



UNIVERSITY OF CRETE - SCHOOL OF MEDICINE
DEPARTMENT OF HAEMATOLOGY & HAEMOPOIESIS RESEARCH LAB
Helen A. Papadaki, Professor of Hematology, Head



Αρχειο καταγραφής ασθενών με Ανοσολογικής Αρχή Θρομβοπενία

Ενημερωτικό Δελτίο (2) - 06/06/2017

Επιμέλεια

*Ελένη Παπαδάκη
Αιμιλία Σταυρουλάκη
Γεώργιος Χαλκιαδάκης
Βασίλειος Τζικούλης*

Αγαπητοί Συνάδελφοι,

Ο αριθμός των ασθενών που έχουν καταγραφεί στο αρχείο της ΙΤΡ είναι κατά 100 περισσότεροι σε σχέση με το τεύχος του Ιανουαρίου. Καλωσορίζουμε, μάλιστα, τους Συναδέλφους από τις Παιδοαιματολογικές Κλινικές Αγία Σοφία και ΠΑΓΝΗ για τις πρώτες καταγραφές τους.

Στο τεύχος αυτό, μαζί με τα συνήθη στατιστικά δεδομένα, παραθέτουμε και την πρώτη συστηματική ανάλυση των δεδομένων του αρχείου που έγινε δεκτή στο Συνέδριο ΕΗΑ22, στο abstract book.

Εύχομαι γρήγορα και στους 1000 ασθενείς !

Καλό Καλοκαίρι,

Ελένη Παπαδάκη

Περιεχόμενα

I.	Το μητρώο	4
II.	Διαδικασία εισαγωγής ασθενών	4
III.	Πρώτη Συστηματική Ανάλυση δεδομένων – Abstract ΕΗΑ 22.....	5
IV.	Στατιστικά δεδομένα μητρώου	7
	Σύνολο	7
	Ηλικιακή κατανομή	7
	Κατανομή ανά Κέντρο	8
	Σπληνεκτομές	9
V.	Πορεία εγγραφών	11

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.

Το μητρώο ακολουθεί την πορεία του ασθενούς σε όλη την πορεία του από τη στιγμή της διάγνωσης και κατά τη διάρκεια της παρακολούθησής του, επιτρέποντας την εισαγωγή των αρχικών δεδομένων και την τακτική επικαιροποίησή τους. Παράλληλα, διατίθεται και μητρώο καταγραφής των ασθενών που υποβλήθηκαν σε σπληνεκτομή σε περιπτώσεις που αυτές πραγματοποιήθηκαν.

- **Σύντομο εγχειρίδιο χρήσης εφαρμογής.**
- **Παρουσίαση χρήσης εφαρμογής (video).**

III. Πρώτη συστηματική ανάλυση των δεδομένων του αρχείου: Abstract Book ΕΗΑ22

ANALYSIS OF THE DEMOGRAPHIC, CLINICAL, LABORATORY AND TREATMENT-RELATED DATA OF ITP PATIENTS IN GREECE BASED ON THE NATIONAL ITP REGISTRY OF THE HELLENIC SOCIETY OF HAEMATOLOGY

Emily Stavroulaki*¹, Vassilis Tzikoulis², Maria Kaparou³, Peggy Kanellou³, Panayiotis Panayiotidis⁴, Panayiotis Tsaftaridis⁴, Nora Viniou⁵, Ekaterini Bitsani⁴, Vassiliki Bartzi⁴, Theodoros Iliakis⁴, Athanasios Galanopoulos⁶, George Kanavos⁶, Spyros Hondropoulos⁶, Eyridiki Michalis⁶, Nikolaos Anagnostopoulos⁶, Argiris Symeonidis⁷, Alexandra Kourakli⁷, Polyxeni Lampropoulou⁷, Aikaterini Megalakaki⁸, Aikaterini Palla⁹, Maria Papaioannou¹⁰, Georgia Kaiafa¹¹, Dimitra Liapi¹, Efthymia Vlachaki¹², Stavroula Giannouli¹³, Ioannis Kotsianidis¹⁴, Despoina Kyriakou¹⁵, Maria Protopappa¹⁶, Eleftheria Hatzimichael¹⁷, Panayiotis Zikos¹⁸, Charalampos Pontikoglou³, George Chalkiadakis², Helen Papadaki³

