

Challenge Newsletter

Μάιος 2019

Καταγραφή Challenge

Η δημιουργία της καταγραφής αποσκοπεί στην καταγραφή του αριθμού των Ενηλίκων Ασθενών με Συγγενείς Καρδιοπάθειες σε πανελλαδικό επίπεδο, καθώς και στη συνεργασία όλων των καρδιολόγων με τα εξειδικευμένα κέντρα Συγγενών Καρδιοπαθειών στη χώρα μας, με απώτερο στόχο την παροχή υψηλού επιπέδου υπηρεσιών υγείας σε αυτούς τους ασθενείς.

**Adult Congenital
Heart Disease Registry.**
*A Registry from the Hellenic
Cardiology Society*

Συμμετέχοντα Κέντρα – Πορεία εγκρίσεων

ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΑ ΚΕΝΤΡΑ		
Νοσοκομείο	Κύριος Ερευνητής	Έγκριση Επιστημονικής Επιτροπής
Νοσοκομείο ΑΧΕΠΑ	Χαράλαμπος Καρβούνης	ΝΑΙ
Διαβαλκανικό Θεσσαλονίκης	Δέσποινα Παρχαρίδου	ΝΑΙ
Ωνάσειο Καρδιοχειρουργικό Κέντρο	Σπυρίδων Ράμμος	ΝΑΙ
Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Αττικών	Αλεξάνδρα Φρογουδάκη	ΝΑΙ
Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών Ιπποκράτειο	Στυλιανή Μπρίλη	ΝΑΙ
Ιατρικό Κέντρο Αθηνών	Βασίλειος Θανόπουλος	ΝΑΙ
Κλινική Μητέρα	Αφροδίτη Τζίφα	ΝΑΙ
Γενικό Νοσοκομείο Παίδων Π&Α Κυριακού	Γεώργιος Παπαδόπουλος	ΝΑΙ
Γενικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης Γ. Παπανικολάου	Κωνσταντίνος Βασιλειάδης	ΝΑΙ
Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Ιωαννίνων	Αντώνιος Βλάχος	ΝΑΙ
Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Ρίου	Περικλής Νταβλούρος	ΝΑΙ
Αχιλλοπούλειο Γενικό Νοσοκομείο Βόλου	Αλέξανδρος Δούρας	ΝΑΙ
Γενικό Νοσοκομείο Καβάλας	Δαυίδ Συμεωνίδης	ΝΑΙ
Νοσοκομείο Mediterraneo	Αθανάσιος Μαγγίνας	ΝΑΙ
Κλινική Άγιος Λουκάς	Αντώνιος Πίτσης	ΝΑΙ
Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Λάρισας	Αικατερίνη Χαϊμαδή	ΝΑΙ
Τζάνειο Νοσοκομείο Αθηνών	Χρήστος Ντέλλος	ΝΑΙ
Πανεπιστημιακό Γ.Ν. Αλεξανδρούπολης	Δημήτριος Τζιάκας	ΝΑΙ
Θεραπευτική Κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών ΓΝΑ «Αλεξάνδρα»	Ιωάννης Κανακάκης	ΝΑΙ

