

Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer

Årsrapport for 2014 med plan for forbedringstiltak

Styringsgruppen for registeret

Kjell Arne Arntzen¹
Laurence Bindoff²
Magnhild Rasmussen³
Jan Aasly⁴
Kristin Ørstavik⁵
Svein Ivar Mellgren¹
Annie Aune⁶

¹Neuro-, hud og revmatologisk avdeling
Universitetssykehuset Nord-Norge

²Neurologisk avd.
Haukeland Universitetssykehus

³Barneavdelingen
Oslo Universitetssykehus

⁴Neurologisk avd.
St. Olavs hospital

⁵Neurologisk avd.
Oslo Universitetssykehus

⁶Brukerrepresentant

30. september 2015



Innhold

Del I	Årsrapport	4
1.	Sammendrag	4
2.	Registerbeskrivelse	6
2.1	Bakgrunn og formål	6
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag	7
2.3	Faglig ledelse og databehandlingsansvar	7
3.	Resultater	8
4.	Metoder for fangst av data	17
5.	Metodisk kvalitet	18
5.1	Antall registreringer	18
5.2/5.4	Metode for beregning av dekningsgrad/dekningsgrad på individnivå	19
5.3	Dekningsgrad på institusjonsnivå	19
5.5	Metoder for intern sikring av datakvalitet	19
5.6	Metode for validering av data i registeret	19
5.7	Vurdering av datakvalitet	19
6.	Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring	20
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	20
6.2	Registerets spesifikke kvalitetsmål	21
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	22
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	22
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	22
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	23
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder	23
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret	23
6.9	Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	23
6.10	Pasientsikkerhet	23
7.	Formidling av resultater	24
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	24
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	24
7.3	Resultater til pasienter	24
7.4	Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå	24
8.	Samarbeid og forskning	25
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	25
8.2	Vitenskapelige arbeider	25
Del II	Plan for forbedringstiltak	26
9.	Forbedringstiltak	26
Del III	Stadievurdering	29
10.	Referanser til vurdering av stadium	29

1. Sammendrag

Kunnskapen om arvelige muskelsykdommer og nevropatier er mangelfull. De genetiske årsakene er ikke kartlagt for mange av tilstandene. Mange av sykdommene er svært sjeldne og krever spesialkompetanse på området for utredning og behandling. Det finnes så langt ingen kausal behandling av tilstandene, men støtte- og symptomlindrende behandling og hjelpemidler benyttes. Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer (Muskelregisteret) ble opprettet i 2008 for å bidra til å forbedre kvaliteten på diagnostikk og behandling og få oversikt over spekteret og det naturlige forløp av arvelige nevromuskulære sykdommer i Norge. De sykdomsgruppene som registeret omfatter er arvelige muskelsykdommer, polynevropatier og spinal muskelatrofi.

Det har vært en jevn økning av pasienter til registeret fra oppstarten. Det ble registrert 272 personer i registeret i 2014, og ved utgangen av året var det totalt 815 pasienter i registeret. Ut ifra våre dekningsgradsanalyser, basert på tall fra Norsk pasientregister, gir dette en dekningsgrad på ca 20 %. Totalt 15 sykehus i de ulike helseregionene har rapportert inn pasienter til registeret. De fleste pasientene er registrert fra Helse Nord, etterfulgt av Helse Sør-Øst og Helse-Vest.

Resultater fra registeret ble publisert offentlig på våre nettsider (www.muskelregisteret.no) ved begynnelsen av året og per 1. oktober som var felles publiseringsdato for alle nasjonale kvalitetsregistrene. Vi har i 2014 fortsatt arbeidet med å bedre innrapporteringen og har styrket samarbeidet med de andre Universitetssykehusene og med Frambu rehabiliteringssenter som har mange av disse pasientene på kurs. Vi har også gjennomgått kvaliteten på den diagnostiske rapporteringen i registeret, og innhentet nye opplysninger der det var nødvendig. Denne bedringen av datakvaliteten har medført at andelen med genetisk verifisert diagnose for de med registrert spesifikk undergruppe nå er oppe på totalt 70 % for muskelsykdommene og 58 % for polynevropatiene (mot henholdsvis 48 % og 53 % fram tom 2013). Tallene er omtrent på linje med hva man finner i studier fra utlandet, og tidligere rapporterte lavere tall kan ha skyldtes både manglende data og lav dekningsgrad. Kvaliteten på utredningen synes ut ifra de siste tallene å være bra i forhold til å få en genetisk verifisert diagnose. Imidlertid viser ikke statistikken de som er registrert med uspesifikke diagnoser (for eksempel G60.9 og G71.9), slik at hvis man tar med disse vil andelen med genetisk diagnose være noe lavere. Det er foreløpig ikke mulig å se på om det er regionale forskjeller i diagnostikken, men vi håper å kunne rapportere på dette for 2015.

Hos de med spesifikk diagnose ble denne stilt hos ca 70 % av pasientene i løpet av det første året. Det er også i 2014 en tendens til at flere får en spesifikk diagnose i løpet av de første par årene enn tidligere. Grunnen til at det har tatt lengre tid hos de resterende 30 % kan skyldes at spesifikk testing for den aktuelle sykdommen ikke var tilgjengelig på utredningstidspunktet.

Det var i 2014 omlag 60 % av pasientene med muskelsykdom og 50 % av de med polynevropati som anga at de fikk regelmessig fysioterapi. 10 % og 15% (nevropati) anga å ikke ha behov for fysioterapi, mens det for 20 % er ukjent om det er behov. Omlag 10 % av de med muskelsykdom og ca 15 % av de med polynevropati rapporterte behov for fysioterapi, men fikk ikke dette tilbudet. Vi vet foreløpig ikke nærmere om årsakene til dette. Vi vil i 2015 forbedre denne variabelen for å få bedre klarhet i hva som ligger bak manglende fysioterapi hos denne gruppen.

Noen undergrupper av muskeldystrofier(MD) (G71.0 og G71.1 (dystrophia myotonica) kan medføre affeksjon av hjertemuskulaturen. Dette gjelder først og fremst dystrofinopatiene (Duchenne og Becker muskeldystrofi), dystrophia myotonica, Emery-Dreifus MD og noen undergrupper av Limb-girdle MD (LGMD), i Norge spesielt de med FKRП-mutasjoner. Vi har sett på om voksne pasienter med dystrofia myotonika og LGMD type 2I (fkrp-mutasjon) utredes for hjertesykdom. Tallene fra registeret viser at det for halvparten av de med LGMD 2I og for 20 % av de med dystrophia myotonica var det ukjent for den som registrerte pasienten om pasienten hadde hjertesykdom eller ikke. Dette betyr ikke nødvendigvis at pasienten ikke er fulgt opp angående dette, men kan skyldes manglende opplysninger i en del tilfeller hvor skjemaene er fylt ut på bakgrunn av tilsendte journalopplysninger. Noen pasienter kan også være henvist til utredning uten at man har fått resultatet. Vi har forbedret svaralternativene for denne variabelen slik at man også kan svare at pasienten er henvist til utredning. Dekningsgraden er også lav, hvilket kan ha påvirket resultatene. Likevel mener vi at den nevrolog som kontrollerer eller utreder disse pasientene bør ha oversikt over om pasienten følges opp angående hjerteaffeksjon og om det er påvist.

2. Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Kunnskapen om arvelige muskelsykdommer og nevropatier er mangelfull. De genetiske årsakene er ikke kartlagt for mange av tilstandene. Mange av sykdommene er svært sjeldne og krever spesialkompetanse på området for utredning og behandling. I forbindelse med at Nevromuskulært kompetansesenter (NMK) ble opprettet ved Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) ble det på oppdrag fra Helsedirektoratet bedt om å etablere et nasjonalt kvalitetsregister for denne sykdomsgruppen. Norsk register for arvelige og medfødte nevro-muskulære sykdommer (Muskelregisteret) ble opprettet i 2008. Pasienter med genetisk betinget muskelsykdom, spinal muskelatrofi og polynevropati kan registreres i registeret.

Det registreres opplysninger om diagnostiske undergrupper, grunnlaget for diagnosen, arvelighet og tid fra symptomdebut til utredningen starter og diagnosen stilles. Det naturlige forløpet av tilstandene varierer og kartlegging av endringer av funksjon over tid kan gi oversikt over sykdomsutviklingen. Funksjonsnivået registreres i forhold til gangfunksjon, hjertefunksjon, respirasjonsstøtte og kognitiv svikt. Det finnes så langt ingen kausal behandling av tilstandene, men støtte- og symptomlindrende behandling og hjelpemidler benyttes og registreres i registeret, i tillegg til sosioøkonomiske forhold.

Personer med nevro-muskulære sykdommer tilhører en pasientgruppe som er viet lite oppmerksomhet og registeret kan muliggjøre forskning på områder som hittil har hatt et mangelfullt kunnskapsgrunnlag. Sykdomsgruppen er heterogen slik at forskning på de enkelte sykdommer må baseres på konkrete prosjekter med innhenting av ytterligere data utover registerdataene.

