

Minnesanteckningarna från styrgruppsmöte för SAG vid KI/Solna 151102

Deltagare: **Linköping:** Gösta Berlin, Agneta Seger Mollén, Marie C Finnevidsson.
Stockholm: Ulla Axdorph Nygell, Henrik Fahlander.
Uppsala: Folke Knutson, Charlotta Besev, Karin Mokvist.
Umeå: Bernd Stegmayr, Fredrik Toss.
Lund: Josefina Dykes.
Örebro: Virginia Strineholm, Lisbeth Hallqvist.

1. Genomgång av föregående minnesanteckningar; nytt sedan sista SAG-styrelsemöte.

Planer för nationellt stamcellsregister, uppföljning av granulocytgivare.

Ulla presenterar nyheter angående Stamcellsregister. Health Solution skulle vara inriktat mot stamcellshantering, aferesskörd, granulocytuppföljning och labdata. Det finns ett förslag som att Sverige behandlas som en enhet och då alla skulle betala 160 tkr/sjukhus och år; alternativt kan man betala per antal patienter. Finns även intresse från företag (Sanofi/Mozobil, annan industri) med intresse att ta del av registret och de kan sponsra utveckling av registret.

Man hinner inte en upphandling av 0,5 miljon kronor och då finns förslag att minst två centrar blir involverade för att kunna skapa ett nationellt register (Karolinska och Umeå aferescentrar har visat intresse för att starta processen).

Beslut:

I avtalet förtydligas att det nya registret:

- ska kommunicera och hämta information från olika interface: ProSang, andra IT system, WAA, aferesmaskin (t ex Optia), labsystem, patient datajournal (Take Care, Cosmic, Kliniska Portalen, mm).
- ska kunna föra över tidigare stamcellsdata från WAA.
- Registret ska hantera även granulocytgivningar och uppföljning av givarna. EBMT hölls inte i granulocytgivaruppföljning.
- Karolinska tar hand om juridiken om det blir ett nationellt stamcellsregister.

Frågor att besvara:

- vad är kostnaden för anslutning till nya system/WAA?
- viktigt att få en ekonomiansvarig från varje aferescenter och bedöma vad detta betyder för varje center.
- Gösta föreslår att Health Solution ger en offert om årlig kostnad för center med mindre än 150 SC/år, respektive mer än 150 SC/år.

Varje aferescenter behöver samla in nedanstående uppgifter som skickas till Ulla:

- Antal stamcellsskördar sista 3 år.
- Vilka IT system (labsystem, patient datajournal) specifika för varje ställe.

IPULS kurs inom aferes

Ulla informerar om att en vidarutbildningskurs för läkare inom aferes ordnas på Karolinska universitetssjukhuset i Solna vecka 45. Fulltaligt med anmälningar. Det visades stort intresse från ST-läkare, blivande ST-läkare, specialister samt aferessjuksköterskor.

Avgift/person 3000 kronor; sponsring 15000 kr/företag.

Beslut:

- IPULS-kurs ska anordnas regelbundet, nästa tillfälle planeras inom 2-3 år.
- Minst 20 personer/kurstillfälle.
- Det behövs inte erbjudas middagar.
- öppen för läkare och aferessköterskor.
- Varje center bör göra en inventering av kursintresset för läkare och sköterskor och detta rätt så snart. Resultatet skickas till kursorganisatörer Ulla och Barbro.

- Vidareutbildning för i första hand sjuksköterskor sker i samband med SAG-dagar den 20-21 april 2016 i Örebro.

Samarbete med SBMTG kring fotoferesbehandling

Gösta informerar att inom Två veckor ska bildas en liten arbetsgrupp med SAG-representanter (Gösta B.) och några hematologläkare (bl a Mats Brunne från Göteborg, Stig... i Lund) med syfte om att komma fram till svenska/nordiska riktlinjer angående fotoferesbehandling. På grund av att ECP inte är en systematisk behandling, har ej överens guidelines, finns variation i aktivitetsgrad mellan transplantationscentrar mm.

2. Ansökan till SFTM för SAG - ny arbetsgrupp

Fredrik representerar SAG-gruppen på SFTM-mötena.

För att ansöka behöver man beskriva SAG verksamheten och att hälften av styrelsegruppen är medlemmar i SFTM förening (avgift 150 kr/år). I SAG-styrelsen behövs två officiella representanter/centrum, en läkare och en sköterska.

SAG-gruppen ska göra en fem minuter lång presentation av verksamheten på SFTM årliga mötet. SAG hemsidan sköts av kitm.se.

Beslut:

- Fredrik kompletterar vidare ansökan med uppdaterad verksamhetsberättelse och lista av SAG styrelsemedlemmar samt SFTM medlemskapet.
- Virginia utformar lista av SAG styrelsemedlemmar med SFTM medlemskapet samt övervakar uppdatering av kontaktuppgifter.

