

MMCUP

Kvalitetsregister vid spinal dysrafism och hydrocefalus

Verksamhetsberättelse för år 2010

Bakgrund

Begreppet spinal dysrafism täcker flera olika missbildningar i ryggraden; Ryggmärgsbråck är den vanligaste och kallas även myelomeningocele (MMC) eller spina bifida cystica (SBC), ibland förkortat till "spina bifida". Nästan alla med MMC har också shuntberoende hydrocefalus (HC, "vattenskalle"). HC kan även bero på andra missbildningar eller uppkomma pga hjärnblödning i nyföddhetsperioden.

Dessa tillstånd medför behov av strukturerad medicinsk uppföljning för att undvika allvarliga och potentiellt livshotande komplikationer: njursvikt, anafylaktiska reaktioner pga latexallergi, svår skolios, höftluxation mm och vid HC shuntsvikt med försämrad syn/blindhet och kognitiv funktion. Livslängden har varit starkt förkortad för en stor andel av dessa personer födda så sent som på 1970-80-talen, men det är okänt hur överlevnaden är idag. Incidensen av MMC och andra nervrörsdefekter har minskat kraftigt. Idag föds cirka 15 barn med MMC årligen jämfört med 80-100 på 70-80-talen. Resultat av inventeringarna 2010 finns i diagram sista sidorna.

Uppföljningen av barn- och ungdomar sker koordinerat via landets regionsjukhus inom barnneurologi, barnkirurgi/urologi, neurokirurgi och ortopedi i samarbete med lokala habiliteringsteam och länssjukvård. I vuxen ålder kvarstår behovet av samordning på grund av personernas kognitiva profil med betydande exekutiva svårigheter. Sammanhållen medicinsk verksamhet för denna grupp vuxna saknas dock flerstädes i landet.

Ett nationellt nätverk bestående av olika yrkesgrupper inklusive läkare med olika specialiteter har sedan starten 2004 formulerat evidensbaserade riktlinjer för insatserna vid MMC/HC och tillsammans planerat ett kvalitetsregister baserat på rekommendationerna. Neuropediatriker, sjukgymnaster och arbetsterapeuter har arbetat på uppdrag från respektive specialistförening.

Syfte

Möjliggöra kvalitetssäkring och ge underlag för verksamhetsutveckling för att personer födda med MMC/HC i alla åldrar ska få bra vård var man än bor i landet. Kvalitetsregistret är kopplat till en strukturerad, livslång uppföljning av liten grupp personer med hög risk för allvarliga komplikationer inom flera olika kroppsfunktioner medförande sänkt livskvalitet och förkortad livslängd.

Verksamhet 2010

Under 2010 fortsatte arbetet med utformning av MMCUP. Nya kapitel lades till de riktlinjer registret ska baseras på och uppdaterade versioner publicerades på bl.a. SNPFs hemsida www.neuropediatrik/blf.net --> vårdprogram

Möten

- Redovisning av arbetsgruppens aktiviteter under år 2009 och tillstyrkan om uppföljning enligt MMCUP efter tillstånd från etisk nämnd (EPN-LU 2009/241) vid Svensk Neuropediatrik Förenings (SNPF) årsmöte i Stockholm 21/1 2010.

- SNPFs arbetsgrupp för MMC/HC bestående av en neuropediatriker från varje regionalt MMC-team (Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Göteborg, Lund) har träffats 19 jan i Stockholm, 24-25 mars i Umeå och 2 sept i Stockholm. Agenda: Uppdatering av medicinska riktlinjer, planering inför MMCUP, inventering och rapport om barn och ungdomar födda med MMC i resp region.

- Registerhållare LW deltog 1/10 2010 i NKOs registerseminarium, Lund

- Fagseminar 1-2 november 2010, Barneavd for nevrofag, Oslo universitetssjukhus. Oppfølging av barn og unge med MMC. Tvärfackligt nationellt seminarium, ca 50 deltagare. Lena Westbom (registerhållare MMCUP) och Barbro Lindquist (Ph.D, neuropsykolog, Göteborg, nätverket för MMC Sverige) föreläste och deltog i diskussionerna. Samarbete Norge-Sverige diskuterades. Petra Aden, neuropediatriker och Tone Saetrand, sjukgymnast Oslo knöts till nätverket.

- Arbetsmöte urologi/neurokirurgi/neuropediatrik med planering inför MMCUP, 2/10 2010 Sv. Läkaresällskapet, Stockholm (arrangörer SNPFs arbetsgrupp). 23 deltagare: Barnkirurger, uroterapeuter, neuropediatriker, neurokirurger; alla landets regionkliniker var representerade. Representanter till MMCUP utsedda av habchefsföreningen och patientföreningen RBU deltog. Agenda: Påbörja arbetet med konkret utformning av formulär till kvalitetsregistret.

Ekonomisk redovisning 2010

MMCUP hade inga egna beviljade medel under år 2010. Arbetstid och resor bekostades av respektive klinik eller den enskilde deltagaren. Lokalkostnader och viss förtäring vid möten ovan betalades av Svensk Neuropediatrik förening.

Kort om jan-sept 2011

– Startbidrag från SKL beviljat

- Arbetsmöte för sjukgymnaster/barn- och ryggortopedier/neuropediatiker med planering inför MMCUP, genomfördes 14 februari 2011, Eugeniahemmet, Stockholm; 26 deltagare från hela landet, representanter från Norge, RBU och Habchefsöreningen. Ledningsgruppens utformning började diskuteras.

