

Αγαπητοί συνάδελφοι,

Χάρηκα που είχα την ευκαιρία να συναντήσω πολλούς από εσάς στο πρόσφατο συνέδριο “ΑΕΡC 2018” στην Αθήνα. Συνάντησα και συνομίλησα με Έλληνες συναδέλφους που κάνουν εξαιρετική κλινική και ερευνητική δουλειά στην Ελλάδα και το εξωτερικό, αλλά και με νέους στο επάγγελμά μας χαμογελαστούς και ενθουσιώδεις συναδέλφους. Λυπάμαι που δεν μπόρεσα να συναντήσω και να συνομιλήσω με όλους σας, όπως θα ήθελα, αλλά κλινικές υποχρεώσεις με ανάγκασαν ατυχώς να απουσιάσω μία από τις τέσσερες ημέρες αυτής της πολύ σημαντικής ετήσιας συνάντησης.

Το ερευνητικό project [TGA-GR](#) προχωράει κανονικά και μεθοδικά. Σας κοινοποιώ σήμερα επισυναπτόμενη την “**TGA-GR, συγκατάθεση του/της ασθενούς ή της οικογένειάς του/της**” που θα χρησιμοποιηθεί κατά τη συλλογή των δεδομένων και θα αποτελέσει μέρος του υπό επεξεργασία ερευνητικού πρωτοκόλλου (research protocol). Όπως τόνισα και στην προηγούμενη επιστολή μου, προϋπόθεση για την επιτυχία του TGA-GR είναι η **συνεργασία** όσο το δυνατόν πιο πολλών από εσάς. Οι συγγενείς καρδιοπάθειες αφορούν περιορισμένο αριθμό ασθενών και για αυτόν τον λόγο μόνο η συνεργασία πολλών ατόμων και όλων των νοσοκομείων μπορεί να εξασφαλίσει τους στόχους ενός project όπως το TGA-GR. Ο Σπύρος Ράμμος κι εγώ χρειαζόμαστε, λοιπόν, την πρακτική σας βοήθεια, τις ιδέες σας, τις παρατηρήσεις και τα σχόλιά σας.

Όπως γνωρίζετε, οι έρευνες έκβασης (outcome research) στον τομέα των συγγενών καρδιοπαθειών άρχισαν να γίνονται συστηματικά τη δεκαετία του 1990. Μεταφέρθηκε τότε και στον δικό μας τομέα η κεντρική ιδέα ότι η «θνητότητα» (mortality), ιδίως η βραχυπρόθεσμη θνητότητα, είναι αναγκαίο μεν αλλά όχι επαρκές μέτρο της αποτελεσματικότητας των ιατρικών θεραπειών και παρεμβάσεων, και ότι απαιτούνται και άλλα μέτρα, άλλα κριτήρια. Προέκυψε έτσι η ανάγκη δημιουργίας βάσεων δεδομένων (registries) με σκοπό την ανάλυση και της μακροπρόθεσμης θνητότητας, της ποιότητας ζωής των ασθενών με συγγενείς καρδιοπάθειες, δηλαδή της καρδιακής και μη-καρδιακής νοσηρότητας (morbidity), και μιας σειράς άλλων σαφώς προσδιορισμένων παραμέτρων όπως η λειτουργική κατάσταση των ασθενών, ο βαθμός ικανοποίησης των ασθενών, το κόστος των θεραπειών και παρεμβάσεων. Οι πρώτες σχετικές μελέτες από την ανάλυση βάσεων δεδομένων (registries) από καρδιοχειρουργικές μονάδες σε ΗΠΑ, Καναδά και Ευρώπη άρχισαν να δημοσιεύονται το 1998.

Οι βάσεις δεδομένων (registries) υπηρετούν την ανάγκη για επιτήρηση (monitoring) και παρακολούθηση (follow-up) των ασθενών με συγγενείς καρδιοπάθειες. Μπορεί, επίσης, τέτοιες βάσεις δεδομένων να υπηρετούν και την ανάγκη για αναδρομικές κλινικές μελέτες. Όμως, ακόμα σημαντικότερη είναι η ανάγκη για εφαρμογή των αποτελεσμάτων της

ανάλυσης των βάσεων δεδομένων (registries) στη **βελτίωση της ποιότητας (quality improvement) των παρεχομένων στους ασθενείς με συγγενείς καρδιοπάθειες ιατρικών θεραπειών και παρεμβάσεων**. Όπως τόνισαν οι [J.P. Jacobs, G. Wernovsky, και M.J. Elliott](#) το 2007: «μπορούμε, και οφείλουμε, να κάνουμε καλύτερη δουλειά στον ορισμό και την παρακολούθηση των εκβάσεων (outcomes), που θα ακολουθηθεί από αλλαγές στην άσκηση του επαγγέλματός μας για τη βελτίωση των υφιστάμενων αποτελεσμάτων μας». Και αυτός ακριβώς είναι ο σκοπός του project TGA-GR, όπως και κάθε project που αναλύει εκβάσεις (outcomes) συγκεκριμένων καρδιακών ανωμαλιών ή συγκεκριμένων επεμβάσεων. Υποθέτουμε, λοιπόν, ότι μπορούμε να τα καταφέρουμε καλύτερα στην αντιμετώπιση των ασθενών με μετάθεση των μεγάλων αρτηριών στη χώρα μας. Αλλά για να γίνει αυτό πρέπει πρώτα να ξέρουμε ποια είναι η υφιστάμενη κατάσταση. Οδηγός μας παραμένει αυτό που ο χαρισματικός Τσέχος καρδιοχειρουργός Jaroslav Stark, με τη λαμπρή σταδιοδρομία στο νοσοκομείο Great Ormond Street Hospital for Children του Λονδίνου (1968-1999), είπε το 1989: «Μόνο επί τη βάση της ανάλυσης των δεδομένων μπορούμε να οργανώσουμε καλύτερα τις υπηρεσίες μας και να φροντίσουμε καλύτερα τους ασθενείς μας».

Όπως μερικοί από εσάς έχετε ήδη επισημάνει, ένα από τα πιο δύσκολα πράγματα κατά τη συλλογή των δεδομένων αυτής της μελέτης είναι το πώς θα εξασφαλιστεί η πιστοποίηση (verification) της ακρίβειας και της πληρότητας των παρεχομένων δεδομένων. Θα θέλαμε να ακούσουμε τη γνώμη σας για αυτό το ζήτημα, ώστε να διαμορφώσουμε με τον καλύτερο δυνατόν τρόπο τη μεθοδολογία στο ερευνητικό πρωτόκολλο.

Όσοι από εσάς δεν έχετε λάβει την προηγούμενη επιστολή μας, μπορείτε να τη βρείτε εδώ: [TGA-GR, επιστολή προς ιατρούς, 30 Απριλίου 2018](#). Επίσης, μπορείτε να βρείτε το ερωτηματολόγιο, που θα είναι το βασικό ερευνητικό εργαλείο του project TGA-GR, εδώ: [TGA-GR, ερωτηματολόγιο, 30 Απριλίου 2018](#).

Δημήτρης Α. Δασκαλόπουλος, Ιατρός, FAAP, FACC  
Παιδοκαρδιολόγος  
Παναγή Τσαλδάρη 18  
15122 Αμαρούσιον  
[dadaskal@otenet.gr](mailto:dadaskal@otenet.gr)