

Kjernejournal – hereditær koproporfyri (HCP)

Informasjon til helsepersonell vedrørende kjernejournal finnes på nettsiden til Direktoratet for e-helse: <https://ehelse.no/e-resept-kjernejournal-og-helsenorgeno/kjernejournal>. Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer (NAPOS) anbefaler at alle personer som er genetisk disponert for eller som har aktiv **hereditær koproporfyri (HCP)**, får registrert kritisk informasjon om sykdommen i sin kjernejournal. Registrering av denne opplysningen må gjøres av lege i samråd med pasient.

ICD-10 kode for akutt porfyrisykdom (AIP, PV eller HCP) er E80.2.

NAPOS anbefaler følgende tekst i kjernejournalens kritisk informasjon-kommentarfelt:

«Denne personen er genetisk disponert for eller har aktiv hereditær koproporfyri (HCP). Akutte porfyrisykdommer kan gi livstruende akutte nevroviscerale anfall som kan utløses av bl.a. en rekke vanlige legemidler. Se www.napos.no for mer informasjon om hvilke legemidler som må unngås samt informasjon om behandling av akutte anfall».

Vi minner for øvrig om at for personer som er påvist å være genetisk disponert ved prediktiv test og som ikke har symptomer på sykdommen, skal det **ikke** opplyses om den genetiske disposisjonen i erklæringer o.l. som skal gis til ikke-helsepersonell, jmfør § 5-8 i Bioteknologiloven.