



LKG-registret

Nationella kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt

Årsrapport 2016

Förord

LKG-registret har haft sin nuvarande form sedan 2009, och sedan 2013 har registret fått ekonomiskt stöd från Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). LKG-registret (tidigare The Swedish National CLP Registry) är ett nationellt kvalitetsregister för uppföljning av barn och ungdomar födda med någon typ av läpp-käk-gomspalt (LKG). LKG är den vanligaste medfödda missbildningen i ansiktet och förekommer hos 1,8 av 1000 födda barn. Under senare år har förekomsten i Sverige ökat något på grund av utlandsadopterade barn och ökad invandring. Skandinavien har haft en ledande roll i utveckling av behandlingen för dessa barn, bland annat tack vare tidigt teamarbete och en tidig centralisering av vården. I Sverige sker behandling och uppföljning vid något av Sveriges sex centra för LKG. Samtliga sex LKG-centra deltar i LKG-registret.

LKG-registret startades redan 1999 som ett samarbetsprojekt mellan Sveriges LKG-centra. Bakgrunden var att behandlingen skilde sig mellan olika centra, och att vi ville möjliggöra jämförelser av behandlingsresultaten för att kunna förbättra vården av barnen. Registret har genom åren till stor del drivits ideellt. Sedan 2016 är LKG-registret utsett till Nationellt kvalitetsregister av Socialstyrelsen och SKL, och därmed har vi fått ökade anslag att driva registret. Detta har inneburit ökade möjligheter att utveckla registret.

Under 2016 har vi bland annat utvecklat vår hemsida (<http://lkg-registret.se/>). Vi har slutfört en studie där tillförlitligheten i taldata i registret har utvärderats. Vi har även ytterligare två studier på gång. Detta arbete redovisar vi i årsrapporten. För första gången har vi också möjlighet att presentera statistik över behandlingsresultat vid 5 års ålder för olika spalttyper för årskullarna 2009 och 2010, och utförd kirurgisk behandling.

Framöver kommer vi att fortsätta arbetet med registret, med målsättningen att kunna redovisa öppna jämförelser av behandlingsresultat mellan olika behandlingscentra. Syftet med registret är att utöka samarbetet mellan Sveriges LKG-centra, förbättra behandlingsmetoderna vid LKG och säkerställa en likvärdig behandling för barn och ungdomar med LKG i Sverige.

Malmö 2016-10-11

Magnus Becker

Registerhållare

Kristina Klintö

Projektledare

Innehållsförteckning

Förord.....	3
Vad är LKG-registret?	5
Klassifikation av spalttyper	7
Vårdprogrammet för LKG	8
Data som presenteras i årsrapporten 2016.....	10
Statistik över deltagare i LKG-registret	11
Täckningsgrad	15
Statistik över kirurgiska data.....	16
Statistik över ortodontidata	19
Statistik över taldata.....	22
Avslutade och pågående forsknings-/utvecklingsprojekt.....	26
Ny hemsida	27
Nytt i LKG-registret: patientrapporterade utvärderingsmått	28
Status för LKG-registret i relation till kvalitetsregistersatsningen	29
Mål under 2017	30
Sammanfattning	31
Publikationer och konferensbidrag baserade på LKG-registret	32

Vad är LKG-registret?

LKG-registret startades 1999 som ett samarbetsprojekt mellan Sveriges sex LKG-centra. Bakgrunden var att behandlingen skilde sig mellan olika centra, och att vi ville möjliggöra jämförelser av behandlingsresultaten för att kunna förbättra vården av barnen. Sedan 2016 är LKG-registret utsett till Nationellt kvalitetsregister av Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL).

Syftet med LKG-registret är:

- Att genom uppföljning av utvecklingen av utseende, tänder/bett och tal utvärdera resultatet av behandlingsmetoderna
- Att säkerställa en likvärdig behandling för barn och ungdomar födda med LKG i Sverige
- Att utöka samarbetet mellan Sveriges LKG-centra
- Att förbättra behandlingsmetoderna vid LKG

Alla barn i Sverige födda med LKG erbjuds deltagande i registret, och följs från spädbarnstiden upp till vuxen ålder. Bakgrundsdata som t ex spalttyp, ärftlighet och tillkommande syndrom och/eller missbildningar förs in då barnet är nyfött. Data om kirurgisk behandling registreras kontinuerligt. Behandlingsresultat avseende utseende, tänder/bett och tal förs in vid 5, 10, 16 och 19 års ålder. Den kontinuerliga och standardiserade uppföljningen medför att vi tidigt kan se om någon försämring sker i behandlingsresultaten. Detta skapar förutsättningar för att tidigt sätta in åtgärder för att förbättra behandlingen. Jämförelsen av behandling och behandlingsresultat mellan centra möjliggör utbyte mellan centra i syfte att förbättra vården och att erbjuda alla barn en likvärdig behandling.

Registret har fram till 2016 till stor del drivits på ideell basis och registreringen av data vid olika centra har därför varit ojämn. Under 2016 finansieras majoriteten av arbetet med LKG-registret med hjälp av medel från Beslutsgruppen för Nationella Kvalitetsregister, Sveriges kommuner och landsting (SKL). För barn födda från 2009 och framåt sker kontinuerlig registrering, vilket innebär att vi nu kan presentera behandlingsresultat vid 5 års ålder för barn födda 2009 och 2010.

Utvecklingen av LKG-registret bedrivs i huvudsak av en styrgrupp, där två representanter från varje LKG-centrum ingår. Styrgruppen är tvärprofessionell, och representeras av plastikkirurger, ortodontister, logopeder och omvårdnadspersonal. Samtliga medlemmar har undertecknat jävsdeklaration. Styrgruppen följer registerplanen som upprättades 2009-12-17. Den kompetens

som registret behöver utöver detta, såsom statistik och IT, drift och datasäkerhet kring registerplattformen tillhandahålls av Registercentrum Syd (RC Syd). Registerägare och centralt personuppgiftsansvarig är Region Skåne.

Varje enskild användare av registret ansvarar för att hanteringen av personuppgifter sker på ett korrekt sätt och att varje LKG-centrums lokala rutiner följs. Samtliga sex LKG-centra och sju universitetssjukhus som är verksamma i LKG-vården i Sverige registrerar i LKG-registret.

Mer information om LKG-registret: <http://lkg-registret.se/>

Mer information om nationella kvalitetsregister: <http://kvalitetsregister.se/>

Mer information om RC Syd: <http://rcsyd.se/>



Klassifikation av spalttyper

Spalttyperna kan delas in i olika grupper beroende på var spalten är belägen. Spalt i enbart läppen och käken leder sällan till talsvårigheter, medan spalter i gommen oftare inverkar på talutvecklingen. Avvikelse i tänder och bett är vanligare vid spalter som involverar käken. Spalter i läppen och käken kan vara enkelsidiga (unilaterala) eller dubbelsidiga (bilaterala). Spalter som involverar enbart den hårda och mjuka gommen eller mjuka gommen kan förekomma i olika grader.

Submukös gomspalt innebär spalt i muskelvävnad med övertäckande intakt slemhinna. Den behandlas bara om spalten ger upphov till talbesvär och barn med denna spalttyp registreras därför inte i LKG-registret. I ungefär 20 % av fallen med LKG förekommer spalten som en del i ett syndrom och/eller tillsammans med andra missbildningar. Syndrom och andra missbildningar och även utvecklingsstörning i samband med LKG kan inverka negativt på behandlingsresultaten. I årsredovisningen för 2016 ingår inte barn med syndrom och/eller andra missbildningar eller barn med utvecklingsstörning.

I Sverige klassificeras de olika spalttyperna enligt ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems - Tenth Revision), som är en allmänt accepterad standard för klassificering av sjukdomar, utgiven av Världshälsoorganisationen (WHO).

Spaltdiagnoserna som registreras i LKG-registret är:

- Q35.3 Kluven mjuk gom
- Q35.5 Kluven hård och mjuk gom
- Q36.0 Bilateralt kluven läpp med eller utan kluven käke
- Q36.9 Unilateralt kluven läpp med eller utan kluven käke
- Q37.2 Kluven mjuk gom med bilateralt kluven läpp
- Q37.3 Kluven mjuk gom med unilateralt kluven läpp
- Q37.4 Kluven hård och mjuk gom med bilateralt kluven läpp och käke
- Q37.5 Kluven hård och mjuk gom med unilateralt kluven läpp och käke
- Q38.5 Medfödd missbildning av gommen, som inte klassificerats

Barn med så kallade ”atypiska spalter” kan ha två spaltdiagnoser. Den som bedöms ha störst inverkan på funktion och utveckling registreras då som primärdiagnos och den andra som sekundärdiagnos. I årsrapporten för 2016 grupperas barnen efter primärdiagnosen.

Vårdprogrammet för LKG

Beroende på spaltens omfattning kan LKG påverka flera strukturer och funktioner i olika grad, t ex ätandet, örats funktion, hörseln, ljudande, tal, utveckling av ansiktstillväxten, tänder/bett och utseende. Spalten opereras för att ge så goda förutsättningar för normal utveckling som möjligt. Många barn behöver även tandreglering och ibland behövs flera operationer. Om det finns en spalt i gommen kan talträning hos logoped behövas. Nedan är en övergripande beskrivning av det nationella vårdprogrammet.

Barnen behandlas vid något av Sveriges sex olika LKG-centra (Göteborg, Linköping, Malmö, Stockholm, Umeå, Uppsala-Örebro), av ett team bestående av flera olika professioner, t ex plastikkirurg, käkortoped (specialist i tandreglering), logoped, öron-näsa-hals-läkare (audiolog/foniater), käkkirurg, kurator och omvårdspersonal. Psykolog, kurator, genetiker, barnläkare, audionom och röntgenspecialist kan också ingå i teamet.

Föräldrar till barn där spalten upptäckts vid ultraljudsundersökning är välkomna till teamet för besök och information redan innan barnen föds. Efter födseln genomgår barn som har en spalt som involverar läppen eller läppen-käken vid behov behandling med tejp, näskrok eller platta före första operationen, i syfte att ansiktets delar ska komma i ett bättre läge. I samband med besöket brukar familjerna träffa de flesta som ingår i teamet för en första kontakt och information. Föräldrarna kan också få hjälp med att komma igång med matningen. Även barn som inte genomgår behandling före första operationen kan vara i behov av en tidig kontakt med teamet, och är då välkomna.

Det finns olika metoder och tekniker för kirurgi. Idag finns ingen enighet varken internationellt eller nationellt om vilka operationsmetoder som ger bäst resultat, eftersom detta inte är tillräckligt vetenskapligt utvärderat. Behandlingen skiljer sig därför något mellan olika centra. Behandlingsprogrammet ser också olika ut beroende på spaltens omfattning och den anpassas även i hög grad individuellt efter patientens behov.

