



MMCUP

Kvalitetsregistret för MMC och annan neuralrörsdefekt

- Annika Lundkvist Josenby, registerhållare
- Leg fysioterapeut, Dr Med Vet

De nationella kvalitetsregistren

- utvecklar och säkra vårdens kvalitet
- framställa statistik
- för forskning inom hälso- och sjukvård
- gör det möjligt att jämföra hälso- och sjukvården på nationell och regional nivå

Ryggmärgsbråck

- Sällsynt diagnos- livslångt uppföljningsbehov
- Komplexa och svåröverskådliga behov vad gäller hälso- och sjukvårdsinsatser.
- Vanligt med allvarliga komplikationer inom flera olika kroppsfunktioner, komplikationer kan medföra sänkt livskvalitet och förkortad livslängd.
- Strukturerade uppföljning + kvalitetsregistret= ny kunskap och förbättrad vård.
- Tidig upptäckt av begynnande komplikation som kan avhjälpas med en liten behandlingsinsats- förebyggande insatser

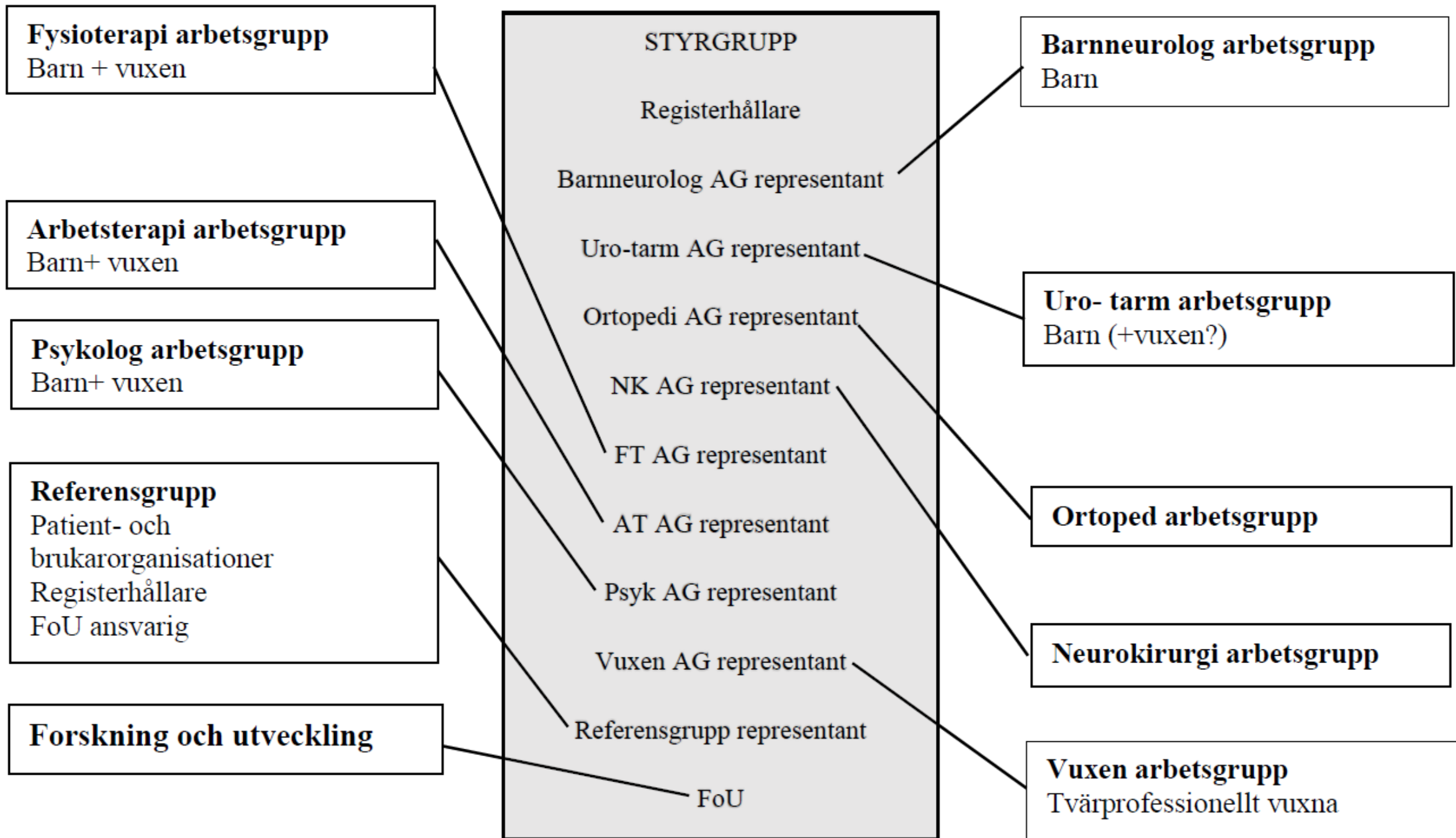
Bakgrund -MMCUP

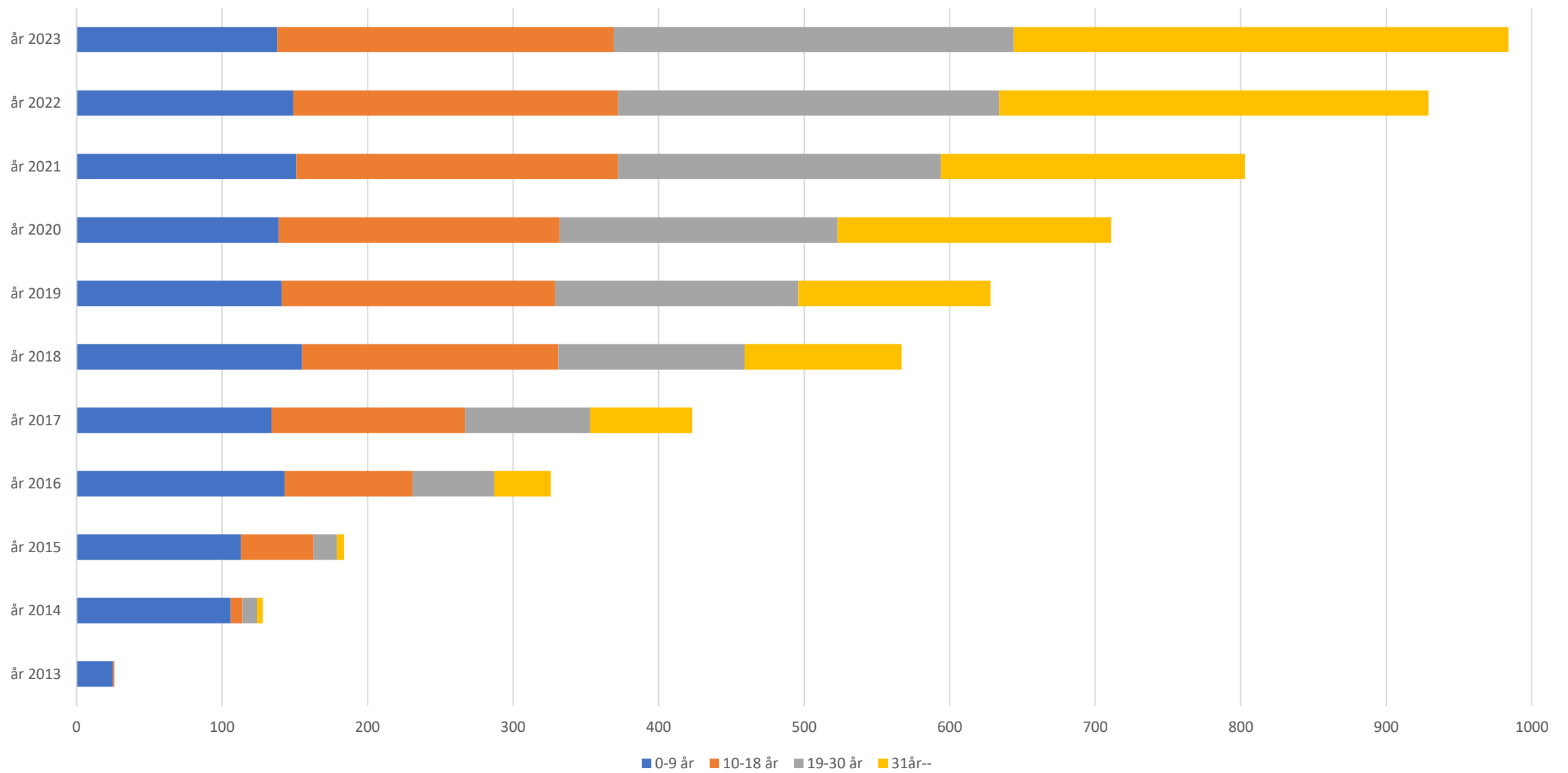
- Nationella vårdprogrammet för ryggmärgsbråck- initierades 2004
- Nationellt kvalitetsregister sedan 2012
- Finansiering – Sveriges Kommuner och Regioner
 - Drift av registerplattform- RCSyd
 - It-stödet vid utveckling av registrets användbarhet- hälsoprofessionerna via gemensamt arbete i arbetsgrupper
 - Ersättning för viss arbetstid och resor i samband med fysiska möten
- Ryggmärgsbråck- inkluderar MMC, lipo-MMC och myeloschisis
- Annan neuralrörsdefekt kan registreras- med har inget eget vårdprogram
- Insatser från både sjukvård och rehabilitering ska registreras för samma patient



