



Svenska Barnläkarföreningen  
The Swedish Paediatric Society

## Strategi 2024



*“jämlik vård”*

*“att vara en röst för barns och ungas rätt till hälsa”*

# Innehållsförteckning

Inledning och tillvägagångssätt	3
Styrelsens sammanfattning för publikation i Läkartidningen	4
Arbetsgruppen Barnvaccinationer	5
Svensk förening för Ungdomsmedicin	6
Svensk förening för pediatrik akutsjukvård	7
Svensk barnreumatologisk förening	8
Svensk barninfektionsförening	9
Barn och läkemedel	10
Svensk förening för pediatrik palliativ vård	11
Utbildningsutskottet	12
Svensk förening för medfödda metabola sjukdomar	13
Global barn och ungdomshälsa	14
Delföreningen barn som far illa	15
BLU	16
Svensk barnkardiologisk förening	17
Svensk barnsmärtförening	18
Svensk neuropediatrik förening	19
Delföreningen för obesitas	20
Svensk förening för barnendokrinologi	21
Allmänpediatrik och hälsovård	22
BLFs utskott för etik och barnets rättigheter	23
Delföreningen för allergi och lungmedicin	24
Pediatrik onkologi och hematologi	25
Svensk förening för pediatrik medicinsk genetik	26

# Inledning och tillvägagångssätt

Barnläkarföreningen är en av de största professionsföreningarna inom Läkarsällskapet med 2200 medlemmar och verksamheten spänner över ett brett medicinskt område med 28 del- och intresseföreningar. Styrelsen önskar med jämna mellanrum bilda sig en uppfattning om den verksamhet som pågår och vilka frågor som är viktiga för styrelsen att arbeta med. Inför vårt styrelseinternat är vi därför angelägna att få era svar från alla del och intresseföreningar på nedanstående frågor. Vi ämnar också publicera en text i Läkartidningen under hösten med era svar som underlag.

- Vilka har varit de tre viktigaste genombrotten för barnmedicin/hälsa under de senaste 5-10 åren inom del/intresseföreningens medicinska område?
- Vilka medicinska frågor driver er förening kommande år?
- Vilka utbildningsfrågor är viktiga för er?
- Vilka är de tre viktigaste framtidsfrågorna för BLF att arbeta för?

Tacksam för svar till [ulrika.aden@ki.se](mailto:ulrika.aden@ki.se) innan 23 sept 2023.

Första mail 30/8, påminnelse 9/9, svar inkommit under hösten från 22/28 föreningar,

## 4 frågor instruktioner till BLF styrelse vid internat

Vilka frågor vill BLF prioritera i vårt arbete?

Använd enkätsvaren som underlag och finn temata som är gemensamma för flera delföreningar alternativt prioriterade av andra skäl. Lägg ev till ytterligare ämnen som ni tycker är viktiga.

- Vilka har varit de tre viktigaste genombrotten för barnmedicin/hälsa under de senaste 5-10 åren inom del/intresseföreningens medicinska område?
- Vilka tre medicinska frågor driver BLF kommande år?
- Vilka tre utbildningsfrågor är viktigast?
- Vilka är de tre viktigaste framtidsfrågorna för BLF att arbeta för?

## BLF styrelsens sammanfattning för publikation i Läkartidningen jan 2024

<https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/specialitetsfragan/2024/01/4-fragor-till-barnlakarforeningen/>

Barnläkarföreningen (BLF) har 2200 medlemmar organiserade i 28 del- och intresseföreningar, som besvarat fyra frågor om pediatriken då, nu och framöver. BLF:s styrelse har bearbetat materialet vid internat.

- *Vilka har varit de viktigaste genombrotten för barnmedicin/hälsa under det senaste decenniet?*

Att **barnkonventionen** blev svensk lag 2020 är fundamentalt för barns rätt i samhället och påverkar utvecklingen av vården.

**Vaccinutveckling** har möjliggjort prevention av infektionssjukdomar såsom rotavirus, RSV och HPV.

**Ny diagnostik**, t.ex. helgenomsekvensering och utvidgad nyföddhetscreening, som används rutinmässigt i vården.

**Nya terapier** med biologiska läkemedel, smarta insulinpumpar, enzym- och genterapier för sällsynta sjukdomar.

- *Vilka medicinska frågor driver vår förening kommande år?*

**Att barn i Sveriges regioner ska få jämlik vård.** Kunskapsstyrningssystemet är lovvärt, men det saknas finansiering och styrmedel för implementering av vårdprogram.

**Olika journalsystemen** behöver anpassas för barnmedicin

**Restsituationer för läkemedel.** Det finns få alternativ när tillgång på läkemedel och läkemedelsformer brister för barn.

- *Vilka utbildningsfrågor är viktiga för er?*

Viktigaste frågan för medlemmarna är **fortbildning**. BLF ordnar digitala seminarier och stödjer nationella bakjoursskolor. Delföreningarna organiserar årligen SK-kurser och fortbildningsdagar inom olika pediatrika områden. Utbildningsutskottet arbetar för utjämning av skillnader i utbildning och fortbildning över landet. BLF önskar fler **grenspecialiteter**, vi uppmuntrar delföreningarna att skapa egna curricula och certifieringar.

- *Vilka är de viktigaste framtidsfrågorna för BLF att arbeta för?*

BLF vill vara en röst för barns och ungas rätt till bästa möjliga hälsa genom att delta i samhällsdebatten. BLF arbetar för att kroniskt sjuka barn ska få en strukturerad och jämlik vård över tid och bidrar till att ta fram det nya nationella hälsoprogrammet för barn och unga.

# Arbetsgruppen barnvaccinationers svar

## 1. Vilka har varit de tre viktigaste genombrotten för barnmedicin/hälsa under de senaste 5-10 åren inom del/intresseföreningens medicinska område?