¹Department of Haematology, Venizeleio-Pananeio General Hospital, ²Information Systems Unit Center of Information and Communications Technologies, University of Crete, ³Department of Haematology, University of Crete School of Medicine, Heraklion, ⁴1st Department of Propaedeutic Medicine, ⁵1st Department of Medicine, National and Kapodistrian University of Athens (NKUA), ⁶Department of Haematology, Gennimatas General Hospital, Athens, ⁷Department of Haematology, University of Patras, Medical School, Patras, ⁸Department of Haematology, Anticancer Hospital of Peiraia "Metaxa", Peireas, ⁹Department of Haematology, General Hospital of Chania "Agios Georgios, Chania, ¹⁰1st Department of Internal Medicine, ¹¹1st Propaedeutic Department of Internal Medicine, Aristotle University of Thessaloniki, AHEPA University Hospital, ¹²2nd Department of Internal Medicine, Aristotle University of Thessaloniki, Hippokraton General Hospital, Thessaloniki, ¹³2nd Department of Internal Medicine, Athens University Medical School, General Hospital "Ippokrateio", Athens, ¹⁴Department of Haematology, University of Thrace, University Hospital of Alexandroupolis, Alexandroupolis, ¹⁵Transfusion Medicine Department, University Hospital of Larissa, Larissa, ¹⁶Department of Haematology, General Hospital of Serres, Serres, ¹⁷Department of Haematology, University Hospital of Ioannina, Ioannina, ¹⁸Department of Haematology, General Hospital of Patras "St Andrew", Patras, Greece

Background: Immune thrombocytopenia (ITP) consists of various acquired disorders caused by autoantibodies against platelets resulting in increased platelet destruction and impaired thrombopoiesis. ITP is characterized as primary when an underlying etiology cannot be identified and secondary when a certain etiology exists. Data concerning ITP characteristics at a national level are limited.

Aims: The purpose of the study was to access systematically the demographic, clinical, laboratory and treatment-related data of ITP in Greece based on the national database (ITP registry) operated and supported by the Hellenic Society of Haematology.

Methods: Patient data were collected over 2013-2016. The data source is a unique database initiated and managed by the Haematology Department of the University of Crete (UoC) and supported by the Center of Information and Communications Technologies of the UoC. The registry has been configured for national and regional base usage considering hospitals as the core unit. A certified researcher/administrator has access to a platform where he/she can record and study patients' data. The entire project has been developed using the robust open source tools of operating systems and Relational Data Base Management System (RDBMS) packages.

Results: We analyzed data from 696 adult ITP patients registered from 14 different hospitals from all parts of Greece. The median age at diagnosis was 53 years (range 15-97 years). Two peaks were observed at the age of 19-30 and 71-80 years. There was a female (60.89%) versus male (39.1%) predominance with higher frequency of females in younger (19-30 years) and of males in older (71-80 years) ages. Females appeared with more severe thrombocytopenia. The median platelet count at diagnosis was $15 \times 10^3/\text{ml}$. The majority of patients presented with hemorrhagic symptoms (70.9%). The main manifestations were cutaneous bleeding (64%), oral cavity bleeding (20.9%), epistaxis (8.9%), menorrhagia (7.8%) and gastrointestinal bleeding (5.5%). 430 patients (61.78%) had primary ITP and 266 (38.22%) secondary ITP. Among these secondary ITP cases, 44.22% were related to infectious agents, 25.74% to drugs, 17.17% to collagen vascular diseases and 12.87% to cancer. Patients with positive ANA antibodies with no evidence of any underlying diseases were included in the primary ITP group. The main patient comorbidities were hypertension (22.64%), thyroid disease (12.32%) and cardiovascular disease (10.17%). Treatment was given in 620 patients at diagnosis. Specifically, 577 (93%) patients were treated with corticosteroids, 322 (51.9%) with intravenous IgG, 265 (42.7%) with both, and 112 (18%) received other treatments including rituximab (4.8%), anti-D immunoglobulin (4%) and thrombopoietin receptor agonists (4%). The majority of the patients (85%) responded to the initial treatment. Follow-up data for more than one year are currently available in 259 patients (133 with persistent ITP and 126 with chronic ITP). Splenectomy has been performed in 59/696 patients (8.47%).

