



ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ ΔΕΛΤΙΟ

ΤΕΛΕΥΤΑΙΕΣ ΕΞΕΛΙΞΕΙΣ ΑΠΟ ΤΟ ΤΜΗΜΑ ΜΥΕΛΟΔΥΣΠΛΑΣΤΙΚΩΝ ΣΥΝΔΡΟΜΩΝ ΚΑΙ ΜΥΕΛΙΚΗΣ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑΣ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΑΙΜΑΤΟΛΟΓΙΚΗΣ ΕΤΑΙΡΕΙΑΣ

NO 2 | ΝΟΕΜΒΡΙΟΣ 2024 |

Το Τμήμα Μυελοδυσπλαστικών Συνδρόμων και Μυελικής Ανεπάρκειας της Ελληνικής Αιματολογικής Εταιρείας καλωσορίζει τους αναγνώστες στο δεύτερο ενημερωτικό δελτίο του για το 2024. Εδώ θα βρείτε πληροφορίες για τις πρόσφατες δράσεις και τις μελλοντικές κατευθύνσεις του τμήματος.



ΣΤΟΧΟΙ

(μια υπενθύμιση)

Το Τμήμα Μυελοδυσπλαστικών Συνδρόμων και Μυελικής Ανεπάρκειας είναι ένα από τα δέκα επιστημονικά τμήματα της Ελληνικής Αιματολογικής Εταιρείας. Το τμήμα λειτουργεί από το 1997, τα δε μέλη της Διοικούσας Επιτροπής (ΔΕ) εκλέγονται κάθε δύο έτη.

Στόχοι του τμήματος είναι:

- Η διάχυση εξειδικευμένης ιατρικής γνώσης
- Η οργάνωση, η διατήρηση και ο συντονισμός ερευνητικού δικτύου σε πανελλαδική αλλά και διεθνή κλίμακα.
- Η διευκόλυνση και ο συντονισμός κλινικών μελετών.
- Η ενημέρωση του κοινού και η υποστήριξη των ασθενών και των οικογενειών τους.
- Η προσέλκυση νέων επιστημόνων που επιθυμούν να ασχοληθούν με τα ΜΔΣ ή τα σύνδρομα μυελικής ανεπάρκειας και η στήριξη των ερευνητικών τους προσπαθειών.
- Η συνεργασία με άλλες επιστημονικές ομάδες, ιατρικές κοινότητες και οργανισμούς που εργάζονται στον τομέα της αιματολογίας και ογκολογίας.
- Η δημιουργία πανελλαδικών μητρώων καταγραφής των υπό μελέτη νοσημάτων και η εναρμόνιση των δεδομένων τους με τα αντίστοιχα διεθνή μητρώα.
- Η ανάπτυξη κατευθυντηρίων οδηγιών για τη διάγνωση, αντιμετώπιση και φροντίδα των ασθενών.

Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τους στόχους του Τμήματος, παρακαλώ ανατρέξτε στο 1^ο ενημερωτικό δελτίο (Μάρτιος 2024) και στην ιστοσελίδα του τμήματος (<https://hellenicmds.eu/>).

Η τρέχουσα ΔΕ του Τμήματος (εκλεγείσα τον Ιανουάριο 2024) αποτελείται από τους κάτωθι:

Πρόεδρος η κ. Βασιλική Παππά, αντιπρόεδρος ο κ. Ιωάννης Κοτσιανίδης, γραμματέας η κ. Ελευθερία Χατζημιχαήλ και μέλη η κ. Ελένη Γαβριηλάκη και ο κ. Παναγιώτης Διαμαντόπουλος.

Η τελευταία τηλεδιάσκεψη της ΔΕ του τμήματος πραγματοποιήθηκε στις 04/11/2024.



ΕΡΕΥΝΑ

Από την ερευνητική δραστηριότητα των μελών του τμήματος έχει προκύψει πληθώρα επιστημονικών δημοσιεύσεων σε έγκριτα διεθνή ιατρικά περιοδικά κατά τα τελευταία έτη.

Οι ερευνητικές δραστηριότητες του Τμήματος συνεχίζονται δυναμικά.

- Τους τελευταίους έξι μήνες έχουν κατατεθεί στην ΔΕ του Τμήματος επτά νέες ερευνητικές προτάσεις (έξι αφορούν στα μυελοδυσπλαστικά νεοπλάσματα και τη χρόνια μυελομονοκυτταρική λευχαιμία και μία στην παροξυσμική νυκτερινή αιμοσφαιρινουρία - PNH).
- Έχει ξεκινήσει η καταγραφή ασθενών με χαμηλότερου κινδύνου ΜΔΣ που έχουν λάβει θεραπεία με luspaterccept με στόχο την κατάθεση της Ελληνικής εμπειρίας. Υπεύθυνη της καταγραφής είναι η κ. Ανθή Μπούχλα (Αττικό Νοσοκομείο, Αθήνα). Η καταγραφή συνεχίζεται ως το τέλος του 2024.
- Έχει ξεκινήσει επίσης προοπτική καταγραφή ασθενών με δευτεροπαθή ΟΜΛ μετά από ΜΔΣ και αστοχία υπομεθυλιωτικού παράγοντα (ΗΜΑ), που πρόκειται να λάβουν θεραπεία με το συνδυασμό ΗΜΑ+venetoclax.

Περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την ερευνητική δραστηριότητα του τμήματος μπορείτε να βρείτε στο επίσημο site του τμήματος στην ηλεκτρονική διεύθυνση <https://hellenicmds.eu/>



ΔΙΕΘΝΕΙΣ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΕΣ

Η εξωστρέφεια αποτελεί βασικό στόχο και κύρια προτεραιότητα του Τμήματος. Η ΔΕ του Τμήματος έχει εξασφαλίσει σημαντικές συνεργασίες σε διεθνές επίπεδο με στόχο την ορθότερη και πιο αποτελεσματική χρήση των καταγραφικών δεδομένων του ΕΑΚΜΥΣ. Πιο συγκεκριμένα έχουν υπογραφεί συμφωνητικά συνεργασίας με:

1. Τον διεθνούς αναγνώρισης George Dranitsaris, Research Professor, Department of Public Health, Syracuse University and statistical reviewer for JCO που θα αναλάβει την στατιστική ανάλυση των δεδομένων του αναδρομικού αρχείου του ΕΑΚΜΥΣ για τις μελλοντικές εργασίες του Τμήματος
2. Τον διεθνώς γνωστό για το ερευνητικό του έργο Prof. Amer Zeidan, Yale University, New Haven, Connecticut, USA στον οποίο θα αποσταλούν τα δεδομένα της Εθνικού Μητρώου Καταγραφής 5-αζακυτιδίνης για να χρησιμοποιηθούν σε συνεργατική καταγραφική μελέτη.

Η διεθνής συνεργασία μας επεκτείνεται και στην πρώτη αναδρομική μελέτη με συμμετοχή κέντρων από την Τουρκία, ενώ ήδη προγραμματίζεται να ανοίξουν και κέντρα στα Βαλκάνια.



ΕΑΚΜΥΣ

Το Εθνικό Αρχείο Καταγραφής Μυελοδυσπλαστικών και Υποπλαστικών Συνδρόμων (ΕΑΚΜΥΣ) κατά τα τελευταία δύο έτη έχει γίνει προοπτικό. Το αρχείο απευθύνεται σε όλους τους ιατρούς που χειρίζονται ασθενείς με μυελοδυσπλαστικά νεοπλάσματα, σύνδρομο μυελικής ανεπάρκειας, ολιγοβλαστική οξεία μυελογενή λευχαιμία και υβριδικά μυελοδυσπλαστικά/μυελοϋπερπλαστικά νεοπλάσματα, τους οποίους και μπορούν να καταγράψουν εύκολα κατόπιν χορήγησης ειδικού κωδικού.

Η πλέον πρόσφατη ανάκτηση δεδομένων από την βάση καταγραφής (04/11/2024) έδειξε ότι ο αριθμός ασθενών που έχουν καταγραφεί αυξήθηκε κατά 40 από τον Μάρτιο (σύνολο 162 καταγραφές από 13 κέντρα). Επιπλέον έχουν καταγραφεί 6 ασθενείς με PNH από 3 κέντρα.

Καθοριστικής σημασίας δράση της ΔΕ του Τμήματος υπήρξε η πρόσληψη δύο καταγραφών για τη συλλογή των δεδομένων από τα συνεργαζόμενα κέντρα, ενός για την Αττική και ενός για την υπόλοιπη Ελλάδα. Οι καταγραφείς έχουν ήδη ξεκινήσει τις εργασίες τους και στόχος είναι η περιοδική επίσκεψή τους στα συνεργαζόμενα κέντρα για την πλήρη καταγραφή των ασθενών. Όσοι επιθυμούν να καταγραφούν οι ασθενείς τους στο ΕΑΚΜΥΣ μπορούν να επικοινωνήσουν με τον υπεύθυνο της καταγραφής ή κάποιον από τα μέλη της ΔΕ ώστε να τους δοθούν κωδικό εισόδου στο μητρώο.

Υπεύθυνος της καταγραφής των ΜΔΣ είναι ο κ. Παναγιώτης Διαμαντόπουλος, ενώ υπεύθυνη της καταγραφής της PNH η κ. Ελένη Γαβριηλάκη και των συνδρόμων μυελικής ανεπάρκειας η κ. Έλενα Σολωμού, αλλά η καταγραφή αυτή δεν έχει ξεκινήσει ακόμη.

Η οικονομική στήριξη του ΕΑΚΜΥΣ είναι τεράστιας σημασίας για τη βιωσιμότητά του (έξοδα αμοιβής και μετακίνησης καταγραφών, συντήρηση βάσης δεδομένων, αμοιβή στατιστικών αναλύσεων, έξοδα δημοσιεύσεων) και μέγιστη συμβολή σε αυτή έχουν οι χορηγοί του.

