

Norsk og Europeisk porfyriregister

Janne Thomsen
Prosjektmedarbeider/sykepleier
NAPOS

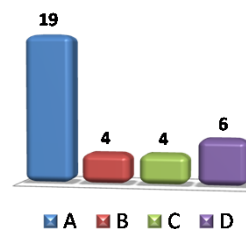
Nasjonal kompetansetjeneste for
SJELDNE DIAGNOSER



Er du med i Norsk porfyriregister?

- A) Ja
- B) Nei
- C) Vet ikke
- D) Pårørende

Trykk på
mentometer-
knappen nå!



Norsk porfyriregister – et medisinsk kvalitetsregister

- Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister
 - Systematisk innsamling av opplysninger om en helsetjeneste som kan si noe om **kvaliteten på tjenesten**
- Opplysningene må registreres slik at...
 - ...man vet hvor tjenesten ble utført
 - ...man kan følge pasienten over tid
- Regelmessige analyser for å se hvordan det går

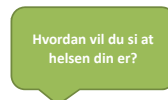
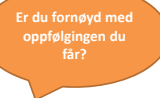


www.colourbox.com



Norsk porfyriregister

- Vi ønsker å si noe om kvaliteten på behandling og oppfølging
- Vi ønsker å vite hvordan det går med dere



Hvorfor er Norsk porfyriregister viktig?

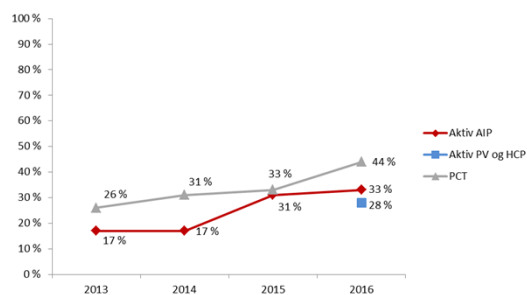
- Dokumentere
- Sammenligne og følge over tid
- Vurdere
- Iverksette tiltak
- Forskning



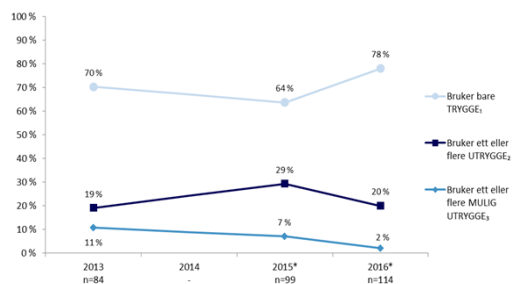
www.colourbox.com



Mottatte kontrollprøver til porfyrianalyse



Legemiddelbruk - AIP



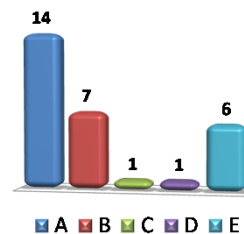
1 Trygge legemidler = «ikke porfyrirogen» eller «sannsynligvis ikke porfyrirogen»
 2 Utrygge legemidler = «porfyrirogen» eller «sannsynligvis porfyrirogen», samt «ikke-klassifisert»
 3 Mulig utrygge legemidler = «mulig porfyrirogen»



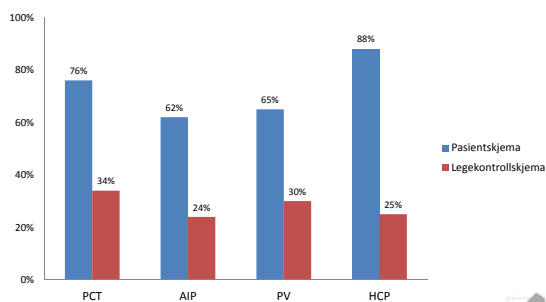
Sendte du inn årlig skjema i 2017?

- A) Ja
- B) Nei
- C) Vet ikke
- D) Er ikke med i registeret
- E) Pårørende

Trykk på mentometer-knappen nå!



Mottatte skjema i 2017



Hvorfor får vi inn færre legekontrollskjema?

Latent sykdom, går derfor sjeldnere til kontroll?

Går til kontroll, men tar ikke med skjemaet?

Legen vil ikke fylle ut/sende inn skjemaet?

Andre grunner?



Europeisk porfyriregister

- Foreløpig kun AIP
- 9 sentre i Europa som registrerer data
- Fra NAPOS registreres hovedsakelig:
 - Legekontroller
 - Sykehusinnleggelses
 - Langtidsbehandling



Behandling av akutte porfyriangrep i Europa

- Ta i bruk data fra Europeisk porfyriregister for å se på hvordan de ulike landene behandler akutte porfyriangrep.

- Sykehusinnleggelses
 - Informasjon om sykehusinnleggelses fra spørreskjema
 - Innhenter journalopplysninger



Hva registreres?

- Diagnose og mutasjon
- Antall dager innlagt på sykehus
- Prøvesvar knyttet til anfall
 - ALA og PBG i urin
 - Div. blodprøver
- Symptomer
- Behandling



Ta-med-hjem budskap:

- Send inn skjema
 - Pasientskjema
 - Legekontrollskjema
- Send inn kontrollprøve til porfyrianalyse
 - Ved kontroll
 - Ved akutt porfyrianfall



Resultater fra Norsk porfyriregister

www.napos.no
www.kvalitetsregistre.no

Ønsker du å være med i Norsk porfyriregister?

Ta kontakt!



Takk for oppmerksomheten! 😊

www.napos.no

www.helsenorge.no/sjeldne-diagnoser

Nasjonal kompetansetjeneste for
SJELDNE DIAGNOSER

