



MMCUP

Kvalitetsregistret för MMC
och annan neuralrörsdefekt

ÅRSRAPPORT MMCUP 2024

Sammanfattning

Detta är årsrapporten för 2024 för det nationella vårdprogrammet och kvalitetsregistret för personer med ryggmärgsbråck och annan neuralrörsdefekt. Här presenteras sammanställningar för några av de uppgifter som samlats in via de olika formulären till registret. Årsrapporten innehåller i år resultat från datainsamlingen, och rapporten vänder sig i första hand till hälsoprofessionerna och deras chefer inom hälso- och sjukvård och rehabiliteringen som medverkar genom uppföljningen i vårdprogrammet för ryggmärgsbråck, och kan även vara av intresse för brukare och anhöriga.

Lundkvist Josenby Annika

Annika.lundkvistjosenby@skane.se

Innehåll

Om ryggmärgsbråck.....	2
MMCUP- fakta och historik.....	3
Styrgrupp	4
Deltagare	5
Täckningsgrad olika formulär	7

Om ryggmärgsbråck

Vid ryggmärgsbråck (myelomeningocele, MMC) ses olika grad av svaghet/förlamning och känselnedsättning i nedre delen av kroppen. Förutom en felanlagd ryggmärg finns vid ryggmärgsbråck ofta missbildningar i hjärna och hjärnstam, som shuntberoende hydrocefalus (vattenskalle) och Chiari II-missbildning, där delar av lillhjärnan är neddragen genom stora nackhålet till halsryggraden. Detta kan, liksom fjättrad/ fastvuxen ryggmärg i bråckområdet eller vätskeansamling centralt i ryggmärgen (hydrosyringomyeli) orsaka försämrad funktion eller smärta när som helst under hela livet. Försämring kan ofta stoppas upp och förbättring ske med neurokirurgiska ingrepp som görs efter en noggrann tvärdisciplinär bedömning.

I princip alla med ryggmärgsbråck har någon grad av nedsättning av funktion i tarm- och urinblåsa. Särskilda tömningsrutiner krävs för att må bra och undvika skador i njurar, urinvägar och tarm. Oftast krävs ren intermitterant kateterisering av urinblåsan (RIK) och regelbundna tarmsköljningar. Urin- och särskilt avföringsinkontinens utgör ofta hinder för aktiviteter och samvaro. Insatser som kan förbättra situationen finns vanligen, men alla erbjuds inte dessa.

Vid ryggmärgsbråck uppstår ofta komplikationer, som kan komma plötsligt eller smygande, men som är möjliga att förebygga. Försämrad syn, kognitiv förmåga, gångförmåga, förmåga att tömma blåsa/tarm, njurskada, trycksår som kan leda till amputation är exempel på komplikationer som borde kunna förebyggas.

Exempel på dödsorsaker som är potentiellt förebyggbara vid ryggmärgsbråck är förhöjt intrakraniellt tryck pga bristande funktion i shunten, sepsis (blodförgiftning) p.g.a. shunt- trycksårs- eller urinvägsinfektioner, njursvikt pga oförmåga att tömma urinblåsan, nedsatt andningsfunktion pga central påverkan på andningen eller sekundär till svår skolios samt latexallergi hos vuxna.

Även om den generella intellektuella nivån ofta är god, är kognitiva svårigheter det som medför allra störst konsekvenser för deltagande i livets aktiviteter. Den exekutiva dysfunktionen innebär svårigheter t.ex. att initiera och genomföra olika aktiviteter. Det medför att många inte kan ta ansvar för sin egenvård som t ex rutiner för att tömma urinblåsa och tarm, vilket då ofta inte blir av. Vidare medför det svårigheter att ta kontakt med sjukvård/habilitering, komma till avtalade besök och för egenvård vilket ofta inte blir av. Ansvaret för samordningen och att uppföljningen kommer till stånd

för vuxna med ryggmärgsbråck behöver därför ligga hos professionen. Livslång uppföljning och insatser för att bevara kroppsfunktioner är nödvändig (t.ex. för njurar, hjärta-kärl, nervsystem, leder, muskler, hud-trycksår, nutrition, endokrina funktioner, smärta, kognitiva funktioner). Situationen är komplex och uppföljningen av den enskilda patienten behöver ske i samverkan mellan olika professioner och specialiteter. Förväntad överlevnad vid ryggmärgsbråck är okänd; den beror till stor del på kvaliteten på den förebyggande och behandlande vården.

MMCUP- fakta och historik

Registret initierades 2004 av ett nationellt tvärprofessionellt, specialitetsövergripande nätverk för ryggmärgsbråck inklusive patientrepresentanter.

