

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: ID

ID

1. ● PID [text]

2. ● Initialer (f.eks. ABC) [text]

3. ● Fødselsår (f.eks. 1954) [integer]

4. ● Kjønn

- ☐ Mann
☐ Kvinne

Signatures

CRF reporter / Researcher

Principal Investigator

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _

20 _ _ - _ _ - _ _

Place / Affiliation: _ _ _ _ _

_ _ _ _ _

Name: _ _ _ _ _

_ _ _ _ _

Signature: _ _ _ _ _

_ _ _ _ _

(I hereby confirm that information provided in this form is a correct, accurate and complete representation of collected data.)

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: Screening

Screening

Inklusjonskriterier

1. • Diagnose i G12-kapittelet (eller tilsvarende i ICD9)

- ☐ Ja
☐ Nei

Eksklusjonskriterier

2. • Spinal muskelatrofi type 1

- ☐ Ja
☐ Nei

3. • Spinal muskelatrofi type 2

- ☐ Ja
☐ Nei

4. • Spinal muskelatrofi type 3

- ☐ Ja
☐ Nei

5. • Spinal muskelatrofi type 4

- ☐ Ja
☐ Nei

6. • Spinal muskel atrofi ukjent type

- ☐ Ja
☐ Nei

7. • Ikke motornevro sykdom (feilkodet)

- ☐ Ja
☐ Nei

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: Screening

8. ● Annen motornevro sykdom

☐ Ja

☐ Nei

9. Annen motornevro sykdom, spesifiser

[text]

10. Annen grunn til eksklusjon, spesifiser

[text]

Signatures

CRF reporter / Researcher

Principal Investigator

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _

20 _ _ - _ _ - _ _

Place / Affiliation: _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _

_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _

Name: _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _

_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _

Signature: _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _

_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _

(I hereby confirm that information provided in this form is a correct, accurate and complete representation of collected data.)

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: Baselinedata

Baselinedata

1. Er pasienten i live ved journalgjennomgang?

- ☐ Ja
☐ Nei

2. Hvis pasienten er i live, er det innhentet samtykke?

- ☐ Ja
☐ Nei

3. Henvist fra

- ☐ Fastlege eller tilsvarende allmennpraktiserende lege
☐ Annen institusjon utenfor sykehus
☐ Internt i sykehus

4. Tidspunkt for henvisning til nevrolog

[date]

5. Diagnosetidspunkt

[date]

6. Adoptert

- ☐ Ja
☐ Nei
☐ Ikke dokumentert

7. Sivil status ved diagnostidspunkt

- ☐ Gift
☐ Samboer
☐ Partnerskap
☐ Ikke i fast forhold
☐ Ikke dokumentert
☐ Annet

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: Baselinedata

8. **Endring i sivil status i løpet av sykdomsforløpet?**

- ☐ Ingenting indikerer annet enn at pasienten forble i parforhold
- ☐ Parforhold ble avsluttet i journal

9. **Barn**

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Ikke dokumentert

10. **Hvis barn, under 18 år?**

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Ikke dokumentert

11. **Utdanning**

- ☐ Obligatorisk grunnskole
- ☐ Gymnas/videregående skole
- ☐ Høyere utdanning
- ☐ Ikke dokumentert

12. **Arbeidssituasjon ved diagnosetidspunkt**

- ☐ I fullt arbeid
- ☐ Deltidsarbeid 50%–100%
- ☐ Deltidsarbeid under 50%
- ☐ Hjemmeværende
- ☐ Student
- ☐ Pensjonist
- ☐ Uføretrygdet
- ☐ Sykmeldt
- ☐ Andre stønader fra NAV
- ☐ Ikke dokumentert

13. **Yrke (skriv UKJENT, hvis ikke dokumentert)**

[text]

