



UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

**Årsrapport 2026
(Verksamhetsår 2025)**

Förord

Välkommen till den tjugoförsta årsrapporten för CPUP som nationellt kvalitetsregister.

CPUP startade 1994 som ett uppföljningsprogram för barn med cerebral pares (CP) med syftet att tidigt upptäcka och förhindra att barn med CP utvecklade sekundära komplikationer som höftluxation och kontrakturer. CPUP blev ett Nationellt kvalitetsregister 2005 och har sedan 2015 haft den högsta certifieringsnivån för Nationella kvalitetsregister. Under 2026 har nya certifieringsnivåer utarbetats och CPUP bedöms fortsatt uppfylla samtliga kriterier för den högsta nivån (väletablerat register). Samtliga regioner i Sverige deltar i CPUP och för barn har vi en täckningsgrad över 95%. Sedan 2009 omfattas även vuxna med CP och CPUP är det enda nationella uppföljningsprogrammet för vuxna i världen, trots den internationella spridningen av CPUP för barn. Det betyder att CPUP som uppföljningsprogram för barn fyller 32 år och vuxenuppföljningen fyller 17 år.

CPUP började som ett lokalt förbättringsprojekt mellan ortopederna och fysioterapeuterna inom habiliteringen i Skåne och Blekinge. Uppföljningen baserades på standardiserad klinisk uppföljning av rygg och nedre extremitet hos barn med CP samt röntgenuppföljning och operationsrapportering. CPUP har därefter utökats till att omfatta 16 olika delformulär med diagnostik och medicinsk uppföljning av barnneurologer och vuxenhabiliteringsläkare, uppföljning av övre extremitet med arbetsterapeuter och handkirurger, kommunikation och sväljförmåga med logopederna, kognition med psykologerna och ortoser med ortopedingenjörerna.

Under 2025 utökades antalet personer som följs i CPUP från 8002 till 8280. Data har rapporterats in till registret av 8 olika professioner inom barn- och vuxenhabilitering, ortopedtekniska avdelningar, riksgymnasium, barnkliniker och ortopedkliniker. Rapporteringsgraden i de olika formuläerna är fortsatt hög och implementeringen av nya formulär ökar successivt (sid 22, 23). I år har ortosformuläret uppnått målet med implementering i samtliga regioner (sid 24). Det är viktigt att vi fortsätter att ha en så fullständig rapportering som möjligt, både för uppföljningen av den enskilda personen och för CPUP som kvalitetsregister. Ett syfte med CPUP är att förhindra att höften går ur led (höftluxation) och vi ser att andelen barn med höftluxation fortsatt minskar och att vi nationellt nu uppfyller målet och andelen barn med höftluxation är 0,4% under 2025 (se sid 25).

Det har varit ett omvälvande år för alla nationella kvalitetsregister. Hösten 2024 fick Socialstyrelsen i uppdrag att se över fördelningen av statliga medel till nationella kvalitetsregister. Detta medförde att de statliga medel som tidigare finansierat kvalitetsregistren drogs in 2025. Pengarna omfördelades till sex centralt personuppgiftsansvariga (CPUA) myndigheter för finansiering av statistik, IT, juridik och tillgängliggörande av data. Samtidigt beslutades att de medel som tidigare betalats ut till kvalitetsregistren från Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) förändrades så att register med hög kvalitet, hög certifieringsnivå och god täckningsgrad (som CPUP) fick betydligt lägre ersättning. Detta har medfört att CPUP under de tre första kvartalen 2025 var kraftigt underfinansierat. För att klara detta tvingades vi under 2025 pausa allt utvecklings- och kvalitetsarbete och har sedan dess inte längre tillgång till den användarsupport vi varit vana vid via RCSyd. Detta arbete har återupptagits under 2026 och ett omfattande arbete med datakvalitet pågår.

Ansvar, inflytande och beslut flyttas från de nationella kvalitetsregistren till de sex CPUA myndigheterna där CPUP hör till region Skåne. Nationella programområden (NPO) får också ett betydligt större ansvar och ett utökat samarbete med NPO blir helt avgörande för kvalitetsregistren framöver. Det är nu nästan lika många vuxna som barn som följs i CPUP och därför är vi glada att CPUP nu flyttat över till det nationella programområdet för *Rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin*. I årsrapporten beskriver vi mer om arbetet som pågår nationellt kring organisation, certifieringsnivåer och riktlinjer för kvalitetsregister.

Styrgruppen genom Elisabet Rodby Bousquet, registerhållare

Förkortningar/förklaringar

ADL	Aktiviteter i Dagliga Livet.
AFO	Ankel-Fot-Ortos (skena över fot och fotled).
BoNT-A	Botulinumneurotoxin A
CFCS	Communication Function Classification System. Klassifikation av kommunikation.
CP	Cerebral Pares; bestående aktivitetsbegränsning på grund av nedsatt rörelseförmåga/kroppshållning, orsakad av tidig (före två års ålder) störning i hjärnans struktur och funktion. Aktivitetsbegränsningen är ofta kombinerad med svårigheter beträffande känsel, perception, kognition och beteende, epilepsi, och med sekundära problem från muskler och skelett.
CPUA	Centralt personuppgiftsansvarig myndighet. För CPUP är det Region Skåne.
CPUP	Cerebral Pares Uppföljningsprogram och kvalitetsregister. (CPOP i Danmark, NorCP i Norge, CPEF på Island, CPIPS i Skottland och CPIPUK i England).
EDACS	Eating and Drinking Ability Classification System. Klassifikation av ät- och drickförmåga.
FSS	Fatigue Severity Scale. Instrument som bedömer trötthet.
GMFCS	Gross Motor Function Classification System. Klassifikation av grovmotorisk funktionsnivå.
GMFM	Gross Motor Function Classification Measure, test för bedömning av grovmotorisk kapacitet i testsituation.
MACS	Manual Ability Classification System. Klassifikation av manuell förmåga.
MP	Migrations-Procent = Reimers Index. Röntgenmått som visar höftlateralisering, dvs. hur stor andel av lårbenshuvudet som ligger utanför ledskålen.
NP	Neuropedatriker är en barnläkare, specialist i ”barn- o ungdomsneurologi med habilitering”, dvs. neuropediatrik.
NPO	Nationella programområden. En del av kunskapsstyrningen.
RUT	Register Utiliser Tool. Vetenskapsrådets verktyg för identifiering av register och registervariabler.
SKR	Sveriges Kommuner och Regioner
WHODAS	Instrument utarbetat av WHO för att mäta funktionshinder inom olika domäner.

Innehåll

Markera den rubrik du önskar så förflyttas du dit

Förord	2
Förkortningar/förklaringar	3
Innehåll	4
Mål och kvalitetsindikatorer	3
Pågående och genomförda utvecklingsprojekt baserade på CPUP	5
Vilken nytta för vården tillför CPUP?	8
Förändringar av kvalitetsregisterorganisationen	10
Validering av innehållet i CPUP	11
Deltagare i CPUP	13
Funktionsnivå	15
Mål 1 barn - Prevalens barn i CPUP	16
Mål 2 barn - Andel barn i CPUP med fastställd CP-diagnos	17
Mål 3 barn - Rapporteringsfrekvens fysioterapiformulär	18
Mål 4 barn - Rapporteringsfrekvens arbetsterapiformulär	19
Mål 5 barn - Rapporteringsfrekvens röntgenformulär	20
Mål 6 vuxna - Rapporteringsfrekvens vuxenformulär	21
Mål 7 barn - Deltagande regioner logopedformulär barn	22
Mål 8 barn - Deltagande regioner kognitionsformulär barn	23
Mål 9 - Deltagande regioner ortosformulär	24
Mål 10 barn - Höftluxation	25
Mål 11 barn - Rygg, skolios	26
Mål 12 barn - Ledrlighet knäled	27
Mål 13 barn - Ledrlighet fotled	28
Mål 14 barn - Ledrlighet övre extremitet	29
Mål 15 vuxna - Minskad eller oförändrad smärtpåverkan vid aktivitet	30
Mål 16 vuxna - Minskad eller oförändrad fallförekomst	31
Mål 17 vuxna - Ledrlighet, förbättrad eller bibehållen axelflexion	32
Mål 18 vuxna - Ledrlighet, förbättrad eller bibehållen höftflexion	33
Mål 19 vuxna - Ledrlighet, förbättrad eller bibehållen knäextension	34
Ortopediska operationer	35
Fysioterapeutformuläret	36

Arbetsterapeutformuläret.....	40
Logopedformuläret.....	43
Kognitionsformulären	45
Vuxenuppföljningen.....	47
Kommunikation	49
Nutrition.....	50
Ledrörlighet vuxna.....	51
Rygg.....	55
Fatigue.....	56
Ångest och depression	56
Smärta	57
WHODAS	58
Medicinskt formulär.....	59
Ortosformulär	60
Pågående forskning baserad på CPUP	63
Vetenskapliga publikationer baserade på CPUP data.....	65

Mål och kvalitetsindikatorer

När CPUP startade 1994 sattes följande övergripande mål upp. Dessa mål har sedan legat fast under alla år.

De övergripande målen med CPUP är

- Att genom kontinuerlig och långsiktig uppföljning i kombination med, vid behov, tidigt insatt behandling förhindra uppkomst av höftluxation och andra sekundära komplikationer och därigenom optimera funktion och höja livskvalitén för personer med CP.
- Att öka kunskapen om CP och effekter av olika behandlingsinsatser.
- Att förbättra samarbetet mellan olika yrkeskategorier kring personer med CP.

Grunden för CPUP är att alla barn med misstänkt CP identifieras tidigt och erbjuds deltagande. Barnen kommer in i programmet på initiativ av sitt lokala habiliteringsteam så fort CP-liknande symptom ses, dvs. ibland innan CP-diagnos kan fastställas. Efter 4 års ålder bedöms om CP föreligger. De barn som inte uppfyller kriterierna för diagnosen CP lämnar då CPUP. Undersökningsdata registreras kontinuerligt och återkoppling sker i realtid till det behandlande teamet så att behandlingsinsatser kan sättas in så snart en eventuell försämring inträffar.

År 2005 kunde vi visa att det går att förhindra höftluxation och minska antalet barn som utvecklar svår kontraktur i Sverige. I upprepade studier har vi visat att den stora minskningen av höftluxationer från 9% till mindre än 0,5% består.

Vi har genom enkätundersökning visat att över 90% av både familjer och kollegor anser att CPUP underlättar uppföljningen av barn och vuxna med CP och bidrar till att de får rätt behandling i rätt tid. Över 90% av kollegorna anser att de lärt sig mer om CP och att kvaliteten på habiliteringsarbetet förbättrats genom CPUP. Över 80% anser att CPUP bidrar till mer jämlik vård i landet.

Vi uppfyller därmed de uppsatta övergripande målen med CPUP.

Under 2014 togs 11 målandikatorer fram för CPUP, 6 processmått och 5 resultatmått. Resultaten för de 11 indikatorerna redovisas som dynamiska rapporter på hemsidan.

Efterhand som CPUP utvidgas så revideras målandikatorerna, då fler yrkesgrupper deltar och rapporterar data. Under 2023 utvidgades processmålen så att de tre nya formulären för logoped, kognition och ortosrapportering lagts till.

Systematisk uppföljning av vuxna påbörjades 2009 och erbjuds sedan 2019 i samtliga 21 regioner. Under 2023 infördes även fem resultatmål för uppföljningen av vuxna med som baseras på varje individs senaste status jämfört med utgångsläget vid första undersökningen med vuxenformulär.

Målen är att bibehålla eller förbättra status och att undvika försämring. Ett av de viktiga målen med uppföljningsprogrammet är att undvika smärta och i synnerhet smärta som påverkar aktivitet. Ett annat viktigt mål hos vuxna och äldre är fallprevention och att undvika fall. Fallförekomsten ökar med åldern men hos vuxna med cerebral pares sker denna ökning ofta betydligt tidigare än hos vuxna utan cerebral pares. Fall ökar även risken för frakturer och andra skador. Därför är både smärta och fallförekomst viktiga indikatorer att följa upp.

Ledrörligheten minskar generellt med åldern hos både barn och vuxna med cerebral pares. Hos vuxna sker den största minskning i led Rörlighet vanligtvis i de proximala lederna med stort rörelseomfång som axelled och höftled. Minskad led Rörlighet kan påverka funktion och ökar risken för ytterlägessmärta och felbelastning. Ett nytt resultatmål i vuxenuppföljningen är därför att öka eller bibehålla led Rörligheten i axel, höft och knäled.

Under 2026 pågår ett utökat samarbete med vårt Nationella programområde (NPO) för Rehabilitering, Habilitering och Försäkringsmedicin där våra indikatorer förankrats. NPO har bedömt att indikatorerna är kliniskt relevanta. Denna bedömning ligger även till grund för den samlade bedömningen av CPUP som ett väletablerat register enligt de nya certifieringsnivåerna.

Målindikatorerna för CPUP är:

Processmål barn och vuxna

1. Prevalens barn följda i CPUP i regionen i åldern 5-16 år >2,0/1000
2. Andelen barn med av läkare fastställd och rapporterad CP-diagnos >90%
3. Andelen barn i CPUP rapporterade enligt uppföljningsprogram för arbetsterapeuter >90%
4. Andelen barn i CPUP rapporterade enligt uppföljningsprogram för fysioterapeuter >90 %
5. Andelen barn i CPUP med GMFCS III-V, 0–8 år, som är röntgenundersökta enligt uppföljningsprogram >90%
6. Andelen vuxna i CPUP rapporterade enligt uppföljningsprogram >90 %
7. Antalet deltagande regioner med uppföljning av barn enligt logopedformulär 100%
8. Antalet deltagande regioner med uppföljning av barn enligt kognitionsformulär 100%
9. Antalet deltagande regioner med uppföljning enligt ortosformulär 100%

Resultatmål barn

10. Andelen barn i åldern 0-16 år utan höftluxation >99.5%
11. Andelen barn i åldern 0–16 år utan måttlig eller uttalad skolios >90%
12. Andelen barn i åldern 0–16 år med gröna eller gula värden för knäextension >90%
13. Andelen barn i åldern 0–16 år med gröna eller gula värden för dorsalflexion i fotleden >90%
14. Andelen barn i åldern 0–16 år med gröna eller gula värden för samtliga av måtten axelflexion, armbågsextension, supination eller handledsextension >90%

Resultatmål vuxna

15. Minskad eller oförändrad smärtpåverkan vid aktivitet
16. Minskad eller oförändrad fallförekomst
17. Ledrörlighet, förbättrad eller bibehållen axelflexion
18. Ledrörlighet, förbättrad eller bibehållen höftflexion
19. Ledrörlighet, förbättrad eller bibehållen knäextension

Pågående och genomförda utvecklingsprojekt baserade på CPUP

CPUP är inte bara ett kvalitetsregister. En lika viktig del är uppföljningsprogrammet med målet att skapa god hälsa och likvärdig vård för alla med CP. Uppföljningen och den preventiva behandlingen sker på olika sätt i olika regioner. Mycket lokalt utvecklingsarbete och lokala förbättringsprojekt ligger bakom de goda resultat vi hittills uppnått.

Genomförda utvecklingsprojekt

Säkerställa CP diagnos

Kate Himmelmann har genomfört regelbundna digitala ronder med barnneurologer för att erbjuda stöd till rätt diagnos och klassifikation av subtyp, samt sprida aktuell kunskap om CP, inklusive behandling.

Koppling av CPUP-databasen till befolkningsregistret

Tillsammans med RC Syd har en koppling gjorts till befolkningsregistret som innebär att uppdatering automatiskt sker om en person flyttar eller avlider.

Utredning av orsaker till behandlingsvariationer i landet

Vi har i CPUP identifierat stora regionala variationer för olika behandlingsmetoder. En enkätundersökning har genomförts för att kartlägga orsakerna till variation i behandling med korsettbehandling och spasticitetsreducerande behandling med botulinumneurotoxin och som varierar kraftigt mellan olika regioner.

Utredning av regionala behandlingsvariationer för ankel-fot-ortoser (AFO)

Fraser Dunlop, ortopedingenjör i Lund kartlägger regionala skillnader för AFO-behandling i landet. Det ser ut att vara en stor skillnad i indikation och förskrivning av AFO beroende på bostadsort. Detta är något vi behöver diskutera vidare för en mer likvärdig vård i landet.

Nationellt och nordiskt samarbete kring Fysisk aktivitet

Fysioterapi i uppföljningen av barn påbörjade under 2024 ett arbete nationellt och samnordiskt för att se över variablerna i Fysisk aktivitet. Frågorna i denna del gav inte svar på hur fysiskt aktiv barnet var, vilket önskades från professionen. Pga. oklara ekonomiska förutsättningar pausades detta under 2025, men startades upp under slutet av samma år. Beslutet blev att införa Saltin-Grimby skalan, precis som i uppföljningen av vuxna. Fysisk aktivitet är viktig för både fysisk och psykisk hälsa och det är en stor fördel att kunna följa fysisk aktivitet under hela livet både hos barn och vuxna. Det är en standardiserad, enkel och välanvänd skattning för att mäta en persons fysiska aktivitet på fritiden. Det infördes under våren 2026 i fysioterapiformuläret.

Nytt formulär för medicinsk uppföljning av vuxna

Ett medicinskt formulär för vuxna blev klart för inrapportering i början av 2024. Det används för att fastställa CP-diagnos, subtyp och komplettera grundläggande medicinsk information om tilläggsdiagnoser som t.ex. epilepsi, syn- eller hörselnedsättning som är av vikt för uppföljningen av varje individ. Det medicinska formuläret är avsett för alla vuxna och äldre som följs inom vuxenuppföljningen. Allt fler regioner har börjat fylla i formuläret vilket säkerställer att de personer som ingår i CPUP har en fastställd CP diagnos.

Nytt kognitionsformulär för vuxna

Vis årsskiftet infördes kognitionsformulär för utredning av vuxna som har utarbetats tillsammans med psykologer och koordinators inom vuxenhabiliteringarna och förankrats inom verksamheterna. Kognitionsformuläret baseras på en utredning av en samnordisk expertgrupp som tillsammans med brukarorganisationer utrett hur kognition bäst kan kartläggas och följas för vuxna med CP. Under 2025 startade CPUP ett nätverk för psykologer inom vuxenhabiliteringarna som är intresserade av kognitionsutredning inom CPUP.

Revidering av logopedformuläret

Mini-EDACS, en ny klassifikation av ät-, drick och sväljförmåga hos de allra minsta barnen 0-3 år infördes i logopedformuläret och kompletterar EDACS som används för barn och ungdomar över 3 år.

Rapportering av data för vikt/längd har varit bristfällig och saknats för en stor andel barn. Uppgifter om vikt och längd är av stor vikt för att kunna upptäcka och åtgärda eventuell undernäring och sämre tillväxt. Data har därför flyttats från logopedformuläret till fysioterapiformuläret som har en högre rapporteringsgrad.

Revidering av fysioterapiformuläret

Det arbete som gjordes under 2024 för att göra formuläret mer funktionellt och jämförbart med databasen 3C, reviderades under 2025 och implementerades av RCSyd under början av 2026. Detta då formuläret och 3C inte stämde i ordning samt att både spärrar och förenklingar/förtydliganden lagts in i 3C för att förhindra felrapportering.

Revidering av vuxenformuläret

Möjligheten att följa talförmåga har efterfrågats av logopederna inom vuxenhabiliteringarna och under året infördes Viking Speech Scale för klassificering av talproduktion i vuxenformuläret. Efter diskussion med vuxenkoordinatorerna har Saltin-Grimbys skala för fysisk aktivitet lagts till för att på ett standardiserat sätt kunna rapportera fysisk aktivitet både avseende intensitet och frekvens. Saltin-Grimby är en väl utvärderad skala.

Revidering av målbildindikatorerna för CPUP.

Arbete med att ta fram nya målbildindikatorer med nya processmål och resultatmål för CPUP genomfördes under 2023-2024. Målen är förankrade via kontaktpersonerna i CPUP hos verksamhetscheferna inom habiliteringen i landet. De är även förankrade med NPO Rehabilitering, Habilitering och Försäkringsmedicin. Arbetet med tekniska lösningar för att redovisa de nya målen på hemsidan ligger nu hos RCSyd.

Uppdatering av manualer

Även ett omfattande arbete med att uppdatera och förtydliga manualerna har genomförts under 2025 och början av 2026 för att underlätta undersökning och klassificering av textspasticitet och för att säkerställa god datakvalitet.

Nya rapporter för målbildindikatorer och regionala jämförelser till hemsidan

På CPUP-hemsidan finns dynamiska målrapporter i systemet Qlikview. I projekt tillsammans med RC Syd planerade vi att ta fram nya rapporter i ett modernare system. Rapporterna ska visa målbildresultat anpassade för både profession och brukare men arbetet har pausats. Nu avvaktar vi att RCSyd hittar en teknisk lösning på detta.

Ny utdatarapport

Ny utdatarapport har skapats för logopedformuläret.

Implementeringsstöd för motorikuppföljning barn

Sedan våren 2023 har regelbundna nationella webb-baserade träffar genomförts med lokala kontaktpersoner för barnfysioterapeuter och habiliteringschefer. Detta för att samverka kring implementering av nya bedömningsinstrument kring uppföljning av motorik. Formulär är framtaget men implementeringen har fått skjutas upp pga. bristande finansiering.

Pågående utvecklings- och förbättringsprojekt

Bedömningsplaner och utrapporter

Bedömningsplaner och utrapporter planeras för kognitionsformuläret och det medicinska formuläret men arbetet pausades under 2025 pga. oklar finansiering av registren och registercentrum. Det ska nu återupptas igen. Även utdatarapport för vuxenformuläret skall uppdateras.

Datakvalitet

Under 2025 och 2026 har styrgruppen i CPUP prioriterat arbete med datakvalitet. Det är ett omfattande arbete som påbörjades i slutet av 2025 och pågår under 2026. Felsökning och logiska kontroller genomförs. Det är en genomgång av variabler avseende ifyllandegrad, andel saknade och felaktiga data. Översyn och justering av data i de olika formulären görs för att underlätta inrapportering, minska andel missing. Kontakter sker med kontaktpersoner och koordinators i de fall data behöver kontrolleras, justeras eller kompletteras.

Neuropediatrik

Neuropediatrikformuläret ska fyllas i för varje barn i CPUP-databasen och efter 4-årsdagen ska CP-diagnosen bekräftas och typ av CP noteras. Detta är en viktig del av kvalitetsregistrets funktion. Registret bör bara innehålla personer med bekräftad CP.

Då det inte är en rutinmässig, regelbunden uppdatering som i t.ex. fysioterapeut- och arbetsterapeutformuläret riskerar ifyllande/uppdatering av neuropediatrikformuläret att inte bli gjort.

Vi har nu startat ett förbättringsprojekt för att öka datainmatning. Kontaktpersoner för regioner med behov av uppdatering har fått information och erbjudande om stöd i uppdatering. Flera har glädjande nog hört sammat detta och inmatning pågår runtom i landet.

Tillgänglighetsanpassning av hemsidan

Arbete pågår med att migrera hemsidan till RCSyd och Region Skåne. I samband med detta gör vi i CPUP ett omfattande arbete med att tillgänglighetsanpassa information, layout och funktioner på hemsidan. En grundlig genomgång har gjorts med syntolkning och flera funktioner ska anpassas för att underlätta syntolkning. Hemsidan har även anpassats efter genomgång och förslag från personer med cerebral pares och Medverkanderådet. Även kontaktpersoner och koordinators har fått lämna synpunkter på hemsidan som är under uppbyggnad.

Nya rutiner skapas för ökat personskydd och integritet

Vi arbetar under året med att öka säkerheten ytterligare kring data för personer med skyddad identitet. Det innebär bland annat att alla personuppgifter och kontaktuppgifter försvinner om man anger att personen har skyddad identitet.

Vi har även i samarbete med jurist på SKR arbetat fram nya rutiner för att säkerställa korrekt hantering vid byte av personnummer pga. könskorrigering. Personen tillfrågas om personnumret skall uppdateras enligt sedvanliga rutiner för byte av samordningsnummer eller reservnummer till nytt personnummer. Detta alternativ gör det möjligt att fortsätta följa tidigare inrapporterade data för tex. höft-röntgen och ledstatus. Det innebär även att personen har kvar möjligheten att begära att uppgifter raderas. Om personen inte väljer att ändra befintligt personnummer avslutas det gamla personnumret i 3C och ett nytt patientformulär skapas för den nya individen med nytt personnummer. Inga tidigare uppgifter för tex. röntgen eller ledstatus kan då spåras till individen. Personen förlorar möjligheten att radera tidigare inrapporterade data kopplade till det gamla personnumret eftersom den då är en ny juridisk person.

En ny rutin har även utarbetats i samråd med jurist på SKR för att kunna föra över data för individer vid flytt mellan regioner där samtycke för flytt av data inhämtas och registreras i patientformuläret.

Internationellt samarbete och kunskapsutbyte

CPUP är unikt och flera internationella samarbeten pågår för att stötta andra länder att komma igång med motsvarande uppföljningsprogram och kvalitetsregister. Elisabet Rodby Bousquet och Per Åstrand från styrgruppen har i samarbete med NorCP i Norge deltagit i deras arbete med att ta fram evidensbaserade kliniska riktlinjer för cerebral pares som är tillgängliga online via [https://metodebok.no/bok/cerebralaparese/cerebral-parese-\(norcp\)](https://metodebok.no/bok/cerebralaparese/cerebral-parese-(norcp))

Fredrik Bergljung bidrar till kunskapsutbyte om ortopedteknik, ortoser, cerebral pares och register mellan CPUP och Ukraina.

Vilken nytta för vården tillför CPUP?

Kliniska förbättringar för patienten

Genom att vi har en historisk kontrollgrupp som visar våra resultat innan CPUP infördes, vet vi att de förbättringar vi sett beror på det förebyggande standardiserade arbetssätt som CPUP innebär. De tydliga medicinska förbättringar vi uppnått är samtidigt en framgångsfaktor som motiverat deltagande i CPUP och som medfört den stora internationella spridningen av programmet. Flera av dessa resultat är publicerade i vetenskapliga tidskrifter. Exempel på resultat:

- Andelen barn med höftluxation (höften ur led) har minskat från 9% till 0,4%.
- Andelen barn med svåra kontrakturer (ledstelhet) har minskat.
- Andelen barn med skolios har minskat.
- Andelen barn med CP som rapporterar smärta är lägre än i de flesta internationella rapporter.

Vårdens förbättring

CPUP används både för att underlätta organisationen av vården och för att underlätta uppföljningen av den enskilda personen med CP. CPUP är på flera sätt ett instrument som används i den kliniska vardagen.

Med CPUP har vi samma definitioner och samma sätt att mäta när vi undersöker personer med CP i hela landet. I manualerna anges t.ex. led för led hur goniometern ska placeras och hur olika tester ska utföras. Detta gör att resultaten går att jämföra, det underlättar kommunikation och det är en förutsättning för att jämföra vård och resultat i landet.

I CPUP skapas individuella rapporter som i siffror och grafik visar personens utveckling över tid. Nationella riktlinjer är införda enligt trafikljusprincip som vägledning för behandling eller remittering. Detta underlättar uppföljning och bidrar till att rätt behandling sätts in i rätt tid. Det optimerar i sin tur resursutnyttjandet i vården.

I CPUP finns PM för vilka personer som skall undersökas med röntgen av höfter och rygg. I några regioner är detta remissförfarande delegerat till

behandlande fysioterapeut för att korta vårdkedjan och slippa omväg via läkarkontakt.

I CPUP finns bedömningsplaner. Detta är listor som automatgenereras och som visar vilka personer i respektive distrikt som ska undersökas enligt uppföljningsprogrammet under den aktuella tidsperioden. Bedömningsplanerna gör det lättare att planera verksamheten och kontrollera att ingen faller bort från uppföljning, och kan ofta ersätta tidigare mottagningslistor.

CPUP används också i planeringsarbete, behovsplanering och prioriteringsarbete. Inom vissa habiliteringar använder verksamhetschefer information om fördelning av GMFCS-nivå hos barn och vuxna i olika distrikt för att kunna förutse behov av till exempel hjälpmedel och insatser och utifrån detta kunna planera resurser. CPUP bedömningarna används ofta som underlag för de individuella habiliteringsplanerna som arbetas fram i samarbete mellan familj och habiliterings-team.

Det råder en stor brist på neuropediatriker och habiliteringsläkare i landet. En viktig och omfattande del i deras arbete är intygsskrivning för olika ändamål, till exempel assistansbehov. Med den samlade informationen som finns i CPUP underlättas detta betydligt. De standardiserade resultaten kan också förbättra kvalitén på intygen.

Bättre journalhantering - ingen dubbelrapportering

Genom CPUP har man möjliggjort en mer strukturerad journalhantering där man mer överskådligt ser personens status, funktion och utveckling över tid.

På flera håll importeras en rapport med all inrapporterad CPUP-information till journalen. Detta medför att dubbelregistrering undviks och grafer i utrapporter ger en bättre överblick än vad journalsystemen medger.

Underlättad transition mellan barn och vuxenhabilitering

Övergången mellan barn och vuxenhabilitering är komplex för både individen, familjen och vården. Med CPUP har detta på flera sätt förbättrats och underlättats sedan vi 2009 införde CPUP även för vuxna. Med de individuella rapporterna har de nya vårdgivarna bättre kunskap om personens tidigare utveckling och behandling. I några regioner görs en gemensam CPUP-bedömning (gemensam med personal från barnhabilitering och vuxenhabilitering) vid överrapporteringen.

Vuxna med CP kan bli remitterade till vuxenhabilitering, kommun eller primärvård när de lämnat barnhabiliteringen. Med CPUP för vuxna finns en samlad bedömning där CPUP undersökning vanligtvis sker inom vuxenhabiliteringen oavsett var personen i övrigt får sina insatser. Arbetssätt och ansvarsfördelning har förtydligats mellan olika vårdgivare. Det har också upparbetats rutiner för specialistbedömning av vuxna med CP i flera regioner.

Ökad kompetens

CPUP arrangerar årliga ”CPUP-dagar” i oktober. Under dessa dagar diskuteras och informeras om CPUP. Dagarna innehåller också utbildningar och yrkesträffar kring CP och CPUP. Samtliga yrkeskategorier kring personer med CP är representerade och det kommer deltagare från samtliga regioner i landet. Under 2025 genomfördes CPUP-dagarna digitalt men under 2026 har vi återigen en konferens i Stockholm. I några regioner anordnas dessutom regionala CPUP-dagar med analys av regionens CPUP-resultat.

Medverkanderåd och diagnosförening för cerebral pares

CPUPs medverkanderåd (brukarråd) består av personer med CP och föräldrar till personer med CP. Medverkanderådet har till uppgift att öka direktkontakt, delaktighet och samverkan med de personer och familjer som deltar i CPUP. Medverkanderådet är med i styrgruppen och i arbetsgruppen för vuxenuppföljningen. Medverkanderådet ger även synpunkter och råd till CPUP i olika ärenden. Under 2020 tog medverkanderådet tillsammans med styrgruppen för CPUP initiativ till att bilda CP Sverige som är en diagnosförening för cerebral pares.

Mer jämlik vård

Även om CPUP visar stora regionala skillnader i behandlingsmetoder medför CPUP att alla med CP i landet får samma uppföljning och samma möjlighet att upptäcka behandlingskrävande problem på ett tidigt stadium. Med CPUP identifieras skillnader i landet som möjliggör jämförelser mellan regioner och interventioner.

Enkätundersökning bekräftar resultaten

Via en webbenkät har frågor ställts till drygt 1000 användare och dessutom har formulär med liknande frågor delats ut till 400 familjer med barn som deltar i CPUP. Slutligen har en enkät skickats ut till samtliga 125 kontaktpersoner för de olika formulären i CPUP med mer detaljerade frågor. Resultatet visade bland annat att över 90% av både familjer och kollegor anser att CPUP underlättar uppföljningen av personer med CP och bidrar till att barn/vuxna med CP får rätt behandling i rätt tid. Över 90% av kollegorna anser att de lärt sig mer om CP genom CPUP och att kvaliteten på habiliteringsarbetet förbättrats genom CPUP. Resultaten skiljde inte signifikant mellan olika yrkesgrupper och det skilde inte mellan personer som arbetar inom barnhabiliteringen jämfört med vuxenhabiliteringen.

Förändringar av kvalitetsregisterorganisationen

Det finns 26 nationella programområden (NPO) i Sverige som ska leda kunskapsstyrningen inom sitt respektive område. CPUP hör numera till NPO rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin. Representant från NPO ingår nu i vår styrgrupp. Under året har nya kriterier utarbetats för certifiering av nationella kvalitetsregister, se nedan.

Certifieringsnivåerna verifieras av de centralt personuppgiftsansvariga myndigheter (CPUA) som ansvarar för registren och registerplattformarna.

NPO får allt större betydelse i den nya organisationen för kvalitetsregister och har även en nyckelroll vid fastställande av certifieringsnivå. CPUP uppfyller kriterierna för ett väletablerat register.

Allt mer ansvar för de nationella kvalitetsregistren förs över från de nationella kvalitetsregistren till CPUA myndigheterna. CPUA fattar beslut om medelstillsdelning till registren utifrån beviljade medel och riktlinjer från staten och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR).

	Grundläggande 100% uppfyllt	Etablerad 100% av grundläggandenivån 6 av 8 områden uppfyllt	Väletablerad 100% av grund- och etableradnivå och 6 av 8 områden från väletableradnivån uppfyllt.	Informationskälla
Klinisk användbarhet	Berört NPO har verifierat behovet av ett kvalitetsregister och indikatorer för uppföljning har fastställts i samråd med NPO.	Registret innehåller och redovisar indikatorer som identifierats av NPO som nationellt relevanta, för verksamhetsutveckling och för nationell uppföljning.	Registret bidrar med indikatorer via exempelvis Vården i siffror. Process- och resultatindikatorer redovisas och har hög relevans för uppföljning av området.	NPO eller den NPO utser
Kvalitetsarbete och förbättringar för vården	Data samlas in i samråd med berörda aktörer för att säkra relevans och användbarhet för verksamheterna.	Data finns tillgänglig för förbättringsarbete	Data från registret används i förbättringar i vård och behandling. Data från registret fungerar som aktivt stöd i förbättringsarbetet.	Vårdgivare
Anslutningsgrad	Kvalitetsregistret och berörda aktörer har identifierat och definierat registrets anslutningsgrad och målnivå.	Kvalitetsregistret har uppfyllt minst hälften av den definierade målnivån.	Målnivån uppnådd årligen.	NPO eller den NPO utser + registermedarbetare samt RCO
Täckningsgrad	Kvalitetsregistret har med berörda aktörer identifierat och definierat registrets täckningsgrad samt målnivå.	Kvalitetsregistret har uppfyllt minst hälften av den definierade målnivån.	Målnivån uppnådd årligen.	NPO eller den NPO utser + registermedarbetare samt RCO
Datakvalitet	Det finns en plan för systematiskt arbete med kvalitetssäkring.	Kvalitetssäkringsarbetet följer plan och implementeras i dagligt arbete. Kvalitetsregistret har gjort en bortfallsanalys de senaste fem åren.	Det finns en plan för ett systematiskt valideringsarbete. Datavalidering och bortfallsanalys genomförd senaste fem åren.	Registermedarbetare samt RCO
Tillgänglighet	Kontakt med aktör med nationellt metadataverktyg. Uppdaterad och standardiserad variabelista finns publicerad på registrets webbplats.	Anslutning till nationellt metadataverktyg är påbörjad.	Anslutning till nationellt metadataverktyg är slutförd och rutin finns för att informationen i variabelistan hålls aktuell.	Registermedarbetare samt RCO
Patientföreträdare exempelvis; patient/brukar/närstående och/eller anhörig representation	Etablerat samarbete med patientföreträdare där det är relevant, eller annan form av strukturerad inhämtning av patientperspektiv. Patientföreträdare ingår i styrgruppen	Anpassad information om registrets resultat som är enkel att hitta och förstå för målgruppen finns på svenska.	Anpassad information om resultat som är lätta att hitta och förstå för målgruppen finns på svenska och uppdateras kontinuerligt.	Relevant patient/närståendeföreträdare.
Forskning (i sekundärt syfte)	Registret har en dokumenterad lättillgänglig process för forskningsförfrågningar.	Insamlade data finns tillgängliga för forskning	Insamlade data finns tillgängliga för forskning	Registermedarbetare samt RCO

Nya certifieringsnivåer för nationella kvalitetsregister

Validering av innehållet i CPUP

För att CPUP ska vara tillförlitligt både som uppföljningsprogram och kvalitetsregister måste vi ha så korrekta och kompletta uppgifter som möjligt i registret. Det är viktigt både för att kunna upptäcka eventuella försämringar på ett tidigt stadium och kunna sätta in åtgärder för varje individ. Det är även viktigt med god datakvalitet för att kunna utvärdera och analysera vad vi gör. Vi måste även säkerställa att den information som hämtas ur registret är tillförlitlig och av hög kvalitet både för verksamhetsuppföljning, forskning och för regionala och nationella jämförelser som en del i kunskapsstyrningen av hälso- och sjukvården. I detta kapitel beskrivs hur vi bedriver arbetet med det.

