

# Figurer og tabeller til årsrapport for Muskelregisteret 2019

Muskelregisteret

24. september 2020

## Figurer

1	Antall registrerte i Muskelregisteret. Av disse er 107 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
----	------------------------------	----

## 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

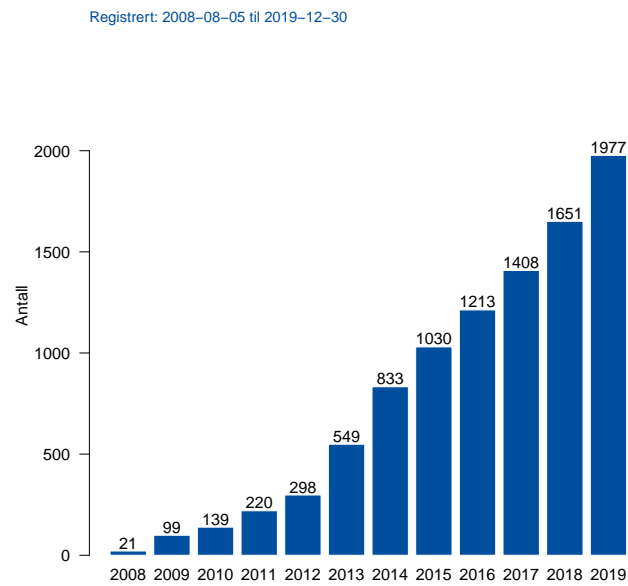
	2016	2017	2018	2019
Oppfølgingsprosent	93.1	78.4	43.3	28.6

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

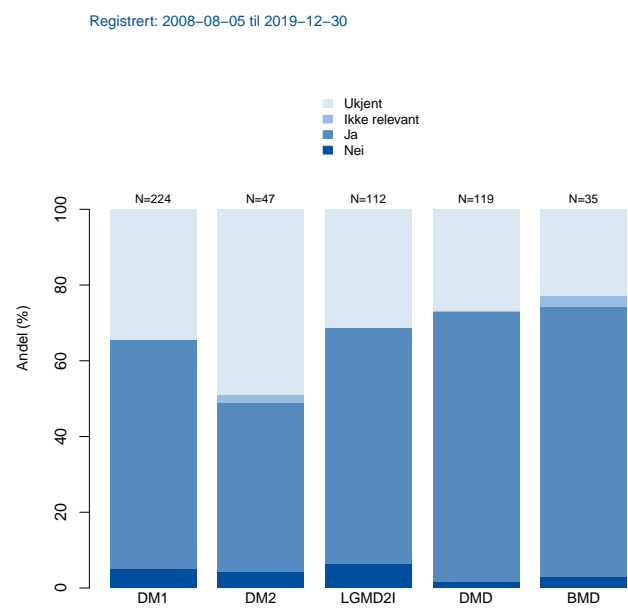
	2015	2016	2017	2018	2019
Akershus universitetssykehus HF	0	3	4	25	3
Finnmarkssykehuset HF	0	0	1	0	1
Helgelandssykehuset HF	0	0	0	0	1
Helse Bergen HF	10	2	29	23	24
Helse Fonna HF	0	0	2	0	0
Helse Førde HF	0	2	1	0	0
Helse Møre og Romsdal HF	3	5	58	6	4
Helse Nord-Trøndelag HF	1	1	1	2	4
Helse Stavanger HF	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	82
Privat spesialisenter	1	0	0	0	0
Rehabiliteringssenter	10	17	5	0	95
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	326

Tabell 2: Antall basisregistreringer per år per enhet

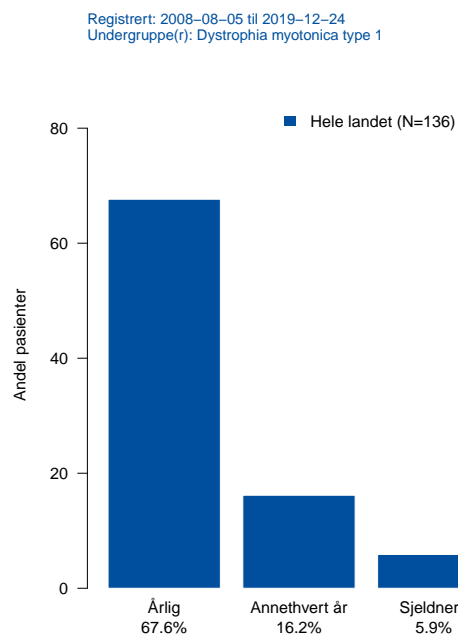
Andel Duchenne med hjerteaffeksjon som bruker ACE-hemmer er 17.1 %. Andel genetisk avklarte som har fått tilbud om genetisk veiledning er 40.5 %.



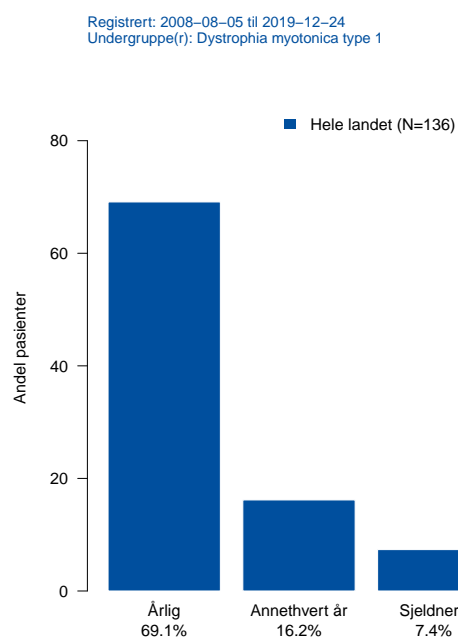
Figur 1: Antall registrerte i Muskelregisteret. Av disse er 107 avdøde.



