

## Challenge Newsletter

Οκτώβριος 2017

### 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                             |
| Αχιλλοπούλειον 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                             |

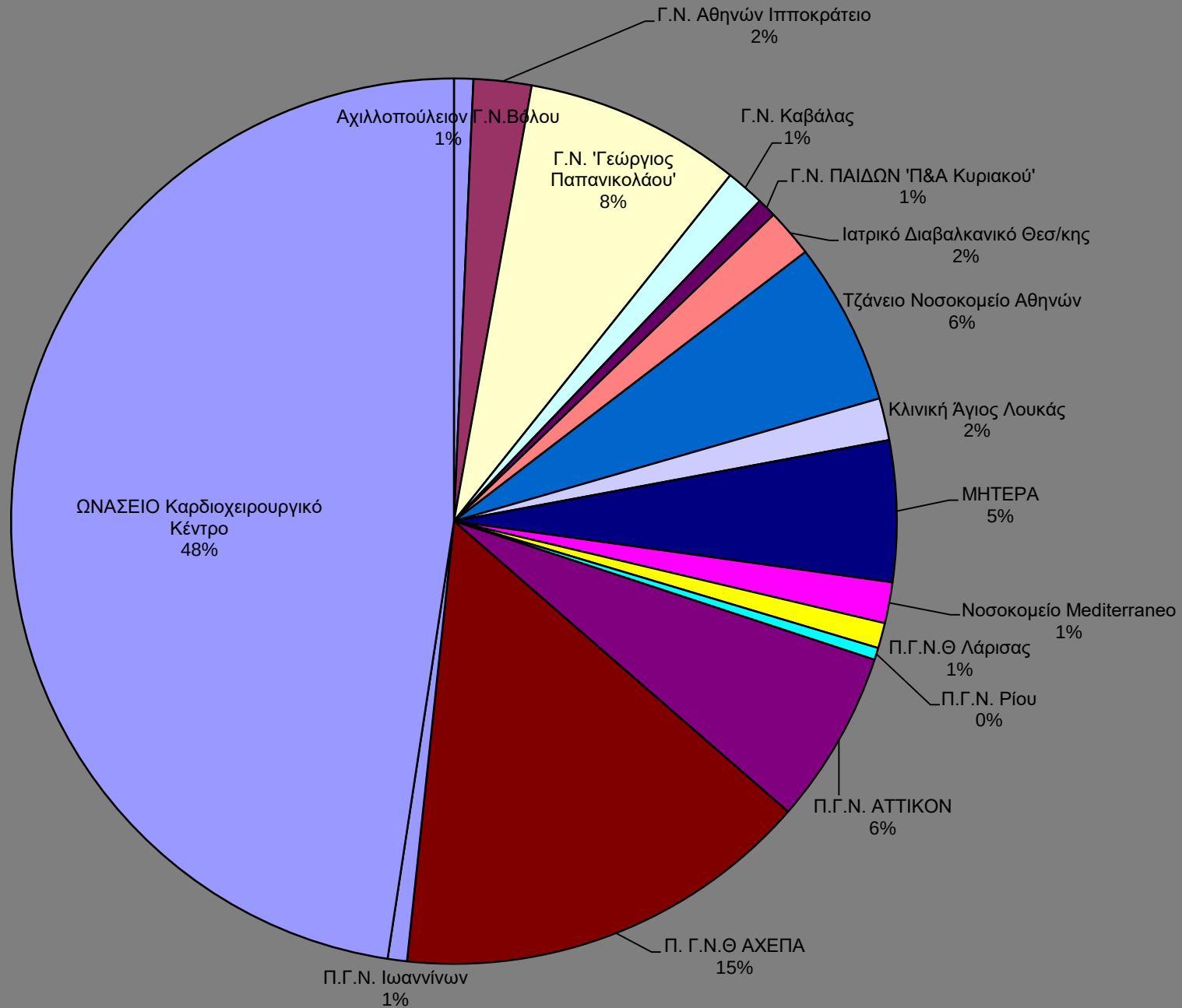
## Ένταξη Ασθενών

| Νοσοκομείο                                 | Ασθενείς |
|--------------------------------------------|----------|
| ΩΝΑΣΕΙΟ Καρδιοχειρουργικό Κέντρο           | 1083     |
| Π.Γ.Ν.ΑΧΕΠΑ                                | 348      |
| Γ. Ν. Θεσσαλονίκης 'Γεώργιος Παπανικολάου' | 180      |
| Π.Γ.Ν. ΑΤΤΙΚΟΝ                             | 144      |
| Τζάνειο Νοσοκομείο Αθηνών                  | 144      |
| Νοσοκομείο ΜΗΤΕΡΑ                          | 128      |
| Γ. Ν. Αθηνών Ιπποκράτειο                   | 48       |
| Ιατρικό Διαβαλκανικό Θεσ/κης               | 40       |
| Κλινική Άγιος Λουκάς                       | 35       |
| Νοσοκομείο Mediterraneo                    | 34       |
| Γ.Ν. Καβάλας                               | 32       |
| Π.Γ.Ν Λάρισας                              | 21       |
| Π.Γ.Ν. Ιωαννίνων                           | 20       |
| Γ.Ν. ΠΑΙΔΩΝ 'Π&Α Κυριακού'                 | 16       |
| Αχιλλοπούλειον Γ.Ν. Βόλου                  | 16       |
| Π.Γ.Ν. Ρίου                                | 10       |

