



MMCUP

Kvalitetsregistret för MMC,
annan neuralrörsdefekt och hydrocefalus

Årsmöte 2022

Välkomna!

Torsdag

Program

- 13 – 13.55 Aktuell i MMCUP- årsrapport 2021, **registerhållare och formulärensvariga**
- 14.00 – 15.00 *Ryggar vid MMC - **Hans Tropp**, adj professor och överläkare, ryggortoped i Linköping*
- 15.00 – 15.15 Fika
- 15.15 – 16.15 *Ryggar vid MMC, forts.*
- 16.30 – 17.30 *Kognition i ett livsperspektiv CO-OP ger stöd för att uppnå mål i vardagsaktiviteter för personer med MMC.*
Marie Peny-Dahlstrand, docent, leg arbetsterapeut, specialist ihabilitering och handikappomsorg
Barbro Lindquist, med dr, specialist i neuropsykologi
- 17.30 – 18.00 *Rapportering från MMC- relaterad forskning OBS! Presentationer på engelska.*
Moderator **Ann Alriksson Schmidt**, Fou ansvarig för MMCUP
Melinda Rocchi: Mortalitet vid MMC i Sverige
Samu Mtutu: Meddelas senare

MMMCUP 2021

Annika Lundkvist Josenby, registerhållare

Om MMCUP

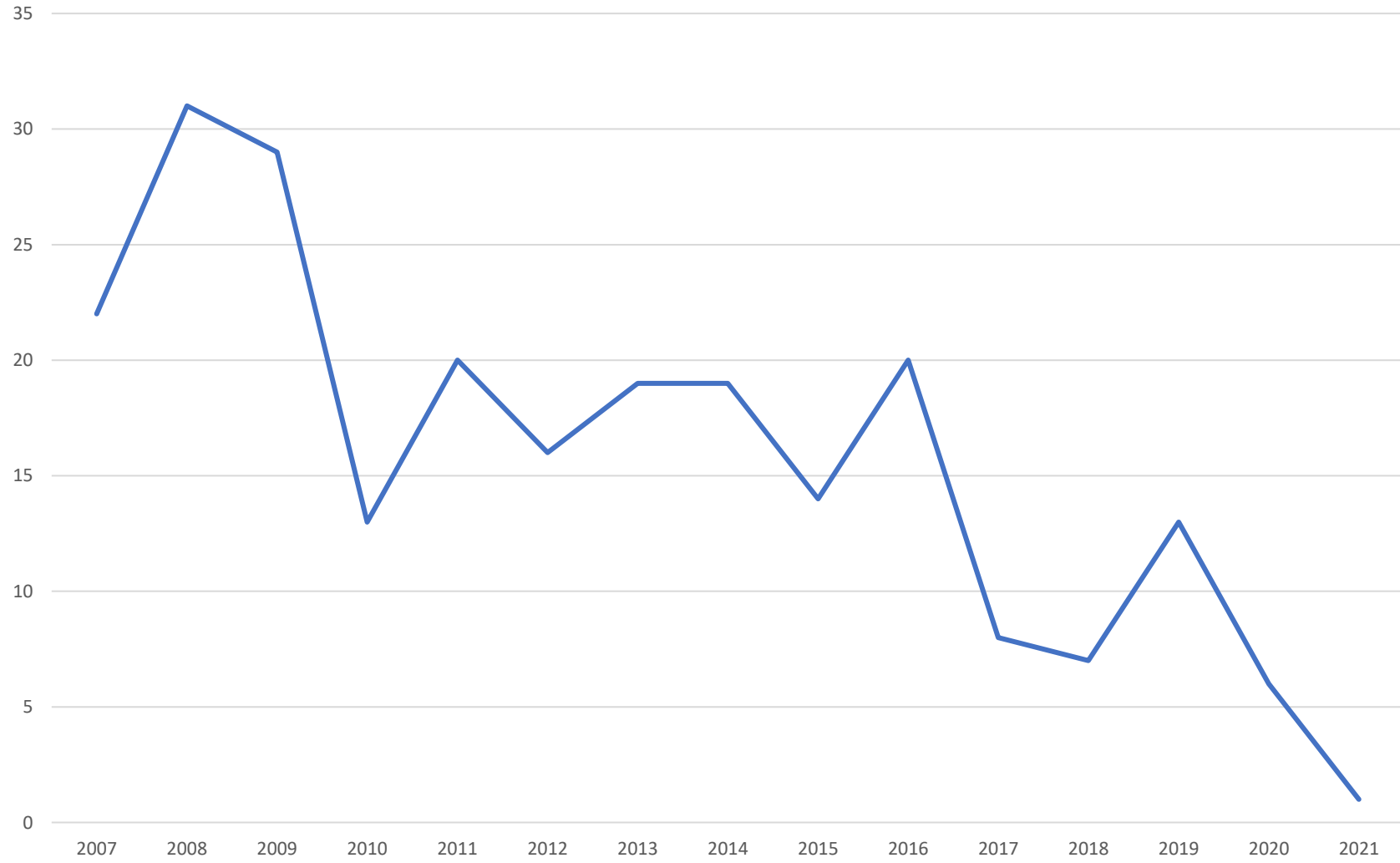
- Storlek (2021-12-31)
- 749 deltagare; 359 personer 0- 18 år och 390 personer 19 år och äldre (2021-12-31)
- 8828 inmatade formulär
- Ca 530 användare
- Multiprofessionellt: neurologer, habiliteringsläkare för barn, ungdomar och vuxna, rehabiliteringsläkare, sjuksköterskor, uroterapeuter, fysioterapeuter, arbetsterapeuter, psykologer, kirurger med olika specialistområden

Övergripande mål

- 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

	0-9 år	10-18 år	19-30 år	31-79 år	totalt	RMB*	annan*	hc*
Stockholm	23	31	10	0	64	60	4	0
Blekinge	2	6	6	1	15	12	3	0
Skåne	18	41	36	16	111	94	17	0
Halland	5	8	12	8	33	32	1	0
Västra Götaland	21	30	66	99	216	201	15	0
Värmland	7	11	5	12	35	29	6	0
Örebro	5	4	2	0	11	11	0	0
Västmanland	2	6	7	14	29	28	0	1
Dalarna	5	10	1	0	16	16	0	0
Gävleborg	1	6	0	0	7	7	0	0
Västernorrland	2	6	5	1	14	14	0	0
Jämtland	5	6	6	6	23	15	8	0
Västerbotten	9	6	8	0	23	23	0	0
Norrbottn	0	1	3	0	4	4	0	0
Uppsala	3	8	7	6	24	23	1	0
Södermanland	11	6	8	0	25	24	1	0
Östergötland	11	16	13	22	62	59	3	0
Jönköping	6	7	8	0	21	19	2	0
Kronoberg	6	6	5	19	36	30	6	0
Kalmar	8	5	13	4	30	29	1	0
Gotland	1	1	1	1	4	4	0	0
Sverige 2021	151	221	222	209	803	734	68	1
Sverige 2020	139	193	191	188	711			

Priokohort antal personer per födelseår



Täckningsgrad

TYP	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Antal registrerade patienter/interventioner under året	99	113	149	174	192	206	226	238
Antal patienter/interventioner nationellt i målgruppen	102	123	162	183	201	215	234	247
Täckningsgrad (%)	97	92	92	95	96	96	96	96
Summa								

- Endast priokohort
 - Baserat på MMCUP uppgifter, inte PAR
 - Födda 2007 och senare
 - Ryggmärgsbräck
- För äldre tonåringar och vuxna saknas underlag för att beräkna täckningsgrad

Svarsfrekvens för registrets fem viktigaste kvalitetsindikatorer

TYP	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	VARIABELNAMN
KI1	100	100	100	100	100	100	100	100	uppföljningsorsak diagnos
KI2	90	89	88	92	92	93	94	93	samordningsansvarig verksamhet finns
KI3	0	4	26	24	33	46	42	62	Njurfunktion- blodprov
KI4	2	20	35	48	57	62	50	77	hudirritation/sår
KI5	12	22	33	36	37	49	55	68	smärta senaste 4 v
Summa									

- Endast priokohort
 - Baserat på MMCUP uppgifter, inte PAR
 - Födda 2007 och senare
 - Ryggmärgsbråck

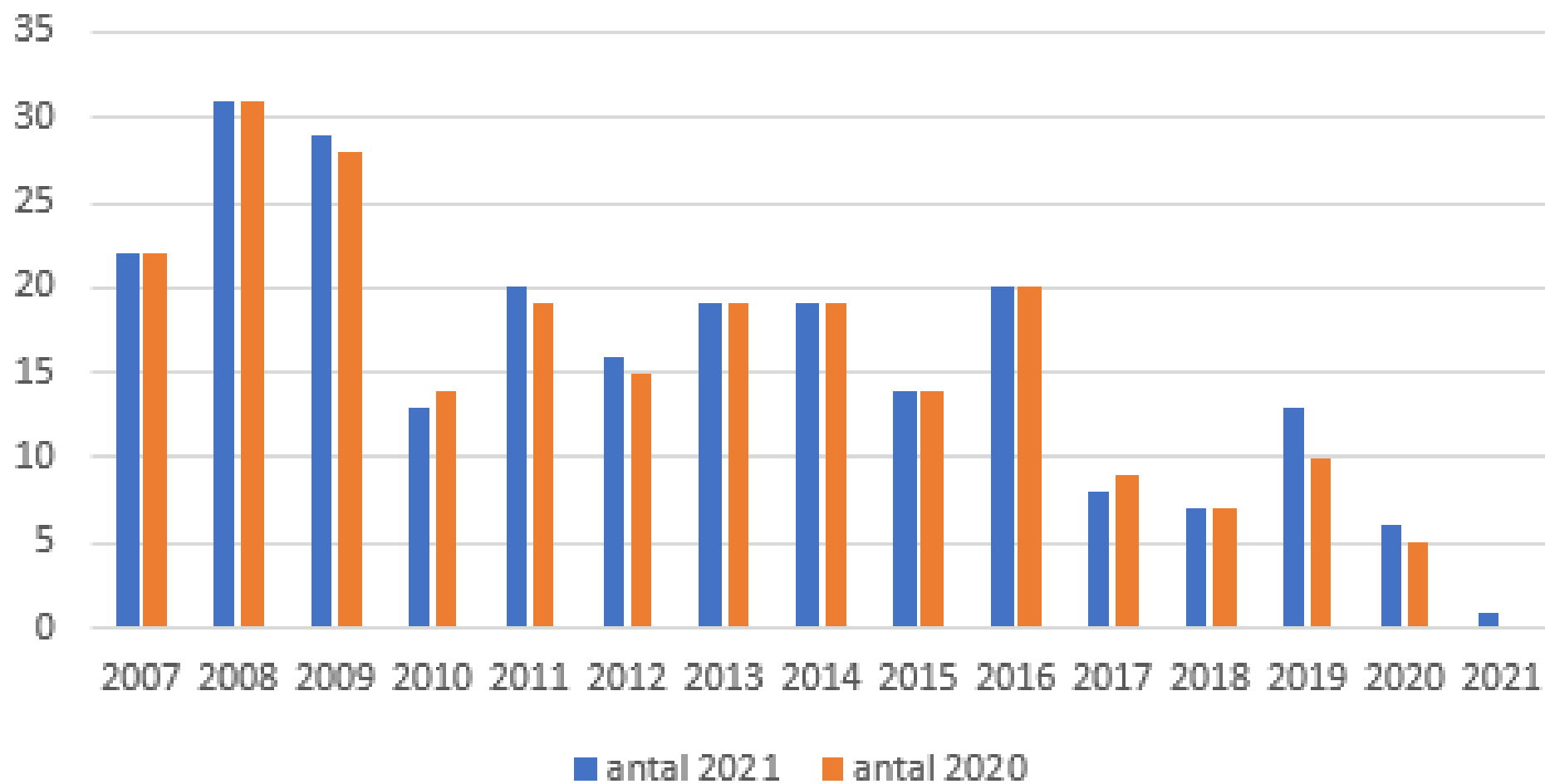
Region	Fysioterapi	Uro-tarm	Psykolog	AT	Neuro
Stockholm	5%	92%	0	0	84%
Blekinge	100%	100%	0	0	100%
Skåne	97%	97%	29%	47%	88%
Halland	100%	86%	29%	43%	100%
Västra Götaland	71%	100%	7%	33%	100%
Värmland	100%	100%	25%	100%	75%
Örebro	78%	89%	0	0	100%
Västmanland	100%	33%	0	0	100%
Dalarna	100%	89%	22%	44%	100%
Gävleborg	86%	43%	0	29%	86%
Västernorrland	83%	0	0	0	83%
Jämtland	67%	100%	67%	67%	100%
Västerbotten	100%	100%	25%	50%	100%
Norrbotten	0	0	0	0	0
Uppsala	100%	86%	0	43%	57%
Sörmland	100%	55%	0	73%	73%
Östergötland	57%	100%	36%	14%	100%
Jönköping	44%	100%	11%	44%	100%
Kronoberg	60%	100%	40%	0	100%
Kalmar	20%	90%	0	0	90%
Gotland	0	100%	0	0	100%
Sverige 2021	67%	89%	14%	30%	90%
Sverige 2020	63%	84%	12%	27%	89%

