

# Sällsynt Fokus RPO Hjärt-och kärl sjukdomar

Cecilia Gunnarsson  
VC Centrum för Sällsynta Diagnoser Sydöst  
Docent ÖL Klinisk Genetik



# RaraSwed

## Sällsynta diagnoser

### Nationellt kvalitetsregister

Kardiologi patienter:

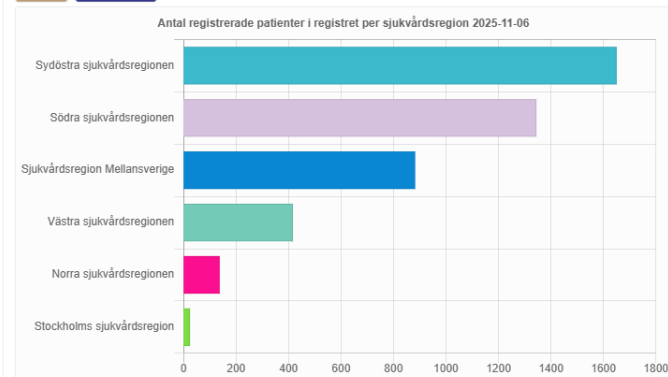
**Totalt antal registreringar**

**505 stycken**

#### Registrerade patienter i RaraSwed

Diagrammet nedan visar antalet registrerade personer i RaraSwed per sjukvårdsregion. Om antalet registrerade är färre än 10 visas endast 0. Om det inte finns någon registrering inom en viss sjukvårdsregion kommer den sjukvårdsregionen inte att visas i diagrammet alls. För att se de exakta siffrorna i en tabell, använd knappen *Tabell* samt *Spara PDF* för att spara diagrammet som PDF.

[Tabell](#) [Spara PDF](#)



Tabellen nedan visar antalet registrerade personer i RaraSwed per sjukvårdsregion. Om antalet registrerade är färre än 10 visas < 10. Om det inte finns någon registrering inom en viss sjukvårdsregion kommer den sjukvårdsregionen inte att visas i tabellen.