Uppföljningsprogram MMCUP baseras på rekommendationer i de kliniska riktlinjerna som finns publicerade på [Svensk neuropediatrik förenings hemsida](#). **Registret MMCUP** ska göra det enklare

Mål – MMCUP

- att genom *förebyggande uppföljning, tidig upptäckt och tidiga åtgärder förhindra sekundära funktionsförluster, sjuklighet, smärta och sänkt livskvalitet* som komplikation till ryggmärgsbråck 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*

att följa riktlinjerna och ska användas för bedömning av olika insatsers effekt och av vårdkvalitet. Ryggmärgsbråck (inkluderar MMC, lipo-MMC och myeloschisis) är prioriterad diagnos. Andra neuralrörsdefekter kan registreras i MMCUP, men uppföljningsprogrammet gäller endast för deltagare med ryggmärgsbråck.

MMCUP är ett **nationellt kvalitetsregister** sedan 2012. Nu erbjuds hela befolkningen med ryggmärgsbråck eller annan neuralrörsdefekt i Sverige att delta i MMCUP. För barn och ungdomar 0–17 år har vi god kännedom om totalpopulationen i Sverige men även allt fler personer med ryggmärgsbråck födda före 2007 inkluderas i MMCUP där behandlingsinsatser, hälsa och funktion följs med systematiska uppföljningar och insatser som bygger på bästa tillgängliga evidens. En betydande andel av alla vuxna med ryggmärgsbråck följs nu också i MMCUP.

Styrgrupp

Styrgruppen sammanträder vid digitala möten 6-7 ggr/år för att diskutera registrets användbarhet, planera för tvärprofessionella utbildningsinsatser. Professionsföreträdarna i styrgruppen ansvarar för sina respektive uppföljningsformulär och bevakar ämnesområdet utifrån patientgruppens och registrets behov av information om t.ex. behandling, bedömningsinstrument mm.

Styrgruppens sammansättning 2024

Ordinarie ledamöter

Annika Lundkvist Josenby, registerhållare, fysioterapeut, SUS, RS

Ann Alriksson-Schmidt, psykolog, Lunds universitet, RS

Lisa Bondjers, barnneurolog, VGR

Åsa Eriksson, barnneurolog, Karolinska, SLL

Anette Hill, arbetsterapeut, Barnhabiliteringen, RS

Ulrica Jonsson, vuxenhabiliteringsläkare, VGR

Piotr Michno, Barnortoped, Länssjukhuset Ryhov Jönköping, Linköpings Universitet

Magdalena Vu Minh Arnell, Uro- tarmterapeut, Sahlgrenska, VGR

Adjungerade ledamöter

Daniel Nilsson, neurokirurg, Sahlgrenska VGR

Marie Andersson, barnkirurg, Sahlgrenska VGR

Ingrid Olsson Lindgren, senior barnneurolog, VGR

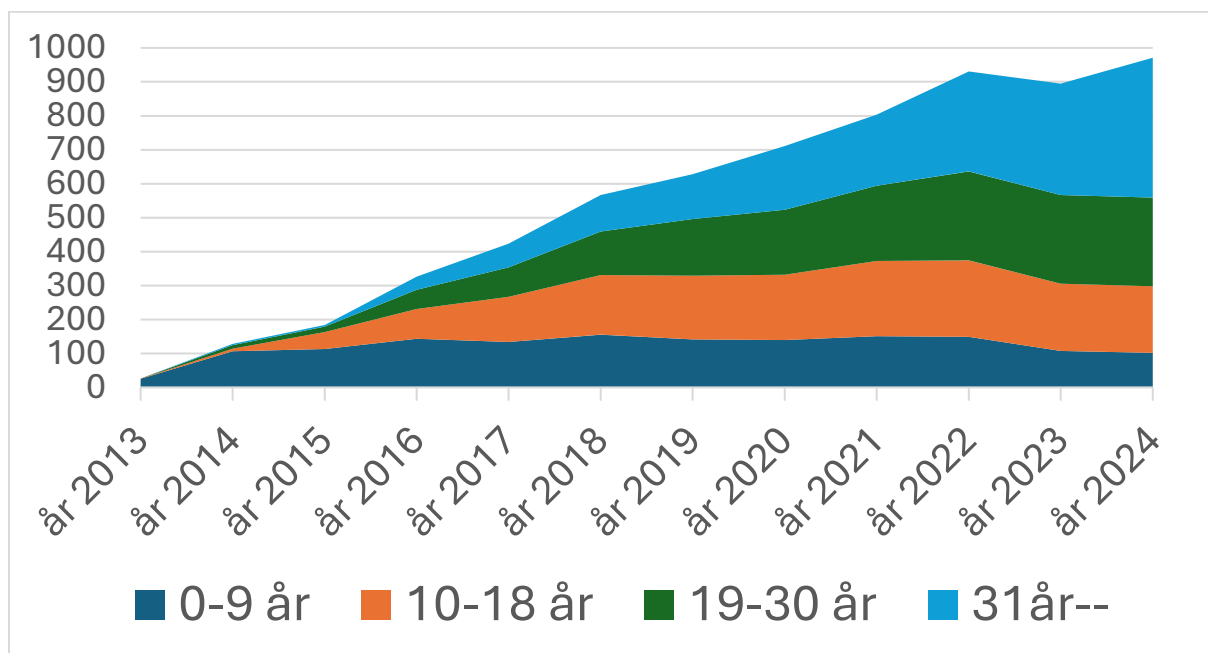
Susanna Jangerot, Föreningen habiliteringschefer i Sverige