SAG hemsida inom kitm.se.

Virginia genomgår aktuell SAG-hemsida. Detta kan inte användas längre och uppdateras.

Dessutom har Mohammad Abedi lovat att lägga uppdaterade uppgifter i kitm.se efter att SAG blir en godkänd arbetsgrupp i SFTM.

- **Sidan Nyheter:** Behövs inte; ersätts av aktuella Nyheter på kitm.se; Information om nyheter (nya kurser/SAG-möten/ny programvara/mm) meddelas av SAG-ordföranden till kitm.se. Gammal information ska läggas i arkivet.
- **Sidan Historik:** Historiken uppdateras av Ulla (information från och med 2005 saknas).
- **Sidan Samverkanspartner:** Tas bort. Ersätts av aktuell länk på kitm.se.
- **Sidan SAG-möte** (finns t o m 2004): Virginia kompletterar från och med 2005 med minnesanteckningar, utbildningsprogram.
- **Sidan SAG-publikationer:** Bernd ansvarar för att söka efter alla artiklar i aferesområdet de senaste tio åren.
- **Sidan Behandlingsplan:** Kompletteras med algoritm för beräkning CD34+ (Uppsala, Stockholm), barnkörnings rekommendationer, beräkning av frekvensbehandling vid LDL- aferesbehandling, ASFA guidelines (sista upplägg) länk till riktlinjer aferes. Ansvarar för det SAG-gruppen efter gemensamt beslut.
- **Sidan Statistik:** Bernd hjälper till med att uppdatera aferesstatistik sedan 2007.
- **Sidan Utbildning:** tas bort. Ersätts av aktuella Nyheter på kitm.se
- **Sidan Vetenskapliga möten:** Tas bort. Ersätts av aktuella länkar till utbildning, kurser och konferenser på kitm.se.
- **Sidan Länkar:** Tas bort. Ersätts av aktuella länkar övriga länder på kitm.se.
- **Sidan Kontaktlista:** Virginia ansvarar för att skicka för uppdatering till befintliga aferescentra samt kompletterar med andra avdelningar som kör plasmabyte/immunoabsorption/LDL- aferes/Adacolumn behandlingar i Sverige.
En arbetsgrupp bildas för att arbeta med webbsidan: Virginia, samordnar (Örebro), ST-läkare (Stockholm), ST-läkare (Linköping, förslag Ahmad Awais).

3. Progress om Systematiserad vidareutbildning inom aferes.

Bernd informerar om varierande svårigheter att etablera kontakt med Umeå universitetet för att skapa en poängutbildning (två dagar, 0,5 poäng) för sjuksköterskor. Finns förslag att Linköping

ordnar kursen som universitetsutbildning. Afereskursen blir som grundkurs utbildning och I-PULS kurs blir som fortsättningskurs inom aferesen. Det är viktigt att skapa en tradition om systematiserad aferesutbildning i Sverige och Nordiska länder (finns önskemål och deltagare från Norge).

Utbildningsgruppen med Hans Vrielink är kursansvariga. Kursavgift?

Kursen skulle ordnas efter SAG-utbildningsdagen i Örebro, dvs 21-22 april 2016.

4. Finansiering (kursavgift? utställningsavgift? klinikstöd? annat?) för styrelsegrupps möten/utbildningsdag.

Virginia informerar om att företagen inte kan sponsra dessa utbildningar. Antingen betalar man utställningsavgift men bara för utbildningsdagen.. Eller annat förslag? Hur finanseras SAG-styrelsemötena: klinikstöd?

Beslut:

- Fortsätta med utställningsavgift (minst tre företag måste acceptera detta)
- Förslag om att i framtiden tas en avgift på cirka 1000 kr/person för två dagar (cirka 25-40 deltagare).
- Kvarstående frågetecken om avgift skulle tas från deltagande personal (sjuksköterskor, läkare) från arrangörskliniken, styrelsegruppsmedlemmar?
- Kostnaden för SAG-möte på hösten tas av kliniken som samordnar SAG-mötet.

5. Aktuellt kring WAA-registret; publikationer. Behov för uppdatering av WAA söklister, mm (arbetsgrupp?)

Bernd informerar om företagsintresse att vara med och att söka data i registret.

Beslut:

- Det bedöms att det är riskabelt att man använder patientdata.
- Om det blir ett sådant intresse så måste ansökan komma från aferescenter som prövar det och ej direkt från företaget.
- De kan finansiera register och dela projektforskning men det är aferescenter (genom ledaren) som kan ta resultat från projekt i WAA-register. Företaget ska betala för att använda resultaten.
I avtalet bör denna finansiering delas jämt mellan WAA-register och aferescenter.

6. Uppdatering av WAA-register.

Lund har nyligen startat registrering i WAA-register.

Påminnelse om behovet om att uppdatera WAA-register.