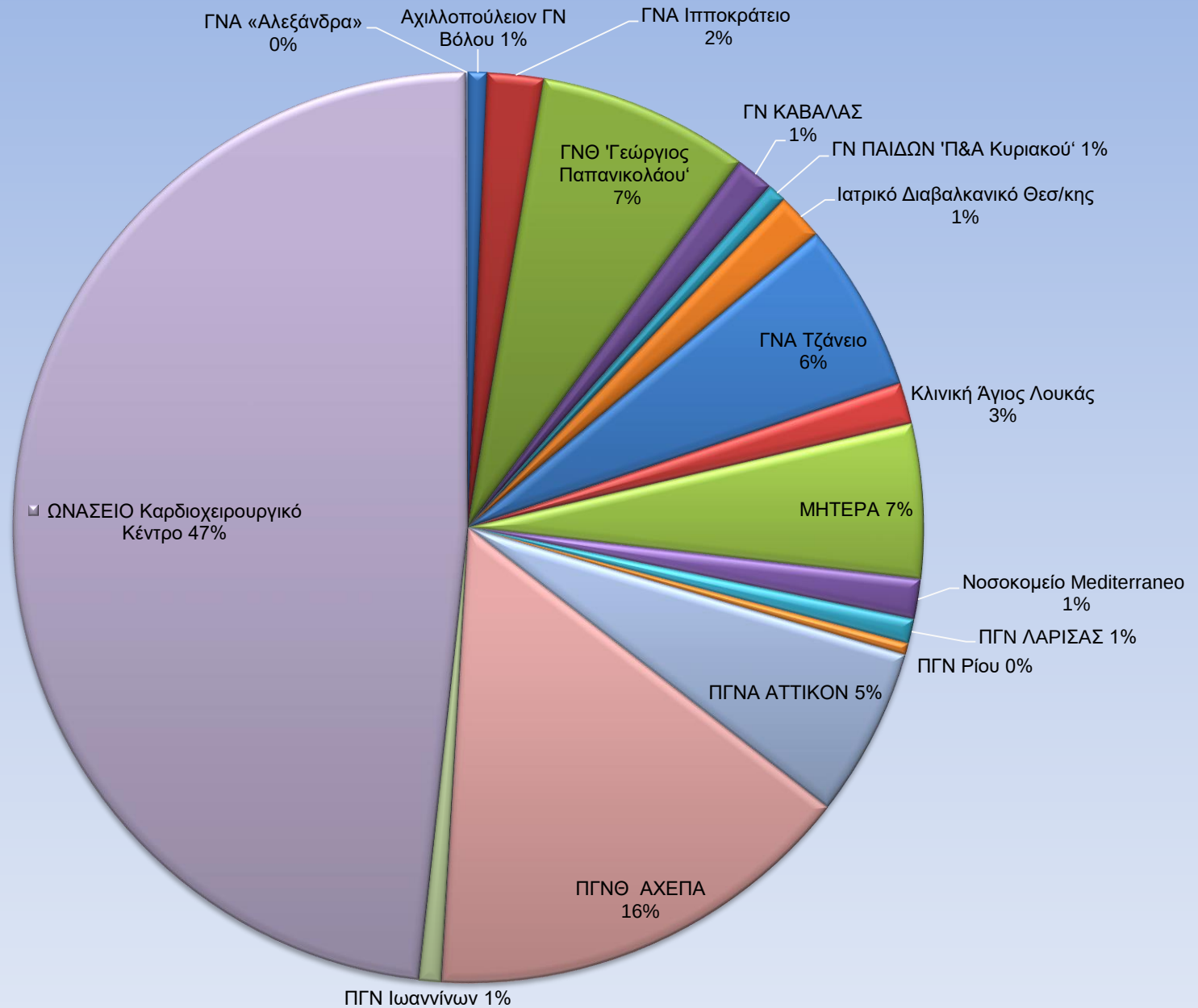
Ένταξη Ασθενών

Νοσοκομείο	Ασθενείς
ΩΝΑΣΕΙΟ Καρδιοχειρουργικό Κέντρο	1263
Π.Γ.Ν.ΑΧΕΠΑ	437
Νοσοκομείο ΜΗΤΕΡΑ	195
Γ. Ν. Θεσσαλονίκης 'Γεώργιος Παπανικολάου'	180
Τζάνειο Νοσοκομείο Αθηνών	162
Π.Γ.Ν. ΑΤΤΙΚΟΝ	144
Κλινική Άγιος Λουκάς	74
Γ. Ν. Αθηνών Ιπποκράτειο	51
Ιατρικό Διαβαλκανικό Θεσ/κης	40
Π.Γ.Ν. Ιωαννίνων	35
Νοσοκομείο Mediterraneo	34
Γ.Ν. Καβάλας	32
Π.Γ.Ν Λάρισας	21
Γ.Ν. ΠΑΙΔΩΝ 'Π&Α Κυριακού'	16
Αχιλλοπούλειον Γ.Ν. Βόλου	16
Π.Γ.Ν. Ρίου	10
ΓΝΑ «Αλεξάνδρα»	4

