

Årsberättelse för Vårdplaneringsgruppen för pediatrik hematologi (VPH) verksamhetsåret 2025 (250130 - 260128)

Utbildningsdagen 250130

Den årliga utbildningsdagen genomfördes som hybridmöte med deltagare på plats och online. Årets tema var neutropeni och trombocytopeni. I samband med utbildningsdagen hade styrelsen ett konstituerande möte där årets arbete planerades.

VPH-registret

Fortsatt registrering och utveckling av VPH-registret, en del av Svenska barncancerregistret, har pågått. Registret är ett kvalitetsregister för svåra anemisjukdomar. Fortlöpande möten för homogenisering och utveckling av dataregistrering har genomförts. Registrering sköts eller koordineras via Barncancercentra, där forskningskoordinatorer eller motsvarande i regel är inarbetade.

Riktlinjer/Patientinformation

VPH ansvarar för riktlinjer inom barnhematologi som kan nås via hemsida under BLF och som vänder sig till barnläkare. Under året har omfattande revision av riktlinje Neonatal trombocytopeni och smärre revision av riktlinje Järnbristanemi genomförts. Arbete pågår med riktlinje kring utredning av benmärgssvikt. Arbete med att komplettera patientinformation kring flera sjukdomar har påbörjats, och kommer genomföras med stöd av RCC i samverkan och delvis finansiering från regeringssatsningen. En kortfattad patientinformation om sickelcellsjukdom har författats och publicerats på hemsidan under året. Beslut att framdeles inordna histiocytoser under Svenska BarnLeukemiGruppen (SBLG) i stället för VPH föranledde beslut att flytta och uppdatera information rörande dessa sjukdomar till PHOs hemsida. I väntan på uppdatering ligger de dock kvar under VPH.

Livskvalitéstudie Sickelcellsjukdom

Under året har en enkätbaserad studie av livskvalité hos barn med sickelcellsjukdom påbörjat rekrytering. Studien utgår från Sachsska Barnsjukhuset/Karolinska institutet och rekrytering sker via VPHs nätverk.

Neonatal screening för sickelcellsjukdom

Vi har utifrån omvärldsspaning bedömt att det vore motiverat att utreda om tiden är mogen för neonatal screening för sickelcellsjukdom. VPH har approcherat Socialstyrelsens arbetsgrupp för neonatal screening och för dem föredragit ärendet utifrån vår analys av kunskapsläget. Man har på Socialstyrelsens prioriterat diagnosen för bedömning om en mer omfattande utredning ska påbörjas på SoS, men beslut har ännu ej fattats i frågan.

Falldiskussioner

Schemalagda falldiskussioner online har genomförts 1-2 gånger per månad, där deltagare varit VPHs styrelsemedlemmar. Diskussioner förs avidentifierat via Teams, är vägledande men inte beslutande och protokollförs inte.

Nätverk för kontaktsjuksköterskor inom barnhematologi

I samband med årets internat på Härkeberga slott bjöd VPH in sjuksköterskor med särskilt ansvar för hematologipatienter från samtliga barncancercentra (Stockholm representerat av ALB Huddinge) samt Sachsska Barnsjukhuset och Örebro. Nästan samtliga skickade minst 1 sköterska varav de flesta fått uppdrag som kontaktsköterska för patientgruppen på respektive center. Under internatet konstituerades Nätverk för kontaktsjuksköterskor inom barnhematologi. Till ordförande valdes Amanda Lundgren från Umeå och man avser hålla regelbundna möten online och möjligen framdeles även fysiska möten.

Sammanträden/internat

Styrelsen har haft månatliga protokollförda sammanträden för att diskutera principiella medicinska frågor och koordinera arbetet. Vid verksamhetsårets början var Magnus Göransson ordförande, men nödgades avsluta sitt ordförandeskap i förtid och från april har Fredrik Bäckström fungerat som tillförordnad ordförande. I september genomfördes internat på Håckeberg slott utanför Lund för styrelsen och inbjudna sköterskor (se punkten Nätverk för kontaktsjuksköterskor... ovan). På dagordningen stod fördjupad diskussion om styrelsens frågor, med delfokus på att starta upp sköterskenätverket, och planering av nästa års utbildningsdag.

Styrelsen har bestått av:

Fredrik Bäckström, Norrlands Universitetssjukhus, Umeå tf ordförande från april månad

Per Frisk, kassör, Akademiska Sjukhus, Uppsala

Carl Johan Oldaeus Almeren och Gunnar Skeppner, Universitetssjukhuset, Örebro

Peter Priftakis, Alexandra Haara Löfstedt och Hanna Tilander (vilande), Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Iris Treutiger Hedlund, Sachsska Barnsjukhuset, Stockholm

Lisa Törnudd och Hagen Graf Von Einsiedel, Kronprinsessan Viktorias Barnsjukhus, Linköpings Universitetssjukhus, Linköping

Magnus Göransson, ordförande fram till april månad och Jonathan Källström, Drottning Silvias Barnsjukhus, Sahlgrenska sjukhuset, Göteborg

Annika Mårtensson, Gustav Andersson Sundén och Ulf Tedgård, Skånes Universitetssjukhus, Malmö/Lund

Umeå 260121

För VPHs styrelse,

Fredrik Bäckström, tillförordnad ordförande