

# Figurer og tabeller til årsrapport for Muskelregisteret 2017

Muskelregisteret

26. september 2018

## Figurer

1	Antall registrerte i Muskelregisteret. Av disse er 63 avdøde. . . . .	5
2	Hjerteoppfølging for utvalgte diagnoser . . . . .	5
3	Hyppighet av EKG (blant de som får hjerteoppfølging) . . . . .	6
4	Hyppighet av EKG eller Holter (blant de som får hjerteoppfølging) . . . . .	6
5	Hyppighet av ultralyd (blant de som får hjerteoppfølging) . . . . .	7
6	Hyppighet av ultralyd (blant de som får hjerteoppfølging) . . . . .	7
7	Hyppighet av ultralyd (blant de som får hjerteoppfølging) . . . . .	8
8	Tilbud om genetisk veiledning . . . . .	8
9	Fordeling av diagnoser . . . . .	9
10	Undergrupper av muskeldystrofier . . . . .	10
11	Tid utredning til diagnose . . . . .	10
12	Tid utredning til diagnose . . . . .	11
13	Tid utredning til diagnose . . . . .	11
14	Genetisk verifisert diagnose . . . . .	12
15	Genetisk verifisert diagnose . . . . .	12
16	Genetisk verifisert diagnose . . . . .	13
17	Tilbud genetisk veiledning . . . . .	13
18	Tilbud genetisk veiledning . . . . .	14
19	Tilbud genetisk veiledning . . . . .	14
20	Hjerteaffeksjon . . . . .	15
21	Fysioterapi . . . . .	15
22	Årsak manglende fysioterapi . . . . .	16
23	Kostveiledning . . . . .	16
24	Oppfølging hos barnelege/nevrolog . . . . .	17
25	Alder i dag . . . . .	17
26	Aldersfordeling blant mindreårige . . . . .	18
27	Sivilstatus . . . . .	18
28	Arbeidsstatus . . . . .	19
29	Uføretrygd . . . . .	19
30	Ansvarsgruppe/Individuell plan . . . . .	20
31	Ansvarsgruppe/Individuell plan . . . . .	20
32	Gangfunksjon . . . . .	21
33	Respirasjonsstøtte . . . . .	21

## Tabeller

1	Dekningsgrad i Muskelregisteret 2009-2017 . . . . .	3
2	Andel 5-årsoppfølginger etter år. Andelen er kumulativ 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
3	Antall registreringer per år per enhet . . . . .	4
4	Andel ukjent/missing for utvalgte variabler. Per pasient, nyeste registrering benyttet (av basis og ad-hoc registreringene) . . . . .	4

ICD10-kode	Muskelregisteret	NPR	Dekningsgrad (%)
G12.0	4	33	12.1
G12.1	54	137	39.4
G12.8	9	44	20.5
G12.9	9	144	6.2
G60.0	260	1458	17.8
G60.1	0	13	0.0
G60.2	2	29	6.9
G60.8	53	290	18.3
G60.9	38	1008	3.8
G70.2	1	38	2.6
G71.0	480	1213	39.6
G71.1	237	614	38.6
G71.2	47	148	31.8
G71.3	45	235	19.1
G71.8	13	72	18.1
G71.9	40	413	9.7
G72.3	25	108	23.1
G73.6	18	14	128.6
T88.3	0	25	0.0
Totalt	1335	6036	22.1

Tabell 1: Dekningsgrad i Muskelregisteret 2009-2017

	2014	2015	2016	2017
Oppfølgingsprosent	83.1	92.2	93.2	78.1

Tabell 2: 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

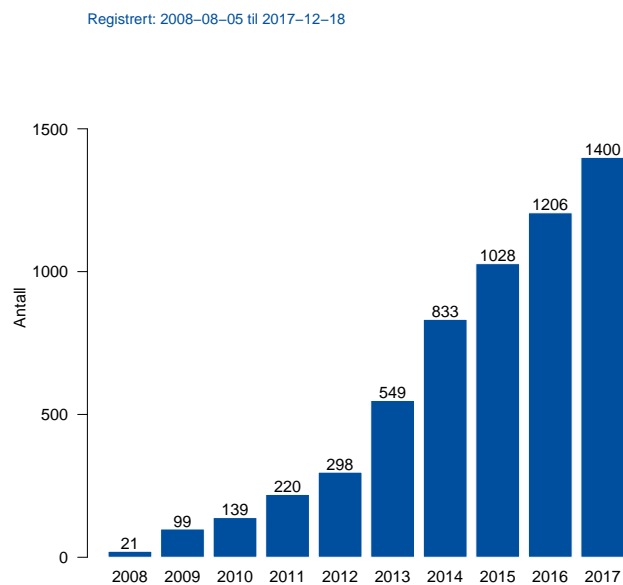
Andel Duchenne med hjerteaffeksjon som bruker ACE-hemmer er 7.7 %. Andel genetisk avklarte som har fått tilbud om genetisk veiledning er 27.2 %.

	2013	2014	2015	2016	2017
Akershus universitetssykehus HF	1	0	0	3	4
Finnmarkssykehuset HF	0	0	0	0	1
Helgelandssykehuset HF	1	1	0	0	0
Helse Bergen HF	32	54	10	2	29
Helse Fonna HF	0	2	0	0	2
Helse Førde HF	0	0	0	2	1
Helse Møre og Romsdal HF	2	3	3	5	58
Helse Nord-Trøndelag HF	0	0	1	1	0
Helse Stavanger HF	2	3	2	0	7
Legekontor	1	2	0	1	1
Nordlandssykehuset HF	1	1	2	19	0
Oslo universitetssykehus HF	20	64	87	80	42
Privat spesialisenter	0	2	1	0	0
Rehabiliteringssenter	0	1	10	17	5
St. Olavs Hospital HF	1	6	4	3	7
Sunnaas sykehus HF	0	0	0	0	0
Sykehuset i Vestfold HF	1	4	0	0	5
Sykehuset Innlandet HF	2	2	1	0	4
Sykehuset Telemark HF	1	3	0	0	0
Sykehuset Østfold HF	3	1	0	0	0
Sørlandet sykehus HF	4	7	2	2	0
UNN HF	177	127	71	40	20
Vestre Viken HF	2	1	1	3	8
Sum	251	284	195	178	194

