

Variabler för barnreumaregistret - JIA

VID INKLUSION I REGISTRET

Personuppgifter

Personnummer

Namn

Mobilnummer

E-post

Uppgifter om registrering

Inklusionsdatum

Patientansvarig läkare

Patientansvarig sköterska

Klinik/vårdenhet

Datum för samtycke

Samtycke inhämtat av

Uppgifter om barnreumatologisk sjukdom

Diagnos

Debutdatum

Datum för diagnos

Fastställd 6 månaders diagnos (gäller juvenil idiopatisk artrit)

Tidigare medicinering

Ärftlighet (ledsjukdom, inflammatorisk tarmsjukdom, psoriasis eller ögoninflammation)

Behandling

Ingen behandling

Läkemedel (ordinationsdatum, insatt datum, dos, enhet, frekvens, administration)

Biverkan (mild/måttlig/svår)

NYTT Komorbiditet - kryssas i om:

Astma, allergier

Cancer

Celiaki

Medfödd familjär och genetisk sjukdom

Epilepsi

Fibromyalgi

IDDM - typ 1/ungdomsdiabetes

Inflammatorisk tarmsjukdom

Stämning/beteende/kognitiva störningar (ADHD, Autism, annat)

MS

Fetma

Primär immunbrist/immunreglering

Hudsjukdomar (alopecia, viteligo, annat)

Sköldkörtelsjukdom (Grave sjukdom, Hashimotos thyreoidit, annat)

Annat

VID VÅRDBESÖK BARNREUMATOLOGI

Fylls i av vårdgivare

Besöksdatum

Vårdgivare

Behandling (ingen behandling/läkemedelsbehandling)

Läkemedel (ordinationsdatum, insatt datum, dos, enhet, frekvens, administration, dosändring, datum för utsättning, orsak till utsättning)

Biverkan (mild/måttlig/svår)

Kliniska fynd sedan föregående besök (ögoninflammation, feber, utslag, lymfkörtelförstoring, inflammation i serösa hinnor, psoriasis, gropar i naglar, korvfinger/korvtå, lever eller mjältförstoring, inflammatorisk ryggsmärta, smärta eller ömhet över bakre bäckenled, smärta i sen eller muskelfästen, inflammatorisk tarmsjukdom, smärta över skinkor, radiologisk inflammation i bakre bäckenled, senskideinflammation)

Läkarskattad sjukdomsgrad

Patientskattad sjukdomsgrad

Vikt och längd

Ledundersökning (kartläggning av antal aktiva eller rörelseinskränkta leder)

Blodprover (datum, sänka, crp, ANA, RF, anti CCP, HLA-B27)

Ledinjektioner (vilka leder som sprutas)

Biverkan (mild/måttlig/svår)

Handstyrka (GRIPPIT)

Deltagande i forskningsstudier

Provtagning för biobank (JABBA)

NYTT: Entesiter - kartläggning av antal säkra eller ömma senfästen

NYTT: Covidfråga: Covid-19 associerade symptom/sjukdom under pågående pandemi? Provtagning?

Fylls i av patient och/eller vårdnadshavare

Besöksdatum/Registreringsdatum

Patientskattad sjukdomsgrad

Patientskattad smärta

Frånvaro i förskola/skola

Hur bra det har gått att vara i förskola/skola

Eget mått

Hur bra det har gått att utföra eget mått

Min kropp (markera problemområden på en kroppsfigur)

Funktion (Child Health Assessment Questionnaire)

Livskvalitet (Disabkids Questionnaire)

VID VÅRDBESÖK HOS ÖGONLÄKARE

Besöksdatum

Ögonundersökare

Synskärpa

Ögontryck

Inflammatorisk aktivitet (ljusväg, celler, precipitat)

Lokal kortisonbehandling (ingen behandling, underhållsbehandling, aktiv behandling)

Behandling (ingen behandling/läkemedelsbehandling)

Komplikationer

Operationer

VID VÅRDBESÖK HOS TANDLÄKARE/BETTFSIOLOG

Besöksdatum

Undersökande tandläkare

Käkledstatus

Vilosmärta/rörelsesmärta

Gapförmåga

Oral hälsa

JADI - juvenile arthritis damage index

Komplikationer till sjukdom och/eller behandling

Artikulära komplikationer

Extravaskulära komplikationer