Vid större genomgående spalter krävs operation av både läpp-näsa, käke och gom. Vid spalt enbart i gommen krävs i allmänhet endast en eller två operationer, beroende på valet av operationsmetod. De metoder som används i Sverige ger alla i de flesta fall ett bra slutresultat. Läpp-näsplastiken utförs vid tre till sex månaders ålder. Den primära gomoperationen utförs vid två av sex behandlingscentra i Sverige (Linköping och Malmö) i ett steg mellan nio och 15 månaders ålder. Vid de andra (Göteborg, Stockholm, Umeå, Uppsala-Örebro) opereras mjuka gommen vid fyra till sex månaders ålder, och den hårda gommen vid cirka två års ålder. Vid åtta till 12 års ålder opereras spalten i

käken. Inför operationen av käken brukar barnen genomgå tandreglering, och tandreglering kan även behövas efter operationen. I vissa fall kan även andra operationer bli aktuella, som t ex talförbättrande operation, fistelslutning (om en fistel har uppstått efter operationen och orsakar besvär) eller operationer för att korrigera bettet och utseendet.

Barnet följs upp kontinuerligt under uppväxten, ungefär vart tredje år, oftast fram till 19 års ålder. I samband med uppföljningen träffar barnet och familjen de olika professionerna i teamet för bedömning, och teamet diskuterar tillsammans och planerar den fortsatta behandlingen. De barn som är i behov av regelbunden talbehandling, uppföljning av öron/hörsel och tandreglering kan oftast erbjudas detta på hemorten. Vårdgivarna på hemorten handleds då av LKG-teamet.



Data som presenteras i årsrapporten 2016

I årets rapport presenteras det totala antalet deltagare i registret och från varje center. Eftersom rapportens fokus är behandlingsresultat vid 5 års ålder för årskullarna 2009 och 2010, presenteras statistik över antalet primärdiagnoser och könsfördelning för dessa årskullar, och statistik över adopterade barn och barn med registrerade syndrom och/eller tillkommande missbildningar. Behandlingsresultat för barn med spalter som inte omfattar gommen registreras inte vid 5 års ålder. Då barn med spalt enbart i mjuka gommen (Q35.3) sällan har tand-/bettavvikelse registreras inte ortodontidata för dem.

Kirurgidata som presenteras för årskullarna 2009 och 2010:

- Det totala antalet registrerade unika operationstillfällen avseende spalten samt andelen barn med olika primärdiagnoser som genomgick ett visst antal operationer
- Det totala antalet registrerade fistelslutningar samt andelen barn med olika primärdiagnoser som genomgick fistelslutning
- Det totala antalet om-operationer av gommen samt andelen barn med olika primärdiagnoser som genomgick om-operation av gommen
- Det totala antalet velofarynxlambåplastiker samt andelen barn med olika primärdiagnoser som genomgick velofarynxlambåplastik (Velofarynx är passagen mellan mun- och näshåla, och om man har svårt att stänga passagen med hjälp av mjuka gommen (velum) och svalgväggarna (farynx) kan talavvikelse uppstå. Då utförs i vissa fall velofarynxlambåplastik.)

Ortodontidata som presenteras för årskullarna 2009 och 2010 fördelat efter primärdiagnos är:

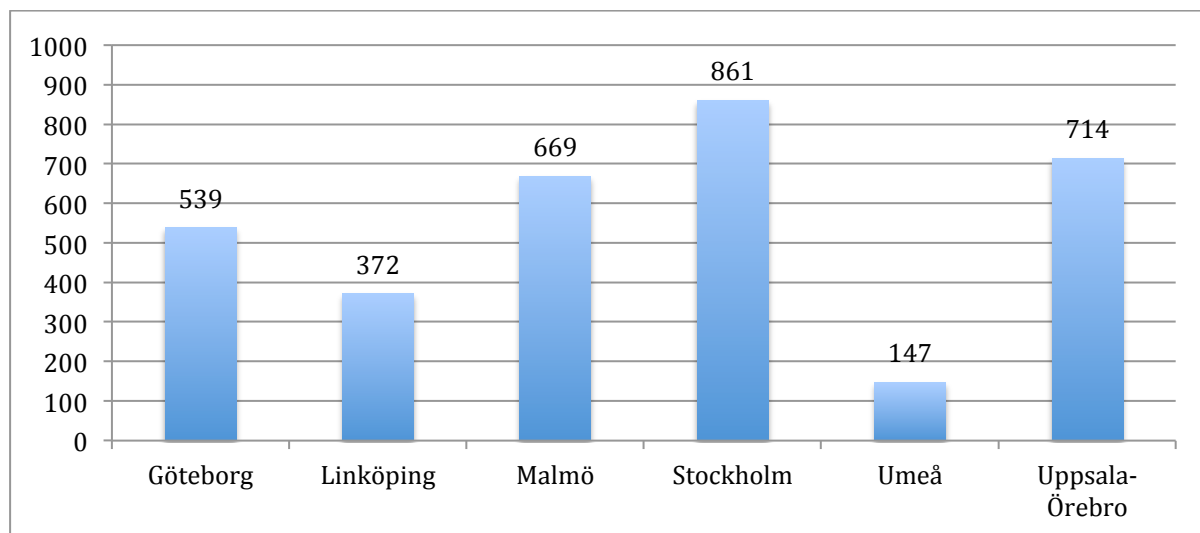
- SNA, d v s överkäkens position i förhållande till skallbasen sett från sidan
- NAPg, d v s överkäkens relation till den totala profilen
- Friedes index anterior score, d v s överkäkens framtänders relation till underkäkens framtänder vid sammanbitning
- Friedes index total score, d v s överkäkens samtliga tänders relation till underkäkens tänder vid sammanbitning

Taldata som presenteras för årskullarna 2009 och 2010 fördelat efter primärdiagnos är:

- Andelen korrekta orala konsonanter (AKOK)
- Andelen talavvikelse framför velofarynx
- Andelen talavvikelse bakom velofarynx
- Velofarynxfunktion
- Förståelighet

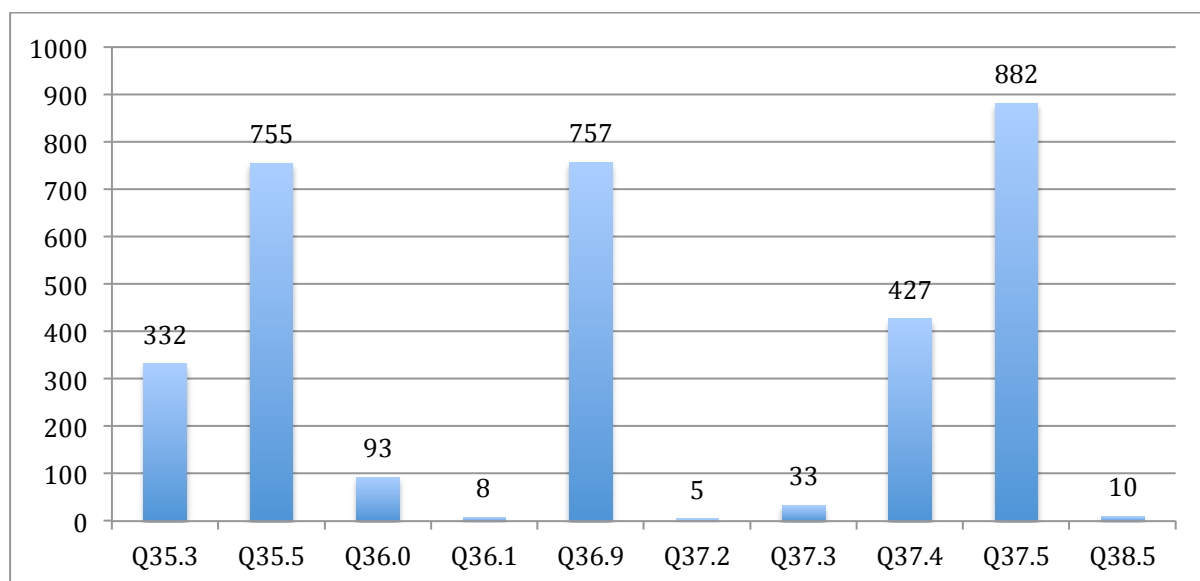
Statistik över deltagare i LKG-registret

2016-10-03 hade totalt 3302 barn födda från och med 1999-01-01 till och med 2016-09-30 registrerats i LKG-registret (Figur 1).



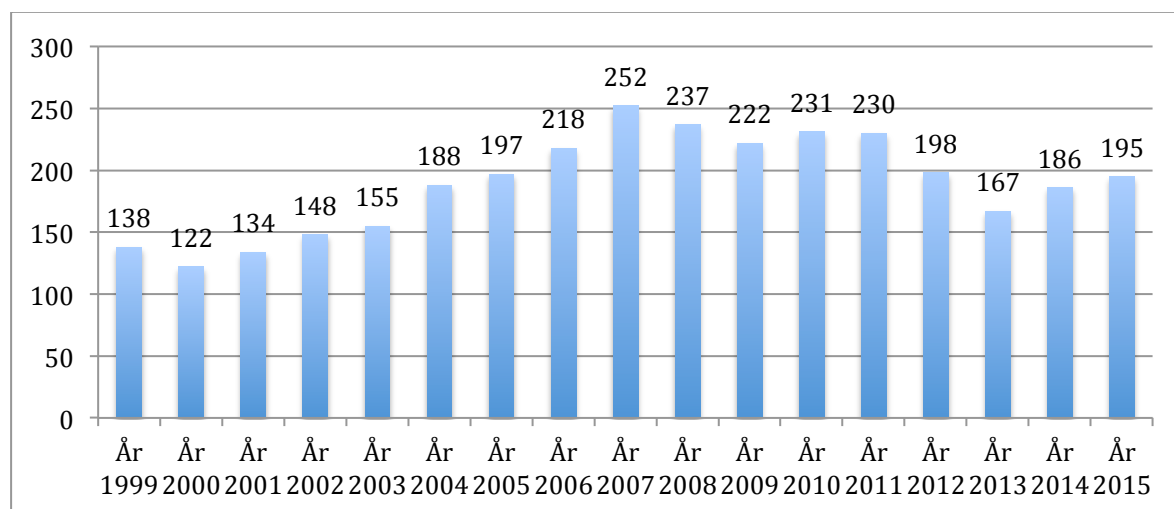
Figur 1. Antalet registrerade patienter i LKG-registret födda mellan 1999-01-01 och 2016-09-30 fördelat på respektive LKG-centrum

Stockholm hade registrerat flest antal patienter födda mellan 1999-01-01 och 2016-09-30 och Umeå hade registrerat lägst antal (Figur 1). I Figur 2 visas fördelning av primärdiagnoser under perioden. För förklaring av diagnoskoder se sidan 7.



