

Minnesanteckningar från styrgruppsmöte för SAG i Linköping 150422

Deltagare: **Uppsala:** Karin Mokvist, Karin Eklund, Folke Knutson, Kristina Pernerup
Örebro: Virginia Strineholm, Lisbeth Hallqvist
Stockholm: Ulla Axdorph Nygell, Henrik Fahlander
Umeå: Fredrik Toss, Camilla Reinklou, Bernd Stegmayr
Lund: Inga-Lill Lindgren
Linköping: Gösta Berlin, Agneta Seger Mollén, Marie Finnevidsson

Övriga frågor: Priming vid fotoferesbehandling av barn
Samarbete med SBMTG betr fotoferesbehandling

1. Genomgång av föregående minnesanteckningar från 2014-11-21

SK-kurs i aferes: Ulla rapporterade att kursen planeras till v 45 2015. Kommer snart att skickas in till LIPUS för granskning vilket tar några veckor. Kommer att vara 30 platser, i första hand för blivande specialister i KITM, men även för andra intresserade kliniker och sjuksköterskor i mån av utrymme.

Hemsida SAG samt arbetsgrupp inom Transfusionsföreningen: Agneta tar frågan om SAG som en arbetsgrupp inom SFTM med till årsmötet i Lund i början av maj. Ett argument som talar för är att aferesteknik/behandling ingår som en del i vår specialitet. Muhammad Abedi i Örebro kan sköta det tekniska för en "hemsida". Virginia tar ansvar för sammanställning av innehållet som kan utgöras av presentationer av respektive verksamhet, annonsering av möten och utbildningsdagar, rapport från SAG-möten mm.

Afereskapitel i Handbok för Blodcentraler: Verkar finnas en enighet inom Handboksgruppen i Transfusionsföreningen om att det inte föreligger något behov av sådant kapitel.

Nytt program för stamcellsskörd på Optia: Uppsala har testat nytt program med kontinuerlig skörd och anser att det fungerar mycket bra. Uppsala och Umeå kommer att presentera en jämförelse mellan de båda programmen. (Enligt besked senare på dagen från Jonas Lundström Terumo kommer det att vara ett "specialpris" för den svenska marknaden – för 5000 euro uppdateras samtliga maskiner som man äger inkl utbildning i det nya programmet.)

2. Diskussion kring WAA-registret

Bernd efterlyser tydliga direktiv om vad som skall förändras. Påpekar att "export" verkar fungera men däremot ej "report". Byte av plattform skulle kunna vara ett alternativ men kostanden är mycket hög – 400 000 SEK/år. Vid mötet framkom problem med att spara ändringar (vikt, EVF), ålder finns med men uppdateras inte, olika koder för samma sak på olika ställen och inloggningssvårigheter som i värsta fall kan vara en hel dag.

Stockholm har ännu ej börjat registrera, däremot har Karlstad kommit in.

Konstaterades att en utbildningsdag med DATA-övningar vore bra.

Vad gäller önskemål om ändringar/nyheter bestämdes att varje centrum mailar in till Fredrik

som sedan i sin tur har kontakt med Bernd. Fredrik fick också i uppdrag att ta fram ett förslag på vilka koder som kan tas bort.

3. Vad händer med stamcellsregistret?

Ulla visade bildspel om det planerade kvalitetsregistret för stamcell och aferes, v.g. se bifogad fil. Inga "SKL-pengar" tilldelade, men skall sökas igen, däremot villkorade vävnadspengar – 1 010 000 SEK reserverade 2015-2016. Villkoren är att det skall vara ett nationellt register samt att projektplan och projektledare skall finnas. En styrgrupp med 1-2 personer från varje sjukhus planeras. Registret kommer att följa stamcellsdonatorer och granulocyt-givare. Offert från Health Solutions har intagits i vår. Man har i Stockholm goda erfarenheter av den leverantören och gränsen för att behöva gå till upphandling har ej överskridits.

Efter införandet tillkommer driftskostnader som skulle landa på 116 000 SEK/centrum och år om man fördelar över sex centra (Skåne ej med), vilket respektive verksamhetschef skulle få godkänna. Diskussion uppkom då de centra som har få skördar skulle få en tämligen stor ökad kostnad per skörd p.g.a. detta. Ulla tar därför åter med sig frågan för att ta en ny diskussion på hemmaplan kring detta innan vi går vidare.

4. SweBA/EBA-enkät granulocyter

Gösta presenterade resultatet av en rundfrågning om granulocyter för transfusion som gått till samtliga sju centra som tar fram sådana, v.g. se bifogad fil. Allt fler har nu gått över till Macrodex som sedimentationsmedium p.g.a. nackdelar och leveransproblem med HES. Stockholm och Örebro informerar och frågar trombocytgivare i förväg om de v.b. kan tänka sig att lämna granulocyter, vilket även Linköping planerar att göra. Om givaren är positiv till detta finns speciell kod i Prosang att lägga in.

5. Smittester på aferespatienter

Flera, men inte alla, centra har som rutin sedan länge att ta smittester på alla aferespatienter (se bifogad fil). Mötet diskuterade behovet av detta och kom fram till rekommendationen att bara ta detta på klinisk indikation.