- Trots WHO klassificering av tveksamhet till vaccination som ett av de 10 globala hälsohoten har Sverige fortsatt hög täckningsgrad. Sverige har ett robust barnvaccinationsprogram, det visade restriktionerna under pandemin tydligt. Genombrottet är det ständigt enträget pågående arbete på BVC och inom Elevhälsan att bygga förtroende, att värna om säkerhet, uppmärksamma biverkningar, mm. Utveckling av vaccinationsprogrammen pågående med nya vacciner som godkänns.
- HPV-vaccination av pojkar sedan hösten 2020 – jämlikhetsperspektiv.
- Införandet av Rotavirusvaccination i hela Sverige 2019 – minskning av inläggningar för magsjuka.
- Covid-vaccination – mrna vaccinerna goda kandidater för de kommande 5-10 åren? Vi vet inte riktigt vilken betydelse för barn.  
Inom en snar framtid kommer vi förmodligen att ha flera nya möjligheter att minska sjukdom och dödlighet hos de allra yngsta barnen (RSV monoklonaler och vaccin, GBS vaccin).

## 2. Vilka medicinska frågor driver er förening kommande år?

- RSV skydd för de yngsta barn ( antikroppar, maternell vaccination)
- Tidigt skydd för spädbarn, via maternell vaccination, plattformen är väldigt ojämlig – trycker på för ordinationsrätt till barnmorskorna som utreds på Socialstyrelsen
- Vaccination mot varicella; implementering, utbildningsinsatser, när/om godkänt som del av barnvaccinationsprogrammet

## 3. Vilka utbildningsfrågor är viktiga för er?

Vaccination är globalt en av de viktigaste medicinska åtgärderna för att minska dödligheten hos barn. Vi måste fortsatt verka för att rätt information finns och motverka falsk info som kan leda till ökad tveksamhet och motstånd. Därav ligger följande utbildningsfrågor AGBV varmt om hjärtat:

- Vaccinkunskap och komplettering av vaccinationsprogram.
- Vaccinsäkerhet

## 4. Vilka är de tre viktigaste framtidsfrågorna för BLF att arbeta för?

- [Nationellt hälsoprogram för barn och unga ska ge bättre och mer jämlik hälsa - Regeringen.se!!!](#)
- Att hålla kvar vid de robusta organisationer som Barnhälsovården och Elevhälsans medicinska insatser är en unik grund för ett jämlikt vaccinationsprogram.
- Att väntetider behöver kortas för utvecklingsneurologiska bedömningar, inkl. språk. Viktigt att rätt barn får diagnos, i rätt tid.
- Att förebygga och behandla obesitas hos barn och ungdomar.
- Att förebygga och behandla psykisk ohälsa hos barn och ungdomar som verkar öka, speciellt bland skolbarn.

# Svensk förening för ungdomsmedicin

## 1. Genombrott de senaste 10 åren inom vårt område:

-**delaktighet** på övergripande nivå (att det t ex blivit mer självklart med samverkan mellan vården och patientföreningar och att tillfråga/ta intryck av unga. I Sverige etablering av ungdomsråd vid flera sjukhus),

på individnivå (genom utveckling av tekniska hjälpmedel för beh av sjukdomar, och genom alternativa sätt för patienten att kommunicera med vård och få information),

Barnkonventionen som lag borde också anses som genombrott. Där är ju delaktighet centralt.

- **kunskap** globalt ökad spridning av ungdomsmedicinsk kunskap bland beslutsfattare och vårdpersonal.

Exempel på detta:

-publicerats nationella och specialitetsspecifika riktlinjer för överföringsprocess från barn- till vuxenvård, inklusive verktyg som underlättar för vården att stötta patientens autonomiutveckling

-ungdomsmedicin har blivit egna moment på grund- och specialistutbildningar i många länders läkarutbildningar

- vetenskaplig och populärvetenskaplig spridning av kunskap om hjärnans utveckling och vad det innebär för föräldrar, skola och vårdpersonal bl a.

- **SRHR** med ökning av larcförskrivning till unga här i Sverige och att vård- och omsorgsanalys visade att kostnadsfria preventivmedel bidrog till att unga kvinnor hämtar ut preventivmedel, och att aborter minskar (och att det i Norge gjorde att tonårsaborter halverades)

## 2. Medicinska frågor vi ska driva nästa år

- Utarbeta riktlinjer för transition. Här behöver ett omfattande arbete göras inom professionsföreningar, kunskapsstyrningen och intresseorganisationer i samarbete med forskare inom området.

- Fortsätta att förbättra hälsan bland ungdomar, t ex genom att bidra i utformningen av det nationella hälsoprogrammet för barn och unga - Sprida kunskap om endometrios bland ungdomar

## 3. Utbildningsfrågor som är viktiga

-ungdomsmedicin som standard på alla grundutbildningar för läkare,

-införliva ungdomsmedicinska lärandemål i vuxenspecialiteters målbeskrivningar enl UEMS rekommendation

- utbilda annan vårdpersonal om ungdomsvänlig vård

## 4. Framtidsfrågor för BLF

- Främjandet av hälsa (t.ex tillväxt) och förebyggande av (psykisk) ohälsa. Detta kan ske på flera sätt, t ex genom fortsatt diskussion om skärmanvändande och andra levnadsvanor, men också genom att aktivt bidra till det nationella hälsoprogrammet (se punkt 2)

- Ungdomsmedicin som särskilt kompetensområde/tilläggspecialitet

- Nationell policy för ungdomsinflytande och delaktighet på barn- och ungdomsklinikerna

# Svensk förening för pediatrik akutsjukvård (SWEPEM)

1. *Vilka har varit de tre viktigaste genombrotten för barnmedicin/hälsa under de senaste 5-10 åren inom del/intresseföreningens medicinska område?*
  - Att akutsjukvård nu är etablerad som egen specialitet även i Sverige som också banar vägen för att även utveckla barnakutsjukvård i samma riktning.
  - Barnkonventionen har blivit lag och sätter barnrättsfrågorna i fokus på ett annat sätt i sjukvården.
  - Kunskap och tillgänglighet av smärtlindring och sedering vid akuta procedurer för barn har förbättrats inom akutsjukvården men är ett fortsatt viktigt fokusområde att utveckla.
  
2. *Vilka medicinska frågor driver er förening kommande år?*
  - Förbättrat akut omhändertagande för barn och ungdomar som söker akut sjukvård.
  - Nationella PM som skapar en enhetlig standard och kvalitet för barnakutsjukvård i hela landet
  
3. *Vilka utbildningsfrågor är viktiga för er?*
  - Etablera en tydlig målbeskrivning med checklistor för tilläggspecialitet ”Specialist i barnakutsjukvård” som motsvarar internationell standard
  - Att förbättra den pediatrika delen i ST-utbildningen för akutläkare.
  
