

## 170324 Årsmöte Arbetsgruppen för CF

Nämndrummet Läkaresällskapet, Stockholm

Närvarande Isabelle de Monestrol, Lennart Hansson, Ulrika Lindberg, Ferenc Karpati, Mahasin Al Shakirchi, Lena Hjelte, Stina Kranz, Marita Gilljam, Helga Elidottir, Stefanie Diemer, Nurdan Sandalci, Anders Lindblad, Petrea Ericson

1. Mötet ansågs behörigt utlyst
2. Till mötesordförande valdes Isabelle de Monestrol
3. Till mötessekreterare valdes Petrea Ericson
4. Till protokolljusterare valdes Ferenc Karpati och Lennart Hansson
5. Till revisor valdes Carl-Axel Westlund
6. Verksamhetsberättelsen genomlästes och godkändes
7. Den ekonomiska rapporten upplästes och är godkänd telefonledes av revisorn. Skriftligt godkännande skall bifogas utskick med protokollet från årsmötet. Beslut om att "nollställa" medlemsavgifterna (även om vissa eventuellt kan ha betalat för flera år).
8. Styrelsen beviljades ansvarsfrihet.
9. Val av styrelseledamöter; Isabelle de Monestrol avgick som ordförande. Petrea Ericson valdes som ny ordförande på 3 år och avgick därmed som sekreterare. Ulrika Lindberg valdes som sekreterare ("fyllnadsval") på 1 år. Lennart Hansson och Christina Olesund omvaldes som övriga ledamöter på 3 år. Stina Kranz sitter som ledamot ytterligare 2 år. Ferenc Karpati sitter som kassör ytterligare 1 år. I valberedningen sitter Lena Hjelte och Anders Lindblad.
10. Nyföddhetscreening; Socialstyrelsens utredning mynnade ut i förslaget att i nuläget inte starta upp ett program för screening av CF och detta förslag har nu varit ute på remiss. Man förstår vinsten för CF-patienterna men bedömer att lidandet för de som får besked om anlagsbärarskap är större. Förslaget grundas således huvudsakligen på etiska överväganden där Göran Hermerén, statens etiska råd, gjort bedömningen att nackdelarna överväger fördelarna. Detta är en bedömning som inte delas av professionen.  
Ett 15-tal remissvar har inkommit. Arbetsgruppens remissvar, där Anders Lindblad har varit huvudförfattare och som stöds av barnläkarföreningens ordförande, har bl.a. påpekat att underlaget till förslaget saknar omvärldsanalys, att etiska aspekter kan bedömas olika och att en etisk bedömning som utförts av enbart en person bör kompletteras med en bedömning av en bredare grupp etiskt sakkunniga  
I slutändan är det socialstyrelsens generalsekreterare som fattar beslut men även om det blir ett nej finns öppningar för en framtida CF-screening. Isabelle har en öppen kontakt med projektledaren för utredningen. En etiskt bredare diskussion skall föras och expertgruppen kommer delta i ett telefonmöte. Framöver ska en genomgång av hela den neonatala screeningprocessen ske och det kan då finnas fler möjligheter för CF att komma med. Kan man finna en annan algoritm som inte identifierar så många anlagsbärare och lösa/undvika de tekniska, organisatoriska och etiska frågor som uppstår i och med att detta är den första screening som innehåller genetisk analys med DNA? Alternativet med ett 2:a IRT i 3:e levnadsveckan tror vi skulle skapa mer oro.

Isabelle är fortsatt arbetsgruppens talesperson i screeningfrågor. Arbetsgruppens remissvar i sin helhet samt länk till socialstyrelsens hemsida skall läggas upp på arbetsgruppens hemsida.

