

Verksamhetsberättelse för Svensk Neuropediatrik Förening 2023

Föreningen har 255 betalande medlemmar.

Ordförande: Anne-Berit Ekström, Göteborg

Vetenskaplig sekreterare: Susanna Danielsson, Jönköping

Kassör: Bettina Herm, Östersund

Facklig sekreterare: Margareta Albåge, Stockholm

Utbildningsansvarig: Annika Danielsson, Stockholm,

ST-representant: Mattias Nylund, Stockholm

Web-redaktör och adjungerad styrelseledamot: Martin Jägervall, Växjö

Revisor: Mikael Lundvall, Stockholm

Valkommitté: Karin Naess, Stockholm och Magnus Nilsson Piteå

Föreningen har många drivande medlemmar som har bidragit till utbildning och utveckling av vården för barn med neurologiska sjukdomar och även varit delaktiga i uppdrag och arbetsgrupper inom den nya organisationen för kunskapsstyrning för hälso- och sjukvård.

- Nationell riktlinje för narkolepsi (Kristina Tedroff)
- Nationella riktlinjer för vård och stöd vid adhd och autism (Susanna Danielsson)
- Vårdförlopp traumatisk hjärnskada (Eli Gunnarson)
- Vårdförlopp epilepsi (Tove Hallböök)
- Insatsområde sällsynta sjukdomar med komplexa vårdbehov (Maria Ingstedt)
- Nationellt vårdprogram om rehabilitering efter barncancer (Ingela Kristiansen)

Styrelsen har hållit 8 styrelsemöten varav 7 digitala samt ett två-dagars internat: 230119 (konstituerande), 230213, 230323, 230424, 230614, 230925-26, 231101, 231215 samt 240110.

Under året har styrelsen arbetat med att planera och organisera Utbildningsdagarna 2024 i nära samarbete med arbetsgruppen för förvärvade hjärnskador.

Föreningen har tillsammans med andra delföreningar inom BLF varit delaktig i framtagandet av riktlinjer för "Allvarlig RSV-infektion bland barn – Riskgrupper och rekommendation om förebyggande insatser 2023/2024" (Anne-Berit Ekström).

Samarbetet med Försäkringskassan har fortsatt i form av informationsmöten med representant för styrelsen (Margareta Albåge). Styrelsen har också haft ett möte med representant från Föreningen Habilitering i Sverige (nätverk för verksamhetschefer inom habilitering) för att utröna eventuella gemensamma frågor att samverka kring.

Inom flera av barnneurologins områden har det införts nationell högspecialiserad vård. Information finns nu på hemsidan.

Representant för styrelsen har haft en dialog med representant från Socialstyrelsen inför framtagande av kunskapsstöd avseende egenvård (Anne-Berit Ekström).

Styrelsen har varit representerade vid BLF's årsmöte/delföreningsmöten.

Efter årsmötet 2023 har styrelsen på förekommen anledning diskuterat hur föreningens ekonomiska överskott skulle kunna användas på bästa sätt. Styrelsen har efter diskussion med Utbildningsutskottet beslutat prioritera ekonomiskt stöd enligt följande:

- Internationella föreläsare på Utbildningsdagarna och Högberga-kursen
- Subventionera EPNS-examen
- Stipendium för poster på Utbildningsdagarna

Representant i **CNA** (Committee of National Advisors) är Annika Danielsson, Stockholm. Föreningen var representerad vid CNA's årsmöte i juni (Bettina Herm).

Representant i **ICNA** (International Child Neurology association) är Martin Jägervall, Växjö

Representant i styrelsen för **NNPS** (Nordiska Neuropediatrika Sällskapet) är Pelle Baeck, Kalmar

Styrelseledamot i **EPNS** (European Paediatric Neurology Society) är Tomas Sejersen, Stockholm. Vid konferensen i bidrog Tomas Sejersen med flera presentationer.

Representant i styrgruppen för **CPUP**: Kate Himmelman, Göteborg

Representant i **Epilepsiregistret**: Heléne Sundelin, Stockholm

Representant i styrgruppen för **MMCUP**: Åsa Erikson, Stockholm

Registerhållare **NMiS** (Neuromuskulära sjukdomar i Sverige): Anne-Berit Ekström, Göteborg

Representant i styrgruppen för Svenska **MS-registret**, Ronny Wickström, Stockholm

Representant i styrgruppen för registret för **Svår neurovaskulär huvudvärk**, Gotte Ringqvist, Stockholm

Utbildningsdagarna genomfördes 19-20 januari 2023 på SLS på temat Neuromuskulära sjukdomar med drygt 140 deltagare.

Besvarade remisser/skrivelser:

- Traumatiska hjärnskador hos barn.
- Vårdprogram för barn och ungdomar med långvarig smärta
- Nyföddhetsscreening för SMA.
- Kunskapsstöd om försäkringsmedicin i hälso- och sjukvården
- Planerad NHV-vård: skelettdysplasi, perifer facialispares, dysmeli
- Fråga från BLF om viktigaste utbildningsfrågan samt de största medicinska framstegen.
- Elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården (för barn > 13 år och vårdnadshavare)

Under **Barnveckan i Halmstad maj 2023** bidrog flera medlemmar med föreläsningar. Under veckan deltog också Anne-Berit Ekström och Maria Forsgren på det stående mötet med verksamhetschefer och studierektorer. Syftet med deltagandet var att lyfta den bristande tillgången på barnneurologer, utbildningsbehovet samt den ansträngda arbetssituationen för många kollegor.

