

VERKSAMHETSBERÄTTELSE för verksamhetsåret 2023

Styrelsen har sedan årsmötet i mars 2023 bestått av

Staffan Berglund (ordförande)
Marianne Malmquist (vice ordförande)
Agneta Uusijärvi (kassör)
Karl Mårild (sekreterare)
Magnus Svensson (vice sekreterare)
Petter Malmborg (ledamot)

Övriga funktionärer

Olof Sandström (revisor)
Lars Browaldh (revisorssuppleant)

Audur Gudjonsdottir (valberedning)
Birgitta Davidsson-Bården (valberedning)

Aktivitet och styrelsearbete

SPGHN har för närvarande ca 50 betalande medlemmar och 130 registrerade personer på vår sändlista. Styrelsen har sedan föregående årsmöte haft ett fysiskt heldagsmöte på plats och sex videolänkmöten. Styrelsens verksamhet har framför allt inriktats på:

- Informationsspridning (via mejl och hemsida)
- Utbildning (temadag, deltagande i Barnveckan, deltagande i SGF:s utbildningsdag samt engagemang i pediatriks IBD-mötet i Örebro)
- Utse och fördela arbetet i våra arbetsgrupper. Bland annat har en ny arbetsgrupp utsetts för 2024 med uppgift att arbeta fram ett vårdprogram för funktionella buksmärtor.
- Utnämmande av ”Årets magkänsla” – som 2023 gick till handbollsspelaren Jenny Carlsson.
- Ansvara för föreningens ekonomi
- Bevaka de barn gastroenterologiska frågorna inom svensk sjukvård

Protokoll från styrelsemöten och från arbetsgruppsmöten kan rekvireras från ordförande och respektive gruppansvarande.

Arbetsgrupper inom SPGHN

Som en del av SPGHN:s verksamhet har särskilda arbetsgrupper skapats för att bevaka våra gemensamma kärnområden. Arbetsgrupperna utses av styrelsen och nya deltagare välkomnas. De som är intresserade av att bidra till utvecklingen av barn gastroenterologin kan höra av sig till ansvarande i varje arbetsgrupp. Vill ni starta en ny arbetsgrupp är ni välkomna att höra av er till styrelsen.

Arbetsgrupperna får ekonomiskt stöd från SPGHN för lunch och kaffe i samband med arbetsmötena och för hyllningsblommor till avgående medlemmar.

Nedan följer redovisning från respektive arbetsgrupp för verksamhetsåret 2023:

Celiaki-arbetsgruppen

Sammanställande Olof Sandström (olof.sandstrom@umu.se), Umeå). Sekreterare Karl Mårild, Göteborg. Övriga medlemmar är Daniel Agardh, Malmö, Marianne Malmquist Växjö, Lotta Högberg, Norrköping, Ulrika Lorentzon Fagerberg, Västerås, Ola Olén, Stockholm och Ylva Longueville, Stockholm.

Återkommande inbjudna till möten är Elin Malmberg Hård af Segerstad, barndietist i Malmö och Linus Engqvist Richert, Svenska celiakiförbundet.

Celiakiarbetsgruppen har under 2023 haft ett digitalt möte under våren och ett under hösten. Ett möte på plats i Stockholm har hållits under hösten.

Daniel Agardh, Karl Mårild och Elin Malmberg Hård af Segerstad är medlemmar i ESPGHANs "Special interest group for celiac disease" och har deltagit i möten under året.

Celiakigruppen ser som sitt uppdrag att vara ansvariga för det kvalitetsregister för celiaki hos barn och ungdomar som är under uppbyggnad. Andra uppdrag är att hålla vårdprogrammet för celiaki uppdaterat i samråd med Svensk gastroenterologisk förening och Svensk förening för allmänmedicin. Utbildningsinsatser i samband med lansering av det nya kvalitetsregistret planeras för att öka kvaliteten på vården och främja fortsatt rapportering från enheter som diagnostiserar och följer upp celiaki hos barn och ungdomar. Arbetsgruppen arbetar även för att stimulera till forskning inom området.

IBD-arbetsgruppen

Under 2023 har Arbetsgruppen för pediatrik IBD haft följande sammansättning: Sammanställande Ulrika L. Fagerberg (ulrika.fagerberg@regionvastmanland.se) (UF), Västerås, Petter Malmberg (PM), Stockholm (redaktör för vårdprogrammet), Torbjörn Lind (TL), Umeå (sekreterare), Pernilla Stenström (PS), Lund/Malmö (barnkirurgisk representant), Jens Bäckström (JB), Sundsvall, Ola Olén (OO) Stockholm, Maria van der Pals (MP), Malmö, Maja Idestrom (MI), Uppsala. Under året har Niklas Johansson (NJ), Göteborg tillkommit som ny medlem i arbetsgruppen och ersatt avgående medlem Robert Saalman (RS), Göteborg.

