



Legekontrollskjema

Porphyria cutanea tarda (PCT)

For registeret:

Dato for skjema:

01.01.2026

ID Access:

Dato mottatt:

ID FM:

Skjemadel 1 – fylles ut av pasient

Pasientopplysninger

Fødselsnummer (11 siffer): – Dato skjemadel 1 utfyllt: / - Navn:

Skjemadel 2 – fylles ut av lege ved kontroll av porfyrisykdom

Napos anbefaler **årlige kontroller** inklusiv undersøkelse av porfyriener i urin, og lokalt analysert Hb, ferritin, HbA1c og ALAT.Se analyseoversikten.no for informasjon om innsending av porfyriprøver og bestilling av utstyr. Mer informasjon om registeret og anbefalinger for kontroll finnes på napos.no.

Helsepersonell har plikt til å rapportere til nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Tusen takk for at du bidrar.

Årsak til legetimen:

- ☐ Kontroll for PCT
- ☐ Nyoppståtte hudsymptomer
- ☐ Behandling og oppfølging utenom rutinekontroll
- ☐ Annet, spesifiser:

Hvilke av disse undersøkelsene er/vil bli utført dette kalenderåret:

- | | Ja | Nei |
|---|--------------------------|--------------------------|
| Porfyriener i urin | ☐ | ☐ |
| Hb | ☐ | ☐ |
| Ferritin | ☐ | ☐ |
| HbA1c | ☐ | ☐ |
| ALAT | ☐ | ☐ |
| Samtale/veiledning med pasient om risikofaktorer og forebygging | ☐ | ☐ |
| Andre undersøkelser, spesifiser: <input type="text"/> | | |

Følges NAPOS sine anbefalinger for årlig kontroll? ☐ Ja ☐ Nei ☐ Ikke aktueltBenyttes NAPOS sine behandlingsretningslinjer for PCT? ☐ Ja ☐ Nei ☐ Ikke aktuelt

Kliniske opplysninger

Har pasienten symptomer på PCT i dag?

☐ Ja ☐ Nei ☐ Vet ikke

Hvis ja, hvilke symptomer har pasienten?

- ☐ Blemmer i huden
- ☐ Sår/skjør hud
- ☐ Økt pigmentering
- ☐ Unormal hårvekst
- ☐ Kløe
- ☐ Rødbrun urin
- ☐ Annet:

Behandling og oppfølging

Har pasienten siste 12 måneder fått behandling med:

- ☐ Blodtapping
- ☐ Klorokin

Hvis behandlet, hva var årsak til behandlingen:

- ☐ Hudsymptomer
- ☐ Regelmessig forebyggende
- ☐ Forhøyet nivå av porfyriener i urin
- ☐ Forhøyet/stigende ferritin-verdier
- ☐ Annet:

Går pasienten til årlig kontroll for PCT?

☐ Ja ☐ Nei ☐ Vet ikke

Når var pasienten til forrige kontroll?

Måned: År:

Legeopplysninger (fyll inn navn, arbeidssted og HPR-nummer; eller stempel)

Dato legetime: / - Dato utfyllt: / - Legens navn: Arbeidssted: HPR-nr:

Plass til stempel

Tusen takk for hjelpen! Returner spørreskjemaet i den ferdig frankerte konvolutten, eller send til:
Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser, enhet porfyrisykdommer (Napos), Avdeling for medisinsk biokjemi og farmakologi,
Haukeland universitetssjukehus, Postboks 1400, 5021 Bergen

Resultater fra registeret publiseres årlig på kvalitetsregistre.no.