

Nasjonal behandlingstjeneste for medfødte deformiteter i underekstremitetene hos barn

Registerdata 2017-2019

Innledning

Nasjonal behandlingstjeneste for medfødte deformiteter i underekstremitetene hos barn ble opprettet i 2016 med et mål om å sikre likeverdig høyspesialisert behandling, oppfølging og tilgang fra hele landet. Den nasjonale tjenesten jobber med omfattende undervisning og formidling nasjonalt og internasjonalt. Tjenesten er lokalisert til Oslo universitetssykehus HF, Rikshospitalet.

Behandlingstjenesten har utarbeidet følgende henvisningskriterier:

Alle barn med følgende diagnoser kan henvises til vår behandlingstjeneste for vurdering og oppfølging:

- medfødt benforkortning (reduksjonsdefekt, dysmeli)
- medfødt brudd/krumning i leggen (kongenitt tibia pseudartrose, postero-medial bowing)
- skjelettdysplasi av typen akondroplasi, hypokondroplasi, pseudaoakondroplasi

For diagnosekoder ICD 10, se nettsiden: <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-behandlingstjeneste-for-medfodte-deformiteter-i-undekstremiteter-hos-barn#henvisningskriterier>

Kvalitetsregister

Tjenesten har et internt, nasjonalt medisinsk kvalitetsregister som ble opprettet i 2016. Kvalitetsregisteret inkluderer alle pasienter som oppfyller henvisningskravene for tjenesten og de registreres fortløpende. Data som innhentes dekker hele pasientforløpet fra de blir henvist til de fyller 18 år. Det er også etablert et internt kvalitetsregister for alle rekonstruktive kirurgiske prosedyrer som er aktuelle for pasientgruppene som inngår i den nasjonale behandlingstjenesten. Prosedyrene registreres prospektivt. Basert på dette interne kvalitetsregister utarbeides vitenskapelige artikler som belyser behandlingsresultater, inkludert mulige komplikasjoner. Behandlingsresultater av de ulike prosedyrene overvåkes og formidles.

I denne rapporten presenterer vi noen sentrale tall fra kvalitetsregisteret. Vi presenterer antall konsultasjoner og antall nye henviste pasienter til tjenesten fra 2017-2019 fordelt på de fem helseregionene, samt en oversikt over kirurgiske operasjoner og komplikasjoner i 2019.

