

# Arbetsgruppen – vuxna med medfödda hjärtfel (ACHD)

Protokoll från årsmötet 2021-05-07, Digitalt mötet, kl 13-14

**Närvarande:** Peder Sörensson, Joanna Hlebowicz, Zacharias Mandalenakis, Ulf Thilén, Anna-Klara Zetterström, Eva Mattsson, Camilla Sandberg, Monica Navgren, Raluca Jumatate, Lisa Brandin, samt flera på zoom som satt på samma länk som andra uppkopplade.

1. Mötets ordförande för 2021: sittande - Peder Sörensson, Stockholm.
2. Mötets sekreterare för 2021: sittande - Zacharias Mandalenakis, Göteborg.
3. Mötets agenda och utlysande av mötet blev godkänd.
4. Årsberättelse 2020 (Peder Sörensson)
  - a. Pandemin har påverkat alla aktiviteter för ACHD arbetsgruppen.
  - b. Arbetsgruppen hade endast digitala möten.
  - c. Kurser och nationella utbildningsdagar ej genomfördes under 2020.
  - d. Kardiovaskulär vårmötet pågår digitalt fortfarande.
  - e. Bengt Johansson är numera ordförande i Svenska Kardiologföreningen (SvKF) – Grattis från alla!
  - f. Mycket uppskattade SvKF fortbildningsdagar 7-8/2 2021 i Stockholm. Bengt Johansson var delansvarig och Zacharias Mandalenakis föreläste om överlevnaden och morbiditeten hos vuxna med medfödda hjärtfel.
  - g. Hemsidan ”guch.nu” – inget nytt i år heller, sidan är hackad och det går inte att stänga ner permanent. Namnbyte från GUCH till vuxna med medfödda hjärtfel har redan beslutats och kanske blir mindre viktigt i framtiden. Beslutats att denna punkten inte komma upp mer i arbetsgruppen.
5. Ekonomi (Peder Sörensson)
  - a. Arbetsgruppen har under året fått ett bidrag från SvKF på 60 000 kr 2020 (oförändrat jmf med tidigare). Pga av pandemin, bidraget har inte använts och ska sparas till 2021. Däremot inga ytterligare bidrag från SvKF avseende 2021.
  - b. SWEDCON har tidigare bidragit till ACHD arbetsgruppen med extra medel men ej möjligt i år. Diskuterats om externa sponsors kunde vara ett alternativt, tidigare Abbott har också bidragit till ett möte i Lund. Zacharias Mandalenakis ska efterforska det.
6. SWEDCON (Ulf Thilén)
  - a. Ingen tilldelning av offentliga medel förra året inte i år heller pga ackumulerade medel genom åren. Samtidigt SWEDCON debiterades från UCR under 2020 med 1.7 Mkr, mycket högre summan jmf med tidigare åren (mellan 1.1-1.2 Mkr). Motsvarar nästan 2.000 arbets-timmar.
  - b. 2020 avsågs att presentera en analys om pulmonalistresi men intakt kammarseptum (PA-IVS) men UCR har ännu inte kunnat göra analyser klart.
  - c. 15 vetenskapliga artiklar med relation till SWEDCON publicerades under 2020 och nästan hälften var inom vuxna med medfödda hjärtfel.
  - d. Nästa SWEDCON styrgruppsmötet blir hösten - 2021.
  - e. Ej aktuellt med MR-modul till registret pga utebliven finansiering.
7. Forskningen (Zacharias Mandalenakis, Camilla Sandberg)
  - a. Göteborg deltar i 2 internationella databas-studier:
    - Systemisk högerkammare – långtidsuppföljning (Huvudprövare: Craig Broberg, Oregon)

-Covid-19 hos ACHD (Huvudprövare Jamil Aboulhosn UCLA, Craig Broberg Oregon). Första artikeln publicerades i JACC 2021, svenskt etikillstånd finns och dem som är intresserade kan höra av sig till Mikael Dellborg.