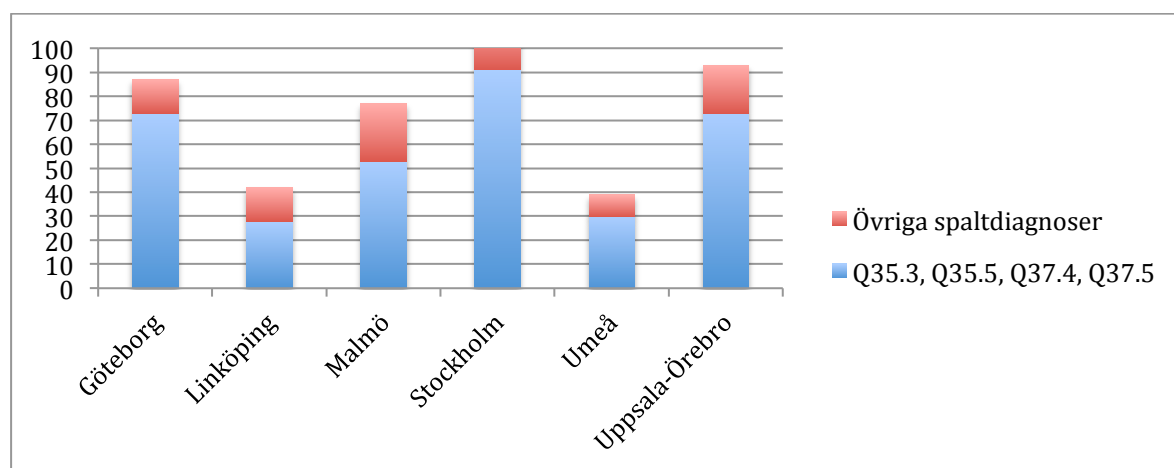
Figur 2. Antalet registrerade patienter i kvalitetsregistret födda mellan 1999-01-01 och 2016-09-30 fördelat på primärdiagnos

Den vanligaste primärdiagnosen var unilateral LKG (Q37.5), följt av unilateralt kluven läpp med eller utan kluven käke (Q36.9), kluven hård och mjuk gom (Q35.5), bilateral LKG (Q37.4) och kluven mjuk gom (Q35.3) (Figur 2).



Figur 3. Det totala antalet registrerade patienter i LKG-registret per år

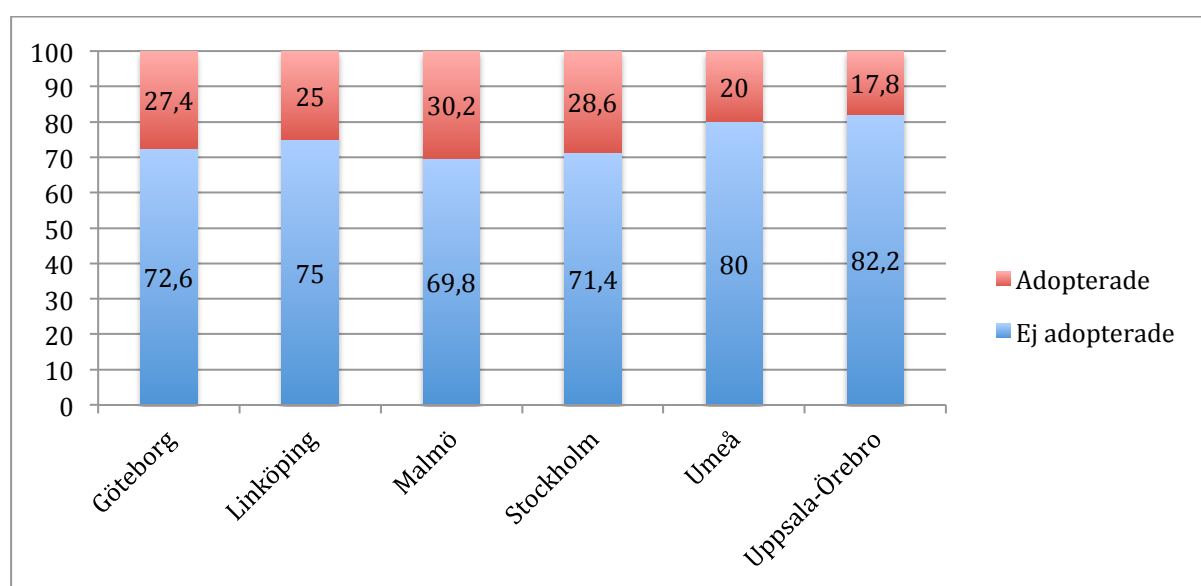
De första fem åren, 1999 till 2003, registrerades färre antal patienter än senare år (Figur 3). Inmatningen i registret fram till och med 2008 varierade mellan centra, vilket delvis kan förklara detta. Sedan LKG-registrets omstart 2009 är överenskommelsen att samtliga centra ska registrera samtliga patienter. 2006 till 2011 registrerades över 200 nya patienter per år, och som mest registrerades 252 patienter år 2007 (Figur 3). Detta kan förklaras av att Sverige under denna period tog emot många utlandsadopterade barn med LKG.



Figur 4. Antalet registrerade barn med Q35.3, Q35.5, Q37.4 och Q37.5 som primärdiagnos och antalet barn med övriga spaltdiagnoser för årskullarna 2009 och 2010 fördelat efter centrum

Två årskullar (2009 och 2010) har hunnit fylla 5 år. Vi kan nu presentera behandlingsresultat vid 5 års ålder för barn med diagnoserna Q35.3, Q35.5, Q37.4 och Q37.5. I Figur 4 ses antalet barn med dessa diagnoser fördelat per centrum under 2009 och 2010, och även antalet barn med andra spaltdiagnoser.

Utlandsadopterade barn har många gånger blivit helt eller delvis opererade innan de kommer till Sverige. Eftersom de inte följs av det svenska vårdprogrammet sedan de är nyfödda kommer ofta delar av behandlingen igång senare. Många av barnen är även bärare av multiresistenta bakterier, t ex MRSA, vilket kan komplicera läkningsförloppet efter kirurgi. De genomgår i de flesta fall ett språkbyte och får knyta nya nära relationer tidigt i livet. Detta är faktorer som kan tänkas inverka på vissa av behandlingsresultaten.

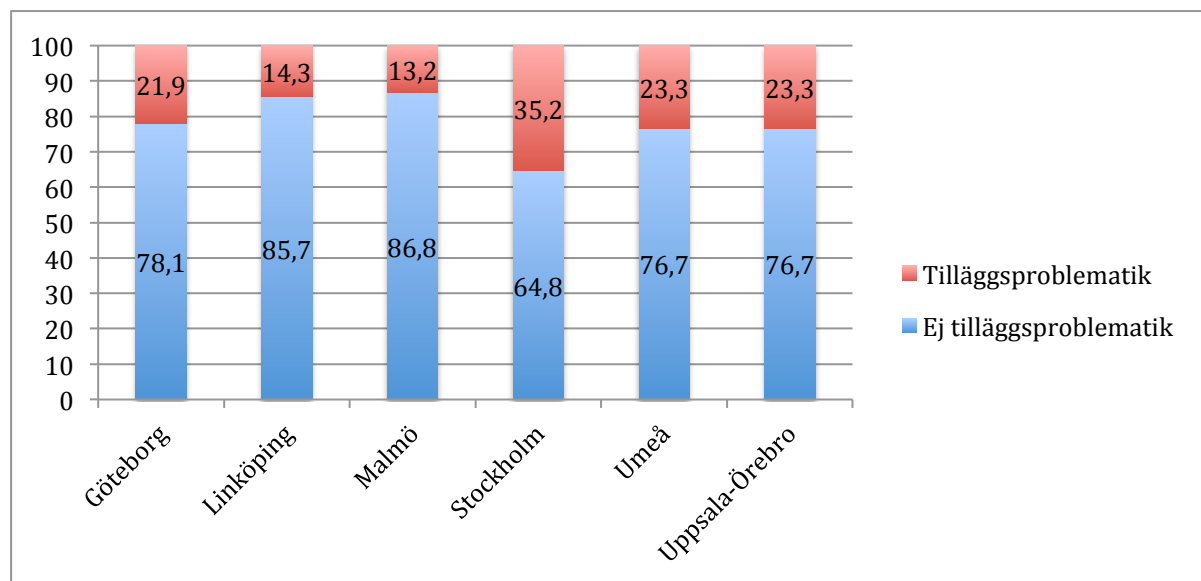


Figur 5. Andelen (%) adopterade respektive ej adopterade barn födda 2009 och 2010 fördelat på LKG-centrum

I Figur 5 presenteras fördelningen mellan adopterade och icke adopterade barn födda 2009 och 2010 vid respektive centrum. I presentationen av behandlingsresultaten redovisas adopterade barn för sig. Barn i invandrade familjer som inte har följt det svenska vårdprogrammet sedan födseln uteslöts vid redovisningen.

Syndrom och tillkommande missbildningar är vanligare hos barn födda med LKG än barn födda utan LKG. Syndrom och/eller tillkommande missbildningar och utvecklingsstörning kan i en del fall inverka negativt på behandlingsresultaten. Barn med sådan tilläggsproblematik uteslöts därför i redovisningen av behandlingsresultat för barnen födda 2009 och 2010. Eftersom barn med sådan tilläggsproblematik i många fall har större svårigheter än barn

med enbart LKG är det angeläget att också deras resultat redovisas framöver. För detta krävs dock en noggrannare genomgång av registerdata och jämförelse med journaldata, vilket inte var möjligt att genomföra inför årets rapport.



Figur 6. Andelen (%) barn födda 2009 och 2010 med eller utan registrerad tilläggsproblematik i form av syndrom och/eller tillkommande missbildning och/eller utvecklingsstörning fördelat på LKG-centrum

I Figur 6 redovisas fördelningen av barn med tilläggsproblematik fördelat på respektive LKG-centrum. Variationen mellan centra var stor. Malmö hade lägst andel barn med registrerad tilläggsproblematik (13,2%) och Stockholm högst (35,2%). Detta kan ha olika förklaringar, men sannolikt påverkades variationen av att möjligheterna att upptäcka tillkommande problem varierar mellan landsting. T ex varierar rutinerna och resurserna för genetisk utredning över landet. En annan sannolik förklaring är olikheter på de olika enheterna i vad som dokumenteras som avvikelser. Vi kommer därför titta närmare på denna skillnad under året.

Täckningsgrad

Vi har ännu inte haft möjlighet att kontrollera LKG-registrets täckningsgrad mot patientregistren. Vid beaktande av att samtliga sex LKG-centra registrerar de barn med LKG som föds i LKG-registret och förekomsten av LKG i befolkningen, uppskattas täckningsgraden för registrerade patienter de senaste 5 åren vara över 95%.