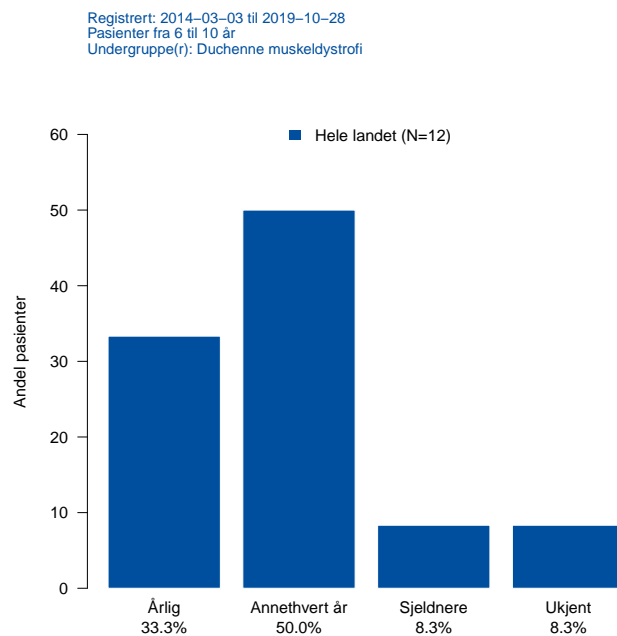
Figur 2: Hjerteoppfølging for utvalgte diagnoser



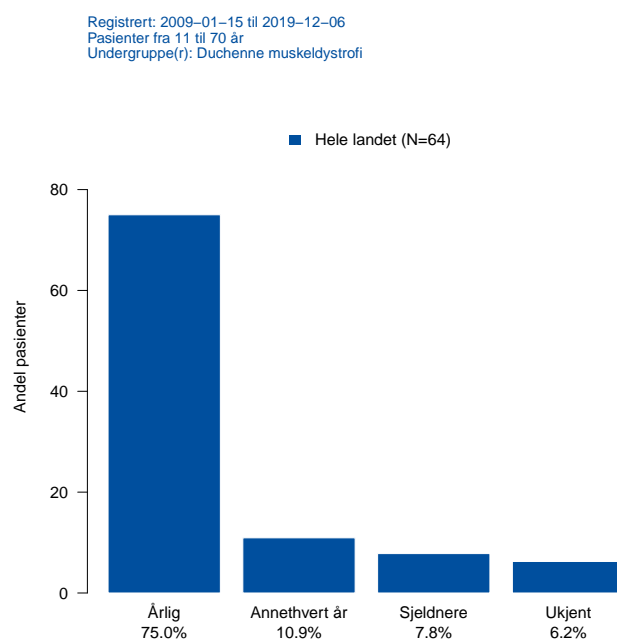
Figur 3: Hyppighet av EKG (blant de som får hjerteoppfølging)



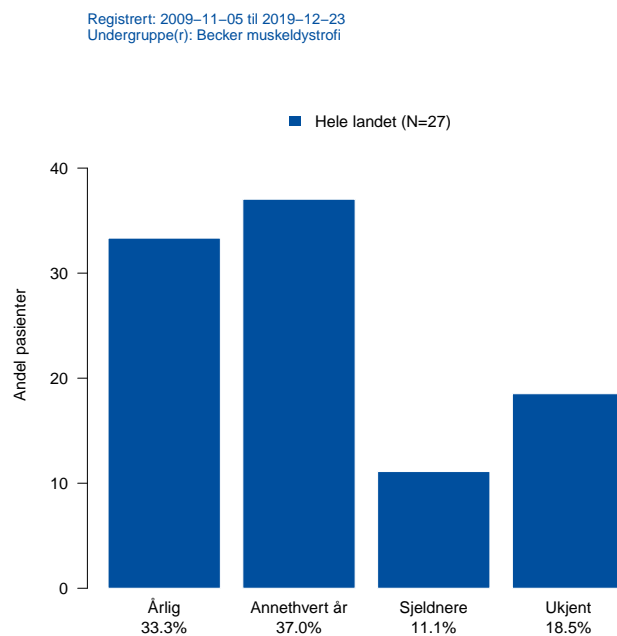
Figur 4: Hyppighet av EKG eller Holter (blant de som får hjerteoppfølging)



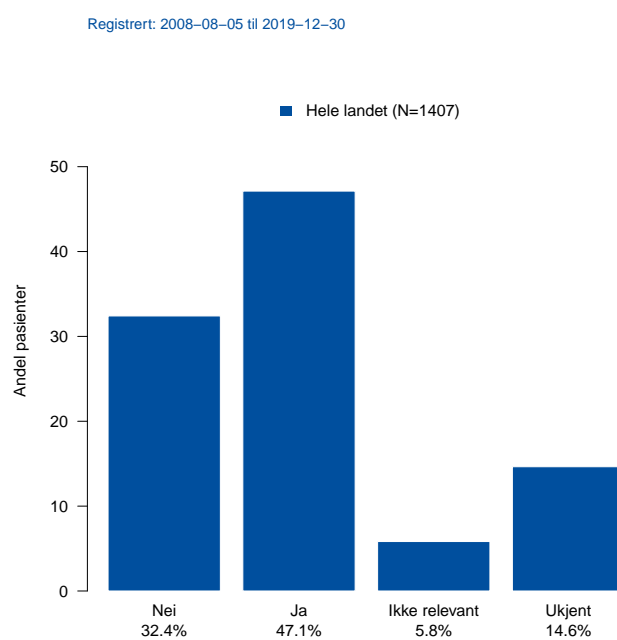
Figur 5: Hyppighet av ultralyd (blant de som får hjerteoppfølging)



