



## Registret för Medfödda Metabola Sjukdomar



*Nr. 1 - september 2013*

Du läser nu det allra första nyhetsbrevet från RMMS, Registret för Medfödda Metabola Sjukdomar. Med en planerad utgivningstakt på en gång i kvartalet kommer prenumeranter på nyhetsbrevet enkelt kunna hålla sig uppdaterade om RMMS utveckling och andra nyheter. Vår hemsida på [www.rmms.se](http://www.rmms.se) är också den igång nu. Där kan du läsa nyheter om registret, ladda ned patientinformation, få information om medfödda metabola sjukdomar, och mycket mer.

Prenumerera på nyhetsbrevet gör man enkelt på vår hemsida. Sprid gärna denna möjlighet till andra intresserade!

### Över 100 registrerade patienter

Arbetet med RMMS påbörjades under 2012 och i april 2013 registrerades den första patienten i systemet. Sedan dess har det gått snabbt framåt. Vi har hunnit besöka fyra av fem metabola centra för utbildning och uppstart, och i skrivande stund finns det över 100 patienter registrerade.

### Registerinformation

För att vara med i RMMS krävs det att man har fått skriftlig information och inte aktivt sagt nej. Vi har tagit fram en informationsfolder om RMMS riktad till patienter och anhöriga. Foldern finns att ladda ner på hemsidan. Där finns också en utökad information.

### Styrgrupp

RMMS har en styrgrupp som består av personer med olika professioner och även en representant från den svenska PKU-föreningen. Alla fem regionala metabola centra som finns i Sverige är representerade. Genom att alla metabola centra är representerade i styrgruppen hålls kontaktvägarna korta och alla användare får ett naturligt sätt att direkt medverka och påverka. Styrgruppen träffas två gånger per år.

### Samarbeten

RMMS har nära samarbeten med andra kvalitetsregister via "Svenska Barn och Vuxen Kvalitetsregister" som är en sammanslutning av register som använder samma tekniska plattform, Compos. Vi försöker också regelbundet besöka workshops, seminarier och konferenser för att informera om RMMS och träffa representanter från andra register. Speciellt register med liknande patientdemografi lär vi oss mycket från. Nu närmast kommer

RMMS att medverka på kvalitetsregisterdagarna, en årlig nationell konferens som i oktober i år hålls i Stockholm.

## Nu fortsätter arbetet

I september kommer vi att ha styrgruppsmöte där vi diskuterar frågor kring RMMS. Vi kommer den närmaste tiden att fokusera på 2014 års anslagsansökan till Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) för fortsatta medel. Det ekonomiska stödet RMMS har fått från SKL de senaste två åren har varit avgörande för uppbyggnaden av registret så långt och vi är förstås mycket tacksamma för detta.

## Din åsikt räknas!

För att RMMS ska bli så bra och användarvänligt som möjligt är det viktigt att vi får in synpunkter. Om du kan komma på något, stort eller smått, som du tror skulle förbättra registret, beslutsstödet eller vår hemsida vill vi därför gärna att du kontaktar oss. Du kan lämna dina förslag via kontaktformuläret på vår hemsida eller direkt till någon i styrgruppen.

---



Detta nyhetsbrev skickas till {email} då en prenumeration har bekräftats av innehavaren via RMMS.se.  
[Klicka här för att ändra din prenumeration eller avprenumerera.](#)