

## Kjernejournal - porphyria variegata (PV)

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 **porphyria variegata (PV)**, 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 porphyria variegata (PV). Akutte porfyrisykdommer kan gi livstruende akutte nevroviscerale anfall som kan utløses av bl.a. en rekke vanlige legemidler. Se [www.napos.no](http://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.