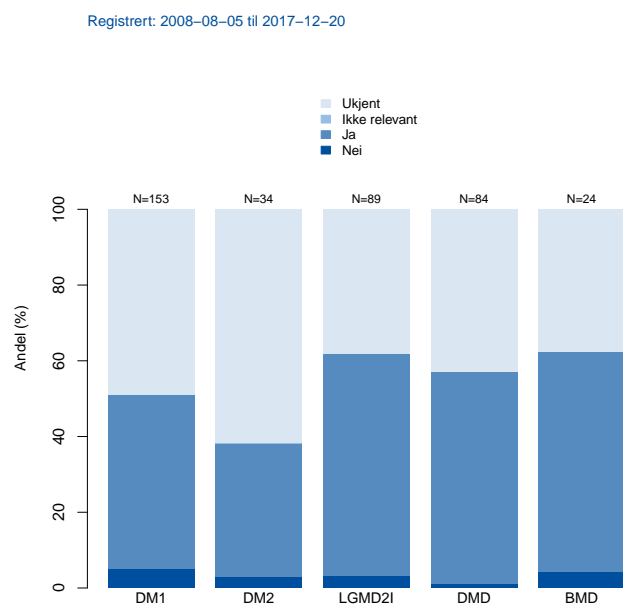
Tabell 3: Antall registreringer per år per enhet

Variabel	Antall ukjent/missing	N	Andel ukjent/missing
Debut alder	264	1400	18.9
Utredningsstart	509	1400	36.4
Diagnoseår	128	1400	9.1
Hjerteoppfølging	663	1400	47.4
AarstallGenAarsak	578	841	68.7
AlderTapGang	44	152	28.9
AlderRespStotte	30	113	26.5
HjerteAffAlder	37	160	23.1

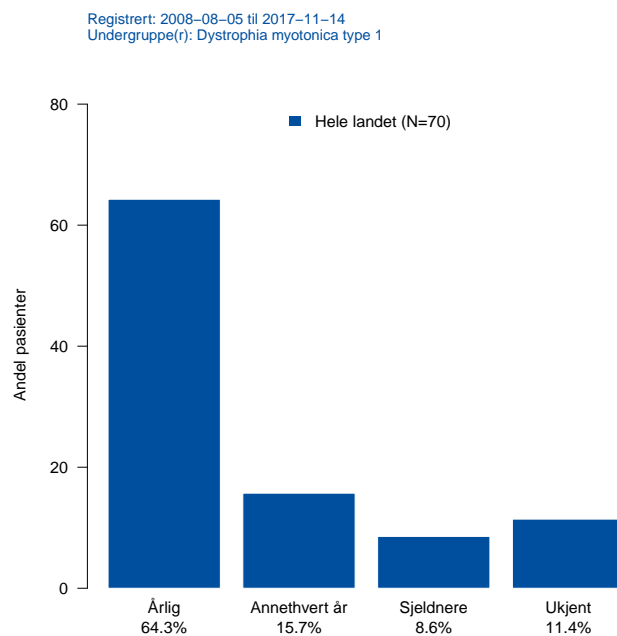
Tabell 4: Andel ukjent/missing for utvalgte variabler. Per pasient, nyeste registrering benyttet (av basis og ad-hoc registreringene)



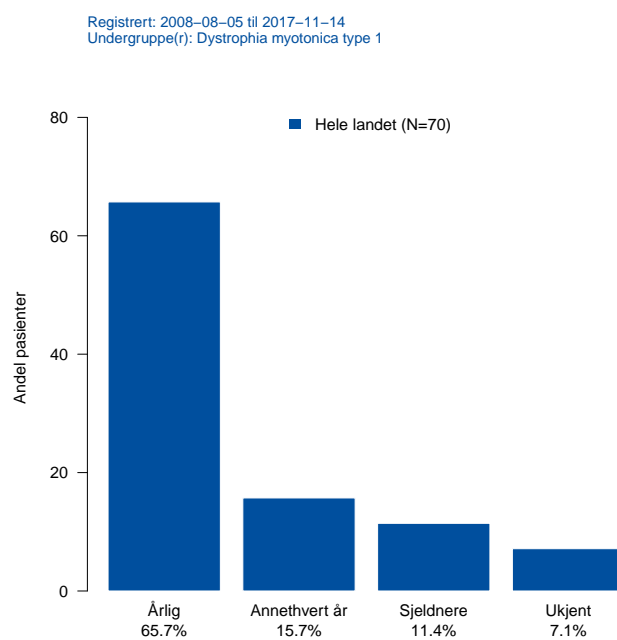
Figur 1: Antall registrerte i Muskelregisteret. Av disse er 63 avdøde.



Figur 2: Hjerteoppfølging for utvalgte diagnoser

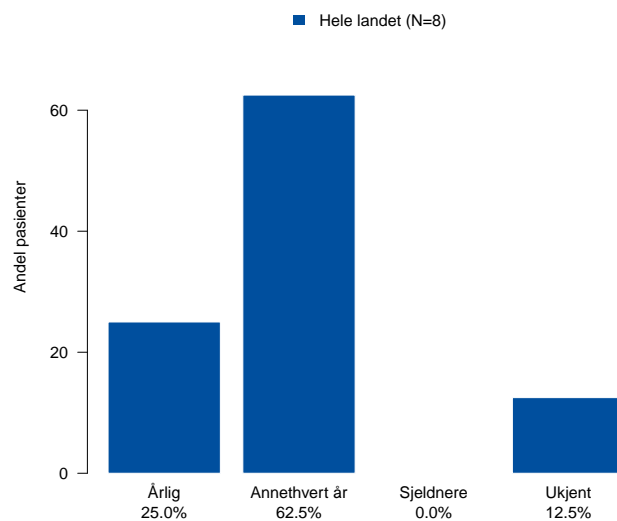


Figur 3: Hyppighet av EKG (blant de som får hjerteoppfølging)



