

Kjernejournal - akutt intermitterende porfyri

Informasjon til helsepersonell vedrørende kjernejournal finnes på nettsiden til Norsk Helsenett:

<https://www.nhn.no/tjenester/kjernejournal/om-tjenesten>.

Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser, enhet porfyrisykdommer (Napos) anbefaler at alle personer som er genetisk disponert for eller som har aktiv **akutt intermitterende porfyri (AIP)**, får registrert kritisk informasjon om sykdommen i sin kjernejournal. Registrering av denne opplysningen må gjøres av lege i samråd med pasient.

ICD-10 kode for akutt porfyrisykdom (AIP, PV eller HCP) er E80.2.

Napos anbefaler følgende tekst i kjernejournalens kritisk informasjon-kommentarfelt:

«Denne personen er genetisk disponert for eller har aktiv akutt intermitterende porfyri (AIP). Akutte porfyrisykdommer kan gi livstruende akutte nevroviscerale anfall som kan utløses av bl.a. en rekke vanlige legemidler. Se [napos.no](https://www.napos.no) for mer informasjon om hvilke legemidler som må unngås samt informasjon om behandling av akutte anfall».

Vi minner for øvrig om Bioteknologiloven § 5-8 Forbud mot bruk av genetiske opplysninger utenfor helse- og omsorgstjenesten. For personer som er påvist å være genetisk disponert ved prediktiv test og som ikke har symptomer på sykdommen, skal det ikke opplyses om den genetiske disposisjonen i erklæringer o.l. utenfor helse- og omsorgstjenesten.

Utarbeidet av:

Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser,
enhet porfyrisykdommer (Napos)
Haukeland universitetssjukehus
Postboks 1400, 5021 Bergen

Nettside: [napos.no](https://www.napos.no)

Telefon: 55 97 31 70

E-post: porfyri@helse-bergen.no

Versjon 1.01/ 16.12.2025
DokID D83280

Side 1 av 1