

Nyhetsbrev 1/ 2017

Kjære registerkontakter og øvrige som registrerer i Muskelregisteret

Her er Muskelregisterets første "nyhetsbrev"!

Hensikten er både å holde dere løpende orientert om Muskelregisteret, og å få mer interaksjon med dere. Jeg mottar gjerne tilbakemeldinger om ting som kan forbedres, både tekniske og faglige. Vi er jo interessert i at registeret skal bli så brukervennlig og så nyttig som mulig for hele fagmiljøet.

Ps! Spørsmål og tilbakemeldinger rettes helst bare til meg, ikke til hele mottakergruppen.

Aktuelt

Oppdatering av registerskjemaet. Helseregister.no vil derfor ligge nede denne dagen. De viktigste endringer som er gjort:

Vedr. diagnoser

- **Kongenitalt myastenisyndrom** og **malign hypertermi** stod før som subdiagnoser i det elektroniske skjemaet (i papirskjema er kun ICD-10 diagnosene med), men står nå selvstendig med egen ICD 10 kode. Forhåpentlig vil det føre til at disse blir mer synlige og dermed registrert.

-Ny diagnose er "**uspesifisert kardiomyopati**" med fotnote på papirskjemaet/ hjelpeboks i elektronisk skjema der det er spesifisert at den gjelder dersom det påvises mutasjon som har kjent assosiasjon med nevromuskulær sykdom, men der myopati sålangt ikke er påvist". Dette gjelder for eksempel laminopatier.

- **Cerebellær ataxi med nevropati**: Nå lagt til forklaring om at den bare er aktuell for registeret om nevropatien er symptomgivende, ikke bare ved nevrofysiologiske nevropatifunn. (Dette ble drøftet på nasjonal videokonferanse i høst).

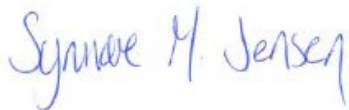
Vedr. utredning

Det er spesifisert nå at man skal krysse av for hhv. EMG, muskelbiopsi og DNA-test om disse er utført, ikke bare ved positive funn.

Vedr. behandling/oppfølging

Her har vi lagt til flere parametre på tverrfaglig oppfølging, både innenfor kommune-og spesialisthelsetjenesten, bl.a. hjerteoppfølging for kunne overvåke om nasjonale retningslinjer følges for pasienter med Duchenne eller DM1, og se hvilken oppfølging andre med risiko for hjerteaffeksjon får.

Med vennlig hilsen



Synnøve M. Jensen

Faglig leder Muskelregisteret

Overlege nevrologi, NMK/ Nehr avd, UNN



Nyttige lenker

[Muskelregisteret.no](https://muskelregisteret.no)

/skjema:

Samtykkeerklæring,
papirskjema, link til
elektronisk skjema

[Helseregisteret.no](https://helseregisteret.no)

Elektronisk skjema (for
sykehus)

[Kvalitetsregistre.no](https://kvalitetsregistre.no)

Her kan du lese om de
nasjonale
kvalitetsregistrene.

[Global FKR Registry](https://globalfkrpregistry.com)

Et globalt register for
pasienter med FKR
mutasjon. Pasienten må
registrere seg selv.