
Verksamhetsberättelse RMMS 2016

FEBRUARI 2017

Registret för medfödda metabola sjukdomar – RMMS

Innehåll

Möten & aktiviteter.....	4
Registerkunskap till användare	4
Medverkan i registerforum (inkl. konferenser och seminarier)	4
Drift och genomförda förändringar.....	5
Drift av RMMS	5
Kommunikationskanaler för RMMS.....	5
System för dataöverföring till RMMS.....	5
Utökning av RMMS	6
Patientrapporterade mått	6
Fortsatt utveckling.....	6
Genomförd återrapportering.....	7
Nyhetsbrev	7
Presentation av datauttag	7
Deltagande i projekt	7
Nationellt arbete.....	7
Internationell samverkan	7
Lokal kvalitetsförbättring med hjälp av RMMS.....	8
Professionsmöten	8
Leverans av laboratoriedata.....	8
Ekonomisk redovisning av medelsförbrukning.....	9
Medelsförbrukning 2016	9
Kontaktuppgifter	10

Ambitionen med RMMS är att alla patienter med medfödd ämnesomsättningssjukdom ska få så bra behandling och omvårdnad som möjligt. Med RMMS som nationellt kvalitetsregister vill vi verka för att alla patienter får likvärdig vård inom sin diagnosgrupp oavsett socioekonomisk eller geografisk tillhörighet.

Arbetet med Registret för medfödda metabola sjukdomar (RMMS) påbörjades under hösten 2011, och registret fick av Beslutsgruppen för Nationella Kvalitetsregister anslag för första gången 2012. RMMS är sedan 2015 klassificerat som kvalitetsregister på nivå 3.

Inför 2016, som också är satsningens sista år, fick RMMS förutom basanslaget även ett utvecklingsbidrag för att kunna koppla RMMS till 1177 vårdguidens e-hälsotjänster.

Möten & aktiviteter

Under 2016 har RMMS genomfört ett fysiskt styrgruppsmöte, i oktober månad.

Registerkunskap till användare

Användarmanualen har uppdaterats i takt med den fortsatta utvecklingen av registerplattformen. Support har skett främst över e-post och telefonkontakt för alla våra användare nationellt. Arbetsgruppen för RMMS kommer att fortsätta med löpande utbildningstillfällen för vidare fortbildning av befintliga och nytilkomna användare. Beroende på användarbehovet kan utbildning skraddarsys för det specifika tillfället och då ske med olika media efter behov och förfrågan.

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 nationella kvalitetsregister, samt sprida kunskap om RMMS till olika intressentgrupper:

<u>Datum (2016)</u>	<u>Aktivitet</u>
9 mars	Registermöte på läkaresällskapet
10 mars	Möte i samverkansgruppen Barn- och Vuxenkvalitetsregister
5 april	RMMS professionsmöten – Dietisterna, Sjuksköterskorna, Läkarna
6 april	Barnläkareföreningens arbetsgrupp för medfödd ämnesomsättningsjukdom
7 april	RCSO Webinarium
11 april	Site-visit vid Göteborgs metabola centrum
12 april	Nationella Kvalitetsregisterkonferensen i Göteborg
13 april	International Forum on Quality in Healthcare i Göteborg
20 april	Rundabordsmöte på Kansliet för Nationella Kvalitetsregister
23 april	Möte Nationella Kvalitetsregisterföreningen
25 april	QRC workshop om 1177 vårdguidens e-hälsotjänster för kvalitetsregister
27 april	Presentation och Workshop med Engelska screeninggruppen om RMMS
30 april	RCSO Webinarium
1 juni	Utvecklingsdialog med RCSO
5 september	SSIEM – Society for Inborn Errors of Metabolism i Rom
25 september	Möte i samverkansgruppen Barn- och Vuxenkvalitetsregister
26 oktober	Barnläkareföreningens arbetsgrupp för medfödd ämnesomsättningsjukdom
27 oktober	Styrgruppsmöte RMMS
28 oktober	Möte i samverkansgruppen Barn- och Vuxenkvalitetsregister

Drift och genomförda förändringar

Drift av RMMS

RMMS består av en beslutsstödsdel med individdata¹ och en kvalitetsregisterdel för aggregerad data på gruppnivå. Sedan driftstart, och fram till och med 2016 (2015) års utgång hade RMMS 66 (49) användare som tillsammans lagt in data för 710 (559) patienter i beslutsstödet. Av dessa inregistrerade patienter var det 351 (241) som hade fått information om kvalitetsregistret och tagit ställning för medverkan. Vi har valt att informera om RMMS och dess kvalitetsregisterfunktion med samtal vid planerade återbesök, vilket har en fördröjande effekt på antalet patienter i kvalitetsregisterdelen av RMMS.