# Vad är Europeiska Referensnätverk ERN

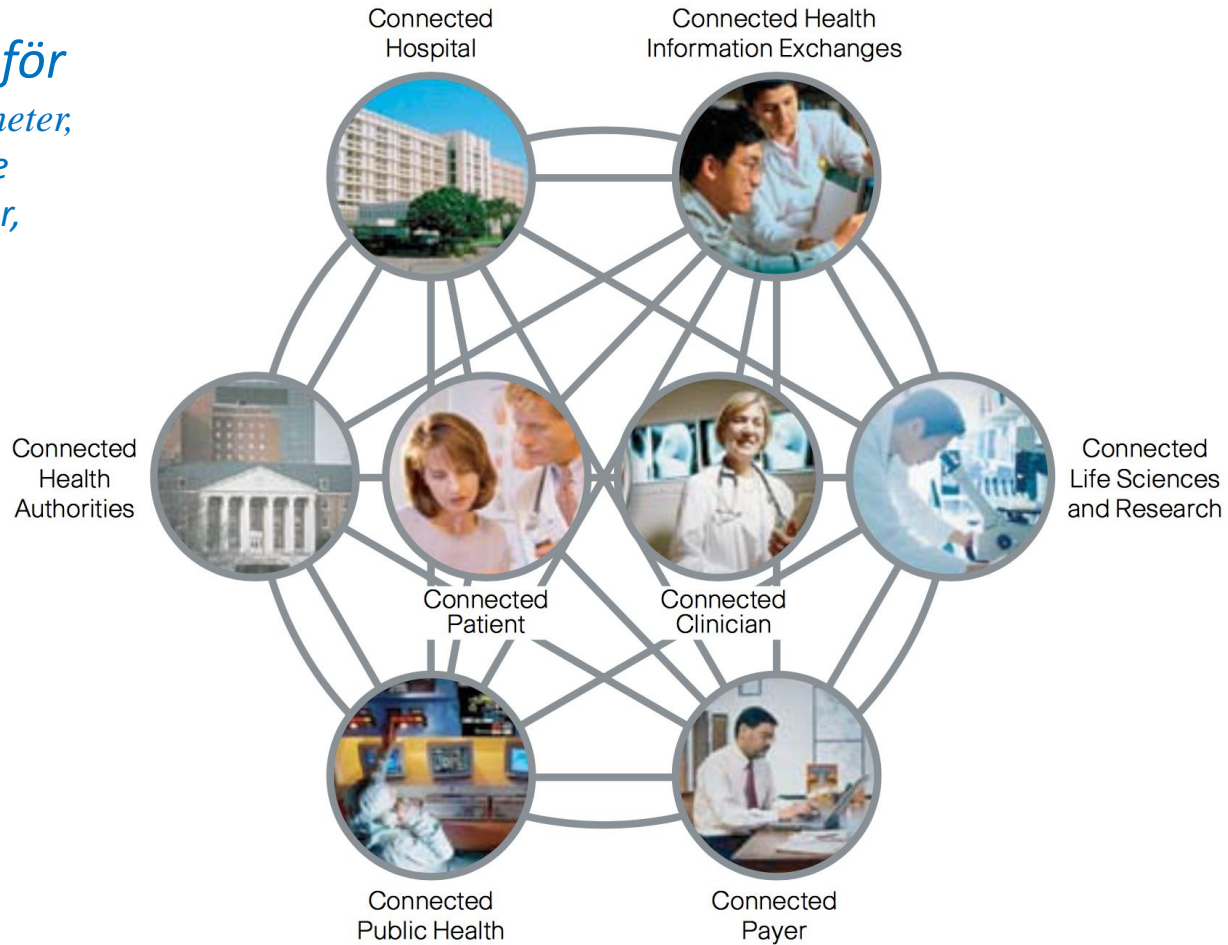


European  
Reference  
Networks



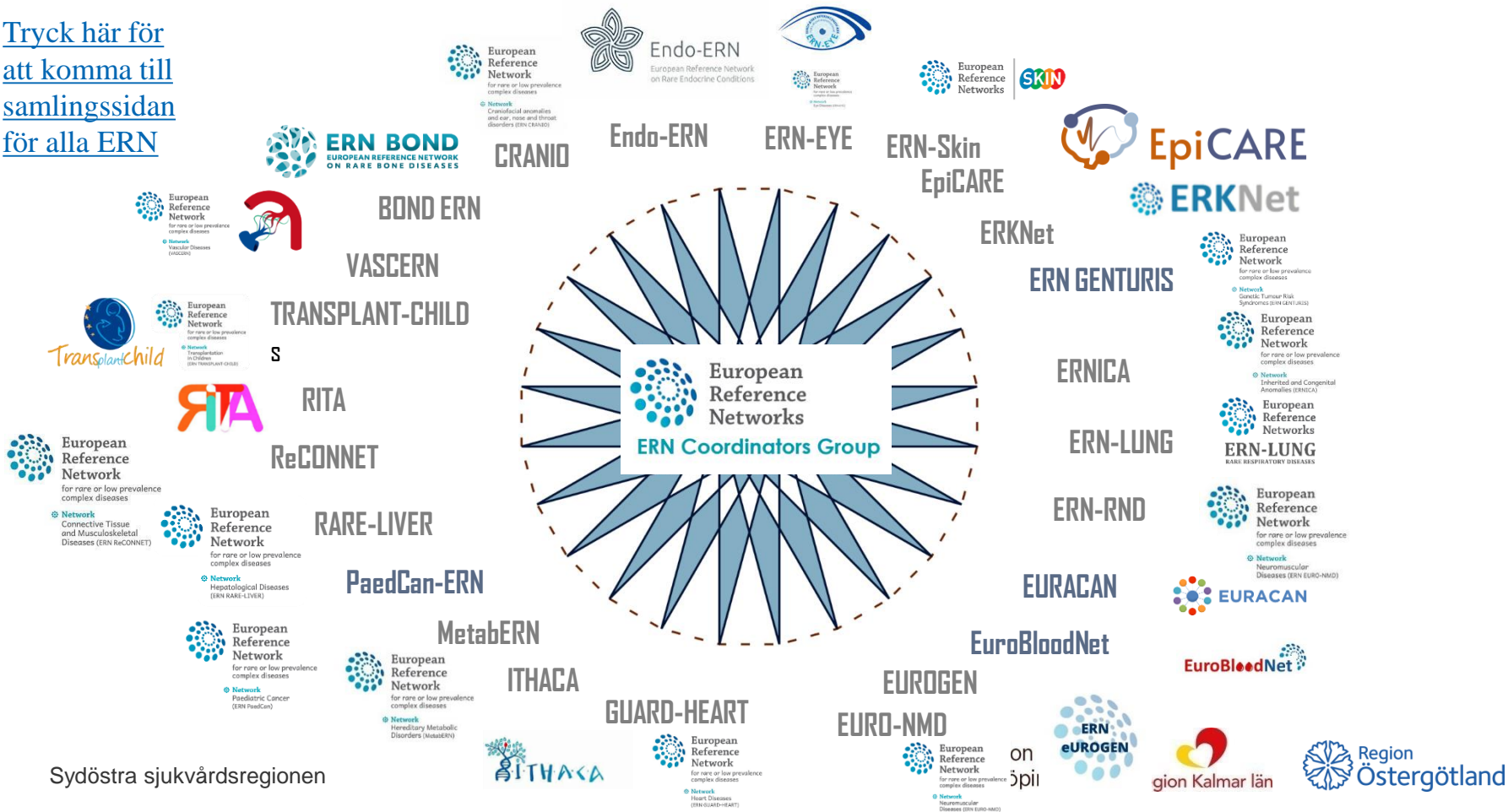
Co-funded by  
the European Union

*ERN Sammanför  
hälsovårdsmyndigheter,  
sjukhus, vårdgivare  
forskning, patienter,  
mfl.*



# 6000 diagnoser uppdelade under 24 diagnosområden; ERN

[Tryck här för att komma till samlingsidan för alla ERN](#)





VASCERN

SUBMIT A CASE

☰ MENU

🔍 SEARCH

♿️ ACCESSIBILITY



**OSLER-WEBER-RENDU DISEASE (HHT-WG)**  
DISCOVER

**MARFAN, LOEYS-DIETZ SYNDR... (HTAD-WG)**



Dr. Erik BJORCK  
Clinical Geneticist

PUBMED



Dr. Edit NAGY  
Cardiologist

PUBMED

**VASCULAR EHLERS-DANLOS SYNDR. (MSA-WG)**



Dr. Anders WANHAINEN  
Vascular Surgeon

PUBMED



Dr. Anna STENBORG  
Physician

PUBMED

**CADASIL, MOYAMOYA (NEUROVASC-WG)**  
DISCOVER

**PAEDIATRIC & PRIMARY LYMPHOEDEMA (PPL-WG)**  
DISCOVER

**VASCULAR ANOMALIES (VASCA-WG)**



Dr. Nader CHAFFARPOUR  
Pediatric surgeon

PUBMED



Dr. Sofia FRISK  
Clinical Geneticist

PUBMED

# ERN GUARD HEART



## GUARD-Heart

Gateway to Uncommon And Rare Diseases of the Heart

Share. Care. Cure.



ERN GUARD-HEART NEWSLETTER

YEAR 2025 NUMBER 5