MMMCUP Priokohort 0-14 år

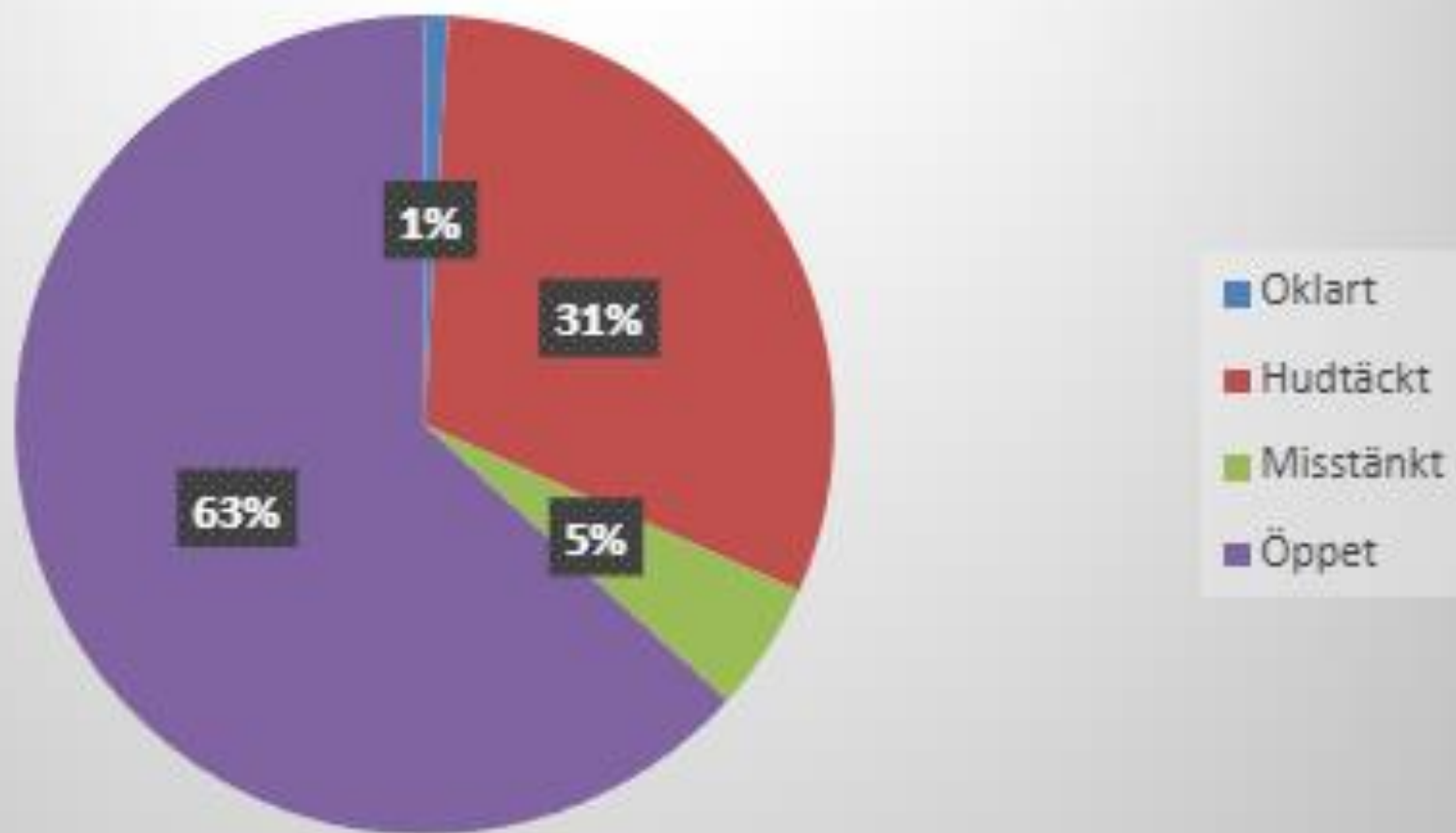
Barnneurologi

Åsa Eriksson, barnneurolog

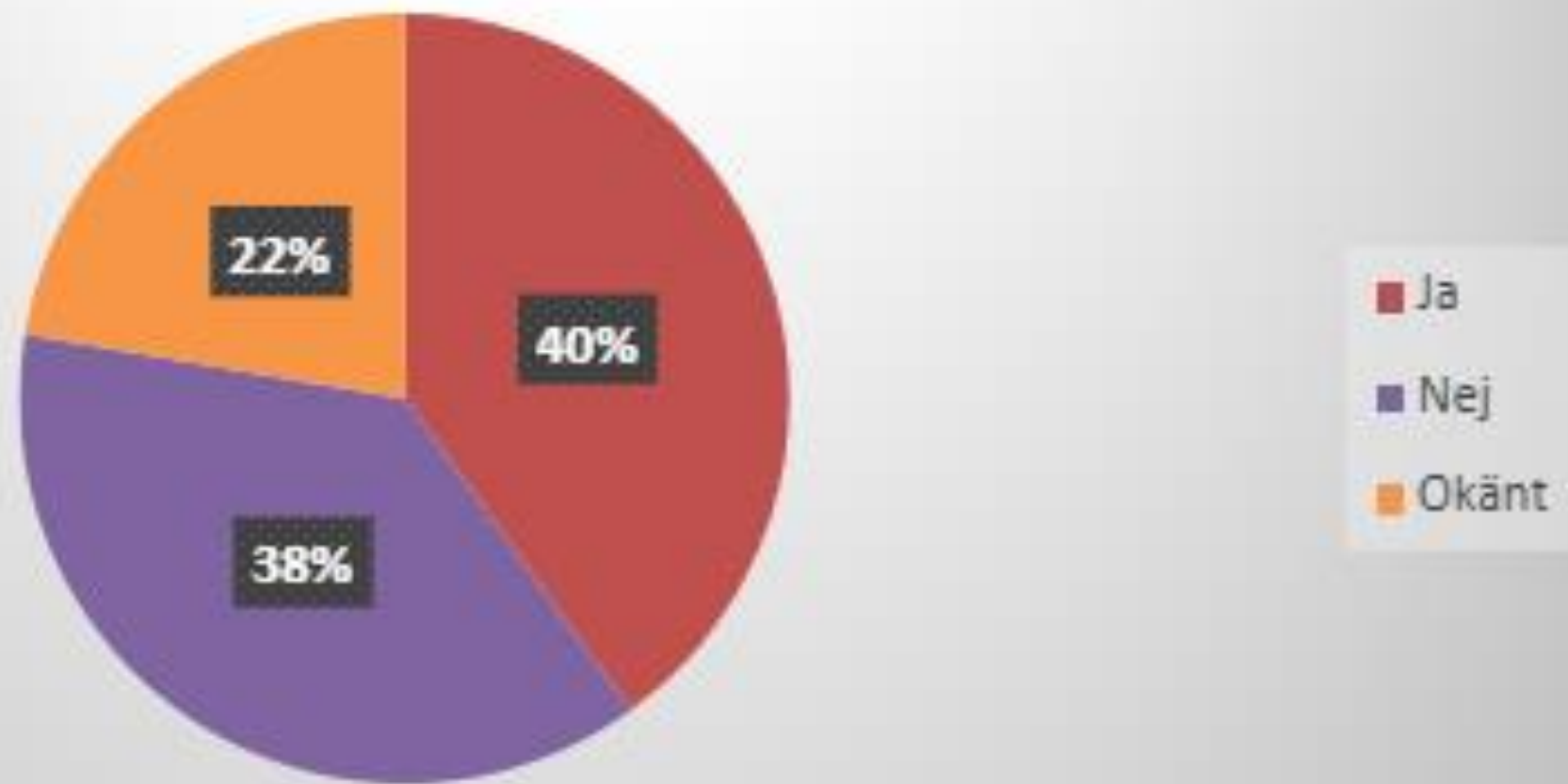
Antal barn per årskull



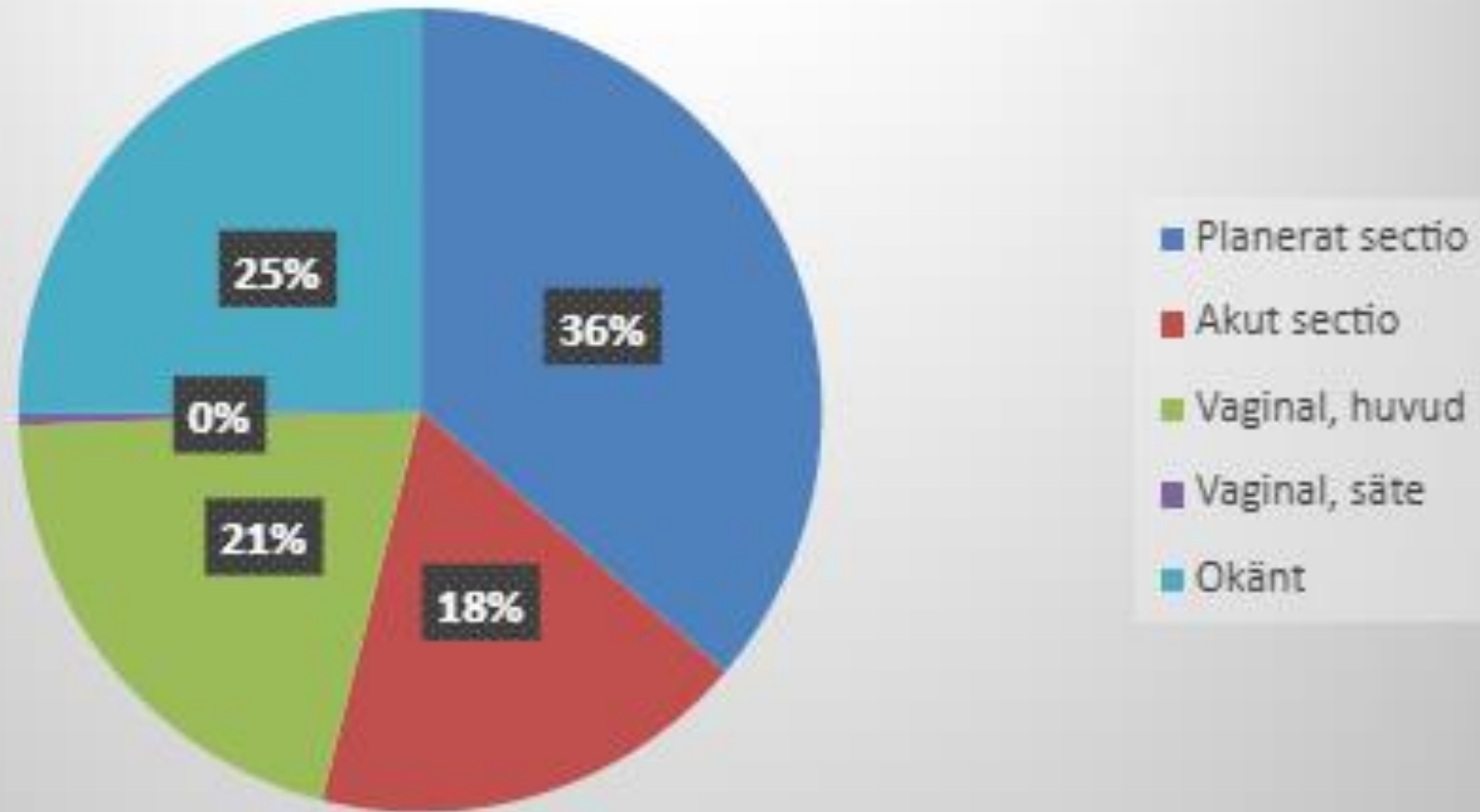
Typ av RMB



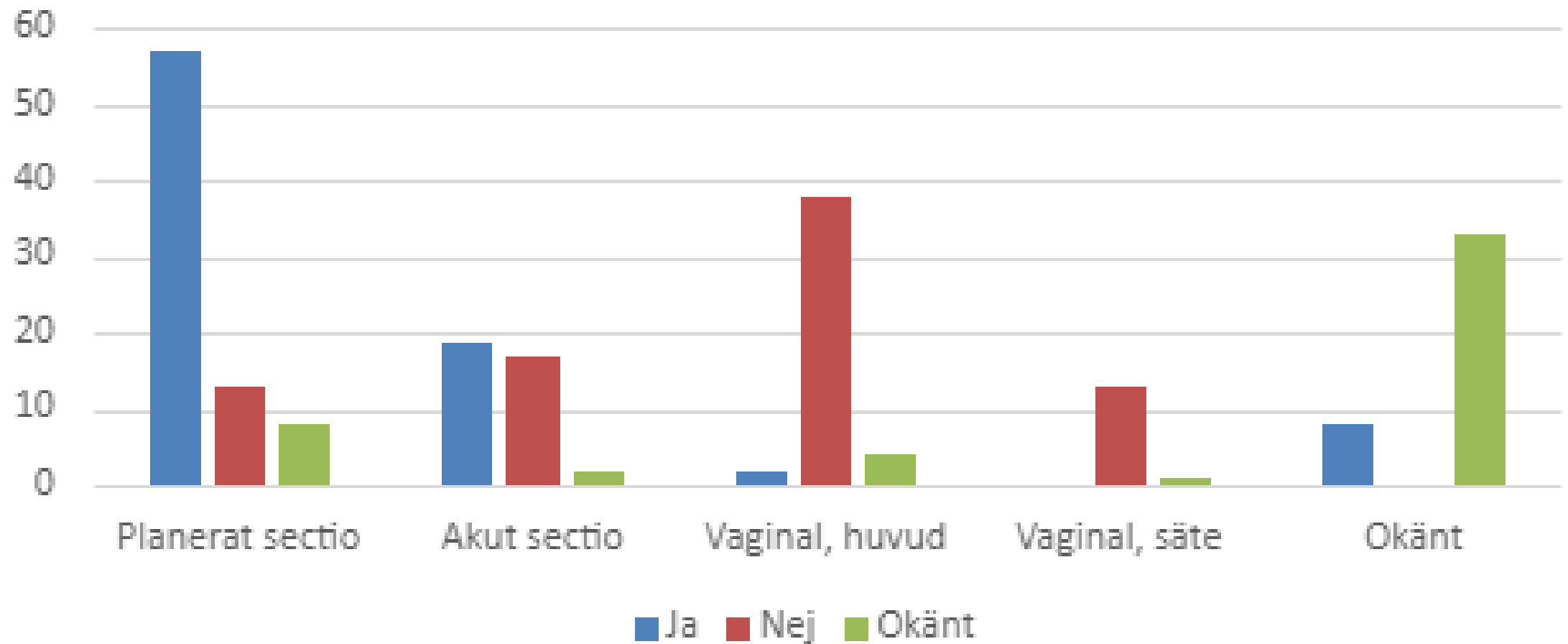
Prenatalt k ant RMB



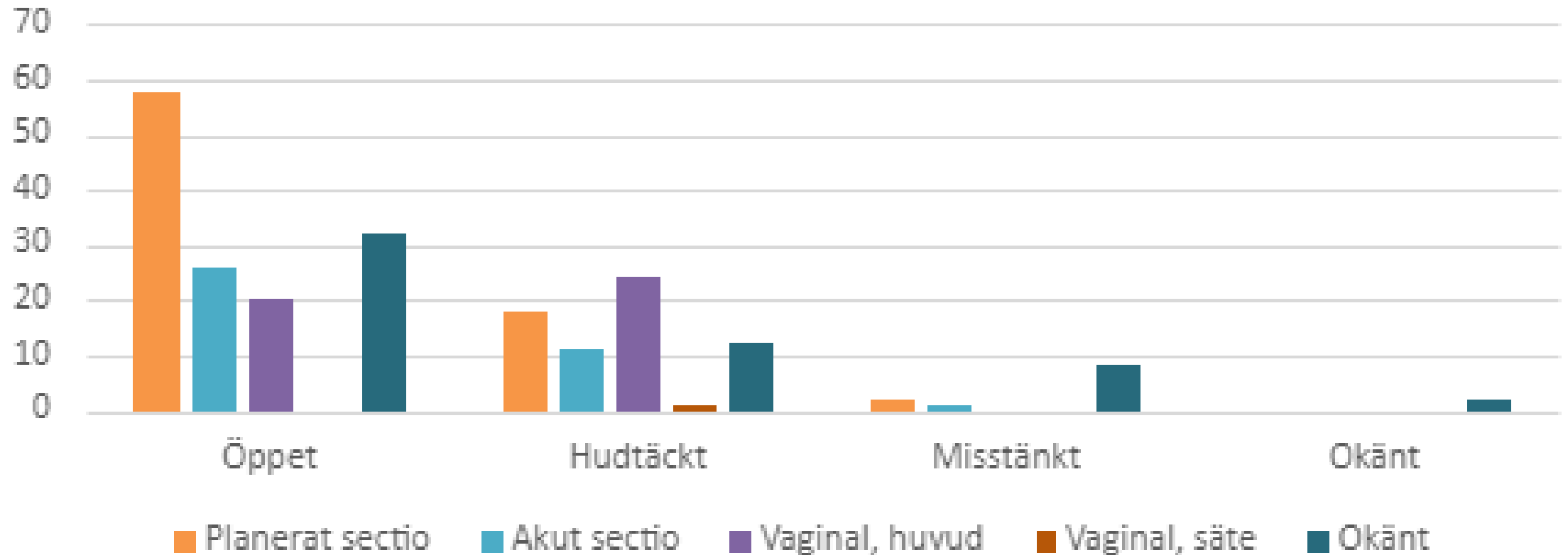
