



MMCUP

Kvalitetsregistret för MMC
och annan neuralrörsdefekt

Årsmöte 2023-10-05 start kl 8.30

Välkomna!

Tänk på att ha er dator på "mute" och skriva frågor i chatten!

Program

8.30-9.15	Årsrapport	Registerhållare Annika Lundkvist Josenby, PhD m.fl.
9.20-9.45	Introduktion av MMCUPs nya referensgrupp	MMCUPs referensgrupp
10.00-10.45	Fysisk och kognitiv funktion vid MMC	Martina Bendt, PhD
11.00-11.45	UroTarmterapi 32 års erfarenhet!	Magdalena Vu Minh Arnell, PhD
LUNCH		
13.00-13.45	Fetal surgery for spina bifida	Prof. Ueli Moehrlen
14.00-14.20	ERN ITHACA/EUROGEN – Europeiskt samarbete för förbättrad vård för alla med en sällsynt diagnos	Ammi Andersson
15.00-15.45	Promoting positive sexuality for people with spina bifida	Courtney Streur, MD



MMCUP

Kvalitetsregistret för MMC
och annan neuralrörsdefekt

Verksamheten - MMCUP

- **Registret för ryggmärgsbräck och annan neuralrörsdefekt**
- Fortsatt arbete med implementering av registret- **vuxna**
- Nationellt Program Område (NPO) tillhörighet- **Sällsynta sjukdomstillstånd**
- Nya kapitel i **kliniska riktlinjer vid ryggmärgsbräck**
 - Andningsproblemer hos barn och ungdomar med ryggmärgsbräck
 - Urologi vuxna
 - Uroterapi vuxna
- **Kognitionsbroschyr**
- Plattformsutredning

Nyheter i registret

- Inaktiva användare sorteras ut i RCSyds behörighetslistor
 - 3 års inaktivitet
 - Vid felaktig inaktivering- kontakta Penny på RCSyd
- Deltagarformuläret reviderat
 - **Uppdatera** informationen varje år
 - **Skriftligt medgivande** ska inte längre registreras. För nya deltagare ska man ge muntlig och skriftlig information om att registret finns och vilket syftet är.
 - Information ska ges till **ungdomar vid 13** och till **unga vuxna vid 18 års** ålder

Nyheter i registret, forts.

- Arbetsterapi
 - Vuxen- min mening
 - AMPS ska ersättas
- Kognition
 - Vuxen- bedömning vid 25 och 40 år
- Fysioterapi
 - Smärtfrågor- åldergemensamt samt formulärgemensamma frågor
 - Registrering av frakturer och operationer borttaget från FTformulär i 3C
 - Layout uppdatering av pappersformuläret är under införande

På gång....

- Formulärrevision
 - Urotarm- barn och ungdom
 - Trycksårs frågor- åldersgemensamma
 - Lite genomgång- vuxen
- Vården i siffror- SKR
 - Indikatorer: samordningsansvarig verksamheter och genomförd uro-tarmfunktion

