**Protokoll från Vulv-ARG möte 2018-03-09, Danderyds Sjukhus**

**Närvarande:**

Elisabet Nylander professor och hudläkare via video, Umeå. Inga Sjöberg gynekolog/distriktsläkare Umeå. Pia Hedberg, gynekolog Östersund. Susanne Hesselman, gynekolog Falun.

Lena Dippel gynekolog, Gunilla Aneblom barnmorska, Åsa Rikner fysioterapeut, Karin Sanner hudläkare Uppsala.

Nina Bohm-Starke och Gao Jingfang gynekologer, Lena Wistrand och Gunvor Öhman barnmorskor, Angelica Ekbäck kurator vulvamott Danderyd. Theo Samourkasidis och Karin Popovic Silwerfeldt hudläkare, Mirja Brolin barnmorska Sesam-mott Danderyd. Eva Berg Björnelius hudläkare, Berit Lidström kurator Sesam KS/Huddinge. Ingrid Aldehag Hansen barnmorska Sesam City Stockholm. Karin Willstrand gynekolog, Malin Cullberg hudläkare, Annika Taube barnmorska Södersjukhuset. Marianne Wiksten-Almströmer gynekolog, Johanna Lindén barnmorska Sthlm skolors u-mott. Inga-Lill Olsson barnmorska och Birgitta Örjes Svensson kurator o psykoterapeut Huddinge U-mott. Olle Frankman gynekolog, Octaviakliniken och Åland.

Parvaneh Rajaei gynekolog, Helene Engström och Lena Rosen barnmorskor, My Keita kurator, vulvamott Södertälje.

Anna Hägg gynekolog och ST-läk hud, Karin Blixö och Marie Persson barnmorskor, Yrsa Jarl kurator vulvamott Jönköping. Agota Malmborg gynekolog Linköping

Ida Lindahl barnmorska vulvamott KK NÄL Trollhättan. Hala Younis gynekolog, Lisa Granhed barnmorska gyn-mottagningen Angereds närsjukhus Göteborg. Cecilia Kärrberg och Mira Ehrig gynekologer Sahlgrenska Sjukhuset. Christina Rydberg gynekolog vulvamott KK Halland/Varberg.

Emmie Rydström ST-läk gyn, Elin Lund, fysioterapeut, Helene Leonardsson kurator vulvamott Växjö. Kristina Billberg gynekolog U-mott Ängelholm.

Anna Löfroth, och Ingrid Siemund hudläkare, Hanna Abäck Lundberg gynekolog, Sinja Kristiansen ST-läk hud, Ulrika Johnsson sexolog och barnmorska, Jenny Bergdahl sjuksköterska, Johan Fhager kurator, Sofia Rydhög och Karen Holen fysioterapeuter vulvamott Malmö. Helena Cewers sexolog och barnmorska Malmö. Marianne Wulff gynekolog Malmö.

**§ 1 Mötets öppnande**

Ordförande Nina Bohm-Starke öppnade mötet och dagordningen godkändes. Presentation av alla 60 närvarande inklusive föreläsare och per video Elisabet i Umeå.

Agendan ändrad med inställd presentation av Alexandra Hofsjös avhandling om vaginala förändringar efter strålbehandling av cervixcancer.

**§ 2 Uppföljning föregående protokoll**

* Utöver övriga punkter i dagordningen återkommer vi till hösten angående punkterna Botox- och EMBLA-studier samt utvärderingsmetoder vid behandling av vulva/samlagssmärta.

**§ 3 Datum för nästa möte: fredag 26 oktober 2018**

**§ 4 Möten, konferenser, utbildningar**

* ST-kursen om vulvasjukdomar och STI för blivande gynekologer arrangeras 2018 i april i Göteborg (30 anmälda) med kursledning Christina Rydberg, Anna Holm, Beatrice Berter, Petra Tunbäck, Malin Cullberg och i oktober i Stockholm med kursledning Bita Eshraghi, Nina Bohm Starke, Malin Cullberg, Petra Tunbäck.
* SFOG-kursen om vulvovaginala sjukdomar för specialistläkare inom gyn/obst eller derm/ven i maj är åter fullbokad med kursledning Nina Bohm Starke, Ulrika Johannesson och Olle Frankman.
* 6–8 sept europeiska vulva-kongressen ECSVD i Köpenhamn, i samarbete Danmark – Sverige. Öppen för alla professioner, anmälan och program: <http://www.ecsvd.eu>.

**§ 5 Kosmetisk vulvakirurgi**

Christina Rydberg och Parvaneh Rajaei har gjort ett förslag till patientinfo för patienter som söker pga. problem med blygdläppar – kommer att mejlas ut till VulvARG-gruppen för synpunkter.

