

Figurer og tabeller til årsrapport for Muskelregisteret 2019

Muskelregisteret

24. mars 2020

Figurer

1	Antall registrerte i Muskelregisteret. Av disse er 95 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	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	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

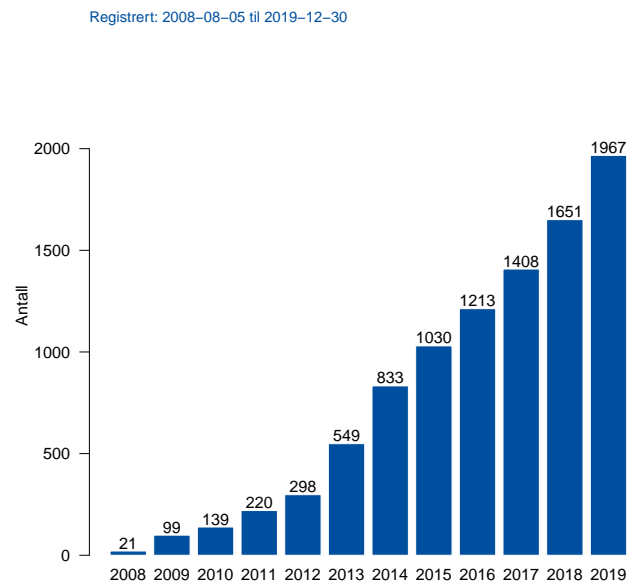
	2016	2017	2018	2019
Oppfølgingsprosent	93.6	78.8	43.2	28.5

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

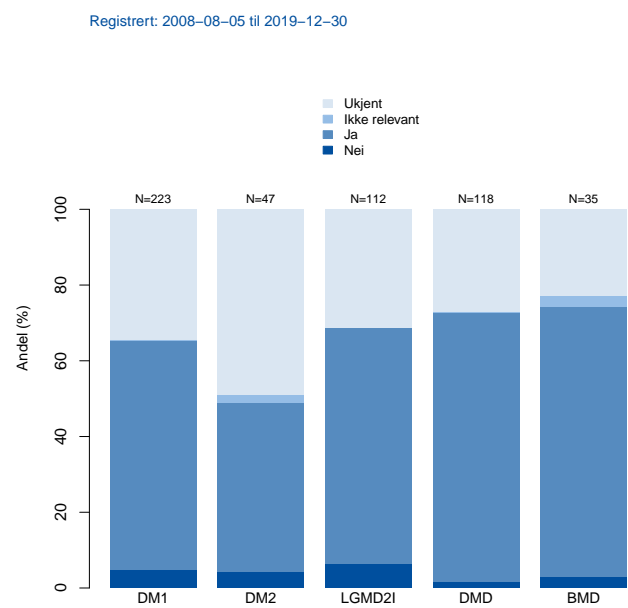
	2015	2016	2017	2018	2019
Akershus universitetssykehus HF	0	3	4	25	3
Finnmarkssykehuset HF	0	0	1	0	1
Helgelandssykehuset HF	0	0	0	0	1
Helse Bergen HF	10	2	29	23	24
Helse Fonna HF	0	0	2	0	0
Helse Førde HF	0	2	1	0	0
Helse Møre og Romsdal HF	3	5	58	6	4
Helse Nord-Trøndelag HF	1	1	1	2	4
Helse Stavanger HF	2	0	7	8	2
Legekontor	0	1	1	2	1
Nordlandssykehuset HF	2	19	0	7	0
Oslo universitetssykehus HF	87	84	42	98	83
Privat spesialisenter	1	0	0	0	0
Rehabiliteringssenter	10	17	5	0	84
St. Olavs Hospital HF	4	3	7	6	3
Sunnaas sykehus HF	0	0	0	0	0
Sykehuset i Vestfold HF	0	0	5	17	5
Sykehuset Innlandet HF	1	0	4	1	4
Sykehuset Telemark HF	0	0	0	2	6
Sykehuset Østfold HF	0	0	0	0	0
Sørlandet sykehus HF	2	2	0	4	6
UNN HF	73	41	20	37	81
Vestre Viken HF	1	3	8	5	4
Sum	197	183	195	243	316

Tabell 2: Antall basisregistreringer per år per enhet

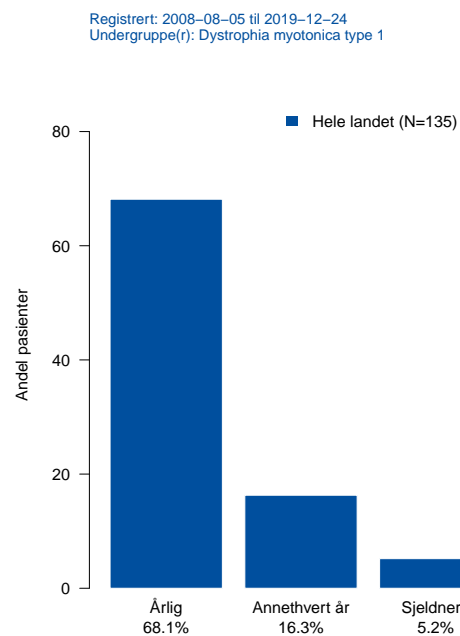
Andel Duchenne med hjerteaffeksjon som bruker ACE-hemmer er 17.1 %. Andel genetisk avklarte som har fått tilbud om genetisk veiledning er 40.3 %.



