

# Vägledning NMiS

## Neuromuskulära sjukdomar i Sverige

Registret startade 2010 och en större förändring av de olika formulären och dess inmatning har gjorts under 2013.

Finns frågor om registreringen – hör av dig till [Björn Lindvall](#) eller [Marie Lokander](#), 019-602 22 51

### Innehållsförteckning

- [Generella anmärkningar](#), sid 1
- [Allmänna anvisningar](#), sid 2
  - Restriktioner, sid 2
  - Tips, sid 2
  - Rättning av data i databasen, sid 3
  - Registrering av data för patienter som flyttat, sid 3
  - Registrering av obligatoriska data, sid 3
  - Registrering av personuppgifter, sid 4
  - Uppdatering av data i Patient-ID formuläret sid 4
  - Uppdatering av data i Anamnes, sid 5
- 1. NMiS - [Patient\\_ID formulär](#), sid 6
- 2. NMiS - [Diagnostik formulär](#), sid 6
- 3. NMiS - [Anamnes formulär](#), sid 7
- 4. NMiS - [Besöksformulär](#), sid 7
- 4.1. NMiS - [Läkemedel formulär](#), sid 8
- 5. NMiS - [EQ-5D formulär](#), sid 8

### Generella anmärkningar

- Det krävs *medgivande* från patienten för att registreras i NMiS. Formulär för detta medgivande finns på hemsidan [NMiS.se](#), (ifyllda svarformulär förvaras hos respektive vårdgivare).
- **Kom ihåg att anmäla NMiS-registret till personuppgiftsansvarig i ert landsting.**
- **Radering av patientuppgifter** - Enligt den nya Patientuppgiftslagen har en patient rätt att inte delta i ett kvalitetsregister. Denna rätt gäller även om registrering i kvalitetsregistret redan har skett - i så fall skall **samtliga uppgifter** om patienten och vårdtillfällena så snart som möjligt tas bort från registret. Använd blanketten för ändamålet samt meddela [Marie Lokander](#).
- **Registrera alla patienter som har någon av de sjukdomar som ingår i muskelregistret.**

## Anvisningar för registrering av data i 3Cs inmatningsapplikation

### 1 Allmänna anvisningar

#### 1.1 Restriktioner

- Använd Internet Explorer 6 och 7.  
3C-systemet är validerat för Internet Explorer 6 och 7, men borde fungera lika bra i Internet Explorer 8. Meddela RCSYD snarast om någonting inte fungerar som det ska i Internet Explorer 8.
- Använd aldrig ”Enter”-tangente  
Om du trycker på ”Enter”-tangente åker du ut ur ditt registerformulär utan att dina data har sparats.
- Använd ”Backspace”-tangente bara om kursorn befinner sig i en textruta där du kan skriva in text själv.  
Om du trycker på ”Backspace”-tangente i andra typer av fält kommer du att bli utkastad ur systemet utan att dina data har sparats
- Begränsad inloggningstid  
Efter 1 timmes inaktivitet i registret blir du automatiskt utloggad.  
Notera:  
Om du håller på med inmatning av data uppfattar systemet detta som inaktivitet.  
Vid automatisk utloggning sparas inte de data du redan matat in. För att säkerställa att du inte förlorar inmatade data under en inmatningssekvens, tryck regelbundet på Spara-tangente och återgå direkt till formuläret för fortsatt inmatning genom att välja ”Ändra data” i visningsfönstret.