Uppdrag och målsättning

Arbetsgruppen för pediatrik IBD har fått i uppdrag av SPGHN (Svenska Föreningen för Pediatrik Gastroenterologi, Hepatologi och Nutrition) att bevaka kunskapsutvecklingen inom IBD samt överföra nya forskningsresultat och internationella riktlinjer till svenska förhållanden. Genom att löpande uppdatera det svenska vårdprogrammet för barn och ungdomar med IBD ges alla Barnkliniker i landet möjlighet att följa med i utvecklingen så att en jämlik vård kan erbjudas. Arbetsgruppen har också i uppgift att arrangera och bedriva undervisning samt bevaka forskning kring pediatrik IBD. Medlemmarna i Arbetsgruppen värnar om barn och ungdomar med IBD och fungerar som remissinstans vid behov. Dessutom är Arbetsgruppen representerad bl.a. inom SPGHNs styrelse (PM), SWIBREGs styrgrupp (UF, OO), Nationella arbetsgruppen (NAG) för IBD (PS, UF) och har kontakt med patientföreningen Mag och Tarm-förbundet.

Aktiviteter under 2023

Möten - Arbetsgruppens medlemmar har förutom mailkorrespondens haft två fysiska heldagsmöten i Stockholm och två digitala videomöten under 2023.

Vårdprogrammet – Den 6 februari 2023 publicerades en uppdaterad version 7.7 av vårdprogrammet med nya kapitel om bl.a. postoperativ behandling, dalvärden och biologiska läkemedel samt vaccination. Under året har nya vetenskapliga publikationer bevakats och vårdprogrammet har granskats. I samarbete med dietistgruppen har uppdatering av kostbehandlingsavsnittet påbörjats. Arbete har pågått med att skriva nya avsnitt om endoskopi och transition och en checklista för transition har publicerats som bilaga till vårdprogrammet. Ny version av vårdprogrammet beräknas kunna vara klar under våren 2024. Utbildning Under Barnveckan i Tylösand (maj 2023) har föreläsning om transition vid IBD anordnats (PS och UF). Arbetsgruppen har i samarbete med Örebro-barngastrokollegorna anordnat ett tvådagarsmöte den 5-6 oktober med föreläsningar om bl.a. läkemedelsbehandling, kostbehandling, tarmrengöring inför koloskopi, tidigt debuterande IBD (VEO-IBD), lymfomrisk vid IBD (OO) samt falldragningar (MI) och presentation av vårdprogrammets nya kapitel.

Övrigt

En medlem (OO) har under året varit aktiv inom ESPGHANs pediatrika IBD Porto-grupp. Två av arbetsgruppen medlemmar (PS och UF) har medverkat i den nationella IBD-arbetsgruppens arbete (NAG-IBD) inom Nationella Programområdet (NPO) Mage-Tarm med huvudsakligt fokus på transition och nutrition. Ett nytt nationellt vårdprogram för IBD har tagits fram av NAG-IBD och efter att ha varit på remissrunda kunde detta presenteras under ett webinarium den 25 april 2023. Svenskt deltagande i tofacitinib/OVATION-studien vid pediatrik IBD har möjliggjorts genom arbetsgruppens medlemmar (RS, PM, OO). Uppstart av andra barn-IBD-läkemedelsstudier i Sverige har diskuterats i arbetsgruppen. Inför 2024 har svenska centra möjlighet att delta i Risankizumab-studie vid pediatrik Crohns sjukdom.

Eosinofil esofagit-arbetsgruppen

Aktuella medlemmar: Timo Käppi (sammankallande, Drottning Silvias barnsjukhus), Pilar Guallarte (Västmanlands sjukhus), Caroline Nilsson (Sachsska Barn- och ungdomssjukhuset), Helena Thulin (Astrid Lindgrens barnsjukhus), Maria van der Pals (Skånes Universitetssjukhus), Cecilia Zetterström (Astrid Lindgrens barnsjukhus). Dietist Agneta Jansson-Roth (Sachsska Barn- och ungdomssjukhuset) är också en adjungerad medlem i arbetsgruppen.