2.1.2 Registerets formål

Muskelregisteret har som mål å få oversikt over spekteret av arvelige nevro-muskulære sykdommer i Norge og bidra til å forbedre kvaliteten på diagnostikk og behandling av disse tilstandene. Dette kan gjøres ved å sammenligne med diagnostiske sentre i utlandet i forhold til andel med genetisk verifisert diagnose. Regionale forskjeller innad i Norge kan også kartlegges. Registeret skiller seg fra mange av de andre kvalitetsregistrene ved at det omfatter mange ulike sykdommer og at det per i dag ikke finnes kausal behandling av tilstandene. Mange av variablene er derfor ikke ment å brukes som kvalitetsmål, men gir deskriptive data som egner seg til å få oversikt over diagnostiske undergrupper, arvegang, det naturlige forløp av sykdommene, funksjonsnedsettelse og hjelpebehov. Det er likevel mulig å se på ulike kvalitetsmål som for eksempel hvor stor andel som får en genetisk diagnose, tiden det tar fra utredningen starter og til diagnosen er stilt, og behov og tilbud av fysioterapitjenester. Hjertereffeksjon ved muskeldystrofier kan

være en alvorlig tilstand og vi overvåker derfor hvor stor andel som får hjerteaffeksjon, og om pasientene utredes for dette. Får å kunne si noe sikkert om alle disse forholdene og komme med forslag til kvalitetsforbedringer forutsettes det imidlertid høy dekningsgrad og god kvalitet på data i registeret.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Registeret har konsesjon fra Datatilsynet til å behandle helseopplysninger fra 06.08.2007. REK Nord har også i brev fra 09.06.2008 godkjent registeret.

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) ivaretar databehandlingsansvaret og den daglige driften av registeret. Registerenheten ved UNN er sekretariat og har konsulentfunksjon. Mai Lisbet Berglund og Elin Golde arbeider begge deltid ved Muskelregisteret. Faglig leder er overlege Kjell Arne Arntzen, Ph.D. ved Nevro-, hud og reumatologisk avdeling og Nevromuskulært kompetansesenter ved UNN (overlege Kristina Devik ved samme avdeling var vikar for faglig leder som hadde permisjon fra 01.03.14- 01.09.14).

En nasjonal styringsgruppe bestående av 7 personer (inkludert faglig leder) har det faglige ansvaret for registeret. Styringsgruppen består av fagpersoner fra de fire RHF og en brukerrepresentant. Leder for styringsgruppen er professor Svein Ivar Bekkelund, avdelingsleder ved Nevro-, hud og reumatologisk avdeling (Helse Nord). Pga sykdom har professor Laurence Bindoff, Nevrologisk avd., Haukeland Universitetssykehus (Helse Vest) fungert som leder fra høsten 2014. Professor emeritus Svein Ivar Mellgren har vært vikar for Bekkelund fra høsten 2014 som representant fra Helse Nord. De øvrige medlemmene i styringsgruppen er overlege Magnhild Rasmussen, Barneavdelingen, Rikshospitalet (Helse Sør-Øst), professor Jan Aasly, Nevrologisk avd., St. Olavs hospital (Helse Midt-Norge), overlege Kristin Ørstavik, Nevrologisk avd., Rikshospitalet, OUS (Helse Sør-Øst) og Annie Aune, brukerrepresentant (Foreningen for muskelsyke).

2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

Det ble avholdt møte i styringsgruppen for registeret 05.12.14. I tillegg har det vært noe kontakt på e-post. Viktige saker som ble behandlet i 2014 var hvordan dekningsgraden kunne økes, tilbakemelding på årsrapport, forbedring av nettbasert registrering og mulighet for å se egne data mot landsgjennomsnittet.

3. Resultater

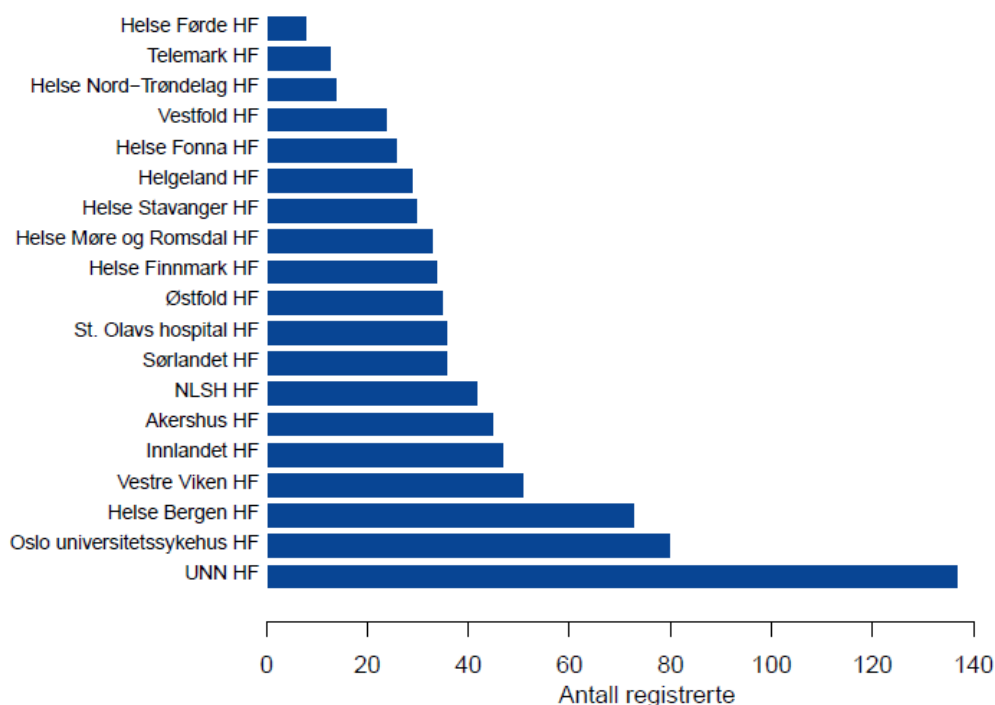
Deskriptive mål:

I figurene under vises bosted til pasientene i registeret ut ifra helseforetakenes nedslagsfelt (figur 1), aldersfordelingen (figur 2) og fordeling av pasienter i de tre hoveddiagnosegruppene muskelsykdom, polyneuropati og spinal muskelatrofi (figur 3). Bostedsfordelingen viser at pasienter fra alle helseforetak er registrerte. Det ble i 2014 innledet et nærmere samarbeid mellom UNN, OUS og HUS hvilket har medført økt antall registreringer fra disse sykehusene, som også ser den største andelen av pasientene. Aldersfordelingen viser at pasienter i alle aldersgrupper er registrert i registeret og gjenspeiler i hovedsak det kroniske forløpet av disse sykdommene. Det er overvekt av pasienter med muskelsykdommer i registeret, mens en ville forvente ut i fra epidemiologiske studier at det var om lag like mange med arvelig polyneuropati. En av årsakene kan være at utredningen av muskelsykdommene oftere gjøres ved spesialiserte enheter som registrere mange, mens utredningen av polyneuropati er mer spredt på alle helseforetak. Muskelsykdommene er generelt sett ofte mer alvorlige og dette bidrar kanskje også til at det er lettere å huske å registrere pasientene.

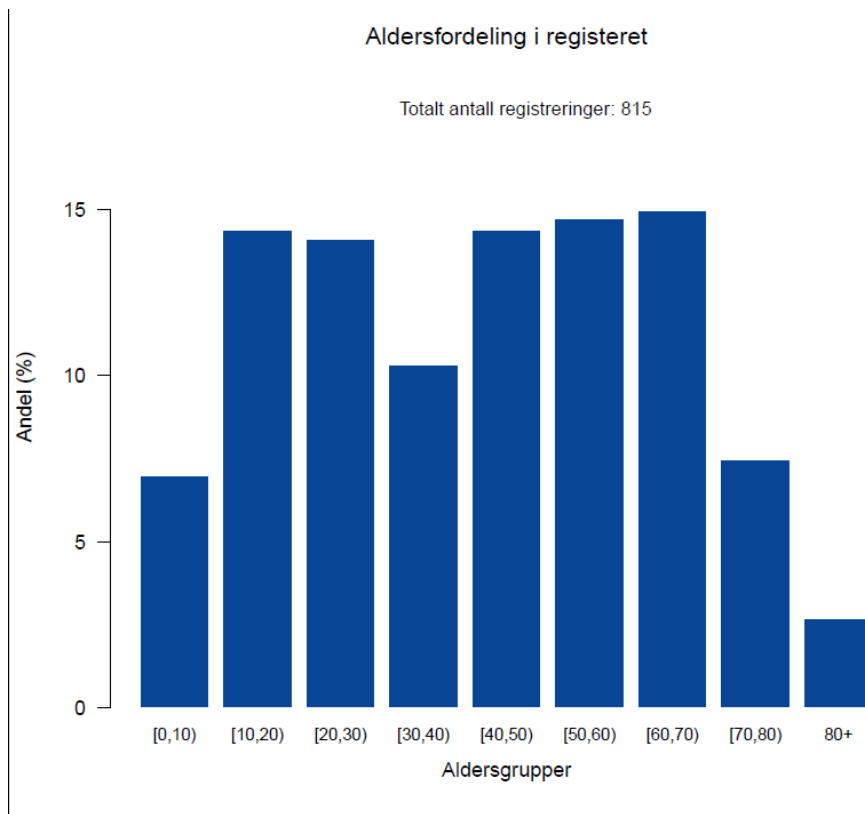
Registreringsperiode: 2008-08-05 til 2014-12-16

Hvilke HF-områder kommer pasientene fra?