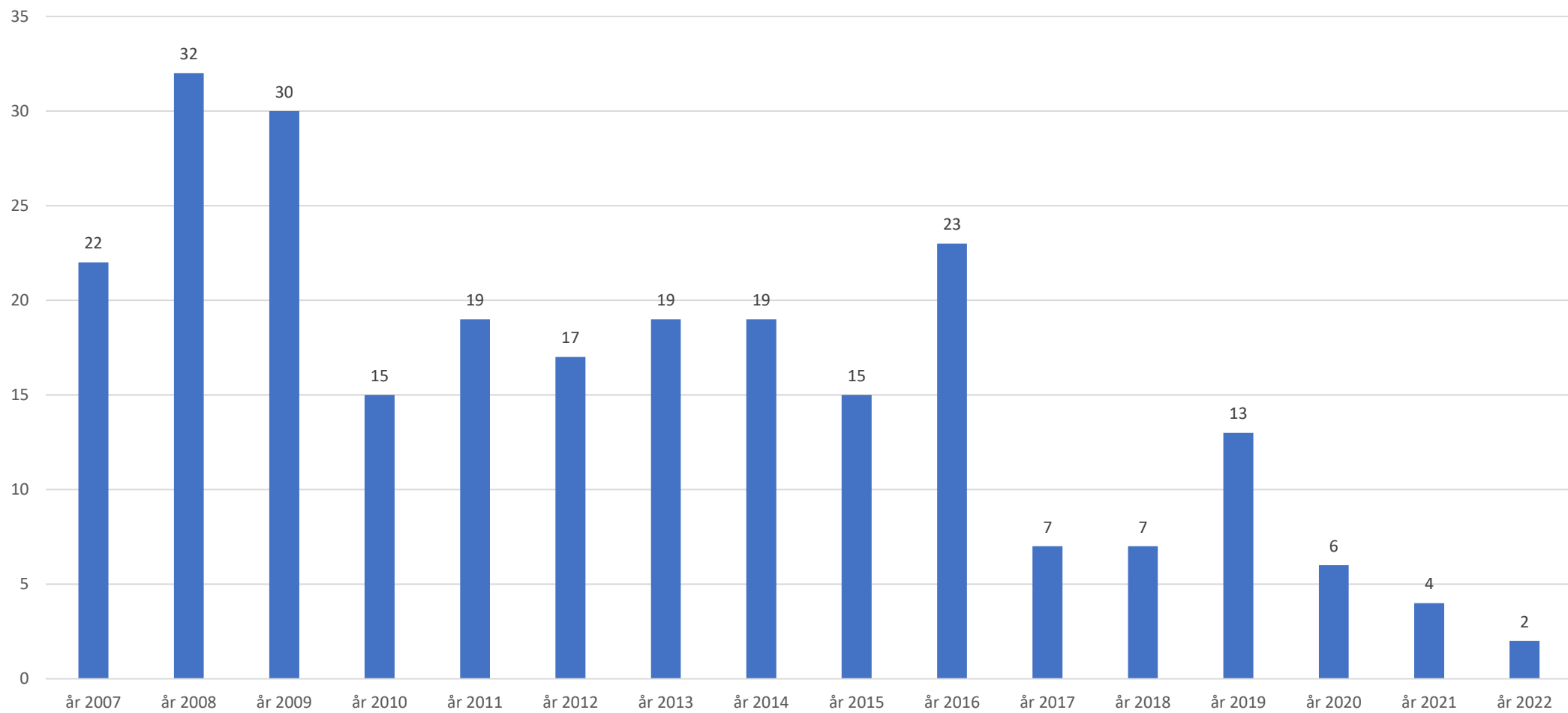
Årsrapport för 2022

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

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

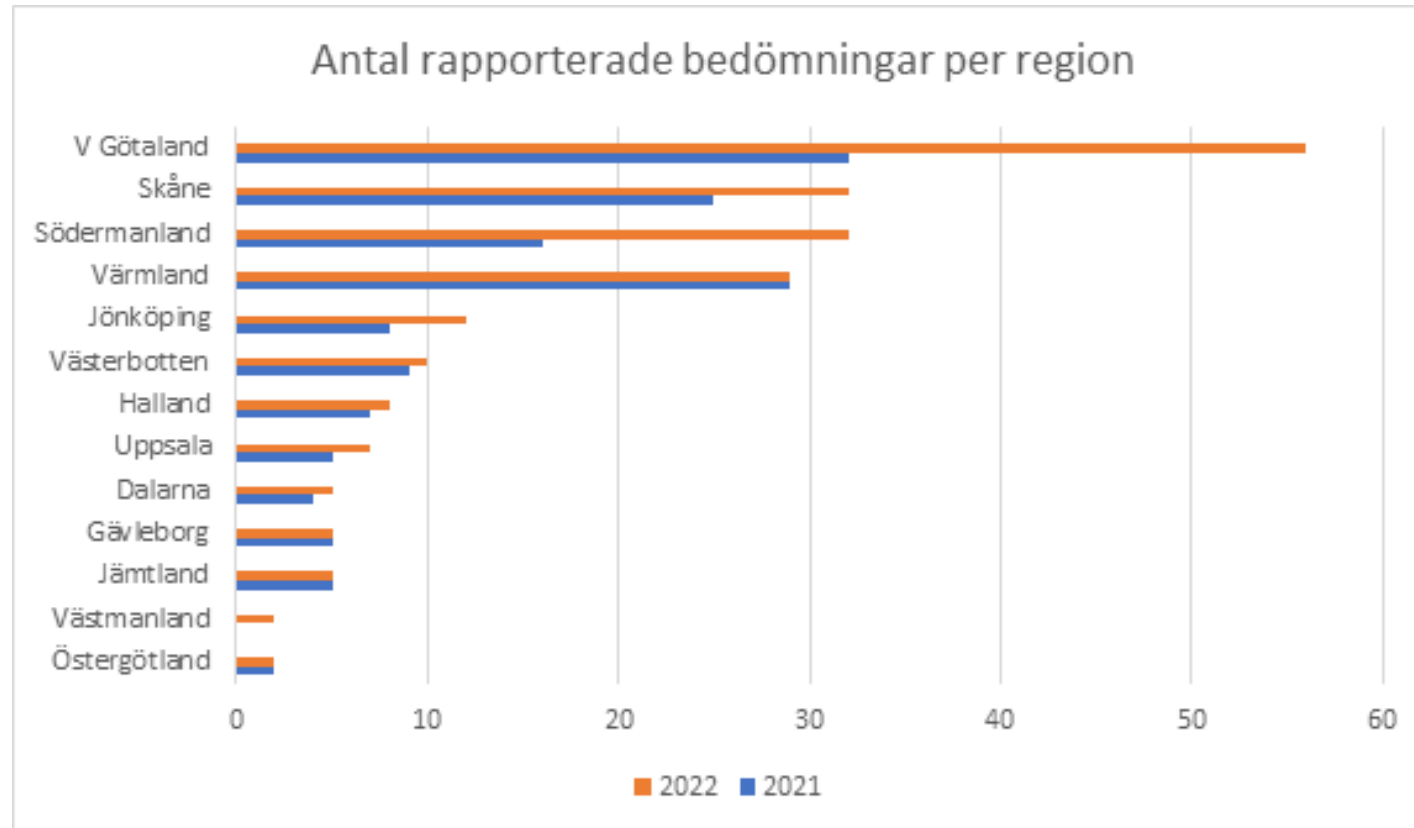
Deltagare med ryggmärgsbråck utifrån födelseår



