



SINTEF

Hvor mange nye pasienter får G93.3 i Norge?

En registerstudie av risikoen for ME-diagnose i perioden 2016-2018



Teknologi for et bedre samfunn



SINTEF

Bakgrunn for studien av hvor mange som får diagnosen G93.3 i Norge

- ME er en komplisert og sammensatt sykdom med foreløpig ukjent patofysiologi
 - Immunologiske, nevrologiske og psykologiske symptomer
 - Post-exertional malaise (PEM)
 - Høy og vedvarende bruk av helsetjenester
 - Belastende for pårørende
 - Svært invalidiserende sykdom som få noen gang blir frisk av
- Vanskelig å definere ME-populasjonen
 - Finnes ikke godkjente medisinske tester- diagnostiseres klinisk
 - Diagnosekriterier varierer betydelig mellom land
 - Langvarig og komplekst diagnostisk forløp
- Kun de som har ICD-10 diagnosen G93.3 i spesialisthelstjenesten er inkludert i denne studien

Tidligere forskning på forekomsten av ME i Norge

- Begrepsavklaring (forekomst)
 - Prevalens= hvor mange individer har sykdommen i en gitt populasjon på et satt tidspunkt
 - Insidens= hvor mange nye individer får sykdommen i løpet av en satt tidsperiode
- FHI og Helsedirektoratet anslår at mellom 10- 20 000 personer har ME i Norge
 - Basert på en litteraturgjennomgang av Jason et al. (2009)
 - Anslaget er basert på prevalensestimater fra UK og USA
 - Andre studier finner langt høyere prevalensrater, men vanskelig å sammenligne på tvers av land
 - Betydelig høyere forekomst hos kvinner og lavere forekomst blant barn og ungdom enn blant voksne (Nasjonal veileder for ME, 2015)
- Svært få epidemiologiske studier av forekomsten av ME i Norge



SINTEF

«Baseline»

- Bakken et al. publisert i 2014 den mest omfattende epidemiologiske studien om forekomsten av ME i Norge

Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008–2012

Inger Johanne Bakken ¹, Kari Tveito ², Nina Gunnes ³, Sara Ghaderi ⁴, Camilla Stoltenberg ^{5 6}, Lill Trogstad ⁷, Siri Eldevik Håberg ⁸, Per Magnus ⁹

Affiliations + expand

PMID: 25274261 PMID: PMC4189623 DOI: 10.1186/s12916-014-0167-5

[Free PMC article](#)

Abstract

Background: The aim of the current study was to estimate sex- and age-specific incidence rates of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) using population-based registry data. CFS/ME is a debilitating condition with large impact on patients and their families. The etiology is unknown, and the distribution of the disease in the general population has not been well described.

Methods: Cases of CFS/ME were identified in the Norwegian Patient Register (NPR) for the years 2008 to 2012. The NPR is nationwide and contains diagnoses assigned by specialist health care services (hospitals and outpatient clinics). We estimated sex- and age-specific incidence rates by dividing the number of new cases of CFS/ME in each category by the number of person years at risk. Incidence rate ratios were estimated by Poisson regression with sex, age categories, and year of diagnosis as covariates.

Results: A total of 5,809 patients were registered with CFS/ME during 2008 to 2012. The overall incidence rate was 25.8 per 100,000 person years (95% confidence interval (CI): 25.2 to 26.5). The female to male incidence rate ratio of CFS/ME was 3.2 (95% CI: 3.0 to 3.4). The incidence rate varied strongly with age for both sexes, with a first peak in the age group 10 to 19 years and a second peak in the age group 30 to 39 years.

Conclusions: Early etiological clues can sometimes be gained from examination of disease patterns. The strong female preponderance and the two age peaks suggest that sex- and age-specific factors may modulate the risk of CFS/ME.



