

Verksamhetsberättelse för året 2022-2023

Föreningen

Föreningen har ca 300 medlemmar. Under året har 5 medlemsutskick gjorts och information har fortlöpande lagts ut på hemsidan neo.barnlakarforeningen.se av styrelsen.

Styrelsen har haft digitala möten ca en gång i månaden och även träffats fysiskt på internat i februari samt haft en arbetsdag i anslutning till höstens Högbergakurs. Styrelsens sammansättning ändrades i samband med årsmötet 2022 då Beatrice Skiöld (Stockholm) avgick efter 9 år i styrelsen varav 5 år som ordförande. Sammansättningen under verksamhetsåret har varit: ordförande Jenny Svedenkrans (Stockholm), sekreterare Kerstin Allvin (Göteborg), kassör Anna Kasemo (Halmstad), ledamöter Holger Hövel (Kristianstad), Carin Widén (Linköping) och Pontus Challis (Umeå).

Svenska neonatalföreningen har under året blivit medlem i UENPS (Union of European Neonatal och Perinatal Societies).

Möten och kurser

Perinataldagarna 2022 genomfördes med 126 deltagare och 5 sponsorer på Läkaresällskapet i Stockholm. Programmet var uppskattat och bestod av symposium med tema "Induktion och barnutfall" och "Krishantering", samt kortare pass om långtidsutfall efter kylbehandling vid asfyxi, en historisk tillbakablick om förändringar inom obstetrikern samt ett pass om palliation i nyföddhetsperioden. Baldvin Jonsson höll årets högtidsföreläsning och Olof Stephansson presenterade sin forskning som nyligen installerad professor. Hela 14 fria föredrag presenterades, vilket glädjande nog var betydligt fler än föregående år! Dagen före Perinataldagarna, anordnade neo-ST-läkarna i Stockholm med föreningens stöd en utbildningsdag med tema smärta.

Perinatala Vårmetet hölls i Göteborg med en stor uppslutning. Ämnen som berördes var utfall för underburenhet, fysiologisk avnavling, preeklampsi, mor och barn med medfödda hjärtfel, COPE-staff studien, graviditetsdiabetes, kunskapsstöd för neonatalvården samt mödravård och neonatalvård i låginkomstländer.

Barnveckan hölls i Halmstad med tema "Barn i rörelse", där Neontalföreningen ansvarade för en eftermiddag med presentationer om höftledsdysplasi och kraniosynostos.

Neonatalföreningens arbetsgrupp för neurologi höll en uppskattad *kurs på Högberga* i september 2023 där totalt ca 50 personer deltog.

Ekonomi

Under året har det ekonomiska utfallet varit 7000 kr plus i förhållande till föregående räkenskapsår. Intäkterna har kommit från Högbergakursen samt Barnveckan, se ekonomisk rapport. Föreningen har

som föregående år använt sig av konferensbyrån Commee ABs tjänster och samarbetet fungerar utmärkt.

Vårdprogram, kvalitetssäkring, förbättringsarbeten

Nya PM och vårdprogram:

Under året har flera nya vårdprogram publicerats tack vare fina arbetsinsatser av föreningens arbetsgrupper. De nya riktlinjerna gäller Neonatala anfall, Nutrition till nyfödda barn med långvarig parenteral nutrition/risk för tarmsvikt, Nationella riktlinjer för Neonatal hjärtlungräddning samt ett appendix vid namn Stabilisering av underburna barn, Matintroduktion till för tidigt födda barn (bidragit till dietisternas arbete) samt Nationella rekommendationer för avnavling

Samtliga vårdprogram nås via föreningens hemsida.

Vårt engagemang i projektet "Säker förlossning" i samarbete med LÖF fortsätter. I styrgruppen sitter Anna Kasemo som representant från Svenska Neonatalföreningen och gruppen har haft fem möten under året. Inom projektet finns arbetsgrupper för fosterövervakning, bäckenbottensskador, blödning, neo-HLR samt vård av mor och barn, där neonatologer finns med i de två senaste grupperna. Under året har riktlinjen kring SUPC reviderats, liksom hemsidan www.neohlutbildning.se. Regelbundet följs också användandet av sidan upp, med ständigt ökande antal besök. Under kommande år kommer gruppen att planera för en ny granskningsrunda, den tredje.

Neonatalföreningen fortsätter sitt engagemang i **Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister (SNQ)**, som bland annat belyser de regionala skillnader som fortfarande föreligger både avseende behandlingsalternativ och resultat. Neonatalföreningens ordförande är representant i styrgruppen.

