



Norsk porfyriregister – et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister

Nasjonalt kompetansesenter for porfyri sykdommer (NAPOS)

Tlf.: 55 97 31 70

E-post: porfyri@helse-bergen.no

www.napos.no

Fylles ut av registeret:

Dato utsendt:	04.01.2022
Dato mottatt:	
Postnummer:	
ID FM/Access:	

Årlig pasientskjema – Akutt intermitterende porfyri (AIP)

Personopplysninger

Fødselsnummer (11 siffer): Telefonnummer:

Navn:

Akutte porfyrianfall

1. Har du noensinne vært innlagt på sykehus pga. akutt porfyrianfall?

Nei

Ja

2. Har du de siste 12 måneder hatt porfyrianfall med varighet mer enn 12 timer?

Nei → gå til spørsmål 6

Ja, omtrent hvor mange? anfall

3. Hvis ja på spørsmål 2, hvilke symptomer opplever du vanligvis i forbindelse med disse anfallene?

Magesmerter

Kvalme/oppkast

Forstoppelse

Diaré

Muskelverk/smerte

Muskelsvakhet

Nedsatt følelse/nummenhet

Lammelser

Hodepine

Trethet/utmattelse

Epileptiske anfall

Hjertebank

Angst

Deprimert

Irritasjon

Uro

Forvirring

Rødbrun urin

Andre symptomer, hvilke?

4. Hvor mange ganger de siste 12 måneder har du på grunn av akutte porfyrianfall:

Antall ganger

Behandlet deg selv hjemme med økt sukkerinntak o.l. uten å ha vært i kontakt med helsevesenet...

Vært hos fastlege/legevakt uten å bli innlagt

Vært innlagt på sykehus

5. Oppgi måned/år, navn på sykehus og sykehusavdeling, og antall dager du har vært innlagt de siste 12 måneder, og kryss av for hvilken behandling du fikk.

Mnd / Årstall	Sykehus og sykehusavdeling	Antall dager innlagt	Sterke smertestillende (f.eks. morfin, Paralgin forte)	Intravenøs glukose (sukker)	Normosang (hemarginat)
<input type="text"/> <input type="text"/> / <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="text"/> <input type="text"/> / <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Dersom du har vært innlagt mer enn to ganger de siste 12 måneder, kan du legge ved et eget ark.

Forebygging

6. Hvilke forholdsregler tar du i din hverdag, for å unngå symptomer av din porfyrisykdom?

(du kan sette flere kryss)

- Ingen
- Sjekker om medisiner er trygge eller utrygge
- Unngår stress
- Forsiktig med alkohol
- Tilstrekkelig søvn/hvile
- Sluttet å bruke/bruker mindre tobakk
- Tilpasset kosthold
- Forebygger anfall med sukker/karbohydrater
- Regelmessige måltider

Andre forholdsregler, hvilke:

7. Bekymrer du deg for å få akutte porfyrianfall?

Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kontroll av porfyrisykdom

8. Har du fått utført ultralyd eller annen bildeundersøkelse (MR eller CT) av lever de **siste 12 måneder**?

- Nei
- Ja, hvilken undersøkelse?
- Ultralyd
- MR
- CT

9. Blir det regelmessig utført ultralyd eller annen bildeundersøkelse av din lever?

- Nei
- Ja, hvor hyppig?
- Vanligvis 2 ganger per år, eller hyppigere
- Vanligvis 1 gang per år
- Sjeldnere enn hvert år

10. Går du til kontroll for din porfyrisykdom (utenom bildeundersøkelse av lever)?

- Nei → [gå til spørsmål 15](#)
- Ja

Hvis ja, hvor går du til kontroll?

