

Möte i Svensk AferesGrupp (SAG) 3-4 oktober 2006

Närvarande:

Clas Göran Axelsson (CGA)
Ulla Axdorph (UA)
Folke Knutson (FK) (ordförande 3/10)
Rut Norda (RN) (sekreterare)
Bernd G Stegmayr (BGS)
Björn Wikström (BW) (ordförande 4/10)

Förhinder:

Gösta Berlin (GB)
Gunilla Kumlien (GK)
Ewa Lassén (EL)

Efter samling i grupprummet gick vi till lunch

§ 14. Genomgång av föregående protokoll från Örebro varvid följande punkter togs upp till diskussion:

Samverkan specialistföreningar: brev har skickats, men inga reaktioner har kommit.

Stamcellsklubben: god representation i anmälningarna

Patientinformation: det finns för närvarande inget att rapportera.

Patientupplevelse av patientbehandlingar: det finns inget att rapportera på denna punkt.

AFFE: föreningen är tyvärr nedlagd, det fanns inget utrymme att arbeta med föreningen. Man upplevde även bristande läkarstöd.

Hemsidan: synpunkter på information och uppdatering lämnas direkt till CGA.

Granulocytskörd: det finns fortfarande ingen lösning som kan ersätta Heptastarch. Hexspan som skulle kunna vara ett alternativ är explicit märkt med texten: får ej användas för leukaferes. Just nu används Voluven i Uppsala, vilket inte ger ett lika bra resultat.

Apoteksbolaget kan göra en ex tempore beredning om substansen kan levereras. Ett förslag är att upprepa enkäten för att ha ett underlag att "sätta tryck" i frågan.

§15. Övriga frågor: rundfrågor angående olika aspekter på insamling av stamceller

§16 Verksamhetsberättelse 2006 – bör omfatta perioden oktober 2005 och åter ut. Alla uppmanas bidra. Strukturen från föregående rapport behålls (se nedan). Syftet är att ha en :

- Styrgruppens sammanställning
- Arbetsmöten
- Vetenskapliga möten
- Utskick
- Analys av gruppens arbete
- Publicerade arbeten från gruppens arbete (tre år bakåt)

§17 Aferesstatistik 2004 och 2005. Materialet hade skickats ut i förväg, och många bra synpunkter framfördes på utformning och formuleringar. RN åtog sig att slutföra arbete och rapporten kunde sedan publiceras på hemsidan.

§18 Utkastet till poster för Kvalitetsregisterdagarna i Linköping granskades noggrant och dokumentet reviderades. RN låter göra färdigt, och kan tursamt leverera denna till CGA för resan till mötet.

Studiebesök på blodcentralen och dialysavdelningen genomfördes under en förlängd kafferast.

§19 Handbokskapitel om aferes: för närvarande finns inte så mycket att rapportera.

§20 Utbildningsutskottets sammankallande (GB) hade skickat synpunkter som diskuterades. Post graduate kursen som arrangerades i Umeå var ambitiös med flera internationella föreläsare, men samlade knappast rätt målgrupp. Materialet räcker dock till en kurs över 3-4 dagar och målet är att hålla en kurs under 2008. Utbildningsmöjligheterna för sjuksköterskorna har minskat sedan AFFE lagts ned. Det är i vårt intresse att ha väl utbildade sjuksköterskor, och en möjlighet är att ordna gemensamma möten vartannat år ordna en gemensam träff med delvis parallella program.

§21 Aktuella användare av WAA-registret – antalet ökar, även om det är mer utanför Sverige. Olika aspekter på registrering och sammanställning av data diskuteras. De svenska centra som registrera har nu kommit över startproblemen och man försöker nu registrera fortlöpande. Möjligheten att erhålla medel för den nödvändiga utvecklingen diskuteras. Modulen för vetenskapliga studier är viktig.

§22 CGA och RN har tittat på det nya systemet ComPortho, som har utvecklats tillsammans med ett av de tre kompetenscentra som finns inom systemet för Kvalitetsregister. Det ser bra ut, men det finns idag inte så många referenser. CGA skall se om det finns mer information på kvalitetsregisterdagarna i Linköping.

§23 Thomas Nilsson går igenom bakgrunden till användningen av Glycorex kolonner för njurtransplantation över ABO-barriären. Det är ett framgångsrik väg att öka antalet ”living donors” och erhålla njurar av högre kvalitet. Uppsala arbetar tillsammans med Huddinge och Freiburg och man har lite olika sätt att arbetar aferestekniskt. Det finns också skillnader i titrar av anti-A och anti-B, och man kommer att studera detta närmre.

§ 24 Anna Rostedt-Punga går igenom Myasthenia gravis – klassifikation av olika sjukdomsvarianter och de terapiprogram som finns – inte minst olika rutiner och program. Incidensen synes öka, men det kan bero på att diagnostiken blir bättre. Man utvecklar ett verktyg för att mäta livskvalitet på ett adekvat sätt, så att man kan utvärdera de olika behandlingsformerna bättre. Vi frågar vilka undersökningar som kan användas för att utvärdera aferes? Vissa neurofysiologiska undersökningar är bäst, men de är då avancerade och inte överallt tillgängliga. Man bör fråga patienten vilken muskelgrupp som är mest påverkad och göra en utvärdering av den muskelgruppen efter ca 15 dagar. Undersökning i akut skede: PEF och sväljningsförmåga. Vi ger sedan information om interaktion mellan aferes och läkemedelsbehandling och olika typer av aferes.

§ 25 Thomas Tötterman går igenom den senaste utvecklingen av T-cells terapi vid cancer ett spännande område i stark utveckling med hjälp av förfinad teknik.

§ 26 Vi diskuterar plats och tid för nästa möte, och beslutar bjuda in oss till Göteborg under våren. Efter en titt i almanacka föreslår vi v 6. Höstmötet blir 2 dagar i v 40 i Stockholm. Vi behöver då skicka ut pappersformulär för statistik i december med påminnelsebrev v 3.

Mötet avslutas