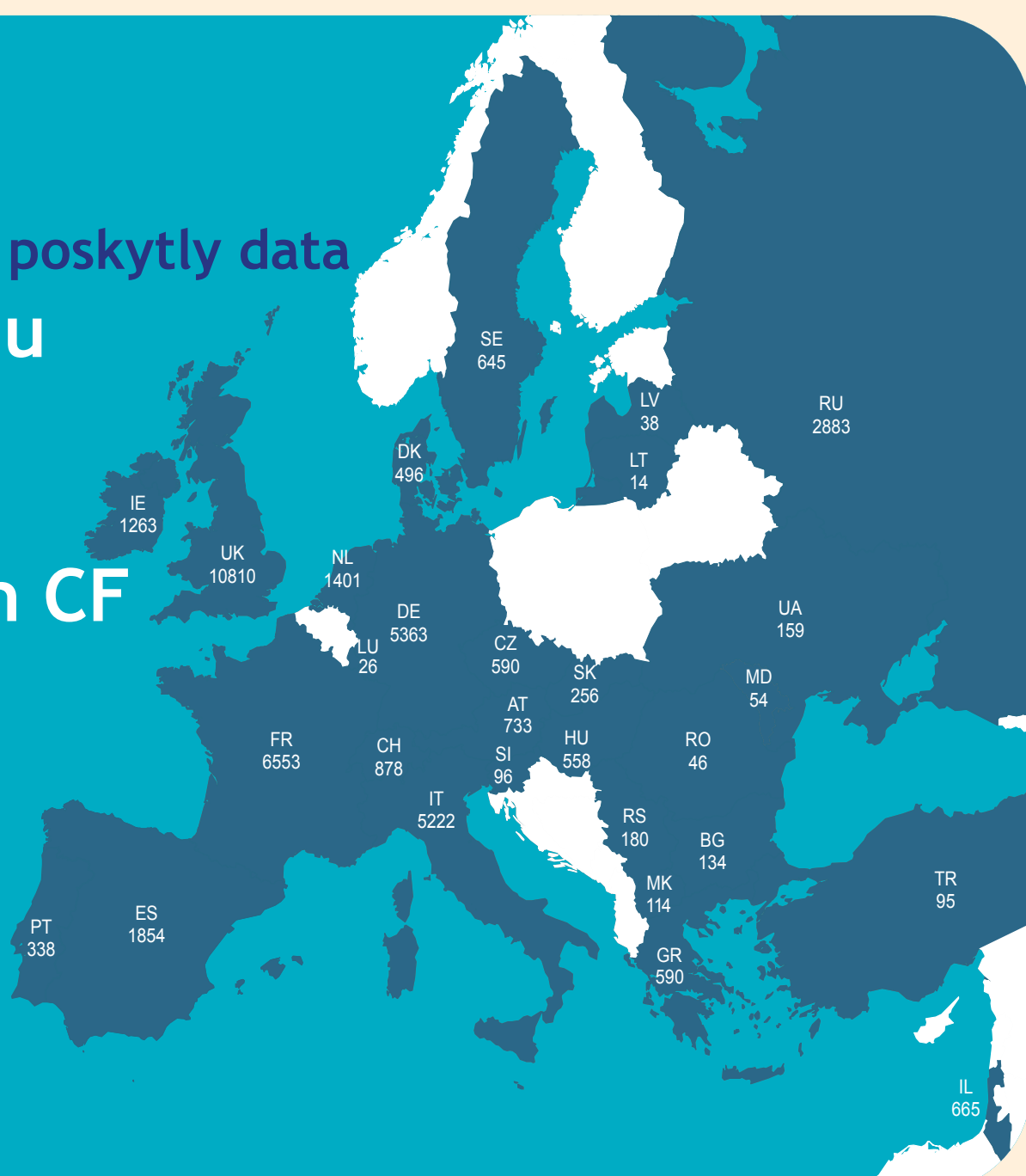


Mapa zemí které ve 2015 poskytly data Evropskému sdružení registrů nemocných CF



Proč je Evropské Sdružení Registrů Nemocných CF důležité?

