

NATIONELLT KVALITETSREGISTER FÖR RYGGMÄRGSBRÅCK OCH ANNAN NEURALRÖRSDEFEKT- MMCUP

ÅRSRAPPORT 2022

Sammanfattning

Detta är MMCUPs tolfte årsrapport med resultat genererat från insamlade uppgifter från registret. MMCUP är både ett nationellt kvalitetsregister och ett uppföljningsprogram där olika aspekter av funktionsförmåga följs upp enligt bästa rådande evidens för alla personer med ryggmärgsbråck i Sverige.

Annika Lundkvist Josenby, registerhållare
annika.lundkvistjosenby@skane.se



Innehåll

Förord	2
Kort fakta om ryggmärgsbråck	3
Kort fakta om MMCUP	3
Validering av innehållet.....	4
Klinisk nytta	6
Verksamhet 2022	7
Deltagare i MMCUP 2022	8
Kvalitetsindikatorer för personer med ryggmärgsbråck födda 2007 och senare	9
Resultat för deltagare med ryggmärgsbråck födda 2007–2022	12
Barnneurologi.....	14
Fysioterapi.....	14
Arbetsterapi.....	16
Kognition hos barn med ryggmärgsbråck – MMCCog.....	19
Vuxenuppföljningen- personer födda 2004 och tidigare	21
Forskning, utveckling och utbildning.....	23



Förord

Detta är årsrapporten för 2022 för det nationella vårdprogrammet och kvalitetsregistret för personer med ryggmärgsbråck och annan neuralrörsdefekt. Här presenteras sammanställningar av några av de uppgifter som samlats in via de olika formulären till registret.

Under 2022 anordnade registret ett fysiskt årsmöte för första gången efter pandemin, och har också haft flera fysiska arbetsgruppträffar för att fortsätta utvecklingen av registret. Det gör verkligen skillnad att kunna mötas i verkliga livet!

Under 2022 beslutades att ytterligare förtydliga den huvudsakliga diagnosgruppen som följs i registret genom att ta bort patientgruppen "medfödd hydrocefalus utan ryggmärgsbråck" i registret. Under de tolv år som MMCUP funnits har endast en person med denna diagnos registrerats i hela Sverige, det har dessutom inte utformats specifika kliniska riktlinjer för denna heterogena patientgrupp vilket var den ursprungliga avsikten. MMCUP önskar på detta sätt tydliggöra uppdraget att sprida vårdprogrammet och därmed öka kunskapen om de olika neuralrörsdefekter, där ryggmärgsbråck är det mest omfattande, och dess konsekvenser i ett livsperspektiv. Vi hoppas inom ramen för MMCUP kunna fördjupa kunskapen även om de andra neuralrörsdefekterna och dess långsiktiga konsekvenser i ett livsperspektiv.

Vi önskar gärna få ta del av dina synpunkter på denna årsrapport för att kunna förbättra innehållet utifrån er läsares synpunkter, och ber dig att klicka på [länken](#) för att lämna synpunkter i den digitala enkäten.

Barsebäckshamn 2023-09-24

För centrala arbetsgruppen

Annika Lundkvist Josenby, registerhållare MMCUP



Kort fakta om ryggmärgsbråck

Vid ryggmärgsbråck (myelomeningocele, MMC) ses olika grad av svaghet/förlamning och känselnedsättning i nedre delen av kroppen. Förutom en felanlagd ryggmärg finns vid ryggmärgsbråck ofta missbildningar i hjärna och hjärnstam, som shuntberoende hydrocefalus (vattenskalle) och Chiari II-missbildning, där delar av lillhjärnan är neddragen genom stora nackhålet till halsryggraden. Detta kan, liksom fjättrad/ fastvuxen ryggmärg i bråckområdet eller vätskeansamling centralt i ryggmärgen (hydrosyringomyeli) orsaka försämrad funktion eller smärta när som helst under hela livet. Försämring kan ofta stoppas upp och förbättring ske med neurokirurgiska ingrepp som görs efter en noggrann tvärdisciplinär bedömning.

I princip alla med ryggmärgsbråck har någon grad av nedsättning av funktion i tarm- och urinblåsa. Särskilda tömningsrutiner krävs för att må bra och undvika skador i njurar, urinvägar och tarm. Oftast krävs ren intermittent kateterisering av urinblåsan (RIK) och regelbundna tarmsköljningar. Urin- och särskilt avföringsinkontinens utgör ofta hinder för aktiviteter och samvaro. Insatser som kan förbättra situationen finns vanligen, men alla erbjuds inte dessa.

Vid ryggmärgsbråck uppstår ofta komplikationer, som kan komma plötsligt eller smygande, men som är möjliga att förebygga. Försämrad syn, kognitiv förmåga, gångförmåga, förmåga att tömma blåsa/tarm, njurskada, trycksår som kan leda till amputation är exempel på komplikationer som borde kunna förebyggas. Exempel på dödsorsaker som är potentiellt förebyggbara vid ryggmärgsbråck är förhöjt intrakraniellt tryck pga bristande funktion i shunten, sepsis (blodförgiftning) p.g.a. shunt- trycksårs- eller urinvägsinfektioner, njursvikt pga oförmåga att tömma urinblåsan, nedsatt andningsfunktion pga central påverkan på andningen eller sekundär till svår skolios samt latexallergi hos vuxna.

Även om den generella intellektuella nivån ofta är god, är kognitiva svårigheter det som medför allra störst konsekvenser för deltagande i livets aktiviteter. Den exekutiva dysfunktionen innebär svårigheter t.ex. att initiera och genomföra olika aktiviteter. Det medför att många inte kan ta ansvar för sin egenvård som t.ex. rutiner för att tömma urinblåsa och tarm, vilket då ofta inte blir av. Vidare medför det svårigheter att ta kontakt med sjukvård/habilitering, komma till avtalade besök och för egenvård vilket ofta inte blir av. Ansvar för samordningen och att uppföljningen kommer till stånd för vuxna med ryggmärgsbråck behöver därför ligga hos professionen.

Livslång uppföljning och insatser för att bevara kroppsfunktioner är nödvändig (t.ex. för njurar, hjärta-kärl, nervsystem, leder, muskler, hud-trycksår, nutrition, endokrina funktioner, smärta, kognitiva funktioner). Situationen är komplex och uppföljningen av den enskilda patienten behöver ske i samverkan mellan olika professioner och specialiteter. Förväntad överlevnad vid ryggmärgsbråck är okänd; den beror till stor del på kvaliteten på den förebyggande och behandlande vården.

Kort fakta om MMCUP

Registret initierades 2004 av ett nationellt tvärprofessionellt, specialitetsövergripande nätverk för ryggmärgsbråck inklusive patientrepresentanter som startades 1998.

Följande områden prioriterades:

- 1. Transition – inventera behov av insatser i vuxen ålder för tonåringar med ryggmärgsbräck**
- 2. Skapa evidensbaserade kliniska riktlinjer**
- 3. Uppföljningsprogram/kvalitetsregister**

Evidensbaserade kliniska riktlinjer vid MMC från olika specialiteter och professioner publicerades för barn 2009 och för vuxna 2018 och kompletteras och uppdateras efterhand därefter.

Uppföljningsprogram MMCUP baseras på rekommendationer i de kliniska riktlinjerna. Registret MMCUP ska göra det enklare att följa riktlinjerna och ska användas för bedömning av olika insatsers effekt och av vårdkvalitet. Ryggmärgsbräck (inkluderar MMC, lipo-MMC och myeloschisis) är prioriterad diagnos.

MMCUP är ett nationellt kvalitetsregister sedan 2012. Nu erbjuds hela befolkningen med ryggmärgsbräck eller annan neuralrörsdeformitet att delta i MMCUP. För barn och ungdomar 0–15 år har vi god kännedom om totalpopulationen i Sverige men även allt fler personer med ryggmärgsbräck födda före 2007 inkluderas i MMCUP där behandlingsinsatser, hälsa och funktion följs med systematiska uppföljningar och insatser som bygger på bästa tillgängliga evidens. En betydande andel av alla vuxna med ryggmärgsbräck följs nu också i MMCUP. Det finns nu, då flera av formulären varit i bruk flera år, möjligheter att med hjälp av MMCUP data ge faktaunderlag inför fortsatt utveckling av hälso- och sjukvården för personer med ryggmärgsbräck. I den här årsrapporten finns en del smakprov på vad som hittills samlats i registret.

Andra neuralrörsdefekter inkluderas, men uppföljningsprogrammet är i dessa fall tillämbart endast i vissa delar.

Finansiering har skett genom medel från SKR och staten med startbidrag 2011, nationella kvalitetsregistersatsningen 2012–2016, fortsatt stöd 2017-23. MMCUP är certifierades som nivå-2-register fr.o.m. 2019. Centralt personuppgiftsansvarig myndighet (CPUA) är Region Skåne, där MMCUP är anslutet till registercentrum syd (RCSYD) och ligger på dataplattformen 3C. Från och med 2022 har registret valt att ingå i NPO (nationellt programområde) sällsynta sjukdomar.

Validering av innehållet

Målpopulation, diagnos och uppföljningstid

I tabellen nedan definieras deltagare, diagnoser, vem som identifierar deltagaren, uppföljningstid och bedömningar för de två åldersgruppskohorterna i MMCUP.