Kommunikationskanaler för RMMS

RMMS har en egen hemsida, <http://rmms.se>. På denna sida har vi samlat information om RMMS och om de medfödda ämnesomsättningssjukdomar som ingår i nyföddhetsscreeningen (22 st), samt ytterligare 7 diagnoser. Totalt 29 diagnoser. Hemsidans målgrupp är professionen och en intresserad allmänhet, och syftet är att ge de senaste nyheterna kring RMMS och dess ingående diagnoser. Via hemsidan går det också att anmäla sig för prenumeration av vårt nyhetsbrev.

Vi har tagit fram en informationsfolder riktad till patienter och anhöriga/föräldrar där de mest väsentliga delarna av kvalitetsregistret och beslutsstödet förklaras. I foldern hänvisar vi även till ett mer utförligt informationsmaterial, översatt till flera språk, framtaget av samarbetsorganet Barn- och Vuxenkvalitetsregister (BoV). Både foldern och den utökade informationen finns tillgängliga för nedladdning via vår hemsida. Foldern finns även i tryck för beställning.

System för dataöverföring till RMMS

Ett stödsystem för halvautomatisk överflyttning av grunddata till RMMS beslutsstödsdel när en patients diagnos fastställts är i full rutin på samtliga landets metabola centra. Detta har underlättat framför allt för deltagande kliniker som nu inte behöver mata in nydiagnostiserade patienter på plattformen manuellt.

Utöver detta har vi även nu i rutin en tilläggsfunktion där laboratoriedata i listformat direktkopplat till befintliga patienter i beslutsstödet kan importeras till RMMS. Med denna tilläggsfunktion kan PKU-laboratoriet leverera laboratorieresultat direkt till beslutsstödet. Data blir samtidigt tillgängligt i kvalitetsregistret för inkluderade patienter, vilket är en stor kvalitets- och tidsförbättring för datainsamlingen.

Rent praktiskt går det till så att ansvarig vårdgivare aviseras elektroniskt om att nya resultat finns att läsa. Eftersom dessa provsvar tidigare svarats ut

¹ Formellt en journalhandling, dock ingen ersättare av patientjournalen.

via post är detta en avsevärd förbättring, både när det gäller svarstider och arbetsbelastning för kuvertering och registrering. Dessutom minskar risken för fel vid manuell överföring både på PKU-laboratoriet och på det mottagande metabola centrat².

Detta system driftsattes under 2016 och finns nu i full rutin vid Lunds och Stockholms Metabola centra. Uppsala, Umeå och Göteborgs metabola centra planeras driftsättas i systemet januari 2017

Utökning av RMMS

Under 2016 utökades RMMS till att omfatta ytterligare fyra diagnoser, ureacykeldefekterna CPS1-brist, HHH-syndrom, NAGS-brist och ornitin transcarbamylas-brist (OTC-brist). En ännu mer sällsynt ureacykel-defekt är lysinurisk proteinintolerans (LPI), som kommer att inkluderas i ett senare skede. Med denna utökning kommer RMMS att möjliggöra patientuppföljning för alla nu kända ureacykel-defekter.

Patientrapporterade mått

Genom ett system med tvåstegsinloggning (säker inloggning med genererad nyckel) kan patienter externt logga in och rapportera utfallsmått om sin kroniska sjukdom kopplat till vardagen. Uppgifterna kan sedan importeras in i beslutsstödet av en vårdgivare inför till exempel besök. Systemet tillhandahålls av Carmona AB och benämns som ”patientens egen registrering – PER”.