Petra Aden, barnneurolog, internationell representant, Oslo

Vakant, Representant för brukarråd

Deltagare

Under registret första år prioriterade man att inkludera personer födda 2007 och senare, den s.k. priokohorten, och ha sedan inkluderat deltagare i alla åldersgrupper. Sedan flera år utgör deltagare >17 år den större andelen av registret, antalet deltagare i de yngre åldersgrupperna minskar. I Figur 1 illustreras utvecklingen av antal deltagare per åldersgrupp i MMCUP från 2013 till 2024.



Figur 1

Utveckling av deltagarantalet i MMCUP utifrån åldersgrupp mellan 2013-2024.

Inom storstadsregionerna Stockholm, Västra Götaland Regionen och Region Skåne bor knappt hälften (47%) av samtliga deltagare i registret med MMC och för deltagare med annan neuralrörsdefekt är denna andel 60%.

För fördelning av deltagare i de olika regionerna, v.g. se tabell 1.

Tabell 1

Registerdeltagare med MMC utifrån åldersgrupp och totala antalet med deltagare med annan neuralrörsdefekt fördelat på de olika regionerna 2024-12-31

	MMC						Annan neuralrörsdefekt
	0-9 år	10-18 år	19-30 år	31 --	totalt		alla åldrar
Stockholm	28	33	43	112	216		18
Blekinge	<5	<5	7	<5	12		6
Skåne	18	28	31	39	116		22
Halland	<5	6	13	13	33		<5
Västra Götaland	17	29	56	117	219		28
Värmland	<5	6	7	12	28		5
Örebro	5	8	<5	9	26		<5
Dalarna	5	5	6	16	32		<5
Gävleborg	<5	6	0	0	7		0
Västernorrland	<5	7	8	9	25		0
Jämtland	0	<5	<5	7	13		8
Västerbotten	5	9	11	23	48		0
Norrbotten	0	<5	<5	0	5		0
Uppsala	<5	9	8	12	31		<5
Södermanland	6	6	11	<5	24		<5
Östergötland	5	11	17	29	62		<5
Jönköping	<5	6	12	20	42		<5
Kronoberg	<5	<5	5	21	32		7
Kalmar	<5	9	10	15	37		<5
Gotland	<5	<5	<5	<5	<5		0
Sverige 2024	108	190	256	458	1012		108
Sverige 2023	107	198	262	328	895		87
Sverige 2022	149	225	262	295	851		79
Sverige 2021	151	221	222	209	734		68

Täckningsgrad olika formulär

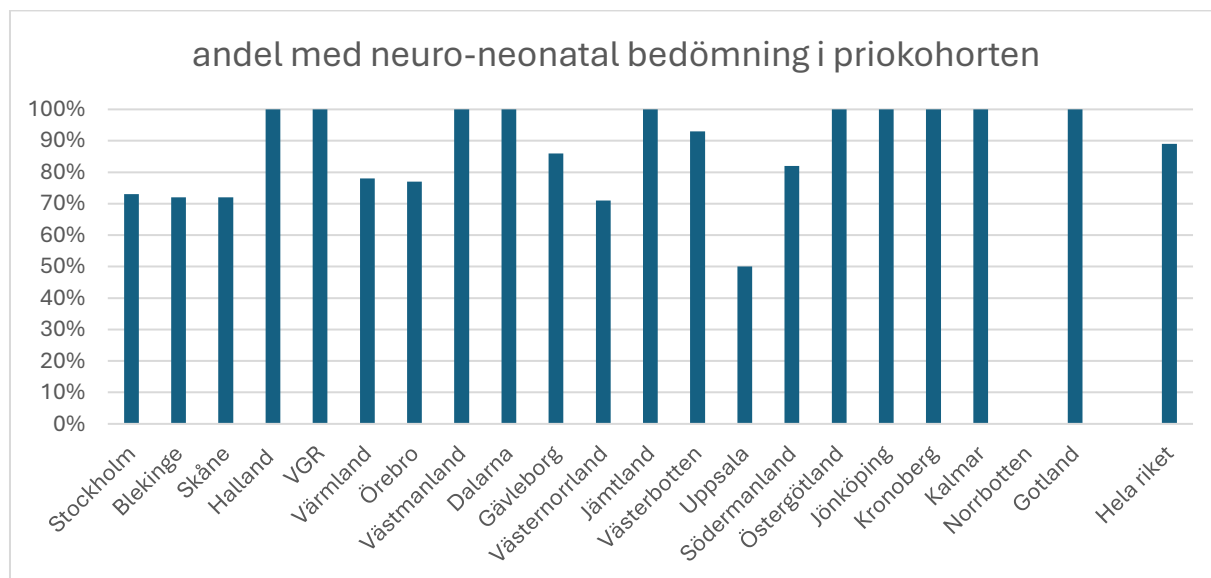
Samtliga deltagare i registret registreras med ett deltagarformulär vilket är obligatoriskt. I vårdprogrammet för deltagare med ryggmärgsbråck baserade på kliniska riktlinjer rekommenderas uppföljning för 0-17 år med formulär för neurologisk, arbetsterapeutisk, fysioterapeutisk, uroterapeutisk och kognitiv funktionsbedömning vid specificerade tidpunkter.