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: Baselinedata

14. Er tidspunkt for første symptom journalført?

- ☐ Ja
☐ Nei

15. Hvis 'ja' ved 'er tidspunkt for første symptom journalført', [text]
hvilken måned og år?(mm.yyyy)

16. Journalført kognitiv svikt før MND debut?

- ☐ Ja
☐ Nei

17. Hvis 'ja' på spørsmålet 'Journalført kognitiv svikt før MND debut?', spesifiser type demenes. Skriv 'ikke spesifisert' [text]
hvis ikke kjent

18. Første diagnose dokumentert i journal

- ☐ ALS
☐ PLS
☐ PMA
☐ Kennedys sykdom
☐ Fail arm syndrom
☐ Fail leg syndrom
☐ Mills hemiparese
☐ Isolert bulbær/pseudobulbær parese
☐ Uspesifisert motornevro sykdom (G12.9)
☐ Annet

19. Ved 'annet', spesifiser [text]

20. Endret diagnose over tid

- ☐ Ja
☐ Nei

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: Baselinedata

21. Om endret diagnose, hvilken?

- ☐ ALS
- ☐ PLS
- ☐ PMA
- ☐ Kennedys sykdom
- ☐ Fail arm syndrom
- ☐ Fail leg syndrom
- ☐ Mills hemiparese
- ☐ Isolert bulbær/pseudobulbær parese
- ☐ Uspesifisert motornevronsykdom (G12.9)
- ☐ Annet

22. Endret diagnose flere enn 2 ganger, spesifiser

[text]

23. Dersom 'Kennedys sykdom', diagnostisert ved gentest

- ☐ Ja
- ☐ Nei

24. Gjennomført operasjon i utredningsperioden

- ☐ Ja
- ☐ Nei

25. Hvis gjennomført operasjon, i debutregion?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

26. Hvis gjennomført operasjon, type operasjon?

- ☐ Prolapsoperasjon nakke
- ☐ Prolapsoperasjon rygg
- ☐ Karpaltunnelsyndrom
- ☐ Annet ortopedisk inngrep
- ☐ Annet

27. Hvis 'annet', hvilken operasjon?

[text]

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: Baselinedata

28. Hvis 'annet ortopedisk inngrep', hvilket ortopedisk inngrep? [text]

29. Hvilket sykehus følges pasienten ved

- ☐ St. Olavs
- ☐ Namsos
- ☐ Levanger
- ☐ Kun til second opinion, henvist fra

30. Har pasienten vært til en second opinion?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

31. Om pasienten har vært til en second opinion, hvor?

- ☐ Rikshospitalet
- ☐ Ullevål
- ☐ Ahus
- ☐ Bergen
- ☐ Tromsø
- ☐ St. Olavs
- ☐ Bodø
- ☐ Annet, spesifiser

32. Arbeidssituasjon ved debut-tidspunkt

- ☐ I fullt arbeid
- ☐ Deltidsarbeid 50%–100%
- ☐ Deltidsarbeid under 50%
- ☐ Hjemmeværende
- ☐ Student
- ☐ Pensjonist
- ☐ Uføretrygdet
- ☐ Sykmeldt
- ☐ Andre stønader fra NAV
- ☐ Ikke dokumentert

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: Baselinedata

33. Er det dokumentert når pasienten gikk ut av arbeid [text]
(forutsatt i arbeid ved debut) Når?(mm.yyyy)

34. Blodprøver tilgjengelig i journal

- ☐ Ja
☐ Nei

Signatures	CRF reporter / Researcher	Principal Investigator
Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _		20 _ _ - _ _ - _ _
Place / Affiliation:	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _
Name:	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _
Signature:	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _
(I hereby confirm that information provided in this form is a correct, accurate and complete representation of collected data.)		

