

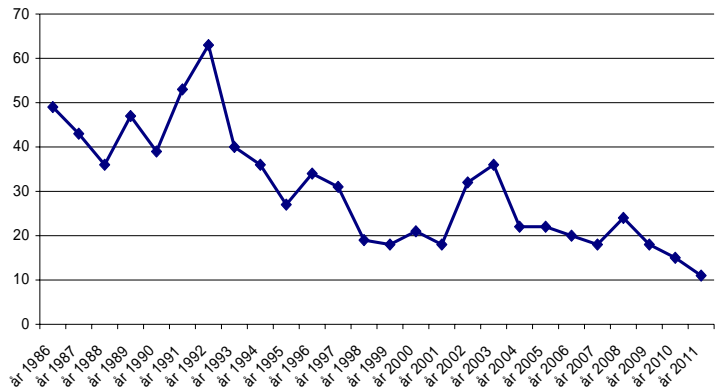


MMCUP

Kvalitetsregister vid spinal dysrafism och hydrocefalus

MMCUP startade 2011 och baseras på ett vårdprogram vid MMC (myelomeningocele, dvs. ryggmärgsbråck). Vid MMC är behovet av hälso- och sjukvårdsinsatser är extremt komplexa och svåröverskådliga; de omfattar högspecialiserad kirurgi (fr.a. neurokirurgi, urologi och ortopedi), habilitering, länssjukvård och primärvård. Upprepade inventeringar av hur många barn och ungdomar födda med MMC som är bosatta i landet, deras funktionsförmåga och vilken behandling de har genomgått har utförts. Status och insatser för barn födda med ryggmärgsbråck fr.o.m. 2007 registreras nu prospektivt (framåtblickande) inom MMCUP. Övriga åldersgrupper inkl. vuxna kommer att bjudas in, liksom personer med andra ryggmärgsmissbildningar och hydrocefalus utan ryggmärgsbråck. För mer info se www.mmcup.se.

Antal/födelseår födda m MMC och bosatta i Sverige 1 jan 2012
(totalt 792 personer)

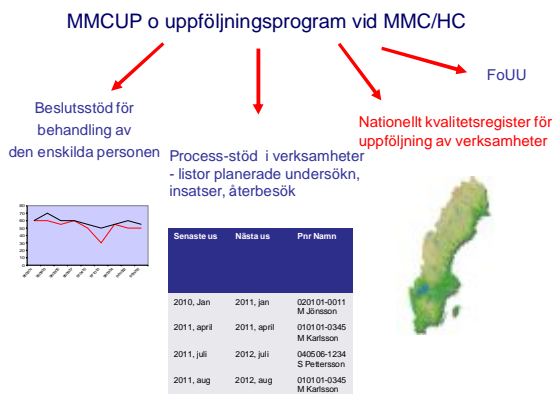
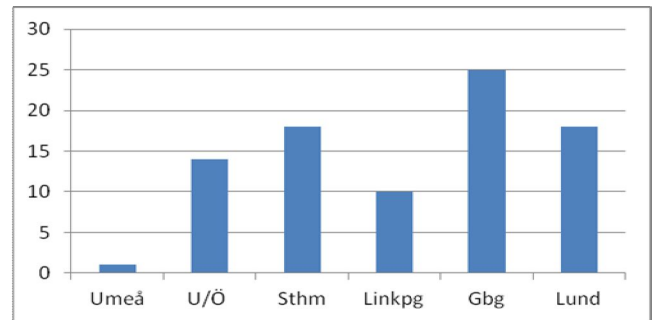


Ur årsrapporten 2012:

Många operationer redan första levnadsåren.

Vid utgången av 2012 var de prospektivt följda barnen mellan 4 månader och 5 år 11 mån gamla (median 3 år 8 mån). Två barn var inte opererade. De övriga 84 hade genomgått tillsammans 302 operationer (varav 202 neurokirurgiska); totalt 1-14 operationer per barn (medel 3.5, median 3). Av de 40 barnen med shunt p.g.a. hydrocefalus (vattenskalle) behövde 17 reopereras p.g.a. shunt dysfunktion 1-5 gånger (median 1).

Barn födda från 2007 i MMCUP_ operation, fördelat på regionerna dec 2012. (Ofullst. info norra regionen.)



MÅL

att genom tidig upptäckt av komplikationer förhindra bestående skador och funktionsförluster

att behandlingsmetoder som visar sig mindre effektiva eller skadliga ska sorteras bort till förmån effektiva metoder

att säkra vård av hög standard över hela landet