

Legekontrollskjema – Porphyrria variegata (PV)

PV-E-3.0

Skjemadel 1 – fylles ut av pasient		Fylles ut av registeret: Dato utsendt: _____ ID FM/Access: _____ Dato mottatt: _____ Postnummer: _____	
Pasientopplysninger			
Fødselsnummer (11 siffer): <input type="text"/>		Dato skjemadel 1 utfylt: <input type="text"/> / <input type="text"/> - <input type="text"/>	
Navn: _____		Tlf.: <input type="text"/>	
Helseopplysninger		<i>For kvinner:</i>	
Høyde (cm) _____	Har du menstruasjon?	Er du gravid nå?	
Vekt (kg) _____	<input type="checkbox"/> Ikke fått første menstruasjon	<input type="checkbox"/> Nei	
Antall barn _____	<input type="checkbox"/> Har jevnlige menstruasjoner	<input type="checkbox"/> Ja, hvilken svangerskapsmåned: _____	
	<input type="checkbox"/> Er i overgangsalderen	Totalt antall graviditeter: _____	
	<input type="checkbox"/> Etter overgangsalder/stans i menstruasjon		

Skjemadel 2 – fylles ut av lege

Opplysningene vil inngå i det nasjonale, medisinske kvalitetsregisteret Norsk porfyriregister. Skjemaet er utformet slik at det fungerer som et verktøy ved oppfølging av pasienter med porfyrisykdom.

1. For pasienter som har/har hatt symptomer på PV anbefales **årlige kontroller** inklusiv urin- og blodprøve til porfyrirelaterte analyser, blodtrykk og kreatinin/eGFR.

2. Etter fylte 50 år anbefales bildeundersøkelse av lever 2 ganger årlig for alle som har PV eller er genetisk disponert for PV pga. økt risiko for primær leverkreft.

Mer informasjon og rekvisisjonsskjema finnes på www.napos.no. Resultater fra Norsk porfyriregister publiseres årlig på www.kvalitetsregistre.no.

Kliniske opplysninger

Årsak til legetimen: Kontroll for porfyrisykdommen Behandling: annen (f.eks. følgetilstander av porfyrisykdom)

Behandling: pågående akutt porfyrianfall Annet, spesifiser: _____

Behandling: profylaktisk behandling for gjentatte anfall Behandling av hudsymptomer

	Ja	Nei	Vet ikke
Er pasienten i dialysebehandling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Er pasienten tidligere nyretransplantert?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har pasienten påvist/kjent primær leverkreft (hepatocellulært karsinom eller kolangiokarsinom)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Undersøkelser ved kontroll – anbefalt utført årlig hos pasienter med nåværende eller tidligere symptomatisk sykdom

Hvilke av disse undersøkelsene er/vil bli utført dette kalenderåret:	Ja	Nei
Urin- og/eller blodprøve til porfyrirelaterte analyser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(rekvisisjonsskjema finnes på www.napos.no)		
Serum kreatinin og estimert GFR	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Blodtrykk – sys/dia:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Puls - pulsslag pr. min.:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Samtale/veiledning med pasient om anfallsutløsende faktorer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Samtale/veiledning om hudsymptomer/lysbeskyttelse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andre undersøkelser, spesifiser: _____		

Snu arket →

Skjemadel 2 fortsetter**Leverovervåkning - anbefalt utført to ganger årlig hos alle > 50 år**

Ja Nei Vet ikke

Utføres det regelmessig bildeundersøkelse av lever mtp. primær leverkreft?

 Hvis ja, hvilke undersøkelser er utført og med hvilken hyppighet?

Ja Nei Vet ikke

Ultralyd lever.

 hvis ja, hver ___ måned / hvert ___ år

MR lever

 hvis ja, hver ___ måned / hvert ___ år

CT lever

 hvis ja, hver ___ måned / hvert ___ år

Alfaføtoprotein

 hvis ja, hver ___ måned / hvert ___ år**Følges NAPOS sine anbefalinger for årlig kontroll?** Ja Nei Ikke aktuelt**Er kritisk informasjon om diagnosen lagt inn i pasientens kjernejournal?** Ja Nei Vet ikke**Levevaner siste 30 dager****Drikker pasienten alkohol?** Nei Vet ikke Ja**Pasientens røykestatus:** Aldri røykt Tidligere røyker Nåværende røyker Røyker av og til Vet ikke**Hvis ja, hvor mange "enheter" pr. uke?** < 1 *1 enhet = ca. 10 ml alkohol, f.eks.: 1 lite glass øl* 1-5 *= 1 enhet, 1 medium glass vin = 2 enheter,* 6-10 *1 shot sprit = 1 enhet, 1 flaske vin = 9 enheter* 11-20 > 20 Vet ikke**Dersom pasienten røyker eller er tidligere røyker:**Antall sigaretter pr. dag: _____ Vet ikkeAlder ved røykestart: _____ Vet ikkeAlder ved evt. røykeslutt: _____ Vet ikke**Har pasienten en spesiell kost/diett?** Nei Vet ikke Glutenfri kost Vegetarkost Diabeteskost Vegankost Fettreduert kost Annen kost: _____ Lavkarbokost**Snuser pasienten?** Nei Vet ikke Ja, porsjonssnus: antall porsjoner pr. dag: _____ Ja, løssnus: antall porsjoner pr. dag: _____ Snuser av og til**Legeopplysninger** (fyll inn navn, arbeidssted og HPR-nummer; eller stempel)Dato legetime: / - Dato utfyllt: / - *Plass til stempel*

Legens navn: _____

Arbeidssted: _____ HPR-nr: _____

Tusen takk for hjelpen! Returner spørreskjemaet i den ferdig frankerte konvolutten, eller send til:
 Nasjonalt kompetansesenter for porfyri sykdommer (NAPOS), Avdeling for medisinsk biokjemi og farmakologi,
 Haukeland universitetssjukehus, Postboks 1400, 5021 Bergen