

Referat af DPOG-møde 27.jan. 2012.

Tilstede: Hans Ulrik Møller, Lotte Welinder, Hanne Jensen, Else Gade, Kamilla Rothe Nissen, Marianne Haim, Birgitte Justesen og Lisbeth Sandfeld (referent)

Pkt 1 Gennemgang af fagområdebeskrivelse og uddannelsesnotat.

Begge forslag vedtages med mindre ændringer. LS sender det korrigerede notat til Jesper Hjortdal, som sender videre til LVF

Pkt 2 Vigabatrin

Sundhedsstyrelsen har i notat skrevet at patienter med vigabatrinbehandling skal følges med regelmæssige elektrofysiologiske undersøgelser (ERG). Ifølge Peter Uldall, neuropædiater, Rigshospitalet, drejer det sig om cirka 20 patienter i Danmark.

Rutinemæssig ERG er svært gennemførligt, og DPOG mener ikke det er realistisk generelt at følge patienterne med ERG. Synsfeltundersøgelse med bedst mulige metode skal tilstræbes, når det er muligt. Fundusfoto er i nylig publiceret artikel beskrevet som muligt alternativ i monitoreringen.

Lotte Welinder (LW) har lavet udkast til protokol, hvor hun vil stå for en landsdækkende undersøgelse af vigabatrin-patienterne. Patienterne får taget fundusfoto lokalt og billeder sendes til Ålborg Øjenafdeling, hvor børneoftalmologer vil gennemgå fotos.

Undersøgelsen skal laves som klinisk opfølgning med skriftlig tilladelse fra forældre til publicering af fotos. LW korrigerer mindre ændringer i protokollen (inkl. registrering af dosis og behandlingsvarighed, inklusion af raske kontrolpersoner, hyppighed af fundusfoto) og sender protokol og skema til tilladelse af foto til de øvrige DPOG-deltagere i projektet.

Neuropædiatrisk selskab, neuropædiatriske hospitalsafsnit og Epilepsihospitalet Filadelfia bliver orienteret om opfølgningen (LW).

Pkt 3 ROP

Der er overvejelser om at planlægge et møde om ROP-screening i september i forbindelse med DOS-mødet og muligvis en børnekirurgisk dag i forbindelse med DOS-mødet i januar 2013 (Kamilla Rothe Nissen (KRN)).

KRN præsenterede oversigt over henviste ROP-børn i 2011. 13 af de 15 henviste børn blev behandlet – 25 øjne blev behandlet med laser, 1 med lucentis-injektion og 5 med vitrektomi.

Pkt 4 Eventuelt

Maillisten startede i 2006 i forbindelse med det nordiske børneoftalmologiske møde i Helsingør og er langsom blevet udbygget. Listen trænger til en revision og opdatering, således at mails når ud til dem der ønsker at høre fra DPOG. Listen er samtidig vores medlemsliste.

LS sender derfor mail ud til alle medlemmer på mail-listen, og beder om at man melder tilbage, hvis man vil forblive på listen.

Der var ønske om på et senere tidspunkt at afholde et møde på Refsnæs.

Næste møde: der bliver med sikkerhed et møde i forbindelse med DOS-mødet i september. Der bliver muligvis brug for et møde tidligere end det, til opfølgning af vigabatrin-protokollen.