

## Minnesanteckningar från SAG styrgruppsmöte Örebro 2016-04-18

**Deltagare:** **Linköping:** Gösta Berlin (GB), Agneta Seger Mollén (ASM), Marie Finnevidsson (MF).  
**Stockholm:** Ulla Axdorph Nygell (UAN).  
**Uppsala:** Folke Knutson (FK), Kristina Pernerup (KP).  
**Umeå:** Bernd Stegmayr (BS), Camilla Reinklou (CR).  
**Lund:** Josefina Dykes (JD).  
**Örebro:** Virginia Strineholm (VS), Lisbeth Hallqvist (LH), Catharina Amcoff (CA).

**Frånvarande:** Henrik Fahlander, Thomas Nilsson, Karin Mokvist (KM), Fredrik Toss, Krista Vaht, Katarina Olsson-Lundberg

### Genomgång av föregående minnesanteckningar

SAG: Gällande afereskurs: SAG ansvarar för afereskursen i samband med aferesutbildningsgrupp. Etablerar en utbildningsfrekvens kanske tätare i början, med 20 betalande deltagare (17-18 från Sverige). Gällande ekonomin tänk på att skriva kontonummer från början, skicka fakturor och bestäm inbetalning vid ett visst datum. Ekonomin bör läggas på kliniken som ordnar kursen i turordning, med SAG som ansvarar och anordnar afereskursen. Får bestämma kursföreläsare som tar över Hans Vriedlink uppgifter.

SAG: Ny kurs LIPUS planeras om 2-3 år

SAG: ESFH medlemskap

VS: Websida SAG ordnas under kitm.se; Mohammad Abedi lägger in kurs/konferens nyheter. Han lovar att överföra data (som behöver uppdateras) från SAG gamla websida.

BS: ska föreläsa om WAA-register i ESFH Paris på gemensam aferesregisters session med Italien, Frankrike, Tyskland.

### Granulocytttransfusion (GB)

Debattartikeln från Bengt Ekermo om granulocytblodgivare där en nyligen publicerad studie inte har visat effekt av terapeutiska granulocytttransfusioner. Endast högre dos ger signifikant "bättre effekt" hos patienten. SAGs svar omfattade bevis som finns för stimulering av granulocytgivare, samt att man inte har påvisat allvarliga biverkningar i diverse studier publicerade efter introduktion av GCSF stimulering; finns en "tro" på kliniken om granulocytttransfusionseffekt för det att gäller desperata indikationer som transfunderas med granulocyter.

Anmälan till IVO som analyserar vilken information som ges till potentiella granulocytgivare.

SAG: Förslag om att skriva en gemensam granulocytinformation som används nationellt. Förslag om att bilda en grupp representerad av SAG (GB, UAN, FK) och hematologer och komma ut med rekommendationer om granulocytgivning och transfusioner innan årets slut.

### Uppföljning av granulocytgivare (UAN)

Det finns ingen uppföljning av granulocytgivare. Endast stamcellsdonatorer följs upp 10 år i vissa länder. Nationell uppföljning är bra. Granulocytgruppen får ta beslut för rekommendationer kring ev. uppbyggnad av "granulocytgivarbank": typ och frekvens för uppföljning (frågeformulär, prover), registrering.

## **Guidelines och uppföljning av fotoferesbehandling i första hand GvHD (GB)**

Det bildades ett fotoferesgrupp med 4 hematolog/transplantationsläkare från Göteborg, Karolinska, Lund, Oslo (Anna Sandstedt, Gabriel, Stina Wicker, Dan Heldal, Krista Vaht) samt representanter från SAG (GB-samordnare, JD, UAN) med skandinaviskt samarbete på sikt för att hitta riktlinjer för ECP vid i första hand GvH inkl uppföljning av behandlingseffekt.

## **Rapportering för planer för nationellt stamcellsregister (UAN)**

Det kostar 10000kr/år för att vara med i registret. Det gäller en hög integrationskostnad vilket kräver upphandling. Stockholm, Göteborg och Umeå är med från början för att starta stamcellsregister utan extrakostnad för andra center som integreras under dessa tre år. Lund och Göteborg har upphandlat MakSystem som stamcellsregister.

## **WAA-register**

Det behövs ordna succession för ansvarig för WAA-register som nu BS axlar. Önskemål för att två personer visar intresse för ansvarsövertagning.

## **SFTM- arbetsgrupp**

Fem minuters verksamhetspresentation behövs på vårmötet 160601. GB accepterar att representera SAG.

## **Nyheter i aferesområdet**

### **Terumo**

- I sept byts alla slangset ut successivt
- Finns unik koppling till citrat
- Citratpåse har en unik koppling med adapter för gamla påsar.
- Nya colorgram skickas ut till alla Optia maskiner.
- Mindre uppdatering av mjukvara på Optia som kommer att göras i samband med maskinunderhållning.

### **Fresenius**

Flera studier som startats samt nya produkter kommer.

#### LDL:

- I Uppsala finns en studie med kombinerad behandling LDL-aferes och PK509. Bäst är att LDL <2.
- Lp(a) är indikation för LDL-aferes

#### Immunoabsorption (IA) -indikationer:

- DCM studie är avslutad i förtid tack vare positiva resultat. Behandlingsschema 5 dagars IA + IVIG. 90% av patienter får tillbaka muskelfunktion med effekt upp till 18 år. I Sverige finns 50-300 pat/år (?).
- Vid transplantation av njure, hjärta med anti-HLA antikroppar

#### Monet utralite:

- Används på Comtech och kommer att fungera med Optia; sköter rengöring själv.
- Ny studie kommer att startas i diabetes foot syndrom med kroniskt sår (borttagning av fibrinogen)

#### LIGASORB:

- Engångsbruk, ger 86% IgG reduktion; behandlas 1,5xPV; max 10 cyklar, låg fyllnadsvolym 137,5 ml; ligand är rekombinant Protein A

#### IgE nio:

- För behandling av akut astma och atopisk dermatit; indikation när Xolair (binder till IgE, men tar inte bort IgE) blir inaktiv. Finns 700,000 astma pat i Sverige med 6-8% svår allergisk astma.
- Är en singel use adsorber som kan användas på Optia; ingen regnöring
- Selektiv IgE bindning, 2 timmars behandling; 3-8 behandlingar

- Rekommenderat till patienter med symptom: 3dagar/första vecka därefter 1g/v.

#### CHIARA:

- Ultrafiltration vid hjärtsvikt, en enda access, 1-2 liter/dag
- Studie 2013 av 80 patienter som visar bra effekt
- Pågående studie i Sverige med fem deltagande kardiologiska kliniker från Göteborg, Malmö, Danderyd, Uppsala, Stockholm

#### **Therakos**

- Specifika användarfrågor om barnbehandling, fotoferes med Cellex, mm

#### **SAG samordnare 2016-17**

Josefina Dykes accepterar samordna SAG möten 2016-2017 som representant från region Lund-Malmö.

Det planeras:

- **SAG-styrelsemöte i Stockholm (KI) 16/11 2016**
- **SAG-styrelsemöte och utbildningsdag i Lund 25-26/4 2017**

*Vid pennan,*

*Virginia Strineholm och Catharina Amcoff  
Örebro*