



## Registret för Medfödda Metabola Sjukdomar



2015 Nr. 4 - december

### Lägesrapport

Det är nu 49 användare som har tillgång till RMMS, och tillsammans har de lagt in 555 patienter i beslutsstödet. Av dessa finns nu 240 patienter även med i kvalitetsregisterdelen\*, en ökning med 17 stycken sedan förra nyhetsbrevet.

### Fortsatt finansiering

Den 16 december nåddes vi av information från Kansliet för Nationella Kvalitetsregistret att RMMS kommer att få fortsatt finansiering under 2016 för drift och underhåll av vårt fina kvalitetsregister. Utöver grundfinansieringen fick vi även ett tilläggsanslag för utvecklingsarbete i datatekniska lösningar för anpassning till nationellt fackspråk och datakoppling mellan RMMS och portal för utdata till patienter genom 1177 Vårdguidens e-tjänster.

### Professionsmöten

Sveriges psykologer som arbetar med patienter med medfödda metabola sjukdomar har haft fortsatta nationella arbetsmöten för framtagande av en kognitiv modul för RMMS. De har även haft uppstartade diskussioner om att ha likartad patientuppföljning med medfödd ämnesomsättningssjukdom på nationell nivå. Gruppen har också tagit beslut om att koppla på livskvalitetsinstrumentet RAND-36 för vuxna.

Under Styrgruppsmötet i RMMS har de olika professionerna också kommit överens om att ha fortsatta diskussioner inom professionerna kring arbetsformer och generella direktiv samt riktlinjer för arbetsrutiner, arbetsmetoder och minsta möjliga nämnare för alla metabola centra.

### E.S.PKU Travel Passport

Vi vill påminna om att det ännu finns ett antal resepass kvar för dig som patient eller till anhörig att kostnadsfritt kvittera ut hos ditt närmaste metabola centra. Resepasset i fråga kan vara behändigt att ha med sig i handbagaget eller för tull- och säkerhetskontroll. Det innehåller

förtryckt sjukdomsinformation på flera europeiska språk (engelska, franska, spanska, portugisiska, tyska, turkiska, ryska) för följande sjukdomar: fenyلكetonuri (PKU), maple syrup urine disease (MSUD), tyrosinemi (TYR1), homocystinuri (HCY), glutarsyreuri typ 1 (GA1), isovaleriansyreuri (IVA) och metylmalonsyreuri (MMA) samt propionsyreuri (PA).



Vi vill med detta nyhetsbrev önska alla en riktig god fortsättning och ett gott nytt år!

På återseende på det nya året!

*Med vänliga hälsningar,  
RMMS*

Är det någon information eller annan nyhet som DU vill ska inkluderas i RMMS nyhetsbrev? Tveka inte att ta kontakt med oss! [Kontaktformulär](#).

Kom ihåg att du alltid kan ladda ned tidigare utskick, läsa nyheter och hitta information om kommande händelser på vår hemsida. [RMMS.se](#)

\* RMMS består av två delsystem, en beslutsstödsdel och en kvalitetsregisterdel. Beslutsstödet följer samma lagar som journalen och vårdgivaren kan där använda individbaserade data för att få en översikt över patienten. Kvalitetsregistret är en separat databas varifrån man kan ta fram statistik och rapporter på gruppnivå. Endast de patienter som informerats om kvalitetsregistret och inte tackat nej till att delta ingår i registerdelen.

Nyhetsbrevet skickas till {email} då en prenumeration har bekräftats av innehavaren via RMMS.se eller då innehavaren är en användare på RMMS-plattformen.

[Klicka här för att ändra din prenumeration eller avprenumerera.](#)