

For registeret:	Postnummer:
Dato utsendt:	ID FM:
Dato mottatt:	ID Access:

## Legekontrollskjema Akutt intermitterende porfyri (AIP)

### Skjemadel 1 – fylles ut av pasient

#### Pasientopplysninger

Fødselsnummer (11 siffer):            Dato skjemadel 1 utfyllt:  /  -

Navn: \_\_\_\_\_

#### Helseopplysninger

*For kvinner:*

<p>Høyde (cm) _____</p> <p>Vekt (kg) _____</p> <p>Antall barn _____</p>	<p><b>Har du menstruasjon?</b></p> <p><input type="checkbox"/> Ikke fått første menstruasjon</p> <p><input type="checkbox"/> Har jevnlig menstruasjon</p> <p><input type="checkbox"/> Er i overgangsalderen</p> <p><input type="checkbox"/> Etter overgangsalder/stans i menstruasjon</p>	<p><b>Er du gravid nå?</b></p> <p><input type="checkbox"/> Nei</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, hvilken svangerskapsmåned: _____</p> <p><b>Totalt antall graviditeter:</b> _____</p>
---	---	---

**Arbeidsevne siste 30 dager.** Dersom du ikke er i arbeid (f.eks. student, hjemmевærende, pensjonist, barn) rapporter i forhold til normal daglig aktivitet, utenom evt. 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

Opplysningene vil inngå i det nasjonale, medisinske kvalitetsregisteret Norsk porfyriregister. Skjemaet er utformet slik at det fungerer som et verktøy ved oppfølging av pasienter med porfyri sykdom.

- For pasienter som har/har hatt symptomer på AIP anbefales **årlige kontroller** inklusiv u-ALA, u-PBG, blodtrykk og kreatinin/eGFR.
- Etter fylte 50 år anbefales bildeundersøkelse av lever hvert halvår for alle som har AIP eller er genetisk disponert for AIP pga. økt risiko for primær leverkreft.

Mer informasjon og rekvisisjonsskjema finnes på [www.napos.no](http://www.napos.no). Resultater fra Norsk porfyriregister publiseres årlig på [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no).

#### Kliniske opplysninger

##### Årsak til legetimen:

- Kontroll for porfyri sykdommen       Behandling: annen (f.eks. følgetilstander av porfyri sykdom)
- Behandling: pågående akutt porfyrianfall       Annet, spesifiser: \_\_\_\_\_
- Behandling: profylaktisk behandling for gjentatte anfall \_\_\_\_\_

Har pasienten...	Ja	Nei	Vet ikke		Ja	Nei	Vet ikke
Kronisk milde magesmerter . . . . .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Perifer nevropati . . . . .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kronisk fatigue . . . . .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Parestesier . . . . .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muskelsmerter . . . . .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Pareser . . . . .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opiatavhengighet . . . . .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Hvis ja, spesifiser: _____			
Angst . . . . .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Andre symptom/funn? <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depressive symptomer . . . . .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	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? . . . . .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Er pasienten tidligere nyretransplantert? . . . . .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har pasienten påvist/kjent primær leverkreft (hepatocellulært karsinom eller kolangiokarsinom)? . . . . .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Skjemadel 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 (rekvisisjonsskjema finnes på [www.napos.no](http://www.napos.no)) .....  .....

Serum kreatinin og estimert GFR .....  .....

Blodtrykk – sys/dia: .....  .....  /  .....

Samtale/veiledning med pasient om anfallsutløsende faktorer .....  .....

Andre undersøkelser, spesifiser: \_\_\_\_\_

### 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 . . . . .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.. hvis ja, hver ____ måned
MR lever . . . . .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.. hvis ja, hver ____ måned
CT lever . . . . .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.. hvis ja, hver ____ måned

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

### 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 utfyllt:  /  -

Legens navn: \_\_\_\_\_

Arbeidssted: \_\_\_\_\_ HPR-nr: \_\_\_\_\_

Plass til stempel

**Tusen takk for hjelpen! Returner spørreskjemaet i den ferdig frankerte konvolutten**, eller send til:  
Nasjonalt kompetansesenter for porfyri sykdommer (NAPOS), Avdeling for medisinsk biokjemi og farmakologi,  
Haukeland universitetssjukehus, Postboks 1400, 5021 Bergen