

# Verksamhetsberättelse Svenska Neonatalföreningen

Oktober 2023 till september 2024

Föreningen har cirka 300 medlemmar. Under året har ca 10 medlemsutskick gjorts och information har fortlöpande lagts ut på hemsidan [neo.barnlakarforeningen.se](http://neo.barnlakarforeningen.se) av styrelsen. Förutom information om vad som händer i föreningen har vi börjat använda medlemsutskick för utvald forskning som bedöms vara av intresse för föreningens medlemmar.

Styrelsen har haft digitala möten ca en gång i månaden och även träffats fysiskt på internat i Sundsvall i feb 2024 samt haft arbetsdag med styrelsen i anslutning till Högbergakursen i september. Styrelsens sammansättning ändrades i samband med årsmötet 2023 då Andreas Odling (Falun) valdes in som ledamot och Holger Tingstedt Hövel (Kristianstad) avgick efter 8 år i styrelsen. Sammansättningen har i övrigt varit oförändrad under verksamhetsåret: ordförande Jenny Svedenkrans (Stockholm), sekreterare Kerstin Allvin (Göteborg), kassör Anna Kasemo (Halmstad), Carin Widén (Linköping) och webansvarig Pontus Challis (Umeå).

Styrelsen har under året varit involverade i Barnläkarföreningens arbetsgrupp om relationen till företag som tillverkar bröstmjölk ersättning. Vi har gett Neonatalföreningens syn på Socialstyrelsens Nationella Riktlinjer och kunskapsstöd om "Graviditet, förlossning och tiden efter". Styrelsen har arbetat med projektet "Säker Förlossningsvård" som görs i samarbete med LÖF, SFOG och barnmorskeförbundet. 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 för SNQ.

## Möten och kurser

*Det 43:e Svenska Perinatalmötet hölls traditionsenligt den 26-27 oktober 2023 i Svenska Läkarsällskapet lokaler i Stockholm. Mötet hade 114 betalande deltagare.*

Teman som avhandlades var bland annat tillväxthämning och Diabetes hos blivande mammor. Thomas Abrahamsson fick presentera sin verksamhet som ny professor och Peter Lindgren höll högtidsföreläsning.

*Årets styrelseinternat hölls 5-6 februari på Höga Berget i Sundsvall. Under internatet utfördes en stor mängd styrelsearbete och möten hölls med NPO Katarina Hanséus och Perinatal-ARG.*

*Barnveckan hölls i Linköping/Norrköping den 8-11 april med heldags-program av Svenska Neonatalföreningen. Vi pratade bland annat om uppföljning av extrem prematuritet, vårdprogram för nutrition av nyfödda med tarmsvikt samt neonatal ikterus.*

*Det perinatala vårmötet hölls i Helsingfors den 18-19 april och organiserades av Neonatalföreningens styrelse och Perinatal-ARG tillsammans med den Finska Perinatalföreningen. Fokus var att utbyta erfarenheter och lära av varandra. Vid mötet deltog 126 betalande besökare. Det blev ett mycket*

uppskattat möte, även om deltagarantalet från Sverige var något lägre än vanligt, på grund av den ekonomiska situationen.

Årets *Högbergakurs* hade temat "Första tiden i livet" och anordnades av arbetsgrupperna för "HLR och initialt omhändertagande" och "Barn och familjecentrerad och utvecklingsstödande vård". Det var totalt 55 deltagare varav 41 betalande. Tre sponsorer stöttade mötet. Thomas Kühn från Vivantes i Berlin var inbjuden föreläsare.

## Ekonomi

Under året har det ekonomiska utfallet varit 11 153 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.

## 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 och ordföranden i Perinatal-ARG har tillsatts för att uppdatera våra riktlinjer om barn som föds extremt för tidigt, med fokus på barn som föds i vecka 22-23. Dokumentet färdigställdes under 2024 och presenteras på Perinatalmötet 2024.*

Arbetsgruppen för cirkulation och hjärta.

