

Kvalitetsregister vid spinal dysrafism och hydrocefalus

MMCUP



Årsrapport 2011

September 2012

Innehåll

Inledning	3
Bakgrund och övergripande målsättning	4
Kortfakta om ryggmärgsbråck	6
Förekomst av MMC i Sverige	7
Nyfödda med ryggmärgsbråck under tiden 2007 – 2011	9
Tonåringar och unga vuxna med ryggmärgsbråck	12
Vuxna födda med MMC	14
Vetenskaplig produktion baserat på registret	15
Mål för 2012	16

Detta är den första årsrapporten från ett kvalitetsregister, tills vidare benämnt MMCUP – uppföljning vid MMC (myelomeningocele = ryggmärgsbråck). Registret, och det program registret baseras på, är initierat av ett nationellt nätverk personer i olika yrkesgrupper med stor erfarenhet och kunskap kring MMC. Nätverket arbetar för att förbättra och kvalitetssäkra vården vid ryggmärgsbråck och hydrocefalus. De olika professionerna har bl.a. utformat evidensbaserade riktlinjer för medicinsk, kirurgisk, sjukgymnastisk, arbetsterapeutisk uppföljning och behandling vid MMC. Rekommendationerna i riktlinjerna ligger till grund för ett strukturerat uppföljningsprogram vid MMC. Kvalitetsregistret utformas för att kunna utvärdera hur uppföljningen fungerar på olika håll i landet och för att se vilka resultat de olika insatserna ger, dels på aggregerad nivå (nationellt, region, landsting, sjukhus) och dels för den enskilda patienten.

Det finns stort behov av att samla kunskap om MMC, då evidens vanligen saknas för olika behandlingar. I nätverket finns mångårig erfarenhet och flertalet som ingår är i eller nära pensionsåldern. Nya medarbetare i barnsjukvård/habilitering får mer begränsade möjligheter att skaffa sig erfarenhet, då incidensen MMC har minskat kraftigt under senaste decennierna. Samtidigt finns ett stort antal ”nya överlevare” med MMC i vuxenverksamhet, där man inte har så mycket erfarenhet av detta tillstånd. Behov av hälso- och sjukvård är komplexa och svåröverskådliga, och flertalet med MMC har specifik funktionsprofil som gör det svårt att uppnå följsamhet till nödvändig egenvård och planerade kontakter. Vuxna med MMC behöver någon som koordinerar vården.

Inventeringar av hur många ungdomar födda med MMC som är bosatta i landet, deras funktionsförmåga och vilken behandling tonåringarna har genomgått, utfördes av nätverket första gången 2004. Detta för att beskriva vårdbehoven som argument för bättre insatser för vuxna födda med MMC. Inventeringen blev också en inledning till fortsatt uppföljning av status bland tonåringarna 2008 och 2012, samt för framtida prospektiv uppföljning enligt vårdprogram och i kvalitetsregistret.

De medicinska riktlinjerna publicerades 2009, då vi också fick etisk nämnds godkännande för uppföljningen. MMCUP blev registerkandidat med startbidrag beviljat från SKL under 2011 och antaget som ett nationellt kvalitetsregister från och med 2012. Insatser och status under nyföddhetsperioden för alla barn födda med ryggmärgsbråck har fr.o.m 2007 registrerats och samlats i respektive sjukvårdsregion. I år har uppgifterna sammanställts nationellt inom ramen för MMCUP och framöver ska fortsatta behandlingsinsatser och resultat för alla barn födda från och med 2007 följas i kvalitetsregistret. Äldre årskullar kommer att inkluderas i ett senare skede.

Behoven av denna typ av uppföljning och kvalitetskontroll är stort även vid andra former av spinal dysrafism (ryggmärgsmissbildningar) och vid hydrocefalus utan ryggmärgsbråck (2/3 av all hydrocefalus hos barn). I framtiden ska även dessa tillstånd inkluderas i detta kvalitetsregister.

På följande sidor finns ett axplock av resultat ur första årets data i det nationella kvalitetsregistret MMCUP.

Med stort tack till alla er som samverkar över hela landet i detta arbete!

Lund 120921

Lena Westbom, registerhållare

Bakgrund och övergripande målsättning

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

Dödligheten vid ryggmärgsbräck var ännu på 1960-talet mycket hög. Endast vart fjärde eller femte barn uppnådde fem års ålder. Efter hand som tidig slutning av bräcket och aktiv behandling av vattenskalle och urinvägsinfektioner infördes i början på 1960-talet har prognosen för överlevnad radikalt förbättrats. Av de 35 barn med MMC som föddes 1964-67 i södra sjukvårdsregionen levde 26 vid 24-27 års ålder. Internationellt nådde samma proportion (75%) födda med MMC 1974-80 vuxen ålder.