SINTEF

Estimert insidens av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati i Norge mellom 2016-2018

en registerstudie

Geir Haakon Hilland

Sintef Helse, avdeling for helsetjenesteforskning

Kjartan Sarheim Anthun

Sintef Helse, avdeling for helsetjenesteforskning

<https://orcid.org/0000-0002-2142-2742>

DOI: <https://doi.org/10.7557/14.6535>

Emneord (Nøkkelord): Myalgisk encefalopati/kronisk utmattelsessyndrom, registerdata, insidensrate, forekomst, diagnostisering, ME/CFS, ME, CFS

Sammendrag

Kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (ME/CFS) er en kompleks og kronisk sykdom som er assosiert med en betydelig reduksjon i livskvalitet for de rammede. I denne studien estimerer vi insidensraten for ME/CFS i den norske befolkningen mellom 2016 og 2018. Data om pasienter er innsamlet fra Norsk pasientregister (NPR). Populasjonen er definert av alle pasienter behandlet i spesialisthelsetjenesten som har blitt diagnostisert med ME/CFS mellom 2016-2018. Vi finner at 5 536 nye pasienter ble diagnostisert med ME/CFS i perioden 2016-2018. Insidensraten var på 36.1 per 100 000 person-år. Av disse var 4 347 kvinner, som betyr at insidensraten for kvinner relativt til menn var 3.7. Vi finner at forekomsten av ME/CFS varierer med alder, og vi finner to alderstopper i gruppene 15-19 og 35-39 år. Vi finner høyere insidens for den samlede populasjonen, sammenlignet med tidligere norsk forskning.

Forfatterbiografier

Geir Haakon Hilland, Sintef Helse, avdeling for helsetjenesteforskning

Forsker hos Sintef Digital, avdeling for Helsetjenesteforskning

Kjartan Sarheim Anthun, Sintef Helse, avdeling for helsetjenesteforskning

Seniorforsker hos Sintef Digital, avdeling for Helsetjenesteforskning



Publisert

2022-12-14

Hvordan referere

Hilland, G. H., & Sarheim Anthun, K. (2022). Estimert insidens av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati i Norge mellom 2016-2018 : en registerstudie. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 18(2). <https://doi.org/10.7557/14.6535>

Referansestiler ▾

Utgave

[Vol 18 Nr. 2 \(2022\)](#)

Seksjon

Fagfelleurderte artikler

Lisens

Opphavsrett 2022 Geir Haakon Hilland,

Kjartan Sarheim Anthun



Dette verket er lisensiert under [Creative Commons Attribution 4.0 International License](#).

Forfattere som publiserer i dette tidsskriftet aksepterer følgende vilkår:

- Forfattere beholder opphavsretten til sine verker, og gir tidsskriftet rett til



SINTEF

Data og metode

Populasjon

Data er innsamlet fra Norsk pasientregister (NPR) og Statistisk sentralbyrå (SSB)

Populasjonen er definert som pasienter diagnostisert med ICD-10 koden G93.3 ila. 2016-2018

Databehandling

Kobling av data fra NPR og SSB

Definerte ME-populasjonen

“Wash-out” - periode på 7 år for å kun måle nye forekomster

Analyse

Multivariat generalisert Poisson regresjon (Cox & West, 2009)

Anvendes i analyse av telledata

Estimeres relativt til en satt referansekategori (menn og alder 0-14)



SINTEF

Resultat

- Analysene våre finner at 5 556 nye pasienter ble diagnostisert med ME i perioden 2016-2018
- Samlet insidensrate var 36.1 per 100 000 personår
- Av disse var 4 347 kvinner, som betyr at insidensraten for kvinner relativt til menn var 3.7

Tabell 1: Estimert insidensrate ratio ved Poisson regresjon.

