

e-post: [muskelregisteret@unn.no](mailto:muskelregisteret@unn.no)  
hjemmeside: [www.muskelregisteret.no](http://www.muskelregisteret.no)  
Postadr: Muskelregisteret, Postboks 20  
Universitetssykehuset Nord Norge, 9038 Tromsø



## 1 Pasientdata

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

Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer

## Registrerings skjema 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 <sup>1</sup>  
 EMG/Nevrografi <sup>1</sup>  Muskelbiopsi <sup>1</sup>  
 CK, oppgi høyeste verdi: \_\_\_\_\_ U/L  Annet \_\_\_\_\_

<sup>1</sup>) 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

## 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

Hjerteoppfølging:

Hvis ja: Antall opphold: \_\_\_\_\_ Antall år siden siste opphold: \_\_\_\_\_

Ja  Nei

Hvis ja, EKG

Ja  Nei  Vet ikke

Hvis ja, hyppighet:  Årlig  Annenhvert år  Sjeldnere

Hvis ja, ekko-cor (ultralyd)

Ja  Nei  Vet ikke

Hvis ja, hyppighet:  Årlig  Annenhvert år  Sjeldnere

Hvis ja, rytmerregistrering (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

## 4 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  Høyskole 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: \_\_\_\_\_ Samtykkeerklæring utfyllt  Ja  Nei

Utfyllt av: \_\_\_\_\_ E-post: \_\_\_\_\_

Følges opp ved: \_\_\_\_\_ (Navn på sykehus)