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	-

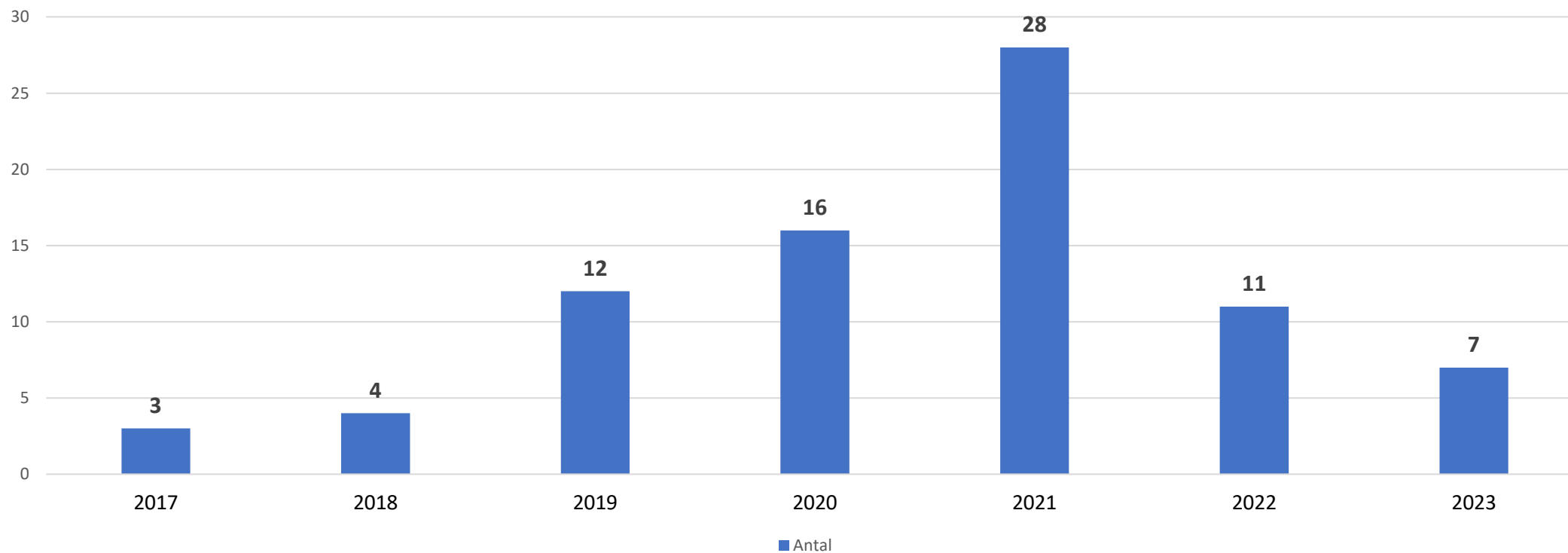
Region	Neuro	FT	Uro	Kognition	AT	Op (personen har minst ett op formulär)	Total antal deltagare i priokohort
Stockholm	87	4	89	0	0	70	46
Blekinge	100	100	100	100	0	0	2
Skåne	79	97	91	24	45	84	33
Halland	100	100	86	28	43	100	7
Västra Götaland	93	70	97	9	44	95	43
Värmland	71	100	100	14	100	71	7
Örebro	100	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
Norrbotten	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

