



SINTEF

Registerdata om barn og barnefamilier med ME

Kjartan Sarheim Anthun

Kjartan.S.Anthun@sintef.no

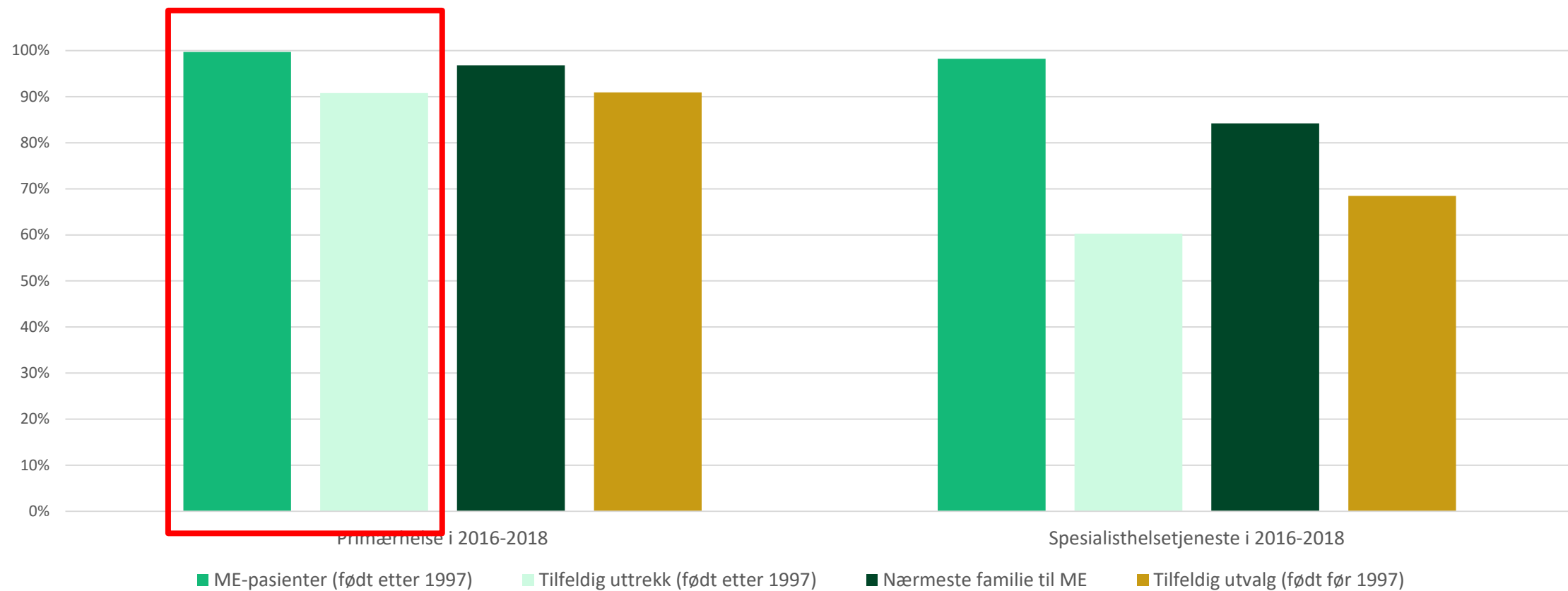


Teknologi for et bedre samfunn

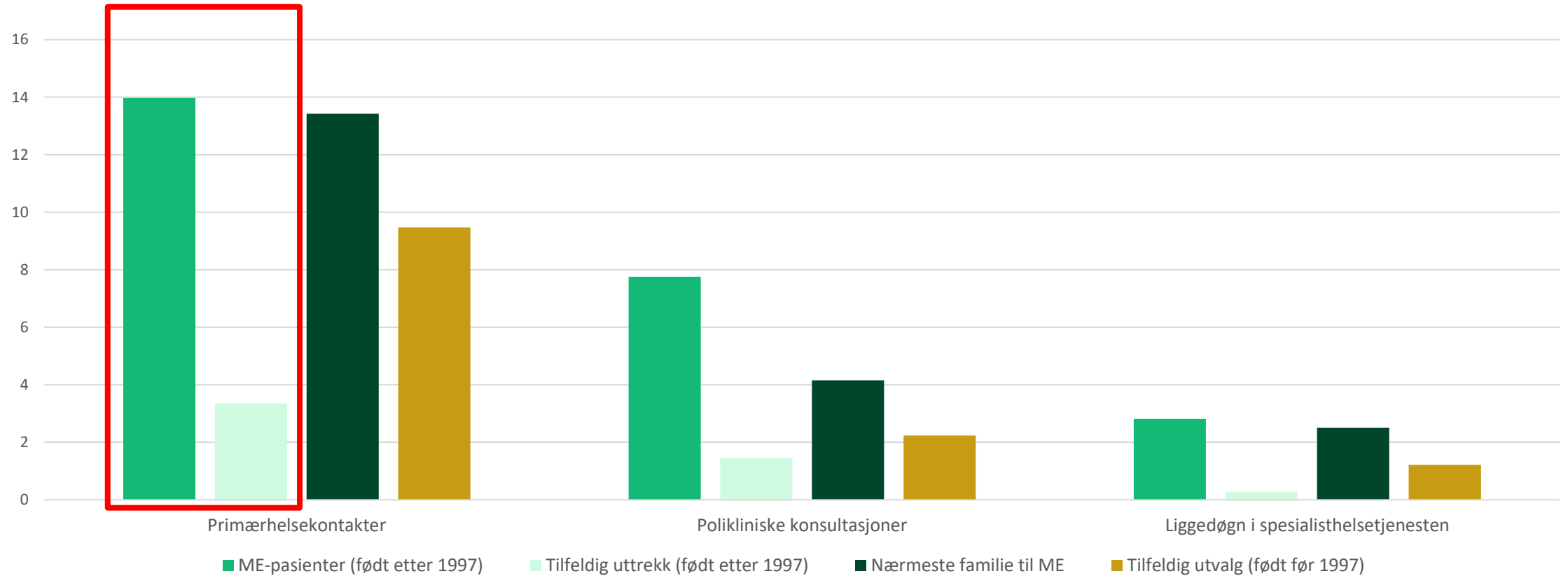


SINTEF

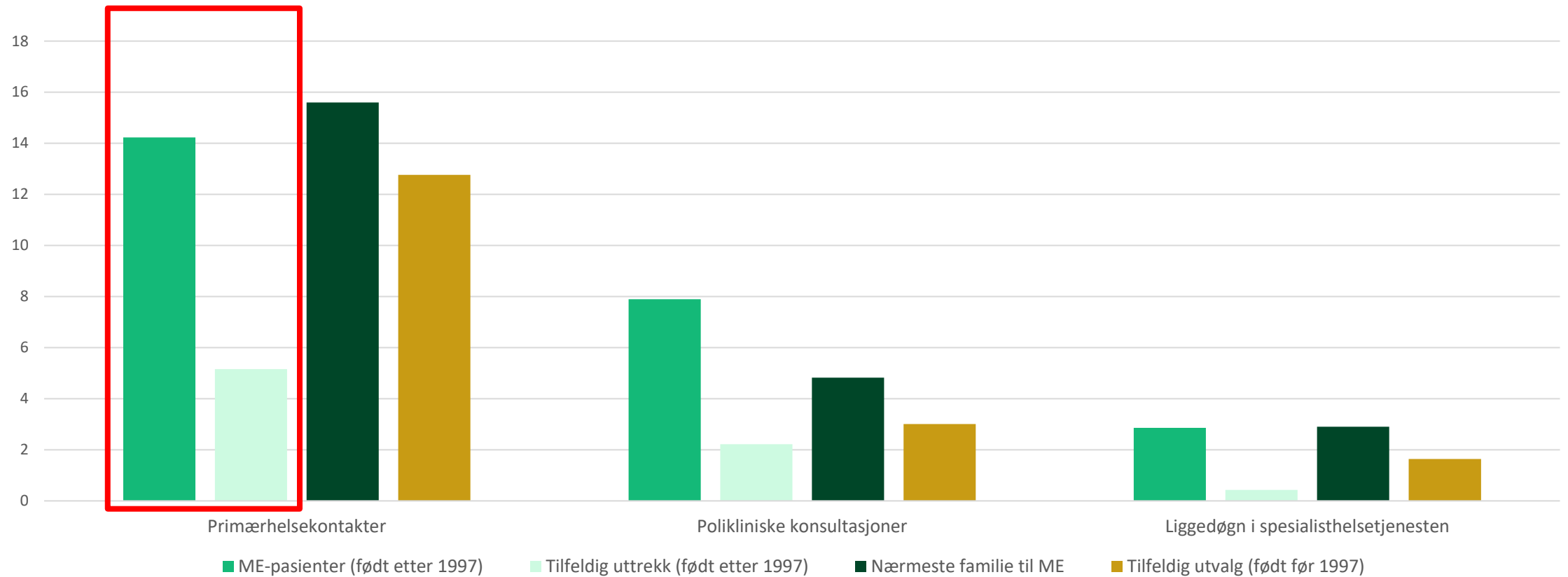