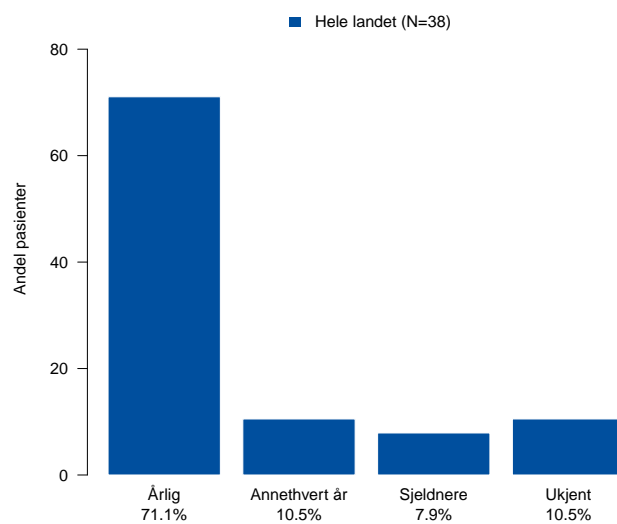
Figur 4: Hyppighet av EKG eller Holter (blant de som får hjerteoppfølging)

Registrert: 2012-03-20 til 2017-08-16  
Pasienter fra 6 til 10 år  
Undergruppe(r): Duchenne muskeldystrofi

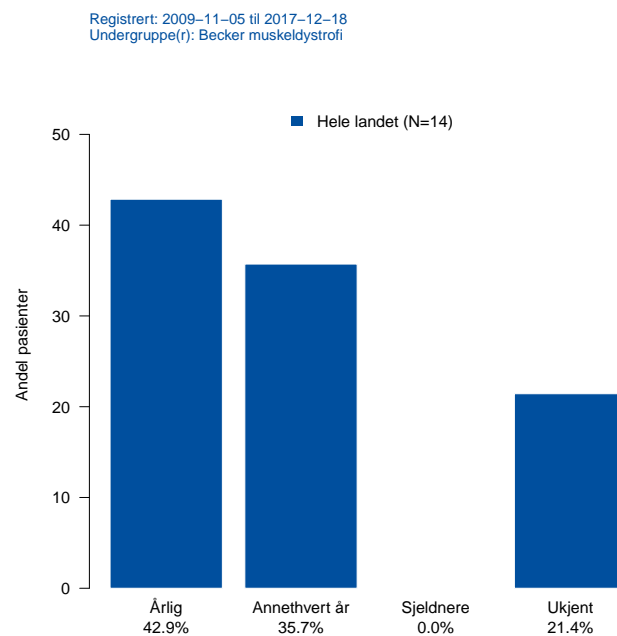


Figur 5: Hyppighet av ultralyd (blant de som får hjerteoppfølging)

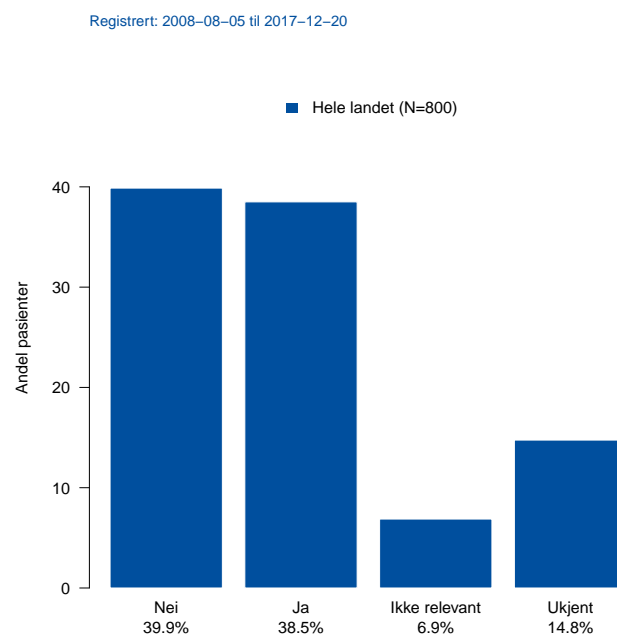
Registrert: 2009-01-15 til 2017-11-10  
Pasienter fra 11 til 54 år  
Undergruppe(r): Duchenne muskeldystrofi



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



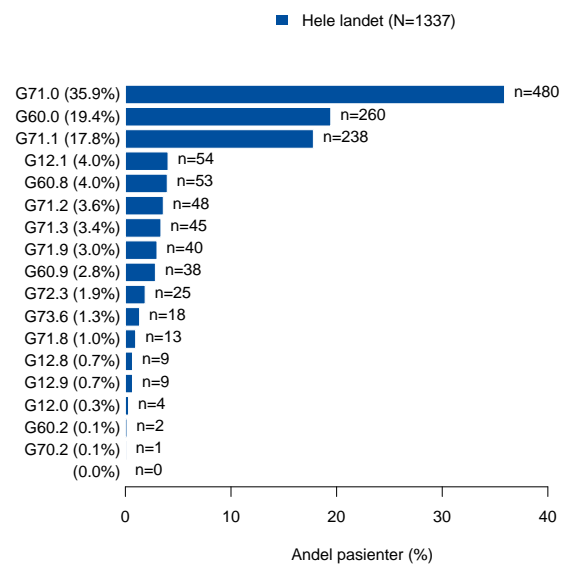
Figur 7: Hyppighet av ultralyd (blant de som får hjerteroppfølging)



