

Svenskt kardiogenetiskt nätverk

Nätverksmöte 160427

Svenskt kardiogenetiskt nätverksmöte.

Göteborg, onsdag den 27/4 2016.

Närvarande vid mötet:

Umeå: Stellan Mörner, Katarina Englund, Karin Lärkeryd.

Stockholm: Eva Rudd, Linda Jacobsson, Maria Nastase Mannila

Linköping: Anneli Svensson, Christina Fluor, Eva Fernlund, Lennart Nilsson, Peter Wodlin.

Lund: Catarina Lundin, Pyotr Platonov.

Göteborg: Thomas Gilljam, Anna Öfverholm, Pia Dahlberg, Anders Gummesson, Erika Levinsson, Ingegerd Östman-Smith.

Uppsala: Carina Blomström-Lundqvist, Eva-Lena Stattin, Emil Hagström

Gäster:

Kristina Hambræus, vice ordförande för SWEDEHEART. Frieder Braunschweig, ordförande för Svenska Kardiologiföreningen

Öppnande av mötet

Thomas Gilljam öppnade mötet och hälsade alla välkomna. Agendan fastslogs.

Nationella Kardiogenetikregistrets årsmöte 2016 (se nedan)

Fortsatt diskussion om organisatorisk tillhörighet av svenskt kardiogenetiskt nätverk

Diskussion under ledning av Stellan Mörner och Pyotr Platonov om svenskt kardiogenetiskt nätverk skall vara del av, arbetsgrupp eller expertgrupp inom Svenska kardiologföreningen. Frieder Braunschweig, ordförande för Svenska Kardiologföreningen hälsar svenskt kardiogenetiskt nätverk välkommen till Svenska kardiologföreningen, det viktigaste för dem är att vi hittar en arbetsform som passar oss. Frieder Braunschweig, visar hur Svenska kardiologiföreningens organisation ser ut och berättar om fördelar att vara en expertgrupp eller arbetsgrupp i föreningen, med hemsida, ekonomiskt stöd, informationskanaler, symposier, osv. Medlemskap behövs inte i Svensk kardiologiskförening. En arbetsgrupp har styrelse och en budget medan ett expertteam är mindre formellt organiserat. Vid mötet diskuteras fördelar och nackdelar och vad som händer med nätverket om vi blir en arbetsgrupp eller expertgrupp. Viktigt för oss är att kunna utgöra remissinstans, skriva riktlinjer, arbeta med utbildningsfrågor och att kunna gå i bräschen för vårt ämnesområde.

Svenskt kardiogenetiskt nätverk

Nätverksmöte 160427

Efter lång diskussion och 5 minuters paus beslutar vi oss för:

1. Att bilda en **expertgrupp** med en kontaktperson som sköter kontakten med svensk kardiologförening.
2. **Kontaktperson** blir den som ordnar nästa nätverksmöte.
3. Alla i **Svenskt kardiogenetiskt nätverk** är del i expertgruppen.
4. **Anneli Svensson**, Linköping ordnar nästa nätverksmöte och är till nästa möte vår **kontaktperson** med Svenska kardiologföreningen och dess ordförande, from 2016 Mats Börjesson, Göteborg

Övriga frågor

Praktiskt arbete med registerutveckling. Följande beslutades:

1. Hösten 2016 planeras utvecklande av moduler för ytterligare diagnoser i NKR.
2. Vi börjar med (i) Aorta-sjukdomar sedan (ii) Jonkanal-sjukdomar
3. Ett möte med UCR ordnas av Lennart Nilsson.

Sammanställande för diagnos-arbetsgrupperna är:

- Jonkanaler Pia Dahlberg
- Kardiomyopati, Anneli Svensson
- Aorta-sjukdomar, Eva-Lena Stattin.

För de genetiska variablerna till samtliga register skall genetikergruppen lämna ett förslag efter ett **Video-länkmöte** mellan Catarina Lundin, Anna Öfverholm, Eva Rudd och Eva-Lena Stattin (sammanställande).

Nästa möte

Sept/oktober 2016 i Linköping. Linköpinggruppen Datum medelas så snart som möjligt.

Mötet planeras kl 10-16, med ett vetenskapligt program, "landet runt rapport". Viktigt också att bjuda in kollegor från centrallasarett.

Vid pennan 2016-05-16

Eva-Lena Stattin

Justerare

Pyotr Platonov

Eva Fernlund

Nationella Kardiogenetikregistrets årsmöte 2016

1.Lennart Nilsson öppnade mötet

2.Dagordningen godkändes

3.Lennart Nilsson valdes till mötets ordförande

4.Eva-Lena Stattin valdes till sekreterare

5.Pyotr Platonov och Eva Fernlund valdes till justeringsmän

6.Lennart Nilsson redogjorde för verksamhetsberättelsen 2015-2016 (bifogas)

7.Val av ledamöter till NKR's arbetsgrupp.

SWEDEHEART har en styrgrupp och i den sitter ordförande för varje del-register och en representant för patientföreningen. Arbetsgruppen leder delregistren och arbetsgrupp utses av årsmötet och valberedningen.

Styrelsen för SWEDEHEART har agerat valberedning för NKR och Kristina Hambraeus vice ordförande för SWEDEHEART presenterade deras förslag. Arbetsgruppen är sammansatt för att hela landet skall vara representerat liksom både kvinnor och män samt alla yrkeskategorier, ledamöter väljs för tre år och fyra omval är möjliga.

Nedan SWEDEHEARTs förslag till arbetsgrupp för NKR som sedan också valdes av mötet:

Lennart Nilsson, kardiolog, Linköping, ordförande för arbetsgruppen.

Stellan Mörner, kardiolog, Umeå

Pyotr Platonov, kardiolog, Lund

Eva-Lena Stattin, klinisk genetiker, Uppsala

Pia Dahlberg, kardiolog Göteborg

Gunnar Sjöberg, barnkardiolog, Stockholm

Anneli Svensson, kardiolog, Linköping

Lars Svennberg, kardiolog, Gävleborg

Arbetsplan för 2016-2017

Fortsatt arbete i diagnos-arbetsgrupperna med variabler och utformande av fler registermoduler. FH-registret kommer att revideras/uppdateras med små justeringar.

Rapportfunktionerna kommer att utvecklas liksom PROM och PREM. Fortsatt arbete med att sprida information om registret så att fler sjukhus börjar registrera patienter och att de som registrerar patienter inkluderar fler.

Nationellt kardiogenetikregistrets årsmöte avslutas.

Vid pennan 2016-05-16

Eva-Lena Stattin

Svenskt kardiogenetiskt nätverk

Nätverksmöte 160427

Justerare
Pyotr Platonov

Eva Fernlund