

Protokoll från digitalt Vulv-ARG möte 2021-03-12

Närvarande: 62 personer, rekord

Elisabet Nylander professor hudkliniken Umeå. Inga Sjöberg gynekolog Umeå. Therese Lindberg barnmorska Skellefteå. Karolina Weidne, ST-läk KK Falun. Andrea Hess Engström fysioterapeut Västerås. Ulf Högblad gynekolog Uppsala.

Nina Bohm-Starke, Cathrin Alvendal gynekologer, Anita Öhlund och Angelica Ekbäck kuratorer, Åsa Rikner fysioterapeut vulvamott Danderyd. Jolanta Sabockiene hudläk Danderyd. Malin Cullberg Jansson hudläk UMO Sthlm. Bitu Eshraghi och Lena Maltzman gynekologer, Lena Lindgren uroterapeut vulvamott SöS. Josefina Åberg Liesaho gynekolog, Helene Löfholm barnmorska, My Keita kurator, Lina Sjögren Edstam fysioterapeut vulvamott Södertälje.

Åsa Frisk och Shaghayegh Taheri Lundblad barnmorskor, Jenny Lundgren kurator, Barbro Andersson psykoterapeut UMO Norrköping. Annika Barth kurator Linköping.

Anna Hägg gynekolog och hud-läk, Malin Assarsson hudläkare, Malin Persson barnmorska, Luz Maria Diaz barnmorska och sexolog, Cecilia Jernling psykolog, Emma Rosenquist vårdadm. vulvamott Jönköping.

Anna Holm och Eva Smith Knutsson gynekologer, Lina Hultberg kurator vulvamott KK NÄL Trollhättan. Liisa Borg och Ulrika Magnusson barnmorskor (och Anna Holm gynekolog) UMO Uddevalla/Sotenäs. Suhair Fakhri gynekolog vulvamott Borås.

Hanna Rydberg gynekolog Sexualmedicinskt Centrum Göteborg och vulva-mott Kungälv.

Anette Frössling barnmorska UMO Kungälv. Cecilia Kärrberg gynekolog CDV-mott/KK SU/Sahlgrenska. Petra Tunbäck och Anna von Feilitzen hudläk SU/Sahlgrenska Göteborg.

Christina Rydberg och Ebtyhal Al Shamary gynekologer vulvamott KK Halland/Varberg. Emmie Rydström ST-läk gyn vulvamott Växjö. Helén Muhr gynekolog Kalmar.

Moa Linnér, Louise von Geijer, Susanna Fahlgren och Lina Lindegren gynekologer, Anna-Maria Ursberg hudläkare, Maria Johnsén kurator, Annie Mäerenta barnmorska, Helén Jönsson och Elin Werius fysioterapeuter, Suzanne Lindström barnmorska och sexolog vulvamott Helsingborg. Kristina Billberg gynekolog U-mott Ängelholm.

Hanna Abäck Lundberg gynekolog, Sinja Kristiansen hudläkare, Ulrika Johnsson barnmorska och sexolog, Annette Mörk barnmorska vulvamott KK, SUS/Malmö. Helena Cewers barnmorska och sexolog Malmö.

§ 1 Mötets öppnande

Ordförande Nina Bohm-Starke öppnade mötet och dagordningen godkändes.

§ 2 Datum för nästa möte: 26 nov 2021

Vi hoppas kunna ha ett heldagsmöte 9-15 live på Danderyds Sjukhus – men även med uppkoppling för digital närvaro för dem som önskar.

§ 3 Kurser och konferenser

- ST-kursen ges i april via Zoom av Hanna Abäck Lundgren & co i Malmö, till hösten i Stockholm och våren 2022 i väst.
- SFOG's specialistkurs blev även i vår inställd, Nina planerar nu för live-kurs maj 2022.
- Team-kursen fick åter ställas in nu i mars – men nu bokad i oktober, se bilaga. Live hoppas vi. Kursen fullbokad med team med många olika professioner. Man kan ställa sig på reservlista.
- ISSVD skjutits fram till 2022, vilket även skjutits fram ECSVD till 2023.

- SFOG-veckan i aug går i Göteborg. Cecilia Kärrberg hoppas få med något om GvH, vi skulle även tycka bra om något om premalignt i vulva, men kan vara sent att lyfta nu.