Åldersgrupper	Deltagare födda 2022–2007 Priokohort	Deltagare födda 2006 och tidigare
Deltagare	Samtliga personer födda med ryggmärgsbråck och bosatta i Sverige någon gång under livet; definierade immigrations-, emigrations- och dödsdatum.	Samtliga personer födda med ryggmärgsbråck bosatta i Sverige; definierade immigrations-, emigrations- och dödsdatum.
Diagnoser	Ryggmärgsbråck: myelomeningocele, myeloschisis eller lipo – myelomeningocele	
Vem identifierar och inkluderar	Sjukvårdsregional barnneurolog och neurokirurg som arbetar särskilt med denna patientgrupp	Ungdoms- eller vuxenhabiliteringsteam, läkare inom annan sjukvårdsorganisation som träffar patienten (t.ex. primärvård, rehabilitering)
Uppföljningstid	Start vid ev. fosterkirurgi, annars vid födsel eller ankomst till Sverige, livslång uppföljning.	Så snart personen identifieras med diagnosen enligt ovan, livslång uppföljning.
Bedömningar	Enligt uppföljningsschema utifrån deltagarens ålder. De kliniska riktlinjerna ligger till grund för denna. Uppföljningsschema-publicerad-23-05-24.pdf (mmcup.se)	

Täckningsgrad för MMCUP beräknas för priokohorten för att visa hur stor andel av populationen med ryggmärgsbråck som följs i registret. För MMCUP har täckningsgraden varit hög sedan starten.

I början av varje år kontrollerar registret deltagarlistan mot befolkningsregistret för att justera uppgifter för avlidna och deltagare som flyttat utomlands, dessutom uppmanas barnneurologer och koordinatörer att informera och inkludera de nyfödda barn eller nyanlända barn med ryggmärgsbråck som tillkommit i sina respektive regioner under föregående år i registret.

I första hand kontrolleras täckningsgraden utifrån registrerat deltagarformulär där det rapporteras att deltagaren/ vårdnadshavaren informerats om MMCUP och därmed följs i registret utifrån vårdprogrammets rekommenderade bedömningar. Om deltagaren/ vårdnadshavaren inte önskar följas i registret ska vårdgivaren säkerställa att samma uppföljning ska erbjudas enligt regionala rutiner.

För övriga deltagare (födda 2006 och tidigare) kan inte täckningsgraden beräknas då Socialstyrelsens diagnosregister inte valideras, det faktiska antalet personer med ryggmärgsbråck i Sverige är okänt.

Registret strävar efter att alla deltagare ska följas enligt vårdprogrammet med de olika formulären i de rekommenderade intervallen för samtliga personer med ryggmärgsbråck oavsett ålder och regionstillhörighet. Täckningsgraden för de olika uppföljningsformulären beräknas för de olika regionerna inför årsrapporteringen.



Klinisk nytta

För patienten

Då patientgruppen är liten tar det lång tid att samla in data för att kunna påvisa förbättringar som en direkt följd av arbetet inom MMC. De strukturerade bedömningarna som ingår i vårdprogrammet bidrar fortfarande till att kartlägga funktionsförmågan i patientgruppen. Exempel på konkreta kliniska exempel ses nedan.

- Ren intermitterent kateterisering (RIK) används för att tömma blåsan hos alla nyfödda med MMC sedan 2007, metoden har visats vara effektiv för att undvika skador i njurar och blåsa.
- Skillnader i andelen barn som opereras för hydrocefalus/ vattenskalle i olika sjukvårdsregioner håller på att jämnas ut men konsekvenserna av dessa skillnader kan bli möjliga att studera på längre sikt
- Registret har bidragit till ett **ökat samarbete mellan sjukvårdsregionerna** ffa avseende uro-tarmområdet vilket ses genom ett ökat remissflöde mellan regionerna.

För hälso- och sjukvård

Vårdprogrammet och kvalitetsregistret MMCUP är ett instrument som används i den kliniska vardagen för att underlätta evidensbaserad vård

- **Enhetliga definitioner** av funktionsklassifikationer och mätmetoder vilket gör att resultat går att mäta och följa över tid samt skapar förutsättningar att jämföra mellan personer och regioner i övriga landet.
- **Individuella utdatarapporter** för bl.a. fysioterapi, uro-tarmfunktion visar utveckling över tid med mätvärden i siffror och grafik för att ge en överblick över utvecklingen av olika funktioner.
- **Bedömningsplaner** för olika formulär är automatgenererade listor som regionerna kan ta fram för att visa vilka personer som är aktuella för bedömning under kommande tidsperiod. Dessa används för att på ett enkelt sätt kan kontrollera att alla erbjuds bedömning enligt vårdplanen.
- I MMCUP har alla professioner tillgång till deltagarens aktuella status och kan få en **överblick över deltagarens komplexa tillstånd**, vilket ofta kan vara svårt t.ex. mellan olika journalsystem och sjukvårdshuvudmän i regionen.
- Vid **transition** från barn- till vuxensjukvård och rehabilitering har nya vårdgivare möjlighet att tillgå tidigare funktionsbedömningar i registret vilka kan underlätta planering av bedömningar och insatser för deltagaren.
- Genom MMCUP kan skillnader i vård och interventioner mellan regioner identifieras, vilket tydliggör behov av att öka insatser för att **förbättra jämlikhet inom vården**. Med hjälp av kliniska riktlinjer har de olika professionsförbunden tagit fram vårdprogram som är tillgängliga för alla att använda utan anslutnings- och driftskostnader.

Verksamhet 2022

Namnbyte

MMCUP- kvalitetsregistret för MMC och annan neuralrörsdefekt är det nya namnet på registret vilket beslutades under oktober 2022. Namnbytet genomfördes för att förtydliga och renodla registrets målgrupp; personer med hydrocefalus utan ryggmärgsbråck kommer inte ingå i registret framöver och gränssnittet mot annan ryggmärgspåverkan än neuralrörsdefekt har förtydligats genom detta namnbyte.

Implementering av registret

Fortsatt behövs insatser för att informera om och kunna erbjuda personer med MMC att delta i kvalitetsregistrets uppföljningar. Det finns habiliteringsenheter i landet som ännu inte erbjuder denna uppföljning till sina brukare, detta gäller i huvudsak för personer 18 år och äldre, och flera habiliteringar har valt att inte delta i MMCUP. Den 23:e mars deltog Kristina Brengesjö, representant från föreningen Sveriges habiliteringschefer, i möte med den centrala arbetsgruppen, för att diskutera hur vi kan underlätta för alla personer i Sverige med ryggmärgsbråck att få möjlighet att följas utifrån bästa evidens genom registret. Flera vuxenhabiliteringsenheter saknar läkare vilket i praktiken innebär att man inte kan ha i det medicinska uppföljningsansvaret inom denna verksamhet. Det är viktigt att fortsätta driva denna fråga så att alla personer med ryggmärgsbråck kan få en livslång evidensbaserad och sammanhållen vård i hela landet.

Nationellt Program Område (NPO) tillhörighet

Ryggmärgsbråck ingår i Socialstyrelsens förteckning av sällsynta sjukdomar/hälsotillstånd och frågor om livslångt behov av uppföljning och stöd för personer med MMC passar väl in med NPO sällsynta sjukdomars där det finns en pågående nationell arbetsgrupp i kunskapsstyrningsorganisationen för personer med livslångt behov av tvärprofessionell medicinsk och re-/habiliteringsprofessioner. Vid möte under november med processledare Märit Östling och Öl Lovisa Lovmar diskuterades gemensamma frågor, och samverkan kommer sannolikt bli aktuella på sikt.

Nationella kliniska riktlinjer vid ryggmärgsbråck

Under året publicerades ett nytt kapitel i de kliniska riktlinjerna om andningsproblem för barn och ungdomar med ryggmärgsbråck, författad av barnläkare Kristján Dereksson, VO barnmedicin, Skånes Universitetssjukhus.

Sällsynta sjukdomstillstånd

Informationstext om ryggmärgsbråck har publicerats på Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta sjukdomstillstånd av barnneurolog Ingrid Olsson Lindberg och habiliteringsöverläkare Ulrica Jonsson, länk till denna text hittas på www.mmcup.se.

Kognitionsbroschyr

Neuropsykolog Barbro Lindquist och arbetsterapeut Marie Peny-Dahlstrand, har på initiativ från brukare om de specifika kognitiva svårigheter som förekommer vid ryggmärgsbråck. Broschyren är primärt utformad för barn, ungdomar och deras föräldrar att användas för information till lärare och motsvarande, och kommer finnas för nedladdning via hemsidan (www.mmcup.se) och kan även beställas i tryckt form. Broschyren är översatt till engelska och planeras att göras till fler språk.



Plattformsutredning

Både e-hälsomyndigheten och SKR påbörjade under året utreda möjligheterna att minska antalet registerplattformar bland landets nationella kvalitetsregister. På sikt förväntar man sig en mer enhetlig och kostnadseffektiv plattformslösning för alla nationella kvalitetsregister. De nationella kvalitetsregisterna har, liksom MMCUP, involverats genom att uppskatta kostnader som skulle uppstå vid ett eventuellt plattformsbyte. Registren har även fått uppge vilka funktioner som finns utvecklade och som man behöver kunna fortsätta med vid ett eventuellt plattformsbyte. Utredningen pågår och vi inväntar vidare besked framöver.

