



MMCUP

Kvalitetsregistret för MMC och annan neuralrörsdefekt

- Annika Lundkvist Josenby, registerhållare
- Leg fysioterapeut, Dr Med Vet

Styrgrupp



MMCUP

Kvalitetsregistret för MMC
och annan neuralrörsdefekt

- **Annika Lundkvist Josenby**
 - Registerhållare, fysioterapeut, SUS
- **Ann Alriksson-Schmidt**
 - FoU, psykolog, LU
- **Lisa Bondjers**
 - Barnneurolog, VGR
- **Åsa Eriksson**
 - Barnneurolog, Karolinska
- **Piotr Michno**
 - Barnortoped, Jönköping & Linköping
- **Magdalena Vu Minh Arnell**
 - Uro- tarmterapeut, Sahlgrenska, VGR
- **Ulrica Jonsson**
 - Vuxenhabiliteringsläkare, VGR
- **Matilda Utter**
 - Vuxenhabiliteringsläkare, VGR

Adjungerade ledamöter

Daniel Nilsson, neurokirurg, Sahlgrenska VGR

Marie Andersson, barnkirurg, Sahlgrenska VGR

Ingrid Olsson Lindgren, senior barnneurolog, VGR

Susanna Jangerot, Föreningen habchefer i Sverige

Petra Aden, barnneurolog, internationell
representant, Oslo



MMCUP

Kvalitetsregistret för MMC
och annan neuralrörsdefekt

De nationella kvalitetsregistren

Utveckla och säkra vårdens kvalitet

Framställa statistik

Forskning inom hälso- och sjukvård

Möjliggöra jämförelser av hälso- och sjukvården på nationell och regional nivå

Bakgrund - MMCUP

Nationella vårdprogrammet för
ryggmärgsbråck- initierades 2004

Nationellt kvalitetsregister sedan
2012

Finansiering – Sveriges Kommuner
och Regioner + Socialstyrelsen

- Drift av registerplattform- RCSyd
- It-stödet vid utveckling av registrets användbarhet- hälsoprofessionerna via gemensamt arbete i arbetsgrupper
- Ersättning för viss arbetstid och resor i samband med fysiska möten

Ryggmärgsbråck



Sällsynt diagnos- livslångt uppföljningsbehov



Komplexa och svåröverskådliga behov vad gäller hälso- och sjukvårdsinsatser.



Vanligt med allvarliga komplikationer inom flera olika kroppsfunktioner, komplikationer kan medföra sänkt livskvalitet och förkortad livslängd.



Strukturerade uppföljning + kvalitetsregistret= ny kunskap och förbättrad vård.



Tidig upptäckt av begynnande komplikation som kan avhjälpas med en liten behandlingsinsats- förebyggande insatser

Ryggmärgsbråck

Inkluderar MMC, lipo-MMC och myeloschisis

Annan neuralrörsdefekt kan registreras- med saknar eget vårdprogram

Insatser från både sjukvård och rehabilitering ska registreras för samma patient i samma system

Mål – MMCUP



att genom förebyggande uppföljning, tidig upptäckt och tidiga åtgärder förhindra sekundära funktionsförluster, sjuklighet, smärta och sänkt livskvalitet som komplikation till ryggmärgsbräck och annan neuralrörsdefekt



att olika behandlingsmetoder som visar sig mindre bra eller skadliga sorteras bort till förmån för effektiva metoder



