

Figurer og tabeller til årsrapport for Muskelregisteret 2017

Muskelregisteret

22. mai 2019

Figurer

1	Antall registrerte i Muskelregisteret. Av disse er 63 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	8
10	Undergrupper av muskeldystrofier	9
11	Tid utredning til diagnose	9
12	Tid utredning til diagnose	10
13	Tid utredning til diagnose	10
14	Genetisk verifisert diagnose	11
15	Genetisk verifisert diagnose	11
16	Genetisk verifisert diagnose	12
17	Tilbud genetisk veiledning	12
18	Tilbud genetisk veiledning	13
19	Tilbud genetisk veiledning	13
20	Hjerteaffeksjon	14
21	Fysioterapi	14
22	Årsak manglende fysioterapi	15
23	Kostveiledning	15
24	Oppfølging hos barnelege/nevrolog	16
25	Alder i dag	16
26	Aldersfordeling blant mindreårige	17
27	Sivilstatus	17
28	Arbeidsstatus	18
29	Uføretrygd	18
30	Ansvarsgruppe/Individuell plan	19
31	Ansvarsgruppe/Individuell plan	19
32	Gangfunksjon	20
33	Respirasjonsstøtte	20

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	2
2	Antall registreringer per år per enhet	3
3	Andel ukjent/missing for utvalgte variabler. Per pasient, nyeste registrering benyttet (av basis og ad-hoc registreringene)	3

```
## Warning in file(file, "rt"): cannot open file 'C:/GIT/muskel/doc/NPR_diagnosevis.csv':
No such file or directory
## Error in file(file, "rt"): cannot open the connection
## Error in gsub(" ", "", dekn_grad$Antall.unike.pasienter, fixed = TRUE): object
'dekn_grad' not found
## Error in merge(dekn_grad, aux, by.x = "ICD.10.kode", by.y = "Var1", all = T):
object 'dekn_grad' not found
## Error in dekn_grad$Freq[is.na(dekn_grad$Freq)] <- 0: object 'dekn_grad' not found
## Error in eval(expr, envir, enclos): object 'dekn_grad' not found
## Error in names(dekn_grad) <- c("ICD10-kode", "NPR", "Muskelregisteret"): object
'dekn_grad' not found
## Error in eval(expr, envir, enclos): object 'dekn_grad' not found
## Error in eval(expr, envir, enclos): object 'dekn_grad' not found
## Error in names(dekn_grad)[4] <- "Dekningsgrad (%)": object 'dekn_grad' not found
## Error in xtable::xtable(dekn_grad, digits = c(0, 0, 0, 0, 1), align = c("l", :
object 'dekn_grad' not found
## Error in is.data.frame(x): object 'dekn_grad' not found
```

	2014	2015	2016	2017
Oppfølgingsprosent	83.1	92.2	93.2	78.1

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

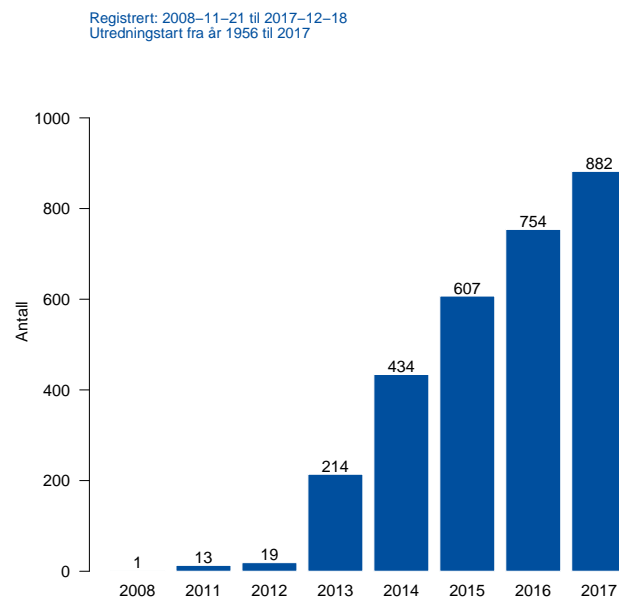
Andel Duchenne med hjerteaffeksjon som bruker ACE-hemmer er 7.7 %. Andel genetisk avklarte som har fått tilbud om genetisk veiledning er 27.2 %.

	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

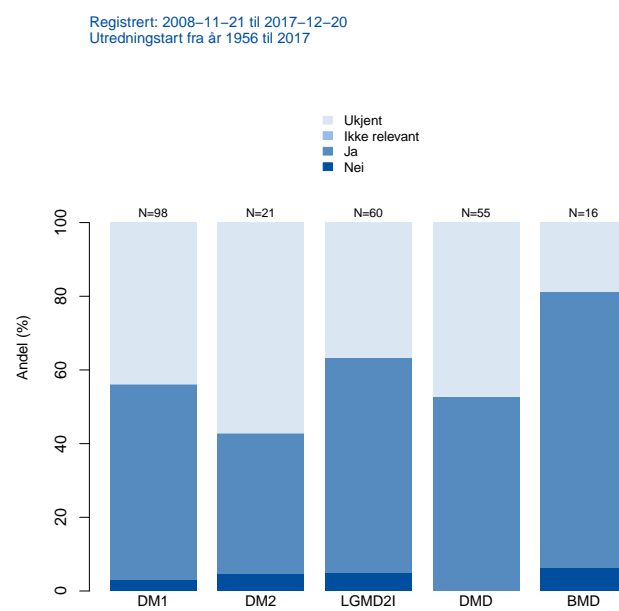
Tabell 2: Antall registreringer per år per enhet

