
Verksamhetsberättelse RMMS 2017

MAJ 2018

Registret för medfödda metabola sjukdomar – RMMS

Innehåll

Styrgrupp och registerhållare.....	4
Styrgrupp 2017	4
Drift och verksamhet	4
Samverkan med andra nationella kvalitetsregister	5
Medverkan i registerforum (inkl. konferenser och seminarier).....	5
Internationella samarbeten	5
Samverkan med patient-/brukarföreningar.....	6
Hemsida.....	6
Kommunikationsinsatser.....	6
Informationsmaterial.....	7
Registerkunskap till användare	7
Professionsmöten.....	7
Föredragningar, registerpresentation, -seminarier och -utbildningar.....	7
Forskningsaktivitet under året	8
Övriga aktiviteter under året.....	8
Patientrapporterade mått	8
Utvecklingsprojekt.....	8
Fortsatt utveckling.....	8
Planer för kommande år	9
Anslutning och anslutningsgrad	9
Täckningsgrad.....	10
Databasen – ändringar av variabler och inmatning	10
Registrering och inmatning till RMMS.....	11
Leverans av laboratedata	11
Databasen – ändring av utdata och rapporter	12
Datakvalitet och missing data	12
Validering av datakvalitet.....	13
Inmatning och dataöverföring till RMMS.....	13
Inbyggd kontroll.....	13
Sammanfattande kommentar om ekonomi	13
Redovisning av ekonomi	14
Balansräkning.....	14

Syftet med RMMS är att bidra till att alla patienter med medfödd ämnesomsättningssjukdom ska få så bra behandling och omvårdnad som möjligt.

Med RMMS som nationellt kvalitetsregister vill vi verka för att alla patienter får likvärdig vård inom sin diagnosgrupp oavsett socioekonomisk eller geografisk tillhörighet.

Styrgrupp och registerhållare

Under 2017 valde patientföreningens representant att utgå och ersättes av patientföreträdare. Övriga ändringar i styrgruppen enligt nedan.

Styrgrupp 2017

Rolf Zetterström, Överläkare (Registerhållare),
Karolinska Universitetssjukhuset, STOCKHOLM

Lene Sörensen, Sjukhuskemist (Ordförande för Styrgruppen),
Karolinska Universitetssjukhuset, STOCKHOLM

Eva Falk-Carlsson, PKU-föreningens ordförande
Utgick under våren 2017. Ersätts med patientföreträdare.

Helena Eriksson, patientföreträdare med diagnos som följs upp i RMMS
Fr.o.m. november 2017

Anna Bengtsson Strandqvist, Psykolog,
Karolinska Universitetssjukhuset, STOCKHOLM

Annika Reims, Överläkare,
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, GÖTEBORG

Domniki Papadopoulou, biträdande Överläkare,
Skånes Universitetssjukhus, LUND

Maria Halldin Stenlid, Överläkare,
Akademiska Barnsjukhuset, UPPSALA
Karolinska Universitetssjukhuset, STOCKHOLM (*fr.o.m. september 2017*)

Marika Kanthe, Dietist,
Skånes Universitetssjukhus, LUND

Inger Öhlund, Dietist,
Norrlands Universitetssjukhus, UMEÅ

Mikael Oscarson, Specialistläkare,
Karolinska Universitetssjukhuset, STOCKHOLM

Petra Renholm, Sjuksköterska,
Akademiska Barnsjukhuset, UPPSALA
Utgick fr.o.m. september 2017

Drift och verksamhet

RMMS drivs och underhålls av en arbetsgrupp som består av styrgruppens ordförande, registerhållare, registersamordnare, och en registeradministratör.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

RMMS är ansluten till paraplyorganisationen Barn- och Vuxenkvalitetsregister (BoV)¹. Registerhållare är Per Lewander. BoV:s verksamhet är inkluderat under RegisterCentrum SydOst (RCSO), som även är det registercentrum som RMMS är primärt anslutet till. Genom denna anslutning har RMMS Region Östergötland som huvudman och centralt personuppgiftsombud.

