



E-post:
muskelregisteret@unn.no

Hjemmeside:
www.muskelregisteret.no

Postadresse:
Muskelregisteret
Postboks 20
Universitetssykehuset Nord-Norge
9038 Tromsø

Veiledning for utfylling av skjema

Nedenfor følger en veiledning for utfylling av registreringsskjemaet til Muskelregisteret ut ifra underpunktene i skjemaet. Nytt skjema sendes inn når det oppstår endringer i diagnose, funksjonsstatus eller behandling. Muskelregisteret vil selv ta initiativ til oppdatering av opplysninger ca hvert 5. år.

1. Pasientdata

Pasientens navn, personnummer, adresse, mobiltelefonnummer og e-post fylles ut.

2. Diagnoseregistrering

Diagnosedelen av registreringsskjemaet tar utgangspunkt i gjeldende klassifikasjon etter ICD-10. Dette er brede sykdomsgrupper og sannsynlig eller sikker undergruppe må derfor spesifiseres der dette er mulig. Angi undergruppe så nøyaktig som mulig (for eksempel DM, type2 eller LGMD, type 2L). Hvis undergruppen er genetisk verifisert skrives den genetiske årsaken inn slik den står skrevet i svar fra genetisk avdeling.

Debutalder er den alder pasienten hadde ved første symptom på sykdommen. Hvis pasienten ikke kan angi dette helt nøyaktig, men innenfor en periode, skrives den mest sannsynlige alder for debut. (For eksempel hvis debut angis til i 10-12års alder, så skrives 11år som debutalder). Hvis debutalder er ukjent skrives det ukjent i dette feltet.

Diagnosestart er det året pasienten første gang tok kontakt med (primær)lege for utredning av sin sykdom.

Diagnoseår defineres som det året den mest nøyaktige diagnosen ble stilt. For eksempel hvis diagnosen limb-girdle muskeldystrofi ble stilt ut ifra klinikk og muskelbiopsi i 2002, men genetisk bekreftet i 2008, så skrives 2008 som diagnoseår.

3. Arv

Hvis flere i familien har tilsvarende sykdom eller symptomer skrives dette inn, for eksempel mor, bror, mors bror, morfar etc.. Ved kjent arvegang krysses det av for det.

4. Sykdomsrelatert funksjonsstatus

Med tap av gangfunksjon menes her total avhengighet av rullestol (ikke brukt som avlastning). Med ganghjelpemiddel regnes stav, krykke, rullator, prekestol. Med respirasjonsstøtte regnes for eksempel Bi-PAP, C-PAP, oksygentilførsel, respirator, hostemaskin. Kognitiv svikt skal være åpenbar eller påvist med objektive tester hvis man svarer ja på dette spørsmålet.

5. Sykdomsrelatert behandling

Angi medikamentell behandling som er relatert til sykdommen så nøyaktig som mulig med virkestoff (eller prepatatnavn). Med regelmessig fysioterapi menes at pasienten har tilbud om og benytter seg av fysioterapi jevnlig. Hvis pasienten noen gang har vært vurdert av ergoterapeut krysses det av for det. Ortopediske og tekniske hjelpemiddel omfatter for eksempel ortoser, gåstol, krykker, rullestol, tilpasset kjøretøy etc.

6. Sosioøkonomiske forhold

Fylles ut for personer over 18 år. Angi grad av deltakelse i arbeidsliv eller utdanning. Hvis pasienten er langtidssykemeldt (uansett årsak) eller alderspensjonist noteres dette. Angi grad av uføretrygd hvis dette er relevant. Hvis pasienten er ufør eller langtidssykemeldt av andre årsaker enn den aktuelle sykdom må dette nevnes.

7. Om utfyllingen

Samtykkeerklæringen fra pasienten må være utfylt og sendes sammen med registreringsskjemaet. Skjemaet undertegnes av den som har fylt det ut og det sykehuset vedkommende arbeider ved noteres.

Med vennlig hilsen

Kjell Arne Arntzen

Overlege, faglig leder, Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer.