Deltagare i MMCUP 2022

Sammanlagt ingick 903 deltagare i MMCUP under 2022, av dessa hade 851 ryggmärgsbråck. Antalet deltagare har ständigt ökat sedan starten och det är nu fler vuxna som erbjuds medverka. Av de under året nytilkomna är 126 personer 18 år och äldre och två yngre än 18 år.

Under året avled fyra personer, fem deltagare önskade avsluta sitt deltagande i registret och en person flyttade utomlands.

Ålder (Födelseår)	0–9 år (2022– 2013)	10–18 år (2012–2004)	19–30 år (2003– 1992)	31–79 år (1991-)	totalt	RMB*	annan*
Stockholm	31	34	25	26	116	110	6
Blekinge	2	4	8	1	15	12	3
Skåne	16	43	38	26	123	106	17
Halland	5	6	14	10	35	34	1
Västra Götaland	24	33	65	115	237	214	23
Värmland	4	12	5	11	32	27	5
Örebro	4	5	2	0	11	11	0
Västmanland	1	6	7	18	32	32	0
Dalarna	6	7	5	4	22	21	1
Gävleborg	1	6	0	0	7	7	0
Västernorrland	2	6	6	5	19	19	0
Jämtland	5	6	5	5	21	13	8
Västerbotten	10	6	12	10	38	38	0
Norrbottn	0	2	3	0	5	5	0
Uppsala	1	10	9	8	28	27	1
Södermanland	9	5	8	1	23	22	1
Östergötland	9	13	17	24	62	59	3
Jönköping	6	6	13	0	25	23	2
Kronoberg	5	8	6	20	39	32	7
Kalmar	7	6	13	10	36	35	1
Gotland	1	1	1	1	4	4	0
Sverige 2022	149	225	262	295	930	851	79
Sverige 2021	151	221	222	209	803	734	68



Kvalitetsindikatorer för personer med ryggmärgsbräck födda 2007 och senare

För att kunna illustrera hur registrets arbete förändrar kvalitén på vården av personer med ryggmärgsbräck, har särskilda indikatorer valts ut, SK kvalitetsindikatorer. Dessa indikatorer hämtas från de uppgifter som registreras för deltagaren genom olika formulär (deltagare-, uro- tarm- och fysioterapeutformulär). Anledningen till att indikatorerna endast rapporteras för denna åldersgrupp är att vi har kännedom om totalpopulationen för denna kohort, för personer födda före 2007 är inte täckningsgraden för registret känd.

I tabellen nedan illustreras de indikatorerna som konsekvent följts över tid och årligen rapporteras till SKR. För indikatorerna 3–5 gäller **att** personen har genomfört aktuell undersökning- alltså värderar inte värdet som noterats.

1. Specificerad diagnos och uppföljningsorsak
2. Specificerad/ namngiven samordningsansvarig verksamhet som samordnar kontakter inom hälso- och sjukvård för enskild deltagare
3. Njurfunktionsundersökning genom provtagning finns registrerad
4. Uppgift om förekomst av trycksår finns registrerad
5. Uppgift om förekomst av smärta finns registrerad

För 2022 års mätningar ses fortsatt en ökande andel med efterfrågade uppgifter med undantag för rapportering av trycksår där en lägre andel deltagare har fått denna uppgift rapporterad för 2022.

För uppgift om förekomst av smärta (KI5) har formulärfrågan omformulerats till en förbättrad formulering men som på sikt kommer kunna beskriva företeelsen bättre. Ändringen genomfördes under 2022 och kan således inte rapporteras korrekt för detta år, däremot kommer registret kunna sammanställa den nya smärtfrågan från 2023 och framåt.

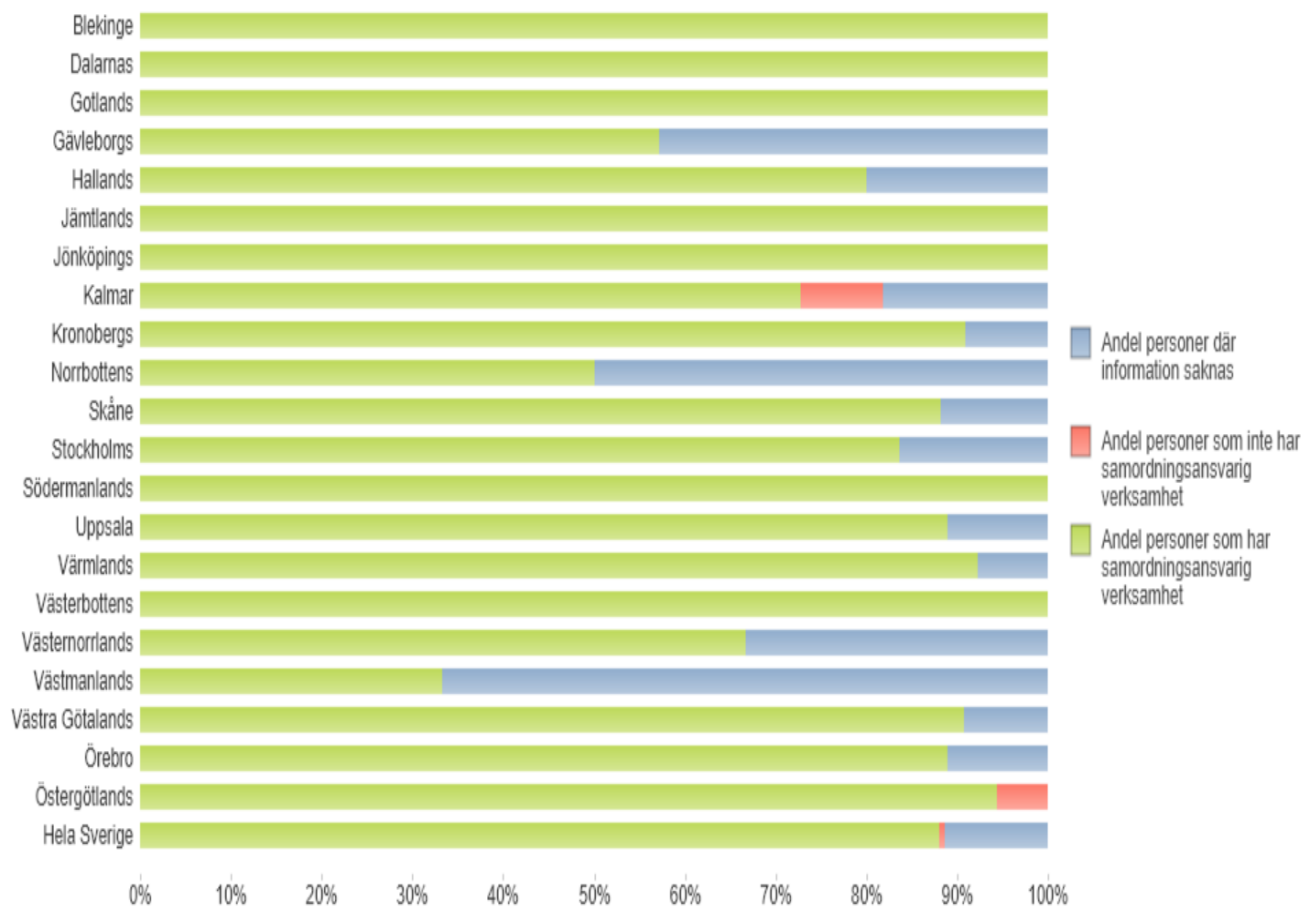
TYP	BESKRIVNING	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
KI1	Uppföljningsorsak diagnos specificerad i deltagarformulär	100	100	100	100	100	100	100	100	100
KI2	Samordningsansvarig verksamhet finns för deltagare som samordnar hälso- och sjukvårdskontakter, t.ex. namngiven habiliteringsenhet	90	89	88	92	92	93	94	93	98
KI3	Njurfunktionsundersökning mhja blodprov - uppgift finns rapporterad	0	4	26	24	33	46	42	62	69
KI4	Uppgift finns rapporterad om förekomst av hudirritation- trycksår i FT- och/eller uro-tarmformulär	2	20	35	48	57	62	50	77	60
KI5	Rapportering om förekomst av smärta senaste 4 v- uppgift finns rapporterad-OBS! Variabel ändrad under 2022 och går ej att sammanställa för att jämföra med tidigare år på sikt kommer den att ge mer adekvat information om rapporterad smärta	12	22	33	36	37	49	55	68	-

Tabell "Kvalitetsindikatorer som rapporteras till SKR" från 2014- 2022



Samordningsansvarig verksamhet

Denna uppgift rapporteras i deltagarformuläret som finns registrerat för alla deltagare. I tabellen nedan visas vilken andel av deltagarna, födda 2007 och senare, där det finns en specificerad namngiven mottagningsenhet som samordnar hälso- och sjukvårdsinsatser för den enskilde deltagaren i de olika regionerna. För landet som helhet har 88,1% av denna kohort en specificerad samordningsansvarig verksamhet, 0,6% saknar detta och för 11,3 % saknas uppgiften i registret. Under 2022 uppmanades de olika användarna ute i regionerna att kontrollera denna uppgift för de deltagare som följs inom deras verksamheter, samt att införa en rutin för årlig uppföljning av samtliga uppgifter i Deltagarformuläret.



