

**Kvalitetsregister vid spinal  
dysrafism och hydrocefalus**

**MMCUP**



Årsrapport 2016- aug 2017

September 2017



# MÅL

## MMCUP

uppföljningsprogram & kvalitetsregister  
vid spinal dysrafism och hydrocefalus

- 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

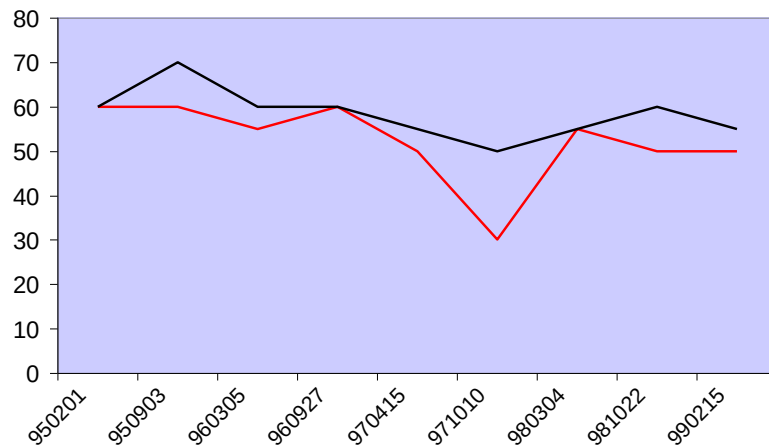
# Uppföljningsprogram vid MMC/HC



Arbetsinstrument för  
behandling av  
den enskilda personen



Kvalitetssäkring  
Forskningsdatabas  
"Kunskapsbank"



# Satsning

- utvecklingen av Nationella Kvalitetsregister 2012-2016



Nationella Kvalitetsregister



Sveriges  
Kommuner  
och Landsting



REGERINGSKANSLIET

# **MMCUP**

## **Uppföljningsprogram vid spinal dysrafism och hydrocefalus**

**Arbetsmöte implementering**

**Eugeniahemmet, KS, Solna 120920-21**

**TTT**

**Things take time**

# Uppföljningsprogram vid MMC/HC

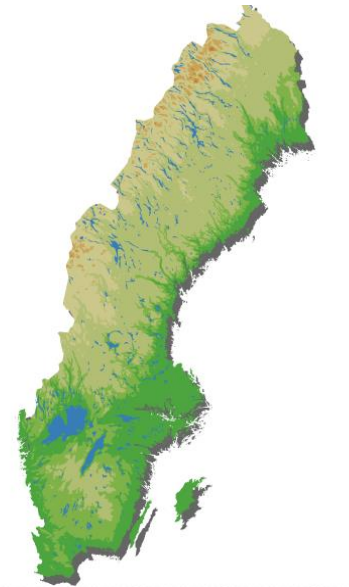
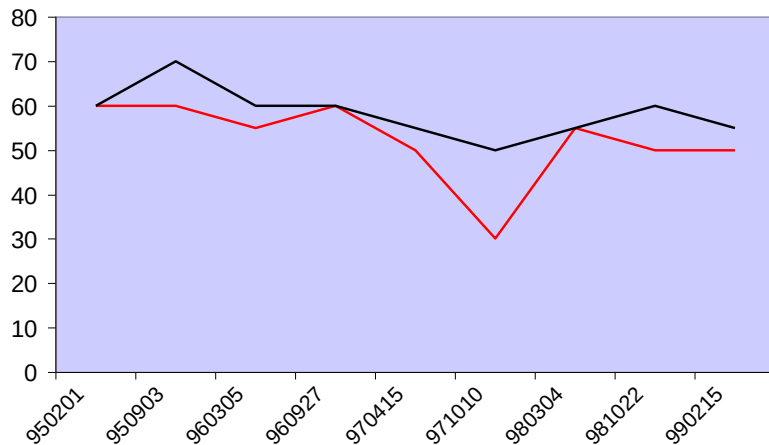


Arbetsinstrument för  
behandling av  
den enskilda personen



## Kvalitetssäkring

Forskningsdatabas  
"Kunskapsbank"



## **Kvalitetsmått i MMCUP - barn, ungdomar, vuxna med ryggmärgsbråck i respektive landsting**

- Upplevd livskvalitet
- Aktivitet och funktion i vardagen enligt validerade reliabla testinstrument och enligt egen upplevelse

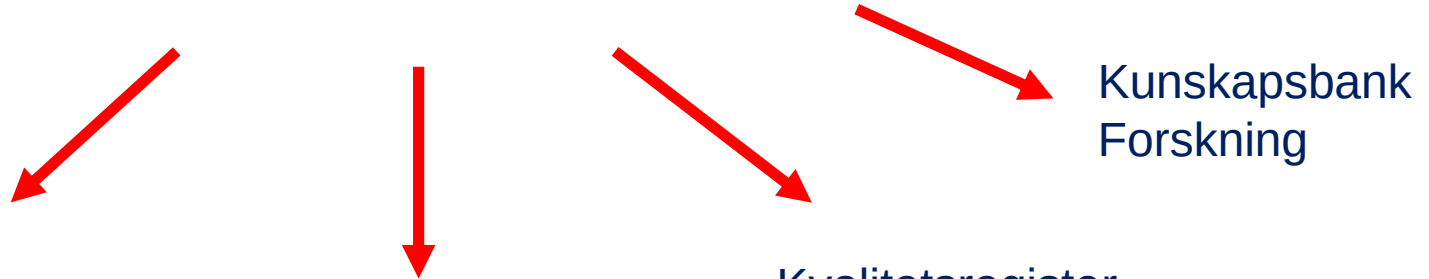


# Kvalitetsindikatorer MMCUP - barn, ungdomar, vuxna med ryggmärgsbråck i respektive landsting

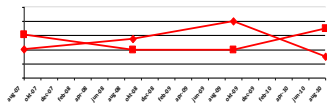
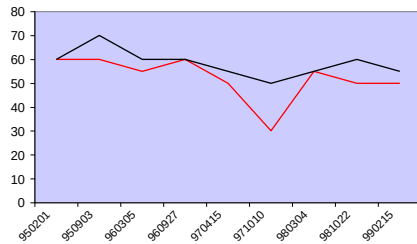
Antal och andel personer

- kognitivt utreda enligt rekommendationerna/känner sina styrkor och svagheter
- med strukturerad FT-bedömning/bl.a. nödvändigt för att värdera nytillkomna besvär (behov av neurokirurgisk intervention)
- utan smärta som hindrar sömn eller aktiviteter
- utan trycksår
- utan urin- eller avföringsinkontinens som hindrar deltagande i aktiviteter
- utan fetma eller svår undervikt
- som genomgått respektive operation utan per- eller postoperativa komplikationer
- som vårdats i slutenvård p.g.a. förebyggbara tillstånd
- som inte förlorat funktion under uppväxten
  - grov- och finmotorik, njurfunktion, kontinens, tillväxt, andning, syn, kognitiv funktion
- som överlevt neonatalperioden, överlevnad därefter
- med förebyggbara dödsorsaker

# MMCUP



Beslutsstöd för varje individ

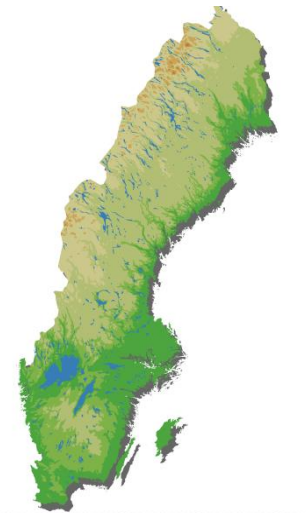


Ex höftabduktion ROM och Blåsvolym o tryck över tid

Process-stöd  
– listor planerade  
undersökningar mm

| Senaste us  | Nästa us    | Pnr Namn                    |
|-------------|-------------|-----------------------------|
| 2010, Jan   | 2011, jan   | 020101-0011<br>M Jönsson    |
| 2011, april | 2011, april | 010101-0345<br>M Karlsson   |
| 2011, juli  | 2012, juli  | 040506-1234<br>S Pettersson |
| 2011, aug   | 2012, aug   | 010101-0345<br>M Karlsson   |

Kvalitetsregister  
Förbättringar  
i vården



# Inmatningsformulär och utrapporter MMCUP

## Inmatningsformulär

Ett per patient

**1 Deltagare**  
RMB HC Spinal  
2013-11-21

Ett per patient

**2 Basformulär**  
2.0 Bedömare  
2.1 RMB\_N1neo  
2013-11-21  
2.2 HC\_N1 – ska  
kompletteras  
2.3 Spinal\_N1 2013  
2.4 Neuro\_äldre  
2017-02-02

Upprepas enligt FT-  
bedömningsplan

**3 Fysioterapeut-FT**  
3.0 Bedömare FT  
3.1 FT 2013-11-21, rev  
2015 + 2017

En smf per op-tillfälle  
och en per specifik op

**4 Operationer** 2014-  
05-30, rev 2015, NK2 rev  
2017  
4.0 Operation\_BAS  
4.1 - 4.5 NK-op  
4.6 Uro-op  
4.7 GI-op  
4.8 Ort op  
4.9 Övrig op

Upprepas enligt basprogram  
uro → bedömningsplan

**5 Uro-tarm** 2015-11-02  
5.0 Bedömare  
5.1 Uro-tarm-mott  
5.2 Uro-tarm-utred-  
rev feb-juni 2017 5.1 o 5.2

Upprepas enligt kogn-  
bedömningsplan

**6 Kognitiv funktion**  
6.0 Bedömare  
6.1 Psykolog- 2017-  
02-02 Vuxna ska bedömas  
6.2 Arbetsterapeut  
2016-11-01

PREM/PROM  
EQ5D-5L vuxna Klat  
feb 2017  
Aktivitetdelaktighet;  
Checklista inför  
mott

