**Sammanfattning av Nationellt Barnkardiologiskt Forskningsmöte 2024**

**Bakgrund och Syfte**

Det Nationella Barnkardiologiska Forskningsmötet 2024 ägde rum i Sigtuna den 17–18 oktober och samlade ledande forskare och kliniker inom barnkardiologi från hela Sverige. Syftet med mötet var att diskutera pågående forskningsprojekt, utbyta erfarenheter och identifiera framtida forskningsbehov inom olika aspekter av barnkardiologi. Forskningen täckte ämnen som registerbaserade epidemiologiska studier, fysisk aktivitet och preventiv kardiologi, kardiogenetik, medfödda hjärtfel och pulmonell hypertension. Sammanfattningsvis hölls 18 presentationer, där över 20 forskare och experter presenterade sina arbeten och diskuterade framtida forskningsstrategier. Presentationerna täckte allt från registerforskning och epidemiologi till specifika sjukdomsområden såsom myokardit, kardiomyopatier, fysisk aktivitet och preventiv kardiologi, samt pulmonell hypertension. Dessutom hölls diskussioner om pågående och framtida nationella projekt i intressegrupper, som presenteras nedan.

**Registerforskning och Epidemiologiska Studier**

Deltagare: Estelle Naumburg (Gruppledare), Jan Sunnegårdh, Katarina Hanseus, Misha Bhat, Frida Dangardt, Michal Odermarsky, Howaida Elmowafi, Eva Fernlund, Sofia Edvinsson Sollander, André Rudolph

En av de centrala diskussionerna under mötet rörde registerforskning och hur epidemiologiska studier kan bidra till en bättre förståelse av barnkardiologiska sjukdomar. En viktig fråga var hanteringen av de **75 nationella kvalitetsregister** där barn ingår, samt hur data kan samlas in och användas på ett etiskt försvarbart sätt. Det konstaterades att **Swedcon**, det svenska kvalitetsregistret för medfödda hjärtfel, har välutvecklade forskningsregler som bör följas, men att forskningspotentialen i registret ännu inte utnyttjas fullt ut.

Bland pågående projekt inom registerforskning lyftes:

• **CoA och reCo-A-studien**, som undersöker risken för re-coarctation efter kirurgi.

• **P-TACO-projektet**, där forskare studerar kardiella biverkningar av psykotrop behandling.

• **MYKKE**, ett nationellt register över myokarditer i Sverige, som nu valideras mot Swedcon.

Det betonades att **ICD-11**, den nya internationella klassifikationen av sjukdomar, har översatts till svenska och kommer att implementeras i Sverige år 2027. Implementeringen kommer att ha stor betydelse för framtida epidemiologisk forskning.

**Fysisk Aktivitet och Preventiv Kardiologi**

**Deltagare:** Frida Dangardt (Gruppledare), Pia Skovdahl, Daniel Arvidsson, Jan Sunnegårdh, Veronica Siljehav, Katarina Hanseus, Eva Nordin, André Rudolph, Cecilia Kjellberg-Olofsson, Li Villard, Felicia Nordenstam, Mats Mellander, Markus Saarijärvi, Ingegerd Östman-Smith

Gruppen för fysisk aktivitet och preventiv kardiologi diskuterade pågående och framtida forskningsprojekt relaterade till barn med hjärtfel och deras möjligheter att delta i fysisk aktivitet. Ett viktigt tema var hur **levnadsvanor och prevention** bör integreras i uppföljningen av barn med hjärtsjukdom.

Bland de pågående forskningsprojekten lyftes:

• **Fysisk aktivitet hos barn med hjärtfel**, där aktivitetsnivåer, livskvalitet och sömn analyseras.

• **T1D och hjärt-kärlhälsa**, där forskare studerar sambandet mellan typ 1-diabetes och kardiovaskulär hälsa.

• **Effekterna av nikotinexponering under graviditet**, där det finns tydliga samband mellan prenatal nikotinexponering och ökad kärlstelhet hos barnet.