- Anslutningsavtal skrevs mellan NKO – nu RC SYD och MMCUP januari 2011. Vid RC SYD finns tre register som avser livslång uppföljning av barn, ungdomar och vuxna med bestående, ofta progredierande funktionsnedsättningar: cerebral pares (CPUP), neuromuskulära sjukdomar (NMiS) och spinal dysrafism/hydrocefalus (MMCUP).

- Samråd mellan MMCUP och övriga pågående och planerade kvalitetsregister för barn och ungdomar. BLF (barnläkareföreningen) arrangerade möten i Jönköping 30 mars och på SKL, Stockholm 2 sept 2011, där registerhållaren deltog.

- Testversion av fem internetbaserade formulär i MMCUP framställdes. Den fortsatta utformningen av MMCUP-formulären avbröts inför och efter 30 mars för att möjliggöra samma formulering av vissa variabler som ska följas (fra funktion urinvägar, njurer) och val av vissa generiska instrument för t.ex. egenrapporterad hälsa/livskvalitet. Punkter specifika för MMC/HC är klara.

- Förtydligande kring regler för CPUA, patientinformation och organisation. Den av EPN godkända patientinformationen har kompletterats med förtydligande enligt datainspektionens anvisningar. Formell ansökan till ledningen för region Skåne om nationellt kvalitetsregister har inlämnats och tillstyrkts, liksom uppdaterad PUL-anmälan. Samtliga yrkesgruppers i MMCUP yrkesföreningar har tillskrivits med önskemål om formellt utsedd representant till ledningsgrupp MMCUP. Flertalet har anmält representant/er. Även Habchefsöreningens och patientföreningen RBUs representanter är formellt utsedda. Länssjukvård och regionsjukvård är representerade genom dessa representanter.

- Ett första möte med den nya ledningsgruppen för MMCUP är planerad till 18 november i Stockholm.

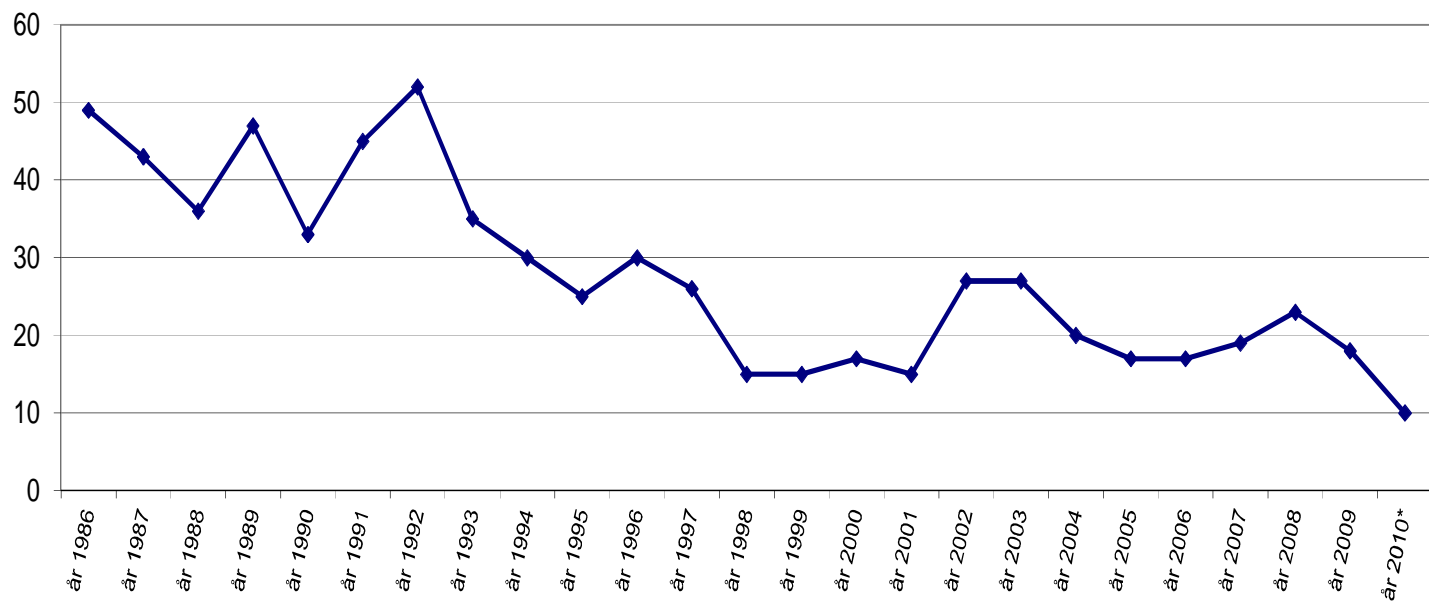
Lund 111009

Lena Westbom
Registerhållare
MMCUP

Lena.Westbom@med.lu.se

Antal personer per födelseår födda med MMC och bosatta i Sverige 1 jan 2011

* ofullst uppgifter om födda okt-dec 2010 i två regioner



SVERIGE

Prevalens MMC/10000 barn/unga i resp kohort
1 jan 2011



NORGE

Diagnose per 10000 levendfødte