Majoriteten av dem som föds nu når vuxen ålder, även de med svåra funktionsnedsättningar. Flertalet personer med MMC har många, omfattande och långdragna medicinska problem. Vanligast är komplikationer från urinvägarna, trycksår och shuntkrångel. Studier visar att komplikationerna vid MMC ökar om vården inte är koordinerad, även om den är lätt tillgänglig.

Mortaliteten rapporteras vara hög i ung vuxen ålder vid MMC, fr.a. pga njursvikt, shuntkomplikationer och latexallergi. Sjuklighet och dödlighet bland vuxna med MMC i Sverige är inte undersökta. Det är vanligt att de medicinska problemen ökar hos vuxna med MMC och att den motoriska förmågan gradvis försämras. Orsakerna till detta kan vara t.ex. övervikt, nedsatt kondition eller neurologisk försämring p.g.a. fjättrad ryggmärg. Shunt dysfunktion utgör ett ständigt hot, med i värsta fall nyförvärd och bestående hjärnskada och/eller blindhet i tillägg till tidigare funktionsnedsättning. Det finns också rapporter om för tidigt åldrande vid MMC.

MMC medför livslångt behov av allsidiga habiliterande åtgärder, varav den medicinska delen är framträdande och kräver hög kompetens. Tillståndet medför behov av strukturerad medicinsk uppföljning för att undvika allvarliga och potentiellt livshotande komplikationer.

Incidensen av ryggmärgsbräck har minskat. Idag föds 10-15 barn med MMC årligen jämfört med 80-100 för 30-40 år sedan. Det är okänt hur överlevnaden är idag.

Uppföljningen av barn- och ungdomar sker i några sjukvårdsregioner koordinerat via regionsjukhus inom barnneurologi, barnkirurgi/urologi, neurokirurgi och ortopedi i samarbete med lokala habiliteringsteam och länssjukvård. På andra håll sker koordineringen huvudsakligen lokalt under barn- och ungdomsåren. 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 inom 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 med stöd av respektive specialistförening.

Målet med MMCUP är att möjliggöra kvalitetssäkring 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. Den strukturerade uppföljningen enligt riktlinjerna, i kombination med uppgifterna i kvalitetsregistret, kan förväntas ge ny kunskap och förbättrad vård. För personen med ryggmärgsbråk medför uppföljningen tidig upptäckt av begynnande komplikation som kan avhjälpas med en liten behandlingsinsats, istället för en mer omfattande och mindre effektiv behandling vid redan inträffad komplikation.

MÅL

för uppföljningsprogram och kvalitetsregister vid MMC är

- att genom tidig upptäckt av komplikationer förhindra bestående skador och funktionsförluster
- att behandlingsmetoder som visar sig mindre effektiva eller skadliga ska sorteras bort till förmån effektiva metoder
- att säkra vård av hög standard över hela landet

Ryggmärgsbråck

Synonymer: spina bifida cystica (SBC), myelomeningocele (MMC); lokaliserad till bröst- och/eller ländryggrad, ibland korsryggen, sällan halsryggen

Förekomst: varierar i olika geografiska områden och folkslag och under olika tidsperioder.

Incidens i Sverige: 4-8 per 10.000 födda under 1970-talet; 2-3 per 10.000 födda 2000-

Uppkomst: bristande slutning av ryggmärgskanalen tidigt under första trimestern. Ännu oklar bakgrund, kostfaktorer i kombination med genetiska faktorer?

Kroppsfunktioner: Funktionsbortfallens typ och omfattning bestäms av på vilken nivå och i vilken omfattning anläggningsrubbningsområdet innefattar ryggmärg, nervrötter och hjärna:

- förlamning, känsel- och cirkulationsstörning i benen, sår
- instabil bål, påverkad sittfunktion, scolios/kyfos (ryggkrökar)
- störd nervfunktion till urinblåsa och tarm, påverkad sexualfunktion

Neurogen blåsrubbning med bristande förmåga att uppnå kontinens eller adekvat blåstömning med risk för urinvägsinfektioner och sekundära njurskador.

Neurogen tarmrubbning med bristande förmåga till tarmtömning, kronisk förstoppning och inkontinens

- fjättrad/fastvuxen ryggmärg med senare tillkommande funktionsförsämring
- hydrocefalus (vattenskalle)

behöver oftast operativ inläggning av shunt i nyföddhetsperioden

- nedsatt arm-handfunktion
- störd funktion av sväljning, andning och ögonmotorik samt nedsatt balans pga Arnold Chiari missbildning med kranialnervspåverkan
- hormonella störningar, bl a för tidig pubertet
- kognitiva svårigheter