**Medlemmar:** Cecilia Pegelow Halvorsen (Stockholm-SÖS/Sachsska, ordförande), Martin Sturm (Linköping), Spyridon Gialamas (Uppsala), Kristina Bergentz (Lund), Alexander Rakow (Stockholm-Karolinska), Anders Flisberg (Göteborg), Johanna Lindqvist (Umeå), Frank Fuchs (Göteborg), Anna Gudmundsdottir (Stockholm-Karolinska).

Arbetsgruppen har sedan föregående årsmöte arbetat intensivt med den nationella riktlinjen "Persisterande ductus arteriosus (PDA) vid prematuritet – diagnostik, handläggning och behandling". Gruppen har haft gemensamma digitala möten i genomsnitt var 4-6:e vecka, samt dessutom betydligt mer frekventa subgruppsmöten och mailkonversationer. Den nya riktlinjen kommer att presenteras vid Perinatalmötet i oktober 2024, för att senare under hösten publiceras på Neonatalföreningens hemsida.

Spyridon Gialamas (Uppsala) och Martin Sturm (Linköping) har dessutom arbetat parallellt med en kommande nationell riktlinje för "Targeted neonatal echocardiography (tnEcho)".

Den 30 november 2023 föreläste arbetsgruppens medlemmar under rubriken "PDA och Funktionell ekokardiografi" vid en öppen utbildningsdag på Nya Karolinska i Stockholm. Neonatologer och barnkardiologer från Stockholm-Uppsalaregionerna var initial målgrupp, men efter önskemål från kollegor från andra regioner, distribuerades en videolänk inför mötet. Cirka 40 personer närvarade och ett flertal av Neonatalföreningens medlemmar deltog via länk.

Gruppens medlemmar har varit desamma under verksamhetsåret och har tackat ja till att ansvara för Högbergakursen i september 2026.

## Neurologiarbetsgruppen

**Medlemmar:** Johan Ågren (ordf), Uppsala; Sara Olivecrona, 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.

**Arbetsgruppen** har under året arbetat med en revision av nationella pm för hypotermibehandling (2022) och anfall (2023) och har författat ett helt nytt pm för UL hjärna under ledning av Jenny Bolk. PM:et publiceras på hemsidan under september månad. Arbete med pm för handläggning av posthemorragisk ventrikeldilatation pågår under ledning av Karin Sävman och David Ley. Under 2024-2025 planerar vi att utarbeta nationella riktlinjer för neonatal stroke.

## Etikarbetsgruppen

**Medlemmar:** Ann Edner (ordf.), Marco Bartocci, Johan Boström (t.o.m. 231016), Sara Olivecrona, Louise Endre-Tovi, Simon Lindquist, Pablo Munoz Bancalero (har ersatt Emelie Kronquist), Andreas Odland och Elisabeth Olhager, Elisabeth Norman. I gruppen ingår även tre erfarna barnsjuksköterskor (Therese Kjellin, Pyrola Bäcke och Gina Nordström)

*Etikgruppen arbetar f.n för att skriva det första Nationella Perinatala och Neonatala Palliativa Vårdprogrammet, som påbörjades redan 2022.*

Detta år har arbetet med Vårdprogrammet dels skett genom att arbeta i smågrupper och dels i form av digitala möten med hela gruppen. Vi planerar att fortsätta med detta arbetssätt under resterande hösten 2024 för att sedan samlas hela gruppen på ett tredje och avslutande internat i januari 2025 där Vårdprogrammet planeras att färdigställas. Ekonomin till kommande internat får respektive Region/sjukhus stå för (liksom tidigare) då vi ej lyckats få extern finansiering till detta Vårdprogramprojekt trots flera försök. Ordf. har anmält det Perinatala och Neonatala Palliativa Vårdprogrammet till Barnveckan 2025 för presentation med förhoppning att det får plats på "Neo-dagen". Planerar även presentation av Vårdprogrammet på Perinataldagarna 2025. För att efterhöra Etikgruppens inställning om gruppen borde agera/göra barnets röst hörd på något sätt i Hemförlösningsfrågan så kallade ordf. till ett extra digitalt möte 240603. Beslutades att Svenska Neonatalföreningens (SNF's) Etikgrupp i aktuellt läge inte ska engagera sig i frågan.