#### 1.2 Tips

- *Manual-Comporto webbapplikation* ger svar på de flesta hanteringsfrågor för 3C-systemet. Manualen visar t.ex. hur man hittar alla eller delar av data för att titta på dem, ändra dem eller exportera dem till text- eller excel-filer  
Du hittar manualen på  
<http://www2.nko.se/registerplattform/Instruktioner>
- Använd ”Tab”-tangente för att flytta från ett fält till nästa.  
Det går givetvis lika bra att ”klicka” sig igenom formuläret, efter att SÖK-funktionen använts måste man ”klicka” i nästa inmatningsfält.
- Använd tangentbordets piltangente för att bläddra i en rullgardinslista
- För att markera en kryssruta kan man trycka på ”Space”-tangente
- Det går att skriva ut ett ifyllt formulär som ett kvitto på registreringen.  
Utskriften kan göras innan man sparar data eller efter man sparar data  
Utskriften kan göras på flera olika sätt:
  - Man kan skriva ut formuläret med hjälp av Internet Explorers egen utskriftsfunktion  
Notera: Utskriften är inte optimerad vad gäller sidbrytning
  - Man kan söka upp en post och välja 3C-systemets exportfunktion för att skriva ut till Excel-fil (se avsnitt om sökning i *Manual – Comporto webbapplikation*).

Om ett datahämtningsfönster är öppet och listan över patienter är lång så kan man korta ner listan genom att skriva in hela eller delar av personnumret i fältet för sökning i datahämtningsfönstret och sedan klicka på Sök-knappen.

## 2 Rättning av data i databasen

Om data registreras i ett registerformulär i inmatningsapplikationen och därefter hämtas till andra formulär måste datarättning ske enligt följande (exemplifierat med rättning av personnummer)

- Öppna Patient- formuläret
- Klicka på Sök Poster
- I sökformuläret matar man in personnumret
- Klicka på sök-knappen
- Data för patienten visas i Sökresultat
- Klicka på Ändra
- Korrigera personnumret
- Spara
- Upprepa proceduren för samtliga övriga registerformulär där data för patienten redan registrerats

Om inte alla redan tidigare personnummer korrigeras kommer man inte att hitta dessa data när man använder det korrigerade personnumret för sökning.

Samma procedur används om rättning sker av annan variabel som också används vid datahämtning, t.ex. diagnos, operationssida

## 3 Registrering av data för patienter som flyttat

För patienter som flyttat från en vårdgivare till en annan är tidigare uppgifter inte tillgängliga för den nya vårdgivaren förrän en överföring av data i databasen har gjorts. För att få data överförda till ny vårdgivare ska:

- Rutiner för överföring till annan huvudman följas, se [www.NMiS.se](http://www.NMiS.se)
- Blankett för överföring av patient till annan huvudman användas, se [www.NMiS.se](http://www.NMiS.se)

## 4 Registrering av obligatoriska data

För att kunna spara uppgifter i inmatningsapplikationen krävs att följande uppgifter är ifyllda:

### *Patient-ID, Diagnostik, Anamnes, EQ-5D:*

- Personnummer
- Efternamn, Förnamn
- Accepterar deltagande
- Grunddiagnos + övriga diagnosuppgifter via datahämtning
- Kön, födelsedatum

### *Besöksformulär:*

- Personnummer
- Efternamn, Förnamn
- Accepterar deltagande
- Grunddiagnos + övriga diagnosuppgifter via datahämtning
- Kön, födelsedatum
- Besöksdatum
- Landsting / Sjukhus

### **Hantering av diagnoser**

Diagnosuppgifter hämtas från en fördefinierad diagnoslista. Uppgifter kan inte registreras manuellt. Nya diagnoser och/eller underdiagnoser måste tillföras listan innan uppgifterna kan registreras i registret. Kontakta registret via [Marie Lokander](#) med begäran om uppdatering av listan. För att registrera en diagnos gör enligt följande:

- Klicka på SÖK
- Välj diagnos och klicka på hämta

## **5 Registrering av personuppgifter**

Endast patienter med svenskt personnummer ska registreras i registret. Om en patient väntar på ett svenskt personnummer så ska uppgifterna registreras i applikationen först när personnumret är tilldelat.

