

Έξι Χρόνια Πανελλήνια Καταγραφή Ενηλίκων Ασθενών με Συγγενή Καρδιοπάθεια (CHALLENGE).

Δ. ΝΤΙΛΟΥΔΗ, Γ. ΓΙΑΝΝΑΚΟΥΛΑΣ

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

Λέξεις Ευρετηρίου:

Καταγραφή, Συγγενείς καρδιοπάθειες,
Επιδημιολογία

Γεώργιος Γιαννακούλας

Επίκουρος Καθηγητής Καρδιολογίας ΑΠΘ

Διεύθυνση Επικοινωνίας:

Α' Πανεπιστημιακή Καρδιολογική Κλινική,
Νοσοκομείο ΑΧΕΠΑ,
Στίλπωνος Κυριακίδη 1, 54636, Θεσσαλονίκη
Τηλ: +302310993589,
Φαξ: +302310994673
Email: giannak@med.auth.gr

Οι συγγενείς καρδιοπάθειες (ΣΚ) αποτελούν ένα από τα χαρακτηριστικά παραδείγματα ασθενειών στα οποία έχει συμβάλει ουσιαστικά η εξέλιξη της ιατρικής επιστήμης. Η πρώιμη διαγνωστική καθώς και η ραγδαία εξέλιξη της παιδοκαρδιοχειρουργικής έχει αλλάξει ριζικά τη πρόγνωση των ΣΚ.¹ Παλαιότερα μόνο το 15% των ασθενών με ΣΚ έφτανε στην ενηλικίωση.² Σήμερα πάνω από το 90% 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.³⁻⁵

Τα επιδημιολογικά δεδομένα των ΣΚ στην Ελλάδα ήταν άγνωστα μέχρι πρόσφατα. Ωστόσο, τον Ιανουάριο του 2012 ξεκίνησε η καταγραφή των ασθενών με ΣΚ άνω των 16 ετών μέσω του πανελληνίου μητρώου συγγενών καρδιοπαθειών ενηλίκων CHALLENGE (Adult Congenital Heart Disease Registry. A Registry from the Hellenic Cardiology Society).

Σκοπός

Ο πρωταρχικός στόχος του μητρώου αυτού είναι η εκτίμηση του επιπολασμού και των μακροπρόθεσμων επιπλοκών των ΣΚ στην Ελλάδα. Με τη λήψη των δεδομένων αυτών θα είναι δυνατή η στοιχειωθετημένη εκτίμηση του αριθμού των εξειδικευμένων κέντρων ΣΚ που είναι απαραίτητα στην ελληνική επικράτεια, στελεχωμένων φυσικά με τον αντίστοιχο αριθμό εξειδικευμένου προσωπικού (καρδιολόγων, καρδιοχειρουργών, νοσηλευτών, ψυχολόγων κ.ο.κ) με απώτερο στόχο την ύψιστη παροχή υγείας στην ιδιαίτερη αυτή ομάδα ασθενών. Παράλληλα, μέσω της καταγραφής, αναμένεται η ανάπτυξη δικτύου συνεργασίας τόσο μεταξύ των εξειδικευμένων κέντρων όσο και μεταξύ των περιφερειακών νοσομείων με τα εξειδικευμένα κέντρα.

Χρηματοδότηση

Η καταγραφή CHALLENGE χρηματοδοτείται από την Ελληνική Καρδιολογική Εταιρεία.

Ηλεκτρονική πλατφόρμα

Μετά την ενυπόγραφη συγκατάθεση των ασθενών γίνεται η εισαγωγή των δεδομένων τους στην ηλεκτρονική πλατφόρμα που βρίσκεται στην επίσημη ιστοσελίδα της Ελληνικής Καρδιολογικής Εταιρείας. (Σχήμα 1)

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 2308 ενήλικες ασθενείς με ΣΚ (αποτελέσματα μέχρι 10 Νοεμβρίου 2017). (Διάγραμμα 2)

Στην προσπάθεια συμμετέχουν 17 εξειδικευμένα κέντρα ΣΚ από όλη την ελληνική επικράτεια μετά την έγκριση από την επιστημονική επιτροπή των αντίστοιχων νοσοκομείων. (Διάγραμμα 3)

