

Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP)

medisinsk protokoll

registreres ved diagnosetidspunkt (0-4 år), 5 år og 15-17 år (ungdomsalder)

Fødselsnummer (11 siffer):

Navn:

Bakgrunnsopplysninger

Født i Norge? Ja Nei Vet ikkeHvilket land var barnet født i?

Status

Dato for denne kliniske undersøkelse: Høyde (cm): Vekt (kg): Hodeomkrets (cm):

CP Diagnoser

- CP diagnose:
- G80.0 Kvadriplegi
 - G80.1 Diplegi
 - G80.2 Hemiplegi HØYRE
 - G80.2 Hemiplegi VENSTRE
 - G80.3 Choreoathetose
 - G80.3 Dystoni
 - G80.4 Ataksi
 - G80.8 Annen spesifisert
 - G80.9 Uspesifisert

Dersom G80.3

Er en side av kroppen mest påvirket?

- Ja, HØYRE
- Ja, VENSTRE
- Nei, begge like påvirket
- Vet ikke

Alder ved første mistanke om CP diagnose? (mnd)

Alderen der CP eller spastisitet er nevnt for foreldrene for første gang

Alder ved diagnose? (mnd)

Alderen der CP diagnosen oppgis i pasientjournalen

Vurderinger

Er vurdert med General Movements Assessment (GMA)?

 Ja Nei Vet ikke

Er vurdert med Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE)?

 Ja Nei Vet ikke

Postneonatal årsak

Antatt postneonatal: Ja Nei Vet ikkePostneonatal årsak ICD-10 kode:

Skaden oppstått f.o.m. 28 dager etter fødsel og frem til ca. 2 år

Cerebral MR

Er cerebral MR tatt? Ja Nei Vet ikke

Tidspunkt: Neonatalt opptil 8 uker Alder ved MR (uker)

For premature: MR tatt opptil 4 ukers korrigert alder
For terminfødte: MR tatt opptil 8 ukers alder

Postneonatalt (≥ 2 mnd) Alder ved MR (mnd)

Morfologisk funn (patologi):	Kryss av:
A Utviklingsforstyrrelser / medfødte misdannelser	
A.1. Proliferasjons-/migrasjons-/organisasjonsforstyrrelser	
A.2. Andre feilutviklinger / medfødte misdannelser (bl.a. holoprosencephaly, Dandy Walker, corpus callosum agenesis, cerebellar hypoplasia...)	
B Hovedsakelig hvit substansskade «white matter injury»	
B.1. Periventrikulær leucomalacia (PVL)	
B.2. Sekvele etter intraventrikulær blødning (IVH) eller periventrikulært hemorragisk infarkt (PVHI)	
B.3. Kombinasjon av PVL og IVH sekvele	
C Hovedsakelig grå substansskade «grey matter injury»	
C.1. Basal ganglier / thalamus (mild/moderat/alvorlig)	
C.2. Kun cortico-subcortical lesjoner ("watershed lesions" i parasagittal distribusjon / multi-cystisk encephalomalacia) ikke dekket av C3	
C.3. Arterielt infarkt (a. cerebri media/andre)	
D Annen type hjerneskade (bl.a. cerebellar atrofi, cerebral atrofi, forsinket myelinisering, ventriculomegaly ikke dekket av B, blødning ikke dekket av B, hjernestammelesjoner, forkalkninger)	
E Normal	
Z Vet ikke	

Skadens lokalisering? Bilaterale skader
 Høyresidig skade (størst på høyre side)
 Venstresidig skade (størst på venstre side)
 Ikke aktuelt (i.e. normalt funn)
 Vet ikke

PLIC Involvement? Ja Nei Vet ikke

MR funn tekst/kommentar:

Posterior limb of the internal capsule on MR.
Term born
• **Abnormal Signal Tensity within the PLIC (Posterior limb of the internal capsule)** - excellent predictor of abnormal motor outcome in term born infants with hypoxic-ischaemic encephalopathy
Preterm born
• **Abnormal myelination of PLIC** on MRI at TEA in preterm born children with IVH and unilateral parenchymal infarction predicts US-CP.

Genetisk utredning

Er genetisk utredning foretatt? Ja Nei Vet ikke

Hvilken test? Mikro array
 Heleksom
 Helgenom
 Annen
 Vet ikke

Er det påvist genetisk variant? Ja Nei Vet ikke

Hvilke(n):

Tilleggsdiagnoser

Epilepsi

Har/har hatt epilepsi? Ja Nei Vet ikke

← => 2 anfall etter nyfødtp perioden

Bruker antiepileptika? Ja Nei Vet ikke

Luftveier

Problemer med sliming/tett pust? Ja Nei Vet ikke

← Astma, periodevis tette luftveier eller lignende

Bruker: Inhalasjonsmedisiner Ja Nei Vet ikke

CPAP Ja Nei Vet ikke

Cough assist Ja Nei Vet ikke

Langtids mekanisk ventilasjon/hjemmerespirator Ja Nei Vet ikke

Medfødte hjernemisdannelser

Har hjernemisdannelse(r)? Ja Nei Vet ikke

Hvilken ICD-kode har hjernemisdannelsen?

