



Verksamhetsberättelse RMMS 2013

Innehåll

Aktiviteter (i Sverige och utomlands)	3
Registerinformation till användare.....	3
Medverkan i registerforum (inkl. konferenser och seminarier).....	3
Drift och genomförda förändringar.....	4
Testning av demoversion	4
Driftsättning.....	4
Informationsmaterial	4
Logotyp	4
Fortsatt utveckling	5
Genomförd återsrapportering	5
Planer och utveckling	5
Nyhetsbrev	5
Deltagande i projekt	6
Nationella och internationella samarbeten	6
Bidrag till lokal kvalitetsförbättring med hjälp av RMMS.....	6
Professionsmöten.....	6
Ekonomisk fördelning (redovisning av medelsförbrukning).....	7

Arbetet med Registeret för medfödda metabola sjukdomar (RMMS) påbörjades under hösten 2011 och registret fick medel för första gången 2012. Medel tilldelades även för 2013, och under våren 2013 sätts registerplattformen. Under december månad samma år publicerades beslutslistan för medel till nationella kvalitetsregister. Där konstaterades att RMMS fick sitt första tvååriga anslag – för både 2014 och 2015 med 400 000 kr per år.

Aktiviteter (i Sverige och utomlands)

Under 2013 har RMMS hunnit med två (2) styrgruppsmöten, ett i februari och ett i september månad.

Registerinformation till användare

Under året har vi hållit i utbildningar om RMMS för alla fem (5) regionala centra i Sverige. Dessa inkluderar två möten i Stockholm och Uppsala, samt ett möte i Umeå, Lund och Göteborg. Vi har även tagit fram en användarmanual med bilder och förklaringar på alla funktioner. För närvarande är ca 40 personer registrerade som användare i RMMS.

Förhoppningen är att kunna göra årliga besök till alla regionala centra för rekapitulation och uppfrysning om registerfunktionerna, men också för att utbilda nya användare.

Medverkan i registerforum (inkl. konferenser och seminarier)

Under året har medlemmar ur styrgruppen medverkat vid ett antal olika föreläsningar, informationsmöten, workshops och annat som syftar till fortbildning och nätverkande kring kvalitetsregistren. Ett urval följer; SKL:s workshops om internationell samverkan som hölls under mars och april, möten om PROM och PREM, medverkande på sjuksköterskeföreningens dag om specifika omvårdnadsvariabler i pediatrika register, deltagit i QRCs forum mm. RMMS var också representerade vid kvalitetsregisterkonferensen i Solna i oktober.

Mer specifikt har RMMS medverkat på följande aktiviteter under året:

- 7 februari: Kvalitetsregistercentrum Stockholms forum kring beslutsstöd.
- 7 februari: Föreläsning av Rolf Zetterström i Oslo, Norge om RMMS. Deltagare från Sverige, Norge och Danmark.
- 22 februari: Möte i samverkansgruppen för Barn- och vuxenregister.
- 8 mars: Workshop: Vad innebär patientmedverkan i registerarbete?
- 13 mars: Barnläkareföreningens arbetsgrupp för metabola sjukdomar.
- 22 mars: Workshop: Internationell samverkan del 1
- 9 april: Workshop: Internationell samverkan del 2
- 23 april: Föreläsning av Rolf Zetterström och Maria Halldin vid Barnveckan i Karlstad om den utvidgade nyföddhetscreeningen, där information om RMMS ingick som en del.
- 29 april: Sjuksköterskeföreningens möte om omvårdnadsvariabler
- 17 maj: PREM-kurs
- 3 juni: Runda bord på Sveriges Kommuner och Landsting.
- 4 september: Kvalitetsregistercentrum Stockholms forum kring kostnadseffektiv vård med stöd av kvalitetsregister.
- 2 oktober: PROM-kurs
- 8 oktober: Möte i samarbetsgruppen för Svenska Barnregister (oavsett teknisk plattform)

- 9-10 oktober: Kvalitetsregisterdagarna i Solna
- 23 oktober: Uppdatering om RMMS för deltagare vid Barnläkareföreningens arbetsgrupp för metabola sjukdomars höstmöte.
- 25 november: Kvalitetsregistercentrum Stockholms forum om användbara data

Drift och genomförda förändringar

Testning av demoversion

Den första demoversionen av IT-plattformen levererades av Carmona AB i december 2012 så när det blev 2013 var vi redan i full gång med testning av systemet. Vid styrgruppsmötet i februari gjordes en genomgång av registerdemon för att samla styrgruppens tankar kring förbättringar och eventuella lösningar på svårigheter. Vi gick igenom alla diagnoser och bestämde vilka värden för laboratoriedata från varje enskild diagnos som var viktiga att kunna följa på en grafisk kurva. Under våren genomförde vi ytterligare testningar av demosystemet och fortsatte utveckling tills plattformen äntligen kunde tas i drift.