Kompletta uppgifter:

Det kan beskrivas på olika nivåer;

1. Anslutningsgrad = Hur stor del av landet som är med i CPUP. Detta är glädjande 100%.

2. Täckningsgrad = Hur stor del av personerna med CP som är med i CPUP. Detta motsvarar Mål 1. För barn med CP beräknas täckningsgraden vara över 95%.

3. Rapporteringsgrad = Hur stor andel av personerna som har blivit undersökta enligt fastställt schema. Detta motsvarar Mål 3–6 och ligger på riksnivå mellan 88% och 90% för den kliniska uppföljningen av barn, 83% för röntgenuppföljning av höfter, samt på 94% för den kliniska uppföljningen av vuxna.

4. Ifyllnadsgrad = Hur komplett ifyllt formuläret är. Vissa uppgifter som t.ex. personnummer och GMFCS är obligatoriska, dvs. det går inte att fylla i formuläret utan att ange uppgiften. Ifyllnadsgraden för enskilda uppgifter varierar mellan 85% och 100%.

Korrekta uppgifter:

Vi har en lång kedja av kontroller och aktiviteter för att skapa så korrekta uppgifter som möjligt i CPUP, allt ifrån logiska kontroller i databasen, spärrar för orimliga värden, ival av

standardiserade variabler och mätmetoder samt ett omfattande arbete med manualer och utbildning.

Kunskap – utbildning

Genom diskussion och utbildning på CPUP-dagarna, webinarier, yrkes- och koordinatorträffar hjälps vi åt att höja vår kunskap om CP, om mätmetoderna i CPUP och om rapporteringsfunktionerna i 3C. En viktig del är också att vi mäter och definierar på samma sätt i landet. Detta har vi nytta av även i vårt arbete och vid diskussion kring personer med andra diagnoser än CP. Instruktioner i manualerna, instruktioner i formulären ("pop-up-fönster") bidrar också, liksom användarsupport, webinarier och andra utbildningsaktiviteter utöver CPUP dagarna.

Kontroller vid inrapportering

För att förhindra misstag vid inrapportering finns ett antal funktioner inlagda i 3C. Det finns spärrar för orimliga värden t.ex. för ledrörlighetsrapportering. Det finns varningsrutor inlagda och spärrvärden där vi ofta ser misstag, tex fotledsrörlighet där plantigrad fot ibland anges som 90 grader i stället för 0 grader.

Kontroll med hjälp av befolkningsregistret

Varje år samkörs CPUP mot befolkningsregistret (SPAR). Vi får genom denna körning information om personer som avlidit eller flyttat utomlands. Vi kompletterar där detta inte redan är rapporterat i 3C.

Kontroll med felsökningsprogram

Varje år analyseras CPUP med ett program som ger oss listor med följande information:

- Personer som felaktigt raderats ur Patientformulär men finns kvar med andra formulär i 3C.
- Personer där uppgift om avskriven diagnos inte stämmer mellan Patientformulär och Neuropediatrikformulär.
- Ovanliga/omöjliga kombinationer av MACS, GMFCS och CP-subtyper.

- Möjliga dubbletter i Patientformuläret med utgångspunkt från efternamn kön och födelsedatum.
- Felaktiga personnummer eller personnummer stämmer inte med angivet kön.
- Olika regioner angivna i Patientformuläret och senaste övriga formulär.

Fellistorna analyseras först av CPUP och RC Syd centralt. Uppenbara fel, t.ex. dubbletter, korrigeras centralt. Vid tveksamheter kontaktas berörda kontaktpersoner för kontroll och justering.

Kontroll av rapporterade uppgifter.

Rapporterade uppgifter analyseras regelbundet av formulär/professionsansvariga i styrgruppen. Utifrån information om vanliga fel har mer informations/varningstext lagts in i 3C.

Under 2025 och 2026 genomför vi ett omfattande arbete med översyn av datakvalitet för att minska andel felaktiga data och ofullständiga data. Det är glädjande att vi i år kan se att både rapporteringsfrekvens och andelen inrapporterade data har ökat jämfört med föregående år. Ett steg i detta är även att vi ser över i vilka formulär data lämpligast följs. Detta har bland annat lett till att data för vikt

och längd hos barn flyttas över från logopedformuläret till fysioterapiformuläret. Ett omfattande arbete pågår också i samarbete med er där ni kontaktas för kontroll och komplettering alternativt korrigerings av felaktiga data eller saknade data.

Validering av instrument

De instrument vi använder måste visa det vi vill mäta och det måste vara en hög reproducerbarhet med god överensstämmelse när olika personer mäter samma sak. De flesta instrument i CPUP är vetenskapligt utvärderade avseende validitet och reliabilitet och det arbetet fortgår kontinuerligt.

Validering genom jämförelse med journaluppgifter

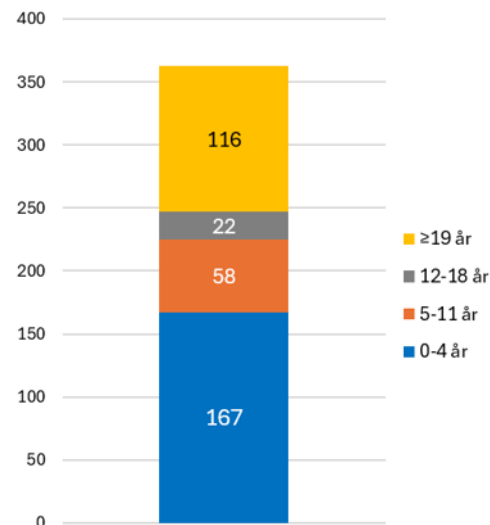
Tidigare har smärtrapportering till CPUP jämförts med journalinnehåll (i Region Skåne), och rapporteringen av den vanligaste operationstypen - achillesseneförlängning har jämförts med innehåll i operationsberättelser (i hela landet). Jämförelse av röntgenrapportering med röntgenarkiv pågår (Stockholm och Skåne). Jämförelse av inrapporterad information i ortosformuläret mot journaldata planeras (Skåne).

Deltagare i CPUP

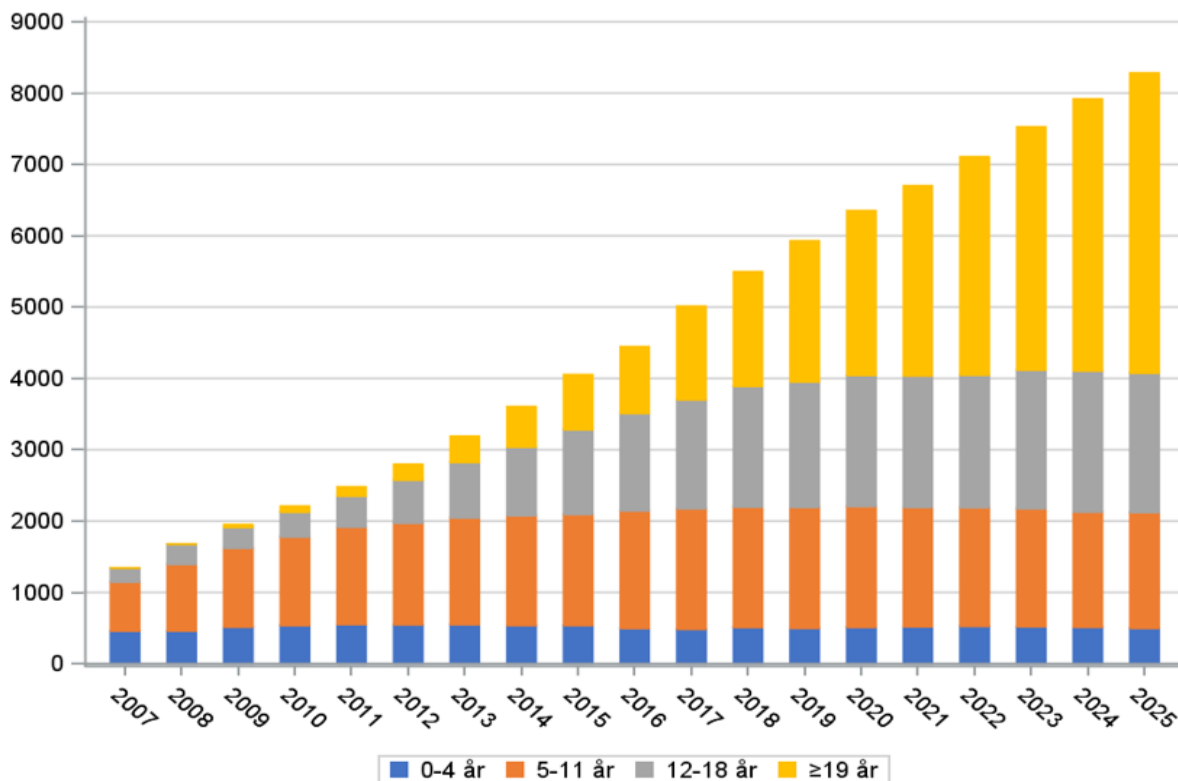
CPUP fortsätter att växa och vid slutet av 2025 fanns det 8280 deltagare. Av dessa var 4201 (51%) vuxna i åldrarna 19-83 år. Den åldersgrupp som står för ökningen är de vuxna, och här sker det ett tillflöde från både de som blir vuxna i CPUP och de som tillkommer i vuxen ålder.

Av de vuxna hade 1875 (45%) följts som barn i CPUP. Under 2023 var denna siffra 66%, vilket talar för en ökad rekrytering av vuxna till CPUP. Liksom tidigare är det manlig övervikt (57%) bland deltagarna.

Det var 363 nytillkomna deltagare varav 116 var vuxna (19-73 år gamla). Även här var det manlig övervikt (55%). Åtta nya deltagare (6 barn och 2 vuxna) kom från andra länder.



Nya deltagare i CPUP verksamhetsår 2025



Antal deltagare i CPUP verksamhetsåren 2007-2025

Deltagare i CPUP Sverige 2025

	Ålder							Totalt 2025
	0-4 år	5-8 år	9-12 år	13-18 år	19-24 år	25-39 år	≥40 år	
Blekinge	9	11	18	39	27	60	7	171
Dalarna	9	27	27	41	30	54	10	198
Gotland	4	5	3	10	11	19	20	72
Gävleborg	15	29	25	49	57	35	13	223
Halland	23	22	31	56	53	43	5	233
Jämtland	9	7	10	21	19	29	17	112
Jönköping	19	31	40	52	63	51	9	265
Kalmar	14	32	26	42	38	60	60	272
Kronoberg	13	21	18	28	29	59	23	191
Norrbottn	9	24	16	32	32	43	29	185
Skåne	61	109	131	244	239	454	99	1337
Stockholm	104	184	208	356	281	144	61	1338
Sörmland	16	30	40	39	49	32	3	209
Uppsala	14	33	36	66	66	80	29	324
Värmland	18	26	22	48	35	3	1	153
Västerbotten	18	29	25	53	50	20	2	197
Västernorrland	9	23	18	44	35	64	27	220
Västmanland	8	14	24	52	43	57	33	231
Västra Götaland	93	156	182	300	261	336	164	1492
Örebro	10	30	26	62	45	114	111	398
Östergötland	25	39	47	82	81	101	63	438
Region saknas	0	2	3	3	7	5	1	21
Sverige	500	884	976	1719	1551	1863	787	8280

Kate Himmelmann

Funktionsnivå

Svårighetsgraden av cerebral pares klassificeras utifrån fem funktionsnivåer där nivå I motsvarar god funktion och självständighet medan nivå V motsvarar mycket begränsad funktion.

Gross Motor Function Classification System (GMFCS) används för bedömning av grovmotorisk förmåga och baseras på hur man förflyttar sig, och ev. stöd för att sitta och stå.

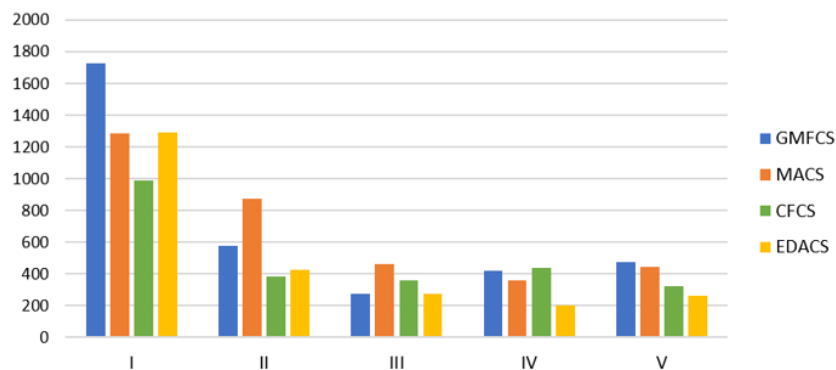
Manual Ability Classification System (MACS) används för bedömning av manuell förmåga och baseras på hur man använder sina händer i vardagliga aktiviteter.

Communication Function Classification System (CFCS) används för kommunikationsförmåga och baseras på hur effektivt man kan kommunicera med kända och okända personer.

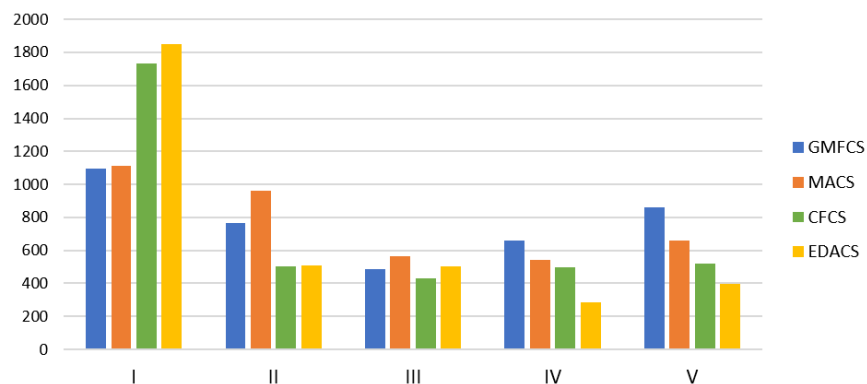
Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS) används för bedömning av ät-, drick och sväljförmåga och baseras på hur säkert och effektivt man får i sig mat och dryck.

Den största andelen barn är klassificerade i funktionsnivå I när det gäller samtliga fyra klassifikationer, GMFCS I (50%), MACS I (38%), CFCS I (40%) och EDACS I (53%). Det är en lägre andel barn som har mer uttalade funktionsnedsättningar i vardagen (nivå III-V).

Detta skiljer sig något från de vuxna som har en lägre andel i funktionsnivå I när det gäller grovmotorik GMFCS nivå I (28%), och handfunktion MACS I (29%), och en högre andel med god kommunikation, CFCS I (47%). Ät- och sväljförmågan är relativt lika bland vuxna och barn med 52% av de vuxna i EDACS nivå I.

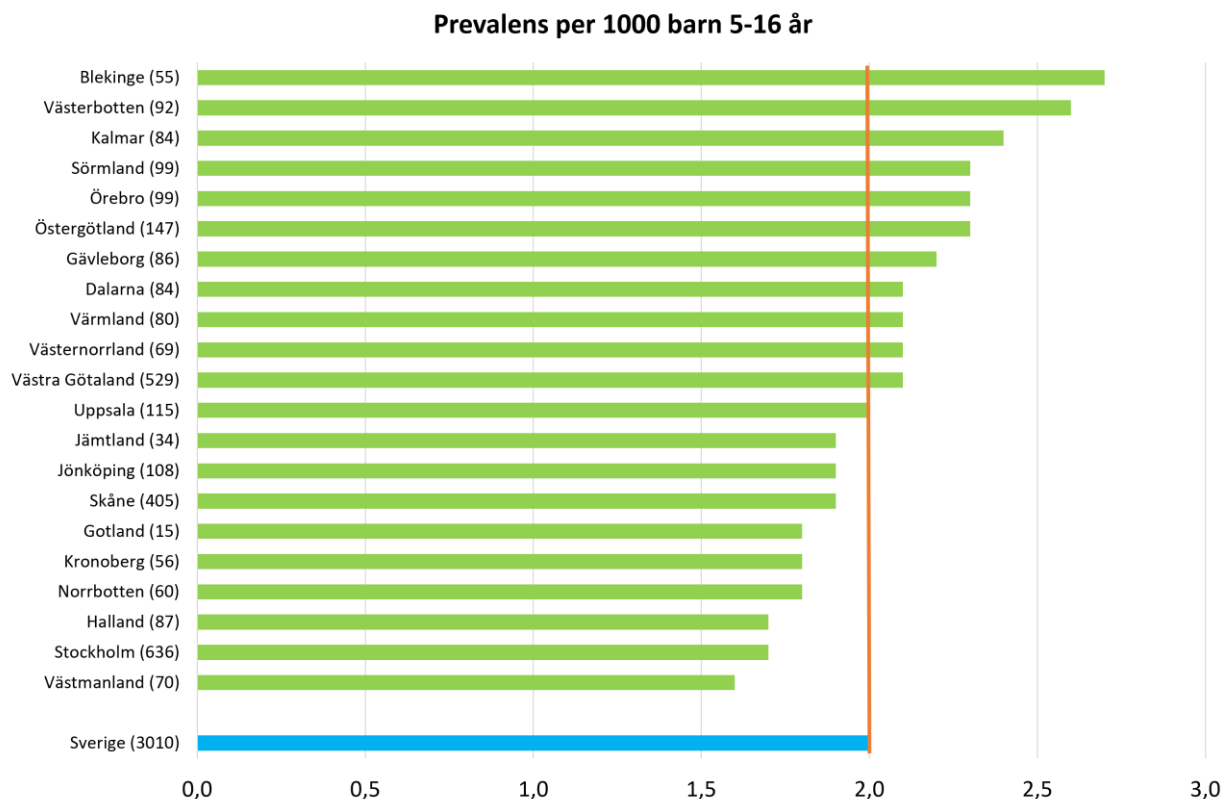


Fördelning av funktionsnivå avseende grovmotorik (GMFCS), handfunktion (MACS), kommunikation (CFCS) samt ät- och drickförmåga (EDACS) hos barn



Fördelning av funktionsnivå avseende grovmotorik (GMFCS), handfunktion (MACS), kommunikation (CFCS) samt ät- och drickförmåga (EDACS) hos vuxna

Mål 1 barn - Prevalens barn i CPUP



Prevalens barn 5-16 år födda (2009-2020) med fastställd CP-diagnos per region år 2025.
Antal barn i CPUP i denna ålder i respektive region inom parentes.

Prevalens för barn 5-16 år (födda 2009-2020) som följs i CPUP var 2,0/1000 barn för hela landet, vilket är det mål man satt upp utifrån aktuell kunskap. Nio regioner ligger under 2,0/1000.

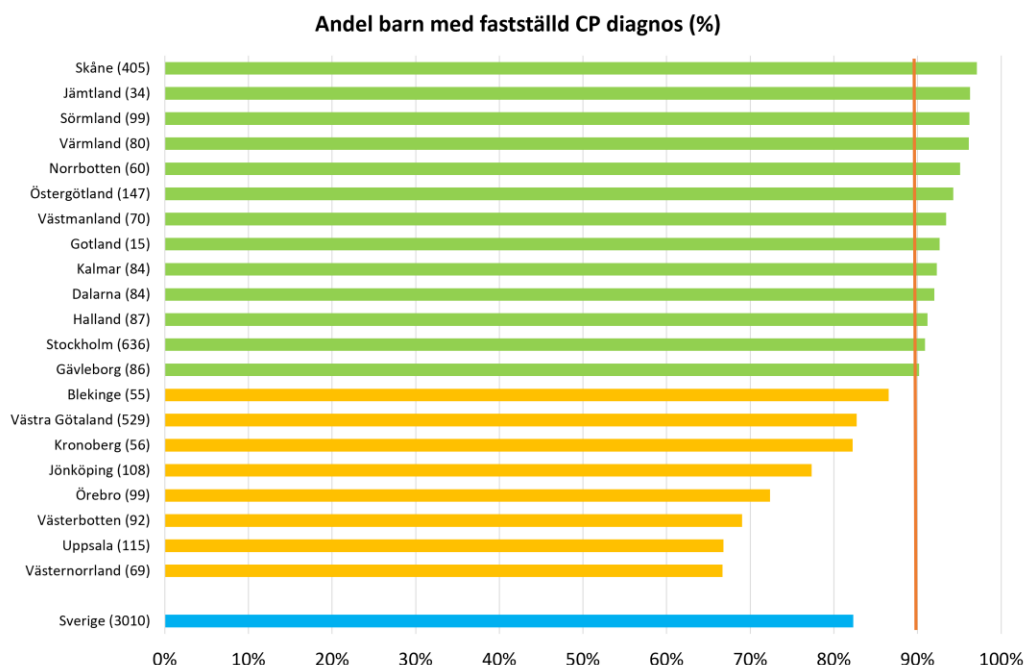
Om man bara skulle räkna med andel barn med en *fastställd CP-diagnos* skulle denna siffra bli 1,6/1000 barn.

Sannolikt är denna låga siffra mera beroende på brist på ifyllda neuropediatrikformulär än att barn som inte har CP följs och är med i databasen,

eller att förekomsten av CP har minskat så mycket. Det har rapporterats en sjunkande födel-seprevalens av CP i flera studier, vilket kan moti-vera en diskussion om ändrad målbild, men först bör det finnas ett bra underlag.

Ökad satsning på inrapportering av fastställd CP-diagnos för kommande år kan komma att påverka siffrorna framöver, så att de mera speglar verklig-heten.

Mål 2 barn - Andel barn i CPUP med fastställd CP-diagnos



Andel (procent) av samtliga barn 5–16 år (födda 2009–2020) i respektive region där neuropedatriker fastställt att kriterierna för CP är uppfyllda. Antal barn i respektive region inom parentes.

Målet att ha minst 90% med fastställd CP-diagnos uppfyllades inte. Totalt för Sverige var det 82,3% jämfört med 83,2% för 2024. Det är totalt 13 regioner som uppnådde målet. Åtta regioner ligger under 90% varav tre regioner ligger under 70%.

Det är viktigt att öka andelen barn som får sin CP-diagnos fastställd, och vi såg en tydlig förbättring efter den satsning som gjordes 2022. En ny satsning på ökad inmatning av data har påbörjats under 2026 vilket redan har resulterat i ett bättre halvårsresultat under 2026.

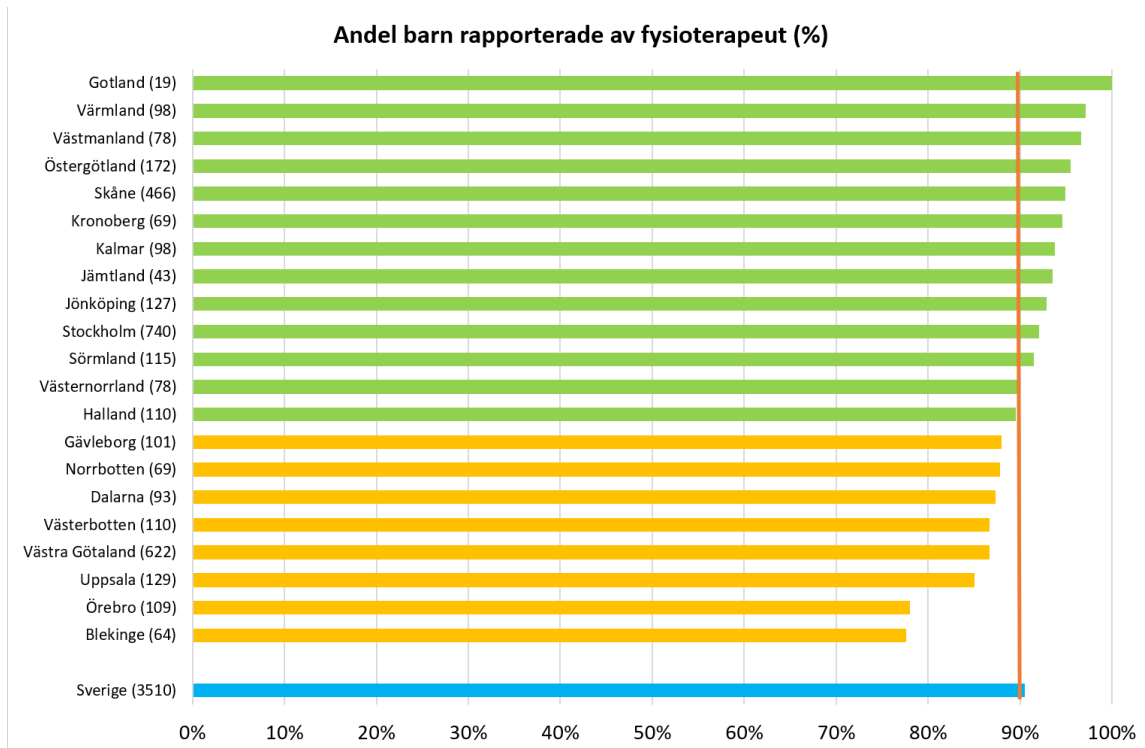
Vid fyra års ålder ska läkarbedömning av om kriterierna för CP-diagnos är uppfyllda eller inte göras. Det finns 433 barn i åldern 5–16 år som saknar bekräftelse om de har CP i databasen. Brist på barnneurologer och habiliteringsläkare i landet är fortsatt en bidragande faktor, men det beror troligen också på att dessa data läggs in vid några enskilda tillfällen och inte är del av en befäst rutin.

Angiven neurologisk huvudtyp av CP (spastisk, dyskinetisk eller ataxi) av barnen med bekräftad CP var spastisk i 86%, med ungefär lika många med bilateral spasticitet som unilateral spasticitet. Dyskinetisk CP rapporterades i 11% och ataxi i 3%. Detta är en fördelning av CP-typer som är samstämmig med andra rapporter. Men i 76 fall bedömdes inte typen vara klassificerbar, och för 45 barn fanns ingen information alls.

Det finns en rapporterad MR-undersökning av hjärnan för 80% av barnen 5-16 år gamla med bekräftad CP, vilket är en förbättring jämfört med 2023, då det endast var 66%.

Av genomförda MR-undersökningar utgjordes drygt 10% av missbildningar, medan den största gruppen, 46%, var skador i hjärnans vita substans, vilket oftast inträffar tidigt i sista tredjedelen av graviditeten. Näst vanligast, 26%, var skador i grå substans, vilket talar för senare uppkommen skada. Normalt fynd på MR hade rapporterats i drygt 8%, och oklara fynd hos övriga.

Mål 3 barn - Rapporteringsfrekvens fysioterapiformulär



Andelen barn födda 2009–2024 som rapporterats bedömda enligt fysioterapeutformulär i varje region och nationellt 2025. Antalet barn i respektive region 2025 inom parentes.

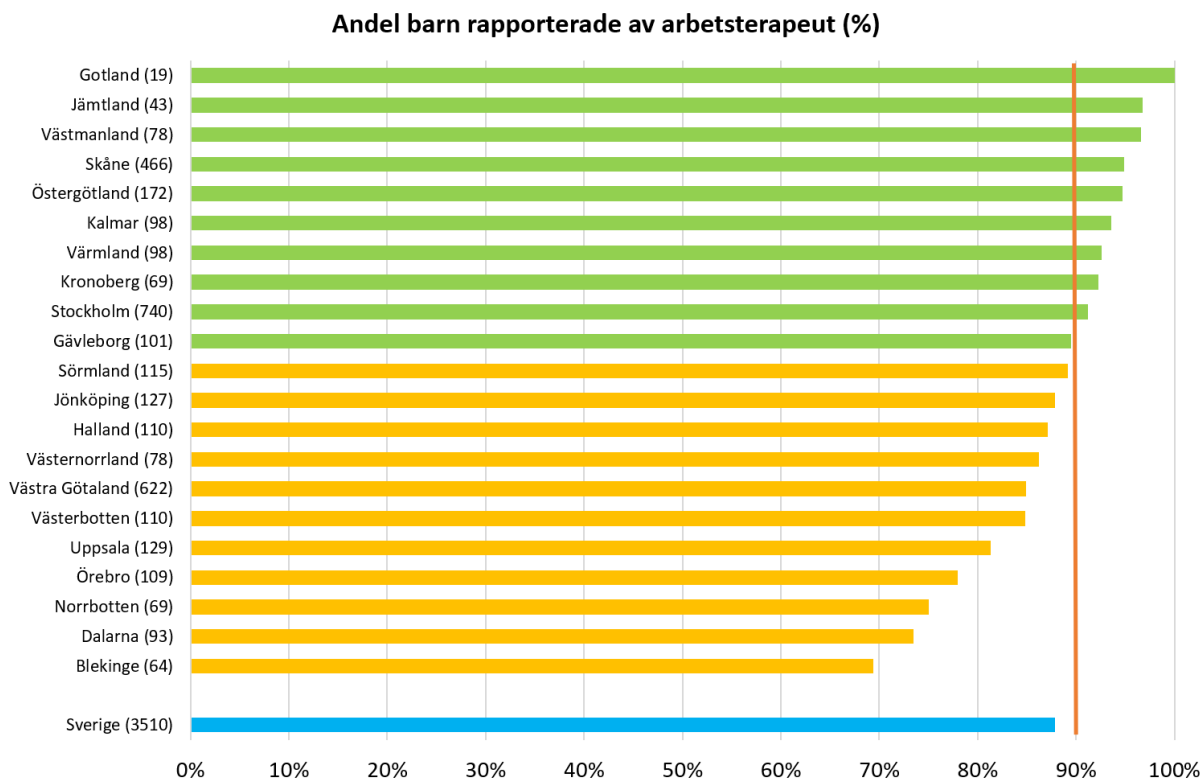
Av de 3510 barnen födda 2009–2024 som följts i CPUP under 2025 hade 90,5% bedömts och rapporterats enligt fysioterapeutformuläret vid minst ett tillfälle under 2025. Det är en något högre andel än under 2024. Det innebär att målet 90% rapportering uppnåtts för hela landet även i år. Eftersom barn i GMFCS-nivå I bara behöver rapporteras vartannat år efter 6 års ålder har rapporter för dessa från 2024 medräknats i statistiken.

Det är en något högre andel och jämnare fördelning mellan regionerna under 2025 jämfört med föregående år. Målet 90% nåddes av 12 regioner vilket är två färre än förra året (Gotland,

Värmland, Västmanland, Östergötland, Skåne, Kronoberg, Kalmar, Jämtland, Jönköping, Stockholm, Sörmland, Västernorrland, Halland). Sex regioner låg nära målet med minst 85% rapporteringsfrekvens (Gävleborg, Norrbotten, Dalarna, Västerbotten, Västra Götaland och Uppsala), medan två regioner hade en rapporteringsfrekvens under 80% (Örebro och Blekinge).

Resultaten kan inte jämföras med bedömningslistorna i 3C eller ”Rapportstatistik” på hemsidan som baseras strikt på födelsemånad och rapportering två gånger per år för barn 0–6 år i GMFCS II-V.

Mål 4 barn - Rapporteringsfrekvens arbetsterapiformulär



Andelen barn födda 2009–2024 som rapporterats bedömda enligt arbetsterapeutformulär i varje region 2025. Antal barn i respektive region 2025 inom parentes.

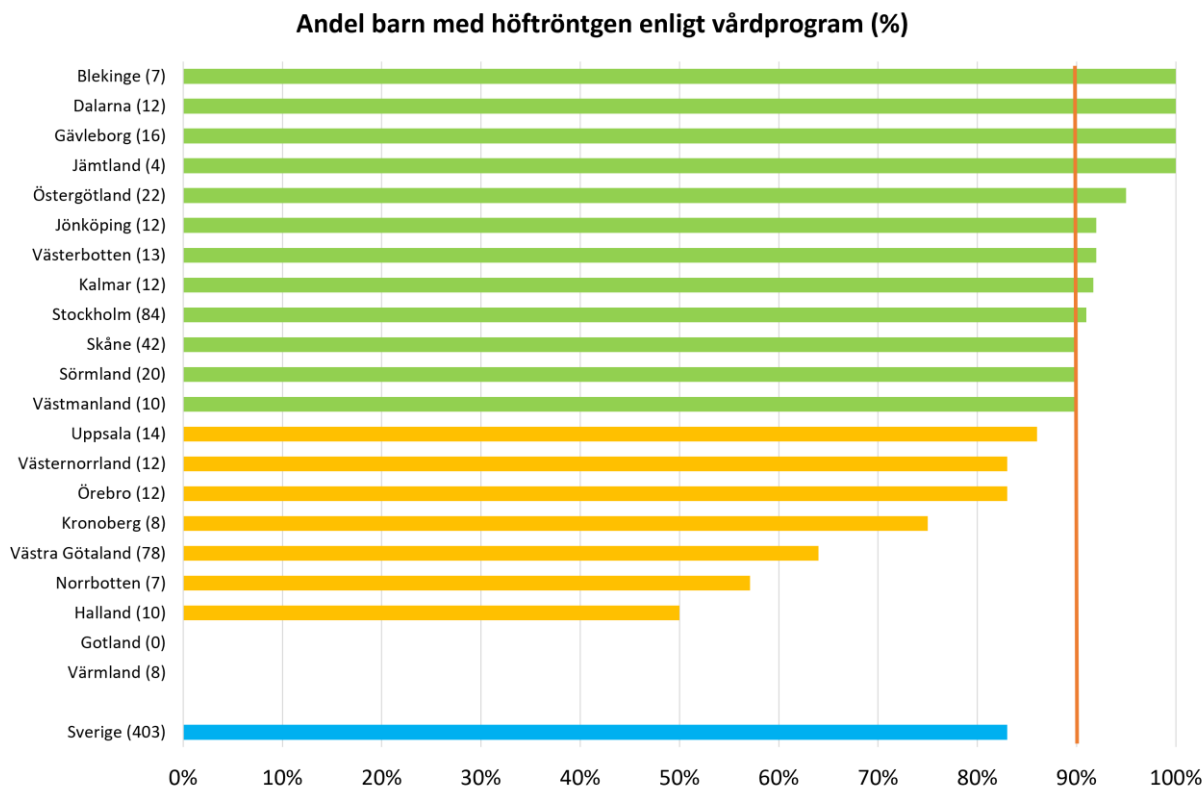
Av de 3510 barnen födda 2009–2024 som följts i CPUP under 2025 hade 88% bedömts och rapporterats med arbetsterapeutformulär vid minst ett tillfälle under 2025. Motsvarande siffra 2024 var 87% och 2023 85% så det är en positiv trend med en något större andel som uppnår målet. Eftersom barn i GMFCS-nivå I bara behöver rapporteras vart annat år efter 6 års ålder har rapporter för dessa från 2024 medräknats i statistiken.

Målet 90% nåddes av 10 regioner (Gotland, Jämtland, Västmanland, Skåne, Östergötland, Kalmar, Värmland, Kronoberg, Stockholm, Gävleborg).

Region Sörmland var mycket nära målet med 89% och ytterligare tre regioner låg nära målet med 85-88% rapporteringsfrekvens (Jönköping, Halland och Västernorrland). Fyra regioner hade en rapporteringsfrekvens under 80% (Örebro, Norrbotten, Dalarna och Blekinge).

Resultaten kan inte jämföras med bedömningslistorna i 3C eller "Rapportstatistik" på hemsidan som baseras strikt på födelsemånad och rapportering två gånger per år för barn 0–6 år i GMFCS II-V.

Mål 5 barn - Rapporteringsfrekvens röntgenformulär



Andelen barn med GMFCS III-V födda 2017 och senare som rapporterats undersökta med höft-röntgen under 2025. Antal barn i motsvarande ålder och GMFCS-nivåer i respektive region 2025 inom parentes. (Observera att Gotland har inga rapporterade barn i aktuell grupp).