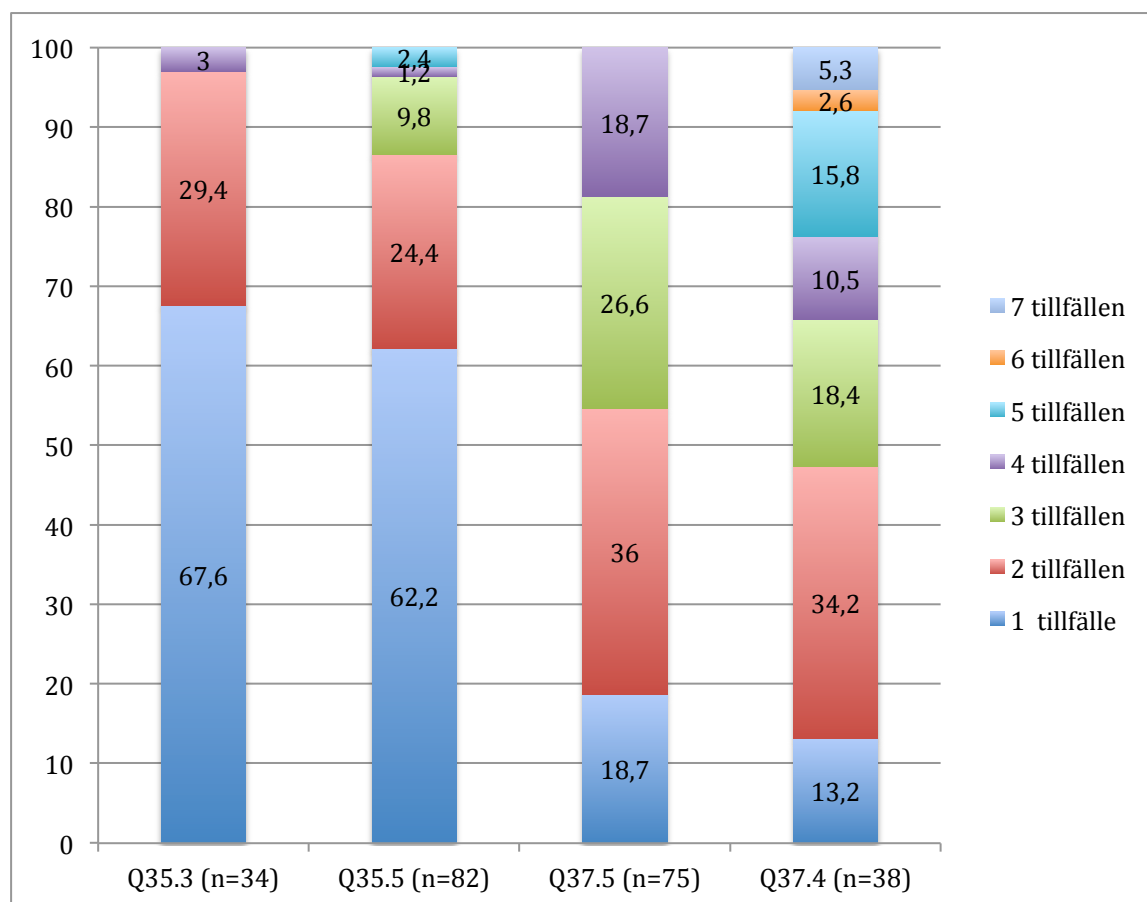
Vid en manuell genomgång av kirurgidata för barn födda 2009 och 2010 upptäcktes det att vissa patienter vid två LKG-centra inte hade några registrerade operationer. Dessutom förefaller antalet operationer för vissa barn med mer omfattande spalter vara i underkant. Vi uppskattar den totala täckningsgraden för kirurgidata till ca 85%, men för att få en fullständig överblick över täckningsgraden skulle LKG-registret behöva jämföras mot ett centralt patientregister, vilket kommer att göras framöver. Saknad data kommer att kompletteras inom kort. Dessutom kommer rutinerna för inmatning av kirurgidata att ses över och utvecklas för att undvika framtida bortfall.

Två olika landsting ingår i Uppsala-Örebro LKG-verksamhet. Detta har orsakat problem vid inmatning av ortodontidata i LKG-registret för de barn som följs upp i Örebro. Eftersom vi inte hann åtgärda detta inför sammanställningen av årsrapporten 2016, resulterade det i ett visst bortfall. Vid ett centrum hade en annan skala använts vid bedömning av NAPg, än den som använts vid övriga centra. Detta kommer också att åtgärdas inom kort. Övrigt bortfall berodde i de flesta fall på att barnet inte medverkade till undersökning. Den totala täckningsgraden för ortodontidata för barn födda 2009 och 2010 var ca 92% i de fall där det var möjligt att genomföra en bedömning.

Täckningsgraden avseende taldata för barn födda 2009 och 2010 var ca 98% i de fall där det var möjligt att bedöma talet. Bortfall berodde i de flesta fall på sparsamt tal (se sidan 22).

Sammanfattningsvis bedöms täckningsgraden i LKG-registret vara god. Inför 2017 planerar vi att genomföra central jämförelse mellan LKG-registret och ett centralt patientregister. Vi har upptäckt vissa problem med inmatning av resultatdata, och för närvarande genomför vi en manuell genomgång av samtliga barn födda 2009 och 2010. Resultaten kommer att presenteras i en vetenskaplig artikel. Vi gör även en översyn av rutinerna för att förbättra inmatningen av resultatdata så att den sker i realtid med minsta möjliga eftersläpning. I nästa års utvecklingsarbete ingår det att få till stånd en årlig samkörning av LKG-registret mot det centrala patientregistret, för att kontinuerligt kontrollera täckningsgraden.

Statistik över kirurgiska data

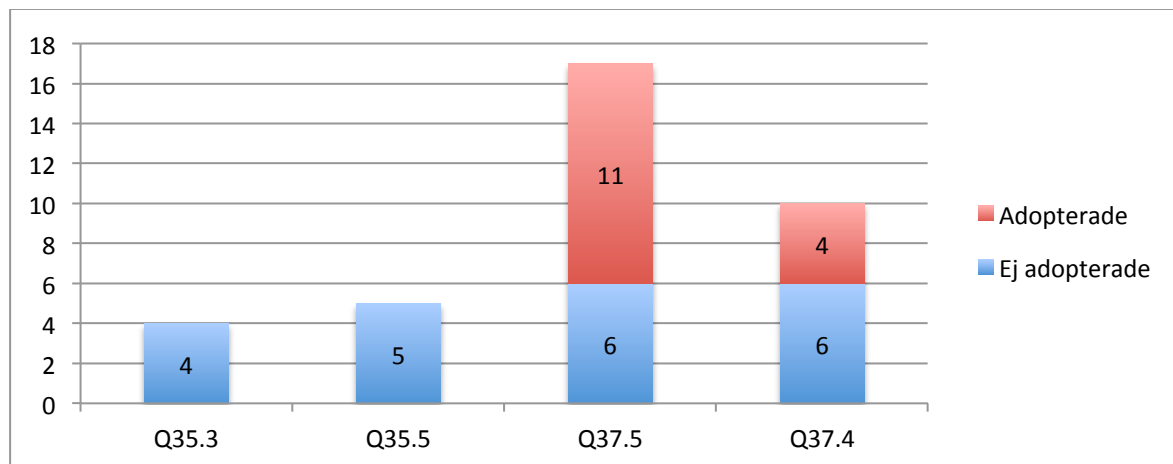


Figur 7. Andelen (%) barn födda 2009 och 2010 som hade genomgått ett visst antal spaltrelaterade operationstillfällen fördelat efter primär diagnos

I Figur 7 visas andelen barn som hade genomgått ett visst antal tillfällen med spaltrelaterad kirurgi, födda 2009 och 2010, fördelat efter primär diagnos. Tyvärr var inte uppgifterna fullständigt tillförlitliga vid genomgången, och sannolikt var antalet genomgångna operationstillfällen något högre för enskilda barn. Till exempel hade vissa barn med unilateral och bilateral LKG (Q37.5 och Q37.4) endast ett operationstillfälle registrerat i LKG-registret. Såvida barn med dessa diagnoser inte har opererats utomlands, genomgår de minst två operationer före 5 års ålder enligt det svenska vårdprogrammet. Trots att täckningsgraden var bristfällig var det tydligt att mer omfattande spalter oftare krävde fler kirurgiska ingrepp.

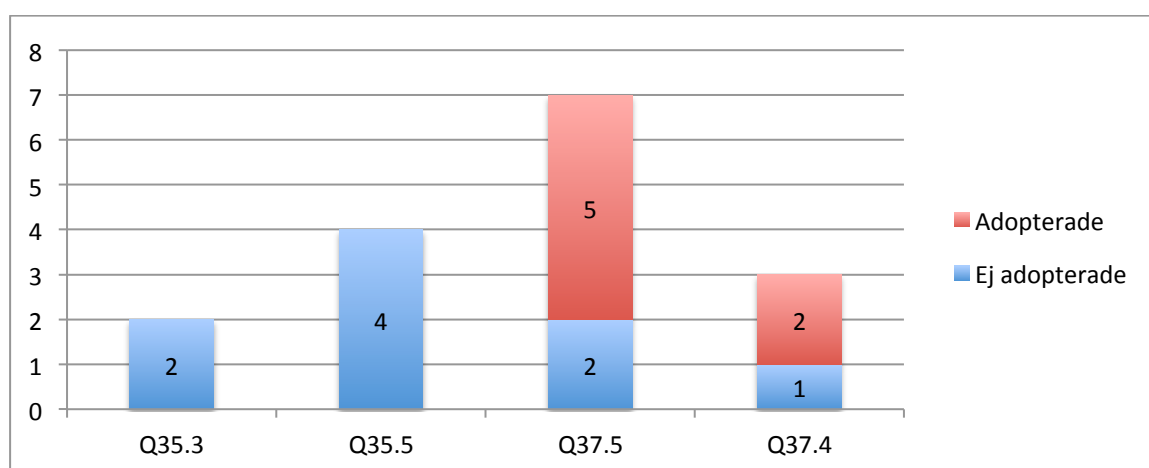
Om inte läkningen är tillfredställande kan en fistel uppstå i operationsområdet. En fistel i gommen kan i en del fall ge besvär genom att mat och dryck läcker

upp till nashålan, och i en del fall kan talet påverkas negativt. Fistlar som ger upphov till besvär försöker man sluta kirurgiskt.



Figur 8. Antalet barn födda 2009 och 2010 som genomgick fistelslutning

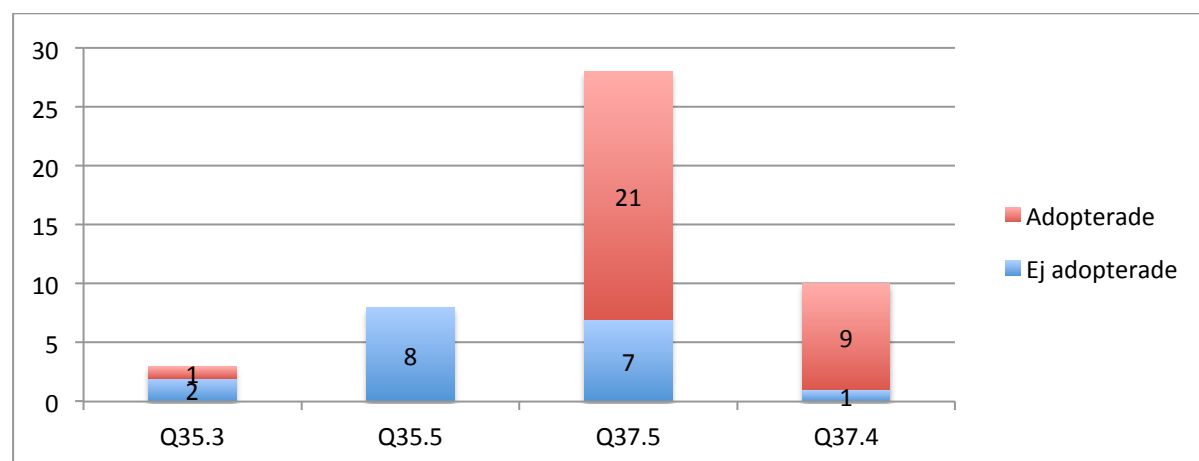
I Figur 8 visas antalet barn som genomgick fistelslutning. Totalt genom gick 36 barn fistelslutning, vilket motsvarar ca 10 procent av barnen födda 2009 och 2010. Utlandsadopterade barn som är opererade när de anländer till Sverige har ibland en fistel. Fler utlandsfödda barn än svenskfödda barn är bärare av multiresistenta bakterier vid operationstillfället, vilket eventuellt kan inverka på läkningsprocessen. Detta kan vara bidragande orsaker till att fler utlandsadopterade barn än barn födda i Sverige med genomgående LKG (Q37.5 och Q37.4), var i behov av fistelslutning. Årrig vävnad läker sämre än icke opererad vävnad, och i två fall fick barnen genomgå fistelslutning två gånger och i två fall tre gånger.