Arbetsgruppens mål

Arbetsgruppen för eosinofil esofagit (EoE) är ett samarbetsnätverk mellan barngastroenterologer och -allergologer med intresse för detta tillstånd. Arbetsgruppens uppdrag är att bevaka forskningen och utvecklingen inom pediatrik EoE samt sprida denna kunskap till SPGHN:s medlemmar och alla andra intressegrupper som deltar i vården av barn med EoE i Sverige. Förhoppningen är att detta bidrar till en enhetlig vård av hög kvalitet för denna patientgrupp. En viktig del i arbetet är att fortlöpande vidareutveckla och uppdatera det nationella vårdprogrammet för EoE hos barn och ungdomar som publicerades 2020.

Aktiviteter under 2023:

Arbetsgruppen har inte träffats fysiskt under 2023, men haft en regelbunden mejlkontakt samt ett videomöte 2023-10-26 kring arbetet med uppdatering av det nationella EoE-vårdprogrammet. Arbetet har fortskridit enligt plan och målet är att kunna publicera en uppdaterad version av vårdprogrammet under våren 2024.

Helena Thulin och Timo Käppi har medverkat som inbjudna föreläsare på Svenska eosinofil esofagit-dagen i Uppsala 2023-03-28. Vidare föreläste Helena Thulin som representant för arbetsgruppen om pediatrik EoE på BLF:s delförening för allergi och lungmedicins höstmöte i Västerås 2023-09-28.

Arbetsgruppens mål är som tidigare att ha ett digitalt möte minst en gång per termin och träffas fysiskt under en hel dag en gång årligen.

Utbildnings-arbetsgruppen

Under året som gått har utbildningsutskottet haft följande sammansättning: Sammanställande Anne Frykman, Karlstad (anne.frykman@regionvarmland.se), ledamöter Karin Åkerberg, Helsingborg, Bernadetta Kernic Majerczyk, Eskilstuna och Maria Essen Qamhawi, Stockholm. Gruppen representeras av både yngre och mer seniora barnläkare från barnklinik på länsdels- till universitetssjukhus.

Under 2023 har arbetet med sammanställning av nytt utbildningsprogram utifrån ESPGHANS Syllabus från 2017 fortsatt. Målsättningen är att kunna presentera inte bara en checklista utan även målbeskrivning som kan ligga till grund för en grenspecialitet inom PGHN om möjligheten till detta ges via Socialstyrelsen framgent. Arbetsgruppen har enbart haft två teamsmöten under vårterminen.

En representant i gruppen (AF) har bjudits in att delta i intressegruppen för endoskopi för att där bevaka och utbildningsfrågan och delta i ytterligare diskussion om i vilken utsträckning skopiverksamhet bör ingå i en utbildning till barn gastroenterolog, vilket varit en återkommande punkt på utbildningsutskottets möten.

Målsättningen är att under 2024 presentera ett utbildningsprogram för styrelsen.

SPIS-gruppen

SPGHN:s arbetsgrupp för pediatrik intestinal svikt, SPIS, utgör SPGHN:s och därmed BLF:s nationella referensgrupp för pediatrik kronisk tarmsvikt (PCIF). Vårt uppdrag är att samordna policies 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.

Arbetsgruppen har som tidigare rapporterats sedan ett par år tillbaka breddats till att också inbegripa nutritionssjuksköterskor och dietister verksamma vid landets fyra centra för pediatrik tarmsvikt. Vid behov adjungeras därutöver representanter från andra sjukhus eller verksamheter till våra möten.

Under 2023 höll vi fyra protokollförda längre Teamsmöten (3/2, 2/6, 22/9 och 17/11) och därtill ett par akut påkallade möten kring någon enskild fråga, oftast en enskild patient som behövt diskuteras, men där tid inte funnits att vänta till nästkommande möte.

Arbetet i gruppen under året har fortsatt handla om att arbeta med gemensamma arbetssätt kring de här patienterna, där en hel del av tiden vid mötena faktiskt handlat om att diskutera konkreta patientfall. Vi har också fortsatt med arbetet att definiera de patienter som i första hand bör prioriteras för behandling med tillväxtfaktorn och GLP-2-analogen teduglutide (Revestive®), därtill har vi arbetat med att hålla vår gemensamma patientlista med patienter som startats på HPN, som stått på PN > 2 mån, för 2023 uppdaterad. Under slutet av året deltog vi utöver ovanstående interna möten också i en serie möten ledda av Socialstyrelsen med målet att skapa den första listan av förhoppningsvis användbara, gemensamma mått som kommer att användas för att beskriva våra respektive framsteg i NHV-arbetet som ju startade officiellt nu vid årsskiftet 2023-24.