Variabel	IRR	Standardfeil
Kvinner	3.761***	(0.0431)
Alder 15-19 år	6.808***	(0.128)
Alder 20-24 år	5.365***	(0.116)
Alder 25-29 år	4.269***	(0.103)
Alder 30-34 år	4.942***	(0.112)
Alder 35-39 år	5.556***	(0.118)
Alder 40-44 år	5.103***	(0.112)
Alder 45-49 år	4.639***	(0.107)
Alder 50-54 år	3.603***	(0.0954)
Alder 55+ år	0.951	(-0.00363)
Konstant	4.86e-05***	(-0.612)
Observasjoner	15,390,052	15,390,052
Pseudo R ²	0.0470	

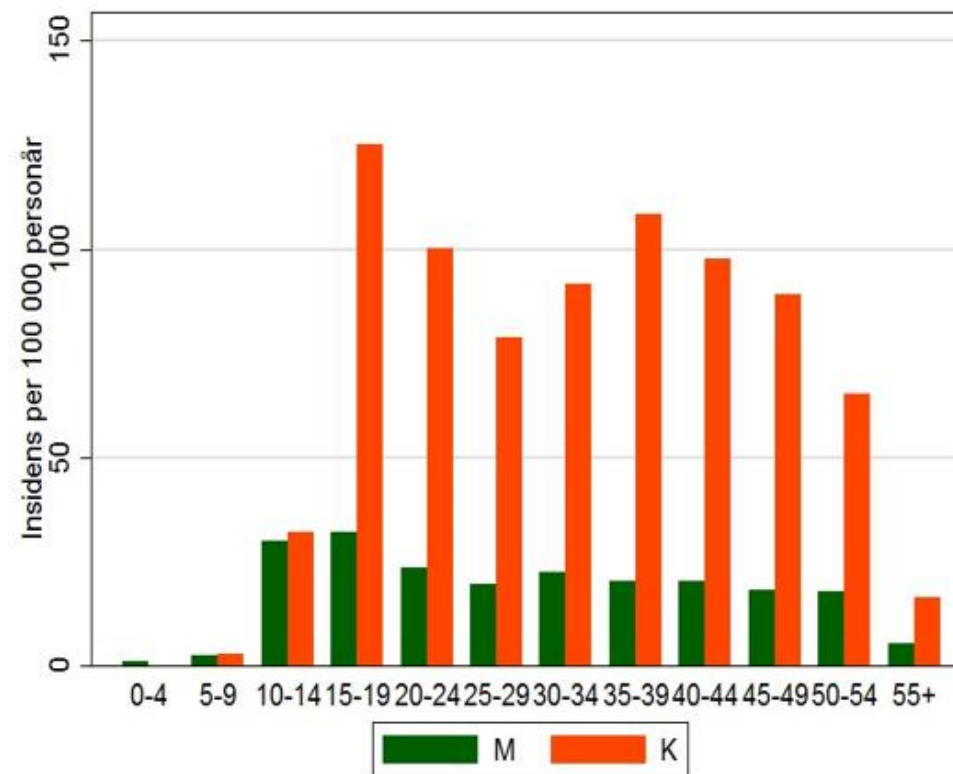
Referansekategori for kjønn er menn, mens aldersgruppen 0-14 år er referansekategori for alder.
*** p<0.01, ** p<0.05, * p<0.1



SINTEF

Resultat

- Vi finner at insidensraten varierer med alder
 - En alderstopp i aldersgruppen 15-19 år
 - En alderstopp i aldersgruppen 35-39 år
- Kjønn- og aldersforskjellene er svært tydelige





SINTEF

Konklusjon

- Vi finner økt forekomst sammenlignet med studien til Bakken et al. fra 2014
- Samlet insidensrate var 36.1 vs. 25.8 per 100 000 personår i studien til Bakken et al
 - Tyder på at forekomsten av G93.3 økte fortere mellom 2016-2018, enn 2008-2012
 - Kan være en indikasjon på at forekomsten av ME øker i Norge
- Vi finner økte kjønnsforskjeller, relativ insidensrate på 3.7 vs 3.2 i Bakken et al.
 - Tyder på at flere kvinner får diagnosen G93.3 relativt til menn
- Vi finner at alderstoppene fortsatt er i aldersgruppene 10-19 og 30-39



SINTEF

Teknologi for et bedre samfunn