

24:E SVENSKA KARDIOVASKULÄRA VÅRMÖTET 2023

26-28 APRIL

Årsmöte, Arbetsgruppen vuxna med medfödda hjärtfel

2023, torsdag 27:e April, kl: 08 - 09

Lokal: E7, Kistamässan

Agenda

1. Godkännande av mötets agenda samt utlysning av mötet
2. Val av mötets ordförande
3. Val av mötets sekreterare och justerare
4. Årsberättelse 2022
5. Redovisning av arbetsgruppens ekonomi
6. SWEDCON
7. Forskning
8. Utbildning
9. Valberedningen
10. Övrigt (GUCH namnbyte, mm)
11. Mötets avslutande

Årsberättelse 2022

Arbetsgruppen vuxna med medfödda hjärtfel

Ordförande: Zacharias Mandalenakis, Sahlgrenska Göteborg

Vice ordförande: Joanna Hlebowicz Frisén, Lund

Sekreterare: Peder Sörensson, Karolinska Solna

Övriga ledamöter:

Aleksandra Trzebiatowska-Krzynska, Linköping

Christina Christersson, Uppsala

Camilla Sandberg, Umeå

Lisa Brandin, Skövde

Linda Ternrud, Lund

Ulf Thilén, ledamot och registerhållare SWEDCON



Kardiovaskulära vårmötet i Malmö, 6 - 8 April 2022

Efter ett inställt möte 2020 och endast digitalt mötet 2021, deltog 1 215 deltagare på plats i Malmö. Arbetsgruppen skickade in tre symposieförslag varan ett accepterades:

”Effekterna av ett medfött hjärtfel bortom själva hjärtat” med föreläsare var Christina Karazisi, Joanna Hlebowicz Frisén och Karna Johansson. Moderatorer var Camilla Sandberg och Peder Sörensson.

Svenska Kardiologföreningen - nationella utbildningsdagar, 11 - 12 februari 2022 i Stockholm

Joanna Hlebowicz Frisén föreläste om ”viktiga faktorer och prognos hos vuxna med medfödda hjärtfel: En utmaning för varje kardiolog”. Moderatorn var Zacharias Mandalenakis.

Nationella ACHD fortbildningsdagar i Uppsala, 17 - 18 november 2022

Mötet blev en riktig succé med >40 deltagare och fokus på lindriga hjärtfel, primär och sekundär prevention, psykisk ohälsa, behandling av PLE och transplantation hos medfödda hjärtfel. Väl arrangerat möte och mycket uppskattat enligt närvarande deltagare.

Årsmöte, Arbetsgruppen vuxna med medfödda hjärtfel

2023, torsdag 27:e April, kl: 08 - 09

Lokal: E7, Kistamässan

Agenda

1. Godkännande av mötets agenda samt utlysning av mötet
2. Val av mötets ordförande
3. Val av mötets sekreterare och justerare
4. Årsberättelse 2022
5. Redovisning av arbetsgruppens ekonomi
6. SWEDCON
7. Forskning
8. Utbildning
9. Valberedningen
10. Övrigt (GUCH namnbyte, mm)
11. Mötets avslutande

Ekonomi

Arbetsgruppen har under året 2022 haft ett bidrag från SvKF på 60 000 kr (oförändrat jmf med tidigare) och hela summan gick till ACHD fortbildningsdagar mötet i Uppsala.

Swedcon

Ulf Thilén var registerhållare och styrelseledamot i Nationella kvalitetsregisterföreningen (NKRF). Årsrapporten för 2021 publicerades under året. Pågående mycket forskning med data från Swedcon kvalitetsregister. Raluca Jumatate blev officiellt registerhållare i oktober 2022.

Årsmöte, Arbetsgruppen vuxna med medfödda hjärtfel

2023, torsdag 27:e April, kl: 08 - 09

Lokal: E7, Kistamässan

Agenda

1. Godkännande av mötets agenda samt utlysning av mötet
2. Val av mötets ordförande
3. Val av mötets sekreterare och justerare
4. Årsberättelse 2022
5. Redovisning av arbetsgruppens ekonomi
6. SWEDCON
7. Forskning
8. Utbildning
9. Valberedningen
10. Övrigt (GUCH namnbyte, mm)
11. Mötets avslutande

ACHD Forskning

Approach-IS II – International study of patient-reported outcomes and frailty phenotyping in adults with congenital heart disease