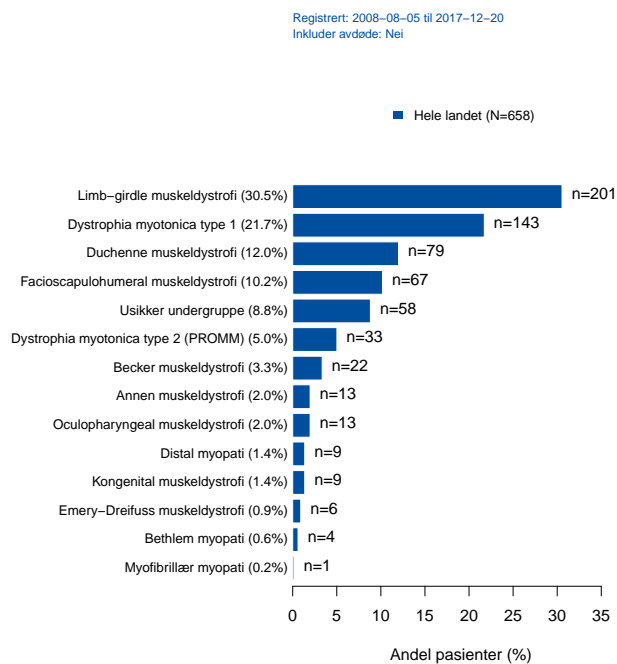
Figur 8: Tilbud om genetisk veiledning



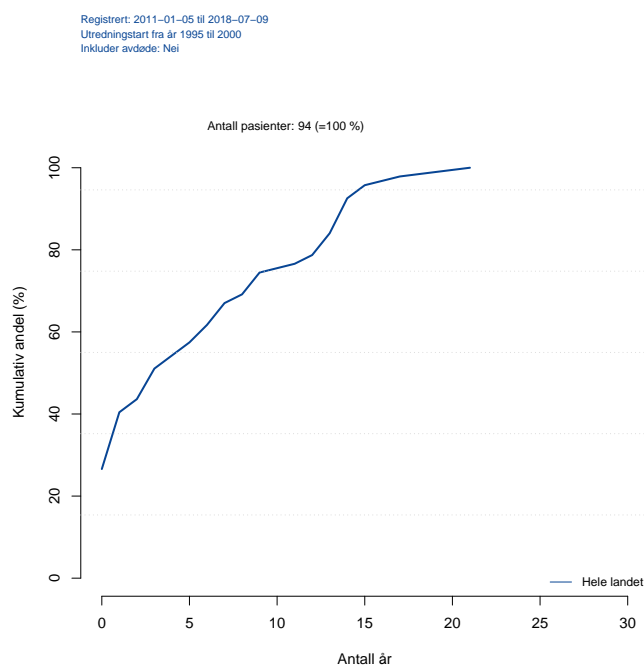
Registrert: 2008-08-05 til 2017-12-20  
Inkluder avdøde: Nei



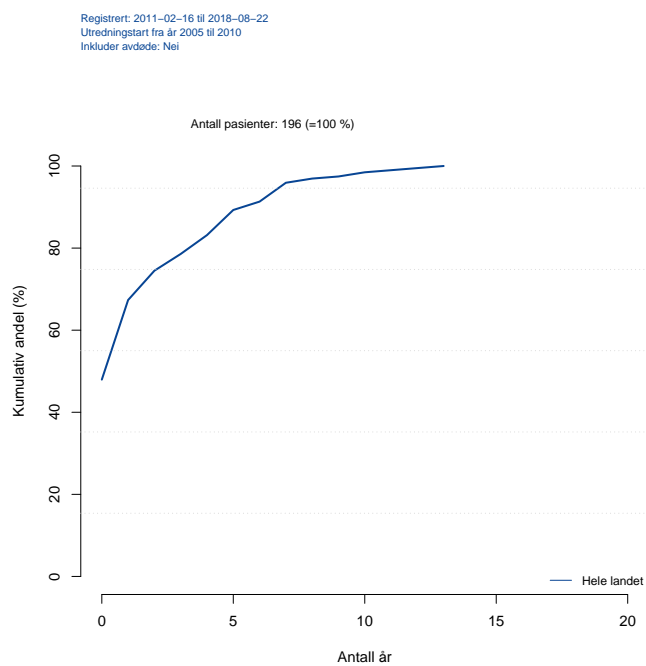
Figur 9: Fordeling av diagnoser



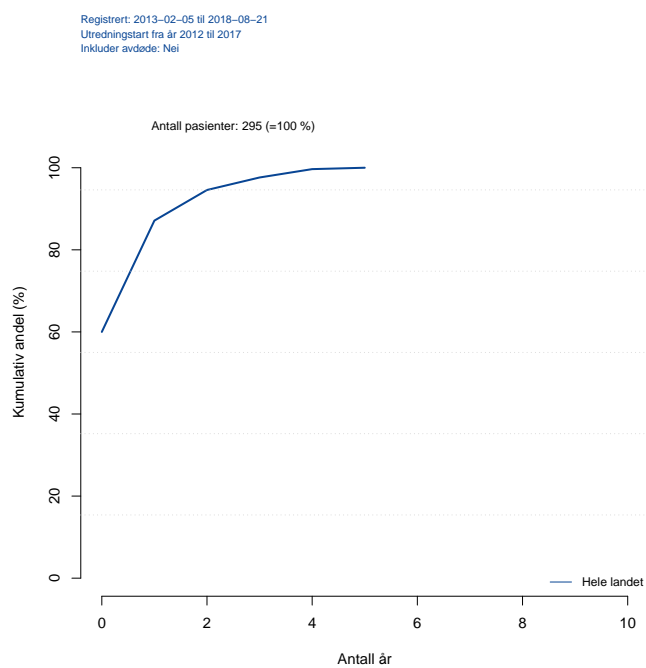
Figur 10: Undergrupper av muskeldystrofier



