



Arbetsgruppen för kardiogenetik Svenska kardiologföreningen



Agenda möte nr 2 (2026)

Datum / tid: 12 mars 2026

Plats: Svenska Läkaresällskapet, Stockholm

Närvarande: Pyotr Platonov (ordf), Anneli Svensson, Raffaele Scorza, Varvara Kommata (förmiddag), Magnus Forsgren, Maja Eriksson Östman, Ivana Haby, Sara Jonsson (barnkard-rep), Maria Mannila (klinisk genetik-rep), Björn Pilebro, Pia Dahlberg

Anmält förhinder: Emil Hagström

1. **Mötesagendan och föregående mötesprotokoll godkänns.**
2. **Val av mötessekreterare (Anneli) och justerare (Maria)**
3. **AKG deltagande i konferenser/utbildningstillfällen**
 - Kardiovaskulära Vårmeetet 22-24/4 2026 (Anneli) "Genetics for dummies" och "Thorakal familjär aortasjukdom" – båda fn placerade parallellt på onsdagen men arbete pågår för att försöka flytta genetics-symposiet.
 - Nordic Baltic Cardiology Congress 2027 (NBCC) (Raffaele). Parallellt med Kardiovaskulära Vårmeetet i Göteborg 2027 14-16/4, kongressen hålls på engelska.
 - i. Arbetsgruppen (internationell) har haft många bra förslag, men svårt att hitta nivån (kan inte vara alltför specialiserad).
 - ii. 5 förslag kommer att skickas in, rankade internt. Mest sannolikt kan man bara räkna med att 2-3 blir accepterade. Vi siktar på att ha en deltagare från AKG i varje accepterat symposium, men namn på moderatorer/föreläsare är ännu inte diskuterat.
4. **Svensk Kardiologi (Anneli)**
 - I nästa nummer kommer en artikel om "Genetisk utredning vid ärftlig hjärtsjukdom: klinisk nytta och potentiella risker"
 - Vi har tidigare diskuterat att skriva om ESCs graviditetsguidelines ur ett kardiogenetiskt perspektiv men ligger lågt med detta fn, det kommer en övergripande sammanfattning i juni-numret.
5. **SNKR – information till AKG (Pyotr/Anneli)**
 - Pilot pågår och knappt 20 pat finns inmatade av pilotdeltagare, ett första diskussionsmöte hölls förra veckan avseende utvärdering. Pyotr

sammanfattar inkomna synpunkter och planerar möte med programmerare på Registercentrum Norr.

- Deltagande uppmuntras i SWEDEHEARTs årsmöte tisdag em + onsdag fm 21-22/4, årsmötet för SNKR hålls onsdag fm. Anmälan via SWEDEHEARTs hemsida ([här](#)).
- Ekonomiskt krisläge för SWEDEHEART fn pga minskat stöd från SKR till alla kvalitetsregister, dessutom nu begränsat ekonomiskt stöd från Region Västerbotten för fortsatt utveckling av SNKR inkl flera moduler.

6. Kliniska råd och riktlinjer

- Publicerade
 - i. Justeringar under fliken "kliniska råd" på hemsidan: Stryk underrubriken. Byt länknamn på neg genetik- dokumentet till samma som i själva dokumentet. Ta bort "Kliniska råd" från länknamnet till SCD-dokumentet (dokumentet i sig behåller sitt namn). Magnus ordnar med detta.
- Genetisk vägledning (Varvara)
 - i. Dokumentet har varit på remiss till genetiska vägledare i landet, och ganska många synpunkter har inkommit. En del av dem är väl specifika för den nivå detta dokument ska ligga på. Dokumentet är medvetet utformat som en checklista för att. Diskussion. Vi behöver hitta ett sätt att förmedla information om lagen om genetisk integritet, förslagsvis genom en kort sammanfattning i slutet av dokumentet (Sara skickar textförslag till Pyotr för infogande i befintligt dokument). Även lång diskussion om hur vi ska hantera formuleringar om reproduktionsdelen inkl fosterdiagnostik/PGT.
 - ii. Vi överenskommer om att lägga till ett dokument "Termer och begrepp" under fliken "kliniska råd" som stöd och hjälp för kollegor som ska använda. Vem som ansvarar för detta beslutades inte.
- LQTS hos gravida (Varvara/Pyotr). Befintligt dokument i Umeå bearbetas fn efter att ESCs guidelines kommit ut. Svårigheter inte minst avseende mediciner. Diskussion. Vi ber att de färdigställer ett förslag som vi sedan gärna fungerar som bollplank för och kan stödja/rekommendera för nationellt användande. (AKG har inte mandat att säga att något SKA användas, men kan stödja och hjälpa till att sprida ett dokument vi tycker är välskrivet.) Önskar man mer information om hur vi arbetar i olika regioner med konkreta frågeställningar får de återkomma till AKGs medlemmar individuellt.