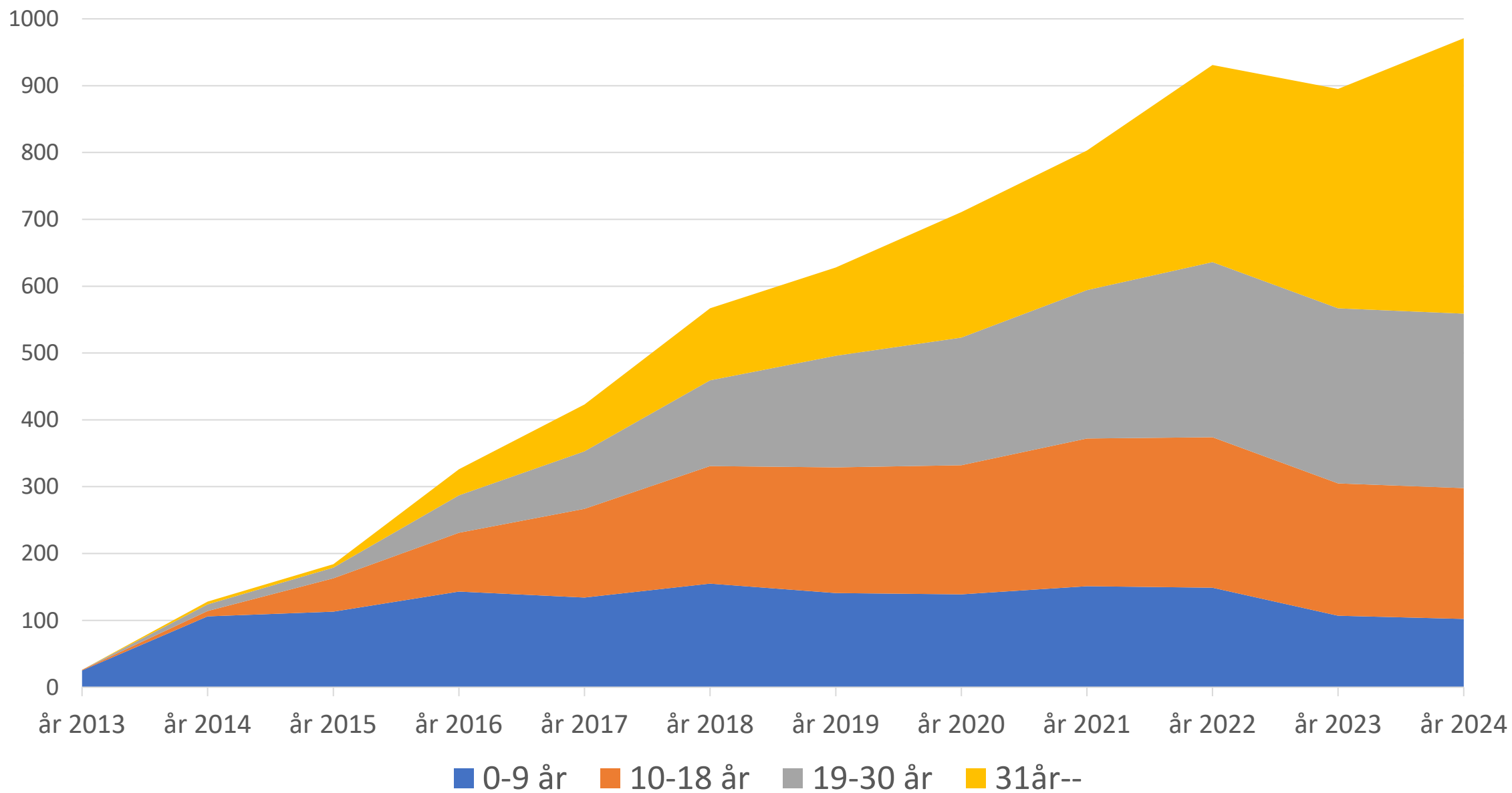
att säkra vård av hög standard över hela landet

Vilka uppgifter samlas in i MMCUP?

