

Αρχείο καταγραφής ασθενών με Ανοσολογικής Αρχή Θρομβοπενία

Ενημερωτικό Δελτίο (5) - 01/05/2019

Επιμέλεια

Ελένη Παπαδάκη

Αιμιλία Σταυρουλάκη

Χαράλαμπος Ποντίκογλου

Γεώργιος Χαλκιαδάκης

Βασίλειος Τζικούλης



Αγαπητοί Συνάδελφοι,

Σας ενημερώνουμε με ικανοποίηση, ότι συνεχίζεται η πανελλαδική καταγραφή νέων ασθενών με Ανοσολογικής Αρχής Θρομβοπενία (Immune Thrombocytopenia, ITP) στο ηλεκτρονικό αρχείο της ΕΑΕ, που φτάνει τους **1318** ασθενείς, από τους οποίους οι **333** παρακολουθούνται σε Παιδο-Αιματολογικά κέντρα.

Η συλλογή πληροφοριών από περισσότερους ασθενείς εξακολουθεί να αποτελεί βασική προτεραιότητα, καθώς καθιστά σημαντικότερα τα δεδομένα που προκύπτουν από τις αναλύσεις και ενισχύει το κύρος των αποτελεσμάτων.

Θα θέλαμε να υπενθυμίσουμε ότι από τις 25/5/18, τέθηκε σε εφαρμογή ο νέος Γενικός Κανονισμός Προστασίας Δεδομένων ([GDPR – General Data Protection Regulation](#)) που επιβάλλει αυστηρούς κανόνες στην επεξεργασία προσωπικών δεδομένων εντός Ε.Ε. Τα βασικά στοιχεία έχουν συμπεριληφθεί σε προηγούμενο ενημερωτικό δελτίο (https://www.haemopoiesis.med.uoc.gr/images/newsletter_itp_080618.pdf). Σας ενημερώνουμε ότι το αρχείο καταγραφής ασθενών με ITP και η ομάδα διαχείρισής του εναρμονίζονται πλήρως με την νέα οδηγία.

Στο παρόν ενημερωτικό δελτίο περιλαμβάνονται:

- Η νέα εργασία που έγινε δεκτή ως poster στο 24ο ΕΗΑ Συνέδριο (13-16/6/2019, Άμστερνταμ) με βάση την ανάλυση δεδομένων του αρχείου και αφορά στα χαρακτηριστικά της νόσου και την ανταπόκριση στη θεραπεία σε ηλικιωμένους και νεότερους ασθενείς.
- Τα στατιστικά δεδομένα του αρχείου σύμφωνα με την τελευταία ανάλυση (1/5/19).
- Οι κατευθυντήριες οδηγίες για τη θεραπεία της νόσου όπως ορίζονται από τα Διαγνωστικά και Θεραπευτικά Πρωτόκολλα Συνταγογράφησης Αιματολογικών Νοσημάτων του Υπουργείου Υγείας

Σας ευχαριστούμε για τη συνεργασία,

Εκ μέρους της Επιτροπής Σύνταξης

Ελένη Παπαδάκη

Περιεχόμενα

Περιεχόμενα	3
I. Το μητρώο (υπενθύμιση)	4
II. Διαδικασία καταγραφής ασθενών (υπενθύμιση)	4
- <u>Σύντομο εγχειρίδιο χρήσης εφαρμογής.</u>	5
- <u>Παρουσίαση χρήσης εφαρμογής (video).</u>	5
III. Δημοσίευση δεδομένων στο 24 ^ο ΕΗΑ Congress (Ιούνιος 13-16, 2019), Άμστερνταμ.....	6
IV. Στατιστικά δεδομένα (έως 1 Μαΐου 2019).....	9
Σύνολο ασθενών	9
Κατανομή ασθενών ανά φύλο	9
Ηλικιακή κατανομή ασθενών	10
Κατανομή ασθενών ανά Κέντρο	10
Σπληνεκτομές	11
V. Πορεία εγγραφών.....	12
VI. Κατευθυντήριες Γραμμές Θεραπείας της ITP	13

