

Figurer og tabeller til årsrapport for Muskelregisteret 2020

Muskelregisteret

25. mai 2021

Figurer

1	Antall registrerte i Muskelregisteret. Av disse er 136 avdøde.	4
2	Hjerteoppfølging for utvalgte diagnoser	4
3	Hyppighet av EKG (blant de som får hjerteoppfølging)	5
4	Hyppighet av EKG eller Holter (blant de som får hjerteoppfølging)	5
5	Hyppighet av ultralyd (blant de som får hjerteoppfølging)	6
6	Hyppighet av ultralyd (blant de som får hjerteoppfølging)	6
7	Hyppighet av ultralyd (blant de som får hjerteoppfølging)	7
8	Tilbud om genetisk veiledning	7
9	Tilbud om genetisk veiledning blant de med påvist genetisk årsak	8
10	Fordeling av diagnoser	9
11	Undergrupper av muskeldystrofier	10
12	Tid utredning til diagnose	10
13	Tid utredning til diagnose	11
14	Tid utredning til diagnose	11
15	Genetisk verifisert diagnose	12
16	Genetisk verifisert diagnose	12
17	Genetisk verifisert diagnose	13
18	Tilbud genetisk veiledning	13
19	Tilbud genetisk veiledning	14
20	Tilbud genetisk veiledning	14
21	Tilbud genetisk veiledning	15
22	Tilbud genetisk veiledning	15
23	Tilbud genetisk veiledning	16
24	Hjerteaffeksjon	16
25	Fysioterapi	17
26	Årsak manglende fysioterapi	17
27	Kostveiledning	18
28	Oppfølging hos barnelege/nevrolog	18
29	Alder i dag	19
30	Aldersfordeling blant mindreårige	19
31	Sivilstatus	20
32	Arbeidsstatus	20
33	Uføretrygd	21
34	Ansvarsgruppe/Individuell plan	21
35	Ansvarsgruppe/Individuell plan	22
36	Gangfunksjon	22

37	Respirasjonsstøtte	23
38	andel_gen_ver_pr_borhf_v1.pdf	23
39	andel_gen_ver_pr_borhf_v2.pdf	24
40	andel_gen_ver_pr_borhf_muskel.pdf	24
41	andel_gen_ver_pr_borhf_sma.pdf	25
42	andel_gen_ver_pr_borhf_ployneuropati.pdf	25

Tabeller

1	Andel 5-årsoppfølginger etter år. Andelen er kummulativ i betydning at tallet for et gitt år er beregnet som andelen med basisregistrering 5 år eller tidligere som har fått oppfølging i det gitte året eller tidligere	3
2	Antall basisregistreringer per år per enhet	3
3	Andel ukjent/missing for utvalgte variabler. Per pasient, nyeste registrering benyttet (av basis og ad-hoc registreringene)	8

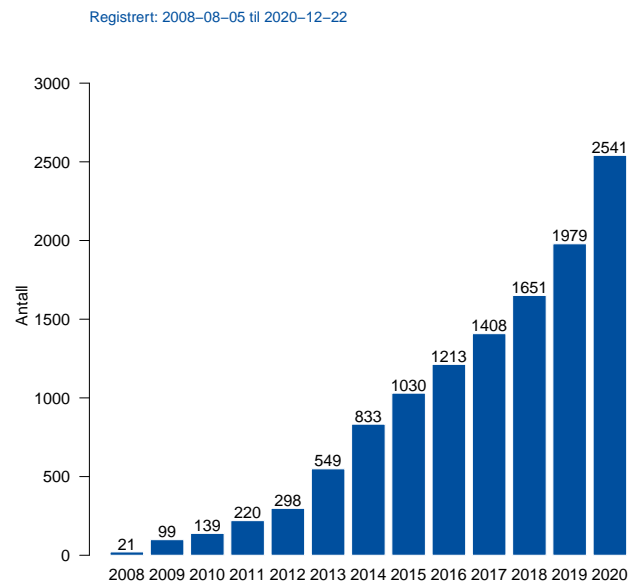
	2017	2018	2019	2020
Oppfølgingsprosent	78.3	43.5	28.7	23.1

Tabell 1: Andel 5-årsoppfølginger etter år. Andelen er kummulativ i betydning at tallet for et gitt år er beregnet som andelen med basisregistrering 5 år eller tidligere som har fått oppfølging i det gitte året eller tidligere

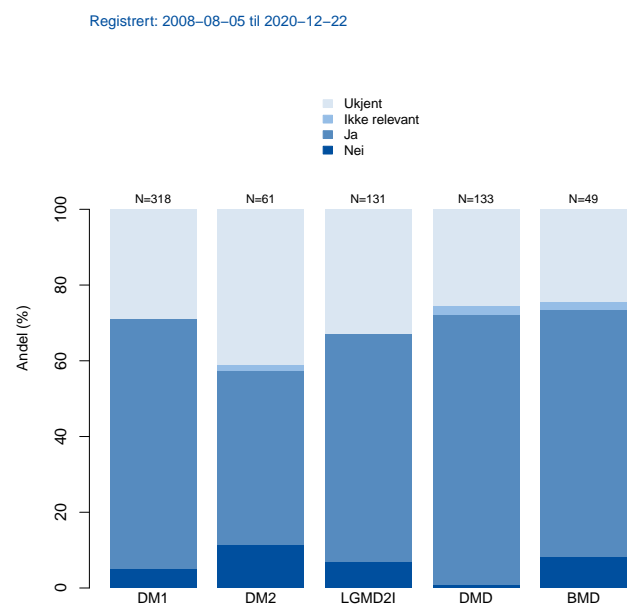
	2016	2017	2018	2019	2020
Akershus universitetssykehus HF	3	4	25	3	9
Finnmarkssykehuset HF	0	1	0	1	0
Helgelandssykehuset HF	0	0	0	1	0
Helse Bergen HF	2	29	23	24	44
Helse Fonna HF	0	2	0	0	1
Helse Førde HF	2	1	0	0	0
Helse Møre og Romsdal HF	5	58	6	4	3
Helse Nord-Trøndelag HF	1	1	2	4	3
Helse Stavanger HF	0	7	8	2	32
Legekontor	1	1	2	1	3
Nordlandssykehuset HF	19	0	7	0	1
Oslo universitetssykehus HF	84	42	98	84	135
Privat spesialistsenter	0	0	0	0	0
Rehabiliteringssenter	17	5	0	95	4
St. Olavs Hospital HF	3	7	6	3	42
Sunnaas sykehus HF	0	0	0	0	0
Sykehuset i Vestfold HF	0	5	17	5	4
Sykehuset Innlandet HF	0	4	1	4	3
Sykehuset Telemark HF	0	0	2	6	17
Sykehuset Østfold HF	0	0	0	0	2
Sørlandet sykehus HF	2	0	4	6	24
UNN HF	41	20	37	81	197
Vestre Viken HF	3	8	5	4	38
Sum	183	195	243	328	562

Tabell 2: Antall basisregistreringer per år per enhet

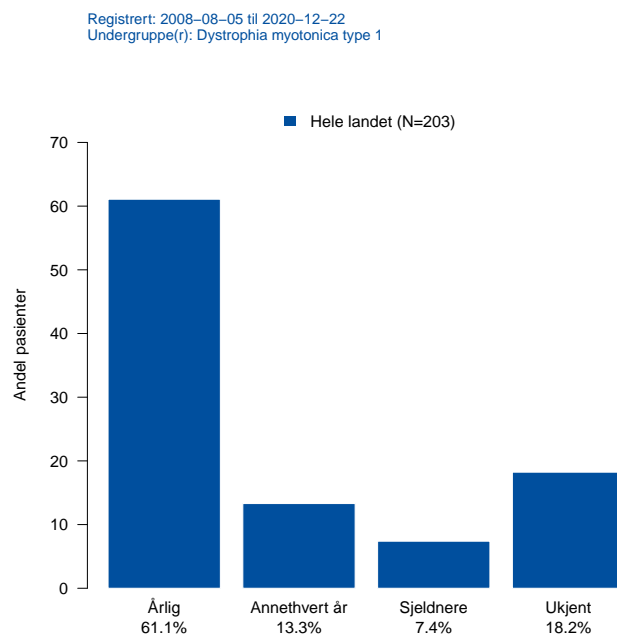
Andel Duchenne med hjerteaffeksjon som bruker ACE-hemmer er 18.9 %. Andel genetisk avklarte som har fått tilbud om genetisk veiledning er 45 %.