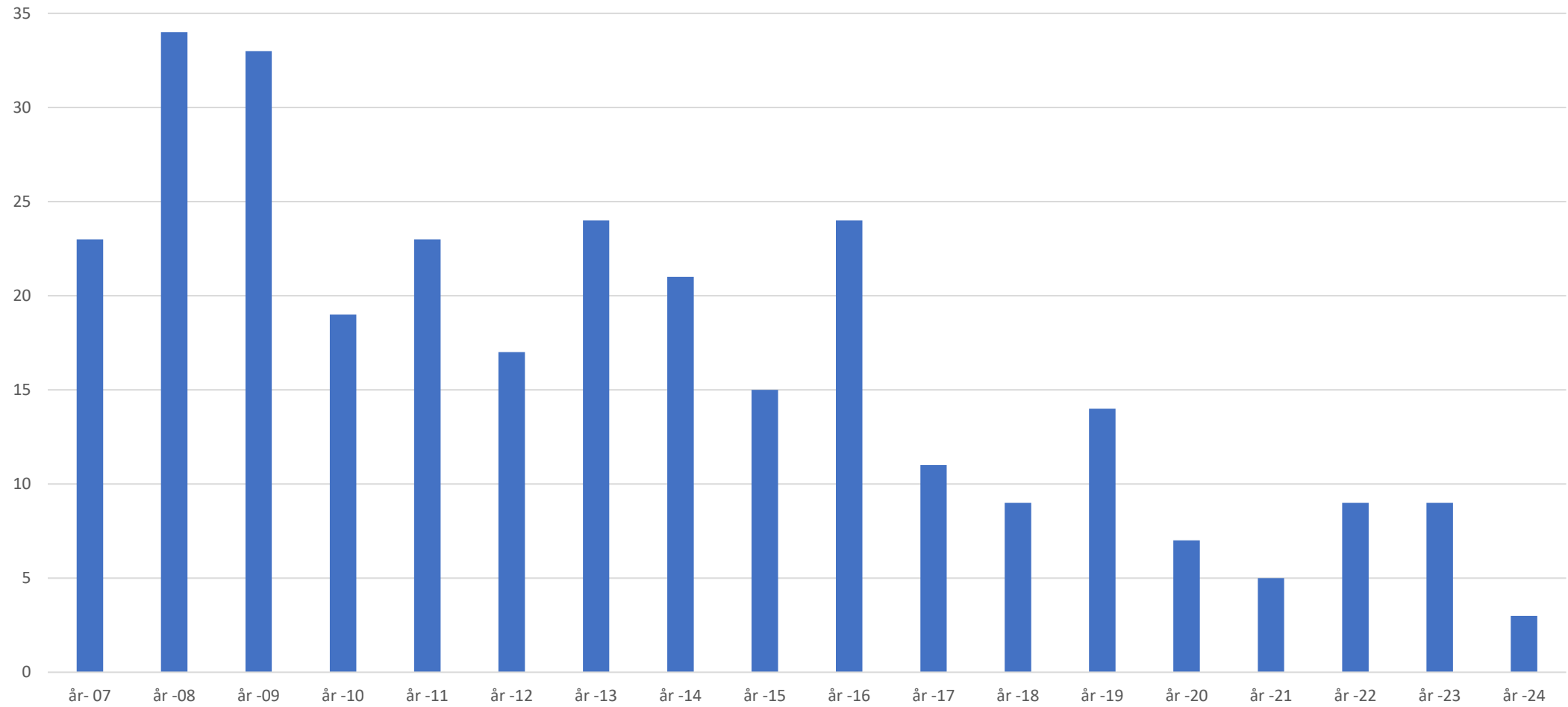
Mål – MMCUP

- att genom förebyggande uppföljning, tidig upptäckt och tidiga åtgärder förhindra sekundära funktionsförluster, sjuklighet, smärta och sänkt livskvalitet som komplikation till ryggmärgsbråck och annan neuralrörsdefekt
 - att olika behandlingsmetoder som visar sig mindre bra eller skadliga sorteras bort till förmån för effektiva metoder
 - att säkra vård av hög standard över hela landet
- 