En viktig diskussion var behovet av att inkludera **fysisk aktivitet och levnadsvanor i nationella uppföljningsprogram**. Gruppen föreslog att arbetsprov vid 10 års ålder och årlig blodtryckskontroll bör ingå som standard.

**Kardiomyopati och Kardiogenetik**

Deltagare: Ingegerd Östman-Smith (Gruppledare), Frida Dangardt, Jan Sunnegårdh, Shalan Fadh, Kiet Tran, Maria Sandstedt, Anna Walinder Österberg, Harpa Vidarsdottir, André Rudolph, Piotr Platonov

Forskningsgruppen för kardiomyopati och kardiogenetik presenterade flera projekt som syftar till att förbättra förståelsen av genetiska faktorer bakom hjärtmuskelsjukdomar.

Pågående projekt inkluderar:

• **Genetiska studier av DCM och LVNC**, där patienter rekryteras för DNA-analyser.

• **HCM och betablockadbehandling**, en randomiserad studie som undersöker effekten av tidig behandling.

• **Riskvärdering av HCM**, där man analyserar existerande algoritmer och uppdaterar riskmodeller för plötslig hjärtdöd.

Framtida projekt kommer att fokusera på **familjära ARVC-studier** och **effekter av tillväxthormon vid Noonan-syndrom**.

**Medfödda Hjärtfel**

**Deltagare:** Frida Dangardt (Gruppledare), Misha Bhat, Constance Weissmann, Daniel Arvidsson, Poppy Kazamia, Katrin Fricke, Veronica Siljehav, Eva Nordin, Michal Odermarsky, Zahraa Alsafi, André Rudolph, Li Villard, Ola Hjelmgren, Mats Mellander, Annika Rydberg, Eva Fernlund

Forskningen kring medfödda hjärtfel täcker en bred palett av studier, från genetiska analyser till långtidsuppföljningar av kirurgiska ingrepp. Viktiga pågående projekt är:

• **Nationell enkammarforskning**, där långtidsöverlevnad och MR-baserade studier av hjärtfunktion, leverpåverkan och lymfstas analyseras.

• **Fallots tetrad och kirurgiska utfall**, där forskare samlar in data för att förbättra operationsresultaten.

• **VascuRing**, en prospektiv studie av barn med kärlring.

Forskare diskuterade även möjligheten att integrera **MR-studier av hjärna och hjärta i enkammaruppföljning**, samt att undersöka antikoagulationsbehandling vid medfödda hjärtfel.

**Pulmonell Hypertension**

**Deltagare:** Håkan Wåhlander (Gruppledare), Karin Tran-Lundmark, Mikaela Dolk, Oscar van der Have, Katarina Övermo-Tydén, Estelle Naumburg

Arbetet kring pulmonell hypertension är fortsatt intensivt, med fokus på nationella och internationella studier. **SPAHRung**, den pediatriska delen av det svenska PH-registret, har registrerat 58 patienter och planerar att expandera.

Ett särskilt fokus låg på att synkronisera screening och uppföljning av barn med PH i Norden och Europa, samt att stärka samarbeten mellan olika medicinska specialiteter.

**Slutsats**

Mötet visade på **en stark forskningsaktivitet inom barnkardiologi i Sverige**. Det fanns en enighet om att registerforskning, fysisk aktivitet och genetiska studier kommer att spela en allt större roll framöver. För att säkerställa en fortsatt stark utveckling är det avgörande att **nya nationella strategier för uppföljning och prevention utvecklas**, samt att forskningen fortsatt integreras i kliniskt arbete.

Publikationer:

1: Acuña Mora M, Bratt EL, Saarijärvi M. Taking charge of your health: enabling

patient empowerment in cardiovascular care. Eur J Cardiovasc Nurs. 2024 Oct

21;23(7):814-817. doi: 10.1093/eurjcn/zvae015. PMID: 38315625.

