

## Norsk porfyriregister

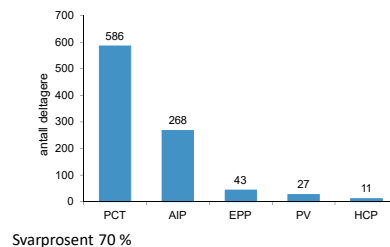
- et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister

Åshild Rostad Enes  
Sykepleier/spesialkonsulent  
Nasjonalt kompetansesenter for porfyri sykdommer (NAPOS)

Nasjonalt kompetansesenter for  
SJELDNE DIAGNOSER



## Deltagelse per januar 2019



## Agenda

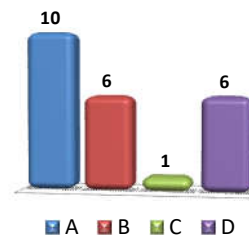
- Hovedformålet med Norsk porfyriregister
- Hvorfor Norsk porfyriregister er viktig
- Revisjon av spørreskjema & innsamlingsrutiner
- Eksempler på hvordan resultat fra registeret brukes
- Foreløpige resultat fra EPP-pasienter



## Er du med i Norsk porfyriregister?

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

Trykk på  
mentometer-  
knappen nå!



## Hovedformålet er å..

- Forbedre helsetjenesten for dere med porfyri sykdom
- Redusere eventuell uønsket variasjon



- Kvaliteten på oppfølgingen dere får
- Hvordan det går med dere

Hvor tjenesten er utført  
Følger over tid



## Norsk porfyriregister

- Ønsker å si noe om kvaliteten på oppfølgingen
- Ønsker å vite hvordan det går med dere

Hvilke undersøkelser  
utføres ved kontroll av  
porfyri sykdommen?

Opplever du at  
lysømfintligheten din  
har endret seg de siste  
12 måneder?

Hvor fornøyd er du med  
oppfølgingen du får?

Hvor mye påvirker  
EPP livet ditt?



## Norsk porfyriregister er viktig for å...

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



## Stor revisjon av spørreskjema



### Forslag til spørsmål i Norsk porfyriregister

Norsk porfyriregister skal undersøke kvaliteten på helsetjenestene som pasienter med EPP mottar og hvordan det går med personer som har EPP. I denne forbindelse er registeret svært interessert i innspill fra både dere som har EPP og dere som er pårørende:

1. Hva tenker du kan være viktig å spørre om/samle informasjon om når pasienter får diagnosen?
2. Hva tenker du kan være viktig å spørre om/samle informasjon om hvert år?

Vennligst returner forslagene til foredragsholder eller i registreringsdesken.

Har du EPP?  Ja  Nei, er pårørende

Viktig å spørre om ved diagnostetidspunkt	Viktig å spørre om hvert år



## Årlig registerpakke fra 2018



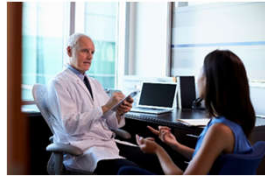
## Årlig registerpakke



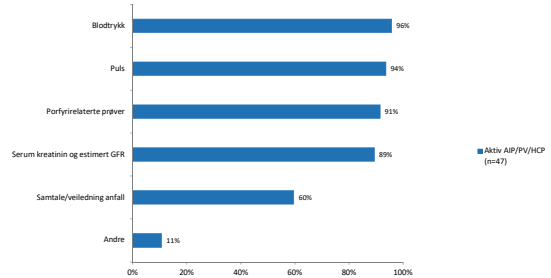
Mange fikk ikke utført alle undersøkelsene som var anbefalt ved kontroll av sykdommen



## Bruk av legekontrollskjema



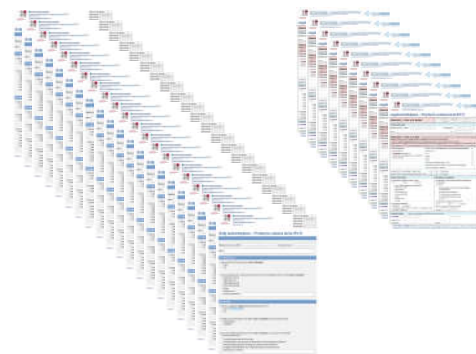
## AIP/PV/HCP: Undersøkelser ved kontroll (legerapportert)



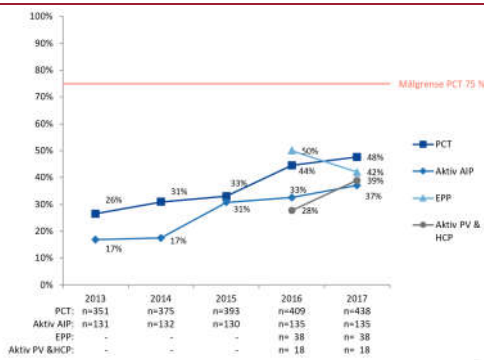
## Bruk av legekontrollskjema



## Utfordring!



## Mottatte kontrollprøver til porfyrianalyse



## Ta med hjem budskap

- Fyll ut årlig pasientskjema – med flere som svarer har vi bedre mulighet til å trekke konklusjoner.
- Ta med deg legekontrollskjema, sjekkliste og rekvisisjonsskjema ved oppfølging av din EPP. Det kan også være til hjelp for oppfølgende lege ☺

Nasjonal kompetansetjeneste for SJELDNE DIAGNOSER



## Resultater fra Norsk porfyriregister

---

Nye resultat publiseres i august 2019

[www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no)

[www.napos.no](http://www.napos.no)

NAPOSten



Takk for oppmerksomheten ☺

---

[www.napos.no](http://www.napos.no)

[www.helsenorge.no/sjeldne-diagnoser](http://www.helsenorge.no/sjeldne-diagnoser)

Nasjonal kompetansetjeneste for  
SJELDNE DIAGNOSER