Vi har även kontakt med Etik-ARG angående dels deras pågående revidering av den äldre riktlinje från Etik-ARG som fortfarande finns på SFOG´s hemsida, där vi rekommenderar byte till kapitlet om kosmetisk vulvakirurgi i vår ARG-rapport från 2014, skrivet av Nina och Lotti Helström.

Etik-ARG processar sina etiska synpunkter, och vi hoppas kunna göra gemensamma dokument som både riktlinjer för SFOG´s hemsida samt patient-info.

Claudia Bruss i Etik-ARG har kontakter även med plastikkirurg i sitt arbete.

Lyftes att paralleller ibland dras till könsstympning och att det inkluderas i WHO´s definition av detta: *Some practices, such as genital cosmetic surgery and hymen repair, which are legally accepted in many countries and not generally considered to constitute female genital mutilation, actually fall under the definition used here.* <http://www.who.int/reproductivehealth/topics/fgm/overview/en/>

Vid NFOG i Odense 11-13/6 kommer ett symposium om ”Vulva; perception and female genital cutting” som handlar om intimkirurgi.

**§ 6 Ny kurs för vulvateam**

Arbetsgruppen för en ny kurs för vulva-team (Åsa Rikner, Gunilla Aneblom, Ida Lindahl, Maria Hjalmarsson, Berit Lidberg, Åsa Dahlenborg, Ulrika Johnsson, Lena Dippel) presenterade ett nytt mer detaljerat förslag på 3 dagars team-utbildning för vulva-team, enligt diskussioner på tidigare möten.

Tanken är en kurs som helst hela teamet går inklusive läkare med för kompetensutveckling inom teamarbete med vulvasmärta/samlagssmärta men även möjlighet till ökad kompetens inom vulvasjukdomar för andra professioner än läkare som har fler kurser de kan gå.

* ARGUS Ove Axelsson har godkänt medel från stiftelsen för internatarbete med kursen och verkar positiv till att kursen kan gå som kurs under SFOG.
* Synpunkter att 3 dagar kan vara svårt att få ledigt för hela team – rekommendation att även göra ett förslag till 2-dagars kurs. Bra med internat så kan man även utnyttja kvällen för diskussioner.
* Tidigast kan vi hinna få till stånd en kurs under 2019
* Endometrios-ARG har nyligen fått ställa in team-utbildning pga. alltför få sökande.
* Beslut att vi mejlar ut en intresse-förfrågan när vi har en konkret kursplan inklusive kostnad, kurs-ort, kursledning.

**§ 6 Nationellt vårdprogram för vulvacancer inkl vulvadysplasi**

Cecilia Kärrberg och Anna Löfdahl berättade om pågående arbetet med vårdprogram, nu på remiss. De gick även igenom de ökade riskerna för dysplasi och cancer vid immunosuppression, och överväganden kring screening/övervakning av riskgrupper, **se bilaga bildspel**. Diskuterades även kontroller vid lichen sclerosus, återkommer till detta i höst när aktuellt vårdprogram är färdigt.

**§ 7 Socialstyrelsens kartläggning av vulvodyni**

I regeringssatsningen på förbättrad förlossningsvård och kvinnohälsa finns även med långvarig gynekologisk smärta inklusive vulvasmärta/vulvodyni/vestibulit bland identifierade problemområden, <http://webbutik.skl.se/sv/artiklar/forlossningsvard-och-kvinnors-halsa-i-fokus.html>.

Som ett led i detta utreder nu Socialstyrelsen förekomst, behandling och behov av kunskapsstöd vad gäller vulvodyni/vestibulit. Hanna Mühlrad, nationalekonom, berättade om sitt uppdrag på SoS att under våren göra en inventering med registergenomgång kring registrerad vård enligt diagnoskodning. Hon har kallat till dialogmöte 14/3 med vårdgivare, genomfört patientintervjuer samt väntar på svar på enkät till vårdgivare i kvinnosjukvård och U-mott. Återkommer med rapport i maj.

Vi tyckte det vore bra med ett bra kunskapsstöd om vulvodyni/vestibulit till både vårdgivare och patienter.

Diskuterades vikten att vi sätter diagnoser, för provocerad vestibulodyni N76.3 eller vulvasmärta N94.8 (annan vulvodyni inkl. spontan/generaliserad).

Undvik här N90.8 som står för ”Andra specificerade icke-inflammatoriska sjukdomar i vulva och perineum” inklusive defektläkta förlossningsbristningar.

**§ 8 Forum pelvicum special i Linköping**

Överläkare Eva Uustal KK Linköping har sedan många år arbetat med förlossningsskador, sena besvär efter dessa, byggt upp bristningsregistret och är nu ansvarig för även prolapsregistret som kommer att slås ihop till bäckenbottenregister inom gynop. Deltar även i uppbyggandet av graviditetsregistret, där hon önskar att vulvodyni/vestibulit skall registreras hos gravida pga. indikation på ökad risk för förlossningsbristning vid diagnos vaginism eller vestibulodyni (Möller L et al. Reproduction and mode of delivery in women with vaginismus or localised provoked vestibulodynia: a Swedish register-based study. BJOG 122:329–34. 2015. **Se bilaga**)

Eva startade 1993 Forum pelvicum i Linköping tillsammans med tarm-kirurg, tarm-terapeuter och psykolog för kvinnor med anal-inkontinens.

