

# Nøkkeltall 2023

**74 %** gikk til årlig kontroll

**56 %** fikk undersøkt sykdomsaktivitet

**80 %** av pasientene var fornøyd med kontrollen

Årlig kontroll alle diagnoser

**97 %** av legene oppga å følge anbefalingene for kontroll

## Akutt intermitterende porfyri Porphyria variegata Hereditær koproporfyri

- 66 % fikk utført halvårlig bildeundersøkelse av lever som anbefalt
- 76 % har diagnosen registrert som kritisk informasjon i kjernejournal
- 82 % brukte kun trygge legemidler
- 20 % hadde hatt akutt porfyrianfall
- 4 % innlagt med akutt anfall



## Kvalitetsforbedring og utviklingstiltak

- ePROM for alle diagnoser
- Pågående kvalitetsforbedringsprosjekt: Økt etterlevelse bildeundersøkelse lever
- Revisjon av DPIA
- Søknad om reservasjonsrett

## Erytropoietisk protoporfyri

- 48 % tålte mindre enn 30 minutter sollys
- 92 % var vaksinert for hepatitt A+B
- 87 % brukte vitamin-D tilskudd
- 44 % brukte kalsiumtilskudd

## Porphyria cutanea tarda

- 82 % 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
- 63 % av kvalitetsindikatorene har variabelkompletthet >90 %
- 92-99 % skjemakompletthet
- 97 % innregistreringskorrekthet
- 72 % dekningsgrad
- 69 % svarprosent årlig pasientskjema

