



Deltagarformuläret fylls i efter att personen eller personens lagliga företrädare fått muntlig och skriftlig information om MMCUP, förutsatt att man inte sagt nej till deltagande. Om man väljer att dela ut lättläst version ska alltid den fullständiga patientinformationen lämnas ut också.

Deltagarformuläret måste uppdateras varje år och däremellan vid behov. Personuppgifter och region där personen bor hämtas till alla andra formulär i MMCUP, innan dessa kan fyllas i. Det är nödvändigt att uppdatera deltagarformuläret snarast om personen flyttar till annan region (fd län/landsting) och sjukvårdsregion (se sista stycket).

Inloggningsrätt till MMCUP är kopplat till den region registrerande personal arbetar i. Personal på sjukhusen i Umeå, Uppsala, Stockholm/Solna, Linköping, Göteborg och Lund/Malmö kan få inloggningsrätt till regionerna inom respektive sjukvårdsregion.

Kontrollera först att du är inloggad i den region där patienten är bosatt. I databasen loggas automatiskt datum och tidpunkt och vem som registrerar eller uppdaterar/ändrar i formuläret (inloggad). Datum i pappersformuläret finns med om 3C-systemet skulle ligga nere, vilket sker i samband uppdatering.

Uppföljningsorsak avgör vilka variabler som visas i vissa inmatningsformulär. I kategorin "Ryggmärgsbråck" ingår MMC, lipo-MMC och även medfödda bråckbildningar över ryggraden, som man bedömer inte innehålla nervvävnad (meningocelen).

Region (fd län/ landsting) är där personen är bosatt.

Sjukvårdsregion är den region där personen är bosatt ingår i, dit den högspecialiserade (tertiära) sjukvården är knuten.

Samordningsansvarig verksamhet = en samordningsansvarig verksamhet, som har kunskap om patientgruppen, samordnar sjukvårds- och habiliteringsinsatser, kallar till uppföljning och finns tillgänglig för patienten.

Samordningsansvarig verksamhet är vanligen habiliteringsverksamhet, men kan också vara andra instanser.

Att samordningsansvarig verksamhet finns för personer med ryggmärgsbråck (MMC) är en av MMCUP's kvalitetsindikatorer.

Brukaren och vårdnadshavare ska få muntlig och/eller skriftlig information om MMCUP. Samtyckesblankett finns för utskrift och lämnas till vårdnadshavare och/eller brukare för underskrift. Detta ska sedan registreras av vårdgivaren (habiliteringsenhet eller motsvarande) i databasen och dokumentet sparas som en digital kopia i brukarens journal, där brukarens beslut om samtycke även registreras på lämpligt ställe i journalen. För barn upp till 12 år, är det föräldrar/vårdnadshavare som tillfrågas om samtycke. Vid 13 år och 18 år tillfrågas tonåringen respektive den unge vuxne om samtycke.

Separat medgivande för att data får användas i forskningsstudier samlas inte in. Medverkan i kvalitetsregistret och vårdprogrammet MMCUP innebär att insamlat material används för specificerad forskning efter tillstånd från Etikprövningsmyndigheten.

I "Processbeskrivning ut- och inflyttning" finns bland annat anvisningar om hur man ska förfara när en patient flyttar till annan region.

Om en patient avlider förs det in i deltagarformuläret inklusive datum för dödsfall och dödsorsak.