Medverkan i registerforum (inkl. konferenser och seminarier)

Under året har medlemmar ur styrgruppen medverkat vid ett antal olika föreläsningar, informationsmöten, workshops och annat som syftar till fortbildning och nätverkande kring nationella kvalitetsregister, samt sprida kunskap om RMMS till olika intressentgrupper:

<u>Datum (2017)</u>	<u>Aktivitet</u>
25 jan	Möte Nationella Kvalitetsregisterföreningen (NKRF)
8-9 feb	Nordiskt metabolmöte
9 mar	QRC Forum: Hur förbättrar man vården på systemnivå?
15 mar	Barnläkareföreningens arbetsgrupp för medfödd ämnesomsättnings sjukdom
15 maj	Möte i samverkansgruppen Barn- och Vuxenkvalitetsregister
5 sep	Registercentrum SydOst registerhållarmöte
11 sep	Workshop om PROM/PREM inom Karolinska Universitetssjukhuset
25 okt	Barnläkareföreningens arbetsgrupp för medfödd ämnesomsättnings sjukdom
26 okt	QRC Forum: Ny dataskyddsförordning 2018
8 nov	Nationellt PROM-seminarium om sjukdomsspecifika PROM och framtidens item banking.
9 nov	Nationella kvalitetsregisterkonferensen

Internationella samarbeten

Vår ambition är att kunna integrera RMMS med ett eller flera internationella nätverk, och vår plattform är också framtagen så att en eventuell dataexport i ett sådant samarbete blir möjligt utan att behöva bygga om datastrukturen. Utomstående intresse är stort för att RMMS ska ansluta sig till flera europeiska register och/eller nätverk. Kontinuerlig kontakt har därför hållits, bland annat genom representation på den årliga europeiska konferensen

¹ Tidigare benämnt som Nationellt kvalitetsregister för barn och ungdomar med kroniska sjukdomar (#133). Utgör en samverkan mellan flera olika kvalitetsregister, som valt att gå samman och utveckla register på en gemensam teknisk it-plattform (Compos) tillhandahållen av leverantören Carmona AB.

SSIEM (Society for the Study of Inborn Errors of Metabolism) i början på september. Vi söker även samarbete med övriga nordiska länder.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

Samverkan med patienter och brukare är något som RMMS eftersträvar. Samtidigt kan det vara en utmaning att nå fram till rätt målgrupp då patientgruppen är komplex. Diagnoserna som följs upp i RMMS är ovanliga och för de flesta finns det inte etablerade patientföreningar.

Under de inledande åren har ordföranden för den största patientföreningen, Svenska PKU-föreningen, ingått i styrgruppen. Våren 2017 utgick hon både som ordförande i patientföreningen och ur RMMS styrgrupp. Sedan hösten 2017 representeras patientgruppen i RMMS styrgrupp av en patientföreträdare.

När det gäller mer konkreta samverkansvinster kan nämnas hur patientgruppen via enkätsvar har gett förslag på hur en patientportal skulle kunna utformas och vilka data som ses som mest relevanta att dels rapportera via och dels få tillgång till via en sådan portal. Detta har resulterat i ett utvecklingsarbete med planerad driftsättning under 2018.

Inför varje beställningsomgång som görs till *Carmona AB* tillfrågas samtliga användare via sina professionskontakter om önskemål om ändringar och tillägg i systemet. Allt för att underlätta och tillmötesgå de systembrukare som finns vid de olika metabola behandlingscentra runtom i Sverige.

Hemsida

RMMS har en egen hemsida, <http://rmms.se>. Här har vi samlat information om RMMS och om de 29 medfödda ämnesomsättningssjukdomar som följs upp med hjälp av RMMS. Hemsidans målgrupp är professionen, patienter och en intresserad allmänhet, och syftet är att ge de senaste nyheterna kring RMMS och dess ingående diagnoser. Via hemsidan går det också att anmäla sig för prenumeration av vårt nyhetsbrev.

Kommunikationsinsatser

RMMS ska både medverka till och möjliggöra arbete för att skapa nationella riktlinjer och vårdprogram för hur patienter med ärftlig ämnesomsättningssjukdom ska lotsas genom sjukvårdssystemet. För detta krävs samordning men även samverkan mellan och inom alla professioner som arbetar med medfödda ämnesomsättningssjukdomar, något som vi ser att RMMS kan bidra till.

Informationsmaterial

Vi har tagit fram en informationsfolder riktad till patienter och anhöriga/föräldrar där de mest väsentliga delarna av kvalitetsregistret och beslutsstödet förklaras. I foldern hänvisar vi även till ett mer utförligt informationsmaterial, översatt till flera språk, framtaget av samarbetsorganet Barn- och Vuxen kvalitetsregister (BoV). Både foldern och den utökade informationen finns tillgängliga för nedladdning via vår hemsida. Foldern finns även i tryck för beställning.