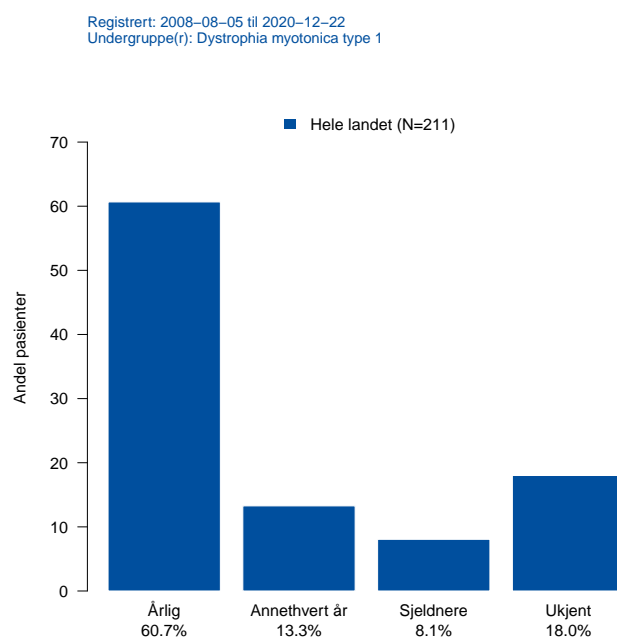
Figur 1: Antall registrerte i Muskelregisteret. Av disse er 136 avdøde.



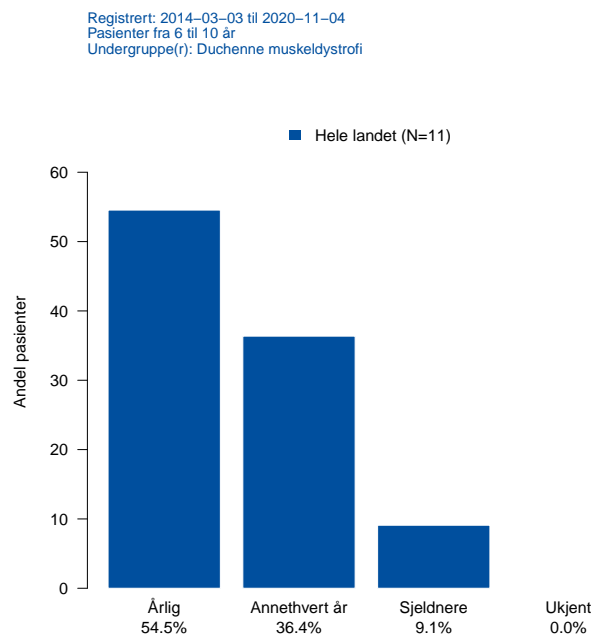
Figur 2: Hjerteoppfølging for utvalgte diagnoser



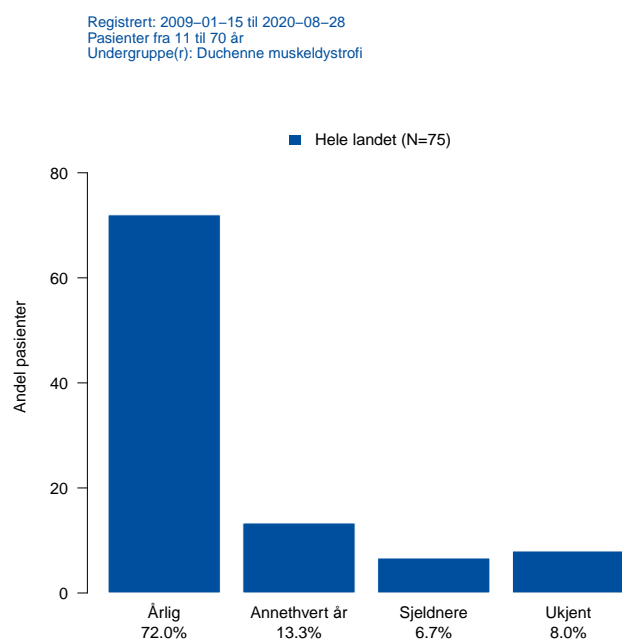
Figur 3: Hyppighet av EKG (blant de som får hjerteoppfølging)



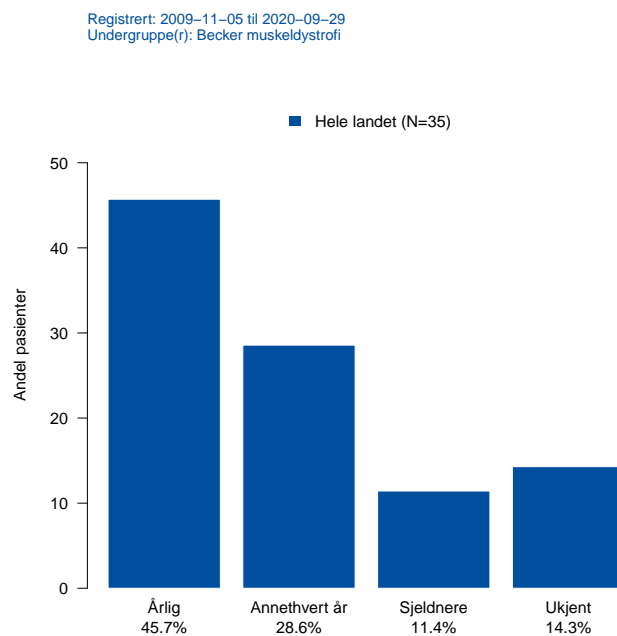
Figur 4: Hyppighet av EKG eller Holter (blant de som får hjerteoppfølging)



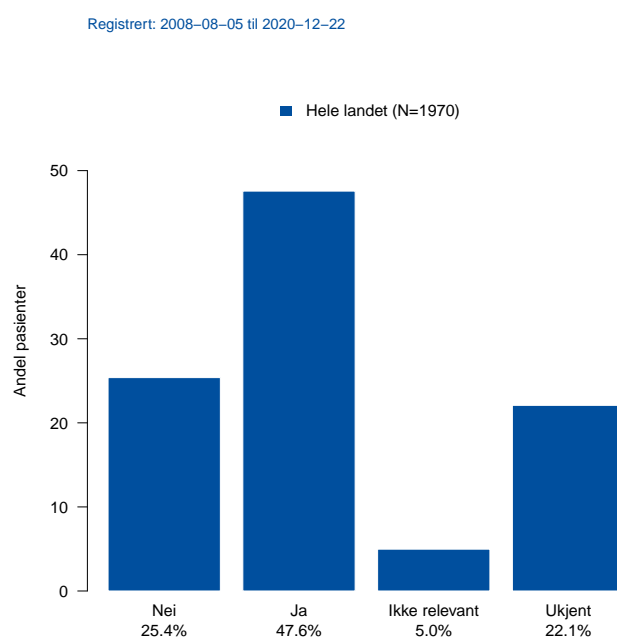
Figur 5: Hyppighet av ultralyd (blant de som får hjerteoppfølging)