Förlossning



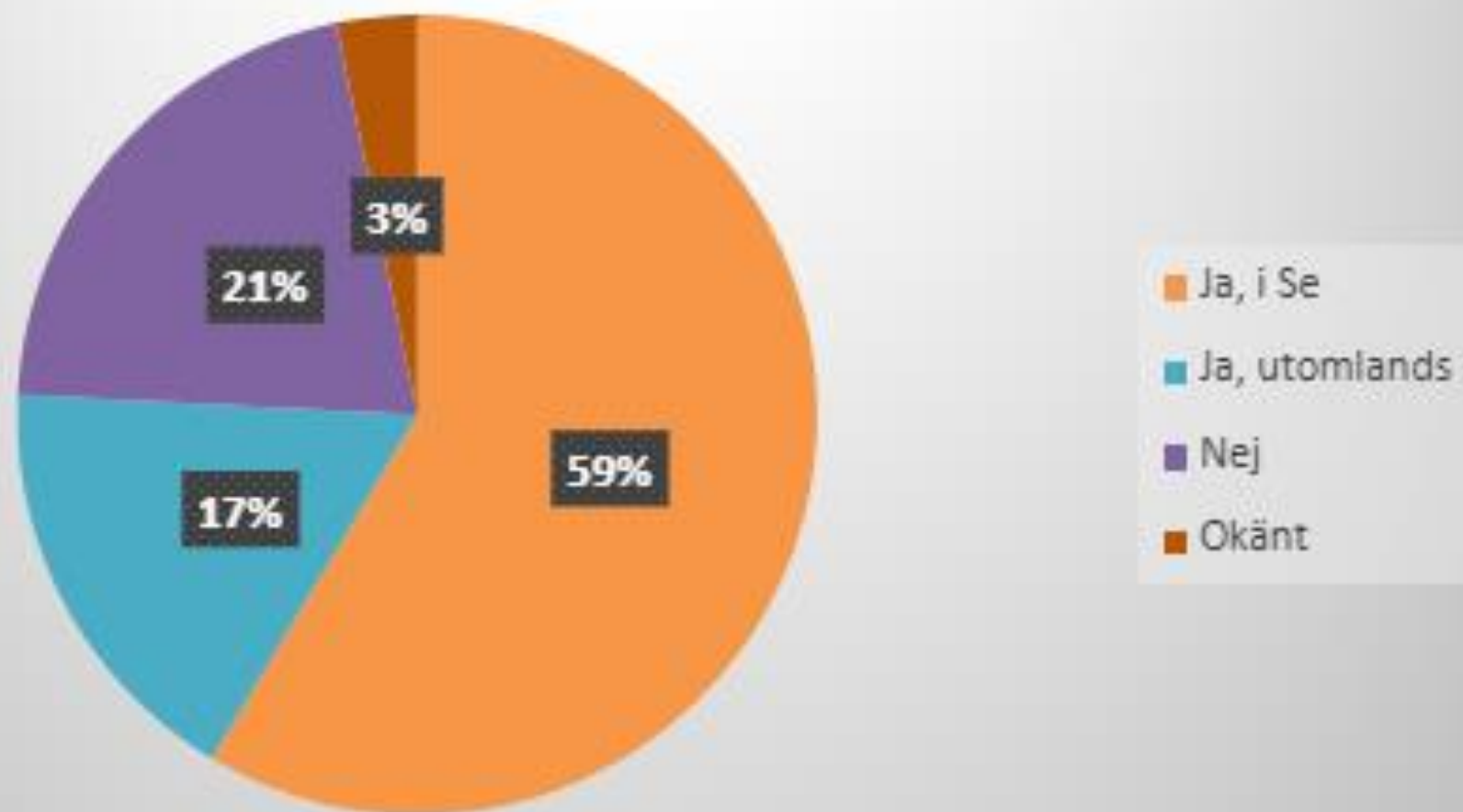
Förlossningssätt - prenatalt känt RMB



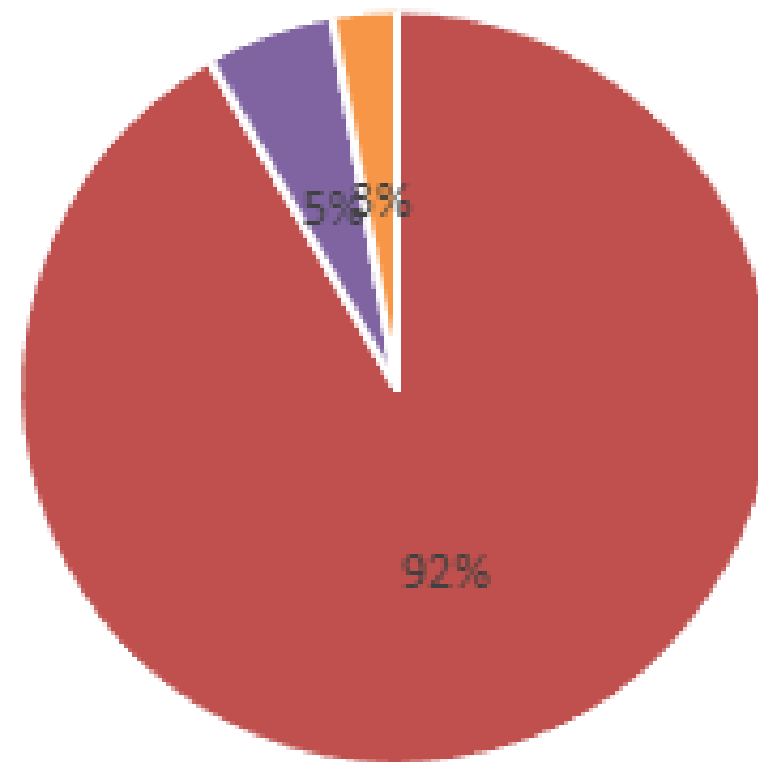
Förlossningssätt - typ av RMB



Primärop RMB nyfödd

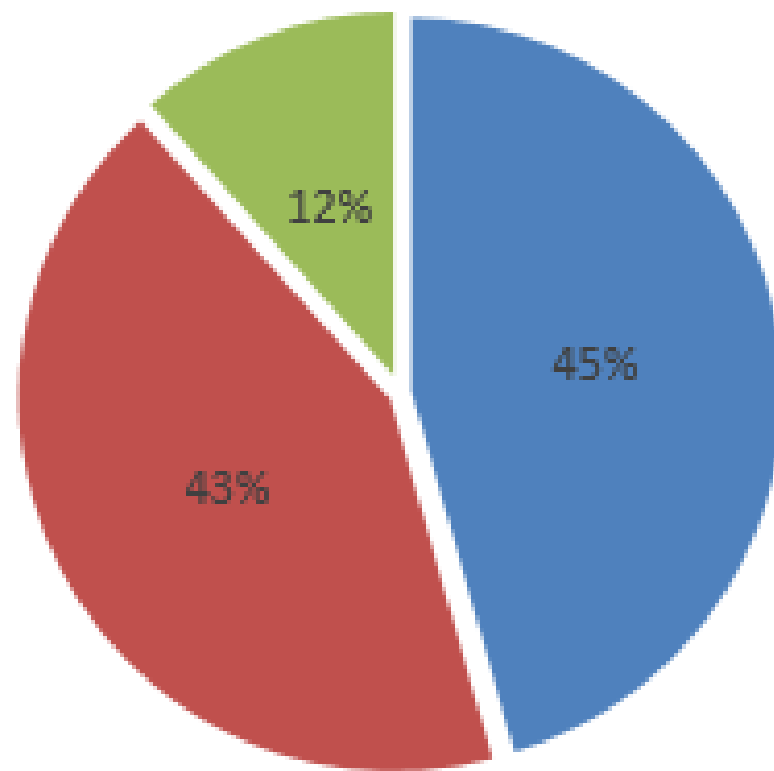


Hydrocefalusopererade



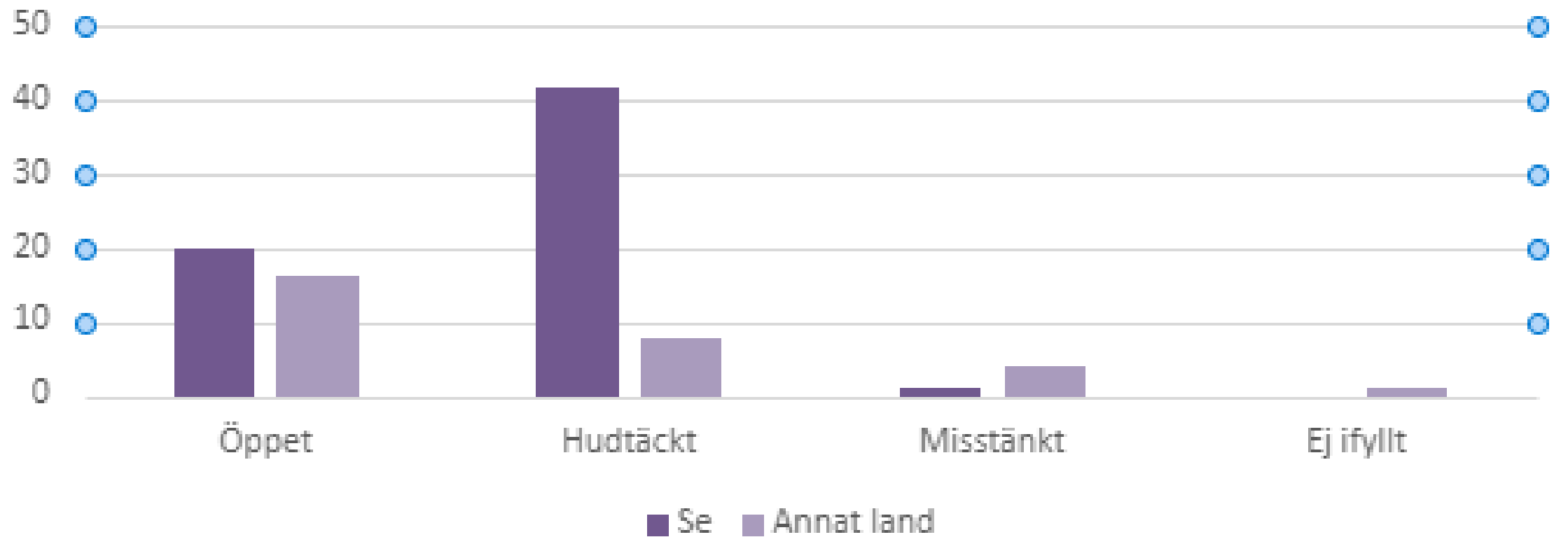
■ Öppet RMB ■ Hudtäckt RMB ■ Möjligt RMB

