

Årsberättelse 2011

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

1. Kvalitetsregistret SWEDCON

Nationellt register för medfödda
hjärtsjukdomar

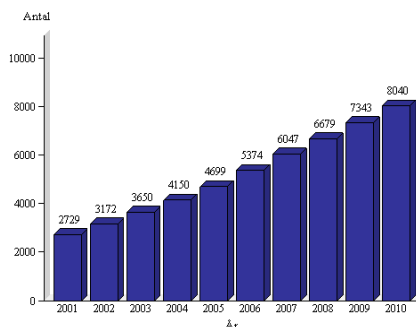


Årsrapport 2010

*SWEDCON/Barn
SWEDCON/GUCH
SWEDCON/Kongenital hjärkirurgi*

Den andra årsrapporten (för 2010) för det gemensamma nationella registret för medfödda hjärtsjukdomar publicerades i feb 2012. Återigen efter en omfattande arbetsinsats av Ulf Thilén med hjälp av Gudrun Björkhem för barndelen. Fördröjningen beror återigen på svårigheter för arbetsgruppen att i tid få ut adekvat information och hjälp från UCR. Detta har nyligen vid ett möte med UCR åter påtalats och diskussion pågår också i arbetsgruppen vad gäller andra möjliga åtgärder. Ur årsrapporten kan man bland mycket annat läsa att antalet registrerade hela tiden ökar dock beräknas fortfarande att merparten (75%) av vuxna med medfött hjärtfel inte är kända på GUCH enhet

ANTAL REGISTRERADE, utveckling 2001-2010
(Inklusionsår = tidpunkt för 1:a besök)



2. Utbildningsaktiviteter

- a. Vårmötet 2011; 3 symposier med GUCH anknytning. Bra utfall för liten arbetsgrupp: Ska arytmiproblem hos GUCH patienter behandlas på särskilt sätt /Patienten bakom syndromet/Hjärtrond-fallsymposium/Nya ESC GUCH guidelines.
- b. Cardiology Update Nice okt 2011. Enligt kursutvärdering mycket uppskattat symposium med föreläsare från 3 centra; Update om GUCH och Life Time management.

3. Möten för arbetsgruppen under 2011

Årsmöte under vårmötet i Örebro. Ordförande (Eva Mattsson) sitter kvar för 2 år framåt. Nyval sekreterare Gunilla Andulv

4. Övrigt

- Diskussion i gruppen vad gäller representationen i båda Hjärtförbundet och Cardiolog föreningen. Beslut att kvarstå i båda gruppen med motivering att arbetsgruppen ska vara multidisciplinär.
- Eftersträva större multidisciplinär representation. I arbetsgruppen finns redan barnkardiologer och thoraxanestesiologer.
- Eftersträva representation från enheter utanför GUCH centra som länsdelssjukhus. En åtgärd som kan bidra till bättre täckning i registret.