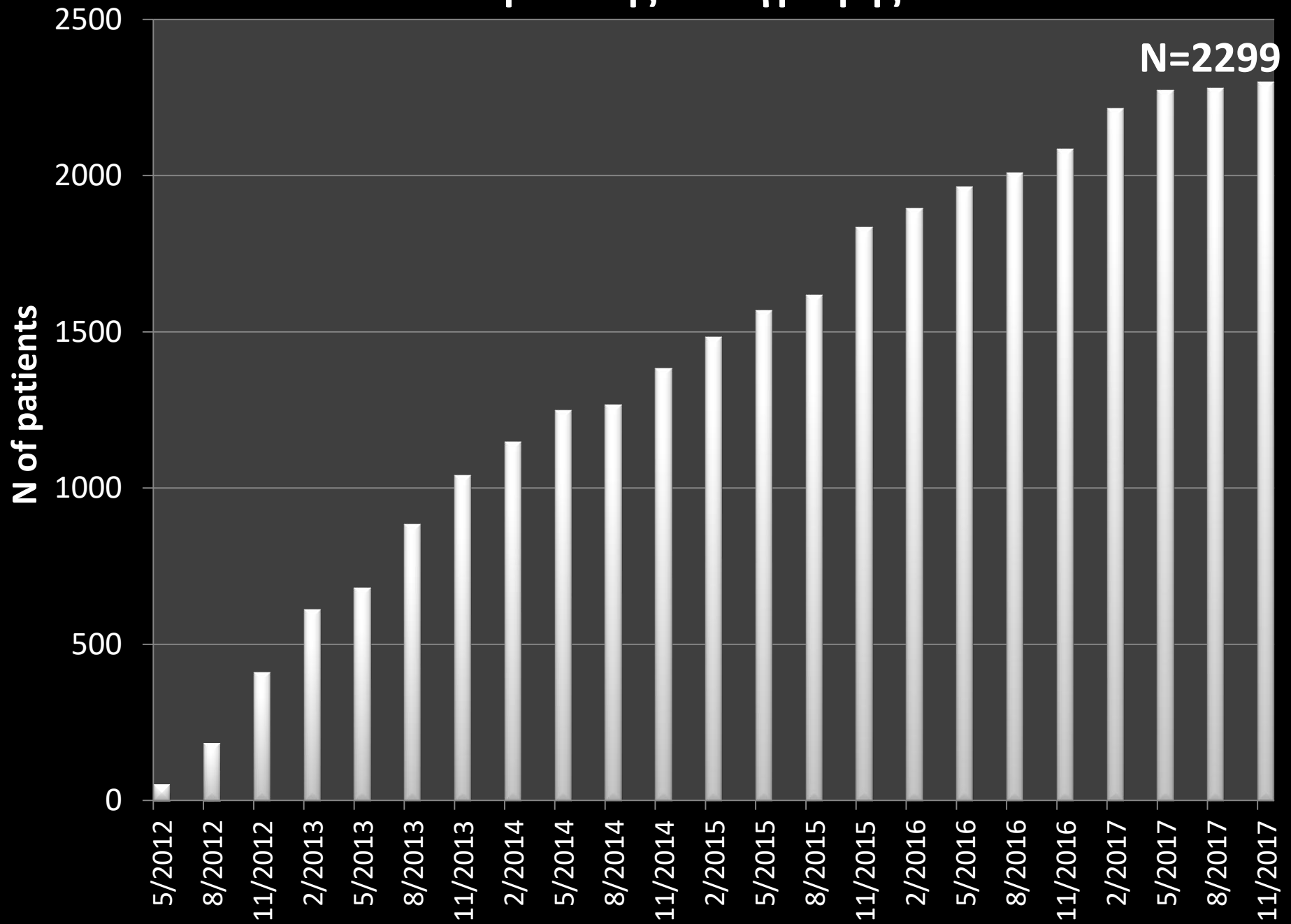
**Σύνολο**

**2299**

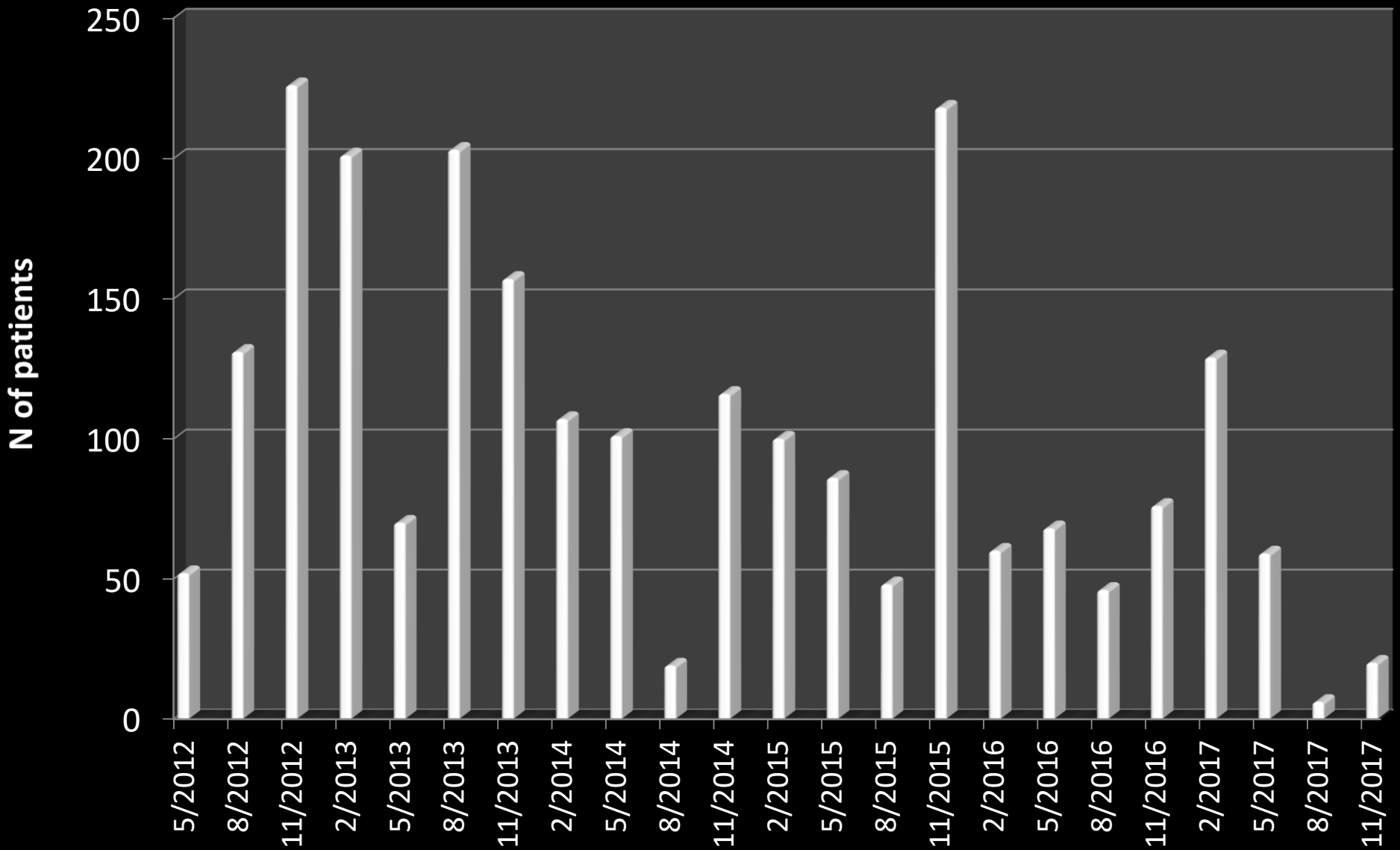
# ACHD centers



# Πορεία της καταγραφής



## Πορεία της καταγραφής ανά τρίμηνο





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



G. Giannakoulas<sup>a,\*,1</sup>, K. Vasiliadis<sup>b,1</sup>, A. Frogoudaki<sup>c,1</sup>, C. Ntellos<sup>d,1</sup>, A. Tzifa<sup>e,1</sup>, S. Brili<sup>f,1</sup>, A. Manginas<sup>g,1</sup>, M. Papaphylactou<sup>h,1</sup>, D. Parcharidou<sup>i,1</sup>, N. Kampouridis<sup>j,1</sup>, A. Pitsis<sup>k,1</sup>, A. Chamaidi<sup>l,1</sup>, M. Kolios<sup>m,1</sup>, G. Papadopoulos<sup>n,1</sup>, A. Douras<sup>o,1</sup>, P. Davlouros<sup>p,1</sup>, D. Ntiloudi<sup>a,1</sup>, H. Karvounis<sup>a,1</sup>, A. Kalangos<sup>e,1</sup>, C. Tsioufis<sup>f,1</sup>, S. Rammos<sup>h,1</sup>, 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.

# Δημοσίευση δεδομένων από τη καταγραφή

Δημοσιεύτηκε στο International Journal of Cardiology το πρώτο άρθρο από τα δεδομένα της καταγραφής.

Συλλέγονται τα στοιχεία αναφορικά με τους ασθενείς που πάσχουν από πνευμονική υπέρταση σχετιζόμενη με συγγενείς καρδιοπάθειες για τη συγγραφή του επόμενου άρθρου.

Επίσης, θα γίνει η ανάλυση των ασθενών με συγγενώς διορθωμένη μετάθεση μεγάλων αγγείων.



## 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](mailto: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 .

|                                   |                                                                                                     |                                 |                          |                                      |                                                           |
|-----------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|--------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------------------------------|
| Αριθμός ασθενούς :                | <input type="text"/>                                                                                | Ημερομηνία Επίσκεψης :          | <input type="text"/>     | Φύλο :                               | <input type="radio"/> APPEN<br><input type="radio"/> ΘΗΛΥ |
| Όνομα :                           | <input type="text"/>                                                                                | Επώνυμο :                       | <input type="text"/>     | Πατρώνυμο :                          | <input type="text"/>                                      |