RIK vid hemgång

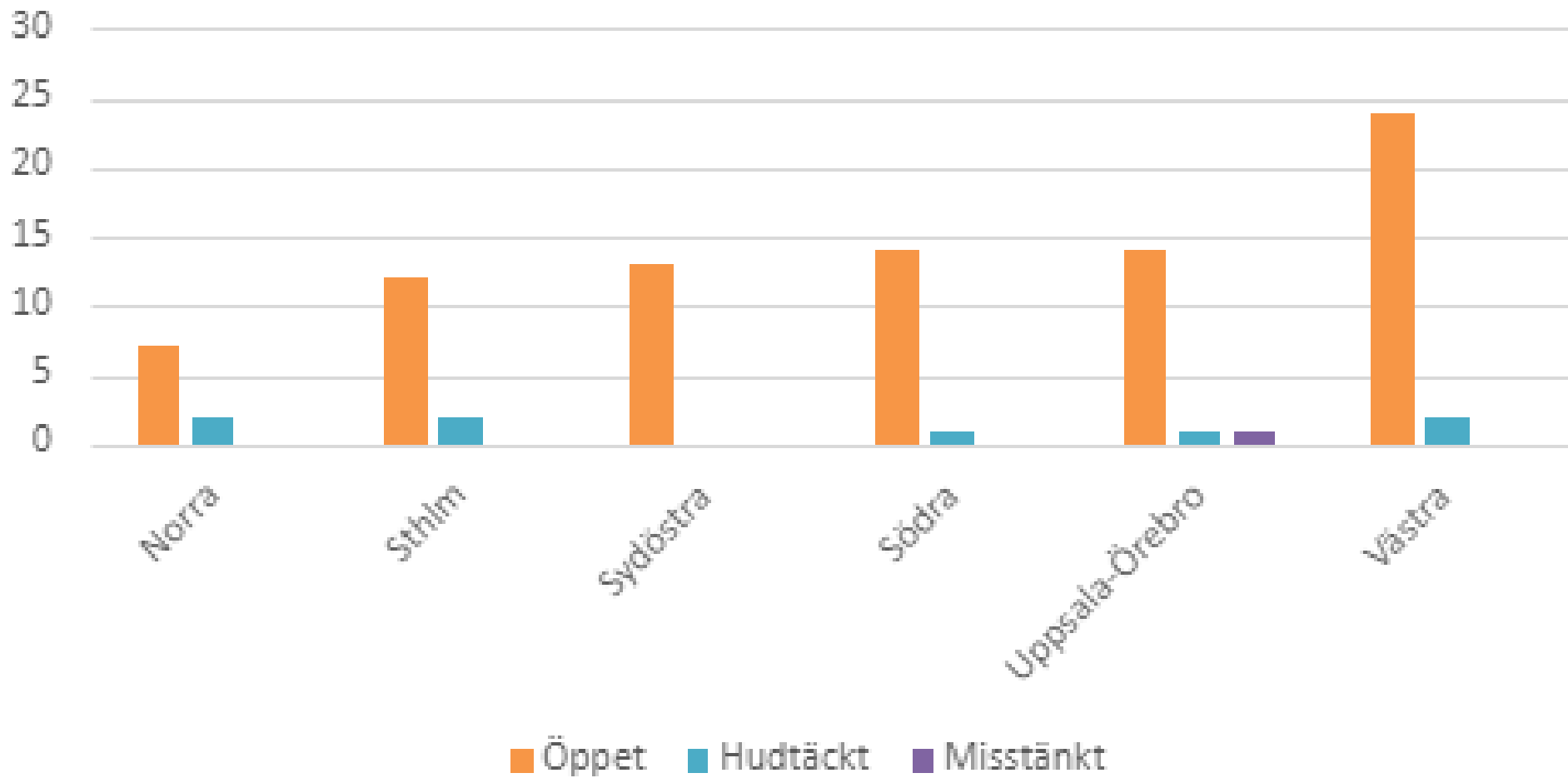


■ Ja ■ Nej ■ Okänt

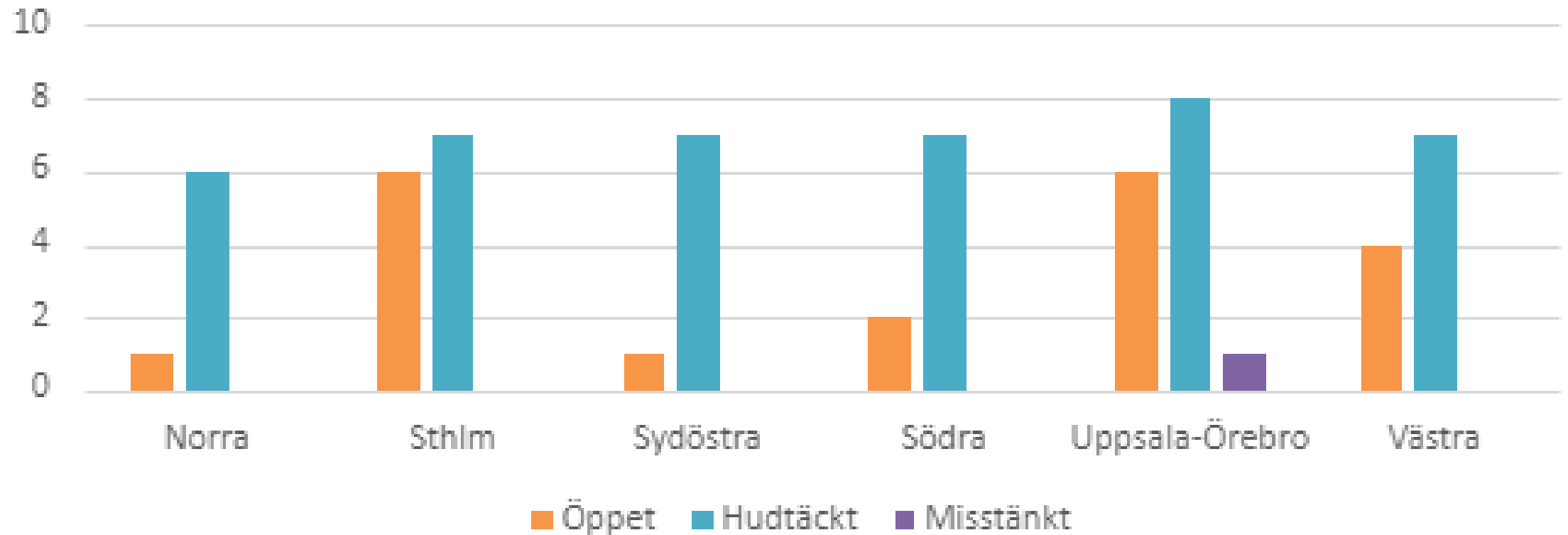
Ej RIK vid hemgång



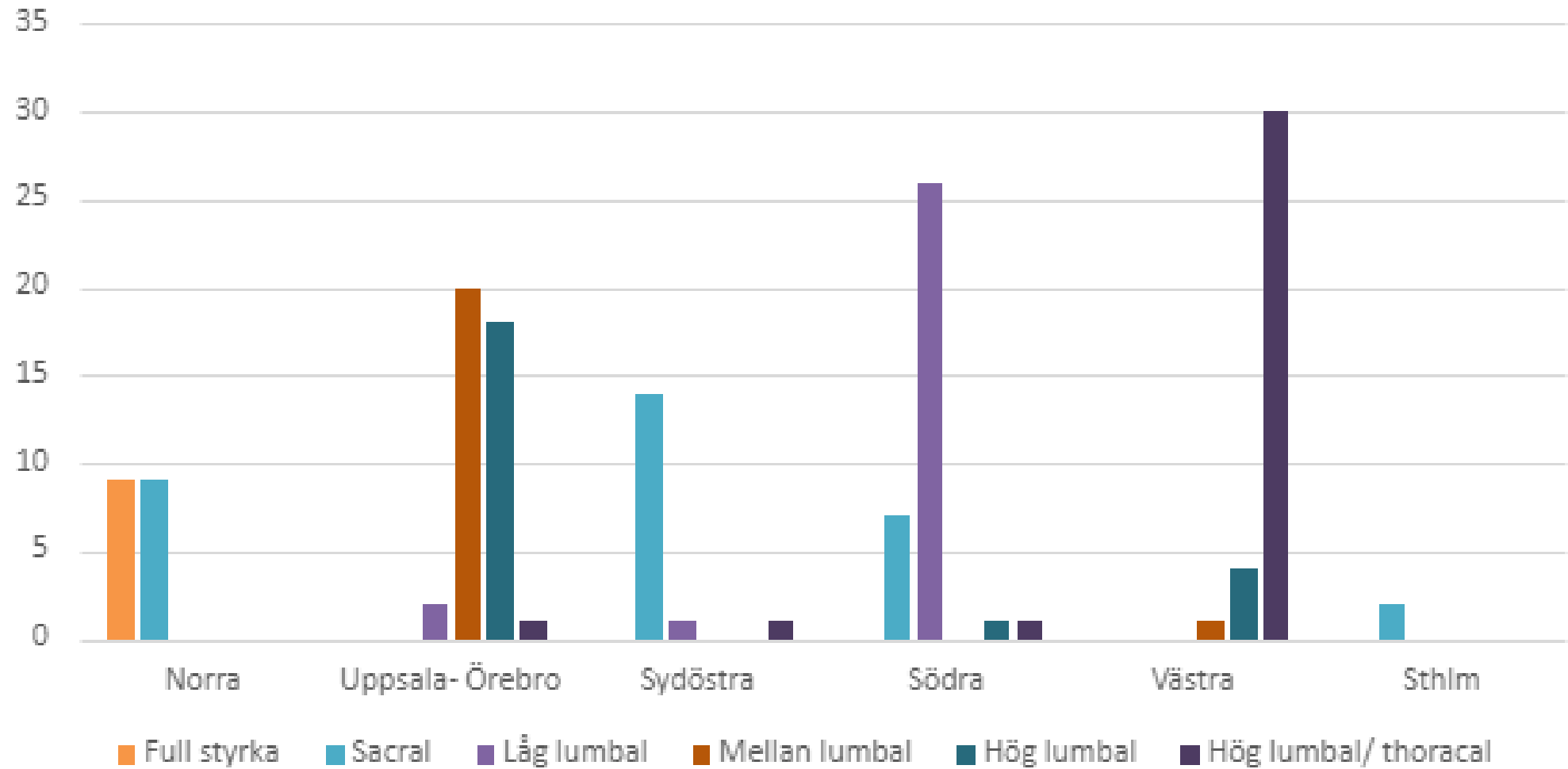
Tidig RIK födda i Sverige



Ej RIK hos födda i Sverige



Muskelfkn - boenderegion



MMCUP Priokohort 0-14 år

Uro-tarm

Magdalena Vu Minh Arnell, uroterapeut

MMCUP

Årsrapport 2021

Barn och ungdomar med ryggmärgsbråck
Födda 2007-2021



VÄSTRA
GÖTALANDSREGIONEN
SAHLGRENKA UNIVERSITETSSJUKHUSET

Fördelning 2021

Region	Antal totalt (%)
Norra	22 (9)
Uppsala/Örebro	47 (20)
Stockholm	39 (16)
Sydöstra	33 (14)
Västra	56 (23)
Södra	42 (18)
Totalt	239

Njurfunktion

- **Njurfunktionen** mättes hos 123 (51 %) av individerna och 7 av dem hade en lätt sänkt funktion (GFR medel 82 ml/min korrigerat till kroppsytta (range 77ml/min – 87ml/min))

Blåstömningssystem

Av de 197/239 individerna (82%) där man registrerat blåstömningssystem, använde 86 % RIK-metoden och 14 % kissade spontant.

Urinläckage

Av 164 värderade individer från 6 år och äldre, hade 79 % urinläckage

Självständighet i RIK \geq 6 år

44 % av individerna från 6 årsålder var självständiga i RIK, eller behövde bara en muntlig påminnelse, medan 22 % behövde hjälp med allt

Tarmtömningsregim

I 201/239 (84 %) av totala kohorten hade uppgift lämnats avseende tarmtömningsregim

26 % av individerna tömde tarmen spontant