4. *Vilka är de tre viktigaste framtidsfrågorna för BLF att arbeta för?*
  - Att jobba vidare med specialitetsfrågan. Att ha erkända formella tilläggspecialiteter/grenspecialiteter inom barnsjukvård medger bättre förutsättningar för resurser och utbildning samt gör oss mer jämförbara i en internationell kontext.

# Svensk barnreumatologisk förening

## 1. Vilka har varit de 3 viktigaste genombrotten inom vårt område senaste 10 åren?

- Biologiska läkemedel har påtagligt revolutionerat behandlingen för barn med reumatologiska sjukdomar. Både prognos och livskvaliteten för en stor andel av våra patienter har förbättrats i takt med att nya biologiska läkemedel introducerats. Introduktionen av ett flertal biosimilarer har också möjliggjort en drastisk minskning av behandlingskostnaderna. Införandet av JAK-hämmare har också medfört ett peroralt alternativ till injektionsbehandling.
- Utvecklingen av genetiska analyser har medfört nya möjligheter att kunna diagnosticera och bättre förstå genesen till olika sjukdomstillstånd. Inom vårt område har detta haft betydelse inte minst för patienter med ovanliga, allvarliga autoinflammatoriska systemsjukdomar.
- Tack vare ett mycket tätt samarbete, både nationellt och internationellt, kunde de barn som under pandemin drabbades av svår hyperinflammation, sk MIS-C, snabbt få tillgång bästa möjliga vård och behandling. Arbetet med MIS-C illustrerar tydligt hur prestigelöst samarbete och snabbt utbyte av erfarenheter och kunskap är en förutsättning för likvärdig och vård av högsta kvalitet, inte minst när ett sjukdomstillstånd är nytt och därmed både kunskap och evidens initialt är begränsade.

## 2. Vilka medicinska frågor driver er förening kommande år?

- Jämlik vård i hela landet, med adekvat kompetent personal på lokal nivå och enkel tillgång till akademiska referenscenter
- Att förbättra och utveckla vårt register för barnreumatologiska sjukdomar, Barnreumaregistret. - Säkerhetsaspekter kring den ökande övergången från originalläkemedel till biosimilarer och introduktionen av nya potenta läkemedel i framtiden
- Samarbete med reumatologiska mottagningar för en enkel och patientsäker övergång vid 18 års ålder

## 3. Vilka utbildningsfrågor är viktiga för er?

- Vi arbetar aktivt för att ST-läkare inom barnmedicin ska få tillräcklig utbildning kring barnreumatologiska tillstånd med regelbundna och frekventa regionala och nationella ST-kurser.
- Specialistfortbildning. Inom barnreumatologin ryms många ovanliga diagnoser där samarbete och kunskapsutbyte mellan kollegor på mindre sjukhus och barnreumatologiska universitetskliniker är en förutsättning. Möjligheten att kunna delta i nationella utbildningsmöten är en förutsättning för att kunna ta del av uppdaterad kunskap och forskning, men också för att stärka viktiga nätverk. -För att fortsatt kunna bedriva vård av högsta internationella standard krävs att möjlighet ges för deltagande i internationella utbildningsmöten.
- Att utarbeta arbetssätt att utveckla vårdprogram som är hållbart över tid.

## 4. Vilka är de tre viktigaste framtidsfrågorna för BLF att arbeta för?

- Att skapa möjlighet för fler subspecialiteter, inklusive barnreumatologi.
- Att stötta kring införandet av AI-verktyg i kliniskt arbete, forskning och utbildning (i samarbete med andra läkarföreningar)
- Att öka fokus på förebyggande och hälsobefrämjande arbete för barn och unga, både nationellt och globalt.



# Svensk Barninfektionsförening

1. *Vilka har varit de tre viktigaste genombrotten för barnmedicin/hälsa under de senaste 5-10 åren inom del/intresseföreningens medicinska område?*

- **Molekylär diagnostik t.ex. PCR för luftvägsviroser och CNS infektioner** – nya diagnostiska möjligheter som kan hjälpa oss i den kliniska vardagen – masstestning under covid-19 pandemin är förstås ett talande exempel. Samtidigt illustrerar dessa nya diagnostiska möjligheter komplexiteten avseende t.ex. asymtomatiska bärarskap. Dessutom har dessa diagnostiska metoder också gett oss en snabbt ökande kunskap om mikrobiota som förhoppningsvis på sikt kan påverka hur vi använder antibiotika och möter hotet från resistensutveckling.
- **Vaccinationsutveckling och nya vacciner** – inte minst den snabba utvecklingen och implementeringen av vaccin mot covid-19 samt även allmänt införande av vaccination mot HPV och rotavirus.
- **Antiviral terapi** – t.ex. botande behandling för hepatit C, nu även hos barn, och bred global implementering av antiretroviral terapi för HIV som bland annat lett till dramatiskt minskning av överföring av smitta från mor till barn.

2. *Vilka medicinska frågor driver er förening kommande år?*

- **RS:** Nya monoklonala antikroppar för profylax och eventuella kommande vaccinationer – delföreningen deltar aktivt i dialoger med bland annat Läkemedelsverket och Folkhälsomyndigheten.
- **Nationellt PM för sepsis hos barn**, inklusive flödesschema. Finns publicerat på delföreningens hemsida samt presenterades på Barnveckan i Tylösand. Publicering på gång i Läkartidningen och Acta Paediatrica, arbete med implementering och informationsspridning pågår.
- **Antibiotikafrågor**, inklusive ”barn flick” i nationell STRAMA app samt arbete kring restsituationer för läkemedel.
- **Utbildning och fortbildning** inom barninfektioner: SK kurs samt program på barnveckan, samnordiskt barninfektionsmöte hösten 2024.
- Representation i olika **nationella grupper**, t.ex. STRAMA, RAV, ”säker sepsis” med flera.