Registerkunskap till användare

Användarmanualen uppdateras i takt med den fortsatta utvecklingen av registerplattformen. Vi tillhandahåller support, främst över e-post och telefonkontakt, för alla våra användare nationellt. Arbetsgruppen för RMMS kommer att fortsätta med löpande utbildningstillfällen för vidare fortbildning av befintliga och nytillkomna användare. Beroende på användarbehovet kan utbildning skräddarsys för det specifika tillfället och då ske med olika media efter behov och förfrågan.

Professionsmöten

RMMS har sedan start arrangerat nationella arbetsmöten grupperat efter profession. Arbetsmöten har hittills genomförts i dietistgruppen, läkargruppen, sjuksköterskegruppen och psykologgruppen. Under 2017 utvecklade psykologerna en kognitiv modul kopplat till RMMS (se detaljer under rubrik "fortsatt utveckling"), vilket är en förutsättning för att kunna följa centrala process- och utfallsmått. Med hjälp av RMMS har man i psykologgruppen tidigare kunnat visa på tidigare olikheter i landet gällande psykologresurs knutna till de regionala behandlingscentra. Psykologkontakt är numera en självklar resurs för alla patienter med ämnesomsättnings-sjukdom i behandling.

Föredragningar, registerpresentation, -seminarier och -utbildningar

<u>Datum (2017)</u>	<u>Aktivitet</u>
17 jan	Workshop för metabolt centrum för vuxna i Uppsala
1 feb	Presentation av RMMS för representanter för potentiellt neuroregister
13 feb	Presentation av RMMS för representanter för potentiellt porfyriregister
9 feb	Presentation av RMMS på nordiskt metabolmöte
15 mar	Barnläkareföreningens arbetsgrupp för medfödd ämnesomsättnings-sjukdom
19 apr	Medverkan på planeringsdag för metabolt centrum för barn på Karolinska Universitetssjukhuset
24 okt	Workshop för psykologer som arbetar med patienter med medfödd metabol sjukdom.
25 okt	Barnläkareföreningens arbetsgrupp för medfödd ämnesomsättnings-sjukdom
13 nov	Styrgruppsmöte RMMS

Forskningsaktivitet under året

RMMS har ännu inte börjat användas aktivt för forskning.

Övriga aktiviteter under året

Patientrapporterade mått

Patienter har sedan tidigare kunnat externt logga in och rapportera utfallsmått om sin kroniska sjukdom kopplat till vardagen. Uppgifterna har sedan importerats in i beslutsstödet av en vårdgivare inför till exempel besök.

RMMS PROM-modul inkluderar DISABKIDS, så att barn och unga vuxna upp till 18 år har möjlighet att rapportera om upplevd livskvalitet; DISABKIDS "proxy", för ifyllning med hjälp av förälder/anhörig; och RAND-36, ett livskvalitetsinstrument för vuxna patienter.

Utvecklingsprojekt

RMMS beviljades inför 2016 tilläggsmedel för att utveckla inrapportering av patientrapporterade mått via 1177 Vårdguidens e-hälsotjänster. Under 2016 genomfördes beställning och förarbetet för koppling till 1177 Vårdguidens e-hälsotjänster, med förhoppningen är att den skulle vara på plats inom rimlig tid.

Koppling till 1177 Vårdguidens e-hälsotjänster har tyvärr visat sig vara långt mer komplicerat än vad som tidigare framhållits. För att komma vidare fick RMMS därför göra ett omtag och i stället arbeta med vidareutveckling av den existerande patientportalen (patientens egenregistrering, PER), genom systemleverantören *Carmona AB*.

Från och med 2017 är det möjligt för patienter att logga in på PER med hjälp av mobilt bankID. För de patienter som saknar mobilt bankID, eller förälder/anhörig till patient, är det fortsatt inloggningsförfarande med så kallad två-faktorsinloggning. Arbete har vidare påbörjats för att skapa en modul i PER där RMMS kan presentera data direkt för patienten.

Fortsatt utveckling

Tack vare psykologernas arbete och samverkan har RMMS kunnat driftsätta en efterlängtd modul för neuropsykologisk bedömning. Än så länge är det formulären för ABAS, Vineland, WPPSI-III, WPPSI-IV och WISC-IV som lagts till som stöd till vårdprogrammen för de olika diagnosgrupperna som idag följs upp med RMMS.