Σύνολο

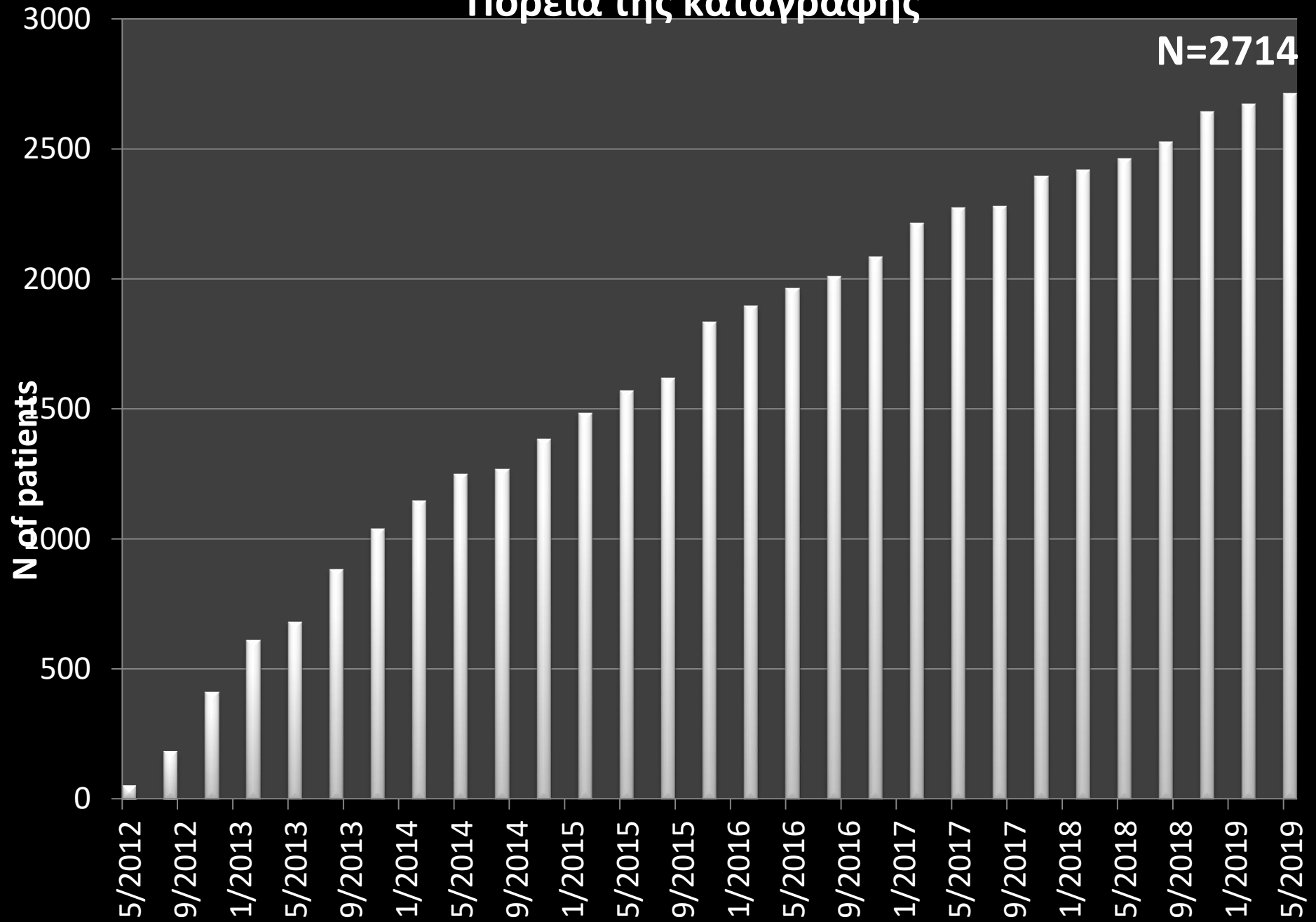
2714

ACHD centers



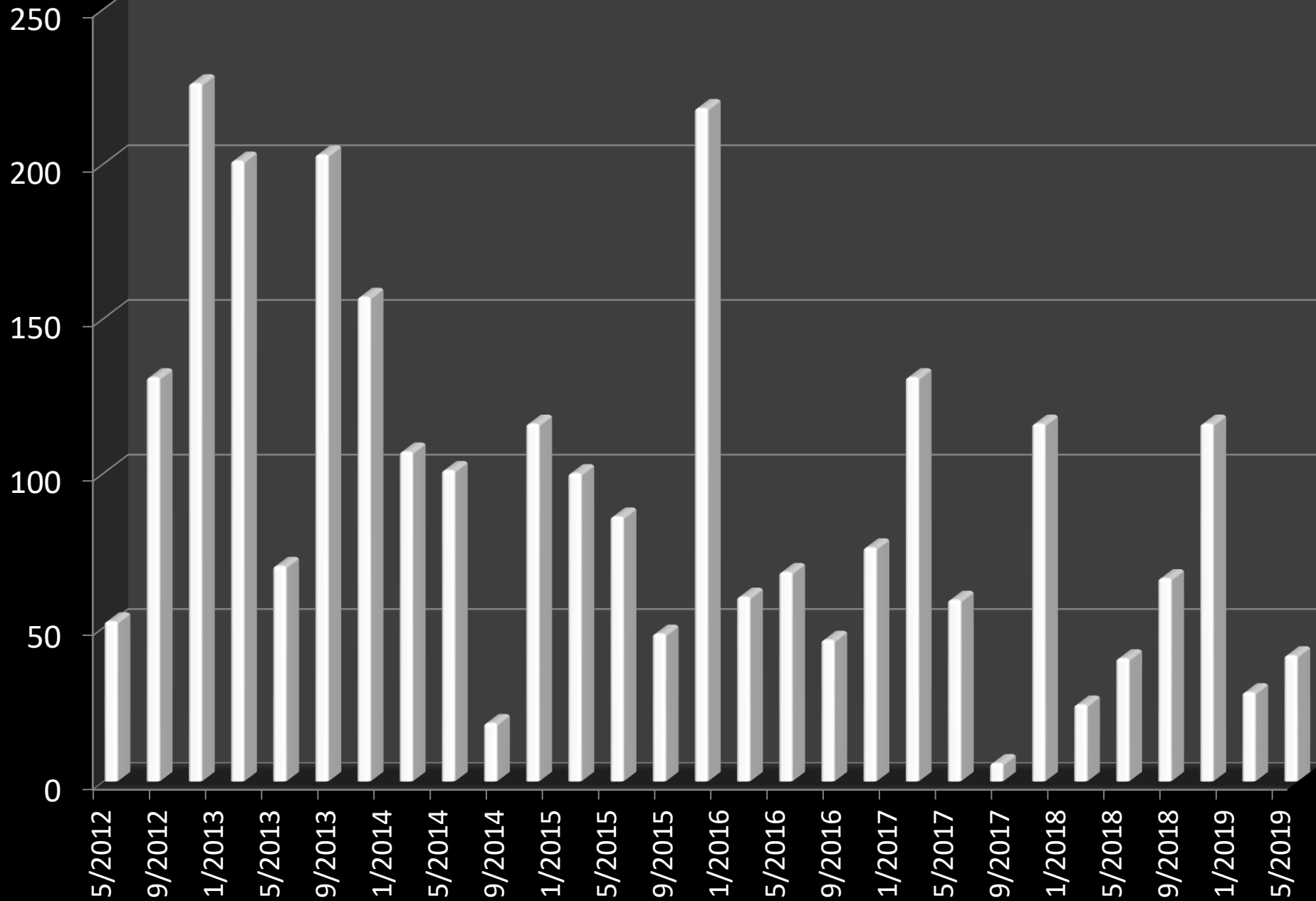
Πορεία της καταγραφής

N=2714



N of patients

Πορεία της καταγραφής ανά τρίμηνο



Δημοσίευση δεδομένων από τη καταγραφή

Δημοσιεύτηκε στο περιοδικό **International Journal of Cardiology** το πρώτο άρθρο.

Δημοσιεύτηκε στο περιοδικό **Heart** το δεύτερο άρθρο που αφορά τους ασθενείς με πνευμονική υπέρταση σχετιζόμενη με συγγενείς καρδιοπάθειες.

Θα ξεκινήσει η συγγραφή του τρίτου άρθρου με τα δεδομένα των ασθενών με συγγενώς διορθωμένη μετάθεση μεγάλων αγγείων.



Adult congenital heart disease in Greece: Preliminary data from the CHALLENGE registry



G. Giannakoulas^{a,*,1}, K. Vasiliadis^{b,1}, A. Frogoudaki^{c,1}, C. Ntellos^{d,1}, A. Tzifa^{e,1}, S. Brili^{f,1}, A. Manginas^{g,1}, M. Papaphylactou^{h,1}, D. Parcharidou^{i,1}, N. Kampouridis^{j,1}, A. Pitsis^{k,1}, A. Chamaidi^{l,1}, M. Kolios^{m,1}, G. Papadopoulos^{n,1}, A. Douras^{o,1}, P. Davlouros^{p,1}, D. Ntiloudi^{a,1}, H. Karvounis^{a,1}, A. Kalangos^{e,1}, C. Tsioufis^{f,1}, S. Rammos^{h,1}, on behalf of the CHALLENGE investigators

ARTICLE INFO

Article history:

Received 7 May 2017

Received in revised form 1 July 2017

Accepted 10 July 2017

Available online 13 July 2017

Keywords:

Adult congenital heart disease

Epidemiology

Registry

ABSTRACT

Background: The majority of patients with congenital heart disease (CHD), nowadays, survives into adulthood and is faced with long-term complications. We aimed to study the basic demographic and clinical characteristics of adult patients with congenital heart disease (ACHD) in Greece.