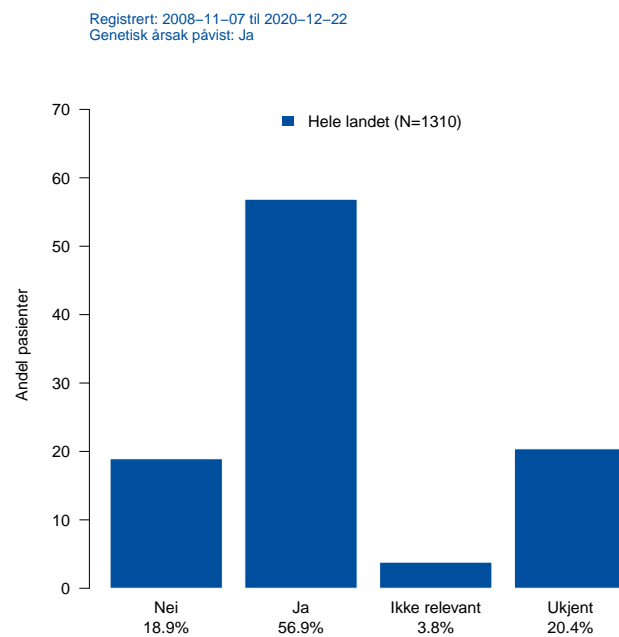
Figur 6: Hyppighet av ultralyd (blant de som får hjerteoppfølging)



Figur 7: Hyppighet av ultralyd (blant de som får hjerteroppfølging)



Figur 8: Tilbud om genetisk veiledning

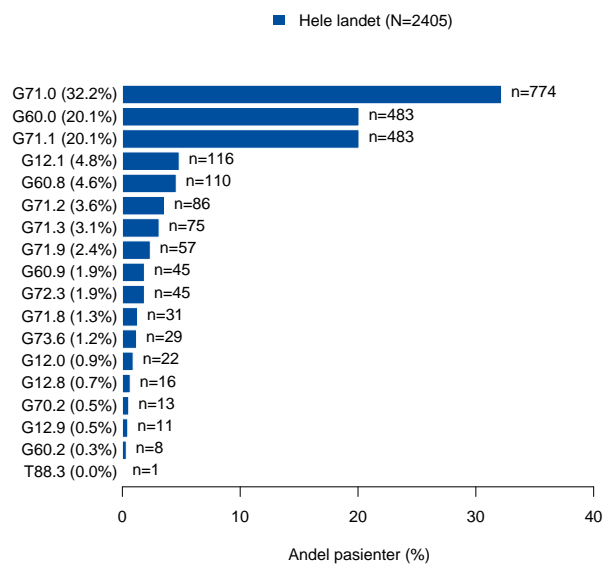


Figur 9: Tilbud om genetisk veiledning blant de med påvist genetisk årsak

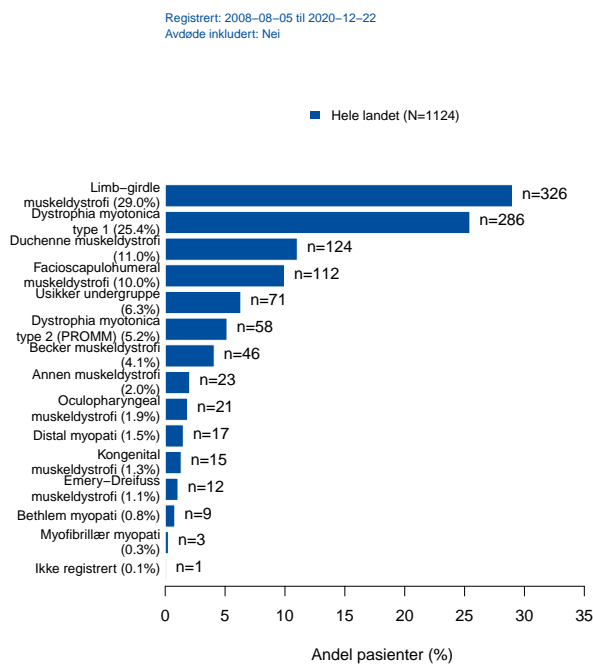
Variabel	Antall ukjent/missing	N	Andel ukjent/missing
Debut alder	572	2542	22.5
Utredningsstart	701	2542	27.6
Diagnoseår	250	2542	9.8
Hjerteoppfølging	851	2542	33.5
AarstallGenAarsak	643	1613	39.9
AlderTapGang	97	318	30.5
AlderRespStotte	85	256	33.2
HjerteAffAlder	76	279	27.2

Tabell 3: Andel ukjent/missing for utvalgte variabler. Per pasient, nyeste registrering benyttet (av basis og ad-hoc registreringene)

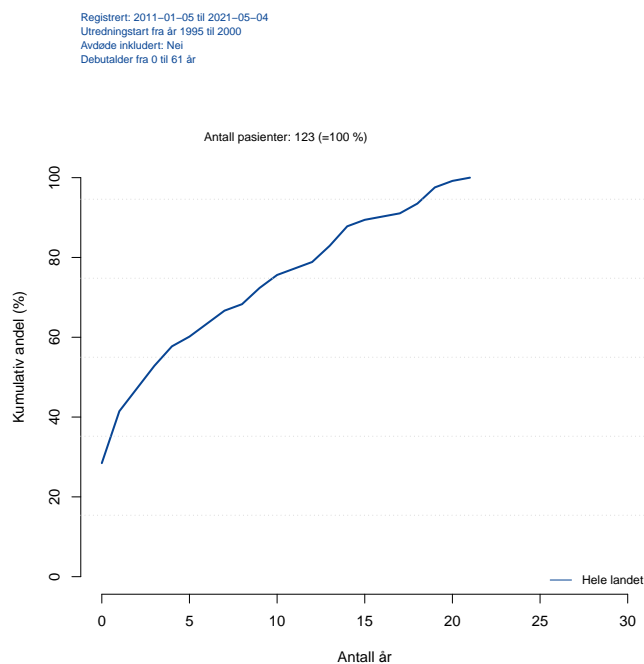
Registrert: 2008-08-05 til 2020-12-22
 Avdøde inkludert: Nei