För deltagare över 17 år med ryggmärgsbråck finns bedömningsformulär som screenar övergripande hälsotillstånd; liten genomgång, samt även fysioterapeutisk, arbetsterapeutisk och kognitiv bedömning.

För deltagare med annan neuralrörsdefekt finns ännu inget nationellt vårdprogram, deltagaren för registreras med deltagarformulär och med de formulär som registret tillhandahåller efter behov som bedöms av deltagarens uppföljande enhet.

PRIOKOHORT (deltagare födda 2024-2007)

Störst täckningsgrad i priokohorten har neuro-neonatalformuläret (Figur 2), när andelen uppgår till 89% för hela landet och tio regioner har full täckning av formuläret för sina deltagare. Formuläret fylls i av barnneurolog eller habiliteringsläkare när deltagaren identifieras och inkluderas i registret. Formuläret innehåller uppgifter om deltagarens medicinska bakgrund, symptom och tidiga behandlingsinsatser.



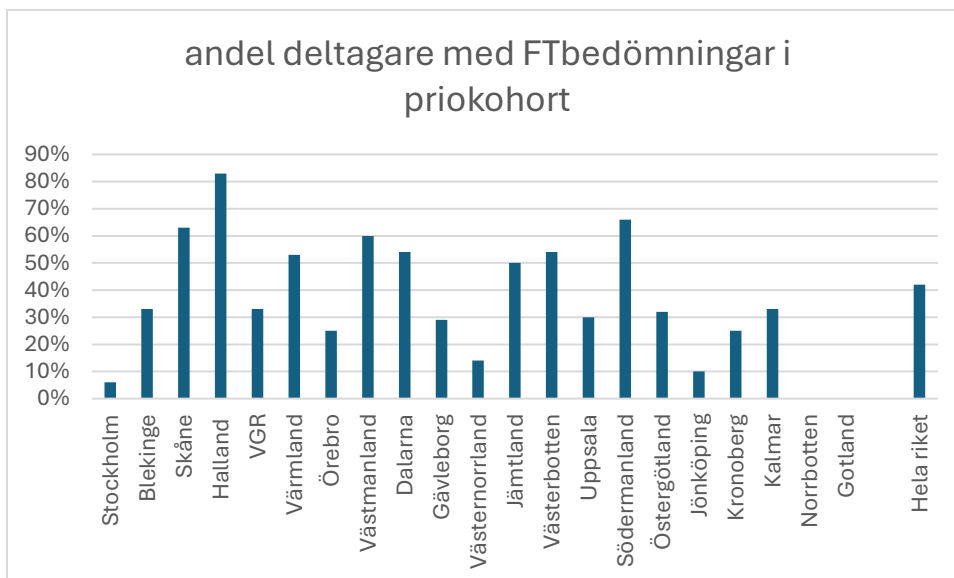
Figur 2

Andel deltagare med MMC med registrerat neuro-neonatalformulär per region 2024-12-31.

Uro-tarmfunktionsformuläret samlar olika variabler och mätvärden avseende deltagarens blås- och tarmtömningsfunktion och tekniker samt behandlingsinsatser för att optimera dessa. Här finns även frågor om tryckskador/sår. För hela riket är täckningsgraden 69%, v.g. se Figur 6 för presentation för de olika regionernas täckningsgrad av detta formulär under 2024.

Fysioterapeutformuläret samlar in uppgifter om rörelsestatus, funktionsförmåga, användning av förflyttningshjälpmedel och ortoser, smärta och tryckskador/sår. Enligt uppföljningsschemat ska bedömning genomföras varje år under barn- och tonårstiden. För priokohort uppgår täckningsgraden för riket till 42% vilket innebär att denna andel av deltagarna i priokohorten har minst en fysioterapeutbedömning registrerad i registret.

För täckningsgrad av fysioterapeutformuläret för de enskilda regionerna, v.g. se Figur 3.

