

## Till kontaktpersoner för MMCUP

Hej!

Med detta brev önskar jag informera om vad som är på gång inom MMCUP under den närmsta tiden. Sprid gärna detta vidare inom din verksamhet.

### **Under hösten har följande förändringar i MMCUP beslutats:**

- Registret benämns *MMCUP – kvalitetsregister för MMC och annan neuralrörsdefekt*. Vi har tagit bort möjligheten att inkludera personer med medfödd hydrocefalus utan MMC.
- När personen/brukaren fyller 18 år ingår hen i uppföljningen med vuxenformulären. Tidigare har denna gräns gått vid 19 år.
- EQ-5D-5L kommer inte användas längre. Arbetsgruppen för vuxenuppföljning är överens om att instrumentet inte är användbart för personer med MMC. Det pågår ett arbete med att översätta och testa ett amerikanskt sjukdomsspecifikt instrument i VGR, som vi hoppas ska kunna tillföra viktig kunskap till registret om hälsorelaterad livskvalitet när det kan tas i bruk.
- Arbetsterapeutbedömning med "Min mening" kommer inom kort läggas till i AT uppföljningen att användas för bedömning av personer 18 år och äldre.
- "Körschemat" kommer att ändra namn till "Uppföljningsschema" och ändringar av bedömningsinstrument och bedömningsintervall kommer att publiceras inom kort i en uppdaterad version.

### **Validering av uppgifter i deltagarformulär och neuro- neonatalformulär**

Registret behöver kontrollera att de uppgifter som finns inmatade är korrekta, och vi kommer under den närmsta tiden göra två valideringsprojekt för vissa inmatade uppgifter.



1. **Deltagarformuläret:** Vi kommer genom slumpvisa stickprov på ca 70 formulär kontrollera de inmatade deltagaruppgifterna i 3C. Detta kan innebära att vi kommer ta kontakt med er på era olika enheter om uppgifterna inte verkar stämma eller om det finns oklarheter.
2. I **neuro- neonatalformuläret** finns det registrerat vilken diagnos deltagaren har. Att detta är en korrekt uppgift är mycket viktigt. Barnneurolog Åsa Eriksson kommer att göra granskningen, hon kan komma att ta kontakt med ansvariga läkare på respektive enhet för att diskutera eventuella oklarheter.

**OBS! Sista dag för inmatning av bedömningar gjorda 2022 är 2023-01-31.**

Denna förändring görs för att underlätta styrgruppens arbete med årssammanställningarna.

Tack för allt samarbete under året!

Hälsningar

Annika Lundkvist Josenby, Registerhållare MMCUP

[annika.lundkvistjosenby@skane.se](mailto:annika.lundkvistjosenby@skane.se)