



MMCUP

- förebyggande uppföljning vid ryggmärgsbråck

Vad är MMCUP?

Det är ett uppföljningsprogram för personer födda med ryggmärgsbråck. Inom vården använder man förkortningen MMC när man talar om ryggmärgsbråck. MMC betyder myelo-meningo-cele, grekiska ord för ryggmärg, hinna och bråck. UP står för uppföljning.

Information från MMCUP samlas i en sorts kunskapsbank på internet, ett kvalitetsregister. Sjukhusen använder olika operationer och behandlingar. Information samlas för att förstå vilken behandling som ger bäst resultat och bäst livskvalitet vid ryggmärgsbråck. Med kvalitetsregistret går det att få en överblick.

Vad vill man uppnå med MMCUP?

Det viktigaste målet är att se till att personer med ryggmärgsbråck slipper onödiga problem med kroppen, problem som kan uppstå under hela livet. Det kan handla om allergireaktioner, benbrott eller felställningar i leder och skelett, problem med njurar, urinblåsa, tarm eller andra besvär och försämringar.

Hur går kunskapsinsamlandet till?

Personer födda med ryggmärgsbråck har flera behandlare som följer dem genom åren. Det kan exempelvis vara arbetsterapeut, uroterapeut, sjukgymnast och läkare med olika specialiteter. De undersöker personen enligt uppföljningsprogrammet och skriver in i kvalitetsregistret hur kroppen utvecklas och fungerar, operationsresultat, inopererat material, läkemedel, hjälpmedel och annan behandling. Personen själv får beskriva hur han/hon mår.

Uppgifterna samlas in bara om en vårdnadshavare eller en vuxen person med ryggmärgsbråck fått information om hur MMCUP fungerar. Den som inte vill vara med har rätt att säga nej till kvalitetsregistret.

Hur används MMCUP?

Uppgifterna samlas i kvalitetsregistrets databaser. Behandlaren kan därifrån ta fram den enskilda personens rapporter och se hur funktionen utvecklats under lång tid. Programmet ger varningssignaler om något inte står rätt till. Signalerna är viktiga för att behandlaren ska kunna erbjuda rätt behandling vid rätt tidpunkt.

Ett annat mål med MMCUP är att få jämn och god kvalitet på vården i hela landet. Med MMCUP kan insatser och resultat av behandlingarna på olika ställen i landet jämföras. Resultaten publiceras bland annat i årsrapporter på hemsidan mmcup.se

Kan enskilda personer identifieras i MMCUP?

Nej, all presentation av resultat sker anonymt. Ingen som inte fått särskilt tillstånd får se vad som sparats i kvalitetsregistret. Inloggning för att få tillgång till uppgifterna sker på ett säkert sätt enligt datainspektionens regler. MMCUP ska säkra kvalitet i behandlingen och ska också kunna användas för forskning inom hälso- och sjukvården efter tillstånd från etisk nämnd.

MMCUP för vuxna

Om resultaten från projektet år 2016 för vuxna med ryggmärgsbråck visar att fortsatt uppföljning behövs, kommer vi att framföra detta till dem som bestämmer i ditt landsting.

Vill du veta mer?

Kontakta MMCUP:s registersekreterare Gunilla Petersson. Hon kan besvara dina frågor eller ordna kontakt med rätt person.

Registersekreterare för MMCUP

Gunilla Petersson

Division 2

Skånes universitetssjukhus

221 85 Lund

Epost: info@mmcup.se