



Nyhetsmail 2/ 2017

November 2017

Kjære avdelingsleder, registerkontakter og øvrige som registrerer i Muskelregisteret

Jeg tillater meg denne gangen å henvende meg også til ledere ved barne- og nevrologiavdelinger, for å gi dere en oversikt over registreringsarbeidet ved deres respektive helseforetak. Sommeren 2018 har dessuten Muskelregisteret **10-årsjubileum**, og vi synes derfor dette registeret fortjener litt ekstra oppmerksomhet!

Nytte og formål

Vi har fått et økende antall henvendelser til Muskelregisteret. Noe gjelder rekruttering til kvalitets-/forskningsprosjekter, med registeret har også fått ny aktualitet nå som behandling for genetiske sykdommer lanseres. Både helsemyndigheter, legemiddelindustri og pasientfora etterlyser tall på pasienter i landet med en spesifikk diagnose, eventuelt en spesifikk undergruppe og aldersgruppe. Aktuelt i høst er Spinraza-behandlingen. Det er derfor av stor betydning at dekningsgraden er høy.

Registeret muliggjør å nå ut til aktuelle pasienter med nyttig/viktig informasjon, for eksempel vedrørende ny behandling, og om internasjonale registre. Muskelregisteret har samarbeid med [Global FKR Registry](#). Mange norske pasienter med Limb-girdle muskeldystrofi type 2I (FKRP mutasjon), som er den hyppigst forekommende Limb-girdle varianten i Norge, har valgt å registrere seg etter informasjonsbrev fra Muskelregisteret. Det gir muligheten til holde seg oppdatert om internasjonale pågående studier, og til å delta i kliniske forsøk, noe flere etterlyser. Muskelregisteret har et langsiktig mål om mer internasjonalt samarbeid.

Et annet formål er å bidra til bedre kvalitet i Norge på utredning og oppfølging, også for de sjeldne og lite omtalte diagnosene. [NMK](#) har nettopp, for første gang i Norge, arrangert et lærings- og mestringskurs for pasienter med hypo- og hyperkalemiske periodiske paralyser, der en stor andel ble rekruttert via Muskelregisteret. Pasientene delte erfaringer med hverandre og med helsepersonell. Mange uttrykte glede og lettelse over å treffe andre med samme sykdom. Det var også en hel del frustrasjon og eksempler på manglende kunnskap i helsetjenesten: Paralyser som var oppfattet som psykogene, pasienter som ble overhørt når

de ba legen sjekke kaliumnivået, og hypokalemisk periodisk paralyse som ble behandlet med glukoseholdig infusjonsvæske. Det ble flere konstruktive debatter i løpet av disse to dagene, både gruppevis, og i plenum. Foredragsholdere var lege, fysioterapeut, ernæringsspesialister, sosionom og psykolog.

Dekningsgrad

Vi har pr. dags dato ca. 1300 registrerte (avdøde trukket fra). Ut ifra et estimat på 4000 tilgjengelige (jfr. tekst under tabell 3), gir dette en dekningsgrad på 32,5%.

Tabell 1 viser antall registrerte på HF-nivå siste 5 år (2012-2016).

Tabell 2 viser antall nydiagnostiserte på HF-nivå i 2016. Tallene er hentet fra NPR og basert på sykehusepikriser. De indikerer hvor mange personer de respektive HF kunne ha registrert i 2016 og er interessante å sammenlikne med tabell 1 (2016-kolonnen). Det er imidlertid sannsynlig at NPR overestimerer, konferer tekst under tabell 3.

Tabell 3 forteller om dekningsgrad på bostedsfylkesnivå ved å sammenlikne antall registrerte i Muskelregisteret med Norsk pasientregister (NPR).

Film om Muskelregisteret

Sjeldenskolen har i samarbeid med oss laget en animasjonsfilm om Muskelregisteret, se den [her](#)!

Årsrapporten

Dato for offentliggjøring av de nasjonale kvalitetsregistrenes årsrapporter for 2016 er 13.11.17. Muskelregisterets årsrapporter finner du [her](#)!