2: Cantinotti M, Voges I, Miller O, Raimondi F, Grotenhuis H, Bharucha T,

Garrido AO, Valsangiacomo E, Roest A, Sunnegårdh J, Salaets T, Brun H, Khraiche

D, Jossif A, Schokking M, Sabate-Rotes A, Meyer-Szary J, Deri A, Koopman L,

Herberg U, du Marchie Sarvaas G, Leskinen M, Tchana B, Ten Harkel ADJ, Ödemis E,

Morrison L, Steimetz M, Laser KT, Doros G, Bellshan-Revell H, Muntean I,

Anagostopoulou A, Alpman MS, Hunter L, Ojala T, Bhat M, Olejnik P, Wacker J,

Bonello B, Ramcharan T, Greil G, Marek J, DiSalvo G, McMahon CJ. Organisation of

paediatric echocardiography laboratories and governance of echocardiography

services and training in Europe: current status, disparities, and potential

solutions. A survey from the Association for European Paediatric and Congenital

Cardiology (AEPC) imaging working group. Cardiol Young. 2024

May;34(5):1100-1108. doi: 10.1017/S1047951124000131. Epub 2024 Mar 5. PMID:

38439642.

3: Söderström F, Sindelar R, Olsson KW, Yousef S, Todorova D, Pestalozzi J,

Mellander M, Raaijmakers R. Active versus restrictive ligation strategy for

patent ductus arteriosus - A retrospective two-center study of extremely preterm

infants born between 22 + 0 and 25 + 6 weeks of gestational age. Early Hum Dev.

2024 Apr;191:105976. doi: 10.1016/j.earlhumdev.2024.105976. Epub 2024 Feb 29.

PMID: 38452632.

4: Dalén M, Odermarsky M, Liuba P, Johansson Ramgren J, Synnergren M, Sunnegårdh

J. Long-Term Survival After Single-Ventricle Palliation: A Swedish Nationwide

Cohort Study. J Am Heart Assoc. 2024 Mar 19;13(6):e031722. doi:

10.1161/JAHA.123.031722. Epub 2024 Mar 18. PMID: 38497454; PMCID: PMC11010024.

5: Thorlacius EM, Keski-Nisula J, Vistnes M, Ojala T, Molin M, Synnergren M,

Romlin BS, Ricksten SE, Wåhlander H, Castellheim AG. High-sensitive troponinT,

interleukin-8, and interleukin-6 link with post-surgery risk in infant heart

surgery. Acta Anaesthesiol Scand. 2024 Jul;68(6):745-752. doi:

10.1111/aas.14405. Epub 2024 Mar 26. PMID: 38531618.

6: Österberg AW, Östman-Smith I, Green H, Gunnarsson C, Fredrikson M, Liuba P,

Fernlund E. Biomarkers and Proteomics in Sarcomeric Hypertrophic Cardiomyopathy

in the Young-FGF-21 Highly Associated with Overt Disease. J Cardiovasc Dev Dis.

2024 Mar 29;11(4):105. doi: 10.3390/jcdd11040105. PMID: 38667723; PMCID:

PMC11050055.

7: Palmquist E, Alvén J, Kercsik M, Larsson M, Lundqvist N, Hjelmgren O, Fagman

E. NoiseNet, a fully automatic noise assessment tool that can identify non-

diagnostic CCTA examinations. Int J Cardiovasc Imaging. 2024

Jul;40(7):1493-1500. doi: 10.1007/s10554-024-03130-x. Epub 2024 May 15. PMID:

38748056; PMCID: PMC11258073.

8: Lagerstrand K, Nyström A, Svensson PA, De Lange C, Dangardt F. Accurate

quantification of pulmonary perfusion ratio in children with congenital heart

disease using partial volume corrected 4D flow cardiac magnetic resonance. Front

Pediatr. 2024 May 16;12:1339679. doi: 10.3389/fped.2024.1339679. PMID: 38818350;

PMCID: PMC11137306.

9: Clausen H, Friberg E, Lannering K, Koivu A, Sairanen M, Mellander M, Liuba P.

Newborn Screening for High-Risk Congenital Heart Disease by Dried Blood Spot

Biomarker Analysis. JAMA Netw Open. 2024 Jun 3;7(6):e2418097. doi:

10.1001/jamanetworkopen.2024.18097. PMID: 38913376; PMCID: PMC11197454.