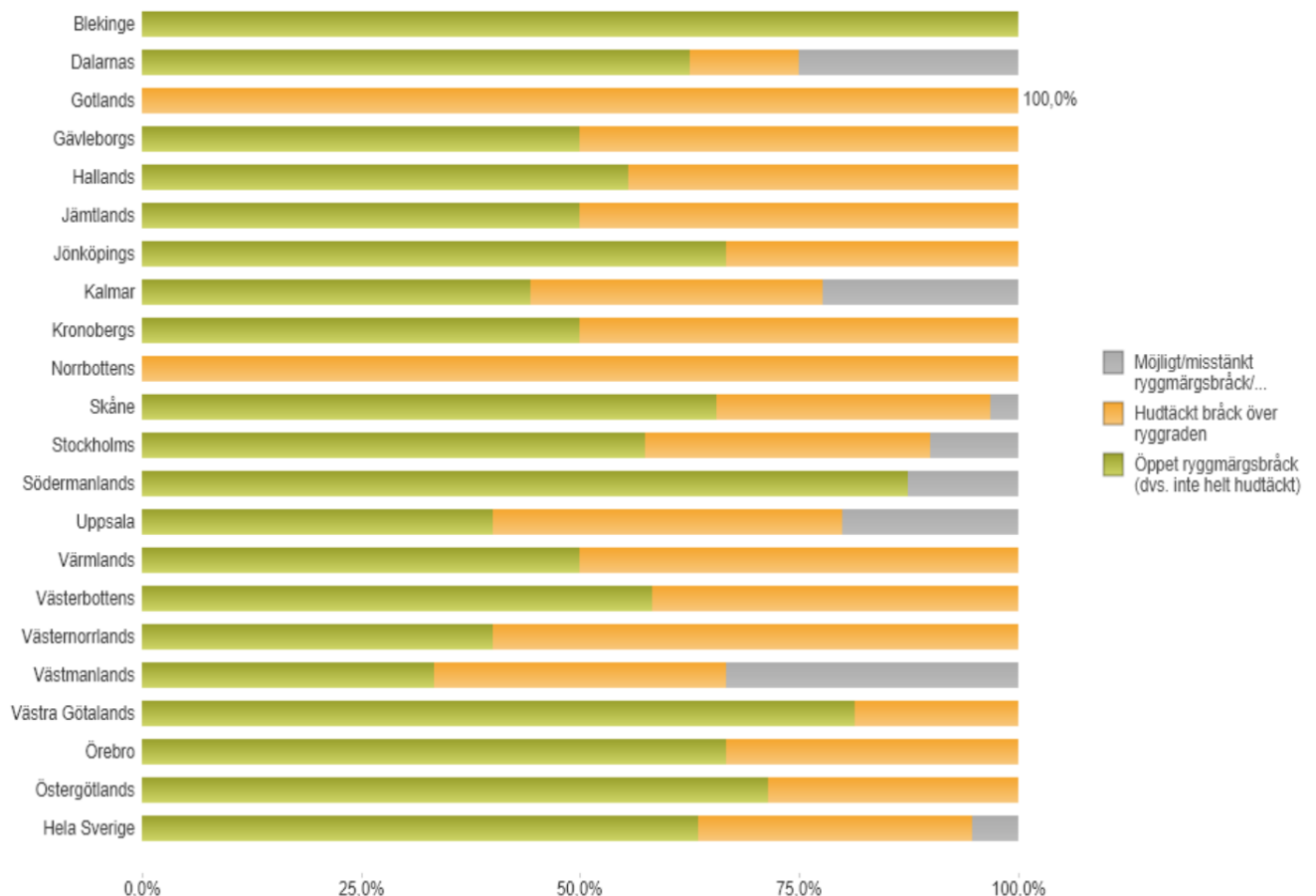
Figur "Andel personer med samordningsansvarig verksamhet" rapporterat per region för priokohorten.



Typ av ryggmärgsbråck

Denna uppgift rapporteras i neuro- förstaformuläret. Personer med öppna ryggmärgsbråck, som måste opereras med slutning under de första dagarna i livet, har vanligen en mer komplex sjukdomsbild med hög risk för komplikationer, mortalitet samt har en specifik kognitiv profil. För hudtäkta bråck är sjukdomsbilden mindre komplex med högre motorisk funktionsnivå, lägre risk för komplikationer och troligen mindre risk för kognitiva funktionsproblem. Det är viktigt att man fastställer vilken typ av ryggmärgsbråck personen har så att personen och vårdnadshavare får rätt information om prognos att förhålla sig till.

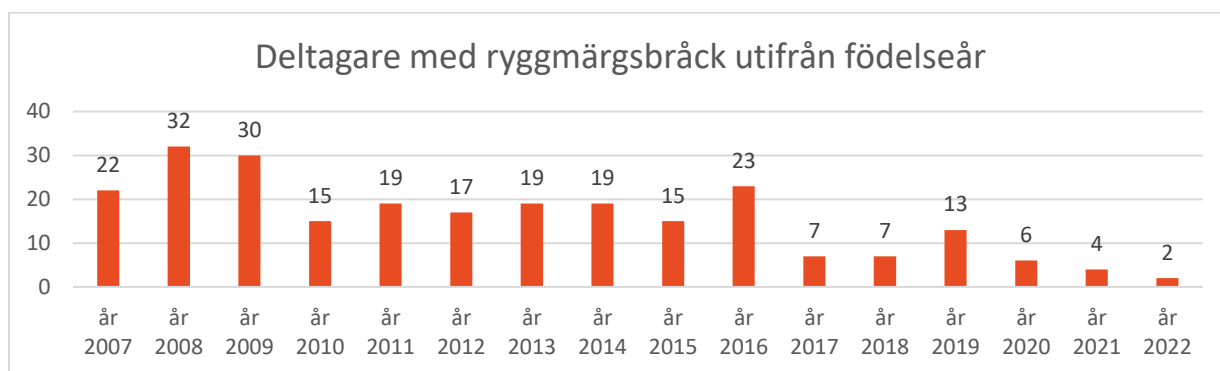
I hela landet hade 63,6% av deltagarna fötts med öppet och 31,1% med hudtäckt ryggmärgsbråck. För 5,3% har man inte kunnat fastställa typ. Detta kan bero på att personen har fötts i annat land och man inte har tillgång till uppgifter från barnets födelse. Det angeläget att klargöra typ av ryggmärgsbråck i så stor utsträckning som möjligt.



Figur Andel "Typ av ryggmärgsbråck" rapporterat per region för priokohorten.

Resultat för deltagare med ryggmärgsbråck födda 2007–2022

Figuren nedan illustrerar att allt färre barn med ryggmärgsbråck har föds i Sverige idag jämfört med för 15 år sedan. Ryggmärgsbråck räknas också numera som ett sällsynt hälsotillstånd hos Socialstyrelsen. MMCUP har en viktig uppgift med att sprida kunskap bland hälso- och sjukvårdprofessionerna om de kliniska riktlinjerna som registrets medarbetare tagit fram som bygger på rådande evidens och mångårig klinisk beprövad erfarenhet.



Täckningsgraden för registret för denna åldersgrupp är god, 96% av samtliga barn i denna grupp deltar i MMCUP. Detta bygger på att barnen som föds med ryggmärgsbråck har behov av tidig neurokirurgisk operation för att sluta bråcket samt andra sjukvårdsinsatser, och när de kommer till barnneurologernas kännedom på universitetssjukhusen kan de identifieras och erbjudas medverkan i registret i tidig ålder.

Täckningsgrad

TYP	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Antal registrerade patienter/interventioner under året	99	113	149	174	192	206	226	238	240
Antal patienter/interventioner nationellt i målgruppen	102	123	162	183	201	215	234	247	249
Täckningsgrad (%)	97	92	92	95	96	96	96	96	96

Eftersom ryggmärgsbråck är ett tillstånd med stor komplexitet i personernas funktionspåverkan behöver flera funktionsområden följas systematiskt från tidig ålder så att personen får tillgång till insatser för att förebygga sjukdom och optimera sina förutsättningar för god hälsa genom livet. I vårdprogrammet MMCUP finns ett [uppföljningsschema](#) där olika bedömningar rekommenderas vid olika åldrar. I tabellen nedan rapporteras hur stor andel av deltagarna i priokohorten som bedömts med respektive formulär i varje region.



Bedömningar av psykolog (kognition) och arbetsterapeut är de mest nytillkomna bedömningarna, det är också dessa bedömningar som hittills genomförts i minst utsträckning.

Region	Neuro	FT	Uro	Kognition	AT	Op (personen har minst ett op formulär)	Total antal deltagare i priokohort
Stockholm	87	4	89	0	0	70	46
Blekinge	100	100	100	100	0	0	2
Skåne	79	97	91	24	45	84	33
Halland	100	100	86	28	43	100	7
Västra Götaland	93	70	97	9	44	95	43
Värmland	71	100	100	14	100	71	7
Örebro	100	75	88	0	0	50	8
Västmanland	100	100	50	0	50	100	2
Dalarna	89	100	67	11	44	67	9
Gävle	86	86	43	0	29	86	7
Västernorrland	83	83	0	0	0	50	6
Jämtland- Härjedalen	100	67	100	67	67	100	3
Västerbotten	100	100	100	45	73	100	11
Norrbottn	0	0	0	0	0	0	1
Uppsala	63	88	88	0	86	43	8
Södermanland	57	100	43	0	86	43	7
Östergötland	100	75	100	33	17	100	12
Jönköping	100	44	100	33	78	89	9
Kronoberg	50	50	100	25	0	50	4
Kalmar	89	22	89	22	0	89	9
Gotland	100	0	100	0	0	100	1
Färgkod	100– 80%	60–79%	40–59%	20–39%	0–19%		

Tabell *Täckningsgrad samtliga formulär*. Andel personer (%) i priokohorten som har minst en bedömning för respektive formulär registrerad i MMCUP.