**7 Uppföljning**  
Upprepas enl bed-plan  
7.1 PAL mottagning  
2017  
7.2 Liten genomgång  
2017-02-02

**8 Ort-biiddiagnostik**  
Upprepas enl bed-plan  
2017

## Rapporter

**Bedömningsplaner:**  
Fysioterapi Klat 2014  
Basprogram\_uro Klat VT2016  
PALmott och ort\_bild  
Pslg-AT  
**Individuell rapport/bedömning:**  
Basöversikt Klat nov 2016  
Fysioterapi Klat 2014 revision VT 2017  
Uro Klat jan 2016 + revision VT 2017  
Pslg-AT  
PAL  
**Individuella rapporter m historik  
och varninesius:**  
Fysioterapi 2016-våren 2017  
Uro-undersökn 2016, pågår 2017  
Ort-NK-Neuro-Smf m plan för  
åtgärder och uppföljning  
**Dynamiska rapporter** – juli 2017 per  
sjukvårdsregion (SVR) och per  
landsting – hela landet som jämförelse,  
process- och resultatmättantal och andel, per  
tidssektor eller kohort- minimigräns antal  
obs/landsting för sekretessens skull.  
1. Antal och tyo SD i MMCUP  
2. Har "samordnande verksamhet"  
april 2017  
3. Med resp. utan shuntopererad HC  
4. Muskelfunktionsnivå  
5. Utredd avseende kognitiv nivå  
6. Utredd avseende exekutiva  
funktioner  
7. Operationer/reoperationer vid  
resp NK, ort, barnkir-klinik  
8. Slutenvårdperioder/pat/år  
9. Akutbesök/pat/år  
10. Med normal njurfunktion (GFR)  
11. Njurtransplanterade eller i dialys  
12. Helt utan trycksår  
13. Med sår kategori 3-4 eller  
amputerad pga sår  
14. Uppgivit "ingen smärta som stör  
dagliga aktiviteter"  
15. Avidna per SVR, totalt samt med  
förebyggbar dödsorsak  
Samt för personer med RMB, födda =>2007:  
- RIK/4tim-obs neonatalt  
- Genomgångna slutnings-, shunt-,  
fjättring-, chilar-, ortoped-, uro-op  
vid 5, 10, 15 års ålder, och antal  
op per opererat barn  
- FT-bedömn enl bedömningsplan  
- Bedömn enl basprogram uro  
- Neurologbed enl plan  
Samt för vuxna personer med RMB:  
Blåsfunktionsbedömning senaste tre åren  
Njurfunktionsbedömning senaste tre åren  
Bor i egen bostad  
Arbete/studier/daglig verksamhet/  
aktivitets-sjukersättning/pension  
Har stöd enligt LSS (lagen om särskilt stöd  
och service) och/eller LASS(assistent)

# Inmatningsformulär och uträ

## Inmatningsformulär

*Ett per patient*

### **1 Deltagare**

RMB HC Spinal

2013-11-21

*Ett per patient*

### **2 Basformulär**

2.0 Bedömare

2.1 RMB\_N1neo

2013-11-21

2.2. HC\_N1 – ska  
kompletteras

2.3 Spinal\_N1 2013

2.4 Neuro\_äldre

2017-02-02

*Upprepas enligt FT-  
bedömningsplan*

### **3 Fysioterapeut-FT**

3.0 Bedömare FT

3.1 FT 2013-11-21, rev  
2015 + 2017

### **4 Operationer** 2014-

05-30, rev 2015, NK2 rev  
2017

*En smf per op-tillfälle  
och en per specifik op*

**4 Operationer** 2014-  
03-30, rev 2015, NK2 rev  
2017

4.0 Operation\_BAS

4.1 - 4.5 NK-op

4.6 Uro-op

4.7 GI-op

4.8 Ort op

4.9 Övrig op

*Upprepas enligt basprogram  
uro → bedömningsplan*

**5 Uro-tarm** 2015-11-02

5.0 Bedömare

5.1 Uro-tarm-mott

5.2 Uro-tarm-utred-  
rev feb-juni 2017 3.1 o 3.2

*Upprepas enligt kogn-  
bedömningsplan*

**6 Kognitiv funktion**

6.0 Bedömare

6.1 Psykolog- 2017-  
02-02 Vuxen ska beställas

6.2 Arbetsterapeut  
2016-11-01

**PREM/PROM**  
EQ5D-5L vuxna Klart  
feb 2017

Aktivitetsdelaktighet;

**7 Uppföljning**

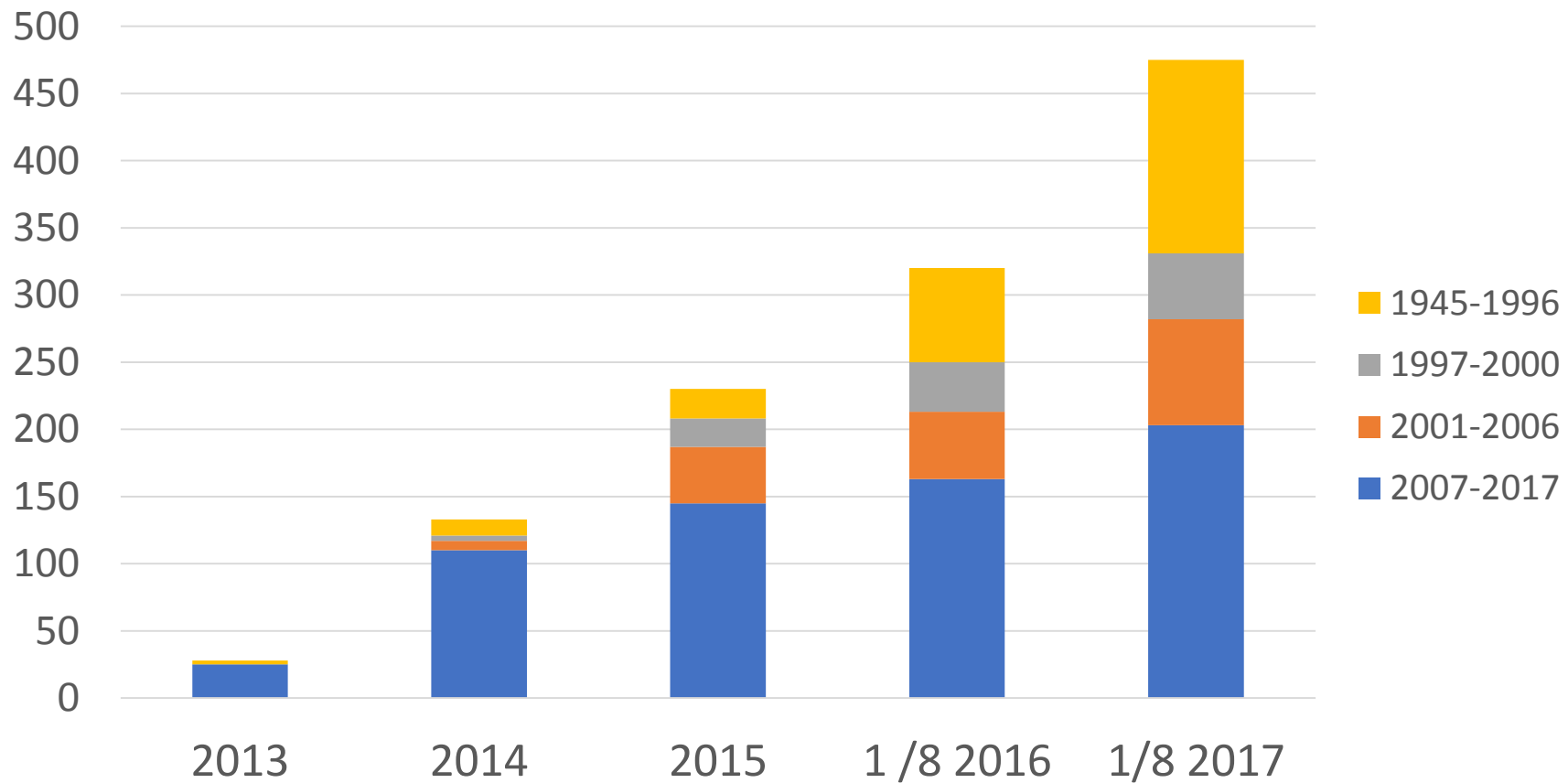
Upprepas enl bed-plan

7.1 PAL mottagning  
2017

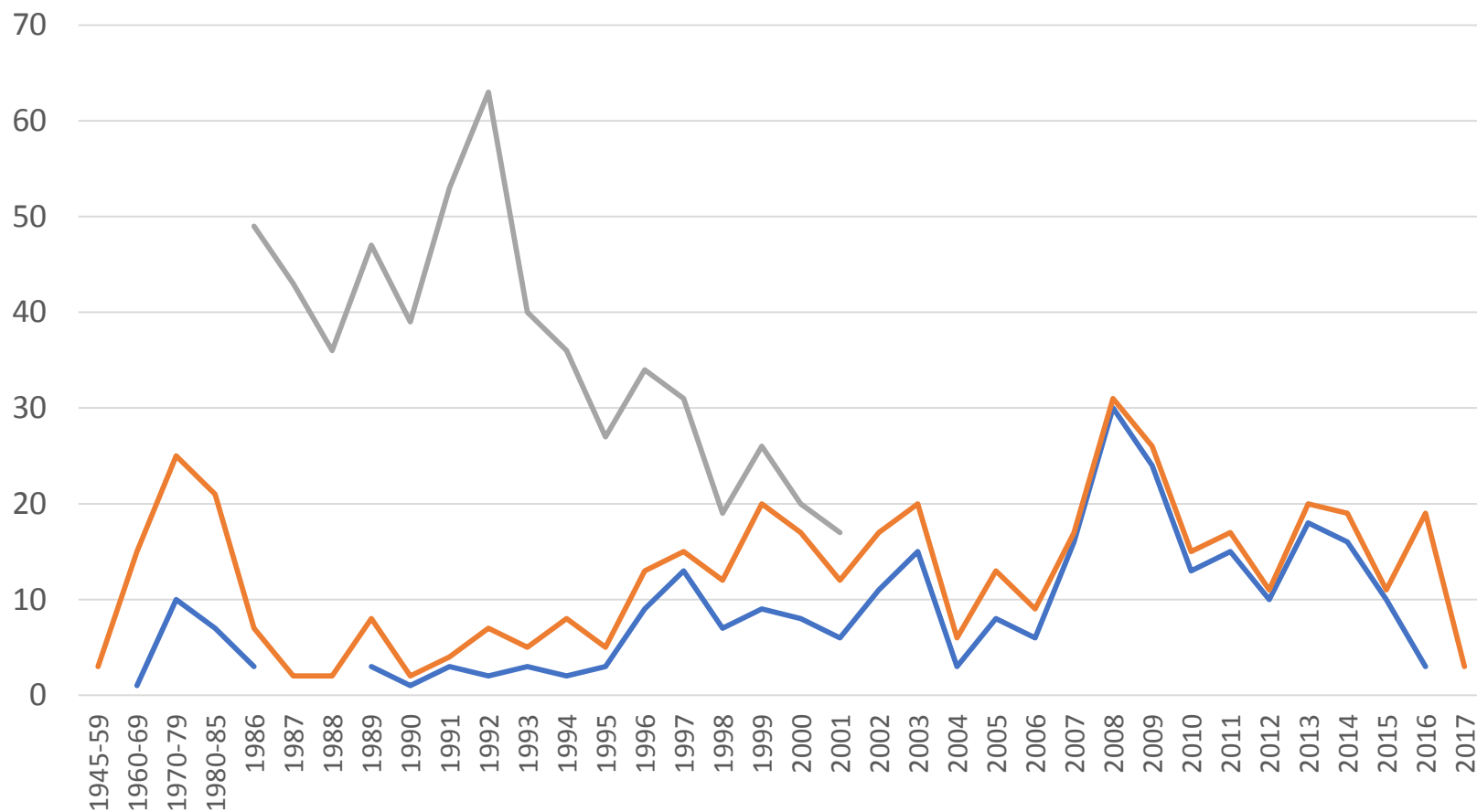
# Inmatningsformulär och utrapporter MMC