Kontakt med helsetjenesten



Antall kontakter per innbygger



Antall kontakter per pasient



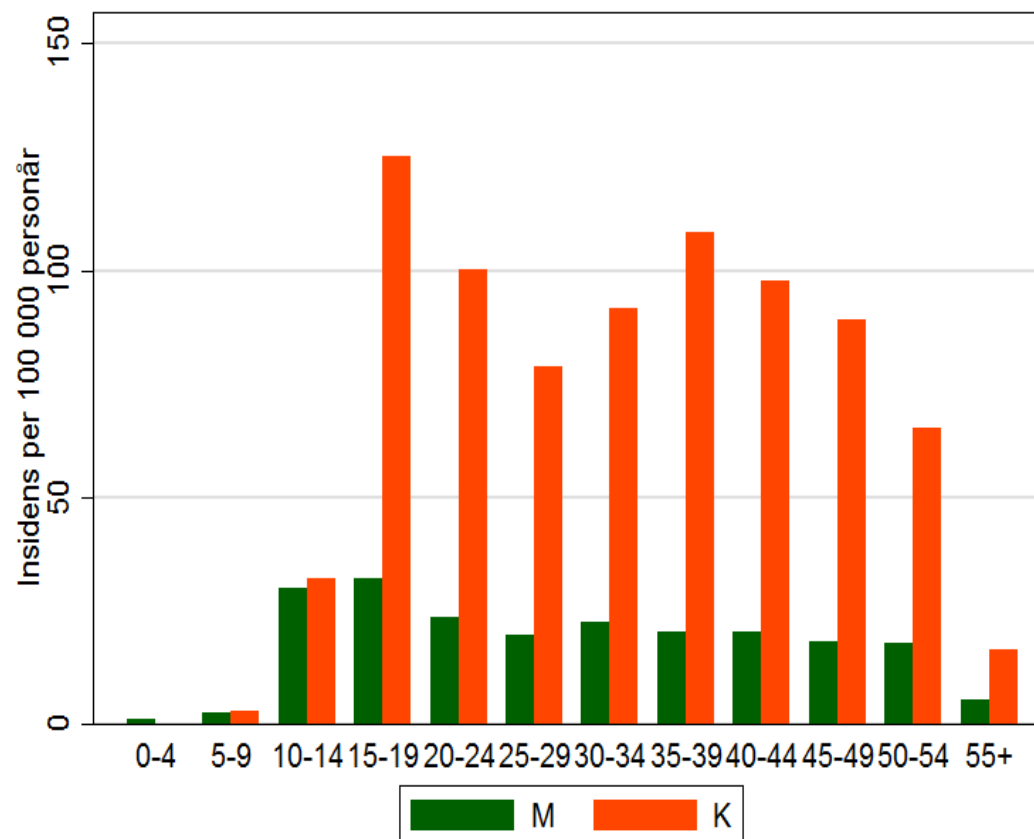


SINTEF

Antall barn med ME

- Nye pasienter:
 - Gjennomsnittspasient er rundt 35 år
 - Men en særlig topp for jenter 15-19 år
 - 4 ganger så mange kvinner som menn, men for pasienter under 14 er det ikke kjønnsforskjell
- Antall nye pasienter i årene 2016-2018:

– Under 10:	33
– Gutter 10-14:	140
– Jenter 10-14:	144
– Gutter 15-19:	162
– Jenter 15-19:	591