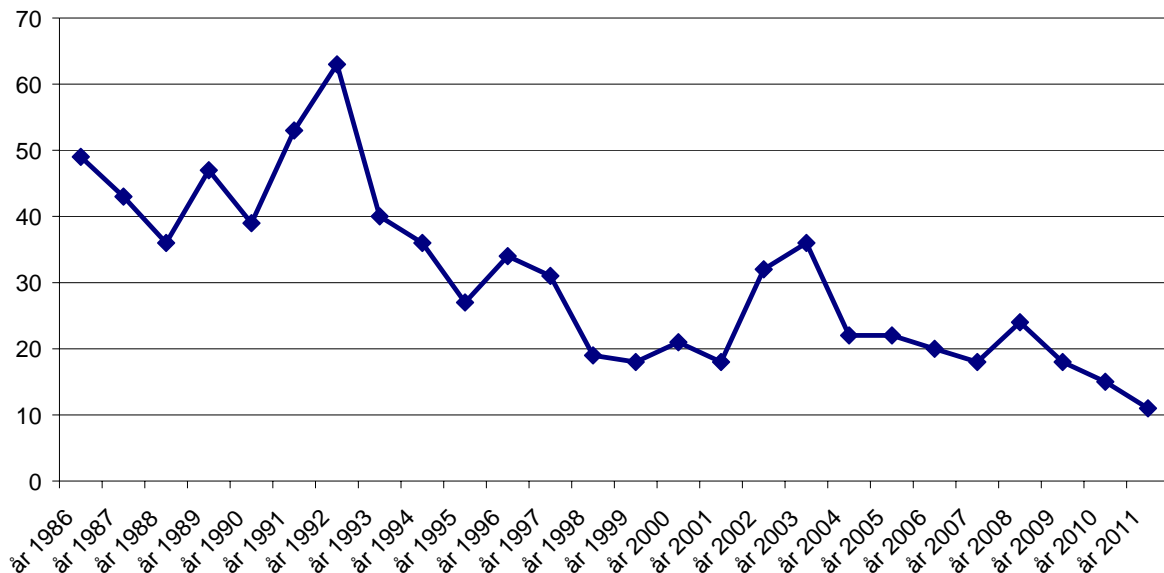
på gruppnivå lägre begåvning med ojämn profil (relativt välbevarad verbal funktion, svårigheter med exekutiva funktioner, bl.a. initiativ, planering, organisation); utvecklingsstörning (IQ<70) hos ca var fjärde

- ökad förekomst av epilepsi och latexallergi

Förekomst av MMC i Sverige

Sedan 2004 har vi i nätverket följt hur många barn och ungdomar födda med ryggmärgsbråck, som finns inom respektive sjukvårdsregion. Inventeringarna omfattar barn med såväl öppna som hudtäkta ryggmärgsbråck i kombination med lipom (fettknuta), lipo-MMC. Den första inventeringen som utfördes gällde hur många ungdomar och barn födda från och med 1986 som var bosatta i landet 1 juli 2004. Barn som är födda senare har antecknats efterhand. Från och med födda 2007 har vi fyllt i ett "första formulär" för MMCUP för alla nyfödda eller inflyttade. Ungdomar som var 15-18 år har inventerats enligt ett särskilt "tonårsformulär" 1 juli 2004, 2008 och 2012. För barn födda 1998- 2004 utfördes inventeringen 2004. Det betyder att nedanstående graf troligen saknar barn i vissa åldersgrupper som flyttat in efter 2004. Figuren kan även innehålla personer, som avlidit eller flyttat ut ur landet därefter.

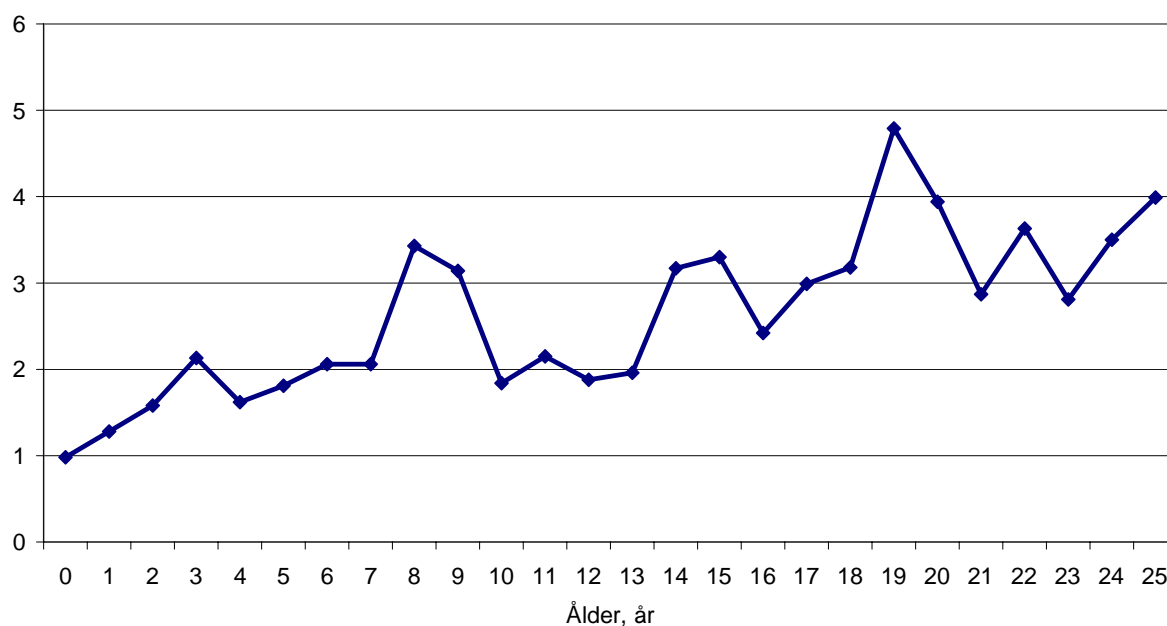
Antal/födelseår födda m MMC och bosatta i Sverige 1 jan 2012
(totalt 792 personer)



