

## Mappa dei paesi, che hanno contribuito ai dati del 2016 per il ECFSPR



## Perché è necessario un Registro CF Europeo?

La Fibrosi Cistica (FC) è una malattia rara. Per ottenere una visione rappresentativa della malattia in Europa, necessitiamo tutti i dati possibili. I dati aiuteranno a capire meglio la malattia, a incoraggiare i nuovi standard europei di cura, condurre la ricerca ed informare sulla malattia.

## Il registro dei pazienti della Società Europea della Fibrosi Cistica (ECFSPR)

Raccoglie, misura e confronta i dati di bambini e adulti con fibrosi cistica che vivono in Europa e paesi limitrofi, che accettano di essere nel Registro. Le informazioni vengono utilizzate per migliorare la salute e il benessere delle persone con FC.

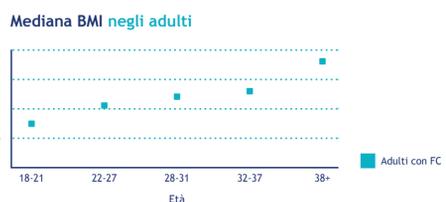
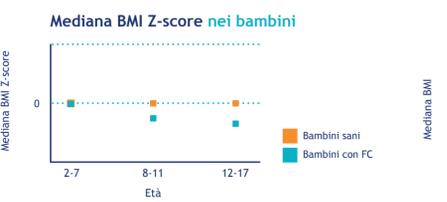
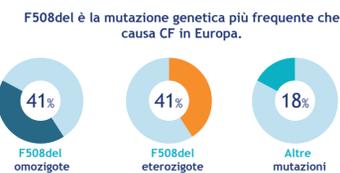
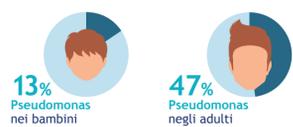
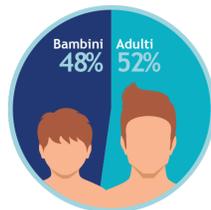
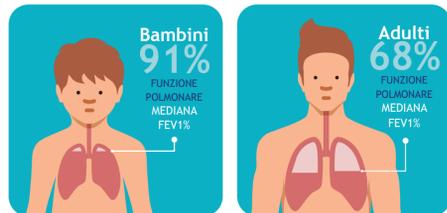
## Come posso usare le informazioni del Registro?

Il ECFSPR pubblica: rapporti annuali con risultati demografici e clinici a livello europeo e rapporti riassuntivi con informazioni chiave sulla FC in Europa.

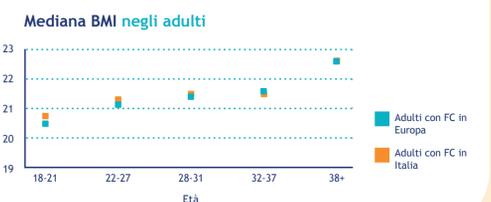
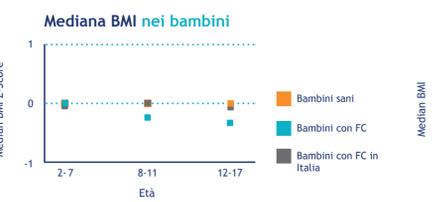
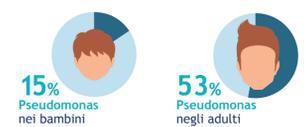
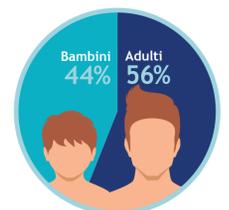
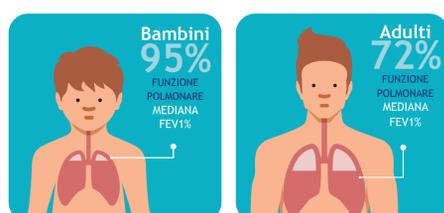
Queste relazioni sono strumenti preziosi per:

- Organizzazioni di pazienti locali per discutere i progressi nella cura della FC nel proprio paese con le autorità sanitarie nazionali e altre istituzioni competenti.
- Centri FC per confrontarsi con altri centri o paesi e identificare i campi di miglioramento.
- Voi come pazienti o parenti per discutere gli esiti e risultati con il vostro medico.

## FC in Europa



## FC in Italia



**Mediana** significa, 50% dei valori sono sopra e 50% sono al di sotto di questo valore

**BMI** o Body Mass Index (indice di massa corporea) è una misura dello stato nutrizionale

$\text{BMI} = \frac{\text{peso}}{\text{altezza}^2}$

**Z-score** indica quanto grande è la differenza dal valore medio della popolazione di riferimento.

## funzione polmonare:

- FEV1 è una misura della funzione polmonare. Descrive la quantità di aria massima che può essere espirata con forza nel primo secondo dopo aver preso un respiro profondo.
- FEV1% è la percentuale del valore medio per le persone sane della stessa età, sesso e altezza, che è impostato a 100%.

Le persone con FC hanno due mutazioni che provocano la FC, una ereditata dalla madre e una dal padre.

**Omozigote:** entrambe le mutazioni sono identiche.

**Eterozigote:** le due mutazioni sono diverse.

## Quali dati vengono raccolti?

- anno/mese di nascita, sesso
- genotipo, sintomi alla diagnosi
- funzione polmonare, peso, altezza, tipi di infezioni, trattamento, complicazioni

I dati non sono identificabili e sono memorizzati in una banca dati protetta. Usiamo linee guida ben definite per gestire i dati, con la supervisione di un comitato di esperti.

## Come posso far parte del ECFSPR?

L'Italia ha un registro nazionale che raccoglie i dati delle persone affette da Fibrosi Cistica dai centri FC in tutto il paese. Ogni anno i dati dei pazienti nel registro nazionale vengono spediti all'ECFSPR per l'inclusione nel database europeo.

Verificare con il proprio centro di FC locale. Se il centro partecipa al ECFSPR, i suoi dati dovrebbero essere già inclusi nel registro, a condizione che si abbia già firmato un modulo di consenso informato.