Αποτελέσματα

Από τους 2.308 ασθενείς που έχουν καταγραφεί, το 51% (n=1183) είναι γυναίκες με μέσο όρο ηλικίας 38±16 έτη. Όσον αφορά τη βαρύτητα των ΣΚ, σύμφωνα με τη ταξινόμηση κατά Bethesda, το 50% πάσχει από ήπια, το 36% από μέτρια και το 14% από σοβαρή ΣΚ. (Διάγραμμα 4)

Πιο αναλυτικά, η μεσοκοιλιακή επικοινωνία φαίνεται να αποτελεί τη ΣΚ με τον μεγαλύτερο επιπολασμό, καθώς εντοπίζεται στο 31% των καταγραφέντων ασθενών (n=724) και ακολουθεί σε συχνότητα η τετραλογία Fallot (14%, n=327), η μεσοκοιλιακή επικοινωνία (9%, n=210), οι κολποκοιλιακές/κοιλιοαρτηριακές ανώμαλες συνδέσεις (6%, n=148), οι ανωμαλίες του αορτικού τόξου (7%, n=125) κ.α. (Διάγραμμα 5)

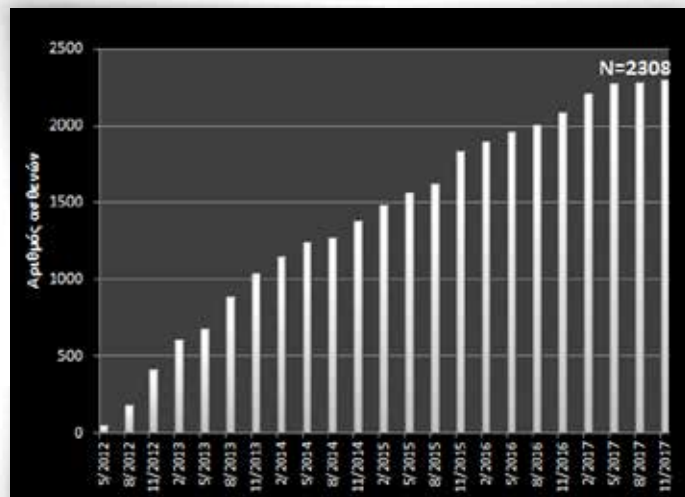
Μελλοντικές προοπτικές

Έχει δημοσιευτεί ήδη το πρώτο άρθρο με τα δεδομένα της καταγραφής αλλά αυτή είναι μόνο η αρχή.⁶ Ο αριθμός των ενήλικων ασθενών με ΣΚ εκτιμάται σε 3/1000 ενήλικες,⁷ συνεπώς αναζητούνται ακόμη 27700 ασθενείς με ΣΚ.

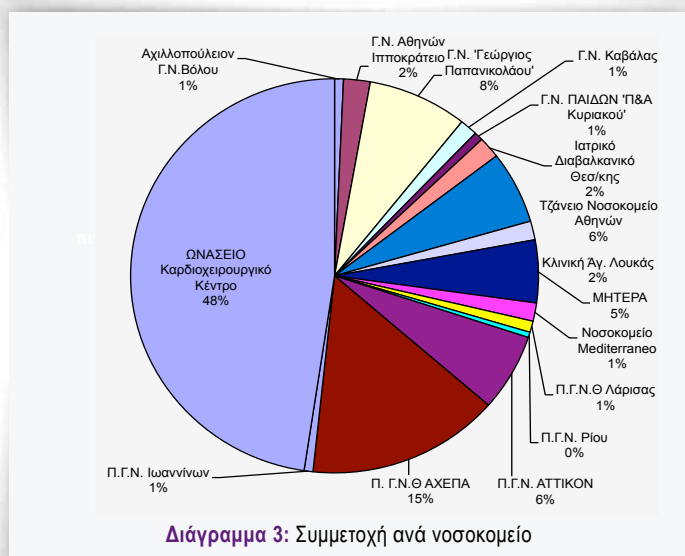
Ο επόμενος στόχος είναι η άντληση των δεδομένων από την παρακολούθηση των ασθενών αυτών που αφορούν τις μακροπρόθεσμες επιπλοκές όπως είναι η εμφάνιση καρδιακής ανεπάρκειας, αρρυθμιών, πνευμονικής υπέρτασης, ενδοκαρδίτιδας, θρομβοεμβολικών επεισοδίων, η ανάγκη χειρουργικής ή διαδερμικής παρέμβασης και η θνητότητα.