- 5 center från Sverige, Umeå är huvudansvarig, HLF dels-finansiering
- Första artikel om metod-delen publicerad 2022

[Rationale, design and methodology of APPROACH-IS II: International study of patient-reported outcomes and frailty phenotyping in adults with congenital heart disease.](#)

Van Bulck L, Kovacs AH, Goossens E, Luyckx K, Zaidi A, Wang JK, Yadeta D, Windram J, Van De Bruaene A, Thomet C, Thambo JB, Taunton M, Sasikumar N, Sandberg C, Saidi A, Rutz T, Ortiz L, Mwita JC, Moon JR, Menahem S, Mattsson E, Mandalenakis Z, Mahadevan VS, Lykkeberg B, Leye M, Leong MC, Ladouceur M, Ladak LA, Kim Y, Khairy P, Kaneva A, Johansson B, Jackson JL, Giannakoulas G, Andresen B, Amedro P, Ambassa JC, Amaral F, Alday L, Moons P; APPROACH-IS II consortium, on behalf of the International Society for Adults Congenital Heart Disease (ISACHD).

Int J Cardiol. 2022 Sep 15;363:30-39

[Chronic kidney disease in patients with congenital heart disease: a nationwide, register-based cohort study.](#)

Gillesén M, Fedchenko M, Giang KW, Dimopoulos K, Eriksson P, Dellborg M, Mandalenakis Z.

Eur Heart J Open. 2022 Sep 2;2(5):oeac055

[Congenital heart disease: changes in recorded birth prevalence and cardiac interventions over the past half-century in Sweden.](#)

Giang KW, Mandalenakis Z, Fedchenko M, Eriksson P, Rosengren A, Norman M, Hanseus K, Dellborg M.

Eur J Prev Cardiol. 2022 Oct 5:zwac227

[Epilepsy in patients with congenital heart disease: A nationwide cohort study.](#)

Zelano J, Dellborg M, Eriksson P, Mandalenakis Z.

Brain Behav. 2022 Aug;12(8):e2699

[Risk of cancer in young and older patients with congenital heart disease and the excess risk of cancer by syndromes, organ transplantation and cardiac surgery: Swedish health registry study \(1930-2017\).](#)

Karazisi C, Dellborg M, Mellgren K, Giang KW, Skoglund K, Eriksson P, Mandalenakis Z.

Lancet Reg Health Eur. 2022 May 29;18:100407

[Risk of first onset depression in adults with congenital heart disease.](#)

Susanne J Nielsen, Mikael Dellborg, Margda Waern, Zacharias Mandalenakis, Kok Wai Giang.

IJC Congenital Heart Disease 9 (2022) 100410

[Long-Term Outcomes After Atrial Switch Operation for Transposition of the Great Arteries.](#)

Broberg CS, van Dissel A, Minnier J, Aboulhosn J, Kauling RM, Ginde S, Krieger EV, Rodriguez F 3rd, Gupta T, Shah S, John AS, Cotts T, Kay WA, Kuo M, Dwight C, Woods P, Nicolarsen J, Sarubbi B, Fusco F, Antonova P, Fernandes S, Grewal J, Cramer J, Khairy P, Gallego P, O'Donnell C, Hannah J, Dellborg M, Rodriguez-Monserrate CP, Muhll IV, Pylypchuk S, Magalski A, Han F, Lubert AM, Kay J, Yeung E, Roos-Hesselink J, Baker D, Celermajer DS, Burchill LJ, Wilson WM, Wong J, Kutty S, Opotowsky AR.

[J Am Coll Cardiol. 2022 Sep 6;80\(10\):951-963](#)

[Patient-reported outcomes in the aging population of adults with congenital heart disease: results from APPROACH-IS.](#)

Moons P, Luyckx K, Thomet C, Budts W, Enomoto J, Sluman MA, Yang HL, Jackson JL, Khairy P, Cook SC, Chidambarathanu S, Alday L, Oechslin E, Eriksen K, Dellborg M, Berghammer M, Johansson B, Mackie AS, Menahem S, Caruana M, Veldtman G, Soufi A, Fernandes SM, White K, Callus E, Kutty S, Kovacs AH; APPROACH-IS consortium.