Figur 10: Fordeling av diagnoser

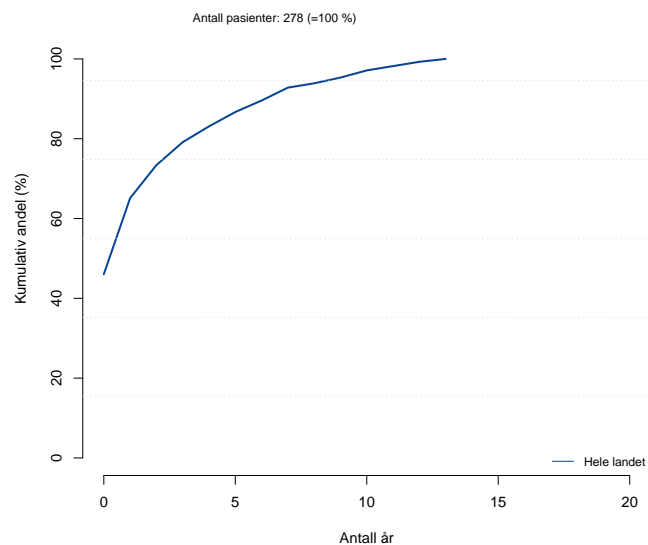


Figur 11: Undergrupper av muskeldystrofier



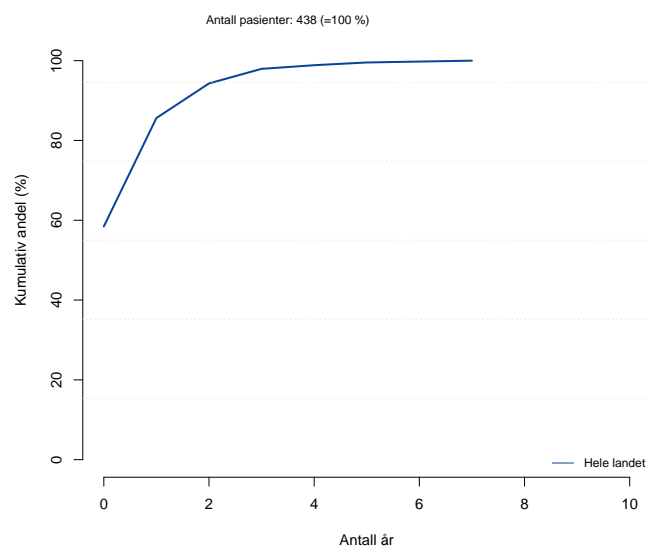
Figur 12: Tid utredning til diagnose

Registrert: 2011-02-16 til 2021-04-27
 Utredningstart fra år 2005 til 2010
 Avdøde inkludert: Nei
 Debutalder fra 0 til 75 år



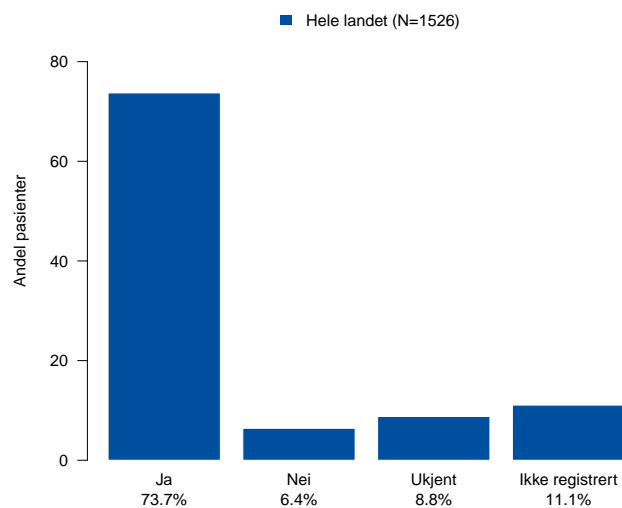
Figur 13: Tid utredning til diagnose

Registrert: 2013-04-19 til 2021-05-11
 Utredningstart fra år 2013 til 2018
 Avdøde inkludert: Nei
 Debutalder fra 0 til 76 år



Figur 14: Tid utredning til diagnose

Registrert: 2008-08-05 til 2020-12-22
Avdøde inkludert: Nei
Diagnosegruppe(r): Muskelsykdommer
Diagnose(r): G71.0, G71.1, G71.2, G71.3, G71.8, G72.3, G73.6