Antal deltagare med MMC/ födelseår



	MMC					Annan NTD
	0-9 år (2023-2014)	10-18 år (2013-2005)	19-30 år (2004-1993)	31 år – (1992-)	Totalt	Totalt (1973-2023)
Stockholm	23	34	27	28	112	8
Blekinge	<5	<5	6	<5	12	<5
Skåne	14	34	30	34	112	20
Halland	<5	6	17	12	37	<5
Västra Götaland	15	29	62	113	219	23
Värmland	<5	9	5	13	29	5
Örebro	<5	6	<5	<5	11	0
Västmanland	<5	5	7	20	33	0
Dalarna	6	<5	8	<5	22	<5
Gävleborg	<5	6	0	0	7	0
Västernorrland	<5	8	6	6	21	0
Jämtland	0	<5	<5	7	14	8
Västerbotten	6	7	13	17	43	0
Norrbotten	0	<5	<5	0	5	0
Uppsala	<5	8	11	9	28	<5
Södermanland	10	<5	13	<5	28	<5
Östergötland	8	11	17	25	61	<5
Jönköping	<5	5	10	<5	21	<5
Kronoberg	<5	<5	6	22	35	8
Kalmar	5	9	15	12	41	<5
Gotland	<5	<5	<5	<5	<5	0
Sverige 2023	107	198	262	328	895	87
Sverige 2022	149	225	262	295	851	79
Sverige 2021	151	221	222	209	734	68

Vilka uppgifter samlas in i MMCUP?

Formulär	Barn	Ungdom	Vuxen
Deltagare	x	x	x
Medicinsk bakgrund	x		x
Uro-tarmfunktion	x	x	
Fysioterapeut	x	x	x
Arbetsterapeut	x	x	(x)
Psykolog	x	x	(x)
Operationer	x		
Liten genomgång		(x)	x

Formulär/ålder	Deltagare	Neuro	Fysioterapi	Uro mott	Uro utredning	Kognition	Arbetsterapi	Liten genomgång
Nyfödd	obligatoriskt	Neuro - neonatal		Uro barn	UROUTREDNING bas			
4 - 6 mån			Fysioterapi barn	Uro barn	UROUTREDNING bas			
10 - 12 mån	uppdatera uppgifter		Fysioterapi barn	Uro barn	UROUTREDNING bas			
18- 24 mån	uppdatera uppgifter		Fysioterapi barn	Uro barn	UROUTREDNING bas		PEDI, PDMS-2	
3 år	uppdatera uppgifter		Fysioterapi barn	Uro barn	UROUTREDNING bas		PEDI	
4 år	uppdatera uppgifter		Fysioterapi barn	Uro barn	UROUTREDNING bas	Kognitiv funktion	PEDI, PDMS-2	
5 år	uppdatera uppgifter		Fysioterapi barn	Uro barn	UROUTREDNING bas		PEDI, PDMS-2	
6 år	uppdatera uppgifter		Fysioterapi barn	Uro barn	UROUTREDNING bas	Kognitiv funktion	PEDI, AMPS	
7 år	uppdatera uppgifter		Fysioterapi barn	Uro barn	UROUTREDNING bas		PEDI, Ka-Tid B	
8 år	uppdatera uppgifter		Fysioterapi barn	Uro barn	UROUTREDNING bas		PEDI	
9 år	uppdatera uppgifter		Fysioterapi barn	Uro barn	UROUTREDNING bas		PEDI	
10 år	uppdatera uppgifter		Fysioterapi barn	Uro barn	UROUTREDNING bas		PEDI	
11 år	uppdatera uppgifter		Fysioterapi barn	Uro barn	UROUTREDNING bas		PEDI, Ka-Ti U	
12 år	uppdatera uppgifter		Fysioterapi barn	Uro barn	UROUTREDNING bas	Kognitiv funktion 11-12 år	PEDI, AMPS	
13 år	uppdaterar uppgifter informera ungdomen		Fysioterapi barn	Uro barn	UROUTREDNING bas			
14 år	uppdatera uppgifter		Fysioterapi barn	Uro barn	UROUTREDNING bas			
15 år	uppdatera uppgifter		Fysioterapi barn	Uro barn	UROUTREDNING bas	(Kognitiv funktion)	Ka-Ti U	
16 år	uppdatera uppgifter		Fysioterapi ungdom	Uro barn	UROUTREDNING bas			
17 år	uppdatera uppgifter		Fysioterapi ungdom	Uro barn	UROUTREDNING bas		AMPS	

