

Dekningsgradsanalyse

Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer

A. Nøkkelinformasjon

Nøkkelinformasjon	
Kvalitetsregisterets navn	Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer (Muskelregisteret) Registeret forkortes MR i denne rapportens tabeller.
Databehandlingsansvarlig	Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Leder/kontaktperson i registeret	Kjell Arne Arntzen, Universitetssykehuset i Nord-Norge
Hjemmelsgrunnlag	Samtykkeerklæringen dekker sammenstilling med NPR
Saksbehandler i Norsk pasientregister (NPR)	Robert Wiik, seniorrådgiver
Relevante bestemmelser i NPR-forskriften	§ 1-2b og § 3-7
Saksnummer i NPR	14/10268
Tidsperiode for sammenstilling	2009-2014
Dataenhet	Individ
Koblingsvariabler	Fødselsnummer
Formler	$\text{Dekningsgrad NPR} = \frac{\text{kun NPR} + \text{begge registre}}{\text{kun MR} + \text{kun NPR} + \text{begge registre}}$ $\text{Dekningsgrad MR} = \frac{\text{kun MR} + \text{begge registre}}{\text{kun NPR} + \text{kun MR} + \text{begge registre}}$
Arbeid utført i perioden	Februar 2015 – april 2015

B. Uttrekkskriterier for NPR-data

ICD-10-koder (hovedtilstandskoder)	
G12.0	Infantil spinal muskelatrofi, type I [Werdnig-Hoffmans syndrom]
G12.1	Annen arvelig spinal muskelatrofi
G12.8	Annen spesifisert spinal muskelatrofi og beslektede syndromer
G12.9	Uspesifisert spinal muskelatrofi
G60.0	Arvelig motorisk og sensorisk nevropati
G60.1	Refsums sykdom
G60.2	Nevropati i tilknytning til arvelig ataksi
G60.8	Annen spesifisert arvelig og idiopatisk nevropati
G60.9	Uspesifisert arvelig og idiopatisk nevropati
G71.0	Muskeldystrofi
G71.1	Myotone lidelser
G71.2	Medfødte myopati
G71.3	Mitokondriemyopati, ikke klassifisert annet sted
G71.8	Andre spesifiserte primære muskelsykdommer
G71.9	Uspesifisert primær muskelsykdom
G72.3	Periodisk paralyse
G73.6	Myopati ved metabolske forstyrrelser

C. Total dekningsgrad

Kun MR	Kun NPR	Begge	Totalt	Dekningsgrad, MR	Dekningsgrad, NPR
118	4 318	790	5 226	17,4	97,7

D. Dekningsgrad per ICD-10-kode

ICD-10	Kun MR	Kun NPR	Begge	Totalt	Dekningsgrad, MR	Dekningsgrad, NPR
G12.0	-	80	2	82	2,4	100,0
G12.1	1	136	34	171	20,5	99,4
G12.8	7	62	3	72	13,9	90,3
G12.9	3	283	3	289	2,1	99,0
G60.0	30	1 052	146	1 228	14,3	97,6
G60.1	-	4	-	4	0,0	100,0
G60.2	1	28	-	29	3,4	96,6
G60.8	26	201	12	239	15,9	89,1
G60.9	28	866	10	904	4,2	96,9
G71.0	32	1 018	259	1 309	22,2	97,6
G71.1	29	584	145	758	23,0	96,2
G71.2	7	158	21	186	15,1	96,2
G71.3	2	224	26	252	11,1	99,2
G71.8	6	135	2	143	5,6	95,8
G71.9	16	513	13	542	5,4	97,0
G72.3	6	62	8	76	18,4	92,1
G73.6	2	5	-	7	28,6	71,4
G12.x og G60.x	53	2 403	248	2 704	11,1	98,0
G71.x	56	1 995	499	2 550	21,8	97,8

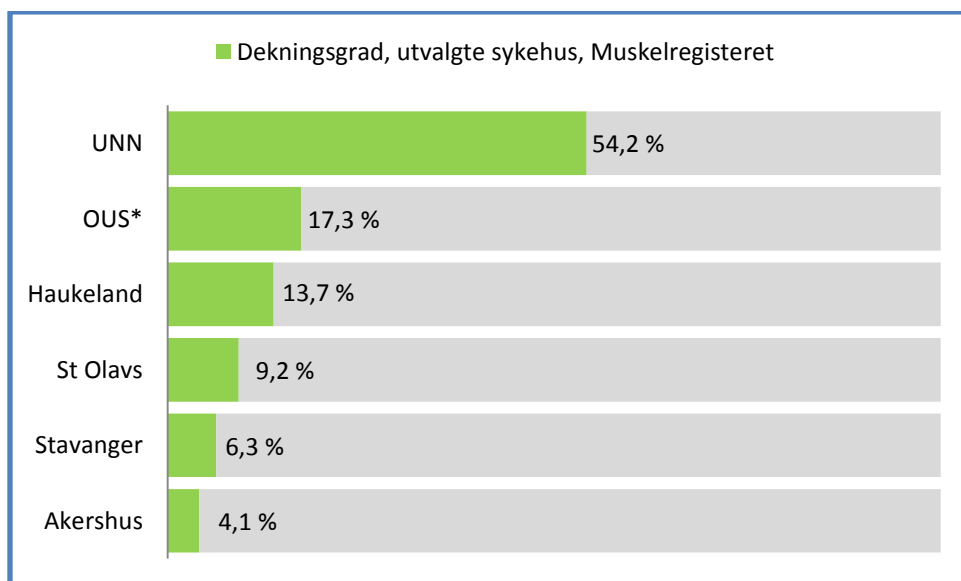
E. Dekningsgrad per regionalt helseforetak (RHF)