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

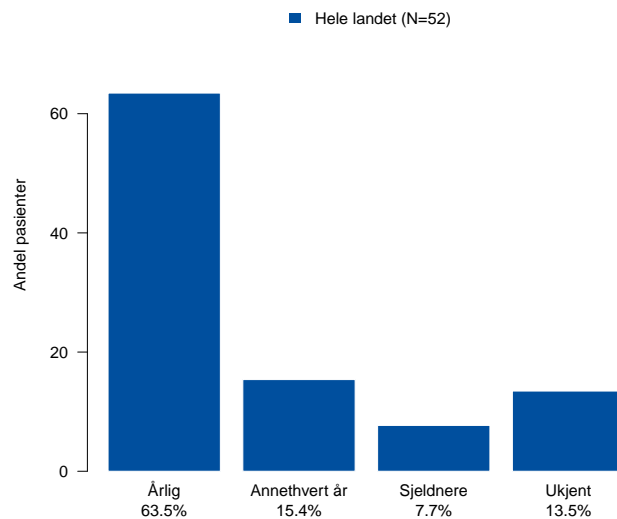


Figur 1: Antall registrerte i Muskelregisteret. Av disse er 63 avdøde.



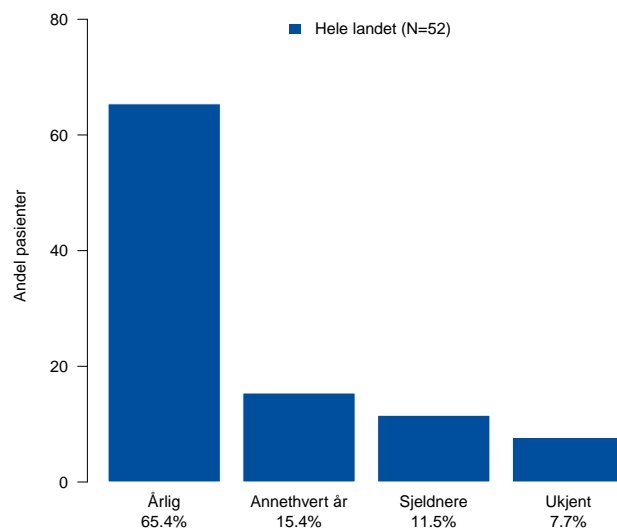
Figur 2: Hjerteoppfølging for utvalgte diagnoser

Registrert: 2013-02-15 til 2017-11-14
Utredningstart fra år 1963 til 2017
Undergruppe(r): Dystrophia myotonica type 1

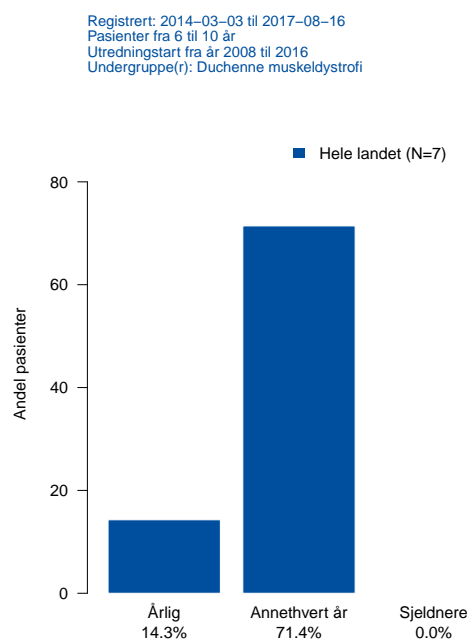


Figur 3: Hyppighet av EKG (blant de som får hjerteoppfølging)

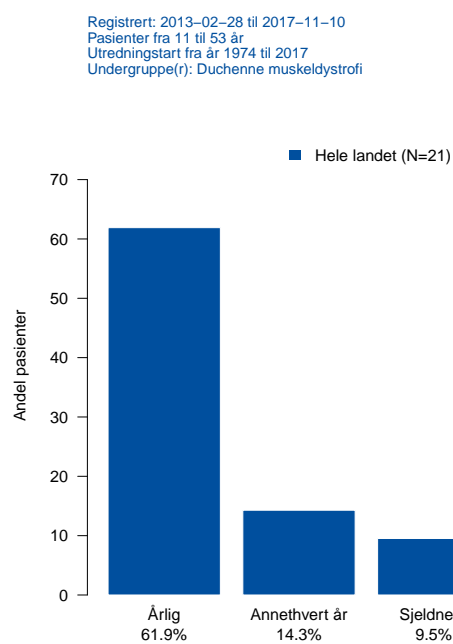
Registrert: 2013-02-15 til 2017-11-14
Utredningstart fra år 1963 til 2017
Undergruppe(r): Dystrophia myotonica type 1



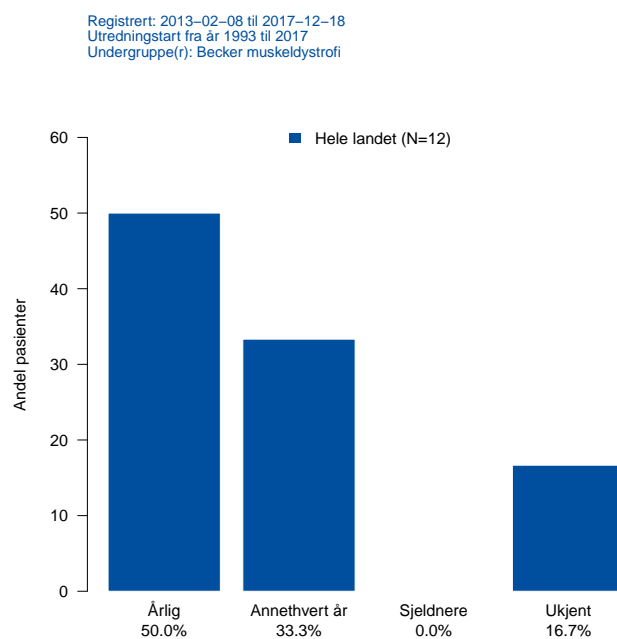
Figur 4: Hyppighet av EKG eller Holter (blant de som får hjerteoppfølging)



