



Registret för Medfödda Metabola Sjukdomar



Nr. 1 - mars 2014

Här kommer årets första nyhetsbrev från oss på RMMS. Vi har haft ett spännande och produktivt år bakom oss, och förhoppningen är en fortsatt utveckling av registret - både som beslutsstöd och som kvalitetsregister.

RMMS blir större och större...

I skrivande stund har RMMS 42 användare som sedan start (april 2013) registrerat in sammanlagt 340 patienter i beslutsstödet. Av dessa finns nu drygt 60 även med i kvalitetsregisterdelen*. Vi som arbetar med RMMS är mycket glada över att både användare och patienter bidrar till att det kommer in uppgifter i både beslutsstödet och kvalitetsregistret. Vi växer så det knakar, och det är förstås mycket glädjande. Därför vill vi rikta ett stort tack till er!

Ny medarbetare

Tidigare har Emma arbetat med RMMS men vid årsskiftet gick hon vidare med nya utmaningar i livet, bland annat med vidareutbildning inom intensivvård. I Emmas ställe har vi rekryterat Fanny till arbetet med RMMS och RMMS hemsida (rmms.se). Vi hälsar henne varmt välkommen!

Professionsmöten

Dietistgruppen med representanter från de fem regionala metabola centra hade en två dagar lång träff i januari 2014. Tillsammans genomförde de bland annat olika seminarieaktiviteter och diskussioner gällande t.ex. hur olika patientdata ska föras in så att vården blir densamma oberoende regiontillhörighet. Detta för att gemensamt ta fram åtgärder och förslag för att förbättra arbetet med RMMS, både som beslutsstöd och ett kvalitetsregister.

Psykologerna från de fem regionala metabola centra höll sitt första nationella arbetsmöte under slutet av 2013. Samarbetet blev så lyckat att en ytterligare träff för psykologgruppen är under planering för genomförande i vår.

Fler diagnoser följs upp i RMMS

Nu är det möjligt att registrera fler diagnoser i RMMS. Dessa är MTHFR-brist och cbl-defekterna kobalamin C-brist (cbl C) och kobalamin G-brist (cbl G), mer känt som metylkobalaminbrist typ cbl G. Det är tre diagnoser som har likartade symtom till sjukdomar som ingår i den utökade nyföddhetscreeningen sedan hösten 2010, homocystinuri respektive metylmalonsyrauri. [Läs mer här.](#)

Patientmedverkan

Inom kort kommer vi att koppla på ytterligare en tjänst till RMMS för att få ökad patientmedverkan. Detta för att bättre kunna värdera patienters egna upplevelser om t.ex. behandling, medicinering och diet, och därmed kunna få en bättre skattning över vårdens nytta kontra patientens livskvalité. Tjänsten kallas för DISABKIDS är ett livskvalitetsinstrument baserat på ett frågeformulär som är utvecklat genom ett europeiskt samarbete med svenskt deltagande.

Mer utförlig information och instruktion till tjänsten finner ni på [RMMS hemsida](#) så fort instrumentet går i bruk.

Arkiv för nyhetsbrev

Om du eller andra skulle upptäcka att ni missat tidigare utskick av RMMS nyhetsbrev finns nu dessa att hitta i [arkivet för nyhetsbrev](#). Här kommer vi framöver att lägga upp alla nyhetsbrev som skickats ut. Självfallet ser vi gärna att ni prenumererar på RMMS nyhetsbrev genom att anmäla er på hemsidan.

RMMS hemsida

Ambitionen är att förbättra och uppdatera hemsidan för RMMS så att ni hela tiden kan följa vårt arbete men också ta del av den senaste informationen om t.ex. en specifik ämnesomsättningssjukdom. Och ni får mer än gärna sprida vidare till berörda om att vi nu har en alldeles egen hemsida (rmms.se) "up and running".

Vi vill att alla våra användare, både vårdnadsgivare och patienter samt anhörig, ska känna sig delaktiga i arbetet med RMMS. Därför tar vi mer än tacksamt emot tips, nyheter eller synpunkter på hur vi kan förbättra RMMS – beslutsstöd, kvalitetsregister och hemsida!

[Kontakta oss här.](#)



Med det sagt återstår det bara att önska er alla en solig och grönskande vår, så hörs vi igen i juni!

*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.](#)