

Αγαπητοί συνάδελφοι,

Σας προσκαλώ να συμμετάσχετε στο ερευνητικό project TGA-GR με τίτλο «Η έκβαση της υγείας των παιδιών με μετάθεση των μεγάλων αρτηριών στην Ελλάδα, 1955-2017». Παρόλο που η μετάθεση (“TGA”, επίσης γνωστή και ως “d-TGA”) είναι μια από τις συχνές συγγενείς καρδιοπάθειες και η πιο συχνή κυανωτική συγγενής καρδιακή ανωμαλία που εκδηλώνεται στα νεογνά, δεν γνωρίζουμε πόσο επιτυχημένα αντιμετωπίζεται από τις υπηρεσίες και τους επαγγελματίες της υγείας στη χώρα μας. Δεν γνωρίζουμε, επίσης, τι πραγματικά συμβαίνει με την πάροδο του χρόνου στο σύνολο των παιδιών που γεννιούνται με TGA. Διερωτώμαι συχνά αν μπορούμε να είμαστε ικανοποιημένοι, και αν άραγε είμαστε το ίδιο επιτυχημένοι σε σύγκριση με όσα συμβαίνουν σε άλλες ευρωπαϊκές χώρες. Σκοπός αυτής της έρευνας είναι να δώσουμε απάντηση σε αυτά τα ερωτήματα. Είναι μεγάλη η ανάγκη να μετρήσουμε και να αξιολογήσουμε. Θα **αναλύσουμε**, λοιπόν, προσεκτικά τα δεδομένα που θα συλλέξουμε, ώστε να **μάθουμε** πόσο αποτελεσματικοί είμαστε στην αντιμετώπιση αυτής της καρδιοπάθειας. Πιστεύω ότι αυτή είναι η σωστή - και δοκιμασμένη σε άλλες χώρες - μέθοδος ώστε, μεταφράζοντας τα ευρήματα και εφαρμόζοντας στην κλινική πράξη αυτά που θα μάθουμε από την έρευνα, να μπορέσουμε να **βελτιωθούμε** και να βελτιώσουμε την ποιότητα των ιατρικών φροντίδων για τους ασθενείς.

Νομίζω ότι όλοι μας συμφωνούμε για την αξία και την κλινική χρησιμότητα της έρευνας εκβάσεων στην υγεία (Health Outcomes Research). Το project **TGA-GR** θέτει μια σειρά από ερωτήματα-στόχους που έχουν σχέση όχι μόνο με τη θνητότητα (mortality) και τα βραχυπρόθεσμα αποτελέσματα των ποικίλων μη-χειρουργικών και χειρουργικών επεμβάσεων, αλλά και με τις επιπλοκές και γενικότερα με την καρδιακή νοσηρότητα (morbidity) σε βάθος χρόνου. Είναι πολύ σημαντικό για ένα τέτοιο project να ρωτήσουμε και τους ασθενείς ή τις οικογένειές τους για τον βαθμό ικανοποίησης από τις θεραπευτικές φροντίδες καθώς και για την ποιότητα ζωής των ασθενών. Θα ερευνήσουμε και την ομάδα βρεφών που για ποικίλους λόγους δεν υπεβλήθησαν σε χειρουργική επέμβαση. Θα επιχειρήσουμε ακόμα να προσδιορίσουμε την έκταση της διακοπής κύησης σε έμβρυα που είχαν TGA. Θα προσπαθήσουμε ίσως να υπολογίσουμε – πράγμα βεβαίως πολύ δύσκολο – και το κόστος των ιατρικών φροντίδων για αυτούς τους ασθενείς. Το project θα χωρίσει το σύνολο των παιδιών με TGA σε δύο ομάδες ανάλογα με τη χρονολογία γέννησης των ασθενών: A/1955-1984 (30 έτη) και B/1985-2017 (34 έτη). Η ομάδα «B» συγκροτείται από ασθενείς που γεννήθηκαν μετά την εισαγωγή και έναρξη λειτουργίας του ΕΣΥ. Ένας από τους στόχους του project είναι να συγκριθούν τα δεδομένα των δύο ομάδων. Υπολογίζω ότι το σύνολο των παιδιών που γεννήθηκαν με TGA είναι: στην ομάδα «A» 890-1335, και στην ομάδα «B» 687-1030. Δείτε **“TGA-GR, δημογραφία”** για λεπτομέρειες.