Formulär/ålder	Deltagare	Neuro	Fysioterapi	Uro mott	Uro utredning	Kognition	Arbetssterapi	Liten genomgång
18 år	uppdatera uppgifter, informera den vuxne	Neuro-vuxen	Fysioterapi vuxen		UROUTREDNING bas		Min mening	Liten genomgång
Varje år från 19 år	uppdatera uppgifter							Liten genomgång
Vid 20, 25, 30, 35, 40 år osv	uppdatera uppgifter		Fysioterapi vuxen			25 och 40 år: kognition	Min mening	Liten genomgång
Vid 30 och 50 år	uppdatera uppgifter		Fysioterapi vuxen				Min Mening AMPS	Liten genomgång

Aktivitet under 2023

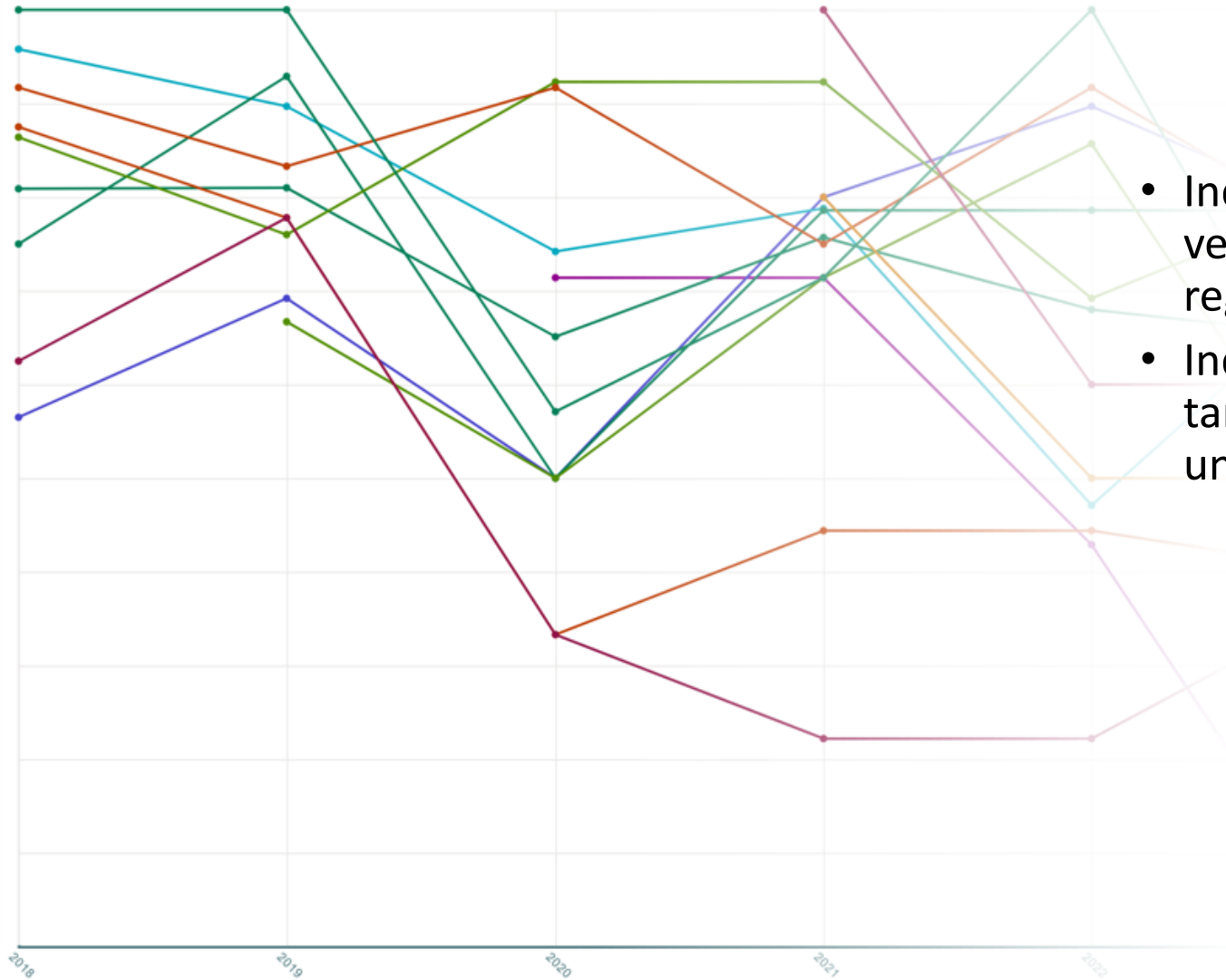
Personer med ryggmärgsbräck som under året gjort uro-tarmbedömning. Födda 2007 eller senare