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: Blodprøver dokumentert i journal

Blodprøver dokumentert i journal

1. Totalkolesterol

- ☐ Ja
☐ Nei

2. Hvis 'ja' på 'Totalkolesterol', verdi?

[decimal 2]

3. HDL

- ☐ Ja
☐ Nei

4. Hvis 'ja' på 'HDL', verdi?

[decimal 2]

5. LDL

- ☐ Ja
☐ Nei

6. Hvis 'ja' på 'LDL', verdi?

[decimal 2]

7. Triglyserider

- ☐ Ja
☐ Nei

8. Hvis 'ja' på 'Triglyserider', verdi?

[decimal 2]

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: Blodprøver dokumentert i journal

9. Biokjemiske holdepunkter for Diabetes? (HbA1c ,
blodsukker)

- ☐ Ja
☐ Nei
☐ Ikke dokumentert

10. Dokumentert antistoffer mot Borrelia i blod?

- ☐ Ja
☐ Nei

11. Hvis 'Ja' på 'antistoffer Borrelia i blod', IgG-positiv?

- ☐ Ja
☐ Nei

12. Hvis 'Ja' på 'antistoffer Borrelia i blod', IgM-positiv?

- ☐ Ja
☐ Nei

Signatures	CRF reporter / Researcher	Principal Investigator
Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _		20 _ _ - _ _ - _ _
Place / Affiliation:	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _
Name:	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _
Signature:	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _

(I hereby confirm that information provided in this form is a correct, accurate and complete representation of collected data.)

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: Heriditet

Heriditet

1. Opplysninger om heriditet i journal

- ☐ Ja
☐ Nei

Dersom "ja" på opplysninger om heriditet i journal

2. 1. gradsslektning med ALS/motornevronsykdom

- ☐ Ja
☐ Nei

3. 2. gradsslektning med ALS/motornevronsykdom

- ☐ Ja
☐ Nei

4. Andre i slekten med MND

- ☐ Ja
☐ Nei

5. 1. gradsslektning med frontallappdemens

- ☐ Ja
☐ Nei

6. Andre i slekten med frontallappdemens

- ☐ Ja
☐ Nei

7. Kjent gensekvensvariant

- ☐ Ja
☐ Nei

8. Hvilket gen?

[text]

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: Heriditet

Signatures	CRF reporter / Researcher	Principal Investigator
Date (yyyy-mm-dd):	20 _ _ - _ _ - _ _	20 _ _ - _ _ - _ _
Place / Affiliation:	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _
Name:	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _
Signature:	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _
<i>(I hereby confirm that information provided in this form is a correct, accurate and complete representation of collected data.)</i>		

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: Bosituasjon

Bosituasjon

1. **Hvor bor pasienten ved diagnosetidspunktet**

- ☐ I eget hjem
☐ På sykehjem eller lignende institusjonsplass
☐ Annet, spesifiser:

- ☐ Ikke dokumentert

2. **For pasienter som bor i egen bolig, bor pasienten alene**

- ☐ Ja
☐ Nei (eller ingen holdepunkter for det)
☐ Ikke mulig å forstå/avlede fra journalen

Bosituasjon

3. **Endret bosituasjon?**

- ☐ Ja
☐ Nei
☐ Ikke dokumentert

4. **Dato flyttet til permanent sykehjem/annen institusjon
(mm.yyyy)**

[text]

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: Bosituasjon

Signatures	CRF reporter / Researcher	Principal Investigator
------------	---------------------------	------------------------

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _		20 _ _ - _ _ - _ _
---------------------------------------	--	--------------------

Place / Affiliation:	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _
----------------------	---------------------------------	---------------------------------

Name:	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _
-------	---------------------------------	---------------------------------

Signature:	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _
------------	---------------------------------	---------------------------------

(I hereby confirm that information provided in this form is a correct, accurate and complete representation of collected data.)