I. Το μητρώο (υπενθύμηση)

Από το 2014 λειτουργεί το αρχείο καταγραφής ασθενών με Ανοσολογικής Αρχής Θρομβοπενία (Immune Thrombocytopenia, ITP) υπό την ευθύνη της ΕΑΕ/Τμήματος ΜΔΣ και Μυελικής Ανεπάρκειας με κύρια Υπεύθυνη την Καθηγήτρια Ελένη Παπαδάκη (e.papadaki@uoc.gr) και Υπεύθυνη για τις καταγραφές στα Νοσοκομεία του Ηρακλείου (αλλά και παρακολούθησης συνολικά του ρυθμού καταγραφών), την Επιμελήτρια της Αιματολογικής Κλινικής του Βενιζελείου Δρ. Αιμιλία Σταυρουλάκη (emilystavroula@yahoo.com). Το αρχείο ευρίσκεται υπό την τεχνική εποπτεία του Κέντρου Τεχνολογιών Πληροφόρησης και Επικοινωνιών (ΚΤΠΕ) του Πανεπιστημίου Κρήτης (κ. Γεώργιος Χαλκιαδάκης xalkis@admin.uoc.gr).

Το Δ.Σ. της ΕΑΕ αποφάσισε (αρ. πρωτ. 4583, 25/1/2017) να αρχίσει εκ νέου την οικονομική στήριξη της καταγραφής ασθενών στο αρχείο της ITP. Συγκεκριμένα, η καταγραφή 50 ασθενών θα αμείβεται με το ποσό των 500€. Τα ποσά είναι μικτά, χωρίς τις κατά νόμο προβλεπόμενες κρατήσεις. Θα αμείβεται, ανάλογα, και η ανανέωση της κλινικής/εργαστηριακής πορείας (follow-up) ασθενών που έχουν ήδη καταγραφεί στο παρελθόν.

II. Διαδικασία καταγραφής ασθενών (υπενθύμηση)

Η εφαρμογή απευθύνεται σε ιατρούς σχετικούς με το αντικείμενο και αποτελείται από μεγάλο αριθμό προβολών και εκτυπώσεων, οι οποίες προέκυψαν από την ανάλυση σε συνεργασία με τους ιατρούς της Αιματολογικής Κλινικής του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου. Στις παρακάτω συνδέσεις περιλαμβάνονται οδηγίες για την καταγραφή.

- [Σύντομο εγχειρίδιο χρήσης εφαρμογής.](#)
- [Παρουσίαση χρήσης εφαρμογής \(video\).](#)

III. Έργα που θα παρουσιαστεί ως poster στο 24^ο ΕΗΑ Conference (Ιούνιος 13-16, 2019), Άμστερνταμ

Title: PRIMARY IMMUNE THROMBOCYTOPENIA (ITP) IN THE ELDERLY AND YOUNGER ADULTS: REAL WORLD COMPARATIVE RETROSPECTIVE STUDY FROM THE ITP REGISTRY OF THE HELLENIC SOCIETY OF HEMATOLOGY

C. Pontikoglou¹, V. Kaliafentaki¹, E. Stavroulaki², V. Tzikoulis¹, P. Kanellou², A. Symeonidis³, A. Patrinos³, A. Kourakli³, T. Chatzilygeroudi³, P. Panayiotidis⁴, N.A.Viniou⁵, M. Matzourani⁵, M. Dimou⁴, A. Galanopoulos⁶, S. Chondropoulos⁶, C. Roubakis⁶, D. Liapi², A. Kolovou⁷, G. Tsirakis⁷, A. Anagnostopoulos⁸, Antonia Syrigou⁸, E. Gavriilaki⁸, A. Megalaki⁹, P. Lampropoulou⁹, E. Vlachaki¹⁰, I. Christodoulou¹⁰, M. Papaioannou¹¹, V. Gogou¹¹, M. Bobola¹², S. Giannouli¹³, I. Kotsianidis¹⁴, G. Vassilopoulos¹⁵, M. Protopappa¹⁶, E. Hatzimichael¹⁷, P. Zikos¹⁸, G. Chalkiadakis¹⁹, H.A. Papadaki¹