Arbetet med att inom ramen för ERNICA (European reference network for intestinal congenital malformations) skapa ett europeiskt patientregister för barn med PCIF har fortsatt, med deltagande av företrädare för SPIS-gruppen.

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.

Vi är nu inne på 7:e året av gemensamt arbete med denna lilla men resurskrävande patientgrupp. Vi har lärt oss mycket av och om varandra under de här åren, och det har varit mycket lärorikt. Vi hoppas på många viktiga diskussioner framåt också, och på att för eller senare också kunna stoltsera med ett gemensamt nationellt vårdprogram för den här patientgruppen!

Stockholm 2024-02-19, för SPIS, Henrik Arnell, sekreterare och sammankallande

Ny arbetsgrupp: Funktionella mag-tarmbesvär

I januari 2024 utsåg styrelsen en ny arbetsgrupp med uppgift att utarbeta nationella riktlinjer för handläggning av Funktionella mag-tarmbesvär. Medlemmar såhär långt: Staffan Berglund (Sammankallande), Ola Olén, Tea Soini, Karin Åkerberg, Jens Bäckström, Agneta Uusijärvi, Karin Edshage Hallberg, Emma Ramsay Milford. Arbetet planeras påbörjas våren 2024.

Stipendier och resebidrag

SPGHN erbjuder betalande medlemmar att ansöka om resebidrag för deltagande vid utbildning eller konferens Under 2023 inkom inga medlemsansökningar för finansiering av pediatrik gastrokonferens.

Arrangerade möten

Temadag i samband med årsmötet

I samband med årsmötet i mars 2023 genomfördes en Temadag om kräkningar hos barn och ungdomar i form av ett webinarium. Ca 200 personer uppskattas ha deltagit. Under dagen presenterades olika aspekter av kräkningar och uppstötningar och behandling med bidrag från: Petter Malmborg, Anne Frykman, Hans Törnblom, Linus Jönsson, Christofer Äng, Niklas Nyström, Eva Källkvist, Thomas Airio samt den internationellt välkände Yvan Vandenplas.

Barnveckan

SPHGN ansvarade för ett heldags utbildningsprogram när Barnveckan genomfördes i Halmstad (Tylösand) 22-25 maj 2023. Det var ett välbesökt arrangemang men föreläsningar inom flera av våra intresseområden: Barnets nutrition och hälsa senare i livet (Staffan Berglund), Parenteral nutrition och tarmsvikt (Elin Hård af Segerstad, Pia Karlsland), Järnstatusbedömning (Marie Larsson), Fetmarelaterad leversjukdom (Carola Kollberg), Akut IBD (Jens Bäckström), IBD och samliv (Magnus Svensson), Transition vid IBD (Ulrika Fagerberg).

För Barnveckan 2024 har SPGHNs styrelse redan ett färdigt program med inbjudna föreläsare under vår gastro-dag.

Barn-IBD-dagarna

I SPGHN namn ordnades i oktober 2023 traditionsenligt de pediatrika IBD dagarna i Örebro. Mötet organiserades som vanligt med den äran av den lokala organisationskommittén (Magnus Svensson, Jonas Ludvigsson och Lars Ekstav) i samarbete med IBD-arbetsgruppen.

Utbildning för yngre barn gastroenterologer

Årets förmöte med inriktning mot yngre barn gastroenterologer hölls på temat ”Parenteral nutrition” av SPIS-gruppens sammankallande Henrik Arnell. Under en förmiddag avhandlades olika teoretiska och praktiska aspekter av detta så viktiga ämne.

Vårdprogram och riktlinjer

Ett av SPGHN:s huvuduppdrag är att ta fram och koordinera vårdprogram och riktlinjer via vår hemsida gastro.barnlakarforeningen.se Under 2023 presenterades ett nytt vårdprogram på temat: Medfödd sackaras- och isomaltasbrist, författat av Helena Thulin, Henrik Arnell och Petter Malmborg.

Våra nu aktuella vårdprogram (och ansvariga författare) är:

- Vårdprogram eosinofil esofagit. EoE-arbetsgruppen (uppdaterat 2020).
- Vårdprogram Celiaki. Celiakiarbetsgruppen (uppdaterat 2023).
- Vårdprogram IBD. IBD-arbetsgruppen (uppdaterat 2023).
- Vårdprogram GERD. Anne Frykman och Petter Malmborg (uppdaterat 2022).
- Vårdprogram för medfödd sackaras och isomaltasbrist. Helena Thulin, Henrik Arnell, Petter Malmborg (utarbetat 2023).
- Utredning och handläggning av fettleversjukdom hos barn och ungdomar med övervikt och fetma. Sara Björck, Malmö-Lund, Thomas Casswall, Stockholm, Carola Kullberg-Lindh, Lerum, Marianne Malmquist, Växjö. (uppdaterat 2021)
- Vårdprogram för utredning och handläggning av barn och ungdomar med cykliska kräkningar. Christofer Ång, Stockholm, Vignir Sigurdsson, Göteborg och Selfoss, Island, Karl Kappinen, Hudiksvall, Petter Malmborg, Stockholm, David Olsson, Stockholm och Annika Danielsson, Stockholm. (uppdaterat 2023)