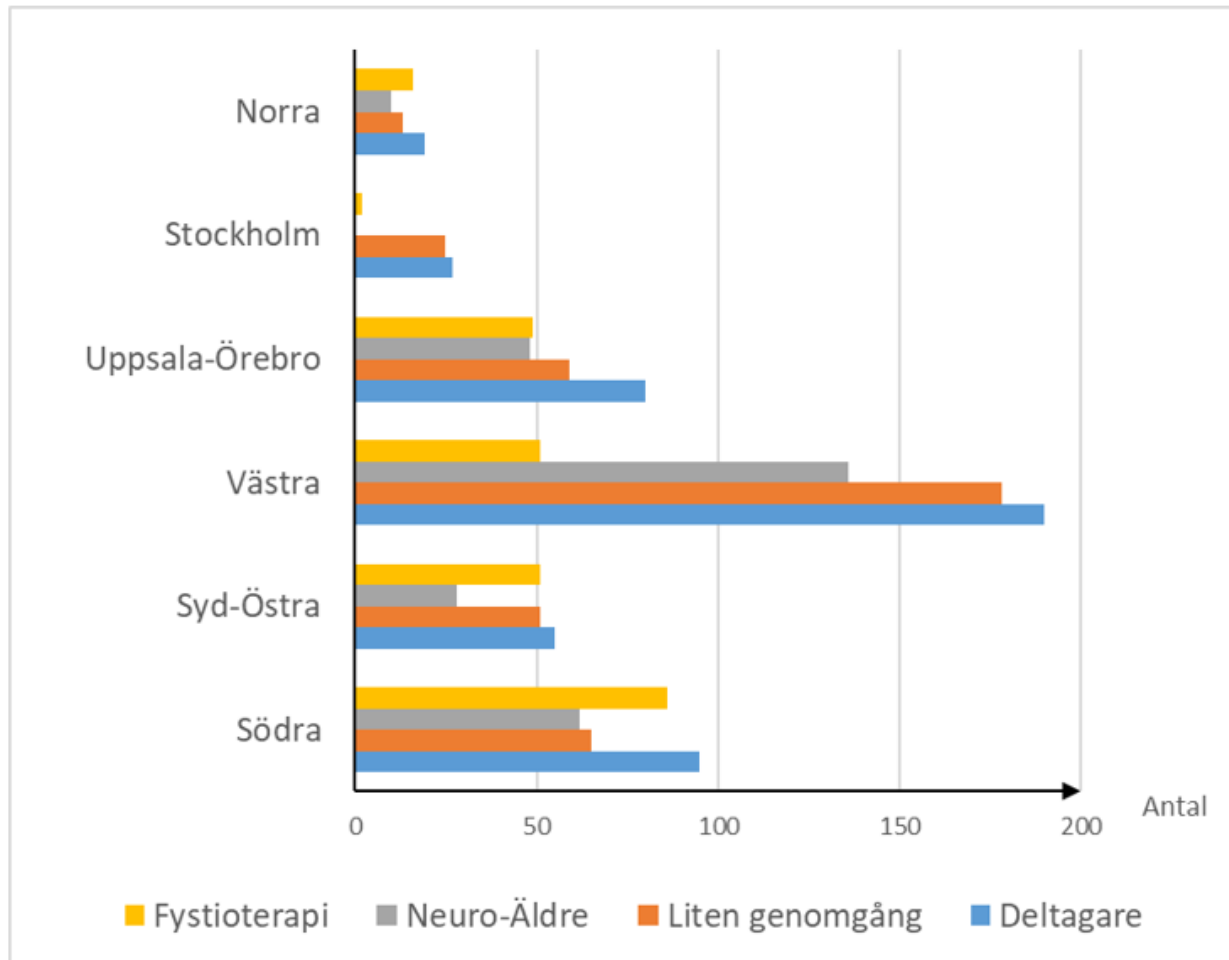
Arbetsterapeutbedömningar



Kognitionsbedömningar

Antal tillfällen med registrerad kognitionsdata, MMCUP 2017-2023 (juni), N = 81.



