



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

Legekontrollskjema Hereditær koproporfyri (HCP)

Skjemadel 1 – fylles ut av pasient

Pasientopplysninger

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

Navn: _____

Helseopplysninger

For kvinner:

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

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 porfyrisykdom.

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

Mer informasjon og rekvisisjonsskjema finnes på www.napos.no. Resultater fra Norsk porfyriregister publiseres årlig på www.kvalitetsregistre.no.

Kliniske opplysninger

Årsak til legetimen:

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Kontroll for porfyrisykdommen | <input type="checkbox"/> Behandling: annen (f.eks. følgetilstander av porfyrisykdom) |
| <input type="checkbox"/> Behandling: pågående akutt porfyrianfall | <input type="checkbox"/> Annet, spesifiser: _____ |
| <input type="checkbox"/> Behandling: profylaktisk behandling for gjentatte anfall | <input type="checkbox"/> Behandling av hudsymptomer |

	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"/>

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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(rekvisisjonsskjema finnes på www.napos.no)		
Serum kreatinin og estimert GFR	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Blodtrykk – sys/dia:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Samtale/veiledning med pasient om anfallsutløsende faktorer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Samtale/veiledning om hudsymptomer/lysbeskyttelse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andre undersøkelser, spesifiser: _____		

Skjemadel 2 fortsetter

Leverovervåking - 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,*
 1-5 *1 medium glass vin = 2 enheter, 1 flaske vin = 9 enheter*
 6-10
 11-20
 > 20 Vet ikke

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 _____

Snuser pasienten?

- Nei Vet ikke
 Ja, porsjonssnus: antall porsjoner pr. dag: _____
 Ja, løssnus: antall porsjoner pr. dag: _____
 Snuser av og til

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 kompetansesenter for porfyrisykdommer (NAPOS), Avdeling for medisinsk biokjemi og farmakologi,
Haukeland universitetssjukehus, Postboks 1400, 5021 Bergen