

Protokoll andra mötet för SweHep

Plats: Höstmöte, 2017, 12-13 oktober, SÄBY SÄTERI Eknäsvägen 27, INGARÖ

Närvarnade: Annika Bergquist (**Ordf**), Per Stål, Staffan Wallin, Mårten Werner (sekr), Fredrik Rorsman, Nils Nyhlin 13/10, Hanns-Ulrich Marschall, Inga-Lill Friis-Liby, Iris Posserud, Anna Cederborg , Emma Nilsson, Kristina Önerhag, Daniel Klintman, Mattias Ekstedt, Stergios Kechagias, Åsa Danielsson Borssén, Per Lundblad (gastrokuriren)
Marie Lantz (MEDA), Mikael Kirs (Mylan), Katarina Bjuggen (Mylan)

Frånvarande: Hans Verbaan, Rupesh Rajani,

	Ärende	Beslut
§1	Mötets öppnande	
§2	Godkännande av föregående mötesprotokoll	OK
§3	Eventuella tillägg till Föredragningslistan Nya idéer	
§4	Vårmöte 2017	Vårmöte, 2018, 22-23 mars, gärna Nääs fabriker Höstmöte, 2018, 11-12 oktober, Säby Säteri
§5	PBC (NN)	Insamling pågår. Uppsala inte klar. 800 patienter exklusive Uppsala och Göteborg. Amendment beviljade om sjukskrivningsdata. Rådata och analyser till nästa gång.
§6	Niklas Björkström	1-Immune cell homeostasis in human liver and bile ducts

	<p>"Leverimmunologi - vad en klinisk hepatolog behöver veta".</p> <p>Läkare, forskare, translationell forskning, 12 personer stor forskargrupp inriktad på leverimmunologi.</p>	<p>NK celler olika konc i olika organ (lever, livmoder mest), förr trodde man att de cirkulerade, vilket de inte gör. Största poolen lokala. Viss del "mobil". Verkar finnas residenta t-celler, i gallvägar</p> <p>Poolen av stationära immunceller varierar, lågt i lunga, Igll, mjälte</p> <p>(Björkström, Nature review imm, 2016)</p> <p>2. HBV och nucleotidbehandling</p> <p>Strukturerat utsättande av HBV behandling,</p> <p>De med ALT flare, kommer endel att kunna bli av med virus ca 20%. Kanske upprepade strukturerade utsättningar kan vara av värde. NK celler reaktiveras vid Nucleosidutsättning.</p> <p>3. PSC</p> <p>Unik familj med vad det visar sig CD100 mutation. Specifikt för denna familj. Visar på musmodell att det ger skada.</p>
§7	<p>Studie på risken för malignitet hos patienter med HFE C282Y+/. PS</p>	<p>Skillnad genotyp/fenotyp, finns ökad risk för ca om man har mutationen. 3700 personer men genetiken. Lab (ALT/ferritin) på 1/3 av pat. Körs mot sjv registret med matchade kontroller.</p>
§8	<p>Autoimmun hepatit i Sverige, Åsa Danielsson Borssén presenterar sin avhandling</p>	<p>Redovisar sina 4 arbeten.</p> <p>Framtida studier av materialet- diagnosregistret, frakturefrekvens, läkemedelsregistret, ny ca och död?</p>
§9	<p>Svenska Gastrodagarna 2018</p>	<p>Hedersföreläsare för Broomé; senaste åren Wendon, Manns, Valla, Weiland, Hirshfield, Jalla,, Williamsson.</p> <p>-Cambridge läkare-preklinisk grek, gallregenerering</p> <p>-Louvet-alkohol</p> <p>- AKI</p> <p>-IgG4, Cambridge Boyers(?)</p> <p>-”vad händer i kroppen vis cirrhos”, förslag från Falun. Kanske att Anti Oksanen, kan ta detta?</p> <p>Falun skissar på förslag och SGF fyller på.</p>
§10	<p>Surveillance-studie vid PSC (AB)</p>	<p>Data dåligt inmatade, fattas variabler.</p> <p>-Monitorering:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Kolla om PUL, Biobanktillstånd finnes 2. Samtycke, Pno, regi i journalen. 3. Korrekt datum och utfall av (ca-dysplasi i gallvägarna, dysplasi-cancer i colon, ltx, död)