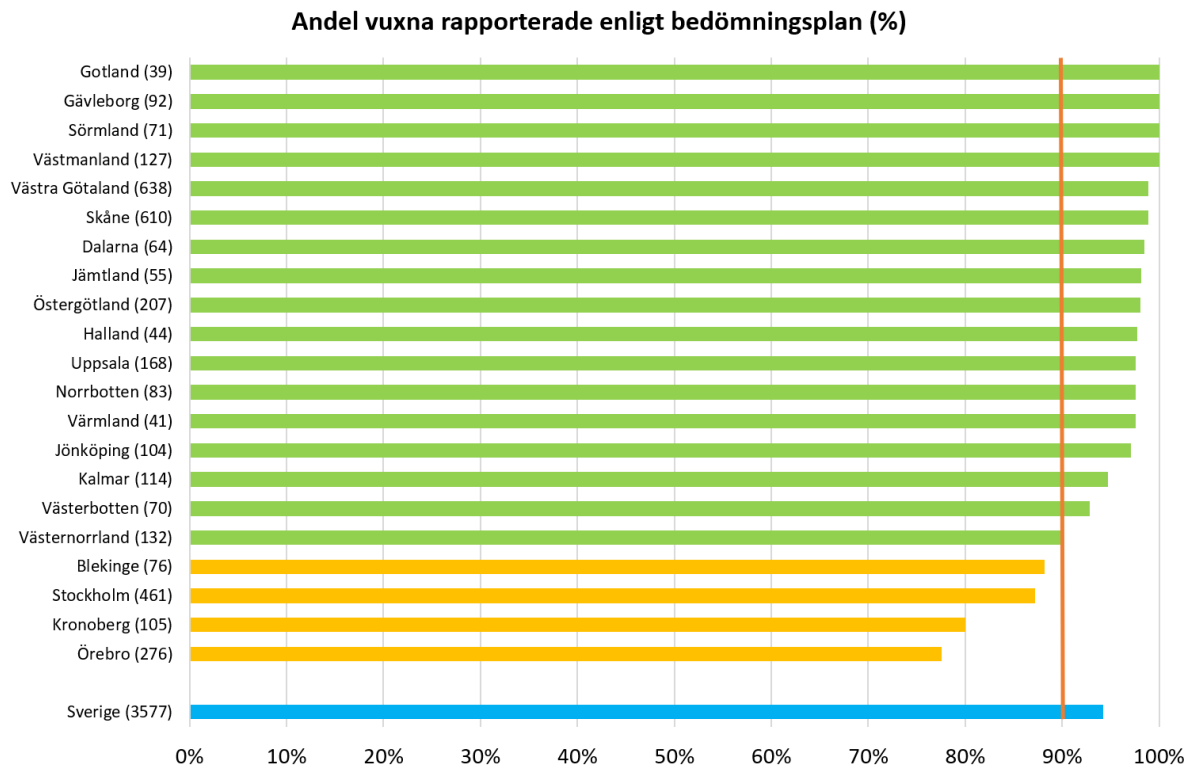
Ett mål i CPUP är att förhindra höftluxation och 2025 är det bara 0,4% av barnen som har utvecklat en höftluxation. En viktig del i uppföljningen är därför regelbunden röntgenundersökning av höfterna. Risken för höftluxation är större hos yngre barn och vid högre GMFCS-nivå. Enligt vårdprogrammet skall därför alla barn i GMFCS III-V höft-röntgenundersökas en gång per år fram till 8 års ålder, därefter sker individuell uppföljning.

Vi har analyserat andelen barn födda 2017 och senare i GMFCS III-V som rapporterats ha undersökts med höft-röntgen under 2025. Resultatet för Sverige 2025 var 83% vilket är en ökning med 4% jämfört med 2024 men fortsatt lägre än 2023 med 90%. I årets statistik ingår även barn som står på

väntelista för operation eller har luxerad höft, vilket skiljer sig mot föregående år.

Det var 12 regioner som uppnådde målet 2025 att minst 90% av barnen ska få sina höfter röntgade enligt vårdprogrammet (Blekinge Dalarna, Gävleborg, Jämtland, Östergötland, Jönköping, Västerbotten, Kalmar, Stockholm, Skåne, Sörmland och Västmanland). Det är en ökning och betydligt fler regioner än 2024. Ytterligare 3 regioner hade över 80% rapporterade (Uppsala, Västernorrland och Örebro). I region Halland var det bara 50% och i Värmland saknas höft-röntgen för samtliga barn. I regioner med få barn i CPUP kan enstaka barn som uteblivit från undersökning visa sig som en procentuellt stor minskning, så resultaten för regioner med få individer i dessa åldersgrupper och GMFCS-nivåer ska tolkas med försiktighet.

Mål 6 vuxna - Rapporteringsfrekvens vuxenformulär



Andel personer rapporterade med vuxenformulär enligt bedömningsplan per region 2025.
Antal personer på bedömningsplan i varje region inom parentes.

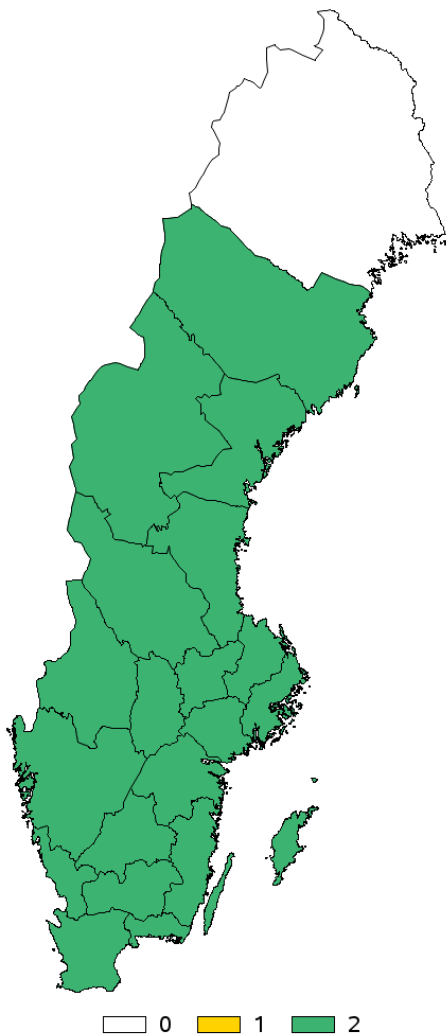
Målet för vuxenuppföljningen är att >90% av personerna som deltar ska vara bedömda enligt vårdprogrammet. Vi har hämtat uppgifterna från bedömningsplanerna som finns Computo/3C för varje region.

Av de 3577 personerna i CPUP vuxen hade 94% blivit bedömda enligt plan. Motsvarande siffra 2024 var 83%. Det var 17 regioner som uppnådde målet 90% vilket är 10 fler än föregående år.

Ytterligare två regioner ligger mycket nära målet med 87 respektive 88% undersökta enligt plan (Blekinge och Stockholm). Det är en mycket positiv utveckling jämfört med föregående år.

Med tanke på att CPUP-vuxen införts under senare år i flera regioner och innebär en ny utmaning för verksamheterna får resultaten ses som mycket positiva.

Mål 7 barn - Deltagande regioner logopedformulär barn



0 = Deltar inte med uppföljningar av barn i CPUP.

1 = Deltar med enstaka uppföljningar.

2 = Erbjuder uppföljning till samtliga barn med CP.

Målet för logopeduppföljning är att ät-, drick- och sväljfunktion samt kommunikation ska följas kontinuerligt under uppväxten. Det är angeläget både för att minska risken för undernäring och för att förebygga sväljproblem med aspiration där mat hamnar i luftstrupen vilket kan leda till luftvägsstopp.

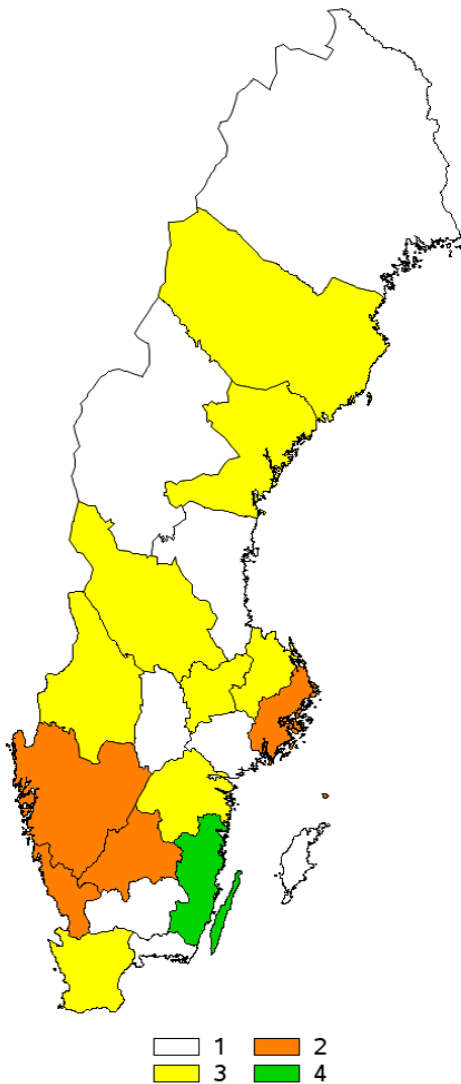
Kartan visar i hur stor utsträckning målet att erbjuda uppföljning till barn med CP uppfylls i varje region. Logopeduppföljningen introducerades i CPUP under 2019. Tidigare genomfördes uppföljningarna av ät-, drick- och sväljfunktion samt kommunikation av andra professioner.

Fram till slutet av 2025 har 2869 individer rapporterats in med logopedformulär från 20 av 21 regioner (se karta). Antalet grönmarkerade regioner och antalet registreringar har glädjande nog ökat, och region Norrbotten (vitmarkerad) är i dagsläget den enda region som inte erbjuder uppföljning av nutrition och kommunikation till något barn med CP oavsett ålder och funktionsnivå.

Tidigare följdes ät-, drick- och sväljfunktion samt kommunikation i arbetsterapeutformuläret. I regioner som saknar logoped är det bra om andra professioner, på samma sätt som tidigare, gör uppföljningar av dessa funktioner och registrerar in i logopedformuläret. I uppföljningen av barn ingår även att registrera längd och vikt. Denna information flyttas under 2026 tillbaka till fysioterapiformuläret för ökad rapporteringsgrad.

Målsättningen är att rapporteringsgraden för barn och ungdomar enligt respektive uppföljningsformulär och region ska vara >90%. Inom logopedi uppfyllde endast ett fåtal regioner denna målsättning under 2025.

Mål 8 barn - Deltagande regioner kognitionsformulär barn



- 1 (vitt) = Inga barn rapporterade
- 2 (orange) = 1–19 % rapporterade
- 3 (gul) = 20–49 % rapporterade
- 4 (grönt) = 50 % eller mer rapporterade

Enligt riktlinjerna för kognitionsuppföljning i CPUP bör alla barn med cerebral pares erbjudas en kognitionsutredning före skolstart, vid ca 5–6 års ålder. Därefter rekommenderas ytterligare en kognitionsutredning innan högstadiet vid ca 11–12 års ålder. Kognitionsutredning rekommenderas vid vissa åldrar men kan registreras in oavsett vid vilken ålder den genomförs.

Kartan visar hur stor andel 5-6 åringar (barn födda 2019 och 2020) som har något kognitionsformulär registrerat vid någon tidpunkt fram till sista december 2025.

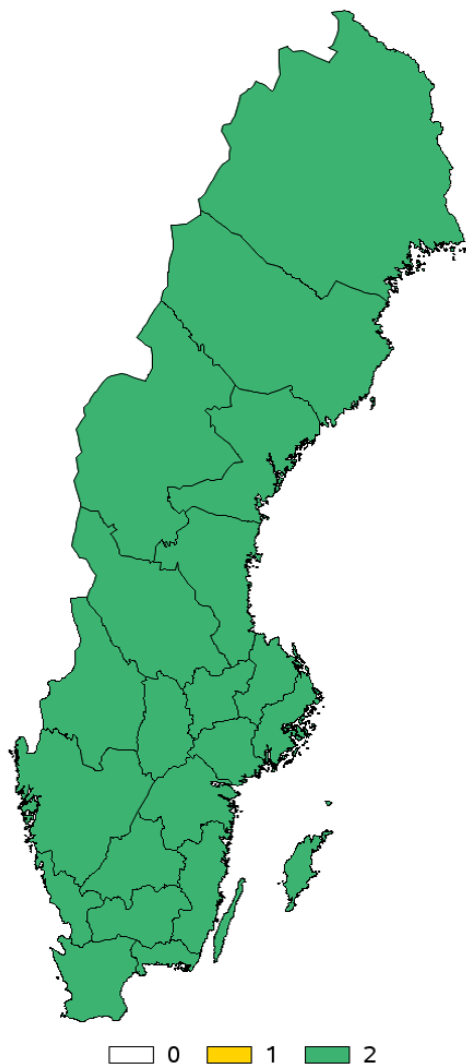
I Sverige är det bara 17% av alla 5-6 åringar som följs i CPUP som fått en kognitionsutredning registrerad innan skolstart. Detta är dock en ökning jämfört med 12% under 2024 så det sker en successiv ökning. Endast region Kalmar är grönmarkerad och har genomfört kognitionsutredning hos mer än hälften (59%) av 5-6 åringarna i regionen. Det är en fortsatt ökning från 2024.

Det är 8 regioner som registrerat in kognitionsbedömningar för minst 20% av 5-6 åringarna. Östergötland har genomfört kognitionsutredning hos 44% av förskolebarnen, följt av Dalarna och Västernorrland som genomfört kognitionsutredning hos 41% av 5-6 åringarna inför skolstart. Det är en uppgång sedan föregående år. I Skåne har drygt vart tredje barn (35%) fått en kognitionsutredning inför skolstart och i Västerbotten, Uppsala, Västernorrland och Västmanland är det mellan 20-27%.

Ytterligare 3 regioner har rapporterat in kognitionsutredningar för 6-14% av barnen (Halland, Stockholm och Jönköping). I Västra Götaland har ett förskolebarn rapporterats in.

I 8 av 21 regioner (Blekinge, Gotland, Gävleborg, Jämtland, Kronoberg, Norrbotten, Sörmland och Örebro) saknas kognitionsutredningar för samtliga barn födda 2019 och 2020 inför skolstart.

Mål 9 - Deltagande regioner ortosformulär



0 (vit) = inga ortosformulär rapporterade

1 (gul) = ortosformulär inrapporterade av arbetsterapeut men inte ortopedingenjör

2 (grön) = ortosformulär inrapporterade, ortopedingenjörer har behörighet

Under 2025 har glädjande nog mål 9 uppnåtts i samtliga regioner. Ortosformuläret är det formulär som har gått särklass snabbast att implementera runt om i Sverige trots initiala utmaningar med nya vårdgivare, förordnanden och behörigheter för ortopedingenjörer. Det är en fantastisk utveckling som möjliggjorts tack vare ett oförtröttligt arbete, stort engagemang och samarbete så vi vill rikta ett stort tack till alla er som bidrar och gör detta möjligt.

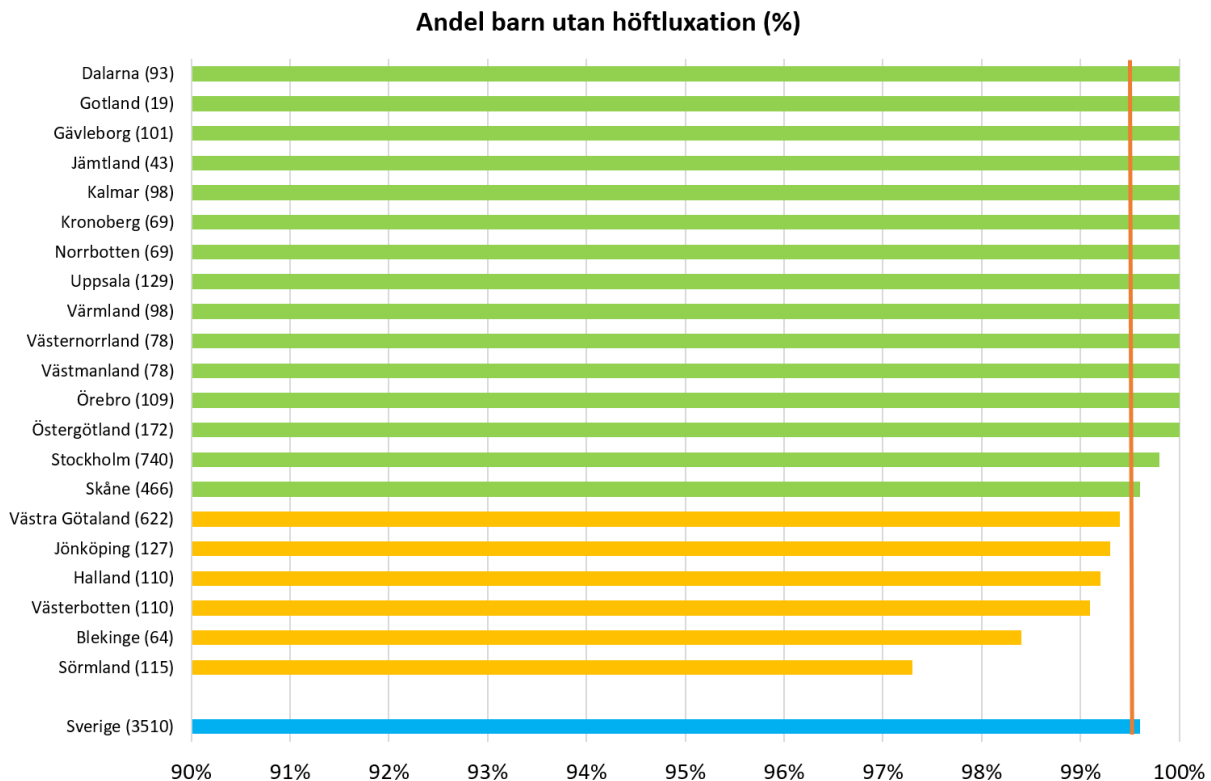
Ortoser är en viktig del i behandlingen av barn och vuxna med cerebral pares och en stor andel har ortoser. Ortoser används både för att underlätta aktivitet och funktion samt för att förebygga och behandla kontrakturer och felställningar. Genom systematiskt och standardiserad information om ortoser och dess egenskaper kan det bidra till angelägen kunskap om behandlingseffekter.

Sedan 2020 har det varit möjligt att registrera detaljerade uppgifter om ortoser i CPUP för både barn och vuxna. Målet för ortosformuläret har varit att alla regioner i Sverige ska vara anslutna fullt ut och registrera ortoser oavsett om de provas ut inom privat eller offentlig verksamhet. Formuläret fylls i av den legitimerade ortopedingenjör, arbetsterapeut eller fysioterapeut som provar ut ortosen.

Under 2025 har samtliga 21 regioner kommit igång med inrapportering av ortoser. Detta bidrar till viktig kunskapsutveckling om effekt av ortosbehandling. Under 2025 har region Norrbotten kommit igång med ortosrapporteringen även för ortopedingenjörer och det är redan ett flertal ortoser inrapporterade.

Rapportering av ortoser har ökat efter hand i de regioner där man har möjlighet att registrera och kontaktpersoner för ortosformuläret finns i alla regioner. Flest ortosformulär är inrapporterade i Stockholm (499) följt av region Skåne (325), Västra Götaland (201) och Östergötland (182).

Mål 10 barn - Höftluxation



Andel barn födda 2009 och senare som rapporterats vara fria från höftluxation 2025, redovisat per region och nationellt. OBS! Skalan går från 90 till 100%

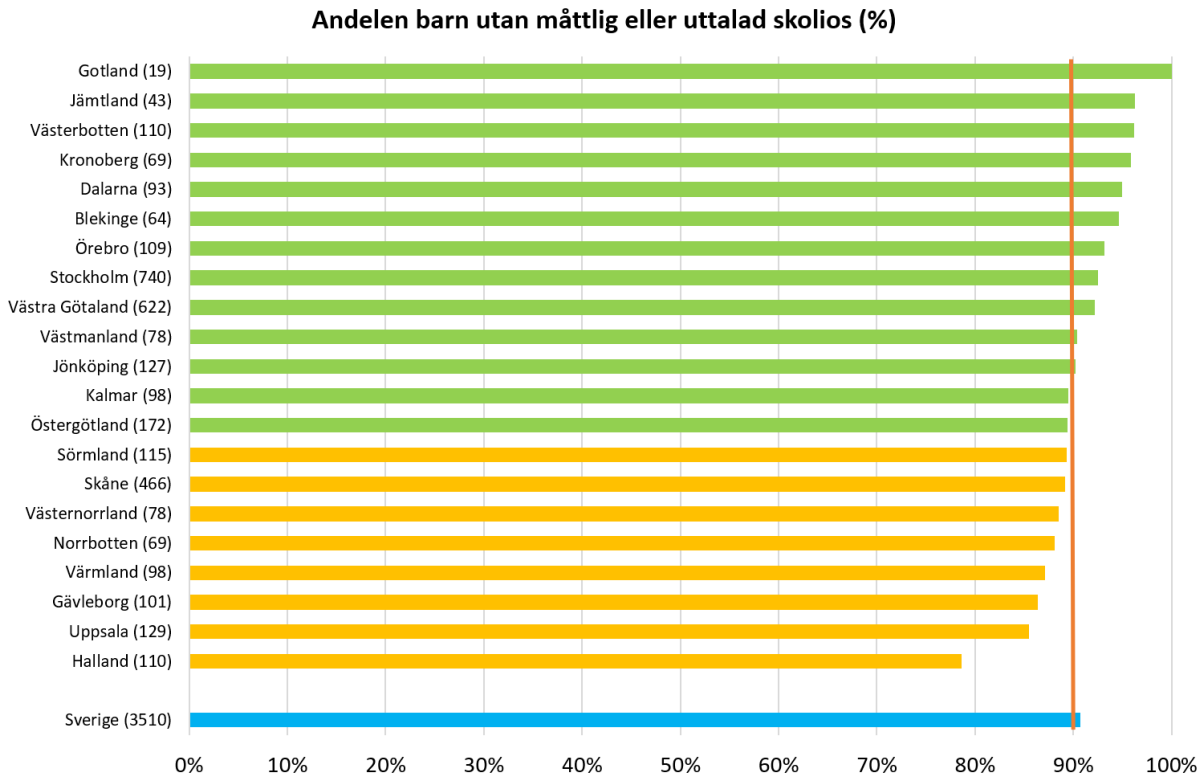
Målet med höftuppföljningen är att förhindra höftluxation, dvs. att höften går ur led. Målnivån i CPUP är att andelen barn 0–16 år utan höftluxation skall överstiga 99,5%. För hela landet är resultatet 99,6% det vill säga uppnått mål med endast 0,4% av barnen i Sverige med höftluxation. Det är 15 regioner som uppnår målet 2025, varav 13 regioner helt kunnat förhindra höftluxationer och 6 regioner ligger mellan 97,3% och 99,4%.

Under 2025 var det totalt 15 barn med höftluxation i landet. Detta gäller barn i åldrarna 0–16 år (födda 2009 och senare) som följts i CPUP, jämfört med 15 barn 2024, 17 barn 2023 och 22 barn under 2022 och 2021. Barn som flyttat in i landet med redan manifest luxerad höftled är inte inkluderade i statistiken. Det är en mycket positiv utveckling där antalet höftluxationer nu återigen

minskat efter en viss ökning under pandemin. I Västra Götaland är det 4 barn vars höfter luxerat och i Sörmland 3 barn trots att de upptäckts i tid. I Stockholm och Skåne är det 2 barn vardera. Av de 15 barnen med luxerad höft är det ett barn som har en osäker luxation pga. att vridningen på röntgenbilden inte var optimal, ett har bedömts vara i för svagt allmäntillstånd för att genomgå höftoperation och ett barn planeras för operation.

Vi vet att 9% av alla barn med CP utvecklade höftluxation med de uppföljningsrutiner vi hade före CPUP. Utan CPUP skulle vi nu ha haft närmare 500 barn med höftluxation i Sverige. Mot bakgrund av de ofta svåra och livslånga konsekvenserna av höftluxation vid CP är det mycket positivt att vi fortsätter att förhindra höftluxation i så stor utsträckning.

Mål 11 barn - Rygg, skolios



Andel barn födda 2009 till 2024 utan måttlig eller uttalad skolios under 2025, redovisat per region och nationellt. Antal barn per region under 2025 inom parentes.

Mål 11 i CPUP är att förhindra skolios hos barn med cerebral pares. Målet är att minst 90% av alla barn i åldrarna 0–16 år inte ska ha någon skolios alls eller endast en lätt kurva som bara syns vid framåtböjning och försvinner när barnet sitter rakt upp. I årets analys har vi räknat på alla barn födda 2009–2024. I analysen räknas ryggar som redan är skoliosopererade inte som skolios.

För Sverige totalt sett är resultatet för 2025 91%, vilket är tämligen oförändrat jämfört med tidigare år. Det är en mycket positivt och innebär att den systematiska kliniska och röntgenologiska uppföljningen lett till att få barn har en måttlig eller svår skolios. En svår skolios gör det svårt för barnet att sitta och påverkar både andning, sväljförmåga och huvudkontroll.

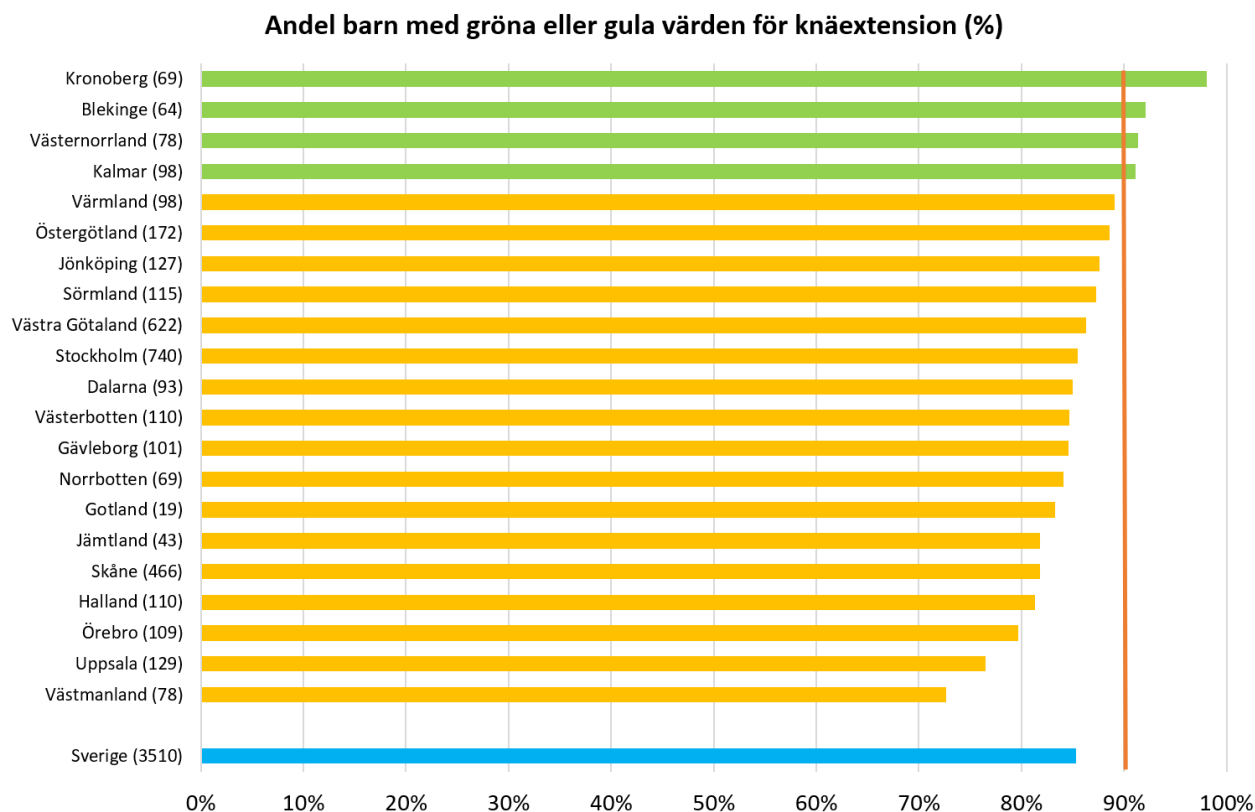
I år var det 12 av 21 regioner som uppnådde målet, 5 av dessa regioner var måluppfyllelsen över

95% (Gotland, Jämtland, Västerbotten, Kronoberg och Dalarna).

Av de 5 regioner som inte når upp till 90% är det 4 som ligger nära målet med 89% (Skåne, Sörmland, Östergötland och Västernorrland) och Norrbotten har 88%. I ytterligare tre regioner är det en måluppfyllelse på 86-87% (Värmland, Gävleborg och Uppsala) medan region Halland ligger på 79%

Målet med rygguppföljningen är att minska uppkomsten av operationskrävande skolios och att upptäcka operationskrävande skolios i tid. Personer som remitteras sent för operation kan behöva opereras med mer omfattande kirurgi och det är inte säkert att man kan korrigera felställning av rygg och bäcken lika bra som om operationen genomförs på ett tidigare stadium.

Mål 12 barn - Ledrörlighet knäled



Andelen barn födda 2009 – 2024 med gröna eller gula värden för knäextension under 2025, redovisat per region och nationellt. Antal barn per region under 2025 inom parentes.

Mål 12 innebär att minst 90% av alla barn 0–16 år skall ha gröna eller gula mätvärden för knäextension. Vi har olika gränsvärden för nedre extremiteten beroende på om barnet är klassificerat i GMFCS I-III eller IV-V. Vi har räknat på de olika gränsvärdena för varje enskilt barn.

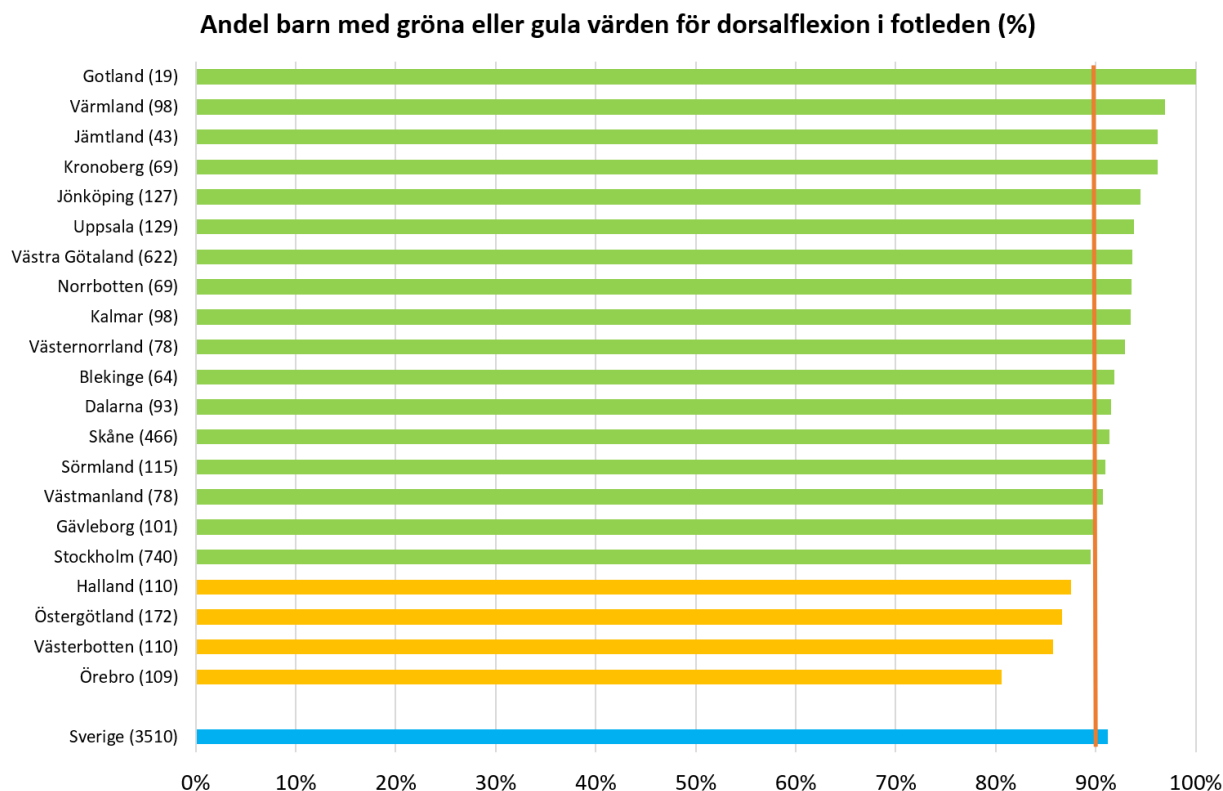
För Sverige är måluppfyllelsen 85% vilket är 5% under målet. Målet 90% uppnåddes i 4 regioner (Kronoberg, Blekinge, Västernorrland och Kalmar), vilket är en region mindre än förra året.

Ytterligare 7 regioner har en måluppfyllelse mellan 85% och 90% (Värmland, Östergötland,

Jönköping, Sörmland, Västra Götaland, Stockholm och Dalarna). Det är 2 regioner som har en måluppfyllelse under 80% (Västmanland och Uppsala). Resultaten för mindre regioner med färre deltagare påverkas till större del av enskilda individers värden och kan därför vara lite svårare att generalisera.

Det är viktigt att behålla god knäextension för barn i alla GMFCS-nivåer: för att undvika crouch vid gång (knäande gång), smärta och felbelastning på lederna och för att minska risken för felställning i höfter (windswept) och rygg (skolios).

Mål 13 barn - Ledrlrlighet fotled



Andelen barn fdlda 2009 – 2024 med grna eller gula vdrden fr dorsalflexion i fotleden (med rakt kn) under 2025 redovisat per region och nationellt. Antal barn per region under 2025 inom parentes.

Mål 13 innebär att minst 90% av alla barn 0–16 år skall ha grna eller gula mätvdrden fr dorsalflexion i fotleden med rakt kn. Vi har olika grnsvdrden fr nedre extremiteten beroende p om barnet är klassificerat i GMFCS I-III eller IV-V. Vi har rknat p de olika grnsvdrdena fr varje enskilt barn.

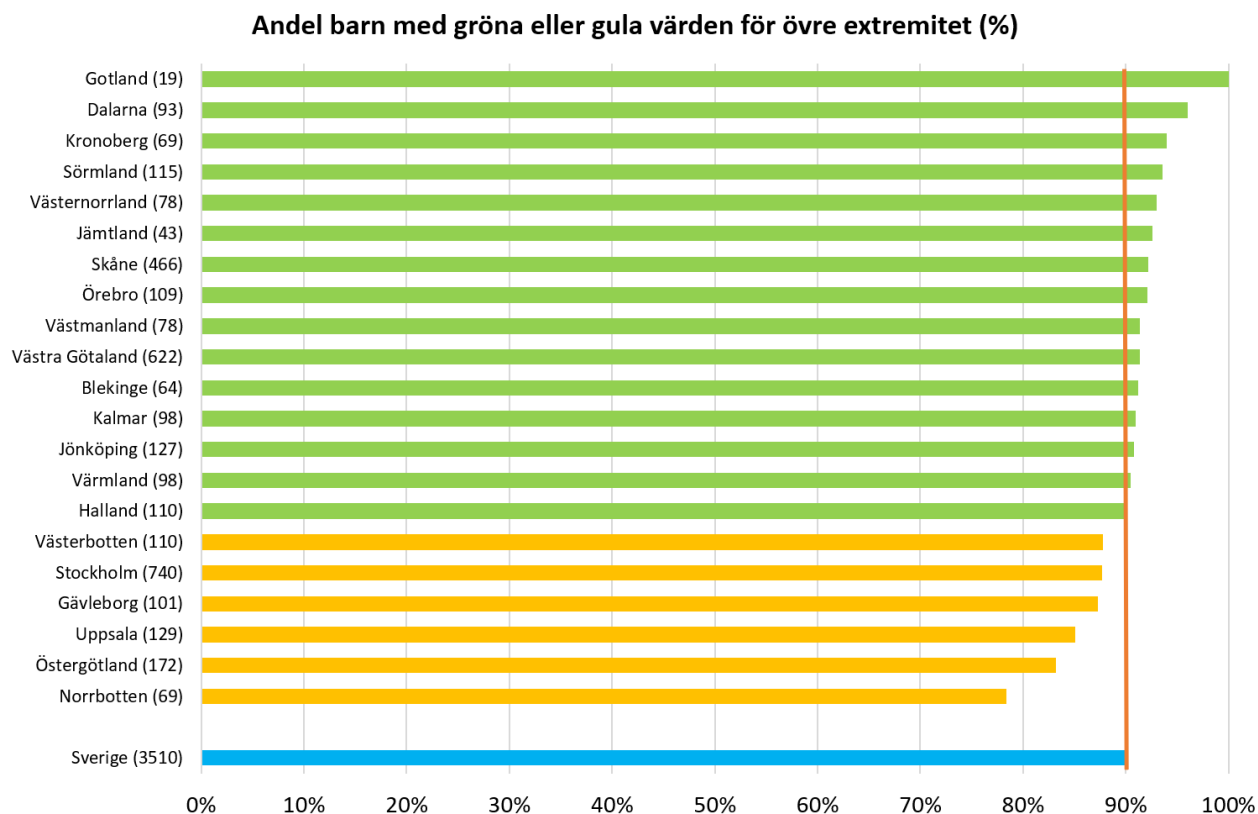
Fr Sverige är resultatet 91%, vilket är en procent vr mlet. Mlet 90% uppnddes under 2025 av 17 regioner vilket är en betydande okning frn

fregående år och samtliga regioner ligger vr 80%.

Ytterligare 3 regioner ligger mellan 85% och 90% (Vsterboten, Strergttland och Halland) och rbro har 81%.

Det är viktigt med god fotledsrllighet fr att mgjlggöra eller bibehålla en god gngfrmåga, ett bra sittande och stående samt minska risken fr smärta, felbelastning och kontrakturutveckling i intilliggande leder.