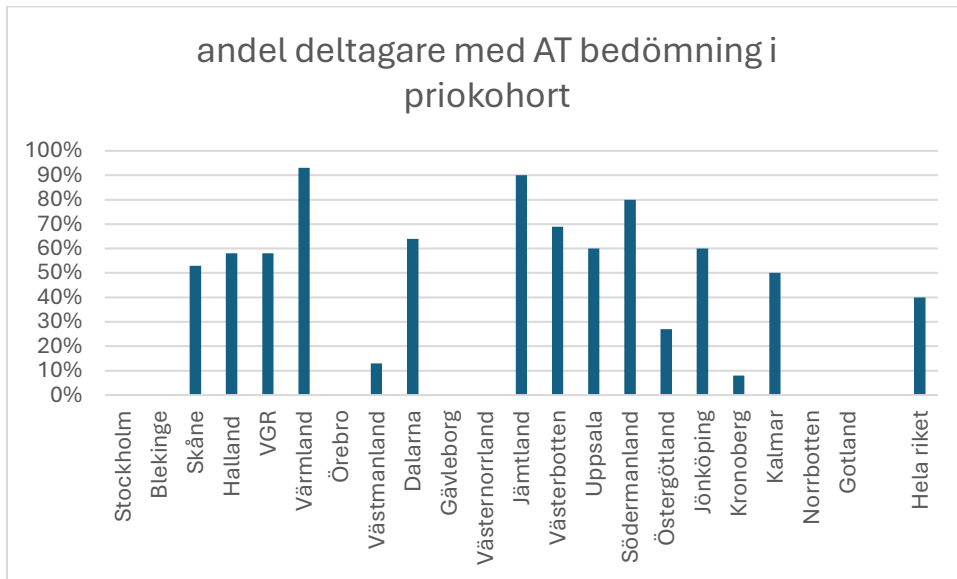


Figur 3

Andel deltagare med MMC med registrerad fysioterapibedömning per region 2024-12-31.

I Arbetsterapeutformuläret samlas information om deltagarens funktionsförmåga i dagliga aktiviteter, finmotorisk funktion och förmåga för tidshantering. Standardiserade instrument används regelbundet under barn- och tonårstiden

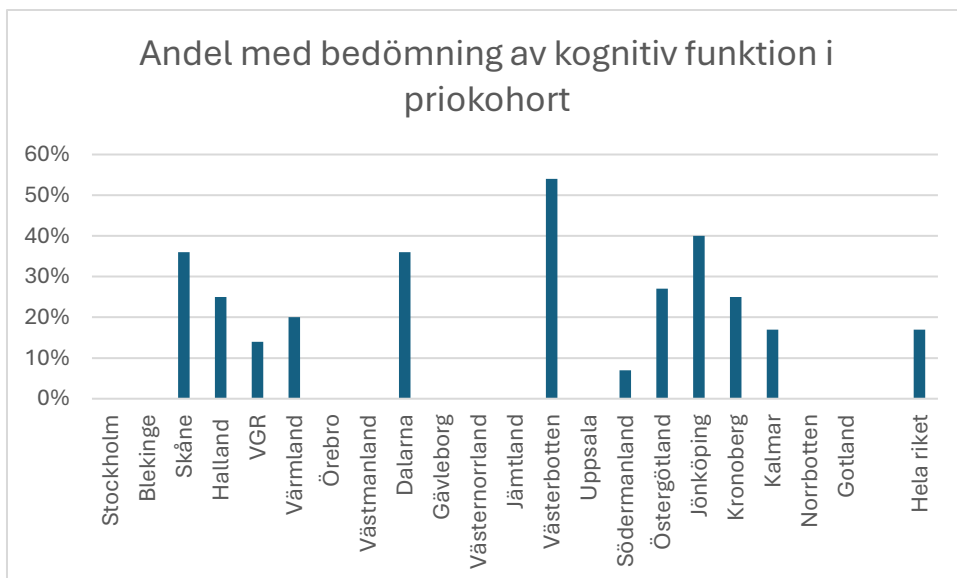
För hela riket är täckningsgraden 40%, flera regioner har ännu inte börjat registrera dessa uppgifter, v.g. se Figur 4 för de enskilda regionernas registreringsandel.



Figur 4

Andel deltagare med MMC med registrerad arbetsterapeutbedömning per region 2024-12-31.

I [kognitionsformuläret](#) registreras resultat för bedömning av olika standardiserade kognitiva tester. Under barn- och ungdomsåren rekommenderas testning vid 4, 6 12 och 15 års ålder. För hela riket ligger täckningsgraden på 17%, 10 av 21 regioner har inte registrerat kognitiva bedömningar alls. VG se Figur 5 för de enskilda regionernas täckningsgrad.



