

Årsberättelse för Vårdplaneringsgruppen för pediatrik Hematologi 2019

Medlemmar: i VPH under 2019

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

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

I takt med att forskningen utvecklats har fler utredningsmöjligheter öppnats, bland annat molekyllärgenetiska analyser. Likaså har det utvecklats nya typer av behandlingar baserade på genetiska och immunologiska tillstånd. Det är en ny värld att manövrera i där både analyser och behandlingar kan vara extremt kostnadskrävande.

Det är ofta så ovanliga tillstånd att endast ett fåtal läkare träffar på de här barnen och det är viktigt att det i VPH gruppen finns möjligheter att dela med sig av erfarenheter och kunskap. VPH gruppen 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 tillstånd och anordnar årliga nationella utbildningsdagar.

Varannan vecka försöker vi ha ett telefonmöte som vi kallar "Udda fall, udda veckor" som är ett forum för att kunna diskutera speciellt angelägna eller svåra patientfall.

Vissa år deltar några av medlemmarna i den kurs i vidareutbildning i barnhematologi som ges för specialintresserade barnläkare som inte arbetar på universitetssjukhus.

Vi deltar också med föreläsare varje "Barnvecka" som är en vecka med vidareutbildning för landets barnläkare ordnad av Barnläkarförningen.

2019 hade vi 4 telefonmöten, ett styrelsemöte i samband med utbildningsdagen samt ett internat, 190829-30.

190131 hade vi vår årliga utbildningsdag i Svenska Läkaresällskapets lokaler, den hade temat "Järnbrist, B12 och folat ur olika aspekter".

Ulf Tedgård föreläste om järnbrist och behandlingssvikt, Annika Mårtensson om B12 och folsyra. Agneta Uusijärvi, barn gastroenterolog pratade gastroenterologiska aspekter på anemi och Jonna Nyman, dietist, kostens betydelse. Anemi ur ett globalt perspektiv beskrevs av Ola Andersson, neonatolog. Vi hade också fallbeskrivningar som presenterades av Anders Åhlin.

Det var ett 70-tal personer som deltog i utbildningsdagen.

Vi har inte lagt till några nya vårdprogram under året men flera är under revision, bl a Sfärocytos, Thalassemi och ITP.

Ulf Tedgård och Annika Mårtensson föreläste under Barnveckan.

Flera av våra medlemmar är aktiva i framför allt NOPHOS arbetsgrupper; Ulf Tedgård i NOPHO Platelet Working Group, Red Cell Disorders Group, Thromboembolic Working Group samt Educational Course Committee. Annika Mårtensson sitter i Platelet Working Group och Educational Course Committee. Tatiana Greenwood och Jan-Inge Henter i Histiocyte Working Group samt Histiocyte Society. Anders Åhlin deltar i SLIPI. Lisa Törnudd i NOPHO Working Group in Ethics. Peter Priftakis var på 5th international SCD meeting EBMT, ERN 3rd meeting samt ASH 61st meeting.

2020 kommer vi ha vår sedvanliga utbildningsdag 20200130 under titeln "Hemoglobinopatier – rena grekiskan".

Vi byter ordförande vid PHO:s årsmöte, Peter Priftakis är nominerad.

Vi fortsätter arbetet med att förnya och uppdatera vårdprogrammen.

Förhoppningsvis kommer vi även kunna registrera vissa patienter i register, överflytt av Nationella Tranfusionsregistret till ny INCA plattformen samt deltagande i PROM och PREM studier som varit på väg en längre tid.

Linköping 20200119

Britt-Marie Holmqvist
Ordförande