Arbetsgruppernas rapporter från året som gick:

Barn som föds vid viabilitetsgränsen. *En tillfällig arbetsgrupp bestående av medicinskt ansvariga, chefer vid universitetskliniker, insatta forskare, representanter från SNQ samt neonatalföreningens ordförande har tillsatts för att uppdatera Neonatalföreningens riktlinjer om barn som föds extremt för tidigt, med fokus på barn som föds i vecka 22-23. Arbetsgruppen har träffats fysiskt vid två tillfällen under året och haft tät mailkontakt. Ett utkast till gemensam information till föräldrar har skapat och ett förslag till uppdaterade riktlinjer har påbörjats. Nästa möte kommer att hållas i januari 2024, då tillsammans med obstetriker.*

Arbetsgruppen för cirkulation och hjärta. *Kardiologiarbetsgruppen har sedan föregående årsmöte haft fokus på arbetet med en ny nationell riktlinje för Diagnostik och behandling av PDA vid prematuritet. Arbetsgruppen som förstärkts med Martin Sturm, Linköping och Frank Fuchs, Göteborg, har hittills haft 8 digitala möten samt flera subgruppsmöten utöver mailkonversationer. Målsättningen är att riktlinjen ska publiceras på hemsidan i början av 2024.*

Neurologiarbetsgruppen har haft ett flertal möten och ansvarade i september för en mycket uppskattad tvådagarskurs i neonatal neurologi på Högberga. Vidare har gruppen slutfört arbetet med revision av nationellt pm för neonatala anfall, vilket också publicerats på hemsidan. Nya nationella pm för både ultraljud hjärna och handläggning av posthemorragisk ventrikeldilatation föreligger i preliminär form, och ska färdigställas under 2023. Gruppens medlemmar: *Johan Ågren (ordf), Uppsala; Annukka Sjöström, Umeå; Mikael Finder, Stockholm; Jenny Bolk, Stockholm; Ulrika Åden, Stockholm/Linköping; Olga Romantsik, Lund; Lena Hellström Westas, Uppsala; Laszlo Markasz, Uppsala; Karin Sävman, Göteborg och David Ley, Lund.*

Etikarbetsgruppen består av *Marco Bartocci, Johan Boström (t.o.m. 231016), Sara Olivecrona (fr.o.m. 231017), Ann Edner (ordf.), Louise Endre-Tovi, Simon Lindquist, Pablo Munoz Bancalero (har ersatt Emelie Kronquist), Andreas Odling och Elisabeth Olhager alt. Elisabeth Norman.*

Etikgruppen + tre erfarna barnsjuksköterskor (Therese Kjellin, Pyrola Bäcke och Gina Nordström) arbetar f.n. i en utvidgad Arbetsgrupp för att skriva det första Nationella Perinatala och Neonatala Palliativa Vårdprogrammet, som påbörjades redan förra året.

Året inleddes med att Arbetsgruppen via Ann Edner och Therese Kjellin presenterade aktuellt "status" på det första Nationella Perinatala och Neonatala Palliativa Vårdprogrammet på Perinataldagarna 221027-28 i Stockholm. Detta år har arbetet med det Perinatala och Neonatala Palliativa Vårdprogrammet fortsatt med upprepad mail-kontakt och ett produktivt internat på konferensanläggningen Tre Rosor i Rosersberg 231017-18. Vid avslutande sammanfattning på eftermiddagen 231018 kunde vi åter konstatera att Vårdprogrammet nu börjat ta sin form,

För att försöka synliggöra att vi i Svenska Neonatalföreningens Etikgrupp arbetar med det första Nationella Perinatala och Neonatala Palliativa Vårdprogrammet har ordf. i flera års tid haft upprepad mail- och telefonkontakt med Socialstyrelsen samt nu under internatet även digitalt möte 231017 med dem, där även Therese Kjellin deltog. Förhoppningsvis är det första Nationella Perinatala och Neonatala Palliativa Vårdprogrammet klart så att det kan presenteras på Perinataldagarna 2024 samt även på någon av Neonatalföreningens sektioner på Barnveckan 2025.

Nutrition/gastro-arbetsgruppen har, i samråd med representanter för Svensk barnkirurgisk Förening och Svensk förening för pediatrik gastroenterologi, hepatologi och nutrition (SPGHN), skrivit ett nationellt vårdprogram "Nutrition till nyfödda barn med långvarig parenteral nutrition/risk för tarmsvikt" som har publicerats på Neonatalföreningens hemsida under 2023.

Arbetsgruppen har också gett synpunkter på ett PM från dietisternas riksförbund "Matintroduktion till för tidigt födda barn" för vårdpersonal samt en föräldrainformation, som också har publicerats på Neonatalföreningens hemsida.

Arbetsgruppen har haft hittills 4 digitala möten under 2023 där bl.a. följande frågor har diskuterats:

- 1. Leveransproblem för Dextrogel (används för behandling av neonatal hypoglykemi) och NeoKay (används för oral K-vitaminprofylax) där arbetsgruppen i samarbete med farmakolog Per Nydert har gett förslag på alternativa produkter – information har lagts på hemsidan.*
- 2. Information om kommande EU reglering av bröstmjölsbanker, skrivande av remissvar och viss lobbyingverksamhet då de nya reglerna troligen kommer att innebära kraftigt ökad administrativ börda för landets bröstmjölsbanker.*
- 3. På basen av resultat från nya studier om DHA/ARA (MDM, ImNuT, N3RO)*

diskussion om ev. rekommendation av DHA/ARA tillskott till extremt prematurfödda – ett separat möte om detta planeras under hösten 2023.

