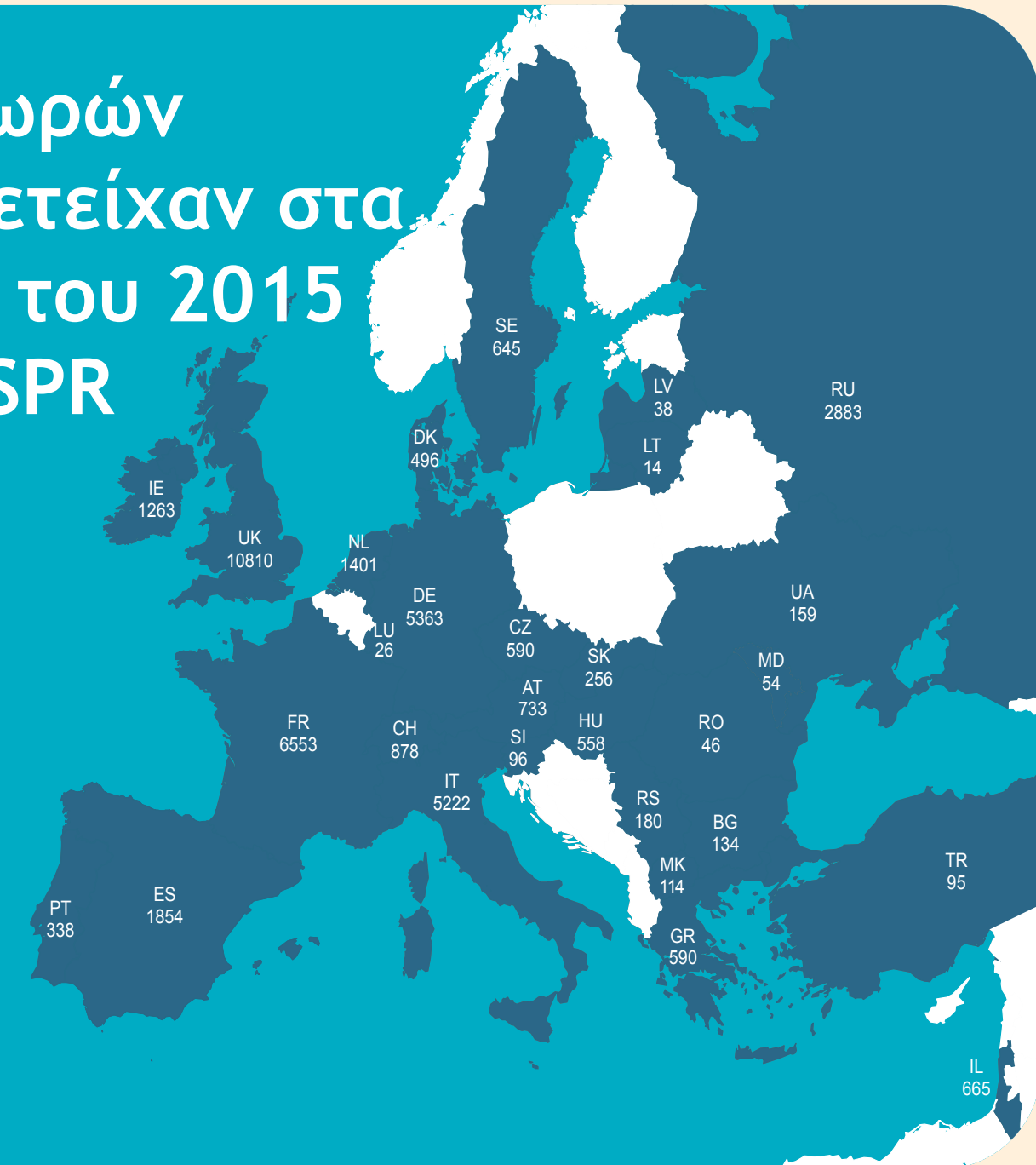


## Χάρτης χωρών που συμμετείχαν στα δεδομένα του 2015 στην ECFSPR



## Γιατί είναι απαραίτητη η Ευρωπαϊκή Καταγραφή Ασθενών με ΚΙ;

Η Κυστική Ίνωση (ΚΙ) είναι μία σπάνια ασθένεια. Για να αποκτήσουμε μία καλή εικόνα για την ΚΙ στην Ευρώπη χρειαζόμαστε όσο το δυνατόν περισσότερα δεδομένα. Τα δεδομένα θα βοηθήσουν να κατανοήσουμε την ασθένεια, να ενθαρρύνουμε την ανάπτυξη νέων Ευρωπαϊκών προτύπων περίθαλψης, την εκπόνηση ερευνών και την ενημέρωση του δημόσιου προγραμματισμού για την υγεία.