Andre medfødte misdannelser

Har andre medfødte misdannelser? Ja Nei Vet ikke

Hvilken ICD-kode har misdannelsen?

Assosierte syndromer

Har assosierte syndromer (inkl. kromosomavvik)? Ja Nei Vet ikke

Hvilken ICD-kode har syndromet?

Motorisk funksjon

GMFCS nivå

- (Gross Motor Function Classification System):
- I: Går uten begrensninger
 - II: Går med begrensninger
 - III: Går med håndholdt forflytningshjelpemiddel
 - IV: Begrenset selvstendig forflytning; kan bruke elektrisk rullestol
 - V: Transporteres i manuell rullestol
 - Vet ikke

MACS/Mini-MACS nivå

- (Manual Ability Classification System):
- I: Håndterer gjenstander lett og med godt resultat
 - II: Håndterer de fleste gjenstander, men med noe begrenset kvalitet og/eller hurtighet
 - III: Håndterer gjenstander med vanskelighet (og trenger hjelp til å forberede og/eller tilpasse aktiviteter)
 - IV: Håndterer et begrenset utvalg av letthåndterlige gjenstander (i tilpassede situasjoner)
 - V: Håndterer ikke gjenstander og har svært begrenset evne til å utføre selv enkel håndtering
 - Vet ikke

Tilleggsvansker

SYN

Synshemming? Ja Nei Vet ikke

Alvorlig synshemming? Ja Nei Vet ikke

← Blind i.e. <6/60 (<0,1) etter korreksjon, på beste øye

VFCS nivå

- (Visual Function Classification System):
- I: Uses visual function easily and successfully in vision-related activities
 - II: Uses visual function successfully but needs self-initiated compensatory strategies
 - III: Uses visual function but needs some adaptations
 - IV: Uses visual function in very adapted environments but performs just part of vision-related activities
 - V: Does not use visual function even in very adapted environments
 - Vet ikke

Cerebralt betingede synsvansker (CVI)? Ja Nei Vet ikke

HØRSEL

Hørselshemming? Ja Nei Vet ikke

Alvorlig hørselshemming? Ja Nei Vet ikke

← <70dB før korreksjon, på beste øre

ERNÆRING

Spisevansker? Ja Nei (spiser trygt og effektivt) Vet ikke

EDACS nivå

- (Klassifikasjonssystem for spise- og drikkefunksjon):
- I: Spiser og drikker trygt og effektivt
 - II: Spiser og drikker trygt men med noen begrensninger i effektivitet
 - III: Spiser og drikker med noen begrensninger i trygghet; det kan være begrensninger i effektivitet
 - IV: Spiser og drikker med betydelige begrensninger i trygghet
 - V: Ikke i stand til å spise eller drikke trygt – ernæring gjennom sonde må vurderes for å gi ernæring
 - Vet ikke

Gastrostomi? Ja Nei Vet ikke

Alder ved gastrostomi? (mnd)

SØVN

Vansker med nattesøvn (forekommer ukentlig)? Ja Nei Vet ikke

Vansker med innsovning? Ja Nei Vet ikke

Hyppig oppvåking? Ja Nei Vet ikke

SMERTER

Plaget med smerter i kroppen den siste måneden? Ja Nei Vet ikke

Mottatt medikamentell behandling mot smerter? Reseptfri
 BoNT-A/baklofen
 Annet
 Vet ikke

Fraktur

Fraktur? Ja Nei Vet ikke

Hvor? Arm/hånd
 Ben/fot
 Rygg

Behandling

Spastisitetetsbehandling

Har fått botulinumtoksin injeksjon(er)? Ja Nei Vet ikke

Hvor? I overekstremiteter
 I underekstremiteter
 Vet ikke

Har fått baklofen peroral? Ja Nei Vet ikke

Har fått intratekal baklofenpumpe (ITB) Ja Nei Vet ikke

Alder ved ITB? (mnd)

Selektiv dorsal rizotomi (SDR)? Ja Nei Vet ikke

Alder ved SDR? (mnd)

Hvor SDR operert? Norge
 Utenfor Norge
 Vet ikke

ORTOPEDISKE INNGREP

Har gjennomgått ortopedisk inngrep? Ja Nei Vet ikke

Hvor?

- I overekstremiteter
- I underekstremiteter
- Vet ikke

Type i overekstremiteter?

- Bløtdelsinngrep
- Benet kirurgi
- Vet ikke

Type i underekstremiteter?

- Bløtdelsinngrep
- Benet kirurgi
- Vet ikke

ANDRE

Shuntoperert hydrocephalus? Ja Nei Vet ikke

Alder ved siste shunt operasjon/revisjon? (mnd)

DBS (dyp hjernestimulering)? Ja Nei Vet ikke

Alder ved implantasjon av stimuleringsenhet? (mnd)

Behandling i utlandet? Ja Nei Vet ikke

Type behandling og hvor?