

Kardiogenetiskt möte Stockholm 131206

Närvarande är representater från Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Göteborg, pga oväder finns inga representanter från Lund.

*Thomas Gilljam sammanfattar det som sades vid förra mötet i Göteborg 17/4-13.

* Frågan om vilka diagnoser som skall ingå i ffa registret diskuteras.

I nuläget har Linköping ett register där familjär hyperkolesterolemi (FH) ingår, med möjlighet att inkludera andra diagnoser efter hand exv. LQT, CPVT, ARVC.

*Samordning av riktlinjer, PM diskuteras.

Thomas Gilljam skall ha de lokala riktlinjer och PM som finns för att sammanställa dessa till ett nationellt PM, detta tas upp vid näste möte.

*Linda Jakobsson från Stockholm visar hemsidan "kardiogen.se" som skall fungera som en portal för nätverket. Inloggning för nätverkets medlemmar är "SKN". På denna sida skall PM, riktlinjer att läggas ut när de är klara

*Implementering av PM för plötslig död

Henrik Green från Rättsgenetik i Linköping närvarar vid mötet.

RMV har inget lagligt stöd för att lämna ut information om specifika fall till sjukvården även om det teoretiskt kan påverka övriga familjemedlemmar.

Han och Eva-Lena Stattin håller på att formulera ett brev till justitiedepartementet där frågan tas upp.

Vi skall försöka implimentera PM:et för plötslig död på patologklinikerna runt om i landet för att fånga upp de eventuella fall av ärftlig arytmirubbning/hjärtsjukdom som annars hade missats.

*VUS (variants of unkown significans)

Dessa skall in i registret när det är klart, i de fall där man hittar en oklar variant kan de diskuteras på hemsidan alt att man ringer och diskuterar varianterna med kollegor runt om I landet.

***Registerfrågam**

Lennart Nilsson från Linköping visade upp sitt register för familjär hyperkolesterolemi, detta är redan i bruk i pilotform och kan utvidgas till att omfatta ytterligare diagnoser.

Annika Rydberg från Umeå visade deras förslag till register. Detta är ännu inte i bruk kliniskt, men tanken är att även detta ska kunna utvidgas till flera diagnoser.

Vid mötet kommer vi fram till att båda grupper skall presentera sina förslag skriftligt där syfte, ekonomi, omfattning med mera ingår. Detta för att gruppen lättare skall kunna fatta ett beslut i denna viktiga fråga.

Nästa möte blir i Lund i anslutning till kardiologernas vårmöte.