Mål 14 barn - Ledrörlighet övre extremitet



Andelen barn födda 2009 – 2024 med gröna eller gula värden för samtliga fyra rörelsemått i övre extremiteten under 2025, redovisat per region och nationellt. Antal barn per region inom parentes

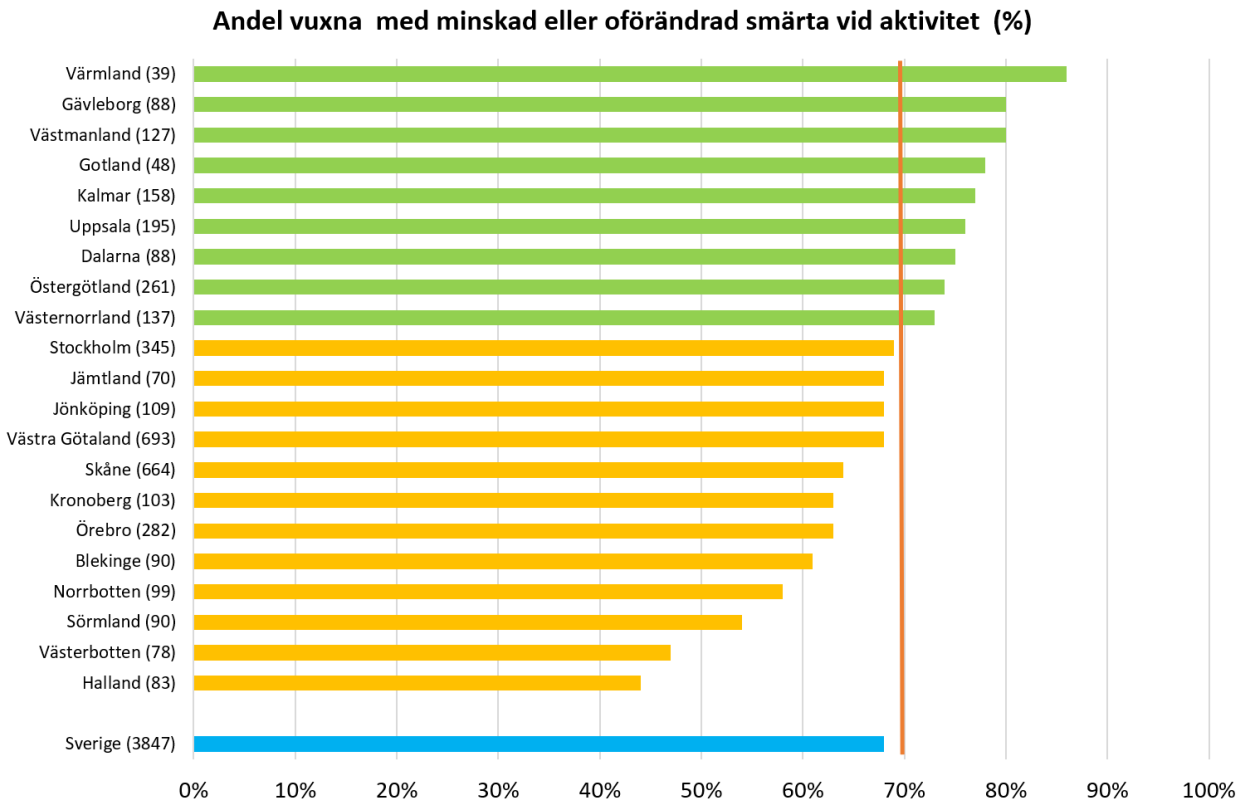
Mål 14 är att minst 90% av alla barn 0–16 år skall ha gröna eller gula mätvärden för samtliga fyra rörelsemått i övre extremitet (axelflexion, armbågsextension, supination och handledsextension med raka fingrar).

För Sverige totalt är målet uppnått med 90% av barnen som har gula och gröna mätvärden för led- rörlighet i övre extremitet. Under 2025 är det 15 regioner som uppnår målet vilket är två regioner fler än föregående år. Gotland ligger i topp följt av Dalarna. Ytterligare 4 regioner ligger mellan 85% och 90% (Västerbotten, Stockholm,

Uppsala, Gävleborg och Uppsala) medan Östergötland hade ett resultatmål på 83% och Norrbotten 78%

Att bibehålla god rörlighet är viktigt för att god arm- och handfunktion men även för att underlätta tex av- och påklädning. Hos barn är det handledsextensionen som påverkas först av inskränkt rörlighet men hos vuxna ser rörligheten ut att försämrast mest i axlarna med inskränkt flexion och abduktion.

Mål 15 vuxna - Minskad eller oförändrad smärtpåverkan vid aktivitet



Andel vuxna som uppfyller målet – minskad eller oförändrad smärta som påverkar aktivitet redovisat per region och nationellt. Andel vuxna per region 2025 inom parentes.

Systematisk uppföljning av vuxna påbörjades 2009 och erbjuds sedan 2019 i samtliga 21 regioner. Under de senaste åren har vi arbetat fram resultatmål som baseras på varje individs senaste status jämfört med utgångsläget vid första undersökningen med vuxenformulär.

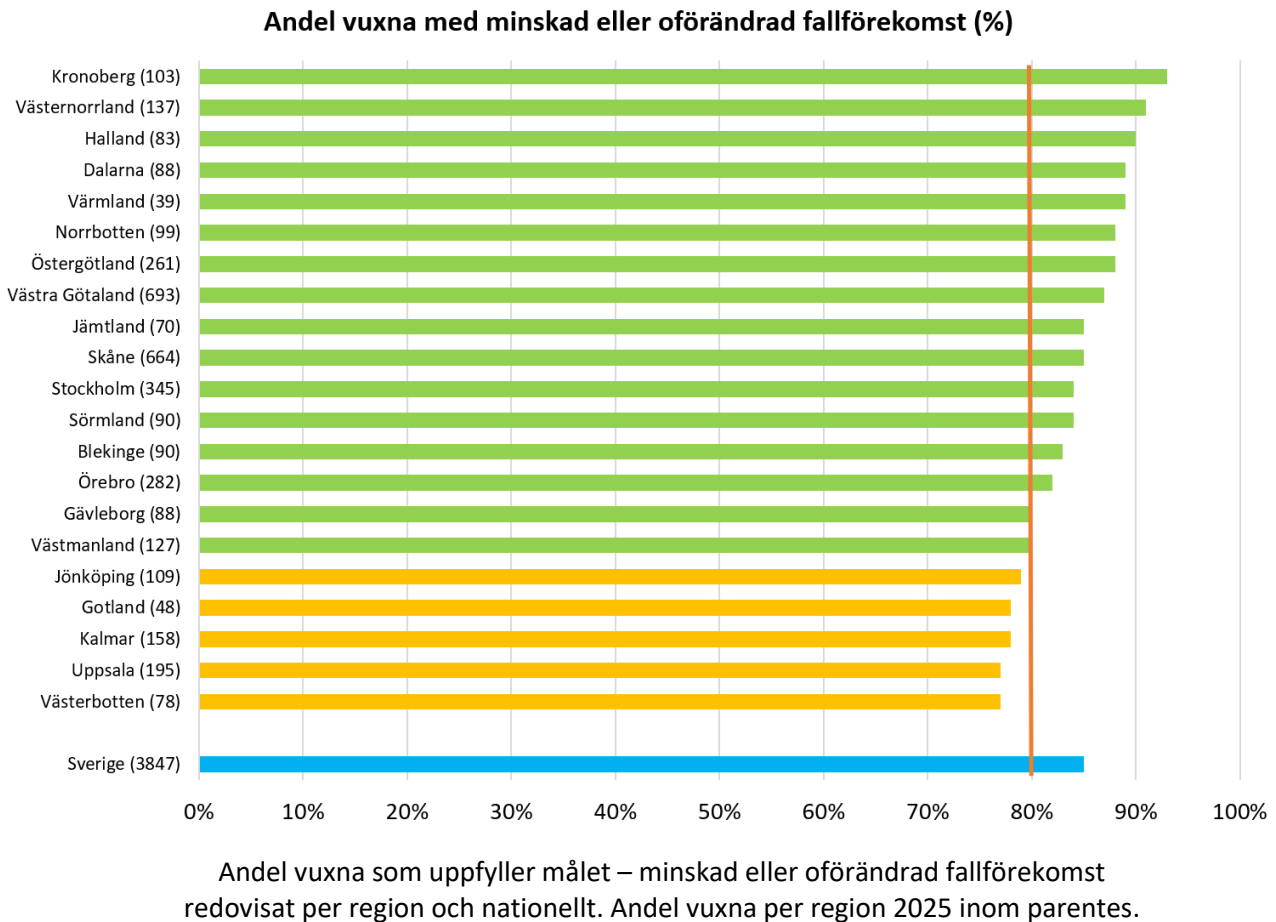
Målet är att bibehålla eller förbättra status och att undvika försämring. Ett av de viktiga målen med uppföljningsprogrammet är att undvika smärta och i synnerhet smärta som påverkar aktivitet. Vi har därför som mål att undvika smärta som ger en ökad påverkan på aktivitet som ett resultatmål.

Målet är att minst 70% av de vuxna och äldre inte ska ha mer smärta vid aktivitet. Resultatet för hela landet är 68% under 2025 vilket är detsamma som

2023 och en procent lägre än 2024. Det får tolkas med tanke på att personerna blivit ytterligare ett år äldre och att naturalförloppet utan insatser sannolikt medfört en betydligt större andel med smärta vid aktivitet. Resultaten kan påverkas både av hur många personer som följs i regionen, men även av åldersfördelning och funktionsnivå. Detta är ett område som vi fortsatt kan sträva efter att förbättra.

Det är 9 regioner som har ett resultatmål över 70%. Högst andel vuxna som uppnått målet att undvika smärta som ger en ökad påverkan på aktivitet finns i Värmland (86%), Gävleborg och Västmanland (80%). Det är två regioner som ligger under 60% (Norrbottnen och Sörmland) och två regioner som ligger under 50% (Västerbotten och Halland).

Mål 16 vuxna - Minskad eller oförändrad fallförekomst

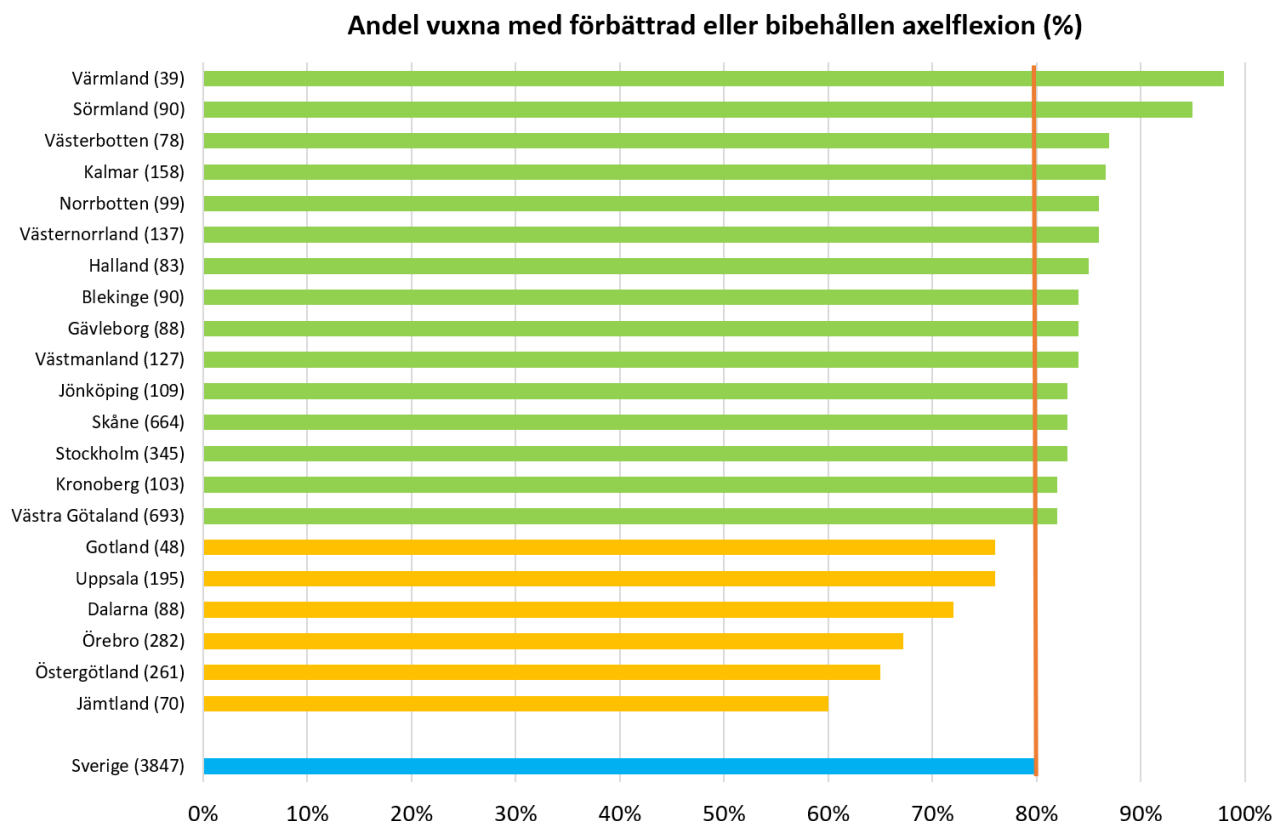


Ett viktigt mål hos vuxna och äldre är fallprevention och att undvika fall. Fallförekomsten ökar med åldern och hos vuxna med cerebral pares sker denna ökning ofta betydligt tidigare än hos vuxna utan cerebral pares. Fall ökar även risken för frakturer och andra skador.

Ett nytt resultatmål är att undvika ökad fallförekomst. Målet baseras på fallförekomsten hos varje individ vid senaste undersökningen jämfört med utgångsläget vid första undersökningen med vuxenformulär. Målet är att bibehålla eller förbättra status och att undvika försämring.

Målet är att 80% av de vuxna ska ha minskad eller oförändrad fallförekomst och resultatet för landet är 85% vilket är mycket positivt. Det är samma nivå som föregående år vilket är positivt men hänsyn till att alla blivit ett år äldre och att fallförekomsten vanligtvis ökar med åldern. Det är 16 av 21 regioner som har ett resultatmål över 80% vilket är helt fantastiskt och samtliga regioner ligger över 75%. Högst andel vuxna som uppnått målet finns i region Kronoberg (93%), Västernorrland (91%), och Halland (90%).

Mål 17 vuxna - Ledrörlighet, förbättrad eller bibehållen axelflexion



Andel vuxna som uppfyller målet - förbättrad eller bibehållen ledrlighet i axelflexion redovisat per region och nationellt. Andel vuxna per region 2025 inom parentes.

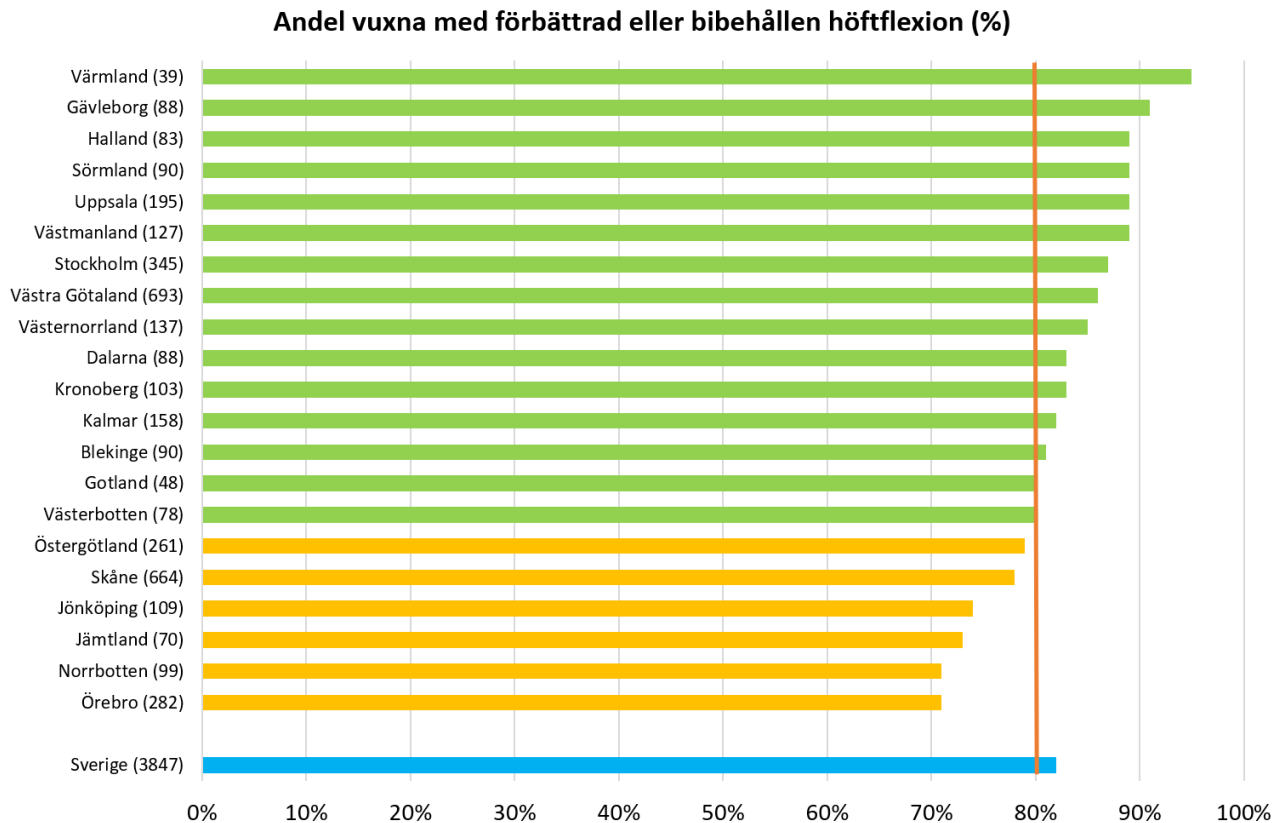
Ledrörligheten minskar generellt med åldern hos vuxna med cerebral pares. Störst minskning i ledrlighet sker vanligtvis i de största lederna med stort rörelseomfång som axelled och höftled. Minskad ledrlighet kan påverka funktion och ökar risken för ytterlägessmärta och felbelastning.

Ett nytt resultatmål i vuxenuppföljningen är att öka eller bibehålla ledrligheten i axel, höft och knäled. Målet baseras på ledrligheten hos varje individ vid senaste undersökningstillfället jämfört med utgångsläget vid första undersökningen med vuxenformulär. Målet är att bibehålla eller förbättra status och att undvika försämring. Det innebär att regioner som deltagit i uppföljningen sedan starten 2009, genom systematisk uppföljning och insatser, lyckats

väl med att öka eller bibehålla ledrligheten hos många vuxna under 17 års tid och därigenom förhindra kontrakturer.

Målet är att 80% av de vuxna inte ska försämrats avseende axelflexion och under 2025 uppnåddes målet för landet som helhet. Det är positivt men hänsyn till att även äldre personer ingår i uppföljningen. Det är 15 av 21 regioner som har ett resultatmål över 80%, vilket är två fler än 2024. När det gäller enskilda regioner är det störst andel vuxna som uppnått målet med bibehållen axelflexion i Värmland (98%), Sörmland (95%), Västerbotten (87%) och Kalmar (87%). Det är tre regioner som ligger under 70% (Örebro, Östergötland och Jämtland).

Mål 18 vuxna - Ledrörlighet, förbättrad eller bibehållen höftflexion



Andel vuxna som uppfyller målet - förbättrad eller bibehållen ledrörlighet i höftflexion redovisat per region och nationellt. Andel vuxna per region 2025 inom parentes.

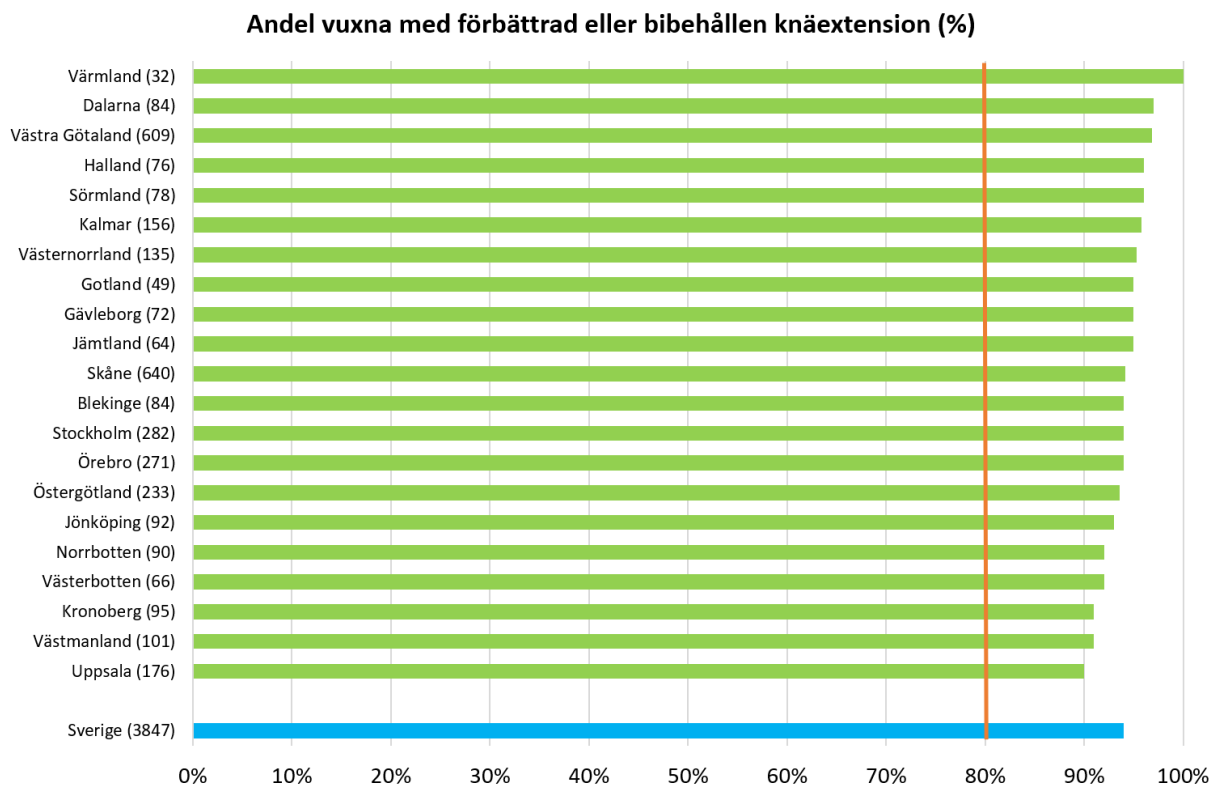
Ledrörligheten minskar generellt med åldern hos vuxna med cerebral pares. Störst minskning i ledrörlighet sker vanligtvis i de största lederna med stort rörelseomfång som höftled och axel-led. Minskad ledrörlighet kan påverka funktion och öka risken för ytterlägessmärta och felbelastning. Ett resultatmål i vuxenuppföljningen är att öka eller bibehålla ledrörligheten i höftflexion vilket påverkar möjligheten att sitta. Om höftflexionen är mindre än 90 grader tippas bäckenet bakåt i sittande, bålen sjunker ihop och man får nedsatt huvudkontroll. Detta ökar risken för felställningar i ryggen och kan även leda till sämre andningsfunktion och sväljfunktion.

Målet baseras på ledrörligheten hos varje individ vid senaste undersökningstillfället jämfört med utgångsläget vid första undersökningen med vuxenformulär. Målet är att bibehålla eller förbättra status och att undvika försämring.

Målet är bibehållen höftflexion hos 80% resultatet för landet är 82%, detsamma som föregående år. Det är 15 av 21 regioner som har ett resultatmål över 80% vilket är en mer än under 2024. Övriga regioner har ett resultatmål över 70%.

Högst andel vuxna som uppnått målet finns i region Värmland (95%), Gävleborg (91%) medan Halland, Uppsala och Västmanland har 89%.

Mål 19 vuxna - Ledrörlighet, förbättrad eller bibehållen knäextension



Andel vuxna som uppfyller målet - förbättrad eller bibehållen ledrörlighet i knäextension redovisat per region och nationellt. Andel vuxna per region 2025 inom parentes.

Ledrörligheten i knäleden är viktig för att minska risken för felbelastning som i sin tur ökar risken för smärta och artros. Bibehållen knäextension är även viktig för balans i stående och gångförmågan. En reducerad knäextension ökar risken för felställningar i andra leder som höft (windswept) och rygg (skolios) och gör det även svårt att hitta en bra sovställning i ligande.

Ett resultatmål i vuxenuppföljningen är att öka eller bibehålla ledrörligheten i knäextension. Målet baseras på ledrörligheten hos varje

individ vid senaste undersökningstillfället jämfört med utgångsläget vid första undersökningen med vuxen-formulär. Målet är att bibehålla eller förbättra status och att undvika försämring.

Målet är att 80% ska ha bibehållen knäextension och resultatet för landet är 94% vilket är exceptionellt bra. I år har samtliga regioner ett resultatmål över 90%.

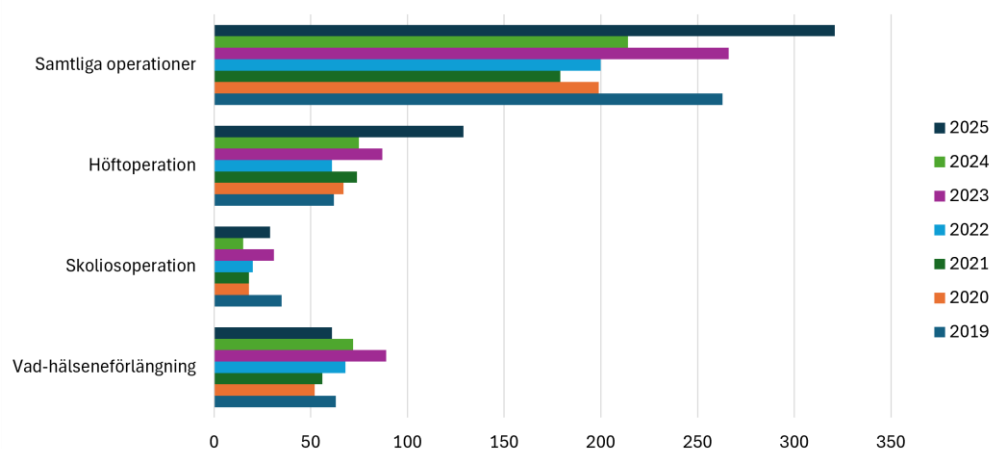
Högst andel vuxna som uppnått målet att öka eller bibehålla ledrörligheten i knäleden finns i region Värmland (100%), Dalarna (97%) och Västra Götaland (97%).

Ortopediska operationer

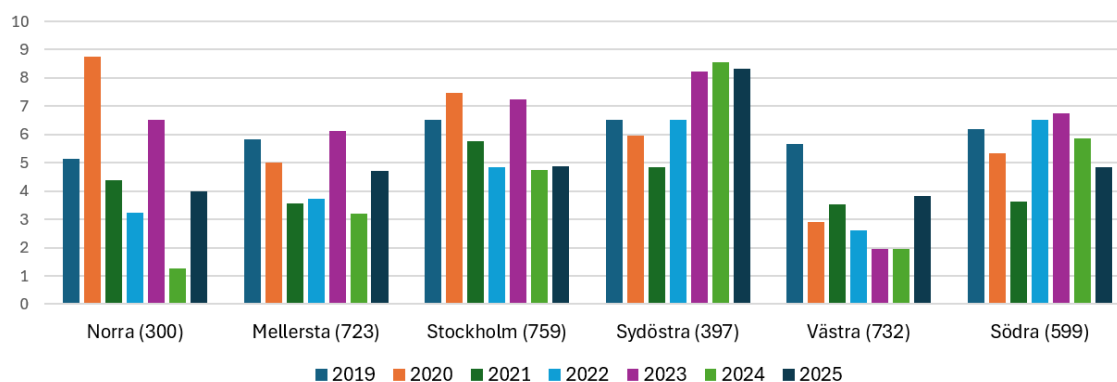
Vid jämförelse med Socialstyrelsens slutenvårdsregister har vi historiskt en mycket hög täckningsgrad vad gäller operations-rapporteringen från de samlade operations-, fysioterapeut-, arbetsterapeut- och vuxen-formulären. Rapporteringen till operationsformuläret är inte komplett, men glädjande nog förefaller rapporteringsfrekvensen 2025 betydligt bättre än 2024. Dock kvarstår betydande variationer över landet. Av sekretesskäl kan opererande läkare endast rapportera in operationer utförda på barn i den egna regionen. Önskemålen om automatgenererade operationsuppgifter från SPOR (Svenskt Perioperativt Register) kvarstår också.

Vi har jämfört antalet rapporterade operationer 2025 för personer födda 2008 eller senare, med

antalet opererade 2024 födda 2007 eller senare, samt med motsvarande justerade åldersgrupper från tidigare år. Årets totala operationsantal är högre än tidigare år och andelen barn som opererats i de olika sjukvårdsregionerna är betydligt jämnare fördelad jämfört med förra året. Antalet höftoperationer är avsevärt högre i år vilket delvis kan bero på att operationsmetoden "guided growth" kommit att användas alltmer. Mycket glädjande är att det under året inrapporterats 29 skoliosoperationer. Några av dessa skulle kunna vara temporära operationer (t.ex. "magnetstag"). Således är resultaten nu ikapp de som förelåg före pandemin, om man ser till samtliga operationer i rygg och nedre extremiteter i landet. Sammanfattningsvis är således årets redovisning av operationerna påtagligt bättre än förra året, men fortfarande är det viktigt att regelbundet kontrollera och uppdatera rapporteringsrutinerna.



Antal operationer i rygg eller nedre extremitet redovisat per år

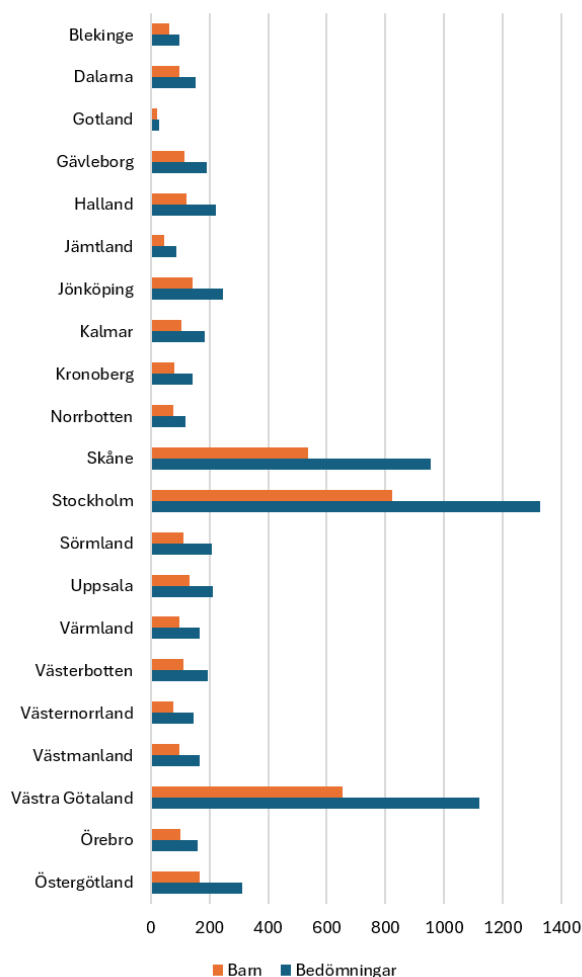


Andel barn (%) opererade per år redovisat per sjukvårdsregion, antal barn inom parentes.

Per Åstrand

Fysioterapeutformuläret

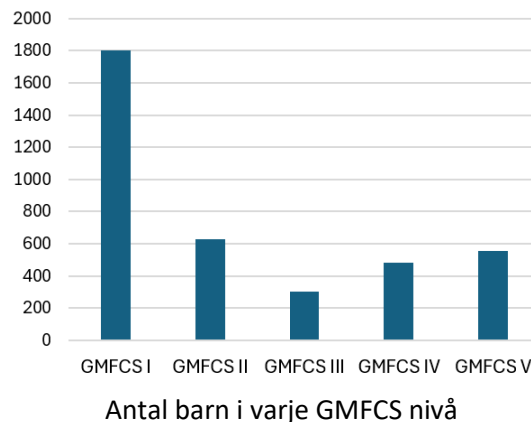
Under perioden 1 januari 2024 till den 31 december 2025 har 3768 barn rapporterats med fysioterapiformuläret vid minst ett tillfälle. Det var 41% flickor och 59% pojkar. För att få med data även för barn i GMFCS som bedöms vartannat år, har vi tagit med senaste bedömningen för både 2024 och 2025. Antalet barn skiljer sig från målrapporteringen som enbart baseras på barn födda 2009-2024. Flertalet barn undersöktes vid mer än ett tillfälle och totalt genomfördes 6447 fysioterapi-bedömningar under tidsperioden.



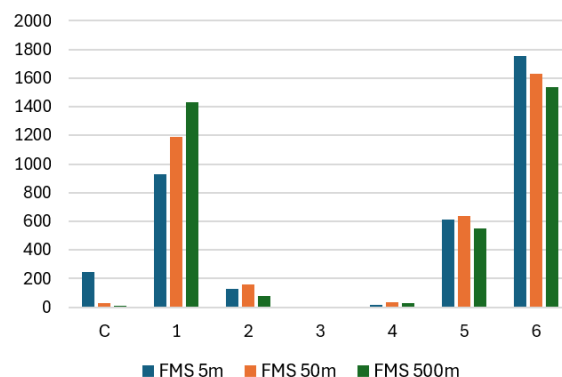
Antal barn och fysioterapeutbedömningar per region inrapporterade under 2024-2025

Grovmotorisk funktion

Knappt hälften av barnen (48%) är klassificerade i GMFCS nivå I, 17% i nivå II, 8% i nivå III, 13% nivå IV och 15% i GMFCS V.



Vanligaste förflyttningssätt klassificeras enligt Functional Mobility Scale (FMS) för korta avstånd hemma (FMS 5m), lite längre avstånd i skolmiljö eller förskola (FMS 50m) eller längre sträckor utomhus (FMS 500m). Flertalet barn är antingen klassificerade i FMS 5 och 6 och går själva utan hjälpmedel i alla omgivningar eller i FMS 1 som innebär att de antingen förflyttar sig med rullstol, blir körda i barnvagn, går med gåstol eller blir burna (beroende på ålder och funktionsnivå). Endast ett fåtal använder gånghjälpmedel (FMS 2-4) och 245 barn och ungdomar kryper när de förflyttar sig hemma (FMS C).



Antal barn i varje FMS nivå

Ankel-fot-ortoser (AFO)

De vanligast använda ortostyperna är ankel-fot-ortos (AFO). Under 2024 användes AFO av 54% av alla barn födda 2009–2024. Det är en viss ökning jämfört med 51% 2024 efter en nedgående trend på 2% per år från 57% 2021. Användningen av AFO varierar stort mellan regioner från 39% av barnen i Jämtland och Västernorrland till 77% av barnen i Norrbotten.

Spinal ortos, skolios

Spinal ortos (korsett) användes av 24% av barnen i GMFCS III-V födda 2009-2024 vilket är en viss ökning jämfört med 22,5% 2024 och 20% 2023. Behandlingsskillnaderna mellan regioner har ökat ytterligare sedan förra året och varierar från 7% av barnen i region Östergötland och Jämtland till 48-49% av barnen i region Kronoberg och Västmanland.

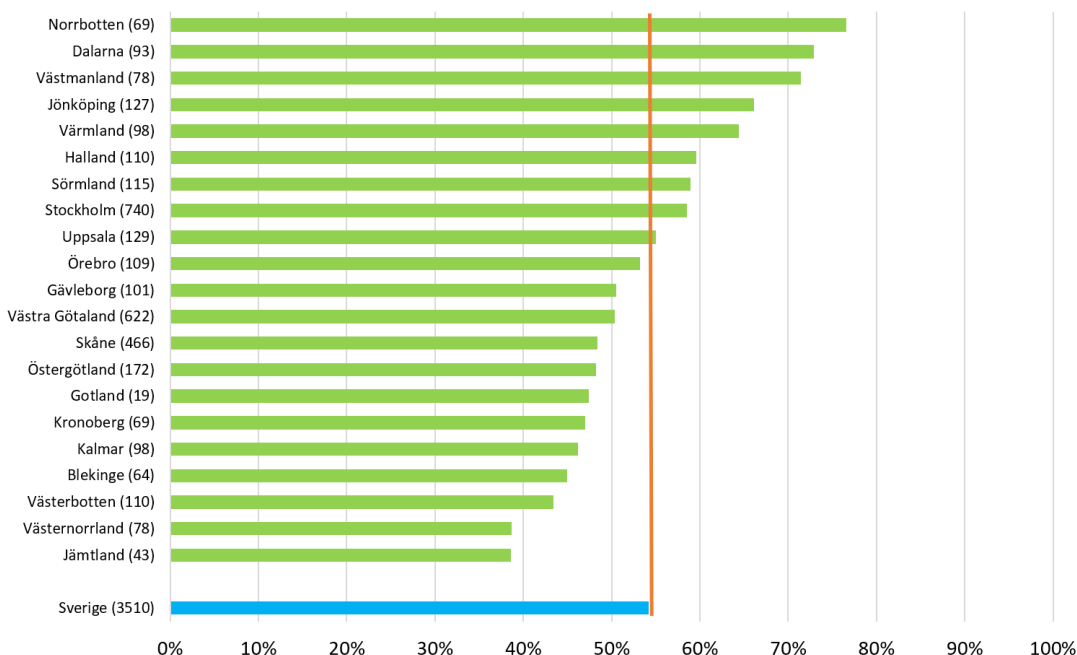
Andel barn med skolios varierar också mellan regioner vilket kan förklara en del av behandlingsvariationen. Det är 8% av barnen i GMFCS III-V med uttalad skolios, 11% med måttlig och 18% med mild skolios, se nästa sida.