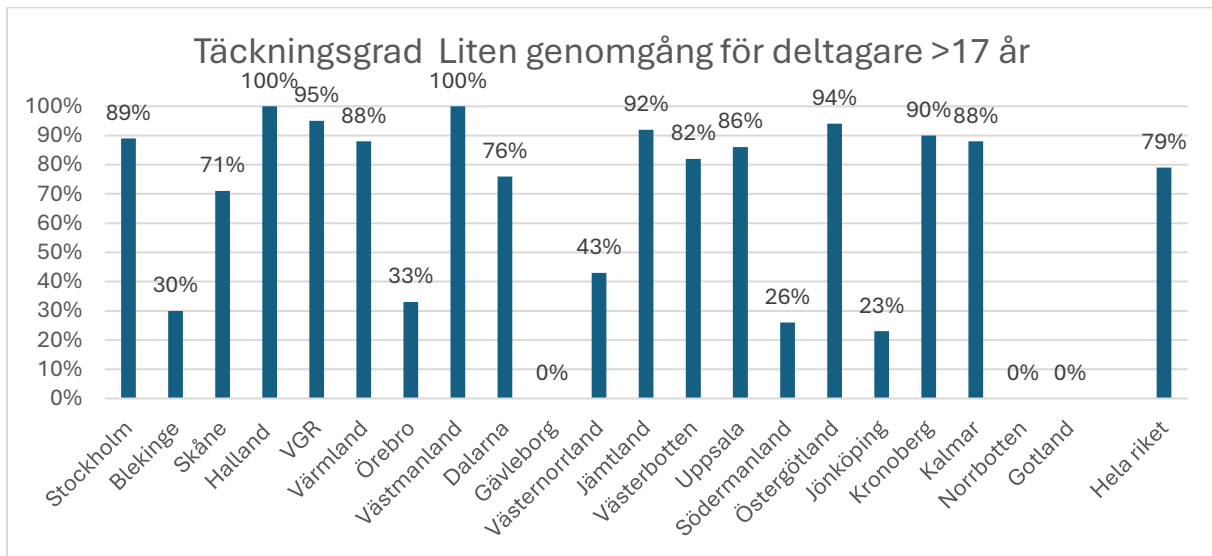
Figur 5

Andel deltagare med MMC med registrerad kognitiv bedömning per region 2024-12-31.

DELTAGARE äldre än 17 år

Genom formuläret Liten genomgång screenas deltagarnas hälsotillstånd och funktionsförmåga genom enkätfrågor och enstaka mätvärden. Formuläret är utformat så att all personal inom vuxenhabiliteringsverksamhet ska kunna genomföra den tillsammans med deltagaren. Vuxenhabiliteringen är organiserad på olika sätt i landets olika regioner, och flera regioner saknar medicinsk personal varför formuläret behöver vara förenklat men kunna detektera indikationer för att remittera till sjukvården vid behov.

Täckningsgraden var 79% för hela landet 2024-12-31, v.g. se Figur 6 för resultatet från de olika regionerna.



Figur 6

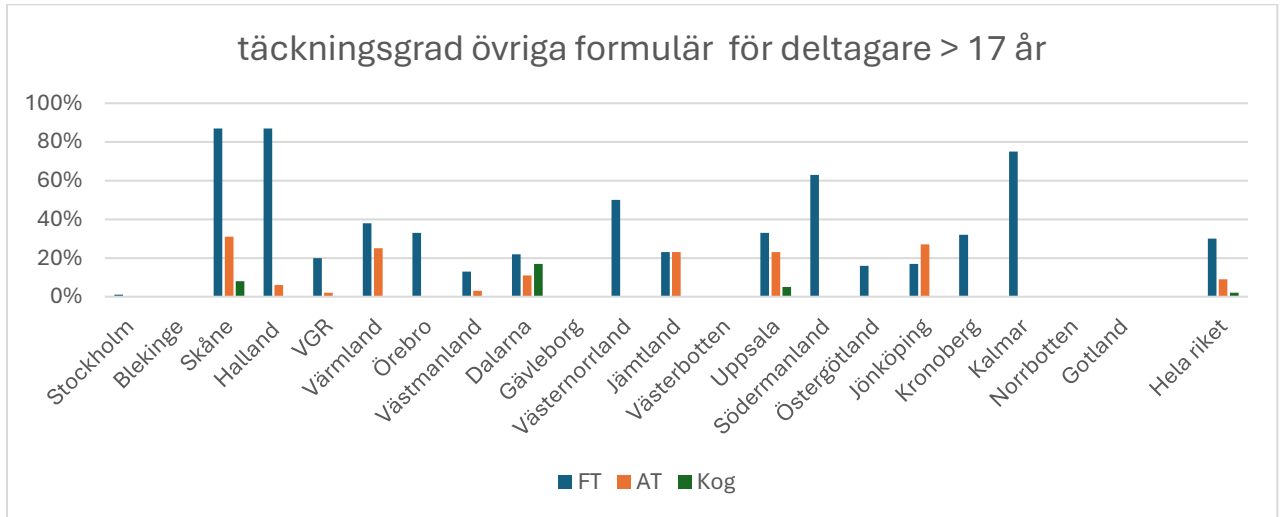
Täckningsgrad i MMCUP av Liten genomgång för deltagare över 17 år i de olika regionerna 2024-12-31

Bedömning av fysioterapeut, arbetsterapeut och psykolog för deltagare över 17 år

Fortsatt uppföljning av fysioterapeut, arbetsterapeut och psykolog är angeläget eftersom deltagarnas förmåga avseende funktion, delaktighet och kognition riskerar att försämrans över tid även upp i vuxen ålder.

I MMCUP rekommenderas återkommande bedömningar av deltagarna i vuxen ålder, men glesare än i barndomen. Täckningsgraden för dessa tre formulär är låg, fysioterapeutbedömning finns hos 30%,

arbetsterapeutbedömning hos 9% och kognitiv bedömning hos 2%. VG se Figur 7 för de olika regionernas täckningsgrad.