Figur 9. Antalet barn födda 2009 och 2010 som genomgick om-operation av gommen

I Figur 9 visas antalet barn som genomgick om-operation av gommen. Totalt genomgick 16 barn reoperation av gommen, vilket motsvarar ca 8 procent av barnen födda 2009 och 2010. Även om-operation av gommen var mer vanligt förekommande hos utlandsadopterade barn med genomgående LKG än hos barn födda i Sverige. I tre fall genomgick barnen om-operation två gånger, i ett fall tre gånger och i ett fall fyra gånger.

Om barnet har stora besvär av sitt tal p g a nedsatt velofarynxfunktion, kan velofarynxlambåplastik utföras i talförbättrande syfte. Vid denna operation lyfts en vävnadsflik upp från bakre svalgväggen och sys in i mjuka gommen. På så sätt skapas en förbindelse mellan bakre svalgväggen och gommen, som svalgets sidoväggar kan arbeta mot för att uppnå den tillstängning av velofarynx som är nödvändig för ett välfungerande tal.



Figur 10. Antalet barn födda 2009 och 2010 som genomgick velofarynxlambåplastik

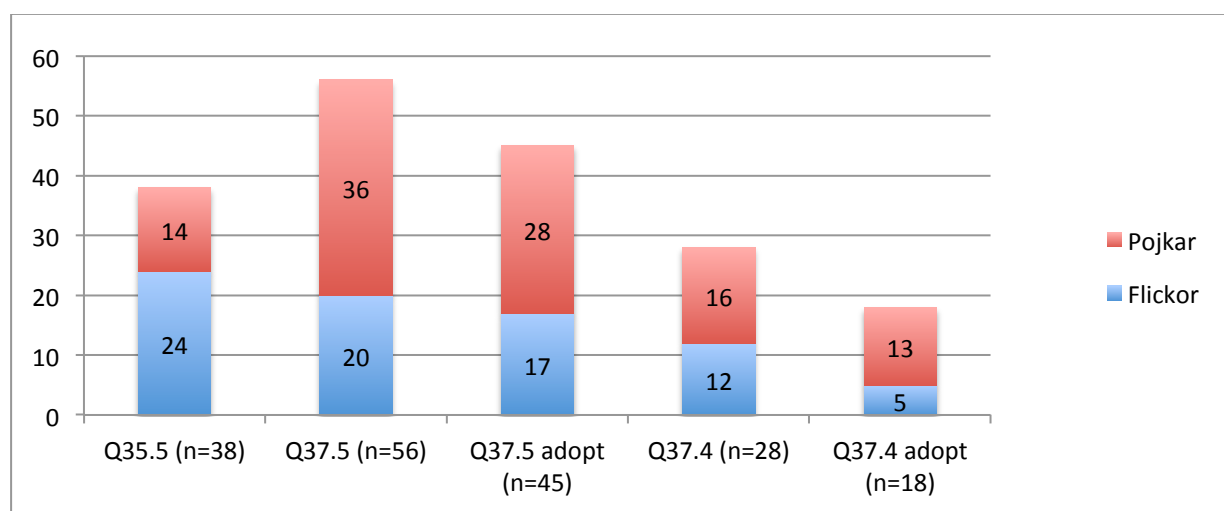
Totalt genomgick 49 barn velofarynxlambåplastik, vilket motsvarar 14 procent av barnen (Figur 10). Utlandsadopterade barn var klart överrepresenterade vad gäller genomgången velofarynxlambåplastik. Också här kan sämre läkningsprocess ha inverkat negativt på gommens längd och rörlighet. En annan orsak kan vara att utlandsadopterade barn många gånger genomgår primär gomplastik när de är äldre, och att operationen av mjuka gommen bör ske tidigt för att barnen ska vänja sig vid att utnyttja gommens rörlighet fullt ut.

Täckningen vad gäller primära operationer var ofullständig. Det är därför sannolikt att även täckningen för sekundära ingrepp såsom fistelslutning, om-operation av gommen och velofarynxlambåplastik var bristfällig. Sålunda är inte statistiken för sekundära kirurgiska ingrepp helt tillförlitlig. Kirurgiska data kommer att kompletteras framöver, och rutinerna för inmatning av data kommer att ses över.

Statistik över ortodontidata

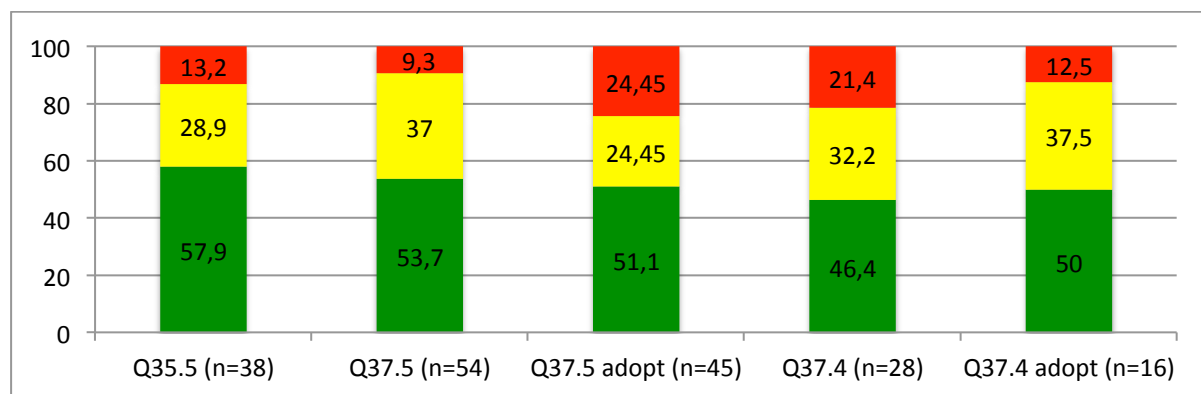
Bett och tänder bedöms utifrån röntgenbilder och gipsmodeller som gjuts efter barnens avtryck. Barn med syndrom och/eller andra missbildningar och barn med utvecklingsstörning har ibland svårt att medverka till röntgenfotografering och avtryckstagning. Sådan tilläggsproblematik kan också inverka negativt på behandlingsresultaten. Barn med syndrom och/eller andra missbildningar med utvecklingsstörning uteslöts därför i årets redovisning. Barn som hade flyttat och invandrade barn som inte hade opererats i Sverige uteslöts också. Utlandsadopterade barn genomgår ofta sina första operationer senare än barn födda i Sverige och har ofta redan opererats utomlands. De redovisas därför separat.

För barnen födda i Sverige i årskullarna 2009 och 2010 fanns registrerade ortodontidata för 86,7% av barnen med Q35.5, 87,8 % av barnen med Q37.5 och 88,9% av barnen med Q37.4. Större delen av bortfallet berodde på administrativa svårigheter (se sidan 15). Vid ett centrum hade en annan skala använts vid bedömning av NAPg, än den som använts vid övriga centra, vilket orsakade bortfall. Problemen kommer att åtgärdas inom kort. För övriga barn var den vanligaste orsaken till bortfall att barnet inte medverkade till undersökning. Totalt fanns ortodontiregistreringar för 185 barn utan registrerat syndrom och/eller tillkommande missbildning eller utvecklingsstörning (Figur 11).



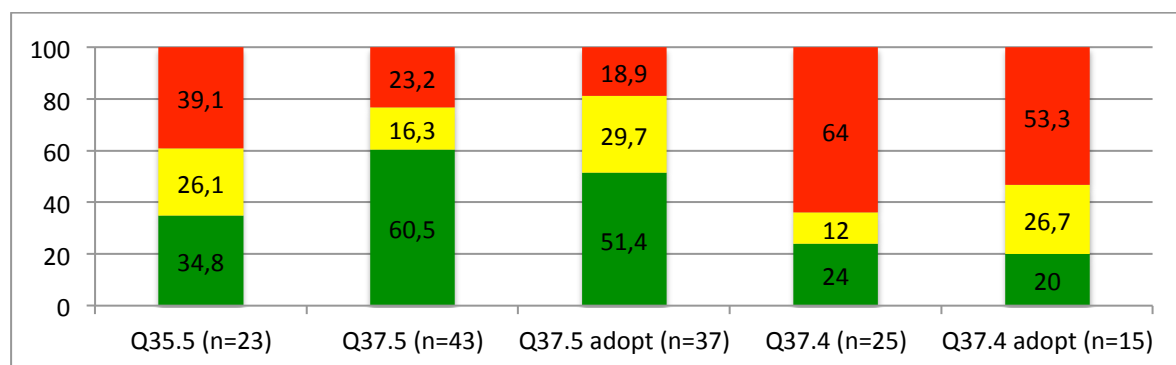
Figur 11. Andelen barn födda 2009 och 2010, utan registrerat syndrom/tillkommande missbildning/utvecklingsstörning, som hade registrerats vid 5 års ålder, fördelat på olika primärdiagnoser; adopt = adopterade barn

SNA är ett mått på överkäkens position i förhållande till skallbasen sett från sidan. Medelvärde i normdata för 5-åringar är 81.5 grader med en standardavvikelse (SD) på 3 grader. Nästan hälften av alla 5-åringar med LKG hade SNA-värden som låg inom 1 SD från medelvärdet i normdata (Figur 12). Färre än 25% av barnen hade SNA-värden som låg mer än 2 SD från medelvärdet i normdata.



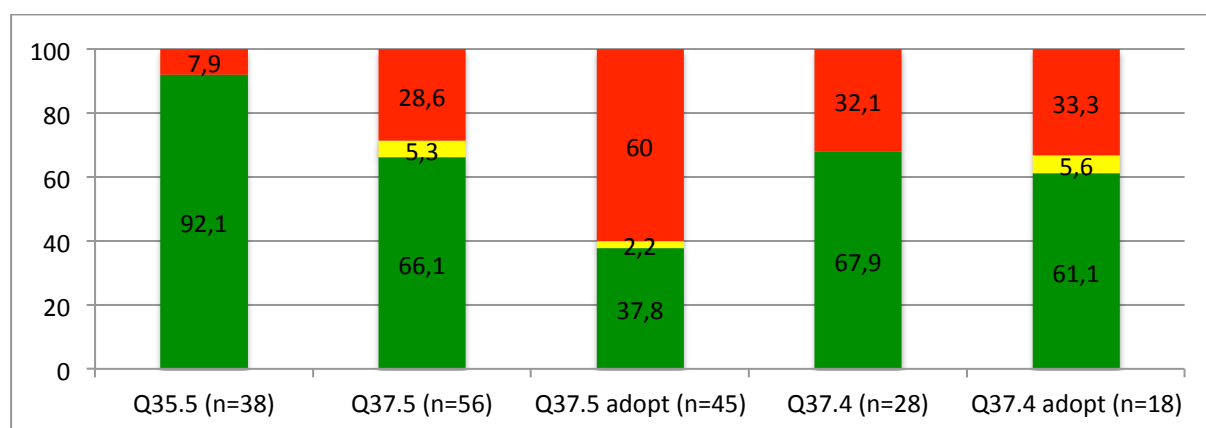
Figur 12. Andelen barn per primärdiagnos med SNA på upp till 1 SD från medelvärdet i normdata (grön), mer än 1 SD och upp till 2 SD från medelvärdet i normdata (gul) och mer än 2 SD från medelvärdet i normdata (röd); adopt = adopterade barn

NAPg är ett mått på överkäkens relation till den totala profilen. Medelvärde för NAPg i normdata är 169,5 med en SD på 3,8. I årskullarna 2009 och 2010 sågs de bästa resultaten avseende NAPg för gruppen född med unilateral LKG (Q37.5) och de sämsta för gruppen född med bilateral LKG (Q37.4) (Figur 13). Resultaten för gruppen med spalt i hårda och mjuka gommen (Q35.5) låg däremellan.