Figur 11: Tid utredning til diagnose

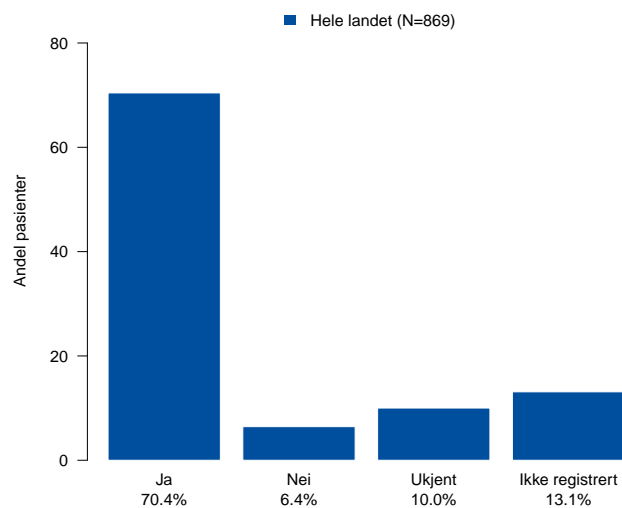


Figur 12: Tid utredning til diagnose



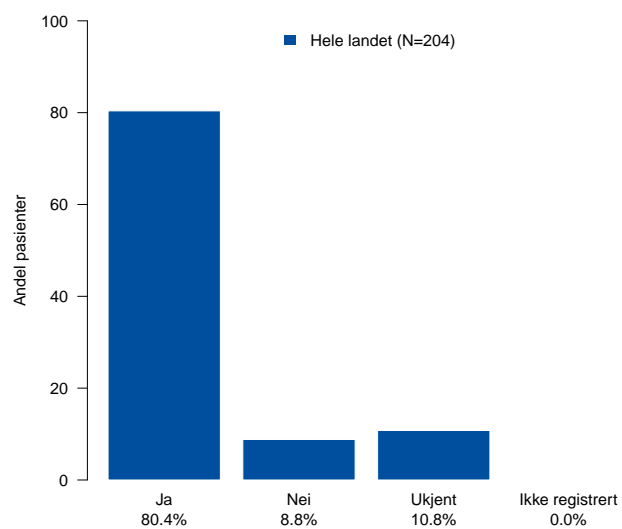
Figur 13: Tid utredning til diagnose

Registrert: 2008-08-05 til 2017-12-20  
Inkluder avdøde: Nei  
Diagnosegruppe(r): Muskelsykdommer  
Diagnose(r): G71.0, G71.1, G71.2, G71.3, G71.8, G72.3, G73.6

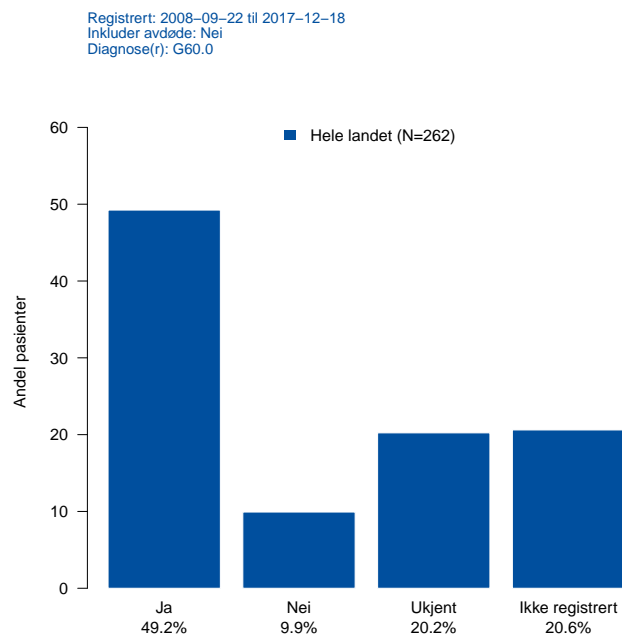


Figur 14: Genetisk verifisert diagnose

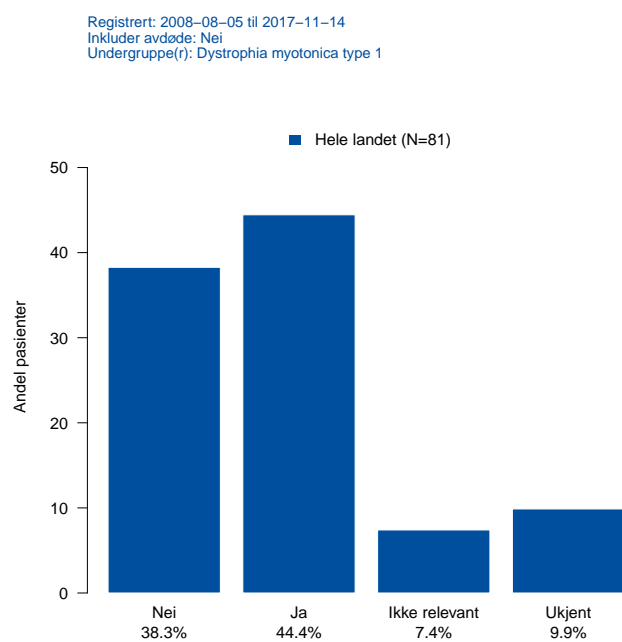
Registrert: 2008-11-07 til 2017-12-18  
Inkluder avdøde: Nei  
Diagnosegruppe(r): Muskelsykdommer  
Undergruppe(r): Limb-girdle muskeldystrofi



Figur 15: Genetisk verifisert diagnose

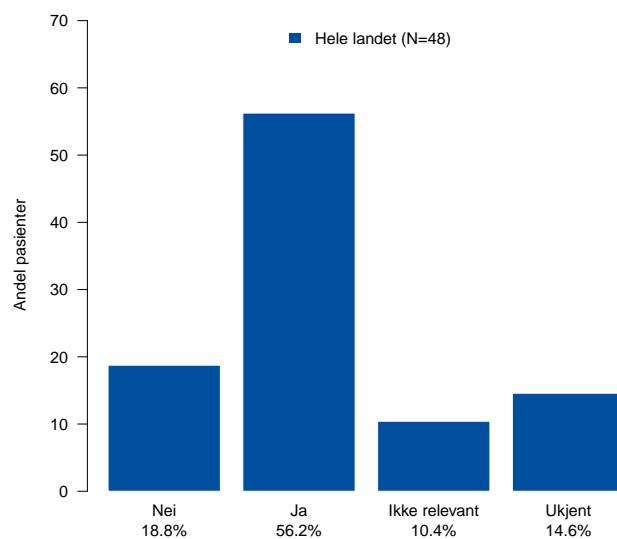


Figur 16: Genetisk verifisert diagnose



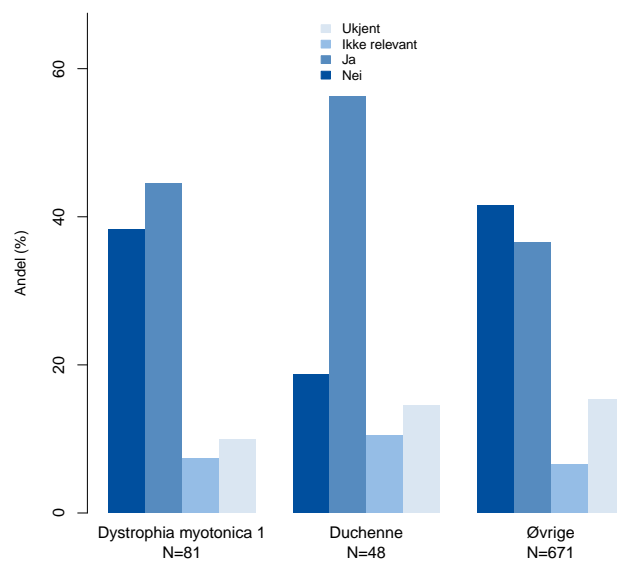
Figur 17: Tilbud genetisk veiledning

Registrert: 2009-04-22 til 2017-11-10  
 Inkluder avdøde: Nei  
 Undergruppe(r): Duchenne muskeldystrofi