På hemsidan rekommenderar vi därtill ett antal externa länkar med handläggningsstöd eller riktlinjer för Helicobacter Pylori-infektion hos barn, funktionella mag-tarmbesvär, förstoppning, kronisk pankreatit och Hepatitinfektioner.

Planerade vårdprogram/riktlinjer:

Inom SPGHN finns planer på ytterligare vårdprogram inkluderande:

- Behandling av tarmsvikt hos barn och ungdomar. Tarmsviktsarbetsgruppen (SPIS).
- Kollagen gastrit. Timo Käppi, Göteborg och Cecilia Zetterström, Stockholm.
- Svår funktionell förstoppning – handläggning på subspecialistenhet. Petter Malmborg, Stockholm, Karin Åkerberg, Helsingborg, Thomas Mårtensson, Södertälje, Peter Grimheden, Södertälje, Peter Wide, Linköping, Niklas Nyström, Uppsala mfl.
- Neonatal kolestas – handläggning på icke subspecialiserad barnleverenhet. Jens Bäckström, Björn Fischler, Henrik Arnell och Nils Ekvall.

Samarbete med andra föreningar och organisationer och myndigheter

Representant från SPGHN har deltagit i vid BLF:s-länkmöten med delföreningarna våren och hösten 2023 (protokoll finns på www.barnlakarforeningen.se).

Agneta Uusijärvi har under året verkat som adjungerad representant för SPGHN vid Svensk gastroenterologisk förenings (SGF:s) Luminala utskotts möten.

SPGHN medverkar sedan 2021 med en fast ledarspalt i varje nummer av Gastrokuriren.

BLF har efter SPGHNs rekommendation valt att nominera Susanna Myrnerets Höök till en nationell arbetsgrupp (NAG) för ätstörningar.

SPGHN utsåg 2023 Karl Mårild till SWIBREG SPGHN-representant (ersätter Jonas Ludvigsson som tackat för sig)

Petter Malmborg föreläste om kostbehandling vid IBD i samband med SGFs ”Gastrodagarna” i Örebro.

Året magkänsla

I samband med de årliga barn-IBD dagarna i Örebro tilldelades handbollspelaren Jenny Carlsson SPGHNs hedersutmärkelse Årets Magkänsla 2023 med följande motivering:

”Priset årets magkänsla 2023 går till världsstjärnan Jenny Carlson. Jenny är en av Europas bästa handbollsspelare och en given mittnia i det svenska handbollslandslaget. Men Jenny är inte bara en stjärna för sina vassa skott och säkra passningsspel från niometerlinjen. För oss inom svensk barn gastroenterologi är Jenny lika mycket en stjärna utanför planen.

Jenny har på ett föredömligt vis bevisat för sig själv, sina tränare, sina läkare och inte minst för sina fans, att en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom inte ska sätta stopp för drömmar och målbilder. Genom att kombinera elitidrott med en svårbehandlad tarmsjukdom har hon visat sina följare och motbevisat sin tvivlare att allt är möjligt även om tarmen ibland tycks föreslå något annat. Inte minst har Jenny via sitt instagramkonto ”athletwithstoma” kommit att bli en förebild och inspiration för barn och

unga med stomi. I mot- och medvind, både med tarmen och idrottskarriären får vi alla följa Jenny och hennes stomi ta sig fram i världen. Hon ger avdramatiserade tips till sina följare om klädval, läckage, hudbehandling och vardagsbestyr. Men framför allt visar hon oss alla hur livet kan gå vidare på högfart, även med en stomi på magen.

Benämningen idrottslig förebild har aldrig varit mer välförtjänt. Betydelsen av Jennys öppna och ärliga förhållningssätt till sin sjukdom och sin stomi kan aldrig underskattas och har varit och kommer vara en stor hjälp för de barn och unga som diagnosticeras med en allvarlig inflammatorisk tarmsjukdom. För tack vare Jenny kan vi alla konstatera att med rätt magkänsla är allt möjligt. ”

Umeå 2024-03-05

Staffan Berglund
Ordförande SPGHN