

## **Minnesanteckningar Nätverksmöte Umeå 20171013**

RAPPORT LANDET RUNT

### **Lund**

Introducerat nya kardiologer, ny genetiker, ny vägledare  
På turné för att optimera remissinflödet dvs rätt riktade remisser  
Nytt VO Klin Patol, Klin Gen, Centrum för sällsynta diagnoser(CSD)  
Sept 2018 ny vägledarkurs på CSD  
CSD@skane.se

### **Göteborg**

2 utbildade till genetisk vägledning  
3 genetiker knutna  
Fortf. 2 kardiologer (siktat på en till)  
150 remisser/år  
FH inte kopplade till mottagningen ännu

### **Jönköping**

Sköterska gått gen.vägledar-kurs  
Håller på att drunkna i FH  
Bra kontakt med Linköping men RMPG=Regional Medicinsk Program Grupp – som önskar ta ett samlat grepp med gemensamma riktlinjer upplevs bromsa lokal utveckling

### **Linköping**

Jobbar mkt med att optimera arbetssättet  
Stort problem i FH-delen pga Lennart Nilssons sjukskrivning  
Avseende övriga sjukdomsgrupper rullar verksamheten bra

### **Stockholm**

Det har gått bakåt efter flytten till NKS  
Helt ny organisation, många missnöjda  
Eva Rudd gått till RMV  
Man försöker nu få till en bättre organisation men sannolikt först 2018  
FH ligger under endokrinologen Huddinge, Aortasjdm ligger under GUCH  
Organisationen på Klin Gen är inte klar men man jobbar på med inremissflödet  
Skulle behöva informera på sjukhusen i Sthlm-området om utredningsvägar  
Har en egen panel om aortasjukdomar

### **Uppsala**

Multidisciplinär aortarond 1g/mån inkl obstetiker.  
Arytmironder planeras framöver  
Tar emot egenremisser  
En genetisk vägledare (barnmorska) som har all kardiogenetik inkl FH + fosterdiagnostik!  
Gävle har sköt.mott avs FH (dr Lars Svennberg)

### **Umeå**

Umeå har skrivit infotext till 1177 – informationen är nationell

### **Kardiogenetikregistret**

9 centra kan registrera varav 8 "aktiva"  
Mkt blygsam ökning  
Registret upplevs som krångligt – ämnar minska ant obligatoriska parametrar  
Färdiga set klara sen 1 år- har väntat på ekonomiska medel

Delregister i Swedheart (1/7delregister – fick 500 000 från SKL förra året  
Generellt en 20% minskning av bidrag till registren

Kvar att justera familjenummerdelen

Jonkanalsjukdomar – den första av tre kommande moduler

Samtycken diskuterades – kan inte göras retrospektivt.

UCR jobbar båda med tekniska och det juridiska avseende familjedelen

Beslut att skicka jonkanalsetet till UCR och avvakta med familjenummerdelen.

#### NYTT FRÅN UMEÅ

Presentation av aortasjukdom av MYLK-typ

Presentation av PAH-familj

ERN aktuellt

#### BLICK BAKÅT och FRAMÅT

BAKÅT- identifierades områden som inte följts upp:

##### **Nätverkets former och frekvens**

Beslutades om kort möte i anslutning till SKVM + videoanslutning

Längre höstmöte med tema – helst lunch till lunch – gärna ort som inte är med i SKVM

Expertgruppen är nätverket – kontaktperson blir Pyotr Platonov det kommande året

PP skriver brev till ordf Kardiologföreningen om vad som vore det bästa.

##### **RMV**

Gisela Pettersson (rättsmedicinare) informerades.

RMV är uppmärksammade om "kommunikationsproblemet" och planerar ta tag i frågan

Sekretesslagen 25:e kapitlet paragraf 1 måste följas!

Beslut om brev till Generaldirektören för RMV Monica Rodrigo (ansvariga S.Mörner + A.Rydberg efter inhämtande av utkast till brevet till Justitiedepartementet 2013)

Uppdatera info om nationellt PM plötslig död(ansvariga Lund-teamet + EL Stattin)

##### **Hemsidan**

Vår egen (kardiogen.se) tas inte bort.

Beslut att prova sfgmg:s hemsida för att lägga upp protokollen från tidigare Nätverksmöten –

kontaktperson blir Catarina Lundin (S.Mörner skickar gamla protokoll till CL)

T.Gilljam kollar mail-listan

BLICKAR FRAMÅT- hur kan vi använda nätverket?

- **Gemensamma nationella dokument**                                  patientinfo  
remissbeskrivning  
PM – Umeå ger mallförslag som skickas till  
PP jonkanalsjdm, ELS aortasjdm, AS CMP
  
- **Uppdatering**                                                                      erfarenhetsutbyte, svåra fall, prenatal diagnostik
  
- **Registret**
  
- **Påtryckningsgrupp**                                                                      RMV  
Socialstyrelsen  
Kardiologföreningen
  
- **Utbildning**                                                                                      symposier SKVM ( 3 inskickade i år)  
nationella kurser (typ SK)  
regionmöten

**Familjer utan mutation (Gtbg)**

Se bifogad ppt från T.Gilljam. TG skickar ut till alla teamen (med början i Lund) förslaget samt en lista i vilken ordning synpunkterna ska ges.

Därefter ger alla enheterna i tur och ordning sina synpunkter för att en gemensam policy i samma dokument.

**Nästa möte i STHLM i samband med SKVM**

**Onsdag 25 april 2018 kl 9-12. Stockholmsgruppen arrangerar.**

**Längre höstmöte med tema (prel.förslag prenataldiagnostik?) i Uppsala**

Vid pennan nov 2017

Stellan Mörner & Annika Rydberg