

## CHALLENGE: Καταγραφή ενηλίκων ασθενών με συγγενή καρδιοπάθεια

Γ. ΓΙΑΝΝΑΚΟΥΛΑΣ

Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης,  
Α' Πανεπιστημιακή Καρδιολογική Κλινική,  
Νοσοκομείο ΑΧΕΠΑ

**Λ**ίγες δεκαετίες πριν, οι συγγενείς καρδιοπάθειες (ΣΚ) αποτελούσαν παιδιατρικές νόσους καθώς μόνο το 15% των ασθενών με ΣΚ έφτανε στην ενηλικίωση. Σήμερα πάνω από το 85% των ασθενών αυτών ενηλικιώνεται, με αποτέλεσμα ο αριθμός των ενηλίκων ασθενών, ακόμη και αυτών που πάσχουν από σοβαρή ΣΚ, να ξεπερνά κατά πολύ τον αριθμό των παιδιατρικών ασθενών. Η επιδημιολογική αυτή μεταβολή έχει καταδειχθεί από το σύνολο των επιδημιολογικών καταγραφών που έχουν πραγματοποιηθεί σε χώρες όπως η Ολλανδία, ο Καναδάς, οι ΗΠΑ, η Αγγλία κ.α.

Στην Ελλάδα μέχρι πρόσφατα δεν υπήρχαν επιδημιολογικά δεδομένα για τις συγγενείς καρδιοπάθειες ενηλίκων. Από τον Ιανουάριο, όμως, του 2012 άρχισε η καταγραφή των ασθενών με ΣΚ άνω των 16 ετών έπειτα από την ενυπόγραφη συγκατάθεσή τους μέσω του πανελληνίου μητρώου συγγενών καρδιοπαθειών ενηλίκων CHALLENGE (Adult Congenital Heart Disease Registry. A Registry from the Hellenic Cardiology Society).

### Σκοπός

Σκοπός της καταγραφής είναι η εκτίμηση του επιπολασμού και των μακροπρόθεσμων επιπλοκών των συγγενών ΣΚ στην Ελλάδα. Παράλληλα, μέσω της καταγραφής, αναμένεται η ανάπτυξη συνεργασίας τόσο μεταξύ των εξειδικευμένων κέντρων όσο και μεταξύ των περιφερειακών νοσοκομείων με τα εξειδικευμένα κέντρα με απώτερο στόχο την ύψιστη παροχή υγείας στην ιδιαίτερη αυτή ομάδα ασθενών.

### Χρηματοδότηση

Η καταγραφή CHALLENGE χρηματοδοτείται από την Ελληνική Καρδιολογική Εταιρεία.

#### Λέξεις Ευρετηρίου:

Συγγενείς καρδιοπάθειες,  
Επιδημιολογία, Καταγραφή

#### Γεώργιος Γιαννακούλας

Επίκουρος Καθηγητής Καρδιολογίας

#### Διεύθυνση Επικοινωνίας:

Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης  
Α' Πανεπιστημιακή Καρδιολογική Κλινική,  
Νοσοκομείο ΑΧΕΠΑ  
Τηλ: +30 2310 993589  
Fax: +30 2310 994673  
E-mail: gjannak@med.auth.gr



## Ηλεκτρονική πλατφόρμα

Η καταγραφή πραγματοποιείται μέσω μίας ηλεκτρονικής πλατφόρμας που βρίσκεται στην επίσημη ιστοσελίδα της Ελληνικής Καρδιολογικής Εταιρίας.

## Πορεία

Ο συνεχώς αυξανόμενος ρυθμός καταγραφής ασθενών είναι από τα βασικά χαρακτηριστικά της πορείας της CHALLENGE και έχει ως αποτέλεσμα η καταγραφή να αριθμεί ήδη πάνω από 1870 ενήλικες ασθενείς με ΣΚ (αποτελέσματα μέχρι το Φεβρουάριο του 2016).



## Συμμετέχοντα κέντρα ΣΚ

Στην προσπάθεια συμμετέχουν 18 εξειδικευμένα κέντρα ΣΚ από όλη την ελληνική επικράτεια.

ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΑ ΚΕΝΤΡΑ ΣΚ	
ΩΝΑΣΕΙΟ Καρδιοχειρουργικό Κέντρο	Γ.Ν. Καβάλας
Π.Γ.Ν.Θ. ΑΧΕΠΑ	Κλινική Άγιος Λουκάς
Γ. Ν. Θ. 'Γεώργιος Παπανικολάου'	Π.Γ.Ν Λάρισας
Π.Γ.Ν. ΑΤΤΙΚΟΝ	Γ.Ν. ΠΑΙΔΩΝ 'Π&Α Κυριακού'
Τζάνειο Νοσοκομείο Αθηνών	Αχιλλοπούλειον Γ.Ν. Βόλου
Νοσοκομείο ΜΗΤΕΡΑ	Π.Γ.Ν. Ιωαννίνων
Γ. Ν. Αθηνών Ιπποκράτειο	Π.Γ.Ν. Ρίου
Ιατρικό Διαβαλκανικό Θεσσαλονίκης	Ιατρικό Κέντρο Αθηνών
Νοσοκομείο Mediterraneo	Π.Γ.Ν. Αλεξανδρούπολης

## Αποτελέσματα

Από τους 1870 ασθενείς που έχουν καταγραφεί, το 52% (n=953) είναι γυναίκες. Όσον αφορά τη βαρύτητα των ΣΚ, σύμφωνα με τη ταξινόμηση κατά Bethesda, το 49.3% πάσχει από ήπια, το 36.9% από μέτρια και το 13.8% από σοβαρή ΣΚ.

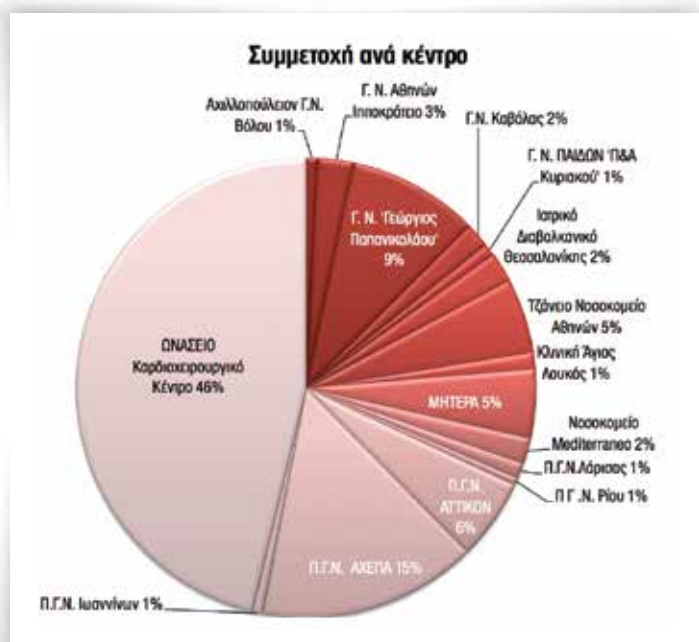
Πιο αναλυτικά, η μεσοκοιλιακή επικοινωνία φαίνεται να αποτελεί τη ΣΚ με τον μεγαλύτερο επιπολασμό, καθώς εντοπίζεται στο 31.5% των καταγραφέντων ασθενών (n=589) και ακολουθεί σε συχνότητα η τετραλογία Fallot (14.1%, n=264), η μεσοκοιλιακή επικοινωνία (8.8%, n=165), οι κολποκοιλιακές/κοιλιοαρτηριακές ανώμαλες συνδέσεις (6,7%, n=125), οι ανωμαλίες του αορτικού τόξου (6,5%, n=122) κ.α.

## Μελλοντικές προοπτικές

Αυτή είναι μόνο η αρχή, δεδομένης της μετανάλυσης όπου φάνηκε ο αριθμός των ενήλικων ασθενών με ΣΚ είναι 3/1000 ενήλικες, αναζητούνται ακόμη 28000 ασθενείς με ΣΚ!

Παράλληλα, η CHALLENGE εκτός από τα επιδημιολογικά πρόκειται να φέρει στο φως και κλινικά δεδομένα των ενηλίκων ασθενών με ΣΚ στην Ελλάδα καθώς καταγράφεται και η παρακολούθηση των ασθενών.

Συνοψίζοντας, η καταγραφή CHALLENGE αποτελεί μία προσπάθεια η οποία στηρίζεται από την



# ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ

Ελληνική Καρδιολογική Εταιρεία. Ήδη συμμετέχουν 18 εξειδικευμένα κέντρα συγγενών καρδιοπαθειών, με την προσδοκία της συμμετοχής ακόμη περισσότερων. Η πορεία της καταγραφής είναι εντυπωσιακή με ένα σταθερά αυξανόμενο αριθμό καταγραφέντων και αυτή τη στιγμή αριθμεί 1870 ασθενείς. Η

πιο στενή συνεργασία μεταξύ των κέντρων είναι ένα από τα πλέον ευχάριστα απότοκα αυτής της προσπάθειας και τα συμπεράσματα που θα προκύψουν αναμένεται να είναι πολυάριθμα και χρήσιμα για αυτό τον ιδιαίτερο πληθυσμό ασθενών.