## Ευρωπαϊκή Εταιρία Κυστικής Ίνωσης - Καταγραφή Ασθενών (European Cystic Fibrosis Society Patient Registry - ECFSPR)

συλλέγει, μετρά και συγκρίνει δεδομένα από παιδιά και ενήλικες με ΚΙ που ζουν στην Ευρώπη και γειτονικές χώρες που συμφωνούν να συμμετέχουν στην Καταγραφή. Οι πληροφορίες χρησιμοποιούνται για τη βελτίωση της υγείας και του ευ ζην των ατόμων με ΚΙ.

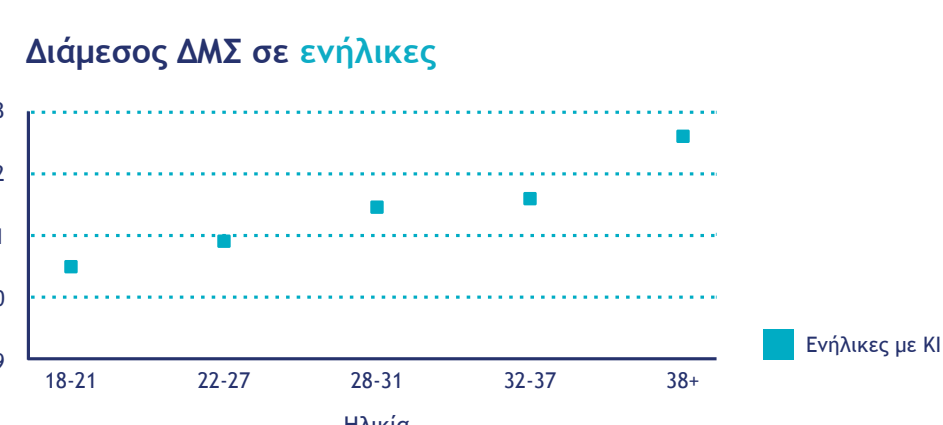
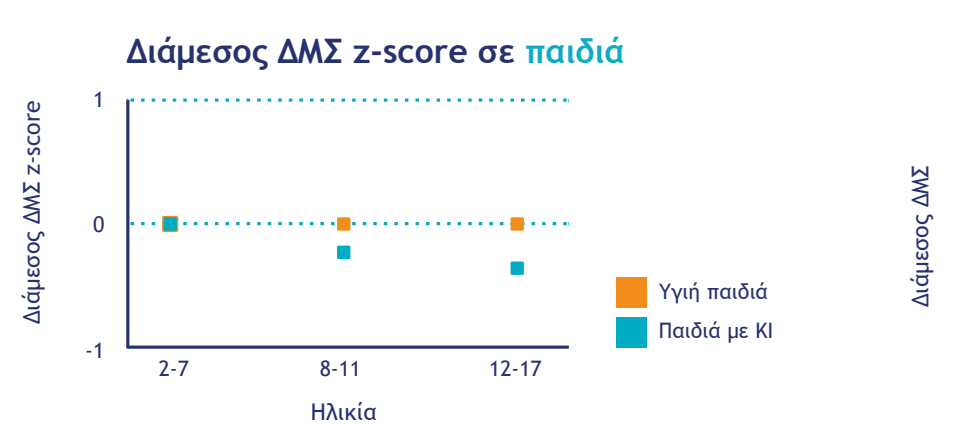