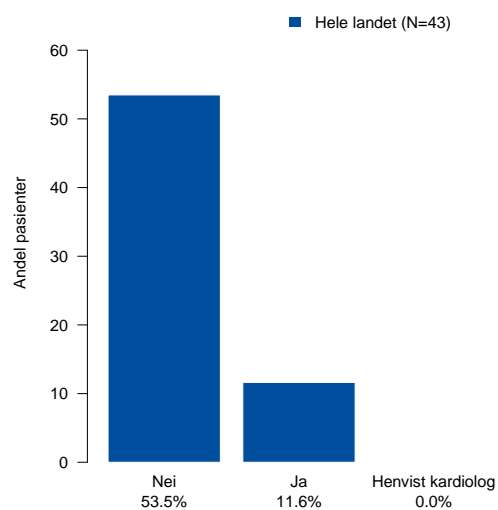
Figur 18: Tilbud genetisk veiledning

Registrert: 2008-08-05 til 2017-12-20



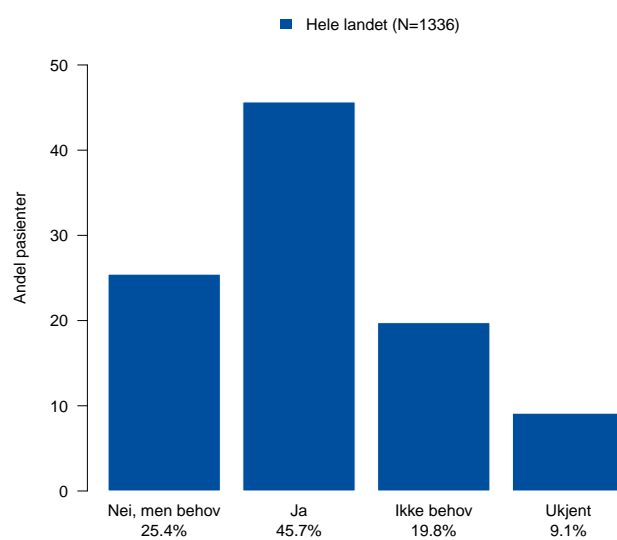
Figur 19: Tilbud genetisk veiledning

Registrert: 2009-03-22 til 2017-11-10  
Inkluder avdøde: Nei  
Diagnosegruppe(r): Muskelsykdommer  
Diagnose(r): G71.9

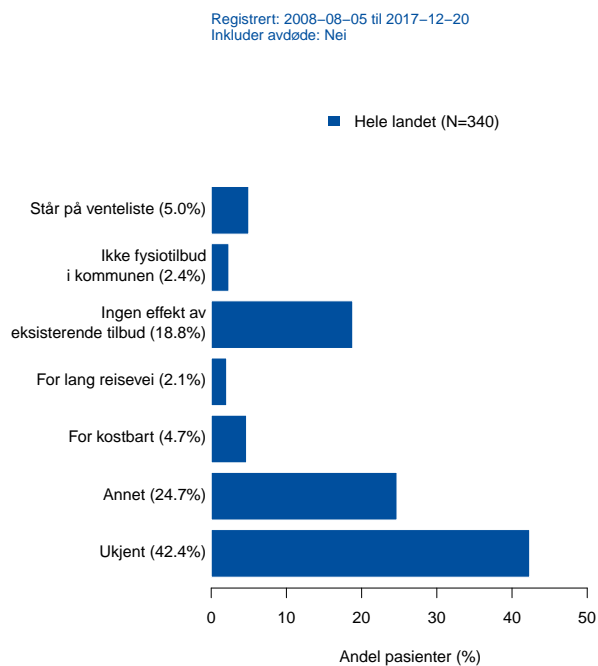


Figur 20: Hjerteaffeksjon

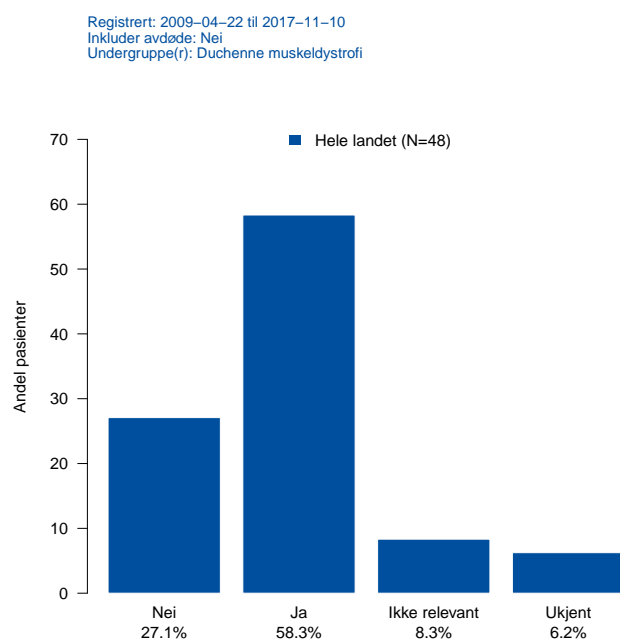
Registrert: 2008-08-05 til 2017-12-20  
Inkluder avdøde: Nei