¹Department of Hematology, University of Crete School of Medicine, ²Department of Hematology, Venizeleio-Pananeio General Hospital, Heraklion, Crete, ³Hematology Division, Department of Internal Medicine, University of Patras Medical School, Patras, ⁴First Propedeutic Department of Internal Medicine, ⁵First Department of Internal Medicine, Laikon General Hospital, National and Kapodistrian University, Athens, ⁶Clinical Hematology, G.Gennimatas District General Hospital, Athens, ⁷Chania General Hospital "St. George", Chania, ⁸Hematology Department-BMT Unit, George Papanikolaou Hospital, Thessaloniki, ⁹Department of Hematology, Metaxa Anticancer Hospital, Piraeus, ¹⁰Second Department of Internal Medicine, Aristotle University of Thessaloniki Hippokratia General Hospital, ¹¹First Internal Medicine Department, Aristotle University of Thessaloniki AHEPA University Hospital, Thessaloniki, ¹²Department of Hematology-Blood donation, Pamakaristos General Hospital, ¹³Second Department of Internal Medicine, National and Kapodistrian University of Athens, Athens, ¹⁴Department of Hematology, Democritus University of Thrace, University Hospital of Alexandroupolis, Alexandroupolis, ¹⁵Department of Hematology, Faculty of Medicine School of Health Sciences, University of Thessaly, Larissa, ¹⁶Department of Hematology, General Hospital of Serres, Serres, ¹⁷Department of Hematology, University of Ioannina, Ioannina, ¹⁸Department of Hematology, General Hospital of Patras "St. Andrew", Patras, ¹⁹Information Systems Unit Center of Information and Communications Technologies, University of Crete, Heraklion, Crete, Greece

Background: As life expectancy increases, elderly patients (pts) with immune thrombocytopenia (ITP) are increasingly being encountered in everyday practice. However, the features of ITP in older adults have not been fully elucidated thus far. Aims: To describe real world characteristics at diagnosis and evaluate disease outcome in a group of elderly pts (> 65 years) with primary ITP as compared to younger pts (>16 years- 65 years), using data from the national database (ITP registry) operated under the auspices of the Hellenic Society of Hematology.

Methods: The Greek ITP registry recruits pts (n=1317, to date) nationally through a network of 21 sites. In the present study we retrospectively analyzed data from pts with primary ITP aged over 16 years, who were diagnosed from 1979 to 2018. Results: The total number of evaluable pts was 843. Pts were divided in 2 groups based on age: Group-1 consisted of 540 pts aged 16-65 years and Group-2 of 303 pts aged > 65 years. The mean age at diagnosis was 36 years (16.1-64.7) in Group-1 and 76 years (65.1-99) in Group-2. The female to male ratio in Group-1 was 1.9 and in Group-2 1.1 (P=0.0012). The median platelet count at diagnosis was significantly higher in Group-1 (16x10⁹/L, interquartile range: 8-35.7x10⁹/L) than in Group-2 (12x10⁹/L, interquartile range: 5-29x10⁹/L; P=0.0014). As expected, significant fewer pts in Group-1 had co-morbidities as compared to Group-2 (54.3% and 87.1%, respectively; P<0.0001). Concurrently used medications, including vitamin K antagonists, platelet antagonists, other anticoagulants or non-steroidal anti-inflammatory drugs were more frequently reported in Group-1 than in Group-2 pts (P<0.0001). Bleeding manifestations at diagnosis were observed at a similar frequency between the two groups, with the exception of menometrorrhagia which was significantly more frequent in Group-1 than in Group-2 pts, as expected (P<0.0001). Bone marrow examination was performed more frequently in Group-1 pts, whereas antiphospholipid antibody, platelet associated antibody, antinuclear antibody, HIV and hepatitis C testing were more frequently performed in Group-2 pts. Treatment was given in 88% of Group-1 and in 91% of Group-2 patients at diagnosis. Overall response rate did not differ between the two Groups. A similar proportion of Group-1 and Group-2 patients were treated with corticosteroids, intravenous IgG or both, rituximab, anti-D immunoglobulin or thrombopoietin receptor agonists, whereas significantly more Group-1 pts underwent splenectomy (P<0.0001). Follow-up of at least 1 year from diagnosis revealed that a similar proportion of Group-1 and Group-2 patients had developed chronic ITP. During follow-up, 2 Group-1 pts and 11 Group-2 pts died

(1.4% and 12%, respectively; $P=0.0003$). Three deaths in Group-2 were considered to be related to ITP.