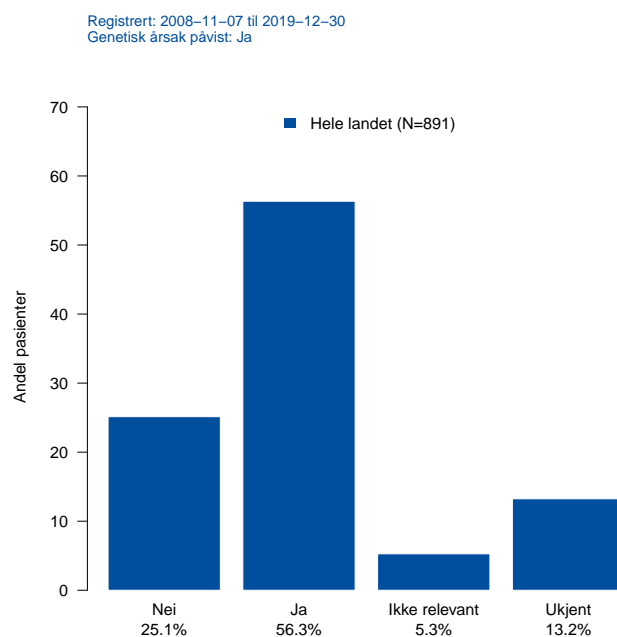
Figur 6: Hyppighet av ultralyd (blant de som får hjerteoppfølging)



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



Figur 8: Tilbud om genetisk veiledning



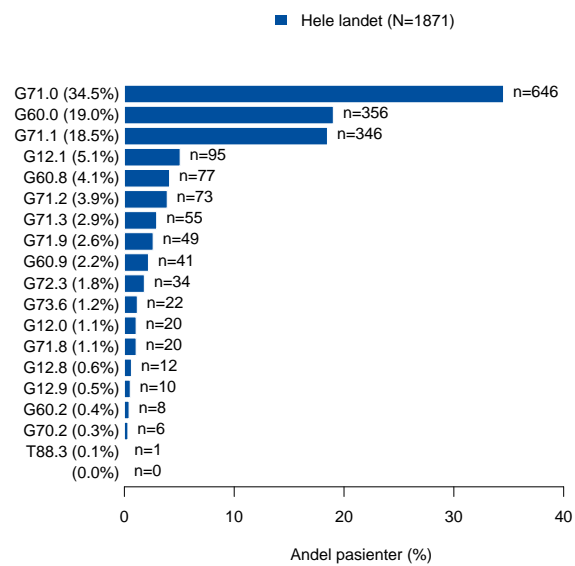
Figur 9: Tilbud om genetisk veiledning blant de med påvist genetisk årsak

Variabel	Antall ukjent/missing	N	Andel ukjent/missing
Debut alder	357	1979	18.0
Utredningsstart	559	1979	28.2
Diagnoseår	168	1979	8.5
Hjerteoppfølging	666	1979	33.7
AarstallGenAarsak	601	1211	49.6
AlderTapGang	70	268	26.1
AlderRespStotte	68	210	32.4
HjerteAffAlder	54	237	22.8

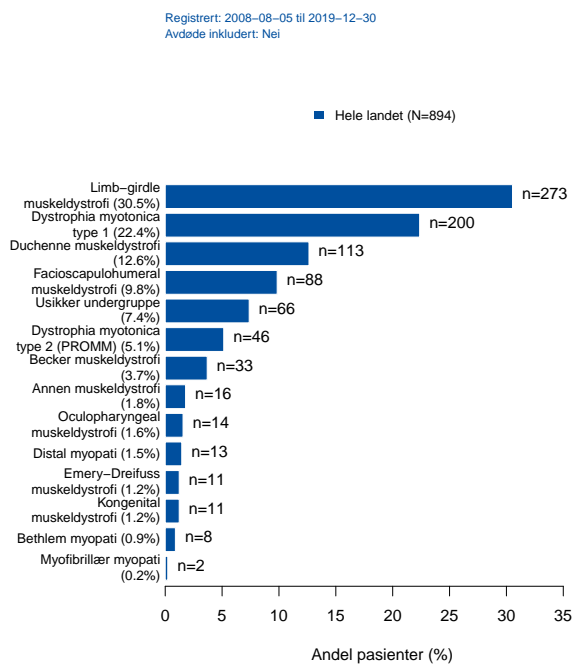
Tabell 3: Andel ukjent/missing for utvalgte variabler. Per pasient, nyeste registrering benyttet (av basis og ad-hoc registreringene)



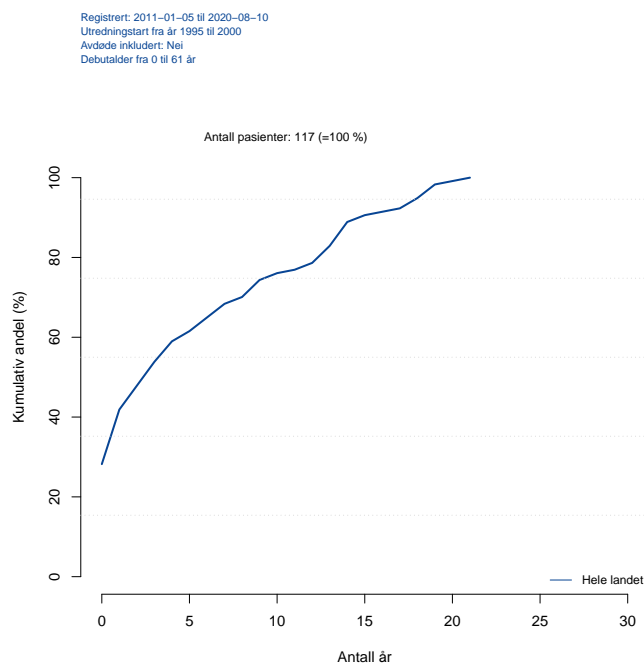
Registrert: 2008-08-05 til 2019-12-30  
 Avdøde inkludert: Nei