Sitt- och ståhjälpmedel

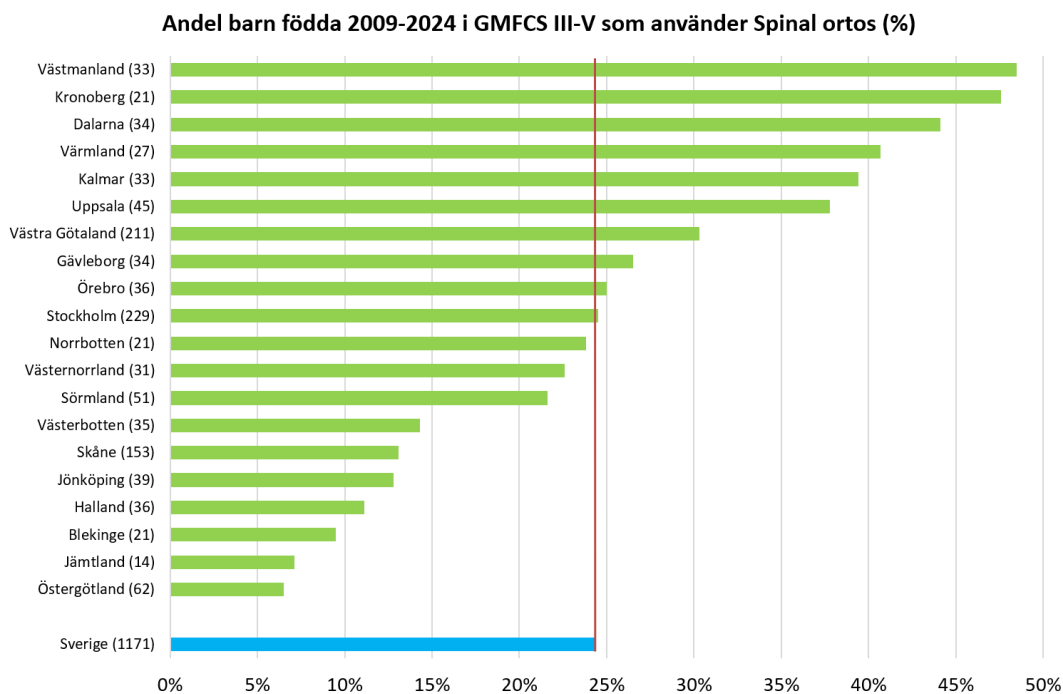
Sitthjälpmedel används av 89% av barnen i GMFCS III-V födda 2009-2024. Det varierar från 81% av barnen i Kronoberg till 97% av barnen i region Kalmar och Örebro. Sitthjälpmedel inkluderar alla typer av förskrivna sitthjälpmedel.

Ståhjälpmedel användes av 69% av alla barn i GMFCS III-V under 2025. Ståhjälpmedel inkluderar ståskal, tippbräda, ståstöd och stårullstol. Det är en viss minskning jämfört med 73% 2024. Användningen av ståhjälpmedel varierar från 47% av barnen i Halland till 86% av barnen i Örebro. Två tredjedelar av barnen använder ståhjälpmedel regelbundet, 7 dagar/vecka (36%) och 5-6 dagar (36%), medan en tredjedel använder ståhjälpmedel 3-4 dagar (19%) och 1-2 dagar (8%). De flesta står max 1 timme per dag (58%) medan 41% står 1-2 timmar/dag och 1,6% står mer än 2 timmar/dag. De allra flesta barn (82%) står upprätt med ett belastningsläge 0-10 grader från lodlinjen medan 18% har en tiltvinkel på mer än 10 grader. Två tredjedelar står neutralt med höfterna i 0-10 graders abduction (67%), 28% har 11-20 grader och mindre än 5% har >20 grader.

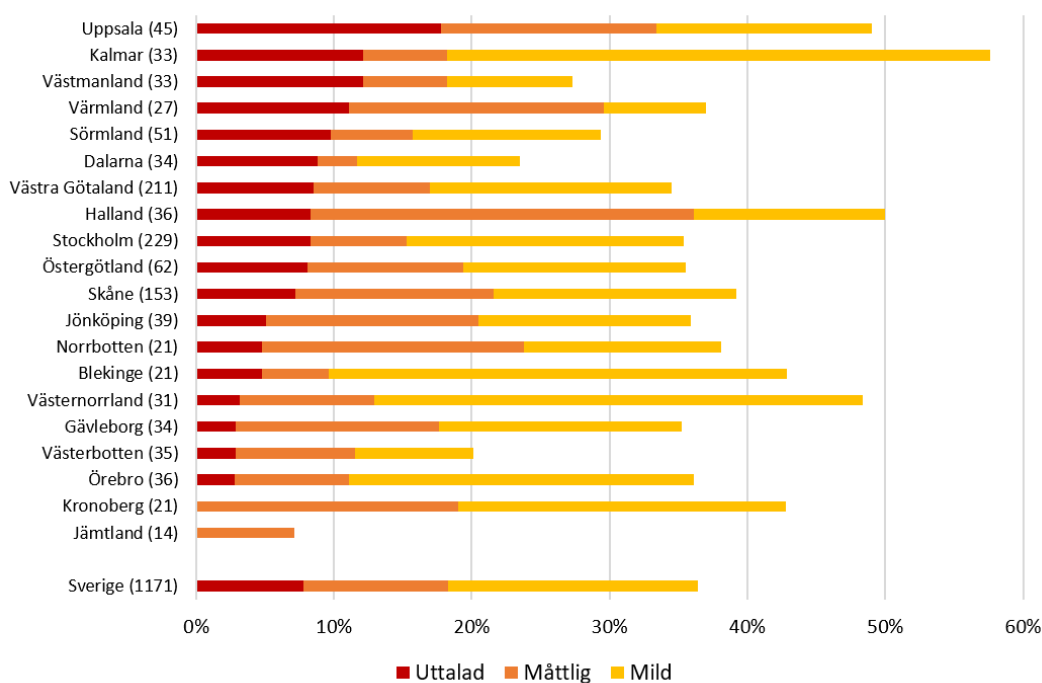
Andel barn födda 2009-2024 i GMFCS I-V som använder AFO (%)



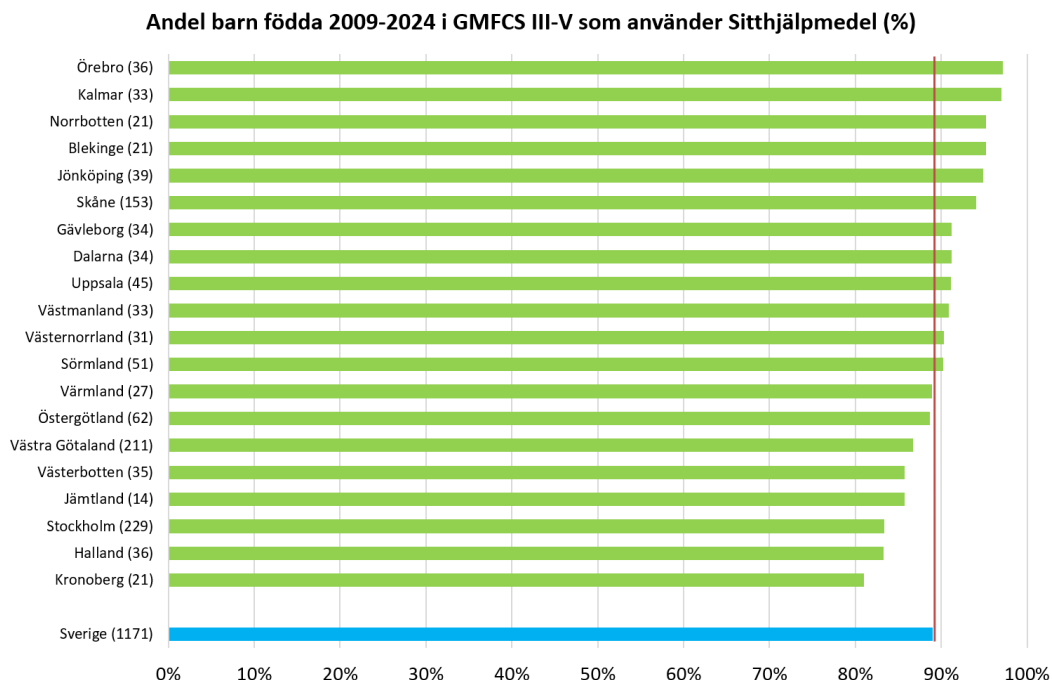
Andelen barn födda 2009–2024 i GMFCS I-V som använde ankel-fot-ortos (AFO) under 2025 redovisat per region. Totala antalet barn i respektive region inom parentes.



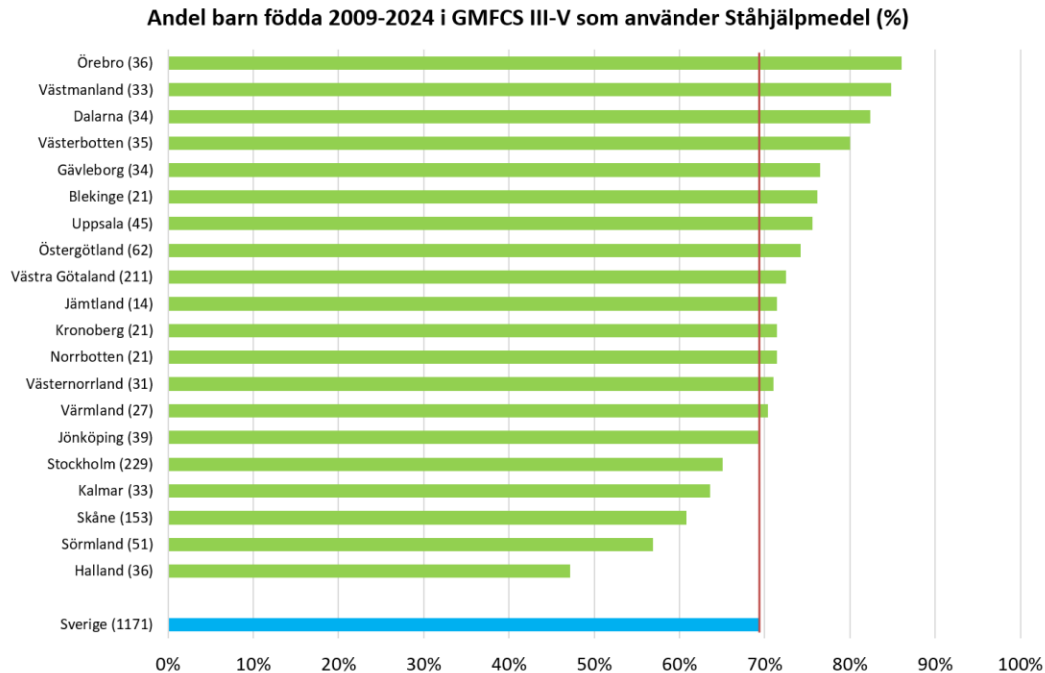
Andel barn födda 2009–2024 i GMFCS III-V som använde spinal ortos 2025 redovisat per region. Totala antalet barn i GMFCS III-V per region inom parentes (Gotland har <5 rapporterade barn).



Andel barn födda 2009–2024 i GMFCS III-V med mild, måttlig eller uttalad skolios 2025 redovisat per region. Totala antalet barn i GMFCS III-V per region inom parentes (Gotland har <5 rapporterade barn).



Andel barn födda 2009–2024 i GMFCS III-V som använde sitthjälpmedel 2025 redovisat per region.
Totala antalet barn i GMFCS III-V per region inom parentes (Gotland har <5 rapporterade barn).

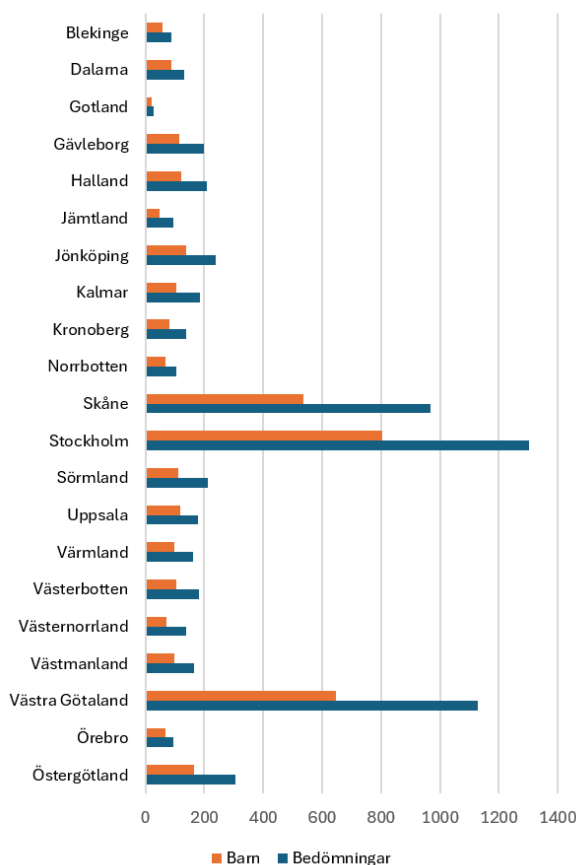


Andel barn födda 2009–2024 i GMFCS III-V som använde ståhjälpmiddel 2025 redovisat per region.
Totala antalet barn i GMFCS III-V per region inom parentes (Gotland har <5 rapporterade barn).

Katina Pettersson

Arbetsterapeutformuläret

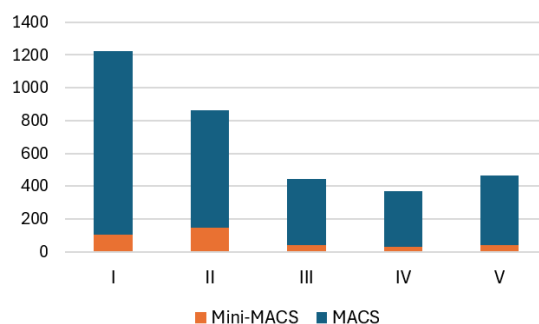
Under perioden 1 januari 2024 till den 31 december 2025 har 3678 barn rapporterats med arbetsterapeutformuläret vid minst ett tillfälle. Det var 41% flickor och 58% pojkar. För att få med data även för barn i GMFCS som bedöms varannat år, har vi tagit med senaste bedömningen för både 2024 och 2025. Flertalet barn undersöktes vid mer än ett tillfälle och totalt genomfördes 6270 arbetsterapeutbedömningar under tidsperioden. Uppgifter om kommunikation (CFCS) och ät-drick-sväljföråga (EDACS) registreras från 2024 enbart i logopedformuläret oavsett vilken profession som genomför och rapporterar bedömningen.



Antal barn och arbetsterapeutbedömningar per region inrapporterade under 2024-2025

Handfunktion och aktiv rörlighet

Handfunktion klassificerad enligt MACS var angiven för 3615 barn och saknades för 63 barn. Det var 62% av barnen som klassificerats i MACS nivå I eller II, vilket betyder att nästan två av tre barn hanterar föremål i vardagen lätt och med gott resultat eller med något begränsad kvalitet och/eller snabbhet. Det är 13% med MACS III, 11% med MACS IV och 14% med MACS V.



Antal barn fördelat per MACS och Mini-MACS

Majoriteten, 82% av barnen har bimanuell förmåga. Mer än hälften av barnen (54%) har förmåga att manipulera föremål, motsvarande Handfunktionsklassifikation modifierad (House 7-8), medan 25% har en aktiv hand (House 4-6) och 12% har en passiv hand (House 1-3). Det är 105 barn som testas med AHA.

En femtedel, 22% av barnen har Thumb in palm. Det är 65% av barnen som kan sträcka fingrar och handled samtidigt (Zancolli 1+X) och ytterligare 24% (1) medan ca 5% antingen kan sträcka fingrar eller handled (2A), 3% kan sträcka fingrar men inte handled (2B) och 2% som inte kan sträcka vare sig fingrar eller handled (3).

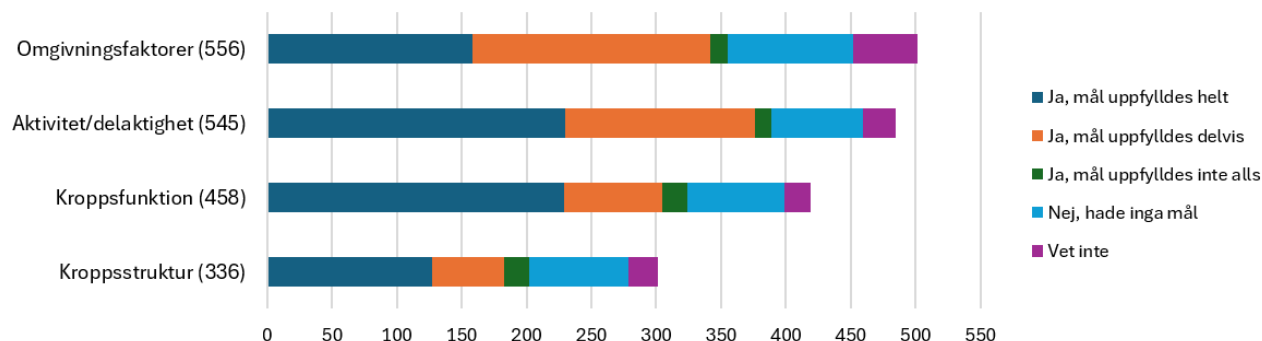
Förmågan att nå till nacken, munnen och ryggslutet med sina händer är viktigt för att kunna utföra aktiviteter i det dagliga livet som att äta, tvätta håret och klä på sig. Drygt 94% av barnen kunde nå till munnen, 89% kunde nå till nacken och 87% av barnen kunde nå till ryggslutet.

Under 2025 är det 90% av barnen i åldrarna 0-16 år som har gröna eller gula mätvärden för samtliga fyra rörelsemått i övre extremitet (sid 29).

Interventioner

Sedan 2024 rapporteras interventioner utifrån ICF (se nästa sida). Störst antal interventioner var inriktade på omgivningsfaktorer och aktivitet/delaktighet och lägst antal var inriktade på

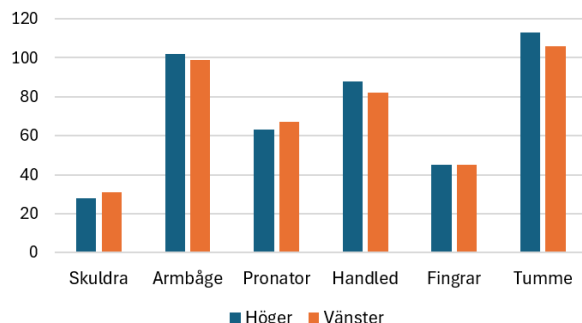
kroppsstruktur. Mål med interventionen uppfyll-
des helt i störst utsträckning när det gällde aktivi-
tet och delaktighet och kroppsfunktion.



Antal barn med interventioner angivna för olika ICF domäner (inom parentes) och graden av rapporterad måluppfyllelse per domän.

Spasticitetsreducerande behandling

Totalt 340 barn (14%) har behandlats med Botulinum neurotoxin-A i övre extremiteterna sedan föregående bedömningstillfälle. Störst andel barn som behandlats med BoNT-A barn var i åldersgruppen 5-11 år med 157 barn vilket motsvarar 16% av barnen i den åldersgruppen, följt av 12-18 åringarna 151 barn (13%) och bland de yngsta barnen upp till 4 år var det 32 barn (10%) som fått BoNT-A. Flest behandlingar var inriktade på tummens muskulatur (219), armbåge (201), handled (170) och pronatorer (130). Det är stora regionala behandlingsskillnader som varierar från 2-26%, se nästa sida.



Muskelgrupper som behandlats med Botulinum neurotoxin-A injektioner

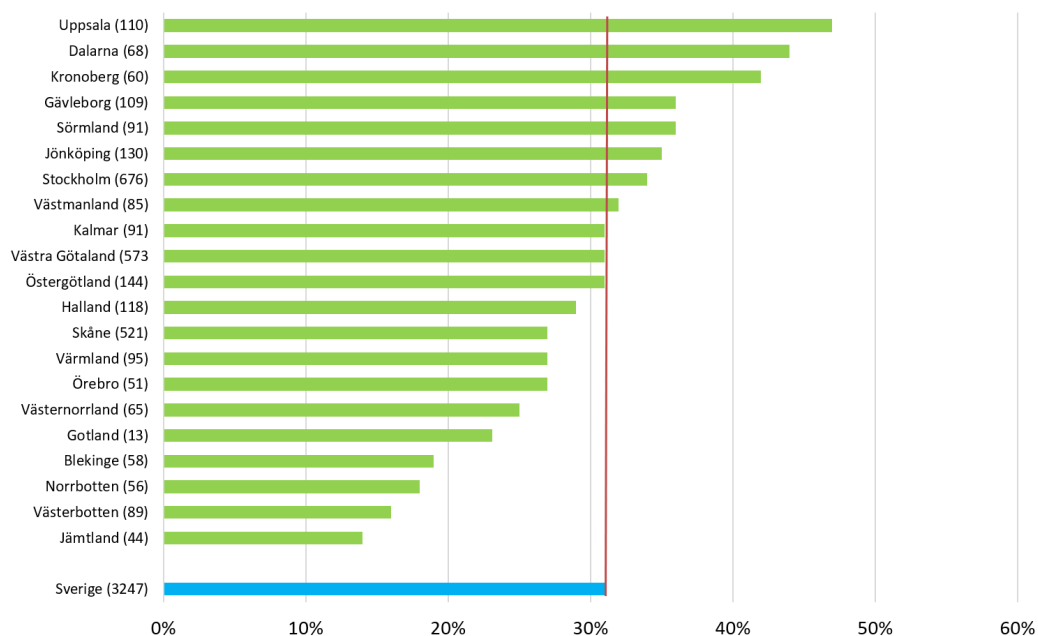
Kirurgi

Det var bara 49 barn (1,3%) med operation av hand eller övre extremitet inrapporterad sedan föregående bedömningstillfälle, jämfört med 45 barn föregående år. Det är ett flertal olika operationer inrapporterade av bland annat tumme, flexorsenor, samt muskellösning av pronator och biceps. I vissa fall är operationen endast angiven som vänster eller armbåge och handled men typ av operation är inte specificerad.

Ortoser

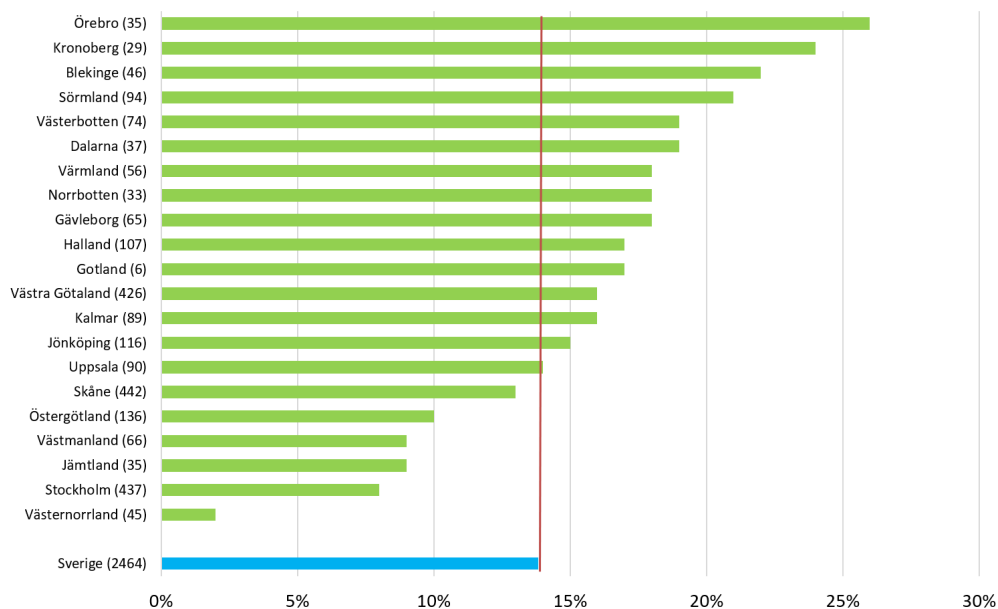
Det är 1010 (31%) av barnen som uppges ha en eller flera ortoser för övre extremiteterna för att främja funktion eller påverka ledrörlighet. Liksom föregående år har 8% en ortos som inte används. Störst andel ortoser används för att behandla eller förebygga kontraktur, i handled (13%), tumme (12%) och fingrar (9%). Det är även 8% som använder tumortos för att underlätta funktion. Användningstiden för ortosen uppges vara 6 timmar per dygn eller mer hos 275 barn (8%) och mindre än 6 timmar hos 202 barn (6%). Det är stora regionala skillnader i ortosbehandling där 47% av barnen i region Uppsala har ortos för övre extremitet medan det endast är 14% av barnen i region Jämtland, se nästa sida.

Andel barn i arbetsterapeutformuläret med ortoser för övre extremitet (%)



Andel barn som använder ortoser för övre extremitet under 2025 redovisat per region. Totalt antal barn med uppgift om ortos i Arbetsterapeutformulär i respektive region inom parentes.

Andel barn i arbetsterapeutformuläret med BoNT-A i övre extremitet (%)

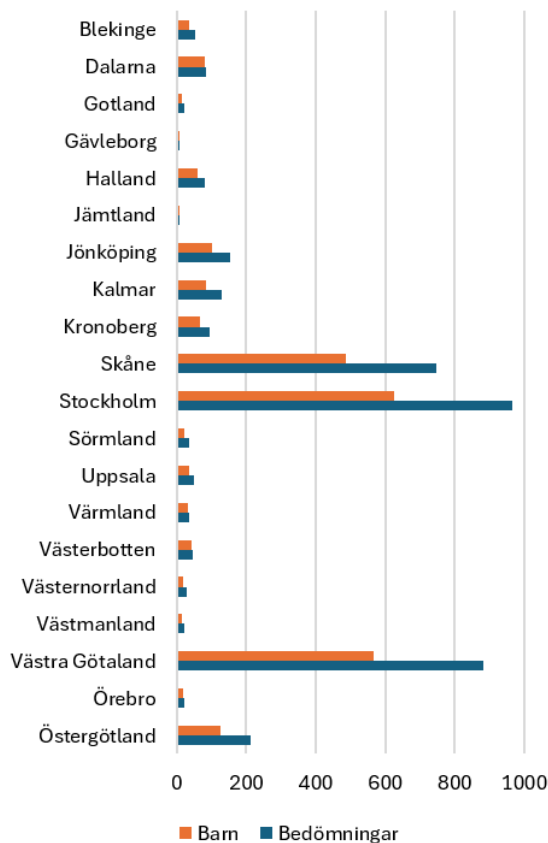


Andel barn som fått Botulinumneurotoxin A i övre extremitet under 2025 redovisat per region. Totalt antal barn med uppgift om BoNT-A i Arbetsterapeutformulär i respektive region inom parentes.

Jenny Hedberg-Graff

Logopedformuläret

Under perioden 1 januari 2024 till den 31 december 2025 har 2443 barn rapporterats med logopedformuläret vid minst ett tillfälle, vilket motsvarar omkring 65% av alla barn som följs i CPUP. Av dessa var 41% flickor och 58% pojkar. För att få med data även för barn som bedömts vartannat år, har vi tagit med senaste bedömningen för både 2024 och 2025. Flertalet barn undersöktes vid mer än ett tillfälle och totalt genomfördes 3683 logopedbedömningar under tidsperioden. Uppgifter om kommunikation (CFCS) och ät-drick-sväljförmåga (EDACS) registreras from 2024 enbart i logopedformuläret oavsett vilken profession som genomför och rapporterar bedömningen. Tidigare rapporterades dessa uppgifter även i arbetsterapeutformuläret.



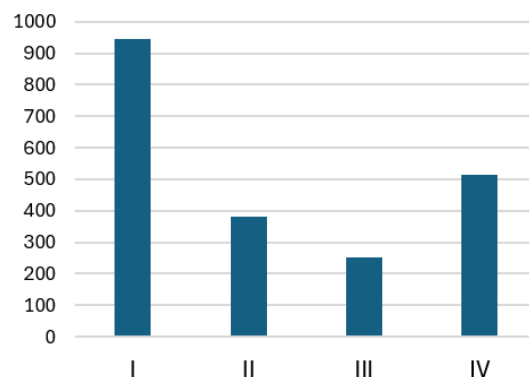
Antal barn och logopedbedömningar per region inrapporterade under 2024-2025

Logopedformuläret introducerades 2019 och målet är att ät-, drick- och sväljfunktion samt kommunikation ska följas kontinuerligt under uppväxten. Det är angeläget både för att möjliggöra kommunikation med eller utan hjälpmedel och minska risken för undernäring och för att förebygga sväljproblem med aspiration där mat hamnar i luftstrupen vilket kan leda till luftvägsstopp.

Region Norrbotten är i dagsläget den enda region som inte erbjuder uppföljning av logoped till något barn med CP oavsett ålder och funktionsnivå. I övriga regioner varierar det stor hur stor andel av barnen som rapporteras in i logopedformuläret. Rapporteringsgraden är betydligt lägre än i fysioterapi och arbetsterapiformulären där omkring 90% av barnen undersöks (se mål sid 18, 19, 22).

Talproduktion

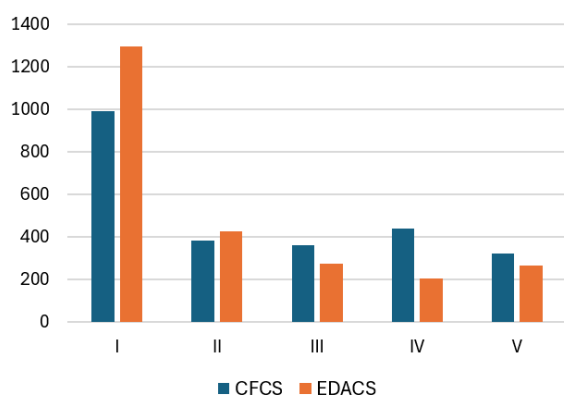
Hur tydligt talet är bedöms enligt Viking Speech Scale (VSS) nivå I-IV. Största andel barn (40%) är klassificerade i VSS I och har ett tal som inte är påverkat av motorisk störning, medan 16% är klassificerade i VSS II. Totalt 33 % av barnen hade ett otydligt och svårförståeligt tal eller saknade helt tal, dvs har klassificerats till Viking III (11%) och IV (22%). Därutöver saknas klassificering för 351 barn, de flesta var under två år.



Fördelning av antal barn i VSS nivå I-IV

Kommunikationsförmåga

Kommunikationsförmåga graderas enligt CFCS Communication Function Classification System (CFCS) nivå I-V. Kommunikationsförmåga som "sändare" och "mottagare" bedöms i förhållande till kända och okända personer. Den största andelen barn är klassificerade i CFCS nivå I (40%) och kommunicerar effektivt med kända och okända personer. Det motsvarar andelen som har ett opåverkat tal. Kommunikationsförmågan är därefter ganska jämnt fördelad mellan nivå II (15%), III (14%), IV (18%) och V (13%), se nedan.



Antal barn i CFCS och EDACS nivå I-V

Ät-, drick- och sväljfunktion

Ät-, drick- och sväljfunktion skattas enligt Eating and Drinking Ability System (EDACS) nivå I-V. För barn upp till 3 år används mini-EDACS och för alla från 3 år och uppåt används EDACS. EDACS baseras på säkerhet och effektivitet i måltidssituation samt om det finns ett behov av assistans i samband med måltiden. Över hälften av barnen och ungdomarna i uppföljningsprogrammet äter och dricker säkert och effektivt och är klassificerade i EDACS nivå I (53%) och ytterligare 17% äter säkert men mindre effektivt och är

klassificerade i EDACS nivå II. Omkring en tredjedel av barnen har dysfagi och de är tämligen jämnt fördelade mellan EDACS nivå III (11%), III (8%) och V (11%), se ovan).

Vikt och längd

Inrapportering av data för vikt och längd har varit ofullständigt inrapporterat i logopedformuläret och aktuella värden har saknats för närmare hälften av barnen. Vissa habiliteringar saknar våg vilket försvårar en systematisk uppföljning. I syfte att säkra datakvalitet och minska andelen barn som saknar uppgift om vikt och längd har dessa data under 2026 helt förts över till fysioterapiformuläret. Det är mycket angeläget att vi fångar upp barn som riskerar undernäring och försämrad tillväxt. Detta är därför fortsatt ett angeläget område för hela habiliteringsteamet och familjerna att säkerställa att alla barn och ungdomar får i sig näring på ett säkert och effektivt sätt.

Gastrostomi och sond

Av de 2323 barn som har uppgift om gastrostomi inrapporterad under 2024 och 2025 är det 456 barn (20%) som uppges ha en gastrostomi. Det är 120 barn som saknar uppgift om detta.

När det gäller sond så har uppgifter inrapporterats för totalt 2241 barn varav 14 har sond (0,6%). Uppgift saknas för 202 barn.

Framtiden

Diskussioner har förts i arbetsgruppen om att införa en registrering av intervention i formuläret. Denna diskussion pausades under 2025 pga osäker ekonomi.

Anita McAllister

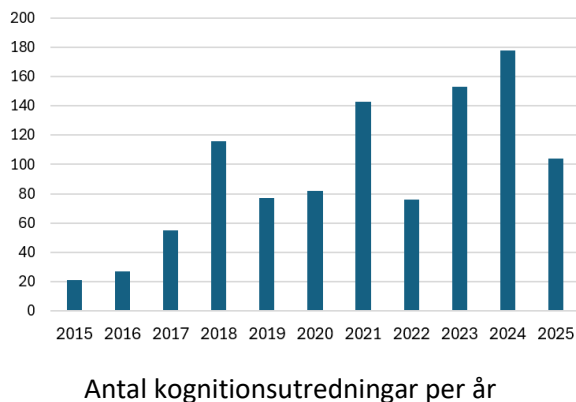
Kognitionsformulären

Kognitionsuppföljning för barn påbörjades 2015 och nu tio år senare introducerades även ett kognitionsformulär för uppföljning av vuxna 2025.

Rekommendationen är att utredning av kognitiva funktioner ska erbjudas innan skolstart (5–6 år), innan övergång till högstadiet (11–12 år), tidigt i vuxenlivet (omkring 24 år, 19–30) och ytterligare en gång i medelåldern (omkring 54 år). I de fall en kognitiv utredning görs vid annan ålder så rapporteras även denna information.

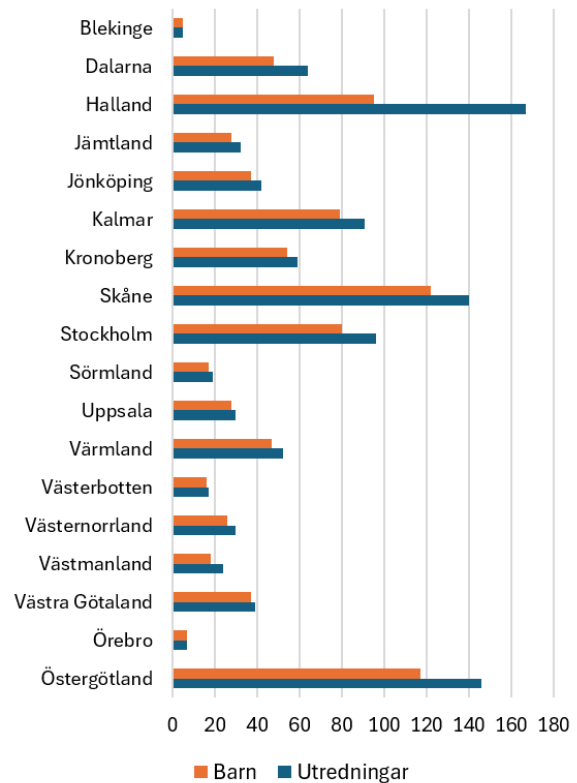
Kognitionsformulär barn

Från starten 2015 till 31 december 2025 har 1068 kognitionsutredningar blivit registrerade i CPUP. Av dessa har 104 genomförts under 2024 och 178 under 2025.



Det är totalt 867 barn som har genomgått en kognitionsutredning och några har mer än en utredning rapporterad, därför representerar inte antal kognitionsutredningar ovan unika individer.

Det är 18 av 21 regioner som rapporterat in kognitionsformulär för barn. Flest utredningar har genomförts i Halland (167), Östergötland (146) och Skåne (140). Dessa regioner har även undersökt störst antal barn Skåne (122), Östergötland (117) och Halland (95). Tre regioner har ännu inte påbörjat inrapportering av kognitionsformulär för barn (Gotland, Gävleborg och Norrbotten).