3. *Vilka utbildningsfrågor är viktiga för er?*

- **Subspecialisering till barninfektionsläkare / infektionsinriktad barnläkare.** Delföreningen har utarbetat ett utbildningsprogram. Behov av fortsatt arbete för att på längre sikt driva på gentemot Socialstyrelsen för officiell grenspecialitet (flera andra delföreningar har i olika sammanhang också lyft denna fråga).
- **Fortbildning för såväl ST läkare som specialister**, i synnerhet för barnläkare som inte har officiell subspecialisering.

4. *Vilka är de tre viktigaste framtidsfrågorna för BLF att arbeta för?*

- **Fortbildning för barnläkare, i synnerhet för specialister**
- **Långsiktig kompetensförsörjning i barnsjukvården**
- **Jämlik och likvärdig vård**, behov av nationell samordning och forum för kunskapsutbyte (BLFs webinarier ett bra exempel)
- **Värna barnperspektivet i samhällsdebatten**, t.ex. avseende diskussioner kring anmälningsplikt för papperslösa.

# Intresseföreningen för Barn och läkemedel

1. *Vilka har varit de tre viktigaste genombrotten för barnmedicin/hälsa under de senaste 5-10 åren inom del/intresseföreningens medicinska område?*

- Introduktion och etablering av ePed som nationell kunskapskälla för barn och läkemedel
- Etablering av det forskningsnätverket SwedPedMed i Sverige genom ett pediatrik klinisk prövningscentrum (PCRC) i Göteborg och uppstarten av ett i Stockholm
- Ökad medvetenhet om risker vid läkemedelshantering, utveckling av journalsystem med beräkningshjälpen, rimlighetskontroll och direkt koppling till ePed-databasen samt ökad medvetenhet om att kunskap om barn och läkemedel behövs i kliniska vardagen

2. *Vilka medicinska frågor driver er förening kommande år?*

Bevaka aktuella frågor

- kring barn och läkemedel, t.ex. restsituationer och avregistrering av beredningsformer lämpliga för barn
- kring frågor om patientsäkerhet och läkemedel, t.ex. vid anpassning/utveckling av nya journalsystem
- avseende pediatrik farmakologisk kompetens mot BLF och dess delföreningar men även mot andra specialistföreningar
- Vara kunskapsresurs kring barnläkemedelsfrågor
- Uppmuntra till läkemedelsstudier inom områden där kunskap idag är otillräcklig och behövs i kliniska vardagen.

3. *Vilka utbildningsfrågor är viktiga för er?*

- Hålla utbildning om barn och läkemedel på Barnveckan: en heldag med föreläsningar med varierande tema om barn och läkemedel
- Utbildning om läkemedelshantering i allmänhet (för läkare, ssk, farmaceuter, föräldrar/vårdnadshavare) t.ex. om administrering av läkemedel (koncentrerade lösningar, Medcoat®, ...)
- Öka kunskapen bland barnläkare, barnsjuksköterskor och inom barnsjukvården om pediatrika kliniska studier
- Erbjud (på sikt) en SK-kurs i pediatrik farmakologi.

4. *Vilka är de tre viktigaste framtidsfrågorna för BLF att arbeta för?*

- Öka medvetenhet om barnmedicinska läkemedelsfrågor i samhällsdiskussion, t.ex. restnoteringar och avregistreringar som drabbar barnberedningar
- Läkemedelssäkerhet inom barnsjukvården; hur kan vi bibehålla och utveckla stöd vid läkemedelshantering (ordination (rimlighetskontroll/beräkningsstöd), iordningställande och administrering)
- Stimulera forskning/kvalitetsutveckling kring barn och läkemedel för läkare, sjuksköterskor och farmaceuter på nationell och internationell nivå samt att synliggöra pediatrik farmakologi som en egen enhet inom farmakologin.

# Svensk förening för pediatrik palliativ vård

1. Det har skett, upplever vi, en ökad medvetenhet och vi upplever ett ökat intresse för frågor som rör pediatrik palliativ vård både inom barnsjukvård och palliativ vård. Begreppet palliativt förhållningssätt används för att på ett konstruktivt sätt inkludera barn i alla skeden av livshotande sjukdom i diskussionerna och inte bara barn i livets slut. Vi ser också initiativ till att vuxensjukvård närmar sig det barnpalliativa förhållningssättet och att barn allt mer inkluderas i allmänna diskussioner som ex i personcentrerat vårdförlopp vilket innebär större möjlighet till samverkan. Detta är speciellt viktigt då delar av den palliativa vården av barn erbjuds av palliativ verksamhet organiserad för och/eller erfaren med palliativ vård av vuxna i livets slutskede.
2. Vårdprogram för multiprofessionellt arbete har utarbetats via RCC och flera styrelsemedlemmar deltar nu i revideringsarbetet av detta vårdprogram. Föreningen bistår olika regionala satsningar inom området. Styrelsemedlemmar deltar i ett arbete som nu initieras med handbok för läkemedelshantering palliativ vård av barn.
3. Vi ser det som viktigt att hitta ett gemensamt språk för området och att öka minimum nivån i kunskap om pediatrik palliativ vård i breda grupper bla genom att sprida information om webinarium, publicerade artiklar, konferenser mm. Vi kommer under 2024 tala vidare om om och hur vi eventuellt skall arrangera nationella utbildningstillfällen utöver barnveckan.
4. Att lyfta behovet av rättvis vård på lika villkor för alla barn, tydliggöra behovet av att prioriteringar behövs inom sjukvård och att någon behöver göra dessa

# Utbildningsutskottet

1. *Vilka har varit de tre viktigaste genombrotten för barnmedicin/hälsa under de senaste 5-10 åren inom del/intresseföreningens medicinska område? N/A*
2. *Vilka medicinska frågor driver er förening kommande år? N/A*
3. *Vilka utbildningsfrågor är viktiga för er? Att säkerställa att alla ST-läkare – inom både bas- och grenspecialiteter - får tillgång till den utbildning som behövs gällande såväl klinisk tjänstgöring, pedagogik, ledarskap och teori/kurs för att hålla en hög kvalitet. Bl a genom att kunna publicera bra stöd för alla som är involverade i ST (ST-läkare, handledare, STstudierektor och VC) i form av ST-guide och nationell mall för individuellt utbildningsprogram. Vidare kommer vi arbeta för underlätta för vidareutbildning för landets barnläkare. Satsning på att skapa en struktur/curriculum vitae för fortbildningsinsatser och arbeta för att ge fortbildningen en större plats under Barnveckan.*
4. *Vilka är de tre viktigaste framtidsfrågorna för BLF att arbeta för? Hög kvalitet och jämlikhet på nationell nivå när det gäller såväl erbjuden sjukvård, utbildning och fortbildning*