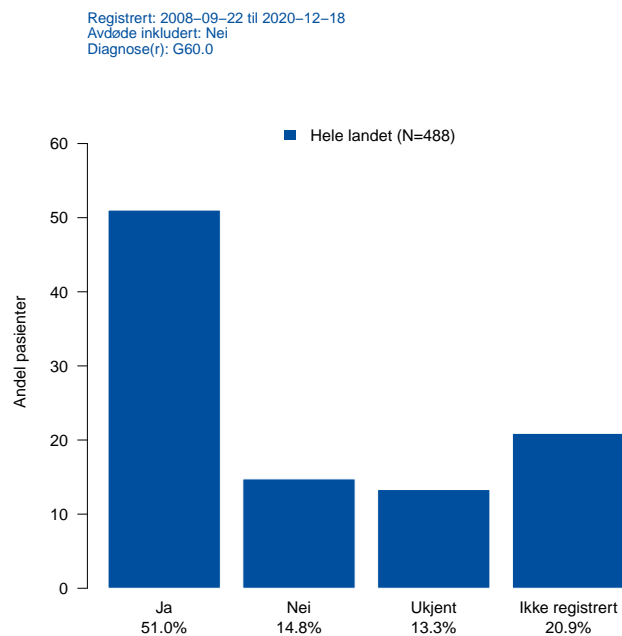


Figur 15: Genetisk verifisert diagnose

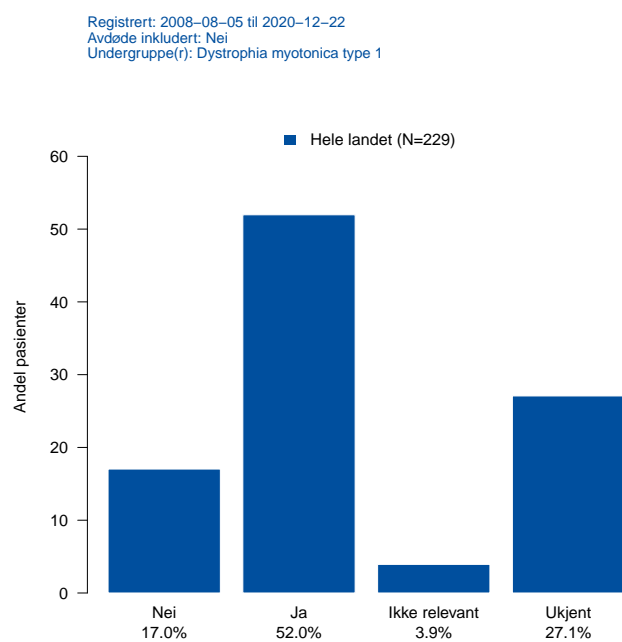
Dato: 2008-01-01 til 2020-12-31

Færre enn 5 registreringer i egen- eller sammenlikningsgruppa

Figur 16: Genetisk verifisert diagnose

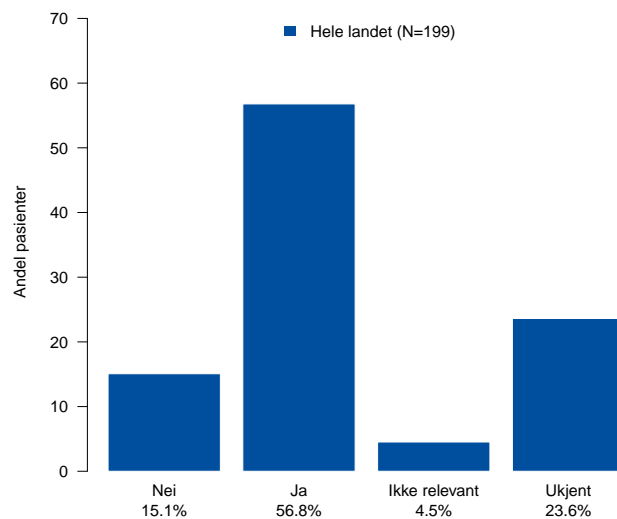


Figur 17: Genetisk verifisert diagnose



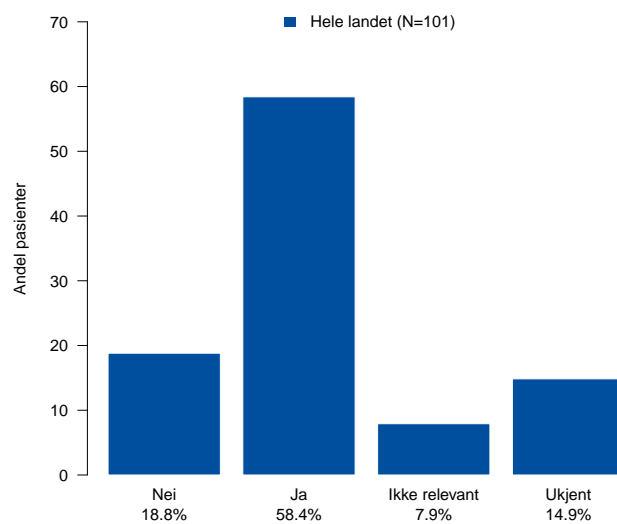
Figur 18: Tilbud genetisk veiledning

Registrert: 2009-02-09 til 2020-12-22
Avdøde inkludert: Nei
Undergruppe(r): Dystrophia myotonica type 1
Genetisk årsak påvist: Ja



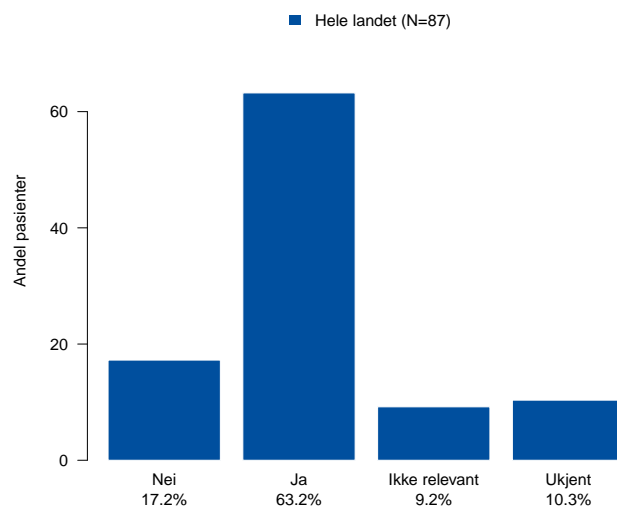
Figur 19: Tilbud genetisk veiledning

Registrert: 2009-04-22 til 2020-11-04
Avdøde inkludert: Nei
Undergruppe(r): Duchenne muskeldystrofi



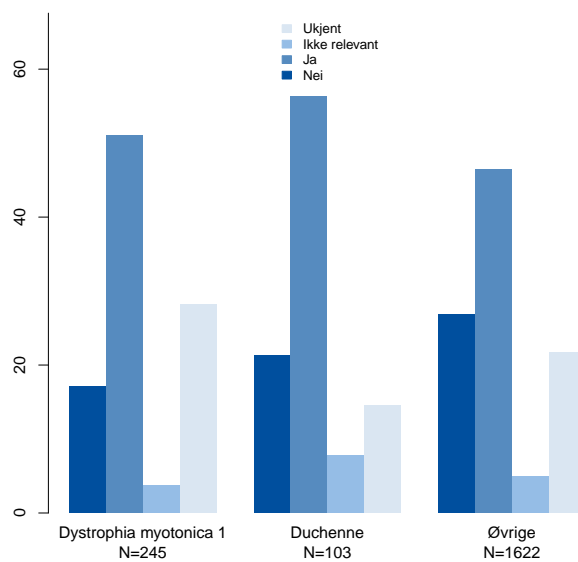
Figur 20: Tilbud genetisk veiledning

Registrert: 2009-04-22 til 2020-11-04
 Avdøde inkludert: Nei
 Undergruppe(r): Duchenne muskeldystrofi
 Genetisk årsak påvist: Ja



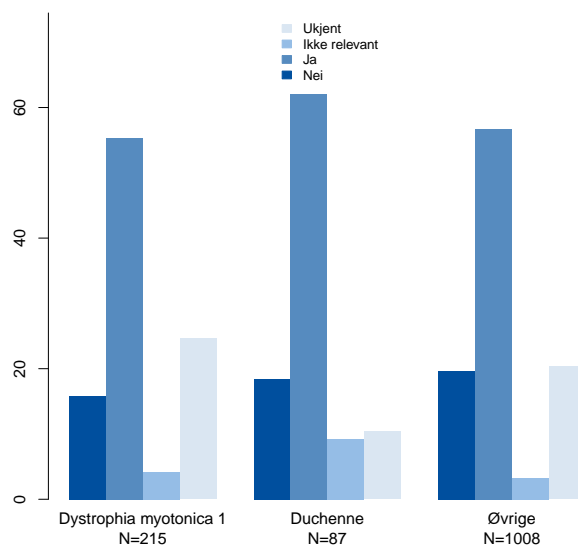
Figur 21: Tilbud genetisk veiledning

Registrert: 2008-08-05 til 2020-12-22



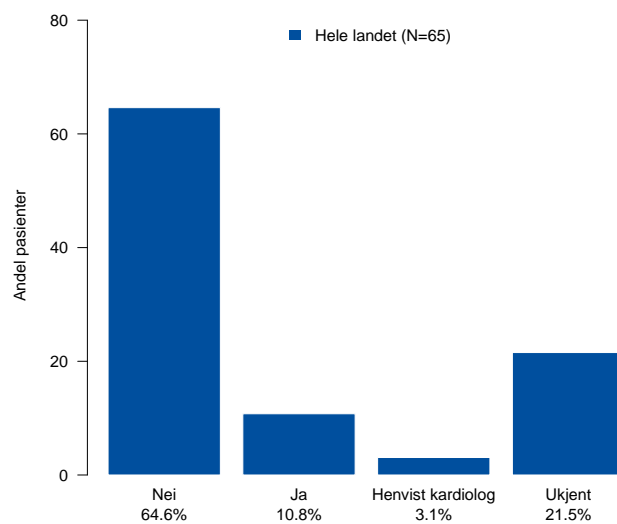
Figur 22: Tilbud genetisk veiledning

Registrert: 2008-11-07 til 2020-12-22
Genetisk årsak påvist: Ja



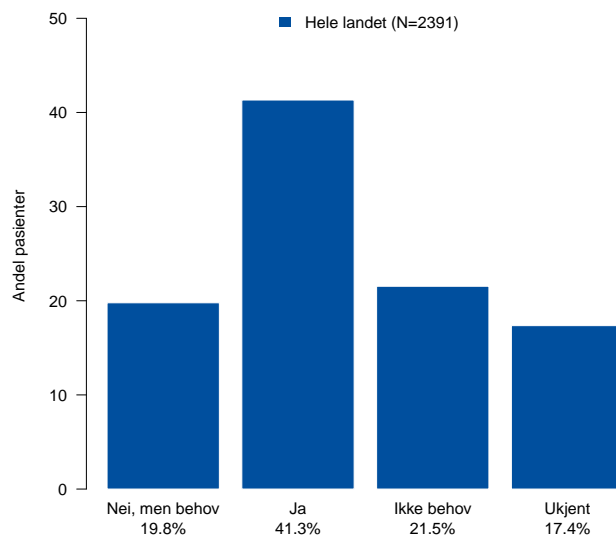
Figur 23: Tilbud genetisk veiledning

Registrert: 2009-03-22 til 2020-08-31
Avdøde inkludert: Nei
Diagnosegruppe(r): Muskelsykdommer
Diagnose(r): G71.9