Barn och unga vuxna upptill 18 år har möjlighet att rapportera om upplevd livskvalitet med PROM-modulen DISABKIDS. Professionsgruppen för psykologerna har även kommit överens om att koppla på ett motsvarande livskvalitetsinstrument för vuxna patienter, RAND-36 (en nyöversättning av SF-36)

Fortsatt utveckling

Vi arbetar ständigt med att hitta lösningar som förenklar registrering, och ett pågående arbete finns för att få in retroaktiv data i registret via PKU-laboratoriet i Stockholm. Att eliminera dubbelregistrering så långt som möjligt ses som en stor och viktig del av arbetet.

I dagsläget registreras svaren från patienterna i livskvalitetsinstrumenten genom PER-inloggning. Ytterligare utvecklingspotential är att möjliggöra för patienter att göra detta genom den nationella tjänsteplattformen 1177 Vårdguidens e-hälsotjänster (tidigare kallat Mina Vårdkontakter). Till detta pågår det även arbete för att man som patient ska kunna se sina provsvar direkt till exempel på en interaktiv graf. Underlaget i detta arbete kommer att

² Metabolt centrum begär av RMMS att omfattas av tilläggstjänsten. Det vill säga vårdgivare lämnar skriftlig ansökan om avstängning av svarsutskrift skickat med postgången när man lokalt har utarbetat rutin för dataöverföring till patientjournalen. Patienten (eller målsägare) erhåller fortfarande svarsutskrift med postgången.

baseras på en sammanställning av enkätsvar som tidigare distribuerats till våra patientgrupper.

RMMS beviljades inför 2016 tilläggsmedel för utvecklingsarbete i datakoppling, vilka gör det möjligt för oss att i framtiden presentera och delta i t.ex. Vården i Siffror och låta patienter logga in med hjälp av 1177 Vårdguidens e-hälsotjänster. Under 2016 har vi genomfört beställning och förarbetet för denna koppling, och förhoppningen är att den ska vara på plats inom kort.

Genomförd återrapportering

Nyhetsbrev

Utöver de nyheter som läggs upp på RMMS hemsida, <http://rmms.se>, skickar vi regelbundet ut ett nyhetsbrev. Genom ett webbformulär på hemsidan kan alla intressenter anmäla sig till prenumerationstjänsten. Äldre nyhetsbrev finns tillgängliga för nedladdning via hemsidan.

Presentation av datauttag

För en del diagnoser har vi nu tillräckligt många medgivanden så att vi har kunnat börja göra vissa statistiska analyser. Dessa analyser har vi också använt vid olika presentationer, till exempel i möten med de olika professionerna i behandlingsteamet.

Redovisningen har baserats på framför allt åldersgrupper utan differentiering i regionstillhörighet då grupperna fortfarande har varit för små för en helt öppen jämförelse. I de fall där resultat har kunnat visas har det gällt patientgrupper där behandling är kopplat till högfrekvent provtagning för utvärdering.

Deltagande i projekt

Nationellt arbete

Arbetet med att sprida kunskap om RMMS och få det att bli en naturlig del av den nationella vården av patienter med metabol sjukdom fortskrider. Styrgruppen beslutade i ett tidigt skede att fokusera utvecklingsarbetet kring systemets användarvänlighet och hur tekniska hinder till dataöverföring ska lösas, till exempel mellan beslutsstöd och journal, och vice versa, för att undvika dubbelregistrering så mycket som möjligt.

Internationell samverkan

Vår ambition är att kunna integrera RMMS med ett eller flera internationella nätverk, och vår plattform är också framtagen så att en eventuell dataexport i ett sådant samarbete blir möjligt utan att behöva bygga om datastrukturen. Utomstående intresse är stort för att RMMS ska ansluta sig till flera

europiska register och/eller nätverk. Kontinuerlig kontakt har därför hållits, bland annat genom representation på den årliga europeiska konferensen SSIEM (Society for the Study of Inborn Errors of Metabolism) i början på september. Vi söker även samarbete med övriga nordiska länder.

Lokal kvalitetsförbättring med hjälp av RMMS

Visionen är att RMMS ska både medverka till, och framför allt möjliggöra arbete för, att skapa nationella riktlinjer för hur patienter med medfödd ämnesomsättningssjukdom ska lotsas genom sjukvårdssystemet. För detta krävs det samordning men även samverkan mellan och inom alla professioner som arbetar med medfödda ämnesomsättningssjukdomar, något som vi ser att RMMS kan bidra till.