# Svensk förening för medfödda metabola sjukdomar

1. *Vilka har varit de tre viktigaste genombrotten för barnmedicin/hälsa under de senaste 5-10 åren inom del/intresseföreningens medicinska område?*

Utvidgad nyföddhetsscreening (även om vi startade 2010), nya terapier-särläkemedel och förbättrad diagnostik med Next generation sequencing som möjliggör precisionsmedicin

2. *Vilka medicinska frågor driver er förening kommande år?*

Jämlik, lika vård och ökat samarbete nationellt och internationellt . Flertal i vår förening deltar aktivt i digitala nationella möten om levertransplantation hos patienter med medfödda metabola sjukdomar. Vi arbetar för lika förskrivningar av specialprodukter oavsett regionstillhörighet.

3. *Vilka utbildningsfrågor är viktiga för er?*

Synliggöra och öka kunskap om medfödda metabola sjukdomar

4. *Vilka är de tre viktigaste framtidsfrågorna för BLF att arbeta för?*

BLF bör vara en aktiv part i uppstyrning av NHV processen. BLF bör fortsätta verka för en jämlik vård tex genom diskussioner om finansiering av särläkemedel/nya terapier. Implementering av forskningskunskap till praktiskt kliniskt arbete.

# Global barn och ungdomshälsa

1. *Vilka har varit de tre viktigaste genombrotten för barnmedicin/hälsa under de senaste 5-10 åren inom del/intresseföreningens medicinska område?*

- Mycket svår fråga att svara på inom fältet global folkhälsa. Tre viktiga saker iaf: Ekonomisk utveckling (fler låginkomstländer som blir medelinkomstländer), inbromsning av HIVpandemin mha av internationella satsningar på prevention och bromsbehandling, utökning av internationella vaccinprogram för barn (GAVI).

2. *Vilka medicinska frågor driver er förening kommande år?*

- Hur kan Sverige bidra till global neonatal forskning? <https://events.magnetevents.com/Event/invitation-to-seminar---how-cansweden-contribute-to-global-neonatal-research-54193/> - Rätt till vård för barn utan papper.

3. *Vilka utbildningsfrågor är viktiga för er?*

Generellt att vara en kanal för ökad kunskap om global barnhälsa för barnläkare och andra som är aktivt engagerade och även nå ut till de som inte alltid annars nås. Vi jobbar framförallt med våra webinarier, men även program på barnveckan. Vi skulle önska tydligare inkludering av basal kunskap om global barnhälsa och hälsa för nyanlända i st-utbildningens målbeskrivning.

4. *Vilka är de tre viktigaste framtidsfrågorna för BLF att arbeta för?*

Från vårt perspektiv på hela BLF: Barnets rättigheter, barnkonventionen och framförallt barnets rätt till vård. Här har BLF (bland många andra aktörer) en viktig roll som barnens advokat och röst.

# Delföreningen barn som far illa

1. *Vilka har varit de tre viktigaste genombrotten för barnmedicin/hälsa under de senaste 5-10 åren inom del/intresseföreningens medicinska område?*

- Barnkonventionen blir lag - Lag (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter. Genom att göra barnkonventionen till lag skapas möjlighet att väga in **barnets bästa** i lagar och regleringar som styr verksamheter och i beslut som fattas på alla nivåer i samhället.
- Ökad förståelse och kunskap om hur våldsutsatthet påverkar barn på kort och långsikt och med psykiska, men också fysiska konsekvenser på hälsan. Detta har möjliggjorts genom att den forskning som bedrivits, ffa ACE-studierna (adverse childhood experiences), nu ligger till grund för preventivt arbetet, samt runt barn som far illa.
- Lagen Barnfridsbrott - Sedan 1 juli 2021 är det straffbart att låta barn bevittna exempelvis våld, hot eller sexuella övergrepp mellan närstående. Genom att förvalta forskningen om hur barn påverkas av våld i nära relation har lagstiftarna skapat en lag som tar hänsyn till att bevittna och uppleva våld har lika stora konsekvenser för barnet som att själv bli direkt våldsutsatt.

2. *Vilka medicinska frågor driver er förening kommande år?*

- Jämlika vård och omhändertagande för våldsutsatta barn i hela landet.
- Vilken vård och omhändertagande ska barnen ha och hur ska barnen få tillgång till den?

3. *Vilka utbildningsfrågor är viktiga för er?*

- Kunskapsmål med kvalitativ undervisning av våld i nära relation/barn som far illa på alla utbildningsnivåer - Läkarprogrammet, BT och ST.

4. *Vilka är de tre viktigaste framtidsfrågorna för BLF att arbeta för?*

- Nationella PM, riktlinjer, där delföreningarna ges mandat att ha ett nationellt ansvar.
- Vidareutbildning av specialister – arbetsgivaren måste i större utsträckning tvingas ta ansvar för att specialister får fortsatt utbildning.
- Stå upp för barnen i samhällsfrågor!

# BLU

1. *Vilka har varit de tre viktigaste genombrotten för barnmedicin/hälsa under de senaste 5-10 åren inom del/intresseföreningens medicinska område?*

Eftersom vi är en intresseorganisation som berör ST läkarnas utbildning så har inte något stort genombrott skett för oss medicinskt. Däremot så har BT införts och en ny ST förordning.

2. *Vilka medicinska frågor driver er förening kommande år?*

Samma svar som ovan.

3. *Vilka utbildningsfrågor är viktiga för er?*

- Lika utbildning var man än befinner sig i landet. Både avseende geografisk plats men också om ST:n genomförs på länsortsjukhus/universitetssjukhus.
- Tillgänglighet till kurser, (framförallt för våra kollegor i Norra delen av Sverige där SK-kurserna är få)
- Fortsätta arbeta för god handledning
- ST läkarna får Tid till utbildning bland annat genom schemläggning
- Fortsätta ta del och sprida goda exempel på utbildningsmöjligheter för ST läkare

Är några frågor som är viktiga för oss.

