

150123 Årsmöte Arbetsgruppen för CF

Förmaket, Läkaresällskapet, Stockholm. Närvarande: Isabelle de Monestrol, Annika Ericsson Hollsing, Marita Gilljam, Lennart Hansson, Ulrika Lindberg, Christina Grotte Olesund, Lena Hjelte, Nikolaos Tsolakis, Christina Krantz, Mary Kämpe, Ferenc Karpati och Mahasin Al Shakirchi,

1. Mötet ansågs behörigt utlyst
2. Till mötesordförande valdes Isabelle de Monestrol
3. Till mötessekreterare valdes Marita Gilljam
4. Till protokolljusterare valdes Stina Krantz och Christina Grotte Olesund
5. Revisor Ingemar Hollsing har tillfrågats och accepterat att fortsätta som revisor för Arbetsgruppen
6. Verksamhetsberättelsen upplästes och godkändes efter några justeringar
7. Den ekonomiska rapporten upplästes och godkändes.
8. Styrelsen beviljades ansvarsfrihet
9. Val av styrelseledamöter: Ferenc Karpati omvaldes som kassör på 3 år och Annika Ericsson Hollsing på ett år till. Marita Gilljam avgick som sekreterare. Petrea Ericson valdes som ny sekreterare på 3 år. Isabelle de Monestrol sitter som ordförande ytterligare 2 år. I valberedningen sitter Lena Hjelte och Anders Lindblad. Lennart Hansson och Christina Grotte Olesund sitter som övrig ledamot i två år till.
10. Nyföddhetscreening: Ett möte med representanter från CF centra, barnläkare, och Centrum för Medfödda Metabola Sjukdomar (CMMS), kommer att hållas 3 februari som del i utredningen om nyföddhetscreening för CF i Sverige. Underlag för screening finns bl.a. i Isabelle de Monestrols avhandling från år 2011 och uppgifter om ålder vid diagnos kommer att tas fram ur patientregistret av Anders Lindblad inför mötet. Isabelle går igenom planerad algoritm för screening. Målsättning med screening är att hitta de klassiska samt de behandlingsbara mutationerna. Socialstyrelsen förväntas komma med ett beslut före sommaren.
11. Kvalitetsregister: CF registret ligger under SKL. Registergruppen har ansökt om medel för att höja certifieringsnivån och har för detta tilldelats en höjd budget på 750 000 kr för 2015 och 850 000 kr för 2016. Krav för att nå högre nivå är bl.a. att man har en hemsida och gör en årsrapport. Registret har även fått projektpengar med summa 311 000 kr. I budgeten ingår medel för inmatning och möjligheten att t.ex. anställa en registerkoordinator. Rapport gavs från alla centra om hur inmatning fungerar. Varierande grad av problem med att hinna med att mata in data i tid finns på alla centra. Diskuterades möjligheter att koppla enkäter som besvaras av patienter till registret. CFQ-R ska kopplas till registret enligt tidigare beslut. Hur och när det ska användas har inte beslutats. Genia-appen har börjat användas i Stockholm och kommer att introduceras på fler centra.
12. Riksstämman 2015: Inga aktiviteter planeras
13. Läkemedel och TLV: Annika Hollsing meddelade att flera D-vitamin preparat finns att förskriva. Noxafil kommer i tabletter. Pertzye, ett enzym innehållande bikarbonat är inte godkänt i EMEA (European agency for evaluation of medicinal products), går inte att söka licens för, men kan tas hem på sjukhusets bekostnad. Bronchitol är godkänt läkemedel men inte prispförhandlat utan måste rekvireras hem till kliniken. Kalydeco är ett extremt dyrt läkemedel som, måste rekvireras hem till kliniken och där finansiering beslutas regionalt. Förhandlingar

Ceftazidim är restnoterat till v 18. Krävs enskild licens för att kunna förskriva preparatet från annat företag på licens och då finns bara mindre dosampuller (250 mg) enligt de uppgifter vi nu fått fram.

14. Rutiner diskuterades och uppdaterades.
15. Diskuterar hygienrutiner. Inga ändringar gjordes.
16. Ferenc meddelar att man vill lägga ner dagens exotoxinanalyser för Pseudomonas på Karolinska, som är en "in-house" analys. Ferenc och Annika kommer att ha möte med bakteriologiska laboratoriet om en vecka.
17. Planeras ett kort möte i höst i anslutning till annat CF möte.
18. Datum för nästa årsmöte blir 160122 Nämndrummet, i Svenska Läkaresällskapetets hus. Arbetsgruppen för CF är en associerad förening till Svenska Läkaresällskapet vilket innebär att alla medlemmar i ACF även ska vara medlemmar i SLS.

Vid pennen Marita Gilljam

Granskat av Isabelle de Monestrol

Justeras: Stina Krantz

Christina Grotte Olesund