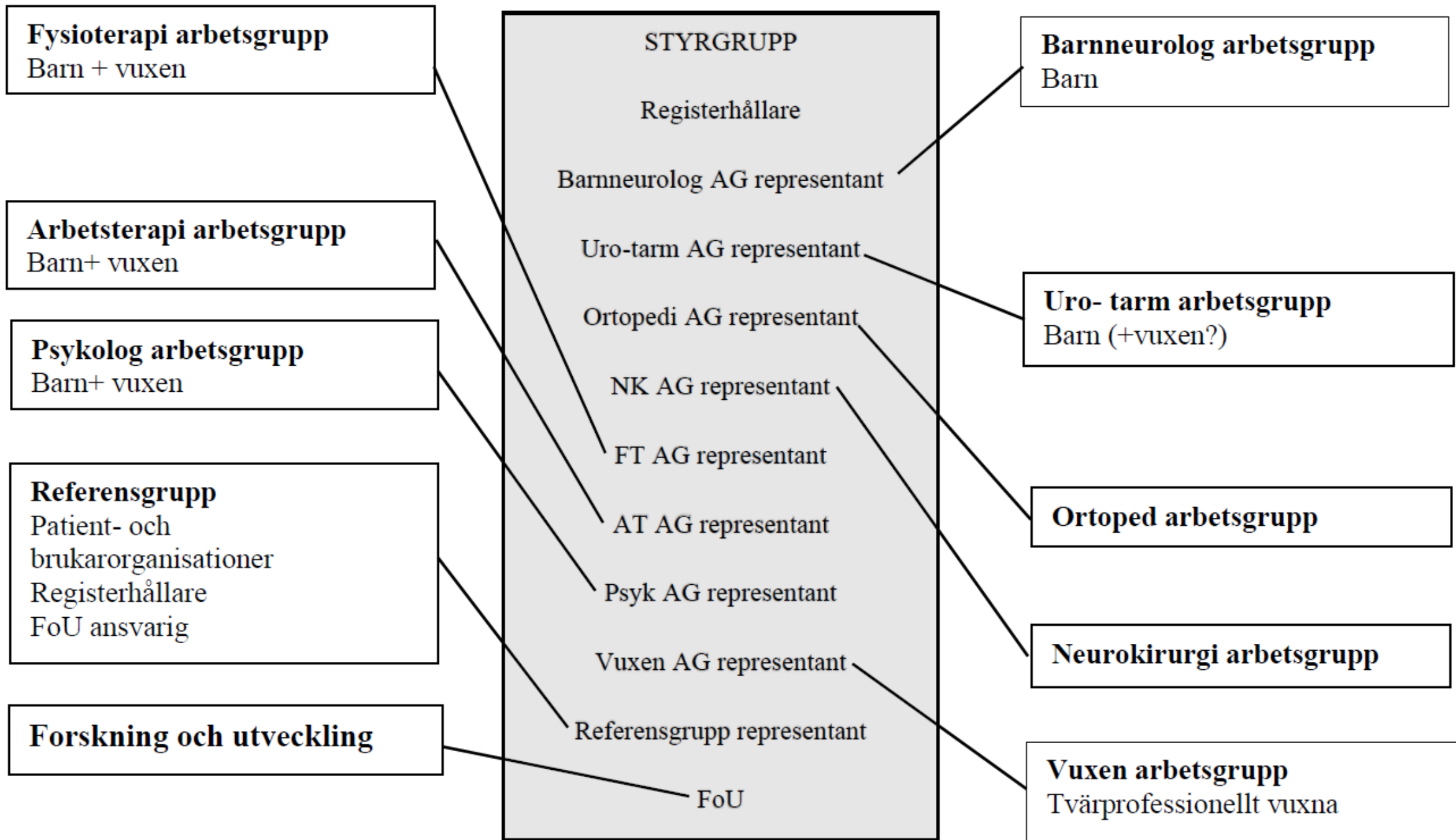


Figur 2. Ifyllda formulär i respektive sjukvårdsregion.




Styrgruppsorganisation

Gäller from 2023-09-25



Funktion	Arbetsgrupp	Ansvarig
Styrgrupp	Registerhållare	Annika Lundkvist Josenby
Samtliga ska jävs- deklarera årligen	Blåsa-tarm- urologi	Magdalena Vu Minh Arnell*
	Fysioterapi	Annika Lundkvist Josenby*
	Arbetsterapi	Anette Hill*
	Psykolog	Ann Alriksson-Schmidt*
	Barnneurolog	Åsa Eriksson*
	Vuxen	Ulrica Jonsson*
	Ortoped	Piotr Michno*
	Neurokirurg	Daniel Nilsson*
	Referensgrupp	Representant utses per termin/ år
Forskning och utveckling	Ann Alriksson Schmidt*	
Adjungeras till styrgrupp		
	Föreningen Habchefer i Sverige, adjungeras 2ggr/år	Susanna Jangerot **
	Internationell representant, barnneurolog, adjungeras vid behov	Petra Aden,Oslo **
	Barnneurolog, adjungeras vid behov	Ingrid Olsson Lindberg **



Tack- alla medarbetare i
MMCUP!