Antalet personer med MMC per födelseår är högst bland unga vuxna 18-25 år (f 1986-1993). Hur många äldre det finns är okänt, men de bör vara många fler. Före 1975 föddes ungefär 75 barn om året med ryggmärgsbråck i Sverige. Enligt tidigare undersökningar överlevde ungefär tre av fyra till 25 års ålder av dem som föddes kring mitten av 1970-talet. Av födda från mitten av 1980-talet och framåt känner vi inte till hur många som avlidit eller flyttat utomlands innan våra inventeringar startade.

På 1970-talet var förekomsten av ryggmärgsbråck omkring 8 barn per 10 000 födda. Förekomsten (prevalensen) av personer födda med ryggmärgsbråck har därefter sjunkit. Prevalensen påverkas av andelen avlidna, inflyttade och utflyttade personer. I vilket fall som helst torde det idag finnas betydligt fler vuxna personer födda med ryggmärgsbråck än vad det finns barn och ungdomar.

Prevalens MMC/10 000 personer i olika åldrar 31 dec 2011



Förekomsten av ryggmärgsbråck bland småbarn är idag unikt låg jämfört med tidigare. Internationellt finns stora geografiska variationer i MMC-incidens, från mindre än en till mer än 40 nyfödda med ryggmärgsbråck per 10 000 nyfödda. Också internationellt ses minskande andel nyfödda (incidens) med ryggmärgsbråck. Det har troligen att göra med en bättre nutritionssituation hos kvinnor i barnafödande ålder, förutom tidig prenatal diagnostik med avbrytande av graviditeter. Man vet att förekomsten MMC är mindre i samhällen med goda socioekonomiska förhållanden.

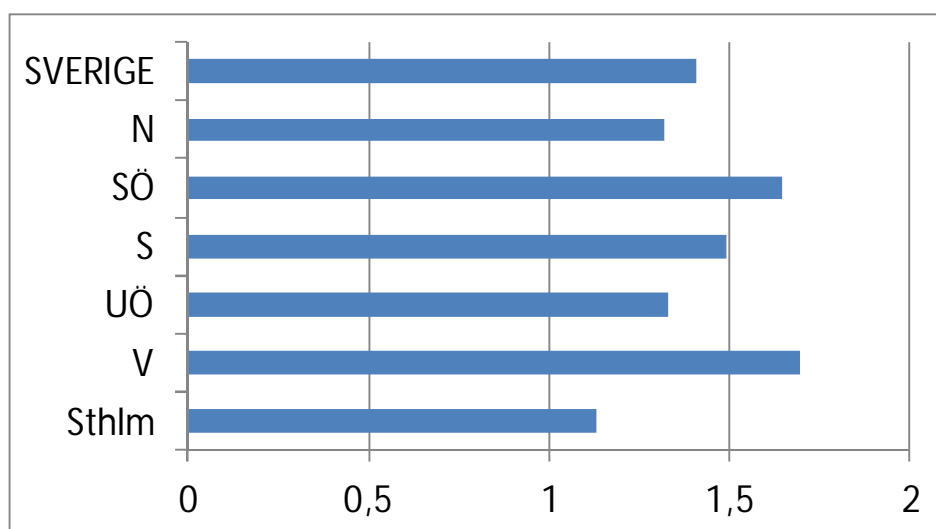
Nyfödda med ryggmärgsbråck under tiden 2007 – 2011

Via de olika regionklinikerna och lokala habiliteringarna känner vi idag till åttiosex barn med ryggmärgsbråck (MMC eller lipo-MMC) födda 2007-2011. Åttiotre barn 0 – 4 år med ryggmärgsbråck bodde i landet 1 jan 2012, vilket motsvarar en prevalens om 1,46/10 000. Totalt föddes sjuttiosju barn med MMC/lipoMMC i Sverige (incidens 1,39/10 000 nyfödda). Tre av barnen födda i Sverige under denna period har avlidit.

Antalet födda med ryggmärgsbråck per sjukvårdsregion varierade mellan 6 och 21 barn, under senaste fem åren. Antalen är låga, så slumpvariationer kan ge stort utslag i följande figur över incidensen ryggmärgsbråck per sjukvårdsregion.

