

Årsberättelse för Vårdplaneringsgruppen för Pediatrik Hematologi (VPH) 2022

Medlemmar VPH 2022

Norrlands Universitetssjukhus, Umeå

- Caroline Björklund
- Fredrik Bäckström

Akademiska Sjukhuset, Uppsala

- Per Frisk
- Tania Christoforakis

Universitetssjukhuset, Örebro

- Gunnar Skeppner
- Carl Johan Oldaeus Almeren

Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

- Peter Priftakis, ordförande
- Hanna Tilander

Sachska Barnsjukhuset, Stockholm

- Anders Åhlin, kassör
- Iris Treutiger Hedlund

Kronprinsessan Viktorias Barnsjukhus, Linköpings Universitetssjukhus, Linköping

- Lisa Törnudd

Drottning Silvias Barnsjukhus, Sahlgrenska sjukhuset, Göteborg

- Magnus Göransson
- Jonathan Källström

Skånes Universitetssjukhus, Malmö/Lund

- Annika Mårtensson
- Ulf Tedgård

Referensgrupp

- Anders Fasth, Drottning Silvias Barnsjukhus, Göteborg
- Britt-Marie Holmqvist, Universitetssjukhuset, Linköping
- Dominik Turkiewicz, Universitetssjukhuset, Lund/Malmö
- Jacek Winiarski, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska, Stockholm
- Tatiana Greenwood, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska, 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

Under året har arbetet fortskridit 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.

- Kerleingsbehandling (Red. Caroline Björklung och Aannika Mårtensson)
- Sicklecellssjukdom (Red. Magnus Göransson)

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

- Splenektomi (Red. Anders Åhlin och Ulf Tedgård)

Möten

Under 2022 har vi haft sammanlagt 6 ordinarie möten, vilka under året skett via Teams. Utöver detta genomfördes "VPH-internatet" 8-9/9 på Bommersviks kursgård. 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 3:e februari, 2022

VPH dagen 2022 förelästes bla. om Daimond Blackfan anemi, Järninlagring, Kelering samt Autoimmun hemolytisk anemi. Vidare presenterades de nya riktlinjer som tagits fram under året. Utbildningsdagen genomfördes även denna gång i digital form pga pandemiläget via Zoom-plattform i regi av Svenska Läkarsällskapet. Sammanlagt deltog 138 personer inklusive föreläsare och VPH gruppens medlemmar.

Nationellt transfusionsregister

Arbetat med det nationella registret för transfusionskrävande sjukdomar fortsätter. 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. Innehållet har uppdaterats under året. Den del av registret som utgör ett kvalitetsregister börjar bli klart. Arbetet med att göra det möjligt att sedan exportera data till motsvarande europeiska register fortskrider, nu med utarbetande av ett etiskt tillstånd.

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 första delen av årets arbete präglades fortfarande av Covid-19 epidemin. Vårt arbete inom VPH har relativt enkelt Corona-anpassats då det mesta av vårt arbete normalt sker på distans. Utbildningsdagen 2022 utfördes även i år digitalt. Fördelen var att vi även 2022 nådde ut till fler än tidigare. Vårt årliga internat kunde dock äga rum i fysisk form för först gången på 3 år vilket var mycket uppskattat. Vidare har vi uppdaterat ytterligare några riktlinjer. Nästa verksamhetsår fortsätter arbetet med att förnya och uppdatera vårdprogrammen och genomförandet av utbildningsdagen 2023.

Peter Priftakis, ordförande i VPH, 23 januari 2022