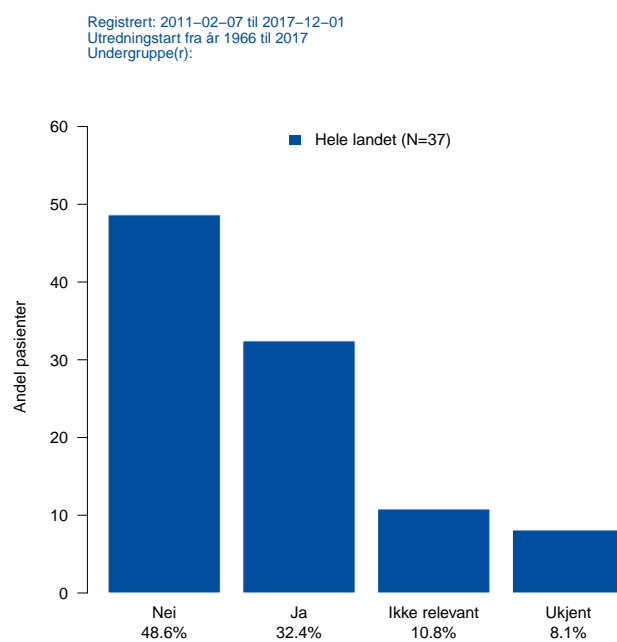
Figur 5: Hyppighet av ultralyd (blant de som får hjerteoppfølging)



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

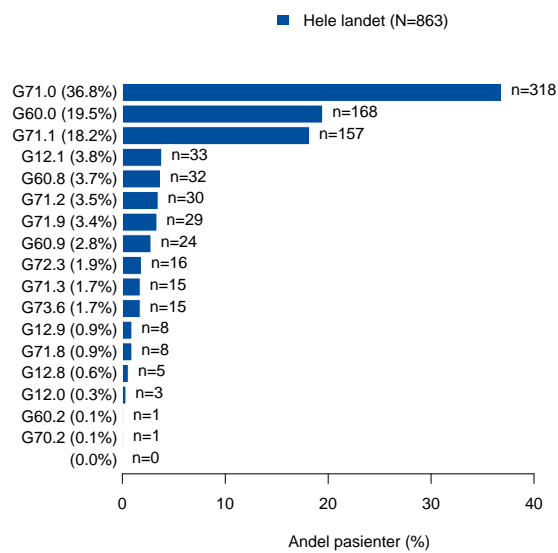


Figur 7: Hyppighet av ultralyd (blant de som får hjerteoppfølging)

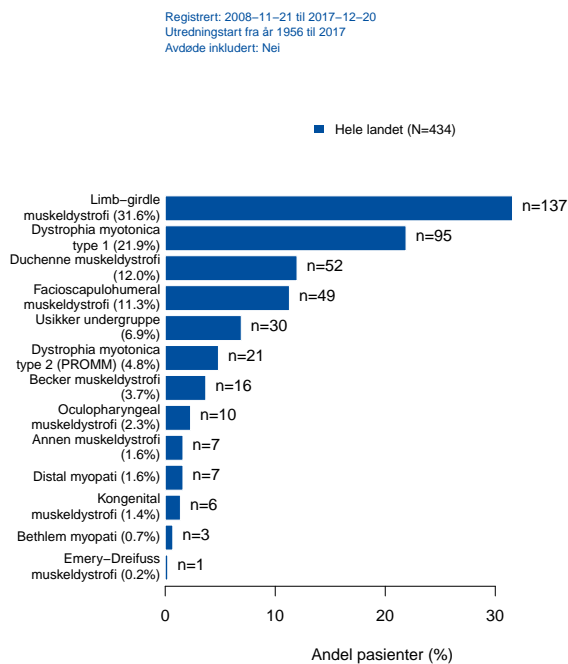


Figur 8: Tilbud om genetisk veiledning

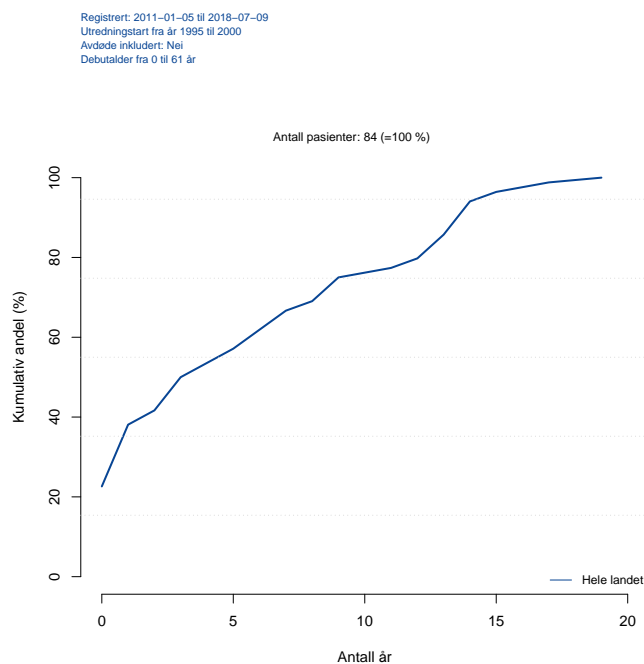
Registrert: 2008-11-21 til 2017-12-20
 Utredningstart fra år 1956 til 2017
 Avdøde inkludert: Nei



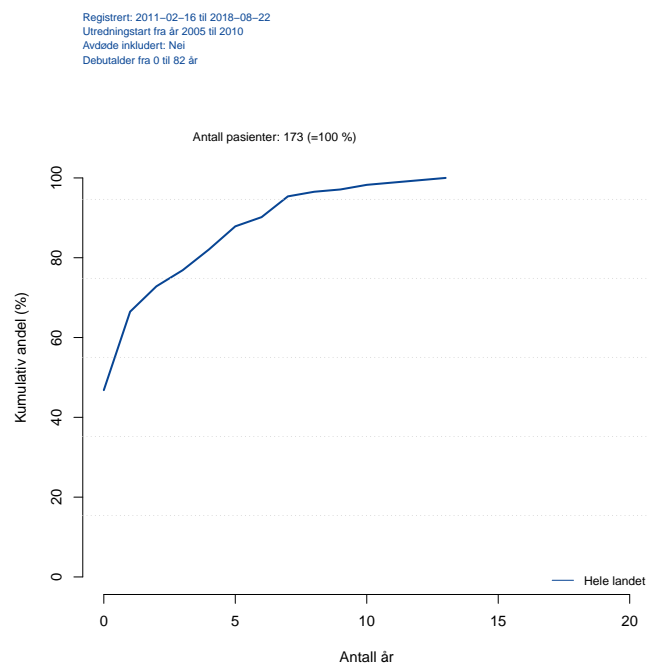
Figur 9: Fordeling av diagnoser



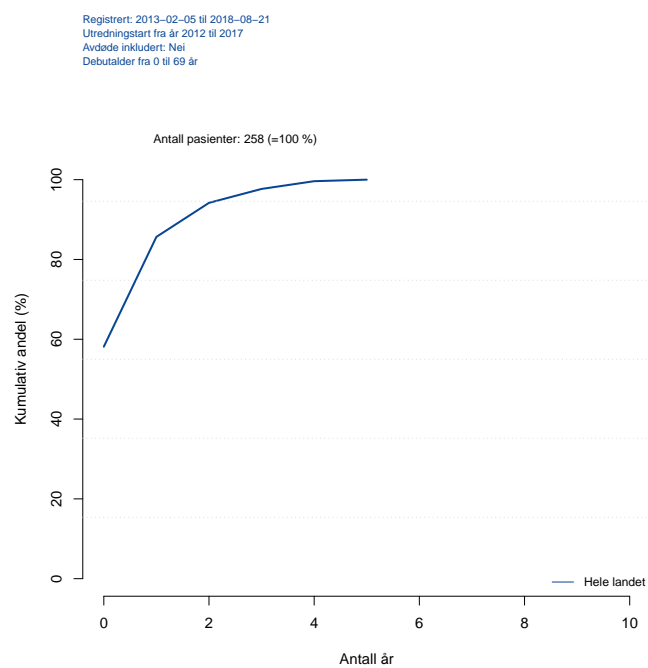
Figur 10: Undergrupper av muskeldystrofier



Figur 11: Tid utredning til diagnose

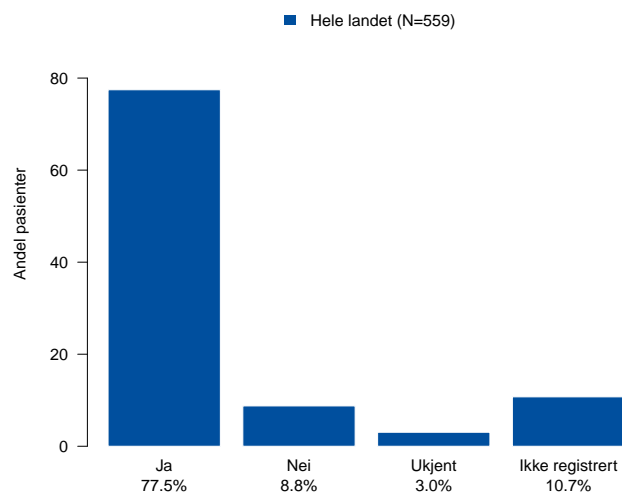


Figur 12: Tid utredning til diagnose



Figur 13: Tid utredning til diagnose

Registrert: 2011-01-05 til 2017-12-20
Utredningstart fra år 1960 til 2017
Avdøde inkludert: Nei
Diagnosegruppe(r): Muskelsykdommer
Diagnose(r): G71.0, G71.1, G71.2, G71.3, G71.8, G72.3, G73.6



