



Tjenester ved NAPOS



Irene L. Duinker
Kunnskapskoordinator
Nasjonalt kompetansesenter for porfyri sykdommer (NAPOS)

1

Tjenestene finner du på NAPOS sine nettsider

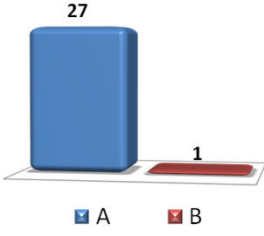
www.napos.no

2

Har du brukt nettsidene til NAPOS?

A) Ja
B) Nei



27
1

A B

3



HELSE BERGEN
Haukeland universitetssykehus

Nasjonalt kompetansesenter for porfyri sykdommer (NAPOS)

- en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

Kontakt oss →


Utredning, behandling og kontroll	Pasientinformasjon	Tjenester ved NAPOS	Forskning og utvikling
Porphyria cutanea tarda (PCT) →	Porphyria cutanea tarda (PCT) →	Nyhetsaker →	Norsk porfyriregister →
Prøvetaking og -innsending →	Acutt intermitterende porfyri (AIP) →	Veiledningstjenester →	PREPOR- studien →
Utredning →	Erythropoietisk protoporfyri (EPP) →	Kurs og videoforedrag →	Norsk porfyri biobank →
Behandling og oppfølging →	Porphyria variegata (PV) →	Familieutredning →	Forskning ved NAPOS →
Regulering og kontroll →	Arvefølge (HCP) →	Utstedelse av ID-kort →	Publikasjoner →
Legemiddelbase for akutte porfyrier →	Kongenital erythropoietisk porfyri (CEP) →	Kjernejournal →	Brukermedvirkning ved NAPOS →
Porfyri sykdom og koronavirus →		Personlig informasjonsskriv →	Internasjonal Porphyria Network-forbundet →
		Undervisning på sykehus →	HelseERN →
		Lenkesamling pasientorganisasjoner og porfyrisentre →	

4


Tjenester ved NAPOS

Nyhetsvarsel

- Nyhetsaker →
- Veiledningstjenester →
- Kurs og videoforedrag →
- Familieutredning →
- Utstedelse av ID-kort →
- Kjernejournal →
- Personlig informasjonsskriv →
- Undervisning på sykehus →
- Lenkesamling pasientorganisasjoner og porfyrisentre →




Bilder: Colourbox.com




5

Tjenester ved NAPOS

- Nyhetsaker →
- Veiledningstjenester →
- Kurs og videoforedrag →
- Familieutredning →
- Utstedelse av ID-kort →
- Kjernejournal →
- Personlig informasjonsskriv →
- Undervisning på sykehus →
- Lenkesamling pasientorganisasjoner og porfyrisentre →



Bilder: Colourbox.com



6

Tjenester ved NAPOS

- Nyhetsaker →
- Veledningstjenester →
- Kurs og videoforedrag →**
- Familieutredning →
- Utstedelse av ID-kort →
- Kjernejournal →
- Personlig informasjonsskriv →
- Undervisning på sykehus →
- Lenkesamling pasientorganisasjoner og porfyrisentre →



- Kurs for pasienter og pårørende
- Digital temakveld
- Kurs for helsepersonell
- Videoforedrag



7

Tjenester ved NAPOS



- Nyhetsaker →
- Veledningstjenester →
- Kurs og videoforedrag →
- Familieutredning →**
- Utstedelse av ID-kort →
- Kjernejournal →
- Personlig informasjonsskriv →
- Undervisning på sykehus →
- Lenkesamling pasientorganisasjoner og porfyrisentre →

8

Tjenester ved NAPOS


- Nyhetsaker →
- Veledningstjenester →
- Kurs og videoforedrag →
- Familieutredning →
- Utstedelse av ID-kort →**
- Kjernejournal →
- Personlig informasjonsskriv →
- Undervisning på sykehus →
- Lenkesamling pasientorganisasjoner og porfyrisentre →

9

Tjenester ved NAPOS


- Nyhetsaker →
- Veledningstjenester →
- Kurs og videoforedrag →
- Familieutredning →
- Utstedelse av ID-kort →
- Kjernejournal →**
- Personlig informasjonsskriv →
- Undervisning på sykehus →
- Lenkesamling pasientorganisasjoner og porfyrisentre →



10

Tjenester ved NAPOS

www.napos.no



Nasjonal kompetansetjeneste for
SJELDNE DIAGNOSER

11

Holde kontakten etter kurset?

E-postliste i mappene deres

Meld dere inn i en pasientorganisasjon

- Landsforening for Porfyrri (LFP)
- Porfyriforeningen i Nordland (PIN)



Foto: ColGurbak.com

12