Samtliga barn med ryggmärgsbråck som vi i nätverket känner till ingår i ovanstående siffror. Däremot finns fortfarande visst bortfall i uppgifter inhämtade via MMCUPs internetbaserade formulär, eftersom alla familjer ännu inte har fått information om kvalitetsregistret.

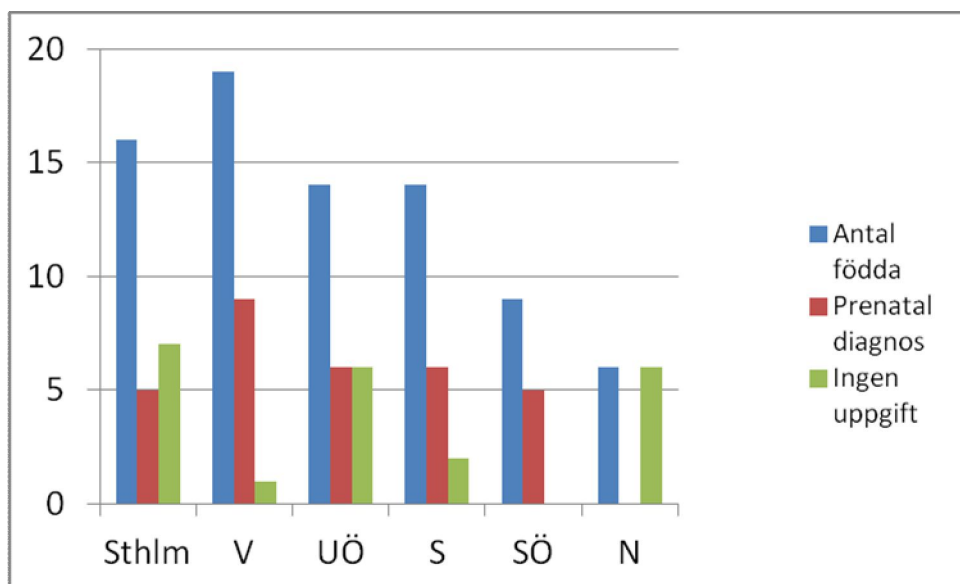
Incidens av MMC/lipoMMC per 10 000 nyfödda i Sverige och i respektive sjukvårdsregion under 2007 – 2011



N=norra, SÖ= sydöstra, S=södra, UÖ = Uppsala-Örebro, V = västra sjukvårdsregionen och Sthlm = Stockholms sjukvårdsregion inkl Gotland

För ungefär fyra av tio barn med ryggmärgsbråck födda i Sverige var ryggmärgsbråck och/eller hydrocefalus diagnostiserat före födelsen (prenatalt), vilket förefaller ha påverkat tidpunkt för förlossningen och val av förlossningsmetod.

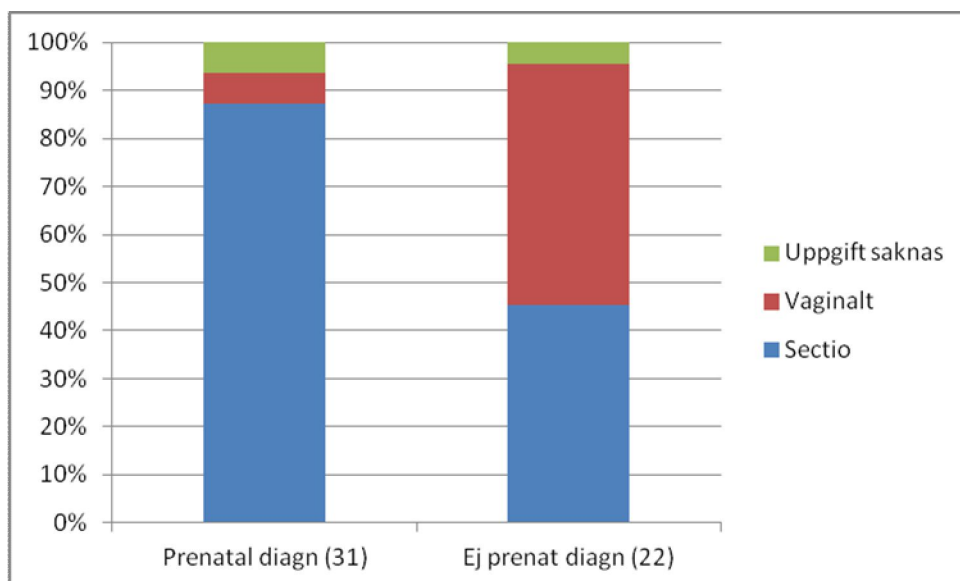
Antal nyfödda med ryggmärgsbråck och prenatal diagnos i respektive sjukvårdsregion under 2007 – 2011



N=norra, SÖ= sydöstra, S=södra, UÖ = Uppsala-Örebro, V = västra sjukvårdsregionen och Sthlm = Stockholms sjukvårdsregion inkl Gotland

För nio av tio barn med prenatal diagnos förlöstes modern med kejsarsnitt (sectio) graviditetsvecka 38 eller tidigare, medan vaginal förlossning i fullgången graviditet var vanligast bland de övriga. Av de 65 barnen där uppgift fanns, var 13 prematurfödda, en född före vecka 32, medan 52 var födda i fullgången tid. Av barn med känd prenatal diagnos var 1/31 född vecka 39-41, jämfört med 11/22 bland dem där uppgift fanns om att man inte i förväg visste att barnet hade ryggmärgsbråck.

