

MND - Motorneuronregister - ALSregister

Rubrik	Variabellista
Behandling	Läkemedel
	Insattdatum
	Utsattdatum
	Utsättningsorsak
	Behandlingstid
BMI Body Mass Index	Datum för BMI
	BMI
	Längd (cm)
	Vikt (kg)
Diagnos	Datum för diagnos
	Diagnos
	Diagnos-kategori-kod
	Debutdatum
	Remissdatum
Egen medicinering	Datum
	Egen medicinering
	Patientens kommentar
Gastrostomi	Datum
	Remiss till dietist
	Positiv till gastrostomi (Ja/Nej)
	Datum för remiss skickad till gastrokirurg
	Insatt År-månad
	Gastrostomityp (PEG, RIG, Wizelfistel)
	Val av metod vid anläggning
	Kommentar för avslut av behandling eller komplikation
Kontakt	Kontaktdatum
	Vårdgivare
	Spridningsmönster/progress
	Hypoventilation - symtom på hypoventilation
	Svalgfunktioner
	Urininkontinens
	ASIH (avancerad sjukvård i hemmet) timmar/vecka
	Hemtjänst antalet timmar/vecka
	Personlig assistans antalet timmar/vecka
	Sjukskrivning antal timmar/vecka
Labvärden	Datum för provtagning
	ALAT, värde
	Albumin, värde
	ALP, värde
	amylas, värde
	ASAT, värde
	B12, värde
	Blodstatus m diff glukos, värde
	Bulbärt
	C9ORF72
	Ca, värde
	Cervikalt
	CK, värde

CRP, värde
Csv-borreliakroppar, värde
Csv-celler, värde
Csv-elfores, värde
Csv-glukos, värde
Csv-laktat, värde
Csv-protein, värde
Demensmarkör, beta-amyloid, värde
Demensmarkör, fosfo-tau, värde
Demensmarkör, tau, värde
Fasciculationer
Folat, värde
Fosfat, värde
FUS
Fynd muskelbiopsi
HIV serologi, värde
K, värde
Laktat, värde
Lumbosakral
MEP
Motorisk neurografi
Muskelbiopsi
År för muskelbiopsi
Månad för muskelbiopsi
Muskelbiopsi, kommentar
Myoglobin, värde
Na, värde
Neurogent förändrande MUP (motorunitpotentialer)
NF-värde, värde
Progranulin
Proteinelektrofores, värde
Sensorisk neurografi
SOD1
Spontanaktivitet
SR, värde
Standardbikarbonat, värde
T4 (fritt), värde
Tau
Thorakalt
TSH, värde
Virusserologi, värde
Annan
Patient
Registreringsdatum (datum för inkludering i EP-register)
Motorneurondiagnoser
Patient-ID
Personnummer
Efternamn
Förnamn
Kön
Patientsamtycke

	Datum för samtycke
	Samtycke inhämtat av
	Patientansvarig läkare (PAL)
	Namn på enhet
	Län
	Region
	Senaste besöksdatum
	Exkludering från MND-register datum
	Exkluderingsorsak
	Mutation
	Ärftlighet neurologisk sjukdom
	Fysisk aktivitet
	Annat trauma
	Antal syskon
	Cerebralt trauma eller annan cerebral händelse
	Civilstånd
	Yrke
	Datum för första besök hos neurolog/specialistläkare
	Debut för pares eller annat bortfall
	Dominant hand
	Dödsdatum
	Dödsorsak
	Dödsplats
	Obduktion
	Fynd vid övre motorneuronskada
	Fynd vid nedre motorneuronskada
	Tecken till emotionell inkontinens
	Tecken till frontallobsdemens
	Hjärnblödning
	Hjärnskakning
	Skallfraktur
	Skallfraktur, år
	Statinanvändning
	Statinanvändning, insättningsår
	Statinanvändning, utsättningsår
Röntgen	Datum
	Datortomografi, skalle
	Magnetkameraröntgen, hjärna
	Magnetkameraröntgen, rygg
	Sjukligt fynd som förklarar patientens symptombild
Smärta	Datum
	Var på kroppen smärtan härrör
	VAS 0-10 (Visuell analog skala) smärtskattningsskala
	Patientens kommentar
Ventilation	Datum
	Datum, användning av hostmaskin
	Bruk av hostmaskin
	Bruk av spirometri
	Värde, spirometri [%]
	Positiv till invasiv ventilation (IV)

	Positiv till icke invasiv ventilation, non-invasiv ventilation (NIV)
	Insättning IV invasiv ventilation, månad
	Insättning IV invasiv ventilation, år
	Insättning NIV non-invasiv ventilation (näsmask, ansiktsmask), månad
	Insättning NIV non-invasiv ventilation (näsmask, ansiktsmask), år
	Insättning Tracheostomi, månad
	Insättning Tracheostomi, år
	Avslutande av ventilationbehandling, månad
	Avslutande av ventilationbehandling, år
	Orsak till avslutande av ventilationsbehandling
Övriga symptom	Datum
	Fri text

Skalor	
ADF	
ALSFRS-R	
EQ-5D	
HAD	
LISAT	
Ät-10	