§ 4 Pågående studier

- Botox-studien: Philip Haraldsson doktorand KK DS arbetar med 1-års-uppföljning.
- EMBLA: Andrea Hess Engström fysioterapeut i Västerås och doktorand i Uppsala är just i färd med att skicka in artikel om resultat ang smärta från EMBLA-studien (internetbaserad ACT-behandling vid vestibulodyni).
- Svampbehandling med vaginalt klorhexidin, i uppstart på Danderyds sjukhus, Cathrin Alvendal och Nina, ansökningar pågår.
- Örebro: studier pågår om KBT/sexologisk rådgivning digitalt vid samlagssmärta. Rekryterar patienter – mejlas ut till gruppen. Vi hör om de har möjlighet att rapportera något till höstens möte.

§ 5 SFOG-råd inom Vulvasjukdomar

Vi har senast året börjat revidera kapitel i ARG-rapporten/aktuellt område som SFOG-råd som kan ligga digitalt på www.SFOG.se: följ Råd/riktlinjer och därunder SFOG-råd Gynekologi: här finns rubrik Vulvovaginala sjukdomar. Ny ARGUS är Kerstin Nilsson.

Färdiga SFOG-råd finns här för:

- Premaligna förändringar i vulva: Länk till kapitel om detta i nationella vårdprogrammet för vulvacancer 2020.
- Socialstyrelsens kartläggning av vestibulit/vulvodyni 2018, rapporten ligger här.
- Gyn-kontroll före och efter allogen stamcellstransplantation 2020, ang GvH och dysplasi-risk.
- Kosmetisk kirurgi i vulva och vagina, reviderat 2019.

SFOG-råd under arbete:

- Vulvovaginala svampinfektioner (Cathrin Alvendal och Sophia Ehrström, Christina Rydberg). Snart en version som är färdig för mindre remiss-runda.
- Lichen sclerosus (Elisabet Nylander, Petra Tunbäck, Christina Rydberg) i uppstart.
- Alla är välkomna att höra av sig till sekr om önskemål skapa/delta i arbetsgrupp för att skapa SFOG-råd om något område/kapitel i ARG-rapporten.

§ 6 Vaginal dysplasi

Vaginal dysplasi är en ovanlig och svårbehandlad lokal för dysplasi/HSIL. Cecilia Kärrberg och Kristina Elfström såg att det saknades riktlinjer för detta när de deltog i att skriva nationella vårdprogrammet om cervixcaprevention 2017, se bilaga. De började arbete med en SFOG-riktlinje, vilket varit en komplicerad process och pågår fortfarande. Nu hoppas de ha en skrivning färdig till reviderad version av Nationella vårdprogrammet som skall vara färdigt i sommar.

Nina och Cathrin Alvendal har arbetat för att kunna prova ge Imiquimod i vissa fall och nu har de fått hjälp av APL att göra vagitorier. Diskussion där Nina och Cecilia tar frågan vidare om möjligheten starta gemensam studie ang imiquimod vid vaginal dysplasi.

§ 7 Nationella nätverket för GvH i kvinnliga genitalia

- Eva Smith Knutsson ordf. i nätverket, där flera från VulvARG deltar, berättade från möte under gårdagen. Mindre revision pågår av SFOG-rådet om Gyn-kontroll före och efter allogen stamcellstransplantation 2020, ang GvH och dysplasi-risk.

- Diskussion kring om alla kontroller sköts på regionklinik, vilket verkar vara fallit i stor utsträckning fortfarande. Kan krävas mer utbildning och arbete för att sprida till fler enheter kontrollerna i de fall de inte ses någon GvH.

§ 8 Vulvodyni SBU och SoS

Nina berättade om SBU-arbetet, se bilaga, där hon och Inga Sjöberg deltar som sakkunniga. Detta arbete skall vara färdigt i slutet av juni. I granskningen av behandlingsstudier uppfyller de inte kraven på hög evidens ffa då det är enstaka studier inom varje behandlingsmetod och varierande utvärderingsmetoder etc.

Socialstyrelsen publicerade 2018 en kartläggning förekomst och behandling av vestibulit, ligger under fliken SFOG Råd och Riktlinjer på hemsidan.