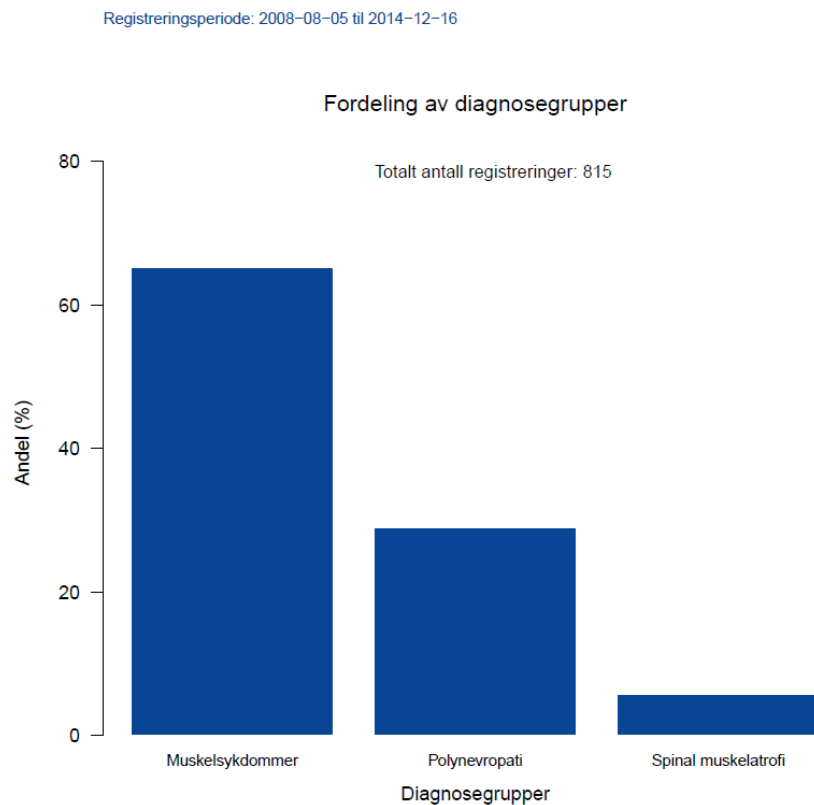
Totalt antall registreringer: 793



Figur 1 Bosted (HF) for registrerte pasienter

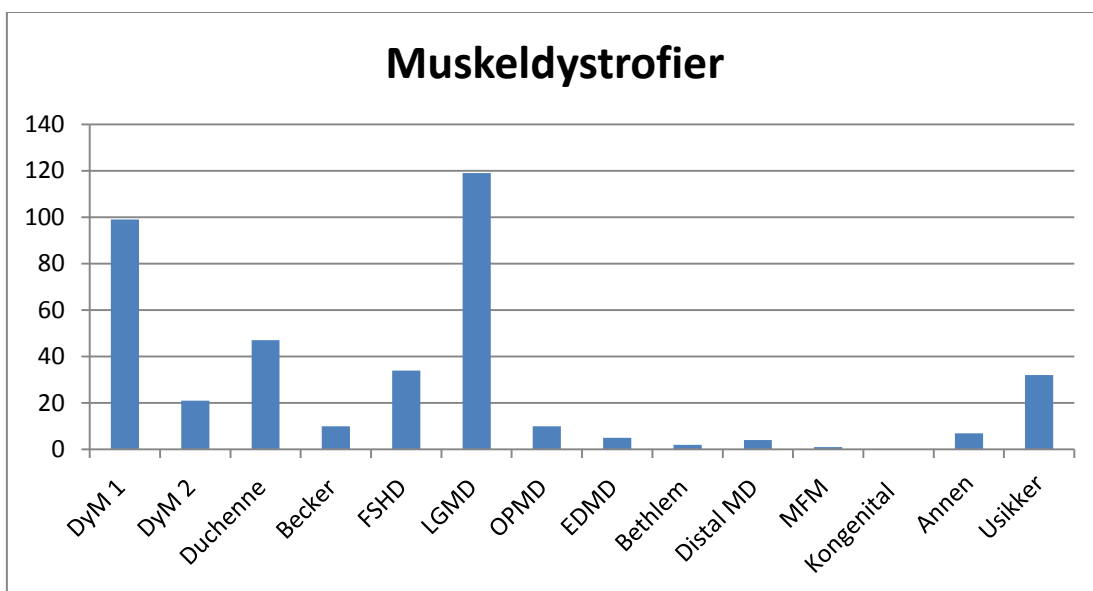


Figur 2 Aldersfordeling i Muskelregisteret

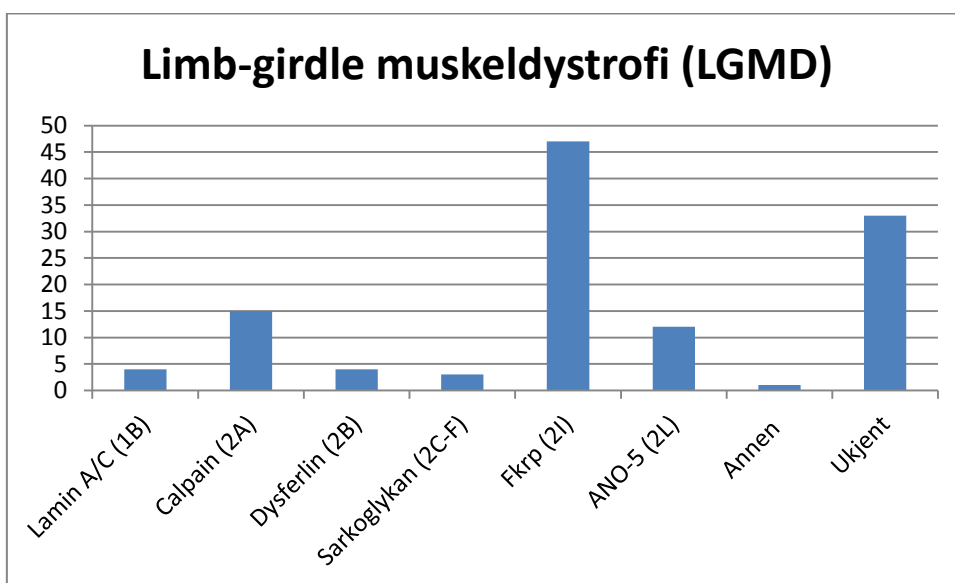


Figur 3 Andel med primær muskelsykdom, arvelig nevropati og spinal muskeltrofi.

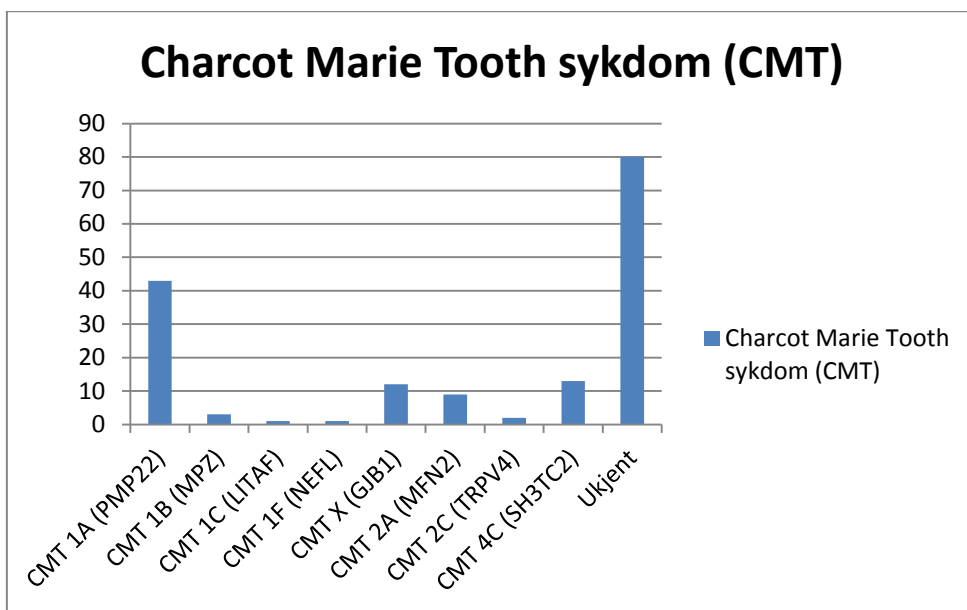
Det er lite kunnskap om fordelingen av de ulike undergruppene av muskelsykdommer i Norge. Vi ønsker derfor å presentere fordelingen av de ulike muskelsykdommene og nevropatiene i Norge. Fordelingen i figurene under kan gi en antydning om hvilke undergrupper av muskeldystrofier (figur 4), LGMD (figur 5) og CMT (figur 6) som er hyppigst forekommende, men det bemerkes at dekningsgraden er for lav for å kunne si noe sikkert om dette.