|                                       | Inmatningsformulär                                                                                                                                            | Rapporter                                                                                                                                                                                                                                           |
|---------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Ett per patient                       | <b>1 Deltagare</b><br>RMB HC Spinal<br>2013-11-21                                                                                                             | <b><u>Bedömningsplaner:</u></b><br>Fysioterapi Klar 2014<br>Basprogram_uro Klar<br>PALmott och ort_bil<br>Pslg-AT<br><b><u>Individuell rapport/</u></b>                                                                                             |
| Ett per patient                       | <b>2 Basformulär</b><br>2.0 Bedömare<br>2.1RMB_N1neo<br>2013-11-21<br>2.2. HC_N1 – ska<br>kompletteras<br>2.3 Spinal_N1 2013<br>2.4 Neuro_äldre<br>2017-02-02 | Basöversikt klar nov 201<br>Fysioterapi Klar 2014 n<br>Uro Klar jan 2016 +revisi<br>Pslg-AT<br>PAL<br><b><u>Individuella rapport</u></b><br><b><u>och varningsliu:</u></b>                                                                          |
| Upprepas enligt FT-<br>bedömningsplan | <b>3 Fysioterapeut-FT</b><br>3.0 Bedömare FT<br>3.1 FT 2013-11-21, rev<br>2015 + 2017                                                                         | Fysioterapi 2016-våren<br>Uro-undersökn 2016,<br>Ort-NK-Neuro -Smf n<br>åtgärder och uppfölj<br><b><u>Dynamiska rapporter</u></b><br>sjukvårdsregion(SVR<br>landsting – hela landet s<br>process- och resultatmätt-<br>rörelseår eller kohort- mini |
|                                       | <b>4 Operationer</b> 2014-<br>03-30, rev 2013, NK2 rev<br>2017                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                     |

## Antal deltagare resp år i MMCUP per födelsekohort



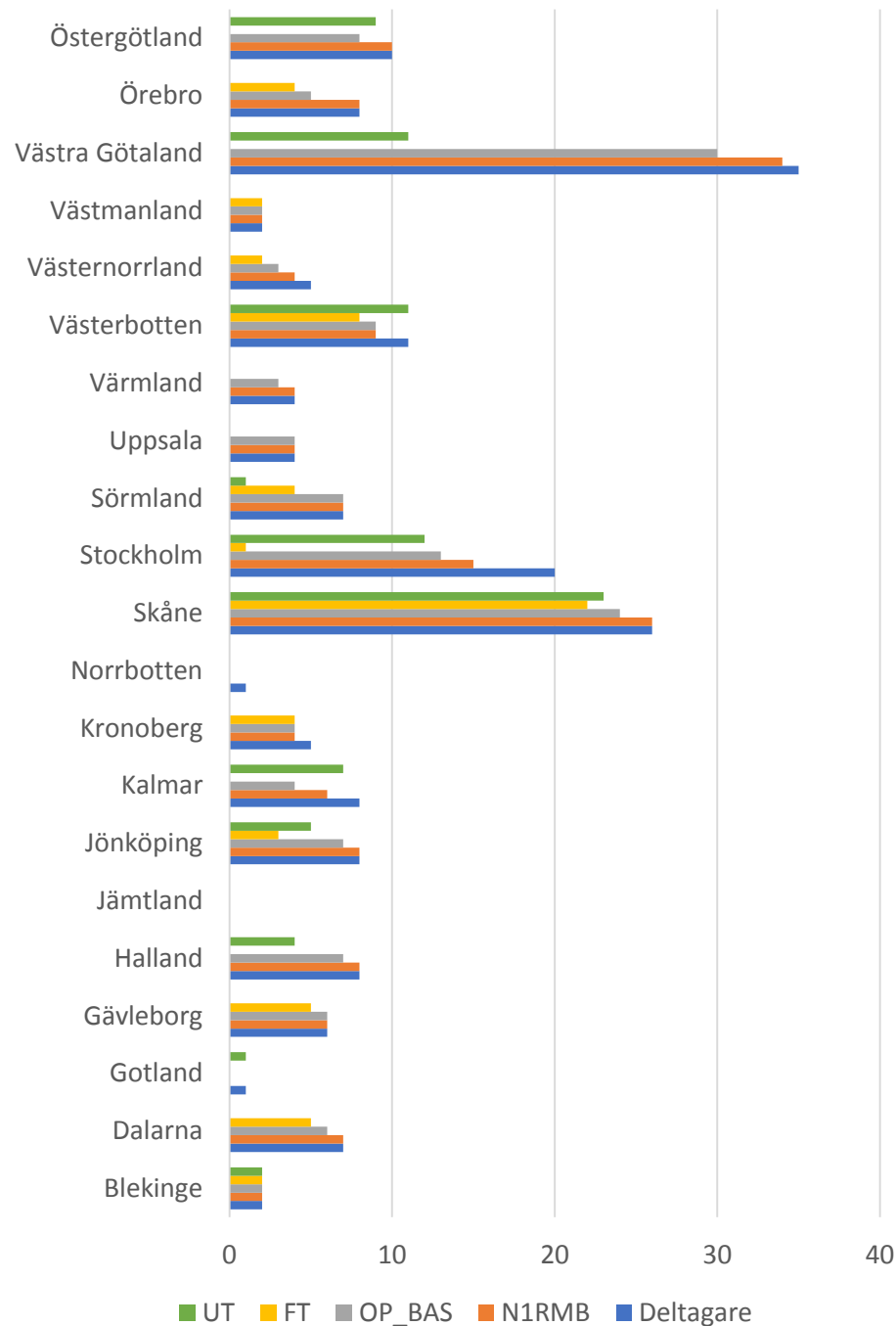
Antal personer per årskull födda med RMB i MMCUP  
1/8 2016-blå respektive 1/8 2017-orange; tonårsinvent grå





## Personer med ryggmärgsbråck i MMCUP som levde i Sverige 2016.

| Landsting/region | 0-9 år | 10-18 år  | 19-30 år | 31-61 år | Totalt 2016 | Totalt 2015 |
|------------------|--------|-----------|----------|----------|-------------|-------------|
| Blekinge         | 2      | 7         | 2        | 1        | 12          | 7           |
| Dalarna          | 7      | 6         | 0        | 0        | 13          | 6           |
| Gotland          | 1      | 1         | 0        | 1        | 3           | 1           |
| Gävleborg        | 6      | 0         | 0        | 0        | 6           | 6           |
| Halland          | 8      | 3         | 5        | 0        | 16          | 9           |
| Jämtland         | 0      | 0         | 5        | 5        | 10          | 10          |
| Jönköping        | 8      | 9         | 1        | 0        | 18          | 15          |
| Kalmar           | 8      | 10        | 2        | 0        | 20          | 17          |
| Kronoberg        | 5      | 3         | 6        | 8        | 22          | 15          |
| Norrbottn        | 1      | (3)       | 0        | 0        | 1 (4)       | 1           |
| Skåne            | 26     | 22        | 22       | 15       | 85          | 74          |
| Stockholm        | 20     | 8         | 0        | 0        | 28          | 14          |
| Sörmland         | 7      | 14        | 1        | 0        | 22          | 20          |
| Uppsala          | 4      | 0         | 0        | 0        | 4           | 5           |
| Värmland         | 4      | 2         | 0        | 0        | 6           | 4           |
| Västerbotten     | 11     | 1         | 6        | 0        | 18          | 10          |
| Västernorrland   | 5      | 2         | 2        | 0        | 9           | 6           |
| Västmanland      | 2      | 4         | 0        | 0        | 6           | 2           |
| Västra Götaland  | 35     | 16        | 18       | 28       | 97          | 39          |
| Örebro           | 8      | 0         | 0        | 0        | 8           | 6           |
| Östergötland     | 10     | 17        | 8        | 6        | 41          | 31          |
| SVERIGE          | 178    | 125 (128) | 78       | 64       | 445         | 298         |



