



Legekontrollskjema

Erytropoietisk protoporfyri (EPP)

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 utfylt:

Navn:

Skjemadel 2 – fylles ut av lege ved kontroll av porfyrisykdom

Napos anbefaler minst **årlige kontroller** inklusiv analyse av erytrocytt protoporfyrin og undersøkelse av ALAT, γ -GT, PT-INR og vitamin D.

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 EPP☐ Behandling og oppfølging utenom rutinekontroll☐ Annet, spesifiser: _____

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

Ja Nei

Erytrocytt protoporfyrin ☐ ☐ALAT ☐ ☐ γ -GT ☐ ☐PT-INR ☐ ☐Vitamin D ☐ ☐Samtale/veiledning med pasient om lysbeskyttelse og leverpåvirkning. ☐ ☐

Andre undersøkelser, spesifiser: _____

Følges NAPOS sine anbefalinger for årlig kontroll?

☐ Ja☐ Nei☐ Ikke aktuelt

Kliniske opplysninger

Er det endringer i pasientens lysømfintlighet siste 12 måneder?☐ Forbedret ☐ Forverret ☐ Uendret ☐ Vet ikke**Har pasienten fått påvist EPP-følgetilstander/ komplikasjoner?**☐ Anemi☐ Benskjørhet☐ Gallestein☐ Leverpåvirkning

Ja Nei Vet ikke

Bruker pasienten kalsiumtilskudd?

☐☐☐

Er pasienten vaksinert mot hepatitt A?

☐☐☐

Er pasienten vaksinert mot hepatitt B?

☐☐☐

Behandling og oppfølging

Har pasienten siste 12 måneder fått behandling for EPP med:☐ Spesialsolkrem (Reflectant)☐ Antihistamin☐ Kortikosteroidkrem☐ Smertestillende medikamenter. Hvilke:☐ Lysterapi☐ Scenese☐ Annet, hva:**Går pasienten til årlig kontroll for EPP?**☐ 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 utfylt:

Plass til stempel

Legens navn:

Arbeidssted:

HPR-nr:

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.