

2014-04-09

Årsberättelse 2013-2014 Arbetsgruppen för GUCH

Under året har styrelsen bestått av Christina Christersson (ordförande), Gunilla Andulv (sekreterare), Bengt Johansson (vice ordförande), Ulf Thilén (ledamot) och Johan Holm (valberedning). Håkan Sjöstrand är inte längre aktiv inom området.

SWEDCON:

Årsrapporten för 2012 publicerades under året. Deltagande GUCH centra är Akademiska Sjukhuset Uppsala, Karolinska Sjukhuset Stockholm, Norrlands Universitetssjukhus Umeå, Skånes Universitetssjukhus Lund/Malmö, Universitetssjukhuset Linköping, Universitetssjukhuset Göteborg och de kardiologiska verksamheterna i Falun, Kalmar, Karlskrona och Växjö. Antalet registrerade patienter ökar kontinuerligt och uppvisar ingen tendens till avplaning under 2012 registrerades 9600 GUCH besök. Noteras kan att de mest komplicerade hjärtfelen följs upp på GUCH centra medan förbättringspotential finns för diagnosgrupper som Fallot, Coarctation och AVSD som vid något tillfälle bör ha kontakt med GUCH centra. I registret finns idag 692 barn i ålder 13-18 år som kommer att bli aktuella på GUCH centra inom 5 år.

Kardiovaskulärt vårmöte 2013:

Arbetsgruppen var involverad i flera symposier; **"Vad gör man med små hål i hjärtat"** där Elisabeth Berglund, Bengt Johansson, Mikael Delborg, Ulf Thilén och Per Jacobsen deltog. **"Behandling av patienter med medfödda hjärtfel- ett tvärprofessionellt perspektiv"** där Bengt Johansson och Mikael Delborg deltog tillsammans med Catarina Svensson Camilla Sandberg och Malin Berghammar. **"Nya riktlinjer för endokarditprofylax"** där Edit Nagy, Peter Eriksson och Ulf Thilén deltog tillsammans med Bodil Lund och Ulrika Snygg-Martin

Skrivelse om arbetsgruppens syn på de nya nationella rekommendationerna för endokarditprofylax:

Arbetsgruppen formulerade en skrivelse med gruppens syn på de nya nationella riktlinjerna om endokarditprofylax som publicerades i tidskriften Information från Läkeemedelsverket nr 5 2012. Arbetsgruppens samlade åsikt är att mot bakgrund av det oklara kunskapsläget skall vi fortsätta att använda ESC guidelines från 2009. Skrivelsen skickades till Svenska Cardiologyföreningens styrelse med målet att förmedla den vidare till berörda instanser.

Fortbildningsdagar i Sälen februari 2014:

Bengt Johansson företrädde arbetsgruppen och föreläste under rubriken **"Den rådfrågande patienten – Livsstil – Fysisk aktivitet? – Yrkesval? – Graviditet?"**.

Nationellt GUCH arbetsgruppsmöte april 2014:

Arbetsgruppen anordnade ett arbetsmöte för det nationella GUCH-nätverket och 23 personer deltog i ett tvådagarsmöte på Ekelundshof i Uppsala. Under mötet diskuterades registret SWEDCON/GUCH och möjlighet till kvalitetsindikatorer och kliniska riktlinjer och handläggning av några "GUCH-diagnoser". Landets GUCH organisation presenterade av de olika centra och önskan om en möjlighet till utökat samarbete via exempelvis telemedicin togs upp. Socialstyrelsens prioriteringsarbete presenterades av Mikael Delborg och Per Kvidal som varit aktiva i framtagande av bakgrundmaterial.

Kardiovaskulärt vårmöte 2014:

Arbetsgruppen ansvarar för två symposier under mötet i Malmö: "**Pacing/ICD hos GUCH patienten**" där Peter Eriksson, Per Kvidal, Fredrik Gadler, Anders Jonzon och Martin Stagmo deltar. "**Ett GUCH-eko Hjälp!!- Tips och trix för icke GUCH-ologer**" där Martin Stagmo, Christina Christersson, Bengt Johansson, Maria Eriksson och Ulf Thilén deltar.

Övrigt:

Mikael Delborg och Per Kvidal har under året arbetat i expertgruppen för att ta fram bakgrundinformation till Socialstyrelsens prioriteringsarbete. Eva Mattsson är delaktig i prioriteringsgruppen.

Ordförande har deltagit i Hjärtförbundets styrelsemöte oktober 2013. Arbetsgruppen är adjungerad till styrelsen och vi har uttryckt vår önskan att få fortsätta med detta då Hjärtförbundet består av ett flertal specialistföreningar bl.a. flertalet av specialistföreningarna som arbetar med "imaging" vilket är ett område som har stor betydelse inom GUCH. Här ser arbetsgruppen möjlighet till utökat samarbete. Arbetsgruppens medlemmar har deltagit i abstarct-bedömning inför ESC 2014.

Christina Christersson
Arbetsgruppens ordförande