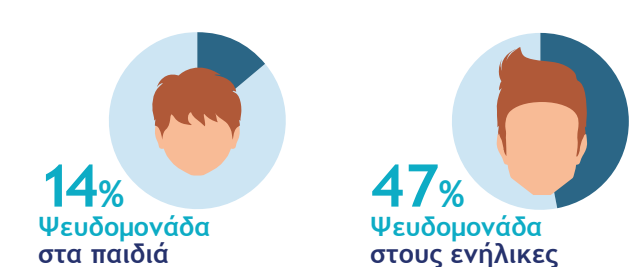
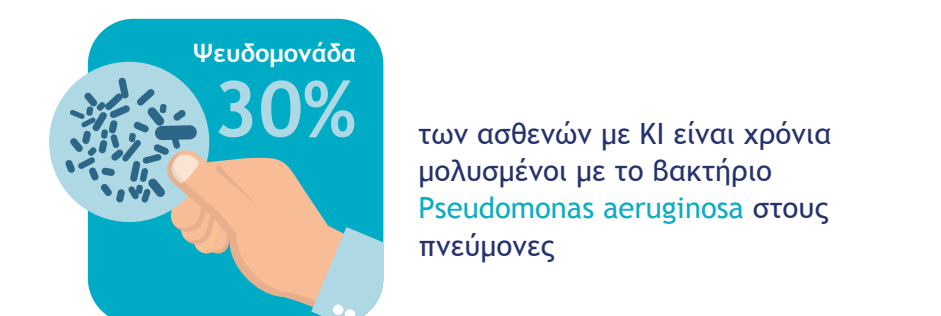
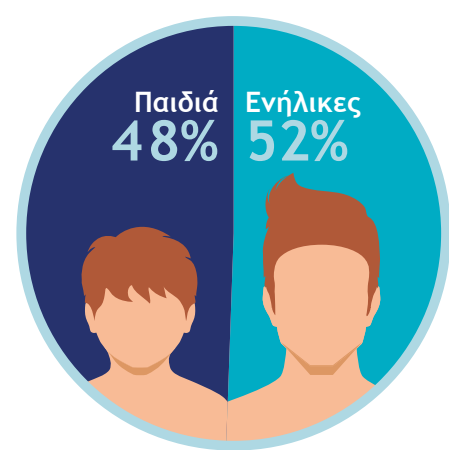
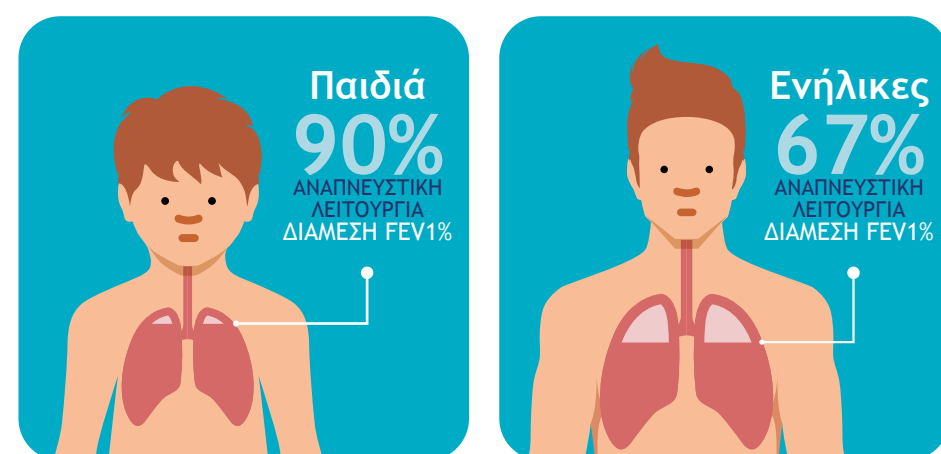
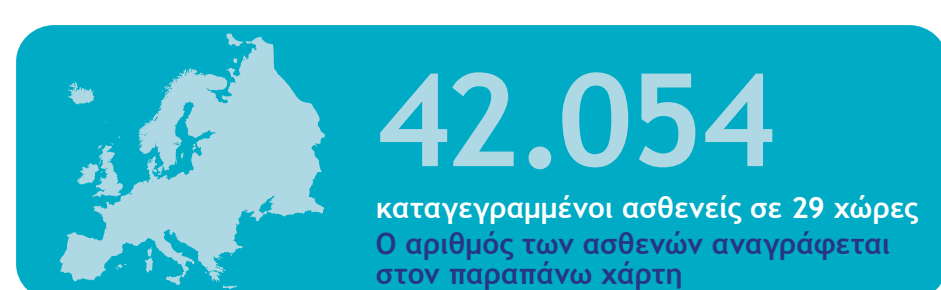
## Πως μπορώ να χρησιμοποιήσω τα δεδομένα από την Καταγραφή;

Η ECFSPR δημοσιεύει: Ετήσιες εκθέσεις δεδομένων με δημογραφικά και κλινικά αποτελέσματα από όλη την Ευρώπη και εκθέσεις «με μία ματιά» με βασικές πληροφορίες σχετικά με την ΚΙ στην Ευρώπη.

