NÁRODNÝ REGISTER NEUROLOGICKÝCH CHORÔB

podľa Zákona č.153 /2013 Z.z o Národnom zdravotníckom informačnom systéme a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení niektorých predpisov

ZR_ NEUR_ NMUSK

HLÁSENIE O PACIENTOVI S NEUROMUSKULÁRNOU CHOROBOU

rok 2019

Identifikácia zariadenia

Rok spracovania: **Mesiac spracovania:** **Dátum vyplnenia hlásenia:**

IČO PZS: **Kód PZS:**

Názov zariadenia: **Priezvisko a meno lekára vyplňujúceho hlásenie:**

Identifikačné údaje pacienta

Meno: **Priezvisko:** **hlavie:** (dopočítaný úd **Vek** (dopočítaný údaj) :

Rodné číslo: **Dátum narodenia:** (dopočítaný údaj)

Adresa trv. bydliska (ul.,č.): **Adresa trv.bydliska -obec:**

Klinické príznaky, stanovenie diagnózy

Prvé klinické príznaky: (ak nie je známy deň,uveďte dátum 15. v danom mesiaci) deň mesiac rok

Stanovenie diagnózy: deň mesiac rok

Iné závažné choroby:

Špecikácia hlásenia:
1 - hlásenie novodiagnostikovaného pacienta
2 - prvé hlásenie dispenzarizovaného pacienta s dg.stanovenou v minulosti
3 - kontrolné hlásenie - aktuálny stav

Poznámka:

Špecifikácia diagnózy

Diagnóza podľa MKCH-10 s doplnením interného kódu na rozlíšenie špecifikácie danej diagnózy:

Detská spinálna svalová atrofia, typ I [Werdnigov-Hoffmanov typ] - **G12.0**
Spinálna svalová atrofia typ 2 - **G12.1a**
Spinálna svalová atrofia typ 3 Kugelberg-Welander **G12.1b**
Spinálna svalová atrofia typ 4 **G12.1c**
Bulbospinálna amyotrofia (M.Kennedy) - **G12.2**
Familiárna amyloidná polyneuropatia - **G60.8**
Akútna polyradikuloneuritída GBS - **G61.0**
Chronická inflamatórna demyelinizačná polyneuropatia - **G61.8a**
Multifokálna motorická neuropatia - **G61.8b**
Kongenitálny myastenický syndróm **G70.0a**
Myasténia gravis - **G70.0b**

Facioskapulohumerálna muskulárna dystrofia - **G71.0a**
Duchennova svalová dystrofia - **G71.0b**
Beckerova svalová dystrofia - **G71.0c**
Myotonická dystrofia MD1 a MD2 - **G71.1a**
Kongenitálna paramyotónia Eulenburg - **G71.1b**
Kongenitálna muskulárna dystrofia - **G71.2**
Periodické paralýzy - **G72.3**
Pompeho choroba - **G73.6**
Polymyozitída - **M33.2**
Dermatomyozitída - **M33.9**
Inclusion body myositis - **M60**

uveď príslušný kód (v e-verzii bude v ISZI výber z číselníka aj s textom)

Ak iná dg, uveď:

Kódovanie chorôb podľa:
– podľa OMIM: **– podľa ORPHA :**

Metodika určenia diagnózy

Metodika určenia diagnózy:

DNA diagnostika O
Ak DNA diagnostika - typ mutácie: **1** - MLPM
2 - bodová mutácia
Ak bodová mutácia, uveď typ:

EMG diagnostika O
Svalová biopsia O
Vyšetrenie CSL O

Enzymologická diagnostika O
Autoprotilátky proti špecifickým antigénom O
Ak iná diagnostika, uveď:

Liečba

Aktuálna liečba:

Kortikoterapia O
Imunosupresívna liečba - preparát O
Plazmaferéza O
IVIg O

Tymektómia O
Monoklónová protilátka O
Enzymatická substitučná liečba O
Nusinersen- antisense-oligonukleotidy O

Translarna O
Ak iná liečba, uveď:
V čase hlásenia bez kauzálnej liečby (týka sa novodg.pacienta) O

Charakteristika klinického stavu, dĺžka liečby podľa výberu v "Špecifikácia hlásenia"

Charakteristika klinického stavu, dĺžka liečby

Ak ide o novodiagnostikovaného pacienta (v roku hlásenia), uveď:

Klinický stav pacienta pred nastavením na liečbu *(popis podľa uváženia):*

Ak ide o pacienta s dg. stanovenou pred rokom hlásenia (v špecif.hlásenia možnosť 2 alebo 3), uveď:

Klinický stav pacienta od poslednej kontroly:
1 - bez zmien
2 - zlepšený
3 - zhoršený

Trvanie doterajšej (poslednej aktuálnej) liečby pred hlásenou kontrolou:
1 - menej ako 1 rok
2 - viac ako 1 rok
3 - viac ako 5 rokov

Bola potrebná zmena v liečbe?
1 - áno
2 - čiastočne
3 - nie

Ak ide o možnosť 1,2 uveď dôvod:

Celkové trvanie farmakol. kauzálnej liečby (roky, ev.mesiace) od jej 1.nasadenia:

Poznámka lekára k údajom pacienta/ alebo pre NCZI: