

Figurer og tabeller til årsrapport for Muskelregisteret 2017

Muskelregisteret

23. oktober 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

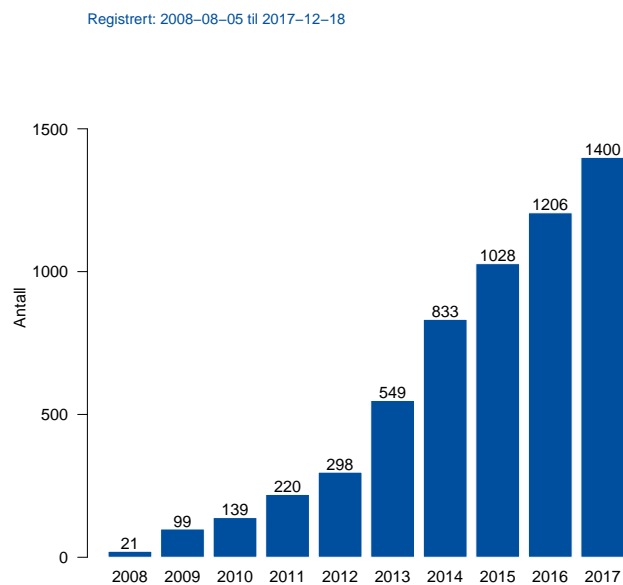
Andel Duchenne med hjerteaffeksjon som bruker ACE-hemmer er 7.7 %. Andel genetisk avklarte som har fått tilbud om genetisk veiledning er 27.2 %.

	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

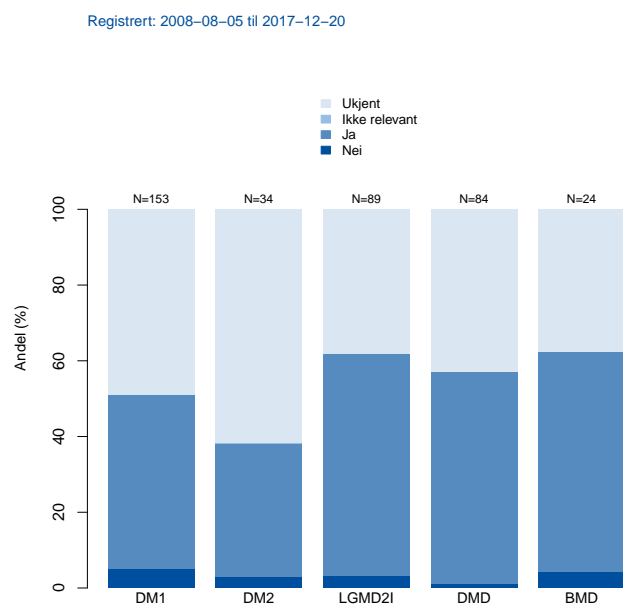
Tabell 3: Antall registreringer per år per enhet

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

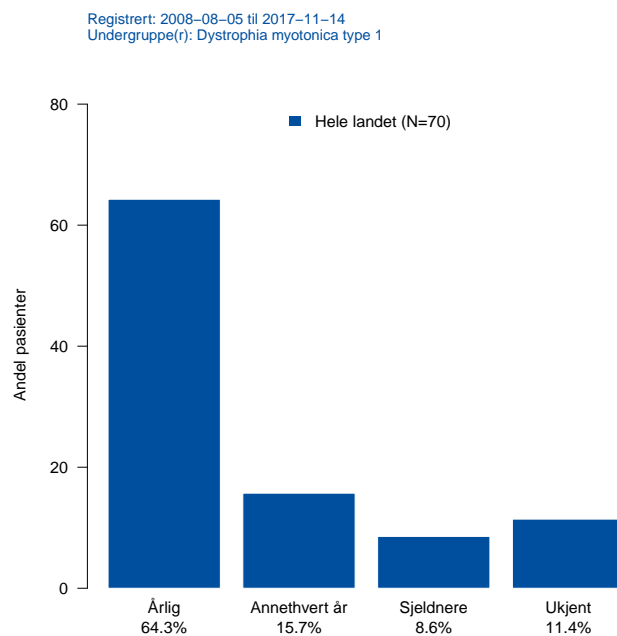
Tabell 4: Andel ukjent/missing for utvalgte variabler. Per pasient, nyeste registrering benyttet (av basis og ad-hoc registreringene)



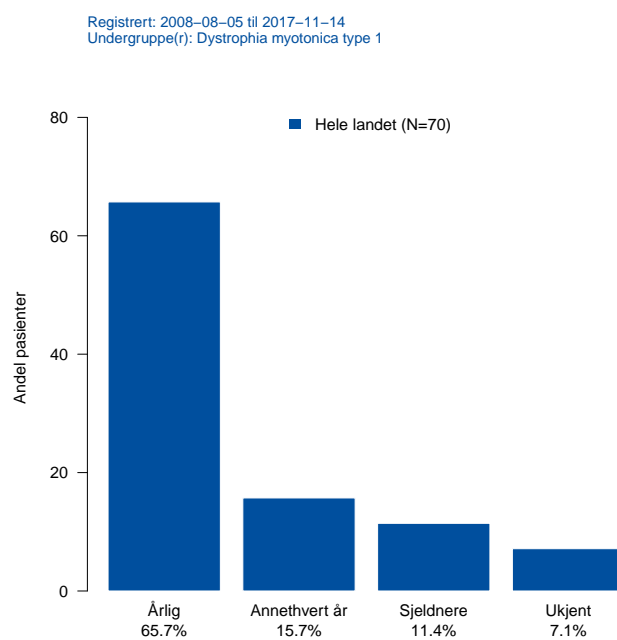
Figur 1: Antall registrerte i Muskelregisteret. Av disse er 63 avdøde.



Figur 2: Hjerteoppfølging for utvalgte diagnoser

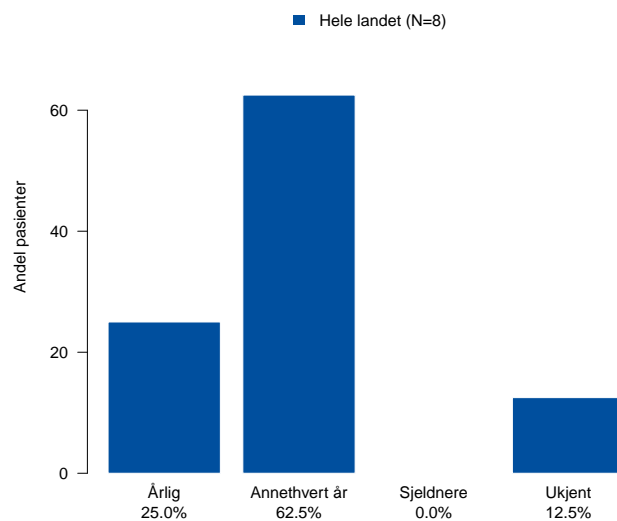


Figur 3: Hyppighet av EKG (blant de som får hjerteoppfølging)



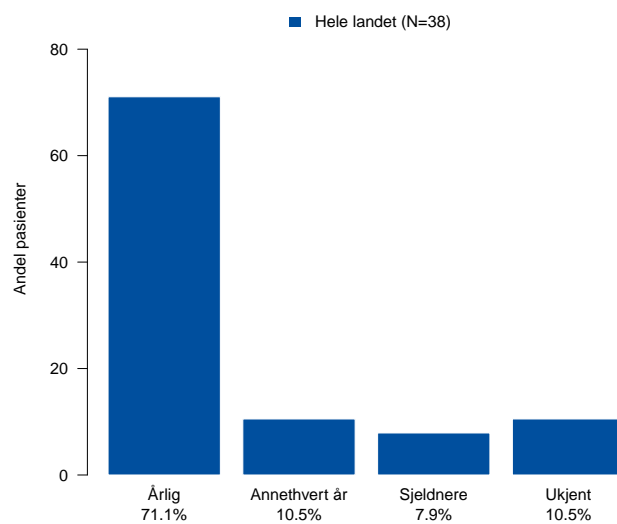
Figur 4: Hyppighet av EKG eller Holter (blant de som får hjerteoppfølging)

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

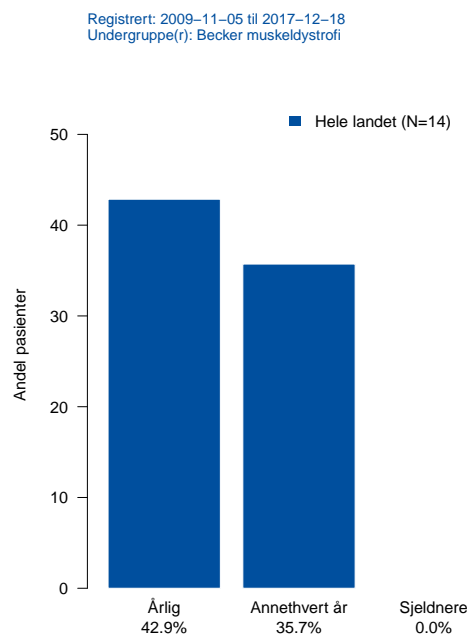


Figur 5: Hyppighet av ultralyd (blant de som får hjerteoppfølging)

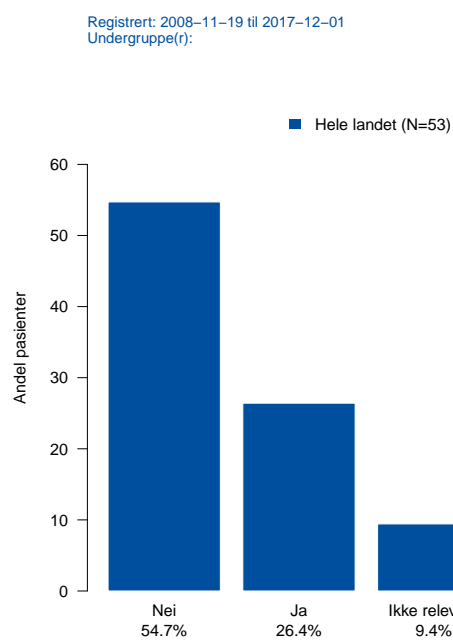
Registrert: 2009-01-15 til 2017-11-10
Pasienter fra 11 til 54 år
Undergruppe(r): Duchenne muskeldystrofi



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

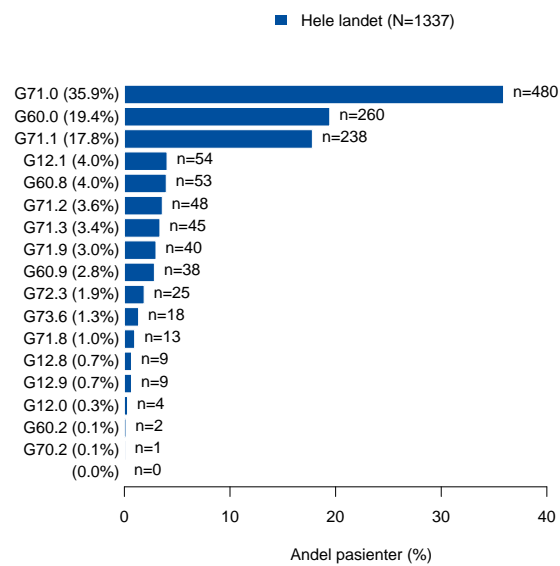


Figur 7: Hyppighet av ultralyd (blant de som får hjerteoppfølging)

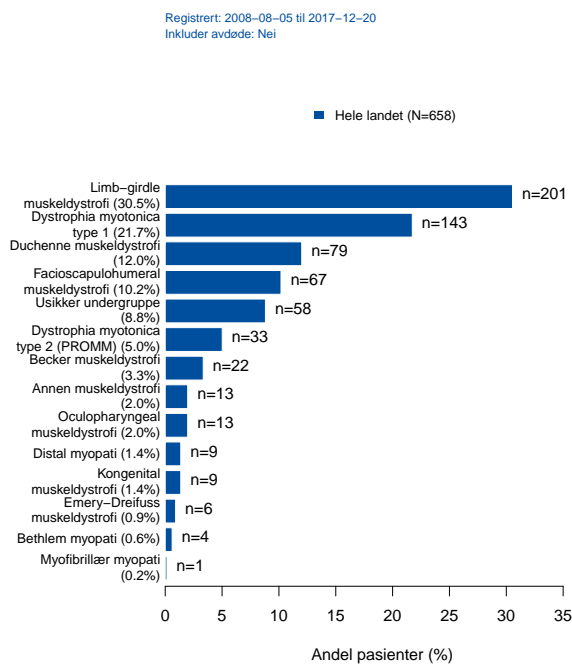


Figur 8: Tilbud om genetisk veiledning

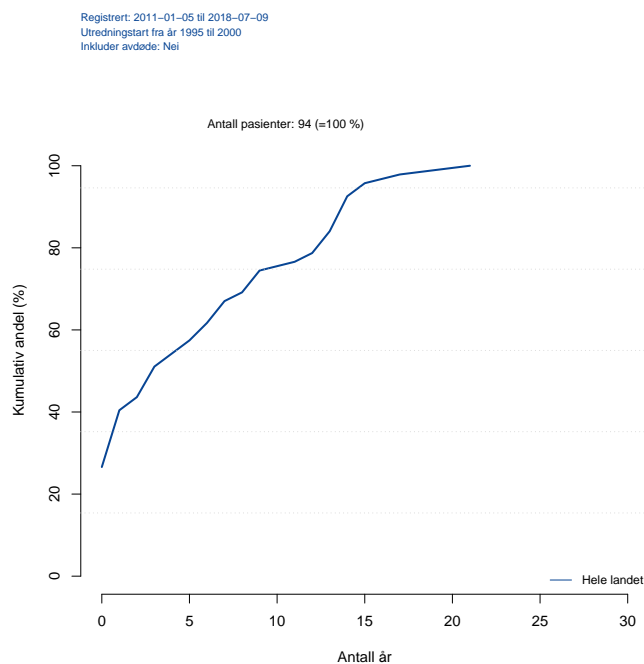
Registrert: 2008-08-05 til 2017-12-20
Inkluder avdøde: Nei



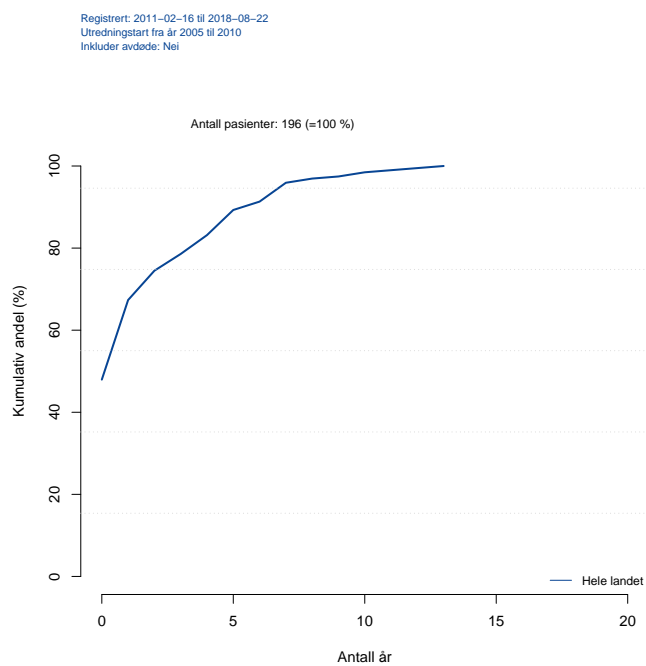
Figur 9: Fordeling av diagnoser



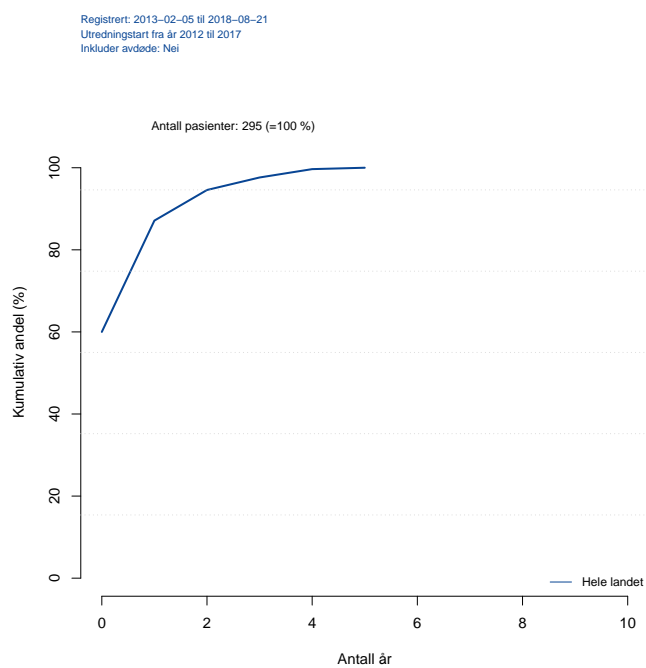
Figur 10: Undergrupper av muskeldystrofier



Figur 11: Tid utredning til diagnose

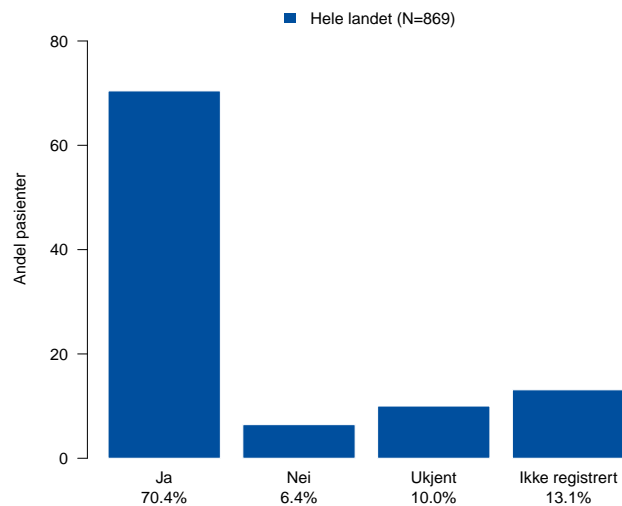


Figur 12: Tid utredning til diagnose



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

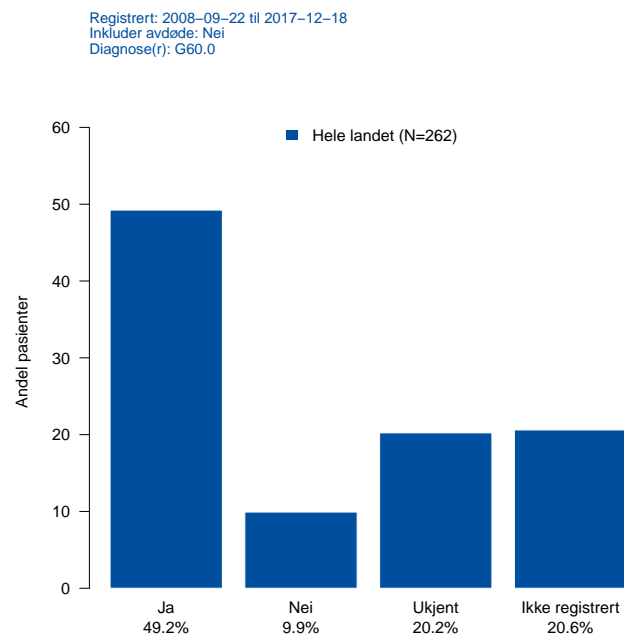


Figur 14: Genetisk verifisert diagnose

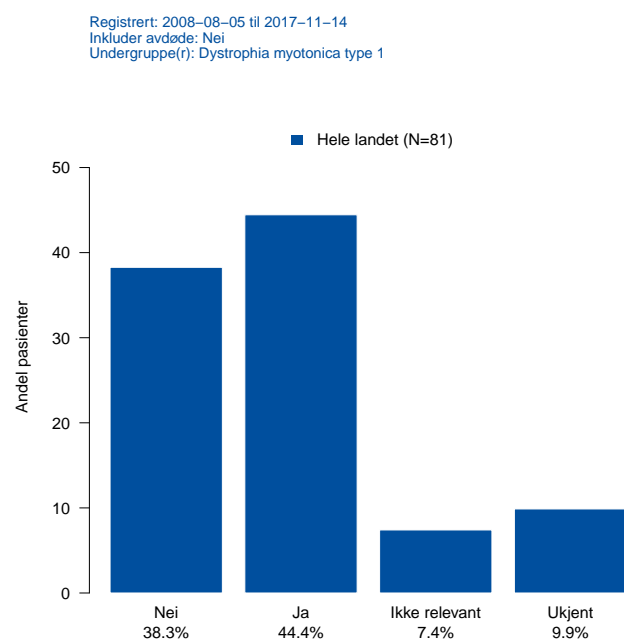
Dato: 2008-01-01 til 2017-12-31

Færre enn 5 registreringer i egen- eller sammenlikningsgruppa

Figur 15: Genetisk verifisert diagnose

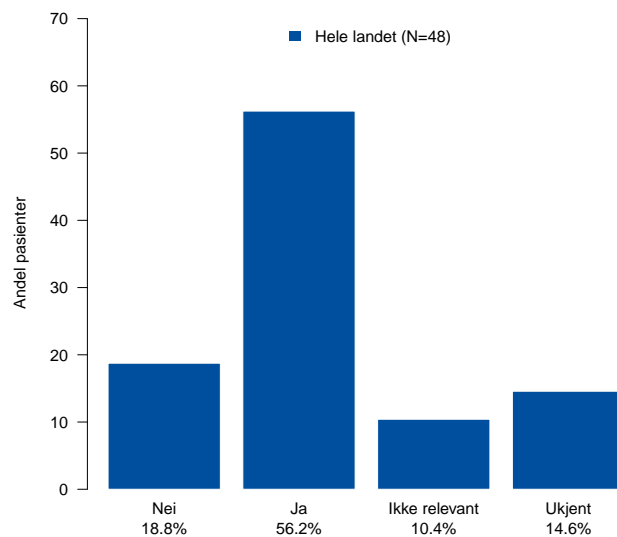


Figur 16: Genetisk verifisert diagnose



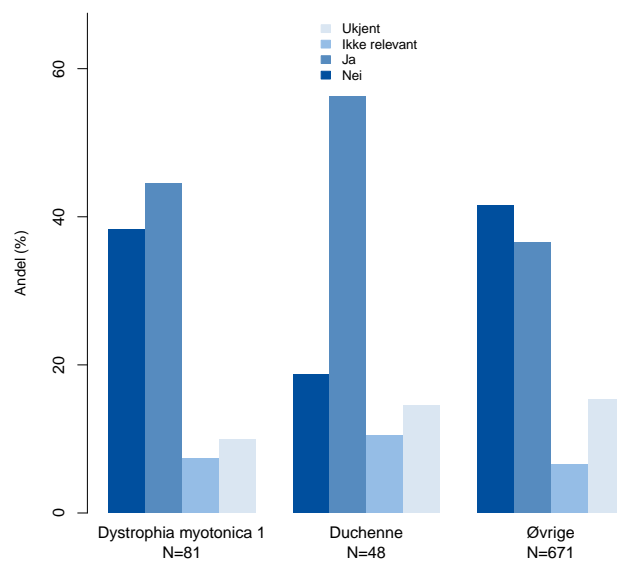
Figur 17: Tilbud genetisk veiledning

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



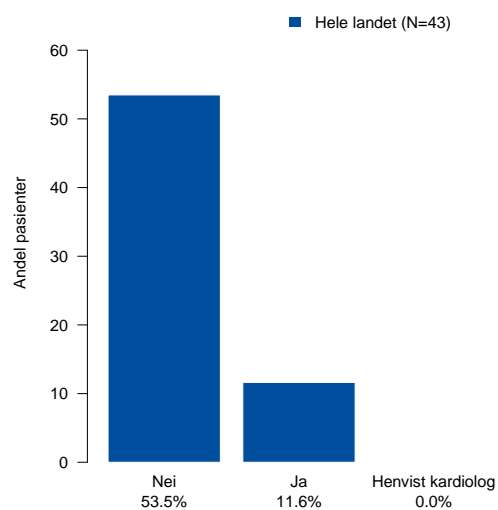
Figur 18: Tilbud genetisk veiledning

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



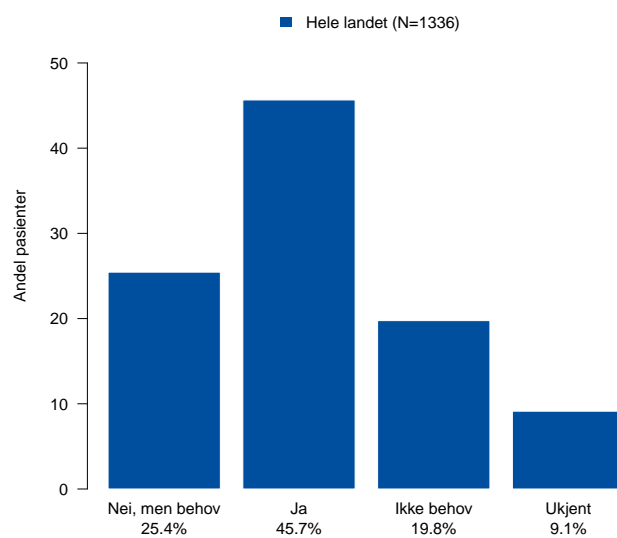
Figur 19: Tilbud genetisk veiledning

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



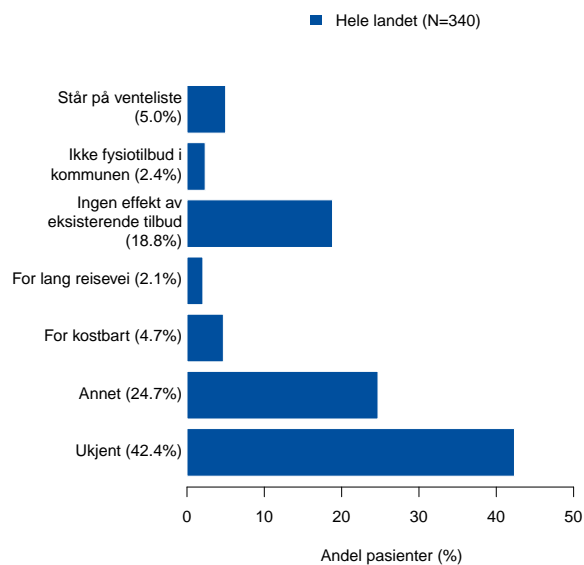
Figur 20: Hjerteaffeksjon

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



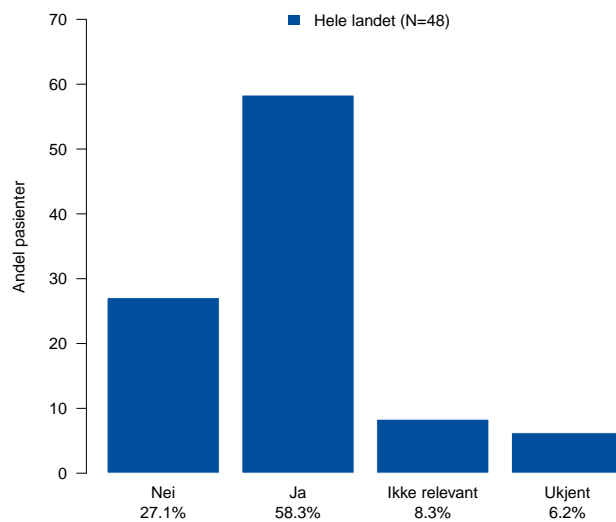
Figur 21: Fysioterapi

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



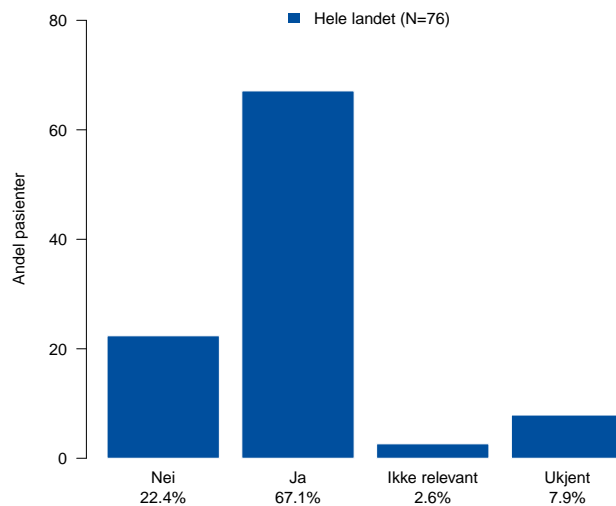
Figur 22: Årsak manglende fysioterapi

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



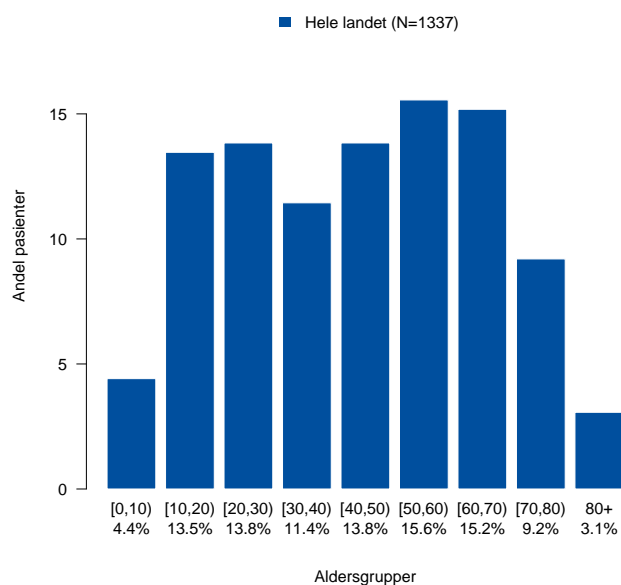
Figur 23: Kostveiledning

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



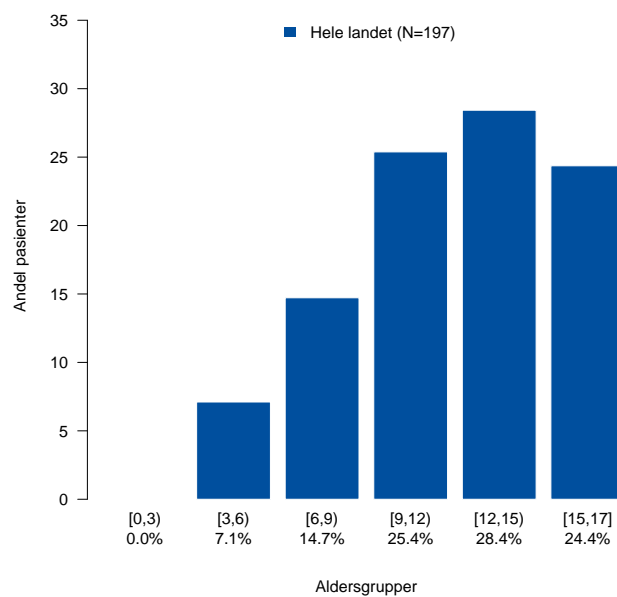
Figur 24: Oppfølging hos barnelege/nevrolog

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



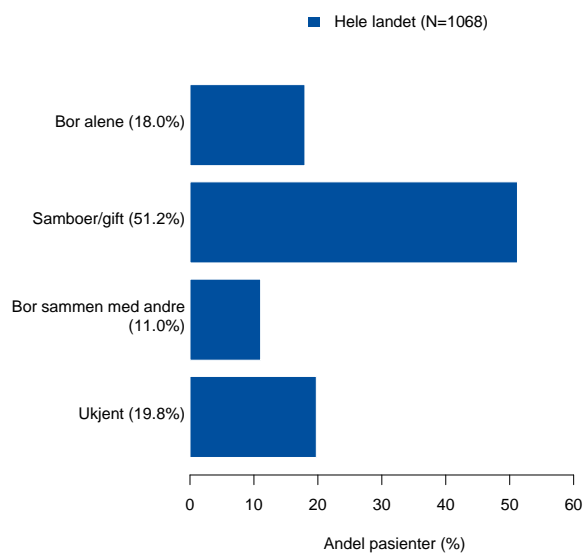
Figur 25: Alder i dag

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

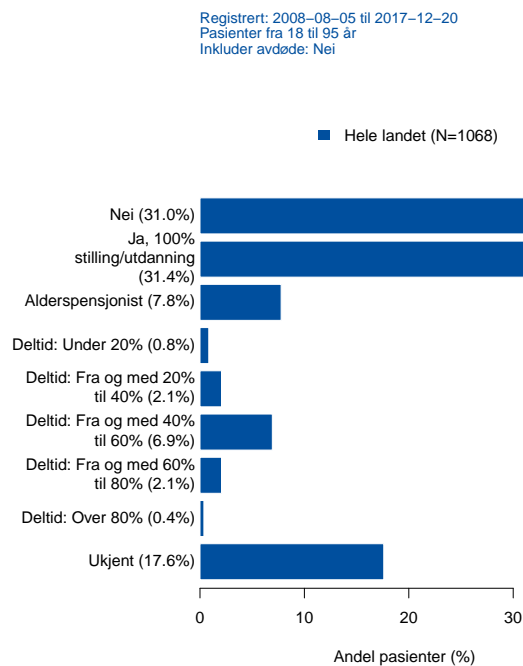


Figur 26: Aldersfordeling blant mindreårige

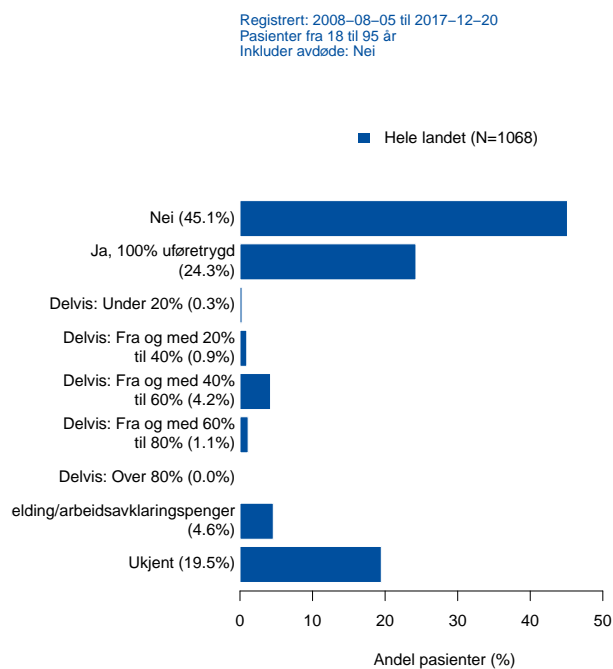
Registrert: 2008-08-05 til 2017-12-20
Pasienter fra 18 til 95 år
Inkluder avdøde: Nei



Figur 27: Sivilstatus

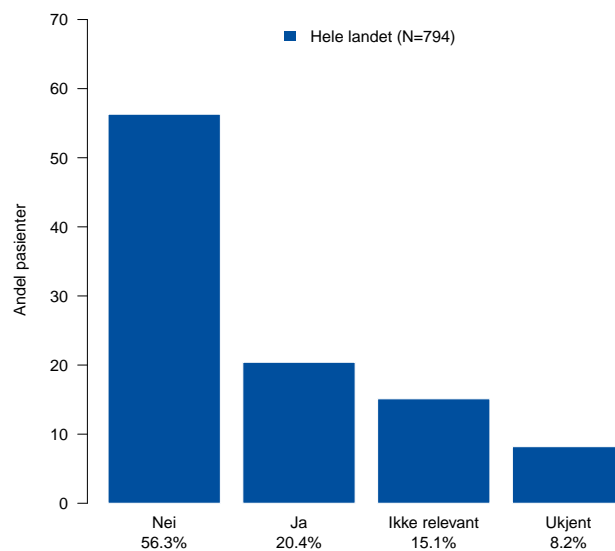


Figur 28: Arbeidsstatus



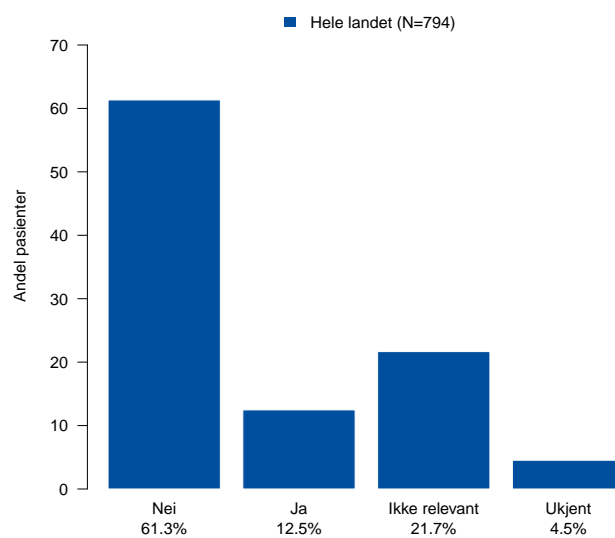
Figur 29: Uføretrygd

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

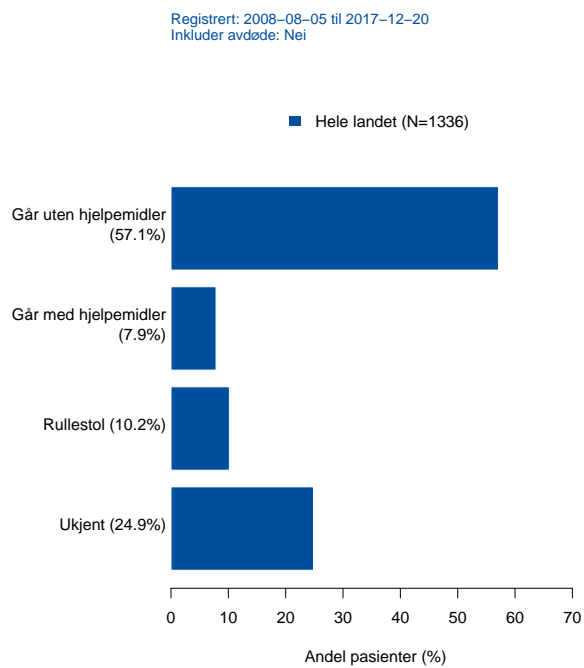


Figur 30: Ansvarsgruppe/Individuell plan

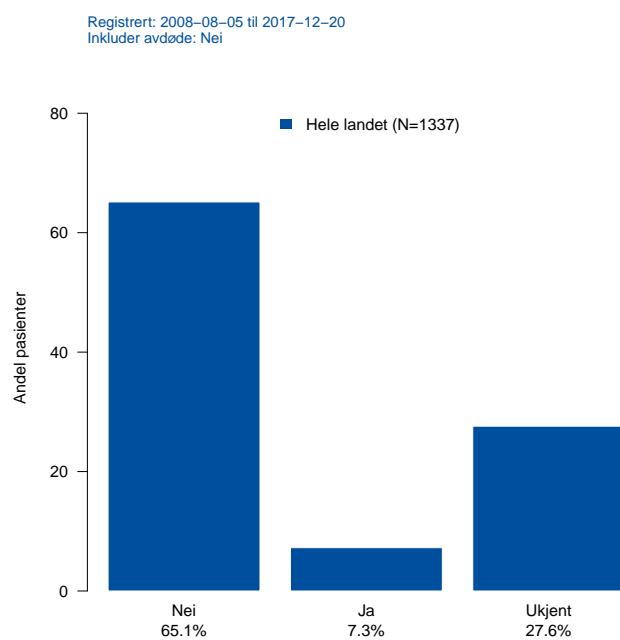
Registrert: 2008-08-05 til 2017-12-20
Inkluder avdøde: Nei



Figur 31: Ansvarsgruppe/Individuell plan



Figur 32: Gangfunksjon



Figur 33: Respirasjonsstøtte