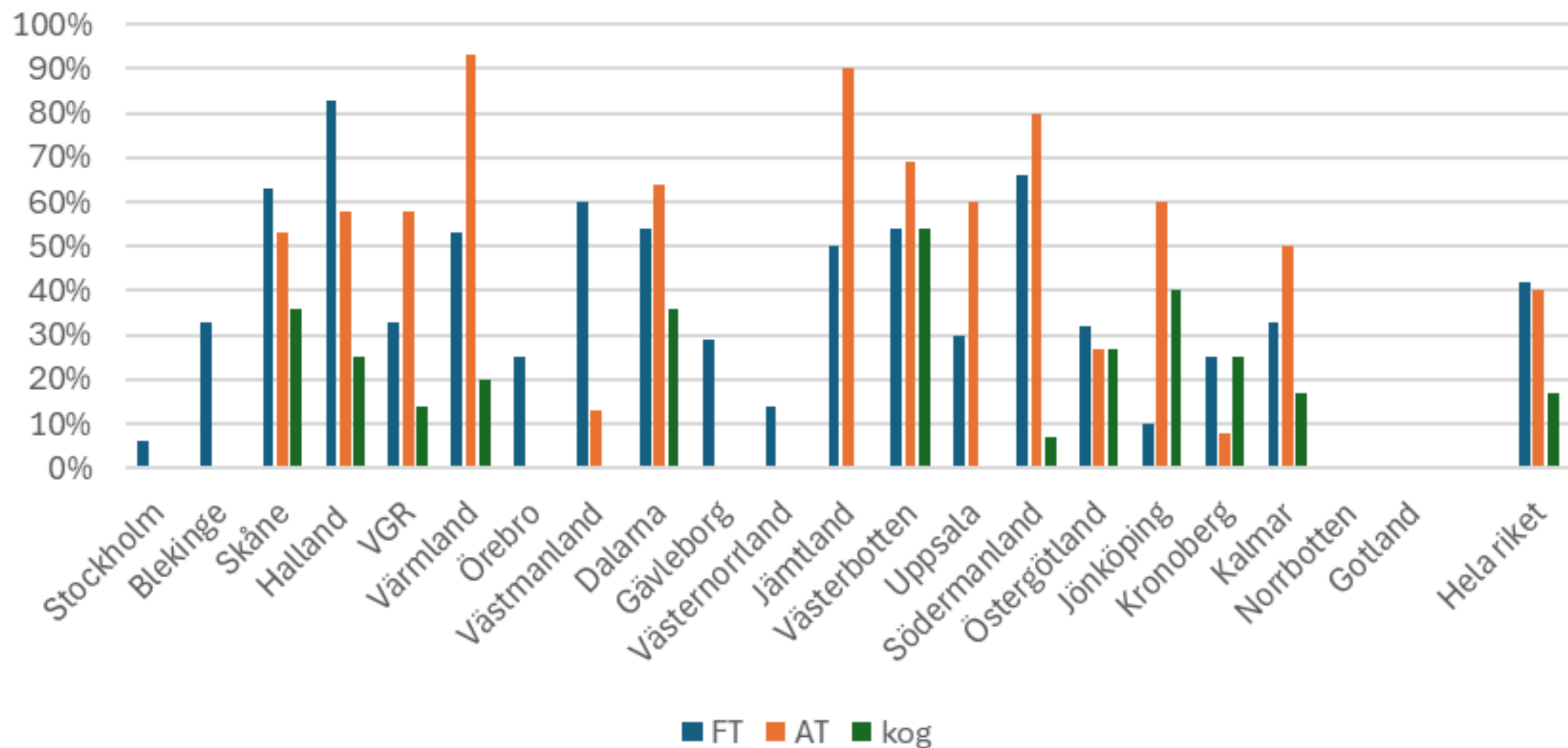
Formulär	Barn	Ungdom	Vuxen
Deltagare*	x	x	x
Medicinsk bakgrund	x	x	(x)
Uro-tarmfunktion	x	x	
Fysioterapeut	x	x	x
Arbetsterapeut	x	x	x
Psykolog	x	x	(x)
Operationer	x		
Liten genomgång		(x)	x