## Nutrition/gastro-arbetsgruppen

Vi har under året haft 4 digitala arbetsgruppsmöten

Dessutom ett fysiskt möte dagen före Perinataldagarna, den 23/10 2024, då vi även firar arbetsgruppens 10-årsjubileum!

Vi har bl.a. arbetat med följande frågor:

1. Neonatal hypoglykemi: Nya studier tyder på att vi behöver sänka gränsen för hypoglykemi (dvs behandla färre barn). En separat arbetsgrupp har arbetat under året med att uppdatera våra nationella riktlinjer om neonatal hypoglykemi och vi siktar på att ha ett färdigt förslag i slutet av 2024.
2. DHA/ARA tillskott: Nya studier tyder på att detta kan minska risken för allvarlig ROP med 50% hos prematurfödda < 28 v. Vi har diskuterat om detta ska införas i klinisk praxis eller om det behövs fler studier, och vi har pga evidensläget landat i att föreslå en stepped wedge cluster randomiserad implementeringsstudie. Forskningsplan kommer att skrivas under hösten 2024 och pengar kommer att sökas från VR Klinisk Behandlingsforskning.
3. Zinktillskott används på vissa men inte alla neo avdelningar i Sverige. Arbetsgruppen har under året arbetat med riktlinjer för detta, som kommer att finaliseras i slutet av 2024.
4. Gruppen har hanterat bristande tillgång till nutrition produkter och föreslagit ersättningsprodukter – detta har under året gällt Niferex (nu Glutaferro).

5. Ny EU reglering av bröstmjölksbanker har beslutats i juni 2024 vilket kommer att ha stora konsekvenser för svenska bröstmjölksbanker. Vår arbetsgrupp har noga följt utvecklingen och kommer i början av 2025 att gå ut med rekommendationer på hur de nya reglerna ska implementeras utan att svensk bröstmjölksbanksverksamhet äventyras.

#### Arbetsgruppen för Barn- och familjecentrerad utvecklingsstödande vård (BFCUV)

Medlemmar: Stina Klemming (Ordförande), Lund-Malmö/Stockholm: Sofia Arwehed (Vice ordförande) Uppsala/Gävle; Sara Olivecrona, Umeå; Frida Sundström, Umeå; Anna Lindén, Västerås; Ylva Thernström Blomqvist, Uppsala; Katarina Patriksson, Trollhättan; Barbara Graffman, Linköping; Kari Axelsson, Linköping; Siri Lilliesköld, Region Stockholm/Gotland; Lotten Jonasson Carlsson, Region Stockholm/Gotland; Pernilla Stenman, Lund; Ylva Palmgren, Halmstad.

Arbetsgruppen är ett multiprofessionellt nationellt nätverk med representation från alla storregioner, som 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. Nationellt anordnas ett kostnadsfritt online-möte per termin öppet för alla intresserade.

Utifrån gruppens arbete formerade Sveriges Kommuner och Regioner, via nationella programområdet för barns och ungdomars hälsa i januari 2023 en multiprofessionell nationell arbetsgrupp (NAG) med uppdrag att ta fram nationella rekommendationer för "initial obruten hud-mot-hudkontakt och samvård". 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. Det nya kunskapsstödet Initial obruten hud-mot-hudkontakt och samvård är publicerades i september 2024 på 1177 för vårdpersonal och ses som en nationell riktlinje och ett komplement för vården av mor och barn i nyföddhetsperioden och under tiden på sjukhus. Utifrån detta kunskapsstöd behöver regioner och verksamheter ta fram lokala riktlinjer för hur mor och barn kan ses som en enhet, vårdas tillsammans utan separation och initialt i hud-mot-hudkontakt oberoende av vårdbehov, vårdnivå och graviditetstidslängd.