Andel personer med ryggmärgsbräck som under året gjort uro-tarmbedömning. Födda 2007 eller senare



Vården i Siffror

Enheter	2023
Västra Götaland	80,8 %
Östergötland	78,6 %
Stockholm	77,3 %
Västerbotten	75 %
Skåne	72,7 %
Riket	64,9 %
Värmland	60 %
Kronoberg	50 %
Dalarna	50 %
Örebro	42,9 %
Kalmar	40 %
Jönköping	37,5 %
Sörmland	20 %
Uppsala	0 %
Västmanland	-
Västernorrland	-
Norrbottn	-
Jämtland Härjed...	-
Halland	-
Gotland	-
Gävleborg	-
Blekinge	-

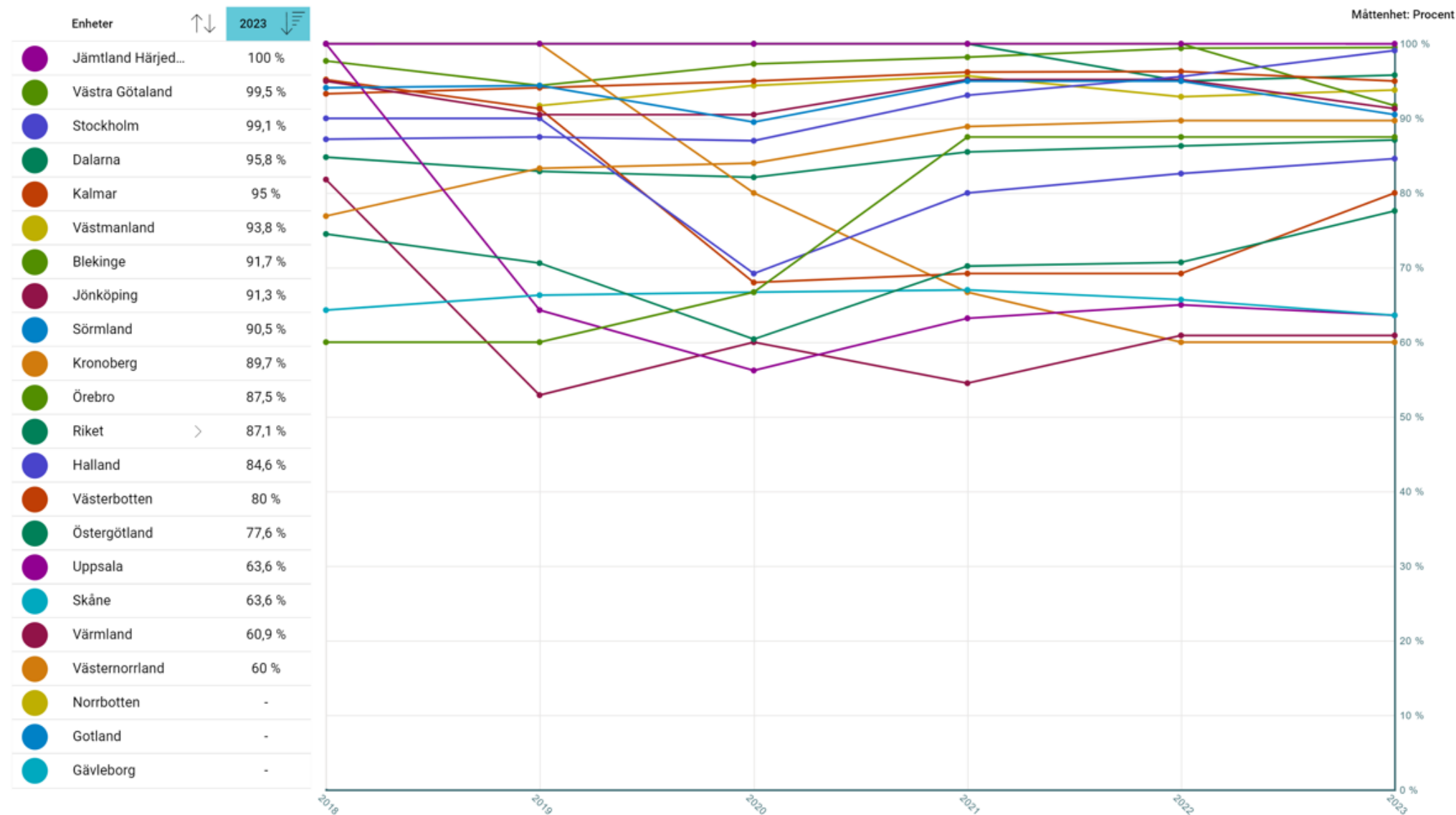


- Indikator: samordnande verksamhet finns registrerad
- Indikator: uro-tarmbedömning genomförd under året

Personer med ryggmärgsbråck och som har samordnande verksamhet. Totalt antal personer

Önskat värde:
Högt

Andel personer med ryggmärgsbråck som har samordnande verksamhet. Totalt antal personer



Personer med ryggmärgsbråck och som har samordnande verksamhet. Totalt antal personer

Önskat värde:
Högt

Andel personer med ryggmärgsbråck som har samordnande verksamhet. Totalt antal personer



Svensk Neuropediatrik Förening

NYHETER KALENDER OM OSS BLI MEDLEM NNPS-EPNS-ICNA-CNA ANSLAGSTAVLAN UTBILDNINGSDAGARNA ARBETSGRUPPER SPECIALISTUTBILDNING
VÅRDPROGRAM LÄNKAR LUNCHFÖRELÄSNINGAR KVALITETSREGISTER NHV

Nationella riktlinjer för medicinsk uppföljning vid ryggmärgsbråck, MMC, och andra neuralrörsdefekter, NTD.

Förord *Ingrid Olsson, Lena Westbom (200506)*

Författare

Neuralrörsdefekter – introduktion *Daniel Nilsson (200506)*

Prenatal behandling *Petra Aden*

Rekommendationer från arbetsgrupp barnneurologer, fostermedicinare, neurokirurger 2018