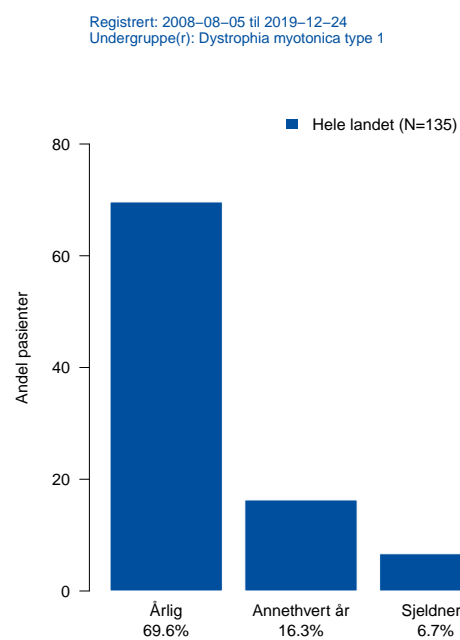
Figur 1: Antall registrerte i Muskelregisteret. Av disse er 95 avdøde.



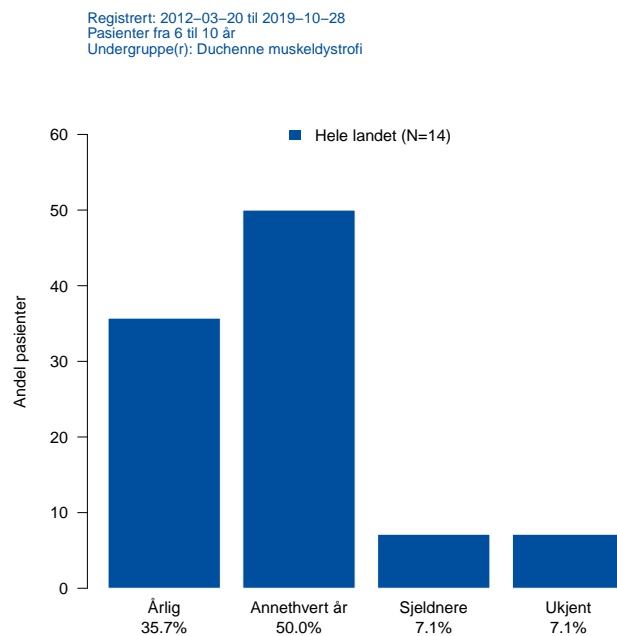
Figur 2: Hjerteoppfølging for utvalgte diagnoser



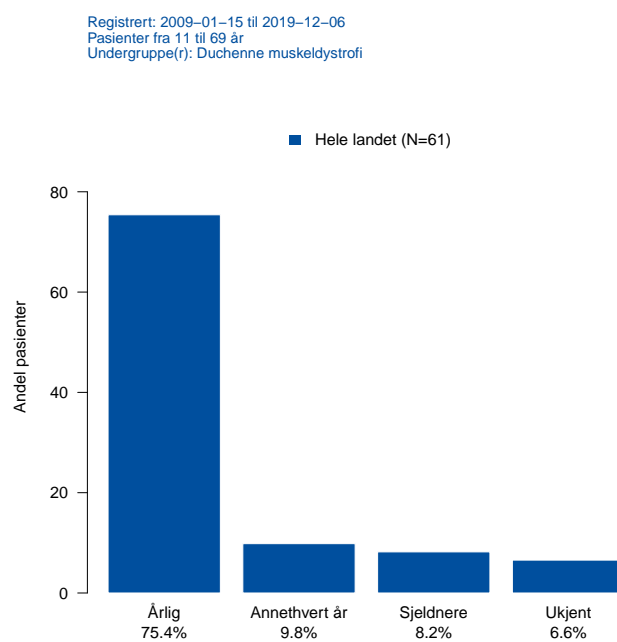
Figur 3: Hyppighet av EKG (blant de som får hjerteoppfølging)



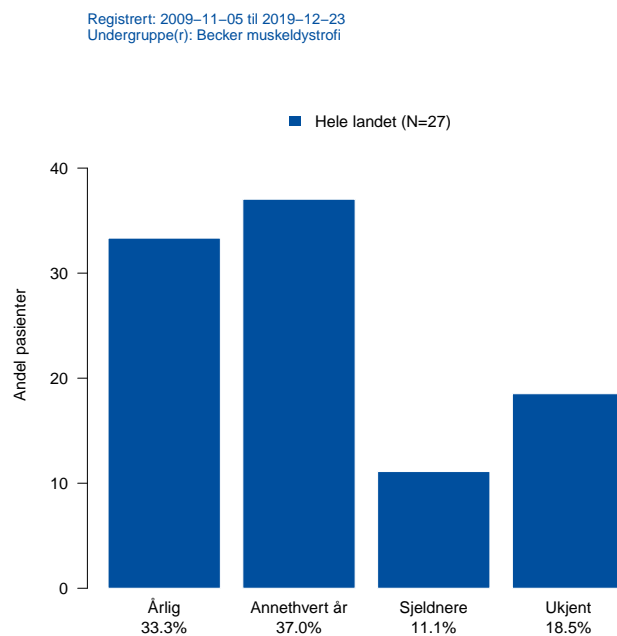
Figur 4: Hyppighet av EKG eller Holter (blant de som får hjerteoppfølging)