Figur 4 Antall pasienter i ulike undergrupper av muskeldystrofier



Figur 5 Antall pasienter i ulike undergrupper av LGMD



Figur 6 Antall pasienter i ulike undergrupper av CMT

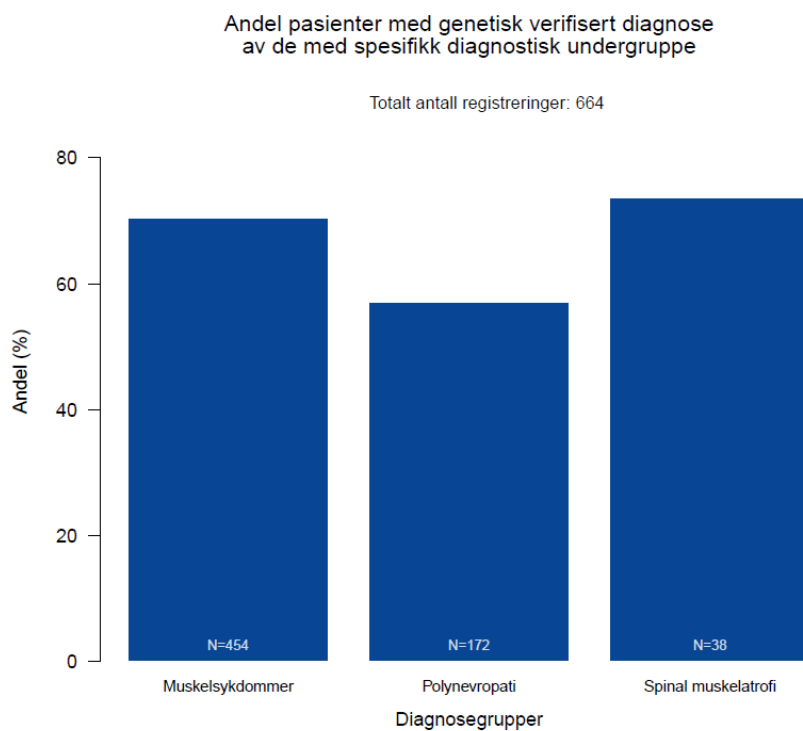
Kvalitetsmål i registeret:

Genetisk verifisert diagnose

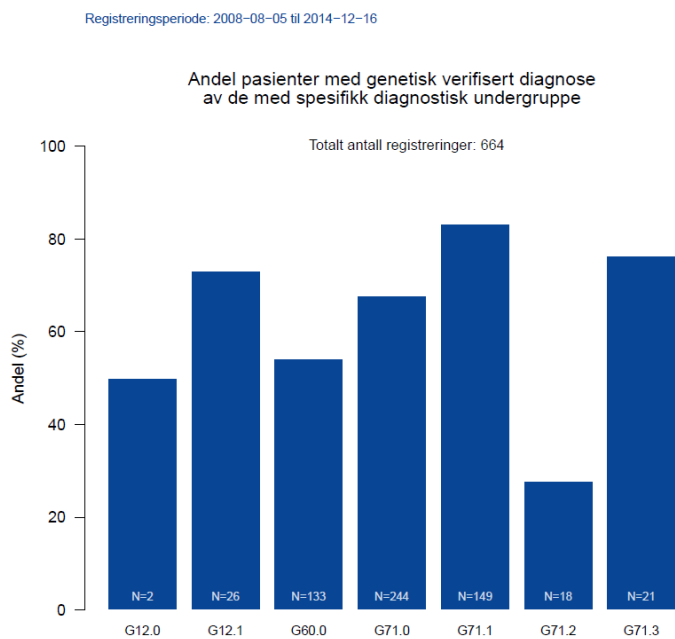
Vi har gjennomgått kvaliteten på den diagnostiske rapporteringen i registeret, og innhentet nye opplysninger der det var nødvendig. Dette har økt andelen med genetisk verifisert diagnose, og er for de med registrert spesifikk undergruppe på totalt 70 % for muskelsykdommene og 58 % for polynevropatiene (figur 7), mot henholdsvis 48 % og 53 % fram til og med 2013. Figur 8 viser de samme pasientene men splittet opp for ulike undergrupper (ICD10 diagnoser). Tallene er omtrent på linje med hva man finner i studier fra utlandet (1), og tidligere rapporterte lavere tall kan ha skyldtes manglende data og lav dekningsgrad. Kvaliteten på utredningen synes per i dag å være bra i forhold til å få en genetisk verifisert diagnose.

Imidlertid viser ikke statistikken de som er registrert med uspesifikke diagnoser (for eksempel G60.9 og G71.9), slik at hvis man tar med disse vil andelen med genetisk diagnose være noe lavere. Det er foreløpig ikke mulig å se på om det er regionale forskjeller i diagnostikken, men en håper å kunne rapportere om dette for 2015

Registreringsperiode: 2008-08-05 til 2014-12-16



Figur 7 Andel pasienter med genetisk verifisert diagnose

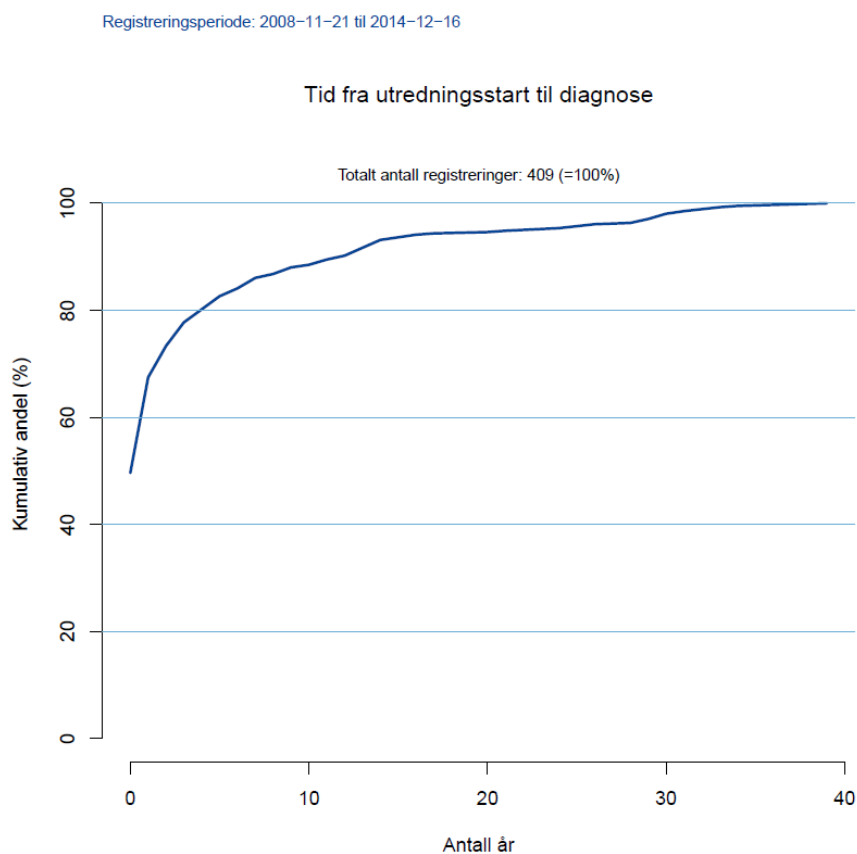


Figur 8 Andel pasienter med genetisk verifisert diagnose for noen av ICD diagnosene

1. Prevalence of genetic muscle disease in Northern England: in-depth analysis of a muscle clinic population. Norwood FL¹, Harling C, Chinnery PF, Eagle M, Bushby K, Straub V. Brain. 2009 Nov;132(Pt 11):3175-86)

Tid fra symptomdebut til utredningsstart og spesifikk diagnose

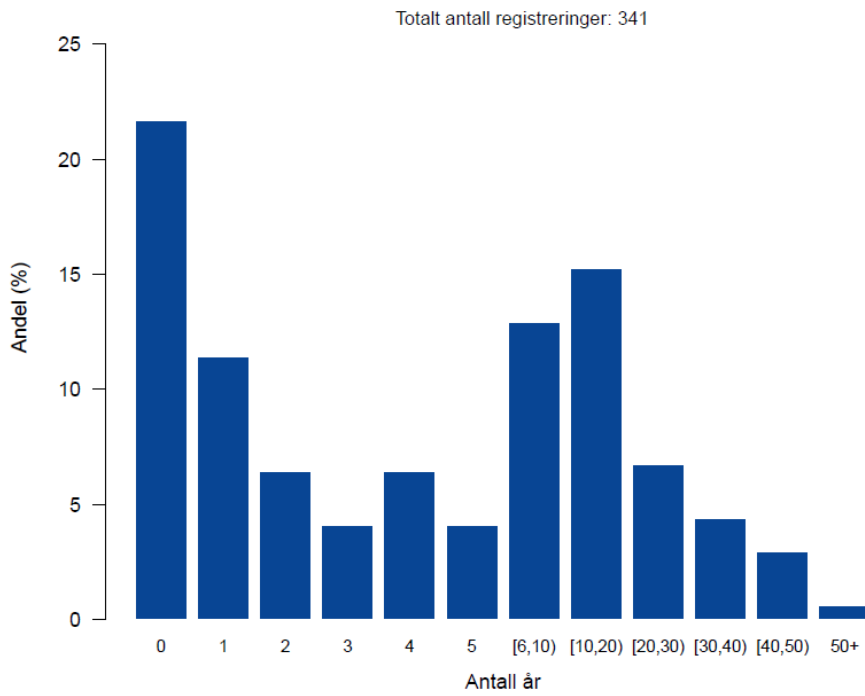
Det er en tendens til at flere får en spesifikk diagnose i løpet av de første par årene av de som er registrert i 2014 enn tidligere. Hos de med spesifikk diagnose ble denne stilt hos ca 70 % av pasientene i løpet av det første året (figur 9). Grunnen til at det har tatt lengre tid hos de resterende 30 % kan skyldes at spesifikk testing for den aktuelle sykdommen ikke var tilgjengelig på utredningstidspunktet. For over 50 % av de registrerte tok det mer enn 6 år fra de fikk sine første symptomer til utredningen startet (figur 10), slik at tiden fra symptomdebut til spesifikk diagnose ble satt var i mange tilfeller lang (figur 11). Dekningsgraden er imidlertid lav og tallene må tolkes med forsiktighet, men de gjenspeiler sannsynligvis at for mange av sykdommene starter symptomene svært gradvis og at det kan gå flere år før man oppfatter disse å være forårsaket av sykdom.