Oslo, januar 2020

Joachim Horn

leder

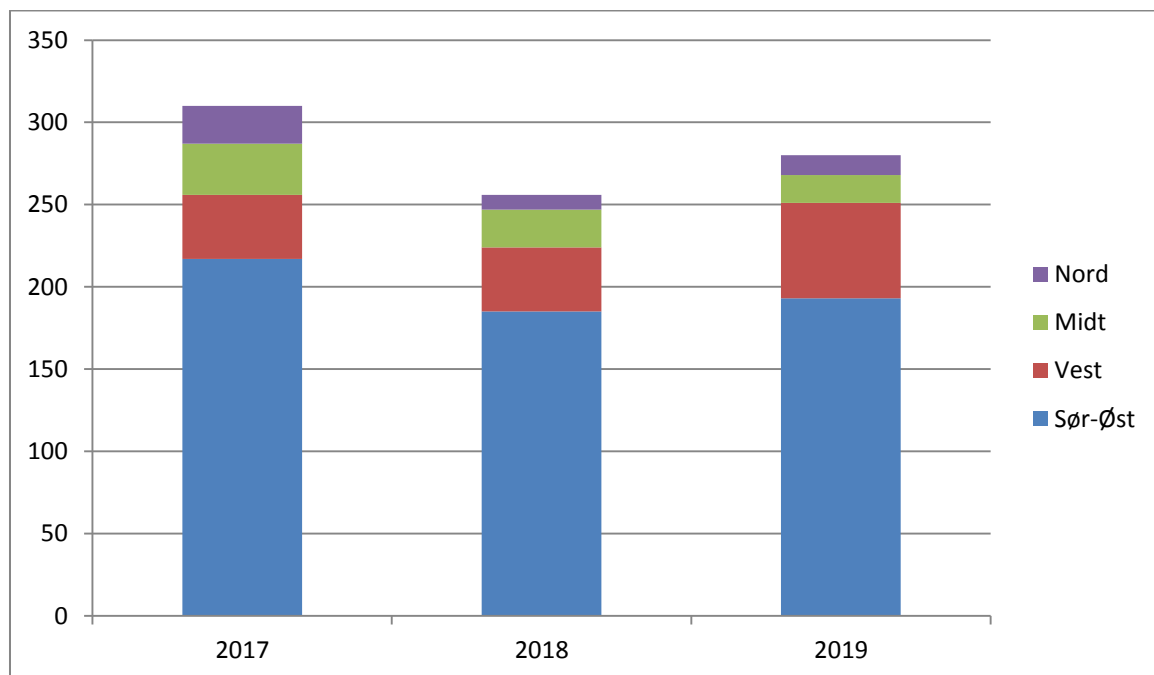
Anne Marthe S. Rysst- Heilmann

koordinator

Antall konsultasjoner i tjenesten 2017-2019

År			Frequency	Percent
2017	Valid	51,00 Sør-øst	217	70,0
		52,00 Vest	39	12,6
		53,00 Midt	31	10,0
		54,00 Nord	23	7,4
		Total	310	100,0
2018	Valid	51,00 Sør-øst	185	72,3
		52,00 Vest	39	15,2
		53,00 Midt	23	9,0
		54,00 Nord	9	3,5
		Total	256	100,0
2019	Valid	51,00 Sør-øst	193	68,9
		52,00 Vest	58	20,7
		53,00 Midt	17	6,1
		54,00 Nord	12	4,3
		Total	280	100,0

Tabell 1: Antall konsultasjoner per år fordelt på helseregionene.

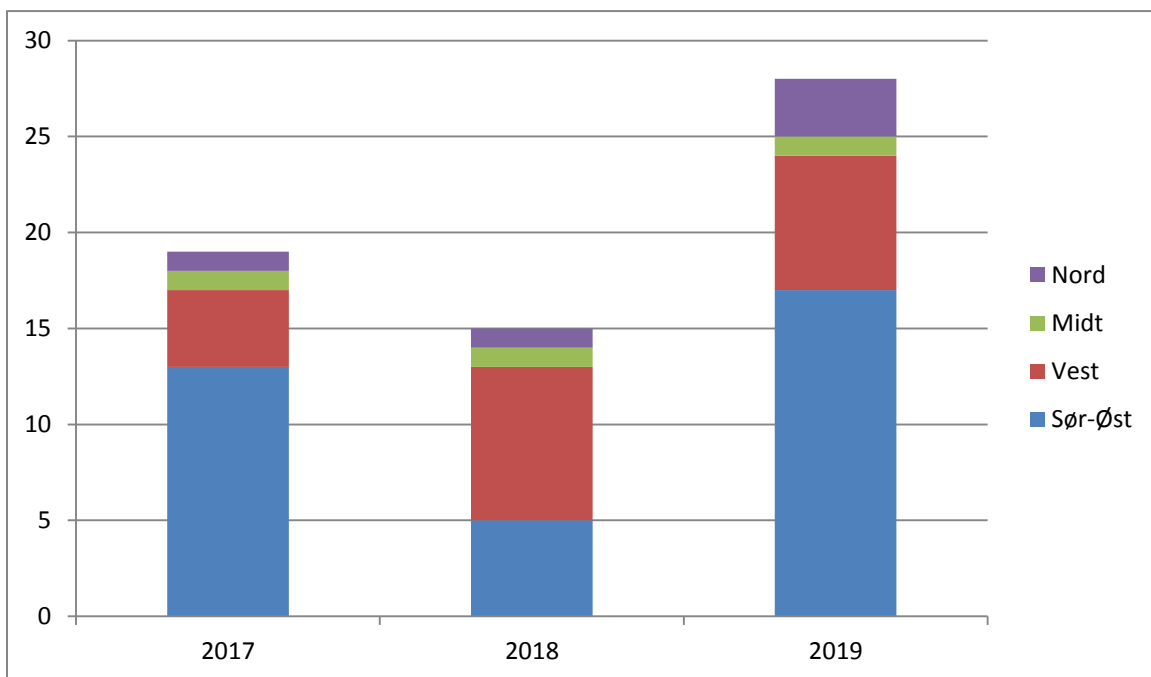


Figur 1: Antall konsultasjoner per år fordelt på helseregionene.