Όπως καταλαβαίνετε, η επιτυχία ενός τόσο μεγάλου και φιλόδοξου project προϋποθέτει τη **συνεργασία** όσο το δυνατόν πιο πολλών από εσάς καθώς και όλων των μονάδων και εστιών παιδοκαρδιολογίας, καρδιολογίας συγγενών καρδιοπαθειών, και καρδιοχειρουργικής συγγενών καρδιοπαθειών. Θα χρειαστεί, επίσης, η συμβολή α/των δημοσίων και ιδιωτικών

μαιευτικών και νεογνικών ομάδων και MENN, γ/των παιδιατρικών, παιδοκαρδιολογικών, καρδιολογικών και καρδιοχειρουργικών επιστημονικών και επαγγελματικών εταιρειών, δ/των συλλόγων και ομάδων υποστήριξης παιδιών και ενηλίκων με συγγενείς καρδιοπάθειες, ε/άλλων σχετικών με το αντικείμενο του project ατόμων, ομάδων, υπηρεσιών ή οργανώσεων με φυσική ή διαδικτυακή παρουσία. Όσο περισσότερα άτομα συνεργαστούν στο project και συμβάλουν στη συλλογή των δεδομένων, τόσο γρηγορότερα θα ολοκληρωθεί η έρευνα. Το project θα χρησιμοποιήσει **ερωτηματολόγιο** ως κεντρικό εργαλείο για τη συλλογή των δεδομένων. Το επισυνάπτω σε αυτό το μήνυμα. Θα υπάρχει μονίμως σε μορφή αρχείου pdf και στο διαδίκτυο ("**TGA-GR, ερωτηματολόγιο**"), και θα είναι προσβάσιμο από όλους ανεξαιρέτως τους ενδιαφερομένους. Θα μπορεί έτσι να «κατεβαστεί» (download) ή να τυπωθεί για να απαντηθούν οι ερωτήσεις στον μεγαλύτερο βαθμό που έκαστος/η μπορεί. Η ελαχίστη αποδεκτή συμπλήρωση θα πρέπει να περιλαμβάνει το επώνυμο και το όνομα του/της ασθενούς και τα τηλέφωνα του/της ασθενούς ή της οικογένειάς του. Το ερωτηματολόγιο μπορεί να χρησιμοποιείται επανειλημμένως από το ίδιο άτομο για μεταγενέστερη συμπλήρωση ή διόρθωση των δεδομένων. Όταν χρειάζεται, τα δεδομένα του ερωτηματολογίου θα συμπληρώνονται με τηλεφωνική, ηλεκτρονική ή ταχυδρομική επικοινωνία ανάμεσα στους διάφορους συντελεστές του project. Για περισσότερες λεπτομέρειες σχετικά με τη χρήση του ερωτηματολογίου διαβάστε τις «οδηγίες για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου» στην πρώτη του σελίδα. Το συμπληρωμένο ερωτηματολόγιο, ή οι απαντήσεις με αναφορά στους κωδικούς του ερωτηματολογίου, θα αποστέλλεται επωνύμως σε εμένα είτε ηλεκτρονικώς στο dadaskal@otenet.gr ή ταχυδρομικώς στη διεύθυνση «Δ. Α. Δασκαλόπουλος, Ιατρός, Παναγή Τσαλδάρη 18, 15122, Αμαρούσιον». Επαναλαμβάνω ότι είναι απολύτως αναγκαίο να υπάρχουν πάντοτε στις απαντήσεις τα τηλέφωνα των ασθενών και/ή των οικογενειών τους.

Τα δεδομένα θα **καταγράφονται** και θα αρχειοθετούνται σε ηλεκτρονική βάση δεδομένων με τη βοήθεια του προγράμματος Microsoft Excel 2016. Και, φυσικά, όσο πιο πλήρης είναι η βάση δεδομένων τόσο πιο ακριβή και αξιόπιστα θα είναι τα αποτελέσματα. Η βάση δεδομένων ("**TGA-GR, registry**") σε μορφή αρχείου pdf θα «ανεβάζεται» (upload) ανά τακτά χρονικά διαστήματα στο διαδίκτυο. Πρόσβαση θα μπορούν να έχουν μόνο οι συν-ερευνητές, δηλαδή όσοι θα συμμετέχουν ενεργώς στην υλοποίηση του project. Ο συνεχώς ανανεούμενος κατάλογος των συν-ερευνητών ("**TGA-GR, συν-ερευνητές**") θα υπάρχει μονίμως στο διαδίκτυο και θα είναι προσβάσιμος από όλους ανεξαιρέτως τους ενδιαφερομένους. Απολύτως απαραίτητος όρος αυτού του ερευνητικού project είναι να διεξαχθεί με σεβασμό στις αρχές της διαφάνειας και της προστασίας της ανωνυμίας των ασθενών. Η **διαφάνεια** θα εξασφαλίζεται μόνο όταν τα δεδομένα από όλες τις πηγές είναι αληθή, ακριβή, πλήρη και πιστοποιήσιμα. Η **μεγίστη δυνατή ανωνυμία των ασθενών** θα εξασφαλίζεται από το γεγονός ότι το επώνυμο και το όνομα των ασθενών θα τα γνωρίζουν μόνο οι συν-ερευνητές, αφού μόνο αυτοί θα έχουν πρόσβαση στο "TGA-GR, registry". Θεωρώ βέβαιο ότι όλοι μας θα τηρούμε με προσοχή και αυστηρότητα την αρχή της ανωνυμίας των ασθενών. Οι συν-ερευνητές θα συζητήσουμε μεταξύ μας αυτό το ζήτημα στο "TGA-GR, διάλογος". Ίσως χρειαστεί να το συζητήσουμε και με την «Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα», τη γενική θέση της οποίας για την έρευνα μπορείτε να διαβάσετε [εδώ](#). Η παρούσα επιστολή σε μορφή αρχείου pdf ("**TGA-GR, επιστολή προς ιατρούς**") θα

