



Kjernejournal – Spinal muskelatrofi

Informasjon til helsepersonell vedrørende kjernejournal finnes på nettsiden til Direktoratet for ehelse: <https://www.ehelse.no/publikasjoner/kritisk-informasjon-i-kjernejournal-klinisk-beskrivelse-og-kodeverk>. Nasjonalt kompetansesenter for nevromuskulære sykdommer (NMK) anbefaler at personer med Spinal muskelatrofi får registrert kritisk informasjon om sykdommen i kjernejournalen sin. Registrering av denne opplysningen må gjøres av lege i samråd med pasient.

ICD-10 kode for Spinal muskelatrofi er 12.0/12.1 , orpha-kode 70

NMK- samarbeidet anbefaler følgende tekst i kjernejournalens kritiske informasjonsfelt:

Spinal muskelatrofi (SMA) er en progredierende sykdom som rammer de motoriske forhorncellene. SMA type 1 er alvorligst og rammer også pustemuskler og svelgmuskler mest uttalt.

Luftveisinfeksjoner

Lav terskel for antibiotika og røntgen av lungene. Assistert ventilasjon og hostestøtte er ofte nødvendig, og i tillegg kan det være behov for ekstra oksygen. Viktig å passe på at karbondioksid ikke øker uhensiktsmessig ved oksygenbehandling.

Anestesi:

Farlige reaksjoner kan oppstå ved bruk av muskelrelakserende midler, eventuelt særlig i tidlige stadier av SMA. Generell anestesi bør om mulig gis der man har erfaring med nevromuskulære sykdommer. Etter generell anestesi og invasiv ventilasjonsstøtte skal barnet legges direkte over på ikke-invasiv pustestøtte.

Selv om SMA type 3 har et mildere forløp, kan også disse pasientene få behov for pustestøtte.

Godkjent 23.09.2019