Arbetsgruppen för Barn- och familjecentrerad utvecklingsstödande vård är ett multiprofessionellt nationellt nätverk med representation från alla storregioner. Gruppen leds av Stina Klemming, Sofia Arwehed och Siri Lilliesköld. Samtliga storregioner har nu regionala och lokala grupper för BFCUV för att sprida kunskap och föra diskussioner vidare såväl lokalt som nationellt. Gruppen har två möten per år, senaste åren huvudsakligen digitalt. Utifrån gruppens arbete formerade Sveriges Kommuner och Regioner, via nationella programområdet för Barns och Ungas Hälsa i januari 2023 en multiprofessionell nationell arbetsgrupp (NAG) med uppdrag att ta fram nationella rekommendationer för "samvård och obruten initial hud-mot-hud mor-barn". Denna NAG har företrädare för Neonatalföreningen, Riksföreningen för barnsjuksköterskor, Svensk förening för obstetrik och gynekologi, Svenska Barnmorskeförbundet, Vårdförbundet, Svensk sjuksköterskeförening, Svensk Barnsköterskeförening, samt Riksföreningen för anestesi och intensivvård och Svensk Förening för Obstetrisk Anestesi och Intensivvård. Arbetet är pågående och rekommendationen kommer att komma ut på remiss och vara klar till sommaren 2024.

Studierektorsgruppen består av studierektorer i neonatologi från hela Sverige och leds av Emma Steen (Stockholm). Gruppen har digitala möten ca 2 ggr/termin för att diskutera utbildningsfrågor. Under året har digital utbildning för ST-läkare hållits vid ett flertal tillfällen. ST-dagen organiserades dagen före Perinataldagarna, i år på temat smärta. Hösten 2021 startades de första digitala utbildningstillfällena för ST i Neonatologi och dessa har fortsatt under 2022-23. De digitala utbildningarna har varit mycket uppskattade och bidragit till fler utbildningstillfällen för ST Neo i Sverige. Under 2023/24 kommer gruppen att arbeta vidare med de digitala utbildningarna planerar även att börja lägga upp dem digitalt så att de kan ses i efterhand.

Pulmonologigruppen har under året haft ca 2 uppföljande videomöten efter kursen på Högberga i september 2022. Övriga ärenden har skötts övervägande via mail-kommunikation. Gruppen har arbetat med fortsatt implementering av definitionen av BPD diagnos i SNQ rapporteringsmall enligt Jensen och Higgins. Gruppen har planerat och genomfört ett nordiskt webinar tillsammans med Frankrike angående tidig profylaktisk hydrokortison. Erfarenheter från Lund och Göteborg presenterades tillsammans med de franska (12 oktober); modereras av Oslo, Paris och Uppsala. Gruppen har även genomfört en nationell enkät angående användning av ultraljudsledd lungundersökning (LUS) på svenska neonatala enheter, som ingår i en europeisk multicenterstudie organiserad av European Council of Research (ERC) inom neonatal pulmonologi, ESPR; planerad presentation på jENS i Rom (20-23 september, 2023). Även pågående webbaserad multinationell utvärdering koffeinbehandling och apné (ERC), där arbetsgrupper inom neonatal pulmonologi från respektive Norge, Holland, Italien och Sverige planerar och sammanställer detta. Pågående arbete med nationell vårdplan/handläggning/planering rörande kongenitalt diafragmabräck, innefattande representanter för barnkirurgi, barnanestesi, och neonatologi från universitetsklinikerna.

Fortsatt arbete med nationell rekommendation långtidsuppföljning av lungfunktion av underburna barn med och utan BPD. Arbetet genomförs både inom arbetsgruppen för pulmonologi, SNS, och i samarbete med barnpulmonologer. Fortsatt arbete med utvärdering av studier för non-invasiv

ventilationsstrategi såsom LMA, och non-invasiv surfaktant administrering via LMA (presenteras på Perinataldagarna), faryngeal deposition, nebulisering mm

Arbetsgruppen för HLR och initialt omhändertagande har under 2022 färdigställt och publicerat två riktlinjer på Svenska neonatalförenings hemsida: Nationella riktlinjer för Neonatal hjärtlungräddning samt ett appendix vid namn Stabilisering av underburna barn. Arbetsgruppen har haft flertalet digitala möten under 2022 samt våren 2023. Under hösten 2023 planeras förberedande arbete inför Högbergakurs 2024 i ett kommande samarbete med arbetsgruppen för Barn-och familjecentrerad utvecklingsstödande vård.

Jenny Svedenkranz

ordförande, Svenska Neonatalföreningen

2023-10-25