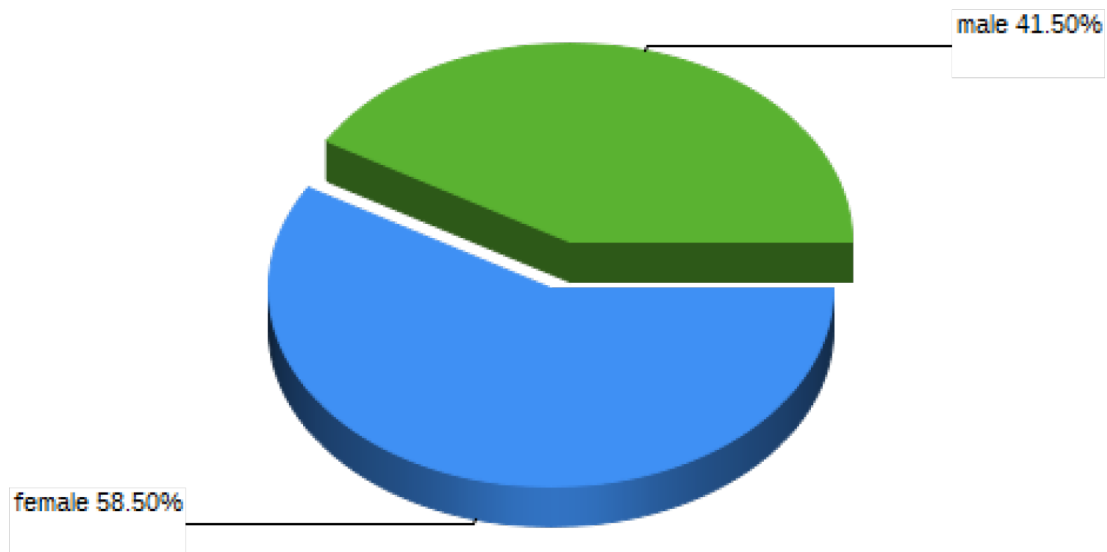
Summary/Conclusion: Elderly pts (Group-1) presented with lower platelet counts at diagnosis had a higher frequency of comorbidities and used more often anti-platelet and anticoagulant agents. However, neither the frequency nor the location of bleeding differed between Group-1 (younger pts) and Group-2 pts. Age influenced the choice of diagnostic procedures but not that of treatment, with the exception of splenectomy which was performed at significantly lower rate in Group-2 pts. Neither the treatment response nor the frequency of chronic ITP differed between Group-1 and Group-2 pts. 27% of deaths in Group-2 pts were ITP-related, whereas none in Group-1 pts, thereby underscoring the need for age-adapted management in elderly pts with ITP.