2013 startades Forum pelvicum special för långvarig bäckensmärta och komplex problematik inom detta område inkl. blåsa, tarm. Här ingår behandlingskonferenser med gynekolog, urolog, gastroenterolog, smärtläkare, neuro-rehab, gynonk., fysioterapeut, psykolog, psykiater. Långvarig smärta med central sensitisering, onda cirklar med spänd och öm muskulatur.

Fysioterapi och psykologsamtal i första linjen. Undvika opioider. Viktigt reglera tarmfunktion och sömn samt uppnå amenorré. Ofta amitriptylin. Ibland botox, neuromodulering. Per-op alltid använda Neurontin eller Lyrica för att motverka försämring av neurogen smärta. **Se bilaga bildspel.**

Fysioterapeut Jenny Wickford håller smärtskola och individuell behandling. Berättade om sitt arbete inklusive med myofasciell smärta vid bäckensmärta. Hjälpa patienten hitta en förklaring och förståelse för smärtan, ge verktyg och stöd för självbehandling och smärthantering. Ref. Sptitznagle TM et al. Myofascial pelvic pain. Obstet Gynecol Clin N Am 41; 409–432. 2014. **Se bilaga bildspel.**

Jenny berättade att hon provat utvärderingsenkäter men upplevt diskrepans mellan resultat i dessa och kliniska bilden.

**§ 9 Neuroendokrin klåda**

Inga Sjöberg berättade om fall med envisklåda i vulva med normalt status och negativ svampodling och utan förbättring med oljehygien eller lokalt kortison.

Malin C: kan fungera bra med gabapentin eller amitriptylin vid långvarig klåda utan annan diagnos, neurogen klåda. Kan även hjälpa med EMLA.

Inga: En del har bäckeninstabilitet, kan bli hjälpta av sjukgymnastik.

Nina: Finns C-fibrer som fungerar som klåd-receptorer.

**§ 10 Förslag patientinfo om hidradenitis suppurativa**

Malin Cullberg presenterade förslag till patientinfo om hidradenitis suppurativa. Mejlas ut för synpunkter innan fastställs och läggs på hemsidan.

**§ 11 Info prövning glidmedel**

Helena Cewers informerade om och kan kontaktas kring prövning av medicinskteknisk produkt glidmedel där företaget önskat hjälp med fler mottagningar som kan bidra med 10 patienter som utvärderar produkten, ersättning utgår till mottagningen.

**§ 12 Egna fall**

* Cecilia Kärrberg: 67-åreig kvinna med plasmacellsvaginit och -vulvit med svårläkt erosion i vaginaltopp, inte svarat på colifoam mm. Samlagssmärta. Olle: gamla suturmaterial i vaginaltoppen? Elisabet: öka kortisondos med vag. Prednisolon 10 mg varje kväll i 1-3 mån (supp APL-recept.) Helena: lokalt östrogen? Vaginism orsak till samlagssmärtan?
* Cecilia Kärrberg: 37-årig kvinna med lichen sclerosus sedan 20 års ålder. Fått brännande sveda och atrofi av dermovat. Beh med protopic och ovesterin men svårbehandlad spricka kl 6, stramhet, svår samlagssmärta. Inga, Nina: op m vulvaplastik. Viktigt med dermovat post-op för att motverka aktivering av LS. Elisabet: ser underbehandlad ut på fotot, rek dermovat i 3 mån innan ev. op. Ulrika: viktigt med vaginismbehandling före och efter op, även jobba med mjukgörande, ev. stavbehandling. Theo: kan försöka med methotrexat vid svårbeh. LS.
* Lena Dippel: Kvinna med cystocele med ilsken rodnad centralt, prominenta kärl. Behandlat med vag prednisolon 10 mg utan bättring. Skavbesvär? Rek:op med främre plastik.
* Lena Dippel: 26-årig kvinna som efter ALL och stamcellstransplantation utvecklat känd GVH i mun, ögon, står på Prednisolon systemiskt. Utvecklat sammanväxningar i vulva och vagina, svårt applicera prednisolonvagitorier. Cecilia: vårdprogram för GVH i vulva i färd att registreras, tidigare mejlats ut vid VulvARG-möte mars 2017. Ev. dela sammanväxningar kirurgiskt men måste då behandlas intensivt efteråt med stav och läkemedel lokalt. (Christina mejlar åter ut vårdprogrammet med protokollet).

**Mötet avslutas.**

Nina Bohm-Starke Christina Rydberg

Ordförande Sekreterare