

## Årsberättelse för Vårdplaneringsgruppen för Pediatrik hematologi 2018

VPH utgörs av en grupp barnläkare med speciellt fokus på den benigna barnhematologin. Många sjukdomar inom barnhematologin är ovanliga, eller mycket ovanliga och vissa kräver avancerad och livslång behandling.

Arbetsgruppen utgör ett nationellt nätverk för att upprätthålla en rimlig kompetens inom området och har som ambition att utveckla och förbättra den pediatrika hematologin i Sverige.

Vi tar fram nationella vårdprogram för hematologiska sjukdomar och anordnar årliga nationella utbildningsdagar.

VPHs utbildningsdag 180201 på Läkaresällskapet i Stockholm hade temat "Barnhematologins genvägar".

På förmiddagen föreläste Ola Winqvist om molekylärgenetik. Mikael Sundin fortsatte med att visa hur molekylärgenetiken används inom barnhematologin i Stockholm och exemplifierade med patientfall.

Margaretha Stenmarker berättade om PROMIS, en nationell Quality of Life studie, som man hoppas ska starta under 2018.

På eftermiddagen avtackades Rolf Ljung som varit en av Sveriges ledande personer inom barnhemofilin, även f d ordförande för VPH. Göran Elinder och Pia Petrini introducerade honom och sedan höll han en fantastisk exposé över hemofilins utveckling och var vi nu befinner oss.

Utbildningsdagen hade ca 65 deltagare.

Vi har nu 15 vårdprogram samt 4 patientinformationer som finns att tillgå på BLFs hemsida, VPH. Under året uppdaterades vårdprogrammet om Neutropeni och ett nytt, " Trombocytos och polycytemi/erythrocytos " färdigställdes.

Det Nationella transfusionsregistret går att använda för viss registrering men det pågår arbete inom barncancerregistret med överflyttning till ny plattform som inte är klar.

Under året har arbetsgruppen haft 6 möten varav 4 telefonmöten. För första gången hade vi vårt sommarmöte som internat på Krusenbergs Herrgård, 23-24/8. Det blev ett välbesökt möte och vi hann gå igenom mycket material på ett strukturerat sätt som annars sällan hinns med.

Vi har under stor del av året fortsatt med det forum för falldiskussioner vi startade upp 2017. Under året har vi försökt genomföra telefon alternativt Skype möten varannan vecka för diskussioner kring krångliga fall och tillstånd som inte är vanliga.

Flera av våra medlemmar i VPH är aktiva i framför allt NOPHOS arbetsgrupper; Ulf Tedgård i NOPHO Platelet working group, Red Cells Disorders group, Thromboembolic working group samt Educational Course committee. Tatiana är aktiv i NOPHO Histiocyte working group samt Histiocyte Society. Anders Åhlin ingår i SLIPI. Lisa Törnudd i NOPHOS working group on ethics.

## **Medlemmar i VPH under 2017**

Anders Fasth, Drottning Silvias Barnsjukhus, Göteborg  
Anders Åhlin, Södersjukhuset, Stockholm  
Annika Mårtensson, Universitetssjukhuset Malmö/Lund  
Britt-Marie Holmqvist, HKH Kronprinsessan Victorias barnsjukhus , Linköping (ordförande)  
Caroline Björklund, Norrlands Universitetssjukhus, Umeå  
Dominik Turkiewicz, Universitetssjukhuset, Lund/Malmö  
Gunnar Skeppner, Universitetssjukhuset, Örebro  
Jacek Winiarski, Universitetssjukhuset, Huddinge  
Jan-Inge Henter, Astrid Lindgrens Barnsjukhus/KS, Stockholm  
Magnus Göransson, Drottning Silvias Barnsjukhus, Göteborg  
Per Frisk, Akademiska Barnsjukhuset, Uppsala  
Peter Priftakis, Universitetssjukhuset, Huddinge  
Ulf Tedgård, Universitetssjukhuset, Malmö/Lund  
Tatiana Greenwood, Astrid Lindgrens barnsjukhus/KS, Stockholm  
Lisa Törnudd, HKH Kronprinsessan Victorias barnsjukhus, Linköping

Linköping 20190116

Britt-Marie Holmqvist, ordförande VPH