

## Verksamhetsberättelse 2010

Arbetsgruppen för  
Medfödda Hjärtfel hos vuxna (GUCH):

Norrlands Universitetssjukhus, Umeå  
Akademiska Sjukhuset, Uppsala  
Universitetssjukhuset Örebro  
Universitetssjukhuset Linköping  
Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra  
Skånes Universitetssjukhus/Lund  
Karolinska Universitetssjukhuset/Stockholm

20110419 Eva Mattsson

## 1. SWEDCON

Under 2010 kunde äntligen årsrapporten 2009 presenteras med data från nyskapade nationella registret för medfödd hjärtsjukdom (**SWED**ish registry of **CON**genital heart disease) som avser att täcka kongenital hjärtsjukdom i alla åldrar inklusive kirurgisk behandling

### Nationellt register för medfödda hjärtsjukdomar

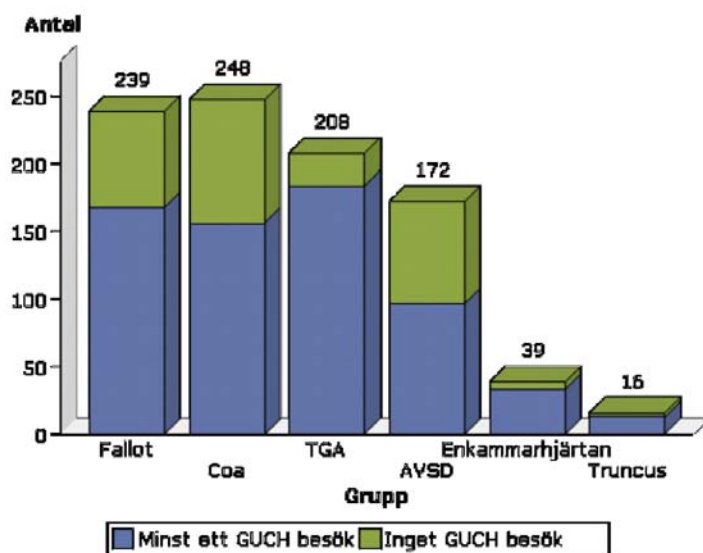


Årsrapport 2009

SWEDCON/Barn  
SWEDCON/GUCH  
SWEDCON/Kongenital hjärtkirurgi

Sammanläggningen av de olika registren och utformande av den nya årsrapporten har inneburit ett enormt arbete av Ulf Thilén, Lund. Ett stort bekymmer har varit bristande kapacitet vad gäller nödvändigt stöd från UCR. Innebar att det blev nödvändigt för att kunna slutföra projektet att hyra in en extern konsult till en betydande kostnad. Rapporten innehåller många intressanta uppgifter och väcker en hel del frågor. Ett ex

#### Vilka har *inte* överförts till GUCH?



Således tycks förvånansvärt många patienter med även komplicerade diagnoser sakna uppföljning på GUCH centra. För hela rapporten se [www.guch.nu](http://www.guch.nu)

## 2. Utbildningsaktiviteter

- a. Vårsmötet 2010; GUCH kontra förvärvad hjärtsjukdom/GUCH vid icke kardiell kirurgi/GUCH och fysisk aktivitet/PFO och stroke/Fallbeskrivning
- b. Cardiology Update okt 2010; Föreläsning om Ebstein, PS, Fallot, Homograft
- c. 20-23/10 arrangerade Lund GUCH 2010 en 2 dagars postgraduate kurs direkt följt av "3rd European Teaching Course in Adult Congenital Heart Disease" organiserat i samarbete med ESC arbetsgrupp i GUCH. Till den första postgraduate delen (som hölls på Svenska) var drygt 90 anmälda från hela landet!

## 3. Möten för arbetsgruppen under 2010

- a. Årsmöte under vårmötet i Göteborg. Val av ny ordförande (Eva Mattsson) för 2 år framåt. Sekreterare Johan Holm sitter kvar ytterligare ett år
- b. Höstmöte i Uppsala UCR 18-19 nov 2010. Möte med fokus på användande av SWEDCON registret

## 4. Utbildningsfråga

Diskussion i gruppen hur man ska säkra utbildning av framtidens GUCH specialister. Debattinlägg i brevform utformat av Mikael Dellborg. Diskussion med bl a Hjärtförbundet till vilka instanser man skall vända sig.