Methods: A registry named CHALLENGE (Adult Congenital Heart Disease Registry). A registry from Hellenic Cardiology Society) was initiated in January 2012. Patients with structural CHD older than 16 years old were enrolled by 16 specialized centers nationwide.

Results: Out of a population of 2115 patients with ACHD, who have been registered, (mean age 38 years (SD 16), 52% women), 47% were classified as suffering from mild, 37% from moderate and 15% from severe ACHD. Atrial septal defect (ASD) was the most prevalent diagnosis (33%). The vast majority of ACHD patients (92%) was asymptomatic or mildly symptomatic (NYHA class I/II). The most symptomatic patients were suffering from an ASD, most often the elderly or those under targeted therapy for pulmonary arterial hypertension. Elderly patients (>60 years old) accounted for 12% of the ACHD population. Half of patients had undergone at least one open-heart surgery, while 39% were under cardiac medications (15% under antiarrhythmic drugs, 16% under anticoagulants, 16% under medications for heart failure and 4% under targeted therapy for pulmonary arterial hypertension).

Conclusions: ACHD patients are an emerging patient population and national prospective registries such as CHALLENGE are of unique importance in order to identify the ongoing needs of these patients and match them with the appropriate resource allocation.

ORIGINAL RESEARCH ARTICLE

Hospitalisations for heart failure predict mortality in pulmonary hypertension related to congenital heart disease

Despoina Ntiloudi,¹ Sotiria Apostolopoulou,² Konstantinos Vasiliadis,³ Alexandra Frogoudaki,⁴ Aphrodite Tzifa,⁵ Christos Ntellos,⁶ Styliani Brili,⁷ Athanasios Manginas,⁸ Antonios Pitsis,⁹ Marios Kolios,¹⁰ Haralambos Karvounis,¹ Costas Tsioufis,⁷ John Goudevenos,¹⁰ Spyridon Rammos,² George Giannakoulas,¹ on behalf of the CHALLENGE investigators

For numbered affiliations see end of article.

Correspondence to Dr George Giannakoulas, Cardiology Department, AHEPA University Hospital, Thessaloniki, 54649, Greece; g.giannakoulas@gmail.com

Received 18 May 2018
Revised 28 August 2018
Accepted 30 August 2018

ABSTRACT

Objective Despite the progress in the management of patients with adult congenital heart disease (ACHD), a significant proportion of patients still develop pulmonary hypertension (PH). We aimed to highlight the rate of the complications in PH-ACHD and the predicting factors of cumulative mortality risk in this population.

Methods Data were obtained from the cohort of the national registry of ACHD in Greece from February 2012 until January 2018.

Results Overall, 65 patients receiving PH-specific therapy were included (mean age 46.1 ± 14.4 years, 64.6% females). Heavily symptomatic (New York Heart Association (NYHA) class III/IV) were 53.8% of patients.

In the past, patients with PH-ACHD were considered to have better survival rates compared with patients with idiopathic pulmonary arterial hypertension (PAH).⁹ However, data from Registry to Evaluate Early And Long-term PAH Disease Management (REVEAL) registry showed that PAH-ACHD have a similar prognosis in patients with idiopathic PAH.¹⁰ Furthermore, median survival of patients with ES in Euro Heart Survey was reported to be diminished by 20 years compared with the general population and indeed the 3-year mortality among patients with ES in Multi-centre Study on Eisenmenger (MUSE) study was 25.3%.^{11 12} According to recent data, heart failure (HF) is the leading cause

Τεχνική Υποστήριξη Συστήματος

Ο κ. Βανταλής είναι υπεύθυνος για την ορθή λειτουργία του διαδικτυακού συστήματος σε περίπτωση δυσλειτουργίας του συστήματος μπορείτε να επικοινωνήσετε μαζί του στην ηλεκτρονική διεύθυνση kvan@crf.gr.