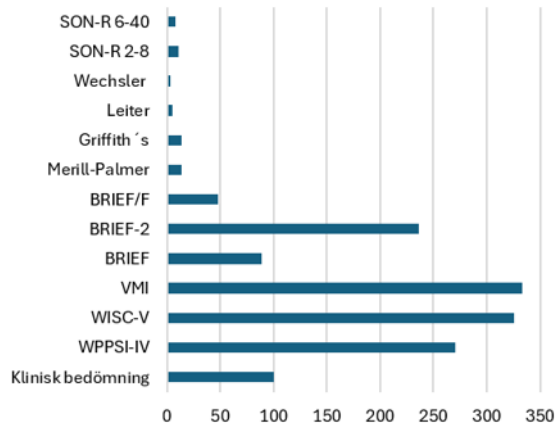
Antal barn och genomförda kognitionsutredningar per region

Det är totalt 414 barn som fått en kognitionsutredning vid 5-6 års ålder och 142 barn vid 11-12 års ålder.

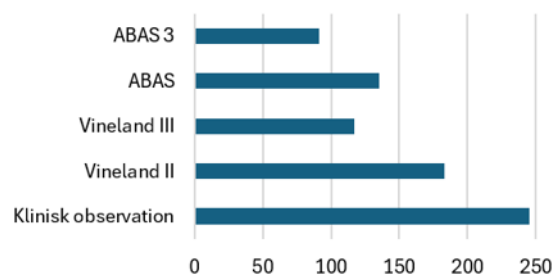
På sidan 23 i årsrapporten visas hur stor andel av årets 5-6 åringar (barn födda 2019 och 2020) som har fått en kognitionsutredning innan skolstart och har ett kognitionsformulär registrerat vid någon tidpunkt fram till sista december 2025. Det är 12 regioner som rapporterat in kognitionsutredning för några 5-6 åringar medan 8 regioner (Blekinge, Gotland, Gävleborg, Jämtland, Kronoberg, Norrbotten, Sörmland och Örebro) saknar kognitionsutredningar för samtliga barn födda 2019 och 2020 och i Västra Götaland har endast ett förskolebarn rapporterats in innan skolstart.

Kognitionsutredningarna visar att 58% av barnen inte har någon intellektuell funktionsnedsättning medan 37% har en intellektuell funktionsnedsättning (F70-F79). Det är 5% som har någon annan diagnos som tex ADHD eller autism (F84-F98).

Ett flertal olika test har använts för bedömning av kognitiv och adaptiv förmåga. De utredningsinstrument som använts mest är VMI (333), WISC-V (32), WPPSI-IV (271) och BRIEF-2 (236).



Test som använts vid kognitionsutredning



Test som använts för adaptiv förmåga

Kognitionsformulär vuxna

Vid årsskiftet 2025 blev kognitionsformuläret för uppföljning av vuxna klart. Efter flera remissrundor ute på habiliteringarna.

Rekommendationen är att utredning av kognitiva funktioner bör ske någon gång tidigt i vuxenlivet (omkring 24 års ålder) och en gång i medelåldern (omkring 54 års ålder).

Kognitionsformuläret för vuxna omfattar utredning av intellektuell funktionsnedsättning, exekutiva funktioner, adaptiv förmåga och möjlighet att rapportera visuospatial förmåga och minne. De instrument som rekommenderas är:

- **WAIS** Wechsler Adult Intelligence Scale
- **Beery-VMI** Beery-Buktenica Developmental Test of Visual-Motor Integration
- **BRIEF-A** Behavior Rating Inventory of Executive Function – Adult Version
- **VABS** Vineland Adaptive Behavior Scales

Men det finns även möjlighet att använda andra test.

Arbete runt om i landet pågår med ansökningar om behörigheter för psykologer, inköp av utredningsmaterial, uppstart och utarbetande av vägledningar och rutiner.

Det är sju regioner som redan kommit igång och börjat registrera kognitionsformulär för vuxna (Jämtland, Västernorrland, Västerbotten, Gotland, Halland, Kronoberg och Kalmar). Det finns kontaktpersoner i de flesta regioner men saknas fortfarande i Gävleborg, Norrbotten, Västmanland och Västra Götaland.

Under 2025 startade vi upp ett nätverk för psykologer inom vuxenhabiliteringen som är intresserade av kognitionsutredningar hos vuxna. Hittills har vi haft fyra träffar och alla psykologer inom vuxenhabiliteringen är varmt välkomna att delta. Gruppen leds av våra två psykologer i vuxengruppen, Jenny Dahlborg Starkes och Séverine Hedberg, och två psykologer från barnhabiliteringen med stor erfarenhet av kognitionsutredningar och av att rapportera in kognitionsformulär för barn, Lisa Engde och Sandra Andersson.

Vuxenhabiliteringen i Värmland har arbetat fram ett fint informationsmaterial om kognition riktat till vuxna. Det finns på hemsidan och är fritt att använda.

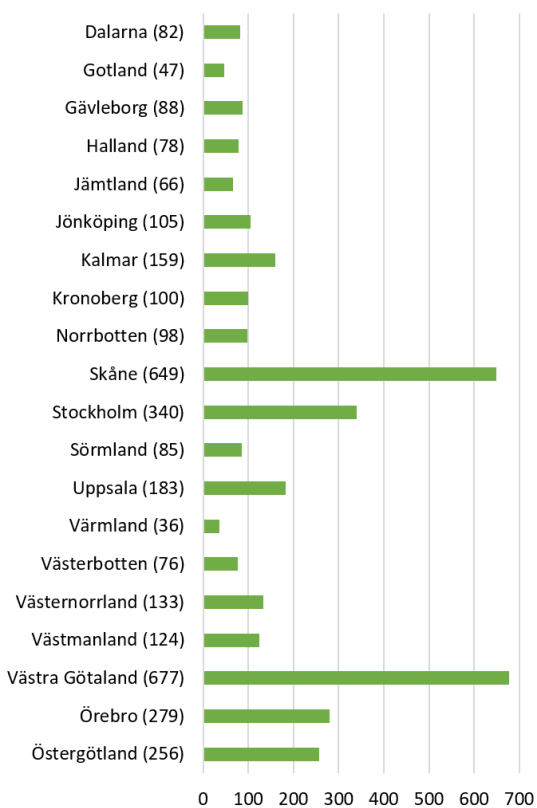
Det finns önskemål från både barn och vuxenpsykologerna om bedömningsplaner för att underlätta planeringen av kognitionsutredningarna så det jobbar vi vidare med.

Elisabet Rodby Bousquet

Vuxenuppföljningen

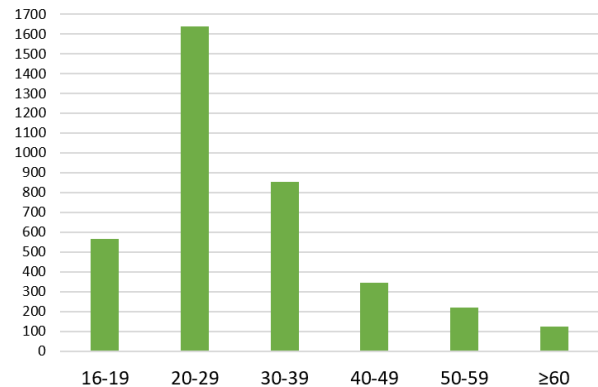
Uppföljningsprogrammet för vuxna startade 2009 och sedan 2019 erbjuds uppföljning av vuxna med cerebral pares i hela landet. Under dessa 17 år har drygt 15 300 undersökningar genomförts. Fram till den 31 december 2025 har totalt 4201 personer 19 år och äldre inkluderats i CPUP, vilket innebär att det nu är fler vuxna än barn som ingår i uppföljningsprogrammet.

Det är 3748 personer som följs med vuxenformulär. Det är en ökning med 294 personer sedan förra året. Det är 2092 män (56%) och 1656 kvinnor (44%). Antalet deltagare har ökat i samtliga regioner sedan förra året. Flest antal personer följs av vuxenhabiliteringarna i Västra Götaland (677), Skåne (649), Stockholm (340), Örebro (279) och Östergötland (256).



Antal personer per region som inkluderats i uppföljningen tom 2025

Åldrarna varierar mellan 16 till 83 år och medelåldern är 30 år [SD 12]. Den största andelen är unga vuxna mellan 20 och 29 år (44%).

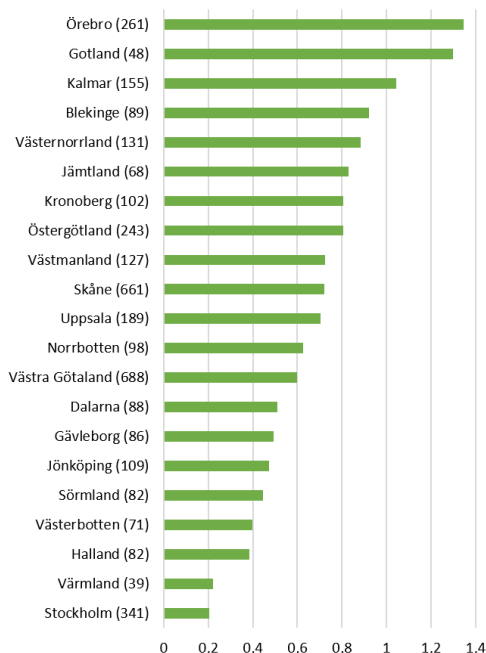


Åldersfördelning samtliga vuxna i CPUP

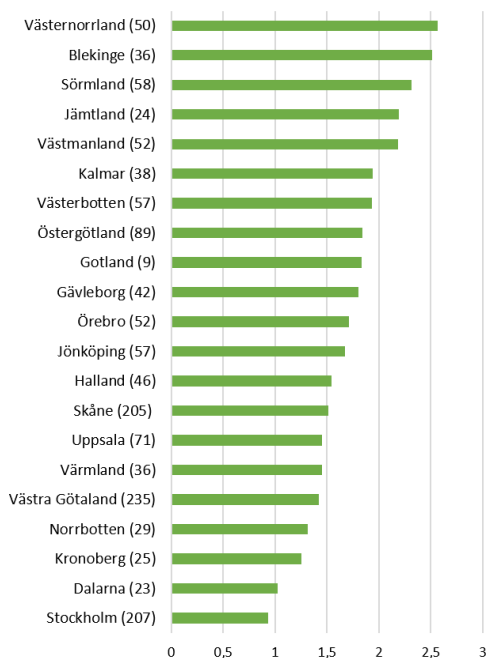
Prevalens

Om man tittar på andelen vuxna i åldrarna 18 till 69 år som följs i CPUP i förhållande till folkmängd i respektive region 2025, så är det region Örebro som följer störst andel vuxna med CP, tätt följda av Gotland och Kalmar. I Örebro är prevalensen 1,34 per 1000 invånare, på Gotland 1,3 och i Kalmar 1,04. Detta är en hög prevalens och innebär att nästan alla vuxna med cerebral pares i regionen inkluderats i uppföljningen. Även Blekinge (0,92) och Västernorrland har en hög prevalens med (0,88) och därefter kommer Jämtland, Kronoberg och Östergötland med en prevalens mellan 0,81-0,83. Lägst andel vuxna i förhållande till folkmängd följs i Stockholm (0,2 och Värmland (0,22), se nästa sida.

Om man istället tittar på prevalens i åldrarna 18-25 år, dvs. hur stor andel unga som följs i CPUP i förhållande till folkmängden i denna åldersgrupp i respektive region så är det region Västernorrland och Bleking som följer störst andel av de unga. Båda har en prevalens på drygt 2,5. Även region Sörmland, Jämtland och Västmanland har en prevalens över 2. Region Stockholm ligger lägst även när det gäller de unga vuxna med en prevalens på 0,93, se nästa sida.



Prevalens 18-69 år, andel vuxna som inkluderats i förhållande till regionens folkmängd



Prevalens 18-25 år, andel unga vuxna som inkluderats i förhållande till regionens folkmängd

Transition och fortsatt uppföljning

Av samtliga 4828 individer i CPUP födda 2009 eller tidigare, är det 91 personer (1,9%) som har flyttat utomlands, 273 (5,7%) som har avlidit och 30 (0,6%) som har fått sin diagnos avskriven. Det är 3212 personer (67%) som uppges ha lämnat barn- och ungdomshabiliteringen och ytterligare 1432 personer som är 20 år och äldre.

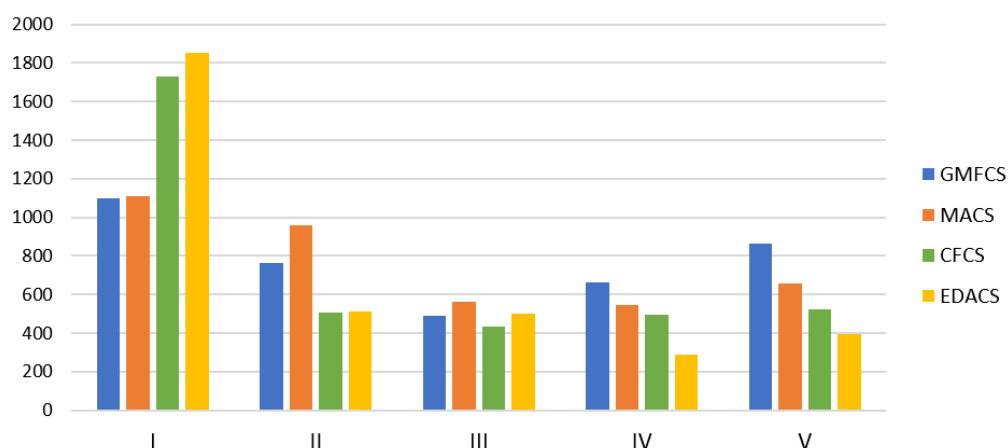
Av de 4644 som har lämnat barn och ungdomshabiliteringen eller är 20 år och äldre är det enligt patientformuläret 975 (21%) som tackat nej till fortsatt uppföljning i CPUP. Några av dessa har dock avslutats av habiliteringarna för att de inte uppfyller regionala riktlinjer som verksamheterna satt upp avseende tex åldersgrupp (Dalarna), funktionsnivå (Halland) eller boendeform (Östergötland). Region Halland sticker ut med 60% som rapporterats tacka nej. Detta kan jämföras med 1,4% av de vuxna i Örebro.

Av de 2416 vuxna som rapporterats tacka ja till fortsatt uppföljning är det 1511 (63%) uppges ha remitterats till vuxenhabiliteringen, 32 (1,3%) till kommunal habilitering, 65 (2,7%) till primärvård medan 36 (1,5%) inte har någon planerad övergång till annan verksamhet.

Funktionsnivå

Det är en lägre andel vuxna än barn som är klassificerade i GMFCS nivå I (28%) och en högre andel i GMFCS V (22%). Detsamma gäller handfunktion med en lägre andel i MACS I (29%) och en högre andel i MACS V (17%). Vi vet inte om denna skillnad beror på att vuxna i GMFCS I och MACS I i större utsträckning tackar nej till att delta, om färre erbjuds fortsatt uppföljning eller om det är tecken på försämrade grovmotorik och handfunktion i vuxen ålder.

När det gäller kommunikation samt ät- och sväljförmåga är det en högre andel vuxna klassificerade i CFCS I (47%), medan ät- och sväljförmågan är relativt lika bland vuxna och barn med 52% av de vuxna i EDACS nivå I.

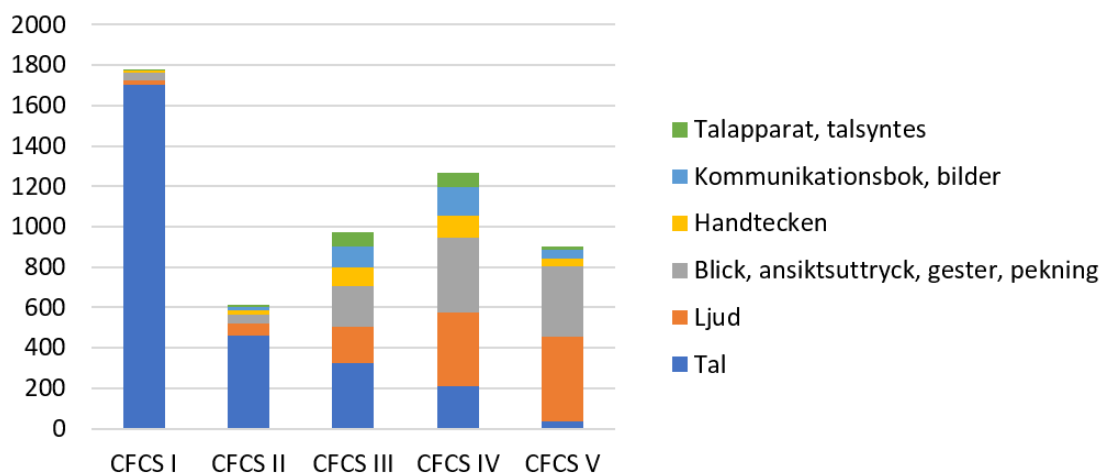


Fördelning av funktionsnivå avseende grovmotorik (GMFCS), handfunktion (MACS), kommunikation (CFCS) samt ät- och drickförmåga (EDACS)

Kommunikation

Kommunikationsförmågan bedöms utifrån förmågan att kommunicera med kända och okända personer och klassificeras enligt CFCS (*Communication Function Classification System*). Den största andelen vuxna (47%), kommunicerar effektivt både med kända och okända personer och är klassificerade i CFCS I.

Det stora flertalet i CFCS I och II kommunicerar primärt via tal. Vuxna i CFCS III och IV använder ett flertal olika kommunikationsmetoder som tal, ljud, blick, handtecken och kommunikationsbok eller bilder. Ljud och blick, ansiktsuttryck, gester och pekning är de vanligaste kommunikationsmetoderna hos vuxna i CFCS V (se nedan).

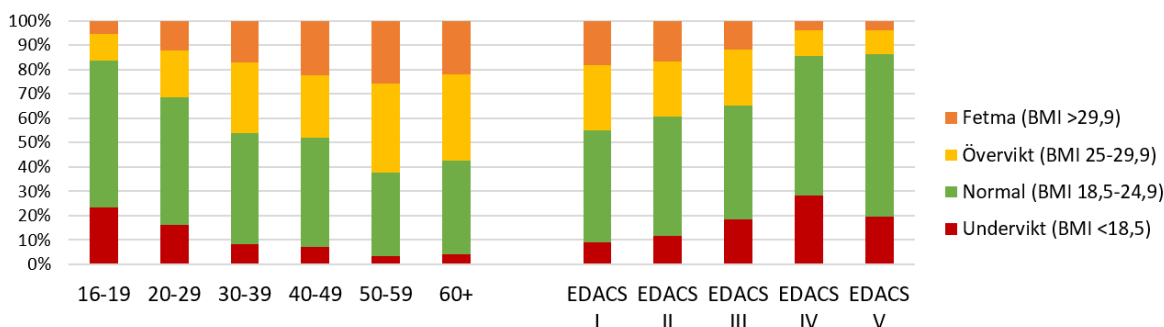


Kommunikationsmetoder i förhållande till kommunikationsförmåga (CFCS)

Nutrition

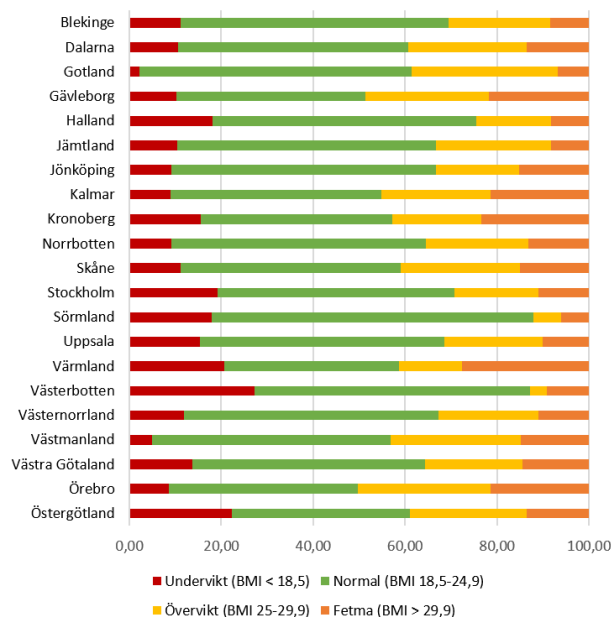
Hälften av alla vuxna är normalviktiga (50%) och 13% är underviktiga. Det är 23% som är överviktiga och 15% har ett Body Mass Index (BMI) som klassificeras som fetma. Det är en större andel i EDACS nivå I och II som har övervikt (23-27%) eller fetma (17-18%). Andelen personer med övervikt och fetma minskar med stigande EDACS

nivå medan andelen med undervikt ökar. Störst andel personer med undervikt är klassificerade i EDACS nivå IV (28%) och V (20%). Region Sörmland har störst andel vuxna med normalt BMI (70%). Det är också en större andel med undervikt i åldersgruppen 16-19 år (23%) medan andelen med övervikt och fetma ökar med åldern

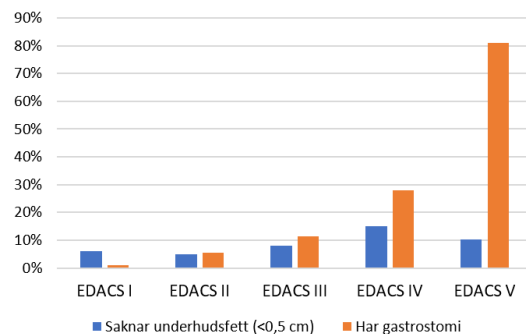


Andel personer med fetma, övervikt, normalvikt och undervikt i förhållande till ålder och EDACS nivå

Medellängden minskar med stigande EDACS nivå och skiljer 13 cm mellan personer klassificerade i EDACS I (167 cm) och EDACS V (154 cm). Medelvikten skiljer närmare 19 kg mellan personer i EDACS I (70 kg) och EDACS V (51 kg). Region Gotland har lägst andel vuxna med undervikt (2%) följt av Västmanland (5%) medan andelen med undervikt är störst i Västerbotten (27%). Nedan redovisas BMI per region.



Det är 169 personer (7%) som saknar underhudsfett vilket kan vara ett tecken på undernäring. Detta mäts som ett hudveck mindre än 0,5 cm och mäts subskapulärt (under skulderbladet). Uppgift saknas för 621 personer vilket är markant förbättring mot föregående år. Det vore bra om detta rapporteras i ännu större utsträckning så att vi kan identifiera personer med risk för undernäring. Det är 374 personer (14%) som har gastrostomi (knapp på magen). Uppgift saknas för 339 personer (12%) vilket är en halvering mot föregående år. Det är 226 personer (81%) i EDACS nivå V som har gastrostomi. I EDACS IV är det 67 personer (28%) som har gastrostomi.

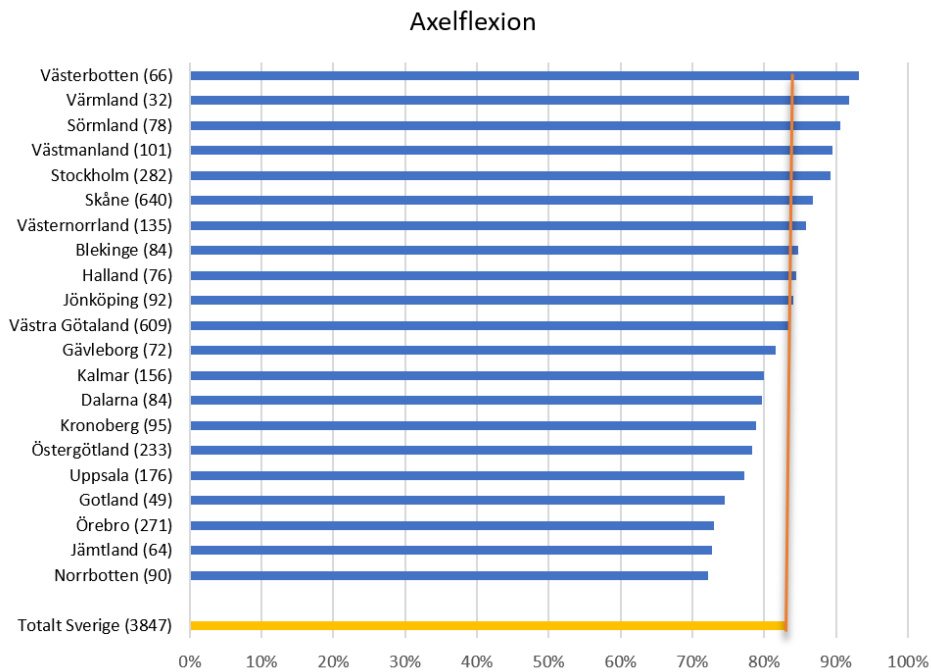


Andel personer med avsaknad av underhudsfett och andel med gastrostomi per EDACS nivå

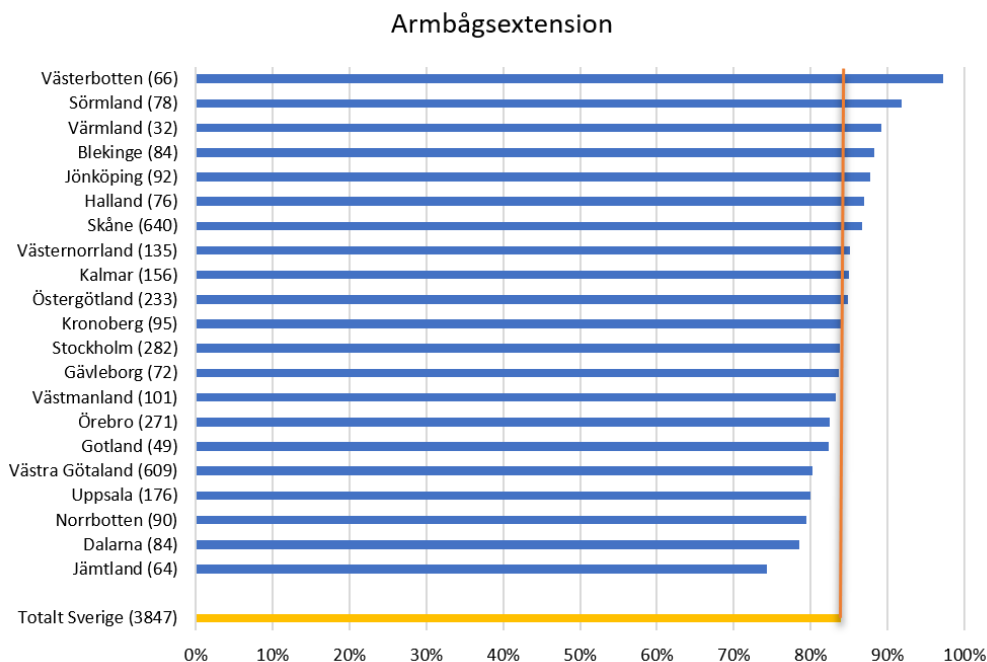
Ledrörlighet vuxna

Nedan visas andel vuxna i varje region med gröna eller gula värden för passiv ledrörlighet. Detta visar mätvärden vid senaste undersökning och

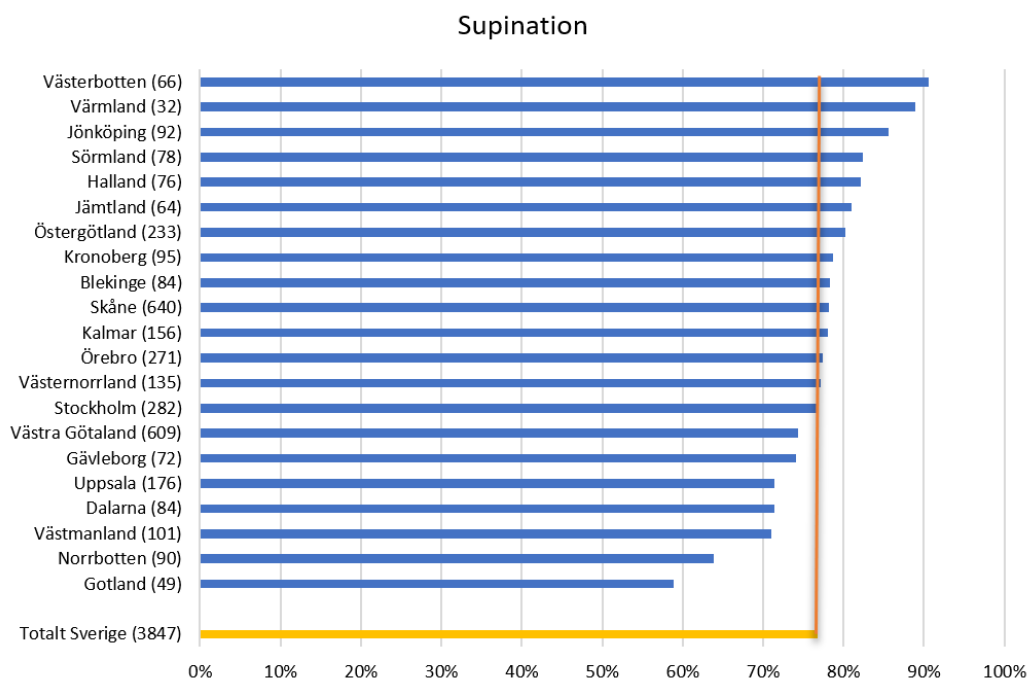
skiljer sig något från mål 17-19 som visar bibehållen eller förbättrad rörlighet jämfört med första mätvärde med vuxenformulär.



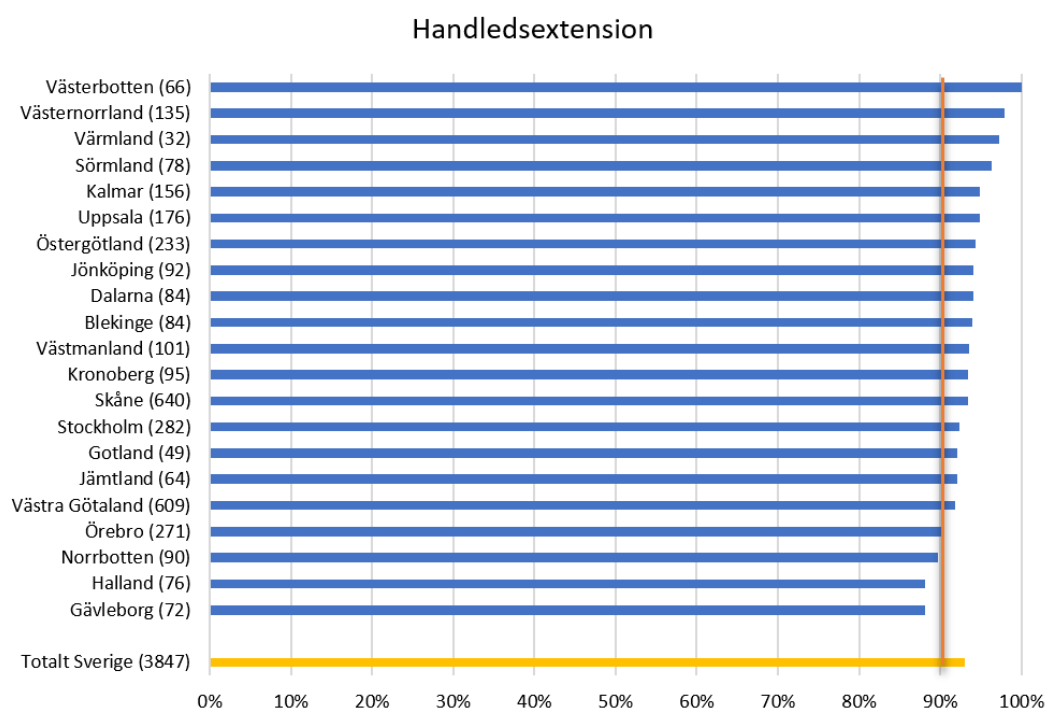
Andel vuxna per region och nationellt med gröna eller gula värden för axelflexion



Andel vuxna per region och nationellt med gröna eller gula värden för armbågsextension

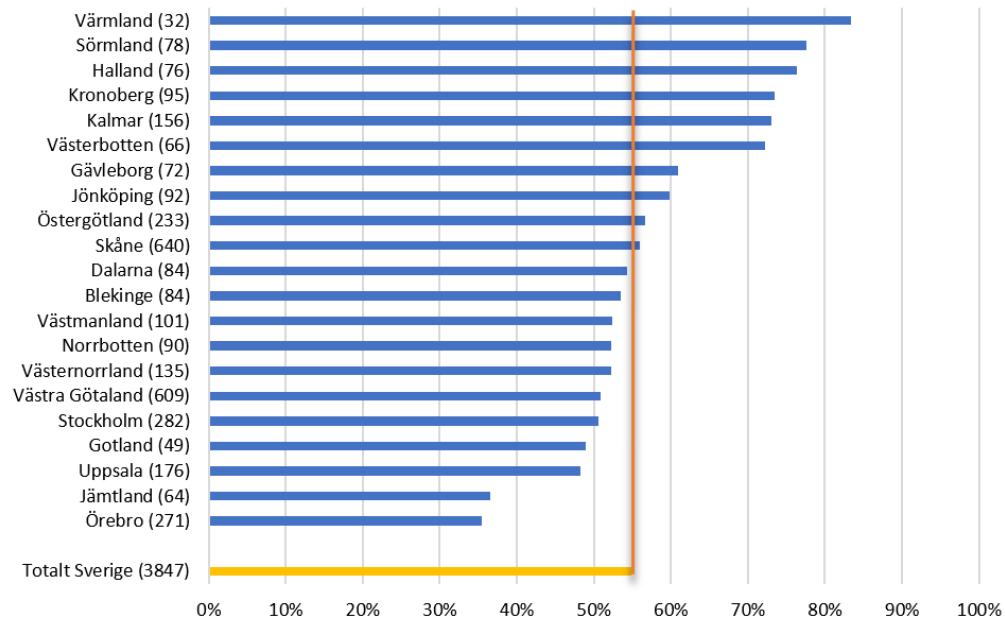


Andel vuxna per region och nationellt med gröna eller gula värden för supination



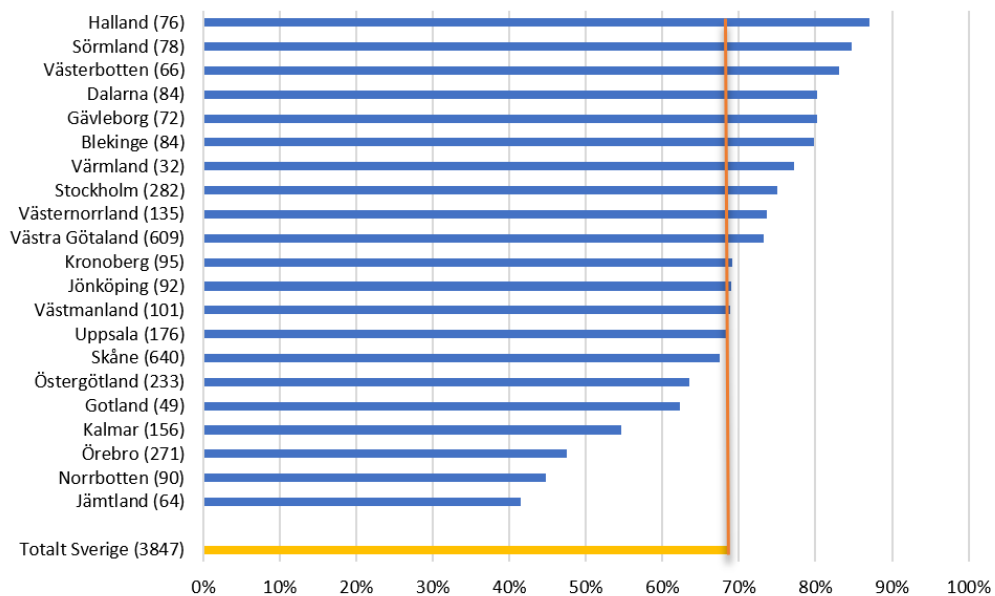
Andel vuxna per region och nationellt med gröna eller gula värden för handledsextension

Höftabduktion



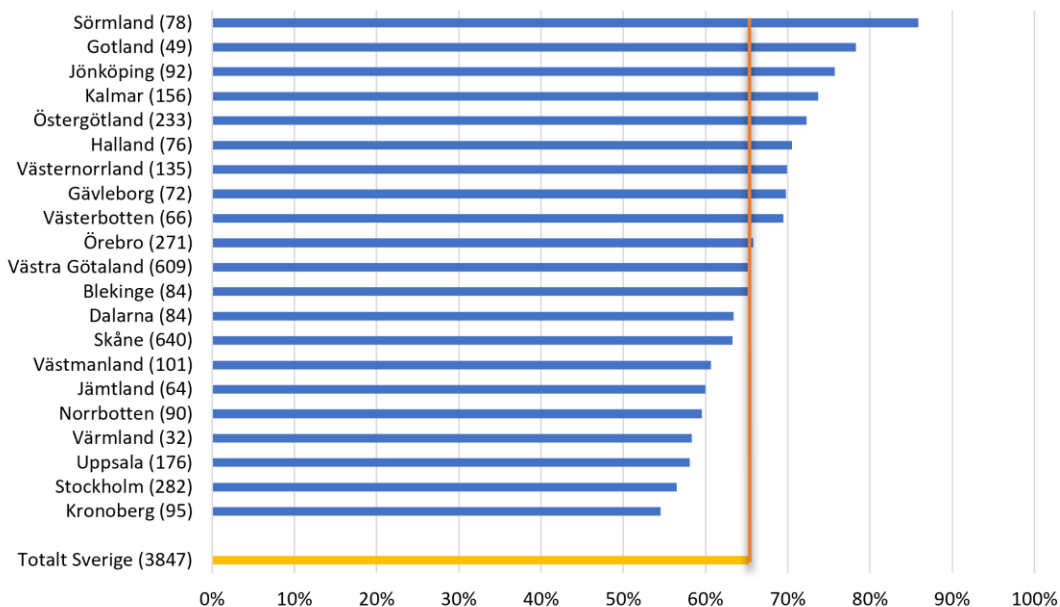
Andel vuxna per region och nationellt med gröna eller gula värden för höftabduktion