Beslut:

- Fredrik T. ska leda en arbetsgrupp för WAA-registret med telefonmöten; deltagare från Umeå (Fredrik och Camilla), Örebro (Virginia och Lisbeth) och Uppsala dialysavd (Karin M.).
- En lista med förändringar (pdf från Örebro) kommer att skickas till arbetsgruppen som grund till arbetet.

7. Erfarenhet granulocytgivning med Optia i Umeå (bifogat pdf).

Fredrik presenterar deras erfarenhet på två patienter (G-CSF 30 alt 48M, Dexametason 3mg, Macrodex). Observerades en sänkning av EVF med ca 12 % per skördedag, med utspädningseffekt pga Macrodex. Vid litteraturgenomgång hittades tre studier om hemoglobin sänkning efter granulocytgivning (G-CSF 48M, Dexa 8mg, HES) (Tyskland, USA).

I slutsats:

- Resultat i linje med publicerade studier
- GCS-F + kortison resulterar i tillräcklig LPK-stegring för att uppnå skördemålet
- Optia® minst lika effektiv som Spectra® för samling av neutrofiler
- Makrodex ej uppenbart sämre än HES
- Givare sjunker alltid i Hb vilket till stor del är en utspädningseffekt
- Symtom hos givare kan vara kopplat till lägre Hb
- Givarna har lägre ferritin, men är i allmänhet återställda efter 4v

- Mottagaren stiger i LPK efter transfusion, kopplingen till cellmängd i påsen är svag
- Längre administrationsintervall leder till lägre LPK hos mottagaren
- Potentiellt livräddande behandling

8. Antikoagulantia vid granulocytgivning vilken produkt varför inte ACDA?

Används natriumcitrat i Macrodex som antikoagulantia vid granulocytgivning. Terumo företaget nämns att antikoagulantia bör innehålla trisodiumcitrat 38 ml. Citratkoncentration i ACDA (som innehåller 22 gram/liter i 750 ml) det vill säga 18,5 mg/ml som citratlösning. I Örebro, Stockholm och Uppsala använder man Natriumcitras för 14 g/ml i 500ml Macrodex, det ger 26,4 mg/ml som citratlösning (högre citrat). Linköping använder natriumcitrat 250 mg/ml 40 ml i Macrodex vilket ger en citratlösning som har ett likadant innehåll som ACDA.

I Lund har man använt ACDA för granulocytgivning med dåligt resultat.

Trots högre citrat i Stockholm, Uppsala och Umeå så har inga biverkningar inträffades.

Fredrik F. föreslår att apoteket bereder citratlösningen så att citratmängden motsvarar ACDA's citratinnehåll.

9. Erfarenhet av CMNC-programmet i Uppsala

Charlotta presenterar Uppsalas erfarenhet med CMNC stamcellsskörden sedan mars 2015.

Man får en collection efficiency CE2 av 66% (24-136 %).

En algoritm av CD34-beräkning för att bryta skörden tidigare. Inget prov tas under skörden.

Uppsalas standard protokoll är att skörda 2,3 blodvolym (BV)

Vid large-volym protokoll: start med ACDA 1:13, efter 1 x BV byts ACDA 1:15, efter 2 x BV byts ACDA 1:17. Detta sparar tid.

Josefina undrar om Uppsala har märkt om CE vid CMNC är mindre än CE vid MNC?

10. Val av intravenöst calciumpreparat vid aferesbehandling. Licensmotivering på LMV

Beslut:

Ansökan görs via läkemedelsverkets elektroniska licenssystem KLAS. Det gäller kalciumgluconate B BRAUN med 2,2 mmol kalcium som ersätter Calcium Sandos injektionsvätska (som har försvunnit från marknaden sedan september/oktober 2015).

11. Erfarenhet av aferes via venport (vortexport)

Josefina informerar att det finns en svensk leverantör av vortexport med 18G vinklat: Har bra flöde en stund, men inte så bra därefter. Det finns även ett amerikanskt företag med Heparinspolning. Det finns dubbel port-à-cath, men två singel är bättre än dubbel port-à-cath. För erythrocytbyte är det inte lika bra (behövs ett flöde på 50ml/min).

Dessa port-à-cath tål inte för högt motstånd. Det största problemet är nålens tjocklek.

En port-à-cath har ett begränsat antal stick (< 200 stick).

Finns ökande erytraferesverksamhet: 4-5 pat. I Stockholm, 1-2 pat. I Lund och 1 pat. I Uppsala.

12. Vidare planering:

- **Styrelsemöte 2016-04-18, Örebro**
- **SAG-utbildningsdag 2016-04-19, Örebro**
- **Afereskurs som grundutbildning i Örebro 2016-04-20/21.**

Datum ändrades efter mötet så att tillfredsställa alla ovan aktiviteter.

Bilaga: Granulocytferes Optia (Fredrik Toss, Umeå)

Protokollföreläsare: Virginia S., Lisbeth H.