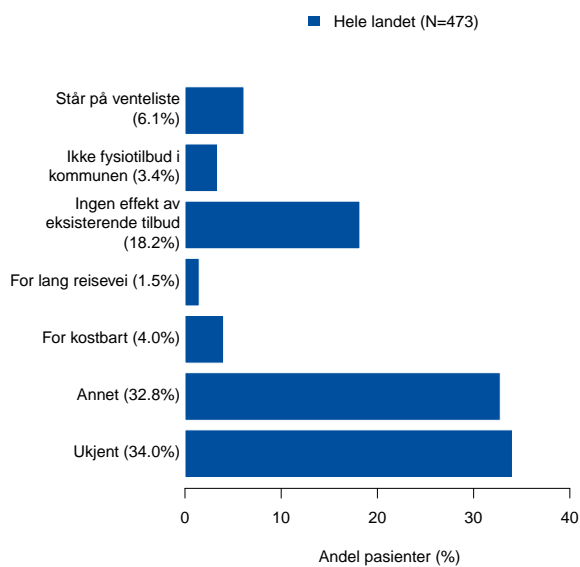
Figur 24: Hjerteaffeksjon

Registrert: 2008-08-05 til 2020-12-22
 Avdøde inkludert: Nei



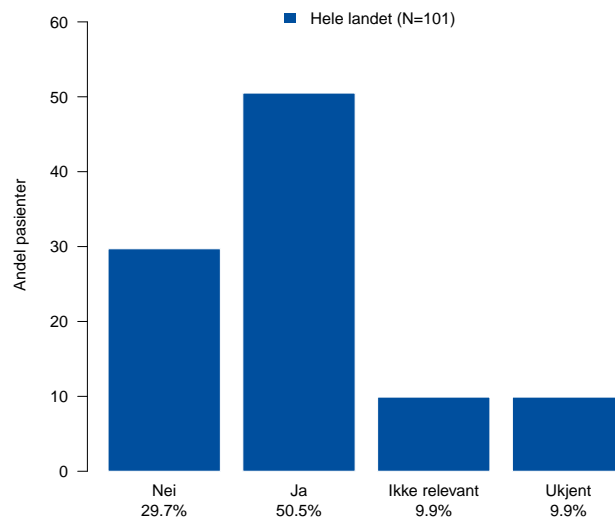
Figur 25: Fysioterapi

Registrert: 2008-08-05 til 2020-12-22
 Avdøde inkludert: Nei



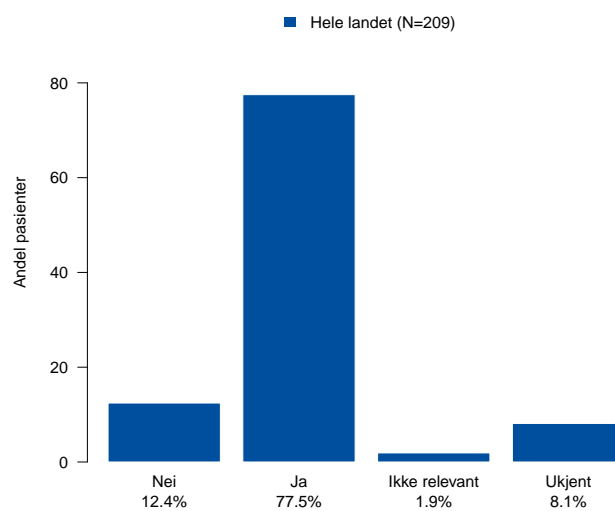
Figur 26: Årsak manglende fysioterapi

Registrert: 2009-04-22 til 2020-11-04
Avdøde inkludert: Nei
Undergruppe(r): Duchenne muskeldystrofi



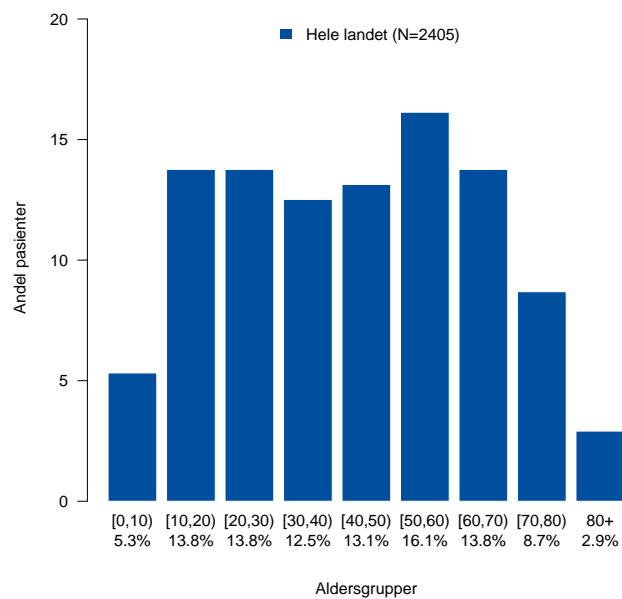
Figur 27: Kostveiledning

Registrert: 2008-08-05 til 2020-12-11
Pasienter fra 18 til 89 år
Avdøde inkludert: Nei
Undergruppe(r): Dystrophia myotonica type 1



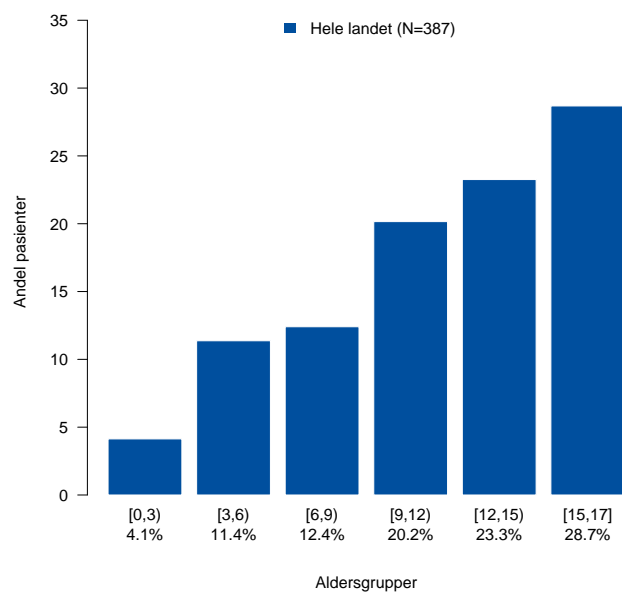
Figur 28: Oppfølging hos barnelege/nevrolog