Figur 9 Tid fra utredningsstart til spesifikk diagnose er satt

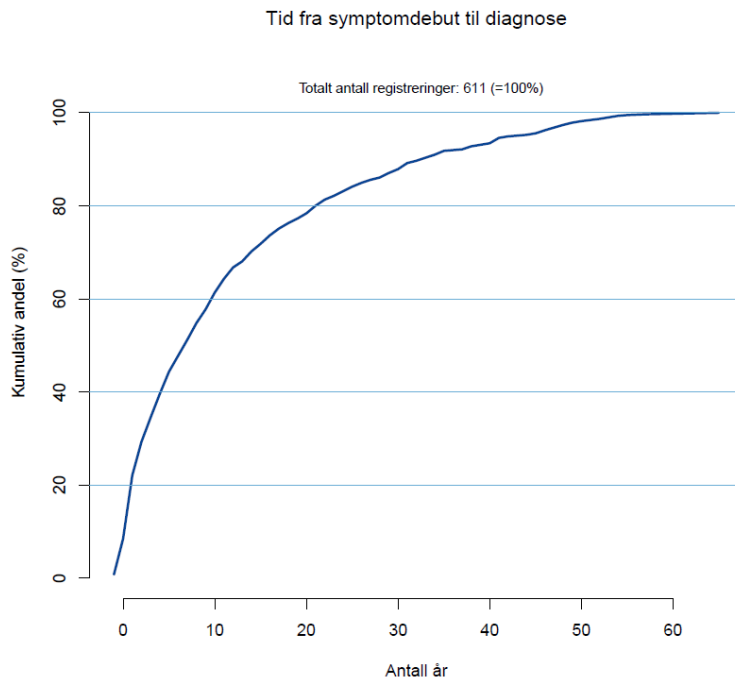
Registreringsperiode: 2008-11-21 til 2014-12-16

Tid fra symptomdebut til utredningsstart



Figur 10 Tid fra symptomdebut til første kontakt med lege som førte til utredning

Registreringsperiode: 2008-08-05 til 2014-12-16

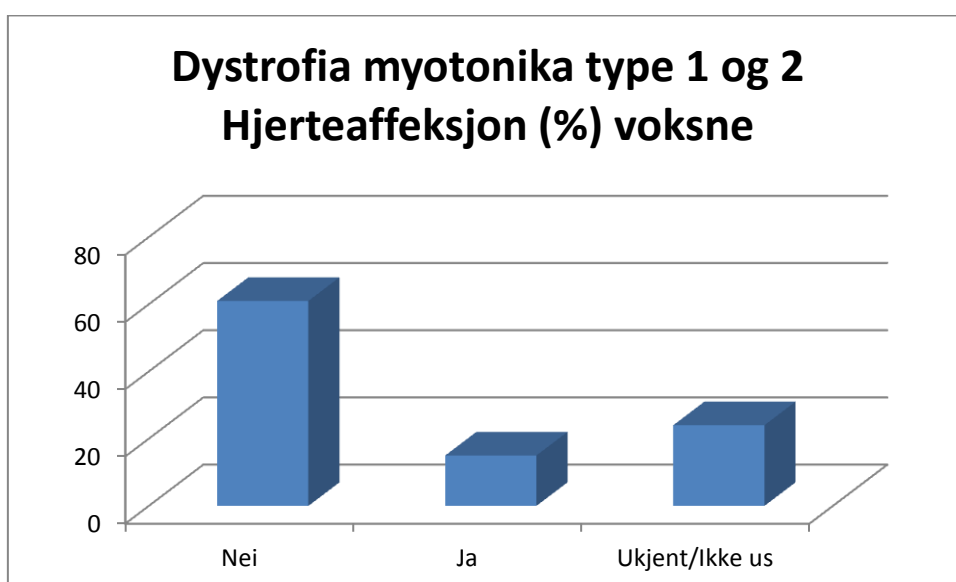


Figur 11 Tid fra symptomdebut til spesifikk diagnose

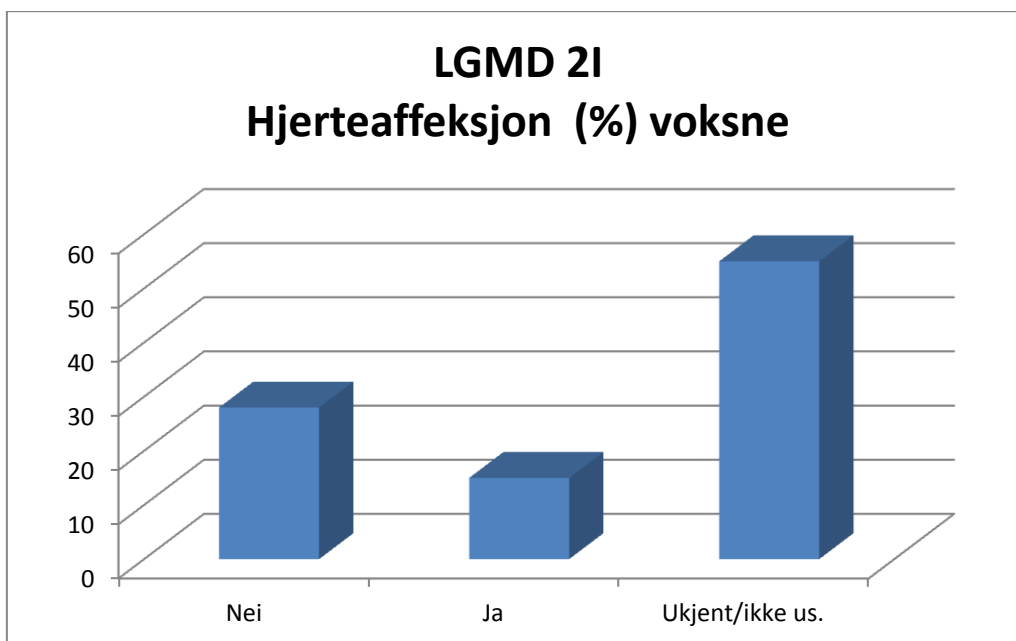
Hjerteutredning

Noen undergrupper av muskeldystrofier (MD) kan gi affeksjon av hjertemuskulaturen. Dette gjelder først og fremst dystrofinopatiene (Duchenne og Becker MD), dystrophia myotonica, Emery-Dreifus MD og noen undergrupper av Limb-girdle MD (i Norge spesielt FKR-mutasjoner). Det er et mål at alle som har en muskeldystrofi som kan medføre affeksjon av hjertet skal utredes for dette.

Vi har sett på hvor mange prosent som har eller ikke har hjerteaffeksjon og hvor mange dette er ukjent for registrerende lege hos voksne med dystrophia myotonica og LGMD 2I. Figurene under viser at for nesten 20 % av voksne pasienter med dystrophia myotonica (figur 12), og for halvparten av voksne pasienter med LGMD2I (figur 13) var det ukjent for den som registrerte pasienten om pasienten hadde hjertesykdom. Dette behøver ikke å bety av pasienten ikke er henvist eller fulgt opp for dette. En del registreringer har blitt gjort på bakgrunn av at pasienten selv har sendt inn samtykke og man har innhentet journalopplysninger slik at dette har blitt mangelfullt utfyllt. Noen pasienter kan også være henvist til utredning uten at man har fått resultatet. Vi har forbedret svaralternativene for denne variabelen fra 2015 slik at man også kan svare at pasienten er henvist til utredning. Dekningsgraden er også lav, hvilket kan ha påvirket resultatene. Vi har prøvd å innhente oppdaterte opplysninger ved 5 års kontroll og for ny registrering utenom dette, men data fra dette er ikke klart enda. Likevel mener vi at den nevrolog som kontrollerer eller utreder disse pasientene bør ha oversikt over om pasienten følges opp angående hjerteaffeksjon og om det er påvist. For å gi tilbakemelding til fagmiljøet ble funnene presentert på en nasjonal kongress for nevrologer i mars 2015 . Det ble da oppfordret til å registrere flere pasienter og få med oppdaterte opplysninger om hjerteaffeksjon og utredning av dette.