68 % behövde lavemang, TAI (Transanal irrigation)

4 individer gav sig lavemang via en kanal in i proximala delen av tjocktarmen (MACE, ACE)

7 individer hade colostomi

Självständighet i tarmregim \geq 12 år

Vid 12 års ålder eller äldre klarade:

27 % hela tarmtömningsproceduren själv eller behövde bara en muntlig påminnelse

34 % behövde hjälp med allt

Totalt antal urologiska operationer 2007-2021

- Avseende urologiska operationer har enligt registret 5 barn/ungdomar blivit föremål för stor kirurgi (blåsförstoring, blåshalsplastik och alternativ RIK-väg)
- 2 individer endast fått en alternativ RIK-kanal.
- Elva barn har en vesicostomi.

Frågor att ta ställning till

Vilka barn, ungdomar och vuxna skall inkluderas i MMCUP?

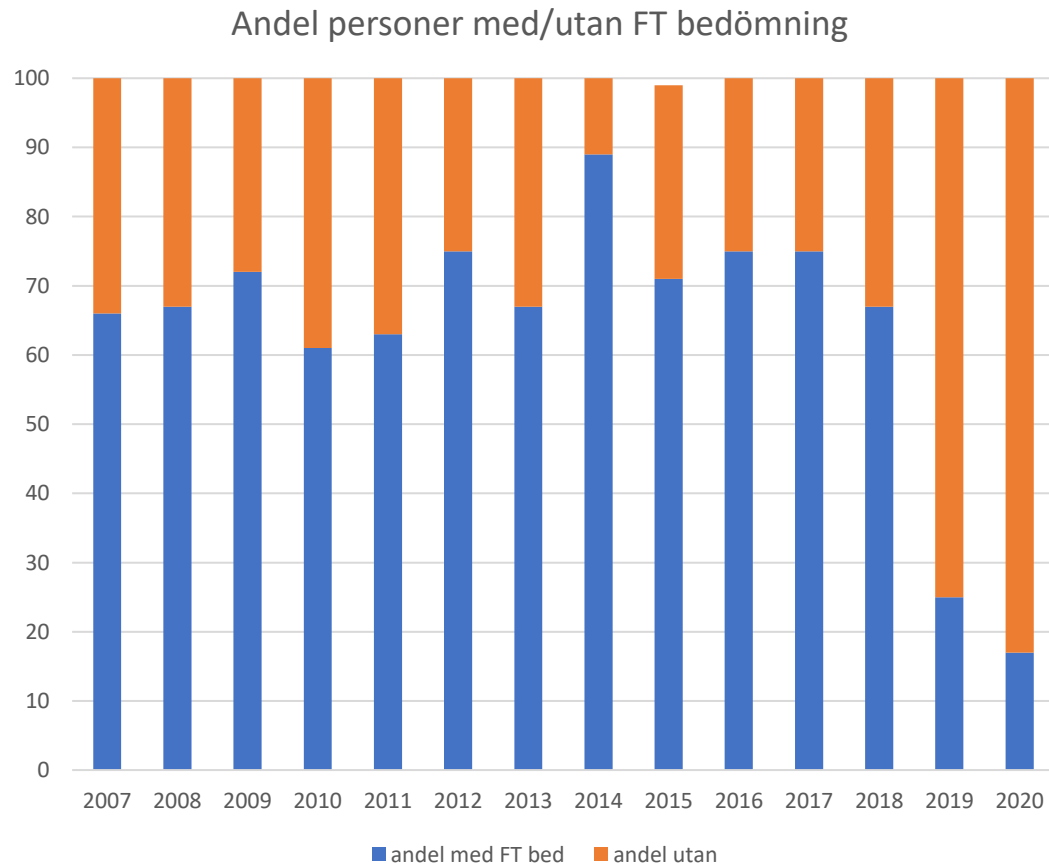
- Alla med ryggmärgsmissbildningar? Diagnosen hydrocefalus?
Förvärvade skador som leder till neurogen blåsfunktionsstörning?
- Hur öka registreringen, enklare formulär!! Färre uppgifter som är mera relevanta?
- Hur värderar vi urinläckage? Med eller utan skydd? Läckagetest?
- Är avföringsläckage 1-2 timma efter lavemang att betrakta som läckage?
- Är 6 år en bra ålder att värdera urinläckage?
- Normal tarmtömning?! Är krystning betraktat som normal tarmtömning?

MMMCUP Priokohort 0-14 år

Fysioterapi

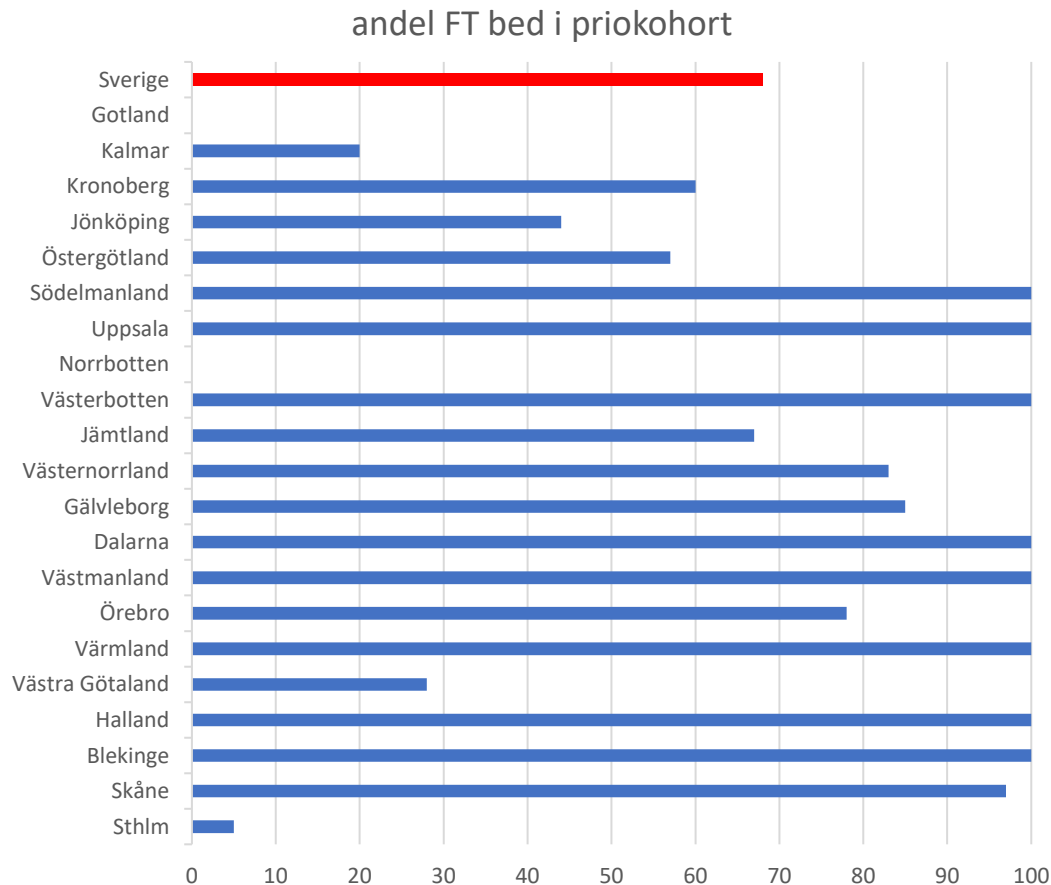
Annika Lundkvist Josenby, leg fysioterapeut