Tabell 1 Antall basisregistreringer på HF-nivå 2012-2016

	2012	2013	2014	2015	2016	Alle år
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	42	177	127	71	40	544
Oslo universitetssykehus HF	8	20	64	87	80	324
Helse Bergen HF	2	32	54	10	2	101
Nordlandssykehuset HF	1	1	1	2	18	31
Helse Møre og Romsdal HF	3	2	3	3	5	29
Rehabiliteringssenter	0	0	1	10	16	27
St. Olavs Hospital HF	1	1	6	4	3	24
Sykehuset Østfold HF	1	3	1	0	0	23
Helse Stavanger HF	9	2	3	2	0	18
Sørlandet sykehus HF	0	4	7	2	2	17
Akershus universitetssykehus HF	3	1	0	0	3	11
Vestre Viken HF	1	2	1	1	3	10
Legekontor	1	1	2	0	1	8
Sykehuset i Vestfold HF	0	1	4	0	0	7
Sykehuset Innlandet HF	0	2	2	1	0	6
Helgelandssykehuset HF	2	1	1	0	0	5
Helse Fonna HF	2	0	2	0	0	4
Privat spesialistsenter	1	0	2	1	0	4
Sykehuset Telemark HF	0	1	3	0	0	4
Helse Førde HF	0	0	0	0	2	2
Helse Nord-Trøndelag HF	0	0	0	1	1	2
Sunnaas sykehus HF	0	0	0	0	0	2
Totalt	77	251	284	195	176	1203

Tabell 2 Antall nydiagnostiserte i 2016 på HF-nivå (Kilde: NPR)

Helseforetak	Antall
Oslo universitetssykehus HF	119
Helse Bergen HF	80
St. Olavs Hospital HF	55
Universitetssykehuset i Nord-Norge HF	44
Sykehuset Telemark HF	42
Sykehuset Innlandet HF	39
Akershus universitetssykehus HF	37
Helse Møre og Romsdal HF	33
Helse Stavanger HF	31
Helse Fonna HF	24
Sørlandet sykehus HF	24
Vestre Viken HF	20
Nordlandssykehuset HF	19
Sykehuset Østfold HF	18
Helse Førde HF	17
Sykehuset i Vestfold HF	16
Helse Nord-Trøndelag HF	11
Helgelandssykehuset HF	9
Diakonhjemmet sykehus	5
Finnmarkssykehuset HF	4
Sunnaas sykehus HF	3
Lovisenberg diakonale sykehus	2
Martina Hansens Hospital	2
Betanien hospital	1
Haraldsplass diakonale sykehus AS	1
Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus	1
	657

Tabell 3 Dekningsgrad på fylkesnivå pr. 31.12.2016

Bostedsfylke	Muskelregisteret	NPR	Dekningsgrad (%)	Korrigert
Troms	148	213	69.5	96.0
Finnmark	43	70	61.4	84.9
Nordland	123	373	33.0	45.6
Oslo	135	577	23.4	32.3
Østfold	48	209	23.0	31.7
Aust-Agder	22	100	22.0	30.4
Akershus	119	596	20.0	27.6
Nord-Trøndelag	28	141	19.9	27.4
Buskerud	44	230	19.1	26.4
Vest-Agder	28	153	18.3	25.3
Oppland	40	223	17.9	24.8
Sør-Trøndelag	45	268	16.8	23.2
Rogaland	61	388	15.7	21.7
Vestfold	43	295	14.6	20.1
Møre og Romsdal	48	333	14.4	19.9
Hordaland	97	683	14.2	19.6
Hedmark	31	243	12.8	17.6
Telemark	24	257	9.3	12.9
Sogn og Fjordane	13	171	7.6	10.5
Ukjent	5	6		
Totalt	1145	5529	20.7	28.6

Antallet registrerte i hhv. Muskelregisteret og NPR pr. 31.12.2016 etter bostedsfylke. Korrigert dekningsgrad er basert på et estimat på 4000 tilgjengelige totalt, utifra internasjonale prevalensstudier, NPR og en UNN-studie der man ved gjennomgang av 500 epikiser i perioden 2002-2014 med diagnoser inkludert i Muskelregisteret, fant at 29,9 % var kodet feil og ikke dreide seg om arvelig nevro-muskulær sykdom.

Med vennlig hilsen



Synnøve M. Jensen

Faglig leder Muskelregisteret

Overlege nevrologi

[Nevromuskulært kompetansesenter](#)