

Årsberättelse

Arbetsgruppen vuxna med medfödda hjärtfel – Guch 2020

Ordförande: Peder Sörensson, Karolinska Solna

Vice ordförande: Joanna Hlebowicz Frisén, 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, ledamot och registerhållare SWEDCON

Pandemin har i princip stoppat alla aktiviteter för arbetsgruppen under 2020. Styrelsen har haft förutom årsmötet, ett flertal telefonmöten samt zoom-möten ffa mellan Peder, Zacharias och Joanna. Många lokalföreningar har under året fått ändrade arbetsätt pga pandemin och alla konferenser och utbildningstillfällen har blivit digitala.

Inga nationella utbildningsdagar har genomförts pga Covid-19 pandemin. Namnbyte har beslutats från Guch till "vuxna med medfödda hjärtfel". Bengt Johansson är sedan glädjande ny ordförande i huvudföreningen, Svenska Kardiologföreningen, stort GRATIS!

SK-kurser

Ingen SK-kurs har genomförts på någon ort i Sverige under året 2020. Det planeras att genomföra ett nytt kurstillfälle hösten 2021 i Göteborg, ingen tid satt ännu.

Nationella fortbildningsdagar i Göteborg

ställdes in pga pandemin, 2020. 2021 års fortbildningsdagar kommer sannolikt genomföras i Göteborg med den lokala förankringen som huvudarrangör. Alla som vill vara med och hjälpa till kan kontakta styrelsen. Förslag till symposier, föreläsningar, praktiska övningar, vetenskap är hjärtligt välkomna. Datum ej fastställt men November 2021 är förhoppningen. Vi återkommer med datum och planering för detta, samordning med förra punkten behövs sannolikt.

Kardiologföreningens fortbildningsdagar, 6-7 Februari, Stockholm, 2021:

Bengt Johansson delansvarig för dessa dagar såsom ordförande i Svenska Kardiologföreningen. Zacharias Mandalenakis föreläste om överlevnad och morbiditet hos vuxna med medfödda hjärtfel. Mycket uppskattat enligt närvarande deltagare.

VIC - nationella utbildningsdagar:

Nästa stora evenemang inom VIC är "State of the heart" som anordnas vart tionde år, nu är det dags i februari år 2022. Alla arbetsgrupper slås samman och håller tre utbildningsdagar där vuxna med medfödda hjärtfel får 2 timmar till sitt förfogande. Vi ska återkomma med två föreläsare från Arbetsgruppen som ska föreläsa om något aktuellt ämne.

VIC har utsett en arbetsgrupp där Linda Ternrud är sammankallande och ska utarbeta en kompetensbeskrivning för specialistsjuksköterskor inom hjärtsjukvård. VICs arbetsgrupp för medfödda hjärtfel kommer att ha nästa omgång utbildningsdagar i februari 2023

SWEDCON/ACHD (GUCH) 2020:

Deltagande GUCH centra är Akademiska Sjukhuset, Uppsala, Karolinska Sjukhuset, Stockholm, Norrlands Universitetssjukhus, Umeå Skånes Universitetssjukhus, Lund/Malmö, Universitetssjukhuset, Linköping, Universitetssjukhuset, Örebro, Östra Sjukhuset/Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg och de kardiologiska verksamheterna i Danderyd, Falun, Gävle, Halmstad, Helsingborg, Jönköping, Kalmar, Karlskrona, Karlstad, Kristianstad, Lidköping, Skövde, Sunderbyn, Sundsvall, Trollhättan (NÄL), Visby, Växjö och Östersund. De länsjukhus som inte medverkat är Västerås och Mälarsjukhuset i Eskilstuna. Det vore av stort värde om de universitetssjukhus som dessa replierar till kunde medverka till att de aktivt registrerar.

Vid utgången av 2020 fanns 17168 registrerade patienter, 2041 av dem var antingen avslutade eller avlidna. Uppskattningsvis >30% av alla vuxna patienter med medfött hjärtfel återfinns nu i registret. Medianåldern för patienter i livet var 36 resp 34 år (kvinnor, män). 2020 avsågs att presentera en analys rörande Pulmonalatresi med intakt kammarseptum (PA-IVS) men UCR har ännu inte kunnat göra den klar.

