



Norsk porfyriregister – et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister

Nasjonalt kompetansesenter for porfyri sykdommer (NAPoS)

Tlf.: 55 97 31 70

E-post: porfyri@helse-bergen.no

www.napos.no

Fylles ut av registeret:

Dato utsendt: 04.01.2022

Dato mottatt:

Postnummer:

ID FM/Access:

Årlig pasientskjema – Porphyria cutanea tarda (PCT)

Fødselsnummer (11 siffer): Telefonnummer:

Navn:

PCT-symptomer

1. Har du hatt PCT-symptomer de siste 12 måneder?

Nei

Ja

2. Hvis ja på spørsmål 1, hvilke symptomer har du hatt i forbindelse med din PCT de siste 12 måneder?

Blemmer i huden

Sår/skjør hud

Økt pigmentering

Unormal hårvekst

Kløe

Rødbrun urin

Andre symptomer:

Behandling

3. Har du de siste 12 måneder fått behandling for din PCT?

Nei → [gå til spørsmål 7](#)

Ja

4. Hvilken type behandling har du fått de siste 12 måneder? (du kan sette flere kryss)

Blodtapping

Tabletter

5. Hvis du har fått behandling for PCT de siste 12 måneder, hva var grunnen til dette?

(du kan sette flere kryss)

Jeg fikk symptomer på PCT på nytt

Kontrollprøver viste at jeg burde behandles, uten at jeg hadde symptomer

Jeg blir tappet jevnlig for å unngå nye episoder med symptomer

Jeg går fast på tabletter for å unngå nye episoder med symptomer

Annen grunn, hvilken:

6. Hvis du har vært til blodtapping de **siste 12 måneder**, hvor ble behandlingen utført?

(sett kun ett kryss)

Oppgi navn på sykehus/legekontor/helsesenter:

- Sykehus - Blodbank
- Sykehus - Medisinsk avdeling
- Sykehus - Annen avdeling
- Fastlege/lokalt helsesenter
- Annet

Forebygging

7. Hvilke forholdsregler tar du i din hverdag, for å unngå nye symptomer av din porfyrisykdom?

(du kan sette flere kryss)

- Ingen
- Unngår/sluttet med østrogener (f.eks. p-piller, hormontilskudd)
- Røyker mindre/sluttet å røyke
- Driker mindre alkohol/sluttet å drikke alkohol
- Unngår jerntilskudd
- Går til regelmessig kontroll
- Er forsiktig med å utsette meg for sollys
- Annet, hva:

8. Bekymrer du deg for å få nye episoder med PCT-symptomer (blemmer, skjør hud, økt pigmentering, unormal hårvekst)?

Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kontroll av porfyrisykdommen

9. Går du til kontroll for din porfyrisykdom?

Nei → [gå til spørsmål 14](#)

Ja

Hvis ja, hvor går du til kontroll? (sett kun ett kryss, oppgi den som har hovedansvaret)

- Fastlege
- Sykehus - Hudavdeling
- Sykehus - Medisinsk avdeling
- Sykehus - Annen avdeling
- Privatpraktiserende hudspesialist
- Annen privatpraktiserende spesialist
- Annen lege

10. Omtrent hvor ofte går du til en slik kontroll?

- Hver måned
- Hver 3. måned
- Hvert halvår
- Hvert år
- Sjeldnere enn hvert år

11. Hvilke undersøkelser/prøver blir tatt ved kontroll?

- Urinprøve
- Blodprøve
- Samtale/veiledning om risikofaktorer og forebygging
- Vet ikke
- Annet:

12. Når var du **sist gang** til kontroll hos lege på grunn av din porfyrisykdom?

måned: årstall:

13. Var du fornøyd med oppfølgingen du fikk ved **denne** kontrollen?

Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Oppfølging

14. I hvilken grad er du fornøyd med den oppfølgingen du får for din porfyrisykdom **nå**?

Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Andre sykdommer

15. Hvilke av disse sykdommene eller helseplagene har du **nå**, eller har du fått de **siste 12 måneder**?
(du kan sette flere kryss)

- Høyt blodtrykk
- Nyresykdom, hvilken?
 - Nyresvikt
 - Andre:

- Diabetes mellitus (sukkersyke):
 - Type I
 - Type II

- Primær leverkreft (kreft som har sitt opphav i leveren)

Begrensninger

16. Hvor mye påvirker PCT livet ditt?

Vennligst sett en ring rundt det tallet som best samsvarer med din mening.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ingen påvirkning										Voldsom påvirkning

Livskvalitet

17. Stort sett, vil du si at helsen din er:

Utmerket	Veldig god	God	Nokså god	Dårlig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Utdanning og arbeid

18. Hva slags arbeidssituasjon har du nå?

(sett ett eller flere kryss)

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Lønnet arbeid | <input type="checkbox"/> Langtidssykmeldt (mer enn 8 uker) |
| <input type="checkbox"/> Selvstendig næringsdrivende | <input type="checkbox"/> Arbeidsavklaringspenger |
| <input type="checkbox"/> Utdanning/militærtjeneste | <input type="checkbox"/> Uføretrygd, spesifiser andel: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> % |
| <input type="checkbox"/> Hjemmeværende | <input type="checkbox"/> Alderspensjon |
| <input type="checkbox"/> Arbeidsledig/permittert | <input type="checkbox"/> Annet |
| <input type="checkbox"/> Korttidssykmeldt (8 uker eller mindre) | |

19. Hvis du er i lønnet arbeid, hvor stor stillingsprosent har du? %

Legeopplysninger

20. Her kan du oppgi navn og adresse på legen du går til kontroll hos. Legen vil da få tilsendt informasjon med resultater fra registeret og anbefalinger om årlig kontroll.

Etternavn: Fornavn:

Arbeidssted:

Adresse:

Postnr.: Poststed:

Om utfyllingen

Skjema utfylt dato: / -

Tusen takk for hjelpen!

Returner skjemaet i den ferdig frankerte svarkonvolutten, eller send til:

Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer (NAPOS)
Avdeling for medisinsk biokjemi og farmakologi, Haukeland universitetssjukehus
Postboks 1400, 5021 BERGEN



Kommentarfelt