Figur 7

Täckningsgrad av fysioterapeut (FT), arbetsterapeut (AT) och kognitionsbedömning (kog) för deltagare över 17 år i de olika regionerna och i riket som helhet 2024-12-31.

Kvalitetsindikatorer Vården i Siffror (VIS)

MMCUP har hittills tagit fram två kvalitets indikatorer till Vården i Siffror för att kunna illustrera utveckling av registrets täckningsgrad av relevanta variabler. Variablerna presenteras enligt följande uppdelning: 1. För samtliga deltagare, 2. För priokohorten samt 3. För deltagare över 17 år.

VIS- indikator 1

Eftersom uro-tarmfunktion är en central variabel för hälsotillståndet för personer med ryggmärgsbråck är den första VIS- indikatorn andel deltagare som gjort en *uro-tarmfunktionsbedömning under det senaste året*. v.g. se Figur 8 för hur VIS- figuren illustrerar denna indikator för priokohorten. Denna indikator gäller nu endast deltagare i priokohorten, uro-tarmfunktionsuppföljningen i vuxen ålder ser olika ut i landet medan den för priokohorten är likriktad i alla regioner.

VIS- indikator 2

Behovet av en sammanhållen hälso- och sjukvård är särskilt angeläget för deltagare med ryggmärgsbråck som ofta har svårigheter med exekutiv funktion, vilket innebär att det kan vara svårt att t.ex. söka sjukvård vid uppkomna besvär eller att komma i väg på regelbundna återbesök så som hälsokontroller. Därför är den andra kvalitetsindikatorn hämtad från Deltagarformuläret där samordnande vårdenhet ska anges, vilket avser samtliga hälso- och sjukvårdande insatser. Indikatorn är andelen deltagare som har en samordnande vårdenhet.

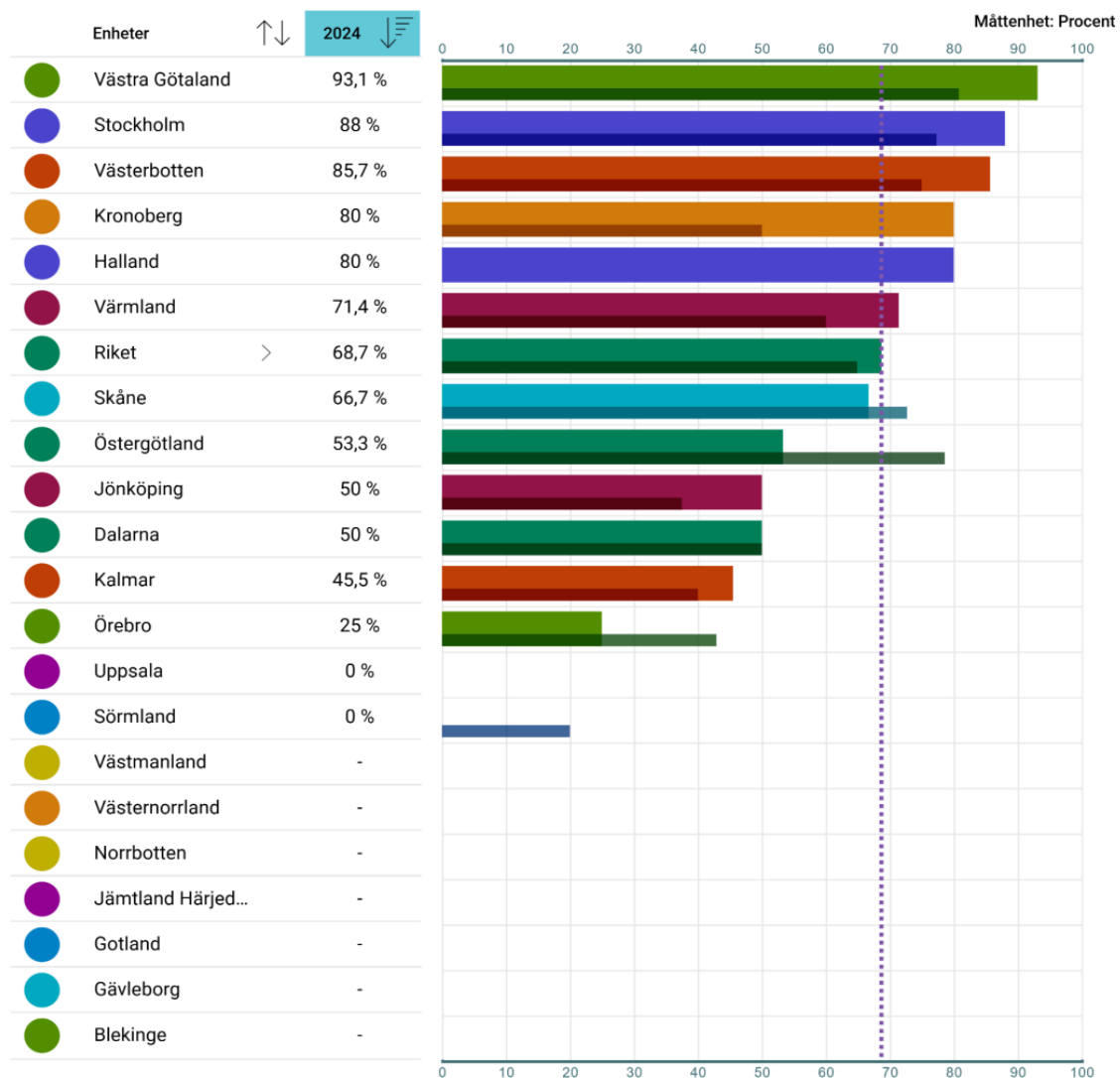
Se Figur 9 för hur VIS- indikatorn illustrerar personer med ryggmärgsbråck som har samordnande verksamhet för samtliga deltagare i registret.