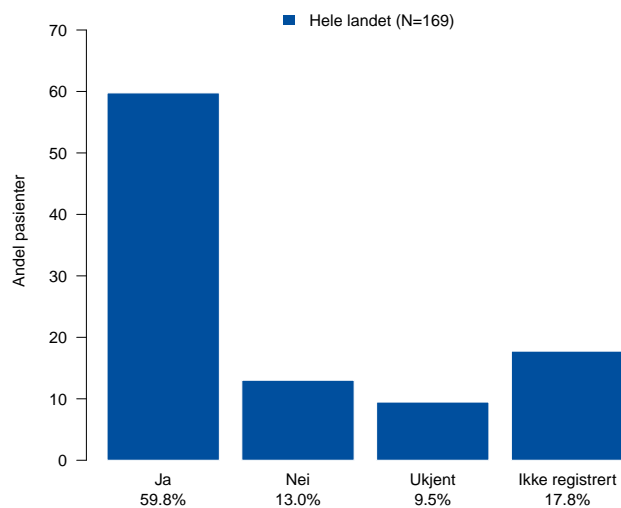
Figur 14: Genetisk verifisert diagnose

Dato: 2008-01-01 til 2017-12-31

Færre enn 5 registreringer i egen- eller sammenlikningsgruppa

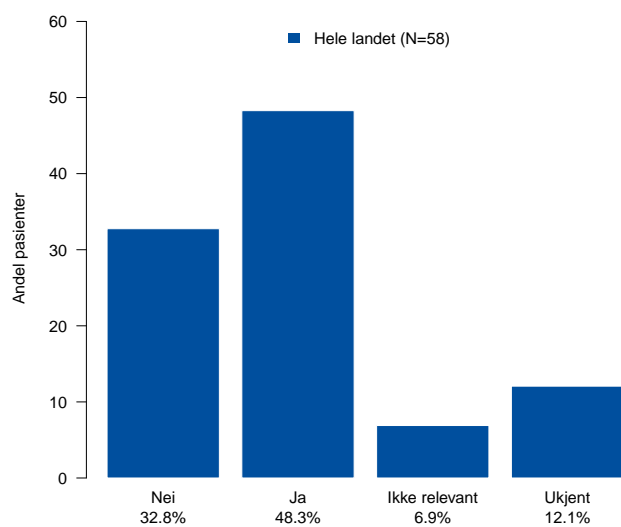
Figur 15: Genetisk verifisert diagnose

Registrert: 2008-11-21 til 2017-12-18
Utredningstart fra år 1958 til 2017
Avdøde inkludert: Nei
Diagnose(r): G60.0



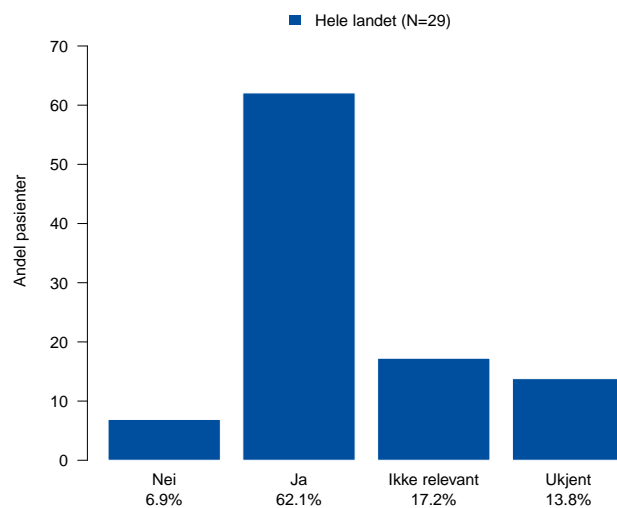
Figur 16: Genetisk verifisert diagnose

Registrert: 2013-02-15 til 2017-11-14
Utredningstart fra år 1976 til 2017
Avdøde inkludert: Nei
Undergruppe(r): Dystrophia myotonica type 1



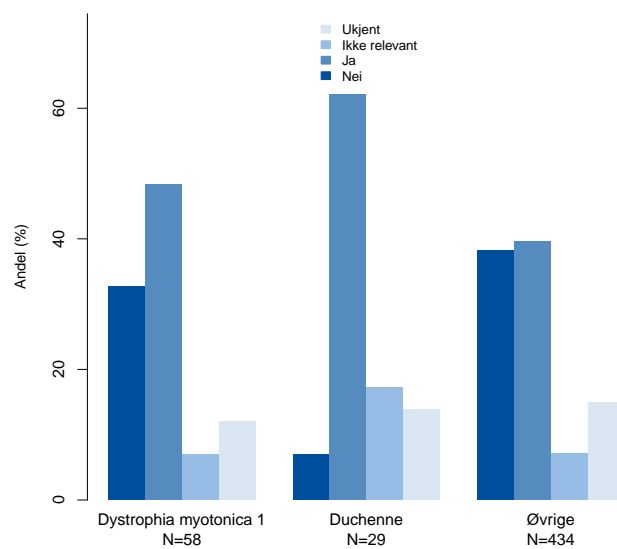
Figur 17: Tilbud genetisk veiledning

Registrert: 2013-02-28 til 2017-11-10
 Utredningstart fra år 1985 til 2017
 Avdøde inkludert: Nei
 Undergruppe(r): Duchenne muskeldystrofi



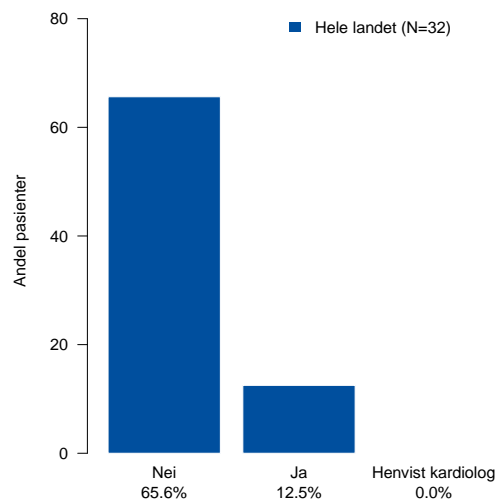
Figur 18: Tilbud genetisk veiledning

Registrert: 2008-11-21 til 2017-12-20
 Utredningstart fra år 1956 til 2017



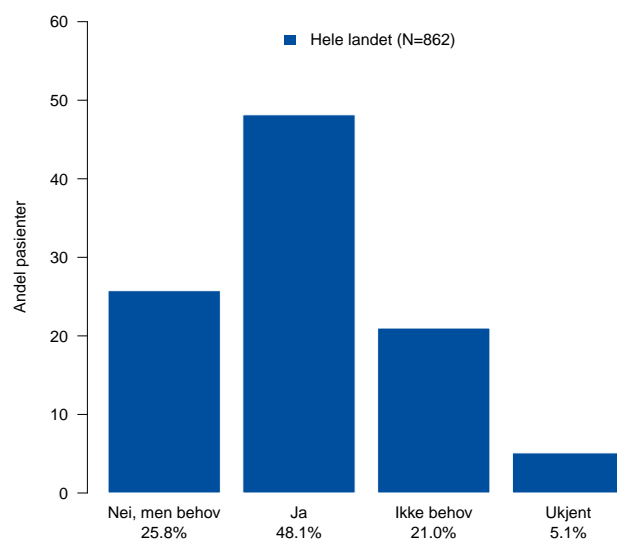
Figur 19: Tilbud genetisk veiledning

Registrert: 2011-02-07 til 2017-11-10
Utredningstart fra år 1966 til 2015
Avdøde inkludert: Nei
Diagnosegruppe(r): Muskelsykdommer
Diagnose(r): G71.9