Pga genom åren ackumulerade medel har SWEDCON inte tilldelats några offentliga medel varken för 2020 eller 2021. Samtidigt blev debiteringen från UCR under 2020 chockerande hög och vi har begärt en specifikation av debiterat arbete. Detta har emellertid inte skänkt fullklarhet. Då ej reglerade utgifter för dec 2020 – mars 2021 frändragits har registret april 2021 ungefär 600.000:- på kontot och det kommer att medföra begränsningar i aktiviteten under 2021. Även utan extra uppdrag, såsom färdigställande av rapporter och VIS, kostar UCR:s fortlöpande kontroll/justeringar/uppdateringar samt licensavgifter en hel del. Registerhållare har påpekat den prekära situationen för "Stödfunktionen för Administrativa Kvalitetsregister" och vädjat om omprövning av tidigare beslut. Trots den omfattande kostnaden blev utfallet vad avser förändringar i registret och nya rapporter magert under 2020. Nya device för kateterverksamheten har adderats och vidare har uppgifter om indikation och s.k. ROPE-score införts i de fall det gäller PFO-slutning. Under april 2021 har möjligheten att ange Covid diagnos lagts till (registrering kan ske retroaktivt). Sedan 2019 har arbetet att ansluta (5 rapporter) till "Vården I Siffror (VIS)" bedrivits och lär nu ligga hos SKR där publicering kan ske efter att vi avfattet förklarande text och bestämt presentationsformat (inom ganska hårt hållna gränser). Det pågår en "översyn" av organisationen när det gäller kvalitetsregister och i viss mån även vårdregister. Strävan är att reducera antalet CPUA (Centralt PersonUppgiftsAnsvarig) till 6 (från dagens 16) och att knyta det till Regionala Registercentrum (RC). Det ekonomiska stödet till kvalitetsregistren kommer ändras så att kvalitetsregistren får mindre och RC får mer. En konsekvens kan vara ökad makt för "administrationen" medan inflytandet för professionen och registeransvariga minskar. Utredning pågår, ännu inga beslut tagna. Under 2020 publicerades 15 vetenskapliga artiklar med relation till SWEDCON (se SWEDCONs 1:a sida/hemsida för detaljerad information). Ansökningar om forskning på/med SWEDCON data kommer i en jämn men långsam ström. Skulle och borde kunna vara mer.

Ulf Thilén, registerhållare för SWEDCON, är styrelseledamot i Nationella kvalitetsregisterföreningen (NKRF).

Ekonomi:

Arbetsgruppen har under året fått ett bidrag från SvKF på 60 000 kr 2020 (oförändrat jmf med tidigare år). Detta bidrag har använts ej använts då nationella höstmöte ej genomförts. Pengarna sparas till kommande år, alltså inte ytterligare 60 000:- 2021, tyvärr.

Kardiovaskulärt vårmöte 2021 har digitaliserats:

Ordinarie möte inställdes pga Corona-pandemin. Tio digitala symposier arrangerade löpnade under året med start 18:e mars och sedan en gång i månaden under 2021-2022.

Hemsidan guch.nu

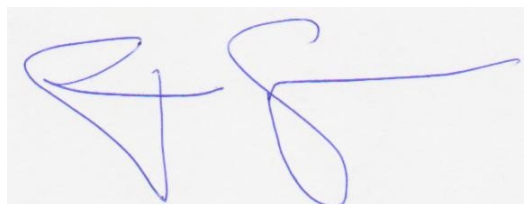
Inget nytt gällande denna punkt i år heller tyvärr. Sidan går fortsatt att komma in på, sidan är hackad och tyvärr finns det olämplig information blandat med Guch-info. Det går inte att stänga ner denna permanent då vi inte äger domännamnet längre. Denna punkt avsluta härmed.

Valberedning:

Består enligt stadgarna av sittande ordförande, föregående ordförande samt en styrelseledamot. Sittande ordförande Peder Sörensson avgår efter årsmötet, föreslås fortsätta som sekreterare. Förslag till ny ordförande är Zacharias Mandalenakis, Göteborg. Joanna Hlebowicz Frisén föreslås fortsätta som vise ordförande. Övriga ledamöter har tillfrågats och accepterat att sitta kvar under ett år framåt förutom Bengt Johansson som avgår – ny ledamot föreslås bli Camilla Sandberg från Umeå. Ulf Thilén kvarstår som ledamot och registerhållare för SWEDCON. Lisa Brandin från Skövde föreslås ingå i styrelsen istället för Stefan Liljedahl, Falun.

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 och ett telefonmöte under året samt kommande årsmöte. Allmänna uppgifter (namnbyte) och kalendarium har uppdaterats på hemsidan som också centralt har uppdaterat sin hemsida.



Peder Sörensson, ordförande arbetsgruppen vuxna med medfödda hjärtfel, 210423

Årsmöte Arbetsgruppen för vuxna med medfödda hjärtfel, 2020, Årsmöte, 7:e Maj, kl 13-14

Zoom: <https://ki-se.zoom.us/j/67562076342>

Agenda:

1. Godkännande av dagordningen samt utlysningen av mötet
2. Val av mötets ordförande
3. Val av mötets sekreterare och justerare
4. Årsberättelse 2020, se bilaga nedan (Peder)
5. Redovisning av arbetsgruppens ekonomi (Peder)
6. SWEDCON, information och ekonomi (Ulf)
7. Forskning (Zacharias, Bengt, Mikael)
8. Utbildning 2021 (Peder, Joanna, Zacharias, Linda)
9. Valberedningen
10. Övrigt (alla)