Barnneurologi

ÅSA ERIKSSON, BARNNEUROLOG

I prikohorten ingår de barn och ungdomar som fötts 2007 och senare. Under 2022 ingick 241 personer, varav 225 hade ryggmärgsbråck, var boende i Sverige 31/12 2022 och som har ett formulär Neuro neonatal helt eller delvis ifyllt.

Typ av Ryggmärgsbråck

I gruppen fanns 142 barn (63%) som fötts med öppet ryggmärgsbråck, 69 barn (31%) med hudtäckt ryggmärgsbråck och 14 barn (6%) där det i efterhand varit oklart om bråcket varit öppet eller hudtäckt vid födelsen. Fördelningen var densamma som de senaste åren.

Operationer i nyföddhetsperioden

Hos 170 barn (76%) opererades ryggmärgsbråcket i nyföddhetsperioden varav 40 barn opererades utomlands. Av de barn som fötts med öppet ryggmärgsbråck opererades 97% i nyföddhetsperioden medan motsvarande siffra för barn med hudtäckt ryggmärgsbråck var 33%.

Hälften av alla barn (n=112) barn hade genomgått operation av hydrocefalus första levnadsmånaden, merparten av dessa (n=103, 92%) föddes med öppet ryggmärgsbråck.

Alternativa sätt att tömma urinblåsa och tarm vid senaste bedömningen

Det var 169 barn eller ungdomar som använde RIK-metoden för att tömma urinblåsan varav 120 (71%) hade öppet ryggmärgsbråck. Av de som fötts med öppet ryggmärgsbråck rapporterades att 84% använde RIK-metoden för att tömma blåsan. Motsvarande siffra för de som fötts med hudtäckt ryggmärgsbråck var 54%.

Tarmsköljning användes av 149 barn och ungdomar, de använde antingen retrograd metod (via ändtarmen) eller antegrad metod (via konstgjord öppning till tarmen) för att tömma tarmen. Av de som använde tarmsköljning hade 116 (81%) fötts med öppet ryggmärgsbråck. Av de som fötts med öppet ryggmärgsbråck använde 82% tarmsköljning och för de som fötts med hudtäckt ryggmärgsbråck var motsvarande siffra 30%.

Av de 14 barn där det fanns oklarheter hur ryggmärgsavvikelsen sett ut vid födelsen använde nästan alla (12 st) både RIK och tarmsköljning.

Behovet av RIK och tarmsköljning fanns hos individer i alla muskelfunktionsnivåer.

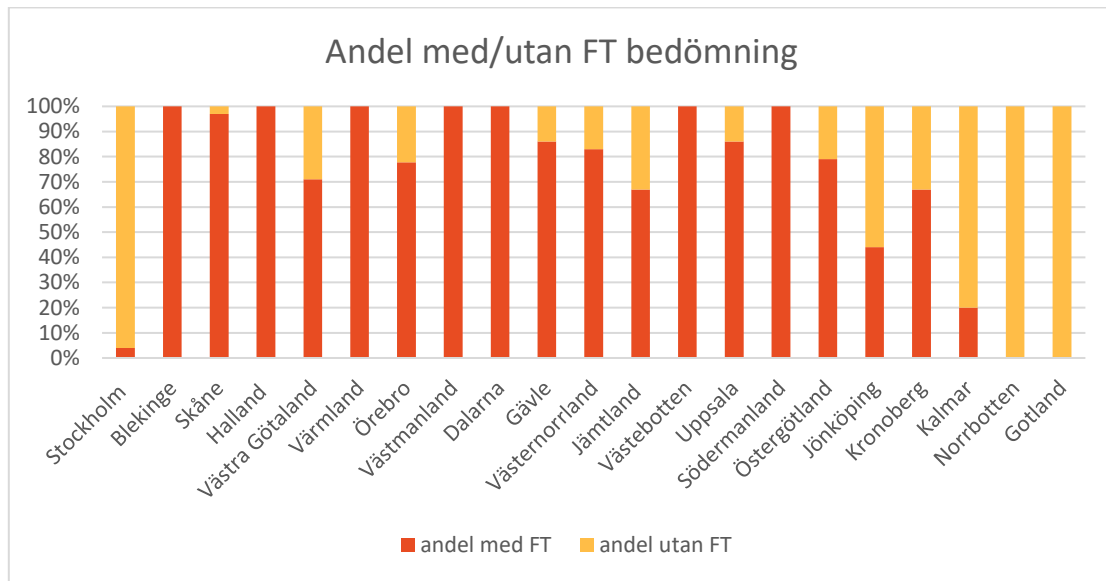
Fysioterapi

ANNIKA LUNDKVIST JOSENBY, FORMULÄRANSVARIG FYSIOTERAPI

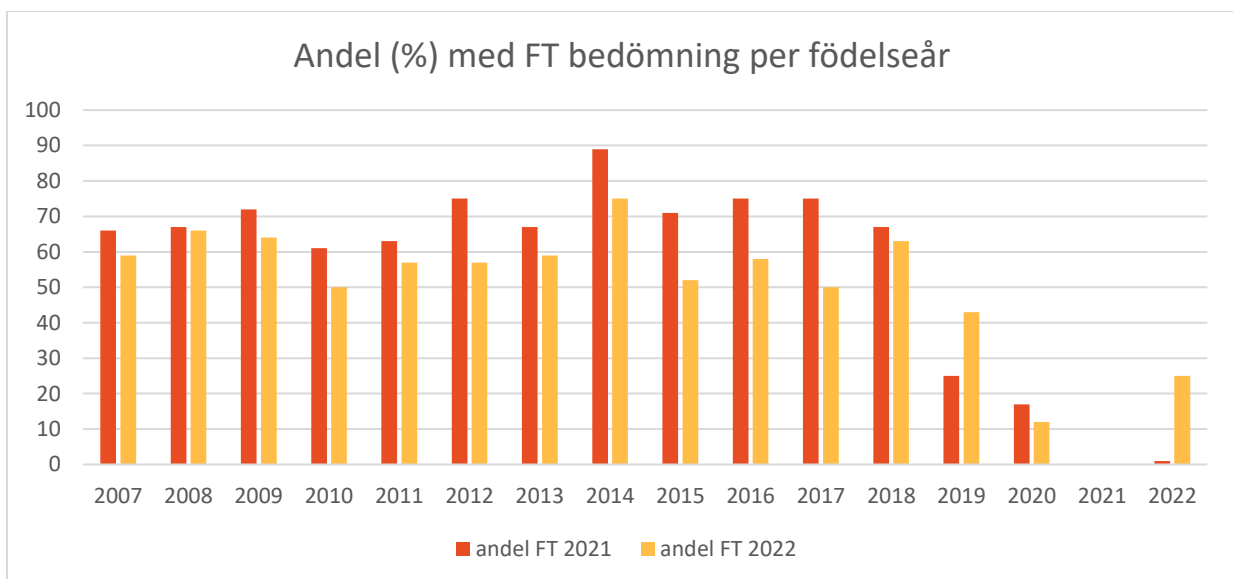
Genom regelbundna strukturerade bedömningar av funktionsförmågan med FT formuläret av deltagarna kan man få tidiga indikationer på försämringar och tidiga insatser kan sättas in som ofta inte behöver vara så omfattande. Det saknas kunskap om utveckling av fysisk funktionsförmåga i ett livsperspektiv. Med MMCUP är avsikten att kunna möta upp frågor om förväntad utveckling upp i vuxen ålder och vilka svårigheter i förmåga och t.ex. om/hur smärta och trycksår påverkar personer med MMC.



33% av deltagare med MMC i priokohorten har ingen FT bedömning registrerad i MMCUP, det är som tidigare år regionerna Stockholm, Gotland och Norrbotten som saknar eller har mycket låg andel med FT bedömningar registrerade i MMCUP. Andelen har förbättrats något jämfört med 2021 då motsvarande siffra var 37%.



För gruppen som helhet i Sverige har barn födda 2019 och 2022 en större andel med FT bedömningar under 2022 än de övriga åldersgrupper där deltagare födda 2012, 2015, 2016 och 2017 har lägre andel deltagare med FT bedömningar än föregående år.





Under 2022 genomfördes två förändringar avseende FT bedömningar i MMCUP. Smärtfrågorna reviderades och är nu åldersgemensamma, skattningsskala Wong- Baker samt figur av kroppen för smärtritning finns att använda som stöd. De rekommenderade uppföljningsintervallen för de yngsta barnen ändrades till att vara en bedömning per år.

Om man anser att tätare klinisk FT uppföljning är indicerad för den enskilde deltagaren, finns det inga begränsningar hur många bedömningar som kan registreras för varje patient. Detta gäller för övrigt för alla åldrar, t.ex. inför en avfjättringsoperation rekommenderas att extra funktionsbedömningar bör göras pre och postoperativt och att de går utmärkt att lägga in i registret.