Figur 21: Fysioterapi



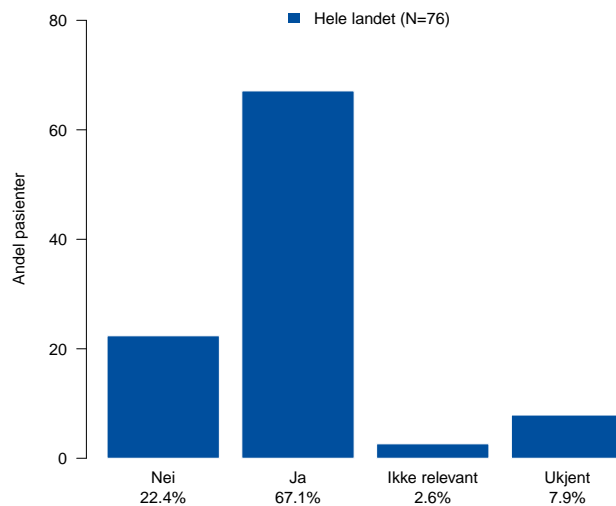
Figur 22: Årsak manglende fysioterapi



Figur 23: Kostveiledning

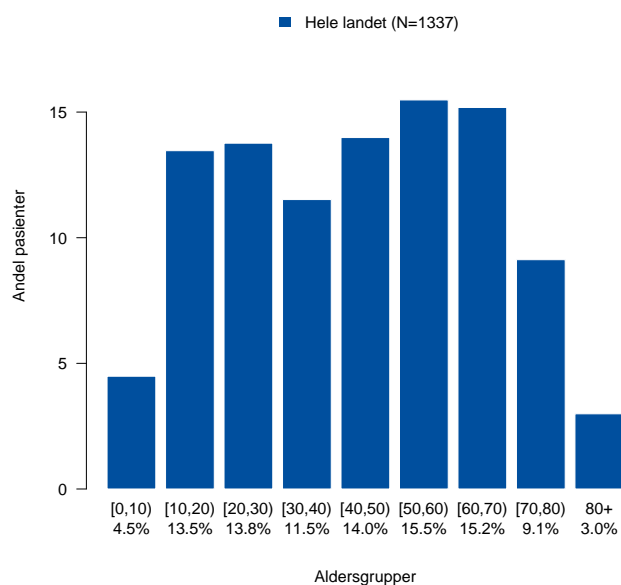


Registrert: 2008-08-05 til 2017-11-14  
 Pasienter fra 18 til 87 år  
 Inkluder avdøde: Nei  
 Undergruppe(r): Dystrophia myotonica type 1



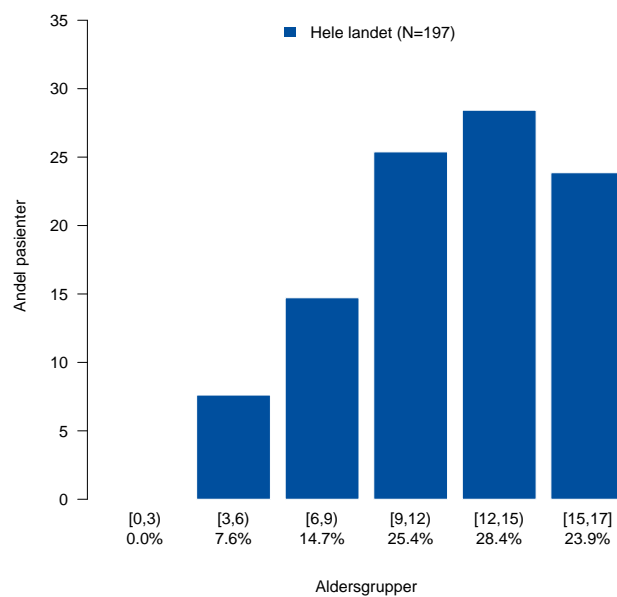
Figur 24: Oppfølging hos barnelege/nevrolog

Registrert: 2008-08-05 til 2017-12-20  
 Inkluder avdøde: Nei



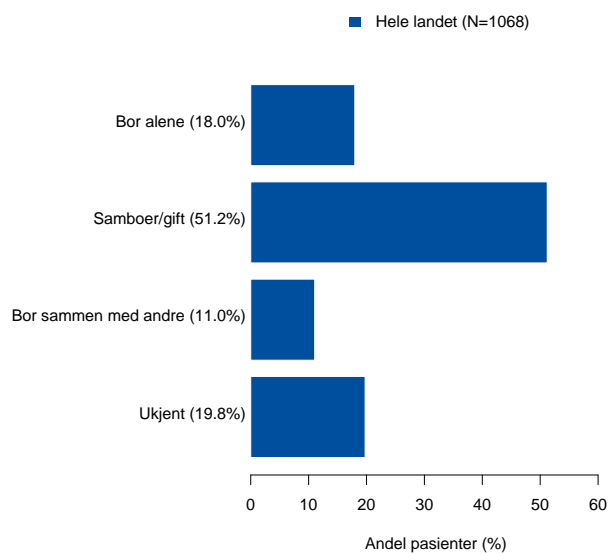
Figur 25: Alder i dag

Registrert: 2008-08-05 til 2017-12-20  
Inkluder avdøde: Nei



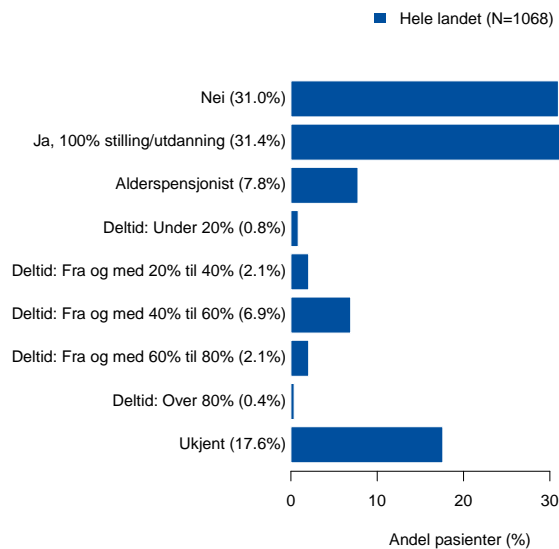
Figur 26: Aldersfordeling blant mindreårige

Registrert: 2008-08-05 til 2017-12-20  
Pasienter fra 18 til 95 år  
Inkluder avdøde: Nei