Höftflexion



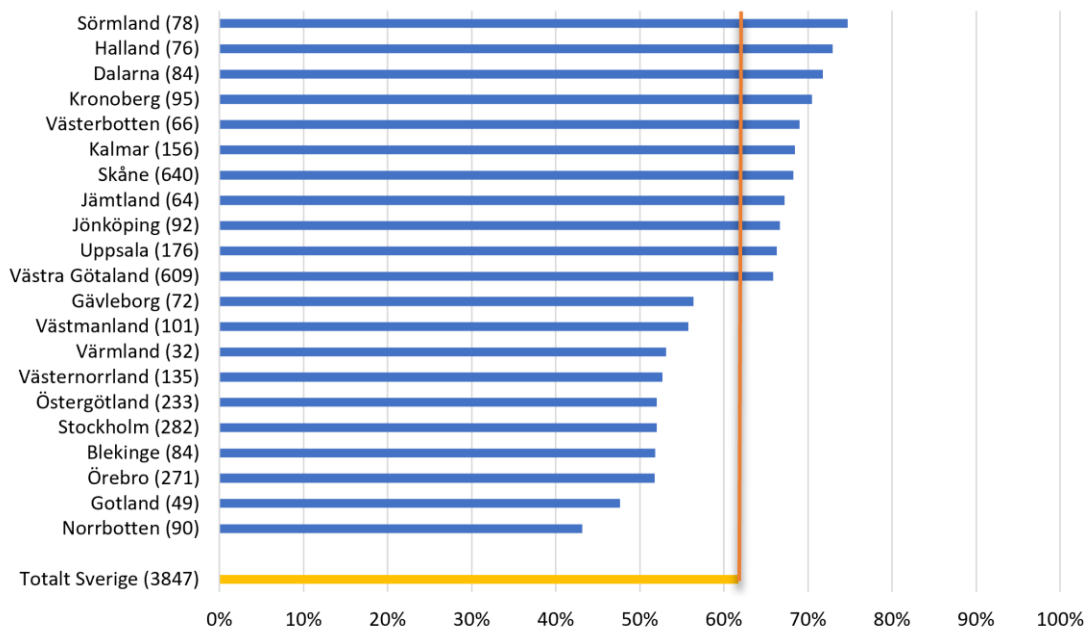
Andel vuxna per region och nationellt med gröna eller gula värden för höftflexion

Knäextension



Andel vuxna per region och nationellt med gröna eller gula värden för knäextension

Dorsalflexion



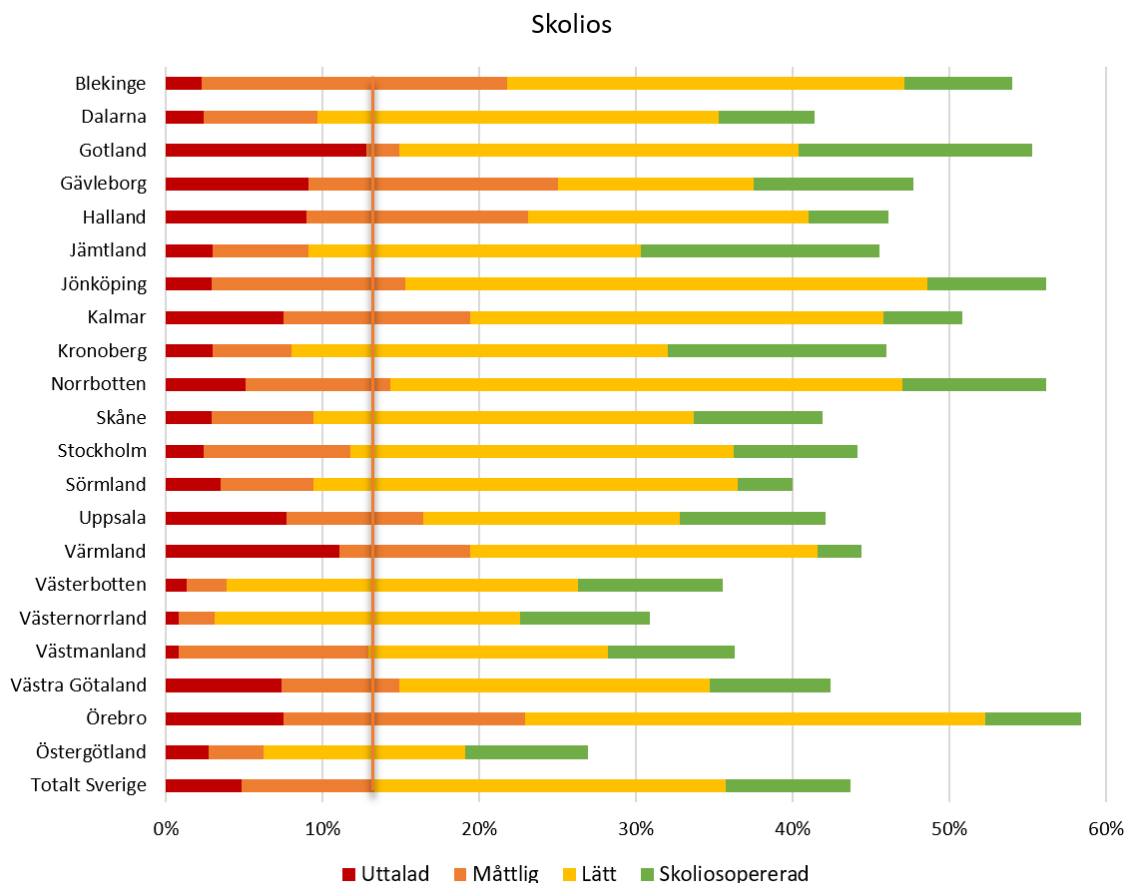
Andel vuxna per region och nationellt med gröna eller gula värden för dorsalflexion av fotleden med sträckt knä

Rygg

Det är 36% som har skolios. Av dessa är det 22% som har en lätt skolios som bara syns vid framåtböjning av ryggen och inte i upprätt ställning. Det är 9% som har en måttlig skolios och 4,8% som har en uttalad skolios. Därutöver är det 8% som är skoliosopererade. En nyupptäckt måttlig skolios som inte kan korrigeras eller en uttalad skolios bör remitteras till ryggröntgen. En uttalad skolios vid klinisk bedömning motsvarar ofta en Cobbvinkel på minst 35 grader och kan behöva bedöm-

as av ryggkirurg. Cobbvinkel vid röntgensvar och progresshastighet avgör fortsatt uppföljning.

Det är lägst andel vuxna med uttalad skolios i region Västmanland, Västernorrland och Västerbotten (1%). I ytterligare tre regioner är det bara 2% av de vuxna som har uttalad skolios (Blekinge, Stockholm och Dalarna). Högst andel vuxna med uttalad skolios finns i region Gotland (13%), Värmland (11%), Gävleborg och Halland (9%).

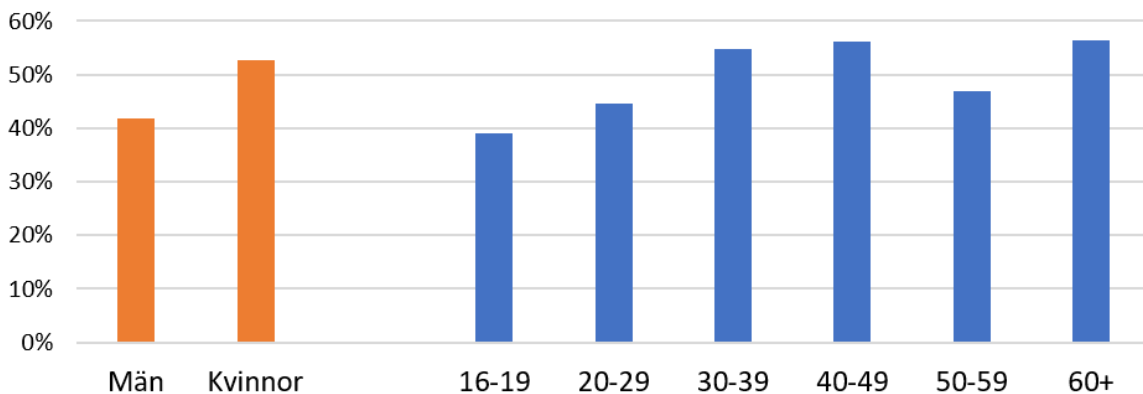


Andel vuxna per region och nationellt som har skolios eller är skoliosopererade.

Fatigue

Fatigue severity scale (FSS) är ett separat frågeformulär som används för självskattning av trötthet. FSS består av 9 frågor om trötthet som besvaras på en 7-gradig skala. Ett medelvärde på minst 4 poäng klassificeras som fatigue. FSS kan skickas hem och fyllas i inför undersökningen.

Hittills har 4217 formulär inrapporterats för 1874 personer- Det är 46% som har fatigue, en något större andel kvinnor (53%) som har fatigue än män (42%). Förekomsten av fatigue ökar med åldern från 39% i åldersgruppen 16-19 år till 56% i ålderna 40-49 år.

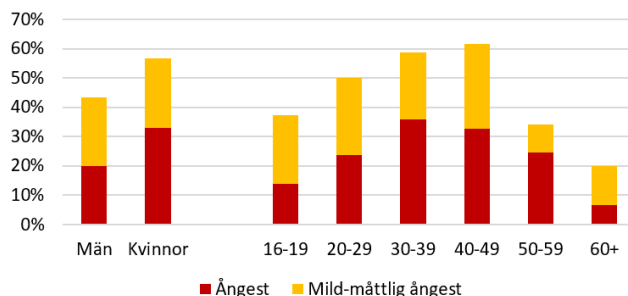


Andel med fatigue i förhållande till kön och ålder

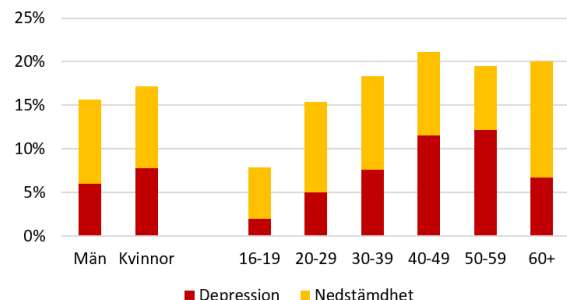
Ångest och depression

Ångest och depression kartläggs med HAD som är ett frågeformulär med 14 frågor som besvaras på en 4-gradig skala. Totalpoäng >10 indikerar risk för ångeststörning eller depressionstillstånd. Frågeformuläret kan fyllas i inför undersökningen. Det är 556 formulär ifyllda för 492 individer. Det är 24% som har mild-måttlig ångest och 26% ångest. Det är en betydligt högre andel kvinnor med ångest (33%)

än män (20%), och fler i åldersgrupperna 30-49 år (se nedan). Det är 10% med nedstämdhet och 7% med risk för depression som kan kräva läkarbehandling. Det är en högre andel med depression i de äldre åldersgrupperna 40-59 år (12%) jämfört med 2% av 16-19 åringarna. Det är även något fler kvinnor med depression (8%) än män (6%).



Andel med ångest i förhållande till kön och ålder

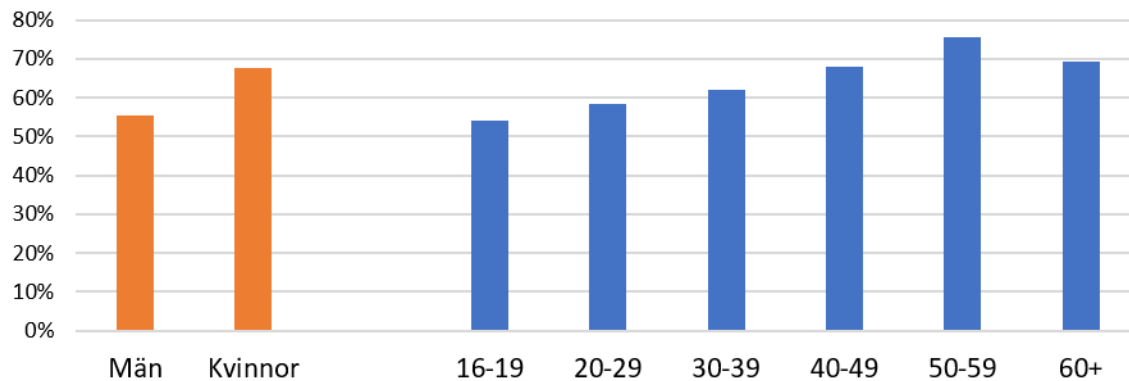


Andel med depression i förhållande till kön och ålder

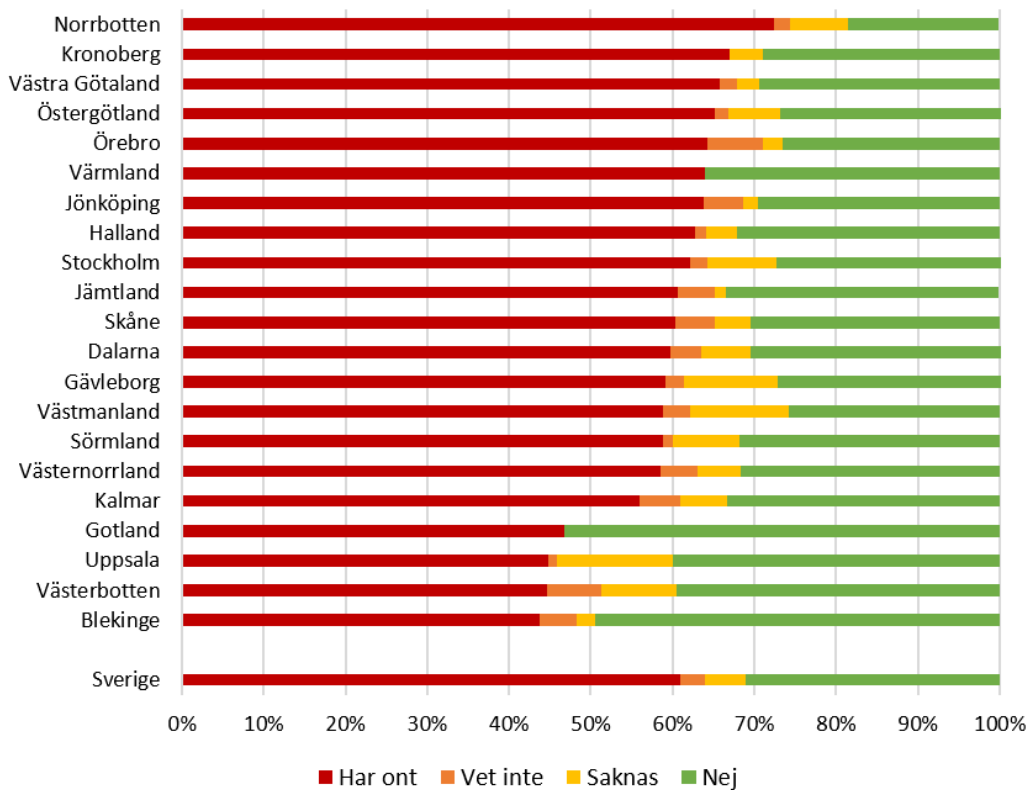
Smärta

Det är 61% av de vuxna som har ont, det är samma nivå som föregående år. Två tredjedelar (68%) har besvarat smärtfrågorna själv. Det är som tidigare år en högre andel kvinnor som har ont (68%) än män (55%). Smärtförekomsten ökar med åldern från 53% av de yngsta till 76% av 50-

59 åringarna. Det är stora regionala skillnader från 44% i region Blekinge till 72% i region Norrbotten. Utöver Blekinge är det Västerbotten, Uppsala och Gotland som har lägst andel vuxna med smärta.



Smärtförekomst, andel som har ont, i förhållande till kön och ålder



Andel vuxna per region och nationellt som har ont

WHODAS

WHODAS 2.0 är ett separat frågeformulär som finns i tre versioner: intervjuform, självrapporterad och ombudsrapporterad (närstående eller personal). Formuläret kan skickas hem med kallelsen och fyllas i inför besöket. WHODAS baseras på ICF och består av 12 frågor. Dessa handlar om eventuella svårigheter för personen att ta hand om hushåll, lära sig ny uppgift eller delta i aktiviteter på grund av sitt hälsotillstånd. WHODAS fylls i vid samma åldrar och tidsintervall som övriga frågeformulär för vuxna.

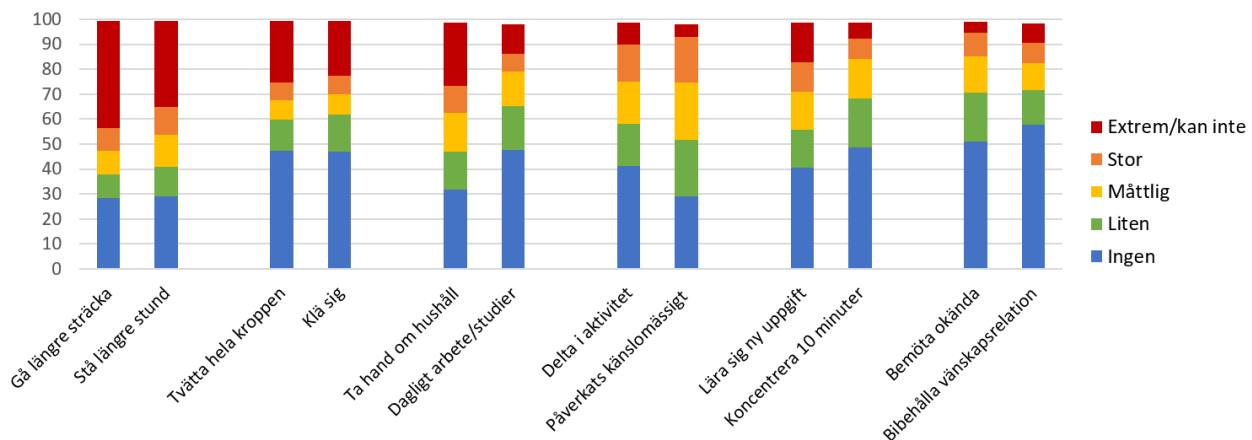
WHODAS består av två frågor per domän avseende: förflyttning, personlig vård, dagliga aktiviteter, delaktighet, kognition och relationer. WHODAS skattas utifrån det sätt personen vanligtvis genomför aktiviteten på. Om hjälpmedel eller personlig assistans vanligtvis finns till hands ska den som svarar ta med detta i beräkningen. En kortversion av manualen med exempel på frågor finns på hemsidan.

Hittills har totalt 2828 WHODAS-formulär inrapporterats för 1723 individer sedan start. Detta är en fantastisk ökning med 820 formulär sedan förra året. Av WHODAS formulären var 67% självrapporterade vilket är en fortsatt ökning sedan föregående år, 23% ombudsrapporterade och bara 10% intervjuadministrerade.

De tre områden som flest rapporterar att de inte har några svårigheter med är: att behålla vänskapsrelationer (58%) bemöta okända (51%), och att koncentrera sig i 10 minuter (49%). De tre områden där flest rapporterar någon grad av svårighet är: att gå längre sträcka (71%), stå längre stund (71%) och påverkas känslomässigt av hälsotillståndet (69%). Att gå och stå är även de två områden där största andel rapporterar stora eller extrema svårigheter.

Kvinnor har genomgående något högre poäng än män på WHODAS, vilket indikerar en högre funktionshindernivå, med en medianpoäng för män (29 p) och för kvinnor (35 p). Störst skillnad mellan män och kvinnor är det i domänen att gå längre sträckor där 34% av männen inte har några problem jämfört med 22% av kvinnorna.

När man tittar på åldersgrupper är det en större andel äldre som har svårigheter inom områden som kräver motorik och balans. Det gäller bland annat att stå, gå och ADL aktiviteter som att ta hand om hushållet, tvätta sig, och klä på sig. Där emot är det en större andel äldre som inte har några svårigheter att bemöta okända, behålla vänskapsrelationer, lära sig en ny uppgift eller koncentrera sig.

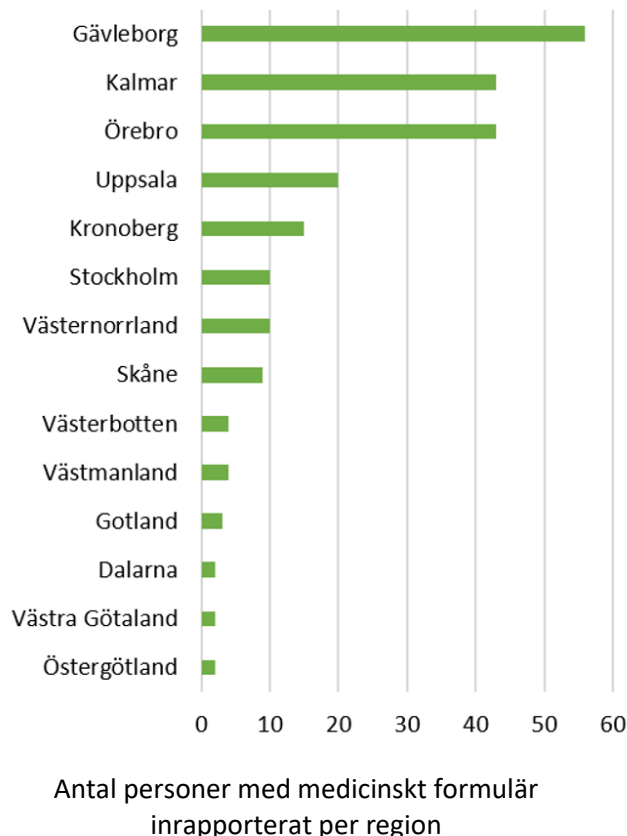


Andel vuxna med "ingen" till "extrem" svårighet inom sex olika domäner, enligt WHODAS 2.0

Medicinskt formulär

Från 2024 finns ett medicinskt formulär för vuxna. Det används för att säkerställa att de vuxna som följs i CPUP har en fastställd CP diagnos. Det medicinska formuläret används i uppföljningen av vuxna istället för neuropediatrikformuläret som är avsett för barn. Ambitionen är att alla vuxna ska ha en CP diagnos fastställd av läkare.

Det medicinska formuläret används även för att komplettera grundläggande medicinsk information om subtyp och tilläggsdiagnoser som autism, epilepsi, syn- eller hörselnedsättning, lungsjukdomar mm som är av vikt för uppföljningen av varje individ. Det vore bra om formuläret fylls i inför remitteringen till vuxenuppföljningen men i de flesta fall fylls det i av vuxenhabiliteringen. Det är 14 regioner som börjat använda det medicinska formuläret och de regioner som har kommit längst är region Gävleborg, Kalmar och Örebro.



CP diagnosen är kodad enligt ICD-10, och fördelad enligt följande: tetraplegi (22%), diplegi (34%), hemiplegi (23%), dystoni (9%), ataxi (3%).

Av de som hittills är inrapporterade är det 21% som har en lätt intellektuell funktionsnedsättning och 43% som har en måttlig till svår intellektuell funktionsnedsättning. Det är 13% som har autism, 3% har ADHD och 4% ADD.

Hittills kan vi se att höftluxation förekommer hos 9% av de vuxna. Det stämmer väl med den förekomst av höftluxation vi såg hos barn innan uppföljningen infördes. Sedan CPUP startade har andelen barn med höftluxation sjunkit under 0,5%.

Lungsjukdomar som astma förekommer hos 8% och kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) hos mindre än 0,5%. Det är knappt 2% som haft recidiverande nedre luftvägsinfektioner och drygt 2% som varit inlagda på sjukhus pga. andnings-svårigheter. Detta är något vi måste vara extra uppmärksamma på eftersom detta och dysfagi är riskfaktorer för respiratoriska svårigheter som kan orsaka dödsfall hos personer med CP.

Det är 42% som har epilepsi och 40% använder epileptika. Synnedsättning förekommer hos 21% medan 3% är blinda och 7% har CVI. Omkring 3% har en hörselnedsättning.

Vartefter vi får in mer data så ökar våra kunskaper om olika tilläggsjukdomar hos vuxna med cerebral pares. Den kunskapen kan vi använda för att identifiera riskfaktorer, optimera uppföljningen och anpassa våra insatser för att på bästa sätt möta individuella behov.

Elisabet Rodby Bousquet

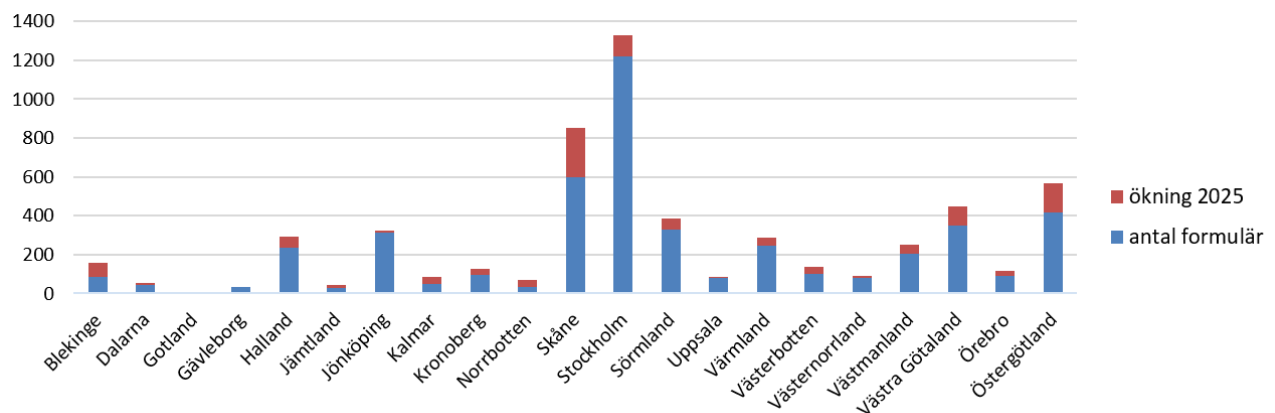
Ortosformulär

Samtliga regioner rapporterar nu in ortoser i ortosformuläret sedan det infördes 2020 som komplement till den information som finns i övriga formulär. Formuläret fylls i av den legitimerade ortopedingenjör, arbetsterapeut eller fysioterapeut som provar ut ortosen. Sedan ortosformuläret infördes har samtliga regioner börjat rapportera in ortoser, vilket är helt fantastiskt.

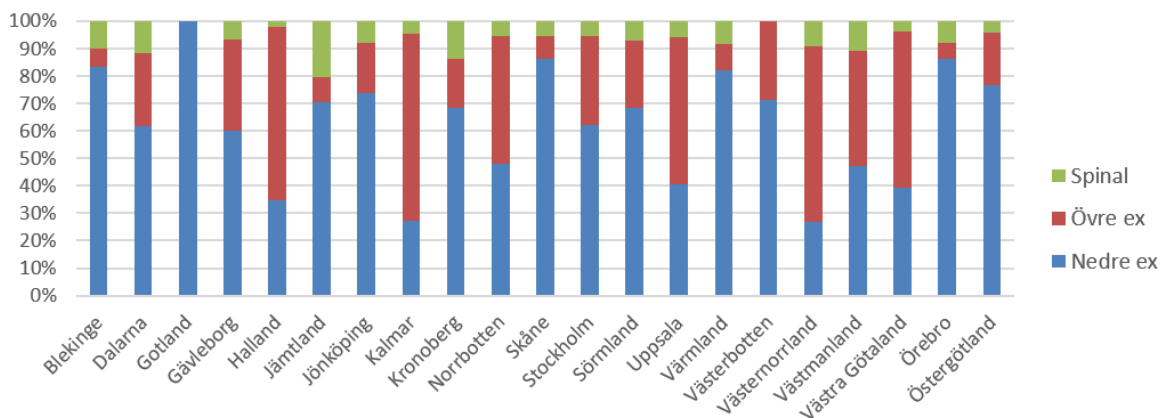
Fram till den 31 december 2025 har 5750 ortosformulär registrerats för 2254 individer. Det är en ökning med 981 formulär sedan förra året. Störst antal ortosformulär har rapporterats in i Region Stockholm (1328), Skåne (851), Östergötland (566),

Sörmland (388), Västra Götaland (447) och Jönköping (322).

Hittills är 4212 (75%) av alla ortoser utprovade av ortopedingenjörer och 1270 (23%) av arbetsterapeuter, resterande ffa av fysioterapeuter. En absolut majoritet av ortoser på nedre extremitet och spinala ortoser (97 resp 95%) provas ut av ortopedingenjörer medan på övre extremitet provas majoriteten ut av arbetsterapeuter (79%), därefter ortopedingenjörer (21%). Fördelning av vilka typer av ortoser man har registrerat totalt sett i varje region, se figur nedan.



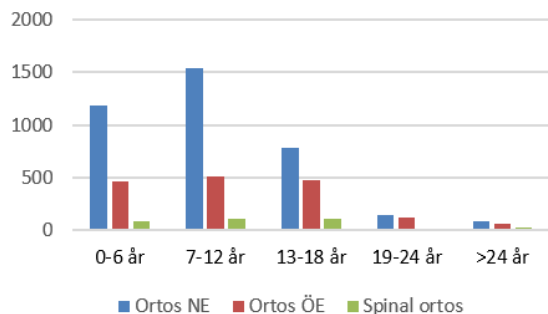
Antal ortoser per region och ökning under 2025



Fördelning av ortostyp per region

Ortostyp och ålder

Betyddligt fler ortoser är rapporterade för barn 0-6 år (1735) och 7-12 år (2164) än till ungdomar 13-18 år (1357) och unga vuxna 19-24 år (288). Enbart 3% av ortoserna (175) är utprovade för personer över 24 år.

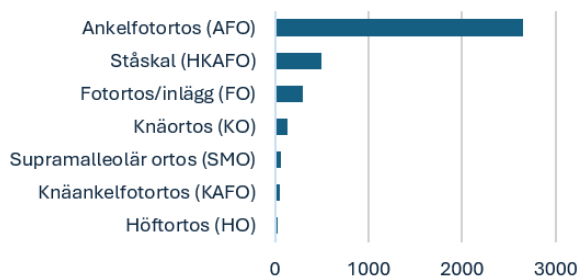


Antal ortoser i förhållande till ålder

Skillnaden kan delvis bero på att växande individer behöver byta ortoser oftare men även att det fortfarande är fler ortopedingenjörer som arbetar med barn som har börjat använda ortosformuläret. Vi hoppas att allt fler som arbetar med vuxna börjar använda ortosformulären.

Ortoser nedre extremitet

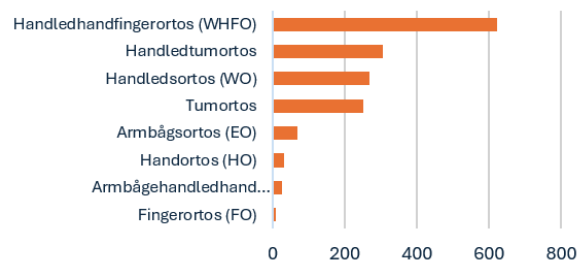
De flesta ortoser (89%) för nedre ex är specialanpassade utifrån gipsavgjutning eller skanning. Ankelfotortoser (AFO) är i särklass vanligast på nedre extremitet med 2654 formulär inrapporterat, därefter ståskal, 498 stycken.



Antal och typ av nedre extremitetsortoser

Ortoser övre extremitet

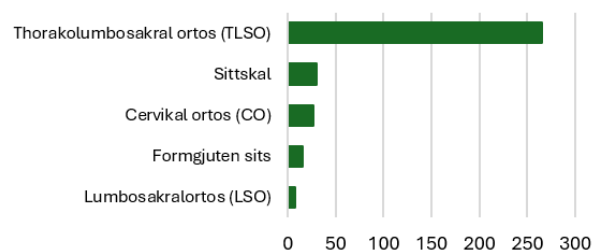
Det är 1579 ortosformulär för övre extremitet där 30% är bilaterala. Något större andel ortoser (56%) är specialanpassade av alla ortoser på övre extremitet. Handedhandfingerortos (WHFO) är vanligast och motsvarar 39%, därefter kommer handledtumortos (19%) och handledsortos (17%).



Antal och typ av övre extremitetsortos

Spinala ortoser

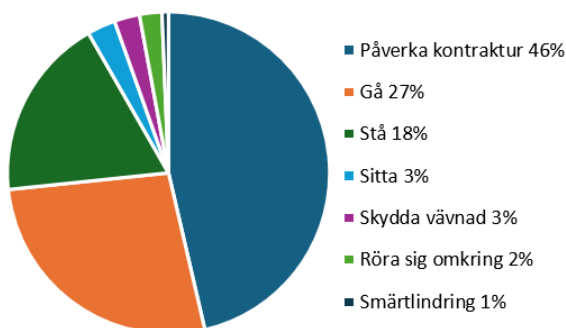
92% av alla spinala ortoser är specialanpassade i någon form. Det är 346 ryggortoser inrapporterade varav 77% är korsetter (TLSO). Här vet vi sedan tidigare att spridningen är stor mellan regionerna. Enligt fysioterapiformuläret är det 8,5% av barnen som använder TLSO, 1,3% som har sittskal och 5,6% som använder formgjuten sits. Fördelningen ser lite annorlunda ut för de vuxna med färre (4,8%) som använder TLSO och 12,2% som har formgjuten sits. Rapporteringsgraden för sitsar i ortosformuläret är fortsatt förhållandevis låg.



Antal och typ av spinal ortos

Behandlingsmål

Behandlingsmål med ortosen, dvs vad vi vill åstadkomma med insatsen, kodas enligt ICF. De flesta ortoser, ca hälften totalt sett används för att påverka kontraktur/felställning. De vanligaste behandlingsmålen primärt för nedre extremitetsortoser är att påverka kontraktur/felställning (46%), gå (27%) och stå (18%). Där gång är behandlingsmål med ortos är AFO den vanligast ortostypen (85%).



Behandlingsmål med ortos nedre extremitet

Motsvarande behandlingsmål för övre extremitetsortoser är att påverka kontraktur, felställning (61%) och förbättra arm-, handfunktion (23%). För spinala ortoser är det vanligaste behandlingsmålet att kunna sitta (68%).

Arbete framåt

Behandlingsmål och funktionskrav med en ortos bör ju logiskt sett vara korrelerat med patientens egenskaper eller behov. I en mastersuppsats baserat på CPUP data (Factors affecting the design of ankle foot orthoses provided to children with cerebral palsy in Sweden, 2025, Fraser Dunlop) undersöktes vilka faktorer som påverkar vilken typ av AFO som ges till barn som bor i Sverige med cerebral pares. En av de avgörande variablerna

som bestämde vilken typ av ortos barnen fick var patientens bostadsort. Följaktligen har vi en hel del arbete att göra med likvärdig vård över landet beträffande ortoser. Vi behöver också återkoppling från våra användare för att tänka över om vi använder rätt kriterier för att värdera vilka ortoser som är mest effektiva för olika behov.

Ny teknikutveckling med 3D-printning inom ortopedtekniken gör att vi bör utöka formulären gällande registrering av material. I vilken utsträckning det gagnar våra patienter återstår att se.

Vi har haft ett projekt med att samordna och synka AT-formuläret med ÖE ortoser för att minska fel i registrering. Förslaget har lagts på is inför en eventuellt större förändring gällande registrering av ortoser om vi kan samla allt i ett formulär. Vinsten skulle dessutom kunna bli att vi minskar dubbelregistrering och antal variabler totalt sett i formulären.

Vi har tidigare visat hur olika vi behandlar med korsett och haft enkätstudie för att försöka ta reda på orsaker. Skillnaderna kvarstår och sannolikt måste vi ha mer forskning på området för att kunna tydliggöra riktlinjer.

Brukar och föräldraperspektivet på ortopedtekniska hjälpmedel skulle kunna ge oss mer kunskap mot förbättringar. En metod som kan mäta detta och är applicerbar på ortoser vore en tillgång.

Barn och vuxna med CP får ortoser i olika intervaller, det är säkert en av anledningarna att det blir färre vuxen registreringar i ortosformuläret. Sannolikt är det inte hela sanningen och vi behöver arbeta vidare med ledning och chefer inom ortopedteknik för ökad vuxenregistrering.

Fredrik Bergljung

Pågående forskning baserad på CPUP

Under 2025 har 6 vetenskapliga artiklar baserade på CPUP publicerats, och hittills under 2026 har ytterligare 7 artiklar publicerats.