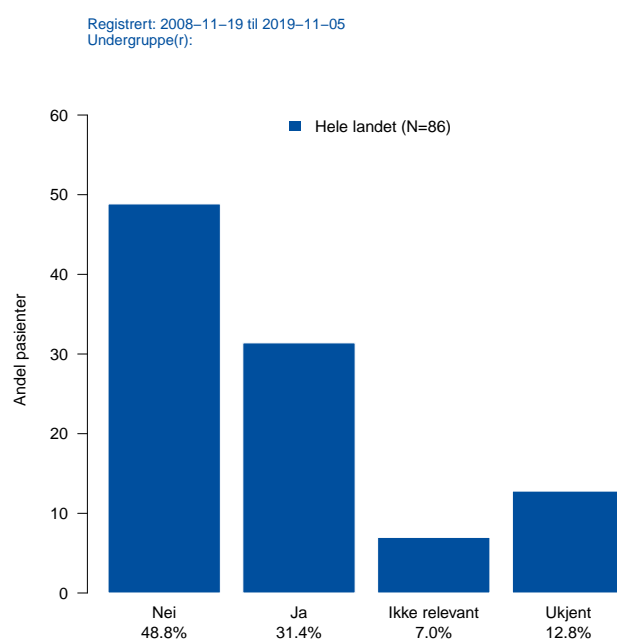
Figur 5: Hyppighet av ultralyd (blant de som får hjerteoppfølging)



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



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

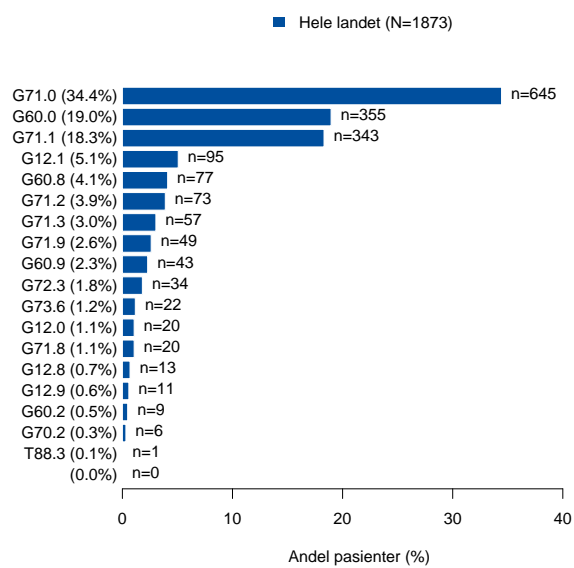


Figur 8: Tilbud om genetisk veiledning

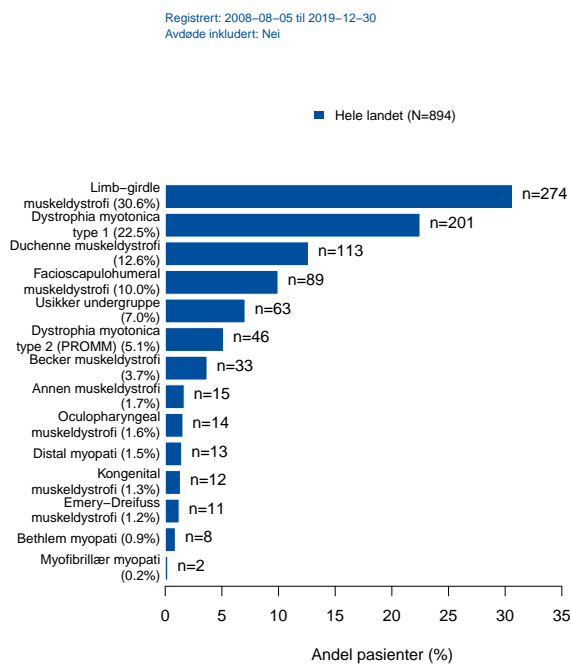
Variabel	Antall ukjent/missing	N	Andel ukjent/missing
Debut alder	352	1968	17.9
Utredningsstart	556	1968	28.3
Diagnoseår	165	1968	8.4
Hjerteoppfølging	667	1968	33.9
AarstallGenAarsak	602	1209	49.8
AlderTapGang	69	265	26.0
AlderRespStotte	66	209	31.6
HjerteAffAlder	54	235	23.0

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

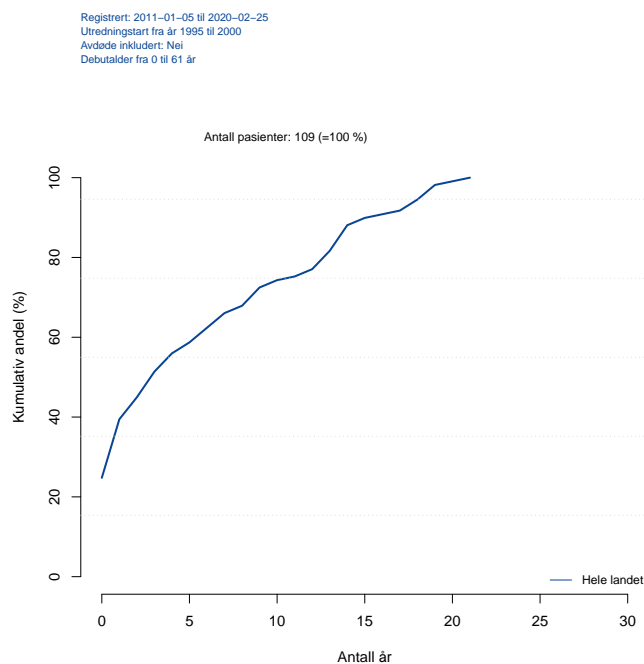
Registrert: 2008-08-05 til 2019-12-30
 Avdøde inkludert: Nei



