

e-post: muskelregisteret@unn.no
hjemmeside: www.muskelregisteret.no
Postadr: Muskelregisteret, Postboks 20
Universitetssykehuset Nord Norge, 9038 Tromsø

 Muskelregisteret.no

1 Pasientdata

Personnummer: _____ (11 siffer)
Navn _____
Adresse _____
Postnr: _____ Sted: _____
Mobiltelefon _____ e-post _____

Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer

Registreringsskjema Pasient

2 Diagnoseregistrering - Diagnose ICD 10

Hvilken nevromuskulær sykdom har du?

Debutalder _____ antall år

Utredningsstart _____ åååå

Diagnoseår _____ åååå

På hvilket sykehus fikk du diagnosen?

Diagnosen bygger på

- Anamnese/klinisk undersøkelse DNA-undersøkelse ¹
 EMG/Nevrografi ¹ Muskelbiopsi ¹
 CK, oppgi høyeste verdi: _____ U/L Annet _____

¹) Kryss av dersom utført, uavhengig av funn

3 Arv

Tilsvarende sykdom/symptomer i familien? Ja Nei Ukjent

Hvis ja, hvem _____

4 Sykdomsrelatert funksjonsstatus

Hvordan er din gangfunksjon? Jeg går uten hjelpemidler Jeg går med hjelpemidler Jeg bruker rullestol

Alder ved tap av gangfunksjon (avhengig av rullestol): _____ år

Bruker du ortopediske/

tekniske hjelpemidler? Ja Nei Hvis ja, hvilke Rullestol Gåstol/prekestol Krykker

Ortoser (f.eks. dropfotskinne) Annet: _____

Bruker du noen pustehjelpemidler?

Ja Nei Hvis ja, fra alder _____ år _____ mnd

Hvilken? Respirator

Pustemaske (f.eks. BiPAP)

Hostemaskin

Annet: _____

Har du fått påvist hjertesykdom relatert til din nevromuskulære sykdom de siste 5 år?

Ja Nei Vet ikke, men er henvist hjertelege

Hvis ja, fra alder _____ år.

Hvilken hjertesykdom? (f.eks. hjertesvikt eller hjerterytmeforstyrrelse): _____

Har du fått påvist kognitiv svikt, f.eks. hukommelsesvansker ved testing hos lege eller nevropsykolog?

Ja Nei

Har du brukerstyrt personlig assistent (BPA): Ja Nei Ikke relevant

Snu arket

 Muskelregisteret.no

5 Sykdomsrelatert behandling

Bruker du medisiner relatert til din sykdom?

Ja Nei

Hvis ja, angi hvilke(n)

Steroider (f.eks. Prednisolon), hvilke: _____

Smertestillende, hvilke: _____

Rytmestabiliserende hjertemedisin, hvilke: _____

Andre hjertemedikamenter: _____

Andre: _____

Følges opp hos barnelege/nevrolog:

Ja Nei Ikke relevant

Fått tilbud om genetisk veiledning:

Ja Nei Ikke relevant Ukjent

Ansvarsgruppe/individuell plan:

Ja Nei Ikke relevant

Psykisk helsetjeneste:

Ja Nei Ikke relevant

Fått tilbud om kostveiledning:

Ja Nei Ikke relevant Ukjent

Hatt/venter opphold på rehabiliteringsinstitusjon:

Ja Nei Ikke relevant

Hvis ja: Antall opphold: _____ Antall år siden siste opphold: _____

Hjerteoppfølging:

Ja Nei Ikke relevant Ukjent

Hvis ja, EKG

Ja Nei Vet ikke

Hvis ja, hyppighet:

Årlig Annenhvert år Sjeldnere

Hvis ja, ultralyd hjerte

Ja Nei Vet ikke

Hvis ja, hyppighet:

Årlig Annenhvert år Sjeldnere

Hvis ja, rytmeregistrering (langtids):

Ja Nei Vet ikke

Hvis ja, hyppighet:

Årlig Annenhvert år Sjeldnere

Får du regelmessig fysioterapi?

Ja Ikke behov Nei, men behov

Årsak:

Står på venteliste, antall mnd: _____ Ikke fysiotilbud i kommunen

Ingen effekt av eksisterende tilbud For lang reisevei For kostbart

Annet: _____

Har du fått vurdering av ergoterapeut?

Ja Ikke behov Nei, men behov

6 Sosioøkonomiske forhold (fylles ut for pasienter over 18 år)

Hva er din sivilstatus?

Bor alene Samboer/gift Bor sammen med andre

Hva er din høyeste oppnådde utdanning:

Grunnskole Videregående skole Høgskole eller universitet

Er du i arbeid eller under utdanning?

Ja Nei Hvis deltid: _____%

Er du uføretrygdet?

Ja Nei Delvis _____%, fra hvilken alder ___år Langtidssykemelding/arbeidsavklaringspenger

7 Om utfyllingen

Dato: _____

Utfyllt av: _____ E-post: _____

Følges opp ved: _____ (Navn på sykehus/legekontor) Kun fastlege

Institusjon: _____