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: Ernæring

Ernæring**Ernæring****1. Er vekt/BMI fulgt?**

- ☐ Ja
☐ Nei

2. Ble PEG etablert?

- ☐ Ja
☐ Nei

3. Hvis 'ja' ved 'ble PEG etablert', hvilken dato?

[date]

4. Hvis 'ja' ved 'ble PEG etablert', årsak til PEG?

- ☐ Vektnedgang over 10%
☐ Dårlig lungefunksjon
☐ Dysfagi
☐ Lar seg ikke avklare fra journal

Signatures**CRF reporter / Researcher****Principal Investigator**

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _

20 _ _ - _ _ - _ _

Place / Affiliation: _ _ _ _ _ _ _ _ _ _

_ _ _ _ _ _ _ _ _ _

Name: _ _ _ _ _ _ _ _ _ _

_ _ _ _ _ _ _ _ _ _

Signature: _ _ _ _ _ _ _ _ _ _

_ _ _ _ _ _ _ _ _ _

(I hereby confirm that information provided in this form is a correct, accurate and complete representation of collected data.)

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: Innleggelser

Innleggelser

Innleggelser

1. Hvor mange innleggelser fra debut til død/dags dato? [integer]

2. Antallet av disse innleggelser på nevrologisk avdeling? [integer]

3. Antallet av disse på lungemedisinsk avdeling (avdeling med lungemedisinsk kompetanse)? [integer]

4. Hvor mange inneliggende døgn på sykehus fra debut til død/dags dato? [integer]

Signatures

CRF reporter / Researcher

Principal Investigator

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _

20 _ _ - _ _ - _ _

Place / Affiliation: _ _ _ _ _

_ _ _ _ _

Name: _ _ _ _ _

_ _ _ _ _

Signature: _ _ _ _ _

_ _ _ _ _

(I hereby confirm that information provided in this form is a correct, accurate and complete representation of collected data.)

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: Konsultasjonshyppighet

Konsultasjonshyppighet

Konsultasjonshyppighet

1. Antall registrerte nevrologiske polikliniske legekonsultasjoner (ved sykehus) etter debut [integer]

Signatures	CRF reporter / Researcher	Principal Investigator
Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _		20 _ _ - _ _ - _ _
Place / Affiliation:	_ _ _ _ _	_ _ _ _ _
Name:	_ _ _ _ _	_ _ _ _ _
Signature:	_ _ _ _ _	_ _ _ _ _

(I hereby confirm that information provided in this form is a correct, accurate and complete representation of collected data.)

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: Andre opplysninger

Andre opplysninger

1. Andre oppl:

[text]

2. Andre oppl:

[text]

Signatures

CRF reporter / Researcher

Principal Investigator

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _

20 _ _ - _ _ - _ _

Place / Affiliation: _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _

_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _

Name: _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _

_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _

Signature: _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _

_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _

(I hereby confirm that information provided in this form is a correct, accurate and complete representation of collected data.)

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: Sykdomsprogresjonsdata

Sykdomsprogresjonsdata

Nevrologisk status diagnosetidspunkt

1. Dato første progresjonsregistrering (debut)

- ☐ Kan ikke identifiseres i journal
☐ mm.yyyy

2. Hvilken region?

- ☐ Bulbær
☐ Respiratorisk
☐ Limb arm høyre
☐ Limb arm venstre
☐ Limb ben høyre
☐ Limb ben venstre

3. Dato andre progresjonsregistrering

- ☐ Kan ikke identifiseres i journal
☐ mm.yyyy

4. Hvilken region?

- ☐ Bulbær
☐ Respiratorisk
☐ Limb arm høyre
☐ Limb arm venstre
☐ Limb ben høyre
☐ Limb ben venstre

5. Dato tredje progresjonsregistrering

- ☐ Kan ikke identifiseres i journal
☐ mm.yyyy

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: Sykdomsprogresjonsdata

6. Hvilken region?

- ☐ Bulbær
- ☐ Respiratorisk
- ☐ Limb arm høyre
- ☐ Limb arm venstre
- ☐ Limb ben høyre
- ☐ Limb ben venstre

7. Dato fjerde progresjonsregistrering.

- ☐ Kan ikke identifiseres i journal
- ☐ mm.yyyy

8. Hvilken region?

- ☐ Bulbær
- ☐ Respiratorisk
- ☐ Limb arm høyre
- ☐ Limb arm venstre
- ☐ Limb ben høyre
- ☐ Limb ben venstre

