



Registret för Medfödda Metabola Sjukdomar



2016 Nr. 1 - maj

Lägesrapport

Det är nu 58 användare som har tillgång till RMMS, och tillsammans har de lagt in 587 patienter i beslutsstödet. Av dessa finns nu 264 patienter även med i kvalitetsregisterdelen*, en ökning med 10 stycken sedan förra nyhetsbrevet.

Verksamhetsberättelse 2015

RMMS verksamhetsberättelse från förra året finns nu att läsa via vår hemsida ([länk](#)). Under 2015 ökade vi vår täckningsgrad till drygt 43%, och vid årsskiftet fanns 241 patienter i kvalitetsregistret.

Professionsmöten

Sveriges sjuksköterskor, dietister, och läkare som arbetar med patienter med medfödda metabola sjukdomar hade den 5e april var sina nationella arbetsmöten. Syftet var utbildning, att arbeta fram gemensamma rutiner för hur respektive grupp vill arbeta med RMMS, och ta fram förbättringsförslag från respektive profession.

Nya sjukdomar som följs upp via RMMS

Sedan den 7e april följer vi även upp sjukdomarna HHH-syndrom, CPS 1-brist, samt NAGS-brist i RMMS. Dessa tre sjukdomar är närliggande tidigare ingående diagnoser och patienterna behandlas via något av de fem metabola behandlingscentra. Informationsbroschyrer som återspeglar denna utökning kan rekvideras från RMMS.

Uppdelning av RMMS plattform för barn och vuxna

Traditionellt sett har alla patienter med medfödd metabol sjukdom behandlats via landets barnkliniker, även efter 18 år fyllda. Detta håller nu på att ändras, med uppbyggnad av vuxenmetabola behandlingscentra runt om i landet. För att återspegla detta har även vi på RMMS nu delat upp samtliga fem deltagande avdelningar i en barn- och en vuxendel. Detta ska göra systemet mer lättjobbat och även göra det mer juridiskt robust. Arbete med att flytta över användare och patienter till respektive vuxendel pågår.

Direktrapportering av labdata in i beslutsstödsdelen

Efter en pilotstudie där Lunds metabola centrum fått agera testare kan vi nu erbjuda alla metabola centra att få vissa laboratoriedata från behandlingskontroller elektroniskt levererat direkt in i RMMS beslutsstöd*. Även Stockholms metabola centrum får nu sina data på detta sätt. Genom att data sedan överförs automatiskt till kvalitetsregistret för de patienter som medverkar kan vi på detta sätt både öka datainsamlingen och eliminera dubbelregistrering för dessa värden. Att få in laborievärden på detta sätt är också centralt för att kunna presentera data online för patienter, via exempelvis 1177 vårdguidens e-hälsotjänster.

*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.](#)