Antall nye henviste pasienter 2017-2019

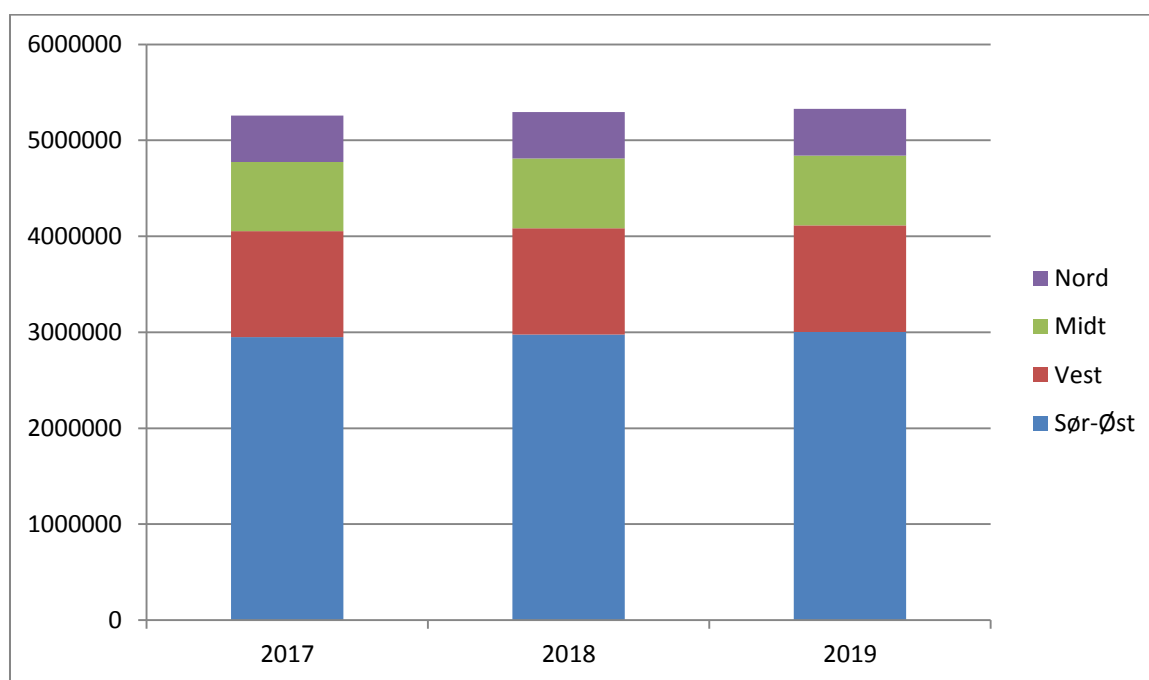
År	Nyhenvist			Frequency	Percent
2017	Ja	Valid	51,00 Sør-øst	13	68,4
			52,00 Vest	4	21,1
			53,00 Midt	1	5,3
			54,00 Nord	1	5,3
			Total	19	100,0
2018	Ja	Valid	51,00 Sør-øst	5	33,3
			52,00 Vest	8	53,3
			53,00 Midt	1	6,7
			54,00 Nord	1	6,7
			Total	15	100,0
2019	Ja	Valid	51,00 Sør-øst	17	60,7
			52,00 Vest	7	25,0
			53,00 Midt	1	3,6
			54,00 Nord	3	10,7
			Total	28	100,0

Tabell 2: Antall nye henviste per år fordelt på helseregionene.



Figur 2: Antall nye henviste pasienter per år fordelt på helseregionene.

Befolkningstall i Norge fra 2017-2019 fordelt mellom helseregionene:



Figur 3: befolkningstall 2017-2019 fordelt på helseregionene

Antall opererte pasienter og type operasjon i 2019

Type operasjon	Antall
Forlengelse overarm	6
Forlengelse med nagle	4
Forlengelse Taylor Spatial Frame/Ilizarov	3
Hemiepifysiodese/epifysiodese (styre vekst)	8
Korrigerende osteotomi for aksefeil	2
Fjerning osteosyntesematerialet	11
Reoperasjon	2
«Cross union technique», Kongenitt tibia pseudartrose	2
Amputasjon	1
Reseksjon fibulaanlage	1
Mindre ekstra kirurgi under forlengelse	1
Revisjon amputasjonsstump	1
Sum	42

Figur 4: Antall operasjoner i 2019

Oversikt over kvalitetsmål og behandlingsresultat for 2019:

	Kvalitetsmål					
	Antall operert	Avsluttet behandling	Oppnådd planlagt forlengelse	Oppnådd planlagt aksekorr.	Oppnådd tilheling	Komplikasjoner
Forlengelse overarm	6	6	6	-	6	1
Forlengelse med nagle	4	4	4	-	4	0
Forlengelse med TSF/Ilizarov	3	1	2	3	1	3
Korrigerende osteotomi	2	2	-	2	2	0
Hemi-/Epifysiodese	8	0	-	-	-	0
«Cross-union technique»	2	1	-	-	1	1

Figur 5: kvalitetsmål og resultat av operasjon.

Antall og type komplikasjoner i 2019:

Type komplikasjon	Antall
Brudd av pinner	1
Prematur tilheling av fibulaosteotomi	1
Overfladisk hudnekrose	1
Trykksår under foten	1
Nevropraksi, midlertidig nerveutfall nervus radialis	1
Sum	5

Figur 6: Antall og type komplikasjoner i 2019