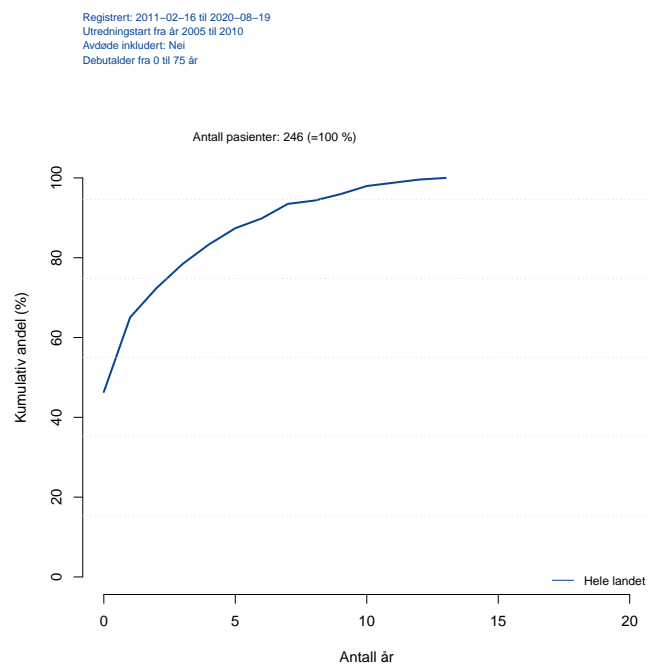
Figur 10: Fordeling av diagnoser



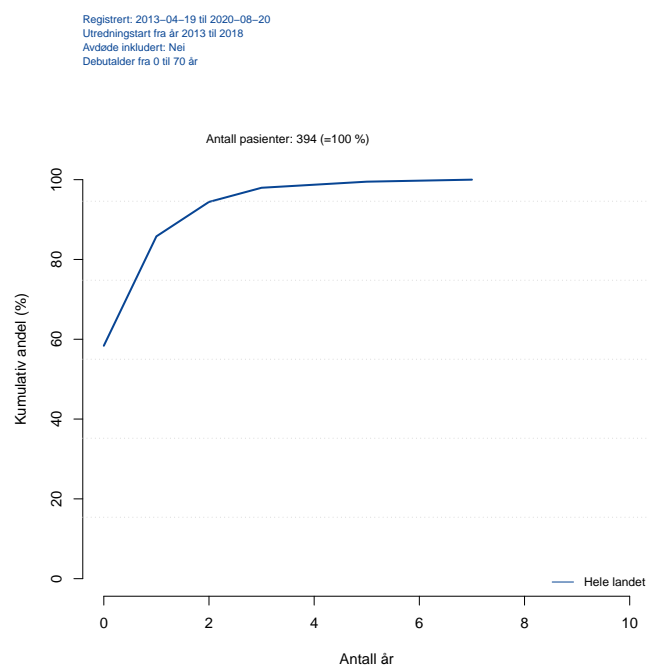
Figur 11: Undergrupper av muskeldystrofier



