

Kjernejournal - hereditær koproporfyri

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 **hereditær koproporfyri (HCP)**, 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 hereditær koproporfyri (HCP). 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 1.00/ 16.12.2025
DokID D83317

Side 1 av 1