

12.11.2021

Norsk porfyriregister

Kurs 2. - 3. november 2021
Áshild Rostad Enes

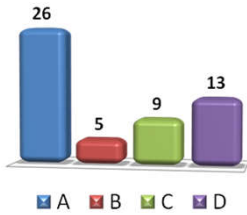

Nasjonal kompetansetjeneste for
SJELDNE DIAGNOSER Norsk porfyriregister



Er du deltager i Norsk porfyriregister?

A) Ja
B) Nei
C) Vet ikke
D) Pårørende

Trykk på mentometer-knappen nå!




Response	Count
A) Ja	26
B) Nei	5
C) Vet ikke	9
D) Pårørende	13

■ A ■ B ■ C ■ D

Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister

- Inneholder opplysninger om kvaliteten på helsetjenestene (oppfølging og behandling av porfyri sykdom)
 - der vi på bakgrunn av disse opplysningene, kan bidra til å forbedre helsetjenestene







Årlig innsamling av opplysninger

Januar: registerpakke sendes til alle deltagere



Årlig registerpakke: to-delt

- Pakke til registerdeltager
- Pakke som tas med til legekontroll for porfyri sykdom



Kan si noe om

- Hvordan det går med dere på gruppenivå
- porfyrioppfølgingen dere får, er iht. anbefalinger
 - Hvis ikke, sette inn tiltak



Forbedre helsetjenestene

- Formålet er å:
 - Forbedre behandling og oppfølging
 - Forebygge sykdom gjennom å sikre anbefalt oppfølging



Benytt deg av registerpakken!

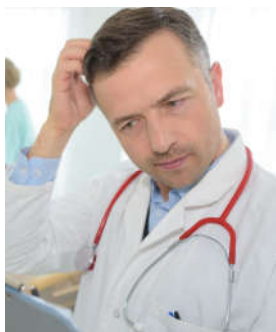


Årlig registerpakke som påminnelse

- Påminnelse i januar hvert år
 - Aktiv: legekonsultasjon hvert år
 - Latent (genetisk disponert): legekonsultasjon hvert 3.-5. år
 - Alle over 50 år: bildeundersøkelse lever hver 6.mnd



Legekonsultasjonspakken som verktøy



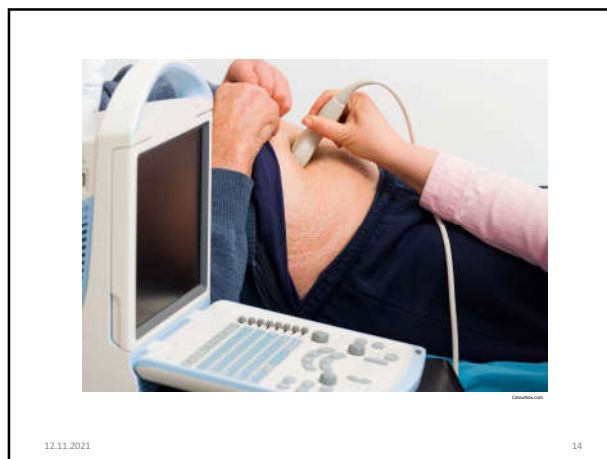
Legekonsultasjonspakken som verktøy

- gir informasjon om hvilke undersøkelser som er anbefalt
- Rekvisisjon og returkonvolutter til prøvoforsendelse er inkludert