Neonatalt omhändertagande öppna ryggmärgsbråck *Ingrid Olsson, Nils Ståhl, Magnus Tisell, Lena Westbom (200602)*

Primärslutning *Nils Ståhl, Magnus Tisell (200506)*

Neonatalt omhändertagande hudtäckta MMC eller misstanke om NTD *Ingrid Olsson, Nils Ståhl, Magnus Tisell, Lena Westbom (200506)*

Bilddiagnostik vid neuralrörsdefekter *Liz Ivarsson, Daniel Nilsson (200518)*

Neurokirurgi vid neuralrörsdefekter *Daniel Nilsson (200518)*

Hydrocefalus vid MMC *Ingrid Olsson, Nils Ståhl, Magnus Tisell, Lena Westbom (211103)*

Sök webbplatsen...

Sök

Nyheter

Ons 14 aug 2024

Barnkliniken i Halmstad har utvecklat en barnmedicinsk podd!

Fre 5 jul 2024

Kurs i Prechtl General Movements Assessment, 20-23 januari 2025 i Stockholm

Tis 28 maj 2024

Riktlinjer för forskrivning av fenfluramin (Fintepla)

Kalender

Tor 19 sep 2024 – fre 20 sep 2024

Nordic Masterclass on Epilepsy

Tor 19 sep 2024 – lör 21 sep 2024

EPNS Masterclass Cambridge

Ons 25 sep 2024 – fre 27 sep 2024

Nordiskt neuropediatrikt möte i Norge – trevligt och lärorikt!

Kliniska riktlinjer

Nya kapitel

- Endokrinologi vid MMC
- Latexallergi vid MMC

Aktivitet under 2023, forts.

- **Kognitionsbroschyr** (barn och ungdomar)
 - Översatt till engelska
- **Styrgrupp**
 - Referensgruppen brukarrepresentation
- NPO **Sällsynta sjukdomstillstånd**- kunskapstyrnings organisationen
- Fortsatt **implementering** av registret- ffa för >17 år
- **professionsvisa arbetsgrupper**- digitala möten för utveckling av de olika formulären
 - Uro-tarmbedömningsformulär