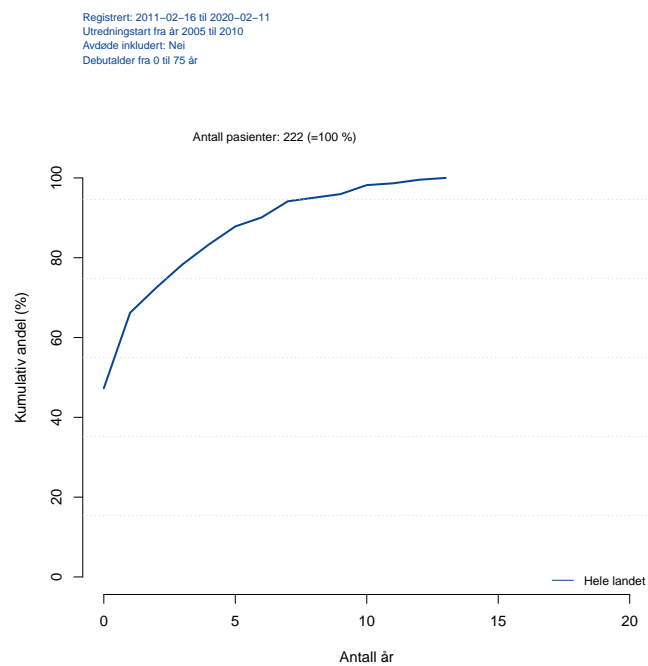
Figur 9: Fordeling av diagnoser



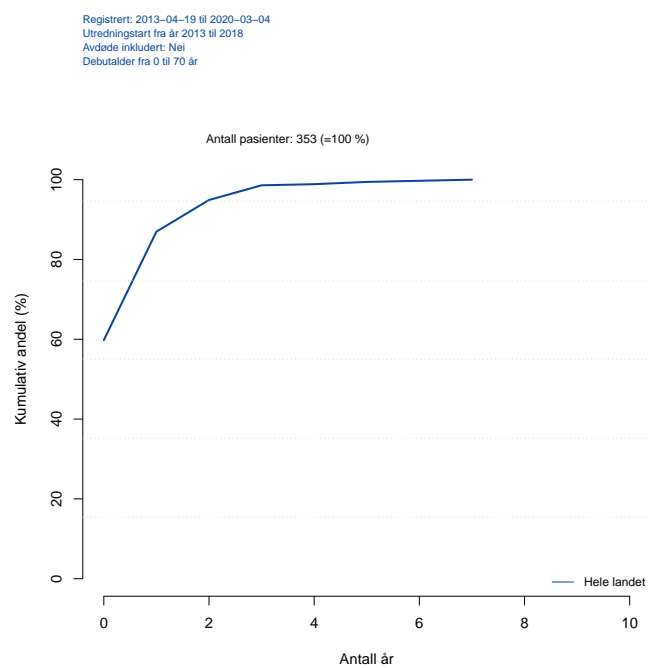
Figur 10: Undergrupper av muskeldystrofier



Figur 11: Tid utredning til diagnose

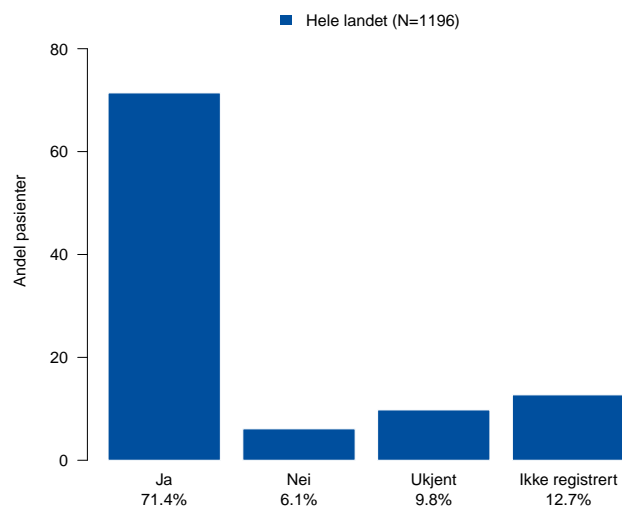


Figur 12: Tid utredning til diagnose



Figur 13: Tid utredning til diagnose

Registrert: 2008-08-05 til 2019-12-30
Avdøde inkludert: Nei
Diagnosegruppe(r): Muskelsykdommer
Diagnose(r): G71.0, G71.1, G71.2, G71.3, G71.8, G72.3, G73.6