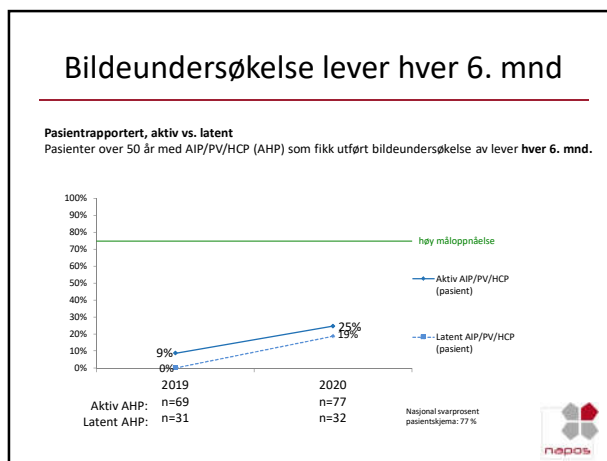
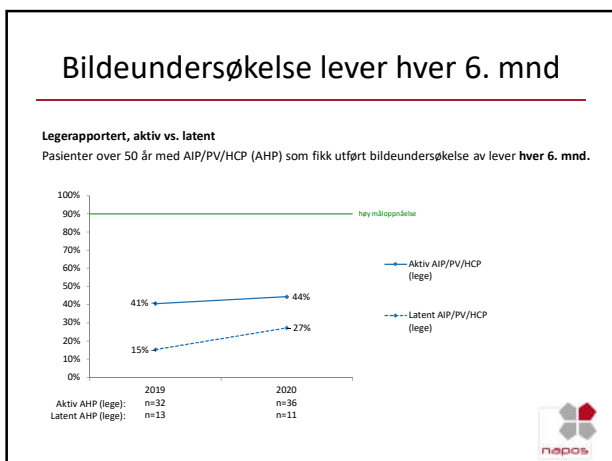
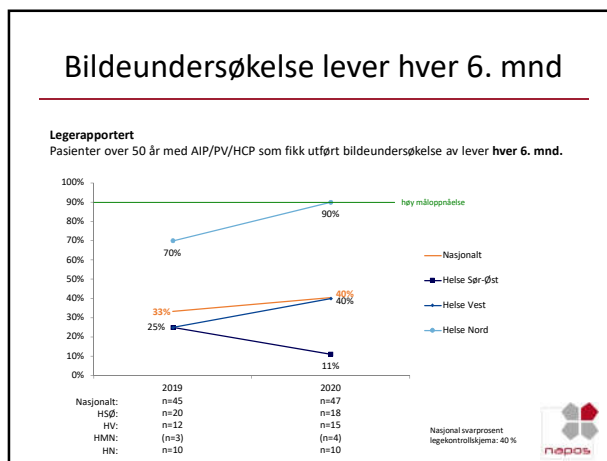
Blir dere fulgt opp i henhold til anbefalinger?

12.11.2021 13



Bildeundersøkelse lever etter fylte 50 år

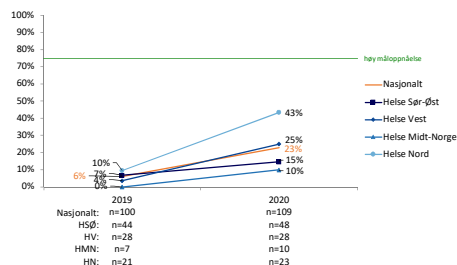
- November 2018:
 - Endret anbefaling om bildeundersøkelse lever
 - fra x 1 pr år → x 2 per år (hver 6. mnd.) for alle over 50 år
 - Aktiv og latent (genetisk disponert)



Bildeundersøkelse lever hver 6. mnd

Pasientrapportert

Pasienter over 50 år med AIP/PV/HCP som fikk utført bildeundersøkelse av lever hver 6. mnd



Altfor få får utført bildeundersøkelse av sin lever hver 6. måned



Hva tenker du?

- Hvor er barrierene for å få gjennomført bildeundersøkelse hver 6. måned?
- Hvordan få utført bildeundersøkelse hver 6. måned?



Uten deres bidrag.. 😊

- Uten opplysninger fra dere, hadde vi ikke hatt informasjon til å si noe om hva som er bra og hva som er mindre bra
 - Iverksette kvalitetsforbedrende tiltak på områder med lavere etterlevelse
- Tusen takk for viktige opplysninger dere gir i spørreskjema



Flere resultater fra registeret

Årsrapport



NAPOSTen



Kvalitetsregistre.no



Tilbakemeldingsbrev leger

- Legens svar sammenlignet nasjonale tall
- Sammenlignet med retningslinjer/anbefalinger

Ønsker du å være med i Norsk porfyriregister?

Ta kontakt!

www.napos.no

www.helsenorge.no/sjeldne-diagnoser

Nasjonal kompetansetjeneste for
SJELDNE DIAGNOSER

Norsk porfyriregister

The logo for napos, consisting of four interlocking hexagons in shades of grey and red, with the word "napos" in red lowercase letters below them.