

Verksamhetsberättelse Svensk Aferesgrupp okt 2004 – sept 2005

Styrgruppens sammansättning (1-5)

Ulla Axdorff
Clas-Göran Axelsson
Gösta Berlin
Mats Hardling
Svante Jonsson
Folke Knutson
Gunilla Kumlien
Rut Norda
Bernd Stegmayr
Björn Wikström

Arbetsmöten

Ett arbetsmöte med styrgruppen hölls på Klin immunologi och transfusionsmedicin, Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge 12-13 oktober 2004. En noggrann genomgång av verksamhetsstatistiken gjordes. Efter detta arbete kan nu årlig och kumulerad statistik på alla olika aferestekniker publiceras. En granskning av symptomprofiler avseende biverkningar per rapporterade enhet och teknik diskuterades. Arbetsfördelningen avseende den fortsatta statistikinsamlingen beslutades. Ett studiebesök på aferesenheten på Huddinge avslutade mötet.

Ett arbetsmöte med styrgruppen hölls på Transfusionsmedicin, Universitetssjukhuset i Örebro i samband med Vårmetet, Svensk förening för transfusionsmedicin, 11 maj 2005. En genomgång av aktuell utveckling gjordes. En granskning av svenska indikationer mot den 2003 publicerade förteckningen från AABB/ASFA diskuterades och förslag till revision lades fram. Datum för höstens arbetsmöte 2005 (26-27 oktober) och ansvarig (Gösta Berlin, Linköping) bestämdes.

Vetenskapliga möten

Bernd Stegmayr deltog med en poster i Kvalitetsregisterdagarna, Tylösand, okt 2004
Bernd Stegmayr deltog med två muntliga presentationer vid ESAO mötet i Warszawa okt 2004.

Rut Norda deltog som inbjuden föreläsare med två föredrag vid European Society for Artificial Organs, maj 2005.

Bernd Stegmayr deltog med muntlig presentation vid Svensk Förening för Njurmedicins vetenskapliga mötesprogram vid Riksstämman i Göteborg 2004..

Clas-Göran Axelsson höll i sessionen om terapeutisk hemaferes som inledde Vårmetet, Svensk förening för transfusionsmedicin, Örebro 10 maj 2005.

Utskick

Kartläggningen 2002 för synpunkter före publicering
Uppdaterad lista för gruppmail
Ny version av internet-registering av afereser för synpunkter

Sammanställning av symptom vid stamcellsskörd resp. plasmabyte på enhetsnivå; Rut Norda, sammankallande

Referenser vilka helt eller delvis baseras på data från det Svenska registret för Terapeutisk Aferes (1-24).

Analys

Under året har en beta version av ett nytt Internet baserat register upparbetats. Det har dock saknats medel för att bekosta programmerare i önskad omfattning. Detta har medfört starkt fördröjning och samtidigt inneburit att endast få enheter vågar registrera via Internet. Detta har medfört att övriga enheter sänder pappersformulär. Detta i sin tur medför flera års fördröjning i analyserna och resultaten av data. För närvarande har 2002 års rapport nyligen fullbordats samt rapporten för 2003 är under bearbetning. Även här föreligger ekonomisk begränsning pga. kostnaden för att mata in informationen i registerfil. Vi hoppas få tilldelning från Kvalitetsregisterbudgeten så att data kan vara så färska att de från föregående år kan presenteras påföljande vår. Resultaten har emellertid medfört att kunskap skapats om att olika substitutionslösningar med för varierande bieffekter. Rätt val av substitution till specifika sjukdomsdrabbade patienter bör kunna minska biverkningsriskerna över tiden. Det svenska registret är ett av tre globala som fungerar. Övriga är det franska och kanadensiska nationella registret. Samarbete mellan dessa föreligger inklusive vetenskapliga datarapporter.