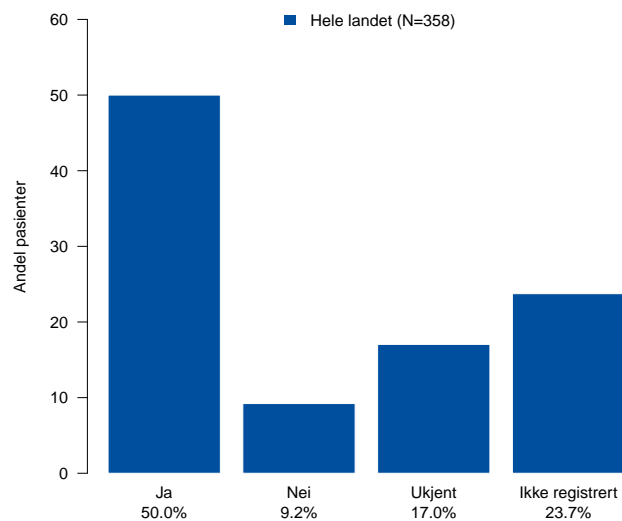
Figur 14: Genetisk verifisert diagnose

Dato: 2008-01-01 til 2019-12-31

Færre enn 5 registreringer i egen- eller sammenlikningsgruppa

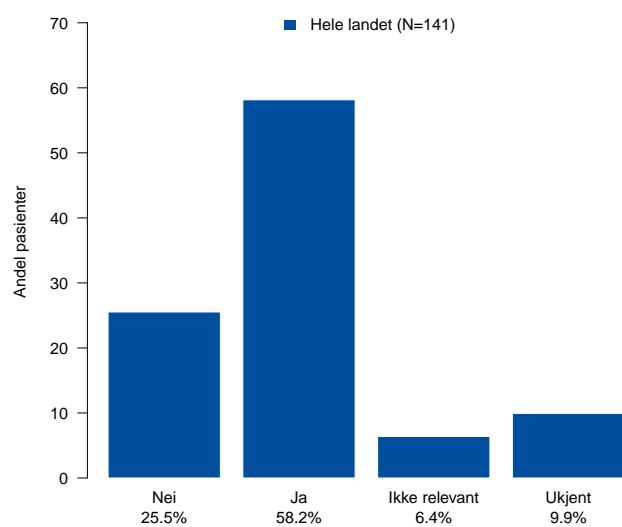
Figur 15: Genetisk verifisert diagnose

Registrert: 2008-09-22 til 2019-12-03
Avdøde inkludert: Nei
Diagnose(r): G60.0



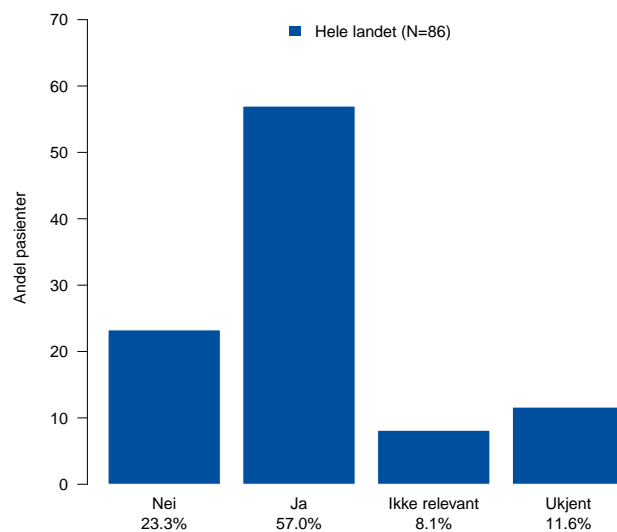
Figur 16: Genetisk verifisert diagnose

Registrert: 2008-08-05 til 2019-12-24
Avdøde inkludert: Nei
Undergruppe(r): Dystrophia myotonica type 1



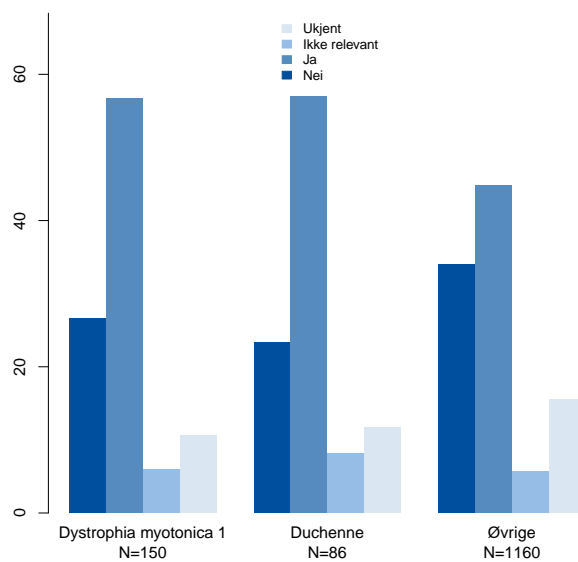
Figur 17: Tilbud genetisk veiledning

Registrert: 2009-04-22 til 2019-12-06
 Avdøde inkludert: Nei
 Undergruppe(r): Duchenne muskeldystrofi



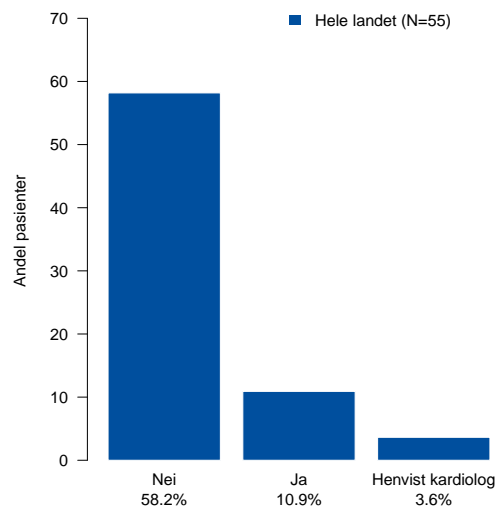
Figur 18: Tilbud genetisk veiledning

Registrert: 2008-08-05 til 2019-12-30



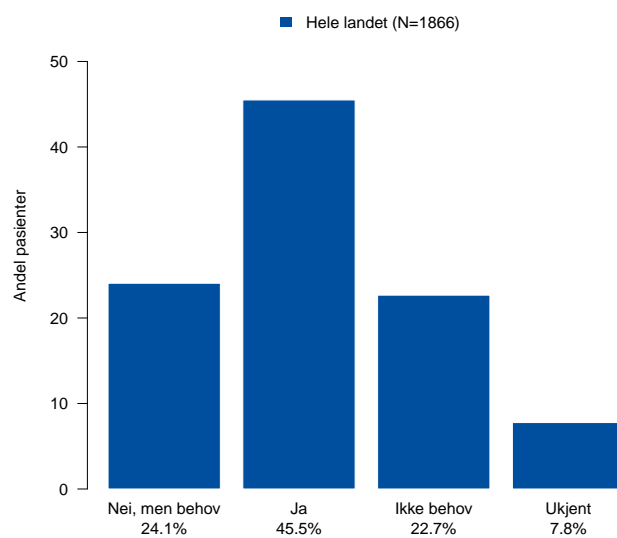
Figur 19: Tilbud genetisk veiledning

Registrert: 2009-03-22 til 2019-11-05
Avdøde inkludert: Nei
Diagnosegruppe(r): Muskelsykdommer
Diagnose(r): G71.9



