

Rapport

Riksmöte Svenskt kardiogenetiskt nätverk onsdagen 17 april 11:00-13.45

Hotel Elite Park Aveny Göteborg

Närvarande: Representanter för Kardiogenetik i Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Göteborg och Lund. För detaljerad närvarolista, se bifogad deltagarförteckning.

Följande punkter diskuterades:

- 1) Nätverkets organisation, syfte och samarbetspartner
- 2) Skapandet av nationella riktlinjer och PM
- 3) Skapandet av ett nationellt kvalitetsregister. Lennart Nilsson (Linköping) och Annika Rydberg (Umeå) presenterade förslag till Kardiogenetiskt register

Axplock av beslut och förslag

Allmänt

- Nätverket skall from nu benämnas ”**Svenskt kardiogenetiskt nätverk**”
- Nätverket skall vara öppet för alla med anknytning till den Kardiogenetiska verksamheten på de 6 orter med Klinisk Genetik utan begränsning till antal eller yrkesroll. . På sikt skall en **Kontaktperson** på varje ort utses som har till uppgift att samordna informationen lokalt.
- Nätverkets fokus skall vara i första hand monogena sjukdomar där huvudmanifestationen är Hjärt-kärlsjukdom vilket exkluderar flertalet syndromdiagnoser förutom t.ex. Marfan’s syndrom m.fl. där hjärt-kärlsjukdomen orsakar huvudsymtomen
- Med **Kardiogenetisk verksamhet** avses
 - Genetisk vägledning, genetisk diagnostik och genetisk utredning avseende dessa diagnoser (proband samt kaskadscreening)
 - Värdering av det diagnostiska utbytet (mutationen) i förhållande till kliniska fynd
 - Riktlinjer för klinisk diagnostik och uppföljning av mutationsbärare och övriga riskindivider (när sjukdomsorsakande mutation hos proband saknas)

Samarbetspartner

- Vår samarbetspartner skall i första hand **Cardiologföreningen** (Svensk förening för medicinsk genetik, SFMG är väldigt liten)

Nationella riktlinjer

- Beslutades att först och främst varje centra skall skicka sina styrdokument, PM, familjbrev, vårdprogram till Thomas Gilljam för sammanställning och ev. postning på SFMG:s hemsida (se nedan). Vid nästa möte arbeta vidare på denna fråga.

Nationellt kvalitetsregister

- Lennart Nilsson (Linköping) och Annika Rydberg (Umeå) presenterade varsitt omfattande förarbete till Nationellt register där även där även kontakter med registercentra och externa samarbetspartner tagits.
- Mötet tog inte ställning för något av förslagen. Uppdraget gick i stället till presentatörerna att kommunicera och samarbeta på sådant sätt att vi så snart som möjligt kan uppnå målet med ett Nationellt Kvalitetsregister för kardiogenetik.

Kommande möten

- Hösten 2013: Höstmöte **"Svenskt kardiogenetiskt nätverk"** Stockholm. På dagordningen ffa "Hemsida", "Riktlinjer", Register". Ansvariga: Fredrik Gadler, Linda Jacobsson, Eva Rudd.
- Cardiovascular Genetics Cardiff Nov 21-22.
- Våren 2014: Vårmöte **"Svenskt kardiogenetiskt nätverk"** Malmö, i anslutning till Cardiologföreningens vårmöte 7-9 maj.