#### Studierektorsgruppen

Neonatalföreningens utbildningsgrupp fortsätter att arbeta med frågor som sätter ST-läkaren i fokus. Under det senaste året har vi anordnat fem digitala utbildningstillfällen för ST-läkare. Sedan starten av de digitala utbildningarna har hela 17 utbildningar anordnats av kollegor över hela Sverige. Sedan årsskiftet finns flera inspelade föreläsningar tillgängliga att titta på via Vimeo (lösenordsskyddat). Utvecklingsgruppen kommer under hösten att arbeta med utarbetandet av Individuella Utbildningsprogram.

#### Pulmonologigruppen

Medlemmar: Richar Sindelar, Uppsala (ordf);

Vi har fortsatt arbeta med olika delar ss underlag för nationella riktlinjer och även utbildning/utveckling:

1. Diskussion och underlag för den sk SALS (Anders Flisberg)
2. Sammansättning underlag för riktlinjer lågdos HC profylax (PREMILOC) där vissa centra anammat detta (Göteborg, Lund och delvis Umeå - även nu senast Linköping) där vi har haft ett nordisk webinar (Anders Flisberg, Lars Björklund, Richard Sindelar) runt detta och där fortsatta prospektiva studier rekommenderas - inbjudan att delta i en Europeisk studie
3. Fortsatt utarbetning uppföljning BPD nationella riktlinjer (Petra Um Bergström)

Utöver detta har vi även haft undervisningsaktivitet/konferens/lärobok

1. SK kurs i neonatologi och extrem underburenhet (Malin Kjellberg, Linda Wallström, Richard Sindelar)
2. SNQ ang bl a tidig extubation (Richard Sindelar)
3. Nordic Neonatal Meeting (Kajsa Bohlin, Lars Björklund)
4. Neonatologi, kapitel Lunga och HLR (Kajsa Bohlin, Lars Björklund, Richard Sindelar, Linda Wallström)
5. joint European Neonatal Societies - Workshop Tiny Babies and Initial Ventilation (Richard Sindelar)
6. Enkät studie inom European Research Consortium för dels LUS, koffein och BPD diagnos (Kajsa Bohlin och Richard Sindelar) - ca 440 centra i Europa och alla tertiära i Sverige - LUS som uppföljning för vår Högberga kurs i Pulmonologi där workshop för LUS hölls.

Arbetsgruppen för Neonatala immuniseringar

**Medlemmar:** Ordförande: Miriam Pettersson (Örebro), Övriga medlemmar: Ola Andersson (Skåne), Sara Lingborg (Skåne), Federico Nasta (Skåne), Thommy Svahn (Göteborg), Per Odelberg-Johnson (Linköping), Kajsa Bohlin Blennow (Stockholm), Emöke Deschmann (Stockholm), Jenny Alkén (Östersund), Fredrik Ahlsson (Uppsala), Rune Alenius (Umeå).

*Gruppen har under året arbetat med en utvidgad nationell riktlinje för hyperbilirubinemi som även omfattar rekommendationer kring prematuritet och immuniseringar. Målet är att anpassa utifrån AAPs senast reviderade riktlinjer och bygga ut vår egen riktlinje. Målet är att ha en version som kan gå ut på remiss innan året är slut. Medlemmar i gruppen har även varit med och utarbetat nationella och internationella riktlinjer för blodtransfusioner till prematurfödda barn.*

Arbetsgruppen för HLR och initialt omhändertagande

**Medlemmar:** Linda Wallström, Uppsala (ordförande); Ola Andersson, Lund (sekreterare); Mats Blennow, Sthlm; Kajsa Bohlin, Sthlm; Johan Boström, Umeå; John-Kalle Länsberg, Lund; Erik Borgström, Sthlm; Karin Moraitis, Linköping; Rima Vaitkute, Göteborg

Gruppen har under året bland annat anordnat kursen på Högberga tillsammans med BFCUV.

Jenny Svedenkrans

ordförande, Svenska Neonatalföreningen

2024-10-25