9. Dato femte progresjonsregistrering

- ☐ Kan ikke identifiseres i journal
- ☐ mm.yyyy

10. Hvilken region?

- ☐ Bulbær
- ☐ Respiratorisk
- ☐ Limb arm høyre
- ☐ Limb arm venstre
- ☐ Limb ben høyre
- ☐ Limb ben venstre

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: Sykdomsprogresjonsdata

11. Dato sjette progresjonsregistrering

- ☐ Kan ikke identifiseres i journal
☐ mm.yyyy

12. Hvilken region?

- ☐ Bulbær
☐ Respiratorisk
☐ Limb arm høyre
☐ Limb arm venstre
☐ Limb ben høyre
☐ Limb ben venstre

13. Dødstidspunkt

[date]

14. ALSFRS-R (scoringsverktøy for sykdomsbyrde)

- ☐ Ja
☐ Nei

Signatures

CRF reporter / Researcher

Principal Investigator

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _

20 _ _ - _ _ - _ _

Place / Affiliation: _ _ _ _ _ _ _ _ _ _

_ _ _ _ _ _ _ _ _ _

Name: _ _ _ _ _ _ _ _ _ _

_ _ _ _ _ _ _ _ _ _

Signature: _ _ _ _ _ _ _ _ _ _

_ _ _ _ _ _ _ _ _ _

(I hereby confirm that information provided in this form is a correct, accurate and complete representation of collected data.)

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: Tverrfaglig oppfølging

Tverrfaglig oppfølging

Tverrfaglig oppfølging

1. Vurdering ved fysioterapeut?

- ☐ Ja
☐ Nei

2. Hvis 'ja', 'Vurdering ved fysioterapeut', hvilken dato for første vurdering?

[date]

3. Vurdering ved ergoterapeut?

- ☐ Ja
☐ Nei

4. Hvis 'ja', 'Vurdering ved ergoterapeut', hvilken dato for første vurdering?

[date]

5. Vurdering ved logoped?

- ☐ Ja
☐ Nei

6. Hvis 'ja', 'Vurdering ved logoped', hvilken dato for første vurdering?

[date]

7. Vurdering ved nevropsykolog?

- ☐ Ja
☐ Nei

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: Tverrfaglig oppfølging

8. Hvis 'ja', 'Vurdering ved nevropsykolog', hvilken dato for første vurdering? [date]

9. Vurdering ved lungelege?

- ☐ Ja
☐ Nei

10. Hvis 'ja', 'Vurdering ved lungelege', hvilken dato for første vurdering? [date]

11. Vurdering ved sosionom?

- ☐ Ja
☐ Nei

12. Hvis 'ja', 'Vurdering ved sosionom', hvilken dato for første vurdering? [date]

Signatures

CRF reporter / Researcher

Principal Investigator

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _

20 _ _ - _ _ - _ _

Place / Affiliation: _ _ _ _ _

_ _ _ _ _

Name: _ _ _ _ _

_ _ _ _ _

Signature: _ _ _ _ _

_ _ _ _ _

(I hereby confirm that information provided in this form is a correct, accurate and complete representation of collected data.)

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: Utredning

Utredning

Utredning

1. **Nevrografi**

- ☐ Ja
☐ Nei

2. **CT caput**

- ☐ Ja
☐ Nei

3. **CT totalcolumna**

- ☐ Ja
☐ Nei

4. **Hvis 'ja' på 'CT totalcolumna', funn av prolaps eller annen rotpåvirkning?**

- ☐ Ja
☐ Nei

5. **Hvis 'ja' på 'funn av prolaps eller annet rotpåvirkning', ble pasienten operert?**