Driftsättning

Den 11 april driftsatte vi RMMS och kunde registrera 4 patienter på plattformen redan första dagen. RMMS består av en beslutsstödsdel - lagligen en journalhandling - och en kvalitetsregisterdel. Vid 2013-års utgång har RMMS användare lagt in över 300 patienter i beslutsstödet. Av dessa har ca 60 patienter informerats om kvalitetsregistret (vi informerar vanligen i samband med schemalagt återbesök) och kunnat ta ställning till medverkan. Hittills har ingen tackat nej till att medverka i kvalitetsregisterdelen av RMMS.

Informationsmaterial

I september driftsatte vi vår hemsida, www.rmms.se. Hemsidan är främst riktad till en intresserad allmänhet, men ska ge matnyttig information för såväl patienter, anhöriga som vårdpersonal. Här samlar vi all information om RMMS och även information till styrgruppen på en sida med lösenordskrav (observera att inga patientuppgifter eller annan känslig information finns på denna sida).

Vi har tagit fram en informationsfolder riktad till patienter där de mest väsentliga delarna av kvalitetsregistret och beslutsstödet förklaras. I foldern hänvisar vi även till ett mer utförligt informationsblad, framtaget av Barn- och vuxen kvalitets register. Det utökade informationsmaterialet finns översatt till flera språk; engelska, spanska, arabiska, turkiska och franska. Både foldern och den utökade informationen finns tillgänglig för nedladdning via vår hemsida www.rmms.se. Foldern finns även i tryckt version för beställning.

Till användare av RMMS har vi tagit fram en manual och en kortare lathund för att guida användaren. Dessa uppdateras i takt med att förändringar görs på plattformen.

Logotyp

I samband med driftsättningen tog vi fram en logotyp för RMMS. Logotypen byggs upp av bokstäverna "r-m-m-s". Vi valde en blå färgskala som gör sig bra både på skärm och i tryck. Förhoppningen är att logotypen ska bidra till igenkänning av RMMS hos patientgruppen och vårdpersonal.



Fortsatt utveckling

I maj besökte Lene Sörensen och Emma Mellgren företaget Carmona AB, som ansvarar för plattformen, i Halmstad. Mötet var produktivt och fortsatt kontakt via telefon och e-post har varit effektivt och resulterat i ett flertal förbättringar. Plattformen utvecklas ständigt och då antalet användare är begränsat, eftersom det endast finns fem (5) regionala centra, har alla användare möjlighet att påverka. Detta känner vi är en styrka i vårt utvecklingsarbete.

Vi arbetar med att hitta lösningar som förenklar registrering, och ett pågående arbete för att få in retroaktiv data i registret pågår på PKU-laboratoriet i Stockholm. Att eliminera dubbelregistrering så långt som möjligt ses som en viktig del av arbetet för att tidsåtgången ska bli så liten som möjligt. Tack vare en nära kontakt inom gruppen, användare och även med företaget är vägen från idé till genomförande kort.

Vi hoppas nästa år kunna lägga energi på att möjliggöra för patienter (och i vissa fall anhöriga) att kunna få tillgång till laboratoriedata som ligger i beslutsstödsdelen, och därmed kunna se sina provsvar direkt på en interaktiv graf. Det är en lösning som skulle underlätta mycket för såväl patienter som vårdpersonal. Vi kommer även att aktivera livskvalitetsinstrumentet DISABKIDS integrerat med plattformen.

Genomförd återrapportering

Planer och utveckling

Under våren påbörjade vi ett arbete med att skapa ett stödsystem för uppföljning av alla avvikande provsvar vid nyföddhetscreeningen. Detta byggs från början för att möjliggöra en halvautomatisk överflyttning till RMMS då diagnos fastställs, vilket kommer att dels minska risken för felskrivning vid manuell inmatning, och dels förbättra ledtiderna för att få in nydiagnostiserade patienter på plattformen.

Under hösten har Carmona fått i uppgift att ta fram en demo på hur detta skulle kunna se ut för att sedan arbeta vidare mot ett införande.

Nyhetsbrev

Utöver de nyheter som läggs upp på RMMS hemsida, www.rmms.se, har vi valt att även göra regelbundna utskick av nyhetsbrev till anmälda prenumeranter. Ambitionen är att kunna skicka ut ett (1) nyhetsbrev per kvartal, dvs fyra (4) utskick per kalenderår. Under 2013 hann vi med att skicka ut två (2) nyhetsbrev, i september och i december. Vi har även möjliggjort en frivillig prenumerationstjänst så att man som intressent kan anmäla sig via ett webbformulär på hemsidan. För närvarande har vi 47 fasta prenumeranter av detta nyhetsbrev.

Nyhetsbrevet fokuserar framför allt på informationsläget om RMMS men också om genomförande av förändringar, tillägg och uppdateringar av kvalitetsregistret, samt eventuella nytillkommen kunskap om medfödda metabola sjukdomar. Detta för att alla berörda parter, såväl vårdnadsgivare som patientgrupper (inkl. anhöriga) lätt kan följa, men också själva bidra till, arbetet med RMMS.

