

**MMCUP**Kvalitetsregistret för MMC
och annan neuralrörsdefekt

2.1 Neuro Neonatal – Ryggmärgsbråck

Formuläret fylls i en gång efter neonatalperioden/ första levnadsåret för personer med MMC som föds i Sverige. Om personen flyttar till Sverige eller börjar delta i registret vid en senare tidpunkt, fylls de delar i som går att få information om. Komplettera formuläret om ny information framkommer vid senare tillfälle.

Instruktioner till inmatning i databasen står i intilliggande ruta.

Personnummer* (ååååmmdd-nnnn)

Efternamn* Förnamn*

Sjukvårdsregion* Bosatt i region*

Uppföljningsorsak*

- ☐ ryggmärgsbråck
☐ annan neuralrörsdefekt
än ryggmärgsbråck

Kontrollera först att personen du ska registrera har ett ifyllt formulär "Deltagare" i MMCUP, annars börja med att fylla i det (förutsatt att information getts till brukaren/ familjen). Säkerställ att personen är registrerad i rätt region och med rätt uppföljningsorsak i deltagarformuläret (ryggmärgsbråck eller annan ryggmärgsavvikelse). Uppgifter från Deltagarformuläret kommer fram när du fyller i personens personnummer och trycker på "Sök".

Diagnosuppgifter

Bedömare:* Förnamn.....efternamn.....Klinik/enhet, ort.....

Bedömare: Specialitet/yrke * (rullist).....

Bedömningsdatum.....(åååå-mm-dd)*

Typ av ryggmärgsbråck

- ☐ Öppet ryggmärgsbråck, dvs inte helt hudtäckt
☐ Hudtäckt bråck över ryggraden
☐ Oklart om öppet eller hudtäckt ryggmärgsbråck

Namn på bedömare för neuroformulär i din region kommer upp om du trycker på "Sök". Markera ditt namn och tryck "Hämta". Markera dagens datum och välj typ av ryggmärgsbråck i rullisten. Alternativet "Möjligt/misstänkt ryggmärgsbråck/ meningocoele" används främst för personer som fötts utomlands och där uppgifterna är osäkra. T.ex. om anhöriga kan beskriva att det fanns en bråcksäck över ryggen efter födelsen och personen har en shunt, fyll då i "Öppet ryggmärgsbråck".

**MMCUP**Kvalitetsregistret för MMC
och annan neuralrörsdefekt**2.1 Neuro Neonatal – Ryggmärgsbråck****Födelseuppgifter****Födelseland**☐ Sverige☐ Annat land, vilket☐ Okänt**Ange barnets inflyttningsdatum alternativt barnets ålder vid inflyttning**Datum(åååå-mm-dd) Ålder..... (år) ☐ Estimerad uppgift**Adopterat barn**☐ Nej ☐ Ja ☐ Okänt**Finns MMC i familjen/slakten** ☐ Nej ☐ Okänt ☐ Ja* *Om Ja, ange släktskap.....

Om du väljer "Annat land" kommer en ny rullist upp med de olika världsdelarna samt olika delar av Europa. Fyll då även i antingen inflyttningsdatum eller personens ålder vid flytten till Sverige (i år).

Vårduppgifter

Om barnet vårdats i Sverige, ange på vilket/vilka sjukhus neonatalvård gavs

Regionsjukhus ☐ Nej☐ Umeå ☐ Uppsala ☐ Göteborg ☐ Linköping☐ Stockholm ☐ Lund ☐ Örebro**Annat sjukhus** ☐ Nej☐ Ja, ange sjukhus**Graviditetsuppgifter**

Ange nedanstående uppgifter om moderns medicinering inför/under graviditet

Medicinering mot epilepsi☐ Nej ☐ Ja ☐ Okänt**Folsyraprofilax**☐ Nej ☐ Ja ☐ Okänt**Prenatalt diagnostiserat ryggmärgsbråck**☐ Nej ☐ Ja* ☐ Okänt

*Om Ja, ange i vilken grav.vecka MMC upptäcktes

Prenatalt diagnostiserad hydrocefalus/ventrikelvidgning☐ Nej ☐ Ja ☐ Okänt**Förlossningsuppgifter**

Gestationslängd vid partus (Ange graviditetsvecka +antal dagar)

Graviditetsvecka..... Dagar (Ange 0-6 dagar) ☐ Okänd**Förlossning**☐ Huvudbudning, vaginal förlossning,☐ Sätessändläge, vaginal förlossning☐ Planerat sectio (op-beslut > 24 tim före op-start)☐ Ej planerat/akut sectio (op-beslut < 24 tim före op-start)☐ Ingen uppgift

**Neonataluppgifter**

(t.o.m. 28 dagars ålder)

Hjärnstamssymtom neonatalt

(ex. andningsstörning/apnéer, heshet, hosta, cyanosattacker, sväljningssvårigheter)

☐ Nej ☐ Ja ☐ Okänt

Ange pågående behandling vid utskrivning till hemmet efter neonatalvården

Ventilatorbehandling/andningsstöd ☐ Nej ☐ Ja ☐ Okänt**Sondmatning** ☐ Nej ☐ Ja ☐ Okänt**RIK** ☐ Nej* ☐ Ja ☐ Okänt

*Om Nej, ange orsak, flera svar möjliga

☐ pojke med vikt under 3000 gram☐ kateteriseringssvårigheter☐ KAD via uretra☐ suprapubisk kateter☐ normal blästömningsförmåga enligt utredning

Fyll i den medicinska informationen via rullisterna. Svarsalternativen är generellt "ja", "nej" och "okänt". Om du svarar "ja" på vissa frågor får du möjlighet att skriva fritext eller så kommer fler frågor med rullist.

Neonataluppgifter, forts.**Är MR hjärna och spinalkanal utförd före 28 dagars ålder?**☐ Nej ☐ Ja* ☐ Okänt

*Om Ja, när?

☐ prenatalt, före graviditetsvecka (gv) 26, ☐ prenatalt, gv 26 el senare, ☐ neonatalt, ☐ okänt**Förekomst av andra medfödda missbildningar och kromosomavvikelser (ej MMC)**Medfödda njur- och urinvägsanomalier ☐ Nej ☐ Ja ☐ OkäntGenetisk diagnos ☐ Nej ☐ Ja ☐ OkäntMedfödd skolios/kyfos ☐ Nej ☐ Ja ☐ OkäntNeonatala ledfelställningar ☐ Nej ☐ Ja* ☐ Okänt*Om ja, kräver ortopedisk behandling under första levnadsåret ☐ Nej ☐ Ja ☐ Okänt



MMCUP

Kvalitetsregistret för MMC
och annan neuralrörsdefekt

2.1 Neuro Neonatal – Ryggmärgsbråck

Operationsuppgifter

Genomgått fetal operation av ryggmärgsbråck

☐ Nej ☐ Ja* ☐ Okänt *Om Ja, ange ort.....

Genomgått operation för ryggmärgsbråck neonatalt

☐ Nej ☐ Ja, i Sverige ☐ Ja, utomlands ☐ Okänt

(Uppgifter för genomförd primäroperation för ryggmärgsbråck registreras i Operationsformulär)

Genomgått hydrocefalus-operation neonatalt

☐ Nej ☐ Ja, i Sverige ☐ Ja, utomlands ☐ Okänt

(Uppgifter för genomförd hydrocefalus-operation registreras i Operationsformulär)

Om du svarat "ja" på någon av operationsfrågorna bör även formuläret "Operation – BAS" fyllas i.