Rapporter i Rapporteket

**Registreringer**

**1) Antall registreringer av de ulike HF.** Tabell med HF som y-variabel og årstall som x-variabel (fra 2008-2016. Ta også med totalt antall registreringer som egen kolonne etter 2016. Eksisterer allerede.

**Diagnoser**

1. Tabell med alle h-diagnoser i register og antall av hver enkelt.
2. Søylediagram som viser fordelingen av de 3 diagnosegruppene primære muskelsykdommer (alle G71-diagnoser+G72.3 periodisk paralyse G73.6 metabolsk myopati), polynevropatier (alle G60-diagnoser) og SMA (alle G12-diagnosene). Y-aksens variabel er andel (Se KAA årsrapport)
3. Søylediagram for hver enkelt h-diagnose som har subgrupper. Det skal fremgå andel den enkelte undergruppe utgjør av h-diagnosen. Unntak: for SMA-diagnosene (G12.0, G12.1, G12.8, G12.9) skal se slik ut: SMA1, SMA2, SMA3, SMA4, Kennedy, andre.
4. Søylediagram for sub gruppen muskeldystrofier som viser fordeling av subsubgrupper (se KAA årsrapport). Obs! DM1 og 2 skal også være med selv om de ligger på G71.1.
5. Søylediagram for subgruppen LGD som viser fordelingen av subsubgrupper (Se KAA årsrapport)
6. **Aldersfordeling i registeret** (se KAA årsrapport)

**Geografisk tilhørighet**

**8) Tabell med geografisk tilhørende HF som y-variabel og hoveddiagnose som x-variabel** (Kevin har laget et utkast)

**9) Antall registrerte fordelt på de ulike HF som pasienten sogner til geografisk**? Søylediagram (Se KAA årsrapport)

**Hvor følges pasienten opp**?

10) Søylediagram med HF som Y-variabel, og n som x-variabel.

**Utredning**

11) Tid fra symptomdebut til utredningsstart (se KAA årsrapport)

12) Tid fra utredningsstart til diagnose (se KAA årsrapport)

13) Ved hvilken alder stilles diagnosen? Tabell med hoveddiagnose som y-variabel, og som x-variabel: laveste alder, høyeste alder, gjennomsnitt.

14) Hvor er diagnosen stilt? Talltabell. Y-variabel: HF. X-variabel: primær muskelsykdom, polynevropati og SMA.

15) Andel som får hhv DNA-undersøkelse, EMG/nevrografi og muskelbiopsi. Søylediagram med 3 søyler pr X-variabel,som er primær muskelsykdom, polynevropati, SMA.

16) Tabell som angir andel pasienter med genetisk verifisert diagnose for utvalgte diagnoser:

Duchennes, Becker, FSHD, LGD, OCD, DM1, DM2, myotonica congenita, mitokondriemyopati, malign hypertensjon, hypokalemisk periodisk paralyse, hyperkalemisk periodisk paralyse, myopati ved metabolsk forstyrrelse, SMA 1, 2, 3 og 4, arvelig motorisk og sensorisk polynevropati

17)Duchenne/Becker Talltabell med diagnose som y-variabel og type genfeil som x-variabel: delesjon, duplikasjon, punktmutasjon, andre.

**Arv**

18) Talltabell med de 3 h-diagnosegrupper som y-variabel, og som x-variabel: AD, AR, mitokondriell, ny mutasjon, usikker. Tall=andel.

19) Arvemønsterfordeling av alle i registeret: Søylediagram med de ulike arveganger som x-variabel, og andel som y-variabel

20) Andel med kjente tilfeller i familien fordelt på de 3 hoveddiagnoser

**Sykdomsrelatert funksjonsstatus**

21) Gangfunksjon: 3-delt søyle for hver av de 3 hoveddiagnoser som viser andel som går uten hjelpemidler, med hjelpemidler, rullestol.

22) Respirasjonsstøtte: Som over, men ja, nei, ukjent. Markere de blandt ”ja” som bruker respirator.

23) Hjerteaffeksjon: Søylediagram med 4-delt søyle: ja, nei, henvist, vet ikke. X-variabel: diagnosene Duchenne, Becker, FSHD, LGD, DM1, DM2, SMA. Y-variabel: andel .

**Sykdomsrelatert behandling**

**Medikamenter:**

**24)**3 søyler for hvert medikament, hvor hver søyle representerer en hoveddiagnosegruppe . X-variabel: steroider, smertestillende, antiarrytmika, annen hjertemedisin, andre. Y-variabel: andel.

25) I tillegg separat søylediagram for Duchennes med de ulike medisiner på x-aksen

**26) Regelmessig fysioterapi:** Søylediagram.Se KAA årsrapport

**27) Hatt ergoterapeutvurdering:** Som fysio

**Sosioøkonomiske forhold (pas >18 år)**

**28) Boforhold:** 3 søyler for hver enkelt x-variabel, som er : Bor alene, samboer/gift, bor med andre, ukjent. Y-variabel er andel. Hver søyle representerer hver sin hoveddiagnosegruppe.

**29) Høyeste oppnådde utdannelse:** Som boforhold. X-variabel er grunnskole, vgs, høyere utdannelse, ukjent

**30) Uføretrygd**: Som boforhold. X-variabel : ja 100%, delvis, langtidsykemelding/arbeidsavklaring, nei, ukjent