Figur 12: Tid utredning til diagnose

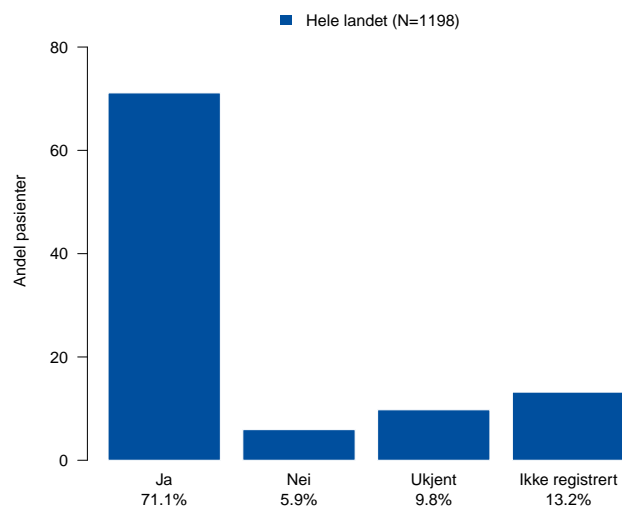


Figur 13: Tid utredning til diagnose



Figur 14: 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



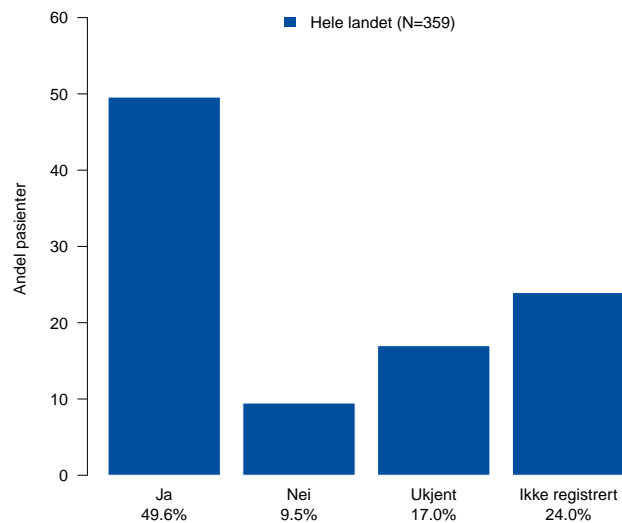
Figur 15: Genetisk verifisert diagnose

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

Færre enn 5 registreringer i egen- eller sammenlikningsgruppa

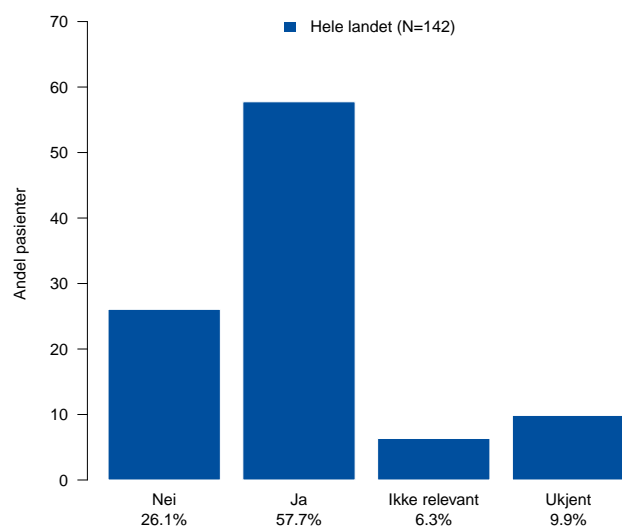
Figur 16: Genetisk verifisert diagnose

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



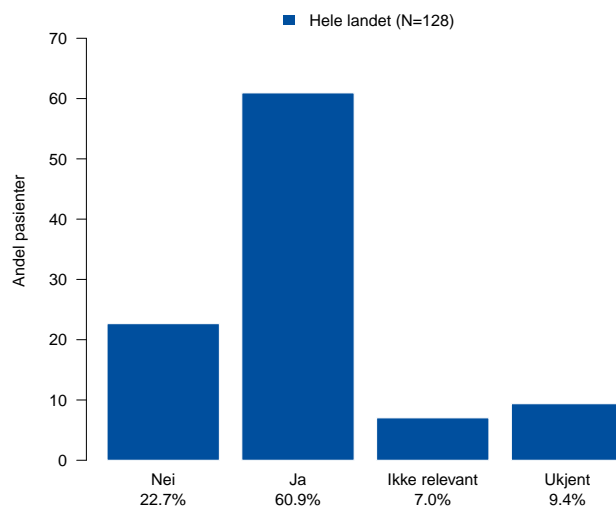
Figur 17: Genetisk verifisert diagnose

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



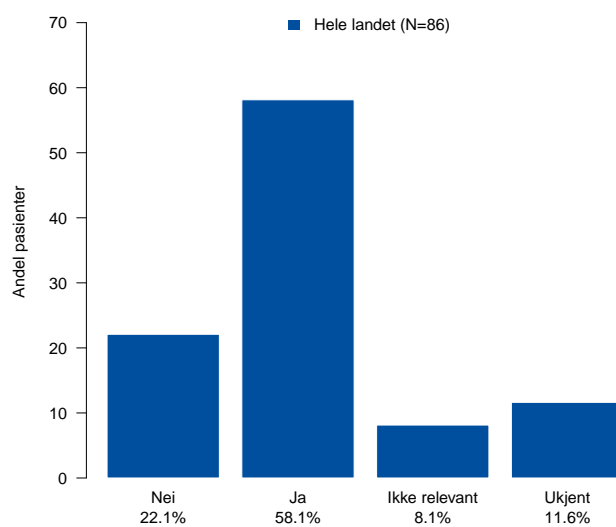
Figur 18: Tilbud genetisk veiledning

Registrert: 2009-02-09 til 2019-12-24  
Avdøde inkludert: Nei  
Undergruppe(r): Dystrophia myotonica type 1  
Genetisk årsak påvist: Ja