[Eur J Cardiovasc Nurs. 2022 Jul 28;zvav057](#)

[Cause-Specific Mortality in Patients During Long-Term Follow-Up After Atrial Switch for Transposition of the Great Arteries.](#)

Jensen AS, Jørgensen TH, Christersson C, Nagy E, Sinisalo J, Furenäs E, Gjesdal O, Eriksson P, Vejlstup N, Johansson B, Hlebowicz J, Greve G, Dellborg M, Skulstad H, Kvidal P, Jokinen E, Sairanen H, Thilén U, Søndergaard L.

[J Am Heart Assoc. 2022 Jul 19;11\(14\):e023921](#)

[Interventions in Adults With Repaired Coarctation of the Aorta.](#)

Meidell Blylod V, Rinnström D, Pennlert J, Ostenfeld E, Dellborg M, Sörensson P, Christersson C, Thilén U, Johansson B.

[J Am Heart Assoc. 2022 Jul 19;11\(14\):e023954](#)

Heart Failure and Patient-Reported Outcomes in Adults With Congenital Heart Disease from 15 Countries.

Lu CW, Wang JK, Yang HL, Kovacs AH, Luyckx K, Ruperti-Repilado FJ, Van De Bruaene A, Enomoto J, Sluman MA, Jackson JL, Khairy P, Cook SC, Chidambarathanu S, Alday L, Oechslin E, Eriksen K, Dellborg M, Berghammer M, Johansson B, Mackie AS, Menahem S, Caruana M, Veldtman G, Soufi A, Fernandes SM, White K, Callus E, Kutty S, Apers S, Moons P; APPROACH-IS consortium, the International Society for Adult Congenital Heart Disease (ISACHD) *.

J Am Heart Assoc. 2022 May 3;11(9):e024993

The role of modern cardiovascular imaging in (suspected) coronary artery disease in competitive athletes.

Sörensson P, Dellborg M, Börjesson M.

Trends Cardiovasc Med. 2022 Oct;32(7):431-437

Pregnancy outcomes in women with a systemic right ventricle and transposition of the great arteries results from the ESC-EORP Registry of Pregnancy and Cardiac disease (ROPAC).

Tutarel O, Baris L, Budts W, Gamal Abd-El Aziz M, Liptai C, Majdalany D, Jovanova S, Frogoudaki A, Connolly HM, Johnson MR, Maggioni AP, Hall R, Roos-Hesselink JW; ROPAC Investigators Group.

Heart. 2022 Jan;108(2):117-123

Fractures in patients with and without congenital heart disease – A nationwide register-based cohort study.

Linda Ashman Kröönström, Mikael Dellborg, Kok Wai Giang, Peter Eriksson, Zacharias Mandalenakis.

IJC Congenital Heart Disease 10 (2022) 100413

- **10** presentationer på ESC i år från Göteborg
 - dem flesta muntliga presentationer! och även en tilldelade pris till Maria Fedchenko - endokardit studien!!
- - Starkt intresse bl.a. från juniora kollegor att forska hos oss inom ACHD!

Adults With Congenital Heart Disease: Trends in Event-free Survival Past Middle Age

Dellborg M, Giang KW, Eriksson P, Liden H, Fedchenko M, Ahnfelt A, Rosengren A, Mandalenakis Z. Circulation 2023 Mar 21;147(12):930-938

Risk of Heart Failure in Congenital Heart Disease: A Nationwide Register-Based Cohort Study

Bergh N, Skoglund K, Fedchenko M, Bollano E, Eriksson P, Dellborg M, Wai Giang K, Mandalenakis Z. Circulation. 2023 Mar 21;147(12):982-984