2010-07-07

SKL

Socialstyrelsen

Svenska kardiologföreningen

Svenska Hjärtförbundet

*Vuxna med medfödda hjärtfel utgör idag en växande grupp patienter. Baserat på den anglosaxiska benämning "grown-up congenital heart disease" har akronymen "GUCH" kommit att bli etablerad även inom landet. Eftersom patientgruppen tidigare i betydande utsträckning aldrig uppnådde vuxen ålder så innebar detta att de idag är alltfler som gör det som en följd av de förbättringar inom barnhjärtsjukvården som såg på 1980- och 1990-talen. Detta gör att patientgruppen stadigt växer och man räknar med att idag finns ca 30 000 av dessa patienter i Sverige. Vården av dessa patienter är bitvis komplex och de har oftast ett stort sjukvårdsbehov. Vården är i stor utsträckning centraliserad till regionsjukhus och i flera regioner pågår uppbyggandet av olika typer av nätverk i syfte att säkerställa ett dagligt omhändertagande respektive god kompetens inom akutsjukvården även på lokala sjukhus. Vad det gäller de mest komplexa åtgärderna är dessa att betraktas som risksjukvård och centraliserade i viss utsträckning. De läkare som regelbundet sköter patienter som är vuxna med medfödda hjärtfel har såväl internationellt som i Sverige ofta en mycket bred medicinsk kompetens. I regel är specialitet i hjärtsjukdomar hos vuxna en grundförutsättning och därutöver finns ofta en djupgående erfarenhet av någon ytterligare specifik färdighetsträning såsom ultraljud, invasiva katetriseringar mm. I utbildningen ingår också mer eller mindre formella erfarenheter från barnhjärtsjukvård. Även det motsatta förekommer dvs påbyggnad inom vuxenkardiologin men med grundkompetens inom barnkardiologi.*

*Vården av GUCH-patienter är idag organiserad kring sju regionala enheter placerade på de stora universitetssjukhusen. Merparten av de kardiologer som arbetar på dessa enheter har en utbildning i enlighet med vad som skisserats ovan..*

*Idag finns i Sverige ett 15-tal kardiologer som på hel- eller deltid ägnar sig åt vuxna med medfödda hjärtfel. Flera av dessa kardiologer har lång erfarenhet och har varit med och startat upp verksamheten från början, men detta innebär också att man i en del fall har ett begränsat antal yrkesverksamma år framför sig.*

*Som framgår ovan är utbildningen omfattande och får betraktas som en dubbel- eller trippelspecialisering (internmedicin, kardiologi, "GUCH-ologi"). Som medlemmar och aktiva i den arbetsgrupp som nationellt sysslar med frågor som hör till GUCH-patienter och vården av dessa vill lyfta fram frågan om utbildning av nya GUCH-läkare.*

*Det handlar alltså om att intressera och rekrytera yngre nyblivna specialister i kardiologi för en ytterligare fördjupad utbildning. Det rör sig om specialistkompetenta kardiologer som kan producera mycket sjukvård och som då i stället skall utbilda sig i ytterligare två, kanske tre, år. Det är önskvärt att i många fall finns en del av utbildningen förlagd utomlands och det är också önskvärt att man gör en del av utbildningen inom barnhjärtsjukvården. Ofta faller då detta mellan litet olika stolar, dvs den egna kliniken tycker inte att det här är en uppgift man kan ta på sig, remitterande kliniker i regionen har ofta samma uppfattning.*

*Vi representerar en arbetsgrupp inom svenska cardiologförening som samlar representanter för samtliga GUCH-enheter i Sverige. Vi tror att Ni alla delar vår uppfattning att det är synnerligen angeläget att det finns en strukturerad plan för hur man skall utbilda nya GUCH-läkare och vi vänder oss därför till Er för att helt enkelt fråga var ansvaret för detta ligger. Vi vet helt enkelt inte vem vi skall närma oss eller på vilket sätt för att starta en dialog och skapa en nationell plan för utbildning av ett rimligt antal läkare med spetskompetens inom vuxna med medfödda hjärtfel. Vi tar tacknämligt emot alla synpunkter Ni möjligen kan ha i denna fråga via post eller e-post enligt nedan.*

*Mikael Dellborg*

*professor*

*GUCH-centrum*

*Sahlgrenska universitetssjukhuset/Östra*

*416 85 Göteborg*

*[mikael.dellborg@gu.se](mailto:mikael.dellborg@gu.se)*

*Ulf Thilén*

*GUCH-enheten*

*Universitetssjukhuset Lund*

*Getingevägen 3*

*221 85 Lund*

*Eva Mattsson*

*ordförande, arbetsgruppen för vuxna med medfödda hjärtfel*

*GUCH-enheten*

*Karolinska Universitetssjukhuset Solna*

*171 76 Sol*

*[eva.mattsson@karolinska.se](mailto:eva.mattsson@karolinska.se)*