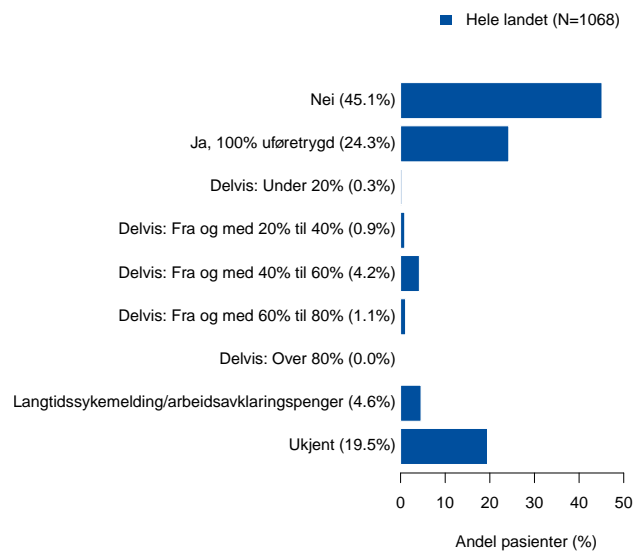
Figur 27: Sivilstatus

Registrert: 2008-08-05 til 2017-12-20  
 Pasienter fra 18 til 95 år  
 Inkluder avdøde: Nei



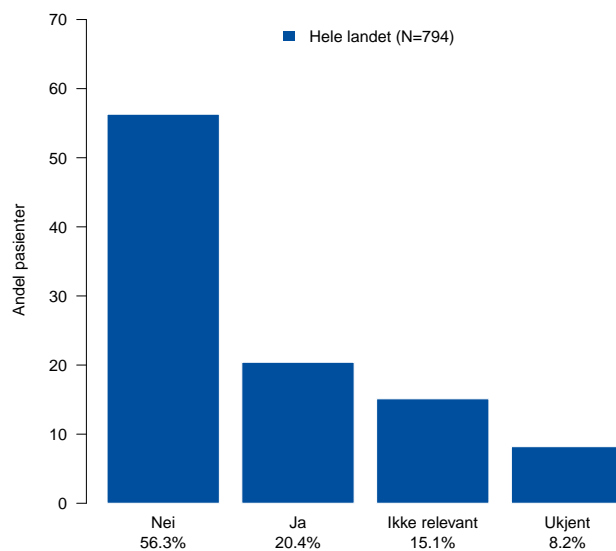
Figur 28: Arbeidsstatus

Registrert: 2008-08-05 til 2017-12-20  
 Pasienter fra 18 til 95 år  
 Inkluder avdøde: Nei



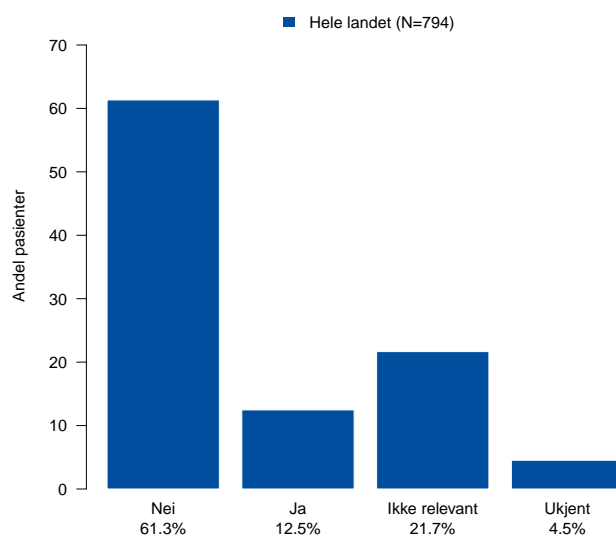
Figur 29: Uføretrygd

Registrert: 2008-08-05 til 2017-12-20  
Inkluder avdøde: Nei

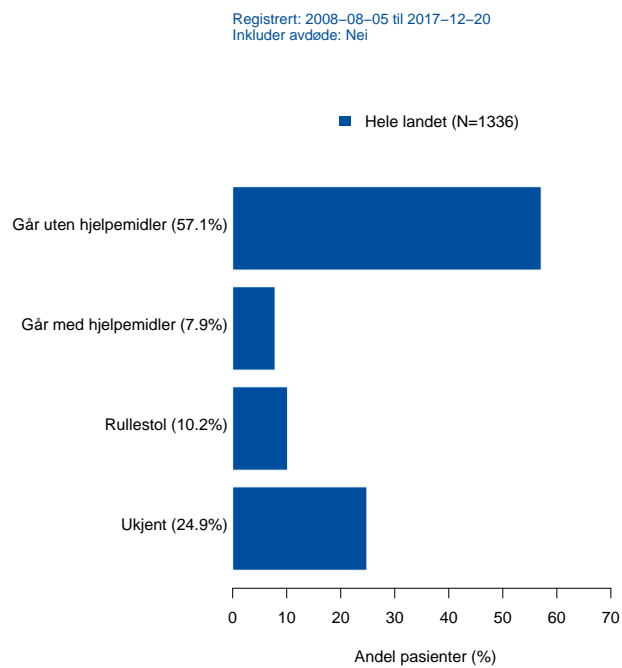


Figur 30: Ansvarsgruppe/Individuell plan

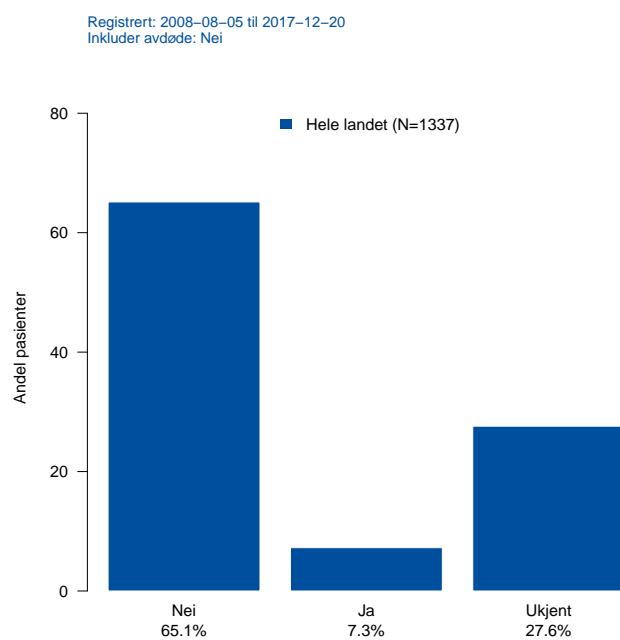
Registrert: 2008-08-05 til 2017-12-20  
Inkluder avdøde: Nei



Figur 31: Ansvarsgruppe/Individuell plan



Figur 32: Gangfunksjon



Figur 33: Respirasjonsstøtte