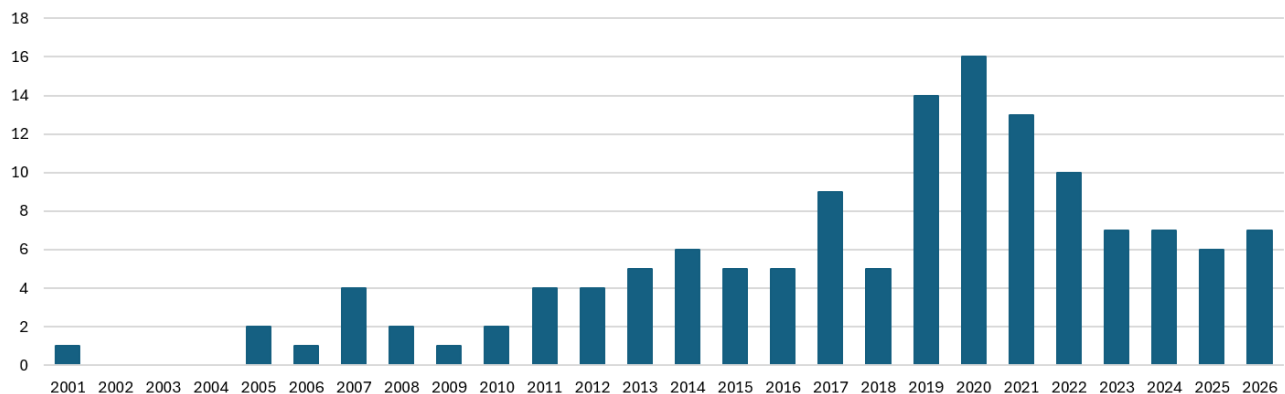
Efterhand som CPUP-databasen växer skapas större möjligheter att med forskning analysera och besvara allt fler frågor. Det är ett ökande antal personer som utnyttjar detta till allt från studentarbeten, masteruppsatser och enskilda arbeten till doktorandprojekt och internationella projekt.

Hittills har ett flertal vetenskapliga artiklar baserade på CPUP publicerats. Full publikationslista finns på hemsidan samt på de sista sidorna i årsrapporten. I figuren nedan ses utvecklingen av antalet vetenskapliga artiklar baserade på CPUP-data som publicerats genom åren. De senaste åren är det allt fler publikationer baserade på data från vuxenuppföljningen med ny kunskap om bland annat kontrakturutveckling, boende och sysselsättning.

Hittills har 17 doktorsavhandlingar innehållande studier med CPUP-data slutförts. Under 2025 disputerade Olof Lindén, barnortoped på Barnortopeden i Lund med avhandlingen ”The gastrocnemius complex in cerebral palsy” vid Lunds universitet.

För närvarande pågår sex doktorandprojekt med CPUP-data, se nästa sida. Under 2025 påbörjades ett doktorandprojekt på KI med fokus på fot och fotled av Georgios Apostolidis, barnortoped på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm. Under 2026 har även det första doktorandprojektet inom ortopedteknik baserat på CPUP-data påbörjats på KI med Fraser Dunlop, ortopedingenjör i Lund som även är aktiv i ortosgruppen. Projektet fokuserar på AFO hos barn.

All forskning med CPUP bedrivs med stöd av forskningsanslag, och inte med anslag från de Nationella kvalitetsregistren.



Antalet vetenskapliga artiklar baserad på CPUP-data publicerade per år.

Doktorsavhandlingar baserade på CPUP

Olof Lindén

The gastrocnemius complex in cerebral palsy.
Lunds Universitet 2025

Nikos Kiapekou

Hip Surgery to Prevent Hip Dislocation in Children with Cerebral Palsy. Karolinska Institutet 2024

Derek Asuman

Health Economic Aspects on Living With Cerebral Palsy. Lunds Universitet 2023

Frida Degerstedt

On equal terms? Opportunities and barriers for activity and participation for children and adolescents with Cerebral Palsy from a gender perspective.
Umeå Universitet 2023

Erika Cloudt

Knee contractures in children with cerebral palsy
Lunds Universitet 2022

Jenny Hedberg Graff

Upper limb function in children with cerebral palsy: range of motion, botulinum neurotoxin A and acceleration metrics. Karolinska Institutet 2022

Jackie Casey

Posture and mobility in children with cerebral palsy
Lunds Universitet 2022

Evelina Pantzar-Castillo

Crouch Gait in bilateral cerebral palsy
Örebro Universitet 2021

Helena Tegler

Social Interaction Involving Non-speaking Children with Severe Cerebral Palsy and Intellectual Disability: The role of communication partners and speech-generating devices. Uppsala Universitet 2020

Katrina Pettersson

Scoliosis in cerebral palsy. Lunds Universitet 2019

Atli Agustsson

Posture Management. Assessment of posture.
Islands Universitet 2019

Maria Hermanson

Prevention of hip displacement in children with cerebral palsy. Lunds Universitet 2017

Måns Persson-Bunke

Hip and spine in cerebral palsy
Lunds Universitet 2015

Katarina Lauruskus

Participation in physical activities and sedentary behaviour among children with physical disabilities.
Lunds Universitet 2015

Elisabet Rodby Bousquet

Posture, postural ability and mobility in cerebral palsy. Lunds Universitet 2012

Areej Elkamil

Spastic Cerebral palsy. Risk factors, botulinum toxin use and prevention of hip dislocation.
Universitetet i Trondheim 2012

Eva Nordmark

Measurements of function in children with cerebral palsy. Lunds Universitet 2000

Pågående doktorandprojekt baserade på CPUP

Fraser Dunlop, ortopedingenjör Lund (2026)

”Ankle-foot-orthoses in children with cerebral palsy”

Georgios Apostolidis, barnortoped, Stockholm (2025)

”The foot and ankle in Cerebral Palsy”

May Phyu Sin, läkare, doktorand Lund (2024)

”Living with a disability: Research from a Health Perspective”

Jessica Stockman, fysioterapeut, Nyköping (2020)

”Ortosanvändning och komorbiditet hos individer med cerebral pares och ryggmärgsbråck”

Amanda Burman Rimstedt, sjuksköterska, Lund

(2018) ”Pain in children with cerebral palsy and spina bifida”

Anna Telleus, ortoped, Stockholm (2016)

”Analys av kirurgisk behandling och sjukvårdskontakter för personer med cerebral pares i Sverige”

Vetenskapliga publikationer baserade på CPUP data

2026

Hägglund G, Alriksson-Schmidt AI. A Swedish Population-Based Study Found That Muscle Hypertonia in Children With Cerebral Palsy Varied by Age, Subtype, Functional Level, and Muscle Group. *Acta Paediatr.* 2026 Oct;115(10):2261-2268.

Pettersson K, Hedberg-Graff J, Lindgren A, Manousaki E, Cloudt E, Rodby-Bousquet E. Housing and need for personal assistance in relation to hand function: a cross-sectional study of 2304 Swedish adults with cerebral palsy. *Disabil Health J.* 2026 Jul;19(3):102075.

Nyman A, McAllister A, Rodby-Bousquet E. Eating and drinking abilities and nutritional status in children with cerebral palsy: A population-based study. *Dev Med Child Neurol.* 2026 Jul;68(7):959-966.

Sin MP, Jarl J, Roth DL, Alriksson-Schmidt AI. Pain trajectories in children and adolescents with cerebral palsy: A longitudinal population-based register study. *Dev Med Child Neurol.* 2026 (Maj) 00: 1–9. doi.org/10.1111/dmcn.70309

Cloudt E, Hedberg-Graff J, Lindgren A, Arner M, Manousaki E, Pettersson K, Rodby-Bousquet E. Longitudinal decline in upper-limb range of motion in adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2026 Apr;68(4):558-565.

Hedberg-Graff J, Granström F, Arner M, Rodby-Bousquet E, Krumlinde-Sundholm L. Upper-limb range of motion in children with cerebral palsy treated with botulinum neurotoxin: a population-based cohort study. *BMC Musculoskelet Disord.* 2026 Jan 26;27(1):65.

Hedberg-Graff J, Rodby-Bousquet E, Lindgren A, Manousaki E, Cloudt E, Pettersson K. Employment is associated with manual ability in adults with cerebral palsy – a population-based study. *Disabil Health J.* 2026 Jan;19(1):101926.

2025

Rodby-Bousquet E, Tropp H, Agustsson A. Is there a directional relationship between windswept hips and scoliosis in children with cerebral palsy? *BMC Musculoskelet Disord.* 2025 Nov 28;26(1):1090.

Sjöstrand E, Rodby-Bousquet E. Inter- and intrarater reliability of the Eating and Drinking Ability Classification System in Sweden. *Disabil Rehabil.* 2025 Aug;47(16):4262-4266.

Asuman D, Gerdtham UG, Alriksson-Schmidt AI, Nordin M, Jarl J. Health Econ The Impact of Child Disability on Parental Outcomes: Evidence From Sweden. 2025 Jul 14. doi: 10.1002/hecc.70017.

Tell  s A, Von Heideken J, Granath F, Brostr  m E, H  gglund G,   strand P. The risk of complications in elective

orthopedic surgeries in children and young adults with cerebral palsy: a population-based register study. *Acta Orthop.* 2025 May 27;96:387-393.

Pettersson K, Johansen M, Jahnsen R, Rodby-Bousquet E. Characteristics of children with ataxic cerebral palsy. *BMC Pediatr.* 2025 Apr 29;25(1):335.

Lind  n O, Lauge-Pedersen H, H  gglund G, Wagner P. Development of ankle and knee range of motion after isolated gastrocnemius lengthening in children with cerebral palsy: a register-based longitudinal cohort study. *Acta Orthop.* 2025 Apr 17;96:331-338.

2024

Manousaki E, Rodby-Bousquet E, Pettersson K, Hedberg-Graff J, Cloudt E. Prevalence of valgus and varus foot deformities in 2784 children with cerebral palsy, a register-based cross-sectional study. *BMC Musculoskelet Disord.* 2024 Nov 19;25(1):930.

Romin E, Lindgren A, Rodby-Bousquet E, Cloudt E. Sit-to-stand performance in children with cerebral palsy: a population-based cross-sectional study. *BMC Musculoskelet Disord.* 2024 Jun 11;25(1):460.

Cloudt E, Lindgren A, Rodby-Bousquet E. Knee and ankle range of motion and spasticity from childhood into adulthood: a longitudinal cohort study of 3,223 individuals with cerebral palsy. *Acta Orthop.* 2024 May 6;95:200-205.

Casey J, Rosenblad A, Agustsson A, Lauge-Pedersen H, Rodby-Bousquet E. Incidence and sequence of scoliosis and windswept hip deformity: which comes first in 4148 children with cerebral palsy? A longitudinal cohort study. *BMC Musculoskelet Disord.* 2024 Mar 19;25(1):222.

Noten A, Pettersson K, Czuba T, Cloudt E, Casey J, Rodby-Bousquet E. Probability of independent walking and wheeled mobility in individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2024 Mar;66(3):326-332.

Jarlman E, H  gglund G, Alriksson-Schmidt AI. Foot and lower leg pain in children and adults with cerebral palsy: a population-based register study on 5,122 individuals. *BMC Musculoskelet Disord.* 2024 May 18;25(1):391.

Kiapekos N, von Heideken J, Brostr  m E, H  gglund G,   strand P. Treatment of Hip Displacement in Children With Cerebral Palsy: A 5-year Comparison of Proximal Femoral Osteotomy and Combined Femoral-Pelvic Osteotomy in 163 Children. *J Pediatr Orthop.* 2024 Jul 1;44(6):e536-e541

2023

Lidbeck C, H  bel H, Martinsson C, Pettersson K, L  wing K. Motor Development in Children with Cerebral Palsy in Sweden-A Population-Based Longitudinal Register Study. *Children (Basel).* 2023 Nov 28;10(12):1864.

O'Regan E, Stadskleiv K, Czuba T, Alriksson-Schmidt AI. Cognitive assessments among children with cerebral palsy in Sweden and the use of augmentative and alternative communication and interpreters: a cross-sectional registry study. *Disabil Rehabil*. 2023 Nov;45(22):3656-3667.

Hedberg-Graff J, Granström F, Krumlinde-Sundholm L. Physical characteristics and upper-limb treatment with botulinum neurotoxin A in children with cerebral palsy: A population-based study. *Dev Med Child Neurol*. 2023 Apr;65(4):571-579.

Knudsen M, Stadskleiv K, O'Regan E, Alriksson-Schmidt AI, Andersen GL, Hollung SJ, Korsfelt Å, Ödman P. The implementation of systematic monitoring of cognition in children with cerebral palsy in Sweden and Norway. *Disabil Rehabil*. 2023 Jul;45(15):2497-2506

Asuman, D., Gerdtham, U. G., Alriksson-Schmidt, A. I., Nordin, M., & Jarl, J. (2023). Labour market consequences of an early-onset disability: the case of cerebral palsy. *Applied Economics*, 56(11), 1309–1326.

Asuman D, Gertham U, Alriksson-Schmidt A, Rodby-Bousquet E, Andersen G, Jarl J. Pain and labor outcomes: A longitudinal study of adults with cerebral palsy in Sweden. *Disability and Health Journal*. 2023, Jul;16:101479.

Stockman J, Eggertsdottir G, Gaston MS, Jeglinsky-Kankainen I, Julsen Hollung S, Nordbye-Nielsen K, von Rosen P, Alriksson-Schmidt AI. Ankle-foot orthoses among children with cerebral palsy: a cross-sectional population-based register study of 8,928 children living in Northern Europe. *BMC Musculoskelet Disord* . 2023;24:443.

2022

Linton G, Häggglund G, Czuba T, Alriksson Schmidt A. Epidemiology of fractures in children with cerebral palsy: a Swedish population-based registry study. *BMC Musculoskeletal disorders* 2022;23:862

Cloodt E, Lindgren A, Lauge-Pedersen H, Rodby-Bousquet E. Sequence of flexion contracture development in the lower limb: a longitudinal analysis of 1,071 children with cerebral palsy. *BMC Musculoskelet Disord*. 2022 Jul 2;23(1):629.

McAllister A, Sjöstrand E, Rodby-Bousquet E. Eating and drinking ability and nutritional status in adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2022 Aug;64(8):1017-1024.

Tellés A, Kiapekos N, Von Heideken J, Wagner P, Broström E, Häggglund G, Åstrand Orthopedic surgical procedures in 3,305 children and young adults with cerebral palsy: a register-based cohort study. *Acta Orthop*. 2022 May 23;93:472-477.

Müller V, Gerdtham U, Alriksson-Schmidt A, Jarl J. Parental decisions to divorce and have additional children among families with children with cerebral palsy: Evidence from Swedish longitudinal and administrative data. *Health Econ*. 2022 Jul 1. doi: 10.1002/hec.4567.

Casey J, Agustsson A, Rosenblad A, Rodby-Bousquet E. Relationship between scoliosis, windswept hips and contractures with pain and asymmetries in sitting and supine in 2,450 children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2022;44:6738-6743

Casey J, Rosenblad A, Rodby-Bousquet E. Postural asymmetries, pain, and ability to change position of children with cerebral palsy in sitting and supine: a cross-sectional study. *Disabil Rehabil*. 2022 Jun;44(11):2363-2371.

Häggglund G, Wagner P. Range of hip abduction after preventive and reconstructive surgery in cerebral palsy: a longitudinal registry study of 307 children *Acta Orthop* 2022;93:93-96.

Wagner P, Häggglund G. Hip development after surgery to prevent hip dislocation in cerebral palsy. A longitudinal register study of 252 children. *Acta Orthop* 2022;93:45-50.

Wagner P, Häggglund G. Development of hip displacement in cerebral palsy: a longitudinal register study of 1045 children. *Acta Orthop* 2022;93:124-131

2021

Rodby-Bousquet E, Agustsson A. Postural Asymmetries and Assistive Devices Used by Adults With Cerebral Palsy in Lying, Sitting, and Standing. *Front Neurol*. 2021 Dec 6;12:758706.

Pettersson K, Rodby-Bousquet E. Living Conditions and Social Outcomes in Adults With Cerebral Palsy. *Front Neurol*. 2021 Oct 21;12:749389.

Spangmose AL, Christensen LH, Henningsen AA, Forman J, Opdahl S, Romundstad LB, Himmelman K, Bergh C, Wennerholm UB, Tiitinen A, Gissler M, Pinborg A. Cerebral palsy in ART children has declined substantially over time: a Nordic study from the CoNARTaS group. *Hum Reprod*. 2021 Jul 19;36(8):2358-2370.

Stadskleiv K, Marleen van Walsem R, , Andersen G, Bergqvist L, , Böttcher L, Christensen K, Heyerdahl D, Julsen Hollung S, Høye H, Jahnsen R, Lilleholt Klevberg G, Lindquist B, Passmark H, Rike PO, Rodby-Bousquet E, Alriksson-Schmidt A. Systematic monitoring of cognition for adults with cerebral palsy – the rationale behind the development of the CPCog-Adult follow-up protocol. *Front Neurol*. - *Pediatric Neurology*. 2021 doi: 10.3389/fneur.2021.710440

Pantzar-Castilla EHS, Wretenberg P, Riad J. Knee flexion contracture impacts functional mobility in children with cerebral palsy with various degree of involvement: a cross-sectional register study of 2,838 individuals. *Acta Orthop* 2021 Aug;92(4):472-478.

Andersen RD, Genik L, Alriksson-Schmidt AI, Anderzen-Carlsson A, Burkitt C, Bruflot SK, Chambers CT, Jahnsen RB, Jeglinsky-Kankainen I, Kildal OA, Ramstad K, Sheriko J, Symons FJ, Wallin L, Andersen GL. Pain burden in

children with cerebral palsy (CPPain) survey: Study protocol. *Paediatr Neonatal Pain*. 2021 May 4;4(1):12-22

Martinsson C, Himmelmann K. Abducted standing in children with cerebral palsy: Effect on hip development after 7 years. *Pediatr Phys Ther* 2021;33:101-107

Häggglund G, Hollung SJ, Ahonen M, Andersen GL, Eggersdottir G, Gaston M, Jahnsen R, Jeglinksy Kankainen I, Nordbye-Nielsen K, Tresoldi I, Alriksson-Schmidt A. Treatment of spasticity in children and adolescents with cerebral palsy in Northern Europe: a CP-North registry study. *BMC Neurology* 2021;21:276

Alriksson-Schmidt A, Jeglinksy I, Jonsdottir G, Kedir Seid A, Klevberg G, Buschmann E, Jahnsen R. Living life with cerebral palsy? A description of the social safety nets for individuals with cerebral palsy in the Nordic countries. *Scand J Public Health*. 2021 Aug;49(6):653-665.

Alriksson-Schmidt A, Häggglund G. Public health and disability A Real-Life Example of the Importance of Keeping Up the Good Work. *Disabilities* 2021, 1, 151–160.

Cloodt E, Wagner P, Lauge-Pedersen H, Rodby-Bousquet E. Knee and foot contracture occur earliest in children with cerebral palsy: a longitudinal analysis of 2,693 children. *Acta Orthop*. 2021 Apr;92(2):222-227.

Jarl J, Alriksson-Schmidt A. School outcome of adolescents with cerebral palsy in Sweden. *Dev Med Child Neurol* 2021 Apr;63(4):429-435.

van der Slot WMA, Benner JL, Brunton L, Engel JM, Galien P, Hilberink SR, Månun G, Morgan P, Opheim A, Riquelme I, Rodby-Bousquet E, Şimşek TT, Thorpe DE, van den Berg-Emons RJG, Vogtle LK, Papageorgiou G, Roebroek ME. Pain in adults with cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis of individual participant data. *Ann Phys Rehabil Med*. 2021 May;64(3):101359.

Rodby-Bousquet E, Alriksson-Schmidt A, Jarl J. Prevalence of pain and interference with daily activities and sleep in adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2021 Jan;63(1):60-67.

Degerstedt F, Björklund M, Keisu BI, Enberg B. Unequal physical activity among children with cerebral palsy in Sweden-A national registry study. *Health Sci Rep* 2021;4:e342. doi: 10.1002/hsr2.342.

Emma Nylén & Wilhelmus J. A. Grooten. The Stability of the Gross Motor Function Classification System in Children with Cerebral Palsy Living in Stockholm and Factors Associated with Change. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2021;41(2):138-149.

2020

Hollung SJ, Häggglund G, Gaston MS, Seid AK, Lydersen S, Alriksson-Schmidt A, Andersen GL. Point prevalence

and motor function of children with cerebral palsy in Scandinavia and Scotland. *Dev Med Child Neurol* 2020. 10.1111/dmcn.14764

Lundqvist Josenby A, Westbom L. No support that early selective dorsal rhizotomy increase frequency of scoliosis and spinal pain – a longitudinal population-based register study from four to 25 years of age. *BMC Musculoskeletal Disorders* 2020; 21:782.

Häggglund G. Association between pelvic obliquity and scoliosis, hip displacement and asymmetric hip abduction in children with cerebral palsy: a cross-sectional registry study. *BMC Musculoskelet Disord* 2020;21(1):464.

Kristoffersson E, Dahlgren Sandberg A, Holck P. Communication ability and communication methods in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2020 Aug;62(8):933-938.

Pettersson K, Wagner P, Rodby-Bousquet E. Development of a risk score for scoliosis in children with cerebral palsy. *Acta Orthop*. 2020;91(2):203-208.

Tillberg E, Isberg B, Persson JKE. Hemiplegic (unilateral) cerebral palsy in northern Stockholm: clinical assessment, brain imaging, EEG, epilepsy and aetiologic background factors. *BMC Pediatrics* 2020; 20:116

Eriksson E, Häggglund G, Alriksson-Schmidt A. Pain in children and youths with cerebral palsy – a cross-sectional register study of 3545 individuals. 2020 *BMC Neurology* 20;15

Häggglund G, Burman- Rimstedt A, Czuba T, Alriksson-Schmidt A. Self- versus proxy-reported pain in children with cerebral palsy. A population-based registry study of 3,783 children. *J Prim Care Community Health*. 2020 Mar 14;11:2150132720911523.

Schmidt S, Häggglund G, Alriksson-Schmidt A. Bone and joint complications and reduced mobility are associated with pain in children with cerebral palsy. *Acta Paediatrica* 2020 Mar;109(3):541-549.

Lundkvist Josenby A, Czuba T, Alriksson-Schmidt AI. Gender differences in treatments and interventions received by children and adolescents with cerebral palsy. *BMC Pediatr*. 2020 Jan 30;20(1):45.

Degerstedt F, Enberg B, Keisu BI, Björklund M. Inequity in physiotherapeutic interventions for children with Cerebral Palsy in Sweden—A national registry study. *Acta Paediatrica Acta Paediatr*. 2020 Apr;109(4):774-782.

Lidman G, Nachemson A, Peny-Dahlstrand M, Himmelmann K. Long-term effects of repeated botulinum neurotoxin A, bimanual training, and splinting in young children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2020 62 (2), 252-258.

2019

Jarl J, Aliksson-Schmidt A, Rodby-Bousquet E. Health-related quality of life in adults with cerebral palsy living in Sweden and relation to demographic and disability-specific factors. *Disabil Health J*. 2019 Jul;12(3):460-466.

Tegler, H., Pless, M., Blom Johansson, M., & Sonnander, K. "Caregivers', teachers', and assistants' use and learning of partner strategies in communication using high-tech speech-generating devices with children with severe cerebral palsy." *Assistive technology: the official journal of RESNA*: 1-9. 2019. Doi: 10.1080/10400435.2019.1581303

Aliksson-Schmidt, A., Ahonen M, Andersen GL, Eggersdóttir G, Haula T, Jahnsen R, Jarl J, Jeglinsky-Kankainen I, Jonsdottir G, Kadir A, Ásgeirsdóttir TL, Møller-Madsen B, Nordbye-Nielsen K, Saha S, Steskal D, Sääksvuori L, Hägglund G. CP-North: living life in the Nordic countries? A retrospective register research protocol on individuals with cerebral palsy and their parents living in Sweden, Norway, Denmark, Finland and Iceland. *BMJ Open* 2019;9:e024438.

Pettersson K, Rodby-Bousquet E. Prevalence and goal attainment with spinal orthoses for children with cerebral palsy. *J Pediatr Rehabil Med*. 2019;12(2):197-203.

Hägglund G, Czuba T, Aliksson-Schmidt A. Back pain is more frequent in girls and in children with scoliosis in the context of cerebral palsy. *Acta Paediatrica* 2019 doi: 10.1111/apa.14909

Kiapekos N, Broström E, Hägglund G, Åstrand P. Primary surgery to prevent hip dislocation in children with cerebral palsy in Sweden – a 5-year follow-up by the national surveillance program (CPUP). 2019; 90 (5): 495–500.

Jarl J, Aliksson-Schmidt A, Rodby-Bousquet E. Health-related quality of life in adults with cerebral palsy living in Sweden and relation to demographic and disability-specific factors. *Disabil Health J*. 2019 Jul;12(3):460-466.

Lindén O, Hägglund G, Rodby-Bousquet E, Wagner P. The development of spasticity with age in 4140 children with cerebral palsy: A register-based prospective cohort study. *Acta orthop*. 2019;90: 286-291.

Marceström A, Hägglund G, Aliksson-Schmidt A. Hip pain in children with cerebral palsy: A population-based registry study of risk factors. *BMC Musculoskeletal*. 2019, 20: 62.

Aliksson Schmidt A, Jeglinsky-Kankainen I, Jahnsen R, Juhlen Hollung S, Andersson G, Hägglund G. Flaunting Our Assets— Making the Most of the Nordic Registry Goldmine: Cerebral Palsy as an Example Scandinavian Journal of Public Health 2019 DOI: 10.1177/1403494819829338

Agustsson A, Sveinsson T, Pope P, Rodby-Bousquet E. Preferred posture in lying and its association with scoliosis

and windswept hips in adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2019 Dec;41(26):3198-3202.

Pettersson K, Bjerke KM, Jahnsen R, Öhrvik J, Rodby Bousquet E. Psychometric evaluation of the Scandinavian version of the Caregiver Priorities & Child Health Index of Life with Disabilities. *Disabil Rehabil*. 2019 Jan;41(2):212-218.

Hedberg Graff J, Granström F, Arner M, Krumlinde-Sundholm L. Upper limb contracture development in children with cerebral palsy: a population-based study. *Dev Med Child Neurol* 2019 Feb;61(2):204-211.

2018

Hägglund G, Goldring M, Hermanson M, Rodby-Bousquet E. Pelvic obliquity and measurement of hip displacement in children with cerebral palsy. *Acta Orthopaedica* 2018. 2018;89:652-655

Hägglund G, Pettersson K, Czuba T, Persson-Bunke M, Rodby-Bousquet E. Incidence of scoliosis in cerebral palsy. A population-based study of 962 young individuals. *Acta Orthopaedica* 2018;89: 443-447.

Cloodt E, Rosenblad A, Rodby-Bousquet E. Demographic and modifiable factors associated with knee contracture in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2018 Apr;60(4):391-396.

2017

Franzén M, Hägglund G, Aliksson-Schmidt A. Treatment with Botulinum toxin A in a total population of children with cerebral palsy – a retrospective cohort registry study. *BMC Musculoskeletal Disorders* 2017;18:520.

Waltersson L, Rodby Bousquet E. Physical Activity in Adolescents and Young Adults with Cerebral Palsy. *Biomed Res Int*. 2017;2017:8080473.

Ágústsson, A, Sveinsson, Þ, Rodby-Bousquet E. The effect of asymmetrical limited hip flexion on seating posture, scoliosis and windswept hip distortion. *Research in Developmental Disabilities* 2017; 71:18-23.

Hermanson M, Hägglund G, Riad J, Rodby-Bousquet E. Inter- and intrarater reliability of the head shaft angle in children with cerebral palsy. *J Childrens Orthop*. 2017;11:256-262.

Westbom L, Rimstedt A, Nordmark E. Assessments of Pain in Children and Adolescents with Cerebral Palsy: A Retrospective Population-Based Registry Study. *Dev. Med Child Neurol*. 2017;59:858-863.

Degerstedt F, Wiklund M, Enberg B. Physiotherapeutic interventions and physical activity for children in Northern Sweden with cerebral palsy: a register study from equity and gender perspectives. *Global Health Action* 2017. doi: 10.1080/16549716.2017.1272236

Alriksson Schmidt A, Nordmark E, Czuba T, Westbom L. Stability of the Gross Motor Function Classification System in Children and adolescents with cerebral palsy: a retrospective cohort registry study. *Dev Med Child Neurol* 2017;59:641-646.

Alriksson-Schmidt A, Arner M, Westbom L, Krumlinde-Sundholm L, Nordmark E, Rodby-Bousquet E, Häggglund G. A combined surveillance program and quality register improves management of childhood disability. *Disabil Rehabil*. 2017;39:830-836.

2016

Rodby-Bousquet E, Paleg G, Casey J, Wizert A, Livingstone R. Physical risk factors influencing wheeled mobility in children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *BMC Pediatrics* 2016;16:165.

Häggglund G, Lauge-Pedersen H, Persson Bunke M, Rodby-Bousquet E. Windswept hip deformity in children with cerebral palsy: a population-based prospective follow-up. *J Child Orthop* 2016;10:275-9.

Alriksson Schmidt A, Häggglund G. Pain in children and adolescents with cerebral palsy: a population-based registry study. *Acta Paediatr*. 2016;105:665-70.

Rodby-Bousquet E, Persson-Bunke M, Czuba T. Psychometric evaluation of the Posture and Postural Ability Scale for children with cerebral palsy. *Clin Rehabil*. 2016 Jul;30(7):697-704.

Böttcher L, Stadsleiv K, Berntsen T, Christensen K, Korsfelt Å, Kihlgren M, Ödman P. Systematic cognitive monitoring of children with cerebral palsy – the development of an assessment and follow-up protocol. *Scand J of Disab Research* 2016;18:304-315.

2015

Persson-Bunke M, Czuba T, Häggglund G, Rodby-Bousquet E. Psychometric evaluation of spinal assessment methods to screen for scoliosis in children and adolescents with cerebral palsy. *BMC Musculoskelet Disord*. 2015;16:351.

Brantmark A, Westbom L, Nordmark E. Mobility and joint range of motion in adults with cerebral palsy: a population based study. *Eur J of Physiotherapy* 2015;17:192-199.

Hermanson M, Häggglund G, Riad J, Rodby-Bousquet E, Wagner P. Prediction of Hip Displacement in Children with Cerebral Palsy-Development of the CPUP Hip Score. *Bone Joint J*. 2015 Oct;97-B(10):1441-4.

Hedström L, Brogren Carlberg E. Missing data in physiotherapists' assessments of children with cerebral palsy. *Eur J of Physiotherapy* 2015;17(2):66

Hermanson M, Häggglund G, Riad J, Wagner P. Head-Shaft Angle as risk factor for hip displacement in children with cerebral palsy. *Acta Orthop*. 2015;229-232.

2014

Wingstrand M, Häggglund G, Rodby-Bousquet E. Ankle-foot orthoses in children with cerebral palsy: a cross sectional population based study of 2200 children. *BMC Musculoskelet Disord*. 2014;15(1):327.

Häggglund G, Alriksson Schmidt A, Lauge Pedersen H, Rodby-Bousquet E, Westbom L. Prevention of hip dislocation in children with cerebral palsy. Twenty years result of a population-based prevention programme. *Bone Joint J* 2014;96-B(11):1546-52.

Larnert P, Häggglund G, Risto o, Wagner P. Hip displacement in relation to age and gross motor function in children with cerebral palsy. *J Child Orthop* 2014;8:129-134.

Alriksson-Schmidt A, Häggglund G, Rodby-Bousquet E, Westbom L. Follow-Up of Individuals with Cerebral Palsy through the Transition Years and Descriptions of Adult Life – the Swedish Experience. *J Pediatr Rehabil Med*. 2014;7(1):53-61.

Öhrvall A-M, Krumlinde-Sundholm L, Eliasson A-C. The stability of the Manual Ability Classification System (MACS) over time. *Dev Med Child Neurol* 2014;56:185-189.

Rodby-Bousquet E, Agústsson A, Jónsdóttir G, Czuba T, Johansson AC, Häggglund G. Interrater reliability and construct validity of the Posture and Postural Ability Scale in adults with cerebral palsy in supine, prone, sitting and standing positions. *Clin Rehab* 2014;29: 82 – 90.

2013

Robb JE, Häggglund G. Hip surveillance and management of the displaced hip in cerebral palsy. *J Child Orthop* 2013;7:407-413.

Rodby-Bousquet E, Czuba T, Häggglund G, Westbom L. Postural asymmetries in young adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2013;55:1009-1015.

Gudmundsson C, Nordmark E. The agreement between GMFCS and GMFCS-E&R in children with cerebral palsy. *Eur J of Physiotherapy*. 2013;15:127-33.

Chouny A, Häggglund G, Wagner P, Westbom L. Sex differences in cerebral palsy incidence and functional ability – a total population study. *Acta Paediatr* 2013;102:712-717.

Uddenfeldt Wort U, Nordmark E, Wagner P, Düppe H, Westbom L. Fractures in Children with Cerebral Palsy – a total population study. *Dev Med Child Neurol*. 2013;55:821-6.

2012

Lauruschkus K, Westbom L, Hallström I, Wagner P, Nordmark E. Physical activity in a total population of children and adolescents with cerebral palsy. *Res Dev Disabil* 2012;34:157-167.

Persson-Bunke M, Hägglund G, Lauge-Pedersen H, Wagner P, Westbom L. Scoliosis in Children with Cerebral Palsy: A cohort study of a total population. *Spine* 2012 ;37 (12):1-6.

Larsson, M, Hägglund G, Wagner P. Unilateral varus osteotomy of the proximal femur in children with cerebral palsy. A five-year follow-up of the development of both hips. *J Child Orthop* 2012;6:145-151.

Rodby-Bousquet E, Hägglund G. Better walking performance in older children with cerebral palsy. *Clin. Orthop* 2012;470:1286-1293.

2011

Elkamil, A, Andersen GL, Hägglund G, Lamvik T, Skranes J, Vik T. Prevalence of hip dislocation in children with cerebral palsy in regions with and without a surveillance programme: a cross sectional study in Sweden and Norway. *BMC Musculoskeletal Disorders* 2011;12:284.

Hägglund G, Wagner P. Spasticity of the gastrosoleus muscle is related to the development of reduced passive dorsiflexion of the ankle in children with cerebral palsy. A registry study of 2796 examinations in 355 children. *Acta Orthop* 2011;82:744-748.

Westbom L, Bergstrand L, Wagner P, Nordmark E. Survival at 19 years of age in a total population of children and young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2011;53:808-14.

Martinsson C, Himmelmann K. Effect of weight-bearing in abduction and extension on hip stability in children with cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther.* 2011;23(2):150-7.

2010

Rodby-Bousquet E, Hägglund G. Use of manual and powered wheelchair in children with cerebral palsy: a cross sectional study. *BMC Pediatrics* 2010;10:59.

Rodby-Bousquet E, Hägglund G. Sitting and standing performance in a total population of children with cerebral palsy: a cross sectional study. *BMC Musculoskeletal Disorders* 2010;11:131.

2009

Nordmark E, Hägglund G, Lauge-Pedersen H, Wagner P, Westbom L. Development of lower limb range of motion from early childhood to adolescence in cerebral palsy - a population based study. *BMC Medicine* 2009;7:65.

2008

Arner M, Eliasson AC, Nicklasson S, Sommerstein K, Hägglund G. Hand function in children with cerebral palsy. A population-based study of 367 children aged 4-14 years. *J Hand Surg.* 2008;33A:1137-1347.

Hägglund G, Wagner P. Development of spasticity with age in a total population of children with cerebral palsy. *BMC Musculoskeletal Disorders.* 2008, 9:150

2007

Westbom L, Hägglund G, Nordmark E. Cerebral Palsy in a total population 4-11 years old in southern Sweden. Prevalence and distribution according to different CP classification systems. *BMC Pediatrics.* 2007, 5;7(1):41.

Hägglund G, Lauge-Pedersen H, Persson M. Radiographic threshold values for hip screening in cerebral palsy. *J Child Orthop.* 2007;1:43-47.

Delhousen Carnahan K, Arner M, Hägglund G. Association between gross motor function (GMFCS) and manual ability (MACS) in children with cerebral palsy. A population-based study of 359 children. *BMC Musculoskeletal Disorders.* 2007;8:50.

Hägglund G, Lauge-Pedersen H, Wagner P. Characteristics of children with hip displacement in cerebral palsy. *BMC Musculoskeletal Disorders.* 2007;8:101.

2006

Persson M, Hägglund G, Lauge-Pedersen H. Windswept hip deformity in children with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop.* 2006;15B:335-338.

2005

Hägglund G, Andersson S, Düppe H, Lauge-Pedersen H, Nordmark E, Westbom L. Prevention of hip dislocation in children with cerebral palsy. The first ten years experience of a population-based prevention programme. *J Bone Joint Surg.* 2005;87-B:95-101.

Hägglund G, Andersson S, Düppe H, Lauge-Pedersen H, Nordmark E, Westbom L. Prevention of severe contractures might replace multi-level surgery in CP. Results of a population based health care program and new techniques to reduce spasticity. *J Pediatr Orthop.* 2005;14:268-272.

2001

Nordmark E, Hägglund G, Lagergren J. Cerebral palsy in southern Sweden. II. Gross motor function and disabilities. *Acta Paediatr* 2001;90:1277-1282.

Nordmark E, Hägglund G, Lagergren J. Cerebral palsy in southern Sweden. I. Prevalence and clinical features. *Acta Paediatr* 2001;90:1271-1276.

ISBN 978-91-88017-49-9

© CPUP 2026