Registrert: 2008-08-05 til 2020-12-22
 Avdøde inkludert: Nei

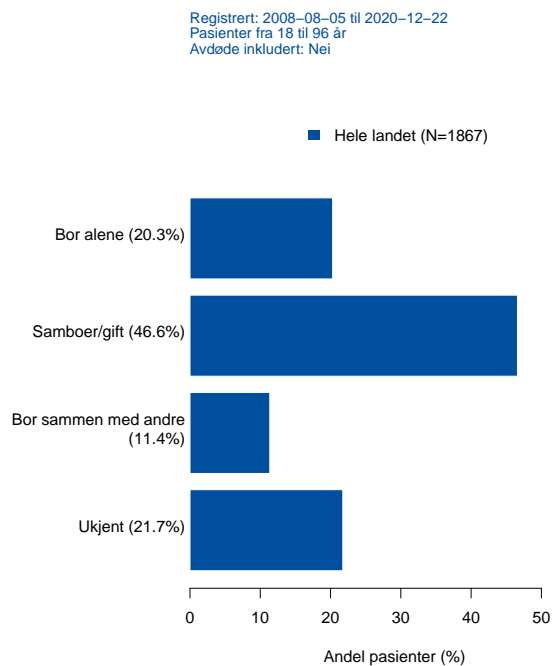


Figur 29: Alder i dag

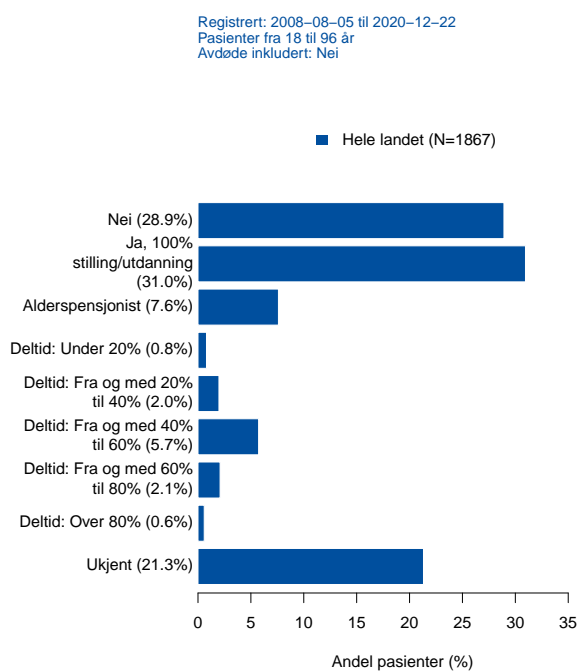
Registrert: 2008-08-05 til 2020-12-22
 Avdøde inkludert: Nei



Figur 30: Aldersfordeling blant mindreårige

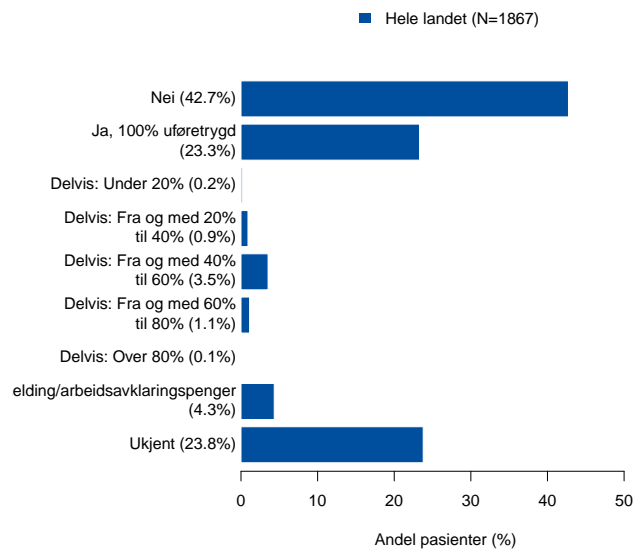


Figur 31: Sivilstatus



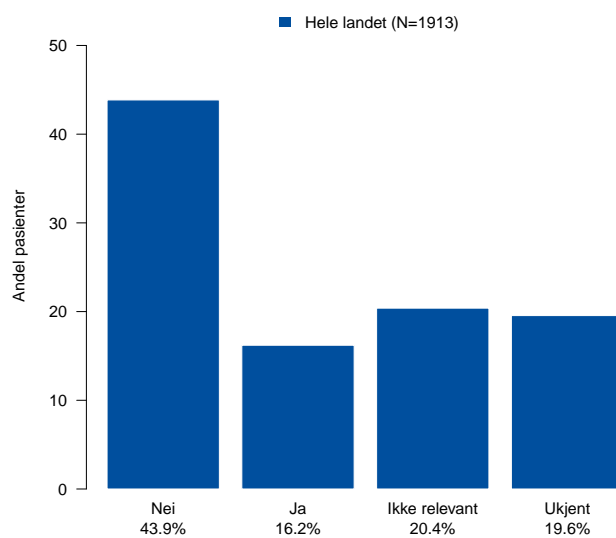
Figur 32: Arbeidsstatus

Registrert: 2008-08-05 til 2020-12-22
 Pasienter fra 18 til 96 år
 Avdøde inkludert: Nei



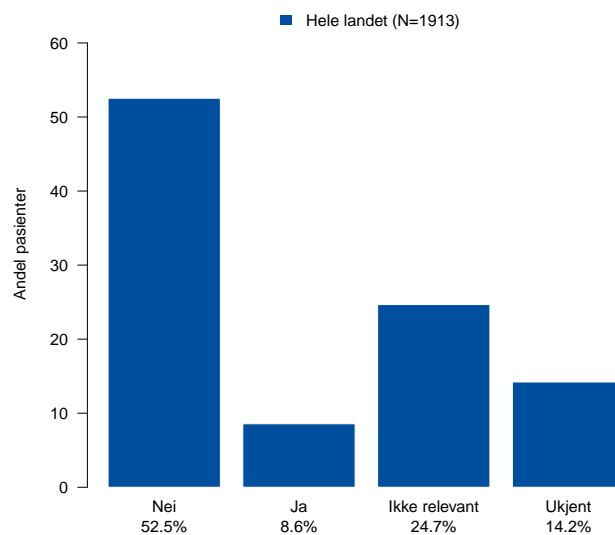
Figur 33: Uføretrygd

Registrert: 2008-08-05 til 2020-12-22
 Avdøde inkludert: Nei



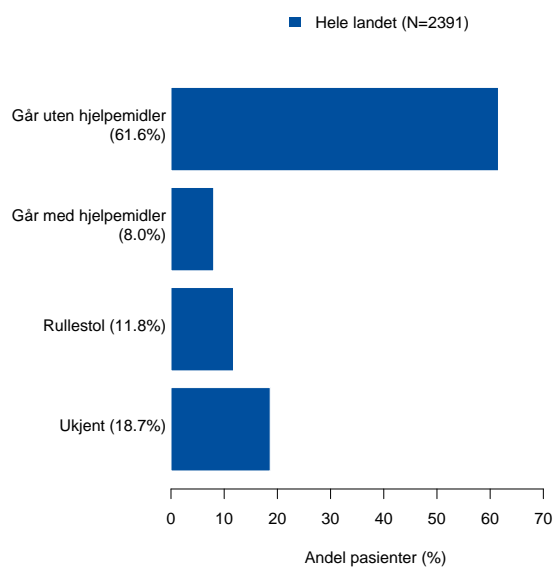
Figur 34: Ansvarsgruppe/Individuell plan

Registrert: 2008-08-05 til 2020-12-22
Avdøde inkludert: Nei



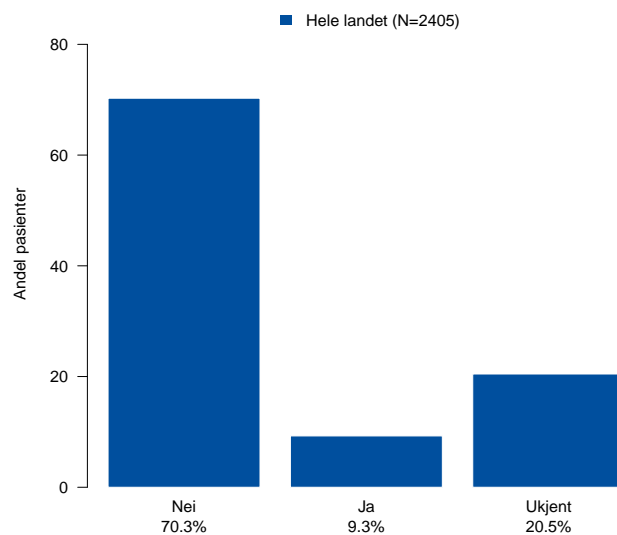
Figur 35: Ansvarsgruppe/Individuell plan