I och med detta har det även dykt upp frågor kring hur RMMS kan bidra till att minimera antalet patienter som faller mellan stolarna i vårdens olika kallelselistor. Där det finns etablerade vårdprogram och riktlinjer för när olika bedömningar bör utföras kan RMMS beslutsstödsdel användas som ett

vårdverktyg för kallelser, och RMMS kvalitetsregisterdel för utvärdering av insatserna.

Parallellt med dessa diskussioner har det även pågått ett intensivt arbete med att implementera och översätta ett diagnosspecifikt livskvalitetsinstrument, PKU-QoL, för ett införande i RMMS befintliga PROM-modul.

Planer för kommande år

Nu när RMMS finns och följer upp 29 diagnoser inom området för ärftliga ämnesomsättningsrubbningar, ger det även möjlighet till uppföljning, att utvärdera och utföra etikprövad registerforskning på aggregerad nivå för andra diagnosgrupper inom avgränsningen medfödd metabol sjukdom. Många gånger kan det till och med vara en så pass ovanlig diagnos att en patient som finns rapporterad i RMMS är den enda inom Norden med just den diagnosen. I och med RMMS ambition om internationell anslutning ger detta ett unikt tillfälle för både datasamling på individnivå och på global nivå för att kunna erbjuda den bästa vården till patienten i fråga.

Under 2016 utökades RMMS till att omfatta ytterligare fyra diagnoser² för att möjliggöra patientuppföljning för alla nu kända ureacykel-defekter³. Planer för ytterligare utökning av RMMS finns och kommer att ingå i beställningsarbetet under 2018. Ambitionen är att vara så heltäckande som möjligt samtidigt som patientnytta för utdata är tillräckligt motiverat.

Anslutning och anslutningsgrad

RMMS är väl förankrat i professionerna genom Barnläkarförningens arbetsgrupp för medfödda ämnesomsättningssjukdomar (BLF:s metabola arbetsgrupp), som består av barnläkare, dietister, vuxenläkare, genetiker och kliniska kemister, samt övriga med ett gemensamt intresse för medfödda ämnesomsättningssjukdomar.

Vård och uppföljning av patienter med diagnos i en av RMMS inkluderade diagnoser är uppdelat i fem (5) metabola behandlingscentra, där vardera centrumet är uppdelat i en barn- och vuxenenhet, tio (10) totalt. Användare från samtliga centra har access till systemet, och har även tillgång till den egna enhetens data i beslutsstödet. Tack vare RMMS förankring är anslutningsgraden 100 %, d.v.s. alla är med och bidrar till registrering i RMMS beslutsstödsdel och inhämtning av patienternas samtycken för medverkan i kvalitetsregisterdelen.

² CPS1-brist, HHH-syndrom, NAGS-brist och ornitin transcarbamylas-brist (OTC-brist).

³ Lysinurisk proteinintolerans (LPI) kommer att inkluderas i ett senare skede.

Under 2017 skedde en mindre organisationsförändring bland de regionala behandlingscentra för patienter med medfödd ämnesomsättningssjukdom. Förändringen innebär att verksamheten för barn vid det regionala behandlingscentrumet i Uppsala flyttades över och slogs ihop med Stockholm. Vården av vuxna patienter med metabola sjukdomar finns kvar i Uppsala. Det vill säga att totala antalet enheter i Sverige gick från tio (10) till nio (9) under 2017.

Täckningsgrad

Under tiden för den särskilda satsningen av nationella kvalitetsregister (2014-2016) valde vi en definition av täckningsgrad enligt följande; ”Andel av genom screeningen identifierade patienter sedan screeningen utökades från fem till 24 sjukdomar 2010-11-15”. Detta något krångliga mått var för att kunna ge en så korrekt variabel som möjligt att följa från år till år, eftersom nämnaren är mycket väldefinierad. Denna definition passade väl under de inledande åren då alla diagnoser som ingick i RMMS även ingick i screeningen.

Med den särskilda satsningens slut, och i kombination med RMMS fortsatta utveckling med utökning av ytterligare diagnosgrupper som inte ingår i nyföddhetscreening med PKU-prov, faller det sig nu naturligt att övergå till rapportering om täckningsgrad av alla kända patienter, inte bara de som identifierats via screeningen. Detta mått kan vara något mindre exakt, men blir ändå mer rättvisande då alla diagnosgrupper ingår.