11. CF-registret; Telefonmöte med registrets styrgrupp. Deltagare (utöver närvarande vid årsmötet), Joacim Hagman kurator Stockholm CF-center, Kristina Nilsson dietist Stockholm CF-center, Ulrika Sterky och Kristina Radwan från RfCF. Separat mötesprotokoll för styrgruppsmötet upprättas av Isabelle. Tre registerbaserade abstracts har accepterats till CF konferensen i Sevilla (ett av Marita-levertransplantation, ett från hela sjukgymnastgruppen under ledning av Margaretha Sahlberg och ett från Stockholms sjukgymnaster). Man arbetar nu med den mer detaljerade delen av "VAP"-online rapporter för professionen och kommer i ett nästa steg diskutera vilka delar som skall vara publikt tillgängliga. Det arbetas också med en ny flik "nya läkemedel" att använda vid ordnat införande av Orkambi och kommande nya läkemedel. Lena redogjorde för kontakter med Vertex och Baxter som är intresserade av att ta del av registerdata (Isabelle har haft kontakt med Horizon Pharma i samma fråga). Detta är en möjlighet till inkomster för att finansiera registret framöver. Om företagen vill skriva ev vetenskapliga publikationer med registerdata skall någon från registret alltid vara medförfattare. Planeras "registeranvändarmöte" 5 maj för alla som matar in/tar ut data.
12. Orkambi: Lena rekapitulerar informationen som gavs i samband med mötet i november. Arbetas vidare för en 3- (-6) parts förhandling med TLV, NT-rådet och Vertex (+professionen, patientregistret och patientföreningen) för ett ordnat införande. Det finns ett erbjudande från Ludvig Arbin att den konsultbyrå inom hälso- och sjukvård han numera arbetar för kan informera om hur det går till när ett nytt läkemedel introduceras, förslagsvis via videokonferens. Intresse för detta finns och förslag på datum inväntas. Stockholm har fått godkänt "compassionate use" för en patient med motiveringen att försöka skjuta behov av lungtransplantation på framtiden. Erfarenheter från Norge och Danmark, som behandlat fler svårt sjuka patienter, kommer att redovisas vid SCFSC mötet i nästa vecka.
13. Segregering; Marita redovisar sammanställning av insända rapporter från centra angående hygienföreskrifter. Huvudsakligen råder en god samstämmighet. De skillnader som finns är ofta relaterade till olika förutsättningar gällande lokaler. Beslutas att Marita gör en sammanfattning efter dagens diskussion. Denna kan initialt användas för internt bruk men målet är att komma fram till nationella riktlinjer med gemensamma "minimi" kriterier. Förslag om att prata med Bodil Jönsson (baktlab, Sahlgrenska) angående möjligheter för typning av vissa bakterier (ex M. Abscessus, Achromobacter) för bättre kontroll av att vi inte har någon överföring mellan patienter.
14. Hygien- och matrutiner för förskola/skola. P.g.a tidsbrist beslutas att denna punkt diskuteras inom barnläkarkollegiet vid annat tillfälle.
15. PM. Marita presenterar PM och rutiner som hon gått igenom och uppdaterat. Diskussion följer och slutliga versioner av DIOS-, akut- och svetttest PM skall läggas på hemsidan. Lennart kommer att uppdatera rekommendationer angående Pseudomonas aeruginosa med bl.a. tillägg av förklaring om vad J-stam innebär. Förslag om att skapa ett gemensamt dokument för alla bakterier som kräver särskilda föreskrifter. Anders och Stina uppdaterar antibiotika PM. Anders

- arbetar även tillsammans med radiolog på en mer detaljerad arbetsbeskrivning för behandling av DIOS för radiologer. Skickas ut i arbetsgruppen när färdigställt.
16. Hemsidan. Marita uppdaterar hemsidan efter dagens möte. Förslag om att Helga tar över som webmaster. Fortsatt behov av att göra sidan mer lätthanterlig.
  17. Möten. Beslutas att anordna ett utbildningsmöte i höst (19-20 oktober) och att arbetsgruppsmöte samt möte med patientföreningen hålls i samband med detta. Lena är huvudansvarig.
  18. Rapport från centra. Nurdan Saldalci ny vuxenläkare (lungläkare och intermedicinare) i Stockholm presenterades. I övrigt rapporteras om icke optimala lokaler på flera centra samt flera fall av försenad diagnos.

Vid "pennan" Petrea Ericson      Granskat av Isabelle de Monestrol

Justeras: Ferenc Karpati              Lennart Hansson