IV. Στατιστικά δεδομένα (έως 1 Μαΐου 2019)

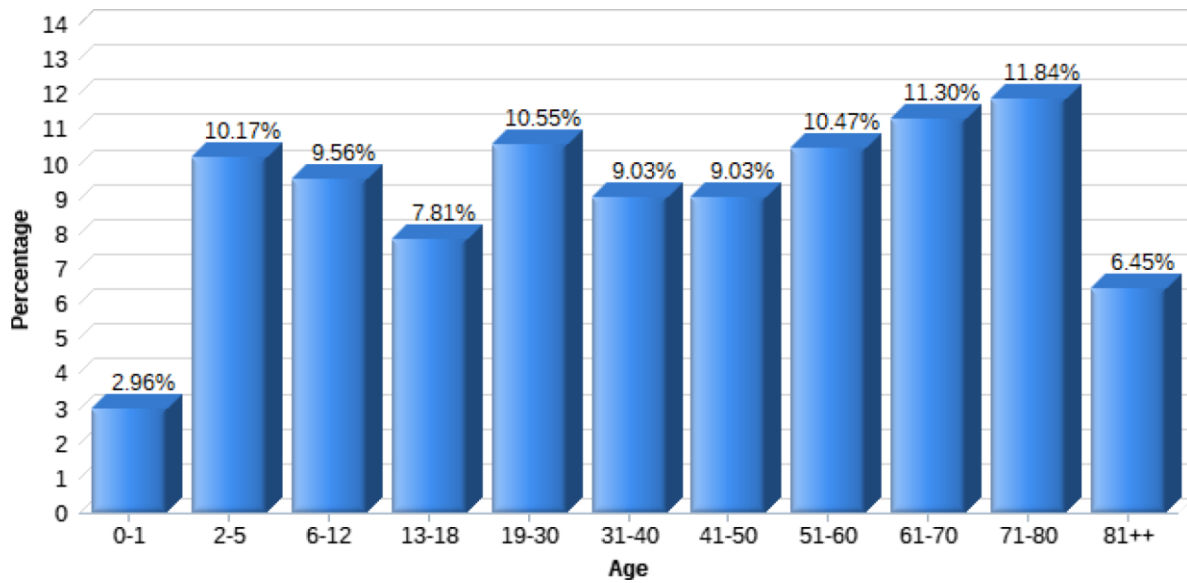
Σύνολο ασθενών

Μέχρι σήμερα έχουν καταγραφεί 1319 περιπτώσεις ασθενών από ένα μεγάλο αριθμό Αιματολογικών Κλινικών ανά την Ελλάδα (20 ενεργών από 35 καταχωρημένων), εκ των οποίων 771(58,5%) είναι γυναίκες και 547 (41,5%) άνδρες.