4. *Vilka är de tre viktigast framtidsfrågorna för BLF att arbeta för?*

Lika vård för alla var man än befinner sig i landet och arbeta för att vi har nationella riktlinjer (ex norska pediatriveiledern

- Verka för att det dimensioneras antal ST läkare i pediatrik efter vårdbehov
- Verka för ett gemensamt medlemsregister för alla delföreningar/intresseorganisationer i BLF



# Svensk barnkardiologisk förening

## *Framsteg:*

1. Förbättrad diagnostik t.ex. POX screening, fosterkardiologi
2. Kateterinterventioner, framför allt interventioner.
3. Större kunskap om långtidskomplikationer som t ex resulterat i uppföljningsprogrammet ”hjärta och hjärna”.

## *Medicinska frågor:*

1. Implementera uppföljningsprogrammet ”hjärta och hjärna”

## *Utbildningsfrågor:*

1. Kontinuerlig fortbildning inom barnkardiologi (för alla möjliga)
2. ST-utbildning inom barnkardiologi
3. Nationella SK-kurser i barnkardiologi

## *Frågor vi önskar att BLF driver i framtiden:*

1. Uppföljning av kroniskt sjuka barn
2. SPUR inspektion för subspecialiteter
3. Vidareutbildning för färdiga specialister

# Svensk barnsmärtförening

1. Vilka har varit de tre viktigaste genombrotten för barnmedicin/hälsa under de senaste 5-10 åren inom del/intresseföreningens medicinska område?
  - Tillgången till digitala verktyg som hjälpmedel till barn och ungdomar.
  - Pratar mer om barnens autonomi, delaktighet och rättigheter.
  - Uppmärksammande av långvarig smärta hos barn är ett område som har tagit fart under de senaste åren
2. Vilka medicinska frågor driver er förening kommande år?
  - Öka medvetenheten om långvarig smärta hos barn
  - Sprida kunskap om det nyligen publicerade vårdprogrammet om barn med långvarig smärta.
3. Vilka utbildningsfrågor är viktiga för er?
  - Svensk Barnsmärtförening vill fortsätta att sprida både baskunskap och fördjupad kunskap inom området barn och smärta.
4. Vilka är de tre viktigaste framtidsfrågorna för BLF att arbeta för?
  - Som multiprofessionell förening med flera professioner och inriktningar men med ett gemensamt intresse för barn och smärta skulle vi se att Barnveckan blir ett forum för alla som har ett intresse för barn, t ex fysioterapeuter, arbetsterapeuter, psykologer, anestesiläkare mm. Samtliga dess professioner är representerade i Svensk Barnsmärtförenings styrelse.

# Svensk neuropediatrik förening

1. Vilka har varit de tre viktigaste genombrotten för barnmedicin/hälsa under de senaste 5-10 åren inom del/intresseföreningens medicinska område?

- Nyföddhetsscreening och behandling för spinal muskelatrofi
- Förbättrade diagnostiska metoder, framför allt inom genetiken vilket medfört förbättrade diagnostiska möjligheter
- Utveckling av sjukdomsspecifika behandlingar för sällsynta tillstånd

2. Vilka medicinska frågor driver er förening kommande år?

- Föreningen har ett flertal arbetsgrupper inom olika delar av barnneurologin där arbete pågår med att ta fram och/eller uppdatera nationella riktlinjer.
- Inom flera områden som berör barnneurologin bedrivs eller kommer NHV-vård att bedrivas.
- Specialister från vår förening är också delaktiga i flera NAG och arbete med sammanhållna vårdförlopp.
- Således bedrivs och kommer även fortsättningsvis många medicinska frågor att fortsätta bedrivas.

Som exempel kan nämnas:

- Utveckling av vårdkedja vid förvärvade hjärnskador
- Främjande av epilepsisjukvården, bedriva och fortsätta utveckla vårdkedjan för neuromuskulära och neurometabola sjukdomar från nationell högspecialiserad vård till nära vård
- Främja vården för patienter med cerebral pares och sällsynta syndrom med komplexa vårdbehov
- Inom barnneurologin finns ett flertal nationella kvalitetsregister och där flera av våra medlemmar är registerhållare och verkar för utveckling och registrering i dessa.

3. Vilka utbildningsfrågor är viktiga för er?

Det finns en stor brist på specialister i barnneurologi med habilitering. Vår viktigaste utbildningsfråga är således att arbeta för att blivande specialister ska erhålla en sammanhållen högkvalitativ utbildning i hela Sverige som håller internationella mått

Hur:

- Samarbete mellan studierektorerna i landet (utbildningsgruppen för BLF)
- Studierektor för blivande barnneurologer i samtliga regioner
- Arbeta fram en aktuell målbeskrivning i samarbete med Socialstyrelsen
- Arbeta fram Gemensamma nationella riktlinjer för utbildningen så att den håller god kvalitativ nivå
- Tillgodose att hela målbeskrivningen täcks med kurser på hög nivå med kurshållare med spetskompetens inom området, både SK kurser och egna som utbildningsgruppen anordnar
- Främja granskning av utbildningen där den bedrivs
- Bidra till bibehållen kompetens på specialistnivå genom lunchseminarierna
- Genom detta främja rekrytering av blivande barnneurologer i hela landet

4. Vilka är de tre viktigaste framtidsfrågorna för BLF att arbeta för? Jämlik och god vård för alla barn och ungdomar oavsett underliggande tillstånd

- Diagnostik, behandling och uppföljning erbjuds barn och unga med sällsynta sjukdomar
- Driva etiska diskussioner såväl inom professionen som med beslutsfattare avseende prioritering av barnsjukvård, vilken vård som ska finnas tillgänglig och för vem samt kostnadsperspektivet – barnsjukvård skall inte missgynnas i förhållande till vuxensjukvård utan beredas en rimlig andel av beviljade medel.
- Betydelsen av barnneurologin för barn- och vuxensjukvården