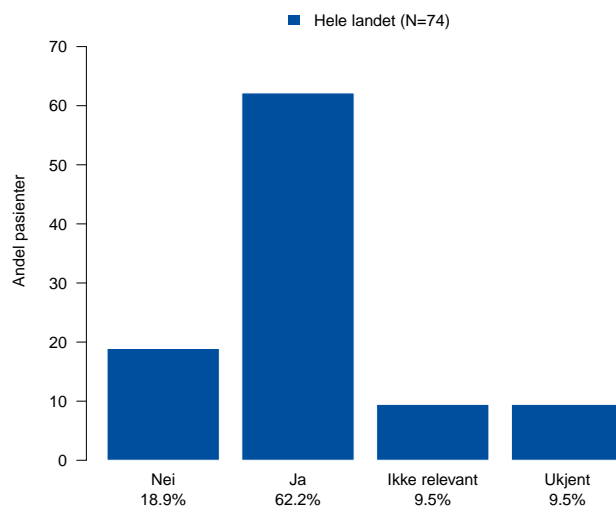
Figur 19: Tilbud genetisk veiledning

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



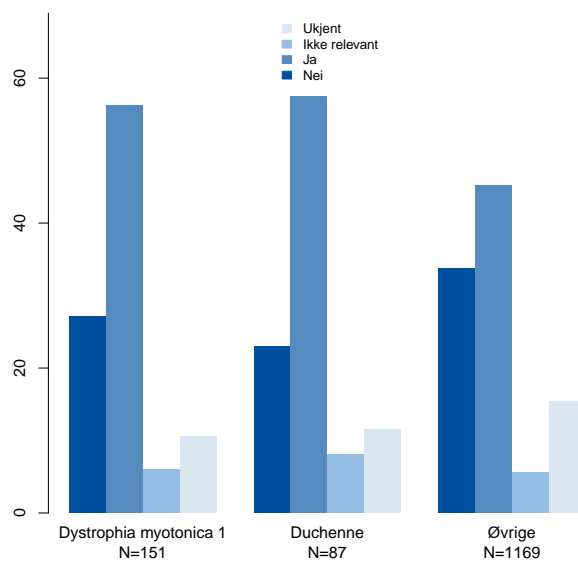
Figur 20: Tilbud genetisk veiledning

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



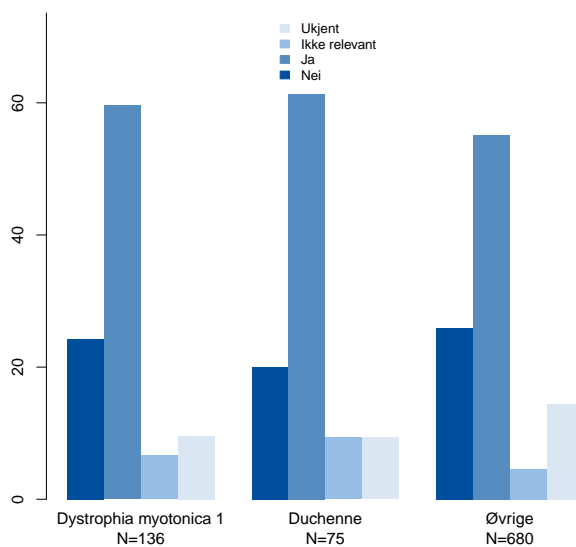
Figur 21: Tilbud genetisk veiledning

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



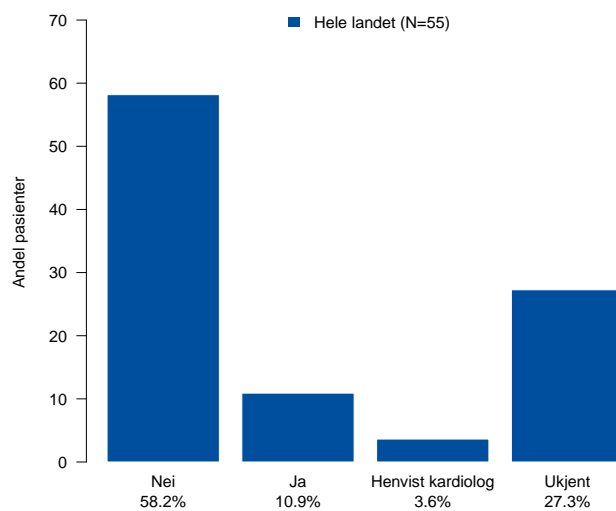
Figur 22: Tilbud genetisk veiledning

Registrert: 2008-11-07 til 2019-12-30  
Genetisk årsak påvist: Ja



Figur 23: Tilbud genetisk veiledning

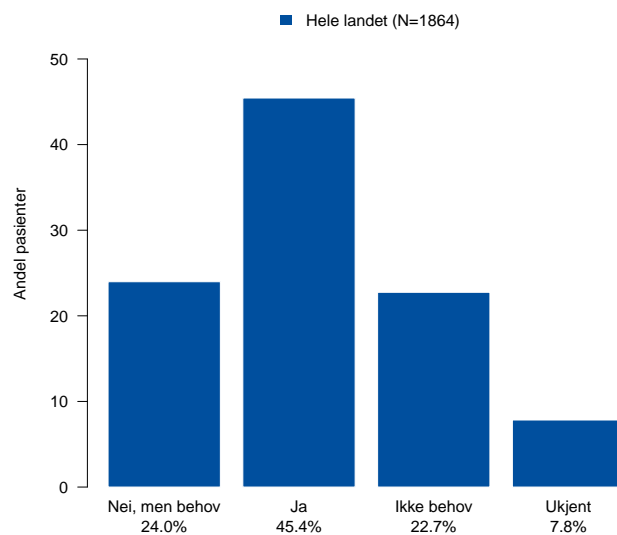
Registrert: 2009-03-22 til 2019-11-05  
Avdøde inkludert: Nei  
Diagnosegruppe(r): Muskelsykdommer  
Diagnose(r): G71.9