Figur 12 Andel av pasienter med dystrophia myotonica med hjerteaffeksjon

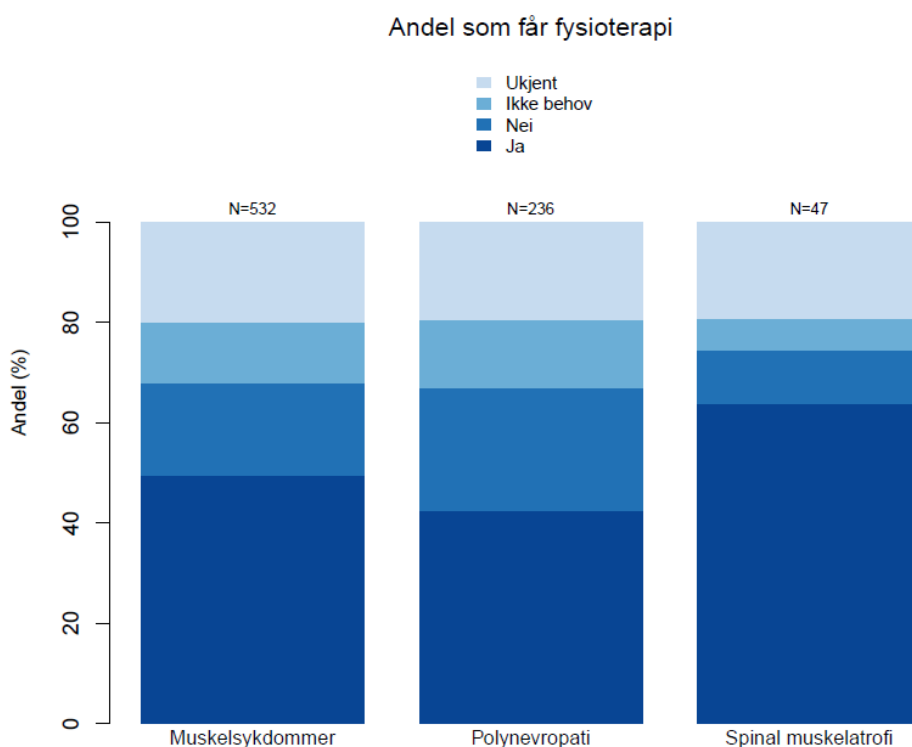


Figur 13 Andel pasienter med LGMD 2I med hjertereffeksjon

Regelmessig fysioterapi

Totalt var det omlag 50 % (for 2014 alene 60 %) av pasientene med muskelsykdom og 40 % (for 2014 alene 50 %) av de med polyneuropati som anga at de fikk regelmessig fysioterapi. For 10 % av både muskelsykdommene og nevropatiene ble det angitt at pasientene ikke hadde behov for fysioterapi. (For 20 % var det manglende data for begge gruppene).

For ca 20 % av muskelsykdommene og nærmere 30 % av nevropatiene ble det registrert at pasientene hadde behov for fysioterapi, men ikke fikk tilbud om dette (figur 14). Vi har foreløpig ikke nærmere årsaker til dette. Lav dekningsgrad og usikkerhet rundt datakvaliteten for denne variabelen gjør at funnene må tolkes med forsiktighet. Vi vil i 2015 forbedre denne variabelen for å få bedre klarhet i hva som ligger bak manglende fysioterapi hos denne gruppen.



Figur 14 Andel av pasientene som får fysioterapi

4. Metoder for innhenting av data

Pasientene utredes og behandles ved alle landets barneavdelinger og neurologiske avdelinger. I tillegg utredes og behandles en del ved habiliterings- og rehabiliteringsavdelinger og ved offentlige og private neurologiske og pediatrike poliklinikker. Utredning og behandling foregår i alle landets fylker og helseforetak. Det er i hovedsak de leger (barneleger/nevrologer) som diagnostiserer og behandler denne pasientgruppen som registrerer pasientene. Pasientene kan også selv sende inn samtykkeerklæring. På bakgrunn av denne vil behandlende lege bli bedt om å registrere pasienten, eller oversende journalnotater slik at pasienten kan registreres sentralt. Vi fortsatte i 2014 prosjektet med å bruke lokale registre som utgangspunkt for å forespørre pasienter om samtykke til registrering i det nasjonale registeret. I 2014 ble det innledet et samarbeid med Frambu rehabiliteringssenter som arrangerer kurs for muskelsyke om registrering av pasienter. Mange av disse samtykket og ble registrert i 2014. Fra 01.01.13 har man kunnet registrere elektronisk via www.helseregister.no. Det er fortsatt mulig å registrere på papirskjema, men alle oppfordres nå om å registrere elektronisk for å bedre kvaliteten på dataene.

5. Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

Det har vært en jevn økning av pasienter til registeret fra oppstarten. Det ble registrert 272 personer i registeret i 2014, og ved utgangen av året var det totalt 815 pasienter i registeret. Med antatt totalt antall på 4000 pasienter så gir dette en total dekningsgrad på individnivå på 20 %. Det er ikke beregnet dekningsgrad for 2014 alene.

Totalt 15 sykehus i de ulike helseregionene har rapportert inn pasienter til registeret. Dekningsgraden på institusjonsnivå var høy (92 %) for de store sykehusene vi forventet registreringer fra (12 av 13 sykehus). Det var kun Ahus av de store sykehusene med barne- og nevrologisk avdeling som ikke registrerte pasienter i 2014 (tabell 1). For mange av sykehusene var det imidlertid få registrerte pasienter. Det totale antallet registrerte pasienter per institusjon de siste 5 årene er vist i tabell 1 under (registreringer i 2015 er utelatt)

	2011	2012	2013	2014	2015	Alle år
Akershus Univ.sykehus	2	3	1	0	0	8
Andre	4	10	7	12	0	51
Fredrikstad Sykehus	1	1	3	1	0	23
Haukeland Universitetssykehus	1	2	32	53	0	88
Kristiansund Sykehus	1	0	3	5	0	10
Lillehammer Sykehus	0	0	2	1	0	3
Nordlandssykehuset	0	1	0	1	0	10
Rikshospitalet	0	0	6	60	0	87
Skien Sykehus	0	0	1	3	0	4
St. Olavs Hospital	6	2	1	6	0	18
Stavanger Univ.sykehus	0	9	2	3	0	16
Tønsberg Sykehus	0	0	1	4	0	7
Ullevål Univ.sykehus	8	8	13	3	0	66
UNN, Tromsø	58	42	175	120	0	424
TOTALT, alle avdelinger:	81	78	247	272	0	815

Tabell 1 Antall registreringer fra sykehus

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad og

5.4 Dekningsgrad på individnivå

Det finnes ikke gode epidemiologiske studier som kan gi et sikkert estimat over det totale antall personer med arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer i Norge. Ut ifra prevalensstudier gjort i Norge og andre land kan man anslå at det er omlag 4000 pasienter med arvelige nevromuskulære sykdommer i Norge. For å komme nærmere et estimat av hvor mange som kan være tilgjengelig for registrering fra spesialisthelsetjenesten gjennomførte vi i 2015 et søk i Norsk pasientregister (NPR) for 5 års perioden 2009-2014. Det ble registrert 5226 pasienter med de aktuelle diagnosene som hoveddiagnose. Med dette som referanse får man en total dekningsgrad t.o.m. 2014 på 15,6 % på individnivå. Imidlertid har vi utført en kvalitetssikring av diagnoser sendt til NPR fra UNN i perioden 2002-2011, og fant da at 146 pasienter (29,2 %) fikk feil kode blant 500 pasienter med de aktuelle diagnosene (og som fortsatt var i live), dvs. at disse pasientene enten hadde en annen ikke-genetisk muskelsykdom eller ingen muskelsykdom. Hvis dette tallet er representativt for hele landet, vil det totale antallet tilgjengelig for registrering i løpet av 5 år være 3700. Vi mener derfor at ca 4000 pasienter vil være et mer riktig anslag for hvor mange som kan være tilgjengelig for registrering. Dette gir en dekningsgrad på ca 20 %.

5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet

Registeret har støtte fra registerenheten ved UNN. To sekretærer/konsulenter der er lært opp til å ta i mot spørsmål angående registeret og til å legge inn data fra papirskjemaene. Det er tett samarbeid mellom sekretærene og faglig leder når det er spørsmål av medisinsk karakter. Dette øker kvalitetssikringen av data. Når det kommer inn skjema med manglende data vil manglende opplysninger bli etterspurt per brev fra registrerende lege. Det kan også tas direkte kontakt med pasientene dersom det mangler opplysninger som de kan gi utfyllende opplysninger om, for eksempel sosioøkonomiske forhold og fysioterapitilbud.

5.6 Metode for validering av data i registeret

Det var i 2014 ingen tilsvarende registre i andre land som man kunne sammenligne seg med. Et register i Sverige er under oppstart, men har registrert få pasienter. Det finnes en del registre for enkelte av diagnosene i registeret, men pga lav dekningsgrad ble det ikke gjort noen sammenlignende vurdering med disse studiene. For å se på kvaliteten av presisjonen i diagnostiseringen har vi sammenlignet data i registeret med funn fra en studie i Nord England (Norwood et al.), se kapittel 3.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Under "punching" av papirskjema til det elektroniske registeret ble det også i 2014 oppdaget en del feildiagnostisering mellom undergruppe og ICD 10 hovedgruppe. Disse ble diskutert mellom sekretær og faglig leder og rettet. Videre ble det oppdaget systematisk manglende opplysninger vedrørende symptomstart og utredningsstart av sykdommene, og det var ofte manglende svar på sosioøkonomiske forhold og om fysio- og ergoterapi. Det ble derfor tatt kontakt med registrerende leger og pasientene selv for å øke komplettheten av data. I 2014 gjorde vi også en "oppdydding" i diagnosesettingen ved å etterspørre genetisk verifisert diagnose i de tilfellene hvor det ble ansett som sannsynlig at pasienten hadde fått en genetisk diagnose. Dette førte til en økning av antallet med genetisk verifisert diagnose. Det ble også etterspurt opplysninger for andre variabler som manglet, hvilket økte kompletteringen av data. For variablene med lav svarprosent arbeides det fortsatt med å innhente opplysninger hos de registrerte pasientene som kan øke kvaliteten. Tabell 2 gir oversikt over registreringer av ulike ikke-obligatoriske variabler.

