



2014 Nr. 4 - december

Lägesrapport

Det är nu 47 användare som har tillgång till RMMS, och tillsammans har de lagt in 401 patienter i beslutsstödet. Av dessa finns nu 111 patienter även med i kvalitetsregisterdelen*, en ökning med 30 stycken sedan förra nyhetsbrevet.

Utökade medel för RMMS

Den 11 december publicerade Kansliet för Nationella kvalitetsregister beslutslistan över vilka kvalitetsregister som får finansiering nästkommande år. RMMS tilldelades tilläggsmedel för 2015 på 200 000 kr. Dessutom uppgraderades RMMS, som hittills har varit ett kandidatregister, till ett nationellt kvalitetsregister på certifieringsnivå 3 ([se beskrivning hos Nationella Kvalitetsregister för vad som ingår i de olika nivåerna](#)).

Enkät om återrapportering från RMMS till patienten

Vi på RMMS har som ambition att kunna rapportera tillbaka uppgifter direkt till patienten. För att utforma en återkoppling som är användbar för den enskilde patienten kommer vi att distribuera en enkät till alla fem metabola behandlingscentra under början av 2015. Enkäten syftar till att ta reda på vilka uppgifter den som är patient med medfödd metabol sjukdom är intresserad av att få återkoppling om.

Nytt resepass för utlandsresor

I samarbete med Svenska PKU-föreningen har vi fått tag på tryckta internationella resepass från det europeiska samarbetsorganet E.S.PKU (The European Society for Phenylketonuria and Allied Disorders Treated as Phenylketonuria). Precis som med vaccinationsboken kan patienter på resande fot nu samla alla ordinationer/intyg i detta pass för sin diagnos. Kort information om sjukdomen medföljer på 7 olika språk – engelska, franska, spanska, portugisiska, tyska, turkiska och ryska. Resepasset är i nuläget utformat för sjukdomarna fenylketonuri (PKU), maple syrup urine disease (MSUD), tyrosinemi (TYR), homocystinuri (HCY), glutarsyreuri (GA1), isovaleriansyreuri (IVA) och metylmalonsyreuri (MMA) samt propionsyreuri (PA).

Resepasset kommer att inom kort finnas tillgängligt ute på de fem metabola centra.

Kvalitetsregisterkonferensen

Vi vill påminna om att anmälan till Nationella Kvalitetsregisterkonferensen 2015 är öppen, sista anmälningsdag är den 8 januari. Konferensen hålls denna gång i Jönköping 20-21 januari. Information och anmälan hittar du på hemsidan för Nationella kvalitetsregister. [LÄNK](#)

Är det någon information eller annan nyhet som DU vill ska inkluderas i RMMS nyhetsbrev? Tveka inte att ta kontakt med oss! [LÄNK](#)

Kom ihåg att du alltid kan ladda ned tidigare utskick, läsa nyheter och hitta information om kommande händelser på vår hemsida. [LÄNK](#)

Vi vill med årets sista nyhetsbrev tacka er alla för visat intresse och önskar er alla en god jul och ett gott nytt 2015! På återseende mot vårkanten.



*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.](#)