6. Kryoglobulin/köldantikroppar - vilka rutiner har vi?

Diskuterade olika förfaringssätt vid problem, dels med köldagglutinin som kan resultera i erythrocytagglutination/hemolys vid lägre temperaturer, dels med kryoglobulin som kan leda till att man får utfällningar av protein vid lägre temperaturer. Båda kan orsaka problem i samband med aferesbehandlingar. Blodcentralen kan undersöka titer på ett köldagglutinin samt vid vilka temperaturer detta är aktivt och klin kem lab kan undersöka mängden kryoglobulin samt vid vilken temperatur detta börjar falla ut. Utifrån sådan ökad kunskap kan man i det enskilda fallet bestämma vilka åtgärder i form av förvärmade vätskor, multipla blodvärmare, värmetält eller värmerum som måste tas till vid behandlingen.

7. Experimentell studie kring fotoferes

Fredrik har fått medel för att på 33 % under 6 år klargöra verkningsmekanismerna vid fotoferes i en experimentell studie med musmodell. Har själv tillverkat en apparat för bestrålningen från en papplåda för 300 SEK! Mötet ser med spänning fram mot resultaten från detta arbete.

8. Priming vid fotoferesbehandling av barn

Linköping har de senaste veckorna fått förfrågan om fotoferes på tre olika barn, varvid blodpriming av maskinen är aktuellt på åtminstone en av dessa. Erika Boyenga Ödlund från Therakos är behjälplig med såväl proceduren samt själva primingen. Gösta har också varit i kontakt med Peter Taylor i Rotherham, England, där man behandlat >20 patienter sammanlagt med blodpriming, det minsta barnet vägde bara 6 kg. Även Italien har stor erfarenhet av fotoferes på barn. Till nästa möte finns möjligen erfarenhet även från Linköping.

9. Systematiserad vidareutbildning inom aferes - hur går vi vidare?

Karin E rapporterade från en tvådagars afereskurs i Wien för sjuksköterskor. 10 länder var representerade och man kunde konstatera att man arbetar mycket lika i Europa. Hans Vrieling från Nederländerna var kursgivare och kursen hölls på engelska. Hans hade sammanställt ett bildmaterial, och detta material får fortsatt användas men är låst. Det kan översättas till svenska. Som utbildningsbok användes "Principles of apheresis technology". Frågan om universitetsanknytning för en kurs i Sverige diskuterades och mötet ställde sig positivt till detta. Bestämde att Bernd arbetar vidare i frågan mot Umeå Universitet. Man kan tänka sig en grundutbildning med möjlighet till påbyggnadskurser. Ytterligare frågor att ta ställning till är om kursen skall hållas på engelska eller svenska samt huruvida den skall vara öppen för sökande från andra länder. Andra möjligheter till vidareutbildning är utbildningsdagarna i anslutning till SAG-möten samt möjligheter att delta i SK-kursen. En arbetsgrupp som fick i uppdrag att arbeta vidare med utbildningsfrågan bildades och består av Karin E, Karin M, Kristina, Bernd, Fredrik samt Moa Fagerström Nyman, sjuksköterska i Linköping. (Kompletterades påföljande dag med Thomas Nilsson, läkare i Uppsala.)

10. Samarbete med SBMTG (Svenka BMT-gruppen) kring fotoferesbehandling

Möjligheten att behandla bl.a. GvHD med fotoferes (ECP) finns nu på sex olika platser i landet, samtliga universitetssjukhus utom Örebro (som inte utför allogena stamcellstransplantationer) har nu utrustning för fotoferes. Gösta har haft kontakt med Mats Brune i Göteborg, ordförande i hematologernas grupp för stamcellstransplantation (SBMTG), som meddelar att man inom SBMTG bildat en subgrupp för fotoferes. Man önskar samarbete med SAG med ambition att försöka formulera gemensamma riktlinjer för patientselektion, behandlingsintensitet, duration, nedtrappning etc. Man avser också att ta fram en enkel utvärderingsschablon för uppföljning av behandlingseffekten. På detta sätt torde man kunna samla ett nationellt material som också kan leda till vetenskapligt samarbete.

SAG:s styrgrupp stödjer till fullo detta initiativ, det har hittills saknats systematisk uppföljning av fotoferesbehandling vid GvHD i landet. Samarbetet bör i en framtid även utvecklas till andra diagnoser och ev. också utökas till ett Nordiskt samarbete. Gösta har fortsatt kontakt med Mats Brune i frågan och rapporterar till styrgruppen om utvecklingen

11. Kommande SAG-möten

Det är Örebro tur att ta värdskapet. Virginia meddelade att det blir SAG-möte i Stockholm 151102 (Styrgruppsmöte) och därefter i Örebro 160420-21 (Styrgruppsmöte + utbildningsdag).

Bilagor: Ullas bilder från "Vad händer med stamcellsregistret"
Göstas bilder från "SweBA/EBA-enkät granulocyter och smittester aferespatienter"

Protokollförelare: Agneta Seger Mollén / Gösta Berlin