	Antall registreringer	Andel registreringer (%)
Symptomdebut	657 av 815	80.6
Siviltilstand	634 av 815	77.8
Utdanning	634 av 815	77.8
I arbeid	634 av 815	77.8
Uføretrygd	634 av 815	77.8
Alder ved uføretrygd	153 av 209	73.2
Alder ved tap av gangfunksjon	63 av 88	71.6
Alder ved start respirasjonsstøtte	49 av 67	73.1
Hjerteaffeksjonsalder	26 av 50	52
Dødsdato	6 av 24	25

Tabell 2: Antall registreringer ift. antall mulige registreringer for ikke-obligatoriske variable.

6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Registeret omfatter følgende ICD 10 hoveddiagnoser (undergruppe spesifiseres i registreringskjemaet):

Diagnose ICD 10
G71.0 Muskeldystrofi
G71.1 Myotone lidelser
G71.2 Medfødte myopati
G71.3 Mitokondriemyopati
G71.8 Andre spesifiserte primære muskelsykdommer
G71.9 Uspesifisert primær muskelsykdom
G72.3 Periodisk paralyse
G73.6 Myopati ved metabolske sykdommer
G12.0 Infantil spinal muskelatrofi type 1 (Werding-Hoffman 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 idiopatisk nevropati

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål

Registeret skiller seg fra mange av de andre kvalitetsregistrene ved at det omfatter mange ulike sykdommer og at det per i dag ikke finnes kausal behandling av tilstandene. Mange av variablene er derfor ikke ment å brukes som kvalitetsmål, men gir deskriptive data som egner seg til å få oversikt over diagnostiske undergrupper, arvegang, det naturlige forløp av sykdommene, funksjonsnedsettelse og hjelpebehov. Vi ønsker imidlertid å måle kvaliteten av diagnostikk og behandling med utgangspunkt i flere av variablene i registeret:

Genetisk verifisert diagnose

Et mål i diagnostikken av denne pasientgruppen er at alle skal få en genetisk verifisert diagnose. Dette vil ha betydning for å kunne vurdere prognose og det naturlige forløp av ulike undergrupper av de aktuelle diagnosene, og vil også være en absolutt forutsetning for framtidige studier og behandling med genterapi. Hvor mange som per i dag kan få en genetisk verifisert diagnose avhenger av hvilken diagnose det gjelder, kvaliteten på diagnostikken og den medisinske utviklingen. For mange av diagnosene er ikke den genetiske årsaken avdekket enda. Vi kan måle hvor stor andel som har fått genetisk verifisert diagnose for de ulike kliniske diagnosene eller for de ulike diagnostiske hovedgruppene (muskelsykdom, polynevropati, spinal muskelatrofi). Dette målet egner seg best for å se på utvikling over tid, da det ikke bare er avhengig av kvaliteten på diagnostikken, men av den medisinske utviklingen og forekomst av ulike genetiske tilstander i ulike geografiske områder. Med dette tatt i betraktning, tror vi at man for noen undergrupper likevel vil kunne si noe om kvaliteten på diagnostikk ved å sammenligne ulike helseregioner og også med resultater fra utlandet. Et eksempel kan være hvor stor andel av pasienter med limb-girdle muskeldystrofi som får en genetisk verifisert diagnose. Dette kvalitetsmålet er imidlertid avhengig av høyere dekningsgrad for å sikre representative data.

Tid fra symptomdebut til utredningsstart og spesifikk diagnose

Det er ønskelig at pasientene skal komme raskt til utredning og få en mest mulig spesifikk diagnose. Spørsmålene i registeret om alder for symptomdebut, utredningsstart og diagnoseår er egnet til å si noe om hvor lang tid det tar fra pasientene får symptomer til utredningen starter og hvor lang tid utredningen tar. Diagnoseår er her definert som det året hvor den mest spesifikke diagnosen ble satt. Hvis for eksempel en klinisk diagnose ble satt i 2003 og den ble genetisk bekreftet i 2009, vil 2009 være diagnoseåret. Utredningsstart er det året hvor utredningen av pasienten startet. Tiden fra symptomdebut til utredningsstart er avhengig av pasientens eller pasientens foreldres/foresattes oppfattelse/kunnskap om symptomenes alvorlighet og årsak, og deres vurdering av når symptomene bør utredes i helsevesenet. Tiden fra utredningsstart til diagnoseår er avhengig av kvaliteten på utredningen, og den medisinske utviklingen. Tiden det tar fra symptomdebut og fram til endelig diagnose er derfor avhengig av flere faktorer og variabelen må tolkes for de ulike diagnostiske undergrupper. Tolkningen er derfor avhengig av god dekningsgrad og høyere svarprosent for å gi representative tall.

Regelmessig fysioterapi

Mange av sykdommene som registeret omfatter medfører muskelsvinn, svakhet og dårlig balanse og en del plages med smerter i nerver, ledd og muskulatur. De fleste av disse vil ha symptombedring med regelmessig fysioterapibehandling. Vi kartlegger hvor mange som får regelmessig fysioterapi og hvor mange som ikke har behov for dette. Denne variabelen kan kobles mot andre variabler, som for eksempel om pasientene er avhengige av hjelpemidler til forflytning, da denne gruppen alltid vil ha nytte av fysioterapi. Gode analyser for de ulike diagnostiske undergruppene forutsetter høyere dekningsgrad, og kan ikke gis per i dag.

Hjerteutredning

Noen undergrupper av muskeldystrofier (MD) kan gi affeksjon av hjertemuskulaturen (se utfyllende opplysninger i resultatdelen). Det er et mål at alle som har en muskeldystrofi som kan medføre affeksjon av hjertet skal utredes for dette. Vi har sett på hvor mange prosent som har eller ikke har hjerteaffeksjon og hvor mange dette er ukjent for registrerende lege hos voksne med dystrophia myotonica og LGMD 2I. En del registreringer har blitt gjort på bakgrunn av at pasienten selv har sendt inn samtykke og man har innhentet journalopplysninger slik at dette har blitt mangelfullt utfylt. Noen pasienter kan også være henvist til utredning uten at man har fått resultatet. Vi har forbedret svaralternativene for denne variabelen fra 2015 slik at man også kan svare at pasienten er henvist til utredning. Dekningsgraden er også lav, hvilket kan ha påvirket resultatene. Vi har prøvd å innhente oppdaterte opplysninger ved 5 års kontroll og for ny registrering utenom dette, og disse opplysningene har ikke kommet med i denne oversikten som gjelder 1. gangs registrering.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Pasientene følges opp hvert 5. år med spørreskjema hvor de rapporterer selv om

det er endringer i helsetilstanden i forhold til variablene i registeret (PROM). Hvis det er endringer i diagnosen vil medisinske opplysninger også bli innhentet. Vi kan foreløpig ikke presentere 5 års data for pasientgruppen, men dette vil bli mulig fra 2016. I 2015 planlegges det å søke om bruk av et spørreskjema om livskvalitet spesielt tilpasset pasienter med nevro-muskulære sykdommer (INQoL-Individualized Neuromuscular Quality of Life Questionnaire). Dette håper vi kan implementeres i 2016 og vil gi PREM data for denne pasientgruppen angående livskvalitet.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

På grunn av lav dekningsgrad og mangelfulle sosioøkonomiske opplysninger hos mange av de registrerte er det ikke mulig å angi sosiale eller demografiske ulikheter i helse. Resultater på sykehus eller HF –nivå vil først være tilgjengelig i for muskelregisteret i Rapporteket i løpet av 2015/2016.

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

Registeret har foreløpig ikke kunnet bidra til opprettelse eller endring av nasjonale retningslinjer.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Nasjonale retningslinjer for utredning og behandling finnes bare for diagnosene Duchenne muskeldystrofi, dystrophia myotonica og spinal muskelatrofi. Vi har mulighet til å overvåke om deler av disse retningslinjene følges, for eksempel om steroidbehandling gis til barn med Duchenne muskeldystrofi og om pasienter med dystrophia myotonica følges opp i forhold til hjertesykdom. Pga. av lav dekningsgrad for disse sykdommene har det så langt ikke vært mulig å si noe sikkert om retningslinjer har blitt fulgt ut ifra registerdata. Vi har likevel valgt å presentere noen data for utredning av hjerteaffeksjon ved blant annet dystrophia myotonica.

