

## Årsberättelse

### Arbetsgruppen Medfödda hjärtfel – Guch 2018/19

Ordförande: Peder Sörensson, Karolinska Solna

Vice ordförande: Joanna Hlebowicz, Lund

Sekreterare: Zacharias Mandalenakis, Sahlgrenska Göteborg

Övriga ledamöter:

Aleksandra Trzebiatowska-Krzynska, Linköping

Christina Christersson, Uppsala

Bengt Johansson, Umeå

Stefan Liljedahl, Falun

Linda Ternrud, Lund

Ulf Thilén, registerhållare SWEDCON

Styrelsen har haft förutom årsmötet, haft ett möte i samband med Nationella utbildningsdagarna samt ett flertal telefonmöten ffa mellan Peder, Zacharias och Joanna.

### Post-graduatekurs I Guch, 24-28 September 2018, Lund

Under en vecka hade vi 80 deltagare i år och vi fick 4,7 av 5 i vår kursutvärdering.

Fantastiskt! Nästa kurs kommer vi hålla hösten 2020.

### Fortbildningsdagar i Uppsala 22-23 November 2018.

Efter Vår mötet 2018, i Stockholm, tillträdde en ny styrelse som därefter jobbat hårt med ffa två-tre stora projekt under hösten och våren. Först ut var dem årligt återkommande Nationella Guch-utbildningsdagarna. Som denna gång gick av stapeln i Uppsala. Alla som jobbar med medfödda hjärtfel är välkomna att delta, utan kostnad, och vi fokuserar på en blandning mellan klinik, forskning, kvalitetsregister och fallpresentationer i dagarna två. Detta år kom ca 30 personer till mötet som var mycket uppskattat. Nästa år står Lund som arrangör för denna fortbildning i Kardiologföreningens regi.



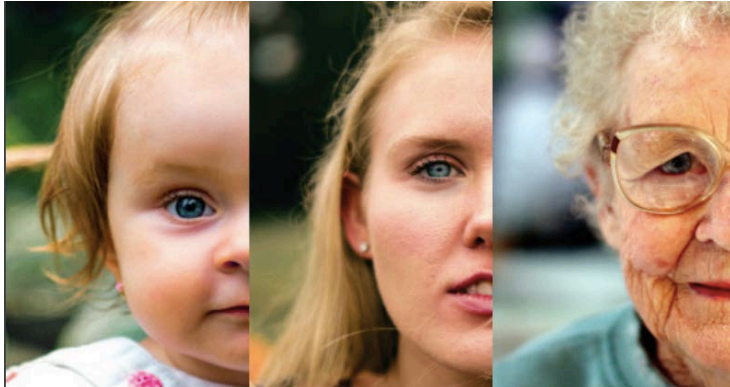
### Fortbildningsdagarna 5-8 februari, Stockholm, 2018:

Eva Mattsson delansvarig för dessa dagar via kardiologföreningen.

Magnus Settergren representerade arbetsgruppen i år med en sammanfattande PFO-föreläsning.

### **The Cardiac Patient – from Birth to Adulthood, Stockholm 21-22 februari 2019**

Bengt Johansson från Umeå arrangerade en fantastiskt fin kurs/kongress på Svenska Läkaresällskapet i Stockholm i februari med internationellt välrenommerade föreläsare. En fin mix av barnkardiologer, gynekologer, vuxenkardiologer, kirurger mfl. Flera från Guch-gruppen var representerade som föreläsare/moderator eller till en fallpresentation.



## **The Cardiac Patient from Birth to Adulthood**

21-22 February 2019 in Stockholm Sweden

### **Två dagars Guch-kurs på NKS 14-15 mars 2019**

Nya Karolinska Solna fick för första gången i sin korta levnadshistoria vara värd för en nyskapad två-dagarskurs i Guch-ologi, 14-15 Mars. Som arrangörer av denna kurs hade vi äran att dela med oss av vår kunskap till andra ST-läkare och redan färdiga specialister. Positiv feed-back från ca 25 deltagare gör att vi återkommer med en uppföljning dock lite oklart när.



### **SWEDCON:**

Årsrapporten för 2017 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, Gävle, Halmstad, Jönköping, Kalmar, Karlskrona, Karlstad, Kristianstad, Linköping, Skövde,

Sunderbyn, Sundsvall, Södersjukhuset, Trollhättan, Växjö och Östersund. Det totala antalet GUCH-patienter närvarande finns 14248 patienter registrerade i SWEDCON/GUCH. Medianålder 37 år för män och 40 år för kvinnor. Det finns inga tecken till att antalet inkluderade patienter skulle plana av. Uppskattningsvis 30% av alla vuxna patienter med medfött hjärtfel återfinns nu i registret. Den största patientgruppen (43%) består av shuntvitier. 97% av patienterna har ingen eller mild funktionsinskränkning (NYHA I, II). Kateterburna förmaksslutningar ökar för varje år ffa pga ökande PFO-slutningar. Mycket mer finns att läsa i Årsrapporten 2017.

#### **Ekonomi:**

Arbetsgruppen har under året fått ett bidrag från SvKF på 60 000kr. Detta bidrag har använts till finansiering av arbetsgruppen nationella höstmöte ca 59500kr. Överskjutande belopp från Uppsala-mötet fakturerades SWEDCON.

#### **Kardiovaskulärt vårmöte 2018 i Stockholm:**

Arbetsgruppen sände in flera symposieförslag varav 1 accepterades: Magnus Settergren och Peter Eriksson höll ett mkt uppskattat pro/con-föredrag om PFO-slutning.

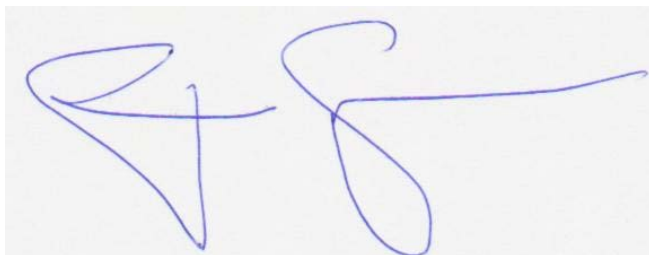
#### **Övrigt:**

Arbetsgruppen är en del av Svenska Kardiologföreningen och en del av Svenska Hjärtförbundet. Vi är också adjungerade till Hjärtförbundets styrelse och ordförande/undertecknad har deltagit i ett styrelsemöte. Allmänna uppgifter och kalendarium har uppdaterats på hemsidan som också centralt har uppdaterat sin hemsida.

#### **Hemsidan guch.nu**

Sidan går fortsatt att komma in på men ska vara nedlagd, sidan är hackad och tyvärr finns det olämplig information blandat med Guch-info. Oklart hur det går att stänga ner denna permanent. Zacharias jobbar på detta fortsatt.

Nu laddar vi som bäst om för att bidra på bästa sätt till nästa Kardiovaskulära Vårmöte i Göteborg där alla är hjärtligt välkomna till årsmötet kl 11-12 på onsdagen den 10:e April, lokal R21.

A handwritten signature in blue ink, consisting of several loops and a long horizontal stroke extending to the right.

Peder Sörensson, ordförande arbetsgruppen Guch, 190329