βρίσκεται μονίμως στο διαδίκτυο και θα είναι προσβάσιμη από όλους ανεξαιρέτως τους ενδιαφερομένους. Στο διαδίκτυο θα υπάρχει και η φωτογραφία-logo του project (“TGA-GR, logo”). Επιστολή προς ασθενείς ή οικογένειες ασθενών, καθώς και άλλες επιστολές-πρόσκληση για συνεργασία προς άλλα άτομα, ομάδες ή οργανώσεις, θα υπάρχουν επίσης στο διαδίκτυο στο μέλλον, αφού πρώτα διαμορφωθούν μετά από συνεργασία των συν-ερευνητών. Ο διάλογος ανάμεσα στους συν-ερευνητές του project προτείνω να γίνεται κυρίως μέσω του σχετικού blog (“TGA-GR, διάλογος”). Το blog δίνει τη δυνατότητα για εύκολο, γρήγορο και ζωντανό διάλογο. Επίσης, με αυτόν τον τρόπο θα μπορούμε όλοι μας να βλέπουμε τα σχόλια όλων. Πρόσβαση θα μπορούν να έχουν μόνο οι συν-ερευνητές, δηλαδή όσοι θα συμμετέχουν ενεργώς στην υλοποίηση του project. Μην ξεχνάτε να γράφετε και την ημερομηνία στα σχόλιά σας στο blog. Στο “TGA-GR, διάλογος” δεν θα υπάρχει η δυνατότητα για ανέβασμα αρχείων ή φωτογραφιών. Αυτό μπορεί, φυσικά, να γίνεται συμπληρωματικώς μέσω email.

Παρακαλώ, **κοινοποιήστε** αυτήν την επιστολή και το ερωτηματολόγιο σε συναδέλφους ιατρούς, ή άλλους παράγοντες, που δεν την έχουν λάβει και που νομίζετε ότι μπορούν να συμβάλουν στην υλοποίηση του project TGA-GR. Θέλω να σας διαβεβαιώσω ότι η συμβολή όλων ανεξαιρέτως των συν-ερευνητών του project θα αναγνωριστεί στη φάση των σχετικών επιστημονικών ανακοινώσεων και δημοσιεύσεων ανάλογα με το είδος και τον βαθμό της συμβολής εκάστου/ης. Αν, λοιπόν, επιθυμείτε να βοηθήσετε ως συν-ερευνητές σε αυτό το project, παρακαλώ πείτε το απαντώντας επωνύμως με email σε αυτό το μήνυμα. Αμέσως μετά θα σας σταλεί με email πρόσκληση για να αποκτήσετε πρόσβαση στις προστατευμένες διαδικτυακές σελίδες “TGA-GR, registry” (που είναι προς το παρόν κενή) και “TGA-GR, διάλογος”. Θα μπορείτε έτσι να μπαίνετε (log in) σε αυτές τις σελίδες χρησιμοποιώντας την email διεύθυνσή σας και έναν κωδικό (password) που θα επιλέξετε και που θα πρέπει να γνωρίζετε και να χρησιμοποιείτε μόνο εσείς. Προσβλέπω με χαρά και ενθουσιασμό στη συνεργασία μας. Οι παρατηρήσεις και τα σχόλιά σας θα είναι πάντοτε όχι μόνο ευπρόσδεκτα αλλά και αναγκαία.

Δημήτρης Α. Δασκαλόπουλος, Ιατρός, FAAP, FACC
Παιδοκαρδιολόγος
Παναγή Τσαλδάρη 18
15122 Αμαρούσιον
dadaskal@otenet.gr