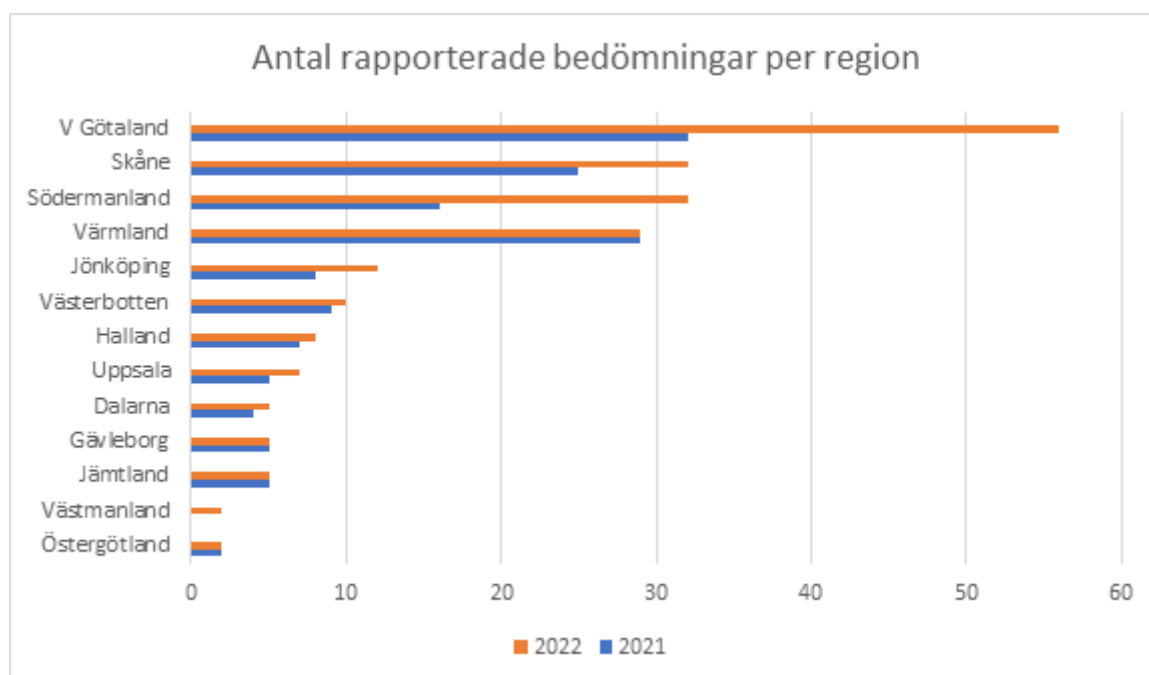
Arbetsterapi

ANETTE HILL, FORMULÄRANSVARIG ARBETSTERAPI

Inom ramen för arbetsterapeutbedömningar i MMCUP ingår olika bedömningsinstrument med syfte att kartlägga aktivitetsförmåga, aktivitetsmönster, aktivitetsutförande och funktionsförmåga. Den arbetsterapeutisk aktivitetsutredningen påbörjas redan i tidig förskoleålder för att identifiera styrkor samt svagheter och fortsätter genom det vuxna livet.

I denna rapport presenteras resultat från priokohorten som innefattar barn med ryggmärgsbråck födda 2007 eller senare. Under 2016–2022 har totalt 205 bedömningar rapporterats in. Det var en ökning med 58 bedömningar under 2022. Bedömningarna är fördelade på 84 individer, varav 50 hade mer än en bedömning registrerad.

Från 13 av Sveriges 21 regioner har arbetsterapeutformulär inrapporterats. Det var en ökning med en region under 2022. Blekinge, Gotland, Kalmar, Kronoberg, Norrbotten, Stockholm, Västernorrland och Örebro har fortfarande inga rapporterade bedömningar.



I arbetsterapeutformuläret ingår följande bedömningar:

- PEDI (Pediatric Evaluation of Disability Inventory) som är en föräldraskattning av barnets vardagsfärdigheter. Den utförs varje år från 18 månaders ålder upp till 12 år och är fortsatt det instrument med flest antal rapporterade bedömningar.
- PDMS-2 (Peabody Developmental Motor Scale) bedömer finmotorisk förmåga och utveckling hos det lilla barnet vid 2, 4 samt 5 år. PDMS-2 kommer efter PEDI i antal rapporterade bedömningar.
- AMPS (Assessment of Motor and Process Skills) mäter kvalitén på en persons aktivitetsutförande i vardagsaktiviteter och ingår vid 6, 12, 17, 30 och 50 år.
- Ka-Tid mäter tidsuppfattning och tidshantering. Bedömning ingår vid 7, 11 och 15 år.
- Min Mening, är en självskattning av aktivitetsutförande och delaktighet. Denna bedömning har tillkommit i arbetsterapeutformuläret under 2023 och ska utföras vid 18, 19, 20 år samt vart femte år därefter

PEDI, PDMS-2 och Min mening kräver ingen särskild utbildning vilket däremot krävs för att utföra både AMPS och Ka-Tid.

AMPS bedömningar

Efter önskemål från bedömare i arbetsterapeutformuläret sammanställdes resultat från samtliga AMPS bedömningar. Underlaget var mycket litet; endast 26 AMPS bedömningar hade registrerats fram t.o.m. 2022. Resultat från dessa sammanställdes i 2 grupper. I grupp 1 ingick 11 personer med ryggmärgsbräck som hade opererats för hydrocefalus och var födda mellan 2003–2016. I grupp 2 ingick 12 personer med ryggmärgsbräck, utan opererad hydrocefalus, som var födda mellan 2006–2012. Tre personer uteslöts då uppgifter om hydrocefalus saknas.

Resultatet presenteras utifrån hur motoriska färdigheter och processfärdigheter påverkar aktivitetsutförandet. Motoriska färdigheter beskriver personens förmåga att förflytta sig själv och föremål under aktivitetsutförandet. Processfärdigheter beskriver personen förmåga att välja och använda verktyg och material, förutsäga samt förebygga problem under aktivitetsutförandet.

Resultat utifrån normalvariationen för åldern anges i z-score. Detta anger hur många standarddeviationer över eller under medianen för åldern som utförandet motsvarar. Ett resultat inom normalvariationen (z-score) ligger mellan -2,0 och +2,0. Positiva värden visar att personen presterar bättre än genomsnittet och negativa resultat visar att personen presterar lägre än genomsnittet.

Resultatet presenteras även med ett cut- off värde som anger hur kvalitén på aktivitetsutförandet påverkas. Detta beskrivs utifrån hur ansträngande, smidigt, effektivt och organiserat utförandet är, samt vilket behov av stöd som finns. För motoriska färdigheter ligger cut- off på 2,0 logits, vilket är gränsen för ett ej ansträngande och smidigt utförande utan behov av assistans. För processfärdigheter ligger cut- off på 1,0 logits som är gränsen för ett effektivt och välorganiserat utförande utan behov av assistans.

AMPS- Resultat för personer med opererad hydrocefalus (n=11)

Inom motoriska färdigheter låg medelvärdet i förhållande till normalvariationen (z-score) på -1,43. Det var ett resultat i nedre delen av normalvariationen och ett prestationsmått under genomsnitt. 46% hade ett resultat under normalvariationen och 18% hade ett resultat över normalvariationen. I förhållande till cut-off låg medelvärdet för denna grupp på 0,87 logits. Det var ett resultat under cut-off som påverkar aktivitetsutförandet med ökad ansträngning, nedsatt smidighet och behov av assistans.

Inom processfärdigheter låg medelvärdet i förhållande till normalvariationen (z-score) på -0,55. Även detta var ett resultat i nedre delen av normalvariationen och ett prestationsmått under genomsnitt. Övervägande del, 82% hade ett resultat inom normalvariationen. 18 % hade ett resultat under normalvariationen och det saknades resultat över normalvariationen. I förhållande till cut-off låg medelvärdet på 0,45 logits. Det var ett resultat under cut-off som påverkade aktivitetsutförandet med nedsatt effektivitet och organisation samt behov av assistans.

AMPS- resultat för personer utan opererad hydrocefalus (n=12)

Inom motoriska färdigheter låg medelvärdet i förhållande till normalvariationen (z-score) på -1,7. Det var ett resultat i nedre delen av normalvariationen och ett prestationsmått under genomsnitt. Medelvärdet var något lägre för denna grupp (-0,27) jämfört med grupp 1. Övervägande del, 75% hade ett resultat inom normalvariationen medan 25% hade ett resultat under normalvariationen och det saknades resultat över normalvariationen. I förhållande till cut-off låg medelvärdet för denna grupp på 1,1 logits. Det var något högre (+0,14) jämfört med grupp 1. Resultatet var under cut-off som påverkade aktivitetsutförandet med ökad ansträngning, nedsatt smidighet och behov av assistans.

Inom processfärdigheter låg medelvärdet i förhållande till normalvariationen (z-score) på -0,35. Det var ett resultat inom normalvariationen och något under genomsnitt. Medelvärdet var något högre för denna grupp (+0,2) jämfört med grupp 1. Samtliga hade ett resultat inom normalvariationen. I förhållande till cut-off låg medelvärdet för denna grupp på 0,86 logits. Det var ett högre värde (+0,41) jämfört med grupp 1. I förhållande till cut-off låg resultat något under och påverkade aktivitetsutförandet med nedsatt effektivitet och organisation med visst behov av assistans.