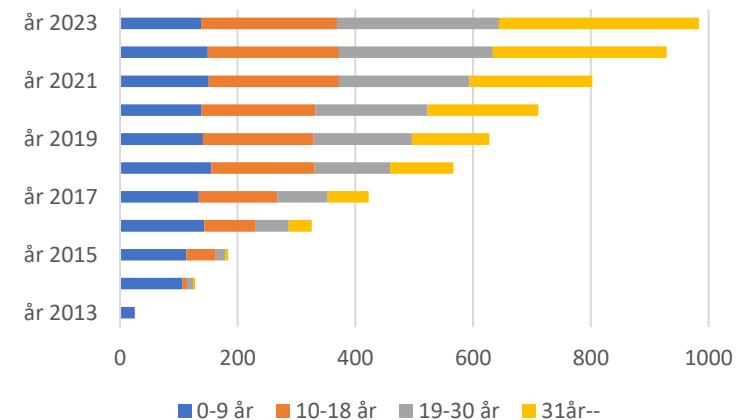
Registreringar- MMCUP

Deltagare födda 2007 och senare

- Totalpopulation som följs enligt det nationella vårdprogrammet
- Habilitering och sjukvård- vårdnadshavares ansvar

Deltagare > 17 år

- täckningsgrad oklar
- deltagarantalet ökar
- Habilitering och sjukvård för vuxna- oftast individens ansvar



Priokohort- täckningsgrad olika formulär

Region	AT	FT	UT	Psyk	Neuro	LG
Sthlm (n=52)	0	8%	90%	0	78%	2%
Blekinge (n<5)	0	67%	67%	0	67%	0
Skåne (n=41)	56%	90%	83%	34%	89%	0
Halland (n=8)	38%	100%	75%	25%	88%	0
Västra Götaland (n=46)	54%	76%	87%	9%	91%	6%
Värmland (n=8)	100%	100%	100%	25%	75%	0
Örebro (n=9)	0	78%	89%	0	100%	0
Västmanland (n<5)	33%	100%	33%	0	100%	0
Dalarna (n=9)	56%	89%	89%	22%	89%	0
Gävleborg (n=7)	29%	86%	43%	0	86%	0
Västernorrland (n=7)	0	86%	0	0	71%	0
Jämtland (n<5)	67%	67%	100%	67%	100%	0
Västerbotten (n=14)	57%	86%	86%	57%	86%	0
Norrbotten (n<5)	0	0	0	0	50%	0
Uppsala (n=8)	63%	100%	88%	0	63%	0
Södermanland (n=13)	85%	92%	62%	8%	69%	0
Östergötland (n=16)	19%	75%	100%	38%	94%	6%
Jönköping (n=10)	30%	50%	100%	20%	90%	0
Kronoberg (n=7)	0	71%	100%	42%	71%	0
Kalmar (n=13)	38%	62%	92%	23%	92%	8%
Gotland (n<5)	0	0	100%	0	0	0
Sverige 2023 (n=255)	37%	67%	83%	18%	84%	2%

> 17 år- täckningsgrad olika formulär

Region	AT	FT	UT	Psyk	LG	Neuro Ä	Neuro Neo
Stockholm (n=58)	0	2%	26%	0	72%	0	0
Blekinge (n=8)	0	86%	75%	0	38%	25%	100%
Skåne (n=68)	10%	87%	66%	4%	72%	57%	72%
Halland (n=29)	3%	69%	17%	0	38%	17%	14%
Västra Götaland (n=176)	0	38%	3%	0	57%	76%	1%
Värmland (n=21)	19%	94%	0%	0	93%	71%	0
Örebro (n>5)	0	100%	0	0	50%	0	0
Västmanland (n=29)	3%	17%	0	0	93%	93%	0
Dalarna (n=12)	8%	58%	0	0	36%	50%	8%
V-norrland (n=14)	0	81%	0	0	36%	7%	7%
Jämtland (n=11)	18%	100%	91%	0	91%	54%	9%
Västerbotten (n=30)	0	0	10%	0	77%	0	1%
Norrbotten (n>5)	0	0	0	0	0	0	75%
Uppsala (n=19)	10%	58%	0	5%	89%	0	0
Södermanland (n=15)	0	87%	53%	0	13%	13%	47%
Östergötland (n=45)	4%	89%	71%	2%	80%	38%	31%
Jönköping (n=12)	0	25%	67%	0	0	0	83%
Kronoberg (n=28)	0	89%	85%	0	96%	71%	53%
Kalmar (n=28)	21%	71%	61%	0	79%	46%	53%
Gotland (n>5)	0	50%	50%	0	0	0	0
Sverige 2023	4%	52%	30%	1%	45%	47%	21%

+
◦ • Tack- alla medarbetare
i MMCUP!