Ebstein Anomali – Svensk och dansk nationell registerstudie

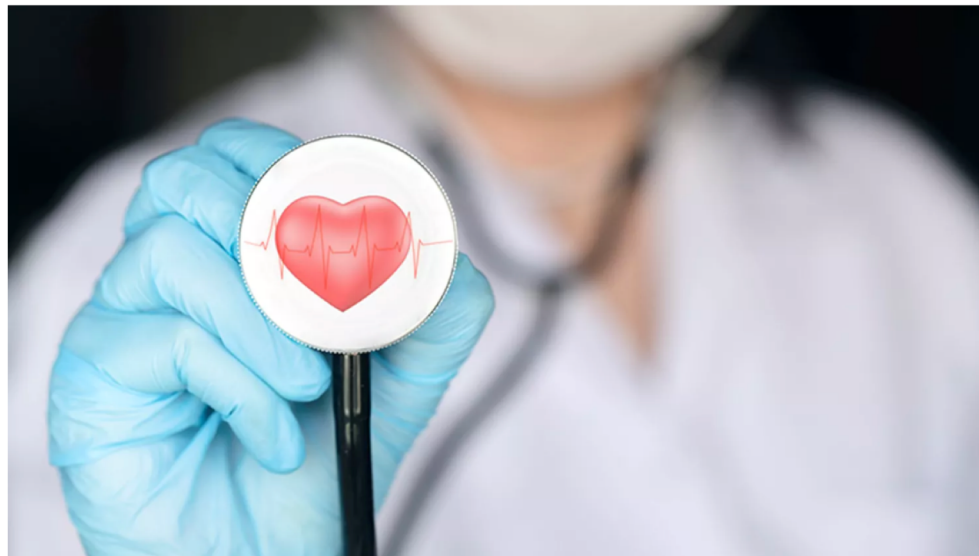
- Största material hittills, 530 pat
- Titta på överlevnaden och komorbiditeter (arytmier, svikt, stroke)
- Filip Eckerström, postdok projekt
- Fått mycket uppmärksamhet på olika internationella kongresser (EuroACHD, ESC, Children Hospital of Philadelphia Conference)

Nya doktorander

- Elin Hultgren (Gastrosektion, SU) – Doktorand HT 2022,
 - Leverpåverkan hos vuxna med enkammarhjärta
- Aye-Gul Ozturk (ACHD, NKS) – doktorand HT 2022,
 - Mortalitet, QoL och CVD hos vuxna med Enkammarhjärta

Utbildning

SVKF / Kalender / Kurs om medfödda hjärtfel



Kurs om medfödda hjärtfel

 16 mar 2023 - 17 mar 2023

Det mesta du vill och behöver veta om medfödda hjärtfel hos vuxna

När: 16 – 17 mars 2023. Start den 16/3 kl 10.00. Slut den 17/3 kl 15.30

Var: Karolinska Universitetssjukhuset, Eugeniavägen 27 (gula huset bredvid stora sjukhuset), Plan 2, Solna

Lokal: Torsten Gordh S2:02 (Hiss till plan 2, gå in till eTjänstekort/Badge)



GUCH In Real Life

📅 04 okt 2021 - 08 okt 2021

Detta är en 5-dagars kurs som ger en bred och basal kunskap om vuxna med medfödda hjärtfel med fokus på fysiologi och att kunna hantera normalt förekommande situationer för en person med medfött hjärtfel.

Deltagaren skall efter kursen ha ökade kunskaper i att hantera akuta situationer, veta hur och varför man följer dessa patienter med regelbundenhet, förstå vad som händer vid situationer med ändrad hemodynamik och känna sig tryggare med vilka råd man skall ge patienten som livscoach.

Kursen riktar sig i första hand till ST-läkare i kardiologi men även till ST-läkare i internmedicin, akutsjukvård, anestesi och intensivvård och färdiga specialister inom de nämnda specialiteterna som önskar uppdatera sig kring vuxna med medfödda hjärtfel.

• Vecka 39 - Göteborg

Valberedning

Enligt stadgarna från kardiologföreningen:

Svenska Kardiologföreningens styrelse utser ordförande och ledamöter efter förslag från arbetsgruppens valberedning.

Valberedningen ska bestå av tidigare ordförande (PS), sittande ordförande (ZM) samt representant från styrelsen (CS).

- Peder S – avgår (2023), föreslår Edit Nagy (Stockholm) som sekreterare (2023-2024)
- Zacharias M - avgår som Ordförande (2023), föreslår Vice-ordförande (2023-2024)
- Joanna HF – avgår som Vice-ordförande (2023), föreslår som Ordförande (2023-2024)
- Linda Ternrud – avgår 2023, inga förslag (Lund, SSK)
- Antheia Kissopopou (Jönköping), föreslår ledarmot i arbetsgruppen (2023-2025)
- Ulf T – avgår (2023), föreslår Raluca J som registerhållare SWEDCON (2023-2025)

Övrigt

Namnbyte GUCH -> ACHD ?