Registrert: 2008-08-05 til 2020-12-22
Avdøde inkludert: Nei



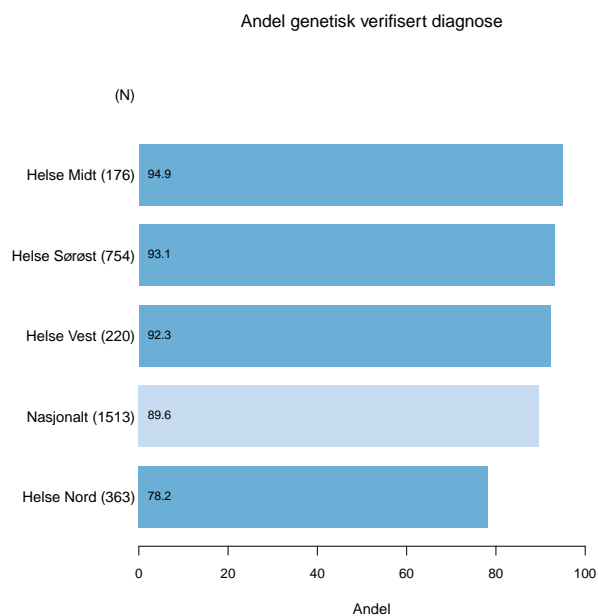
Figur 36: Gangfunksjon

Registrert: 2008-08-05 til 2020-12-22
 Avdøde inkludert: Nei

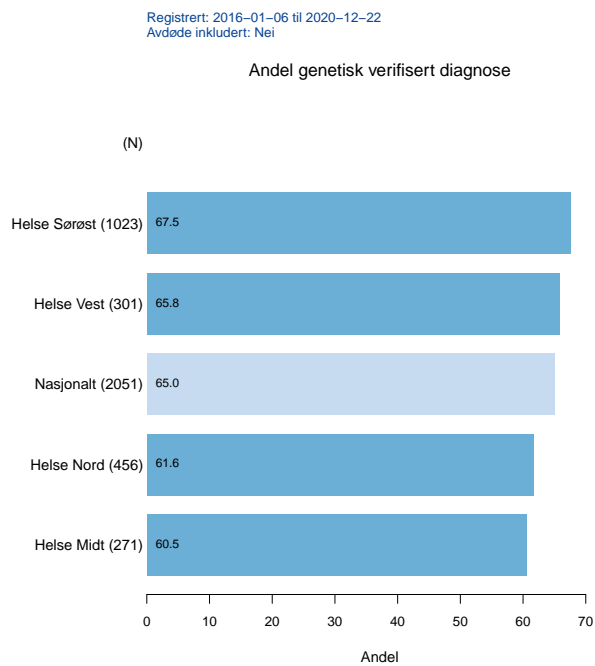


Figur 37: Respirasjonsstøtte

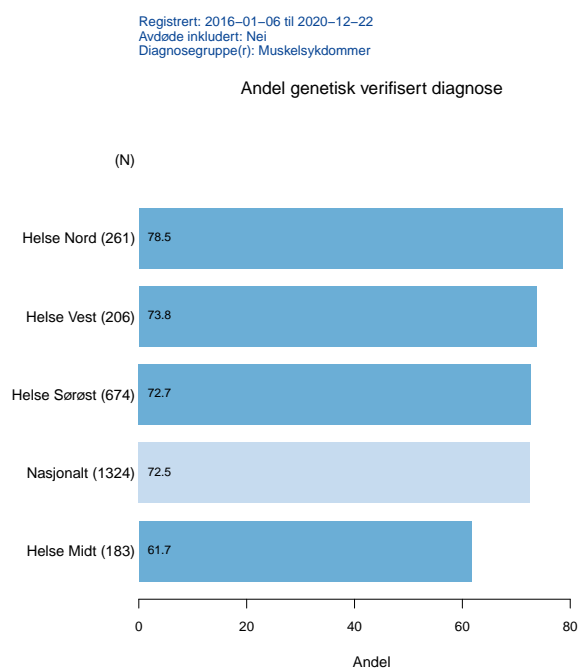
Registrert: 2016-01-06 til 2020-12-22
 Avdøde inkludert: Nei



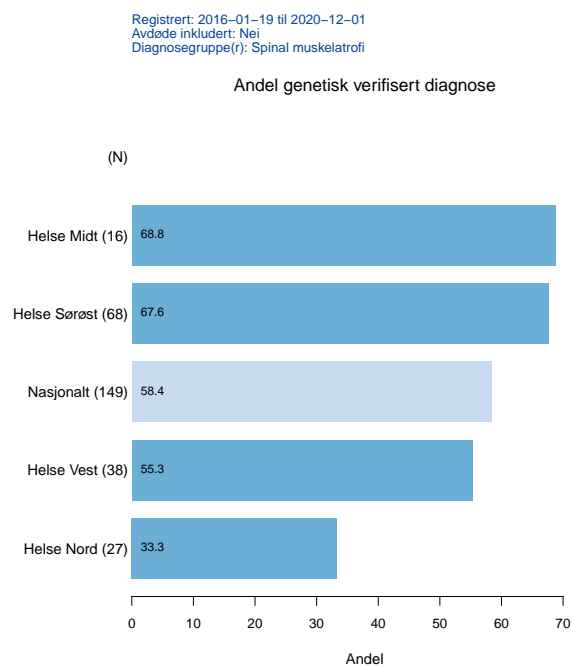
Figur 38: andel_gen_ver_pr_borhf_v1.pdf



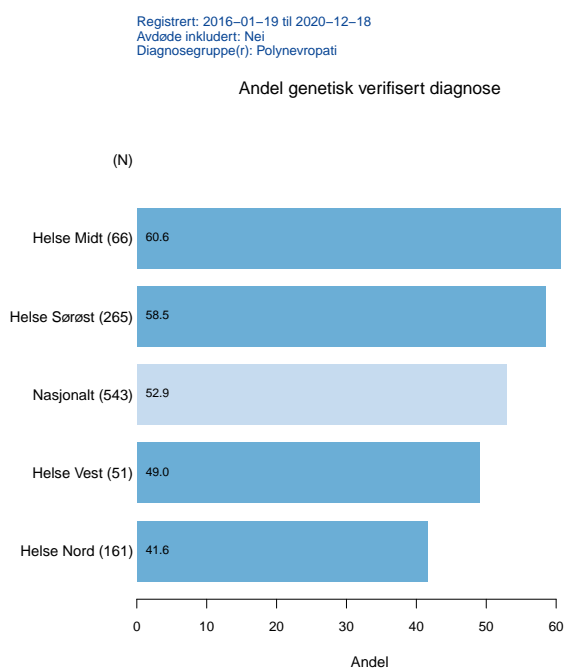
Figur 39: andel_gen_ver_pr_borhf_v2.pdf



Figur 40: andel_gen_ver_pr_borhf_muskel.pdf



Figur 41: andel_gen_ver_pr_borhf_sma.pdf



Figur 42: andel_gen_ver_pr_borhf_ployneuropati.pdf