* obligatorisk

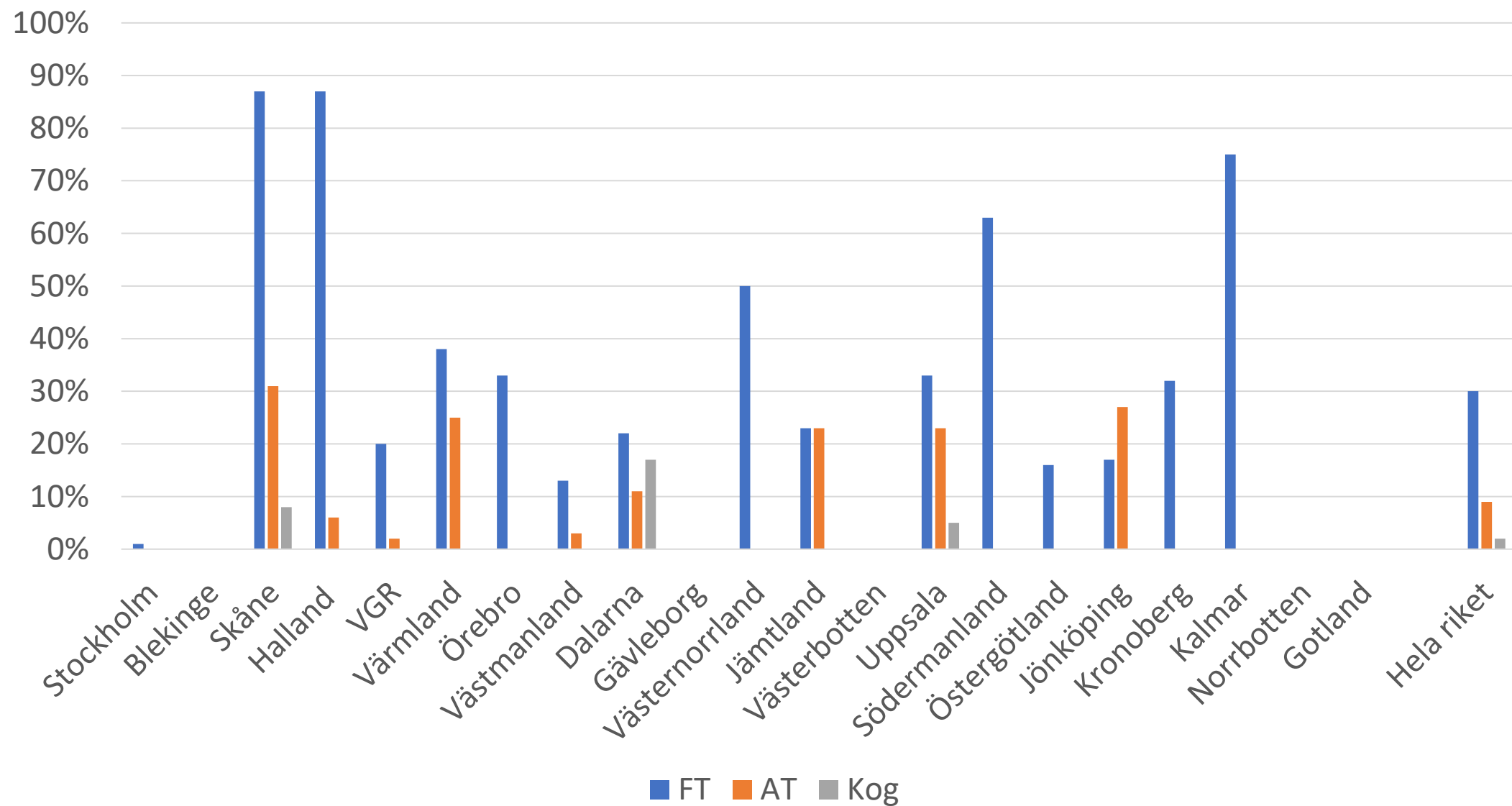
	MMC				Annan neuralrörsdefekt	
	0-9 år (2024-2015)	10-18 år (2014-2006)	19-30 år (2005-1994)	31 år – (1993-	Totalt	Totalt (1973-2024)
Stockholm	26	22	38	80	166	12
Blekinge	<5	<5	7	<5	12	14
Skåne	15	28	35	25	103	21
Halland	<5	6	14	13	35	<5
Västra Götaland	16	27	32	111	186	26
Värmland	<5	7	7	12	29	5
Örebro	<5	5	<5	<5	10	<5
Västmanland	<5	<5	9	14	28	<5
Dalarna	5	5	6	11	22	<5
Gävleborg	<5	6	0	0	7	0
Västernorrland	<5	6	8	6	21	0
Jämtland	0	<5	<5	7	13	8
Västerbotten	5	8	11	22	46	0
Norrbotten	0	<5	<5	0	5	0
Uppsala	<5	8	8	10	28	<5
Södermanland	6	7	11	<5	25	<5
Östergötland	5	11	16	28	60	<5
Jönköping	<5	6	12	15	37	<5
Kronoberg	<5	<5	5	21	32	7
Kalmar	<5	9	10	14	37	<5
Gotland	<5	<5	0	<5	<5	0
Sverige 2024	102	196	261	412	971	99
Sverige 2023	107	198	262	328	895	87
Sverige 2022	149	225	262	295	851	79
Sverige 2021	151	221	222	209	734	68