- ☐ Ja
☐ Nei

6. **MR caput**

- ☐ Ja
☐ Nei

7. **MR totalcolumna**

- ☐ Ja
☐ Nei

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: Utredning

8. Hvis 'ja' på 'MR totalcolumna', funn av prolaps eller annen rotpåvirkning?

- ☐ Ja
☐ Nei

9. Hvis 'ja' på 'funn av prolaps eller annet rotpåvirkning', ble pasienten operert?

- ☐ Ja
☐ Nei

10. Spinalvæske gjennomført

- ☐ Ja
☐ Nei

11. Hvis 'ja' på 'spinalvæske gjennomført', registrert celletall?

- ☐ Ja
☐ Nei

12. Hvis 'ja' på 'registrert celletall', verdi?

[decimal 2]

13. Hvis 'ja' på 'spinalvæske gjennomført', registrert proteintall?

- ☐ Ja
☐ Nei

14. Hvis 'ja' på 'registrert proteintall', verdi?

[decimal 2]

15. Hvis 'ja' på 'spinalvæske gjennomført', registrert nevrofilament?

- ☐ Ja
☐ Nei

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: Utredning

16. Hvis 'ja' på 'registrert nevrofilament', verdi?

[decimal 2]

17. Hvis 'ja' på 'spinalvæske gjennomført', registrert Borrelia antistoffer i spinalvæske?

☐ Ja

☐ Nei

18. Hvis 'ja' på 'registrert Borrelia antistoffer ', IgG-positiv?

☐ Ja

☐ Nei

19. Hvis 'ja' på 'registrert Borrelia antistoffer ', IgM-positiv?

☐ Ja

☐ Nei

Signatures

CRF reporter / Researcher

Principal Investigator

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _

20 _ _ - _ _ - _ _

Place / Affiliation: _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _

_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _

Name: _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _

_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _

Signature: _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _

_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _

(I hereby confirm that information provided in this form is a correct, accurate and complete representation of collected data.)

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: Bruk av ventilasjonsstøtte, spirometri og blodgass

Bruk av ventilasjonsstøtte, spirometri og blodgass

Bruk av ventilasjonsstøtte

1. Er ventilasjonsstøtte brukt under oppfølging?

- ☐ Ja
☐ Nei

2. Ble pasient i følge journal informert om ventilasjonstøttebehandling etter satt diagnose (Før eventuelt respirasjonsstøtte)?

- ☐ Ja
☐ Nei

3. Er det tatt blodgass etter at pasienten fikk diagnose?

- ☐ Ja
☐ Nei

4. Hvis 'ja' på 'blodgass under forløpet', hva viste siste blodgass før oppstart ventilasjonsstøtte (eller død, verdi pH?

[decimal 2]

5. Hvis 'ja' på 'blodgass under forløpet', hva viste siste blodgass før oppstart ventilasjonsstøtte (eller død), verdi oksygen?

[decimal 2]

6. Hvis 'ja' på 'blodgass under forløpet', hva viste siste blodgass før oppstart ventilasjonsstøtte (eller død), verdi karbondioksid?

[decimal 2]

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: Bruk av ventilasjonsstøtte, spirometri og blodgass

7. Hvis 'ja' på 'blodgass under forløpet', hva viste siste blodgass før oppstart ventilasjonsstøtte (eller død), verdi BE? [decimal 2]

8. Hvis 'ja' på 'blodgass under forløpet', hva viste siste blodgass før oppstart ventilasjonsstøtte (eller død), verdi HCO₃? [decimal 2]

9. Er det gjort spirometri etter at pasienten fikk diagnose?

- ☐ Ja
☐ Nei

10. Hvis 'ja' på 'spirometri etter at pasienten fikk diagnose', hva var verdiene i siste spirometri før oppstart ventilasjonsstøtte for, absolutt verdi VC? [decimal 1]

11. Hvis 'ja' på 'spirometri etter at pasienten fikk diagnose', hva var verdiene i siste spirometri før oppstart ventilasjonsstøtte for, verdi prosent av forventet VC? [decimal 1]

12. Hvis 'ja' på 'spirometri etter at pasienten fikk diagnose', hva var verdiene i siste spirometri før oppstart ventilasjonsstøtte for, absolutt verdi FVC? [decimal 1]

