

Карта на страните, които са подали данни за 2016 г. на ECFSPR



Защо е необходим Европейски регистър на пациентите с муковисцидоза?

Муковисцидозата е рядко заболяване. За да добием по-пълна представа за муковисцидозата в Европа, са ни необходими възможно най-много данни. Тези данни ще ни помогнат да разберем повече за заболяването, да създадем нови европейски стандарти за грижа, за провеждането на изследвания и за информиранието на обществеността.

Пациентски регистър на Европейското общество за муковисцидоза (ECFSPR)

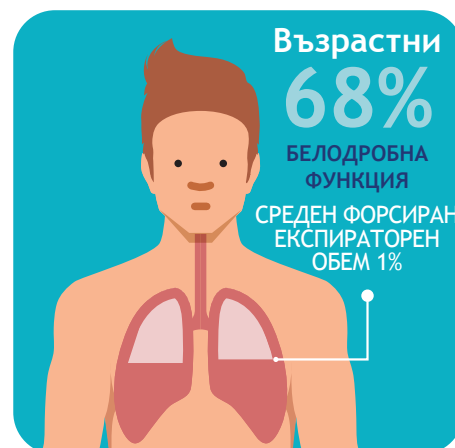
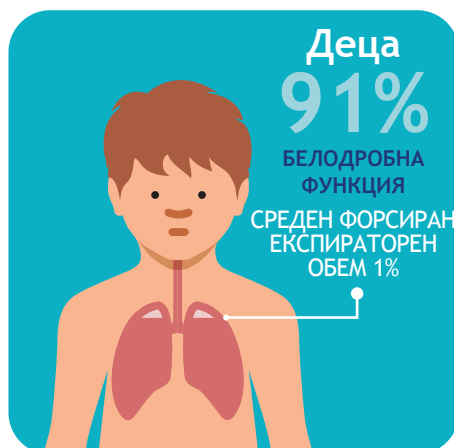
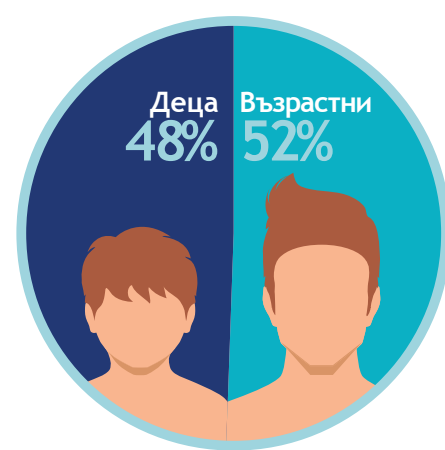
Събира, измерва и сравнява данни за деца и възрастни с муковисцидоза, които живеят в Европа и са съгласни да бъдат включени в Регистъра. Информацията се използва за подобряване на здравето и благосъстоянието на хората с муковисцидоза.

Как мога да използвам информацията от Регистъра?

ECFSPR публикува: Годишни отчети с данни за демографските и клиничните резултати в Европа и кратки обобщителни доклади с ключова информация относно муковисцидозата в Европа. Тези доклади са ценни инструменти за:

- местните пациентски организации, т.к. могат да послужат при дискусии за подобряването на грижата за пациенти с муковисцидоза в съответната страна, с националните здравни организации и други свързани страни.
- специализираните центрове по муковисцидоза, т.к. могат да послужат за сравнение с практиките в други страни и за установяване на сферите, в които са необходими подобрения.
- самите вас, т.к. бихте могли да обсъдите съответните резултати с вашия лекуващ лекар.