RMMS består av en beslutsstödsdel med individdata⁴ och en kvalitetsregisterdel för aggregerade data på grupp-nivå. Sedan driftstart, och fram till och med 2017 (2016) års utgång hade RMMS 70 (66) användare som tillsammans lagt in data för 838 (710) patienter i beslutsstödet. Av dessa inregistrerade patienter var det 434 (351) som hade fått information om kvalitetsregistret och tagit ställning för medverkan. RMMS totala täckningsgrad var 52 % per 2017-12-31.

Vi har valt att informera om RMMS och dess kvalitetsregisterfunktion med samtal vid planerade återbesök, vilket har en fördröjande effekt på antalet patienter i kvalitetsregisterdelen av RMMS.

Databasen – ändringar av variabler och inmatning

De variabler som RMMS har uppföljning på är framtagna av professionen, och som tidigare beskrivet är arbetet med RMMS förankrat i flera sammanhang. Detta har förstås inte hindrat utvecklingsarbetet, utan önskemål om ändring och tillägg har exempelvis gjort att RMMS laborativvärdeslistan indelats i

⁴ Formellt en journalhandling, dock ingen ersättare av patientjournalen.

flera underlistor beroende på diagnos och tillhörande diagnosgrupp, vilket underlättar avsevärt vid manuell inmatning.

Under åren har det även tillkommit variabler som professionen önskar följa, men även variabler som visar sig att man inte följer då relevans saknas. Det senare exemplet har resulterat i att dessa variabler tagits bort alternativt inaktiverats i systemet.

Registrering och inmatning till RMMS

Ett stödsystem för automatisk överflyttning av grunddata till RMMS beslutsstödsdel när en patients diagnos fastställts är i full rutin för samtliga metabola behandlingscentra. Detta har underlättat framför allt för deltagande enheter som nu inte behöver mata in nydiagnostiserade patienter på plattformen manuellt.

Leverans av laboratoriedata

RMMS har bidragit till att lansera en tilläggsfunktion där laboratoriet vid Centrum för medfödda metabola sjukdomar (CMMS) kan leverera laboratorieresultat direkt till ett metabolt behandlingscentrum genom beslutsstödet. Data blir samtidigt tillgängligt i kvalitetsregistret för inkluderade patienter, vilket är en stor kvalitets- och tidsförbättring för datainsamlingen. Ansvarig vårdgivare som så önskar aviseras elektroniskt om att nya resultat finns att läsa. Genom att eliminera postgången för dessa svarsutskrifter har RMMS medverkat till att minska dubbelarbete hos deltagande enheter och minskat svarstiderna. Detta i sig har ytterligare bidragit till ökad datasäkerhet och datakvalitet, samt ändrade arbetsflöden för flera behandlingsteam.

Laboratoriedata från behandlingskontroller (för diagnoser där behandlingsutfall mäts kontinuerligt genom provtagning) kan på så sätt följas upp grafiskt och ger värdefull utvärdering av behandlingscompliance. Högfrekvent provtagning är heller inte ett hinder då resultaten överförs kontinuerligt.

Samtliga patienter som finns registrerade i RMMS beslutsstöd får numera all laboratoriedata registrerat på detta automatiska sätt. Detta gäller än så länge endast för de resultat som inkommer till laboratoriet tillhörande CMMS. Systemet är dock utvecklat på ett sådant sätt att det skulle vara möjligt för de övriga metabola laboratorierna i Göteborg och Malmö att leverera data på samma sätt.

Databasen – ändring av utdata och rapporter

Utdata och rapporter finns dels som fördefinierade rapporter på plattformen *Compos*, och dels som ett databasinterface (rapportgenerator) där vårdgivarna själva kan konstruera egna rapportuttag baserat på sina frågeställningar. Rapportgeneratoren är även tillgänglig för arbetsgruppen som kan ta fram statistik från RMMS nationellt.

För en del diagnoser har vi nu tillräckligt många medgivanden så att vi har kunnat börja göra vissa statistiska analyser. Dessa analyser har vi också använt vid olika presentationer, till exempel i möten med de olika professionerna i behandlingsteamet.

Redovisningen har baserats på framför allt åldersgrupper utan differentiering i regionstillhörighet då grupperna fortfarande har varit för små för en helt öppen jämförelse. I de fall där resultat har kunnat visas har det gällt patientgrupper där behandling är kopplat till högfrekvent provtagning för utvärdering.

