



1 Pasientdata

Personnummer 11 siffer	Kjønn <input type="checkbox"/> Kvinne <input type="checkbox"/> Mann
Fullt navn Fornavn Mellomnavn Etternavn	
Adresse Gateadresse Postnr. Postadresse	
Mobiltelefon	E-post E-postadresse du kan kontaktes på. NB! Send ikke sensitive opplysninger via e-post!

Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer

Registrerings skjema

- Førstegangsregistrering
 Oppfølging

2 Diagnoseregistrering

Diagnose ICD 10

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> G71.0 Muskeldystrofi
<input type="checkbox"/> G71.1 Myotone lidelser
<input type="checkbox"/> G71.2 Medfødte myopati
<input type="checkbox"/> G71.3 Mitokondriomyopati
<input type="checkbox"/> G71.8 Andre spesifiserte primære muskelsykdommer
<input type="checkbox"/> G71.9 Uspesifisert primær muskelsykdom
<input type="checkbox"/> G72.3 Periodisk paralyse
<input type="checkbox"/> G12.0 Infantil spinal muskeltrofi type 1 (Werdnig-Hoffman syndrom)
<input type="checkbox"/> G12.1 Annen arvelig spinal muskeltrofi | <input type="checkbox"/> G12.8 Annen spesifisert spinal muskeltrofi og beslektede syndromer
<input type="checkbox"/> G12.9 Uspesifisert spinal muskeltrofi
<input type="checkbox"/> G60.0 Arvelig motorisk og sensorisk nevropati
<input type="checkbox"/> G60.1 Refsums sykdom
<input type="checkbox"/> G60.2 Nevropati i tilknytning til arvelig ataksi
<input type="checkbox"/> G60.8 Annen spesifisert arvelig og idiopatisk nevropati
<input type="checkbox"/> G60.9 Uspesifisert arvelig idiopatisk nevropati
<input type="checkbox"/> Fritekst (se veiledning): |
|---|---|

Debutalder (symptomer)

_____ antall år

Diagnoseår

_____ åååå

Diagnose stilt (institusjon)

Diagnosen bygger på (flere valg mulig):

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

Opplysninger om muskelbiopsi

- Lysmikroskopi
 Immunhistokjemi
 EM
 Western blot
 Annet
Diagnostisert ved hvilket laboratorium?

Fritekst

3 Arv

Tilsvarende sykdom/symptomer i familien?

- Nei
 Ja (gi beskrivelse)

Er eventuelt familiemedlem innmeldt i registeret?

- Nei
 Ja

4 Funksjonsstatus

Dato for funksjonsstatus

_____ dd.mm.åååå

Gangfunksjon

- Går uten hjelpemidler
 Går med hjelpemidler
Alder ved tap av gangfunksjon:
_____ år

Kognitiv svikt

- Nei
 Ja

Respirasjonsstøtte fra alder

_____ år

5 Om utfyllingen

Dato for Utfylling

_____ dd.mm.åååå

Samtykkeerklæring utfyllt

- Ja
 Nei

Hvem fylte ut skjema?

Sykehus/institusjon