10: Jacobsen RB, Hebelka H, Gatzinsky V, Elfvin A, Dangardt F. Ultra-high-

frequency ultrasound (48-70 MHz) is a promising tool for improved

gastrointestinal diagnostics in infants. Acta Paediatr. 2024

Oct;113(10):2304-2311. doi: 10.1111/apa.17342. Epub 2024 Jul 2. PMID: 38953873.

11: Bergström G, Hagberg E, Björnson E, Adiels M, Bonander C, Strömberg U,

Andersson J, Brunström M, Carlhäll CJ, Engström G, Erlinge D, Goncalves I,

Gummesson A, Hagström E, Hjelmgren O, James S, Janzon M, Jonasson L, Lind L,

Magnusson M, Oskarsson V, Sundström J, Svensson P, Söderberg S, Themudo R,

Östgren CJ, Jernberg T. Self-Report Tool for Identification of Individuals With

Coronary Atherosclerosis: The Swedish CardioPulmonary BioImage Study. J Am Heart

Assoc. 2024 Jul 16;13(14):e034603. doi: 10.1161/JAHA.124.034603. Epub 2024 Jul

3. PMID: 38958022; PMCID: PMC11292769.

12: Manhem S, Odermarsky M, Wåhlander H, Ekman-Joelsson BM. Pulmonary Atresia

with Intact Ventricular Septum, a National Comparison Between Interventional and

Surgical Approach, in Combination with a Systemic Literature Review. Pediatr

Cardiol. 2024 Jul 5. doi: 10.1007/s00246-024-03566-x. Epub ahead of print. PMID:

38967792.

13: Skogby S, Goossens E, Johansson B, Moons P, Bratt EL. Which factors affect

post-transfer gaps in follow-up care? A qualitative study of the insights of

healthcare providers in Sweden and Belgium. BMJ Open. 2024 Aug 17;14(8):e079996.

doi: 10.1136/bmjopen-2023-079996. PMID: 39153785; PMCID: PMC11331846.

14: Pernbro F, Wåhlander H, Romlin B. Haemodynamic monitoring after paediatric

cardiac surgery using echocardiography and PiCCO. Cardiol Young. 2024

Dec;34(12):2636-2640. doi: 10.1017/S1047951124026374. Epub 2024 Oct 14. PMID:

39397756.

15: Böhmer J, Wåhlander H, Karason K, Sunnegårdh J, Wasslavik C, Jonsson M, Asp

J, Ricksten A, Dellgren G. Clinical Examples of the Additive Value of Absolute

Quantification of Cell-Free DNA After Heart Transplantation. Clin Transplant.

2024 Oct;38(10):e15477. doi: 10.1111/ctr.15477. PMID: 39422356.

16: Safi S, Hjortdal VE, Gewillig M, Miller O, Abumehdi MR, Cantinotti M,

Grotenhuis H, Raimondi F, Garrido AO, Roest A, Sunnegårdh J, Saleats T, Brun H,

Pärna H, Nolan O, Rotés AS, Deri A, De Wolf D, Herberg U, Liuba P, Möller T,

Óskarsson G, Rebonato M, Helbing WA, Doros G, Muntean I, Ojala T, Lubaua I, Bhat

M, Wacker J, Bonello B, Ramcharan T, Greil G, Sendzikaite S, Bonnet D, Marek J,

Voges I, McMahon CJ. Lymphatic Disorder Management in Pediatric Patients With

Congenital Heart Disease in European Pediatric Cardiology Centers: Current

Status, Disparities, and Future Considerations. J Am Heart Assoc. 2024 Nov

19;13(22):e036597. doi: 10.1161/JAHA.124.036597. Epub 2024 Nov 7. PMID:

39508150; PMCID: PMC11681416.

17: Hjalmarsson C, Thakur T, Weiss T, Björklund E, Papageorgiou JM, Rådegran G,

Söderberg S, Wåhlander H, Lautsch D, Kjellström B. Risk assessment models and

survival in pulmonary arterial hypertension: a SPAHR analysis. J Heart Lung

Transplant. 2024 Nov 11:S1053-2498(24)01929-6. doi:

10.1016/j.healun.2024.10.029. Epub ahead of print. PMID: 39536922.

