

Årsrapport 2012

Arbetsgruppen för Medfödda Hjärtfel hos vuxna (GUCH):

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

1. Kvalitetsregistret SWEDCON

Nationellt register för medfödda hjärtsjukdomar



Årsrapport 2011

*SWEDCON/Barn
 SWEDCON/GUCH
 SWEDCON/Kongenital hjärtkirurgi*

Den tredje gemensamma årsrapporten för det nationella registret för medfödda hjärtsjukdomar. Återigen färdigt efter en omfattande arbetsinsats av Ulf Thilén. Ur årsrapporten kan man läsa att antalet registrerade hela tiden ökar (8758 patienter 2011) dock beräknas fortfarande att merparten av vuxna med medfött hjärtfel (uppskattningsvis 30 000) inte är kända på GUCH enhet. I årsrapporten tittar man extra på hypertoni behandling hos patienter opererade för aortacoarctation, sviktbehandling vid nedsatt högerkammarmfunktion och PAH förekomst i GUCH populationen. Kan laddas ner via www.guch.nu

2. Utbildningsaktiviteter

a) Vår mötet 2012;

3 symposier accepterade från arbetsgruppen.

- Hjärtsjukdom och körkort
- Update kateterintervention När? Var? Hur?
- Ska en sviktande högerkammare behandlas som vanlig hjärtsvikt ?
- Världens bästa vård till den som betalar. Men hur gör vi med alla andra? Vad kan vi lära av Indien?

- b) GUCH kurs Lund 2-5 oktober 2012, Ulf Thilen och Johan Holm arrangerade en post-graduate kurs med fullspikat program. Enormt intresse, 60 deltagare och många anmälda som inte kunde beredas plats. Föreläsningar, ekodemonstrationer, workshops. Omdömena från kursdeltagarna var överlag mycket positiva, inte minst vad gäller de enskilda presentationernas kvalitet.
- c) Svenska Läkaresällskapet i Stockholm hade 2012-03-20 en temakväll om GUCH, ingående i en SK-kurs i medfödda hjärtfel. Mikael Dellborg och Bengt Johansson föreläste.

3. Möten för arbetsgruppen under 2012

- Årsmöte under vårmötet i Stockholm. Presentation av styrelsen: Ordförande (Eva Mattsson) sitter kvar för 1 år framåt. Sekreterare Gunilla Anduly. Vice ordförande Bengt Johansson. Ledamot Ulf Thilén (för SWEDCON). Ledamot Håkan Sjöstrand (representant för länsjukhusen).
 - Godkändes forskningsregler för SWEDCON
- Arbetsgruppsmöte/registermöte SWEDCON Uppsala 15-16/2 2102
 - Godkändes kardiologföreningen föreslagna stadgar för arbetsgruppen

4. Forskning:

Allmänt:

Hjärt-Lungfonden hade en hearing om barnkardiologisk och GUCH-forskning i februari, Bengt Johansson och Mikael Dellborg representerade

Avhandling:

Malin Berghammer, disputerade den 26 oktober 2012 vid Göteborgs universitet med avhandlingen "Living with congenital heart disease - adolescents and adults experiences".

Edit Nagy disputerade den 15 juni 2012 på en translationell avhandling rörande aortastenosis

Posters

Kardiovaskulärt Vårsmöte:

Daniel Rinnström/Bengt Johansson fick pris för "bästa poster", titel "Subtypes of bicuspid valves in coarctation of the aorta"

På AHA:

"Incidence of Diabetes Mellitus in Patients with Congenital Heart Disease"

Mikael Dellborg, Anna Björk, Nabi Priouzi Fard, Anneli Ambring, Peter Eriksson, Ann-Marie Svensson, Soffia Gudbjörnsdóttir