Systemet innehåller en dubblettkontroll som innebär att man inte kan spara uppgifter

- I Patient-ID, *Diagnostik, Anamnes, EQ-5D* för en person mer än en gång
- I Besöksformuläret för en patient och ett besöksdatum mer än en gång

### **5.1 Registrering av ändring i namnuppgifter i Person-ID**

Om en patient byter förnamn och/eller efternamn hanteras det på följande sätt.

- Öppna Patient- formuläret
- Klicka på Sök Poster
- I sökformuläret matar man in personnumret
- Klicka på sök-knappen
- Data för patienten visas i Sökresultat
- Klicka på Ändra
- Sätt registrerat namn inom parentes och mata in nytt namn
- Spara

Vid alla nya datahämtningar kommer såväl det nya namnet som det gamla namnet att finnas med. I redan registrerade data kommer endast tidigare registrerat namn att finnas.

Genom att ha med både gammalt och nytt namn i namnfälten garanteras möjlighet att koppla gamla uppgifter med nya uppgifter även om namnen ändrats.

## **6 Uppdatering av data i Patient-ID formuläret**

Om en patient avbryter deltagande eller avlider ska Patientformuläret uppdateras enligt följande

- Öppna Patient- formuläret
- Klicka på Sök Poster
- I sökformuläret matar man in personnumret
- Klicka på sök-knappen
- Samtliga data för patienten visas i Sökresultat
- Klicka på Ändra
- Genomför uppdateringen samt registrera Registreringsår

- Spara

**Notera 1**

Om fälten för Avbrutet deltagande eller Dödfall har fyllts i kan man inte längre öppna nya tomma formulär och registrera ytterligare data.

Redan registrerade uppgifter påverkas inte och data i befintliga formulär kan uppdateras/ändras vid behov

**Notera 2**

Om patient har begärt utplåning av data ska Anamnes inte uppdateras. Samtliga registrerade uppgifter måste tas bort ur registret.

**Notera 3**

Man kan ha både besöksformuläret och anamnesformuläret öppna samtidigt

- Behåll Besöksformuläret öppet
- Öppna ytterligare ett Explorer-fönster och logga in på nytt
- Öppna Anamnesformuläret och följ instruktionerna ovan.

## 7 Uppdatering av data i Anamnes

När man registrerar data första gången i formuläret Anamnes (dvs. vid startbesöket) ska man inte ange registreringsår.

Om man vid ett senare besök behöver uppdatera/ändra data som redan registrerats i Anamnes görs uppdateringen/ändringen enligt följande

- Öppna Anamnes- formuläret
- Klicka på Sök Poster
- I sökformuläret matar man in personnumret
- Klicka på sök-knappen
- Samtliga data för patienten visas i Sökresultat
- Klicka på Ändra
- Genomför uppdateringen samt registrera Registreringsår
- Spara

### 1. NMiS Patient-ID formulär

<b>Personnummer</b>	Ange ååååmmdd-xxxx, endast patienter med svenskt personnummer ska registreras.
<b>Kön</b>	Fylls i automatiskt.
<b>Namn</b>	Ange för- och efternamn.
<b>Uppgift om deltagaracceptans</b>	Ange datum för accept, åååå-mm-dd.
<b>Diagnosuppgifter</b>	SÖK grunddiagnos, undergrupp registreras automatiskt. Kontakta <a href="#">Marie Lokander</a> med begäran om uppdatering av listan om diagnos saknas.
<b>Dödsfall</b>	Ange datum för dödsfallet. Preliminär och slutlig ICD10-diagnos för dödsorsak kan anges.
<b>Uppgift om flytt från en vårdgivare till en annan</b>	Begäran om detta ska sändas skriftligt till RCSYD på speciell blankett. När återkoppling från RCSYD gjorts fylls fälten i. Se kommentarer ovan.