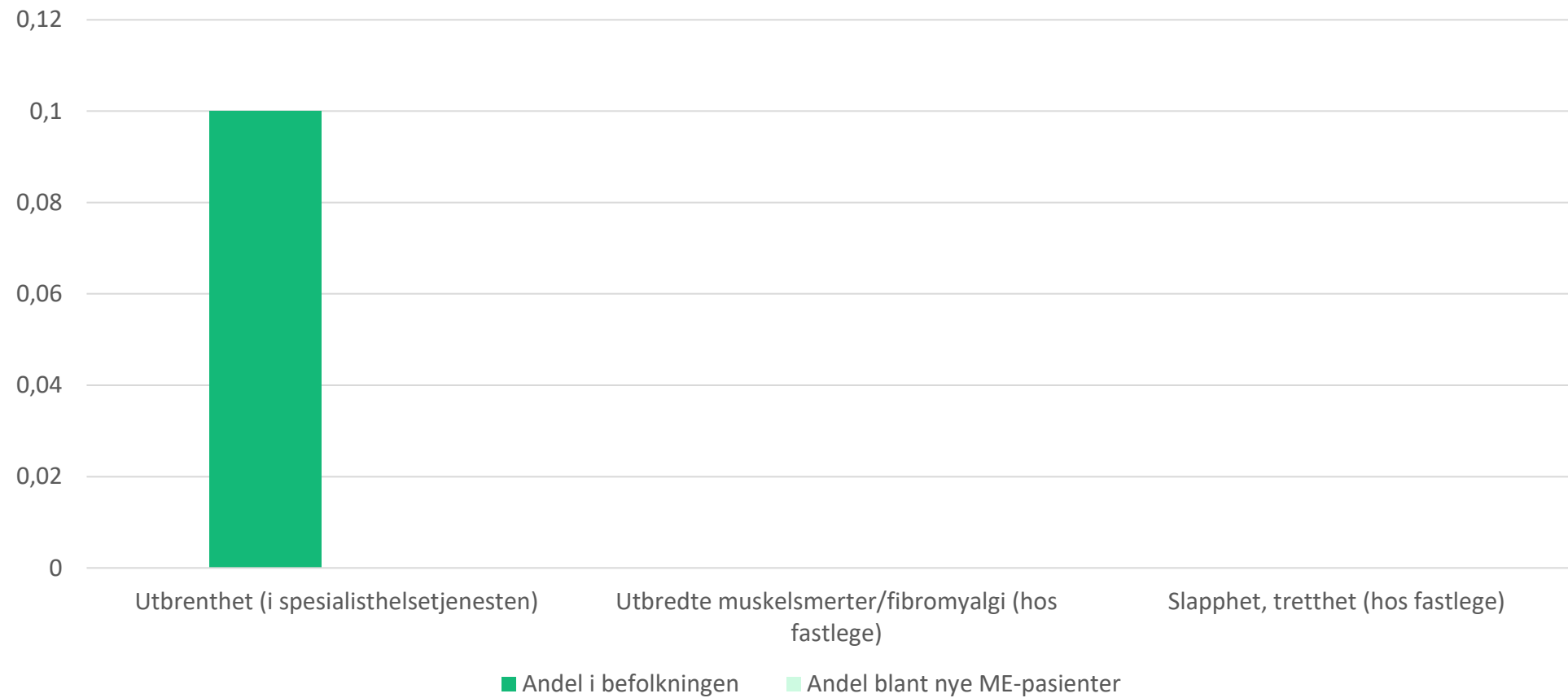


Sjelden diagnose

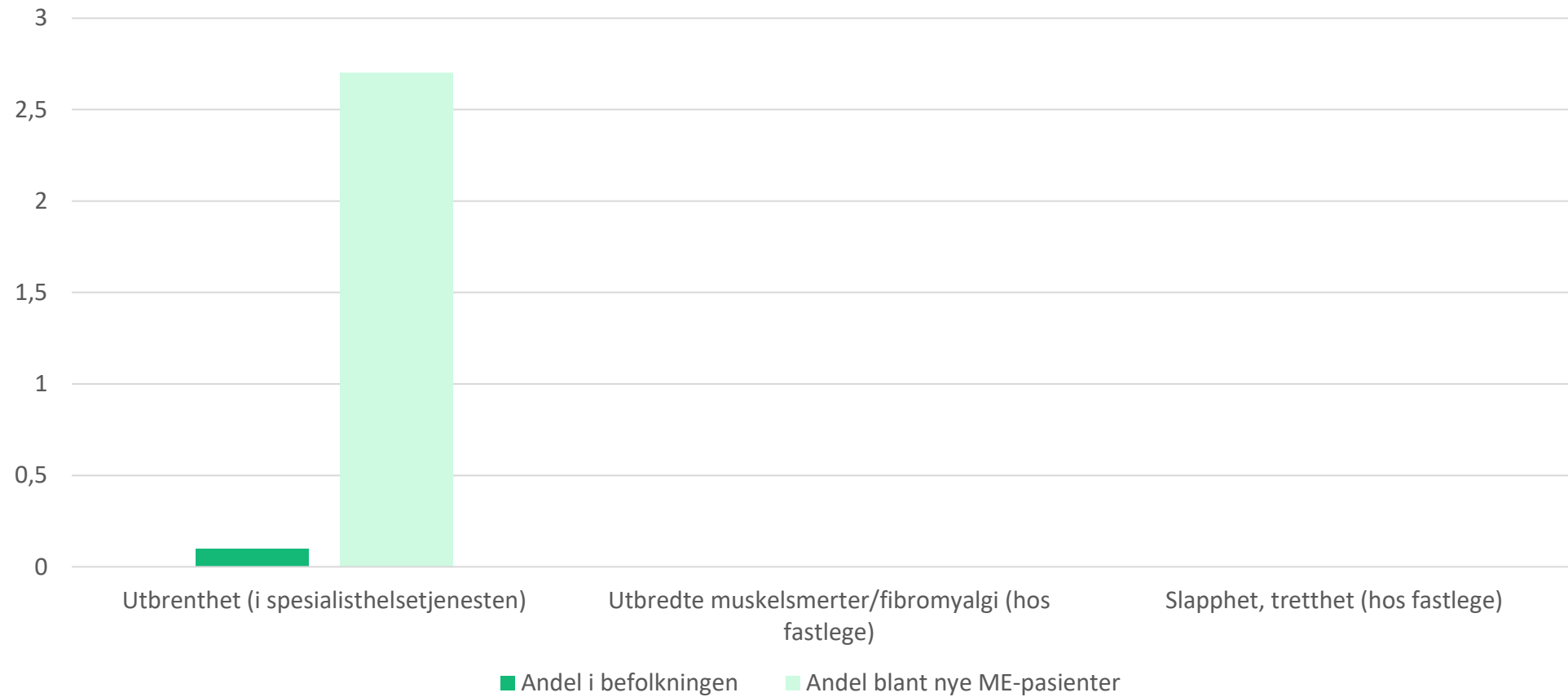
- Sjelden sykdom?
 - I befolkningen insidens 36 per 100 000 personår (dvs nesten 2000 nye pasienter i året)
 - For barn 0-9 år, <2 per 100 000 personår
- For at vi skal telle pasientene, må G93.3 være registrert i spesialisthelsetjenesten
- Ser vi faktisk alle pasientene?
- Tidkrevende diagnosesetting, særlig vanskelig for barn



