

Minnesanteckningar

Svenskt kardiogenetiskt nätverksmöte i Linköping 2016-10-27

Närvarande:

Stockholm: Eva Rudd, Madeleine Dewerland, Maria Nastase Mannila och Linda Jacobsson.

Umeå: (Annika Rydberg, Katarina Englund, Stellan Mörner och Peter Nyberg) via Skype, dock först efter vissa insatser från IT- resurs i Umeå.

Göteborg: Thomas Gilljam, Pia Dahlberg, Erika Levinsson, Susanna Synnergård.

Lund: Catarina Lundin, Nina Larsson och Karin Svensson.

Linköping: Christina Fluor, Anneli Svenson, Peter Wodlin, Thomas Muhr, Cecilia Gunnarsson, Eva Fernlund, Jenny Eklind, Cecilia Trinks, Anneli Raschperger.

Jönköping: John Terlinger, Christina Holmgren, Inger Blomström, Kerstin Link, Eira Isaksson.

Kalmar: Åsa Mobäck och Anders Engström.

PROGRAM

09.30 - 10.00 Kaffe och smörgås.

10.00 – 10.30 ”Landet runt” – *Christina Fluor*.

10.30 -11.15 Kardiogenetikregister – Vad vill vi lägga in? Vad vill vi få ut? - *Lennart Nilsson*.

11.15 – 12.00 ERN – European Reference Network - *Cecilia Gunnarsson*.

12.00 – 13.00 Lunch.

13.00 -14.00 Riktlinjer plötslig hjärtdöd. Hur förhåller vi oss? Aktiva centrum i Sverige.
(Var god se dokument: <http://sfmg.se/riktlinjer/> – *Cecilia Gunnarsson*.)

14.00 – 14.30 Fosterdiagnostik vid kardiogenetiska sjukdomar.
Teknik/Etik? – *Ekaterina Kuchinskaya*.

14.30–15.00 Kaffe och kaka.

DISKUSSION i anslutning till programmet, ”nyheter” och övriga diskussionspunkter.

Lund: (Karin Svensson, Nina Larsson, Catarina Lundin) Kvalitetsutvärdering av den genetiska verksamheten har utförts. Patienter överlag nöjda men mer delaktighet önskades från vissa grupper.

Stockholm/ Visby: (Linda Jakobsson) Nätverket har fortfarande en hemsida men den är i dagsläget ”inaktiv” och behöver uppdateras. Just nu är det LJ som förvaltar den men om någon i nätverket kan/vill eller känner till någon som kan ta sig an den uppgiften, så är posten som hemsidaansvarig ledig.

Linköping: (Lennart Nilsson) Det kardiogenetiska registret är fortsatt under uppbyggnad och idag ett delregister inom SWEDHEART.

Ansvariga för olika diagnoser:

Jonkanalsjukdomar: Pia Dahlberg, Göteborg.

Kardiomyopatier: Anneli Svenson, Linköping.

Aortasjukdomar: Eva Lena Stattin, Uppsala.

FH: Lennart Nilsson, Linköping.

Alla bör tänka igenom syftet med registret; Vad är viktigast? Gränser för nyckeltal? Enbart årsrapport eller kontinuerlig ”koll på läget rapport”? Indata – utdata → kvalitet.

”Maila” synpunkter till ordförande inom resp. diagnosgrupp! Nytt UCR- möte i mitten av november.

Umeå: 2017- 09 planeras den 4:e kursen i ärftliga hjärt-/kärlsjukdomar i Umeå.

ERN – ett kompetensnätverk: Hur kan vårt nätverk bäst dra nytta av ERN?

Genetiska varianter - Hur hanterar vi dessa, som kan omvärderas över tid? Patogener som blir VUSAR/ GUSAR? Nya data framkommer, där man blir tvungen att ”återta” given information. Hur hantera detta i patientjournalen? En utmaning; ofta handlar det om bedömningar – inte binära fall.

Diskussion runt PM ”Plötslig död hos unga”. Catarina lovar dela med sig av deras lokala variant av detta PM som framför allt Pyotr Platonov har jobbat för att få tvärprofessionellt genomfört i Lund/Malmö och som helt bygger på det arbete som gjordes av Annika, Stellan, Eva-Lena, Aase Wisten, Johan Brandt, Pyotr och Catarina under våren 2010.

Diskussion runt ”kommunikationsproblematiken” rättsmedicin – klinisk patologi/ kardiologi med två helt skilda huvudmän.

Vart skickas proverna? Olika lab. inom och utom landet används i olika omfattning. Blueprint ofta använt, Amsterdam, eget lab. etc.

Diskussion runt remisshantering; när ”backa” en remiss? Riktlinjer från ESC för genetisk testning finns dock. Individuell bedömning utifrån dessa vs rent ”beställningsjobb”?

Olika kardiovaskulära sjukdomsgrupper kan ha olika ”förvaltare” på de olika universitetsorterna. På vissa ställen är det t.ex. endokrinologer/ lipidforskare som främst sysslar med FH, inte kardiologer.

Förslag

- Bjuda in lipidforskare och angiologer med flera som hittills stått utanför Nätverket.

Nätverkets mötesformer och frekvens diskuterades. Ska vi behålla ett kortare möte i anslutning till vårmötet eller hålla ett möte dagen före? Uppfattningen var att två möten/ år kan vara onödigt om inte så mycket hänt.

Förslag

- Ett möte av organisatorisk karaktär som även omfattar årsmöte för nationella kardiogenetikregistret i anslutning till det kardiovaskulära vårmötet samt ett möte med mer vetenskaplig inriktning till hösten.
- Satsning på bättre utnyttjande av tekniken med uppkoppling via länk/ Skype/ video vid vårmötet i Malmö 2017.

Nästa möte!

I anslutning till det kardiovaskulära vårmötet i Malmö 2017-04-26.

Höstmöte i Umeå i anslutning till den planerade kursen om den blir av alternativt möte på Arlanda så att tillresa förenklas för flertalet.

Linköping 2016-11-15

Christina Fluor