

Svenskt kardiogenetiskt nätverk

Nätverksmöte Malmö 26 april 2017 kl 10-11.

Minnesanteckningar

Närvarande på plats: Umeå: Annika Rydberg, Stellan Mörner, Katarina Englund
Uppsala/Gävle: Eva-Lena Stattin, Lars Svennberg
Stockholm: Linda Jacobsson
Linköping: Anneli Svensson
Göteborg: Pia Dahlberg, Thomas Gilljam
Lund: Pyotr Platonov, Catarina Lundin

Av tekniska skäl kunde enbart Linköping och Stockholm delta via videolänk.

Mötet var tänkt som, på försök, i huvudsak ett videomöte, men representanter för samtliga landets regionala kardiogenetiska verksamheter var på plats i Malmö, eftersom mötet hölls i anslutning till det Kardiiovaskulära vårmötet i Malmö. Alla deltagare ansvarar för spridning/förtydligande av mötesinnehållet till berörda i sin region. Vid Vårmötet fanns även ett kardiogenetiksymposium, där fyra av deltagarna föreläste/modererade.

Det beslutades att gå igenom en sedvanlig "landet runt", inklusive information om ERN av Umeå, för att sedan gå över till årsmöte i Registret.

Lund:

Under hösten 2016 och våren 2017 har ny kardiolog introducerats till kardiogenetikmottagningen, eftersom Pyotr varit i USA. Ny genetiker kommer att introduceras under hösten 2017, när Pyotr är tillbaka. Det regionala nätverket, och specifikt kontakterna med Växjö och Karlskrona har stärkts, med ökat patientinflöde från den delen av regionen.

Kurs i genetisk vägledning pågår via CSD Syd (Lund) (Centrum för Sällsynta diagnoser). Under förutsättning att projektet CSD Syd permanentas och det finns basresurser tillgängliga kommer kursen att ges igen som en uppdragsutbildning vid Lunds Universitet med företräde för personer anställda inom Södra sjukvårdsregionen. Om så blir fallet kan det bli en kurs redan våren 2018.

Linköping:

Ökande antal remisser inkommer, men man har nu ett bemanningsproblem, ffa när det gäller FH-gruppen. Anneli ersätter just nu Lennart i kardiogenetikregistret. CSD kan vara en tillgång även när det gäller kardiogenetik.

Göteborg:

Verksamheten är nu inne på sitt 4:e officiella år och är nu 3 genetiker och 3 kardiologer. Mottagningen sker genetiker och kardiolog tillsammans. Ssk/vägledare ringer upp patienten i förväg, ritar släkträd, beställer handlingar, så att allt är förberett till besöket. Hanterar ca 150 remisser/år, varav en del är rent kliniska frågeställningar. Två vägledare går kursen ovan i Lund.

Tips från Göteborg avseende analys av avlidna: blodprov för virusdiagnostik kan finnas sparat på virologen.

Stockholm:

Inte gått framåt just nu, pga bortfall från klinisk genetik samt sjukhusets omstrukturering. Har dock pågående tvärprofessionella ronder i kardiogenetik ca en gång per månad.

Uppsala/Gävle:

Uppstart av FH-mottagning i Gävle; Lars Svennberg berättar. Två ytterligare kardiologer i Gävle intresserade av kardiogenetik.

Umeå:

Även här ökande antal remisser. CKG har monter på Kardiovaskulära vårmötet. Kommer att genomföra kurs i ärftliga hjärtsjukdomar 9-12 oktober 2017. Nästa möte i nationella kardiogenetiknätverket blir därför i Umeå fredag 13 oktober 2017.

Annika berättar om Umeås deltagande i ERN, i nätverket som heter "GUARD Heart Network", med 24 centra i 12 länder (se Annikas power pointpresentation). Nästa möte blir i Barcelona i augusti. Första mötet var i mars i Vilnius.

För Årsmöte i NKR, se separat protokoll.

Minnesanteckningar sammanfattade av Catarina Lundin maj 2017.