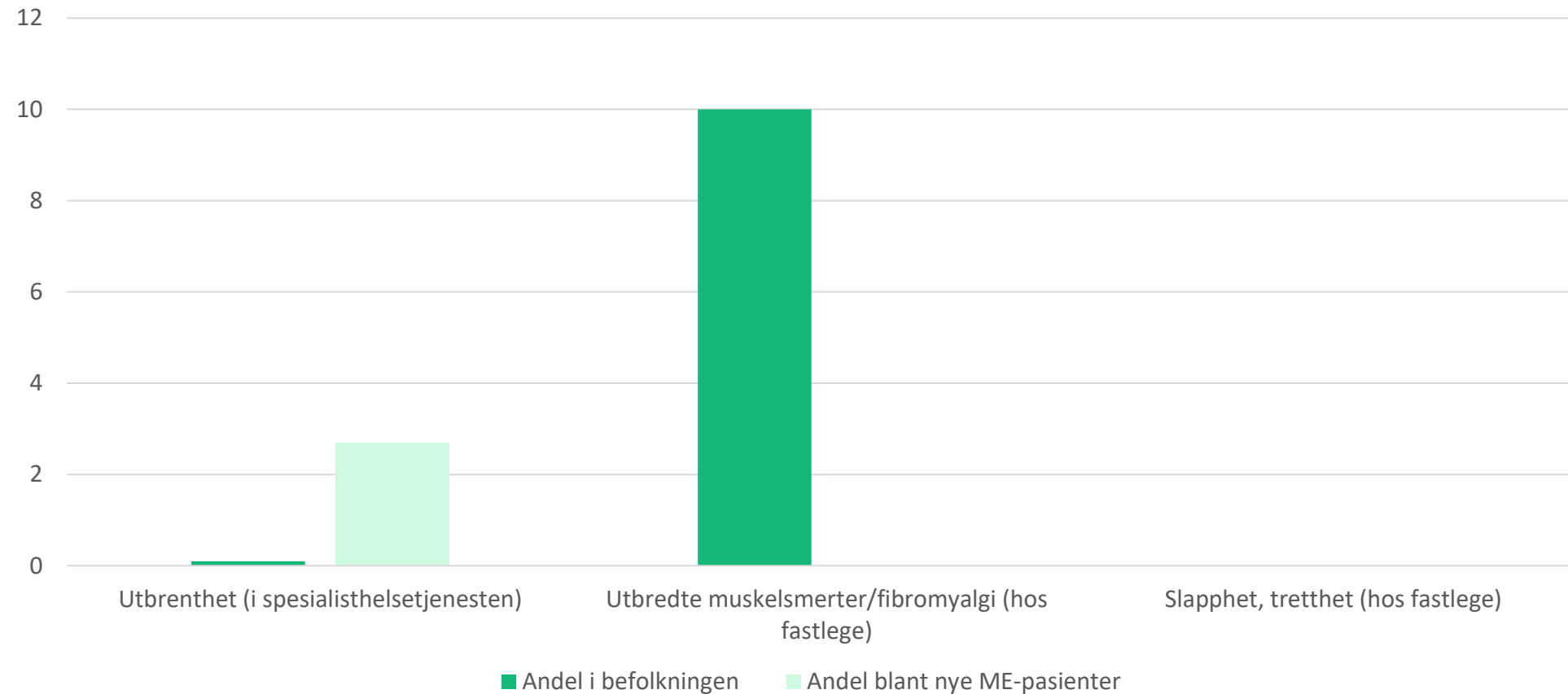
Utbrenthet



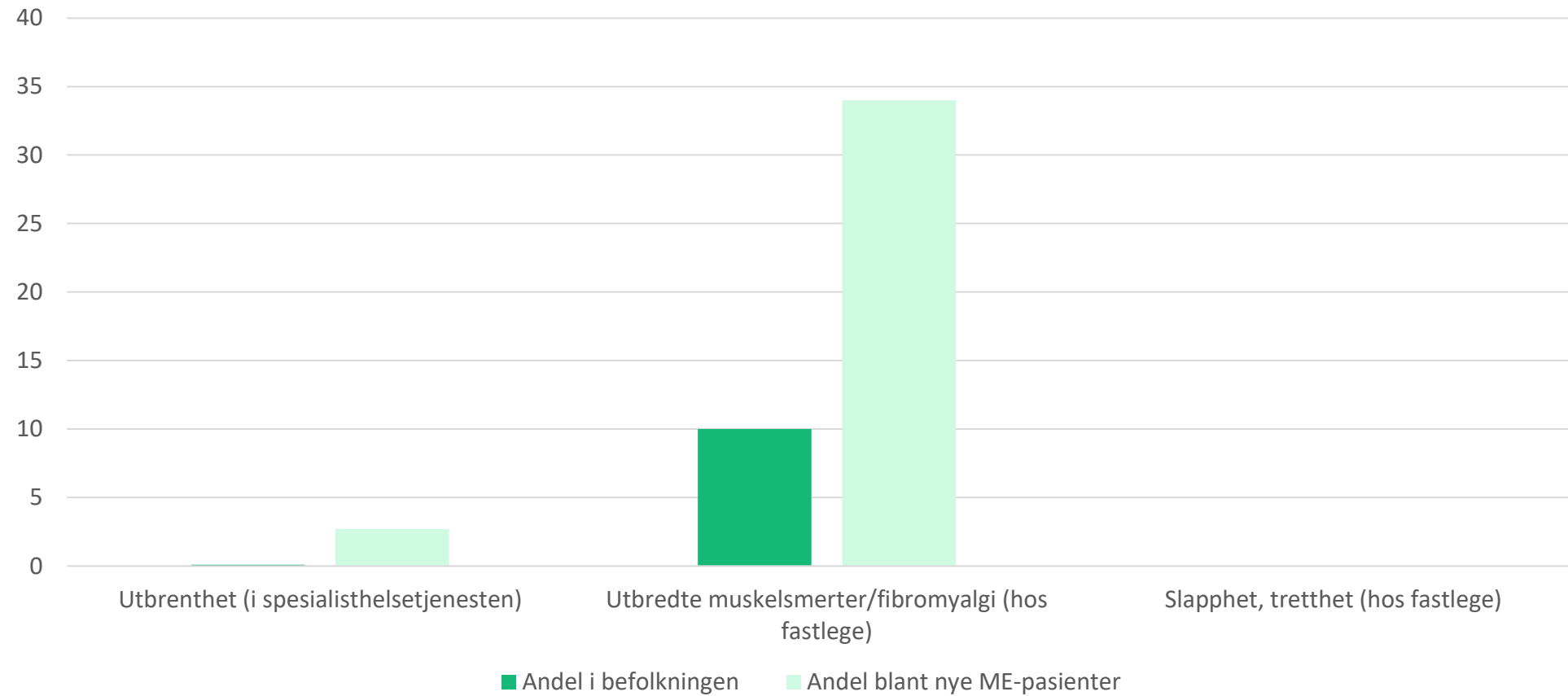
Utbrenthet



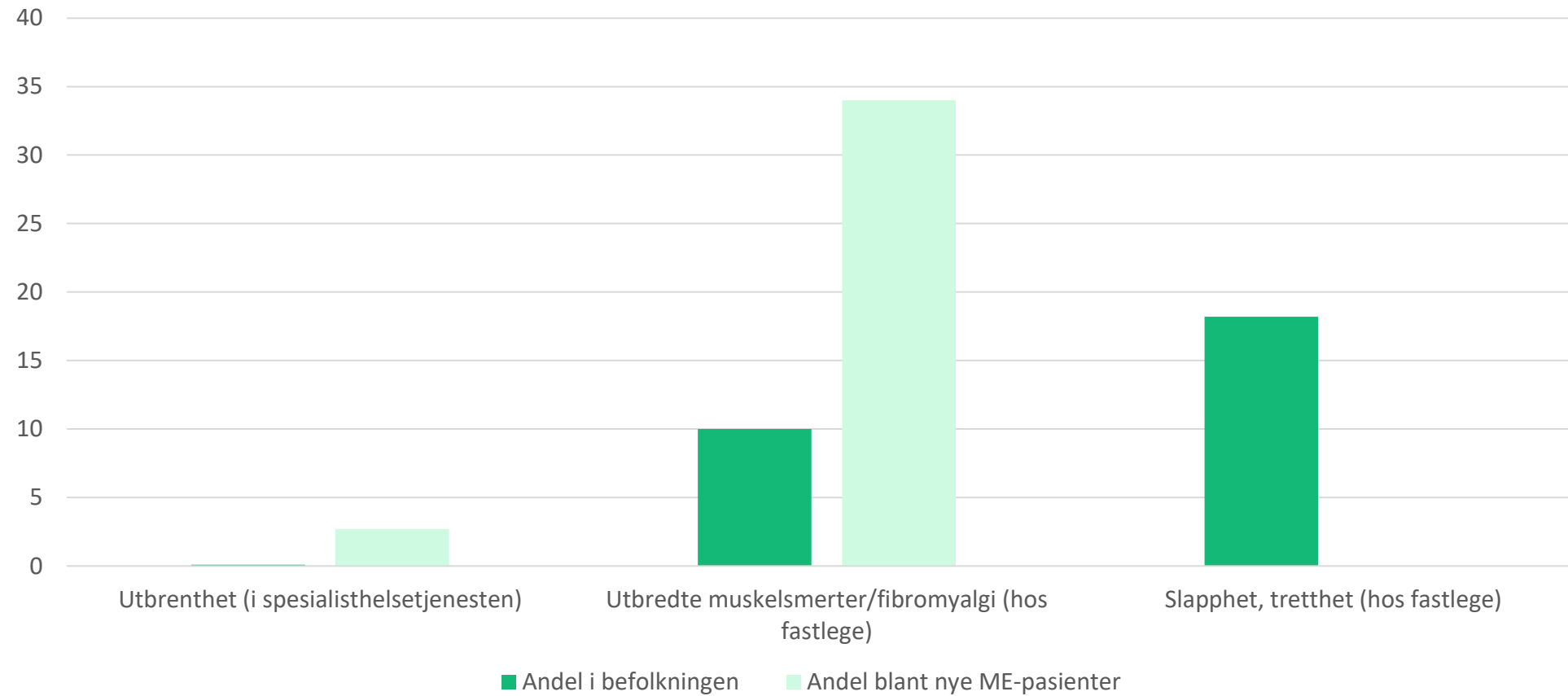
Utbredte muskelsmerter/fibromyalgi



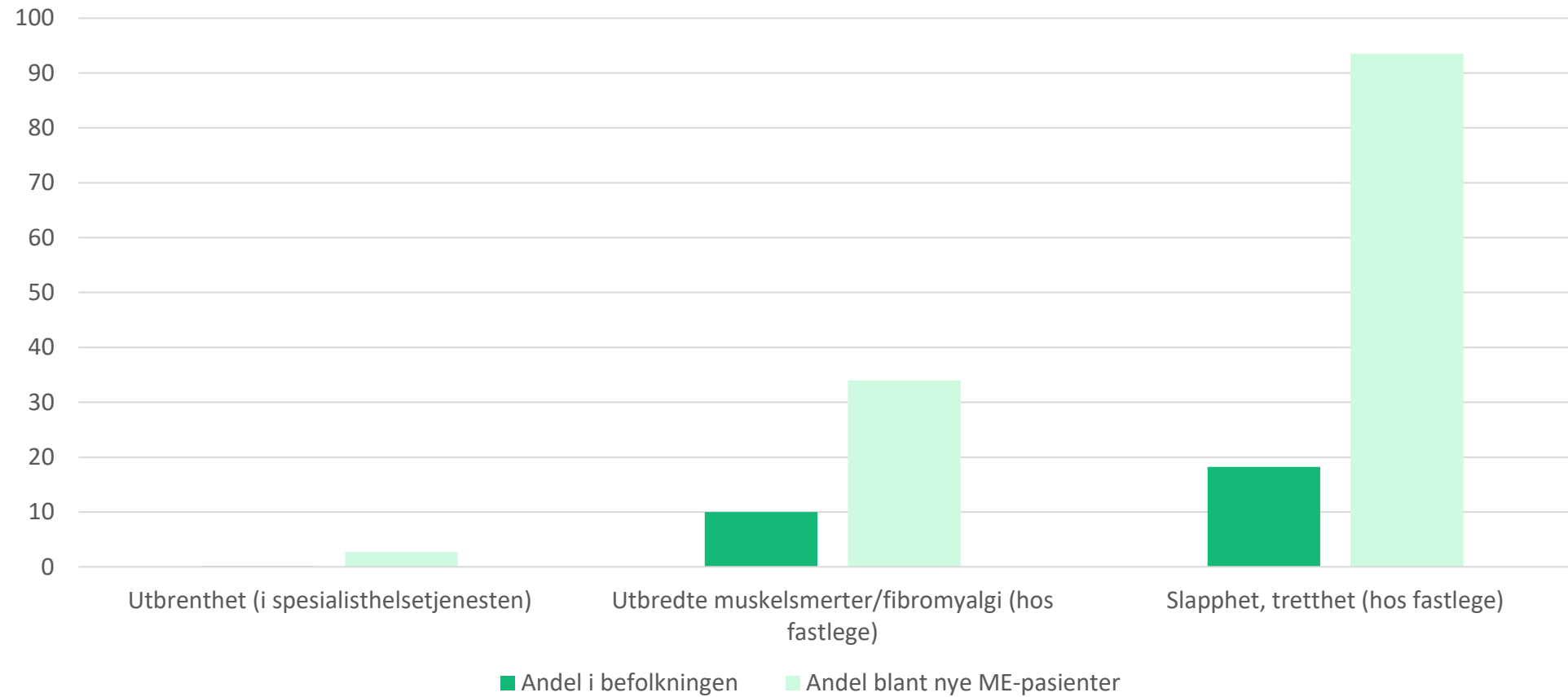
Utbredte muskelsmerter/fibromyalgi



Slapphet, tretthet



Slapphet, tretthet





SINTEF

Det tar tid å diagnostisere ME

- Median tid fra første diagnose til første ME-diagnose:
 - "Slapphet/tretthet": 2,8 år
 - "Utbredte muskelsmerter/fibromyalgi": 3,3 år
 - "Utbrenthet": 1,5 år



SINTEF

Sosioøkonomiske forhold og familieperspektivet

- *Pågående forskning, ikke helt ferdige tall og tolkninger, men tendenser*
- Tydelig inntektsfall for individ med ME, også tydelig *før* diagnose
- Tydelig inntektsfall for familie
- Påvirker livet både før, under, og etter diagnosesetting
- Familieoppbygging, veldig mange flere familier med flere enn en person med ME enn hva "tilfeldighetene" skulle tilsi
- Andel i befolkningen med ME er mye større blant pasienter med Norge som fødeland, enn andre land



SINTEF

Teknologi for et bedre samfunn