Professionsmöten

Tack vare möjliggörandet av nationella arbetsmöten i professionsgrupper har psykologerna kunnat sjösätta arbetet med att utveckla en kognitiv modul kopplat till RMMS. Arbete med detta fortskrider och man har under 2015 tagit ytterligare beslut om att driftsätta livskvalitetsinstrument för vuxna patienter. Med hjälp av RMMS har man i psykologgruppen också kunnat visa tidigare olikheter i landet gällande psykologresurs knutna till de fem (5) regionala centra. Psykologkontakt är numera en självklar resurs för alla patienter med ämnesomsättningssjukdom i behandling.

Även dietistgruppen har kunnat genomföra nationellt arbetsmöte. Professionen har tillsammans tagit fram samstämmiga behandlingsåtgärder och riktlinjer för alla patienter med anknytning till ett metabol centrum i Sverige.

Arbete för liknande mötesformer för sjuksköterskorna och läkarna har påbörjats. Där är man intresserad av variabler för omvårdnad och behandlingsstrategier, samt om man kan samsas så att nationell riktlinje kan nås för de ingående diagnoserna i RMMS.

Leverans av laboratoriedata

RMMS har bidragit till att lansera en tilläggsfunktion där PKU-laboratoriet kan leverera laboratorieresultat direkt till ett metabol centrum genom beslutsstödet. Ansvarig vårdgivare aviseras sedan elektroniskt om att nya resultat finns att läsa. Genom att eliminera postgången för dessa svarsutskrifter har RMMS medverkat till att minska dubbelarbete hos deltagande kliniker och minskat svarstiderna. Detta i sig har ytterligare bidragit till ökad datasäkerhet och ändrade arbetsflöden för behandlingsteamet.

I dagsläget erbjuds denna tilläggstjänst för patienter med kostbehandling med PKU-diagnos, där det ibland kan bli mycket frekvent provtagning för fenylalanin för att utvärdera behandlingscompliance. På sikt är det tänkt att laboratoriedata även från andra behandlingskontroller (övriga diagnoser med mätbar behandling genom provtagning) ska omfattas av denna tilläggstjänst. Tjänsten är därför utvecklad för att kunna ta emot även andra laborativärden än fenylalanin.

För närvarande är det regionala centrat i Lund (MC Skånes Universitetssjukhus) som aktivt ansökt om att omfattas av denna service. Förhoppningen är att inom kort även ansluta övriga regionala centra.

Ekonomisk redovisning av medelsförbrukning

Fram till och med 2016 har RMMS totalt beviljats anslag om 2 800 000 kr av Beslutsgruppen för Nationella Kvalitetsregister. Inför 2016 var anslaget på 700 000 kr inklusive ett särskilt projektanslag om 100 000 kr för att genomföra en koppling till 1177 vårdguidens e-hälsotjänster.

Medelsförbrukning 2016

Under året förbrukade projektet 445 409 kr.

Vid 2016 års utgång var projektsaldot således
 $700\,000 - 445\,409 + 237\,289 = \mathbf{491\,881}$ kr, vilket överförs till 2017 års budget.

Kvarvarande medel beror till viss del på lägre lönekostnader under året, men till största delen på att beställningar för påkoppling till 1177 vårdguidens e-hälsotjänster samt mappning till nationellt fackspråk inte kunnat färdigställas under året.

Tabell 1. Ekonomisk fördelning över medelsförbrukning för 2016. Det ackumulerade överskottet överförs till 2017 års budget .

Ingående saldo:	237 289
Grundanslag 2016	600 000
Projektanslag 2016	100 000
Totalt anslag 2016	700 000
Lönekostnader	-229 442
Utveckling och drift av RMMS	-146 500
Styrgruppsmöten	-22 206
Andra möten, kurser och konferenser	-46 343
Övriga utgifter	-918
Akkumulerat utfall 2016:	-445 409
Utgående saldo:	491 880

Kontaktuppgifter

Registret för medfödda metabola sjukdomar – RMMS
 L7:05, Karolinska Universitetslaboratoriet
 171 76 Stockholm
 e-post: kontakt@rmms.se

Nationellt kvalitetsregister #185, certifieringsnivå 3
 Registerhållare: Rolf Zetterström
 CPUA: Region Östergötland
 Anslutet till Registercentrum Sydost (RCSO)