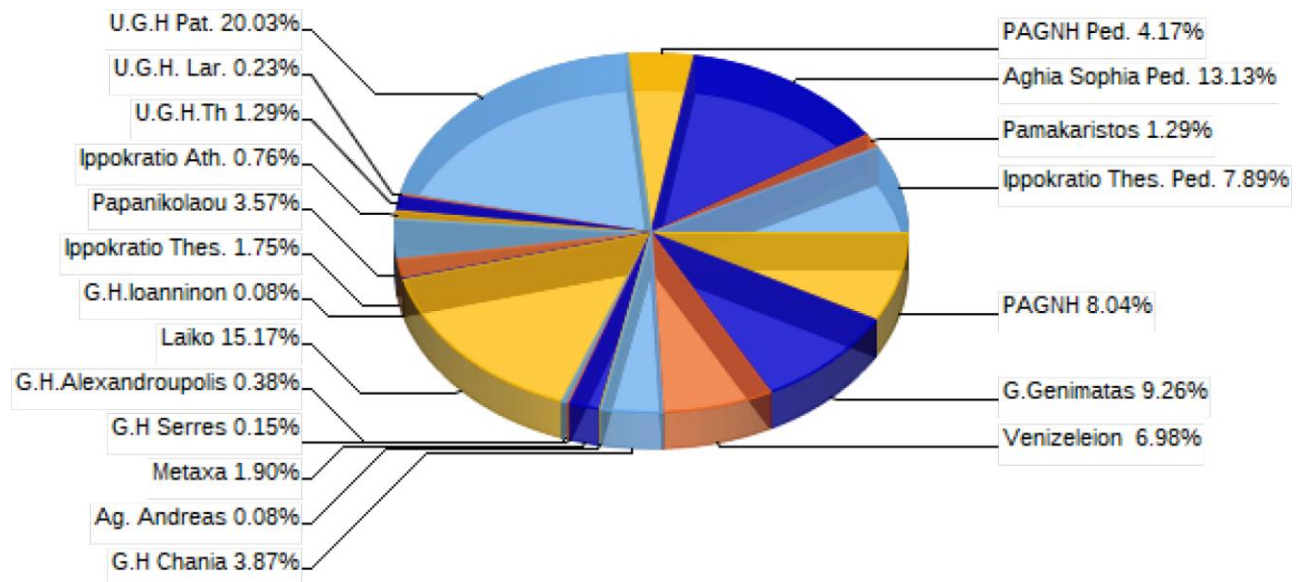
Κατανομή ασθενών ανά φύλο



Ηλικιακή κατανομή ασθενών



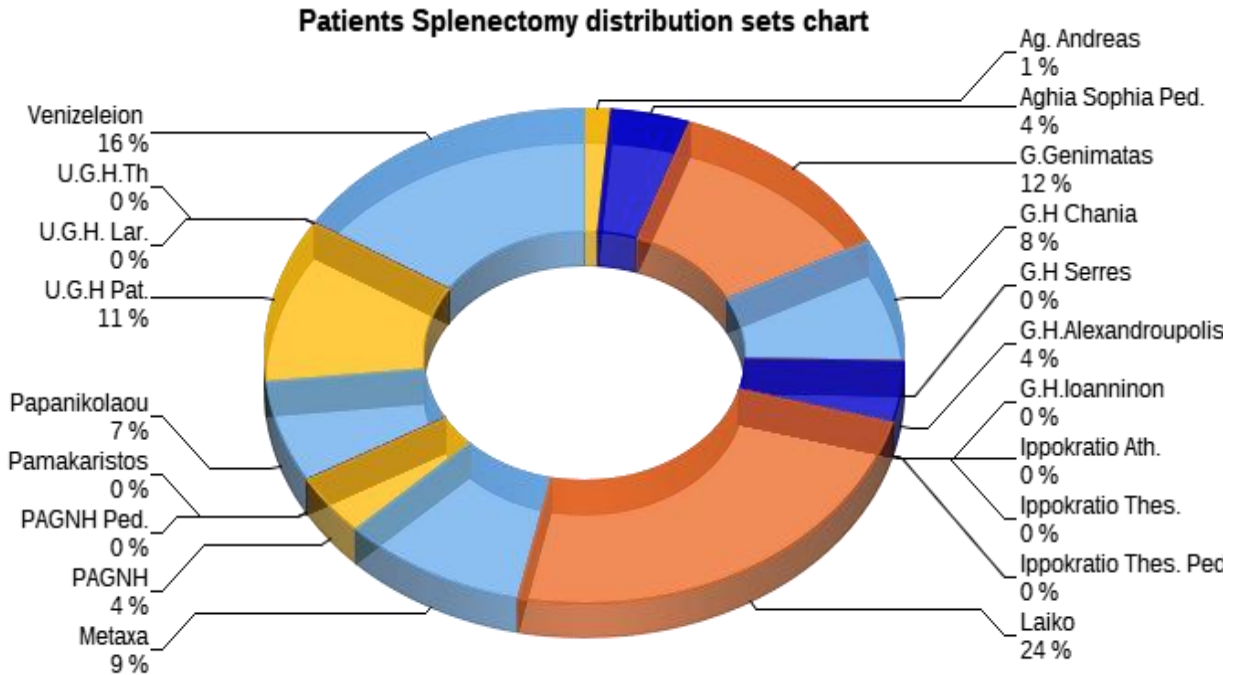
Κατανομή ασθενών ανά Κέντρο



Patients per Institution distribution data sets

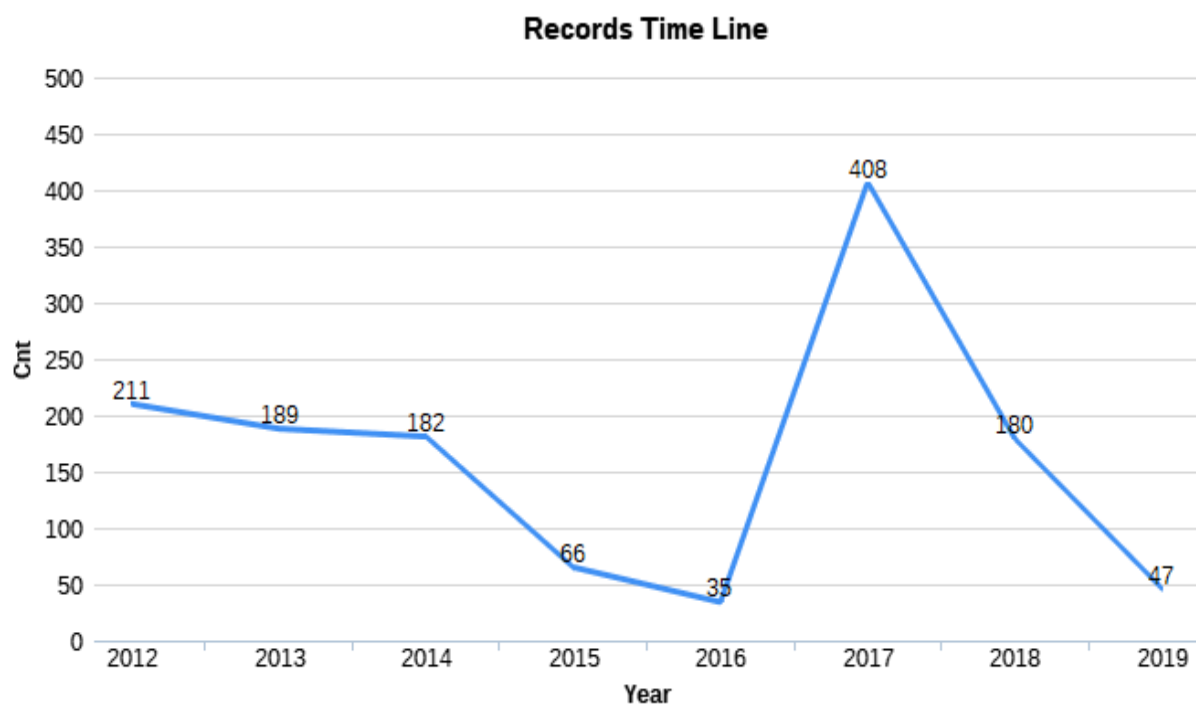
Institution	Patients
Department of Haematology - University Hospital of Crete	106
G.Genimatas	122
Venizeleion General Hospital	92
General Hospital Chanion	51
Ag. Andreas	1
Metaxa	25
G.H.Serron	2
G.H.Alexandroupolis	5
Laiko	200
G.H.Ioanninon	1
Ippokratio Thessalonikis	23
Papanikolaou Hospital	47
Hippocratio General Hospital of Athens	10
U.G.H.Th. AHEPA	17
U.G.H. Larissas	3
U.G.H. Patron	264
Department of Pediatric Haematology-Oncology , University Hospital of Crete	55
Department of Pediatric Haematology-Oncology, Aghia Sophia Children s Hospital	173
Department of Haematology - Blood donation, Pamakaristos General Hospital	17
Department of Pediatric Haematology, G.H. Ippokratio	104
	<i>20</i>
	<i>1.318</i>

Σπληνεκτομές



Institution	Patients	Splenectomies
PAGNH	106	3
