

Manual

LÄS även "Inmatningsanvisningar" för registrering i 3C.

Deltagarformuläret fylls i efter att personen eller personens lagliga företrädare fått muntlig och skriftlig information* om MMCUP, förutsatt att man inte sagt nej till deltagande. Skriftlig information kan tryckas ut från hemsidan www.mmcup.se. Om man väljer att dela ut lättläst (LL) version ska alltid den fullständiga patientinformationen lämnas ut också.

Formuläret måste uppdateras kontinuerligt. Personuppgifter och landsting där personen bor hämtas till alla andra formulär i MMCUP, innan de kan fyllas i. Det nödvändigt att uppdatera deltagarformuläret snarast om personen flyttar till annat län/landsting/region (se sista stycket). Inloggningsrätt till MMCUP är kopplat till det landsting registrerande personal arbetar i. Personal på regionsjukhusen i Umeå, Uppsala, Stockholm/Solna, Linköping, Göteborg och Lund/Malmö kan få inloggningsrätt till landstingen inom respektive sjukvårdsregion.

Kontrollera först att du är inloggad i det landsting där patienten är bosatt. I databasen loggas automatiskt datum och tidpunkt och vem som registrerar eller uppdaterar/ändrar i formuläret (inloggad). Datum i pappersformuläret finns med om 3C-systemet skulle ligga nere, vilket sker i samband uppdatering, oftast kring årsskiftet.

Uppföljningsorsak avgör vilka variabler som visas i vissa inmatningsformulär. I kategorin "Ryggmärgsbräck" ingår MMC, lipoMMC och även medfödda bräckbildningar över ryggraden, som man bedömer inte innehålla nervvävnad (meningocelen).

*Landsting** är där personen är bosatt. *Sjukvårdsregion** är den som landstinget där personen är bosatt ingår i. Många f.d. landsting har nu blivit "region", men det är inte samma sak som "sjukvårdsregion".

Samordningsansvarig verksamhet = verksamhet som ska assistera personen med att samordna sjukvårds- och habiliteringsinsatser relaterat till diagnosen ryggmärgsbräck/annan ryggmärgs-avvikelse/hydrocefalus för personen. Samordningsansvarig verksamhet är vanligen habiliteringsverksamhet, men kan också vara andra instanser. Uppgiften och adressfältet är till för att de som följer personen kliniskt (t.ex. inom regionsjukvården) och i MMCUP, liksom personen själv ska veta vart man kan vända sig för information och samråd kring insatser. *Att samordningsansvarig verksamhet finns för personer med ryggmärgsbräck (MMC) är en av MMCUPs kvalitetsindikatorer.*

Det angeläget att *samtycke till forskning** inhämtas, men inte nödvändigt för att delta i kvalitetsregistret. Samtyckesblankett finns i slutet av patientinformationen* på hemsidan www.mmcup.se och ska lämnas/skickas till koordinator i respektive sjukvårdsregion, se under fliken "Kontakt" på hemsidan. Om koordinator saknas skicka till MMCUP centralt.

I "*Processbeskrivning ut- och inflyttning**" finns bl.a. anvisningar om hur man ska förfara när en patient flyttar till annat landsting/region. Om en patient avlider förs det in i deltagarformuläret inklusive *datum för dödsfall och dödsorsak*.