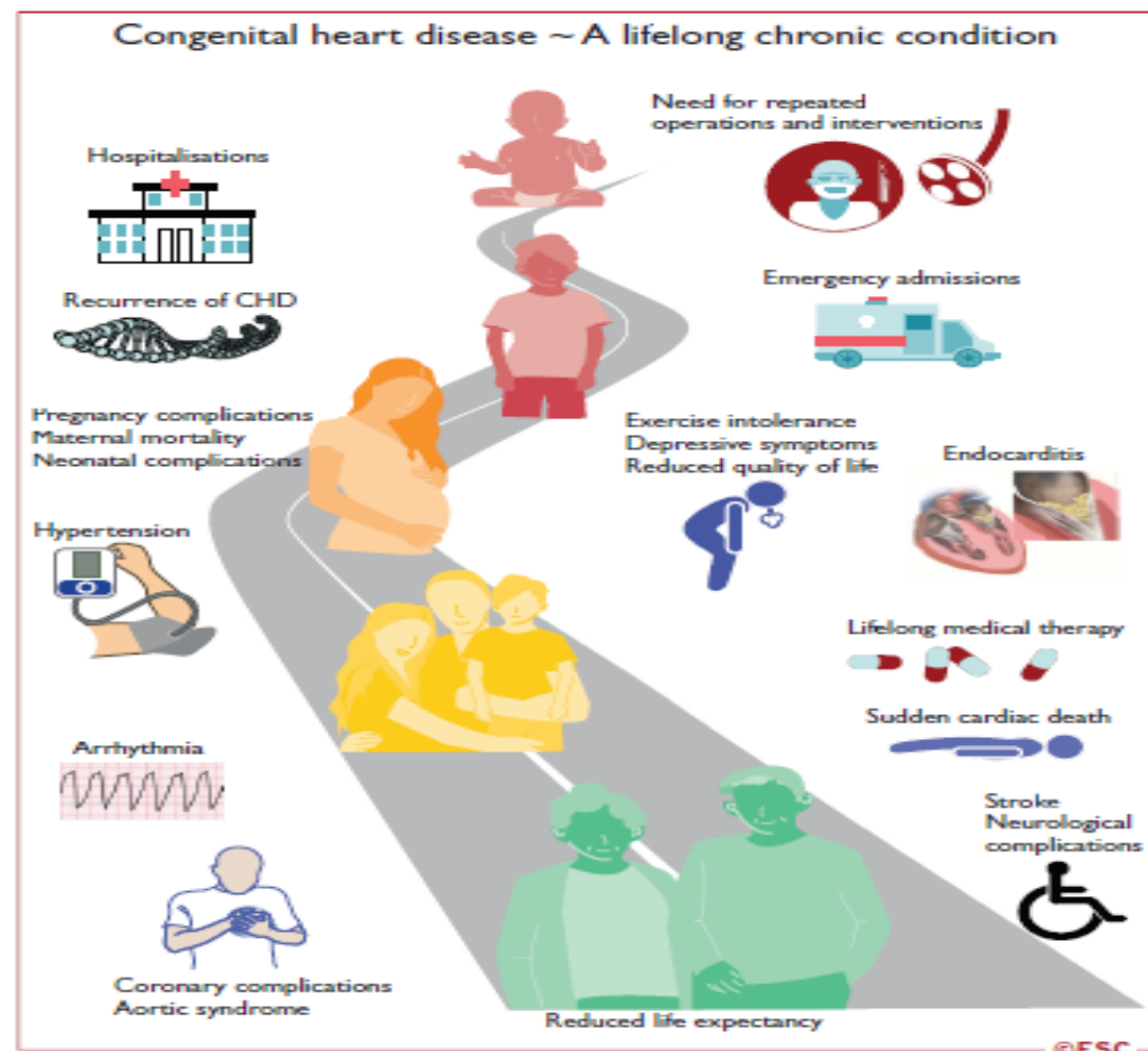
**ESC Guidelines for the management
of grown-up congenital heart disease
(new version 2010)**

**2020 ESC Guidelines for the management of
adult congenital heart disease**

**The Task Force for the management of adult congenital heart
disease of the European Society of Cardiology (ESC)**

2020 ESC Guidelines for the management of adult congenital heart disease

The Task Force for the management of adult congenital heart disease of the European Society of Cardiology (ESC)





UMEÅ UNIVERSITY

Altered body composition in adults with
complex congenital heart disease

Karna Johansson

Department of Public Health and Clinical Medicine
Umeå 2021

Management of Adults with Congenital Heart Disease

Daniel Samarai



LUND
UNIVERSITY

DOCTORAL DISSERTATION

by due permission of the Faculty of Medicine, Lund University, Sweden.
To be defended at Segerfalksalen, Lund. Date 2022-02-04, 13:00.