Figur 24: Hjerteraffeksjon

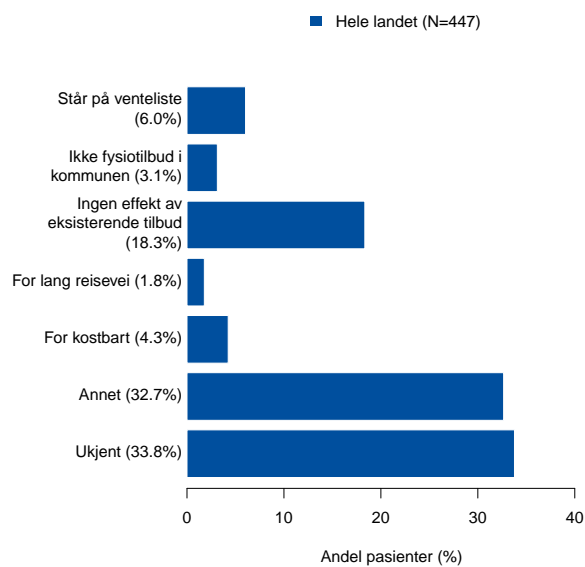


Registrert: 2008-08-05 til 2019-12-30  
Avdøde inkludert: Nei



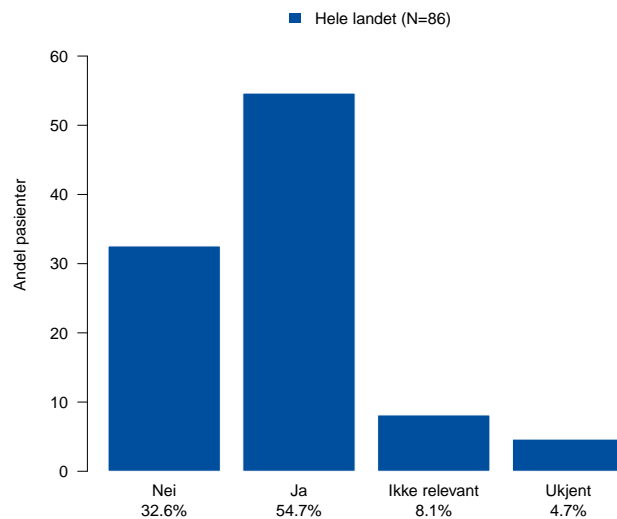
Figur 25: Fysioterapi

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



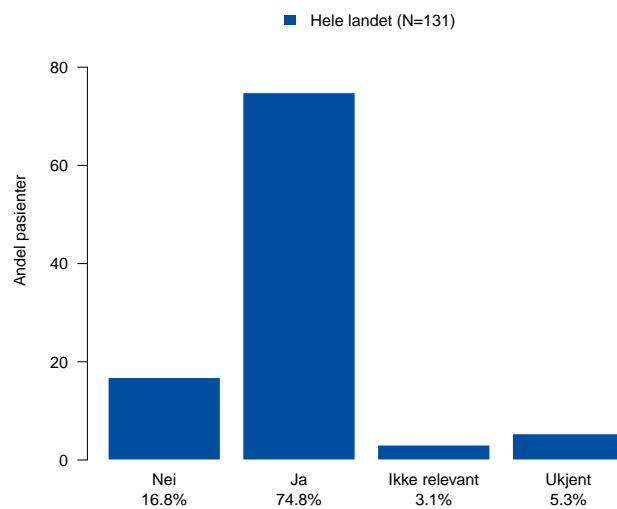
Figur 26: Årsak manglende fysioterapi

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



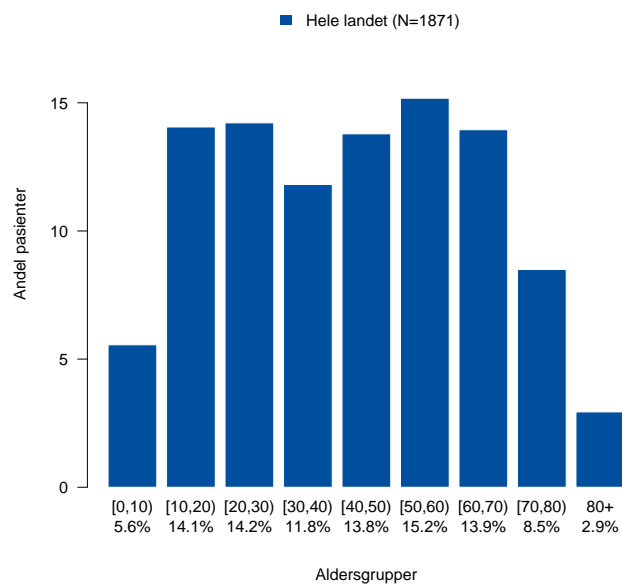
Figur 27: Kostveiledning

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



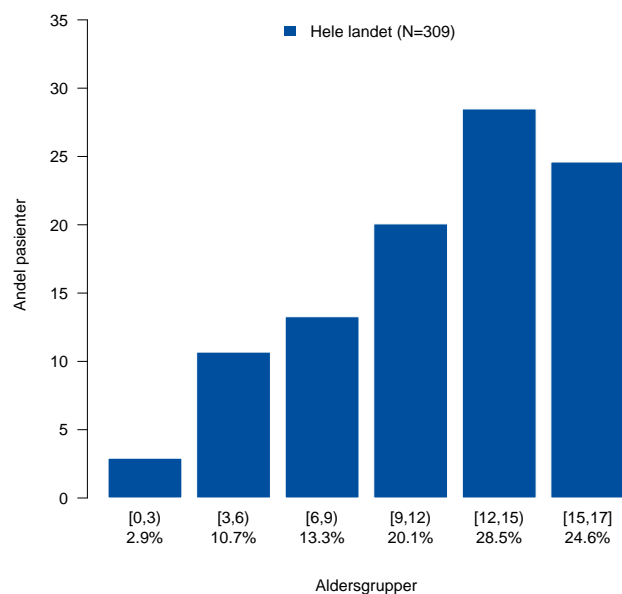
Figur 28: Oppfølging hos barnelege/nevrolog

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

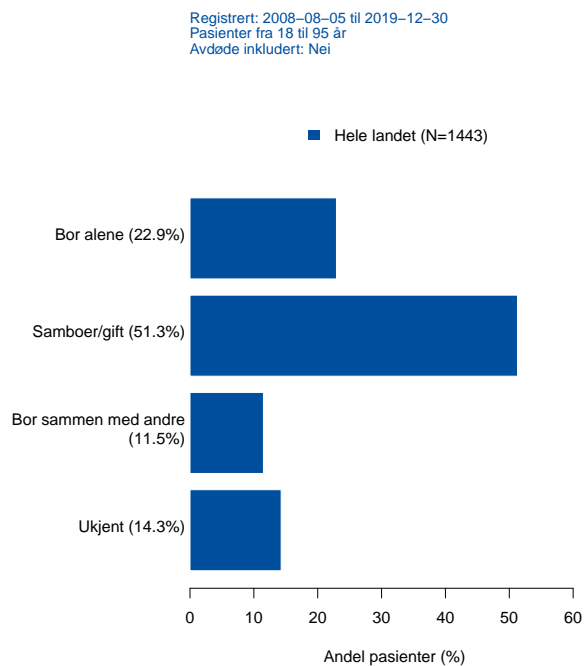


Figur 29: Alder i dag

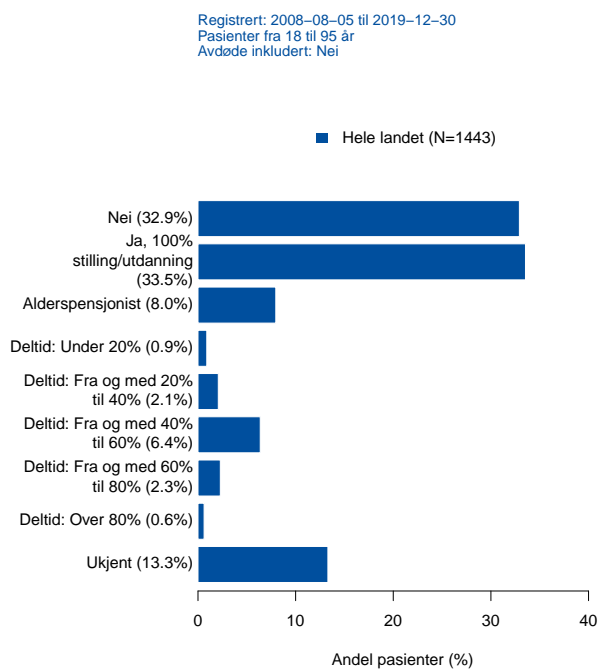
Registrert: 2008-08-05 til 2019-12-30  
 Avdøde inkludert: Nei