A banner for the Bucharest meeting. It features the ERN GUARD-Heart logo on the left, a silhouette of a city skyline in the center, and a circular badge on the right that says 'SAVE THE DATE'. Below the skyline, the text 'BUCHAREST' is written in large, bold, blue letters, and '19 MARCH 2026' is written in red below it.

ERN  
GUARD-Heart

SAVE  
THE  
DATE

**BUCHAREST**  
**19 MARCH 2026**

### Madrid Board Meeting Materials Online

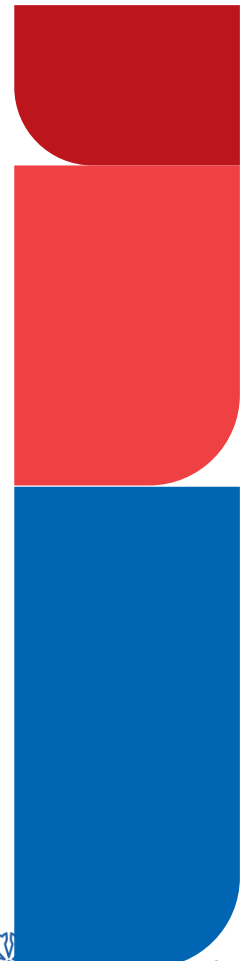
We are pleased to inform you that all materials from the recent **Madrid Board Meeting** are now accessible in our **secure member area** on the website. This includes slides, notes and session recordings.



För att förbättra tillgången till de europeiska referensnätverken för patienter i hela Europa har EU finansierat ett banbrytande treårigt projekt som omfattar alla medlemsstater för integrering av de europeiska referensnätverken i de nationella hälso- och sjukvårdssystemen (JARDIN)

ERN behöver kopplas till medlemsstaternas hälso- och sjukvårdssystem på ett tydligt och stabilt sätt. Syftet är att säkerställa att nätverken fungerar korrekt och hållbart, samt att patienter med sällsynta och komplexa sjukdomar i hela EU får full nytta av nätverkens fördelar.

### [JARDIN Joint Action](#)



[www.sydostrasjukvardsregionen.se](http://www.sydostrasjukvardsregionen.se)