(sett kun ett kryss, hvis flere oppgi den som har hovedansvaret)

- Fastlege
- Sykehusavdeling
- Privatpraktiserende spesialist
- Annen lege

11. Omtrent hvor ofte går du til en slik kontroll?

- Hver måned
- Hver 3. måned
- Hvert halvår
- Hvert år
- Sjeldnere enn hvert år

12. Hvilke undersøkelser/prøver blir tatt ved kontroll?

- Urinprøve
- Blodtrykk
- Nyrefunksjon (blodprøver)
- Samtale/veiledning om anfallsutløsende faktorer
- Vet ikke
- Annet:

13. Når var du **sist gang** til kontroll hos lege på grunn av din porfyrisykdom?

måned: årstall:

14. Var du fornøyd med oppfølgingen du fikk ved **denne** kontrollen?

Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Oppfølging

15. I hvilken grad er du fornøyd med den oppfølgingen du får for din porfyrisykdom **nå**?

Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Andre sykdommer

16. Hvilke av disse sykdommene eller helseplagene har du **nå**, eller har du fått de **siste 12 måneder**?

(du kan sette flere kryss)

- Leversykdom, hvilken?
 - Primær leverkreft (kreft som har sitt opphav i leveren)
 - Leverbetennelse (hepatitt)
 - Andre:

- Høyt blodtrykk

- Nyresykdom, hvilken?
 - Nyresvikt
 - Andre:

- Diabetes mellitus (sukkersyke): Type I Type II

Medisinbruk

17. Oppgi medisiner som du bruker nå, eller har brukt de **siste 12 måneder**:

Husk å føre opp ulike typer medisiner som f.eks. blodtrykksmedisiner, smertestillende medisiner, antibiotika, vaksiner, allergimedisiner, sovemedisiner, naturmedisiner eller hormonelle prevensjonsmidler som for eksempel p-piller, hormonspiral eller p-plaster.

Navn på medisin og medisininform f.eks. paracet tablett	Bruk		Hvor lenge? (måneder)			Fortsatt i bruk?		Utløst akutt porfyri-anfall med varighet over 12 timer?	
	Av og til	Fast	Mindre enn 1	1-6	Over 6	Ja	Nei	Ja	Nei
<input style="width: 300px;" type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input style="width: 300px;" type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input style="width: 300px;" type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input style="width: 300px;" type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input style="width: 300px;" type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input style="width: 300px;" type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Dersom du får for liten plass, kan du legge ved et eget ark.

Begrensninger

18. Hvor mye påvirker AIP livet ditt?

Vennligst sett en ring rundt det tallet som best samsvarer med din mening.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ingen
påvirkning

Voldsom
påvirkning

Livskvalitet

19. Stort sett, vil du si at helsen din er:

Utmerket	Veldig god	God	Nokså god	Dårlig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Utdanning og arbeid

20. Hva er din høyeste fullførte utdanning?

- Grunnskole
- Videregående skole
- Universitets- og høyskole kort (t.o.m. 4 år)
- Universitets- og høyskole lang (over 4 år)

21. Hva slags arbeidssituasjon har du nå? (sett ett eller flere kryss)

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Lønnet arbeid | <input type="checkbox"/> Langtidssykmeldt (mer enn 8 uker) |
| <input type="checkbox"/> Selvstendig næringsdrivende | <input type="checkbox"/> Arbeidsavklaringspenger |
| <input type="checkbox"/> Utdanning/militærtjeneste | <input type="checkbox"/> Uføretrygd, spesifiser andel: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> % |
| <input type="checkbox"/> Hjemmeværende | <input type="checkbox"/> Alderspensjon |
| <input type="checkbox"/> Arbeidsledig/permittert | <input type="checkbox"/> Annet |
| <input type="checkbox"/> Korttidssykmeldt (8 uker eller mindre) | |

22. Hvis du er i lønnet arbeid, hvor stor stillingsprosent har du? %

23. Har du de siste 12 måneder vært sykemeldt pga. porfyrisykdom?

- Nei
- Ja; hvor mange dager har du til sammen vært sykemeldt? dager

Legeopplysninger

24. Her kan du oppgi navn og adresse på legen du går til kontroll hos. Legen vil da få tilsendt informasjon med resultater fra registeret og anbefalinger om årlig kontroll.

Etternavn: Fornavn:

Arbeidssted:

Adresse:

Postnr.: Poststed:

Om utfyllingen

Skjema utfyllt dato: / -

Tusen takk for hjelpen!

Returner skjemaet i den ferdig frankerte svarkonvolutten, eller send til:

Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer (NAPOS)

Avdeling for medisinsk biokjemi og farmakologi, Haukeland universitetssjukehus, Postboks 1400, 5021 BERGEN

