



## Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer (NAPOS)

Laboratorium for klinisk biokjemi  
Haukeland universitetssjukehus  
Postboks 1400  
5021 BERGEN

Telefonnr: 55 97 31 70  
E-post: [porfyri@helse-bergen.no](mailto:porfyri@helse-bergen.no)  
Nettside: [www.napos.no](http://www.napos.no)

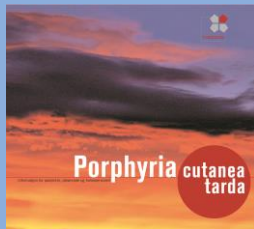
### OM DIAGNOSEN PCT

Pasienter med PCT har en overproduksjon av porfyriner i lever, og disse akkumuleres i alle kroppens organer, bl.a. hud og lever. Overproduksjon av porfyriner kan bare skje ved økte mengder jern i leveren, og PCT er assosiert med hemokromatose.

Pasientene kan i perioder der porfyrinnivåene er høye få hudsymptomer i form av blemmedannelse og sårbar hud ved eksponering for sollys.

Det er beskrevet økt forekomst av leverskade (cirrhose) og hepatocellulært carcinom (HCC) ved PCT, men det er uavklart om dette skyldes PCT sykdommen i seg selv, eller andre, samtidige risikofaktorer for HCC som overforbruk av alkohol, hepatitt, jernoverskudd etc.

Det er vist økt forekomst av diabetes hos personer med PCT, men dette kan også skyldes andre faktorer enn selve PCT sykdommen.



Brosjyre om PCT

For mer informasjon om NAPOS, porfyri og oppfølging av porfyripasienter se nettsidene [www.napos.no](http://www.napos.no).

### Sjekkliste for årlige kontroller

## Porphyria cutanea tarda (PCT)

Årlige kontroller anbefales utført i januar/februar for evt. å kunne behandle høye porfyrin-nivåer før vårsolen gir hudsymptomer.

- **Send inn urinprøve for analyse av porfyriner**
  - Rekvisisjonsskjema skrives ut fra [www.napos.no](http://www.napos.no)
  - Velg «Oppfølging kjent diagnose» og «PCT: 20 mL morgenurin»
  - Prøven må merkes med navn, fødselsdato og lysbeskyttes (pakkes i aluminiumsfolie)
  - Nødvendig forsendelsesmaterieell kan forhåndsbestilles på [www.analyseoversikten.no](http://www.analyseoversikten.no) eller på telefon 55 97 31 34
  - For mer informasjon se rekvisisjonsskjema eller [www.napos.no](http://www.napos.no)
- **Undersøkelser på legekantoret/ lokalt laboratorium**
  - Hb, ferritin, HbA1c/fastende blodsukker og ALAT
- **Vurder henvisning til årlig ultralyd av lever pga. økt risiko for HCC**
  - Gjelder personer over 50 år med tilleggstrisikofaktorer som høyt alkoholintak eller leversykdom
- **Samtale/veiledning om risikofaktorer og forebygging**
  - Risikofaktorer: alkohol, røyking, østrogenbruk, høyt jernnivå og leversykdom
  - Forebygging: solbeskyttelse kun nødvendig i perioder med økte mengder porfyriner i huden. Vær oppmerksom på at bare solkremer med fysisk filter er effektive



Det finnes egne retningslinjer for behandling og oppfølging av PCT. Disse finner du på [www.napos.no](http://www.napos.no)