Cystická Fibróza (CF) je vzácné onemocnění. Potřebujeme co nejvíce dat, abychom získali reálný obraz o CF v Evropě. Tato data mohou pomoci lépe porozumět tomuto onemocnění, podpořit nové evropské standardy péče, provádět výzkum a informovat o plánování v oblasti veřejného zdraví.

Evropské Sdružení Registrů Nemocných Cystickou Fibrózou (ECFSR)

Shromažďuje, měří a porovnává data dětí a dospělých nemocných CF žijících v Evropě a sousedních zemích, kteří souhlasí se zápisem do registru. Tyto informace jsou využity ke zlepšení tělesného i duševního stavu lidí s CF.

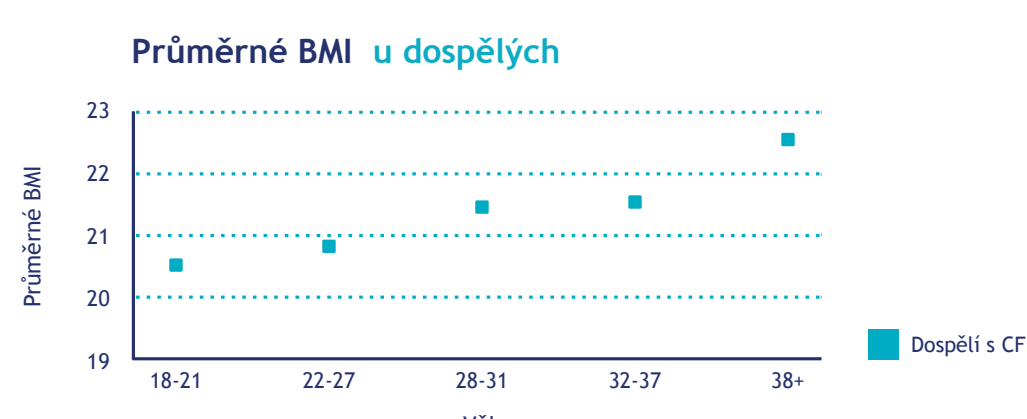
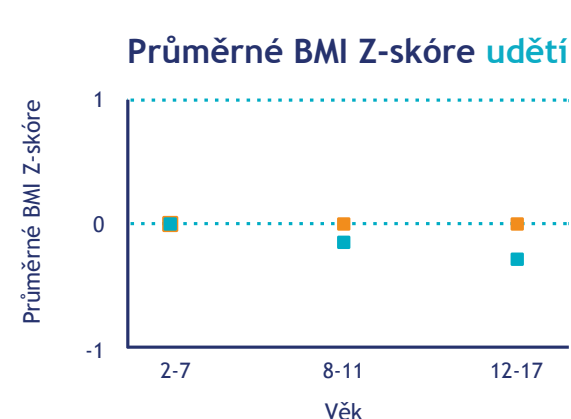
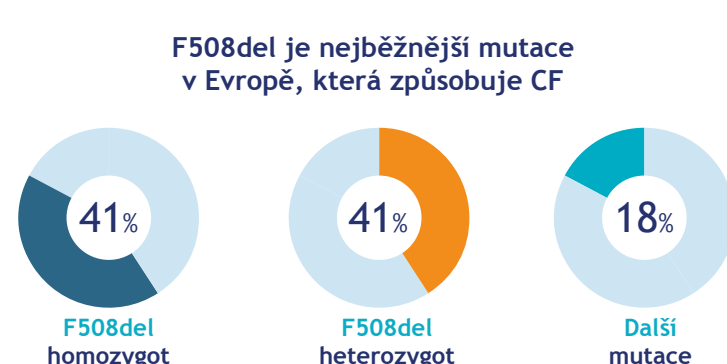
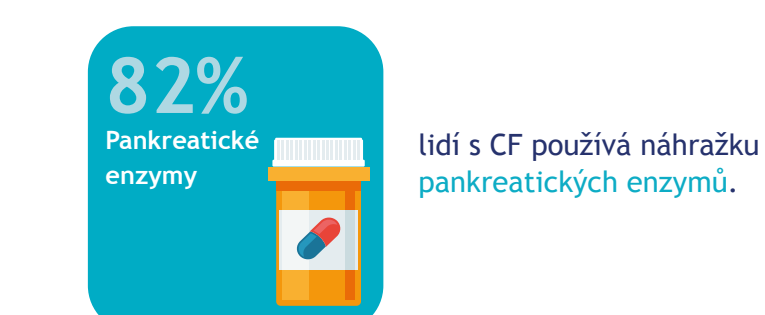
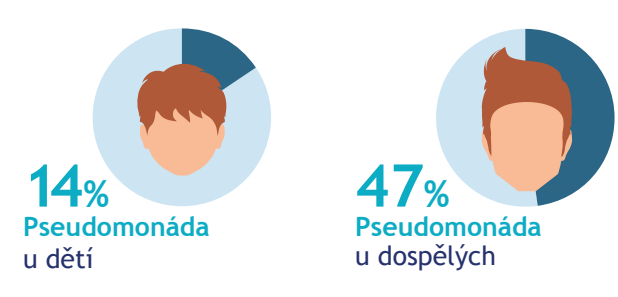
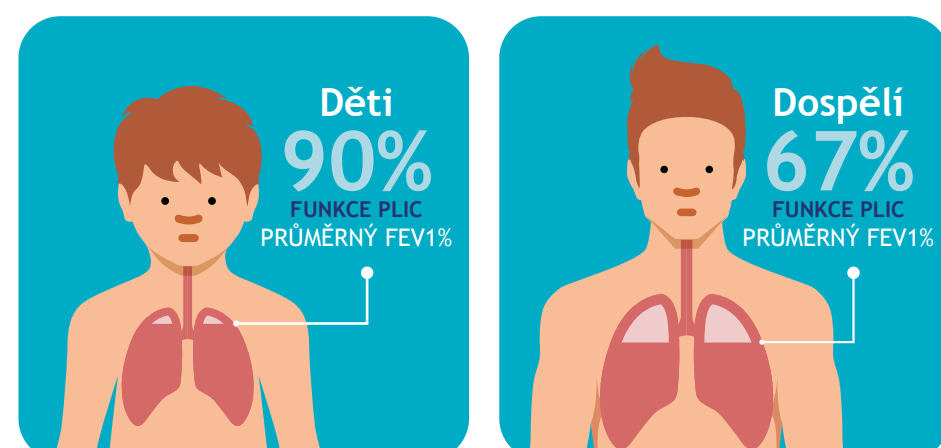
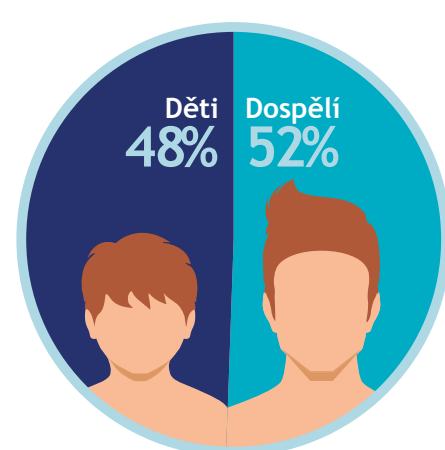
Jak mohou být informace z Registru využity?