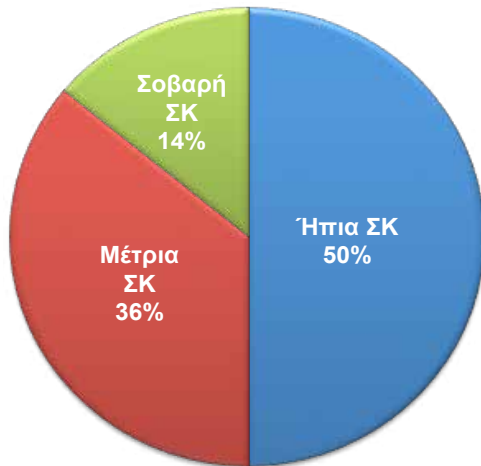
Σχήμα 1: Η ηλεκτρονική πλατφόρμα της καταγραφής CHALLENGE



Διάγραμμα 2: Πορεία της καταγραφής CHALLENGE



Διάγραμμα 3: Συμμετοχή ανά νοσοκομείο



Διάγραμμα 4: Η βαρύτητα των συγγενών καρδιοπαθειών



Διάγραμμα 5: Ο επιπολασμός των επιμέρους συγγενών καρδιοπαθειών στην Ελλάδα

νόμμο αριθμό καταγραφέντων και αυτή τη στιγμή αριθμεί 2308 ασθενείς. Τα συμπεράσματα που θα προκύψουν αναμένεται να είναι πολυάριθμα και χρήσιμα για αυτό τον ιδιαίτερο πληθυσμό ασθενών.

Βιβλιογραφία

1. Ntiloudi D, Giannakoulas G, Parcharidou D, et al. Adult congenital heart disease: A paradigm of epidemiological change. *Int J Cardiol.* 2016;218:269-274.
2. Moons P, Bovijn L, Budts W, Belmans A, Gewillig M. Temporal trends in survival to adulthood among patients born with congenital heart disease from 1970 to 1992 in Belgium. *Circulation.* 2010;122(22):2264-2272.
3. Warnes CA, Liberthson R, Danielson GK, et al. Task force 1: the changing profile of congenital heart disease in adult life. *J Am Coll Cardiol.* 2001;37(5):1170-1175.
4. Marelli AJ, Mackie AS, Ionescu-Iltu R, Rahme E, Pilote L. Congenital heart disease in the general population: changing prevalence and age distribution. *Circulation.* 2007;115(2):163-172.
5. Marelli AJ, Ionescu-Iltu R, Mackie AS, et al. Lifetime prevalence of congenital heart disease in the general population from 2000 to 2010. *Circulation.* 2014;130(9):749-756.
6. Giannakoulas G, Vasiliadis K, Frogoudaki A, et al. Adult congenital heart disease in Greece: Preliminary data from the CHALLENGE registry. *Int J Cardiol.* 2017;245:109-113.
7. van der Bom T, Bouma BJ, Meijboom FJ, Zwiderman AH, Mulder BJ. The prevalence of adult congenital heart disease, results from a systematic review and evidence based calculation. *Am Heart J.* 2012;164(4):568-575.

Συμπεράσματα

Η καταγραφή CHALLENGE αποτελεί μία συλλογική προσπάθεια των εξειδικευμένων κέντρων ΣΚ για τη εκτίμηση της επιδημιολογίας και της πορείας των ασθενών με ΣΚ στην Ελλάδα. Η πορεία της καταγραφής είναι εντυπωσιακή με ένα σταθερά αυξα-

Six years Hellenic registry of adult congenital heart disease (CHALLENGE)

Despina Ntiloudi, George Giannakoulas

Department of Cardiology, AHEPA University Hospital, Thessaloniki, Greece

Patients with congenital heart disease (CHD) live longer and consequently the epidemiology of the disease has changed. However, until recently there was no data on CHD in Greece. Therefore, in January 2012 a registry, named CHALLENGE (Adult Congenital Heart Disease Registry. A Registry from the Hellenic Cardiology Society), was initiated. Nationwide, 17 specialized centers for ACHD participate in the registry. Out of the 2308 patients that were enrolled (51% women, mean age 38 years), 50% suffered from mild, 36% from moderate and 14% from severe CHD. Atrial septal defect was the most prevalent CHD subtype, since almost one third of the cohort had this diagnosis. In addition to the continuation of registering patients, the next target of the CHALLENGE is to report the long-term complications (morbidity and mortality) of this unique patient population.

Key words: Adult congenital heart disease, registry, epidemiology