b. Nordiska ACHD forskningsgruppen är aktiv, Peter Eriksson representerar Pågår två arbeten (TGA mustard/Senning och vuxna patienter med CoA).

c. Eva Furenäs nyligen disputerade med titeln "Graviditet hos patienter med medfödda hjärtfel", och uppskattades mycket.

d. Det finns en nytt tidskrift inom medfödda hjärtfel ämnet (International Journal Cardiology - Congenital Heart Disease). Linda Ashman Kröönström publicerade nyligen en artikel om Frakturer hos unga patienter med medfödda hjärtfel. Även Mikael Dellborg om proms avseende ICD hos ACHD patienter.

e. APPROACH II studien pågår, Göteborg centrum är klar med Del 1 delen, och börjat även med Del 2 delen också. Andra center inkluderar patienter också.

f. Karna Johansson, doktorand från Umeå ska disputerar den 11 juni 2021, kl 09:00, titeln "kroppssammansättning hos vuxna med komplexa medfödda hjärtfel".

#### 8. Utbildning (Zacharias Mandalenakis, Peder Sörensson)

a. G-IRL kursen blir i Göteborg under vecka 40 i år.

b. VIC – nationella utbildningsdagarna, nästa stora event är "State of the Heart" som ordnas vart 10e år. Det blir i febr-2022 denna gången. Linda Ternrud är sammankallande och ska utarbeta en kompetensbeskrivning för specialist-ssk inom hjärtsjukvård. Återkommer med dem två föreläsare från ACHD arbetsgruppen som ska föreläsa om aktuellt ämne.

c. Nationella utbildningsdagar 2021 – planeras i Göteborg i slutet av november månad (om situationen med pandemin är bättre). Återkommer med kallelsen.

#### 9. Valberedning

a. Består enligt stadgarna: Sittande ordförande, föregående ordförande samt en styrelseledamot (Zacharias Mandalenakis, Peder Sörensson, Linda Ternrud).

b. Sittande ordförande Peder Sörensson avgår.

c. Röstades: Zacharias Mandalenakis som ny ordförande, Peder Sörensson som sekreterare och Joanna Hlebowicz kvar som vice-ordförande. Lisa Brandin från Skövde ersätter Stefan Liljedahl och ska vara den nya Läns representant. Även Camilla Sandberg från Umeå ersätter Bengt Johansson i styrgruppen. Alla är välkomna till styrgruppen med förslag på nya namn till ledamot i styrgruppen.

#### 10. Övrigt

a. Biobanken (Peder Sörensson/Mikael Dellborg) har anmält frågan för kommande styrelse att genomlys framgent. Den biobank för genetiska analyser som man bygger på KI med deltagande av en bred grupp barnkardiologer, kongenitalkirurger och åtminstone 1 ACHD-läkare, Mikael D tänker dra sig tillbaka från detta och tycker att styrelsen skall utse en ersättare, och därefter kontakta Marie Wahren-Herlenius eller Amanda Skog, om detta. [marie.wahren@ki.se](mailto:marie.wahren@ki.se).

Det finns stora medel från HLF i detta projekt och MWH har väl en tjänst och ett stort anslag specifikt för detta. Genom åren har det varit problematiskt med samverkan med vuxensidan där man har haft svårt se att vi kan tillföra så mycket. Förslag att Peder Sörensson tar kontakt med Marie W-H och sonderar terrängen o återkommer till styrelsen i frågan.

- b. Förslag om att organisera dem nationella, digitala ACHD föreläsningar med fokus på fallbeskrivningar och nya artiklar. Stora centrar bör ha huvudrollen men även andra centrum kan bidra på sikt. Styrgruppen ska diskutera vidare om möjligt att ha en föreläsning under hösten 2021.

Göteborg, 7 maj 2021

Med pennan

Zacharias Mandalenakis

Ordförande

Peder Sörensson

Justerare:

Eva Mattsson