På grunn av lav dekningsgrad har det så langt ikke vært mulig å identifisere sikre kliniske forbedringsområder eller endre praksis, men vi har etterlyst mer nøyaktig informasjon angående hjerteaffeksjon ved enkelte muskeldystrofier ved en nasjonal

kongress for nevrologer. Det er imidlertid for tidlig å si om manglende informasjon angående dette skyldes manglende informasjon til registeret eller et reelt klinisk forbedringsområde.

6.10 Pasientsikkerhet

Registeret har ingen kvalitetsdata angående komplikasjoner eller uønskede hendelser i forbindelse med behandling, da det så langt bare foreligger støttende behandling med fysioterapi, ergoterapi og hjelpemidler som ikke er forbundet med komplikasjonsfare.

7. Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Resultater fra registeret ble publisert offentlig på våre nettsider ved begynnelsen av året og per 1. oktober som var felles publiseringsdato for alle nasjonale kvalitetsregistre på www.kvalitetsregistre.no og på www.muskelregisteret.no. Resultater fra registeret ble også presentert på en nasjonal kongress mars 2014 og ved en internasjonal fagkonferanse i november 2014.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Årspannort blir sendt til Helse Nord RHF, UNN HF ved registerenheten og Nevro-, hud og reumatologisk avdeling ved UNN.

7.3 Resultater til pasienter

Resultater per 01.10.14 ble tilgjengelig for pasientorganisasjoner på nettsidene www.kvalitetsregistre.no og www.muskelregisteret.no. Når dekningsgrad og datakvalitet blir god nok vil vi gå bredere ut med resultater til pasientforeninger og i deres medlemsblad om resultatene.

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

Vi har foreløpig ikke presentert data på institusjonsnivå på grunn av lav dekningsgrad, og fordi denne funksjonaliteten ikke er aktiv i rapporteket for Muskelregisteret. Det arbeides med å finne gode løsninger for å få dette til i rapporteket, og for å kunne presentere data på HF og sykehusnivå for 2015.

8. Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Registeret har tett samarbeid med de nevromuskulære fagmiljøene ved OUS, HUS og UNN, og har i tillegg i 2014 innledet et samarbeide med Frambu rehabiliteringssenter om registrering av pasienter som har vært til rehabilitering/habilitering der. Det er i Sverige nylig opprettet et kvalitetsregister for muskelsykdommer som favner bredt slik det norske og som vi vil samarbeide med på sikt. Det er for øvrig ikke andre internasjonale registre som ligner det norske, men det finnes registre for enkelt diagnoser som det kan være mulig å sammenstille data fra.

Vi har samarbeidet med Treat-Neuromuscular diseases (Treat-NMD), som er et EU finansiert prosjekt for å fremme bedre forskning vedrørende nevromuskulære sykdommer, og et globalt register utgående fra Treat-NMD for personer med FKRP mutasjoner (limb-girdle muskeldystrofi).

8.2 Vitenskapelige arbeider

Registeret egner seg meget godt som utgangspunkt for forskningsprosjekter. Så langt har det ikke vært forskningsprosjekter som har benyttet data fra registeret. Det er flere prosjekter på gang i 2015 som vil søke om å bruke data fra Muskelregisteret til forskningsformål.

9. Forbedringstiltak

Datafangst og forbedring av metoder for fangst av data

En stor utfordring med dette registeret når det gjelder dekningsgrad er at det omfatter mange ulike diagnoser. Disse pasientene diagnostiseres ved de fleste sykehus i landet av både barneleger og nevrologer. Det er derfor en utfordring å nå ut til alle fagfolkene, og spesielt å få de som ser få pasienter til å registrere disse. Vi har derfor hatt hovedfokus på å få de sykehus som ser mange pasienter til få på plass gode rutiner for registrering.

Med utgangspunkt i pasienter registrert ved lokale registre ved UNN, OUS og HUS ble det sendt ut forespørsel til disse pasientene eller deres pårørende om samtykke til registrering i det nasjonale registret i 2012 og 2013 . Responsraten har ligget på ca 60 %. Det har imidlertid vært krevende for de ulike institusjoner å få tid til å registrere alle disse pasientene, slik at dette arbeidet ikke ble avsluttet før i begynnelsen av 2014. Vi har i 2015 sett på om vi kan gjøre lignende tiltak ved andre sykehus og institusjoner og har opprettet samarbeid om dette ved Frambu rehabiliteringssenter og Nordlandssykehuset i Bodø.

Vi har fortsatt med fortløpende utsendelse av informasjon om registeret og oppfordring til å registrere pasienter med genetisk årsak til nevromuskulær sykdom til alle leger som rekvirerer genetiske prøver ved avdeling for medisinsk genetikk, UNN. Avdeling for medisinsk genetikk ved UNN analyserer flest genetiske prøver for nevromuskulære sykdommer i Norge. Dette vil vi fortsette med.

Metodisk kvalitet

Vi har fra 2014 gjennomført et kvalitetssikringsprosjekt på innkommende data, spesielt fra papirbaserte skjema som har de største manglene. Vi tar kontakt med registrerende lege for opplæring og tilbakemelding hvis det er mangler med skjemaene. Vi har også tatt kontakt med registrerende leger eller pasientene for tidligere innsendte skjema med manglende eller feilaktig utfylling.

Forbedring av variablene i den webbaserte registreringsløsningen vil bli vurdert kontinuerlig for å sikre mest mulig riktige data. Vi vil også se på muligheten av sammenligning med andre nasjonale eller internasjonale registre og studier gjort på denne pasientgruppen.

Det ble i 2014 innledet et nærmere forhold mellom UNN, OUS og HUS hvilket har

medført økt antall registreringer fra disse sykehusene, som også ser den største andelen av pasientene.

Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Vi har i 2015 gått igjennom litteratur i forhold til livskvalitetsspørreskjema tilgjengelige for nevrologiske sykdommer for å kunne inkludere PREM i registeret og si noe om livskvaliteten til denne pasientgruppen og undergruppene. Vi har funnet ett brukbart sykdomsspesifikt spørreskjema (INQoL- Individualized Neuromuscular Quality of Life questionnaire) som er validert for nevrologiske sykdommer i flere andre europeiske land. Vi vil søke om å få bruke dette, oversette det til norsk og validere det. Vi vil også gjøre en valideringsstudie i forhold til andre generelle spørreskjema tilgjengelig på norsk (SF-36).

Vi innhenter nå også PROM data igjennom 5 års kontrollene til registeret. Dette vil være de samme variablene som er registrert første gang, men pasientene vil nå selv via spørreskjema kunne gi tilbakemelding om sin helsetilstand. Dersom det er endringer i diagnose som krever innhenting av medisinske opplysninger vil behandlende lege bli forespurt om dette.

Når dekningsgraden øker vil vi forsøke å levere resultater på RHF- og kanskje på HF - nivå, og for enkelte sykehus på sykehusnivå. Det arbeides med å få på plass denne funksjonaliteten i Rapporteket, og vi håper det vil være tilgjengelig for årsrapporten 2015.

Vi vil ta i bruk de sosioøkonomiske variablene og kvalitetssikre disse bedre. Vi vil se på om det er mulig å gi en vurdering av om nasjonale retningslinjer følges for enkelte av sykdommene. Ved betydelig økt dekningsgrad og økt datakvalitet har vi mulighet til å vurdere hvorvidt det kan gis tilbakemelding til de registrerende enhetene om mulige forbedringstiltak i forhold til kvalitet på diagnostikk og behandling. Vi har innført oversikt over om hjerteaffeksjon er utredet ved muskeldystrofier som et kvalitetsmål og ønsker å videreutvikle disse variablene få å overvåke om nasjonale retningslinjer følges på dette området.

Formidling av resultater

Vi vil fortsette med årlig rapportering av resultater, i tillegg vil resultater fra registeret bli presentert på nasjonale konferanser og møter for å gi tilbakemelding til registrerende enhet og for å bedre oppslutningen om registeret. Vi ønsker også å formidle resultater fra registeret til pasientene via medlemsbladet til Foreningen for muskelsyke og igjennom våre nettsider. Lav dekningsgrad har vært et problem i forhold til hva som skal formidles da funnene er forbundet med usikkerhet pga dette.

Samarbeid og forskning

Vi vil se på mulighetene for samarbeid andre nasjonale registre og internasjonale registre som registrerer noen av de samme diagnosene. Et lignende register er

under oppstart i Sverige. Flere forskningsprosjekter vil i 2015 bruke data fra registeret for å identifisere pasienter, men foreløpig er det ikke planlagt forskning direkte på registerdata.

Del III Stadiевurdering

10. Referanser til vurdering av stadium

Tabell 3: Vurderingspunkter for stadium *Navn på register*

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5 , 5.6 , 5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på	6.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

analyser fra registeret

- | | | | | |
|----|--|---|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 11 | Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid | 6.8 , 6.9 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12 | Resultater anvendes vitenskapelig | 8.2 | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 13 | Presenterer resultater for PROM/PREM | 6.3 | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 14 | Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret | Del II | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Stadium 4

- | | | | | |
|----|---|---|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 15 | Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser | 5.7 | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 16 | Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år | 5.2 , 5.3 , 5.4 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17 | Har dekningsgrad over 80 % | 5.4 | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 18 | Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater | 7.1 , 7.4 | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 19 | Presentere resultater på sosial ulikhet i helse | 6.4 | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 20 | Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter | 7.3 | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 21 | Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis | 6.9 | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
-