

Årsberättelse för Vårdplaneringsgruppen för pediatrik Hematologi (VPH)

Medlemmar VPH 2020

Anders Fasth, Drottning Silvias Barnsjukhus, Göteborg

Anders Åhlin, Södersjukhuset, Stockholm

Annika Mårtensson, Universitetssjukhuset Malmö/Lund

Britt-Marie Holmqvist, Universitetssjukhuset, Linköping

Caroline Björklund, Norrlands Universitetssjukhus, Umeå

Dominik Turkiewicz, Universitetssjukhuset, Lund/Malmö

Gunnar Skeppner, Universitetssjukhuset, Örebro

Jacek Winiarski, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska/Huddinge, Stockholm

Lisa Törnudd, Linköpings Universitetssjukhus

Magnus Göransson, Drottning Silvias Barnsjukhus, Göteborg

Per Frisk, Akademiska Barnsjukhuset, Uppsala

Peter Priftakis, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska/Huddinge (Sammankallande)

Ulf Tedgård, Universitetssjukhuset, Malmö/Lund

Tatiana Greenwood, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska/Solna, Stockholm

Syfte

VPH gruppen utgör ett nationellt barnläkarnätverk för att upprätthålla kompetens inom barnhematologin och har som ambition att utveckla och förbättra detta område i Sverige. Medlemmarna i VPH utgörs av en grupp barnläkare som i sin kliniska vardag har 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 molekylärgenetiska analyser. Likaså har det utvecklats nya typer av behandlingar baserade på genetiska och immunologiska tillstånd. Det är ofta så ovanliga tillstånd att endast ett fåtal läkare träffar på de här barnen och det är därför viktigt att det i VPH gruppen finns möjligheter att dela med sig av erfarenheter och kunskap

Riktlinjer – Vårdprogram

Under året har arbetet fortskridet med att ta fram nya riktlinjer för behandling samt revision av äldre befintliga dokument. En ansvarig "redaktör" har skrivit/reviderat texten och övriga medlemmar har deltagit i diskussion på möten eller via mailkonversationer. Tidigare

benämndes dessa "Vårdprogram" men har i och med i år bytt namn till "Riktlinjer" eftersom endast myndigheter kan fastställa vårdprogram. Under 2020 har följande Riktlinjer publicerats på hemsidan:

- Sfärocytos (Red. Per Frisk)
- Järnbistanemi (Red. Majken Nordlander)
- Thalassemi (Red. Annika Mårtensson)

Vidare har även revision av följande riktlinjer påbörjats, men ej ännu publicerats:

- ITP (Red. Iris Hedlund Treutiger)
- AIHA (Red. Jacek Winiarski)

Möten

Under 2020 har vi haft sammanlagt 5 ordinarie möten, vilka under året skett via Teams istället för som tidigare via telefon. Det årliga VPH internatet genomfördes i år i form av ett webbmöte via Teams då medlemmarna inte kunde resa pga den rådande Covid-19 epidemin. Detta fungerade trots allt över förväntan. Vidare har vi fortsatt att liksom tidigare år försökt att genomföra regelbundna falldiskussioner varannan vecka där vi diskuterar svåra och angelägna patientfall, de sk "Udda fall, udda veckor".

VPH utbildningsdag 30:e januari, 2020

VPH dagen 2020 hade temat "Hemoglobinopatier – rena grekiskan. Hemoglobinopatier med fokus på Thalassemier och SickleCellsjukdom". Utöver presentationer från professionen (läkare och sjuksköterska, se separat program på VPH:s hemsida) så utgjordes en programpunkterna av en presentation av en representant för "Patientförening för kroniska blodsjukdomar", vilket var ett mycket uppskattat inslag. VPH-dagen ägde, liksom tidigare år, rum i Svenska Läkaresällskapets lokaler på Klara Östra Kyrkogata i anslutning till PHO-dagen.

Representation

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. Lisa Törnudd i NOPHO Working Group in Ethics. Ulf Tedgård och Peter Priftakis har deltagit i möten med INCA samt representanter för ERN för upprättande av ett register för vissa av diagnoserna inom benign pediatrik hematologi. Anders Fasth och Anders Åhlin är aktiva inom SLIPs framställande av riktlinjer för primär immunbrist. Peter Priftakis representerar VPH i PHO:s styrelse.

Slutord

Det gångna årets arbete har liksom övriga samhället präglats av Covid-19 epidemin. De patientgrupper som ryms inom den pediatrika benigna hematologin, har trots allt ej blivit

hårt drabbade av själva sjukdomen, vilket vi var oroliga för till en början. Men våra patienter har självklart drabbats på andra sätt, liksom övriga kroniskt sjuka patienter, av pandemin och dess konsekvenser. Vårt arbete inom VPH har relativt enkelt Corona-anpassats då det mesta av vårt arbete normalt sker på distans. Vårt årliga internat genomfördes i webbform istället, vilket fungerade bra. 2021 kommer vi ha vår sedvanliga utbildningsdag 2021 02 04 med tema Benmärgssvikt. Detta evenemang kommer också att ske som ett webbseminarium via Zoom i Svenska Läkaresällskapets regi. Nästa verksamhetsår fortsätter arbetet med att förnya och uppdatera vårdprogrammen och genomförandet av utbildningsdagen 2022.

Peter Priftakis, sammankallande i VPH, 1:a februari 2021