FT formulär



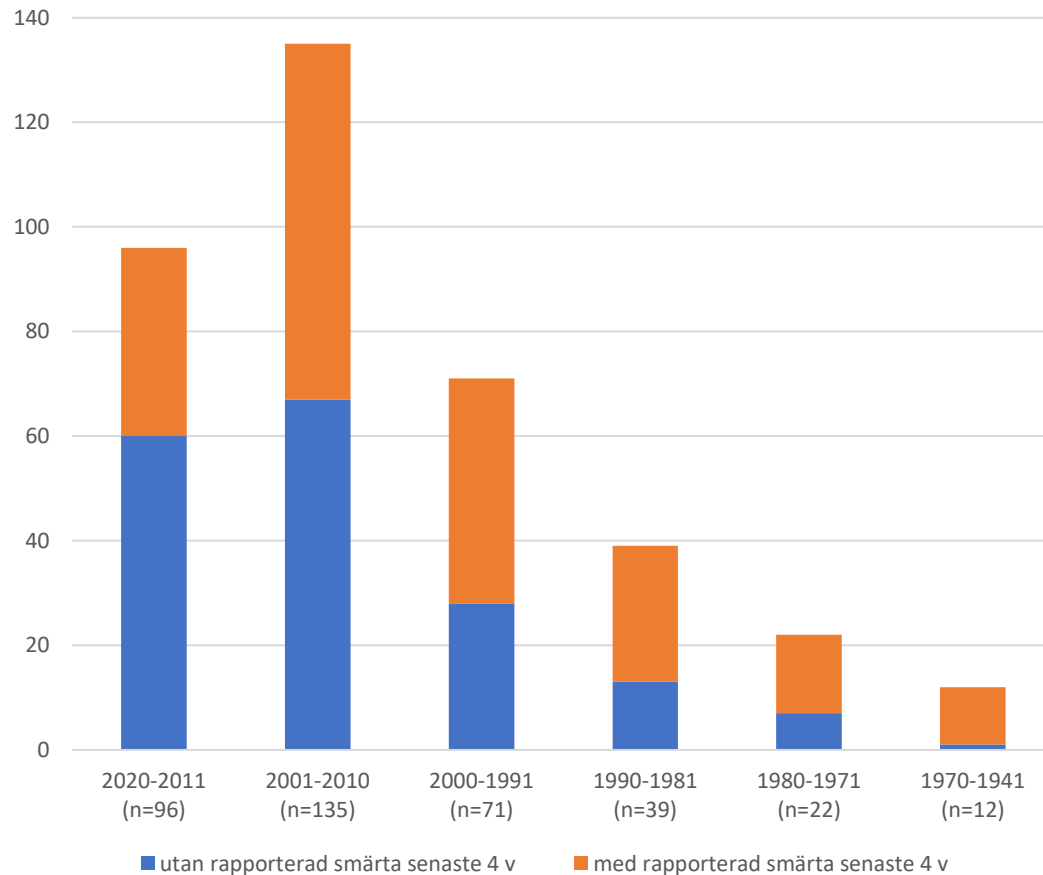
- n=161 deltagare med FT formulär (68%)

Andel deltagare med FT bedömning



- 8 regioner har minst ett FT formulär för varje deltagare
- 2 regioner har inte registrerat några FT formulär
- Större andel 2021 än 2020

Rapporterad smärta, senaste 4 v



- Senaste FT bedömning rapporten hos alla med minst en registrering, n= 375
- Alla åldrar
- 38% (0-9 år)- 92% (51-81 år)
- Andel personer som uppger smärta ökar med ålder

MMMCUP Priokohort 0-14 år

Arbetsterapi

Anette Hill, leg arbetsterapeut

Arbetsterapeutformulär

- Aktivitetsförmåga & aktivitetsmönster
- Aktivitetsutförande
- Funktionsförmåga

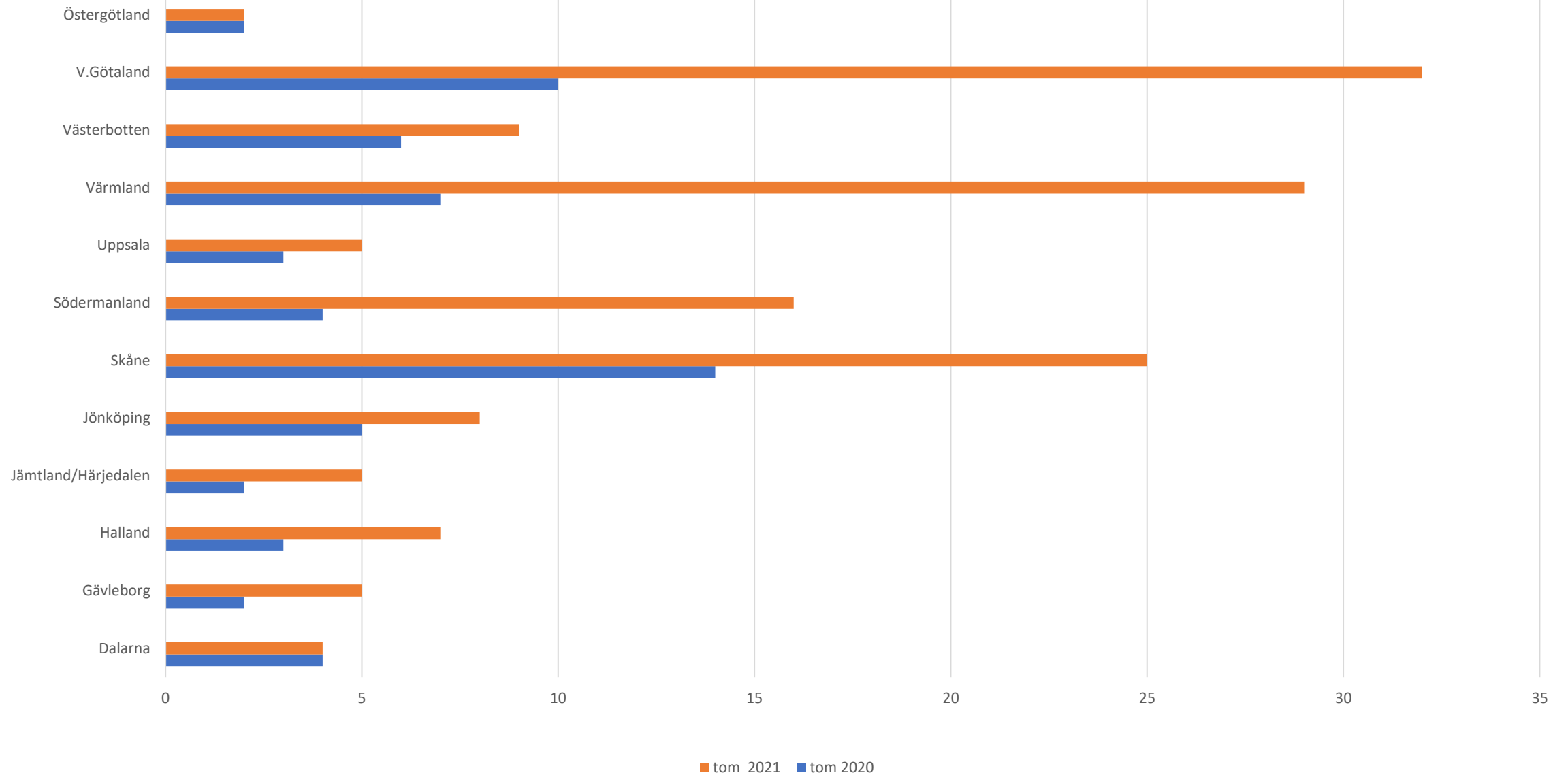
147 rapporterade bedömningar
2016-2021



MMCUP

Uppföljningsprogram för
spinal dysrafism och hydrocefalus

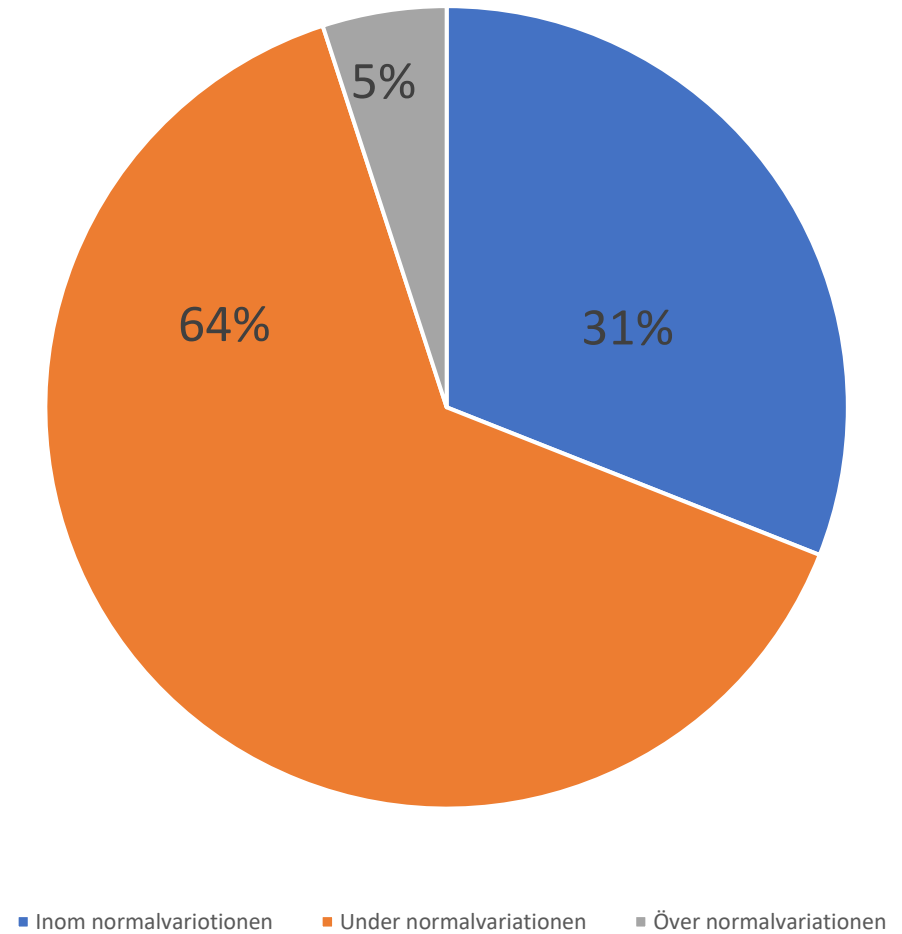
Antal rapporterade bedömningar per region



PEDI – Normativa poäng
Funktionella färdigheter
Personlig vård

- Normalvariation: 30-70 poäng
- Medelvärde: 27,1 poäng
- Medianen 22,1 poäng
- Spridning 10-74,4 poäng
- 31% inom normalvariationen
- 64% under normalvariationen
- 5% över normalvariationen.