Figur 30: Aldersfordeling blant mindreårige

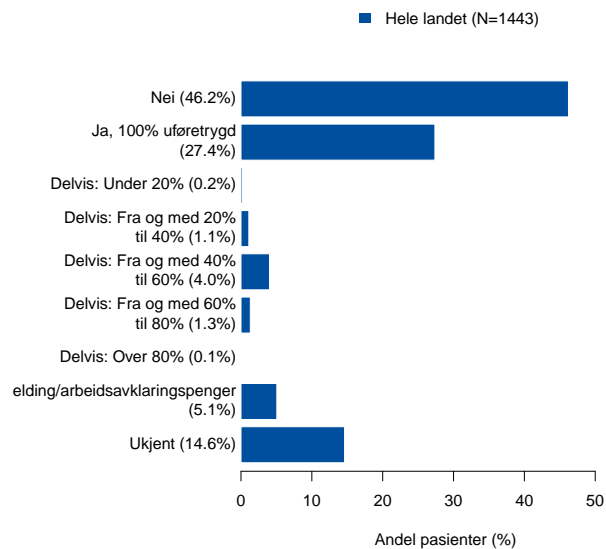


Figur 31: Sivilstatus



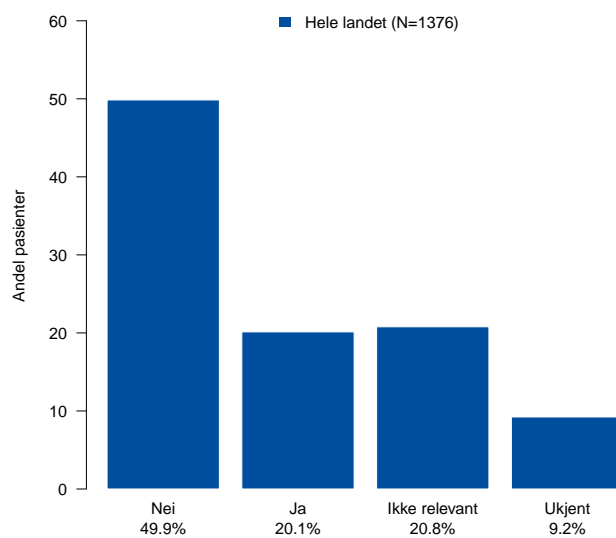
Figur 32: Arbeidsstatus

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



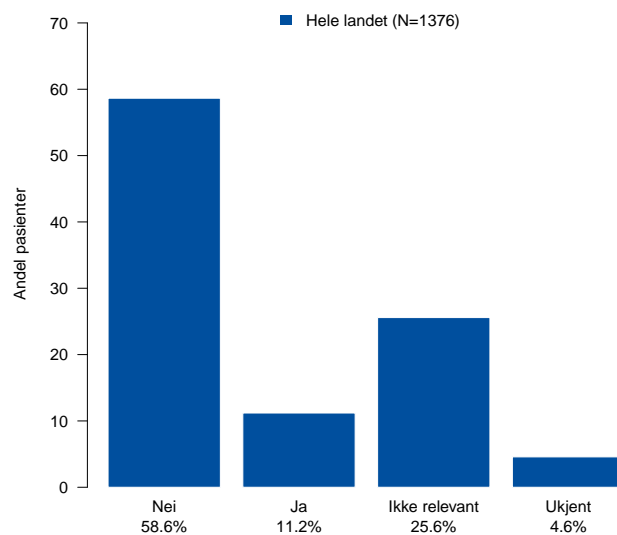
Figur 33: Uføretrygd

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



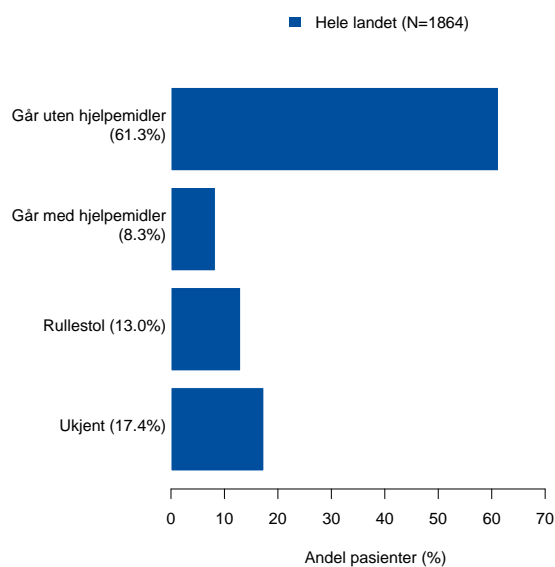
Figur 34: Ansvarsgruppe/Individuell plan

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

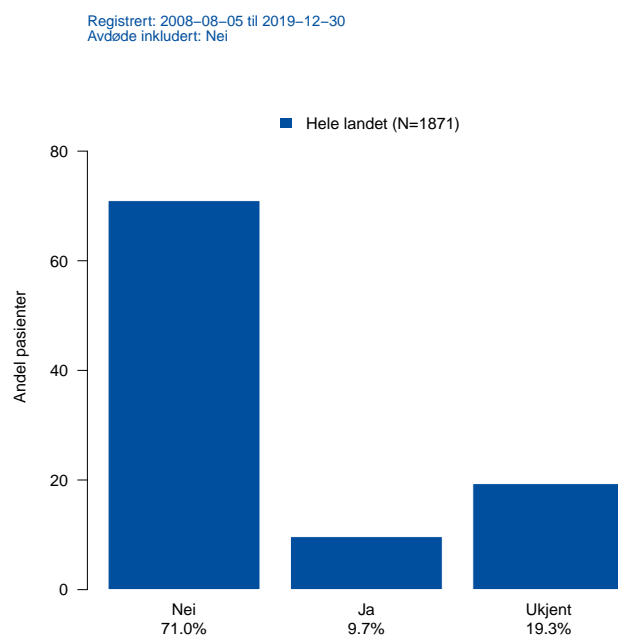


Figur 35: Ansvarsgruppe/Individuell plan

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



Figur 36: Gangfunksjon



Figur 37: Respirasjonsstøtte