

SAG-möte Örebro 25-26 april 2006

Närvarande: Ulla Axdorph, Clas Göran Axelsson, Folke Knutsson, Rut Norda, Bodil Grandin, Ewa Lassén, Eivor Niva (dag 1)

Ordförande för mötet: Clas Göran
Sekreterare: Ewa

§ 1. Genomgång föregående protokoll (Linköping) varav följande punkter togs upp till diskussion:

Kvalitetsregistret: Socialstyrelsen avslag vår ansökan om pengar för registret 2006. För framtida anslag önskas mer kvalitetsinriktade sammanställningar för att tydliggöra registret gentemot avnämarna. Rut planerar för en ny ansökan till hösten med vinkling mot det som efterfrågas.

Mötet beslutade förra gången om införande av ett 12-siffrigt personnummer (10 + sekelsiffror) när vi registrerar data. Viss tveksamhet råder om detta har nått ut till alla användare.

Samverkan specialist föreningar:

Rut har ännu ej hunnit formulera brevet enligt föregående protokoll.

Stamcellsklubben: Nästa möte planeras på KS till hösten, preliminärt 5-6 oktober 2006. Ulla Axdorph är sammankallande.

Patientinformation: Clas Göran har fått infomaterial från KS. Av tidsbrist har inget ytterligare hänt. Karin Mokvist och Björn Wikström skall tillfrågas om deras ev material. Övriga som har material skickar det till Clas Göran som sammanställer och lägger ut på hemsidan.

Patientupplevelser av aferesbehandling: Ingen av AFFEs medlemmar har visat intresse för att arbeta med detta. Socialstyrelsen vill uppmärksamma patientupplevelserna och detta kanske kan läggas in i en ny version av kvalitetsregistret.

Data kring aferesbehandling av IBD: Clas Göran har fått svar från de kliniker som utför ADA-kolonnbehandlingar. Antalet kliniker har ökat, främst medicinkliniker. Sammanställningen redovisas senare.

Verksamhetsberättelse: Rut skickar den till Clas Göran som lägger ut den på hemsidan.

§ 2. AFFE

Eivor, avgående ordförande, rapporterar att intresset bland aferessköterskorna för AFFE är mycket lågt, troligen av tids/resursbrist. Den avgående styrelsen får inga ersättare. Troligen kommer årsmötet (på Huddingedagarna) att besluta om nedläggning av föreningen (som 15-årsjubilerar).

§ 3. Hemsida

Hemsidan finns nu som länk från Transfusionsföreningen. Synpunkter på och bidrag till innehållet lämnas till Clas Göran. Webmaster är Mohammad Reza Abedi. Kostnader för sidan är 500 kr/år.

§ 4. WAA-registret

Eftersom Bernd inte närvarade är det oklart om förbättringarna, som föreslogs vid mötet i Linköping, har införts i registret.

§ 5. Aferesstatistik

Rut presenterade ett nytt utkast till 2003 års aferesstatistik. Siffrorna har stuvats om för att belysa utförande, omfång, indikationer och regionala skillnader. Dessutom finns en sammanfattning av alla tidigare år. Informationen bör skickas ut till klinikerna så att siffrorna kan kommenteras.

Statistiken för 2004 och 2005 beräknas vara klart till höstens SAG-möte. Då måste vi ha en enad strategi hur vi går vidare med insamling av uppgifter i ett kvalitetsregister för aferesbehandling. Finansieringsfrågan måste lösas. Om vi inte beviljas centrala medel kanske vi måste ta ut en avgift av varje rapporterade centra?

Hur kan vi skapa engagemang hos berörda kliniker att aktivt medverka även i fortsättningen?

§ 6. Kvalitetsregistret Comporto

Via telefon/webmöte med företaget INXL i Lund presenterades deras kvalitetsregistersystem Comporto som utvecklats på uppdrag av NKO, Nationellt kompetenscentrum för ortopedi i Lund. NKO är ett av tre kompetenscentra i Sverige som skapats av SoS(Socialstyrelsen) och SKL(Sveriges kommuner och Landsting). Företagets uppgift är att skapa ett register som kan användas av flera användare och utvecklas så det passar registret. Bla. Riks-Höft använder nu detta register.

Systemets två delar förevisades. Det har en administrativ del där registret skapas och användarrättigheter läggs in. I den andra, web-baserade delen, matas data in och är sökbara. Allt som görs i registret loggas och sparas. Man håller på att utarbeta ett komplement i form av en rapporteringsdel med integrerad statistikfunktion.