Referencer

1. Norda R, Axelsson C-G, Stegmayr BG, Group. atSA. Plasma exchange: current practices in Sweden and the role of substitution fluids in patterns of adverse effects. In: ISFA conference; 2005; Rostock, Germany; 2005.
2. Stegmayr BG, Ivanovich P, Korach JM, Rock G, Norda R, Ramlow W. World apheresis registry. *J Clin Apher* 2005;20(2):126-7.
3. Stegmayr BG, Ivanovich P, Korach JM, Rock G, Norda R, Ramlow W. World apheresis association--world apheresis registry. *Transfus Apheresis Sci* 2005;32(2):205-7.
4. Stegmayr BG, Ptak J, Wikström B, Berlin G, Axelsson C-G, Griskevicius A, et al. **World apheresis registry- report of 2004 data.** In: ISFA-Congress; 2005; Rostock, Germany; 2005.
5. Stegmayr BG, Guillevin L, Korach JM, Rock G, Norda R, Ramlow W. **The role of an International Apheresis Registry for the establishment of apheresis therapy.** In: International Society For Apheresis (ISFA) Congress; 2005; Rostock, Germany; 2005.
6. Vanholder R, del Canizo JF, Sauer IM, Stegmayr B. The European artificial organ scene: present status. *Artif Organs* 2005;29(6):498-506.
7. Norda R. Swedish Apheresis Registry Update. Miami: World Apheresis Association and American Society For Apheresis (ASFA). 2004 May, 2004.
8. Norda R, Axdorph U, Axelsson C-G, Berlin G, Jonsson S, Kumlien G, et al. Analyses of adverse events during apheresis with focus on substitution fluid. The Swedish registry. In: World Apheresis Association and American Society For Apheresis (ASFA). 2004 May, 2004; Miami, USA; 2004.
9. Norda R, Axdorph U, Axelsson C-G, Berlin G, Jonsson S, Kumlien G, et al. Analyses of adverse events during apheresis with focus on substitution fluid. The Swedish registry. *J Clin Apher* 2004;19(1):51.

10. Stegmayr BG, Ivanovic P, Korach JM, Rock G, Norda R, Ramlow W. World apheresis registry (poster). *Internat J Artif Org* 2004;27(7):638.
11. Stegmayr BG, Ptak J, Wikström B. World apheresis registry- First data report. *Internat J Artif Org* 2004;27(7):589.
12. Stegmayr BG. World apheresis registry: recent data and where to find the site. *Warsaw: Internat J Artif Organs (program)*; 2004 Sept 11.
13. Stegmayr BG. Apheresis around the world: Scandinavia. *Miami: World Apheresis Association and American Society For Apheresis (ASFA)*. 2004 May, 2004.
14. Stegmayr B. Suggestions for the WAA Apheresis Registry. *Miami: World Apheresis Association and American Society For Apheresis (ASFA)*. 2004.
15. Stegmayr BG. The World Apheresis Association (WAA) registry. *World Apheresis Association Newsletter*. 2004.
16. Stegmayr BG, Ivanovic P, Korach JM, Rock G, Norda R, Ramlow W. World Apheresis Association - World Apheresis registry. *Transfus Apheresis Sci* 2004:in press.
17. Norda R, Berseus O, Stegmayr B. Adverse events and problems in therapeutic hemapheresis. A report from the Swedish registry. *Transfus Apheresis Sci* 2001;25(1):33-41.
18. Norda R, Stegmayr BG. Apheresis registry in Sweden: scope, techniques and indications for treatment. A report from the Swedish apheresis study group. *Transfus Apheresis Sci* 2001;24(1):49-55.
19. Stegmayr B, Korach JM, Norda R, Rock G, Fadel F. Is there a need for a national or a global apheresis registry? *Transfus Apheresis Sci* 2003;29(2):179-85.
20. Norda R, Stegmayr BG. Therapeutic apheresis in Sweden: update of epidemiology and adverse events. *Transfus Apheresis Sci* 2003;29(2):159-66.
21. Norda R, Stegmayr B, Group SA. Therapeutic apheresis in Sweden: update of epidemiology and adverse events. In: *European Society For Haemapheresis; 2003 September; Prag*; 2003.
22. Norda R, Stegmayr B, group Sa. Therapeutic apheresis in Sweden: update of epidemiology and adverse events. In: *Dialysis TAA, editor. International Society For Apheresis; 2003 Oct. 2003; Nashville; 2003*. p. A14-A15.
23. Stegmayr BG, Ivanovic P, Korach JM, Rock G, Norda R, Schettler V, et al. World Apheresis Registry. *Therapeutic Apheresis and Dialysis* 2003;7(5):A14.
24. Stegmayr BG, Ivanovich P, Korach JM, Rock G, Norda R, Schettler V, et al. WORLD APHERESIS REGISTRY. In: *American Society of Artificial Internal Organs (ASAIO) and International Society of Artificial Organs, Washington, June 2003.; 2003; Wawshington; 2003*.