ECFSR publikuje: Výroční zprávy s demografickými a klinickými výsledky napříč Evropou a Rychlý přehled zpráv s nejdůležitějšími informacemi o CF v Evropě.

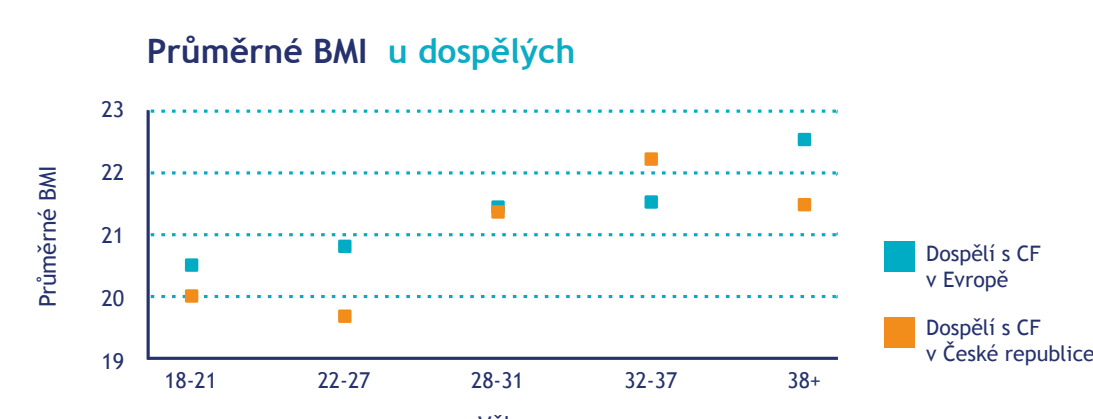
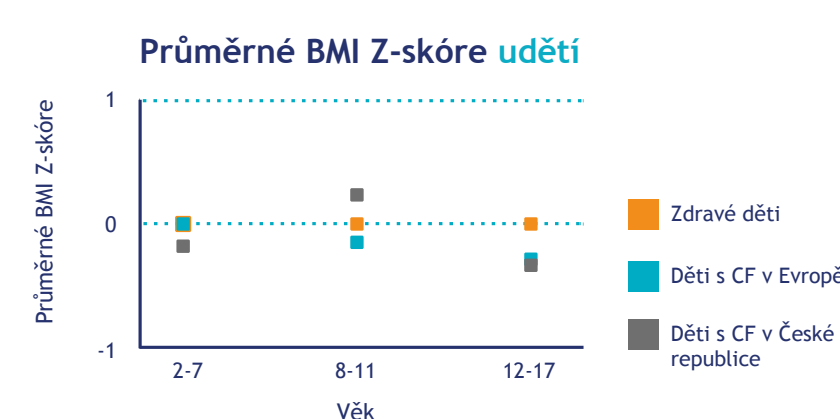
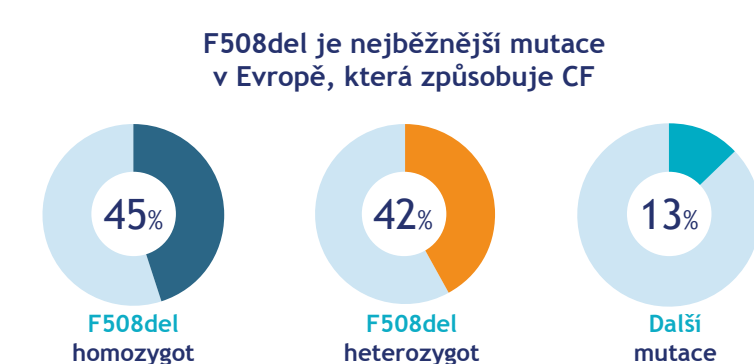
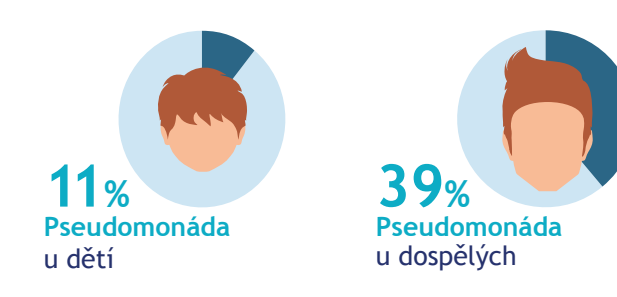
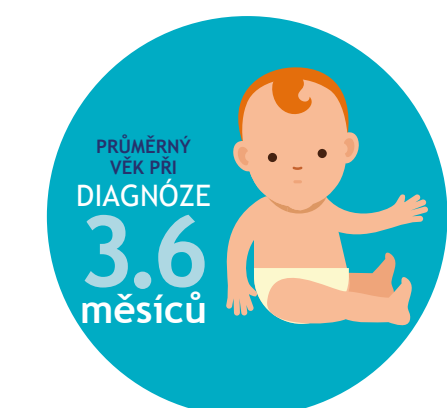
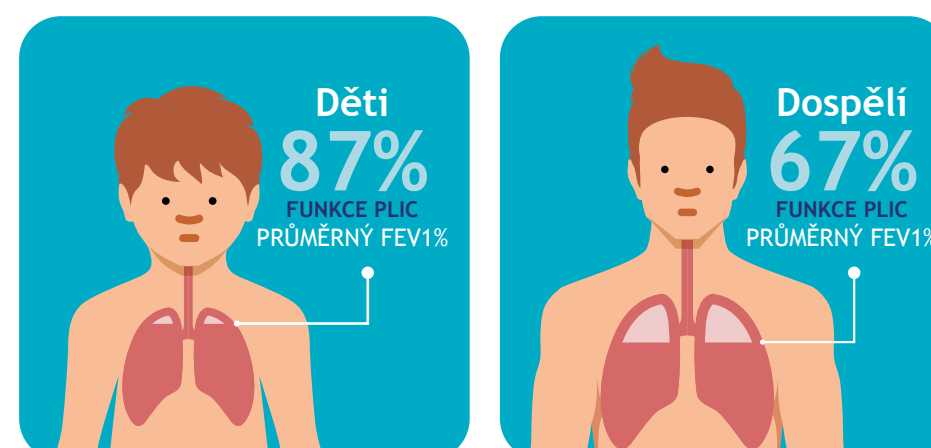
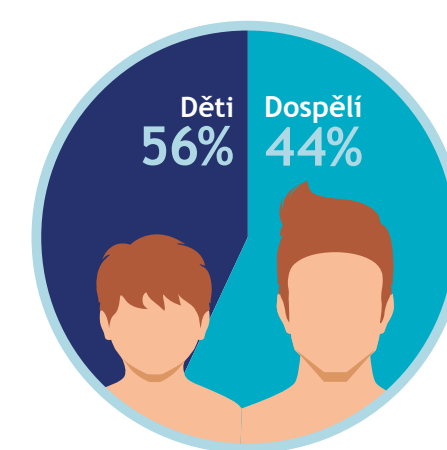
Tyto zprávy jsou cenným nástrojem pro:

- místní organizace pro nemocné, které mohou vyjednávat o zlepšení CF péče ve vaší zemi s národní zdravotnickou organizací a dalšími příslušnými stranami.
- CF centra pro srovnání s jinými zeměmi a vytyčení oblastí ke zlepšení.
- Vás k porovnání a prodiskutování výsledků se svým lékařem.

CF v Evropě



CF v České republice



Průměr znamená, že 50% hodnot je nad a 50% je pod touto hodnotou.

BMI neboli Index tělesné hmotnosti je měřítkem pro výživový status: $\frac{\text{váha}}{\text{výška}^2}$

Z-skóre udává, jak rozdílná je hodnota od průměrné hodnoty sledované populace.

Funkce plic:

- FEV1 je měřítkem funkce plic. Jedná se o maximální množství vzduchu vydechnutého za první vteřinu usilovného výdechu po hlubokém nádechu.
- FEV1% je procentuální podíl průměrné hodnoty u zdravých lidí stejného věku, pohlaví a výšky, který je stanoven na 100%.

Lidé s CF mají dvě mutace, které způsobují CF; jednu zděděnou po matce a druhou po otci.

Homozygotní: obě mutace jsou stejné.

Heterozygotní: každá mutace je jiná.

Která data jsou shromažďována?

- rok/měsíc narození, pohlaví
- genotyp, symptomy při diagnóze
- funkce plic, váha, výška, typ infekce, léčba, případné komplikace

Data jsou neidentifikovatelná a uložena v zabezpečené databázi. Používáme dobře definované směrnice pro zpracování dat, na které dohlíží výbor expertů.

Jak se mohu stát součástí ECFSR?

Česká republika má národní registr a data jsou shromažďována na národní úrovni ze všech CF center v zemi. Každý rok je soubor údajů registrovaných pacientů CF v naší zemi odeslán ECFSR, aby byl zahrnut do databáze.

