



Registret för Medfödda Metabola Sjukdomar



2015 Nr. 1 - mars

Lägesrapport

Det är nu 48 användare som har tillgång till RMMS, och tillsammans har de lagt in 468 patienter i beslutsstödet. Av dessa finns nu 158 patienter även med i kvalitetsregisterdelen*, en ökning med 47 stycken sedan förra nyhetsbrevet.

Rapport från Nationella Kvalitetsregisterkonferensen 2015

Under två dagar, 20-21 januari, medverkade representanter för RMMS på årets upplaga av Nationella Kvalitetsregisterkonferens på Elmia utställningshall i Jönköping. Vi fick delta i flera intressanta seminarier om bland annat patientmedverkan och patientrapporterade utfallsmått, om elektroniska it-lösningar med journalförvaltningar, med mera. Under utställningstiden fick vi även möjlighet att presentera oss själva och om RMMS i Registercentrum Sydosts (RCSO: s) utställningsmonter.

RAND-36 görs tillgängligt för RMMS

Psykologerna vid de fem metabola centra har haft ytterligare professionsmöten för ett framtagande av kognitiv modul för RMMS. Och vid professionsmötet den 30 januari togs det beslut om att koppla på den svenska motsvarigheten till SF-36, det vill säga det nu nyvaliderade RAND-36. Det är ett slags livskvalitetsinstrument utvecklat för att mäta hälsa som ett tillstånd av totalt fysiskt och psykiskt samt socialt välbefinnande hos vuxna.

Läs mer om RAND-36 och valideringsprojektet som utförts av PROMcenter i samverkan på vår [hemsida](#) och på följande [länk](#).

Läkemedels- & apoteksutredningen

Regeringens utredning kring hanteringen av säräkemedel är nu formellt avslutad. Slutbetänkande av ansvarig utredare för läkemedels- och apoteksutredningen finns nu publicerad i "Läkemedel för djur, maskinell dos och sällsynta tillstånd - hantering och prissättning". Enligt förslaget ska Tand- och läkemedelsförmånsverket (TLV) ges möjlighet till att förhandla mellan enskilda företag och landsting om vissa läkemedel som idag inte omfattas av subvention. Detta är tänkt som möjliggörande att i vissa fall göra avsteg från den värdebaserade prissättningsmodell som man annars använder i TLV: s beslutsmodell enligt kostnads- och solidaritetsprincipen.

Förslaget lämnat av utredningen går nu ut på remiss, och ändringar föreslås träda i kraft från och med 1 juli 2016.

Läs mer om utredningen i sin helhet på följande [länk](#).

Verksamhetsberättelse för 2014

Som en del av den årliga redovisning som görs till Nationella Kvalitetsregister ingår det att i samlad skrivelse återge föregående års aktiviteter. RMMS verksamhetsberättelse inklusive en kort ekonomisk rapport för 2014 hittar ni på vår [hemsida](#).

Inför sommarens resor

Vi vill påminna om att alla patienter kan gratis kvittera ut det resepass, som vi rapporterade om i förra nyhetsbrevet, inför sommarens eventuella resor. Tack vare ett samarbete med [Svenska PKU-föreningen](#) har vi kunnat göra "E.S.PKU. Travel Passport" tillgängligt för våra fem metabola centra att tillskriva anslutna patienter. Se mer [här](#).



Vi vill med årets första nyhetsbrev välkomna er alla inför ett spännande och händelserikt 2015. Tack för visat intresse och vi hoppas på ett varmare återseende i sommar!

*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.](#)