

## **Minnesanteckningar Nationellt möte i kardiogenetik, Umeå Torsdag 6 September 2012**

Mötet, som var en informell träff för kardiogenetiskt intresserade om utredning och behandling av familjer med ärftliga kardiovaskulära sjukdomar lockade glädjande nog 48 deltagare från Lund i Söder till Luleå i norr, men även från Norge och Nederländerna, med representation från olika discipliner som barnkardiologi, internmedicin, kardiologi och klinisk genetik. Samtliga universitetsorter utom Uppsala var representerade. Diskussionerna var mycket givande, med stort engagemang från alla deltagare. Punkter som diskuterades var det aktuella läget i landet, hinder och utmaningar, kardiovaskulär genetik i praktiken och hur vi går vidare med ett ev. nationellt nätverk? Inledningsvis gjordes en genomgång av den aktuella situationen i landet. Utredning av familjer med ärftlig kardiovaskulär sjukdom sker vid samtliga universitetsorterna. En uppskattning av antal familjer och prover per enhet redovisades av de representerade enheterna och det framkom stora likheter, men även vissa olikheter i arbetssätt.

Därefter gjordes en genomgång med hinder och utmaningar. Möjliga hinder för verksamheten kan vara höga kostnader för genetiska prover, som kan drabba vårdgivare olika. Olika debiteringssystem, med solidarisk finansiering i vissa regioner men inte i andra med risk för ojämlig vård. Möjliga lösningar kan vara att följa goda exempel från den cancertgenetiska verksamheten, påverka beslutsfattare på olika nivåer inom SKL och Socialstyrelsen. Visa att verksamheten är kostnadseffektiv. Aktivering av patientföreningar. Förväntad kostnadsreduktion av genetiska analyser. Utarbetande av nationella riktlinjer, vad göra/inte göra i utredning vid olika tillstånd. Återkommande kurser i kardiovaskulär genetik. Ev. symposium till svenskt kardiovaskulärt vårmöte diskuterades. Söka stöd från hjärt-lungfonden för bildande av nätverk.

### **Beslut:**

- Vid mötet beslutades att bilda ett nationellt nätverk i kardiovaskulär genetik med en representant från kardiologi respektive klinisk genetik från Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Göteborg och Lund. Ulf Näslund tog på sig att förankra detta med verksamhetscheferna vid berörda kliniker. Nätverkets första möte planeras i anslutning till kardiovaskulära vårmötet i Göteborg 17-19 april 2013. Tomas Gilljam fick i uppdrag att organisera detta.
- Vidare bestämdes att Annika Rydberg och Stellan Mörner söker medel från Hjärt-Lungfonden till nätverket.
- Undersöka möjligheterna att skapa nationella kvalitetsregister för de aktuella sjukdomarna.