7. Patientinformationer (med justerad ansvarsfördelning)

- ii. ARVC (Pyotr/Anneli) Dokumentet diskuteras.
- iii. HCM (Raffaele) Dokumentet diskuteras.

- iv. DCM (Björn) Dokumentet diskuteras.
- v. CPVT (Ivana o Maria) -
- vi. Brugada (Ivana o Maria) -
- vii. Torakal aortasjukdom (Maja) Dokumentet diskuteras.
- viii. LQTS (Pia) -
- ix. FH (Emil alt Magnus) -
- x. SCD/plötsligt hjärtstopp (Barbara/Pyotr) - bedöms inte aktuellt fn, Hjärt-Lungfonden har en broschyr som vi kommer att vara med och ha synpunkter på.
 - Ej diagnosbunden pat-info: Mycket av informationen om genetisk testning, familjeutredning och olika begrepp/termer är gemensam oavsett diagnos. Beslut: vi ska skriva ett blad med rubrik ungefär "Till dig som utreds för ärftlig hjärtsjukdom", som kan läggas med i alla diagnosspecifika informationer.
 - I den allmänna informationen ska läggas samman Marias o Björns texter om ärftlighet o genetisk utredning, Raffaeles beskrivningar av undersökningsmetoder, beskrivning av ICD, oro och ev behov av kurators/psykolog/GV-kontakt. Något mer?
 - Arbete framåt: De nu diskuterade dokumenten justeras av resp författare utifrån att vissa delar nu lyfts ut till gemensamt/separat del. Denna separata del filas på av Anneli tillsammans med övriga och ska vara klar till Vårmötet.
 - Till nästa zoom-möte i maj uppdateras de nu diskuterade dokumenten med tillägg/inkorporering av den gemensamma informationen, och målet är att fastställa dem då.
 - Övriga diagnosdokument arbetas vidare på av resp ansvarig/a.

8. Samarbete med Rättsmedicinalverket kring utredning av SCD (PP/AS/RS/PD)

- Ett första sonderande möte planeras i april för förhoppningsvis ökade möjligheter till samarbete i framtiden.

9. Web-sida (Magnus)

- Magnus ser över vad som behöver justeras, plus justeringar enl punkt 6 ovan.

10. Besvarande av remisser inom området (Pyotr)

- Inga inkomna

11. LinkedIn – nyhetsflöde (Pyotr)

- Skicka utbildningar, händelser, deltagande i utbildningar etc till Pyotr för publicering på AKGs LinkedIn-sida.

12. Kontakt med andra grupper/organisationer (punkten diskuteras inte)

- AG Hjärtsvikt/Klaff

- *Svensk Thoraxkirurgisk förening*
- *Svensk Förening för Allmänmedicin*

13. Övriga frågor

- Kloka Kliniska Val (förfrågan från SvKF styrelse)
 - Pyotr lägger upp ett dokument på drive där alla förslag kan läggas in, för senare sammanställning. Deadline först 1 oktober.
- Brev från privatperson om en specifik KCNQ1-variant
 - Några av AKGs medlemmar har fått brevet men inte alla. Kort rekapitulering och diskussion. AKG har ett uppdrag riktat mot vuxna, och då barnkardiolog finns med i mejlets sändlista avstår AKG från åtgärd eller svar i nuläget.

14. Kommande möten

- Möte på Värmötet onsdag 22/4 kl. 11-12
- Zoom-möte onsdag 20/5 kl. 16-17.30
- AKG-internat 20-21/10 lunch-lunch

15. Mötet avslutas

Vid tangenterna

Anneli Svensson

Justeras

Maria Mannila

Ordförande

Pyotr Platonov