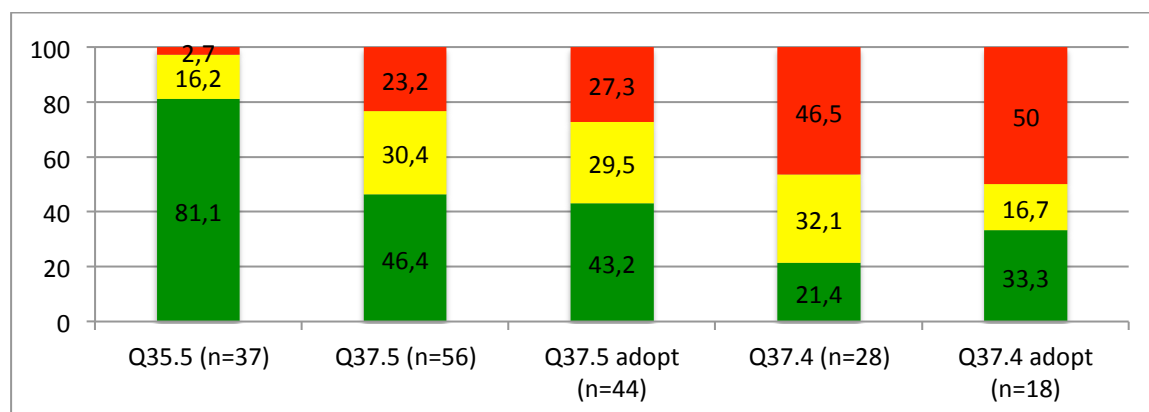
Figur 13. Andelen barn per primärdiagnos med NAPg på upp till 1 SD från medelvärdet i normdata (grön), mer än 1 SD och upp till 2 SD från medelvärdet i normdata (gul) och mer än 2 SD från medelvärdet i normdata (röd); adopt = adopterade barn

Huddart and Bodenham index är ett mått som används internationellt vid undersökning av överkäkens tänders relation till underkäkens tänder vid sammanbitning. I Sverige används en modifierad variant på detta index, kallad Friedes index. Friedes index anterior score är ett mått på överkäkens framtänders relation till underkäkens framtänder vid sammanbitning. Friedes index total score är ett mått på överkäkens samtliga tänders relation till underkäkens tänder vid sammanbitning.



Figur 14. Andelen barn per primär diagnos med Friedes index anterior score på 0-2 (grön), 3 (gul) och 4 (röd); adopt = adopterade barn

Bäst resultat avseende Friedes index anterior score hade gruppen Q35.5 (Figur 14). Gruppen adopterade med Q37.5 hade sämst resultat. Det är svårt att säga vad som bidrog till att just gruppen adopterade med Q37.5 hade sämre resultat, då flera faktorer som är svåra att kontrollera kan ha inverkat på resultaten. Avseende Friedes index total score hade gruppen med Q35.5 bäst resultat och grupperna med Q37.4 sämst resultat (Figur 15).

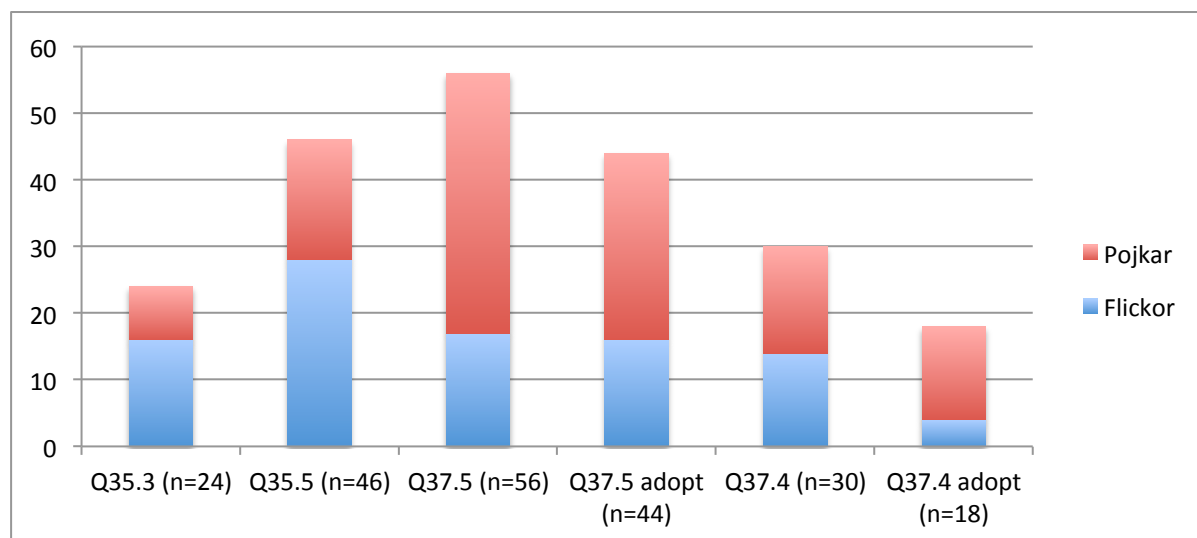


Figur 15. Andelen barn per primär diagnos med Friedes index total score på 0-5 (grön), 6-9 (gul) och 10-16 (röd); adopt = adopterade barn

Statistik över taldata

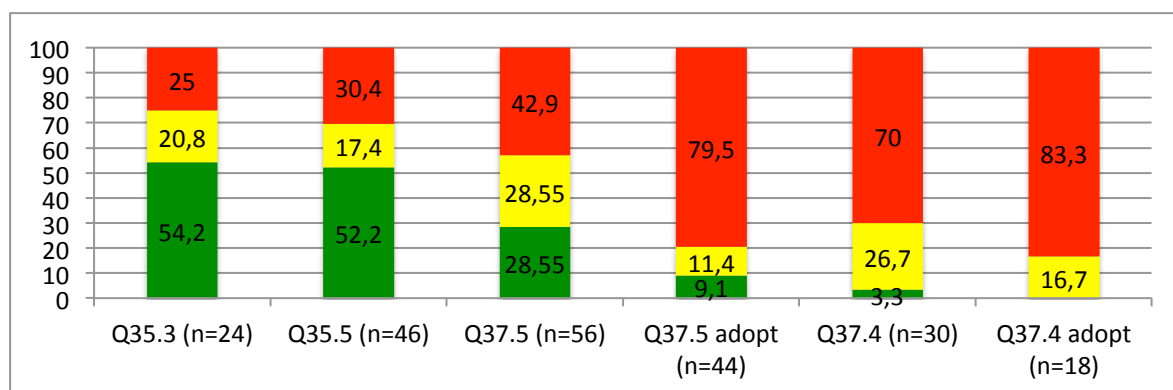
Talet bedöms utifrån Svenskt artikulations- och nasalitetstest¹, för vilket det finns normdata från 103 svenska 5-åringar födda utan spalt. Hos barn med syndrom och/eller andra missbildningar och hos barn med utvecklingsstörning är talet ibland sparsamt och därför svårt att bedöma. Sådan tilläggsproblematik kan också inverka negativt på behandlingsresultaten. Barn med syndrom och/eller andra missbildningar med utvecklingsstörning uteslöts därför i årets redovisning. Barn som hade flyttat och invandrade barn som inte hade opererats i Sverige uteslöts också. Utlandsadopterade barn genomgår ofta sina första operationer senare än barn födda i Sverige och har ofta redan opererats utomlands. De redovisas därför separat.

För barnen födda i Sverige i årskullarna 2009 och 2010 fanns registrerade taldata för 100 % av barnen med Q35.3 och Q37.4, 93,3% av barnen med Q35.5 och 94,5% av barnen med Q37.5. För de adopterade barnen födda 2009 och 2010 fanns data för 84,6% av barnen med Q37.5 och 81,8% av barnen med Q37.4. Den vanligaste orsaken till bortfall var att barnet inte talade under besöket och den näst vanligaste att inspelningen fallerade. Totalt fanns talregistreringar för 218 barn utan registrerat syndrom och/eller tillkommande missbildning eller utvecklingsstörning (Figur 16).



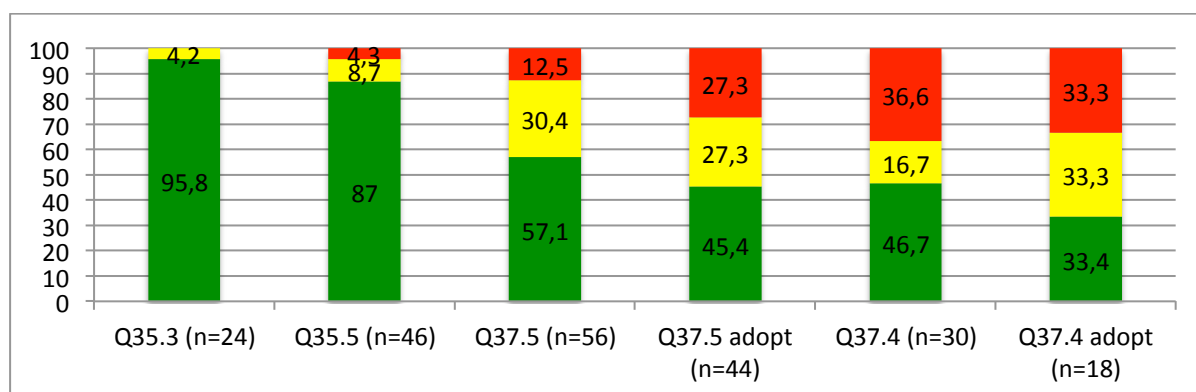
Figur 16. Andelen barn födda 2009 och 2010, utan registrerat syndrom/tillkommande missbildning/utvecklingsstörning, som hade registrerats vid 5 års ålder, fördelat på olika primärdiagnoser; adopt = adopterade barn

¹ Lohmander, A., Borell E., Henningsson, G., Havstam, C., Lundeborg, I. & Persson, C., SVANTE – Svenskt Artikulations- och Nasalitetstest. (2015). Pedagogisk Design.



