

Šalių, pateikusių (ECFSPR) 2016 metų duomenis, žemėlapis



Kodėl reikalingas Europos cistinės fibrozės draugijos pacientų registras?

Cistinė fibrozė (CF) yra reta liga. Siekiant tiksliau susidaryti sergančiųjų CF Europoje vaizdą, mums reikia surinkti kiek įmanoma daugiau duomenų. Šie duomenys padės geriau suprasti ligą, paskatins naujų Europos priežiūros standartų kūrimą, mokslinių tyrimų vykdymą ir visuomenės sveikatos planavimą.

Europos cistinės fibrozės draugijos pacientų registras (ECFSPR)

Renka, vertina ir lygina Europos bei kaimyninių šalių, kurios sutinka dalyvauti ECFSPR veikloje, CF sergančių vaikų ir suaugusių asmenų duomenis. Surinkta informacija panaudojama siekiant pagerinti asmenų, sergančių CF sveikatą ir gerovę.

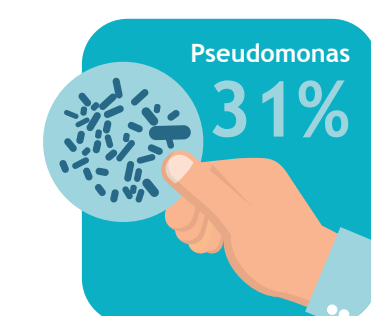
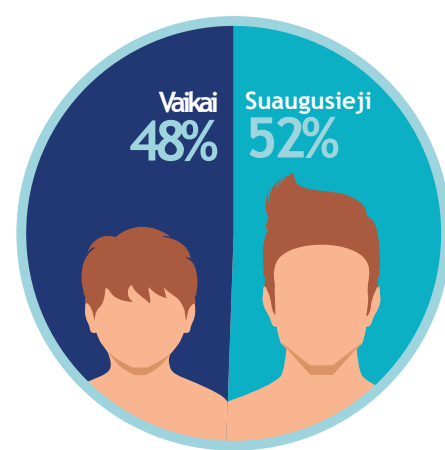
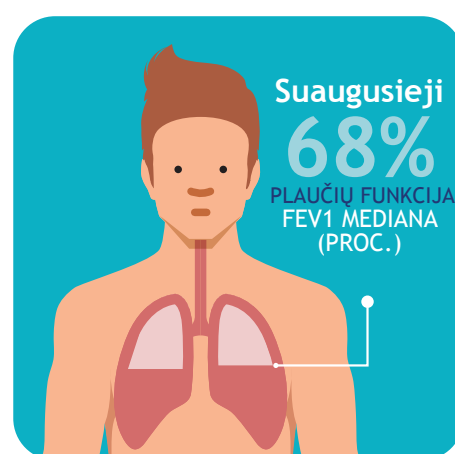
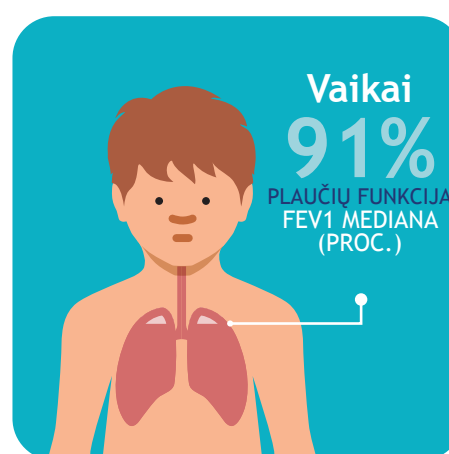
Kaip aš galiu panaudoti Registro informaciją?

ECFSPR skelbia: Europos CF sergančiųjų demografinių ir klinikinių duomenų metines bei trumpas ataskaitas su pagrindine informacija apie CF Europoje.

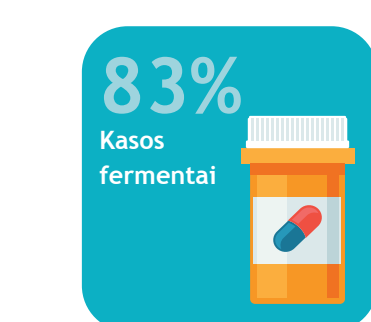
Šios ataskaitos yra vertinga priemonė:

- vietinėms pacientų organizacijoms diskutuoti dėl sergančiųjų CF priežiūros gerinimo Jūsų šalyje su nacionaline sveikatos organizacija ir kitomis atitinkamomis struktūromis.
- CF centrui (-ams) palyginti su kitomis šalimis ir identifikuoti sritis, kurias reikia pagerinti.
- Jums diskutuoti su Jūsų gydytoju apie išėitis ir rezultatus.

