



Legekontrollskjema

Akutt intermitterende porfyri (AIP)

For registrert:

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:

Helseopplysninger

For kvinner:

Høyde (cm) Vekt (kg) Antall barn

Har du menstruasjon?

☐ Ikke fått første menstruasjon☐ Har jevnlig menstruasjon☐ Er i overgangsalderen☐ Etter overgangsalder/stans i menstruasjon

Er du gravid nå?

☐ Nei☐ Ja, hvilkensvangerskapsmåned: Totalt antall graviditeter:

Arbeidsevne siste 30 dager. Dersom du ikke er i arbeid (f.eks. student, hjemmeverende, pensjonist, barn) rapporter i forhold til normal daglig aktivitet, utenom ev. akutte anfall.

☐ Normal☐ Redusert kapasitet
for vanlig jobb☐ Kun minimalt
med arbeid☐ Ute av stand
til å arbeide☐ Vet ikke

Skjemadel 2 – fylles ut av lege ved kontroll av porfyrisykdom

Napos sine anbefalinger om kontroll:

- Pasienter som har/har hatt symptomer (aktiv AIP): rutinekontroll **en gang i året** inklusiv u-ALA, u-PBG, blodtrykk og kreatinin/eGFR.
- Genetisk disponert som ikke har hatt symptomer (latent AIP): rutinekontroll hvert 3.- 5. år
- Aktiv AIP og latent AIP over 50 år: billedundersøkelse av lever **to ganger i året** pga. økt risiko for primær leverkreft.

Det anbefales at diagnosen registreres i kernejournal pga. mulighet for akutte porfyrianfall.

Se analyseoversikten.no for informasjon om innsending av porfyriprøver og bestilling av utstyr. Mer informasjon finnes på napos.no.

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

Kliniske opplysninger

Årsak til legetimen:

☐ Kontroll for porfyrisykdommen☐ Behandling: pågående akutt porfyrianfall☐ Behandling: profylaktisk behandling for gjentatte anfall☐ Behandling: annen (f.eks. følgetilstander av porfyrisykdom)☐ Annet, spesifiser:

Har pasienten...

Ja

Nei

Vet ikke

Ja

Nei

Vet ikke

Kronisk milde magesmerter... ☐☐☐Perifer nevropati... ☐☐☐☐Kronisk fatigue... ☐☐☐Parestesier... ☐☐☐☐Muskelsmerter... ☐☐☐Pareser... ☐☐☐☐Opiatavhengighet... ☐☐☐Hvis ja, spesifiser: Angst... ☐☐☐Andre symptom/funn? ☐☐☐☐Depressive symptomer... ☐☐☐Hvis ja, spesifiser: Er pasienten under langtidsbehandling eller forebyggende behandling for gjentatte akutte porfyrianfall? (f.eks. får regelmessig, forebyggende behandling med Normosang, eller GnRH-agonist) ☐

Ja

Nei

Vet ikke

Er pasienten i dialysebehandling? ☐☐☐☐Er pasienten tidligere nyretransplantert? ☐☐☐☐Har pasienten påvist/kjent primær leverkreft (hepatocellulært karsinom eller kolangiokarsinom)? ☐☐☐☐

Snu arket →

Skjemodel 2 fortsetter

Undersøkelser ved kontroll – anbefalt utført årlig hos pasienter med nåværende eller tidligere symptomatisk sykdom

Hvilke av disse undersøkelsene er/vil bli utført dette kalenderåret:	Ja	Nei
ALA og PBG i urin	☐	☐
Serum kreatinin og estimert GFR	☐	☐
Blodtrykk – sys/dia:	☐	☐
Samtale/veiledning med pasient om anfallsutløsende faktorer.	☐	☐
Andre undersøkelser, spesifiser: _____		

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

Er kritisk informasjon om diagnosen lagt inn i pasientens kjernejournal? ☐ Ja ☐ Nei ☐ Vet ikke

Leverovervåkning - anbefalt utført to ganger årlig hos alle > 50 år

Utføres det regelmessig bildeundersøkelse av lever mtp. primær leverkreft? ☐ Ja ☐ Nei ☐ Vet ikke

Hvis ja, hvilke undersøkelser er utført og med hvilken hyppighet?

	Ja	Nei	Vet ikke	
Ultralyd lever	☐	☐	☐	... hvis ja, hver ____ måned
MR lever.	☐	☐	☐	... hvis ja, hver ____ måned
CT lever	☐	☐	☐	... hvis ja, hver ____ måned

Levevaner siste 30 dager

Drikker pasienten alkohol?

- ☐ Nei ☐ Vet ikke
☐ Ja

Hvis ja, hvor mange "enheter" pr. uke?

- ☐ < 1 *1 enhet = ca. 10 ml alkohol, f.eks.: 1 lite glass øl = 1 enhet, 1 shot sprit = 1 enhet, 1 medium glass vin = 2 enheter, 1 flaske vin = 9 enheter*
☐ 1-5
☐ 6-10
☐ 11-20
☐ > 20 ☐ Vet ikke

Snuser pasienten?

- ☐ Nei ☐ Vet ikke
☐ Ja, porsjonssnus: antall porsjoner pr. dag: _____
☐ Ja, løssnus: antall porsjoner pr. dag: _____
☐ Snuser av og til

Pasientens røykestatus:

- ☐ Aldri røykt ☐ Tidligere røyker
☐ Nåværende røyker ☐ Røyker av og til ☐ Vet ikke

Dersom pasienten røyker eller er tidligere røyker:

- Antall sigaretter pr. dag: _____ ☐ Vet ikke
Alder ved røykestart: _____ ☐ Vet ikke
Alder ved evt. røykeslutt: _____ ☐ Vet ikke

Har pasienten en spesiell kost/diett?

- ☐ Nei ☐ Vet ikke
☐ Glutenfri kost ☐ Vegetarkost
☐ Diabeteskost ☐ Vegankost
☐ Fettreduert kost ☐ Annen kost: _____
☐ Lavkarbokost _____

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

Dato legetime: / - Dato utfylt: / -

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