

# Svenskt Kardiogenetiskt Nätverk

Protokoll Nätverksmöte, Hjärtmottagningen Örebro Ons 22/4 2015 kl 10.00-11.45

## Närvarande

Umeå  
Stellan Mörner  
Peter Nyberg  
Katarina Englund

Uppsala  
Eva-Lena Stattin

Stockholm  
Linda Jacobsson

Örebro  
Dritan Poci

Linköping  
Cecilia Gunnarsson  
Lennart Nilsson  
Anneli Svensson  
Christina Fluor  
Cecilia Trinks

Göteborg  
Thomas Gilljam

Lund  
Catarina Lundin (per telefon)

1. Dritan Poci hälsade välkomna
2. Ingen mötesordförande valdes. Thomas Gilljam valdes som mötessekreterare och Cecilia Gunnarsson och Anneli Svensson till justerare.
3. Stellan Mörner rapporterade lägesrapport beträffande implementering av Socialstyrelsens riktlinjer som kommer att publiceras i höst. Man har c:a 1800 probander med kardiogenetiska sjukdomar inklusive FH. Mötet gav övriga centra i uppdrag att inventera data från övriga centra och rapportera vid kommande möte.
4. Nästa möte kommer att hållas i Lund e.m. torsdagen 24 september i anslutning till Det kardiogenetiska jubileumssymposiet påföljande dag.
5. Lennart Nilsson rapporterade läget för Nationella Kardiogenetikregistret. Förhandlingar beträffande samgående med Swedeheart pågår och vårt register kommer att finansieras via medel från SKL via Swedeheart. Vi kommer att vara en del av Swedeheart men ha en egen arbetsgrupp och ha en rep. i Swedehearts styrgrupp men vara tekniskt självständigt. Ytterligare information finns i Lennarts PP presentation som kan lägga ut på hemsidan.
6. Thomas Gilljam presenterade konsekvenser av Socialstyrelsens riktlinjer angående det stora antal FGS som måste följas livslångt, dels mutationsbärare, dels alla FGS i mutationsnegativa familjer. Detta kommer att ta stora organisatoriska och kliniska resurser i anspråk. Mötet ansåg att Nätverket bör

verka för och eventuellt leda arbetet i att utarbeta riktlinjer för vilka som behöver följas, samt hur och av vem. Man bör också försöka identifiera vilka grupper som inte behöver följas eller som eventuellt kan screenas vid ett enda tillfälle.

7. Lennart Nilsson presenterade 2 Smålandsfamiljer med founder-mutation för FH.
8. Diskussion beträffande "överskottsinformation" vid genetiska utredningar eftersom Am Soc Hum Gen har en genlista på 56 gener som skall rapporteras ut till patienten även om inte de inte efterfrågades i remissen. Vidare diskussion angående GWAS studier: vem äger frågan? Hur kan vi bidra.
9. Hemsidan kardiogen.se. Nätverket bör sträva efter att all kommunikation inom nätverket bör ske via hemsidan, utom i de fall när informationen endast avser kontaktpersonerna på respektive ort. Nätverket kommer således inte centralt att uppdatera någon maillista. Den som vill ha information får registrera sig på hemsidan och kommer att efter registrering automatiskt få ett mail när ny information lagts ut på hemsidan. Innehållet i denna punkt kommer dock att mailas ut till samtliga som finns på tidigare maillista.
10. Vi kommer under året att arbeta med introduktionen av ytterligare diagnosgrupper i Kardiogenetikregistret – förutom FH.  
Det kommer att röra sig om tre grupper av sjukdomar i första hand
  - a) Ärftliga arytmisjukdomar : LQTS, CPVT, Brugada m.fl.
  - b) Kardiomyopier (även ARVC)
  - c) Aortasjukdomar

Intresseanmälan att ingå i någon av dessa grupper skickas till [thomas.gilljam@vgregion.se](mailto:thomas.gilljam@vgregion.se). Vidare diskussioner kommer att ske i Lund 24/9.

Viktiga datum:

24/9 Nätverksmöte Lund (EM)

25/9 Kardiogenetiskt symposium Lund. Registrering via Malmö Kongressbyrå. Höjt avgift efter 1 juni.

17-18/11 Cardiff. Kardiogenetiskt möte.

Göteborg 26/4.  
Thomas Gilljam

Justerat av  
Cecilia Gunnarsson  
Anneli Svensson