# Delföreningen för obesitas

1. *Vilka har varit de tre viktigaste genombrotten för barnmedicin/hälsa under de senaste 5-10 åren inom del/intresseföreningens medicinska område?*

Nya läkemedel för obesitas, Obesitaskirurgi för unga, Nytt nationellt Vårdprogram kring barnobesitas inkl digitala stödsystem för behandling

2. *Vilka medicinska frågor driver er förening kommande år?*

Rabattering av läkemedel, Information och implementering av det nya vårdprogrammet (Arbete med RPO) så alla barn får diagnos och behandling, Uppföljning via BORIS (Barnobesitasregistret i Sverige)

3. *Vilka utbildningsfrågor är viktiga för er?*

Eftersatt område, viktigt för alla professioner, riktlinje och vårdprogram

4. *Vilka är de tre viktigaste framtidsfrågorna för BLF att arbeta för?*

Barnmedicin vs subspecialiteter (en samlad profession som "Barnläkare" hotas), Fortsatta utbildningsinsatser inkl. Barnveckan och webinar

# Svensk förening för barnendokrinologi SFPED

1. *Vilka har varit de tre viktigaste genombrotten för barnmedicin/hälsa under de senaste 5-10 åren inom del/intresseföreningens medicinska område?*

- Framsteg inom genetisk diagnostik
- CGM & smarta insulinpumpar
- GLP-1 analoger mot T2DM

2. *Vilka medicinska frågor driver er förening kommande år?*

- Solu-cortef kostnadsfritt eller åtminstone inom läkemedelsförmånen.
- Snabba på identifiering av T1DM i primärvård
- Stöd vid nydebuterad diabetes
- Specialiserade multidisciplinära team

3. *Vilka utbildningsfrågor är viktiga för er?*

- Fortsatt stort fokus på föreningens vårmöte och höstmöte samt deltagande i barnveckan.
- Utbildning av unga kollegor inom pediatrik endokrinologi & diabetes
- Driva utbildning av sjuksköterskor verksamma inom pediatrik endokrinologi & diabetes
- Subspecialisering inom barn- och ungdomsendokrinologi/diabetologi – skulle innebära möjlighet till randning i vuxen endokrinologi till exempel

4. *Vilka är de tre viktigaste framtidsfrågorna för BLF att arbeta för?*

- Värna elever med kroniska sjukdomar – att de har bra stöd i skola/förskola
- Subspecialisering inom barn- och ungdomsendokrinologi/diabetologi och andra reella subspecialiteter är angeläget och bör bli officiellt godkända subspecialiteter • Problem med tillgång till läkemedel, restnoteringar., behöver lösas.

# Allmänpediatrik och hälsovård

1. *Vilka har varit de tre viktigaste genombrotten för barnmedicin/hälsa under de senaste 5-10 åren inom del/intresseföreningens medicinska område?*

Vi diskuterade vg medicinska genombrott, så har vi mer sett en förändring av öppenvårdsbarnläkarens roll

NPF – fokus ffa i Stockholm (som har ca 25% av landets barn) där både utredning och medicineri sköts över till barnläkare 2014

Obesitas som uppmärksammas som sjukdom med kraftig ökning av remisser för behandling Vg medicinska utredningar har Transglutaminas och komponentdiagnostik vid allergiutredningar varit betydelsefullt

Generellt: kostnadsfria läkemedel till barn som infördes 2016, som man kan misstänka har bidragit till förbättrad compliance till medicineri, inte minst för barn med astma.

2. *Vilka medicinska frågor driver er förening kommande år?*

Att bära det allmänpediatriska och hälsovårdande perspektivet inom BLF.

Bevaka BLF's delföreningar för att plocka upp vad som är BUMMs uppdrag

3. *Vilka utbildningsfrågor är viktiga för er?*

Inventera utbildning av BHV läkare/ssk för en likriktning över landet

Sprida och öka den allmänpediatriska kunskapen inom BLF och angränsande specialiteter.

Påverka Regioner att stödja barnläkarnas kompetensutveckling

Nationella kunskapsstödet

Hälsovårdsprogrammet barn och unga som skall utvidgas till o med 20 år

Specificera socialstyrelsens diffusa förslag på vilka som skall finnas i team runt barn där även medicinska bedömningar har plats.

4. *Vilka är de tre viktigaste framtidsfrågorna för BLF att arbeta för?*

De nya överlevarna – nu fragmenterad kunskap mellan delföreningar.

Digitaliserad vård

Subspecialiserad vård skjuts över från slutenvård till öppenvård – definiera vårdnivåer.

# BLFs utskott för etik och barnets rättigheter

1. *Vilka har varit de tre viktigaste genombrotten för barnmedicin/hälsa under de senaste 5-10 åren inom del/intresseföreningens medicinska område?*

- Det senaste årtiondet har flera viktiga rättsliga förändringar gjorts för att stärka barns och ungdomars rättsliga ställning som patienter, däribland deras rätt att få vara delaktiga i beslut om sin vård och hälsa. Införandet av barnkonventionen som svensk lag har också bidragit till att frågor om barns rätt till delaktighet samt med-/självbestämmande och tillgång till kvalitativ och säker vård fått ökad aktualitet
- Etiska frågeställningar och barnets/ungdomens rättigheter beaktas i större utsträckning inom hälso- och sjukvården jämfört med 5-10 år sedan
- NOBAB's riktlinjer

2. *Vilka medicinska frågor driver er förening kommande år?*

- Vi bevakar och lyfter aktuella etiska frågor inom barn- och ungdomsmedicin och försöker agera bollplank och stöd åt styrelsen och delföreningarna
- Vi fokuserar på frågor kring barn och ungdomars rättigheter i vården och belyser etiska frågeställningar
- Aktuella frågor för tillfället är t ex etiska och barnrättsliga frågor kring könsbekräftande behandling, barnets/ungdomens rätt till bästa hälsa

3. *Vilka utbildningsfrågor är viktiga för er?*

- Att kompetens finns så att tillgången på kliniskt etikstöd är god inom hela barnhälso- och sjukvården
- Etiska perspektiv, både hur arrangera etikronder på hemmaplan med kursen "Guiding ethics case reflection" (i regi av utskottsmedlem) liksom även etikkurser i grund/vidareutbildningen
- Att stötta genomförandet av barnkonsekvensanalyser liksom behovet av ökad kunskap om arbetssätt som speglar barnkonventionens anda och innebörd