RHF	Kun MR	Kun NPR	Begge	Totalt	Dekningsgrad, MR	Dekningsgrad, NPR
Sør-Øst	36	2 484	260	2 780	10,6	98,7
Vest	23	1 100	109	1 232	10,7	98,1
Midt-Norge	4	604	29	637	5,2	99,4
Nord	92	528	249	869	39,2	89,4

F. Dekningsgrad per sykehus

Sykehus	Kun MR	Kun NPR	Begge	Totalt	Dekningsgrad, MR	Dekningsgrad, NPR
OUS*	58	1 003	152	1 213	17,3	95,2
Akershus	2	393	15	410	4,1	99,5
Innlandet, Lillehammer	7	342	8	357	4,2	98,0
Telemark, Skien	3	271	6	280	3,2	98,9
Vestfold, Tønsberg	1	213	8	222	4,1	99,5
Østfold, Fredrikstad	4	132	18	154	14,3	97,4
Sørlandet, Kristiansand	2	186	13	201	7,5	99,0
Haukeland	25	734	92	851	13,7	97,1
Stavanger	2	224	13	239	6,3	99,2
St Olavs	4	324	29	357	9,2	98,9
UNN	106	275	220	601	54,2	82,4
Nordlandssh, Bodø	6	200	9	215	7,0	97,2

* Inkluderer både Ullevål og Rikshospitalet



* Inkluderer både Ullevål og Rikshospitalet

G. Kommentarer

Opplysninger om RHF og sykehus	
Tabell D	<p>Antall unike pasienter er høyere i tabell D enn i tabell C. Årsaken er at pasienter kan ha flere ulike tilstandskoder. Hver kombinasjon av pasient og ICD-10-kode telles som en pasient.</p>
Tabell E	<p>I NPR kan alle sykehus, med unntak av private sykehus, plasseres i et RHF. Det kan ikke alle i Muskelregisteret, da 199 rader er registrert som «Andre» eller blank.</p> <hr/> <p>Kun informasjon om pasienter som er registrert med samme RHF i begge registre anses som koblet og inngår i kategorien «Begge» i tabell E. I de tilfeller der pasienten er registrert i begge registre, men aktuelt RHF kun finnes i det ene registeret inngår pasienten i hhv. «Kun MR» eller «Kun NPR». Dette gjelder til sammen 341 pasienter.</p> <hr/> <p>Antall unike pasienter er høyere i tabell E enn i tabell C. Årsaken er at pasienter kan ha vært ved flere ulike RHF. Hver kombinasjon av pasient og RHF telles som en pasient.</p>
Tabell F	<p>Data rapportert til NPR fra Oslo universitetssykehus (OUS) kan ikke splittes i behandlingsstedene Ullevål og Rikshospitalet. OUS må derfor analyseres samlet som en enhet. Unntaket er Aker sykehus.</p> <hr/> <p>Sykehuset Innlandet, Sørlandet sykehus og Sykehuset Telemark rapporterer aktivitet til NPR samlet for hele helseforetaket. NPR greier imidlertid å identifisere behandlingsstedene Lillehammer, Kristiansand og Skien ved hjelp av en kombinasjon av avdelings- og behandlingsstedkoder.</p> <hr/> <p>Alle pasienter i Muskelregisteret, med unntak av to, er registrert ved kun ett sykehus. Vi ser da bort fra de tilfeller der informasjon om sykehus mangler (= blank). I NPR-data har pasientene i større grad opphold ved flere ulike sykehus, også når vi tar hensyn til aktuelle ICD-10-koder. De som har vært ved flest ulike sykehus har vært seks steder. Hvert av sykehusene i NPR ble sjekket mot pasientens sykehus i Muskelregisteret. I de få tilfellene der pasienten var registrert med to sykehus i Muskelregisteret ble begge sjekket mot sykehus i NPR.</p> <p>Eksempel: En pasient i MR har vært ved Haukeland og OUS. Samme pasient var registrert ved Haukeland og Akershus i NPR. Da vil Haukelandoppholdet plasseres i kategorien «Begge», OUS i «Kun Muskel» og Akershus i «Kun NPR». Opplysninger for samme pasient vil da inngå i tre av radene/sykehusene i tabell F.</p> <hr/> <p>Antall unike pasienter er høyere i tabell F enn i tabell C og E. Årsaken er at pasienter kan ha vært ved flere ulike institusjoner. Hver kombinasjon av pasient og institusjon telles som en pasient.</p>
Vedleggs- tabell	<p>Tabell over alle institusjoner finnes i vedleggstabellen. Her er også institusjoner som kun har pasienter i NPR inkludert.</p>