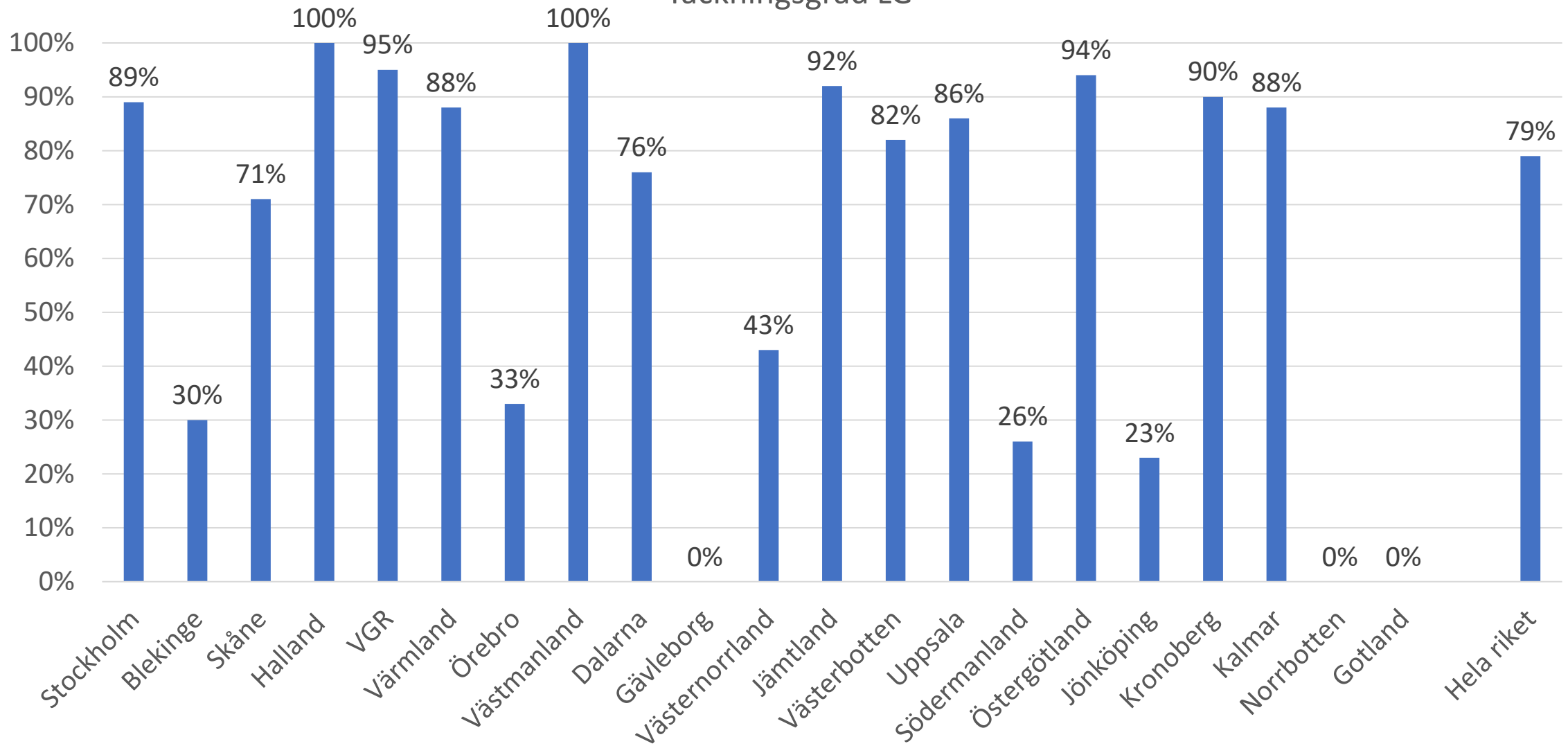
Priokohort



> 17 år



Täckningsgrad LG





MMCUP

Kvalitetsregistret för MMC
och annan neuralrörsdefekt

Om MMCUP ▾

För dig som har ryggmärgsbråck ▾

Kliniska riktlinjer ▾

Formulär ▾

Manualer ▾

Forskning och publikationer

Registerplattform 3C

För dig med ryggmärgsbråck

Kunskap och delaktighet

Här får du information om diagnosen, vilka
behandlingar som finns, vad du kan göra själv



Sök

Sök ...



Årsmöte 2025

Svenska kliniska riktlinjer- barn och ungdomar

- Medicinska riktlinjer - Svensk barnneurologisk förening
 - [Nationella riktlinjer för medicinsk uppföljning vid ryggmärgsbråck, MMC, och andra neuralrörsdefekter, NTD. - Svensk Neuropediatrik Förening](#)
- Fysioterapi
 - [Kliniska riktlinjer](#)
- Arbetsterapi
 - [Kliniska riktlinjer](#)
- Kognition
 - [Kunskapsöversikt](#)

Kliniska riktlinjer- vuxen

Befintliga kapitel

- Om ryggmärgsbräck till sjukvårdspersonal – kom ihåg vid akutbesök
- Samordnad vård – checklista vid uppföljningsbesök
- Livskvalitet och överlevnad
- Kognition
- Smärta
- Hypertoni, övervikt och inaktivitet
- Urologi
- Uroterapeut
- Sexualitet
- Graviditet och förlossning
- Ryggdeformitet
- Sår
- Latexallergi

Planerade kapitel

- Ortopedi
- Ögon
- Tarm
- Andning/apné
- Neurokirurgi – hydrocephalus, fjättrad ryggmärgssyndrom

2024



Neuro 17 år- formulär

- Medicinsk sammanfattning:

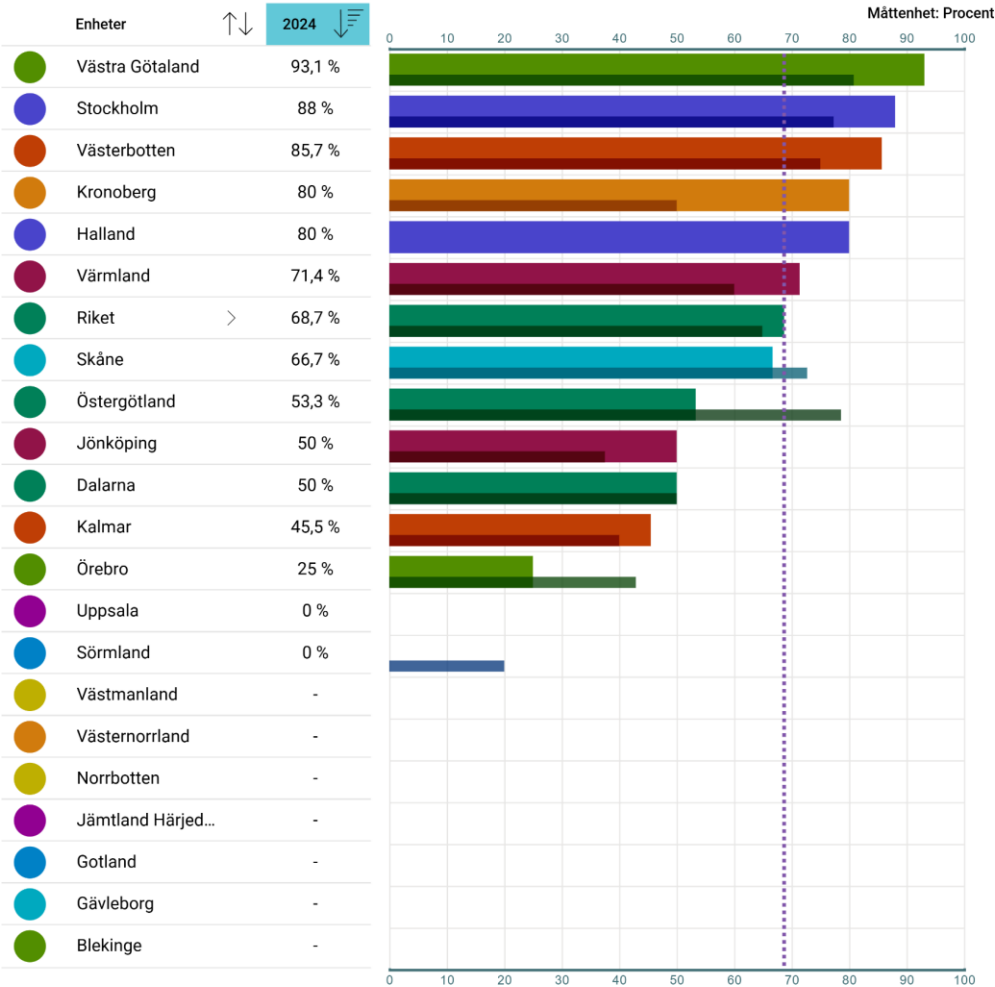
Andning, endokrinologi, neurokirurgi, ortopedi, uro-tarm, syn, hörsel, kognition, andra sjukdomar, pågående medicinering

- Deltagare som fyller 17 år
- Fylls i av barnneurolog/habiliteringsläkare
- Samlad medicinsk information inför remittering till vuxenuppföljning

Personer med ryggmärgsbräck som under året gjort uro-tarmbedömning. Födda 2007 eller senare

Önskat värde:
Högt

Andel personer med ryggmärgsbräck som under året gjort uro-tarmbedömning. Födda 2007 eller senare



