

## Säkerhet för lämnade uppgifter

Endast din vårdgivare samt RMMS register-administratör har tillgång till dina identifierade uppgifter. Alla publicerade rapporter görs på aidentifierade uppgifter på gruppnivå. Dina uppgifter är också skyddade enligt offentlighets- och sekretesslagen samt patientdatalagen.

## Källor och kontakter

Registret för Medfödda Metabola Sjukdomar  
[www.rmms.se](http://www.rmms.se)  
[kontakt@rmms.se](mailto:kontakt@rmms.se)

RMMS är en del av den nationella plattformen Barn och vuxen kvalitetsregister  
[www.lj.se/barnochvuxenkvalitetsregister](http://www.lj.se/barnochvuxenkvalitetsregister)

Nationella Kvalitetsregister  
[www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se)

Socialstyrelsens sida för ovanliga diagnoser  
[www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser](http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser)

- Personuppgiftslagen (1998:204)
- Patientdatalagen (2008:355)
- Offentlighets- och sekretesslagen (2009:400)



Registret för Medfödda Metabola Sjukdomar

## PATIENTINFORMATION

Registret för  
Medfödda  
Metabola  
Sjukdomar

## Metabola centra i Sverige

- Akademiska Sjukhuset, Uppsala
- Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm
- Norrlands Universitetssjukhus, Umeå
- Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
- Skånes Universitetssjukhus, Lund

# Registret för Medfödda Metabola Sjukdomar (RMMS)

Vi som arbetar inom hälso- och sjukvården verkar ständigt för att förbättra vården. För att göra detta på bästa sätt behöver vi veta hur ni mår, hur er behandling fungerar och hur ni upplever er vård.

Registret för Medfödda Metabola Sjukdomar, RMMS, är ett nationellt kvalitetsregister där vi följer upp de 22 ämnesomsättningsjukdomarna som ingår i nyföddhetscreeningen (PKU-provet) samt i dagsläget ytterligare sju närliggande sjukdomar. Alla dessa sjukdomar är mycket ovanliga. Varje år diagnostiseras ungefär 40 barn med någon av de 29 sjukdomarna som följs i registret. PKU-provet screenar även för två endokrina sjukdomar som inte ingår i RMMS. På sikt planerar vi att inkludera fler medfödda metabola sjukdomar i RMMS.



## Det är frivilligt att delta!

Informationen i RMMS kommer dels från din journal och dels från uppgifter som du lämnar direkt till RMMS. Det är helt frivilligt för dig att delta och du kan när som helst be om att få all information om dig borttagen från registret. Detta gör du i så fall genom att kontakta din läkare eller ditt metabola centrum.

## Beslutsstöd i vården

Kopplat till RMMS finns ett så kallat beslutsstöd. Beslutsstödet är ett datasystem där du och din vårdgivare tillsammans kan få en snabb översikt över din sjukdom på en tidsaxel.

Du behöver inte vara med i registret för att kunna använda beslutsstödet, däremot behövs ditt medgivande för sammanhållen journalförning om du vill ha med uppgifter från flera vårdgivare.

## Varför kvalitetsregister?

Uppgifterna i RMMS används för att utveckla och kvalitetssäkra vården, och för att göra statistiska beräkningar. De kan också användas för forskning efter en etikprövning.

**Din medverkan i RMMS innebär en möjlighet att utveckla och ställa vården i centrum för patienter med samma eller liknande diagnos som din.**

## De 29 diagnoser som följs upp i RMMS

Arginasbrist, Argininosuccinatyasbrist, Betaketotilasbrist, Biotinidasbrist, CACT-brist, Citrullinemi, CPS 1-brist, CPT 1- och 2-brist, Fenykletonuri, Galaktosemi, Glutarsyreuri typ 1, HHH-syndrom, Homocystinuri, Isovaleriansyrauri, Kobalamin C-brist, Kobalamin G-brist, LCHAD-brist, MCAD-brist, Metylmalonsyrauri, MSUD, MTHFR-brist, Multipel acyl-CoA dehydrogenasbrist, NAGS-brist, OTC-brist, Primär karnitinbrist, Propionsyrauri, Tyrosinemi typ 1, VLCAD-brist.

## Vill du veta mer?

Utökad skriftlig information finns att ladda ned via [www.rmms.se/patientinformation](http://www.rmms.se/patientinformation)  
Du kan också få en kopia från din vårdgivare.