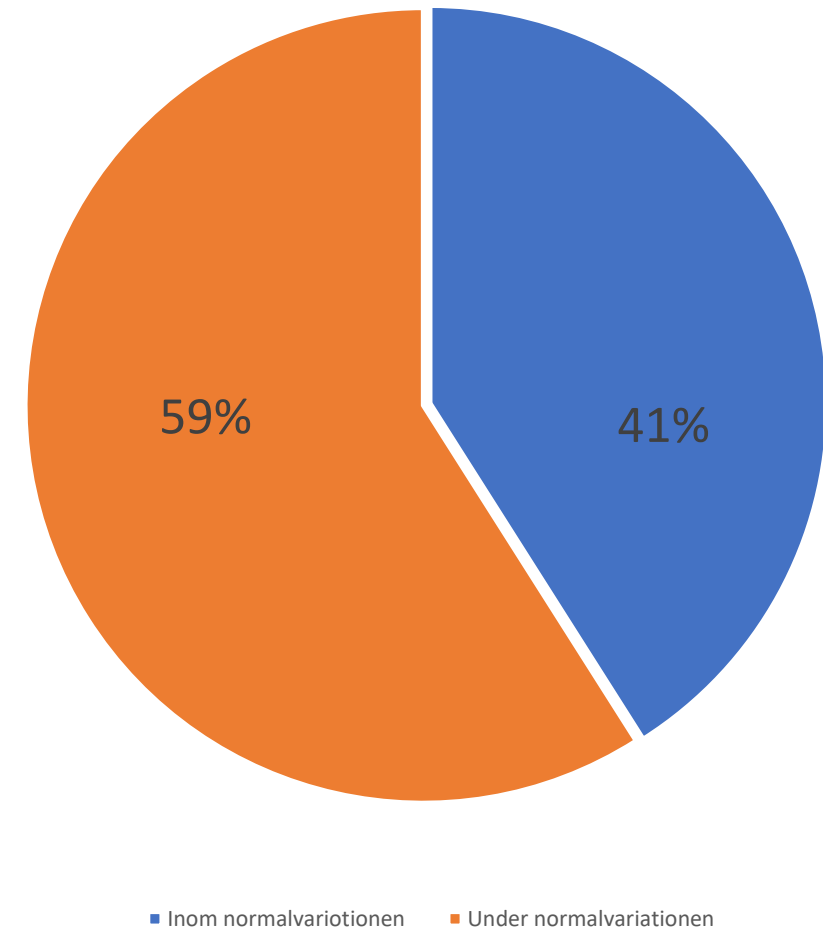
Normativa poäng för funktionella färdigheter
Personlig vård



PEDI – Normativa poäng
Funktionella färdigheter
Rörelseförmåga

- Normalvariation: 30-70 poäng
- Medelvärde: 26,3 poäng
- Medianen: 18,1 poäng
- Spridning 10-62,2 poäng
- 41% inom normalvariationen
- 59% under normalvariationen

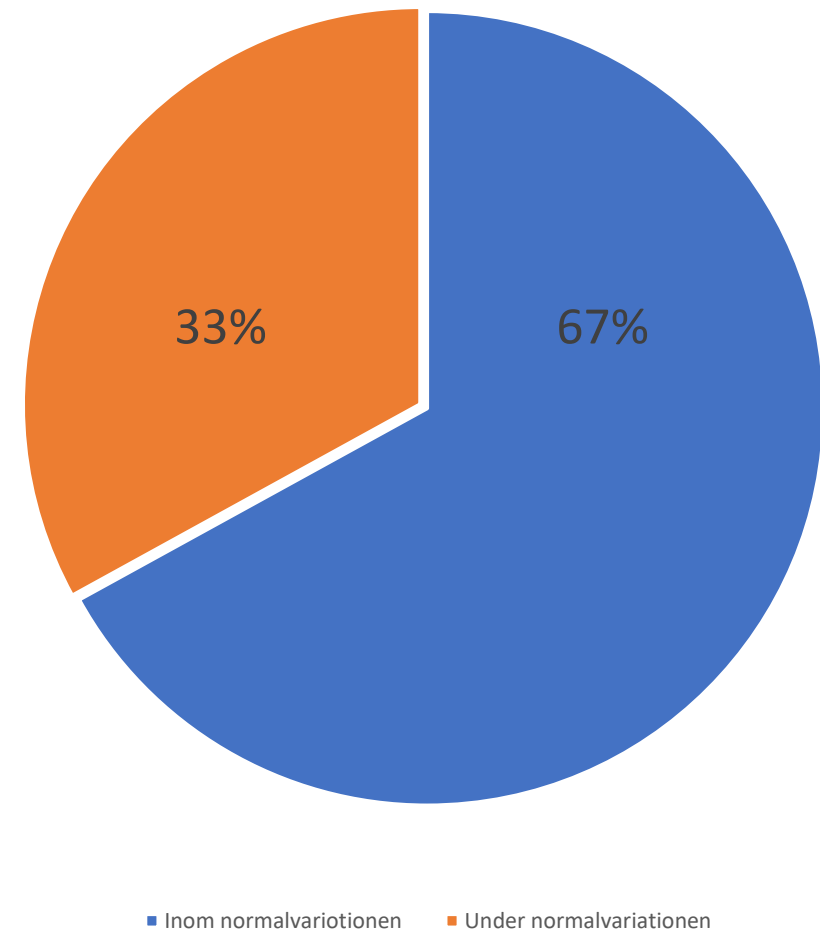
Normativa poäng för funktionella färdigheter
Personlig vård



PEDI – Normativa poäng
Funktionella färdigheter
Socialförmåga

- Normalvariation: 30-70 poäng
- Medelvärde: 38,7 poäng
- Medianen: 36,3 poäng
- Spridning 12,6-65,4 poäng
- 67% inom normalvariationen
- 33% under normalvariationen

Normativa poäng för funktionella färdigheter
Personlig vård



Sammanfattning resultat PEDI

- Stor spridning av resultat, varierande aktivitetsförmåga
- Färre funktionella färdigheter inom Personlig vård & Rörelseförmåga.
Halkar efter i utvecklingen av vardagsfärdigheter inom dessa områden
Behövs stöd och insatser
- Sociala färdigheter styrka
1/3 behöver stöd även inom detta område

MMMCUP Priokohort 0-15 år

Psykolog

Ann Alriksson-Schmidt, utvecklingspsykolog

MMCUP Tonårsinventering

Barnneurolog

Ingrid Olsson Lindberg

Redovisning från VGR, Halland, Värmland, Sydöstra regionen samt Norrbotten

Födda 2002-2006

Ingrid Olsson och Lisa Bondjers



Redovisning från VGR, Halland, Värmland, Sydöstra regionen samt Norrbotten

- Totalt 49 varav 22 män och 27 kvinnor
- 5 utlandsfödda
- 40 öppna, 8 hudtäckta, 1 lipoMMC
- Primärop: 3 öppna op vid 2 d ålder
- Hydrocephalus: 32 av 49 op varav 2 med hudtäckta, 65 %
 - 21 av 32 reoperation shunt, 66%
 - 1 av 32 grav synskada pga shunt-dysfunktion

- Chiari: ingen dekompressionsoperation
Avfjättring: 16 av 49, 33%
varav 8 inför skoliosoperation
- 13 skoliosopererade, 6 behandlade enbart med korsett
- 4 av 49 behöver någon typ av andningshjälpmedel
- 4 har gastrostomi

- Kognition: 36 av 49 har gått i grundskola, 73%
- Majoriteten har genomgått neuropsykologisk utredning
- 14 av 49 IQ<70, 29%

- Självständigt gående inomhus 20 av 49, 41%
- 35 någon typ av ortopedisk operation (höfter, knän, fötter), 71%
- 10 av 49 spontanfraktur, 20%
- 12 av 49 trycksår, 24%

- Alla har normal njurfunktion!
- 43 av 49 använder RIK, 88%
varav 14 alternativ kanal
- 24 av 49 tömmer blåsan helt själv, 49%
- 15 av 49 behöver muntligt och/eller fysiskt stöd
- 9 av 49 behöver hjälp med allt (för en saknas uppgifter)

- 36 av 49 använder någon typ av tarmsköljning, 73%
varav 32 retrograd och 4 antegrad
- 21 av 49 helt självständigt, 43%
- 16 av 49 muntligt och /eller fysiskt stöd
- 11 av 49 hjälp med allt (för en saknas uppgifter)

- Epilepsi 1 av 49, 2%
- Latex osäkra data men ingen latexallergi registrerad
- Behandlad pubertas praecox 4 av 49, 8%
- 2 av 49 behandlad GH brist, 4%
- 2 av 49 behandlad med kalk/vit D. 4%
- 11 av 49 viktproblem, 22% (de flesta övervikt)

MMICUP- vuxen






Ulrica Jonsson, överläkare vuxenhabilitering, VGR

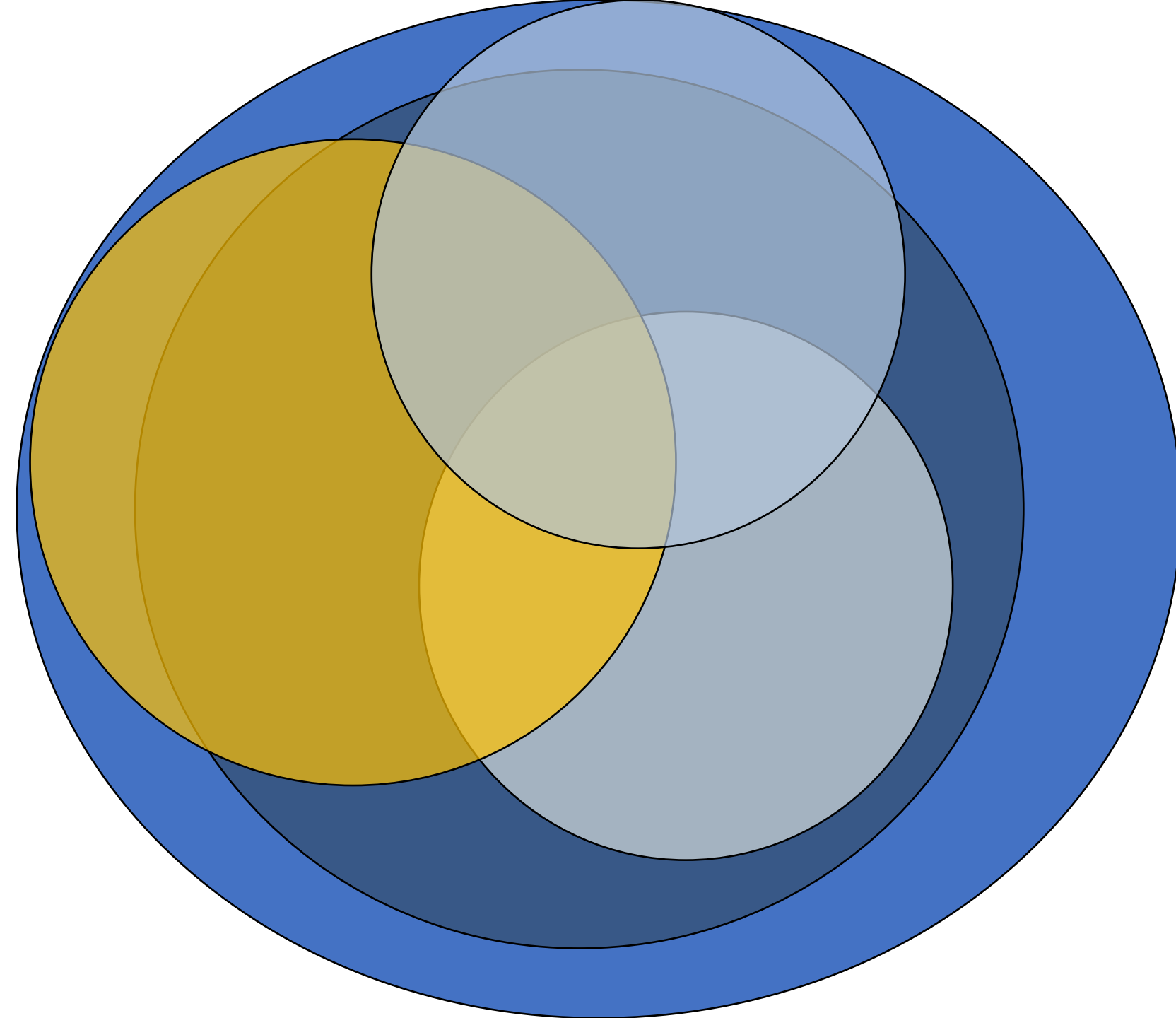
MMCUP vuxen

18-80 år

Median 29 år

51% kvinnor, 49% män

	Deltagare	450 st
	Liten genomgång	314 st
	Neuro-Äldre	261 st
	EQ-5D	214 st
	Fysioterapi	195 st



Boende	antal	%
Ensamboende	142	45
Boende med föräldrar	82	26
Boende med partner/barn	61	19
Boende med särskild service	31	10