Figur 17. Andelen barn per primär diagnos med AKOK mellan 100% och 2 SD under medelvärdet i normdata (grön), mer än 2 och upp till 5 SD under medelvärdet i normdata (gul) och mer än 5 SD under medelvärdet i normdata (röd); adopt = adopterade barn

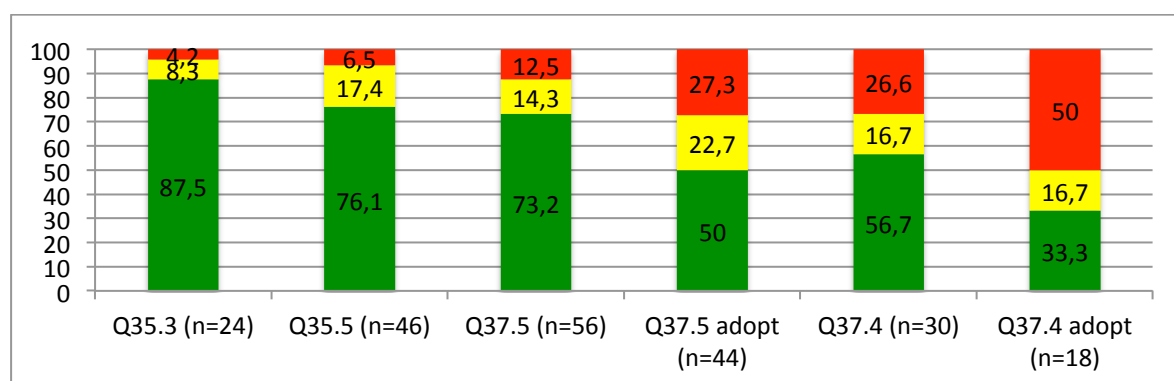
AKOK är ett mått för samtliga talavvikelser som kan förkomma, d v s artikulationsavvikelser som är spaltrelaterade, avvikelser som beror på bristande gomfunktion och även avvikelser som inte är relaterade till spalten utan också förekommer hos barn födda utan gomsplatt. Medelvärdet för AKOK i normdata var 95,8% med en SD på 4,8%. Generellt hade barn med mer omfattande spalt och adopterade barn lägre AKOK (Figur 17). Vid 5 års ålder har barn med diagnosen Q37.5 en enkelsidig oopererad restspalt i käken och barn med Q37.4 har en dubbelsidig restspalt, vilket sannolikt bidrar till en större andel talavvikelser.



Figur 18. Andelen barn per primär diagnos med en andel talavvikelser framför velofarynx på mellan 0% och 2 SD från medelvärdet i normdata (grön), mer än 2 och upp till 5 SD från medelvärdet i normdata (gul) och mer än 5 SD från medelvärdet i normdata (röd); adopt = adopterade barn

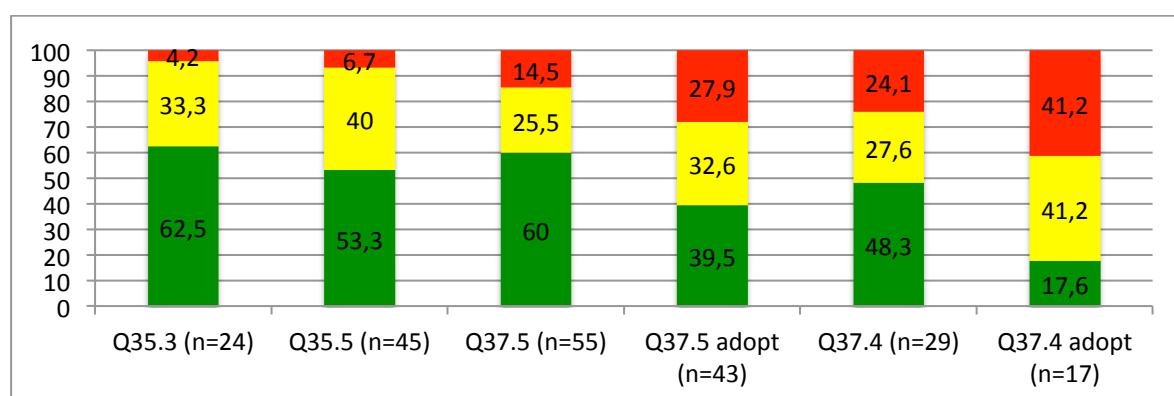
Andelen talavvikelser framför velofarynx mäter talavvikelser som innebär att artikulationsställen byter plats i munhålan. Ett vanligt exempel på detta hos barn födda med LKG, men ovanligt hos barn utan spalt, är att /t/ och /d/ flyttas bak

och uttalas som /k/ och /g/. Ett annat vanligt exempel är när /s/ uttalas läspande. Det senare är även vanligt förekommande hos barn utan spalt vid 5 års ålder. Medelvärde för andelen talavvikelse framför velofarynx i normdata var 2,8% (SD 3,9%). Även vad gäller andelen talavvikelse framför velofarynx uppvisade barn med mer omfattande spalter och adopterade barn sämre resultat (Figur 18). Barn med diagnosen Q35.3, d v s födda med en spalt enbart i den mjuka gommen, uppvisade resultat snarlika de i normdata.



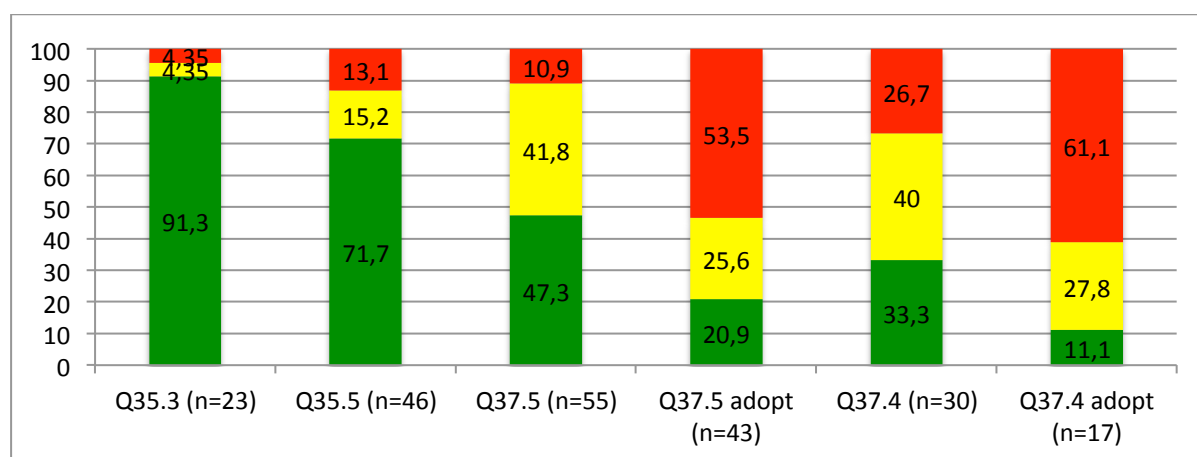
Figur 19. Andelen barn per primär diagnos med en andel talavvikelse bakom velofarynx på 0% (grön), mellan 0,1 och 10% (gul) och över 10 % (röd); adopt = adopterade barn

Andelen talavvikelse bakom velofarynx mäter förekomsten av konsonanter normalt producerade i munhålan som i stället flyttats till ett ställe bakom munhålan. Ett exempel på detta är glottal artikulation, som ibland förekommer hos barn födda med gomsplatt, men som sällan förekommer hos barn födda utan gomsplatt. Artikulationen förläggs då till stämbandsnivå. Samma mönster sågs här, med större svårigheter hos barn med mer omfattande spalter och hos adopterade barn (Figur 19).



Figur 20. Andelen barn per primär diagnos som bedömdes ha tillräcklig (grön), marginellt otillräcklig (gul) och otillräcklig (röd) velofarynxfunktion. (röd); adopt = adopterade barn.

Velofarynxfunktion är ett mått på den av bedömarens uppfattade tillstängningen av velofarynx under tal. Utifrån en övergripande bedömning av klang, hörbart nasalt luftläckage och tryckstyrka i artikulationen skattar bedömarens velofarynxfunktionen på en tregradig skala där 1 = tillräcklig, 2 = marginellt otillräcklig och 3 = otillräcklig. I normdata bedömdes 2% av barnen ha marginellt otillräcklig och övriga ha tillräcklig velofarynxfunktion. Vid jämförelse med normdata hade barnen med LKG betydligt sämre velofarynxfunktion (Figur 20). 4,2 till 41,2% av barnen i de olika grupperna bedömdes ha otillräcklig velofarynxfunktion. Generellt uppvisade barn med mer omfattande spalter och adopterade barn sämre velofarynxfunktion. Otillräcklig velofarynxfunktion går i regel inte att förbättra med talträning, och barn som efter utredning bedöms vara hjälpta av sekundär talförbättrande kirurgi erbjuds detta.



Figur 21. Andelen barn per primär diagnos som bedömdes ha god (grön), lätt nedsatt (gul) och måttligt till kraftigt nedsatt (röd) förståelighet; adopt = adopterade barn.

Hur förståeligt barnets tal är under besöket hos logopeden bedöms på en tregradig skala där 1 = god förståelighet, 2 = lätt nedsatt och 3 = måttligt/kraftigt nedsatt. I normdata hade enstaka barn lätt nedsatt förståelighet och inget barn måttligt/kraftigt nedsatt förståelighet. Detta kan jämföras med barnen med gomsplatt där 4,35 till 41,8% av barnen i de olika grupperna hade lätt nedsatt förståelighet, och 4,35 till 61,1% hade måttligt/kraftigt nedsatt förståelighet.

Sammanfattningsvis uppvisar många barn födda med gomsplatt oftare svårigheter avseende talet vid 5 års ålder än barn födda utan splatt. Fler barn med mer omfattande spalter och utlandsadopterade barn som inte följts av det svenska vårdprogrammet sedan födseln, har svårare talavvikelser vid 5 års ålder, än barn mer mindre omfattande spalter och svenskfödda barn.

Avslutade och pågående forsknings-/utvecklingsprojekt

Utvärdering av tillförlitligheten i taldata baserat på LKG-registret

Projektet påbörjades som en pilotstudie med 10 barn inom ramen för en magisteruppsats. Därefter utvidgades projektet till att omfatta 93 barn födda med någon typ av LKG mellan 2005 och 2009, registrerade i LKG-registret vid 5 års ålder vid Skånes Universitetssjukhus. Data i registret jämfördes med nya bedömningar utförda av tre oberoende logopeder från tre olika LKG-centra, baserat på ljudinspelningar. Sammanfattningsvis indikerade resultaten att tillförlitligheten för data i LKG-registret avseende konsonantproduktion var utmärkt, för förståelighet god och för velofarynxfunktion endast måttligt tillförlitlig. Manuskript är inskickat till vetenskaplig tidskrift.

Kalibrering av ortodontidata

Ortodontisterna vid Sveriges sex LKG-centra har ett pågående projekt med syfte att utvärdera och öka tillförlitligheten avseende ortodontidata. De träffas och gör bedömningar tillsammans.

Utvärdering av behandlingsdata i LKG-registret vid 5-års ålder

Inom ramen för detta projekt planeras två vetenskapliga artiklar: 1) En beskrivande artikel om LKG-registrets uppkomst, uppbyggnad, våra erfarenheter hittills och framtida målsättningar. 2) En artikel där vi presenterar data för barn med LKG registrerade vid 5 års ålder. Dataanalys pågår, och bakgrundsdata och data avseende kirurgi, ortodonti och tal kommer att presenteras. Enligt planen kommer manuskripten att skickas in för publicering runt årsskiftet 2016/2017.

