



For registeret:	Postnummer:
Dato utsendt:	ID FM:
Dato mottatt:	ID Access:

Årlig pasientskjema Erytropoietisk protoporfyri (EPP)

Personopplysninger

Fødselsnummer (11 siffer):

Navn:

Symptomer

1. I hvilken grad har du vært plaget av EPP-symptomer de **siste 12 måneder**?

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"/>

2. Opplever du at lysømfintligheten din har endret seg de **siste 12 måneder**, sammenlignet med slik du hadde det året før? *Sett kun ett kryss*

- Ja, forbedret
- Ja, forverret
- Nei, uendret
- Vet ikke

3. Har du hatt EPP-symptomer de **siste 12 måneder**?

- Nei ([gå til spørsmål 6](#))
- Ja, oppgi ca. hvor mange ganger siste 12 måneder:

Behandling

4. Har du de **siste 12 måneder** på grunn av EPP-symptomer:

Behandlet deg selv hjemme Nei Ja, ca. antall ganger:

Vært hos/tatt kontakt med fastlege/legevakt Nei Ja, ca. antall ganger:

Vært hjemme fra jobb/skole/barnehage. Nei Ja, ca. antall ganger:

5. Dersom du har hatt symptomer de **siste 12 måneder**, hva har du brukt for å lindre smertene?

Kaldt bad eller våte omslag

Smertestillende/lindrende legemidler/kremer, hvilke:

Allergimedisin, hvilken:

Annet, hva:

Lystoleranse og forebygging

6. Hvis du går ut midt på dagen, en skyfri dag i slutten av juni iført t-skjorte, hvor lenge tror du da du tåler å få sol på armene? *Sett kun ett kryss.*

0 – 1 minutt

15 – 30 minutter

Mer enn 2 timer

1 – 5 minutter

30 – 60 minutter

Vet ikke

5 – 15 minutter

1 – 2 timer

7. Hvilke forholdsregler har du benyttet de **siste 12 måneder**, og hvor god effekt synes du de har hatt? (f.eks å dekke seg til med klær, bruke spesialsolkrem, lysterapi osv.)

8. Bruker du D-vitamintilskudd/tran daglig?

Ja

Nei

9. Bekymrer du deg for å få nye episoder med EPP-symptomer?

Ikke i det hele tatt



I liten grad



I noen grad



I stor grad



I svært stor grad



Tilrettelegging

10. Har du de **siste 12 måneder** hatt noen form for tilrettelegging eller tiltak på jobb/skole/i barnehage/bil/hjemme?

Nei

Ja, oppgi hvilke tiltak og hvor:

Ikke aktuelt

11. Har du de **siste 12 måneder** fått stønad til hjelpemidler du trenger på grunn av EPP-diagnosen?

Nei

Ja, oppgi hva slags stønad og hvilke hjelpemidler:

Ikke aktuelt

Kontroll av porfyrisykdommen

12. Går du til kontroll for din porfyrisykdom?

- Nei → gå til spørsmål 18
 Ja

13. Hvis ja, hvor går du til kontroll?

- (sett kun ett kryss, hvis flere oppgi den som har hovedansvaret)
- Fastlege
 Sykehusavdeling
 Privatpraktiserende spesialist
 Annen lege

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

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

15. Hvilke undersøkelser/prøver blir tatt ved kontroll?

- Blodprøve til e-protoporfyrin (sendes NAPOS/Haukeland)
 Andre blodprøver
 Samtale/veiledning om f.eks. solbeskyttelse, leverfunksjon og D-vitamin
 Vet ikke

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

måned: årstall:

17. 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

18. 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"/>

Følgetilstander

19. Hvilke av disse sykdommene eller helseplagene har du **nå**, eller har du fått de **siste 12 månedene**?

(du kan sette flere kryss)

- Lav blodprosent
 Jernmangel
 Gallestein
 Økte leververdier
 Benskjørhet
 Leversykdom, hvilken?

Begrensninger

20. Hvor mye påvirker EPP 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

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

Utmerket



Veldig god



God



Nokså god



Dårlig



Utdanning og arbeid

22. Hva er din høyeste fullførte utdanning?

- Grunnskole
- Videregående skole
- Universitets- og høyskole kort (t.o.m. 4 år)
- Universitets- og høyskole lang (over 4 år)

23. Hva slags arbeidssituasjon har du nå? (sett ett eller flere kryss)

- Lønnet arbeid
- Selvstendig næringsdrivende
- Utdanning/militærtjeneste
- Hjemmeværende
- Arbeidsledig/permittert
- Korttidssykmeldt (8 uker eller mindre)
- Langtidssykmeldt (mer enn 8 uker)
- Arbeidsavklaringspenger
- Uføretrygd, spesifiser andel: %
- Alderspensjon
- Annet

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

25. Har du de siste 12 måneder vært sykemeldt pga. porfyrisykdom?

- Nei
- Ja; hvor mange dager har du til sammen vært sykemeldt? dager

Legeopplysninger

26. 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.

Legens etternavn: Legens fornavn:

Legens arbeidssted:

Postadresse:

Postnummer: 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