Antal barn 0-9 år  
med  
ifyllda formulär  
per län 1/9 2017

1.0 Deltagare

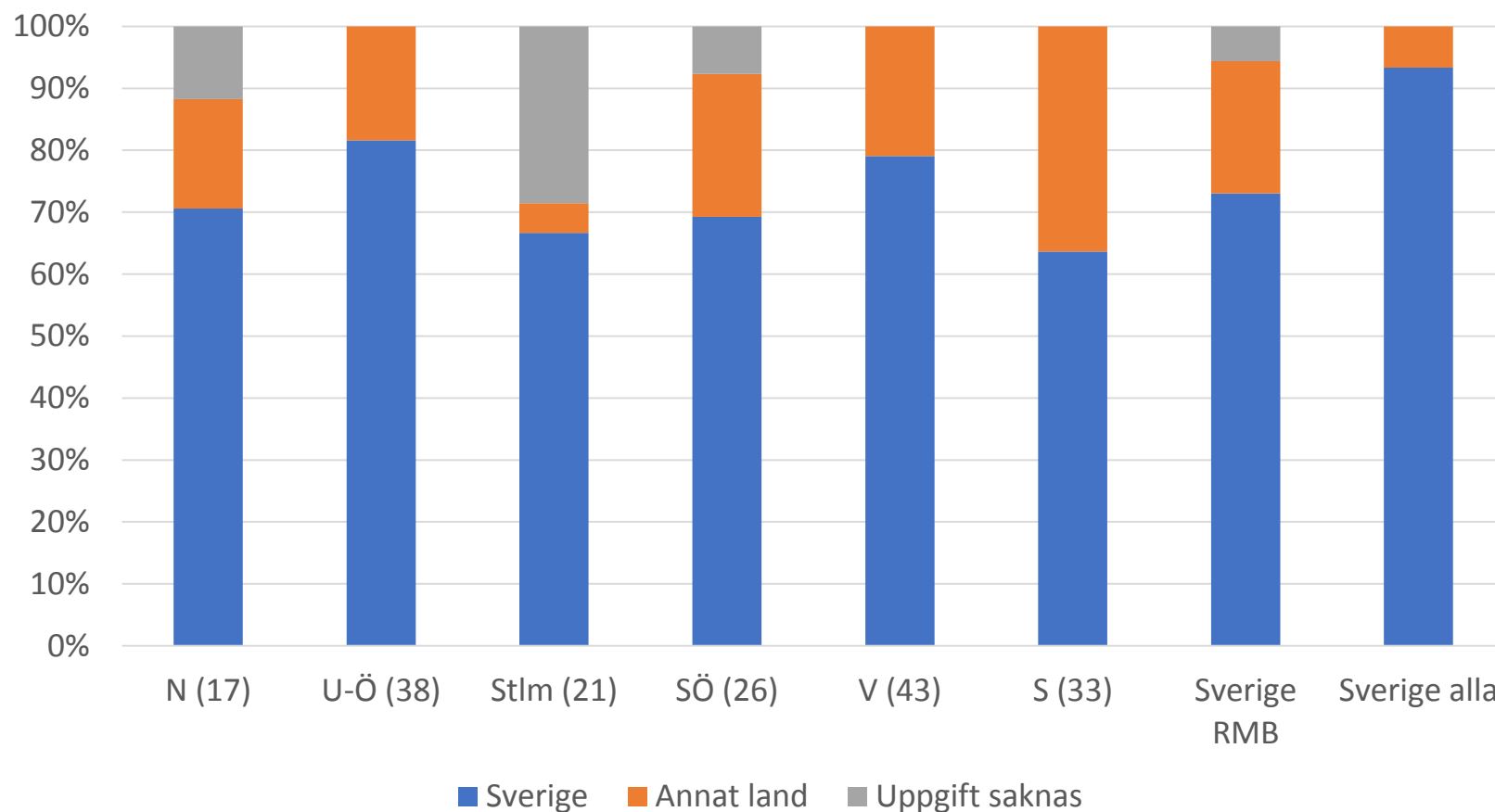
2.1 Neuroförsta

4.0 Op-BAS

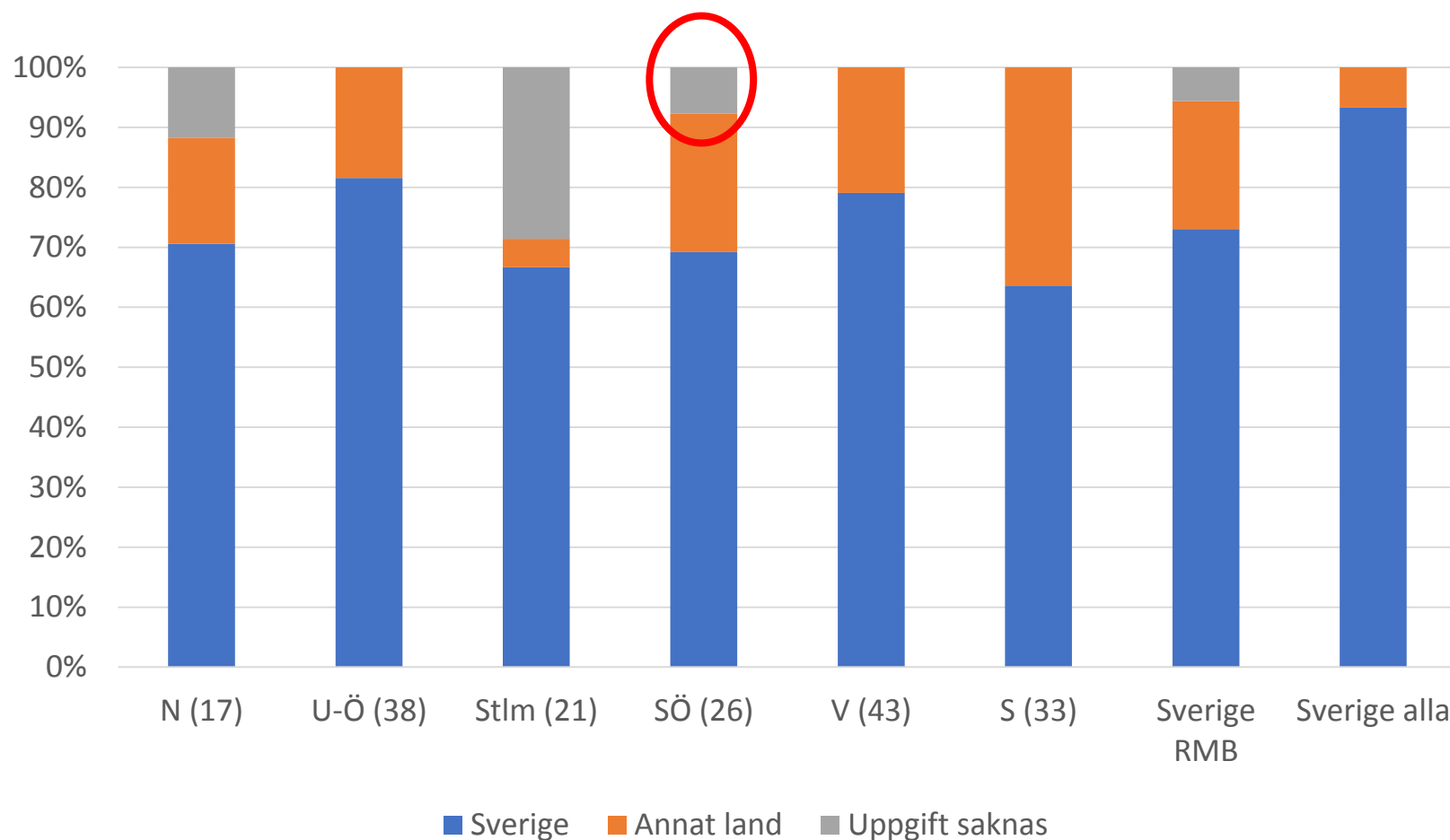
3.1 FT

5.1 Uromott

Andel (%) födda i eller utanför Sverige av alla barn 0-9 år med RMB i resp SVR årsskiftet 2016/2017. (För jämförelse alla barn 0-9 år i landet).



Andel (%) födda i eller utanför Sverige av alla barn 0-9 år med RMB i resp SVR årsskiftet 2016/2017. (För jämförelse alla barn 0-9 år i landet).



# Spinal dysrafism

Normalvariation

Diastatomyeli

Kort filum termin.

Meningocele

Lipo-MMC

”Ryggmärgsbråck”

