



Legekontrollskjema

Hereditær koproporfyri (HCP)

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:

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, hvilken svangerskapsmåned: Totalt antall graviditeter:

Skjemadel 2 – fylles ut av lege ved kontroll av porfyrisykdom

Napos sine anbefalinger om kontroll:

- Pasienter som har/har hatt symptomer (aktiv HCP): rutinekontroll **en gang i året** inklusiv urin- og blodprøve til porfyrirelaterte analyser, blodtrykk og kreatinin/eGFR.
- Genetisk disponert som ikke har hatt symptomer (latent HCP): rutinekontroll hvert 3.- 5. år
- Aktiv HCP og latent HCP 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 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.

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: ☐ Behandling av hudsymptomer

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

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

Urin- og/eller blodprøve til porfyrirelaterte analyser ☐ ☐Serum kreatinin og estimert GFR ☐ ☐Blodtrykk – sys/dia: ☐ / ☐Samtale/veiledning med pasient om anfallsutløsende faktorer ☐ ☐Samtale/veiledning om hudsymptomer/lysbeskyttelse ☐ ☐Andre undersøkelser, spesifiser:

Skjemodel 2 fortsetter

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,
☐ 1-5 1 medium glass vin = 2 enheter, 1 flaske
vin = 9 enheter
☐ 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

☐ Fettredusert 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

Resultater fra registeret publiseres årlig på kvalitetsregistre.no.