### 2. NMiS Diagnostik formulär

Fyll i personnummer och klicka på sök, och hämta. Patientens uppgifter från Patient-ID formuläret kommer nu fram och fortsatt ifyllande är möjliggjort.	
<b>Genetikuppgifter</b>	Vid Ja öppnas för fler parametrar. I fältet "Exakt angiven osv", skrivs hela svaret in. Fältet "Kompletterande genetisk kod" lämnas tomt.
<b>Muskelbiopsiuppgifter</b>	Vid Ja öppnas för fler parametrar

<b>Neonataluppgifter vid medfödda tillstånd</b>	Vid Ja öppnas för fler parametrar
---	-----------------------------------

### 3. NMiS Anamnes formulär

<p>Detta är ett formulär som man ska återkomma till beroende på sjukdomens förlopp för att fylla i de uppgifter som förändrats permanent.</p> <p>Fyll i personnummer och klicka på sök, och hämta. Patientens uppgifter från Patient-ID formuläret kommer nu fram och fortsatt ifyllande är möjliggjort.</p>	
<b>Hereditet</b>	Välj aktuella uppgifter.
<b>Anamnesuppgifter</b>	Ange ett eller flera alternativ.
<b>Pacemaker / ICD</b>	Ange årtal med 4 siffror
<b>Övriga anamnestiska uppgifter</b>	Frivilligt
<b>Neuropsykiatriska diagnosuppgifter</b>	Frivilligt

### 4. NMiS Besöksformulär

<p>Fyll i personnummer och klicka på sök, och hämta. Patientens uppgifter från Patient-ID formuläret kommer nu fram och fortsatt ifyllande är möjliggjort.</p>	
<b>Besök</b>	Ange ordinarie eller extra besök samt datum åååå-mm-dd. Endast ett formulär per datum.
<b>Klinik för besöket</b>	Välj aktuell verksamhet.
<b>Landsting/Sjukhus</b>	Sök och hämta aktuellt landsting och sjukhus. Kontakta <a href="#">Marie Lokander</a> med begäran om uppdatering av listan om landsting eller sjukhus saknas.
<b>Studier</b>	Ange Ja eller Nej
<b>Uppgifter om levnadsomständigheter</b>	Frivilligt Permanent avslutad utbildning anges i formuläret för anamnes.
<b>Registrering av övriga levnadsomständigheter</b>	Här finns möjlighet att registrera familjesituation, försörjningsstatus, boende och sysselsättningsstatus,
<b>Uppgifter om aktuellt status</b>	Frivilligt Längd, vikt blodtryck, puls och andningsfrekvens rapporteras här.
<b>Alkoholvanor</b>	Frivilligt
<b>Uppgifter om sjukhusvistelse</b>	Frivilligt
<b>Laboratorieprover</b>	Frivilligt
<b>Steroider</b>	Sök och hämta preparat, frivillig uppgift.

<b>Uppgifter om mediciner</b>	Om ja, gå till formuläret för läkemedel.
<b>Uppgifter om motorisk funktion och förflyttning</b>	Frivilligt
<b>Hjärtrelaterade uppgifter</b>	Uppgifterna fylls alltid i för patienter med diagnoserna Dystrofinopati, DM1 och LGMD.
<b>Lungfunktionsrelaterade uppgifter</b>	Frivilligt
<b>Profylaktisk antibiotikabehandling</b>	Frivilligt
<b>Vaccinationer</b>	Frivilligt
<b>Uppgifter relaterade till skelett och leder</b>	Frivilligt
<b>Skolios</b>	Frivilligt
<b>Nutrition</b>	Frivilligt
<b>Mag-Tarm</b>	Frivilligt
<b>Kognition</b>	Frivilligt
<b>Smärta</b>	Frivilligt
<b>PROM</b>	Frivilligt

#### 4.1.1 NMiS Läkemedel formulär

<b>Läkemedel</b>	Frivilligt Använd sök-funktionen för samtliga läkemedel. Kontakta <a href="#">Marie Lokander</a> med begäran om uppdatering av listan om något preparat saknas.
------------------	--

### 5. NMiS EQ-5D

<b>PROM</b>	Frivilligt
-------------	------------