Öppna och slutna MMC, myeloschisis, lipoMMC

Öppet myelomeningocele   Myeloschisis   Myelocystocele   Hudtäckt MMC   Lipo-MMC

# Öppna ryggmärgsbråck – Chiari II & andra strukturavvikelser i hjärnan

Arnold- Chiari II

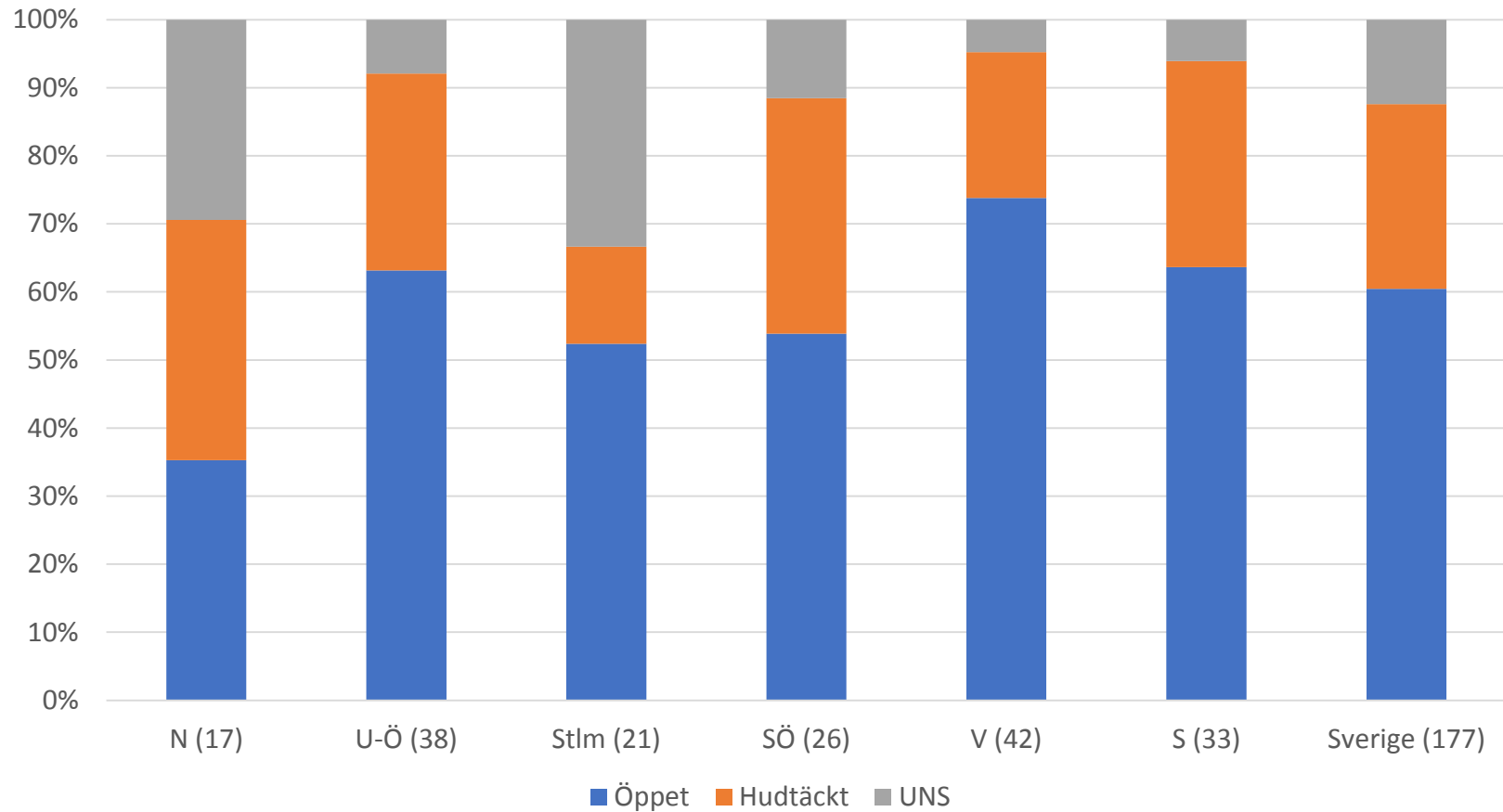
Öppet MMC

Myeloschisis

Chiari II

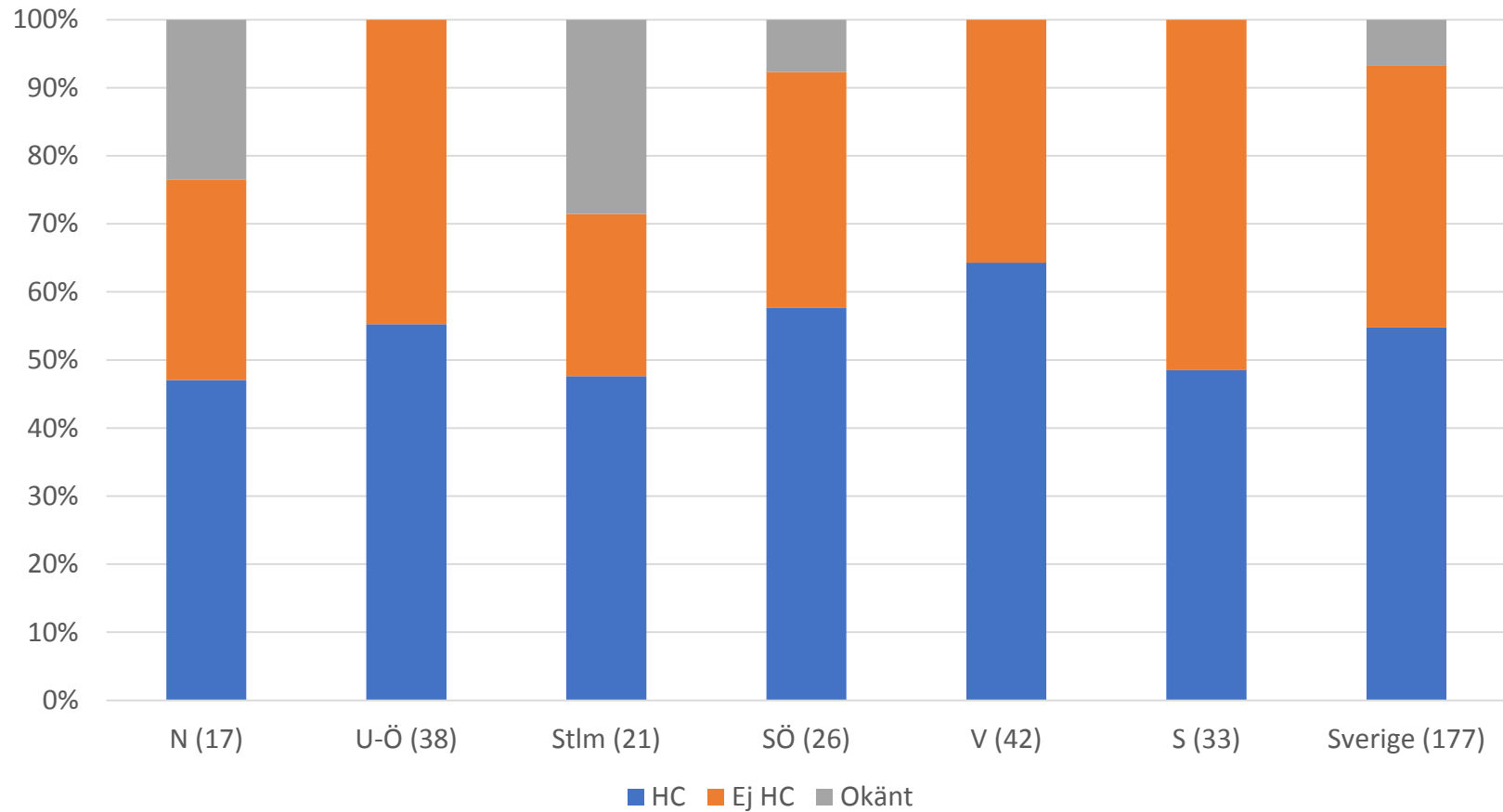
Hydrocefalus

# Typ av ryggmärgsbråck

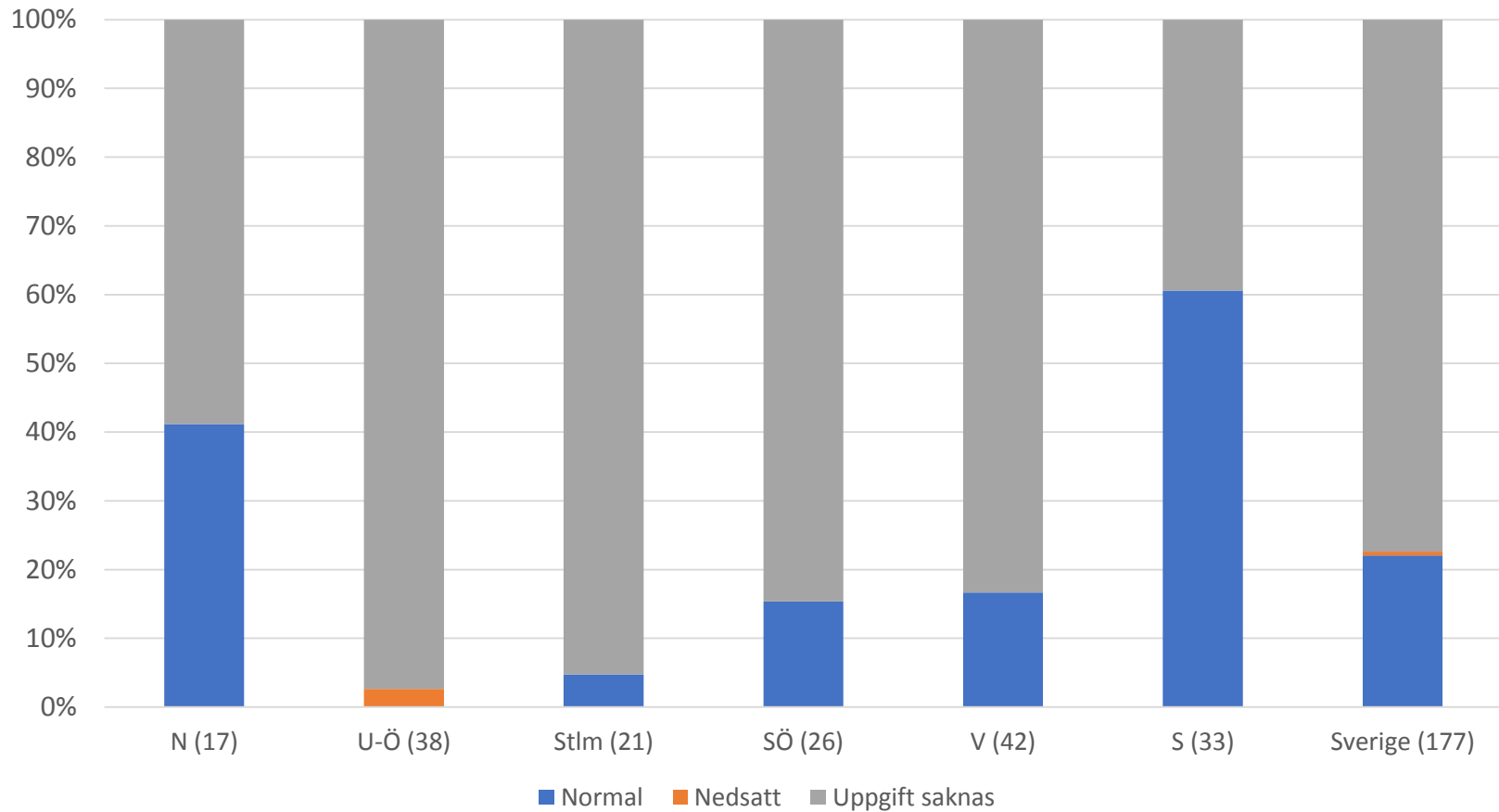




# Op hydrocefalus eller inte



# Bevarad njurfunktion?



# FT formulär

- 204 personer födda 2007 och senare följs med MMCUP, 71 av dessa med FT formulär
- 133 barn födda 2007 och senare saknar FT bedömning i MMCUP
- 304 inmatade FT formulär = +475%
  - 131 formulär för personer födda före 2007
  - 173 formulär för personer födda 2007 och senare

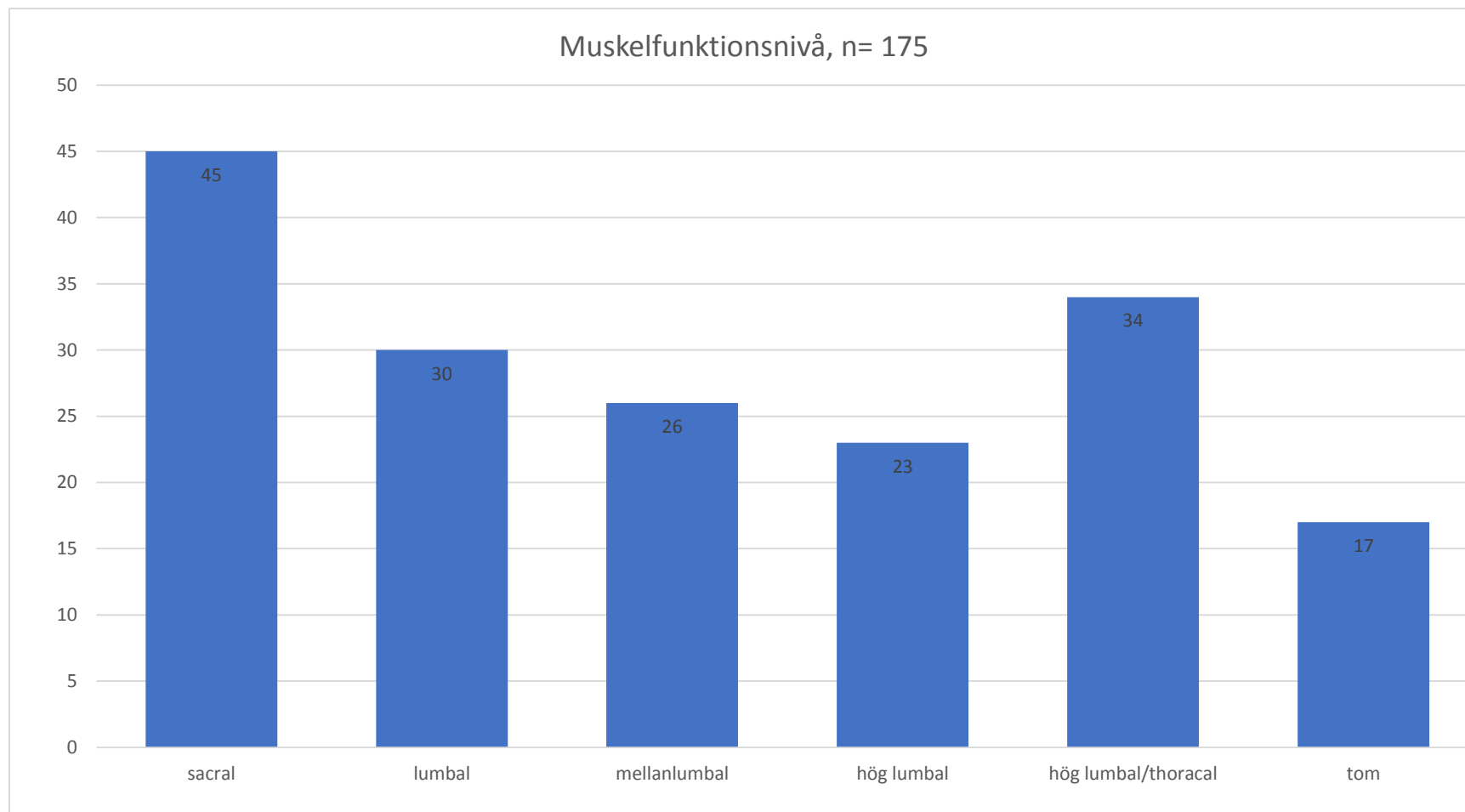
# Måluppfyllelse FT formulär

- MMCUPs formulerade mål för FT bedömningar har varit att **50 % av patienterna i åldersgrupp 2007-2011** skulle ha blivit bedömda av FT och i åldersgruppen **2012-16 sattes målet på 100%.**

De landsting/län som levt upp till dessa mål är

- Åldersgruppen 2007-2011:
  - Blekinge, Skåne, Västmanland, Dalarna, Gävleborg, Västernorrland, Västerbotten, Jönköping och Kronoberg.
- Åldersgruppen 2012-2016:
  - Västmanland, Gävleborg och Kronoberg som lever upp till målen.