13. Hvis 'ja' på 'spirometri etter at pasienten fikk diagnose', hva var verdiene i siste spirometri før oppstart ventilasjonsstøtte for, verdi prosent av forventet FVC? [decimal 1]

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: Bruk av ventilasjonsstøtte, spirometri og blodgass

14. Hvis 'ja' på 'bruk av ventilasjonsstøtte', er non-invasiv ventilasjonsstøtte brukt?

- ☐ Ja
☐ Nei

15. Hvis 'ja' på 'bruk av non-invasiv ventilasjonsstøtte', hvilken dato er det etablert? [date]

16. Hvis 'ja' på 'bruk av non-invasiv ventilasjonsstøtte', elektivt eller akutt?

- ☐ Elektivt
☐ Akutt
☐ Ikke dokumentert

17. Hvis 'ja' på 'bruk av ventilasjonsstøtte', er invasiv ventilasjonsstøtte brukt?

- ☐ Ja
☐ Nei

18. Hvis 'ja' på 'bruk av invasiv ventilasjonsstøtte', hvilken dato er det etablert? [date]

19. Hvis 'ja' på 'bruk av invasiv ventilasjonsstøtte', elektivt eller akutt?

- ☐ Elektivt
☐ Akutt
☐ Ikke dokumentert

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: Bruk av ventilasjonsstøtte, spirometri og blodgass

Signatures**CRF reporter / Researcher****Principal Investigator**

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _

20 _ _ - _ _ - _ _

Place / Affiliation: _ _ _ _ _

_ _ _ _ _

Name: _ _ _ _ _

_ _ _ _ _

Signature: _ _ _ _ _

_ _ _ _ _

(I hereby confirm that information provided in this form is a correct, accurate and complete representation of collected data.)

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: Komorbiditet

Komorbiditet

1. Andre sykdommer registrert i journal?

- ☐ Ja
☐ Nei

Hvis "ja" på andre sykdommer registrert i journal

2. Frontallappsdemens?

- ☐ Ja
☐ Nei

3. Alzheimers sykdom?

- ☐ Ja
☐ Nei

4. Lewylegemedemens?

- ☐ Ja
☐ Nei

5. Parkinsons sykdom?

- ☐ Ja
☐ Nei

6. Vaskulær demens?

- ☐ Ja
☐ Nei

7. Uspesifisert demens?

- ☐ Ja
☐ Nei

8. Hjerterinfarkt?

- ☐ Ja
☐ Nei

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: Komorbiditet

9. Hjerneslag?

- ☐ Ja
☐ Nei

10. Diabetes?

- ☐ Ja
☐ Nei

11. Hyperkolesterolemi?

- ☐ Ja
☐ Nei

Signatures	CRF reporter / Researcher	Principal Investigator
Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _		20 _ _ - _ _ - _ _
Place / Affiliation:	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _
Name:	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _
Signature:	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _
(I hereby confirm that information provided in this form is a correct, accurate and complete representation of collected data.)		

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _ Patient ID / Initials: _ _ _ _ _ / _ _ _
ALS-journalgjennomgang: Medikamentell behandling og alternativ behandling

Medikamentell behandling og alternativ behandling

1. Har pasienten brukt Rilutek?

- ☐ Ja
☐ Nei

2. Dokumentert egen-initiert behandling

- ☐ Ja
☐ Nei
☐ Ikke dokumentert

3. Hvis 'ja' på dokumentert egen-initiert behandling, hvilke [text]
behandlingsalternativer er brukt?

Signatures

CRF reporter / Researcher

Principal Investigator

Date (yyyy-mm-dd): 20 _ _ - _ _ - _ _

20 _ _ - _ _ - _ _

Place / Affiliation: _ _ _ _ _

_ _ _ _ _

Name: _ _ _ _ _

_ _ _ _ _

Signature: _ _ _ _ _

_ _ _ _ _

(I hereby confirm that information provided in this form is a correct, accurate and complete representation of collected data.)