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)

Figur 8

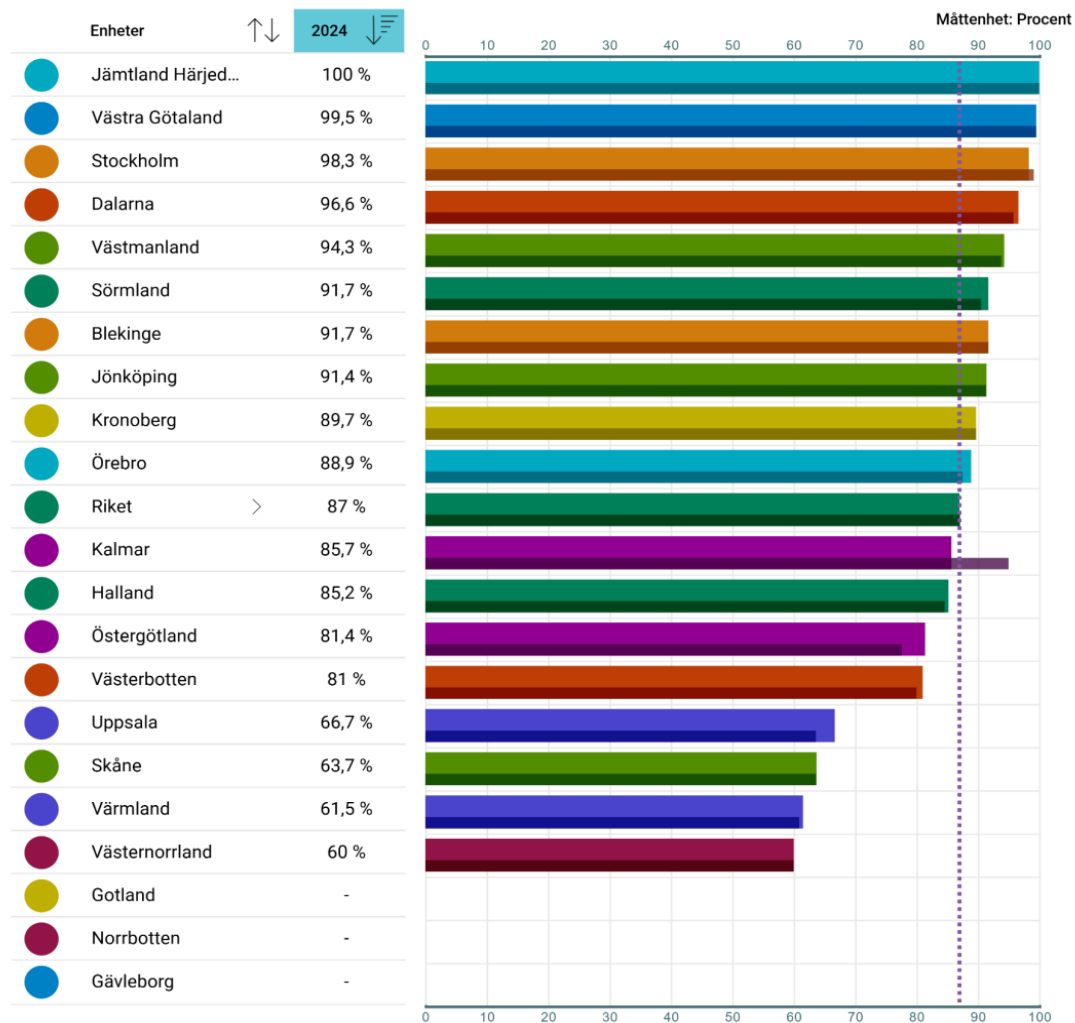
Skärmdump från Vården I Siffror för MMCUPs indikator *Andel som haft urotarmfunktionsbedömning under senaste året* för prikkohorten per region 2024-12-31



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)

Figur 9

Skärmdump från Vården i Siffror för MMCUPs indikator *Personer med ryggmärgsbråck som har samordnande verksamhet* för samtliga deltagare per region 2024-12-31.