# Antal bedömningar av MFN för 175 bedömningar, för personer födda 2007 och senare



# Stående (födda 2007 och senare)

- 17 står utan stöd
- 21 står med stöd varav 14 med ståhjälpmedel,
- två personer står ej varav en var yngre än 1 år.
- Uppgift saknas för 34 personer

# Ortoser (födda 2007 och senare)

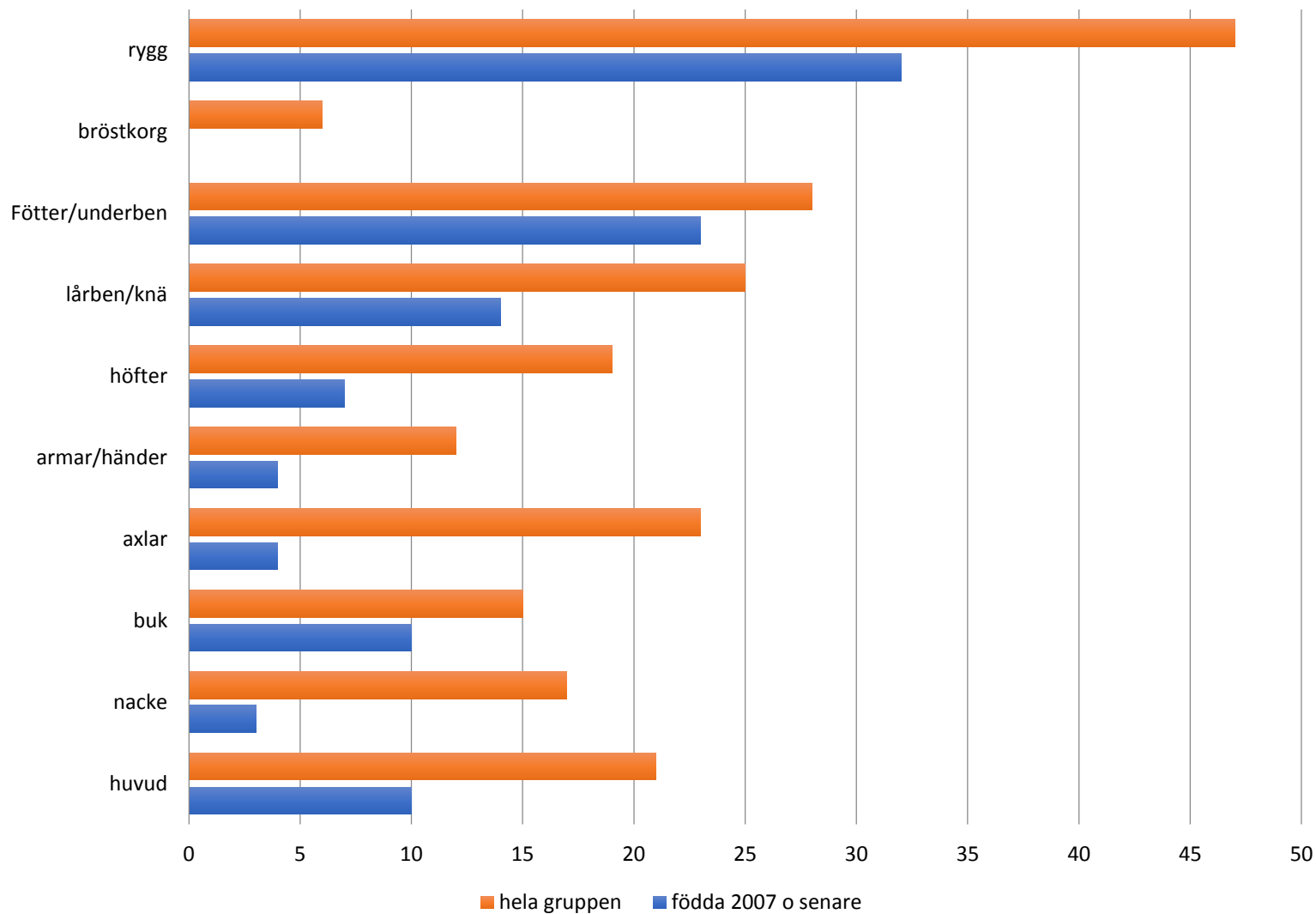
- 47 personer använder ortoser för n.e.
  - 15 bibehålla rr omf/KP
  - 9 för funktion
  - 21 både funktion och rörelseomfång
- 3 använder ortos för ö.e.
  - 3 funktion
- 7 använder korsett
  - Förbättra sittfunktion
  - 3 korrigera deformitet

# Smärta senaste 4 veckorna (födda 2007 och senare)

- 10 har upplevt smärta ganska eller mycket ofta eller varje dag
  - 7 har medicinsk beh mot smärta
- 44 har inte upplevt smärta



## antal personer som rapporterat förekomst av smärta



# Sår senaste 4 v (födda 2007 och senare)

- 7 har sår som inte hindrar ortosanvändning
- 5 har sår som hindrar ortosanvändning
- 4 sår ej relaterat till ortos (fötter och bäcken/sacrum)
- 44 har inte sår
- Ortoser som orsakat sår:
  - 2 AFO, 6 KAFO, 1 korsett

# Vuxen –7.2 liten genomgång

|                          | Fullständig | Delar     | Totalt    |
|--------------------------|-------------|-----------|-----------|
| <b>VG</b>                | 11          |           | 11        |
| <b>Dalarna</b>           | 4           |           | 4         |
| <b>Östergötlan<br/>d</b> | 12          |           | 12        |
| <b>Blekinge</b>          |             | 3         | 3         |
| <b>Skåne</b>             |             | 33        | 33        |
| <b>Kronoberg</b>         |             | 14        | 14        |
| <b>Halland</b>           |             | 4         | 4         |
|                          | <b>27</b>   | <b>54</b> | <b>81</b> |

## 2.4 NeuroäldreRMB + 7.2Liten genomgång + 5.1 uromott (81 vuxna)

| RMB typ    | SÖ | S  | UÖ | V  | Sverige  |
|------------|----|----|----|----|----------|
| RMB+HC     | 9  | 42 | 4  | 13 | 68 (84%) |
| RMB övriga | 3  | 8  | 0  | 2  | 13       |
| Totalt     | 12 | 50 | 4  | 15 | 81       |

| Njurfunk              | SÖ | S  | UÖ | V  | Sverige  |
|-----------------------|----|----|----|----|----------|
| Nedsatt               | 5  | 10 | 1  | 1  | 17       |
| Varav<br>dial/transpl | 0  | 2  | 0  | 0  | 2        |
| Normal                | 6  | 39 | 3  | 14 | 62 (77%) |
| ?                     | 1  | 1  | 0  | 0  | 2        |

## 7.2 Liten genomgång + 5.1 Uromott

| Blåstömn   | SÖ | S  | UÖ | V  | Sverige  |
|------------|----|----|----|----|----------|
| RIK/uretra | 8  | 31 |    | 12 | 51 (63%) |
| /alt kanal | 1  | 2  |    | 1  | 4        |
| Stomi      | 1  | 5  |    | 1  | 7        |
| KAD        | 1  | 2  |    | 0  | 3        |
| Övriga     |    |    |    |    | 16       |

| Självständig   | SÖ | S  | UÖ | V  | Sverige |
|----------------|----|----|----|----|---------|
| Helt själv     | 10 | 32 |    | 2  | 44      |
| Uppgift saknas | 1  | 5  | 4  | 11 | 21      |
| Ej aktuellt    |    | 2  |    |    | 2       |
|                |    |    |    |    |         |
|                |    |    |    |    |         |

## 7.2 Liten genomgång + 5.1 Uromott (81 vuxna)

| Urinläckage | SÖ | S  | UÖ | V  | Sverige |
|-------------|----|----|----|----|---------|
| Nej         | 3  | 12 |    | 4  | 19      |
| Ja          | 9  | 33 |    | 10 | 52      |
| ?           |    |    |    |    | 10      |
|             |    |    |    |    |         |
|             |    |    |    |    |         |

| Avfläckage | SÖ | S     | UÖ | V | Sverige |
|------------|----|-------|----|---|---------|
| Ja         | 7  | 27/51 |    | 5 | 39      |
|            |    |       |    |   |         |
|            |    |       |    |   |         |
|            |    |       |    |   |         |
|            |    |       |    |   |         |

# MÅL 1 i MMCUP baseras på Rekommendation i ”Medicinska riktlinjer vid MMC”

- Sjukvården ska organiseras så att personer födda med ryggmärgsbräck har tillgång till samordnade hälso- och sjukvårdsinsatser under hela livet.

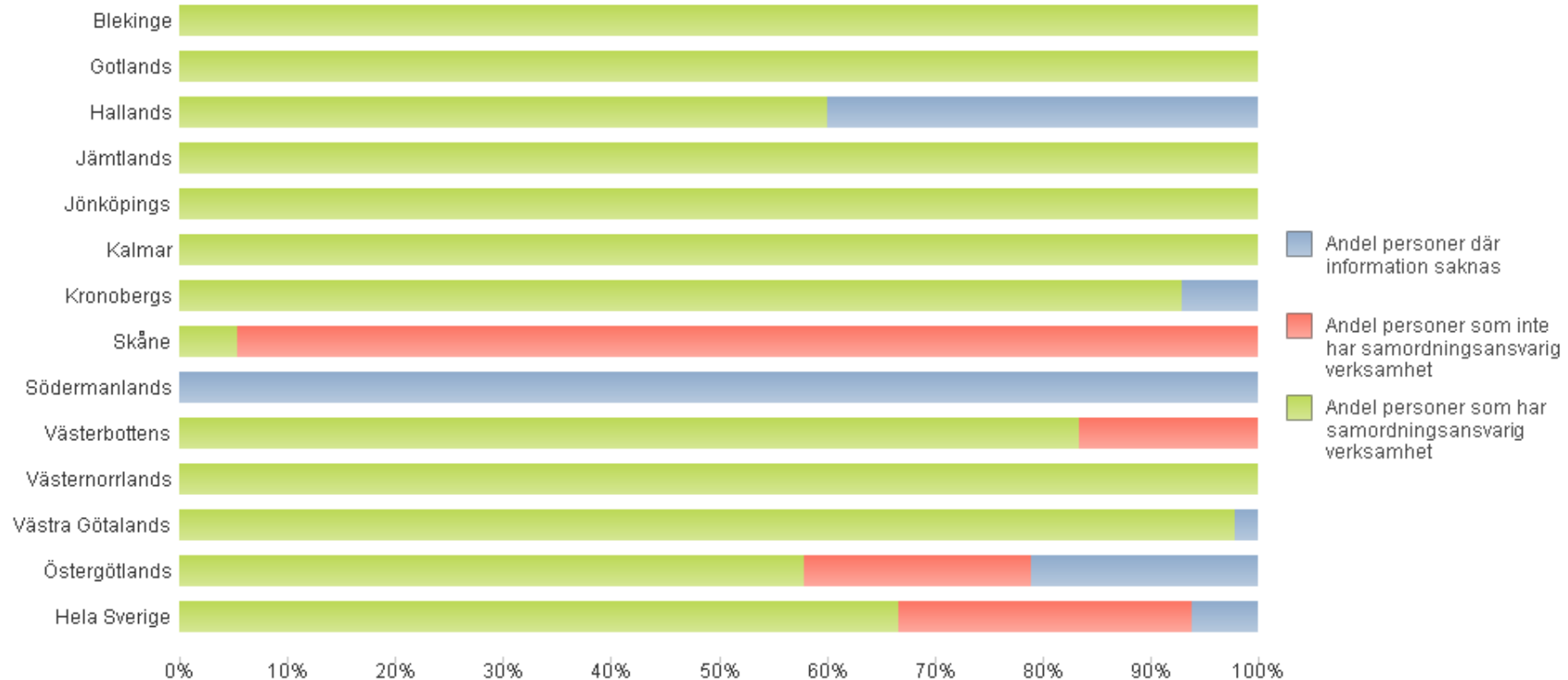
### **Samordningsansvarig verksamhet**

verksamhet som ska assistera personen med att samordna  
habiliteringsinsatser, lokala och regionala sjukvårdsinsatser relaterat till  
diagnosen ryggmärgsbråck