Sammanfattning av resultat från inrapporterade AMPS bedömningar

Detta var en sammanställning och beskrivning av AMPS-resultat utifrån ett mycket begränsat antal individer, det går inte att dra några generella slutsatser på gruppnivå. Sammanfattningsvis hade båda grupperna motoriska färdigheter i nedre delen av normalvariationerna vilket påverkade aktivitetsutförandet med ökad ansträngning, nedsatt smidighet och behov av assistans. Inom processfärdigheter fanns en liten skillnad mellan grupperna, där samtliga personer utan opererad hydrocefalus hade ett resultat inom normalvariationen. Denna grupp hade också något mindre påverkan på aktivitetsutförandet och mindre behov av assistans.

AMPS framtid i arbetsterapeutformuläret är tyvärr osäker pga konkurs i bolaget som äger rättigheterna. Det har medfört att det inte längre finns någon utbildning tillgänglig. En arbetsgrupp kommer under hösten påbörja arbetet med att hitta en kompletterande bedömning som mäter aktivitetsutförandet hos personer med ryggmärgsbråck.

Kognition hos barn med ryggmärgsbråck – MMCCog

ANN ALRIKSSON-SCHMIDT, PHD, MSPH, LUND

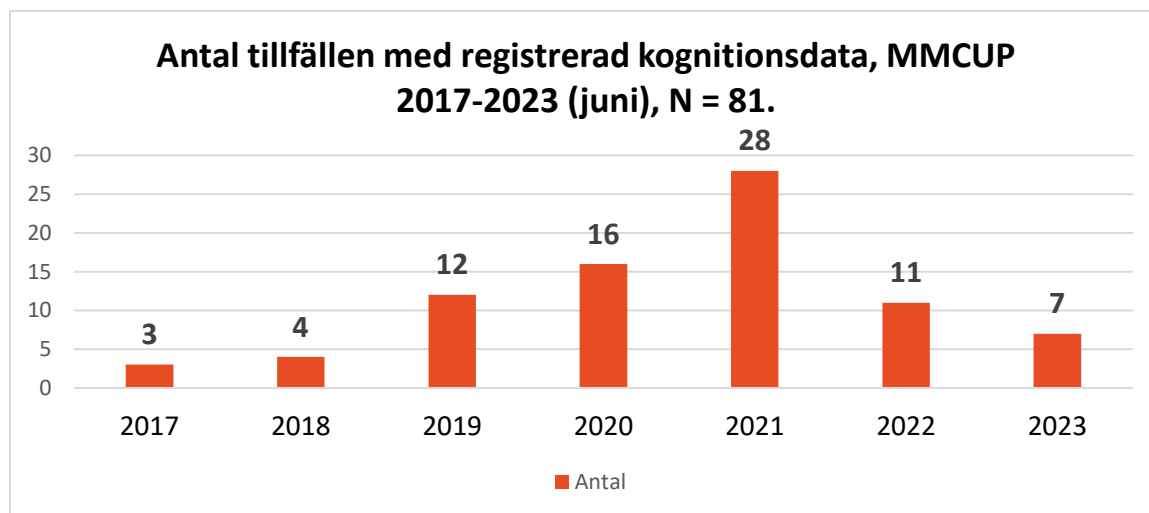
Sedan 2017 rekommenderas att generell utvecklingsnivå samt visuospatiala och exekutiva funktioner utreds hos barn med ryggmärgsbråck vid specifika åldrar. Syftet med den standardiserade, systematiska, uppföljningen är att fånga upp eventuella kognitiva svårigheter tidigt för att främja god utveckling och underlätta barnets vardag i förskola, skola och senare arbete. Detta kan ske genom att barnet eller tonåringen till exempel får hjälpmedel eller lär sig strategier för att underlätta skolarbetet.

De instrument och enkäter som rekommenderas i MMCCog är baserade på de riktlinjer som togs fram för barn och unga med cerebral pares av en nordisk expertgrupp av psykologer (1). Samma batteri av instrument rekommenderas för individer med ryggmärgsbråck men åldrarna som rekommenderas för utredning skiljer sig åt. Vid ryggmärgsbråck rekommenderas kognitiv utredning oftare; både vid fyra och vid sex års ålder, samt minst en gång till under grundskola/gymnasium. Självklart spelar den individuella psykologens kunskap och expertis in. En del psykologer anser att vissa barn med ryggmärgsbråck bör testas vid andra åldrar eller beslutar sig för att använda andra instrument än de som rekommenderas i MMCCog.

För att undersöka den generella utvecklingsnivån rekommenderas Wechsler-skalorna. Eftersom barn med ryggmärgsbråck kan ha speciella utmaningar relaterade till visual/spatiala förmågor rekommenderas det att komplettera med the Beery Buktenica Developmental Test of Visual-Motor Integration (VMI). Med tanke på de vanligt förekommande problemen med exekutiv dysfunktion rekommenderas komplettering av den kognitiva bedömningen med the Behavior Rating Inventory of Executive Functioning (BRIEF). Det går att mata in olika versioner av resultat från instrumenten och enkäterna i MMCUP. Vi rekommenderar dock alltid att den senaste versionen används om möjligt.

Barn och ungdomar med ryggmärgsbråck registrerade i MMCCog

I figur 1 beskrivs hur många barn med ryggmärgsbråck som har MMCCog data registrerad i MMCUP sedan starten 2017. Siffrorna representerar det år informationen var registrerad i MMCUP, inte det år utredningen var utförd. Detta är oftast men inte alltid samma år.



Figur 1. Antal tillfällen av kognitionsutredning registrerade i MMCUP, 2017–2023 (juni). En del barn testas mer än en gång och har därför >1 testtillfälle registrerat.

Regioner som deltar 2017–2023 (juni)

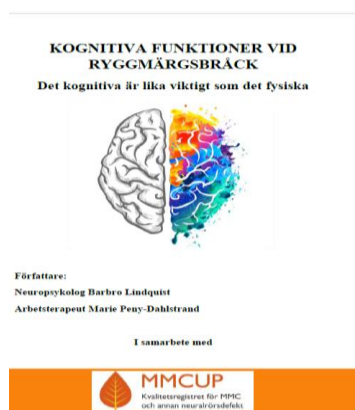
År	Region
2017	Halland Skåne
2018	Jämtland/Härjedalen
2019	Jönköping Dalarna Västerbotten
2020	Västra Götaland
2021	Östergötland Kronoberg Uppsala Värmland
2022	
2023	Västerbotten Kalmar

I tabell 2 listas första året MMCog data blev registrerad i de respektive regionerna första gången. Totalt har kognitionsdata från åtminstone ett barn med ryggmärgsbråck rapporterats in i 13 av de 21 regionerna.

Övrigt

Under 2022–2023 har ett kvalitetsförbättringsprojekt för psykologer bedrivits. Detta projekt kommer att avslutas i oktober, 2023.

En broschyr har tagits fram om kognitiva funktioner vid ryggmärgsbråck. Detta går att ladda ner via MMCUP s hemsida [KOGNITIVA-FUNKTIONER-VID-RYGGMARGSBRACK-9-3.pdf \(mmcup.se\)](https://www.mmcup.se/KOGNITIVA-FUNKTIONER-VID-RYGGMARGSBRACK-9-3.pdf) eller beställas av linda.sandstrom@med.lu.se. Broschyren finns på svenska och engelska.



Vuxenuppföljningen- personer födda 2004 och tidigare

ULRICA JONSSON, HABILITERINGSLÄKARE

Årsrapporten för vuxna 2022 innefattar alla deltagare födda 2004 eller tidigare. Totalt ingår 468 vuxna deltagare, 52% kvinnor och 48% män. De yngsta fyllde 18 år under 2022, och den äldste fyllde 81 år. Medianåldern bland de vuxna var 32 år. Hur många vuxna med ryggmärgsbråck som finns i Sverige är okänt. Baserat på förekomsten i Västra sjukvårdsregionen kan det röra sig om ca 800–1000 personer i hela landet.

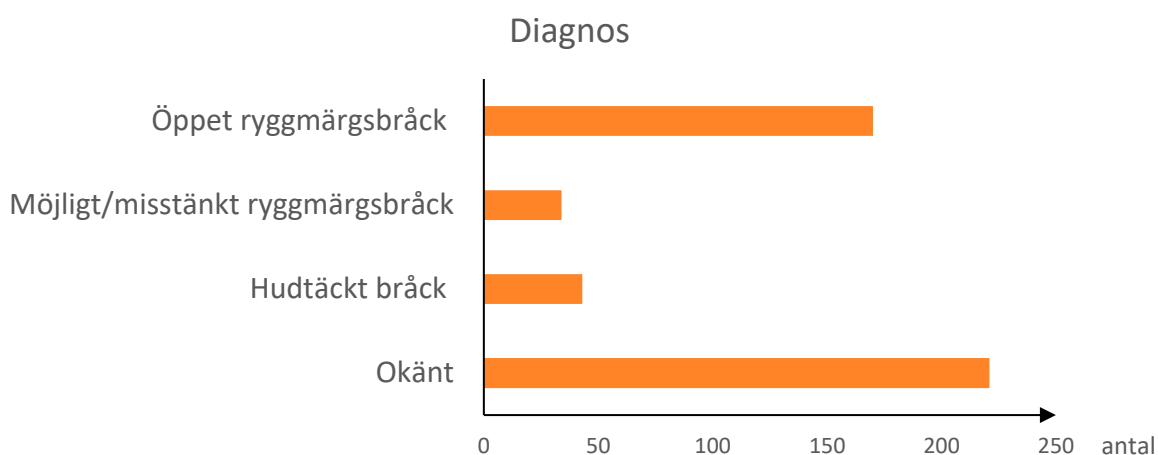
De formulär som använts för de vuxna deltagarna 2022 presenteras i tabell 1. Antalet deltagare med *fysioterapiformulär* har ökat från 195 till 256 under året och antalet deltagare som gjort *Liten genomgång* från 314 till 392.