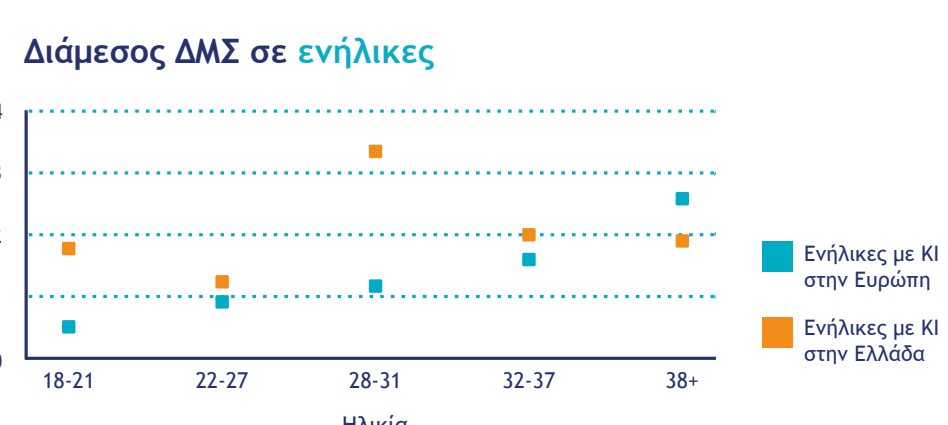
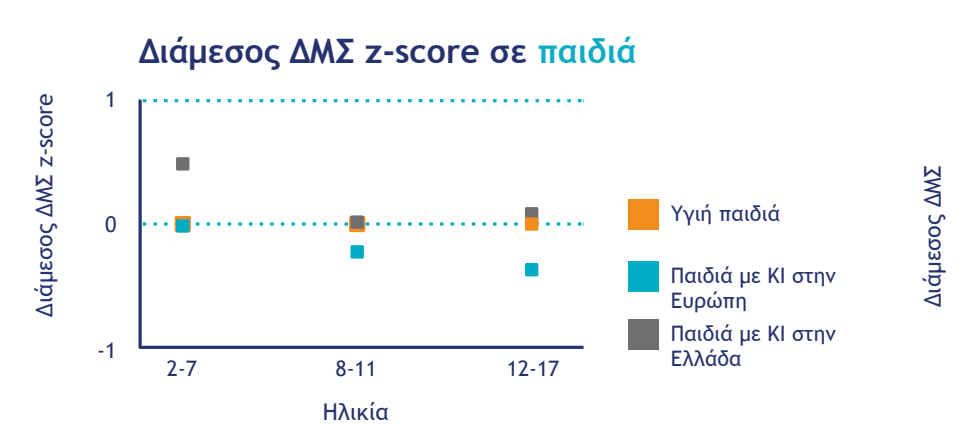
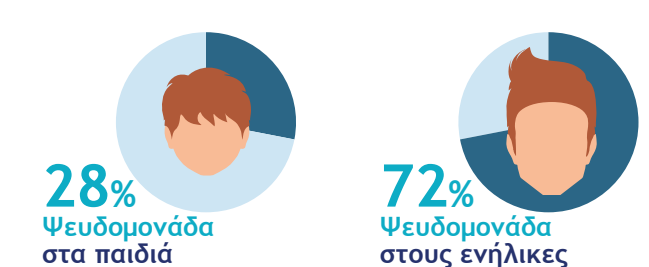
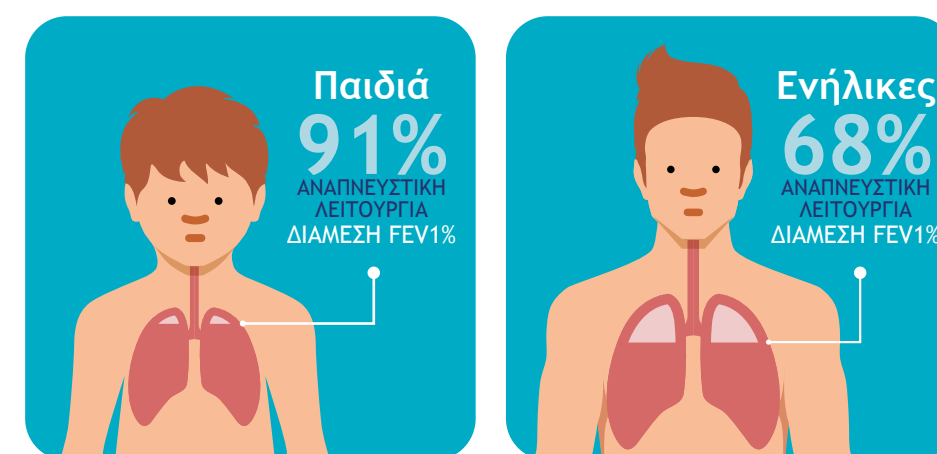
Αυτές οι εκθέσεις είναι χρήσιμα εργαλεία για:

- τοπικούς συλλόγους ασθενών, ώστε να συζητηθούν βελτιώσεις στην φροντίδα των ασθενών με ΚΙ στην χώρα σας, σε συνεργασία με εθνικές οργανώσεις υγειονομικής περίθαλψης και άλλες σχετικές ομάδες.
- κέντρο/α ΚΙ, ώστε να συγκρίνουν τα δεδομένα με άλλες χώρες και να εντοπίσουν στοιχεία προς βελτίωση.
- εσάς, ώστε να συζητήσετε τα πορίσματα και τα αποτελέσματα με το γιατρό σας.

## ΚΙ στην Ευρώπη



## ΚΙ στην Ελλάδα



**Διάμεσος** σημαίνει ότι 50% των τιμών είναι πάνω και 50% είναι κάτω από αυτή την τιμή

**ΔΜΣ** ή δείκτης μάζας σώματος είναι ένα μέτρο της διατροφικής κατάστασης:  
 $\frac{\text{Βάρος}}{\text{ύψο}^2}$

**Z-score** δείχνει πόσο μακριά είναι μια τιμή από το μέσο όρο του πληθυσμού αναφοράς.

**ΑΝΑΠΝΕΥΣΤΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ:**

- FEV1 είναι μέτρο της αναπνευστικής λειτουργίας. Είναι η μέγιστη ποσότητα αέρα που μπορεί κάποιος να εκπνεύσει βίαια το πρώτο δευτερόλεπτο μετά από μία βαθειά ανάσα
- FEV1% είναι το ποσοστό της μέσης τιμής για υγιή άτομα της ίδιας ηλικίας, φύλου και ύψους, η οποία ορίζεται ως 100%.

Τα άτομα με ΚΙ έχουν δύο μεταλλάξεις που προκαλούν ΚΙ, μία κληρονομούμενη από την μητέρα και μία από τον πατέρα.

**Ομόζυγοι:** και οι δύο μεταλλάξεις είναι οι ίδιες  
**Ετεροζυγοι:** οι δύο μεταλλάξεις είναι διαφορετικές

## Τι δεδομένα συλλέγονται;

- έτος/μήνας γεννήσεως, φύλο
- γονότυπος, συμπτώματα στη διάγνωση
- αναπνευστική λειτουργία, βάρος, ύψος, είδος λοιμώξεων, θεραπεία, μερικές επιπλοκές

Τα δεδομένα είναι μη αναγνωρίσιμα και αποθηκεύονται σε μια ασφαλή βάση δεδομένων. Χρησιμοποιούμε σαφώς καθορισμένες κατευθυντήριες γραμμές για να χειριστούμε τα δεδομένα, με την επίβλεψη επιτροπής εμπειρογνομώνων.

## Πως μπορώ να γίνω μέλος του ECFSPR;

Απευθυνθείτε στο τοπικό κέντρο ΚΙ. Αν το κέντρο συμμετέχει στην ECFSPR τότε περιλαμβάνετε ήδη στην ECFSPR, εφόσον έχετε υπογράψει φόρμα όπου δηλώνετε τη συγκατάθεσή σας.

Αν το κέντρο ΚΙ δεν συμμετέχει, ζητήστε το γιατρό σας να επικοινωνήσει μαζί μας ή στείλτε μας τα στοιχεία επικοινωνίας και θα έρθουμε σε επαφή