## Dynamiska målrappporter på mmcup.se (vuxna med RMB födda 1945-97)

LänRegion





**MMCUP**

**uppföljningsprogram för spinal dysrafism och hydrocefalus**

# Nya Funktioner på Hemsidan

härsgården . Det står  
id vilka åldrar man

ett för barn (0-15 år),  
mensam. Eftersom  
och annat tekniskt strul.  
alt ännu, arbete pågår

## Prenumerera på nyheter

Anmäl din e-postadress så meddelas  
du om nyheter på hemsidan.

Namn

E-post \*

Prenumerera



**MMCUP**

**uppföljningsprogram för spinal dysrafism och hydrocefalus**

# Utdatarapporter

t få aviseringar om



## Länkar

- Nationella kvalitetsregister SKL
- Nationella kvalitetsregister SKL-MMCUP
- Presentationer från världskongress om spina bifida 2017
- Registercentrum Syd
- Utdatarapporter

## Välkommen till Utdatarapporter för MMCUP

Rapporterna ska stödja förbättringsarbete i varje landstings verksamhet för personer födda med spinal dysrafism och hydrocefalus, som är sällsynta tillstånd. Registret är nytt och datamängden växer efterhand. Följande rapporter finns nu:

**UPPFÖLJNINGSORSAK - ryggmärgsbråck (MMC/lipoMMC), annan fosterskada eller tidigt förvärvad skada på ryggmärgen eller hydrocefalus utan ryggmärgsskada**

"Uppföljningsorsak per län/region" Antal personer med respektive diagnos som deltar i MMCUP per landsting/region.

"Uppföljningsorsak per sjukvårdsregion" Antal personer med respektive diagnos som deltar i MMCUP per sjukvårdsregion.

**TYP AV RYGGMÄRGSBRÅCK (RMB)** Olika typer av ryggmärgsbråck, prenatal diagnos och förlossningssätt.

"Typ av ryggmärgsbråck per län/region" Fördelning öppna, hudtäckta och möjligt/misstänkt ryggmärgsbråck per län/region (21 i landet). Inrikes födda kan väljas separat.

"Typ av ryggmärgsbråck per sjukvårdsregion" Fördelning öppna, hudtäckta och möjligt/misstänkt ryggmärgsbråck per sjukvårdsregion (sex i landet). Inrikes födda kan väljas separat.

**MÅL 1 i MMCUP** utvärderar rekommendationen i de nationella riktlinjerna: "Sjukvården ska organiseras så att personer födda med ryggmärgsbråck har tillgång till samordnade hälso- och sjukvårdsinsatser under hela livet.

"Samordnande verksamhet per län/region" Andel personer som har eller saknar samordningsansvarig verksamhet per län/landsting/region.

"Samordnande verksamhet per sjukvårdsregion" Andel personer som har eller saknar samordningsansvarig verksamhet per sjukvårdsregion.

### OBSERVERA

A. Alla variabel-svar med mindre än sex observationer är utelämnade av integritetsskäl

B. Tolka data med försiktighet! Registret och utdataportalen är under utveckling. Rapporterna kan inte användas för forskning utan föregående validering i samråd med registerföreträdare.

Välkommen att kontakta registerledningen via [info@mmcup.se](mailto:info@mmcup.se) med frågor och förslag!

Lund, maj 2017, Lena Westbom, registerhållare

**Aktuella val**

Födelseår 11 av 58  
Ryggmärgsbräck, Annan  
Uppföljning ryggmärgsavgift  
sorsak else än  
ryggmärgsbräck

< Radera Val >

**Födelseland**

☒ Sverige  
☐ Okänt  
☐ Annat land

**Födelseår**

☒ 2014  
☒ 2013  
☒ 2012  
☒ 2011  
☒ 2010  
☒ 2009  
☒ 2008  
☒ 2007  
☐ 2006

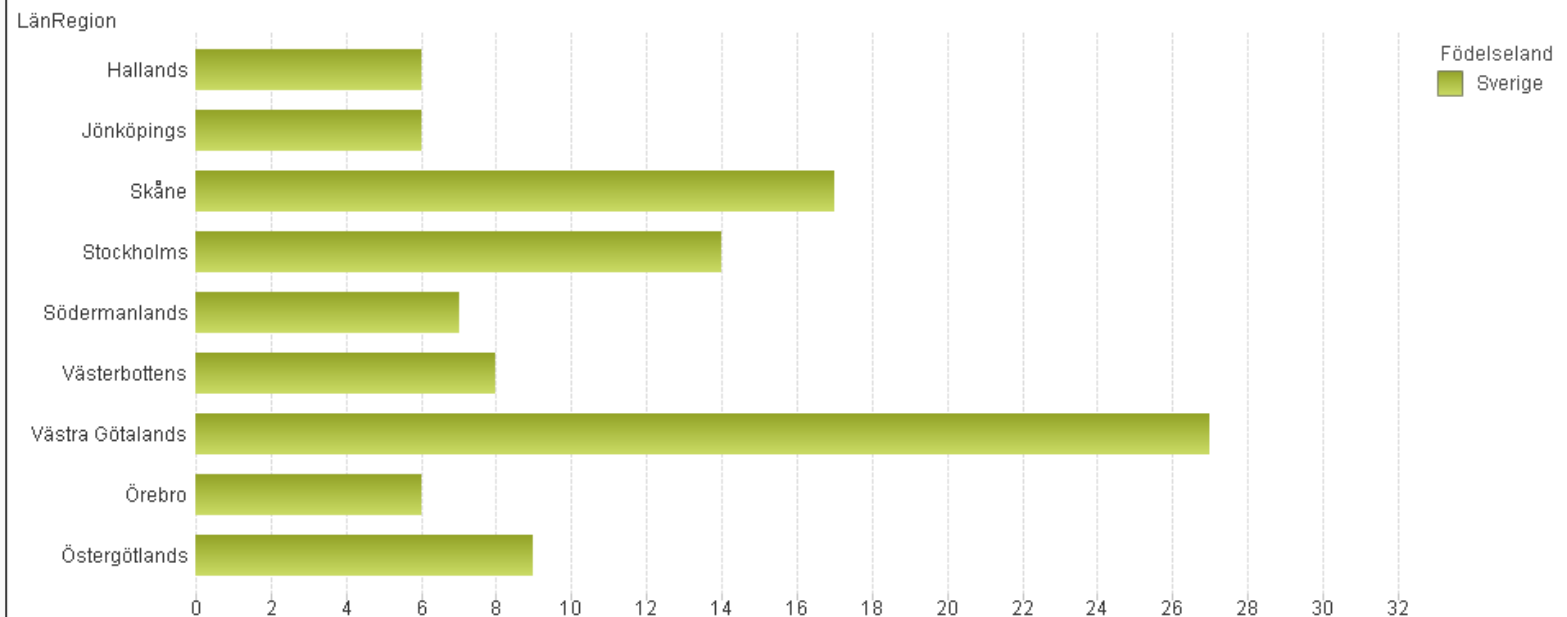
**Uppföljningsorsak**

☐ Annan ryggmärgsavgiftelse ...  
☒ Ryggmärgsbräck

☐ Uppföljningsorsak per län/region: antal personer (visas om fler än 5)

☐ Uppföljningsorsak per sjukvårdsregion: antal personer (visas om fler än 5)

**Uppföljningsorsak per län/region: antal personer (visas om fler än 5)**



| LänRegion        | Födelseland | Antal |
|------------------|-------------|-------|
| Hallands         | Sverige     | 6     |
| Jönköpings       | Sverige     | 6     |
| Skåne            | Sverige     | 17    |
| Stockholms       | Sverige     | 14    |
| Södermanlands    | Sverige     | 7     |
| Västerbottens    | Sverige     | 8     |
| Västra Götala... | Sverige     | 27    |
| Örebro           | Sverige     | 6     |
| Östergötlands    | Sverige     | 9     |

# Utdatarapporter från MMCUP

Sök

Introduktion

Uppföljningsorsak

Typ av RMB  
mm

Mål 1

Till Startsidan

## Aktuella val

Födelseår 11 av 58

Födelse... Sverige

< Radera Val >

## Födelseland

☒ Sverige

☐ Okänt

☐ Annat land

## Födelseår

☒ 2014

☒ 2013

☒ 2012

☒ 2011

☒ 2010

☒ 2009

☒ 2008

☒ 2007

☐ 2006

## Förlossningssätt

☐ Huvudbudning/Sätesändläge,

☐ Ingen uppgift

☐ Planerat/Ej planerat (akut) sect

HC: Prenatalt diagnostise...

☐ Ja

☐ Nej

## Typ av ryggmärgsbräck per landsting

Norra



Stockholm



Sydöstra



Södra



Uppsala-Örebro



Västra



☐ Möjligt/misstänkt ryggmärgsbräck meningocele

☐ Hudtäckt bräck över ryggraden

☐ Öppet ryggmärgsbräck (dvs. inte helt hudtäckt)



Introduktion

Uppföljningsorsak

Typ av RMB  
mm

Mål 1

Till Startsidan

## Aktuella val

Födelseår 11 av 58

Uppföljning Ryggmärgsbr...