Tabell 1. Formulär

Formulär	Innehåll	Antal ifyllda
Deltagare	Region, samordningsansvarig verksamhet	468
Neuro-Äldre	Diagnoser	284
Fysioterapi	Muskelfunktionsnivå, gångförmåga mm	256
Liten genomgång	Aktuella hälsoproblem	392

Diagnos

Bland de vuxna deltagarna är det ofta oklart exakt vilken missbildning av ryggen de har, om det är ett ryggmärgsbråck (myelomeningocele eller lipo myelomeningocele) eller en annan ryggmärgsavvikelse. I nuläget saknas uppgift om exakt diagnos för knappt hälften av de vuxna deltagarna (Figur 1).



Figur 1. Diagnos



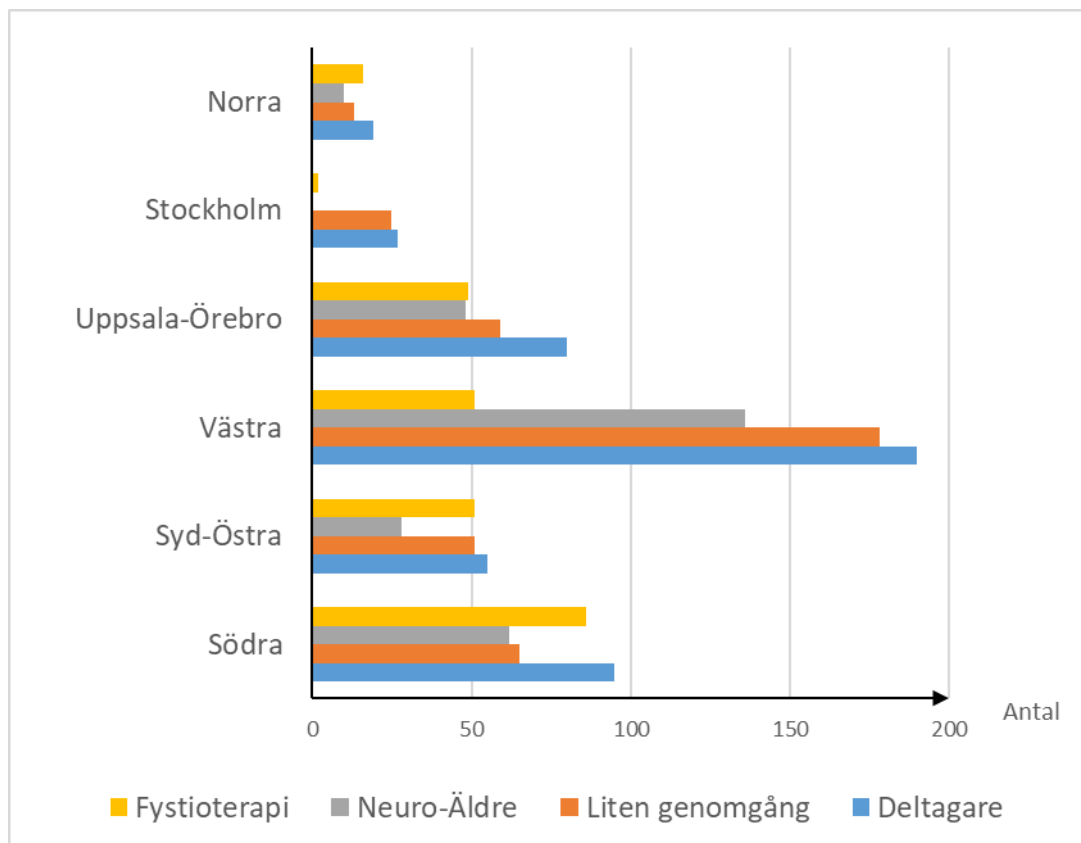
Deltagarna själva kan i barndomen ha fått besked att de har ”ryggmärgsbråck”, för att andra beskrivningar var för invecklade, och exakt diagnos inte bedömdes ha någon betydelse. Senare har det dock visat sig att prognosen skiljer sig åt beroende på exakt diagnos.

För den enskilde vuxne deltagaren har det mindre betydelse om exakt diagnos ställs i vuxen ålder. Huvudsaken är att uppföljningen och vården utformas utifrån de funktionsnedsättningar och hälsoproblem som deltagaren har. Men för fortsatt forskning vore det av stort värde om så många som möjligt av de vuxna deltagarna fick en exakt diagnos i registret. Att ta reda på exakt diagnos är dock inte så lätt. Det räcker inte med en röntgenundersökning av ryggen i vuxen ålder. Det behövs oftast även journalkopior från nyföddhetsperioden eller operationsberättelser från de operationer som gjorts av ryggen samt uppgifter om ifall det fanns ett bråck vid födseln, och om det bråcket var hudtäckt.

Regionala skillnader

De regionala skillnaderna är fortsatt omotiverat stora (Figur 2). Sjukvårdsregionerna Stockholm, Södra, Västra och Uppsala-Örebro har alla ungefär lika stora befolkningmängder, och borde rimligen ha ungefär lika många vuxna med ryggmärgsbråck.

Stockholm har under många år följt vuxna med ryggmärgsbråck utan att registrera i MMCUP, men har börjat att successivt registrera sina patienter under 2022. Hur vuxna med ryggmärgsbråck följs upp i övriga landet har vi ingen kännedom om.



Figur 2. Ifyllda formulär i respektive sjukvårdsregion.



Sammanfattning

Antalet vuxna deltagare ökar, och andelen med fysioterapeutbedömning ökar stort. För omkring hälften av de vuxna deltagarna saknas uppgift om exakt diagnos. De regionala skillnaderna gällande vilken uppföljning som erbjuds vuxna med ryggmärgsbräck, kvarstår.

Forskning, utveckling och utbildning

Utbildning

Vid **MMCUP årsmöte** i september arrangerades föreläsningar med ryggortoped Hans Tropp *"Erfarenheter från ortopedisk uppföljning av bedömning vid ryggmärgsbräck"*, neuropsykolog Barbro Lindqvist *"Kognition i ett livsperspektiv"* och arbetsterapeut Marie Peny- Dahlstrand *"CO-OP ger stöd för att uppnå mål i vardagsaktiviteter för personer med MMC"*.

Ett **kvalitetsförbättringsprojekt** bedrevs för psykologer med syfte att öka andel av barn som erbjuds kognitiv utredning. Dessutom genomfördes en workshop om ögonstyrning inom ramen för detta projekt som finansierades med medel från Sunnerdahls handikappfond och pågick 2022–2023.

Habiliteringsöverläkare Ulrica Jonsson och uroterapeut Magdalena Vu Minh Arnell medverkade i en **utbildning för vuxna brukare** med ryggmärgsbräck på Ågrenska. Under hösten arrangerade Ågrenska även en utbildning om ryggmärgsbräck **för personal inom vård och omsorg** där bl.a. barnneurolog Ingrid Olsson Lindberg från MMCUP föreläste.

Kognitionsbroschyr

En informationsbroschyr om kognitiva svårigheter vid MMC för barn och ungdomar togs fram av MMCUP tillsammans med neuropsykolog Barbro Lindqvist och arbetsterapeut Marie Peny- Dahlstrand. Projektet delfinansierades via medel från Forte. Texten är skriven för att kunna användas vid kontakter med t.ex. skola och andra samhällsaktörer utan MMCspecifik kompetens.

I samband med lansering av broschyren anordnades ett digitalt event kring detta tema med inbjudna författare och brukare.

Forskning

Fysioterapeut och doktorand Jessica Stockman, handledd av Ann Alriksson Schmidt, studerade förekomst av trycksår bland barn i MMCUP's priokohort. I studien visades att trycksår var vanligt förekommande, även hos unga barn. Många barn hade återkommande hudirritation och forskarna menade att förebyggande insatser ska sättas in tidigt.

För att säkerställa systematisk trycksårs uppföljning är det viktigt med insatser från tidig ålder, som att löpande kontrollera att ortoser är väl anpassade. Du når artikeln i fulltext genom att klicka [HÄR](#).

FoU ansvarig Ann Alriksson Schmidt deltog under 2022 i organisationskommittén för arbetet med planeringen av 2023 års världskongress i USA.



MMCUP

Kvalitetsregistret för MMC
och annan neuralrörsdefekt

Årsrapport 2022

Lämna gärna synpunkter på årsrapporten genom att besvara vår [digitala enkät](#). Klicka på hyperlänken i den digitala årsrapporten så öppnas enkäten i ett nytt fönster.

Tack för din medverkan!