

Manual LÄS även "Inmatningsanvisningar" för registrering i 3C.

## Gemensamt för alla fyra Neuro första\_formulären:

### Kontrollera först

- att du har inloggningsrätt och är inloggad i det landsting där patienten är bosatt
- att personen har registrerats i "MMCUP\_Deltagarformulär" i rätt landsting och med rätt uppföljningsorsak ("Ryggmärgsbråck, RMB", "Hydrocefalus utan ryggmärgsbråck" eller "Annan ryggmärgsavvikelse än ryggmärgsbråck").
- att patient inte redan har ett neuroförstaformulär
- att du öppnat rätt Neuro, första\_formulär. Dessa fyra formulär innehåller uppgifter om personens diagnoser. **Endast ett "Neuro, första\_formulär" kan finnas per person.** Välj "Ryggmärgsbråck" för MMC, lipo-MMC, andra bråck i anslutning till ryggmärgen, inklusive för bråck, som endast innehåller hjärnhinna (meningocele). Vid osäkerhet om ryggmärgsbråck eller inte, om personen inte säkert vet själv och om tidigare historia inte går att kontrollera: välj "Ryggmärgsbråck" och välj "möjligt/misstänkt ryggmärgsbråck" i formuläret 2.1 neuroförsta RMB.

I databasen loggas automatiskt tidpunkt och vem som registrerar eller uppdaterar/ändrar i formuläret (inloggad). **"Bedömare"** är den som bedömt vilken diagnos personen har. I neuroförsta-formulären 2.1-2.3 ska uppgiften inte skrivas in manuellt, utan hämtas från **"2.0\_Bedömarformulär"**, som fylls i första gången en person registreras som bedömare. Detta ger samma format på namnet, vilket möjliggör senare analys eller sökning efter "egna" patienter.

**"Estimerad uppgift"** förekommer på fler ställen och ska kryssas så snart man fyllt i variabeln med en uppgift som inte är känd, men där det finns information om "ungefärlig" eller "uppskattad" data, t.ex. "fullgången graviditet" = 40 v (estimerad uppgift), eller "drygt 3 kg födelsevikt" = 3100 g (estimerad uppgift).

**I det formulär som svarar mot uppföljningsorsak:** Knappa in *personnumret* (12 siffror, ÅÅÅÅMMDD-xxxx), tryck "sök", och i nästa ruta "hämta" så importeras personuppgifterna från deltagarformuläret till Neuro\_första-formuläret. Om du inte hittar patienten med personnummer och "sök" kan det bero på att personen inte registrerats i deltagarformuläret, vilket måste göras först. Formatet på personnumret kan också vara fel (ska vara 12 siffror, dvs hela året).

### Följ sedan manual för respektive uppföljningsorsak:

- "2.1 Neuro första, Ryggmärgsbråck" sid 2, eller för äldre barn och vuxna "2.4 Äldre, Ryggmärgsbråck" sid 3
- "2.2 Neuro första, hydrocefalus utan ryggmärgsbråck" - sid 2-3,
- "2.3 Neuro första, annan ryggmärgsavvikelse" - sid 3

## 2.1 Neuro\_första\_Ryggmärgsbråck (RMB)

Läs först informationen på sidan 1 som gäller alla "Neuro, första\_formulär".

"Neuro, första - ryggmärgsbråck" fylls i direkt efter neonatalperioden eller för inflyttade barn så fort som möjligt. Formuläret kan uppdateras om inte alla uppgifter är kända från början.

**"Typ av ryggmärgsbråck"** Bråckets storlek och utseende specificeras i operationsformuläret NK1 vid primäroperation av RMB. Alternativet *"Möjligt/misstänkt ryggmärgsbråck"* används för meningocele och tillstånd där man inte kan helt utesluta ryggmärgsbråck (t.ex. hos utrikes födda barn med otillräckliga uppgifter). Uppföljningen är initialt samma som vid ryggmärgsbråck. De som inte visar någon neurologisk påverkan (inklusive blåsfunktion) får när detta är klarlagt annan uppföljningsrutin än personer med RMB.