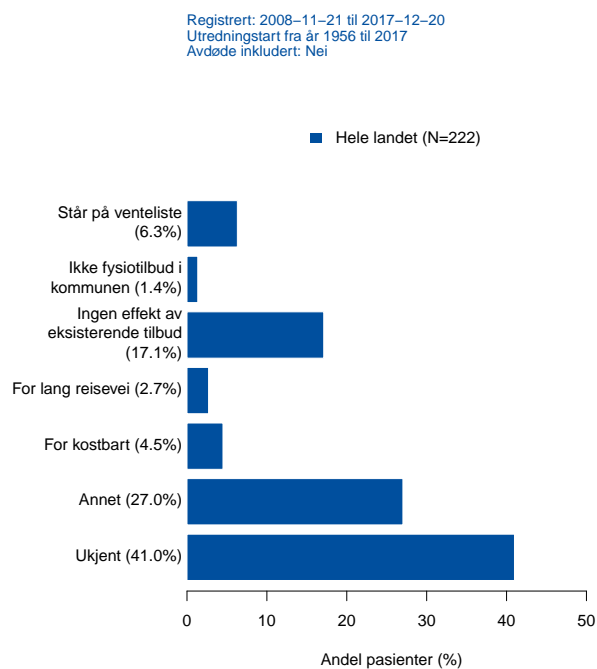


Figur 20: Hjerteaffeksjon

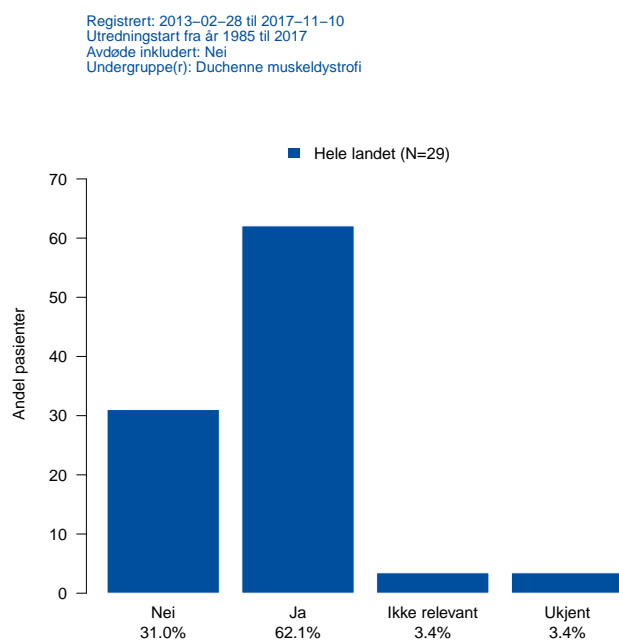
Registrert: 2008-11-21 til 2017-12-20
Utredningstart fra år 1956 til 2017
Avdøde inkludert: Nei



Figur 21: Fysioterapi

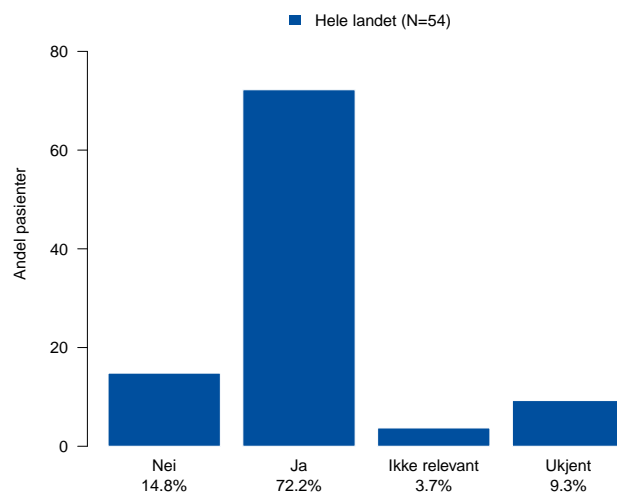


Figur 22: Årsak manglende fysioterapi



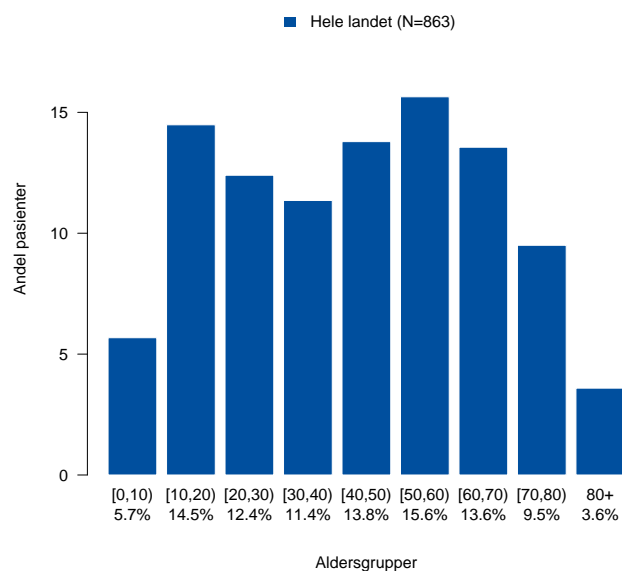
Figur 23: Kostveiledning

Registrert: 2013-02-15 til 2017-11-14
 Pasienter fra 19 til 87 år
 Utredningstart fra år 1976 til 2017
 Avdøde inkludert: Nei
 Undergruppe(r): Dystrophia myotonica type 1