Talutvärdering av barn födda med LKG vid 5 års ålder – en nationell intercenterstudie

Sex konsekutiva grupper från Sveriges LKG-centra, med ca 10 barn i var grupp, födda med unilateral LKG mellan 2008 och 2010, har dokumenteras med ljudinspelning och akustisk mätning av nasalitet vid 5 års ålder. Hörsel- och öron-undersökning har också utförts. Samtliga barn har opererats enligt respektive centers gällande operationsprogram. Inspelningarna kommer att bedömas perceptuellt av en logoped från varje centrum. Tillförlitligheten i bedömningarna kommer att undersökas. Eventuella skillnader vad gäller talresultatet mellan de olika behandlande centren och påverkan av öronbesvär, hörsel och logopedisk behandling/talträning kommer att studeras. Resultaten kommer att relateras till resultaten från LKG-registret och förväntas ge underlag för diskussion av val av operationsmetod vid gomslutning.

Ny hemsida

Under 2016 har vi tagit vår nya hemsida i bruk. Den riktar sig till alla som är intresserade av LKG, de som själva är födda med LKG och de som arbetar med LKG. Tanken är att man via hemsidan ska kunna följa hur LKG-vården och kvalitetsregistret utvecklas.

På sidan finns information om syftet med LKG-registret, vad som registreras och när. Det finns information och kontaktuppgifter till organisationen bakom registret. Vi beskriver även vad LKG är och vårdprogrammet för LKG. Patientinformation om registret finns också upplagd på sidan. Länkar och kontaktuppgifter till deltagande centra finns upplagda för den som vill söka mer information, liksom länkar till patientföreningar, Socialstyrelsens registerservice och RC Syd. Under en flik presenterar vi aktuell statistik. Vi presenterar även våra pågående och avslutade forskningsprojekt, publikationer (inklusive årsrapporten för 2016) och konferensbidrag på sidan.

Hemsidans adress är: <http://LKG-registret.se/>. Vi planerar även att utforma en logotyp för registret.

The screenshot shows the homepage of the LKG-Registret website. The browser address bar displays 'lkg-registret.se'. The page features a navigation menu with links: 'LKG-registret', 'För dig med LKG', 'Deltagande LKG-centra', 'Formulär', 'Aktuell statistik', and 'Publikationer/forskning'. The main content area is titled 'Home' and contains two news items. The first, 'Mycket på gång....', dated 2016-09-14, discusses the upcoming 2016 annual report and treatment results. The second, 'Nu är vi igång!', dated 2016-06-10, mentions the website's launch and future plans. To the right, there is a search bar, a 'Länkar' (Links) section listing various regional LKG teams and services, a 'Senaste nyheterna' (Latest news) section with recent updates, and a 'Nyhetsarkiv' (News archive) section. Two landscape photographs are also present: one of a forest stream and another of a rocky shoreline.

Nytt i LKG-registret: patientrapporterade utvärderingsmått

Övervägande delen av de variabler för utvärdering av behandling som för närvarande finns med i LKG-registret baseras på vårdgivarens bedömning. Det är viktigt att även mäta det som spelar roll för patienten, för att kunna utvärdera hur framgångsrik behandlingen är. Det är även i linje med International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) målsättning (<http://www.ichom.org/medical-conditions/cleft-lip-palate/>), som är att verka för värdebaserad vård genom att upprätta en global uppsättning av standardiserade mått som verkligen har betydelse för patienterna, och att arbeta för att dessa används över hela världen.

Under 2016 har vi infört ytterligare en talvariabel vid 5 års ålder: barnets förståelighet rapporterad av föräldrarna med hjälp av Intelligibility in Context Scale (ICS). ICS är en enkät om hur barnet kan göra sig förstådd i olika situationer, som har utvecklats av en australiensisk forskargrupp ledd av Sharynne McLeod. ICS har översatts till och validerats på svenska.

Inom ICHOMs ramverk deltar nu två svenska LKG-centra i valideringen av Cleft Qs, som är ett omfattande instrument för att mäta hur patienter över 8 års ålder upplever behandlingsresultaten avseende en rad områden, som t ex utseende, tänder, bett, tal, psykosocial situation. Beroende på utfallet av valideringen kan det framöver bli aktuellt att införa delar av eller hela Cleft Qs i LKG-registret.



Status för LKG-registret i relation till kvalitetsregistersatsningen

Sedan 2016 är LKG-registret utsett till Nationellt Kvalitetsregister av Socialstyrelsen och SKL. I den femåriga satsningen för att utveckla de Nationella Kvalitetsregistren har specifika mål satts upp till utgången av 2016. Status för LKG-registret i relation till målen beskrivs nedan:

- 80% av de Nationella Kvalitetsregistren skall ha en täckningsgrad på minst 80% och 40% skall ha en täckningsgrad på minst 95%. *LKG-registret har en täckningsgrad på över 95%.*
- 100% av de Nationella Kvalitetsregistren, som har en täckningsgrad på >80%, skall ha öppen redovisning av resultatdata. *Sedan hösten 2016 har LKG-registret öppen redovisning av resultatdata.*
- 100% av de Nationella Kvalitetsregistren skall presentera onlinedata till verksamheterna. *Under hösten 2016 kommer LKG-registret börja presentera data online.*
- 80% av de Nationella Kvalitetsregistren skall presentera resultatdata för patienterna. *Sedan hösten 2016 visar LKG-registret resultatdata via årsrapporten och hemsidan.*
- 80% av verksamhetscheferna skall använda kvalitetsregistren i sin uppföljning och i förbättringsarbete. *Under 2017 kommer vi genom en enkätundersökning att undersöka hur stor andel av landets verksamhetschefer som använder LKG-registret på detta sätt.*
- Antalet forskningsprojekt med stöd av kvalitetsregisterdata ska ha ökat med 300%. *Målet är uppnått. Tidigare har vi haft liten möjlighet att bedriva forskning baserat på kvalitetsregisterdata på grund av bristande resurser. I och med de ökade resurserna under 2016 har vi kunnat uppnå målet.*

Mål under 2017

Under 2017 arbetar vi vidare mot att nå certifieringsnivå 2. Målsättningen är att:

- Ha hög täckningsgrad utifrån aktuell patientgrupp.
- Ha återkoppling online till verksamheter som stödjer förbättringsarbete.
- Generellt skapa goda förutsättningar för verksamheternas systematiska förbättringsarbete och uppvisa exempel på att registret används aktivt för förbättringsarbete.
- Ha identifierat vilka mått som är särskilt viktiga för att indikera god kvalitet inom området.
- Ha infört fler patientrapporterade mått i registret. Ha identifierat förbättringsområden och/eller målnivåer utifrån bearbetade data. Ha använt registret aktivt för forskning.
- Ha gjort jämförelser med patientregistret för att kontrollera täckningsgraden avseende kirurgiska ingrepp.

Sammanfattning

2016-10-03 hade totalt 3302 barn födda från och med 1999-01-01 till och med 2016-09-30 registrerats i LKG-registret. Vid beaktande av att samtliga sex LKG-centra registrerar de barn med LKG som föds i LKG-registret och förekomsten av LKG i befolkningen, uppskattas täckningsgraden för registrerade patienter de senaste 5 åren vara över 95%. För första gången har vi möjlighet att redovisa behandlingsdata för 5-åringar födda med LKG. I de fall bedömning var möjlig var täckningsgraden avseende taldata ca 98%. Täckningsgraden för data avseende kirurgi och ortodonti var något lägre. Data kommer inom kort att kompletteras och redovisas i en vetenskaplig artikel. Dessutom kommer vi att se över rutinerna för inmatning av data i syfte att öka täckningsgraden. För att ha full kontroll över kirurgidata kommer vi även att jämföra data i LKG-registret mot ett centralt patientregister.

Huvudsyftet med LKG-registret är att förbättra behandlingsmetoderna och uppnå en likvärdig behandling för barn födda med LKG i Sverige. Vi verkar nu för att data i registret ska bli så tillförlitlig som möjligt. Resultaten i registret kommer att användas som underlag för utvecklingen av LKG-vården i Sverige. Under 2017 kommer vi att genomföra en enkät för att undersöka i vilken omfattning deltagande enheter använder data i LKG-registret i sin verksamhet. På sikt planerar vi även att redovisa öppna jämförelser.

Under 2016 har vi har vi fyllt vår hemsida med innehåll, för att göra vår verksamhet mer tillgänglig för allmänheten. På hemsidan kommer vi under hösten 2016 införa online-redovisning avseende antalet registrerade deltagare. Vi planerar framöver identifiera vilka mått som är särskilt viktiga för att indikera god kvalitet inom området, och vi kommer även att inkludera fler patientrapporterade mått i registret.

Vi har just avslutat ett forskningsprojekt om tillförlitligheten i taldata, som kommer att publiceras i en vetenskaplig tidskrift under 2017. Två forskningsprojekt pågår, och kommer enligt planen att slutföras under 2017 och rapporteras under 2018.

Av de sex uppsatta målen i den 5-åriga satsningen för att utveckla de nationella Kvalitetsregistren, uppfyller LKG-registret för närvarande fyra. Vi verkar för att kunna presentera online-redovisning och under 2017 kommer vi att undersöka hur stor andel av verksamhetscheferna som använder LKG-registret i sin uppföljning och i förbättringsarbete.

Publikationer och konferensbidrag baserade på LKG-registret

Publikationer:

Malmborn J-O, Becker M, Klintö K. Reliability of speech data in the Swedish Quality Registry for Cleft Lip and Palate. Inskickad.

Malmborn, J-O. Utvärdering av tillförlitligheten i taldata införda i kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt – en pilotstudie. Magisteruppsats. Lund Universitet, 2015.

Konferensbidrag:

Malmborn J-O, Becker M, Klintö K. Reliability of speech data in the Swedish Quality Registry for Cleft Lip and Palate. Accepterad som muntlig presentation vid 13th International Congress of Cleft Lip and Palate and Related Craniofacial Anomalies, Chennai, Indien, februari 2017.

Becker M, Klintö K. Rapport från nationella kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt. Årsrapport. Kirurgveckan i Malmö, 24-25 aug. 2016.

Magnus Becker. Rapport från nationella kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt. Årsrapport. SWEDECLEFT, Linköping, mars 2016.

Malmborn J-O, Becker M, Klintö K. Utvärdering av tillförlitligheten i taldata införda i kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt. Muntlig presentation. SWEDECLEFT, Linköping, mars 2016.

Becker M. Challenges with Craniofacial Registry. Symposium. 10th European Craniofacial Congress, Göteborg, juni 2015.

Malmborn J O, Klintö K, Becker M. Evaluation of reliability of speech data in the Swedish quality register for cleft lip and palate – a pilot study. Muntlig presentation. 10th European Craniofacial Congress, Göteborg, juni 2015.

Becker M. Rapport från nationella kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt. Årsrapport. SWEDECLEFT, Malmö, oktober 2014.

Malmborn J O, Klintö K, Svensson H, Becker M. Validering av talvariabler i det nationella kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt. Muntlig presentation. SWEDECLEFT, Malmö, oktober 2014.

Malmborn J O, Sporre M, Klintö K, Svensson H, Becker M. Vad händer med talet hos barn födda med läpp-käk-gomspalt mellan 5 och 10 års ålder? – Longitudinell utvärdering av talet utifrån kvalitetsregistret. Muntlig presentation. SWEDECLEFT, Stockholm, oktober 2013.

Becker M. Rapport från det nationella kvalitetsregistret för LKG. Årsrapport. SWEDECLEFT, Stockholm, oktober 2013.