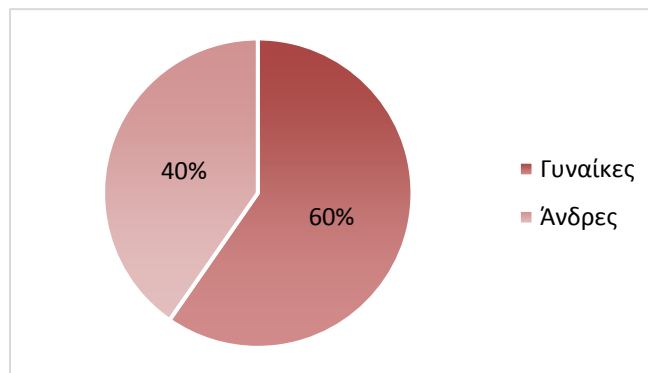
Summary/Conclusion: Primary ITP is more frequent than secondary ITP in Greece, the disease displays two peaks at the ages of 19-30 and 71-80 years, presents a female predominance and high frequency of hemorrhagic symptoms. Treatment is mainly based on corticosteroids and/or intravenous IgG. Registration and follow-up of larger number of patients and evaluation of response to various treatments are anticipated to extend our knowledge on the pathophysiology and natural history of ITP and may also reveal peculiarities at local level.

IV. Στατιστικά δεδομένα μητρώου (έως 8 Ιουνίου 2017)

Σύνολο ασθενών

Μέχρι σήμερα έχουν καταγραφεί 791 περιπτώσεις ασθενών από ένα μεγάλο αριθμό Αιματολογικών Κλινικών ανά την Ελλάδα (17), εκ των οποίων 472 (59,67%) είναι γυναίκες και 319 (40,33%) άνδρες.