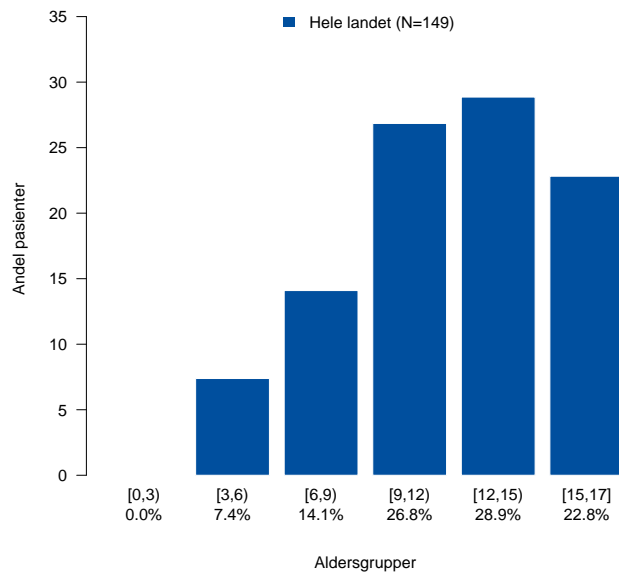
Figur 24: Oppfølging hos barnelege/nevrolog

Registrert: 2008-11-21 til 2017-12-20
 Utredningstart fra år 1956 til 2017
 Avdøde inkludert: Nei



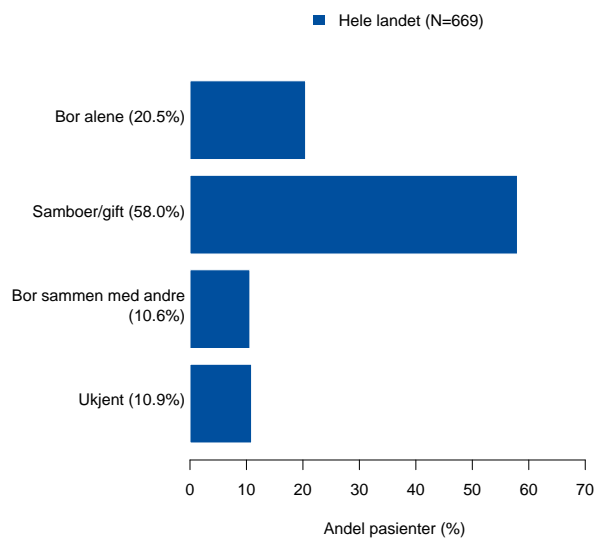
Figur 25: Alder i dag

Registrert: 2008–11–21 til 2017–12–20
 Utredningstart fra år 1956 til 2017
 Avdøde inkludert: Nei

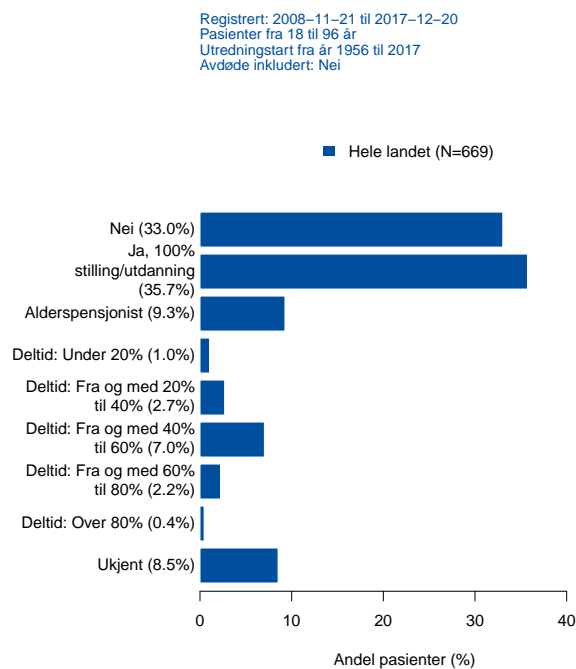


Figur 26: Aldersfordeling blant mindreårige

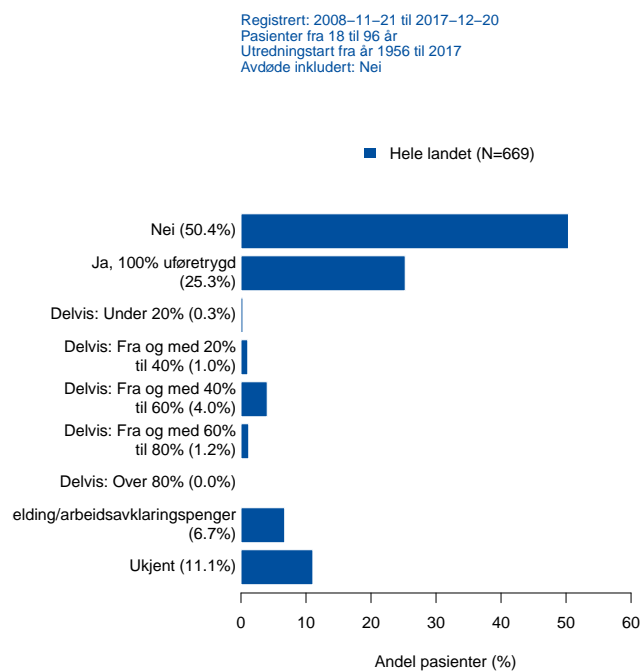
Registrert: 2008–11–21 til 2017–12–20
 Pasienter fra 18 til 96 år
 Utredningstart fra år 1956 til 2017
 Avdøde inkludert: Nei