Åldersgrupperna som har varit möjligt att extrahera är i princip barn under 18 år, och vuxen från och med 19 års ålder innevarande år. I takt med fler inhämtade patientmedgivanden kommer det även att bli möjligt att redovisa mellanliggande åldersgrupper. Detta är särskilt intressant för de diagnosgrupper som har tät uppföljning för inställelse av behandling, där det kan vara mycket viktigt med evidens av åldersbaserad behandlingsintervall.

Datakvalitet och missing data

Under 2017 utarbetades en vidareutveckling av laboratoriedatasystemet som används av CMMS som gör det möjligt att automatiskt överföra resultat till RMMS beslutsstöd. De definierade variablerna för laboratorievärden/-data får således en direktregistrering i RMMS som motsvarar de svarsrapporter som skickas ut till vården/patienten, utan manuell överföring. Denna uppdatering gör att alla ingående laboratorievärden dels blir kompletta, och dels utan felkällan som uppstår vid manuell inmatning.

Vi arbetar ständigt med att hitta lösningar som förenklar registrering och eliminerar felkällor, och ett pågående arbete finns för att få in retroaktiva data i RMMS via laboratoriet i Stockholm, CMMS. Att eliminera dubbelregistrering så långt som möjligt ses som en stor och viktig del av arbetet.

Validering av datakvalitet

Inmatning och dataöverföring till RMMS

Inmatning och överföring av laboratorievärden kan endast göras för patienter som finns registrerade i RMMS. Kontrollen görs genom registrering av personnummer alternativt nationellt reservnummer. Finns ingetdera inlagt autogenereras en lista över vilka som saknas i RMMS.

Inbyggd kontroll

RMMS är uppbyggt med fasta fält med kontroll för ifyllning av definierade variabler som ingår i systemet "Kvalitetskontroll". Registrering är inte tvingande men när användaren väljer att registrera uppgifter/variabler är vissa grunddata obligatoriska för att kunna spara registreringen, exempelvis datum. För varje registrerad patient hämtas även information om samtycke, om data om samtycke inte finns visas en påminnelse vid varje öppningstillfälle av patientens beslutsstöd.

Utöver kontroll på vilken data som registreras finns det även inbyggda rimlighetsgränser. För små och/eller för stora värden kan därmed inte registreras även om fel skulle uppstå vid dataöverföringen.

Till användarnas hjälp finns det även ett antal urvalslistor där enhetens registreringsgrad kan följas.

Sammanfattande kommentar om ekonomi

Projektet har inte nått ett resultat i balans under 2017, utan kvarvarande medel finns. Kvarvarande medel beror till största delen på lägre lönekostnader under året på grund av föräldraledighet och på att beställda IT-utvecklingsprojekt inte klarställdes i beräknad takt.

Redovisning av ekonomi

Fram till och med 2017 har RMMS totalt beviljats anslag om 3 400 000 kr av Beslutsgruppen för Nationella Kvalitetsregister. Inför 2017 var anslaget på 600 000 kr.

Inga andra intäktskällor än nationellt anslag finns i dagsläget för projektet.

Projektkontot är upplagt som ett separat externt projekt på Karolinska Universitetssjukhuset och följer sjukhusets regler kring ekonomisk granskning, bokslut, attesträtt med mera.

Fakturor godkänns antingen av styrgruppens ordförande eller av registerhållaren och attesteras av CMMS funktionsområdeschef.

Balansräkning

Tabell 1. Ekonomisk fördelning över medelsförbrukning för 2017. Det ackumulerade överskottet överförs till 2018 års budget.

Ingående saldo:	491 881	
Anslag 2017	600 000	
Lönekostnader	-176 505	
IT-tjänster	-88 500	
Konferenser/möten	-3 447	
Resor	-17 000	
Akkumulerat utfall 2017:	-285 452	
Utgående saldo:	806 429	

Kontaktuppgifter

Registret för medfödda metabola sjukdomar – RMMS
L7:05, Karolinska Universitetslaboratoriet
171 76 Stockholm
e-post: kontakt@rmms.se

Nationellt kvalitetsregister #185, certifieringsnivå 3
Registerhållare: Rolf Zetterström
CPUA: Region Östergötland
Anslutet till Registercentrum Sydost (RCSO)