



Arbetsgruppen för kardiogenetik Svenska kardiologföreningen



Agenda möte nr 3 (2026)

Datum / tid: 20 maj 2026

Plats: Zoom

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

1. **Godkännandet av föregående mötesprotokoll och mötesagendan.**
2. **Val av mötessekreterare och justerare**
 - Sekr BP, Justerare ME och MF
3. **AKG deltagande i konferenser/utbildningstillfällen**
 - Reflektioner från KVM 2025 (AS)
 - i. AS rapporterar att kardiogenetiksymposiet var hyfsat välbesökt. Aortasymposiet fullsatt och aktivt. Generell positiv återkoppling på symposiet.
 - NBCC 2027 (RS)
 - i. Senaste möte 18/5. Info om symposieförslag som kommer att skickas in likt vid KVM. Separerat internationell arbetsgrupp kring mötet har skapat fem förslag. NBCC kommer att ordna nån slags aktivitet vid ESC i höst. RS skickar ut lista på föreslagna symposier inom kardiogenetik så att vi kan ge förslag på/anmäla intresse som föreläsare eller moderatorer.
4. **Svensk Kardiologi (AS)**
 - Anneli har engagerat Anders Gummeson för att skriva en artikel som förklarar genetiska begrepp. Deadline för nästa nummer e 4/6. Nästa deadline är i mitten av september. Intresse för aortasjukdom, både träning och uppföljningens resursförbrukning.
5. **SNKR – information till AKG (PP/AS)**
 - Första årsmöte som del av Swedeheart avklarat. Vi drabbas i mindre grad än andra register av neddragningarna Swedeheart drabbats av då registret ligger under RCN och inte UCR. Registret fortfarande i testfas och programmering men under hösten kommer förhoppningsvis viss begränsad lansering ske
6. **Kliniska råd och riktlinjer**
 - Publicerade – feedback? (Alla)

- i. MF anger att de används ute i dalaspenaten. PD och ME har i vart fall visat upp SCD-dokument. Begränsat med feedback. Förslag om att efterfråga återkoppling från kardiogenetiskt nätverk vid möte i Linköping i höst.
- Genetisk vägledning (VK)
- LQTS hos gravida (VK)
- i. BK har varit i kontakt med ansvariga som lovat att återkomma vb. Bollen ligger så inte hos oss.

7. Patientinformationer (diagnos-specifika dox ev till internat)

Patientinformationerna ska färdigställas för publikation under höstens internat.

- i. Allmän information (Björn/Maria?)
 - Ett utkast finns som Anneli och Maria återkopplar på inom kort. Ett förslag finns för översyn av hela gruppen inom någon vecka. Tanken är att denna mall sen inkorporeras i samtliga sjukdomsspecifika dokument.
- ii. ARVC (Pyotr/Anneli)
- iii. HCM (Raffaele)
 - Fråga kommer upp kring om dokument kan delas med representant för patientföreningar för genomläsning inför publikation. HCM-patientförening misstänks vara intresserade av att läsa genom informationen. Gruppens åsikt är att det är bra om patientgrupper deltar, främst som språkgranskare och tillser att dokumentet är förståeligt. Förslag om att kontakta patientföreningen via deras hemsida <https://hcmsvenska.se>
- iv. DCM (Anneli/Pia/BP)
- v. CPVT (Ivana)
- vi. Brugada (Ivana)
- vii. Aorta (Maja)
- viii. LQTS (Pia)
- ix. FH (Emil)
 - Aktiv patientförening finns och borde få läsa dokumentet innan publikation. Kontakt via föreningen när dokumentet är färdigt. info@fhsverige.se
- x. SCD/plötsligt hjärtstopp – arbete med HLF (Barbara/Pyotr)
- xi. Bör PGT inkluderas i dokumenten
 - Gruppen tycker inte att det bör vara med i våra patientinformationer, men frågan leder till en ett relativt långt samtal och vi bör hålla oss aktiva i denna fråga. Tema för vårmötesinlägg? Idag föreligger sannolikt stora nationella variationer och visst känslobaserat godtycke.

8. Samarbete med RMV kring utredning av SCD - status rapport (PP)

- Pyotr har samlat in lite data kring genetiska utredning via RMV och utfall av dessa. AS har föreläst på kurs för ST-läkare i rättsmedicin och fått mkt positiv återkoppling kring samarbete. Problemen ligger i juridiken och de vattentäta skotten mellan polis och vård. Kanske är denna omöjlig att överbrygga pga djupa filosofiska motsättningar då polisen jobbar med våldsmonopol och vi jobbar med det motsatta.....

Viktigt med lokala samarbeten och AKGs deltagare uppmanas att etablera kontakt med sin egna rättsmedicinenhet.

Pyotr ska försöka strukturera upp detta i separat mail till gruppen.

9. Web-sida (MF)

- Diskussion kring hur hemsidan ska läggas upp. I nuläget ligger våra dokument lite gömda. Plan att approacha kardiologföreningen centralt för att se om inte strukturen bör ändras. Anneli tar upp hemsidans struktur vid kardiologföreningens nästa styrelsemöte.

10. Besvarande av remisser inom området (PP)

- Inga nya remisser

11. LinkedIn – nyhetsflöde (PP)

- Pyotr uppmanar de som har LinkedIn-konton att använda LinkedIn-sidan.

12. Övriga frågor

- Kort diskussion kring avgränsningar mellan AKG, kardiogenetiskt nätverk, kardiomyopatinätverk, HRG och sviktarbetsgrupp. Sverige är litet och många av oss deltar i flera nätverk. Viktigt att synka information och inte dubbelarbeta. Frågan kommer att beröras. Av deltagande vid kardiomyopatinätverkets internat nästa vecka.
- Deadline för nästa års vårmöte är inte fastslagen. Förra året var deadline i oktober.

13. Nästa möte

- Kort avstämningsmöte efter sommaren för att aktualisera frågor och spika agenda inför Trolleholm. 24/9 1600.

i. Vid detta möte ska vi färdigställa vårmötesförslag.

- PGT-vilka sjukdomar är allvarliga nog? Helt eller del av symposium?