| Εισαγωγή Κύριας Διάγνωσης :       |                                                                                                     |                                 |                          | Έτος Κύριας Διάγνωσης :              |                                                           |
| <input type="text"/>              |                                                                                                     |                                 |                          | <input type="text"/>                 |                                                           |
| Αριθμός χειρουργικών επεμβάσεων : |                                                                                                     |                                 |                          | Αριθμός λοιπών επεμβατικών πράξεων : |                                                           |
| <input type="text"/>              |                                                                                                     |                                 |                          | <input type="text"/>                 |                                                           |
| Λήψη φαρμάκων :                   | <input type="checkbox"/>                                                                            | Αντιπηκτικά :                   | <input type="checkbox"/> | Καρδιακής ανεπάρκειας :              | <input type="checkbox"/>                                  |
| Ανταρρυθμικά :                    | <input type="checkbox"/>                                                                            | Αντιυπερτασικά :                | <input type="checkbox"/> | Αντιαιμοπεταλιακά :                  | <input type="checkbox"/>                                  |
| Φάρμακα ΠΑΥ :                     | <input type="checkbox"/>                                                                            |                                 |                          |                                      |                                                           |
| Λειτουργικό στάδιο :              | <input type="radio"/> I <input type="radio"/> II <input type="radio"/> III <input type="radio"/> IV | Ημερομηνία Επόμενης Επίσκεψης : |                          |                                      |                                                           |
| <input type="text"/>              |                                                                                                     |                                 |                          |                                      |                                                           |
| Επιπρόσθετες Διαγνώσεις :         |                                                                                                     |                                 |                          |                                      |                                                           |
| Επιλέξτε από τις λίστες :         | <input type="text"/> <input type="text"/>                                                           |                                 |                          |                                      |                                                           |
| Παρεμβάσεις :                     | <input type="text"/> <input type="text"/>                                                           |                                 |                          |                                      |                                                           |
| Επιλέξτε από την λίστα :          | <input type="text"/> <input type="text"/>                                                           |                                 |                          |                                      |                                                           |
| Σχόλια :                          | <input type="text"/> <input type="text"/>                                                           |                                 |                          |                                      |                                                           |

Καθαρισμός

### Υποβολή

## Αλλαγές στην πλατφόρμα\_Αρχική επίσκεψη ασθενούς

Θα προστεθούν τα πεδία με μορφή tick

- βηματοδότης
- απινιδωτής
- ablation
- ενδοκαρδίτιδα
- θρομβοεμβολικά επεισόδια
- στεφανιαία νόσος
- Κύηση (να μπορεί να επιλεγεί αν η περάτωση ήταν επιτυχής ή ανεπιτυχής αποβολή)