- Styrelsen har också bidragit med förslag på tema och föreläsare för Barnveckan 2024 i Norrköping/Linköping.

På förslag från styrelsen har Utbildningsgruppen bytt namn till **Utbildningsutskottet**. De har fortsatt att organisera de mycket uppskattade lunchföreläsningarna som visar på bredden av kunskap inom vårt område. De flesta föreläsningar ligger i PDF-format på medlemsskyddad del av hemsidan.

1/2 *Perifer neurofysiologi på barn*– Göran Solders, neurolog/neurofysiolog, Karolinska

1/3 *Hypomyelinisering*– Kristina Serednicki, neuroradiolog SUS /Skåne

5/4 *CVI* – Kerstin Hellgren, neurooftalmolog, ALB/Karolinska

3/5 *GLUT-1* – Sofia Ygberg, barnneurolog, ALB/Karolinska

7/6 *SUDEP – hur pratar vi?* Björn Bjurulf och Kirsten Sandberg, barnneurologer, Drottning Silvias barnsjukhus, Göteborg

6/9 *Migrän – nyheter inom profylax och akutbehandling* med Magnus Esbjörnsson och Gotte Ringqvist

4/10 *Ketogen kost* – Kristina Rosengren Forsblad, Uppsala

1/11 *CSWS...de nya termerna...som är ganska hopplösa...känner kanske inte alla igen.* – Tommy Stöddberg, KS Solna

6/12 *MLD: Update behandling, Libmeldy* – Erik Eklund SUS Lund

Utskottet har också varit involverade i planeringen av BLF's lunchwebinarium som hölls 231003 av Anna Carin Lundgren och Emma Gustavsson, om Status epileptikus.

Utskottet arbetar aktivt för att det ska finnas studierektorer för hela landet. Viktigt för rekrytering av nya blivande banneurologer. I nuläget finns studierektor i Västra Götaland (Magnus Pålman), Södra regionen (Maria Forsgren), Stockholm (Maria Nikolaidiou), Mellansverige (Kristina Rosengren Forsblad) samt Sydöstra regionen (Maria Gyris). Saknas i Norra regionen.

Vidare har utskottet varit delaktig i prioritering av SK-kurser i samråd med Socialstyrelsen. Behovsanalys av SK-kurser för 2025; prioriterat neonatal neurologi, akut barnneurologi, epilepsi hos barn och unga.

Följande SK-kurser och kurs har anordnats via SNPF för blivande barnneurologer under 2023:

- SK-kurs i epilepsi hos barn och unga för blivande barnneurologer, Göteborg, 6-10 mars 2023
- Kurs Movement disorders, arrangerat via SNPF 4-5 maj 2023 på Högberga gård
- SK-kurs i Epilepsi hos barn och vuxna, Stockholm, 8-12 maj 2023
- SK-kurs i Cerebral Pares för blivande barnneurologer, Göteborg, 18-22 sep 2023

Europeisk tentamen finns för blivande barnneurologer, arrangeras via EPNS. Denna tentamen hölls första gången juni 2023, i samband med EPNS kongressen i Prag. SNPF bidrog då med en fråga. Nästa tentamen kommer att äga rum i samband med EPNS kongressen i München 2025.

Utbildningsutskottet har efter önskemål från EPNS bidragit med förslag på två frågor till denna examination (CP, epilepsi, Annika Danielsson och Magnus Pålman).

Arbetsgrupperna har utökats med en grupp för cerebral pares och är i dagsläget 12.

Arbetsgrupperna har i olika omfattning varit delaktiga i olika vårdförlopp och riktlinjer.

Arbetsgruppen för IF har fortsatt och avslutat arbetet med att uppdatera föreningens riktlinjer om etiologisk utredning av intellektuell funktionsnedsättning. Arbetet har skett i samarbete med SNPF:s arbetsgrupp för autism och arbetsgruppen för pediatrik i SFMG. Riktlinjerna är även tänkta

att utgöra ett förarbete till Kunskapsstyrningens nationella arbetsgrupp om genetisk diagnostik vid misstänkt sällsynt sjukdom. Arbetsgruppen har även åtagit sig att härbärgera vårdprogrammet för Downs syndrom och koordinera den fortlöpande uppdateringen av detta.

Arbetsgruppen för cerebral pares startade upp med ett första möte i samband med utbildningsdagarna 2023. Därefter har vi haft 4 digitala möten i större grupp, ett fysiskt möte i samband med CPUP-dagarna. Gruppen har tagit fram en enkät om tonusbehandling vid CP som har gått ut till medlemmarna, med uppmaning om ytterligare spridning lokalt till kollegor som träffar barn med CP. Denna första enkät gäller peroral behandling, men vi kommer senare att skicka ut enkäter gällande botulinumtoxin, selektiv dorsal rizotomi, baklofenpump och djup hjärnstimulering. Utöver tonusbehandling har vi påbörjat en diskussion och inventering i landet kring tidig diagnostik och tidig behandling av CP. Erfarenheter från Skåne presenterades på årets CPUP-dagar.

Arbetsgruppen i Neuromuskulära sjukdomar har arbetat med kvalitetsregistret samt införandet av högspecialiserad vård för området.

Arbetsgruppen neurometabola sjukdomar har arbetat med införandet av högspecialiserad vård för området.

Uppgifter om arbetsgrupperna finns på hemsidan.

Hemsidan ombesörjes som tidigare förnämligt av Martin Jägervall. Adressen är snpf.barnlakarforeningen.se. Nyhet under året är införande av två nya rubriker: NHV samt Kvalitetsregister.

För styrelsen,

Anne-Berit Ekström
ordförande