Tidigare nyhetsbrev finns tillgängliga för nedladdning via hemsidan.

Deltagande i projekt

Nationella och internationella samarbeten

Vi har tidigare varit i kontakt med både Stefan Kölker (EIMD – European registry and network for Intoxication type Metabolic Diseases) och Henk Bloom (EHOD – European registry for Homocystinuri Diseases) och intresset från deras sida har varit stort att vi skulle delta. Vi har dock i styrgruppen beslutat att vi nu först och främst ska koncentrera oss på att arbeta med registret på nationell nivå.

För tillfället arbetar vi intensivt med att RMMS ska bli en naturlig del av den nationella vården av patienter med metabola sjukdomar. Därför har arbetet främst varit fokuserat kring systemets användarvänlighet, hur vi ska lösa tekniska hinder till dataöverföring mellan beslutsstöd och journal, samt vice versa för patienter som lämnat medgivande, för att undvika dubbelregistrering så mycket som möjligt.

Vår ambition är att i framtiden kunna integrera vårt register på en internationell plattform, exempelvis med ovannämnda europeiska register. Vår plattformen är därför framtagen så att en eventuell dataexport i ett sådant samarbete är möjligt utan att behöva bygga om vår datastruktur. Vi planerar att skicka en (1) representant till SSIEM (Society for the Study of Inborn Errors of Metabolism) årliga kongress i början på september 2014 (Innsbruck, Österrike). Där planerar vi att åter knyta kontakt med Stefan Kölker (EIMD) och Henk Bloom (EHOD).

En annan tanke som vi har är att eventuellt söka samarbete med någon av de nordiska länderna.

Bidrag till lokal kvalitetsförbättring med hjälp av RMMS

Professionsmöten

RMMS möjliggjorde för psykologer som är knutna till de fem (5) regionala metabola centra i Sverige att i slutet av 2013 genomföra sitt första nationella arbetsmöte. Under detta möte påbörjade de arbetet med att ta fram yrkesspecifika variabler för likvärdig patientomhändertagande på riksnivå, men framför allt vid varje enskild regionalt centra. Återkopplingen från psykologgruppen var synnerligen positiv, och är ett utgångsläge för start av ett nationellt samarbete för gruppen. Arbetsplanering för en återträff redan till våren 2014 var i princip sjösatt direkt efter mötets genomförande. Tillsammans med psykologerna var även Christina Peterson från PROM-center i Linköping inbjuden för att presentera livskvalitetsinstrumentet DISABKIDS. RMMS kommer att införa DISABKIDS någon gång under 2014 för ökad patientmedverkan till kvalitetsregistret.

Även dietistgruppen med representanter från de fem (5) regionala metabola centra har en två (2) dagar lång träff i januari 2014 inplanerad. RMMS gör det möjligt för gruppen att kunna delta i bland annat olika seminarieaktiviteter och diskussioner gällande t.ex. hur olika patientdata ska föras in så att vården blir densamma, och gemensamt ta fram samstämmiga åtgärder och förslag för att förbättra arbetet med RMMS.

Ekonomisk fördelning (redovisning av medelsförbrukning)

RMMS beviljades sammanlagt 1 100 000 kr till och med 2013 med fördelningen; 700 000 kr för 2012 och 400 000 kr för 2013. För 2012 var medlen tillgängliga från och med april, och under året förbrukades totalt 411 636 kr med ett överskott på 288 364 kr som fördes över till budgeten för 2013 (se tabell 1).

Tabell 1. Ekonomisk fördelning över medelsförbrukning för 2012. Överskottet på 288 364 kr överförs till verksamhetsåret 2013.

Lönekostnader	391 742
Styrgruppsmöten	18 220
Registerträff i Nässjö	1 674
Totalt:	411 636

Kostnaderna för verksamhetsåret 2013 uppgick till sammanlagt 402 495 kr, varav den överskjutande delen (2 495 kr) har tagits av överskottet från 2012. Att ta i beaktning är att vi hade lägre lönekostnader för de tre (3) första månaderna på grund av föräldraledighet (ersättare började 21 mars). Se tabell 2 för redovisning 2013.

Tabell 2. Ekonomisk fördelning över medelsförbrukning för 2013. Underskottet på 2 495 kr tas från överskottet från verksamhetsåret 2012.

Lönekostnader	284 422
Utbildning av användare	21 234
Utveckling och driftsättning RMMS	68 000
Styrgruppsmöten	10 586
Andra möten	18 014
Webbplatsen rmms.se	239
Totalt:	402 495

Vid 2013 års utgång var således det ackumulerade utfallet (288 364 kr – 2 495 kr =) 285 868 kr, vilket överförs till 2014 års budget.¹

¹ Observera att RMMS projektår löper från april till mars i stället för på kalenderår. Detta ger intrycket av ett större ackumulerat överskott än spenderingstakten borde innebära, eftersom 2012 endast omfattade nio (9) projektmånader.