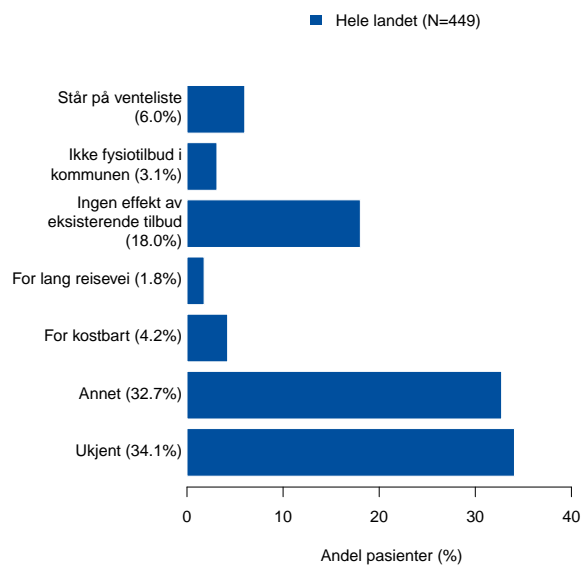
Figur 20: Hjerteaffeksjon

Registrert: 2008-08-05 til 2019-12-30
Avdøde inkludert: Nei



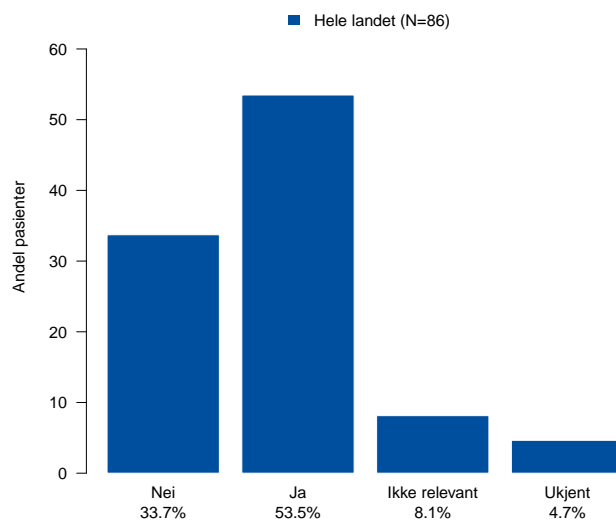
Figur 21: Fysioterapi

Registrert: 2008-08-05 til 2019-12-30
 Avdøde inkludert: Nei



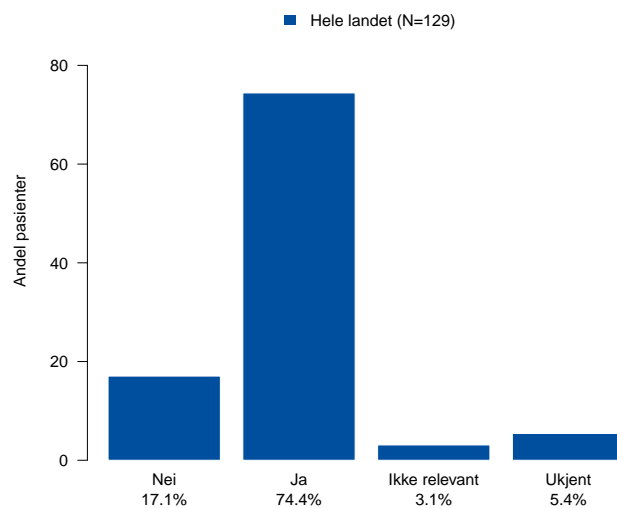
Figur 22: Årsak manglende fysioterapi

Registrert: 2009-04-22 til 2019-12-06
 Avdøde inkludert: Nei
 Undergruppe(r): Duchenne muskeldystrofi



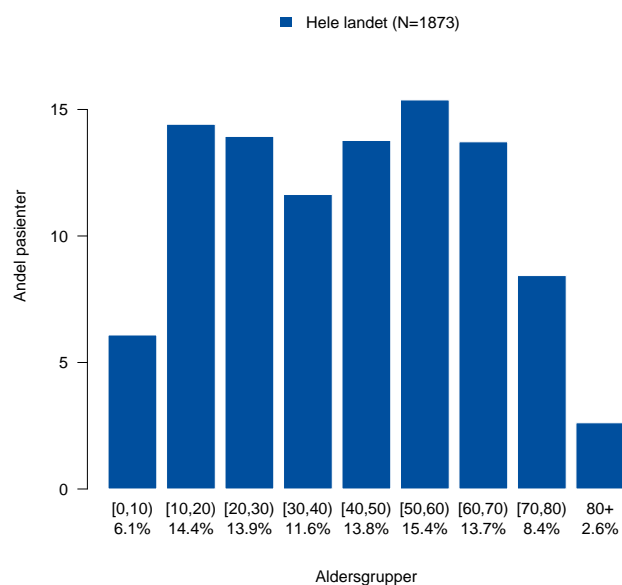
Figur 23: Kostveiledning

Registrert: 2008-08-05 til 2019-12-24
 Pasienter fra 18 til 88 år
 Avdøde inkludert: Nei
 Undergruppe(r): Dystrophia myotonica type 1