4. *Vilka är de tre viktigaste framtidsfrågorna för BLF att arbeta för?*

- *Jämlig tillgång till vård för barn och unga*  
Den svenska vårdapparatusens styrning och organisation (på ett övergripande plan) är splittrad och frågan om jämlig tillgång till kvalitativ och säker vård är därför ständigt viktig att lyfta och bevaka. Med "tillgång" avses både rent geografiskt, men också bland annat socioekonomiska och kulturella aspekter, kötider m.m.
- *Kvalitativ och säker vård*  
Centralt för svensk hälso- och sjukvård är att den ska vara patientsäker och av god kvalitet. Detta innebär bland annat att den vård som tillhandahålls ska vara baserad på ett tillfredsställande/tillräckligt kunskapsunderlag/vara förenlig med vetenskap och beprövad erfarenhet. Även detta är en fråga som behöver bevakas och följas upp framöver i relation till unga patienter i hälso- och sjukvården. De senaste åren har nämligen flera utmaningar synliggjorts vad gäller tillhandahållandet av en vård för unga som uppfyller dessa grundläggande krav.
- *Patientfokuserad vård*  
Ytterligare en central utgångspunkt för svensk hälso- och sjukvård är att den ska vara patientcentrerad, vilket bland annat innebär att vård ska utformas i samförstånd med patienter och med respekt för deras självbestämmande och integritet. Patienter som är barn har rätt till delaktighet i beslut om sin vård och hälsa samt respekt för sin integritet. Som ovan lyfts fram har frågor om barns delaktighet/medbestämmande också fått ökad aktualitet de senaste åren. Även framgent är detta en prioriterad fråga som bland annat innefattar arbete med att öka kunskapen avseende etiska samt rättsliga dimensioner, arbetssätt m.m. på detta område.

# Delföreningen för allergi och lungmedicin

1. *Vilka har varit de tre viktigaste genombrotten för barnmedicin/hälsa under de senaste 5-10 åren inom del/intresseföreningens medicinska område?*

- Biologiska läkemedel för astma och eksem
- Sublingual immunterapi mot allergisk rinokonjunktivit och astma
- Komponentdiagnostik vid födoämnesallergi
- 

2. *Vilka medicinska frågor driver er förening kommande år?*

- Nationell högspecialiserad vård för barn med kroniska svåra lungsjukdomar, sprida kunskap och medicinsk kunskap
- Tillgänglighet till allergen immunterapi jämlik vård
- Matallergi – möjlighet till bra diagnostik, men också friskskrivande, och möjlig behandling för att premiera tolerensutveckling
- Tillgänglighet till biologiska läkemedel till barn med svår astma och eksem
- Uppdatera våra egna nationella riktlinjer för astma och allergi kontinuerligt
- Implementering och spridning av läkemedelsverkets behandlingsriktlinjer för astma och atopisk dermatit, vårdförlopp för matallergi och vår riktlinje om antibiotikaöverkänslighet

3. *Vilka utbildningsfrågor är viktiga för er?*

- SK-kurser för blivande barnallergologer i avancerad allergologi, astma/övra luftvägar och matallergi
- Lipuskurs för pediatrik lungmedicin
- Kurser i Allergen Immunterapi – att sprida kunskap och verka för jämlik vård i landet
- Att sprida kunskap till primärvård och barnsjukvård om astma och allergi som är en av barnens vanligaste kroniska sjukdomar.

4. *Vilka är de tre viktigaste framtidsfrågorna för BLF att arbeta för?*

- Jämlik och tillgänglig vård för barn
- Barns rättigheter – trygghet, utbildning, vård – förutsättningar för hälsa
- Tillgänglighet till nya moderna behandlingar för ett friskt liv – genterapi och andra dyra biologiska behandlingar till barn som annars skulle vara kroniskt sjuka



# Pediatrisk onkologi och hematologi

*1. Vilka har varit de tre viktigaste genombrotten för barnmedicin/hälsa under de senaste 5-10 åren inom del/intresseföreningens medicinska område?*

Implementering av nationellt Vårdprogram för uppföljning efter barncancer, Ökad tillgång till kliniska studier/ Nya läkemedel och precisionsmedicin för barncancerpatienter.

*2. Vilka medicinska frågor driver er förening kommande år?*

- Verka för implementering av nytt vårdprogram för rehabilitering efter barncancer, Precisionsmedicin implementering i klinisk rutin, tillgång till kliniska prövningar för barncancerpatienter

*3.. Vilka utbildningsfrågor är viktiga för er?*

- Nationell samordning och utbildningstillfällen för gren st-läkare vid alla centra i Sverige
- Vilka är de tre viktigaste framtidsfrågorna för BLF att arbeta för? Samverkan mellan specialistföreningar och kunskapsorganisationen, nya överlevare – samordnade resurser för rehabilitering

# Svensk förening för pediatrik medicinsk genetik

1. *Vilka har varit de tre viktigaste genombrotten för barnmedicin/hälsa under de senaste 5-10 åren inom del/intresseföreningens medicinska område?*

Massiv parallell sekvensering dvs exomsekvensering och genomsekvensering som ökad diagnostiska träffsäkerheten till 30-40% för patienter med sällsynta syndrom.

2. *Vilka medicinska frågor driver er förening kommande år?*

Öka förståelsen av våra provsvar bland klinikerna ffa både barnläkare och hos de olika specialiteterna inom vuxen medicin.

Ökad möjlighet att alla som behöver får tillgång till diagnostik genom helgenomsekvensering

Förbättrade rutiner för insamling av fenotypdata som är viktig för genetisk diagnostik.

3. *Vilka utbildningsfrågor är viktiga för er?*

Ökad förståelse för utredning och behandling av sällsynta sjukdomarna

4. *Vilka är de tre viktigaste framtidsfrågorna för BLF att arbeta för?*

Utbildning av kollegor i andra specialiteter om precisionsmedicin

Förbättrad diagnostik av sällsynta sjukdomar

Förberedelser för ökad tillgång av orsaksinriktade behandlingar för sällsynta sjukdomar