G.Genimatas	122	9
Venizeleion	92	12
G.H Chania	51	6
Ag. Andreas	1	1
Metaxa	25	7
G.H Serres	2	0
G.H.Alexandroupolis	5	3
Laiko	200	18
G.H.Ioanninon	1	0
Ippokratio Thes.	23	0
Papanikolaou	47	5
Ippokratio Ath.	10	0
U.G.H.Th	17	0
U.G.H. Lar.	3	0
U.G.H Pat.	264	8
PAGNH Ped.	55	0
Aghia Sophia Ped.	173	3
Pamakaristos	17	0
Ippokratio Thes. Ped.	104	0
	20	75
	1.318	

V. Πορεία εγγραφών



Year	Cnt
2012	211
2013	189
2014	182
2015	66
2016	35
2017	408
2018	180
2019	47
	<i>1.318</i>

VI. Κατευθυντήριες Γραμμές Θεραπείας της ΙΤΡ

Υπουργείο Υγείας: Διαγνωστικά και Θεραπευτικά Πρωτόκολλα Συνταγογράφησης
Αιματολογικών Νοσημάτων

<http://www.moh.gov.gr/articles/health/domes-kai-driseis-gia-thn-ygeia/articles/health/domes-kai-driseis-gia-thn-ygeia/kwdikopoihseis/therapeytika-prwtokolla-syntagografhshs/diagnwtika-kai-therapeytika-prwtokolla-syntagografhshs/5423-diagnwtika-kai-therapeytika-prwtokolla-syntagografhshs-aimatologikwn-noshmatwn>

μεταφορώνουμε το αρχείο: “ΘΡΟΜΒΟΠΕΝΙΚΗ ΠΟΡΦΥΡΑ ΑΝΟΣΗΣ ΑΡΧΗΣ.pdf”

Σας ευχόμαστε Καλό Καλοκαίρι.