Radera Val

## Födelseår

- ☒ 2017
- ☒ 2016
- ☒ 2015
- ☒ 2014
- ☒ 2013
- ☒ 2012
- ☒ 2011
- ☒ 2010
- ☒ 2009

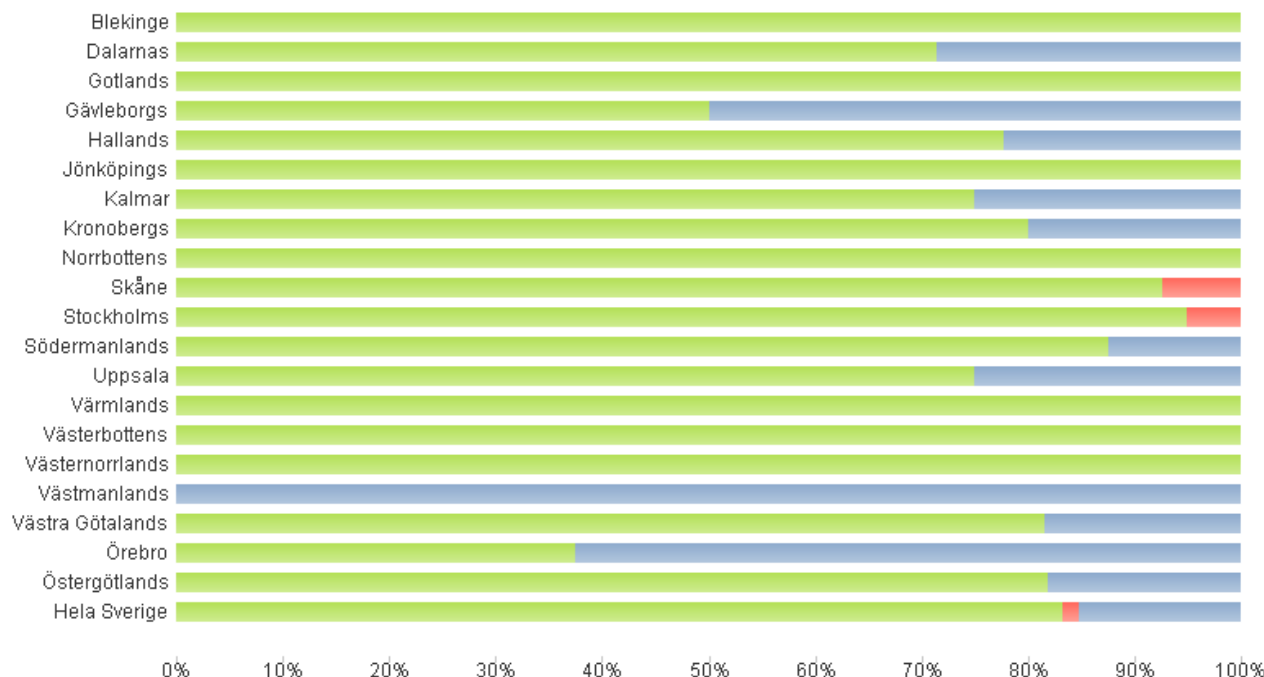
## Uppföljningsorsak

- ☐ Annan ryggmärgsavgvikelse ...
- ☒ Ryggmärgsbräck

## Samordnande verksamhet per län/region

## Samordnande verksamhet per sjukvårdsregion

LänRegion



Andel personer där information saknas

Andel personer som inte har samordningsansvarig verksamhet

Andel personer som har samordningsansvarig verksamhet

| LänRegion  | Antal med samordnande insatser | Antal utan samordnande insatser | Antal där info saknas |
|------------|--------------------------------|---------------------------------|-----------------------|
| Dalarnas   | 5                              | 0                               | 2                     |
| Gävleborgs | 3                              | 0                               | 3                     |
| Hallands   | 7                              | 0                               | 2                     |
| Jönköpings | 8                              | 0                               | 0                     |



**MMCUP**

**uppföljningsprogram för spinal dysrafism och hydrocefalus**

Körschema

**Körschema för MMCUP  
vid ryggmärgsbråck**

## er i de utskriv

finns from nu en handbo  
r. (2017-08-09)

Deltagare

Neuro första ▶

Liten genomgång

Fysioterapi ▶

Arbetssterapi

in datorn så att graferna s

# MMCUP körschema vid ryggmärgsbråck

|                | 2                             | 3.1                     | 4                   | 5.1                                      | 5.2                                           | 6.1                 | 6.2             | 7.1                        | 7.2              | 8                          | 8                          | 8                          | 9       |
|----------------|-------------------------------|-------------------------|---------------------|------------------------------------------|-----------------------------------------------|---------------------|-----------------|----------------------------|------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|---------|
| Formulär/ålder | Neuro första                  | Fysioterapi             | Op-reg vid varje op | Uro mott                                 | Uro utredning                                 | Psykolog            | Arbetssterapeut | PAL bedömning              | Liten genomgång  | Bild höfter                | Bild spinalkanal/kotpelare | Bild hjärna                | HRQoL   |
|                |                               |                         |                     |                                          |                                               |                     |                 | Formulär under bearbetning |                  | Formulär under bearbetning | Formulär under bearbetning | Formulär under bearbetning |         |
| Nyfödd         | Neuro första - ryggmärgsbråck |                         |                     | Uro barn                                 | Uro utredning bas                             |                     |                 |                            |                  | Ultraljud                  | MRT preop                  | MRT preop                  |         |
| 4 - 6 mån      |                               | Fysioterapi barn 6 mån  |                     | Uro barn                                 | Uro utredning bas                             |                     |                 |                            |                  | Röntgen                    | Röntgen                    |                            |         |
| 10 - 12 mån    |                               | Fysioterapi barn 12 mån |                     | Uro barn                                 | Uro utredning bas                             |                     |                 | PAL 12 mån                 |                  | Röntgen                    |                            |                            |         |
| 18 mån         |                               | Fysioterapi barn        |                     | Uro barn görs en gång mellan 18 - 24 mån | Uro utredning görs en gång mellan 18 - 24 mån |                     | ev PEDI         |                            |                  |                            |                            |                            |         |
| 24 mån         |                               | Fysioterapi barn        |                     |                                          |                                               |                     | PEDI, PDMS-2    | PAL                        |                  |                            |                            |                            |         |
| 2,5 år         |                               | Fysioterapi barn        |                     |                                          |                                               |                     |                 |                            |                  |                            |                            |                            |         |
| 3 år           |                               | Fysioterapi barn        |                     | Uro barn                                 | Uro utredning bas                             |                     | PEDI            | PAL                        |                  |                            |                            |                            |         |
| 3,5 år         |                               | Fysioterapi barn        |                     |                                          |                                               |                     |                 |                            |                  |                            |                            |                            |         |
| 4 år           |                               | Fysioterapi barn        |                     | Uro barn                                 | Uro utredning bas                             | Kognitiv funktion   | PEDI, PDMS-2    | PAL                        |                  |                            | MRT                        | MRT                        |         |
| 4,5 år         |                               | Fysioterapi barn        |                     |                                          |                                               |                     |                 |                            |                  |                            |                            |                            |         |
| 5 år           |                               | Fysioterapi barn        |                     | Uro barn                                 | Uro utredning bas                             |                     | PEDI, PDMS-2    | PAL                        |                  | Röntgen                    |                            |                            |         |
| 5,5 år         |                               | Fysioterapi barn        |                     |                                          |                                               |                     |                 |                            |                  |                            |                            |                            |         |
| 6 år           |                               | Fysioterapi barn        |                     | Uro barn                                 | Uro utredning bas                             | Kognitiv funktion   | PEDI, AMPS      | PAL                        |                  |                            |                            |                            |         |
| 6,5 år         |                               | Fysioterapi barn        |                     |                                          |                                               |                     |                 |                            |                  |                            |                            |                            |         |
| 7 år           |                               | Fysioterapi barn        |                     | Uro barn                                 | Uro utredning bas                             |                     | PEDI, Ka-Tid B  | PAL                        |                  |                            |                            |                            |         |
| 8 år           |                               | Fysioterapi barn        |                     | Uro barn                                 | Uro utredning bas                             |                     | PEDI            | PAL                        |                  | Röntgen                    |                            |                            |         |
| 9 år           |                               | Fysioterapi barn        |                     | Uro barn                                 | Uro utredning bas                             |                     | PEDI, HABBA     | PAL                        |                  |                            |                            |                            |         |
| 10 år          |                               | Fysioterapi barn        |                     | Uro barn                                 | Uro utredning bas                             |                     | PEDI            | PAL                        |                  |                            |                            |                            |         |
| 11 år          |                               | Fysioterapi barn        |                     | Uro barn                                 | Uro utredning bas                             | Kognitiv funktion   | PEDI, Ka-Ti U   | PAL                        |                  | Röntgen                    |                            |                            |         |
| 12 år          |                               | Fysioterapi barn        |                     | Uro barn                                 | Uro utredning bas                             |                     | PEDI, AMPS      | PAL                        |                  |                            |                            |                            |         |
| 13 år          |                               | Fysioterapi barn        |                     | Uro barn                                 | Uro utredning bas                             |                     |                 | PAL                        |                  |                            |                            |                            |         |
| 14 år          |                               | Fysioterapi barn        |                     | Uro barn                                 | Uro utredning bas                             |                     |                 | PAL                        |                  |                            |                            |                            |         |
| 15 år          |                               | Fysioterapi barn        |                     | Uro barn                                 | Uro utredning bas                             | (Kognitiv funktion) | Ka-Ti U         | PAL                        | (Uten genomgång) |                            |                            |                            | EQ30-3L |
| 16 år          |                               | Fysioterapi 16-18 år    |                     | Uro barn                                 | Uro utredning bas                             |                     |                 | PAL                        | (Uten genomgång) |                            |                            |                            |         |
| 17 år          |                               | Fysioterapi 16-18 år    |                     | Uro barn                                 | Uro utredning bas                             |                     |                 | PAL                        | (Uten genomgång) |                            |                            |                            | EQ30-3L |
| 18 år          |                               | Fysioterapi 16-18 år    |                     | Uro barn                                 | Uro utredning bas                             |                     | AMPS            | PAL                        | (Uten genomgång) |                            | MRT                        |                            |         |

# KÖRSHEMA MMCUP VUXEN

| TIDPUNKT                                 | FORMULÄRENS NAMN |                              |                    |              |                   |                      |                               |                                                    |
|------------------------------------------|------------------|------------------------------|--------------------|--------------|-------------------|----------------------|-------------------------------|----------------------------------------------------|
| Ny i MMCUP                               | Deltagare        | Äldre<br>ryggmärgs-<br>bråck | Liten<br>genomgång | EQ-5D-<br>5L | Uro-tarm<br>vuxen | Fysioterapi<br>vuxen | Kognition<br>(om ej<br>gjort) | Arbetsterapi<br>vuxen<br>(formulär<br>saknas ännu) |
| År 2 i MMCUP                             |                  |                              | Liten<br>genomgång | EQ-5D-<br>5L | Uro-tarm<br>vuxen | Fysioterapi<br>vuxen |                               |                                                    |
| År 3 i MMCUP,<br>och därefter<br>årligen |                  |                              | Liten<br>genomgång | EQ-5D-<br>5L | Uro-tarm<br>vuxen |                      |                               |                                                    |
| Vid 25, 30, 35,<br>40 år osv             |                  |                              | Liten<br>genomgång | EQ-5D-<br>5L | Uro-tarm<br>vuxen | Fysioterapi<br>vuxen |                               |                                                    |