

2015-02-28

## **Årsberättelse 2014-2015 Arbetsgruppen för GUCH**

Under året har styrelsen bestått av Christina Christersson (ordförande), Kristoffer Skoglund (sekreterare), Bengt Johansson (vice ordförande), Ulf Thilén (ledamot registerhållare), Eva Mattsson (ledamot), Stefan Liljedahl (ledamot), Linda Ternrud (ledamot) och Johan Holm (valberedning).

### **SWEDCON:**

Årsrapporten för 2013 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 Eskilstuna, Falun, Gävle, Halmstad, Helsingborg, Hudiksvall, Kalmar, Karlskrona, Karlstad, Kristianstad, Kungsbacka, Linköping, Malmö, Norrköping, Sunnerbyn, Sundsvall, Trollhättan, Varberg, Visby, Västervik, Västerås, Växjö och Östersund. Jämfört med föregående år har antalet deltagande sjukhus ökat markant. Antalet registrerade patienter ökar kontinuerligt och uppvisar ingen tendens till avplaning, den årliga ökningstakten är 700 patienter. 30% av vuxna patienter med medfött hjärtfel återfinns i registret. Noteras kan att de mest komplicerade hjärtfelen följs upp på GUCH centra medan förbättringspotential fortfarande finns för diagnosgrupper som Fallot, Coarctation och AVSD som vid något tillfälle bör ha kontakt med GUCH centra.

### **Kardiovaskulärt vårmöte 2014:**

Arbetsgruppen ansvarade för två symposier; **"Pacing/ICD hos GUCH patienten"** där Peter Eriksson, Thomas Gilljan, Fredrik Gadler, Anders Jonzon och Martin Stagmo deltog. **"Ett GUCH-eko Hjälp!!- Tips och trix för icke GUCH-ologer"** där Martin Stagmo, Christina Christersson, Bengt Johansson, Eva Maret och Ulf Thilén deltog.

### **SWEDCON användarmöte 3-4 november 2014:**

16 användare från olika delar av landet diskuterade praktisk användning, utvecklingsmöjligheter i registret närmaste åren, vilka kvalitetsindikatorer som kan vara

aktuella vid olika sjukdomstillstånd samt behov av audit för att ytterligare öka kvaliteten av data. Ny sjukhus tillkommer kontinuerligt. Analysfunktioner och möjlighet till forskning diskuterades.

#### **Fortbildningsdagar i Stockholm februari 2015:**

Eva Mattson, Bengt Johansson och Stefan Thelin företrädde arbetsgruppen och presenterade nyheter och diskuterade under rubriken **"Aortasjukdom en update"**.

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

Plattformen för den nuvarande hemsidan bygger på ett system som inte kommer att uppdateras och arbetsgruppen har under året beslutat om att byta plattform för hemsidan. Företaget We Know IT har anlåtats och under mars 2015 flyttas nuvarande information till den nya hemsidan. Huvudansvaret för hemsidan knyts till arbetsgruppens sekreterare och varje centra får ansvar för sin lokala information. En länk till guch.nu skall finnas på svenska kardiologföreningens hemsida under information om arbetsgruppen.

#### **Kardiovaskulärt vårmöte 2015:**

Ett flertal symposieförslag skickas in från arbetsgruppen varav två accepterades; **"Kärlanomalier – det multidisciplinära samarbetet"** och **"GUCH patienten på akuten"** ett interaktivt symposium med mentometer.

#### **Övrigt:**

Arbetsgruppen har under året haft tre telefonmöten. Ulf Thilén har som representant för svenska kardiologföreningen och arbetsgruppen granskat ESC kommande riktlinjer om endokardit.

Arbetsgruppen är adjungerad till Hjärtförbundets styrelse och vi har uttryckt vår önskan att få fortsätta med detta då Hjärtförbundet består av ett flertal specialistföreningar bl.a. flertalet av specialistföreningarna som arbetar med "imaging" vilket är ett område som har stor betydelse inom GUCH. Här ser arbetsgruppen möjlighet till utökat samarbete.

Christina Christersson

Arbetsgruppens ordförande