

Årsberättelse för Vårdplaneringsgruppen för pediatrik Hematologi (VPH) 2021

Medlemmar VPH 2021

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 2021 har följande Riktlinjer publicerats på hemsidan:

- ITP (Red. Iris Hedlund Treutiger)
- AIHA (Red. Jacek Winiarski)
- G6PD och övriga erythrocytära enzymopatier (Red. Ulf Tedgård)
- Histiocytoser (Red. Tatian Greenwood/Jan-Inge Henter)

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

- Sicklecellsjukdom (Red. Magnus Göransson)
- Splenektomi (Red. Anders Åhlin/Magnus Göransson)

Möten

Under 2020 har vi haft sammanlagt 7 ordinarie möten, vilka under året skett via Teams. Utöver detta genomfördes "VPH-internetet" 9-10/9. Även i år i form av ett webbmöte via Teams då medlemmarna inte kunde resa pga den rådande Covid-19 epidemin och medföljande restriktioner. 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 4:e februari, 2021

VPH dagen 2021 hade temat "Benmargssvikt", med inbjudna talare som redogjorde för olika typer av benmargssvikt och benmargssviktsutredning inklusive bla. Fanconianemi och Dyskeratotsis kongenita. Vidare presenterades de nya riktlinjer som tagits fram under året. Även Utbildningsdagen genomfördes 2021 i digitalt form pga pandemiläget. Denna gång via Zoom-plattform i med hjälp av Svenska Läkarsällskapet.

Nationellt transfusionsregister

Under hösten blev plattformen för det nationella transfusionsregistret klar. Registret finns på Barncancerregistrets INCA-plattform, och speglar det register som fn. Byggs upp på EU-nivå Det är nu möjligt för de center som finns representerade i VPH att registrera patienter med transfusionskrävande diagnoser. I ett första steg avser vi att registrera patienter med transfusionsberoende thalassemier, sicklecellsjukdom samt DaimindBlackfananemi.

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 även i år präglats av Covid-19 epidemin. Lyckligtvis finns det fortfarande inga tecken på att de patientgrupper som ryms inom den pediatrika benigna hematologin, skulle ha drabbats hårdare än andra av själva sjukdomen. Vårt arbete inom VPH har relativt enkelt Corona-anpassats då det mesta av vårt arbete normalt sker på distans. Vårt årliga internat samt genomfördes för andra året på rad i webbform vilket fungerade bra. Utbildningsdagen 2021 utfördes för första gången digitalt. Fördelen var att vi nådde ut till fler än tidigare med 130 deltagare. Nackdelen är att diskussionen tenderar att bli något hämmad, och att det helt enkelt är roligare att träffas på ett fysiskt möte. Vidare har vi uppdaterat ytterligare några riktlinjer. Nästa verksamhetsår fortsätter arbetet med att förnya och uppdatera vårdprogrammen och genomförandet av utbildningsdagen 2023.

Peter Priftakis, sammankallande i VPH, 19 januari 2022