

Itemlijst MS Registratie

De volgende gegevens worden uitgevraagd ten behoeve van de MS-kwaliteitsregistratie (versie 3.1)

Nr	Item	Omschrijving
1	Initialen	Initialen van patiënt
2	Tussenvoegsel	Tussenvoegsel bij achternaam van patiënt (indien aanwezig)
3	Achternaam	Achternaam van patiënt
4	Geslacht	Geslacht van patiënt
5	Geboortedatum	Geboortedatum van patiënt
6b	Patiëntnummer	Patiëntnummer (zoals gebruikt in het ziekenhuis)
7	E-mail adres	E-mail adres van patiënt
8	Datum 1 ^e symptomen	Maand en jaar van 1 ^e symptomen van MS bij patiënt
9	Datum 1 ^e (poli)kliniek bezoek	Maand en jaar van 1 ^e (poli)kliniek bezoek van patiënt voor MS
10	Datum diagnose besproken	Maand en jaar waarop arts de diagnose MS met patiënt heeft besproken
11	Datum 1 ^e contact MS-verpleegkundige	Maand en jaar van 1 ^e contact van patiënt met MS-verpleegkundige
12	Beloopsvorm	Welke beloopsvorm van MS heeft patiënt
13	Diagnose getoetst	In hoeverre is de gestelde diagnose door de neuroloog getoetst bij een (andere) neuroloog met MS als aandachtsgebied
14	EDSS score	Score van 0-10
15	Registratie tijdens relapse fase	beloop tijdens relapse
16	Datum MRI myelum verricht	Maand en jaar van verrichting MRI myelum voor MS
17	Datum MRI hersenen verricht	Maand en jaar van verrichting MRI hersenen voor MS
18	Aanwezigheid aankleurende lesies MRI	Bepaling of op de MRI aankleurende lesies aanwezig zijn
19	Toename T2 lesies MRI	Bepaling of op de MRI een toename van aankleurende lesies zichtbaar is tov vorig MRI
20	Aanwezigheid oligoklonale banden in liquor	Bepaling op aanwezigheid van oligoklonale banden in liquor
21	Onder behandeling revalidatie arts	In hoeverre wordt de patiënt ook behandeld door een revalidatie arts
23	Datum relapses	Maand en jaar waarop de MS-relapse heeft plaatsgevonden
24	Behandeling relapses met methylprednisolon	In hoeverre is de MS-relapse behandeld met methylprednisolon
25	Gebruik immunomodulerende MS-medicijnen	Welk immunomodulerend MS-medicijn gebruikt patiënt
26	Startdatum MS-medicijn	Maand en jaar waarop patiënt gestart is met het gebruik van het immunomodulerend MS-medicijn
26a	Afwijkende intervaldosering	Mogelijkheid tot aangeven of er sprake is van een afwijkende intervaldosering
27	Stopdatum MS-medicijn	Maand en jaar waarop patiënt gestopt is met het gebruik van het immunomodulerend MS-medicijn

28	Rationale voor starten, switchen en/of stoppen van MS-medicijn	Wat is de reden waarom de arts cq. patiënt start, switcht of stopt met het gebruik van het immunomodulerend MS-medicijn
29	Bijwerkingen tijdens gebruik MS-medicijn	Welke bijwerkingen treden er op tijdens het gebruik van het immunomodulerend MS-medicijn
30	Bepaling antistoffen tegen interferonen	Bepaling of er antistoffen tegen interferonen zijn aangetoond bij het gebruik van interferonen bij MS
31	Bepaling JC-virus	In hoeverre heeft er een JV-virus bepaling plaatsgevonden bij patiënt bij het gebruik van natalizumab bij MS
32	Bepaling antistoffen tegen natalizumab	Bepaling of er antistoffen tegen natalizumab zijn aangetoond bij het gebruik van natalizumab bij MS
33	Patiënt gerapporteerde uitkomsten en mate van tevredenheid middels EQ-5D, MSIS-29 en TSQM-10 vragenlijst	Patiënt ontvangt maximaal 3 vragenlijsten om door de patiënt gerapporteerde uitkomsten en mate van tevredenheid vast te stellen. Deze vragenlijsten zijn algemeen geaccepteerd en gevalideerd voor gebruik bij patiënten met MS.
34	Behandeling beëindigd	Mogelijkheid tot aangeven dat de patiënt niet langer onder behandeling is bij de zorgverlener.
35	Overlijden patiënt	Mogelijkheid tot aangeven van de datum van overlijden van de patiënt
36	Ziekteprogressie	Mogelijkheid tot aangeven dat er sprake is van geleidelijke achteruitgang t.o.v. het vorige consult als gevolg van MS.

Verwijderd (t.o.v. versie 2):

6a	BSN	Burger Service Nummer van patiënt
22	Aantal relapses	Aantal MS-relapses die patiënt heeft gehad sinds vorig (poli)kliniek bezoek

Toegevoegd (t.o.v. versie 2)

26a	Afwijkende intervaldosering	Mogelijkheid tot aangeven of er sprake is van een afwijkende intervaldosering
35	Overlijden patiënt	Mogelijkheid tot aangeven van de datum van overlijden van de patiënt
36	Ziekteprogressie	Mogelijkheid tot aangeven dat er sprake is van geleidelijke achteruitgang t.o.v. het vorige consult als gevolg van MS.