2020 genomförde SoS Work-shops och har i december publicerat en rapport: delredovisning av regeringsuppdrag att stödja patienter med vulvodyni, bifogas.

2021 har SoS tillsatt en mindre projektgrupp som skall arbeta fram riktlinjer för diagnostik och behandling av vulvodyni. Nina ingår i denna grupp. Eftersom SBU-rapporten visar att det inte finns evidensbaserad behandling får den grunda sig på beprövad erfarenhet och konsensus enligt en specifik process. En lite större referensgrupp har tillsatts, Christina Rydberg ingår och har försökt sprida kontaktuppgifter till andra inom VulvARG som arbetar med vulvodyni. Även Suzanne Lindström vid mötet ingår i referensgruppen.

§ 9 Vestibulodyni på ungdomsmottagning.

Åsa Rikner fysioterapeut Danderyds vulvamott, tidigare Uppsala, har varit projektledare för en genomgång av vården vid vestibulodyni på ungdomsmottagningarna i Region Uppsala, se bilaga rapport och Åsas presentation. De lyfte önskemål om att UMO skulle kunna ha speciellt tvärprofessionellt team att koppla in vid samlagssmärta då inte alla barnmorskor tycker de får tillräcklig vana vid att arbeta med det. I projektet föreslås ett utvärderingsformulär som Åsa arbetat med – vi vill gärna höra mer om det.

Diskussion kring vikten av arbetet på UMO kring sexuell hälsa och tidigt hitta problem som borde kunna förebygga vulvodyniutveckling och vaginism hos många. Anna Holm som både är gynekolog på vulvamott NÄL och arbetar på UMO bekräftade hur hon ofta där kan komma in tidigare förlopp, lättare att vända.

Anette Frössling UMO Kungälv har arbetat i flera år med vårdkedja/riktlinjer vid vulvodyni på UMO. Haft svårt hitta läkarstöd i diagnostik etc – men detta har nu löst sig genom samarbete med gynekologer på nya vulvamottagningen i Kungälv (Beatrice Berter och Hanna Rydberg).

§ 10 Egna fall

1. Emmie Rydström Växjö delade hur det gått sedan höst-mötet för 8-årig flicka med lichen planus (eftergranskat i Umeå och Schweiz/österrike). Initialt dåligt svar på dermovat – men nu när det kanske blev mer konsekvent daglig behandling har besvär och status blivit mycket bättre. Elisabet kommenterade hur det ofta är dålig compliance vid dåligt behandlingssvar. Rekommenderas med tanke på barn gärna trappa ner till steroid grad 3. OBS vid svårbehandlad LS el LP att det kan vara en samtidig svampinfektion - odla. Viktigt ha samarbete med kunnig dermatovenerolog.
2. Suhair Fakhri Borås haft patient med LS som efter 3 mån med startbeh med dermovat fått katarakt. Ögonläkare föreslagit samband med dermovat. Inget känt samband vid lokal steroidbeh enl Elisabet.
3. Anna Holm vulvamott NÄL har 13-årig flicka med MS, beh med Mabhtera, som sedan ett par år haft mycket riklig flytning. Virgo, inte fått mens. Rektalt ulj visat

uterus och adnex u.a. Inspektion av vaginal-slemhinna via hysteroskop: blek och oretad, ingen främmande kropp. Wet smear utan vita eller laktobaciller, med parabasalceller som vid lågt östrogen. Högt pH. Odlingar u.a.

Det visade sig vid mötet att både Hanna Abäck L i Malmö önskat ta upp liknande fall och Nina nyligen konsulterats av Karolina Moldeus på Gotland kring ett tredje liknande fall med mycket riklig flytning under mabthera. Nina har förmedlat kontakt med Fiona Lewis dermatovenerolog UK och de är inne på att det rör sig om en läkemedelsreaktion/biverkan. Ev adenosutveckling som i sig kunde vara läkemedelsreaktion, Hanna fått det i PAD hos en patient. Några verkar ha mer irritativ bild. Behandling? Vaginalt prednisolon, borsyra eller i Annas fall kombinerade p-piller? Nina tar med Annas och Hannas i mejlväxlingen med Fiona Lewis. Återkoppling nästa möte.

§11 Mötet avslutas

Nina Bohm-Starke
Ordförande

Christina Rydberg
Sekreterare