Faculty opponent
Professor Bertil Lindahl, Uppsala

ACHD – vuxna med medfödda hjärtfel (tidigare benämnt GUCH)

FÖRFATTARE

Seniorprofessor [Mikael Dellborg](#), /Sahlgrenska
Universitetssjukhuset

GRANSKARE

Seniorprofessor [Karl Swedberg](#), Medicinkliniken/SU/Östra
Sjukhuset

UPPDATERAD

2021-09-20

SPECIALITET

Kardiologi

INNEHÅLL

BAKGRUND | ASSOCIERAD SJUKLIGHET | OMHÄNDERTAGANDE

BAKGRUND

GUCH var den svenska akronymen för Grown Up Congenital Heart disease - vuxna med medfödda hjärtfel. Idag skall i stället beteckningen ACHD; Adult Congenital Heart Disease användas.

Till gruppen ACHD brukar man räkna alla över 18 år med ett strukturellt, signifikant, medfött hjärtfel, oavsett om det är opererat eller inte. Andelen patienter med strukturella hjärtfel som opereras minst en gång är runt 40 %.

Sidans innehåll

- Kort beskrivning
- Forskningsgruppen ACHD
- Syfte
- Bakgrund
- Frågeställningar
- Mål
- Resultat
- Vill du delta i en studie?

ACHD – Medfödda hjärtfel hos vuxna

Forskningsgrupp

Pågående forskning

Projektägare
**Institutionen för medicin,
Avdelningen för molekylär och
klinisk medicin**

Finansiär
**ALF-medel, Hjärt-Lungfonden,
Barncancerfonden**

Område
Hälsa & medicin 🔍

Ämne
Kardiologi 🔍
Kirurgi 🔍
Pediatrik 🔍
**Hälso- och sjukvårdsorganisation,
hälsopolitik och hälsoekonomi** 🔍
Sjukgymnastik 🔍

Kontakt

**Zacharias
Mandalenakis** →
Överläkare, Docent,
Universitetslektor
adjungerad

zacharias.mandalenakis@gu.se

Arbetsgrupper

[Framtidens kardiologer](#) ▼

Vuxna med medfödda hjärtfel

- Stadgar

- Årsberättelser/protokoll

- Guidelines endokardit

- Nationellt vårdprogram 2018

[HjärtRytmGruppen \(HRG\)](#) ▼

[Hjärtsvikt och klaffsjukdomar](#) ▼

[Kranskärslssjukdom](#) ▼

[PCI och klaffintervention](#) ▼

[Preventiv kardiologi och
levnadsvanor](#) ▼

[Translationell kardiologisk
forskning](#) ▼

[Utbildningsutskottet](#) ▼

Vuxna med medfödda hjärtfel

Arbetsgruppen för vuxna med medfödda hjärtfel

Zacharias Mandalenakis (ordförande)

GUCH-centrum, Sektionen för Kardiologi, MGAÖ

Sahlgrenska Universitetssjukhuset

41685 Göteborg

031-3436633

E-mail: zacharias.mandalenakis@vgregion.se

Joanna Hlebowicz (vice ordförande)

Sektionen för Hjärtsvikt- och klaffsjukdomar

VO Hjärt-Lungmedicin

Skånes Universitetssjukhus

221 85 Lund

046-172633

E-mail: joanna.hlebowicz@med.lu.se

Peder Sörensson (sekreterare)

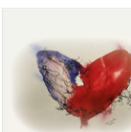
Patientflödeschef Medfödda Hjärtfel - GUCH

Tema Hjärta Kärl

Eugeniavägen 23, 171 76 Stockholm

08-517 747 36 alt +46-731-400059

E-mail: peder.sorensson@regionstockholm.se



10:e Postgraduate kursen om
Medfödda hjärtfel
hos vuxna
Lund 19-22 september 2022

Kardiologisk kurs med inriktning medfödda hjärtfel hos vuxna

📅 19 sep 2022 - 22 sep 2022

Hjärtligt välkommen till Lund 19–
22 september 2022 och
kardiologisk kurs med inriktning
Medfödda hjärtfel hos vuxna.

Förslag:

Centrum för vuxna med medfödda hjärtfel (ACHD)