



## Registret för Medfödda Metabola Sjukdomar



*Nr. 2 - december 2013*

Här kommer årets sista nyhetsbrev från oss på RMMS. Vi har haft ett spännande år och hoppas att 2014 ska bli minst lika produktivt som 2013 har varit. När man ser tillbaka känns det verkligen som att det har hänt mycket!

### **RMMS finns nu i hela landet**

Sedan RMMS driftsattes i april har vi introducerat plattformen vid alla fem metabola centra och har i dag ett 40-tal användare. Dessa har registrerat in sammanlagt över 300 patienter i beslutsstödet\* varav cirka 40 även finns med i kvalitetsregistret.

### **RMMS får fortsatta medel från Nationella Kvalitetsregister**

Den 16 december publicerade Nationella Kvalitetsregister beslutslistan för medel till nationella kvalitetsregister. RMMS fick sitt första tvååriga anslag, det vill säga stöd för både 2014 och 2015. En riktigt fin julklapp!

### **Professionsmöten**

Den 16 december träffades psykologerna som arbetar med patienter med medfödda metabola sjukdomar i Umeå, Uppsala, Stockholm och Göteborg för att påbörja arbetet med att ta fram variabler för RMMS. På plats var även Christina Peterson från PROM-center för att presentera livskvalitetsinstrumentet DISABKIDS. Dietistgruppen har planerat ett möte i januari 2014.

### **PKU-föreningen skriver om RMMS**

Svenska PKU-föreningen lade i oktober upp en blänkare om RMMS på sin hemsida [www.pku.se](http://www.pku.se).

### **Patientinformation på andra språk**

Barn och vuxen kvalitetsregister, där RMMS ingår, har tagit fram patientinformation om

kvalitetsregister på andra språk: engelska, spanska, arabiska, turkiska och franska. Alla översättningarna finns även att ladda ned via vår hemsida under rubriken Patientinformation.

## Planer för 2014

En punkt som vi kommer att arbeta mycket med i början av 2014 är att ta fram användbara rapportmallar. Andra viktiga punkter på agendan är utökning med fler diagnoser, vidareutveckling av plattformen, samt möjligheten för patienter att ta del av sina egna data.

Med det sagt återstår det bara att önska er alla en riktig god jul och ett gott nytt år, så hörs vi igen 2014!



*Med vänliga hälsningar,  
RMMS*

\* 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.](#)