### **ΣΗΜΕΙΩΣΗ**

Ως θρομβοεμβολικά επεισόδια θα θεωρούνται το ισχαιμικής αιτιολογίας ΑΕΕ, συστηματική αρτηριακή θρόμβωση και εμβολή) ΕΞΑΙΡΟΥΝΤΑΙ: Ιατρογενούς αιτιολογίας

Ως στεφανιαία νόσος θα θεωρείται η >50% στένωση οποιασδήποτε στεφανιαίας αρτηρίας

## Αλλαγές στην πλατφόρμα\_Επόμενη επίσκεψη ασθενούς

Στο πεδίο αρρυθμίες/ νοσηλεία, θα παραμείνει μόνο ο όρος νοσηλεία (να σβηστεί ο όρος αρρυθμίες) και στη συνέχεια θα υπάρχει δυνατότητα επιλογής μέσα από μία λίστα σχετικά με το αίτιο της νοσηλείας που θα περιέχει τα εξής:

- Αρρυθμίες
- Καρδιακή ανεπάρκεια
- Ενδοκαρδίτιδα
- Θρομβοεμβολικά επεισόδια
- Άλλο

## Αλλαγές στην πλατφόρμα\_Επόμενη επίσκεψη ασθενούς

Θα προστεθούν τα πεδία

- -Έναρξη φαρμακευτικής αγωγής για πνευμονική υπέρταση
- -Σχόλια

Επίσης, το πεδίο βηματοδότης/απινιδωτής θα χωρίσει σε δύο ξεχωριστά πεδία δηλαδή

- -βηματοδότης
- -απινιδωτής

Μέχρι να πραγματοποιηθούν οι ανωτέρω αλλαγές παρακαλείσθε να σημειώνεται τα ανωτέρω στα σχόλια.

## Διορθώσεις-Αλλαγές στην πλατφόρμα

Θα σας αποσταλεί σύντομα email καθώς θα γίνει η προσπάθεια καθαρισμού με τη βοήθεια του κ. Βανταλή του πεδίου των επεμβατικών πράξεων. Παράλληλα θα ζητηθούν και δεδομένα από τα πεδία που θα προστεθούν.

### **ΠΡΟΣΟΧΗ**

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

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

## Επεμβατικές πράξεις

- Balloon dilation of pulmonary vein or pathway
- Stent placement in pulmonary vein or pathway
- Balloon dilation of systemic vein or pathway
- Stent placement in systemic vein or pathway
- ASD closure with transluminal prosthesis
- PFO closure with transluminal prosthesis
- Balloon dilation of RV outflow tract
- Stent placement in RV outflow tract
- Balloon dilation of LV outflow tract
- VSD closure with transluminal prosthesis
- Balloon pulmonary valvotomy
- Balloon dilation of RPA
- Balloon dilation of LPA
- Stent placement in RPA
- Stent placement in LPA
- Balloon dilation of native aortic coarct/hypoplasia
- Balloon dilation of aortic re-coarctation
- Stent placement at site of aortic coarctation
- Stent placement in arterial duct (PDA)
- Arterial duct (PDA) closure with transluminal prosthesis
- Transluminal procedure to MAPCA
- Balloon dilation of systemic-PA shunt
- Occlusion of systemic-PA shunt by transluminal embolus/device
- Balloon dilation of cardiac conduit
- Stent placement in cardiac conduit
- Percutaneous pulmonary valve replacement
- Percutaneous tricuspid valve replacement
- Percutaneous aortic valve replacement
- Percutaneous mitral valve replacement

Σε περίπτωση που δεν ανευρίσκετε στην ανωτέρω λίστα την επεμβατική πράξη στην οποία έχει υποβληθεί ο ασθενής σας, μπορείτε να την επισημάνετε στα «Σχόλια».

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 :


Παρεμβάσεις :

Επιλέξτε από την λίστα :



Καθαρισμός

Υποβολή





## 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.

## Μελλοντικές προοπτικές

Θα αποσταλεί μέσω της Ελληνικής Καρδιολογικής Εταιρείας ένα email προς τη καρδιολογική κοινότητα για τη γνωστοποίηση της καταγραφής, με σκοπό τη παραπομπή των ασθενών με συγγενή καρδιοπάθεια στα ειδικά κέντρα καταγραφής.

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](mailto:giannak@med.auth.gr)