Φύλο ασθενών



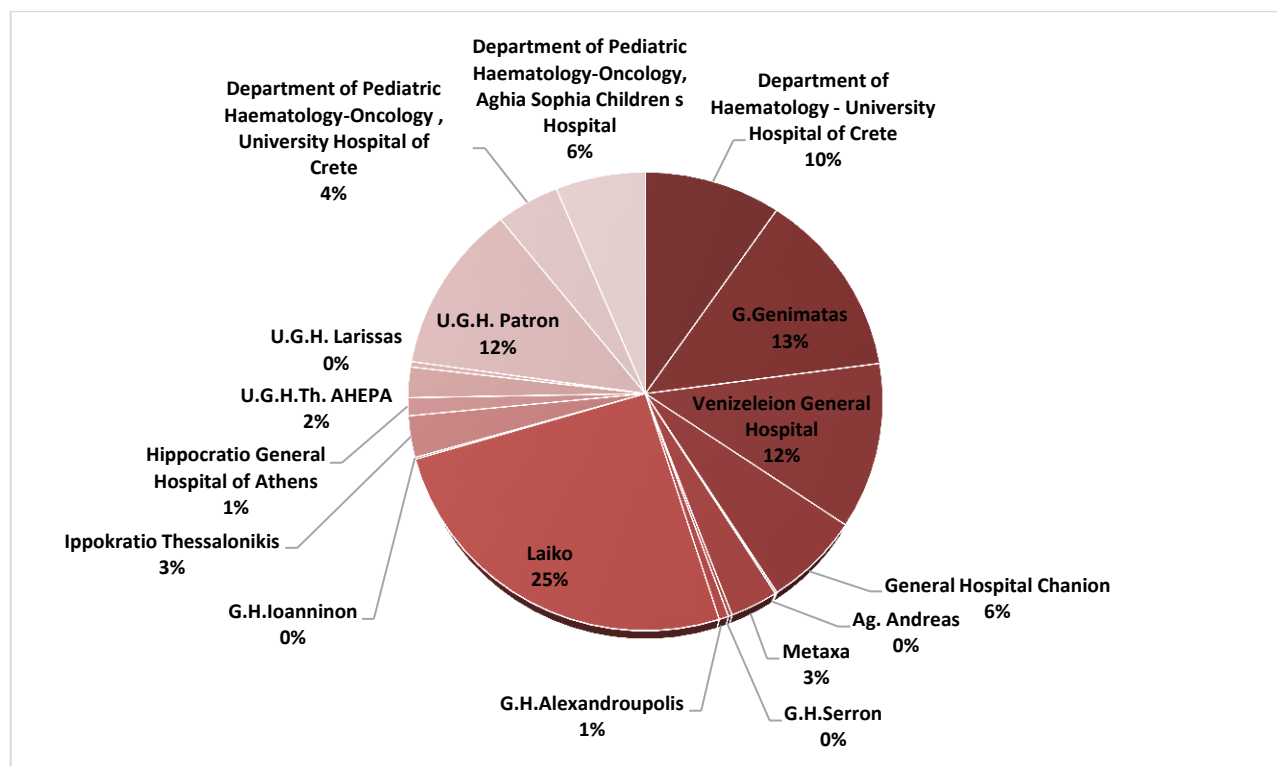
Ηλικιακή κατανομή ασθενών

Παρακάτω αποτυπώνεται γραφικά η ηλικιακή κατανομή των 791 ασθενών.



Κατανομή ασθενών ανά Κέντρο

Παρακάτω αποτυπώνεται η κατανομή των 791 ασθενών ανά Κέντρο.