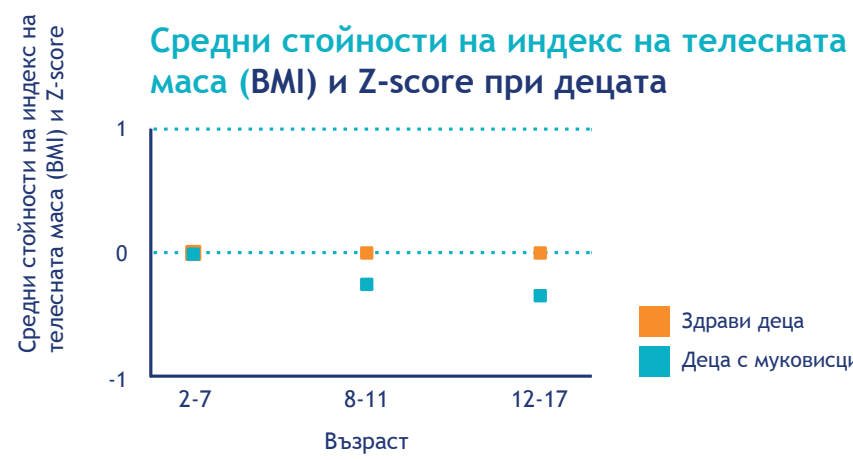
Муковисцидозата в Европа



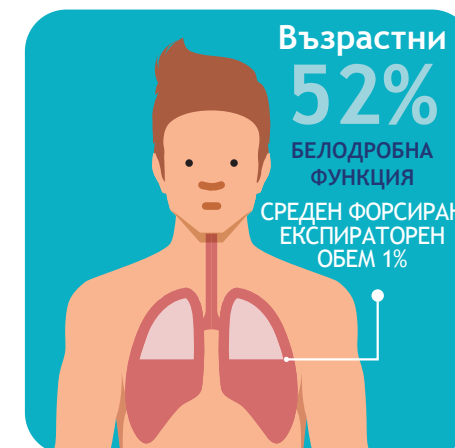
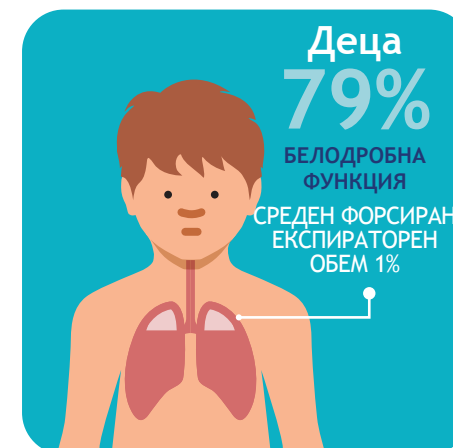
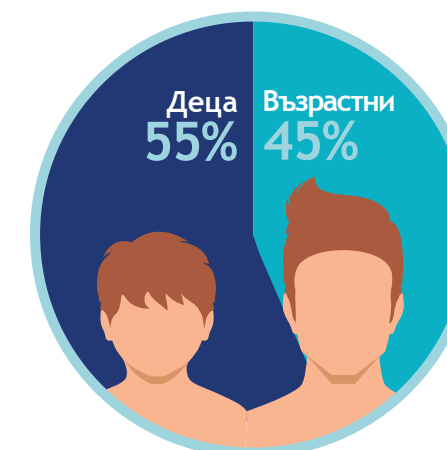
от белите дробове на пациентите с муковисцидоза са инфектирани с бактерията Pseudomonas aeruginosa