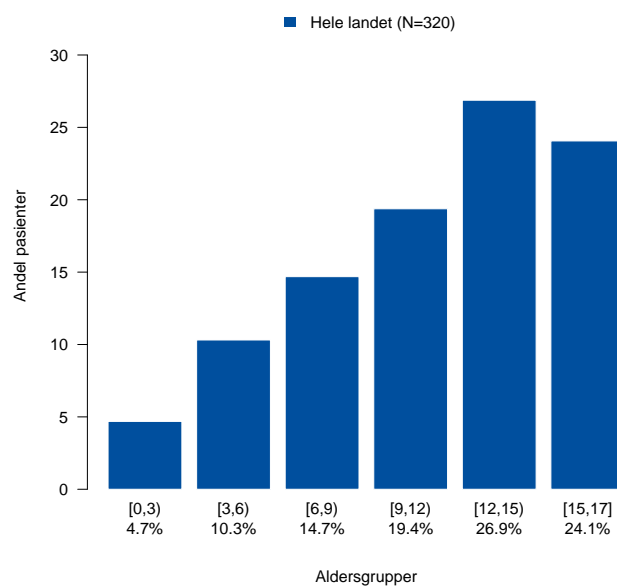
Figur 24: Oppfølging hos barnelege/nevrolog

Registrert: 2008-08-05 til 2019-12-30
 Avdøde inkludert: Nei



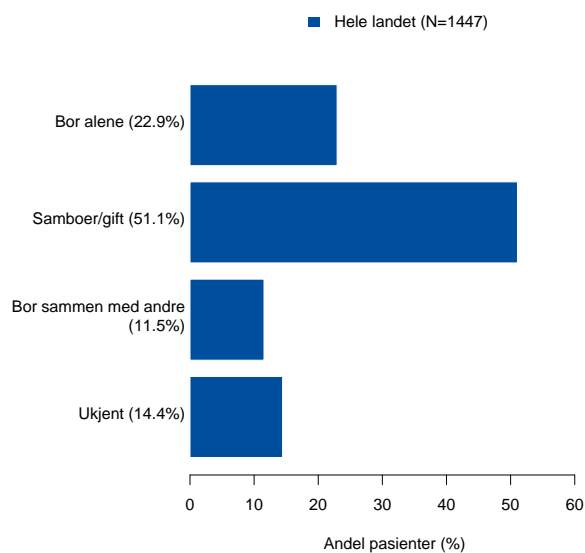
Figur 25: Alder i dag

Registrert: 2008-08-05 til 2019-12-30
Avdøde inkludert: Nei

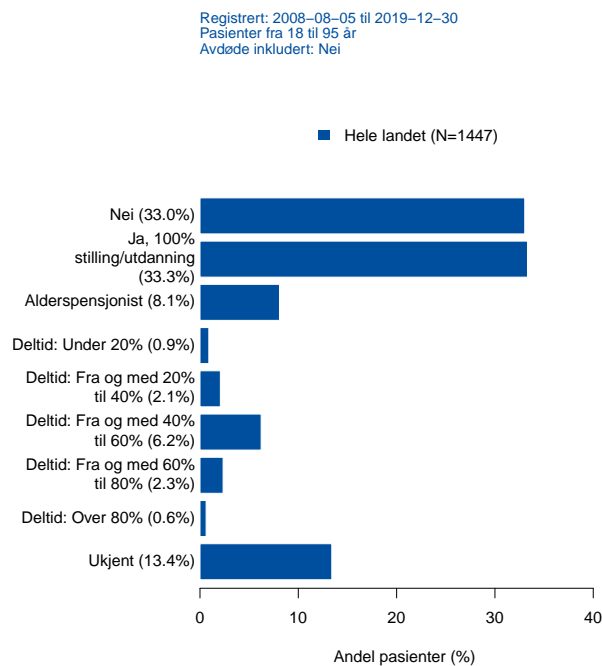


Figur 26: Aldersfordeling blant mindreårige

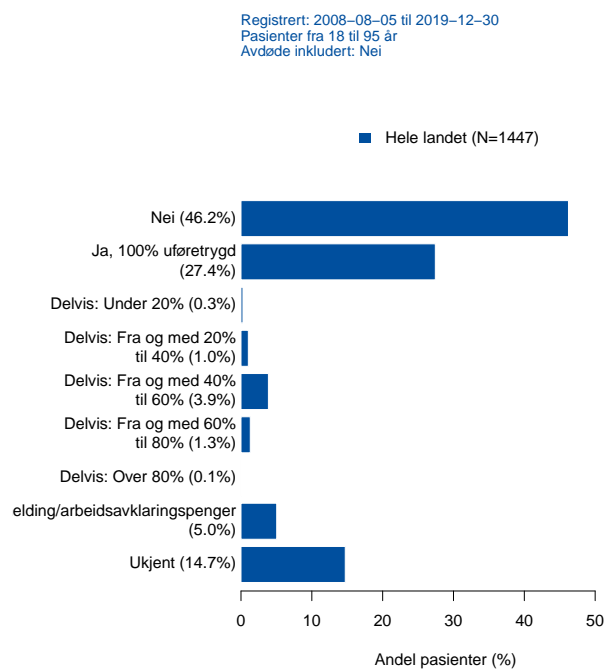
Registrert: 2008-08-05 til 2019-12-30
Pasienter fra 18 til 95 år
Avdøde inkludert: Nei