Förlossnings sätt för 53 nyfödda med ryggmärgsbråck 2007 – 2011 där det var känt om diagnosen ställts prenatalt eller inte

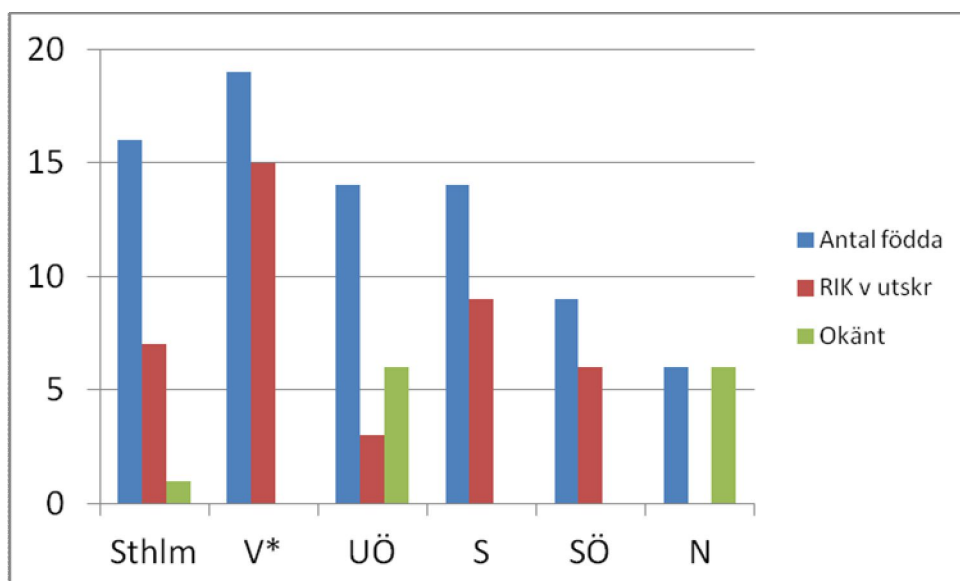


Det finns många orsaker till varför man väljer kejsarsnitt som förlossningsätt, men idag finns så vitt vi känner till ingen evidens för att själva ryggmärgsbråcket i sig skulle vara en indikation för sectio; även om bråck med en tunn hinna över kan spricka och likvorläckage uppstå. Kejsarsnitt är en inte helt komplikationsfri intervention, varken för fostret eller för modern. Det blir därför angeläget att, då materialet blivit större om några år, analysera förloppet avseende bland annat infektioner och andra komplikationer under nyföddhetsperioden vid sectio respektive vanlig (vaginal) förlossning.

Under de första levnadsåren är det stor risk för njurskada om den neurogena blåsfunktionens nedsättning orsakar hög tryck i urinvägarna och urinvägsinfektioner. Därför finns rekommendationer i de medicinska riktlinjerna för ryggmärgsbråck om att påbörja en intermitterande kateterisering (RIK) neonatalt. Dessa riktlinjer publicerades 2009.

Bland barn födda i Sverige 2007-2011 var det över hälften (40/77 nyfödda) som påbörjade RIK under neonatalperioden. I siffrorna ingår också två barn med suprapubisk blåskateter. I västra sjukvårdsregionen följdes rekommendationerna bäst. Andelen som påbörjar RIK under nyföddhetsperioden har ökat sedan riktlinjerna publicerades; 14 av 20 födda i hela landet påbörjade RIK neonatalt under 2010-2011.

Antal nyfödda med ryggmärgsbråck som påbörjat RIK under neonatalperioden (0-28 dagars ålder) per sjukvårdsregion under 2007 – 2011



* 2 med suprapubisk kateter ingår

Fyrtionio av 77 barn (64%) i denna kohort födda 2007-2011 blev opererade för hydrocefalus under första levnadsåren. Två av barnen skrevs hem från sjukhuset efter nyföddhetsperioden med pågående ventilatorbehandling och fem sondmatades eller hade gastrostomi.

