

SPIS-gruppens rapport - kalenderåret 2022

SPGHN:s arbetsgrupp för **pediatrisk intestinal svikt**, SPIS, utgör SPGHN:s och därmed BLF:s nationella referensgrupp för **pediatrisk kronisk tarmsvikt (PCIF)**. Vårt uppdrag är att samordna policier och utarbeta praxis för handläggning av PCIF. I detta arbete ingår t e x att fungera som diskussionsforum för komplicerade patienter med PCIF från hela Sverige, och att i samråd hitta bästa plats för nya, oftast resurskrävande behandlingar, men också att hålla kontakt med andra specialitetens och professioners referensgrupper och företrädare samt vid behov i samråd med SPGHN och BLF utgöra remissinstans och samverka med olika myndigheter.

Deltagarna i gruppen utgjordes tidigare av 1-2 representanter (läkare) från landets fyra pediatrika tarmrehabiliteringscentra (UAS, ALB, DSBUS och SUS), men gruppen har som tidigare rapporterats sedan slutet av 2021 breddats till att också inbegripa andra yrkeskategorier som ingår i den innersta kärnan vid våra respektive tarmrehabiliteringscentra, såsom nutritionssjuksköterskor och dietister. Vid behov adjungeras sedan representanter från andra sjukhus eller verksamheter. Sedan starten hösten 2017 har vi årligen hållit 3-5 möten över videolänk och därtill 0-1 fysiska möten.

Under 2022 höll vi fyra Teamsmöten 11/3, 10/6, 16/9 och 25/11. Mötena protokollfördes via löpande anteckningar utifrån ett antal strukturerade rubriker – de bifogas.

Under 2022 har vi i olika konstellationer fortsatt med arbetet på ett gemensamt vårdprogram. Vi har diskuterat enskilda patientfall, gemensamt gått igenom vilka patienter som bör prioriteras för behandling med tillväxtfaktorn och GLP-2-analogen teduglutide (Revestive®), och arbetat med att uppdatera vår gemensamma patientlista för 2022, där vi som tidigare beslutat att addera de patienter som startats på HPN, som stått på PN > 2 mån, men också de som under året behandlats under minst 2 månader och sedan och hunnit avslutas.

Under hösten arbetade vi särskilt intensivt, såväl enskilt som gemensamt med våra respektive NHV-ansökningar för Tarmrehabilitering för barn, ansökningar som nu i början av 2023 skickats in till Socialstyrelsen. Detta arbete ledde till att vi i övrigt minimerade övriga av SPIS-gruppens aktiviteter för att hinna med.

Arbetet med att inom ramen för ERNICA (European reference network for intestinal congenital malformations) skapa ett europeiskt patientregister för barn med PCIF har gått långsamt, men företrädare för SPIS har också deltagit i detta. Vi strävar efter att så snart som möjligt kunna börja registrera patienter i det internationella pediatrika tarmsviktsregistret (**IIFR** - international intestinal failure registry), men det är fortfarande oklart när och om detta kan ske, då det finns en del medikolegala oklarheter som behöver redas ut.

Vi saknar budget för verksamheten, har inte fakturerat SPGHN för några kostnader sedan starten hösten 2017, och arbetet och mötena har hittills vilat på god vilja, stort hjärta och en stor individuell generositet att dela med sig av såväl arbetstid, som (inte minst) forsknings- och fritid.

Slutligen – ett stort tack till vår SPIS-medlem Irene Axelsson, en av de absoluta hörnstenarna i SPIS-gruppen allt sedan starten i augusti 2017. Irene deltog i så gott som alla knappt 30 möten vi hållit sedan dess, ända fram till SPIS-pensionering vid mötet den 16 september 2022!

Stockholm 2023-03-04, för SPIS

Henrik Arnell, sekreterare och sammankallande