	<p>PSC modul i Swibreg(AB)</p> <p>UDCA behandling vid PSC (HUM)</p> <p>Statiner vid PSC</p>	<p>AB skickar ut forsk ssk från KS, Huddinge</p> <p>Relativt få utfall hitintills i vår studie</p> <p>Hannover PSC-MRI study group; Helt olika protokoll internationellt. I Europa ej LTX på dysplasi/ höggradig dysplasi. AB internationell undersökning</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hur gör man surveillance? - Hur många pat? - Retrospektiv studie, se hur man gör? <p>AB kommer med utkast för granskning och snabb retur. Kontakta AB om ev doktorander för att hjälpa med delstudier</p> <p>Kvalitetsregister för PSC, diskuteras utomlands. AB diskuterat med Swibreg, att vara med som ett påhäng. Lätt att lägga till modul. AB jobbar vidare på det. (Förslagsvis att en person från Swehep sitter med i styrelsen för Swibreg.)</p> <p>Fått in för få fall. Lägges ned.</p> <p>Då pat går ur surveillancestudien. Randomisera pat. Placebo/statin. Studier finnes på HBV och Cirrhos. Förslag- Atorvastatin Endpoints- Död. Ltx, cca, dekomensation Sec endpoints- Progress? Elastografi? Biopsi?</p> <p>Förslag</p> <ul style="list-style-type: none"> - Atorvastatin/Crestor? - Starta efter surveillance, nu de som ej är med - Placebo kostnad - Finansiering? <p>Annicka går vidare med detta. Önskar medhjälpare</p>
§11	<p>Levercirrhosregister FR (PS, EN, SA)</p> <p>(SW)</p>	<p>Cirrhosregister, DynaReg.</p> <ul style="list-style-type: none"> - koppla till annat register? <p>Tilltänkta studier</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Cirrhosregister-diagnos register slutet/öppet/åtgärd (HUM) 2. HCC surveillance-cirrhosreg (Per S) 3. Lokalt mot register (Emma)

		<p>Patientinfo om register, generell, Huddinge lagt upp sin mall i dropbox.</p> <p>Styrgrupp om cirrhosregister, en från varje sjukhus. Man får jobba vidare med en eventuell plattform som det skall knytas till.</p> <p>Styrgrupp: Per S, Anna C, Åsa DB, DK, FR, EN, ME?</p> <p>Norgine- FR har /kommer att be dem sponsra, kanske 5 år framåt</p>
§12	AIH prednisolon/budesonid prospektiv studie med AZA. DK	<p>Etik ansökan skickas in i snar framtid. Likaså till läkemedelsverket.</p> <p>Lägger till att frysa prover och eventuella biopsier för RNA later.</p> <p>Mål att vi kan börja att inkludera i januari.</p> <p>(Huddinge, minst 25 mm till patologen, generellt tillstånd att ta material till studier)</p>
§13	Tema nummer i läkartidningen	<p>Tidigare diskuterat temanummer i läkartidningen vart annat år. Senast kronisk leversjukdom på akuten...</p> <p>Vi väntar på inbjudan från dem?</p> <p>Tas bort från agendan, ej SweHeps uppdrag.</p> <p>SGF- Utbildning-gruppen för lever-pancreas har/tar det uppdraget (HUM).</p> <p>När vi själva kommer med studier så kan vi lägga referat till läkartidningen.</p>
§14	FLIS/FLIS 2 (PS, HH)	<p>Prospekt studie på fettlever. Följa en gång/år. Behöver ej ha biopsi.</p> <p>0+7+13+30+11+0+0 pat inkluderade</p>
§15	Levernära venösa trombosor (portatrombos) Rupesh Rajani	Bordlägges
§16	SweHep-SGF relation	<p>Nu ingen formell bindning. Om vi skall vara en EASL associerad förening måste vi vara kopplade till SGF.</p> <p>Forskningsgrupp kan vara med i EASL. Tona ned att utforma vårdprogram. Bidra till kompetens och vårdprogram (HUM kommer med ett förslag till skrivning).</p>