**"Födelseland - Annat land"** är i internetformuläret sammanslaget till: *Norden, Övriga Europa, Nordamerika, Sydamerika, Asien (inkl Mellanöstern), Afrika, Australien, Okänt*

**Inflyttad:** *"Ange barnets inflyttningsdatum alternativt barnets ålder vid inflyttning"* Om man fyller i datum räknas åldern ut automatiskt. Man kan också fylla i endast ålder. Om man bara vet ungefärlig ålder eller tidpunkt, så skriver man in det och kryssar i "estimerad uppgift".

**ICD-10 Q-koder.** *Missbildningar eller kromosomavvikelse diagnostiserade efter neonatalperioden ska föras in genom att uppdatera formuläret.*

**"Sensibilitet i perineum"** är den variabel i neonatalstatus vid RMB, som i långtidsstudier visat sig vara tydligast associerad med prognosen för funktion på lång sikt, se kapitel "Spinal dysrafism", sidan 6 i "Riktlinjer för medicinsk uppföljning vid ryggmärgsbråck", länk från [www.mmcup.se](http://www.mmcup.se)

## 2.2 Neuro\_första\_Hydrocefalus utan RMB

Läs först informationen på sidan 1 som gäller alla "Neuro, första\_formulär".

Det är *neurokirurgiskt behandlad hydrocefalus under barndomen*, som följs i MMCUP.

Formuläret "Neuro, första\_Hydrocefalus utan RMB" fylls i efter diagnos av hydrocefalus som bedömts behöva kirurgisk intervention. För inflyttade barn så fort som möjligt efter kontakt. Formuläret kan uppdateras om inte alla uppgifter är kända från början.

**"Födelseland - Annat land"** är i internetformuläret sammanslaget till: *Norden, Övriga Europa, Nordamerika, Sydamerika, Asien (inkl Mellanöstern), Afrika, Australien, Okänt*

**Inflyttad:** ”Ange barnets inflyttningsdatum till Sverige alternativt barnets ålder vid inflyttning” Om man fyller i datum räknas åldern ut automatiskt. Man kan också fylla i endast ålder. Om man vet ungefärlig ålder eller tidpunkt, så skriver man in det och kryssar i ”estimerad uppgift”.

Neonatala **ICD-10 koder** från neonatal-epikrisen. Medfödda tillstånd som orsakar hydrocefalus och senare uppkomna orsaker till förvärvade hydrocefalus anges enligt förval listade i formuläret. **ICD-10 Q-koder. Etiologisk diagnos och missbildningar som diagnostiseras efter det att första formuläret fyllts i ska föras in genom att uppdatera formuläret.**

## **2.3 Neuro\_första\_Annan spinal skada**

Läs först informationen på sidan 1 som gäller alla ”Neuro, första\_formulär”.

”Neuro, första - Annan spinal skada” fylls i efter diagnos av spinal avvikelse. Formuläret kan uppdateras om inte alla uppgifter är kända från början.

För personer med dessa tillstånd finns tills vidare inga generella rekommendationer om vilka undersökningar man ska göra eller om uppföljningsintervall. Det får avgöras individuellt för varje patient i relation till fr.a. generellt vårdprogram för neurogen blås- och tarmfunktionsnedsättning. Utgångsvärden avseende andra funktioner (grov- och finmotorik, allmän utveckling), med förebyggande övervakning och uppföljning av symtom, eventuella interventioner och behandlingsresultat genomförs tills vidare enligt individuell bedömning.

## **2.4 Neuro\_äldre\_Ryggmärgsbråck**

Läs först informationen på sidan 1 som gäller alla ”Neuro, första\_formulär”.

”2.4\_Neuro\_äldre – Ryggmärgsbråck” används istället för ”2.1 Neuro\_första\_RMB” hos personer som kommer in i MMCUP som äldre barn eller vuxna, och fylls i snarast efter att personen/företrädare fått information om MMCUP. Formuläret kan uppdateras om inte alla uppgifter är kända från början.

**”Typ av ryggmärgsbråck”** Alternativet **”Möjligt/misstänkt ryggmärgsbråck”** används för meningocele och tillstånd där man inte kan helt utesluta ryggmärgsbråck och där tillräcklig information saknas.