

Svenskt Barnkardiologiskt forskningsmöte 9-10 september 2013

På uppdrag av HLF samlades flertalet aktiva forskaren inom svensk barnkardiologi till ett seminarium i internatform 9-10 september 2013.

Mötet organiserades av en grupp med representanter för Sveriges barnkardiologiska centra: Annika Rydberg (Umeå), Maria Lindström och Sven-Erik Sonesson (Stockholm), Jan Sunnegårdh, Mats Mellander och Ingegerd Östman-Smith (Göteborg) samt Petru Liuba och Katarina Hanseus (Lund).

Forskningsmötet samlade drygt 30 deltagare från Göteborg, Linköping, Lund, Stockholm, och Umeå, aktiva forskare och forskningsledare. Den första dagen ägnades åt en kortfattade forskningspresentationer av pågående forskningsprojekt. Under den andra dagen diskuterade vi svensk barnkardiologisk forsknings framtid med syfte att finna konkreta utvecklingsmöjligheter. Hela mötet hölls i en mycket positiv atmosfär och präglades av en stor samarbetsvilja från alla deltagare.

Resultat

1. Definition av barnkardiologisk forskning

”Barnkardiologisk forskning skall leda till ett bättre liv för barn och ungdomar med hjärtfel, hjärt-kärlsjukdom samt till att förebygga sjukdomar senare i livet ”
(särskilt forskning som kan leda till förbättrade terapimöjligheter)

2. Behov av fortsatta gemensamma möten

Fortsatta möten av liknande slag som detta anses mycket angeläget för att utveckla och värna den positiva samarbetsandan.

Ett nytt möte, gärna i internatform under 2014 är angeläget för att konsolidera samarbetet och stimulera aktivitet i de nationella samarbetsgrupperna (se nedan). Kontakt med svensk Barnkardiologisk Förening för avstämning kommer att ske. Annika R, Maria L och Katarina H kommer att samordna olika idéer som diskuterades avseende nästa möte.

3. Skapande av nationella samarbetsgrupper för några övergripande forskningstema

Fetal kardiologi

Bildades en nationell fetalgrupp som ska:

Verka för fortsatt barnkardiologisk kompetens inom den fostermedicinska diagnostiken samt att samordna och stimulera fetal kardiologisk forskning nationellt och internationellt. Beslutades att gruppen ska ha ett möte årligen i samband med det årliga Perinatalmötet.

Projekt:

- Nikotinstudier - samarbete med fosterarytmier?
- Fostertakykardi - f.n. 2 studieorter, just nu ej läge att gå vidare förrän utvärdering
- CHARM-studien – i full gång inkluderande 4 centra
- Tvillingtransfusionsstudien – bör vara centraliserad, postnatal uppföljning?
- AV-block – finns redan nationell/internationell samordning
- AS/HLHS - finns redan nationell/internationell samordning
- Psykosociala aspekter – Sthlm + Gbg, involvera flera centra!
- Coa + TGA – planeras nationellt protokoll för uppföljning

Uppföljning: Möte v 43

Sammanställande: Mats Mellander, Sven-Erik Sonesson

Enskilda VOC

Sverige har goda förutsättningar för nationella uppföljningsstudier av hela grupper av patienter med olika medfödda hjärtfel och deras behandling med endast små bortfall av patienter. Inom gruppen finns redan etablerat samarbete mellan opererande centra avseende uppföljning av truncus arteriosus. Inom projektet finns en doktorand samt även internationellt samarbete. Det finns även intresse för uppföljning av andra VOC såsom Fallots anomali och TAPVR. Diskussioner utmynnade i bildandet av en arbetsgrupp för TCPC som planerar inventera nationella pågående och planerade projekt inom det området.

Uppföljning:

Inventering under hösten

Sammanställande:

Katarina Hanseus.

HRQoL

Inom detta forskningsområde finns ett flertal pågående projekt och ett antal är på planeringsstadiet. Man framförde att HRQoL kan/bör genomsyra flertalet diagnosgrupper. Genom diskussionen framkom 3 huvudspår:

1. Kartläggning av samverkansprojekt:
 - Transition, överföring mellan barn- och vuxenvård
 - TCPC
 - Psykologisk utveckling av hjärtopererade
 - Fallot/PAVSD
2. Metodutveckling
3. Seminariedag med inventering/diskussion om aktuella projekt i landet

Uppföljning:

Med seminariedag v 46

Sammanställande:

Ewa-Lena Bratt

Arytmi

Ett utvecklat samarbete avseende genetiska arytmier finns redan etablerat mellan Sthlm och Umeå. Det framkom att ett flertal projekt sysslar med hjärtfrekvensvariabilitet. Flera projekt innefattar även registerstudier t.ex Svenska Pacemaker/ICD registret samt SWEDCON. Flera förslag till nationella projekt diskuterades t.ex perioperativa arytmier; genomgång av PM/ICD för flera diagnoser (TCPC, AV-block)m.m. Även i denna grupp diskuterades HRQoL projekt t.ex för pat. med genetiska arytmier och AV block III.

Uppföljning:

videomöte v 46 + v51

Sammanställande:

Håkan Eliasson

Biobank

Diskussion angående bildande av en nationell biobank uppkom. I Lund har man sedan flera år ett samarbete med Köpenhamn initierat av Milad El-Segeier. Prover tas på barn med VOC och deras föräldrar och skickas till Köpenhamn för genetisk analys. Insamlandet har dock senaste åren gått på sparlåga pga att flera nyckelpersoner bytt arbetsplats. Beslöts att bilda en initial arbetsgrupp (som sedan ska kompletteras med intresserade från alla centra).

Uppföljning:

videomöte v 44

Sammanställande:

Gunnar Bergman, Eva Fernlund, Annika Rydberg

Kardiomyopatier

Representanter för intresseområden innefattande alla former av kardiomyopatier fanns närvarande. Man beslöt utarbeta utredningsprotokoll för HCM (I Ö-S) och DCM (G.S) för att samordna uppföljning och därmed även öka forskningsmöjligheterna på nationell basis.

Uppföljning:

Arbetsgruppsmöten 1 g/halvår

Sammanställande:

Ingegerd Östman-Smith

Pulmonell Arteriell Hypertension

Diskussion i gruppen ledde till att man syftar till ett brett samarbete experimentellt – kliniskt – epidemiologiskt.

1. Undersöka befintliga internationella register – vilka passar i Sverige?

2. Samla intresserade i Sverige för att diskutera:

PAH-mott

PAH-skola

Biobank

Register

Vårdprogram samt att även fungera som utbyte av erfarenheter och konsultgrupp

3. Genomföra en kohortstudie på "äldre" barn

Sammanställande:

Karin Tran-Lundmark