Με την έγκριση μίας επιπλέον χρηματοδότησης από την ΕΚΕ, ο κ. Βανταλής έχει ήδη αρχίσει τη πραγματοποίηση αλλαγών στην πλατφόρμα όσο αφορά τόσο την αρχική επίσκεψη όσο και τη follow up επίσκεψη .



Αρχική σελίδα
Εισαγωγή νέου ασθενούς
Επόμενη επίσκεψη ασθενούς
Αναζήτηση ασθενούς
Αλλαγή κωδικού
Βοήθεια
Αποσύνδεση

Εισαγωγή

Παρακαλώ εισάγετε τα στοιχεία για την αρχική επίσκεψη του νέου ασθενούς παρακάτω :

• Αριθμός ασθενούς :			• Ημερομηνία Επίσκεψης :			• Φύλο :		☐ APPEN	☐ ΘΗΛΥ
• Όνομα :		• Επώνυμο :		Πατρώνυμο :		• Ημερομηνία Γέννησης :			
• Εισαγωγή Κύριας Διάγνωσης :						• Έτος Κύριας Διάγνωσης :			
Αριθμός χειρουργικών επεμβάσεων :						0	Αριθμός λοιπών επεμβατικών πράξεων :		
0						0			
Λήψη φαρμάκων:		☐	Αντιπηκτικά:		☐	Καρδιακής ανεπάρκειας:		☐	
Ανταρρυθμικά:		☐	Αντιυπερτασικά:		☐	Ανπαιμοπεταλιακά:		☐	
Φάρμακα ΠΑΥ:		☐							
• Λειτουργικό στάδιο:		☐ I	☐ II	☐ III	☐ IV	Ημερομηνία Επόμενης Επίσκεψης :			
Επιπρόσθετες Διαγνώσεις :									
Επιλέξτε από τις λίστες :									
Παρεμβάσεις :									
Επιλέξτε από την λίστα :									
Σχόλια :									

Καθαρισμός

Υποβολή

ΠΡΟΣΟΧΗ

Στον αριθμό των Λοιπών επεμβατικών πράξεων. **ΔΕΝ** συνυπολογίζεται η διενέργεια δεξιού καθετηριασμού ή στεφανιογραφίας.

Από τη λίστα των παρεμβάσεων **ΔΕΝ** επιλέγουμε Transcatheter Procedures

Αρχική σελίδα

Εισαγωγή νέου ασθενούς

Επόμενη επίσκεψη ασθενούς

Αναισθησία ασθενούς

Αλλαγή κωδικού

Βοήθεια

Αποσύνδεση

Νέα επίσκεψη

Παρακαλώ εισάγετε τα στοιχεία για την επίσκεψη του ασθενούς παρακάτω :

• Λειτουργικό στάδιο: ☐ I ☐ II ☐ III ☐ IV

• Ημερομηνία Επίσκεψης : Ημερομηνία Επόμενης Επίσκεψης :

Εγχείρηση: ☐ Ημερομηνία :

Επεμβατική αντιμετώπιση: ☐ Ημερομηνία :

Defibrillator: ☐ Ημερομηνία :

Pace maker: ☐ Ημερομηνία :

Αρρυθμίες / νοσηλεία: ☐ Ημερομηνία :

Θάνατος : ☐ Ημερομηνία :

Επιπρόσθετες Διαγνώσεις :

Επιλέξτε από τις λίστες :



Παραμβάσεις :

Επιλέξτε από την λίστα :



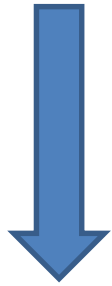
Καθαρισμός

Υποβολή



Follow up

>**720** ασθενείς έχουν follow up visit!!



Next goal:
Recording the
follow up visits



ΠΡΟΣΟΧΗ

Καταγράφουμε τους ασθενείς με δίπτυχη αορτική βαλβίδα με

- σοβαρή ανεπάρκεια
- σοβαρή στένωση
- διάταση της ανιούσης αορτής

Παρακαλείσθε να προσέθετε τα ανωτέρω στο πεδίο των επιπρόσθετων διαγνώσεων.

Ιδέες προς συζήτηση

Παρακαλείσθε να μας στείλετε τις ιδέες σας.



Στοιχεία Επικοινωνίας

Δρ. Γεώργιος Γιαννακούλας – Συντονιστής Ερευνητής

Τηλ: 6945 396746

Email: giannak@med.auth.gr