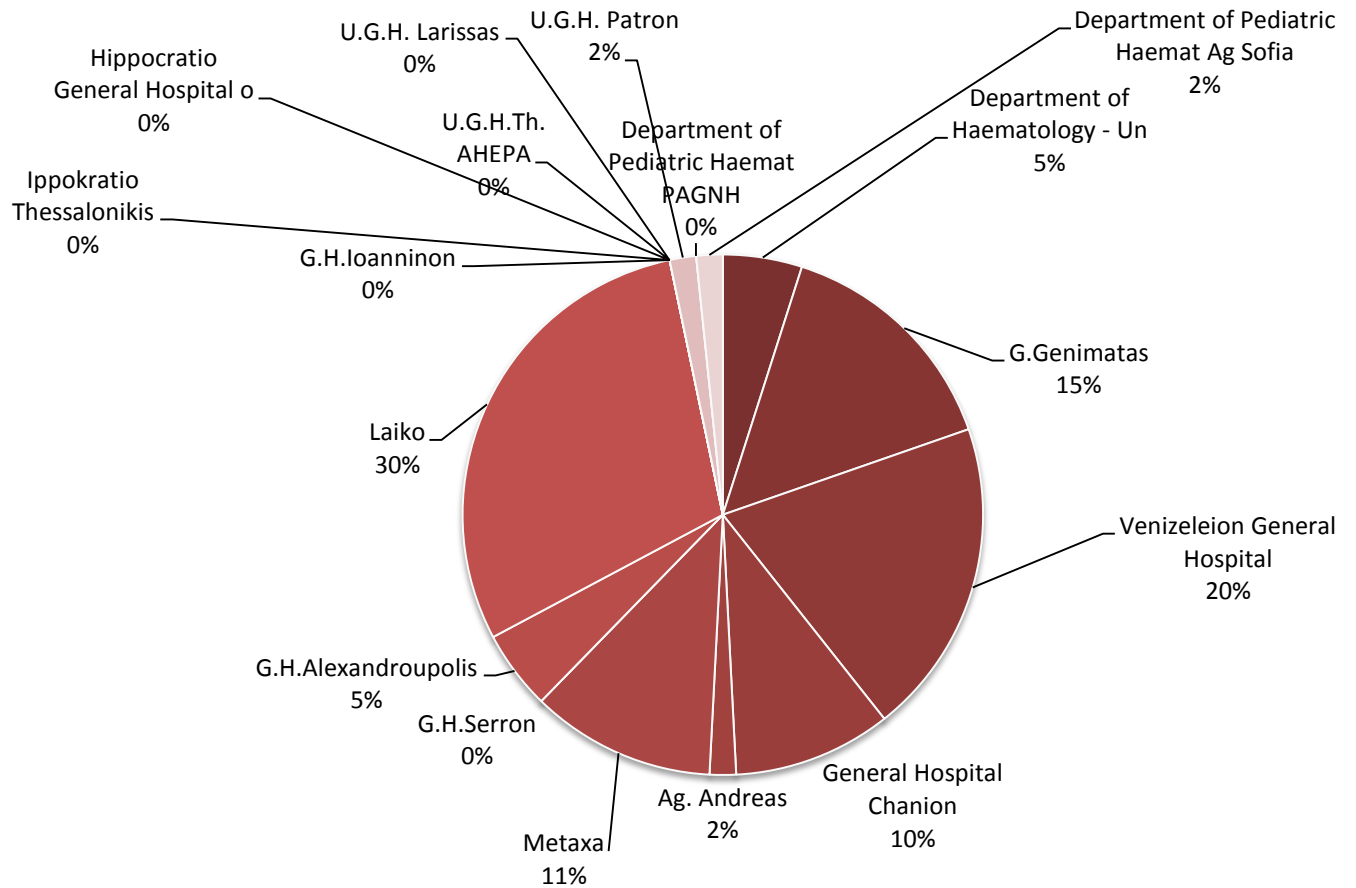
Institution

Patients

Ag. Andreas	1
Department of Haematology - University Hospital of Crete	76
Department of Pediatric Haematology-Oncology , University Hospital of Crete	35
Department of Pediatric Haematology-Oncology, Aghia Sophia Children s Hospital	50
G.Genimatas	105
G.H.Alexandroupolis	5
G.H.Ioanninon	1
G.H.Serron	2
General Hospital Chanion	51
Hippocratio General Hospital of Athens	10
Ippokratio Thessalonikis	23
Laiko	200
Metaxa	25
U.G.H. Larissas	3
U.G.H. Patron	95
U.G.H.Th. AHEPA	17
Venizeleion General Hospital	92
# 17 Total:	791

Σπληνεκτομές

Μέχρι σήμερα έχουν καταγραφεί 61 ασθενείς που έχουν υποβληθεί σε σπληνεκτομή στο σύνολο των 791 ασθενών.



	<i>Ασθενείς</i>	<i>Σπληνεκτομές</i>	<i>Ποσοστό σπληνεκτομών</i>
<i>Department of Haematology - Un</i>	76	3	3.95%
<i>G.Genimatas</i>	105	9	8.57%
<i>Venizeleion General Hospital</i>	92	12	13.04%
<i>General Hospital Chanion</i>	51	6	11.76%
<i>Ag. Andreas</i>	1	1	100.00%
<i>Metaxa</i>	25	7	28.00%
<i>G.H.Serron</i>	2	0	0.00%
<i>G.H.Alexandroupolis</i>	5	3	60.00%
<i>Laiko</i>	200	18	9.00%
<i>G.H.Ioanninon</i>	1	0	0.00%
<i>Ippokratio Thessalonikis</i>	23	0	0.00%
<i>Hippocratio General Hospital o</i>	10	0	0.00%
<i>U.G.H.Th. AHEPA</i>	17	0	0.00%
<i>U.G.H. Larissas</i>	3	0	0.00%
<i>U.G.H. Patron</i>	95	1	1.05%
<i>Department of Pediatric Haemat PAGNH</i>	35	0	0.00%
<i>Department of Pediatric Haemat Ag Sofia</i>	50	1	2.00%
<i># 17</i>	<i>Total: 791</i>	<i>Total: 61</i>	

V. Συγκριτική πορεία εγγραφών