Systemkraven är modesta, en SQL-databas centralt och Windows 2003 med Internet Explorer på den lokala datorn. Inga begränsningar gäller för användarantalet, inga licenskostnader tillkommer per användare. De lokalt inkörda data kan tas ut för lokal statistik. Man arbetar mot att kunna importera patientdata som diagnos, längd och vikt mm direkt från patientjournalen.

Systemet verkar användarvänligt och logiskt och företaget seriöst. Det är viktigt att vi har ett system med stabil förvaltningssituation. Clas Göran och Rut får mer information och prisuppgifter vid möte i Stockholm nästa vecka. Clas Göran erbjuder sig att utnyttja företagets erbjudande om gratis provinstallation i en månad. Beslut om ev. byte av kvalitetsregistersystem får tas vid nästa möte.

§ 7. Inflammatoriska tarmsjukdomar

Dr Anders Gustafsson, gastroenterolog från Örebro, gav en fyllig och intressant resumé av kliniken vid Ulcerös colit och Mb Crohn. I USA pågår två studier som undersöker effekten av aferes med ADA-kolonner för båda sjukdomarna.

§ 8. Handbokskapitel om aferes

På ett styrelsemöte i Svensk Förening för Transfusionsmedicin 2004 utsågs Folke att ansvara för att ett kapitel om aferesbehandling skrivs i i föreningens handbok. Detta har fallit bort men behovet kvarstår. Utbildningsgruppen (Rut, Clas Göran och Gösta) sade sig intresserad att bistå Folke som tar upp frågan på STFM:s styrelsemöte 27 april 2006.

§ 9. Utbildning – SK-kurs/Uppdragsutbildning

Utbildningsbehovet bland ST-läkare bör tillgodoses med en afereskurs. Blodcentralen i Örebro har under åren stått för tre SK-kurser i terapeutisk aferes.

En IPULS-granskad, avgiftsfinansierad kurs 2008 diskuterades. Kursen föreslogs vända sig till intresserade läkare och sjuksköterskor även utanför Sverige. Utbildningsgruppen återkommer i ärendet.

§ 10. Granulocytiskörd

Clas Göran presenterade en sammanställning av rutiner vid granulocytiskördar i landet. Se bilaga (bifogad Power Point fil). Skillnader i rutiner diskuterades. Huddinges rutiner har nu ändrats till de för Karolinska. Örebros högre dos för G-SCF och SoluCortef ändras nu till övriga centras nivåer. KS och Linköping anmäler donationen till ”Nordiska registret för hematopoetiska stamcellsdonatorer”, Karolinska/Huddinge vilket ger möjlighet till långtidsuppföljning. En systematisk registrering för uppföljning finns även föreslagen i FASS-texten för Neupogen®.

Uppföljning av givaren med labpratorieprov bör åtminstone omfatta blodstatus och några leverparametrar. Se FASS-text.

Risker för donatorerna diskuterades. Clas Göran redogjorde för HES-utlöst klåda vilken kommer ca 4 v efter infusion och är terapieresistent.

KS och Uppsala köper en HES-lösning från England via Baxter (Heptastarch) som ska vara likvärdig med Plasma-Steril vilken inte längre är tillgänglig på marknaden.

§ 11. Rheoferes vid AMD (Age-related Macular Degeneration)

Niklas Karlsson, ögonläkare i Örebro, gav en uppdatering om maculadegeneration. Den aggressiva, våta formen, kan ge snabb förlust av synskärpan och behandlas intensivt av ögonläkarna. Den torra formen är mer smygande men ger inte desto mindre handikappande synförlust med tiden.

Hitintills har ingen behandling kunnat erbjudas för denna typ av AMD.

Interimresultat från den största kontrollerade aferesstudien som någonsin utförts, MIRA-studien, har dock visat mycket goda resultat. Om dessa resultat håller i sig kan rheopheresbehandling för denna sjukdomsgrupp bli aktuell även i Sverige.

§ 12. ESFH-mötet i Umeå juni 2006

Post-graduate kurserna i ”Therapeutic apheresis” och ”Haemovigilans” behöver föredragshållare och deltagare. Intresserade kan höra av sig till Rut eller Bernd.

§ 13 Biverkningar vid plasmaferesbehandling

Vid ovanstående möte kommer Rut att hålla muntliga föredrag med basen i de postrar som hon utarbetat från biverkningsregistret. Rut välkomnar medarbetare till en artikel i samma ämne.

Biverkningsregistreringen bör framgent samlas in elektroniskt tillsammans med annan registrering av utförda aferesbehandling.

Nästa möte planeras till Uppsala 3-4 oktober 2006. Boka in redan nu!

Förslag till vetenskaplig presentation eller andra ämnen som ska tas upp till Rut Norda.

Vid datorn

Ewa Lassén