от пациентите с муковисцидоза използват хранителни добавки с панкреатични ензими



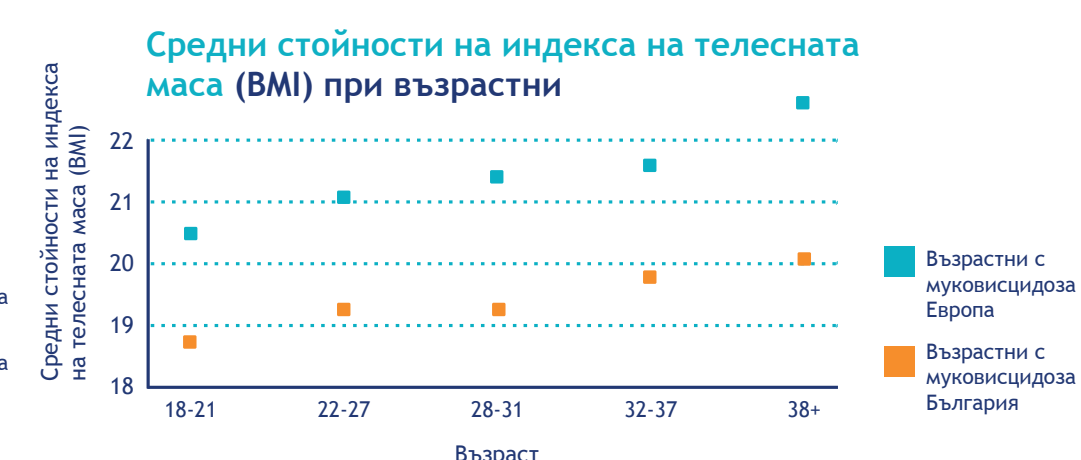
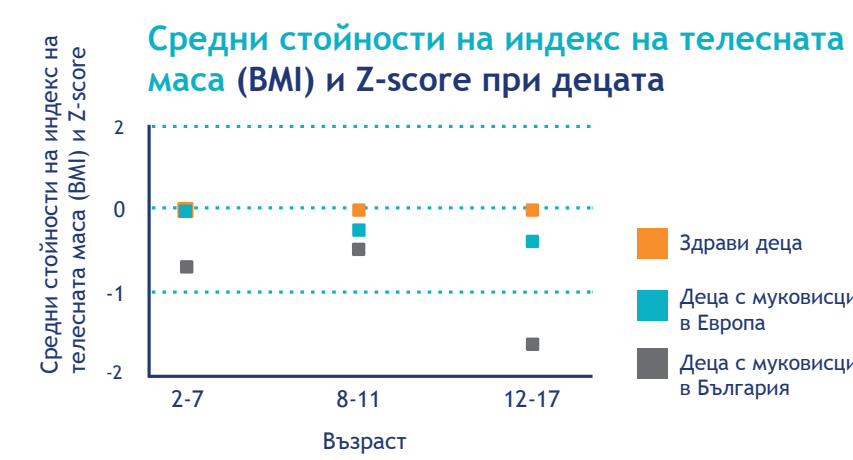
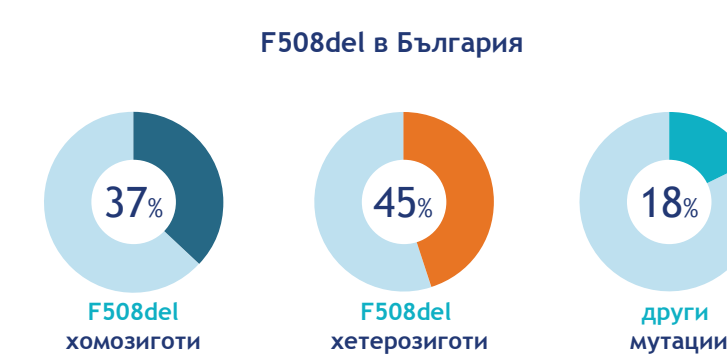
Муковисцидозата в България



от пациентите с муковисцидоза в България са с хронична белодробна инфекция с бактерията Pseudomonas aeruginosa



от пациентите с муковисцидоза в България използват хранителни добавки с панкреатични ензими



Средна стойност означава, че 50% от стойностите са над и 50% са под тази стойност.

BMI е показател, показващ нутритивния статус:
тегло / височина²

Z-score Показателят индикира колко дадена стойност се отклонява от средната стойност за референтното население.

Белодробна функция:

- FEV1 (Форсиран експираторен обем): е показател за функцията на белите дробове. Това е максималното количество въздух, което може да бъде принудително (форсирано) издишано в първата секунда след дълбоко поемане на въздух.
- FEV1% (Форсиран експираторен обем 1%): е процентът от средната стойност при здрави индивиди със същата възраст, пол и височина, която е приета като 100%.

Пациентите с муковисцидоза имат две причиняващи заболяването мутации - една, наследена от майката и една - от бащата.
Хомозиготни: двете мутации са еднакви.

Хетерозиготни: двете мутации са различни.

Какви данни се събират?

- година/месец на раждане, пол
- генотип, симптоми при диагностицирането
- белодробна функция, тегло, височина, видове инфекции, лечение, някои усложнения

Данните са неидентифицируеми и се съхраняват в защитетна база данни. Използваме ясни насоки при боравенето с данните, които биват следени от комисията от експерти.

Как мога да стана част от ECFSPR?

Проверете във вашия местен специализиран център по муковисцидоза. Ако центърът участва в ECFSPR, би трябвало вече да сте включени, при условие, че сте подписали формуляр за съгласие.

Ако вашият център не участва, помолете лекуващия си да се свърже с нас или ни изпратете ваши координати за връзка и ние ще ви потърсим.