		Önskemål att vara med på SGF under lever pancreas forskning, SweHep (SW) och därigenom kan vi så småningom associeras till EASL (HUM)
§17	Register över leverbiopserade patienter (HV,EN)	<p>Vad kan vi ha det till? Örebro och Linköping ej med. Bristfälligt ifyllande. Osäker kvalitet. Projekt om leverbiopsi säkerhet, komplikation UL/perkutan. Advers event och serious advers event.</p> <p>Jonas Ludvigsson- har en databas på 16000 leverbiopsier..</p> <p>Vi fundera på detta och får diskutera om att lägga ner registret till våren</p>
§18	Nationella vårdprogram inom SGF (Stergios/ HUM)	<p>Vårdprogram om leverencefalopati (Inga-lill Friis- Liby)</p> <p>Vårdprogram om koagulation vid leversjukdomar, gränser för operativa ingrepp, bör samverkas med radiologföreningen – Ammar Majeed tillfrågad och tackade nej, tillfrågas igen efter årsskiftet. Rupesh bör vara med i gruppen.</p> <p>Fettlever..</p> <p>Tas bort från agendan. Ny punkt <u>Rapport från utskottet för lever-pancreas (HUM)</u>, ev vårdprogram, utbildningsinsatser, läkartidningen..</p>
§19	Ekonomi (SK)	<p>33 000 kr från början, Lagerros fakturerat för 54000. Nu 19 000 kr back. Faktureras ut igen enligt tidigare rutin. Kostnad för hemsida och telemöten justeras.</p> <p>Ev pengar som AB sökt kommer att ligga på KS.</p>
§20	SOTA	<p>Externföreläsare-SOTA förslag Vi ber om SOTA hösten 2018</p> <ul style="list-style-type: none"> - Peter Lundberg, Högupplösande radiologi (fett, järn, fibros, inflammation) - Jonas Ludvigsson, hur designar man sin epidemiologiska studie bäst.

		<ul style="list-style-type: none"> - Annicka Rosengren, epidemiolog, Göteborg. - Hälsoekonomi?
§21	Hemsida (Iris, Kristina , Daniel)	<p>Diskussion med SGF och Mediahuset historiskt.</p> <p>https://swehep.se</p> <p>Hemsida- billigare att ha en fristående, Iris köpt domännamnet. Viss årlig kostnad. Ingen sponsring. Logga?</p> <ul style="list-style-type: none"> - pågående projekt, var och en skriva 3 rader om pågående projekt (PBC, FLIS, AIH, PSC) - publikationshistorik <p>Bild på gruppen och individuellt.</p> <p>Planeringsgrupp- Cancerfonden, Annika ansökt besked i november. Om vi får pengar så kanske vi kan köpa att någon gör en ”Logga”</p> <p>SGF ny hemsida snart.</p>
§22	SILKs mötesformer	<p>Annikas förordnande förlängs till 2020</p> <p>Mårtens förordnande går ut 2018</p>
§23	Medförfattarskap (MW) Diskussionspunkt	<p><i>Vårmöte 2012- ”Har man bidragit med material skall man vara med i publikationen, men om fortsatta arbeten kommer långt från den ursprungliga studien, kan man diskutera (öppet) fortsatt medförfattarskap. SILK medlemmar som slutat, behöver ej vara med i publikationen (och nya från orten, skall ej med automatik vara med).”</i></p> <p>Konsensus att stå kvar vid denna åsikt. Diskuterar vad som står i riktlinjer för olika tidskrifter.</p>
§24	Information från MEDA	Marie Lantz, slutar går till landstingstjänst
§25	Abstrakt på kommande möten	PBC? Svenska gastrodagarna.

§26	Till telefonmötet i februari	<p>Läggs ner.</p> <p>Arbetsgrupper kring vissa studier istället:</p> <p>AIH- DK, SW, MW, IP, AB, ADB, IFL PBC- NN, HUM, SW, KÖ, ME PSC- AB, FR, EN, HUM, SK, MW, IFL, AC,DK FLIS- HH, KÖ, SK, ME, HUM Cirrhosregistergrupp- FR, AC, EN, ME, ADB, PS</p> <p>Huvudansvarig tar kontakt med Ordförande/Sekreterare för uppdatering inför möte och för tidsläggning i agendan.</p>
§26	Nya projekt(Ideer)	<p>Biomarkörer HCC, Per Stål. Robin Selander. AFP sens 50% spec 60-80%. Andra finnes med samma nivåer (DCP, Lektin bundet AFP mm)</p> <p>mRNA och proteinmarkörer för att jämföra med gängse markörer. Behöver referenspopulation/valideringskohort.</p> <p>Biobanka cirrhopatienter och HCC-cirrhopatienter, är det något för SweHep?</p> <p>-plasma 5 ml -helblod (?) - Enkelt CRF</p> <p>Finns andra biobankar, Etik, cirrhosregisterlappkompletteras</p> <p>Diskuteras nästa möte</p>
§28	Övriga frågor	<p>Kan det förlängas mötet? Konsensus om att behålla nuvarande mötesordning.</p>

Att åtgärda

Vem	När	Vad
Alla		Förbereda inför PSC monitoriering, tillstånd etc
Gruppans variga	Innan SweHep 3	Kontakta AB/MW för hur lång tid för redovisning mm
Mårten		Uppdatera publikationslista
Annicka		En kort historik för att ha på hemsidan
Mårten Klintman		4 sidor kritiskt granskning till AIH