Figur 27: Sivilstatus

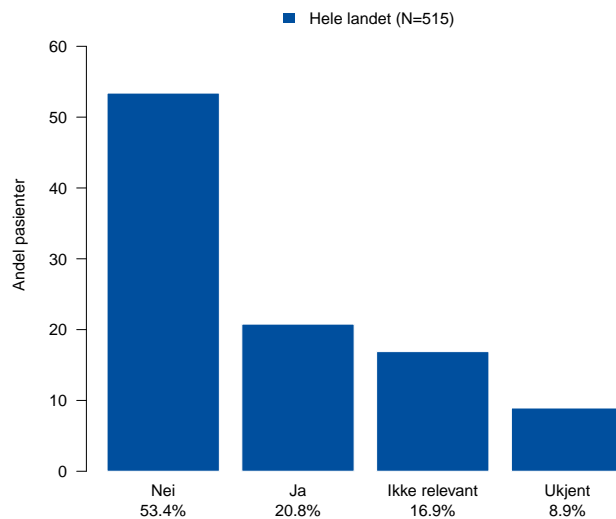


Figur 28: Arbeidsstatus



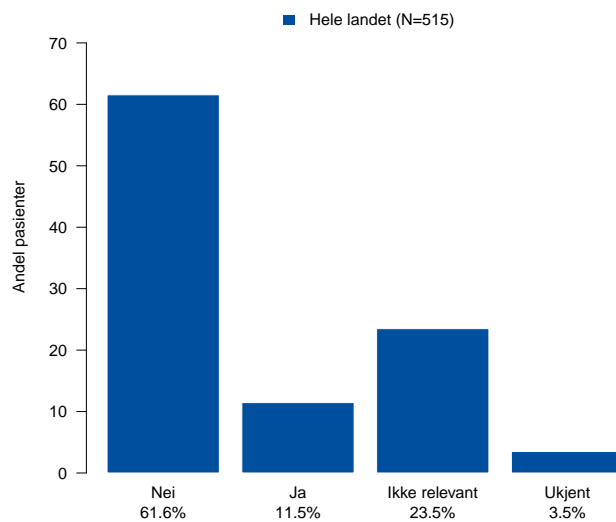
Figur 29: Uføretrygd

Registrert: 2008-11-21 til 2017-12-20
Utredningstart fra år 1956 til 2017
Avdøde inkludert: Nei

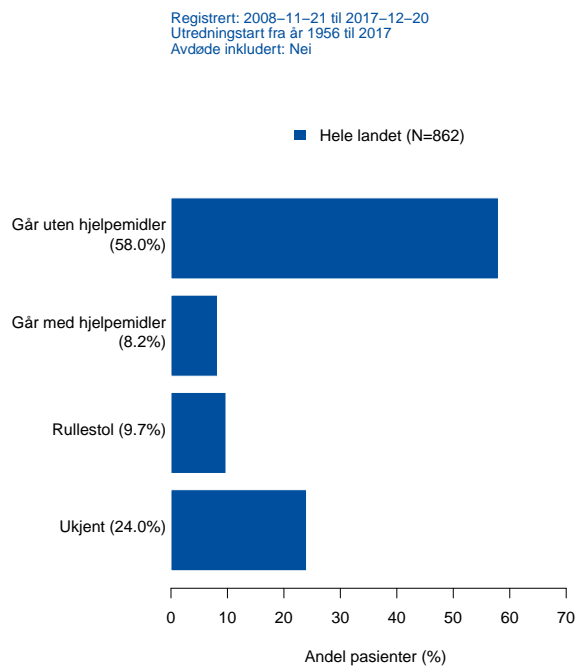


Figur 30: Ansvarsgruppe/Individuell plan

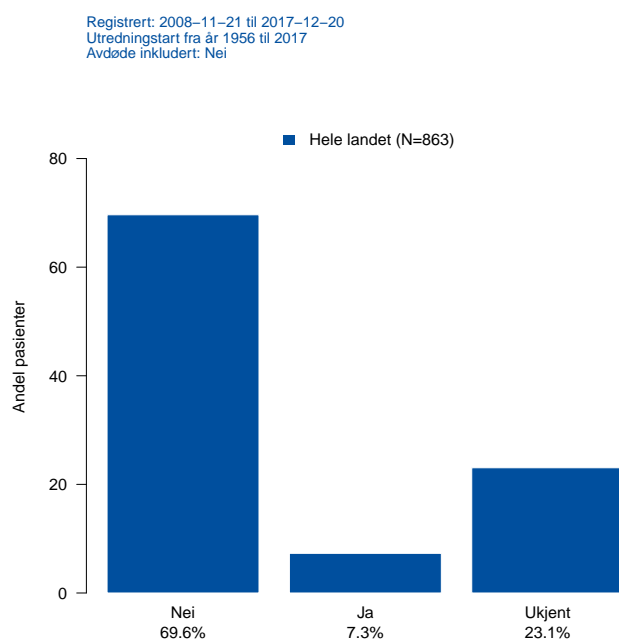
Registrert: 2008-11-21 til 2017-12-20
Utredningstart fra år 1956 til 2017
Avdøde inkludert: Nei



Figur 31: Ansvarsgruppe/Individuell plan



Figur 32: Gangfunksjon



Figur 33: Respirasjonsstøtte