18: Österberg AW, Jablonowski R, Östman-Smith I, Carlsson M, Schlegel TT, Green

H, Gunnarsson C, Fernlund E. Spatial QRS-T angle can indicate presence of

myocardial fibrosis in pediatric and young adult patients with hypertrophic

cardiomyopathy. J Electrocardiol. 2024 Dec 26;89:153859. doi:

10.1016/j.jelectrocard.2024.153859. Epub ahead of print. PMID: 39793321.

19: Lagerstrand K, Svensson PA, Andersson L, Nyström A, Dangardt F, de Lange C.

4D flow cardiac magnetic resonance in pediatric congenital heart disease:

Insights from over four years of clinical practice. Clin Imaging. 2025

Mar;119:110399. doi: 10.1016/j.clinimag.2024.110399. Epub 2025 Jan 8. PMID:

39823919.

20: Lannering K, Östman-Smith I, Mellander M. Incorporating an Elevated

Perfusion Index in the Right Hand Enhanced Screening Sensitivity for Critical

Aortic Arch Obstruction in Newborn Infants. Acta Paediatr. 2025 Jan 29. doi:

10.1111/apa.17601. Epub ahead of print. PMID: 39878125.

21: Molnar D, Björnson E, Hjelmgren O, Adiels M, Bäckhed F, Bergström G.

Coronary artery calcifications are not associated with epicardial adipose tissue

volume and attenuation on computed tomography in 1,945 individuals with various

degrees of glucose disorders. Int J Cardiol Heart Vasc. 2025 Jan 20;56:101613.

doi: 10.1016/j.ijcha.2025.101613. PMID: 39906627; PMCID: PMC11791301.

22: Alvén J, Petersen R, Hagerman D, Sandstedt M, Kitslaar P, Bergström G,

Fagman E, Hjelmgren O. PlaqueViT: a vision transformer model for fully automatic

vessel and plaque segmentation in coronary computed tomography angiography. Eur

Radiol. 2025 Feb 5. doi: 10.1007/s00330-025-11410-w. Epub ahead of print. PMID:

39909898.

23: Amberntsson A, Bärebring L, Forsby M, Winkvist A, Kindblom JM, Dangardt F,

Augustin H. Maternal vitamin D status during pregnancy in relation to childhood

cardiometabolic risk factors: The GraviD-Child prospective cohort study. Clin

Nutr ESPEN. 2025 Feb 22;66:460-464. doi: 10.1016/j.clnesp.2025.02.012. Epub

ahead of print. PMID: 39993560.

24: Forsby M, Winkvist A, Mooney C, Dangardt F, Kindblom JM, Bärebring L,

Augustin H. The potential impact of the extended vitamin D fortification policy

during pregnancy varies by continent of origin - a population-representative

Swedish cohort. Eur J Nutr. 2025 Jan 24;64(2):69. doi:

10.1007/s00394-025-03584-2. PMID: 40000492; PMCID: PMC11861403.

25: Bergdahl E, Forsander G, Sundberg F, Milkovic L, Dangardt F. Investigating

the presence and detectability of structural peripheral arterial changes in

children with well-regulated type 1 diabetes versus healthy controls using

ultra-high frequency ultrasound: a single-centre cross-sectional and case-

control study. EClinicalMedicine. 2025 Feb 13;81:103097. doi:

10.1016/j.eclinm.2025.103097. PMID: 40034566; PMCID: PMC11872503.

26: Burström Å, Saarijärvi M, Skogby S, Brorsson AL, Bratt EL, Sparud-Lundin C.

Evaluation of person-centred care within the Stepstones transition program for

adolescents with congenital heart disease - a document analysis. Int J Nurs Stud

Adv. 2025 Feb 10;8:100308. doi: 10.1016/j.ijnsa.2025.100308. PMID: 40035059;

PMCID: PMC11875196.