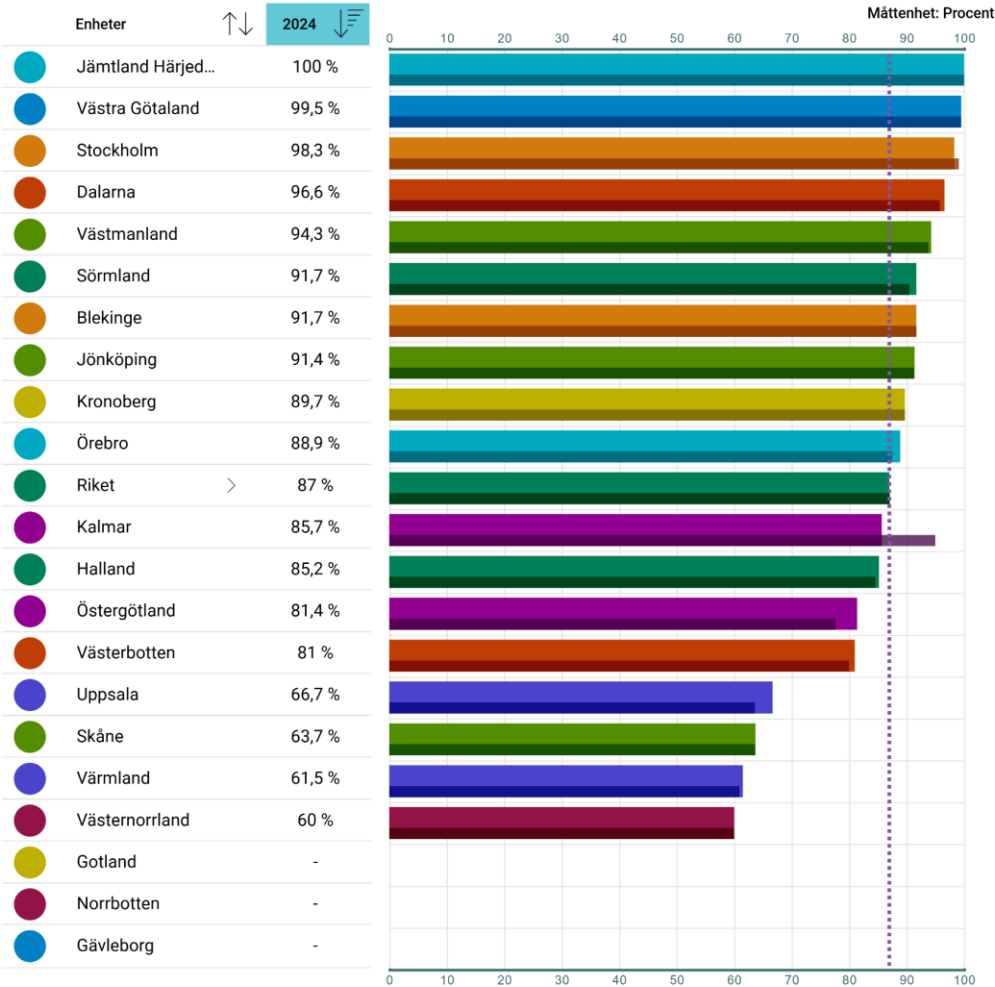
Urval
Kön: Totalt, Ålder: Totalt, Period: År

Källa:
Kvalitetsregistret för ryggmärgsbräck och annan neuralrörsdefekt (MMCUP)

Personer med ryggmärgsbråck och som har samordnande verksamhet. Totalt antal personer

Önskat värde:
Högt

Andel personer med ryggmärgsbråck som har samordnande verksamhet. Totalt antal personer



Urval
Kön: Totalt, Ålder: Totalt, Period: År

Källa:
Kvalitetsregistret för ryggmärgsbråck och annan neuralrörsdefekt (MMCUP)

Nyheter från MMCUP?

The screenshot shows the MMCUP website with a news article and a newsletter sign-up form. The article is dated 28 augusti, 2025, and the sign-up form is titled 'Prenumerera'.

28 augusti, 2025

Så kan du få fram egna sammanställningar av bedömningar i 3C

I MMCUP kan du ta fram olika sammanställningar av inmatade uppgifter, t.ex för utveckling av en deltagares data över tid eller för att skapa en aktuell lista på deltagare i din region. Det finns för närvarande framtaget 14 s.k. utdatarapporter för olika formulär. Läs gärna mer om detta HÄR. Dokumentet ligger under rubriken "Manualer" i...

[Läs hela nyheten här](#)

2 juli, 2025

Föreläsning om förebyggande teknologi av trycksår med professor Brad Dicianno MD PhD (USA)

Prenumerera

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

Namn

Annika Lundkvist Josenl

E-post*

annika.lundkvistjosenby

Prenumerera

Ämne: New post published Föreläsning 11/9 på MMCUP/SB dagarna: "Pain in children and adolescents with spina bifida".
Svara till: info@mmcup.se

Hej! Nu finns en nyhet att läsa på mmcup.se.

Vänliga hälsningar MMCUP

Du får detta meddelande efter som du anmält dig för uppdateringar och nyheter från MMCUP.

Vill du inte längre få e-post från MMCUP?. [Klicka här](#) för att sluta prenumerera.



Tack- alla
medarbetare i
MMCUP!