Πλατινένιοι χορηγοί



Χρυσοί χορηγοί



Αργυροί χορηγοί

Χάλκινοι χορηγοί





ΠΡΟΣΦΑΤΕΣ ΔΡΑΣΕΙΣ

- Διαδικτυακή Συνεδρίαση της Ολομέλειας του Τμήματος που έλαβε χώρα στις 05 Απριλίου 2024.
- Κοινή Εκδήλωση των Τμημάτων της ΕΑΕ τον Οκτώβριο 2024 στην Πορταριά Μαγνησίας, όπου το Τμήμα έδωσε δυναμικά το «παρών» με πολλές ενδιαφέρουσες ομιλίες επιστημόνων από την Ελλάδα και το Εξωτερικό. Στα πλαίσια της εκδήλωσης έλαβε χώρα και Συνεδρίαση της Ολομέλειας του Τμήματος (διαδικτυακά και διά ζώσης) στην οποία συζητήθηκαν οι ερευνητικές προτάσεις, αλλά και οι μελλοντικές δράσεις του τμήματος.
- Στο 35^ο Πανελλήνιο Αιματολογικό Συνέδριο που διεξήχθη στη Θεσσαλονίκη τον Νοέμβριο 2024 το Τμήμα συμμετείχε ένα στρογγυλό τραπέζι στα πλαίσια του Εκπαιδευτικού Προγράμματος του Συνεδρίου και μία διάλεξη.

Στην διπλανή εικόνα: Οι ομιλίες του Εκπαιδευτικού Προγράμματος του 35^{ου} Πανελληνίου Αιματολογικού Συνεδρίου περιελάβαν νεότερα δεδομένα για τη σύγχρονη ταξινόμηση των ΜΔΣ, την παθογένεια της αναιμίας σε ασθενείς με ΜΔΣ με έμφαση σε καινοτόμους θεραπευτικούς στόχους, και τις τελευταίες εξελίξεις στη θεραπεία των Μυελοδυσπλαστικών/Μυελοϋπερπλαστικών Νεοπλασμάτων (ΜΔΣ/ΜΥΝ). Σας ευχαριστούμε όλους για τη συμμετοχή και την γεμάτη αίθουσα.



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΑΙΜΑΤΟΛΟΓΙΚΗ ΕΤΑΙΡΙΑ
ΤΜΗΜΑ ΜΥΕΛΟΔΥΣΠΛΑΣΤΙΚΩΝ ΣΥΝΔΡΟΜΩΝ
ΚΑΙ ΜΥΕΛΙΚΗΣ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑΣ
HELLENIC SOCIETY OF HEMATOLOGY MDS STUDY GROUP



ΠΡΟΣΕΧΕΙΣ ΔΡΑΣΕΙΣ

Στους άμεσους στόχους του Τμήματος είναι η σύσταση ομάδων εργασίας με την προσέλκυση νέων επιστημόνων (ιατρών, βιολόγων και άλλων επιστημόνων Υγείας) με στόχο την προαγωγή της έρευνας, την ανάπτυξη κατευθυντηρίων οδηγιών για τη διάγνωση και αντιμετώπιση των νοσημάτων ενδιαφέροντος του Τμήματος, την εκπαίδευση και τη διάχυση της γνώσης, την υποστήριξη των ασθενών, τη συλλογή και ανάλυση δεδομένων και την καινοτομία στη διάγνωση και τη θεραπευτική. Ο ακριβής ορισμός των ομάδων θα αποφασιστεί στη Συνεδρίαση της Ολομέλειας του Τμήματος στις 25 Ιανουαρίου 2025.

Έχει επίσης προγραμματιστεί διαδικτυακή ημερίδα του Τμήματος για τις 11 Οκτωβρίου 2025.

Περισσότερες πληροφορίες για το ΕΑΚΜΥΣ μπορείτε να βρείτε στο επίσημο site του τμήματος στην ηλεκτρονική διεύθυνση <https://hellenicmds.eu/>

Επιπλέον, ιατροί που επιθυμούν να καταγράψουν ασθενείς αλλά δεν έχουν λάβει τους σχετικούς κωδικούς μπορούν να επικοινωνήσουν με τον υπεύθυνο του μητρώου κ. Διαμαντόπουλο στο randiamantopoulos@gmail.com

Όλα τα μέλη του Τμήματος καλούνται να συμβάλουν με τις ερευνητικές τους ιδέες, με προτάσεις για μελλοντικές δραστηριότητες, αλλά και με θέματα προς συζήτηση, με στόχο την πιο εύρυθμη λειτουργία του τμήματος.

Πληροφορίες για το Τμήμα και τις δράσεις του μπορείτε να βρείτε στο <https://hellenicmds.eu/>

Ευχαριστούμε τα μέλη του τμήματος για την αφοσίωσή τους στην εξέλιξη της γνώσης και κατανόησης των ΜΔΣ.

Η ΔΕ του Τμήματος ΜΔΣ και Μυελικής Ανεπάρκειας της Ελληνικής Αιματολογικής Εταιρίας

Επιμέλεια δελτίου: Παναγιώτης Διαμαντόπουλος (επικοινωνία: randiamantopoulos@gmail.com)