Tonåringar och unga vuxna med ryggmärgsbråck

Resultaten av den första inventeringen av 175 15-18 åringar födda med ryggmärgsbråck och bosatta i Sverige 1 juli 2004, är publicerade, se referenslistan sidan 14. Majoriteten (86%) hade hydrocefalus, varav sju var opererade med endoskopisk ventrikulocisternostomi. Av dessa hade två också shunt. Totalt hade 83% shunt, de flesta ventrikuloperitoneal. Tre av ungdomarna hade allvarliga resttillstånd efter shuntkomplikationer i form av blindhet och nytillkomna pareser. Elva hade genomgått dekompressionsoperation i bakre skallgropen till följd av Chiarirelaterad problematik (hjärnstamspåverkan vid lillhjärnsvävnad nedom stora nackhålet). Trots detta behövde fem ungdomar i hela gruppen andningshjälpmedel (respirator/ventilator), varav tre dygnet runt.

Utvecklingsstörning (mental retardation, IQ<70) fanns hos var tredje. Hur stor andel som har neuropsykiatrisk problematik kan inte redovisas, då förekomsten av sådana symtom inte undersökts på ett systematiskt sätt. Inte heller förekomst av nytillkomna kognitiva problem i samband med shuntstopp kunde bedömas. Behandlingskrävande epilepsi fanns hos 14 %.

Flertalet hade ett uttalat rörelsehinder: 53 % saknade självständigt gående inomhus och 20 % kunde gå med hjälpmedel inomhus. Totalt använde ungefär tre fjärdedelar ortoser. Spontanfrakturer hade förekommit hos 11 %, och en stor andel var behandlade för skolios med operationer eller korsett (totalt 40 %). Majoriteten (3/4) behöver fortsatt ortopedisk/ortopedteknisk uppföljning.

Känslnedsättningen i kombination med cirkulationsstörning och nedsatt rörlighet innebär ökad risk för sår och 19 % av ungdomarna hade återkommande trycksår. Endokrinologiska avvikelser var överrepresenterade i gruppen, var tionde hade haft för tidig pubertet. Viktproblem, särskilt övervikt var vanligt, men även motsatsen förekom. Ätsvårigheter och undernutrition hade varit ett så stort problem hos sex individer, att de nutrierades via gastrostomi.

De flesta (85 %) tömde urinblåsan med ren intermitterent kateterisering (RIK). Blåsfarmaka, användes av 40 %, antingen per os (via munnen) eller instillerat (insprutat via RIK-kateter) i urinblåsan. Blåsoperationer, fr a blåsförstoring och/eller urindeviation (via stomi) har utförts på 24 %. Urininkontinens definierat som behov av inkontinensskydd förelåg hos 69%. Den neurogena tarmfunktionsnedsättningen behandlades med regelbundna tarmsköljningar i 59%. Trettiofem procent av ungdomarna har avföringsinkontinens definierat som behov av inkontinensskydd. Totalt 71% behöver få förbrukningshjälpmedel förskrivet.

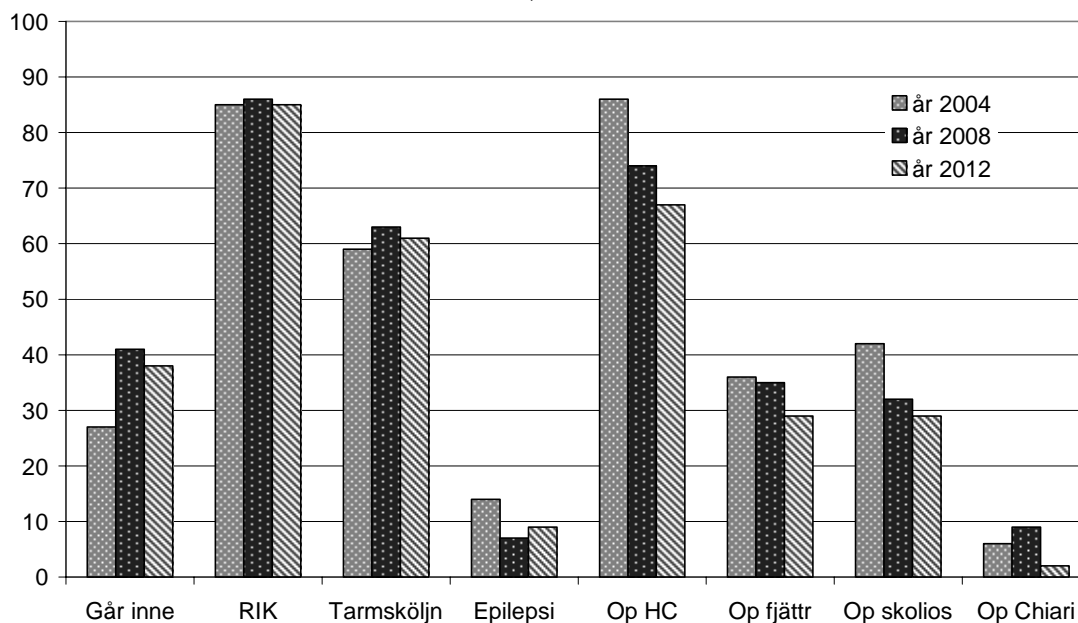
Andelen ungdomar som var opererade med lösning av fjättrad ryggmärg varierade mellan de sex sjukvårdsregionerna (15-65%). Regionala skillnader förelåg även beträffande andel ungdomar som skoliosopererats (9-40%). Lägst andel skoliosopererade hade regionen med högst andel fjättringsopererade. Antalet genomgångna övriga ortopedkirurgiska operationer registrerades, men uppgifterna är ofullständiga, eftersom många operationer utförts även utanför regionsjukhusen. Ett intryck var dock att den ortopedkirurgiska behandlingstraditionen varierar starkt mellan de olika sjukvårdsregionerna.