Figur 27: Sivilstatus

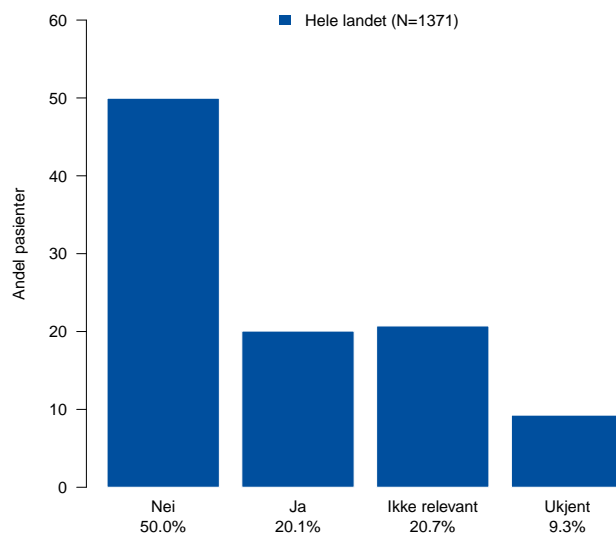


Figur 28: Arbeidsstatus



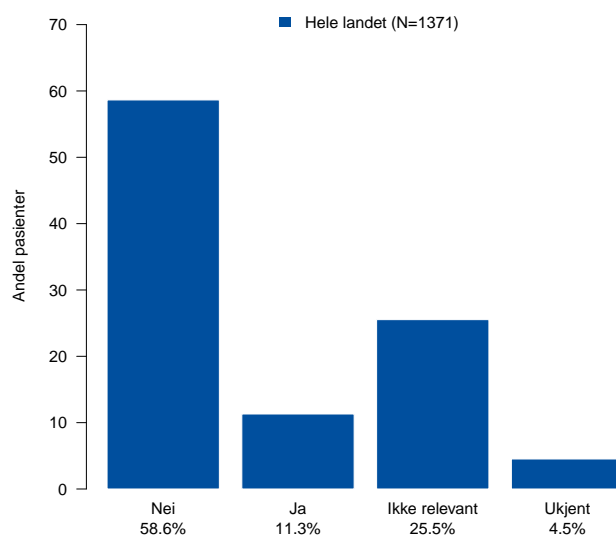
Figur 29: Uføretrygd

Registrert: 2008-08-05 til 2019-12-30
Avdøde inkludert: Nei

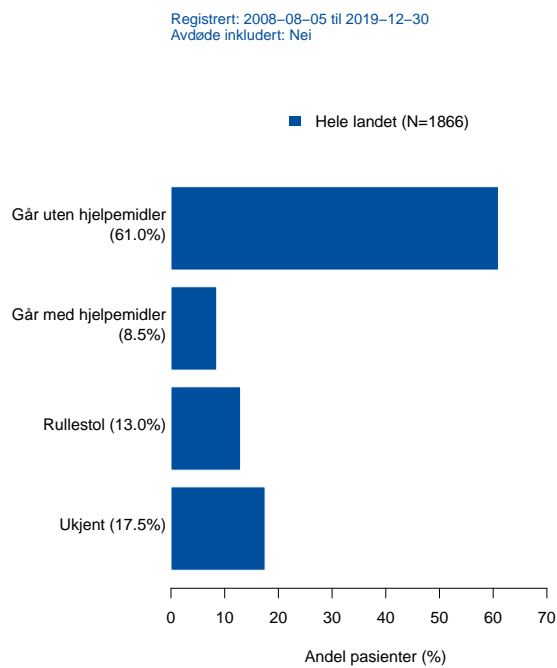


Figur 30: Ansvarsgruppe/Individuell plan

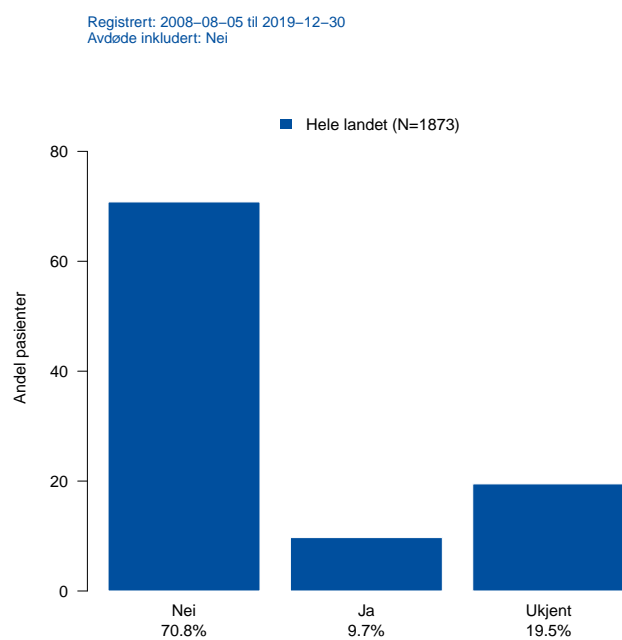
Registrert: 2008-08-05 til 2019-12-30
Avdøde inkludert: Nei



Figur 31: Ansvarsgruppe/Individuell plan



Figur 32: Gangfunksjon



Figur 33: Respirasjonsstøtte