

Förord

Ingrid Olsson, Lena Westbom

Revidering 2019–2020

Dessa riktlinjer för medicinsk uppföljning vid ryggmärgsbråck har sammanställts för att personer födda med ryggmärgsbråck ska få tillgång till förebyggande insatser och koordinerad sjukvård med god kvalitet. Målgruppen är i första hand läkare med olika specialiteter, men texten ska kunna läsas av andra intresserade yrkeskategorier inom sjukvård och rehabilitering. Svensk neuropediatrik förening (SNPF) står bakom arbetet med riktlinjerna.

Den första versionen publicerades för drygt tio år sedan (första versionen av Vårdprogram för neurogen blås- och tarmfunktionsstörning för över tjugo år sedan). Sedan dess har ett nationellt kvalitetsregister startats (MMCUP) med god täckning av personer födda 2007 och senare, och arbetet med medicinska riktlinjer och MMCUP för vuxna med ryggmärgsbråck har kommit långt.

Antalet nyfödda med ryggmärgsbråck i Sverige har stadigt sjunkit och ligger nu på mindre än 10 per år. Samtidigt har det blivit ett ökat fokus på andra typer av neuralrörsdefekter som är hudtäckta och ofta inte uppvisar lika många symtom som öppna ryggmärgsbråck, men där de medicinska riktlinjerna i delar kan appliceras. Vi har därför valt att i den nyskrivna inledningen beskriva dessa mer utförligt. Vidare har nyskrivna kapitel i det neurokirurgiska avsnittet tagit upp frågor som berör de hudtäckta neuralrörsdefekterna, där uppföljning och behandling måste individualiseras i samråd med multidisciplinära teamen på tertiär nivå.

Vetenskaplig evidens är fortfarande bristfällig inom flera områden, vilket även poängteras i de nya amerikanska riktlinjerna (<https://www.spinabifidaassociation.org/resource/guidelinespdffull/>). Där evidens saknas bygger riktlinjerna på beprövad erfarenhet.

Riktlinjerna revideras efterhand och finns därför inte som ett enda dokument utan publiceras på hemsidan som enstaka kapitel. Samtliga som berör neurogen blås- och tarmfunktionsstörning är uppdaterade under 2019 och början på 2020. De neurokirurgiska

kapitlen revideras under första halvan av 2020. Därefter står de ortopediska avsnitten på tur. På SNPFs hemsida finns även de nationella riktlinjerna vid prenataldiagnostik och fosterkirurgi, vilket var ett samarbete mellan i första hand fostermedicinare, barnneurologer och neurokirurger. Tyvärr saknas fortfarande riktlinjer vad gäller bland annat andning och endokrinologi.

Länkar till nationella riktlinjer för andra yrkeskategorier (fysioterapeuter, arbetsterapeuter och psykologer) nås lättast via MMCUPs hemsida (www.mmcup.se).

Initiativtagare till arbetet var barnneurologerna
Margareta Dahl, Uppsala
Sven Mattson, Linköping
Ingrid Olsson, Göteborg
Maggie Wendelius Umeå och Stockholm
Lena Westbom, Lund
Eva Åström, Stockholm