Endast två av ungdomarna i inventeringen (1%) bedömdes kunna klara sig utan särskild medicinsk uppföljning under de närmaste åren.

Glädjande var den mycket låga andelen med nedsatt njurfunktion (3/175 tonåringar). Detta är troligen ett resultat av det nationella vårdprogram för neurogen blås- och tarmrubbnings som publicerades 1997, utarbetat i samband med handikappreformen 1994 med ekonomiskt stöd av stimulansbidrag via Socialstyrelsen.

Tonårsinventeringen 2004 utfördes för att påvisa det stora behov av samordnad medicinsk uppföljning som finns av vuxna med ryggmärgsbråck och har upprepats 2008 och 2012.

Procentandel av alla 15-18-åringar i Sverige med MMC
år 2004, 2008 och 2012



Antalet 15-18 åringar bosatta i landet 1 Juli 2004, 2008 resp 2012 var 175, 174 respektive 129 (ytterligare några ska tillkomma i inventeringen 2012)

Andelen med bevarad gångförmåga har ökat, och andelen med opererad hydrocefalus och skolios har minskat. De medicinska behoven hos tonåringar är dock fortsatt mycket höga. Andra tillstånd som kräver uppföljning, bl.a. latexallergi och opererade med blåsförstoring eller stomier, kommer att beskrivas senare, liksom även regionala skillnader i behandlings-traditioner.

Vuxna födda med MMC

- Antalet barn med ryggmärgsbråck minskar, antalet vuxna ökar
- Ett nationellt nätverk med mål att förbättra insatserna vid ryggmärgsbråck bedömde det mest akuta problemet vara otillräcklig medicinsk uppföljning för vuxna med MMC
- Inventeringar visar att minst 480 unga vuxna och ungdomar födda med ryggmärgsbråck 1986 – 1997 finns i, eller står på tröskeln till vuxensjukvården i Sverige
- Kartläggning av deras medicinska situation visar behov av livslånga insatser från flera olika specialiteter
- Koordination av insatserna krävs för att förhindra onödiga komplikationer och överdödlighet bland dem

Vetenskaplig produktion baserad på registret

Olsson I, Dahl M, Mattsson S, Wendelius M, Åström E, Westbom L. Medical problems in adolescents with myelomeningocele (MMC): an inventory of the Swedish MMC population born during 1986-1989. *Acta Paediatr* 2007 96:446-9

Olsson I, Dahl M, Mattsson S, Wendelius M, Åström E, Westbom L. Two Swedish cohorts of adolescents with myelomeningocele. A comparison. Poster vid Research in Spina Bifida and Hydrocephalus, York, juni 2012.

Lundkvist-Josenby A, Westbom L, Hägglund G. Lifelong Secondary Prevention and Quality Registries in Cerebral Palsy and Myelomeningocele. *DMCN suppl* 2012. (Poster vid AACPDM, Toronto)

Mål för år 2013

För barn födda med ryggmärgsbråck från och med år 2007

1. samtliga ska ha erbjudits deltagande i uppföljningen
2. deltagare - täckningsgrad > 95%
3. neonatalformulär/"förstaformulär" för inflyttade ifyllt
4. operationer (NK, ortopedi, urologi/barnkir) t.o.m. 2012 registrerade
5. uppföljning och registrering av motorisk funktion enl. sjukgymnastbedömning för alla födda 2012 och över hälften i kohorten födda 2007-2011

Övrigt

6. Färdigställa inventeringen 1 juli 2012 av födda 1994-1997 jan 2013
7. Internationell publikation om de tre fyraårskohorterna tonåringar födda 1986-97 inskickad
8. Utformning och test av första formulär till de barn som flyttar in i landet och till vuxna.
9. Process för framtagning av nytt register enligt RCSYD klar för ytterligare minst tre av fem formulär (checklista_basprogram, uro/tarm, operationer, röntgen, vuxen_första).
10. Checklistorna för dokumentation av kvalitetsregister vid RCSYD klara.
11. Täckningsgrad och överlevnad för födda med MMC 1986-2011 via jämförelse med Socialstyrelsens register.
13. Val av instrument för sjukdomsspecifik hälsorelaterad livskvalitet (HRQoL) samt "vardagsfunktion, ADL" klar.
14. Riktlinjer angående förebyggande av trycksår och sårbehandling klara.