

## Svenska PNH-gruppen – uppdrag och arbetsformer

Svenska Paroxysmal Nocturn Hematologi (PNH)-gruppen bildades juni 2010 efter initiativ och på uppdrag av Svensk Förening för Hematologi (SFH). Gruppen består av en PNH-intresserad hematolog från varje sjukvårdsregion samt en laboratoriemedicinare med särskilda kunskaper om sjukdomens diagnostik. PNH-gruppen arbetar helt oberoende av läkemedelsindustrin. Gruppen kan, efter ansökan, erhålla ekonomiskt stöd från SFH.

PNH-gruppens huvuduppgift är att utarbeta, samt senare uppdatera, svenska alt. nordiska riktlinjer för diagnostik, monitorering och behandling av sjukdomen PNH. Arbetet med nationella riktlinjer och andra kvalitetsfrågor sker i samråd med SFH och i enlighet med gemensamt policydokument ”Regelverk för diagnosgruppernas arbete med kvalitetsfrågor inom hematologi” ([www.sfhem.se/filarkiv](http://www.sfhem.se/filarkiv)).

Utöver ovanstående har PNH-gruppen en rådgivande funktion vid frågeställningar kring PNH-patienter, speciellt vad gäller ställningstagande till behandling med eculizumab (Soliris). Kollegor som önskar diskutera patientfall skickar förfrågan med avidentifierad fallbeskrivning till ”sin” regionala(e) representant i PNH-gruppen alternativt till gruppens ordförande. Förfrågan handläggs inom gruppen per korrespondens och som regel med avslutande diskussion vid telefonmöte. Vid behov kan gruppen be om kompletterande kliniska data och/eller föreslå att patienten remitteras till och ses av PNH-intresserad kollega för ytterligare bedömning. I särskilt svåra fall kan gruppen konsultera utländsk PNH-expertis, exv. PNH-gruppen i Leeds vilken har mycket stor klinisk erfarenhet av PNH-behandling. PNH-gruppens diskussion ska utmynna i en klar rekommendation, vilken förmedlas av gruppens ordförande till den kliniker som inkommit med förfrågan. Rekommendationen ska ha formen av ett remissutlåtande.

Uppsala, Stockholm och Uddevalla den 29/9 2010

Martin Höglund  
ordförande, SFH

Eva Hellström-Lindberg  
ordförande-elect, SFH

Peter Johansson  
ordförande Sv. PNH-grp