99 % skjemakompletthet
- 96 % innregistreringskorrekthet
- 95 % dekningsgrad
- 75 % svarprosent årlig pasientskjema
- 75 % av kvalitetsindikatorerne har variabelkompletthet >90 %