Levnadsförhållanden

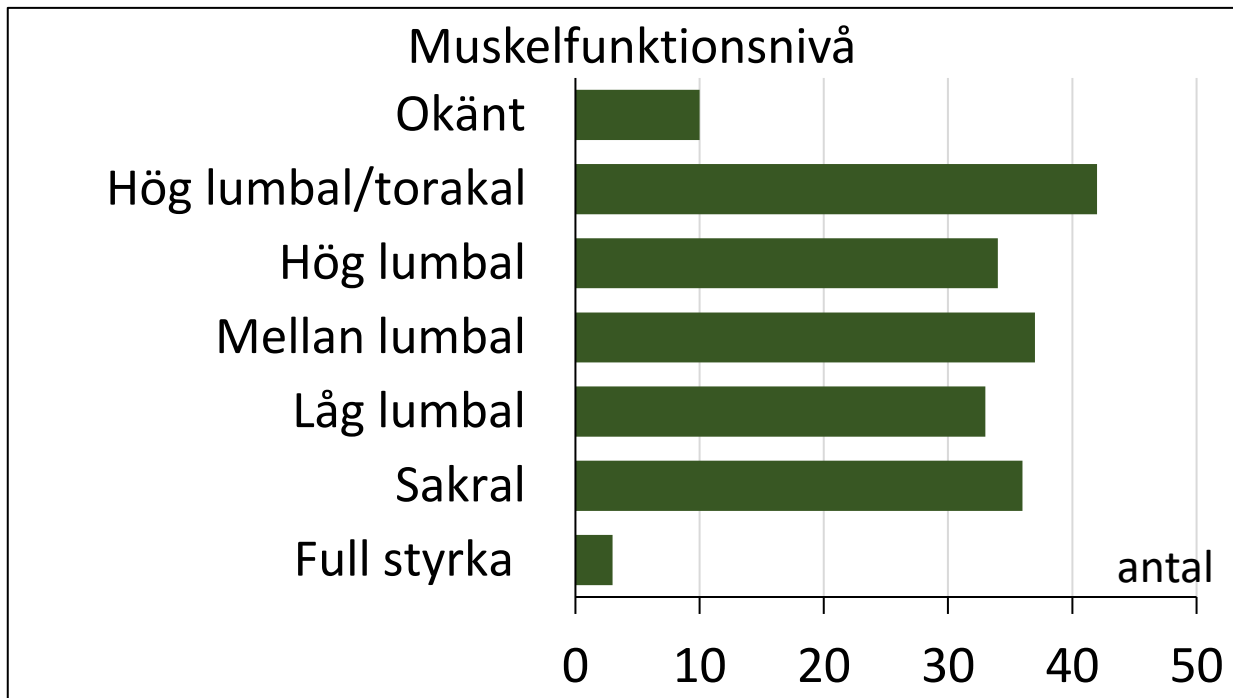
liten genomgång (n=314)

Stöd i vardagen	antal	%
Anhörig	136	43
Personlig assistans	79	25
Hemtjänst, kontaktperson, ledsagare mm	63	20
God man	34	10
Inget stöd	69	22

- Nöjd med stöd 60%

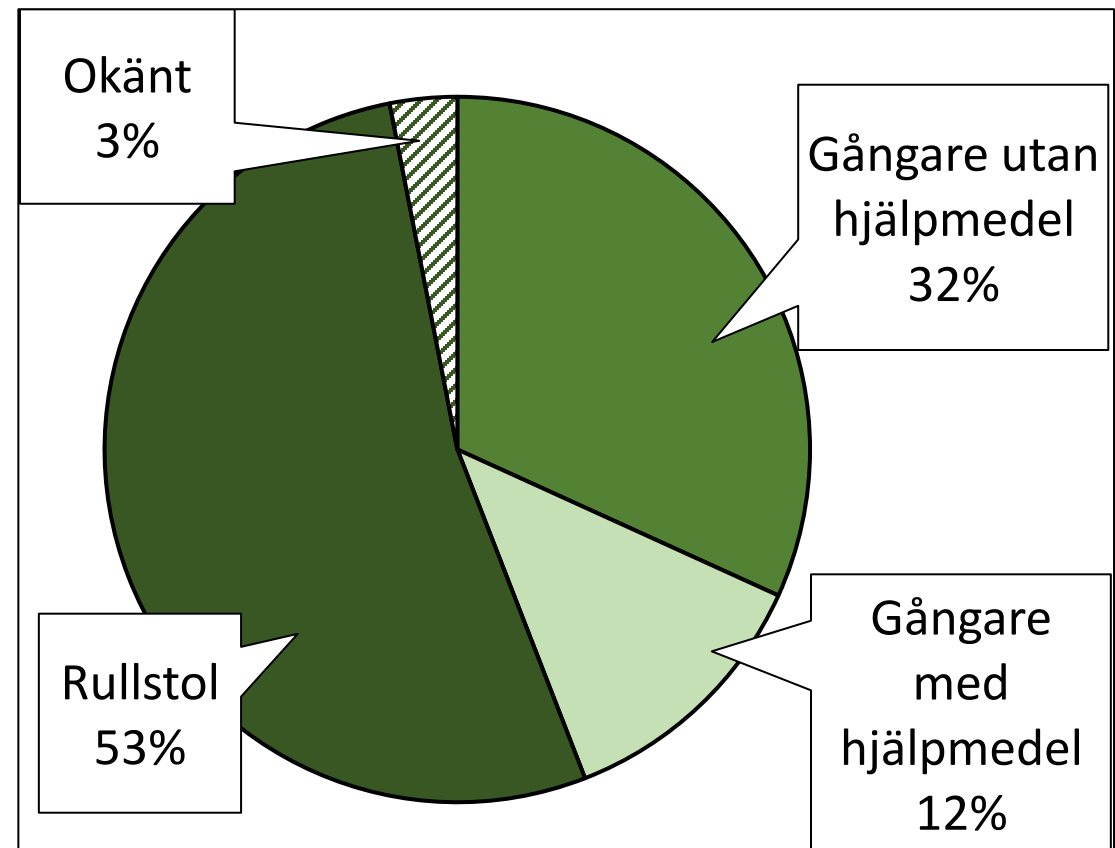
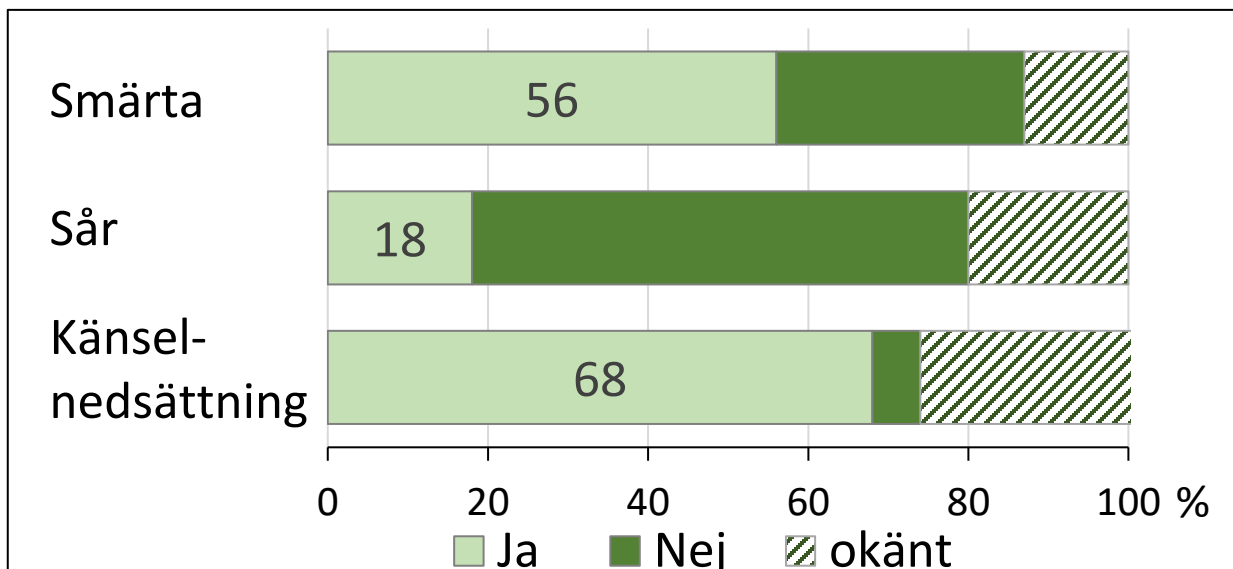
Sysselsättning	antal	%
Arbete	106	34
Daglig verksamhet	56	18
Studier	56	18
Arbetssökande	15	5
Praktik/arbetsträning	15	5
Ingen sysselsättning	48	15

- Nöjd med sysselsättning 59%



Fysioterapi formuläret

(n=195)



Hälsoproblem

Neuro-äldre (n=261)

EQ-5D (n=214)

Liten genomgång (n=314)

HYDROCEFALUS 75%

EPILEPSI 11%

IF 27%

NY NEUROLOGI 21%

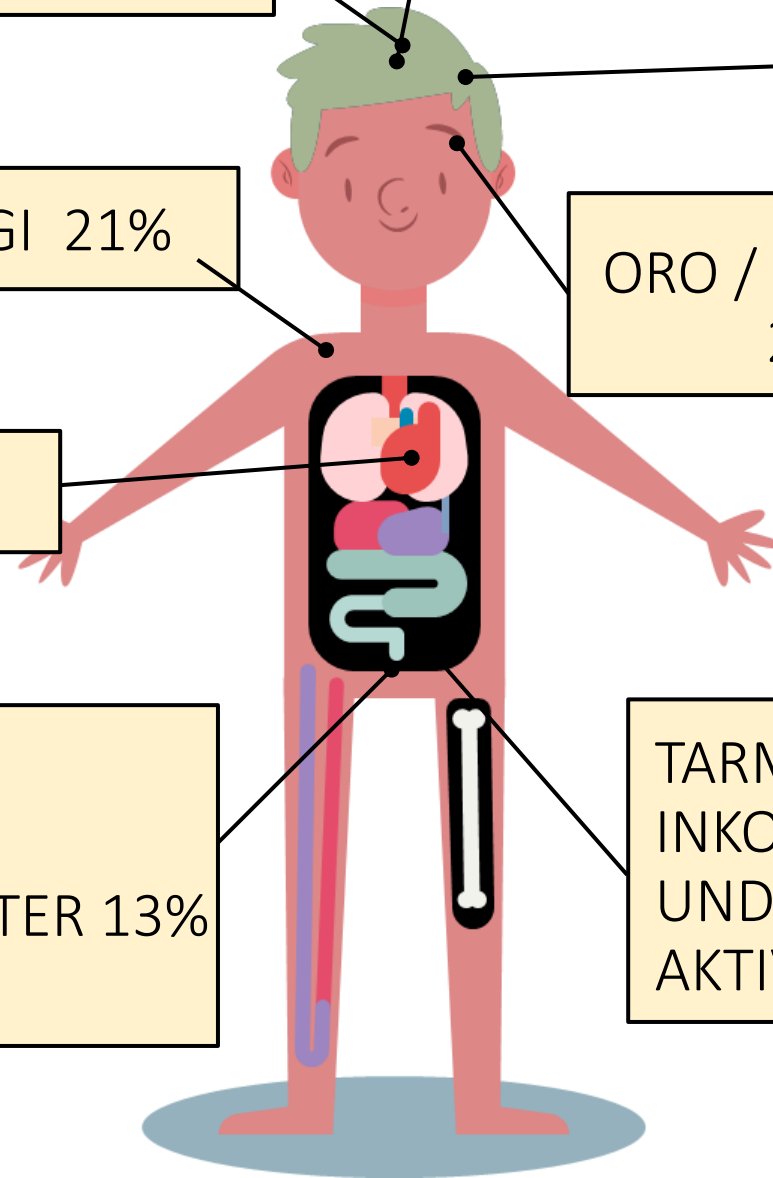
ORO / NEDSTÄMDHET
22%-58%

HÖGT BLODTRYCK 19%

URINVÄGAR:
INKONTINENS 54%
UNDVIKER AKTIVITETER 13%
UPPFÖLJNING 67%

TARM:
INKONTINENS 38%
UNDVIKER
AKTIVITETER 18%

Blåstömningsmetod	%
Ren intermittent kateterisering (RIK)	57
Stomi med kateter	12
Kvarliggande kateter (KAD)/suprapubis	7
Stomi med påse	5



Regionala jämförelser