CF in Europoje

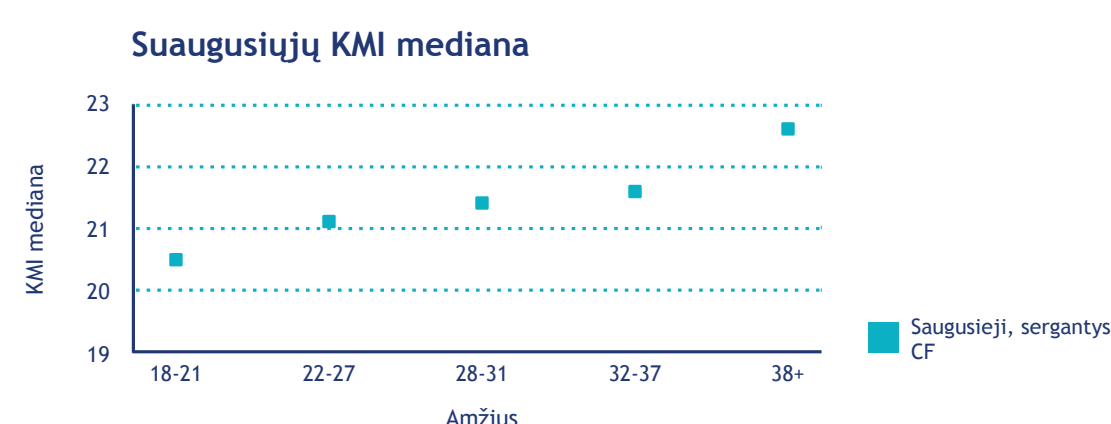
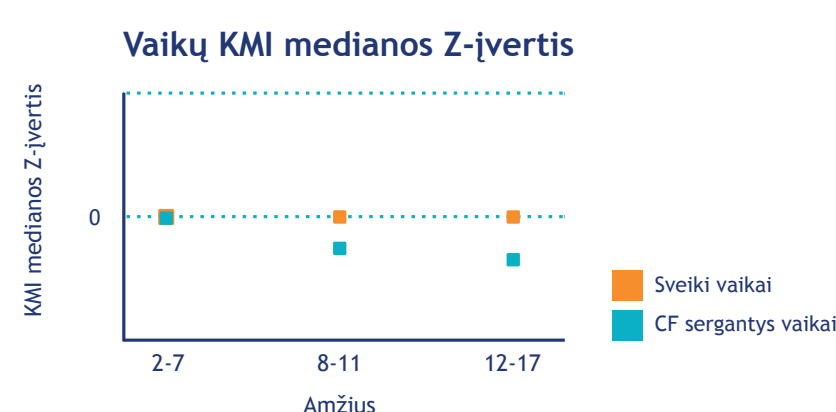
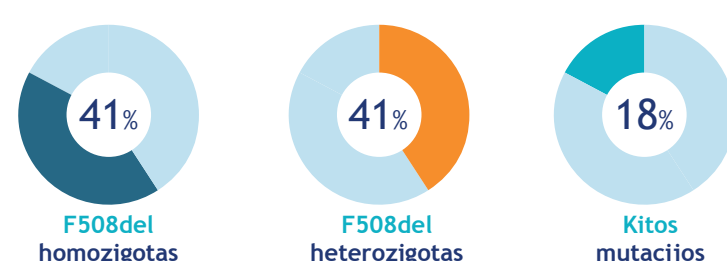


dalis sergančiųjų CF su lėtine
Pseudomonas aeruginosa infekcija
plaučiuose.



dalis sergančiųjų CF, vartojančių kasos
fermentus.

F508del yra dažniausia CF sukelianti mutacija Europoje:



Mediana tai reiškia,
kad 50 proc. verčių yra virš ir
50 proc. mažiau už šią vertę.

KMI arba kūno masės indeksas yra
mitybos būklę įvertinantis
rodiklis:
svoris
ūgis²

Z-įvertis rodo, kiek
standartinių nuokrypių reikšmė yra
nuokrypsi nuo referentinės populiacijos
vidutinės reikšmės (vidurkio).

Plaučių funkcija:

- FEV1 yra plaučių funkciją įvertinantis rodiklis. Tai maksimalus oro kiekis, kuris gali būti iškvėptas per pirmąją sekundę po gilaus įkvėpimo.
- FEV1 proc. sveikų asmenų to paties amžiaus, lyties ir ūgio vidutinės vertės, kuri laikomas 100 proc., procentinis dydis.

CF sergantis asmuo turi dvi CF sukeliančias mutacijas, vieną paveldėtą iš motinos ir vieną - iš tėvo.

Homozigotinis: abi mutacijos vienodos.

Heterozigotinis: dvi skirtingos mutacijos.

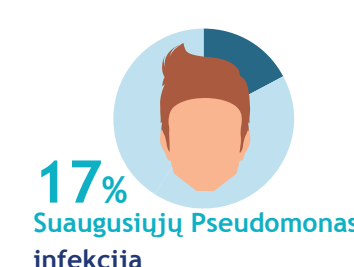
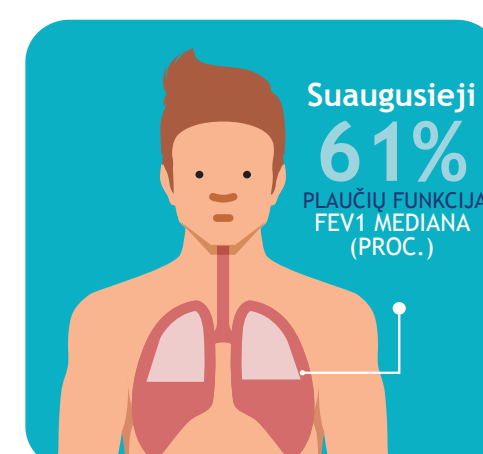
Kokie duomenys yra renkami?

- gimimo metai/mėnėsis, lytis
- genotipas, simptomai diagnozės nustatymo metu
- plaučių funkcija, svoris, ūgis, infekcijų rūšys, gydymas, kai kurios komplikacijos

Duomenys yra nuasmeninti ir kaupiami saugioje duomenų bazėje. Mes vadovaujamės aiškiai apibrėžtomis duomenų valdymo rekomendacijomis, patvirtintomis ekspertų komiteto.

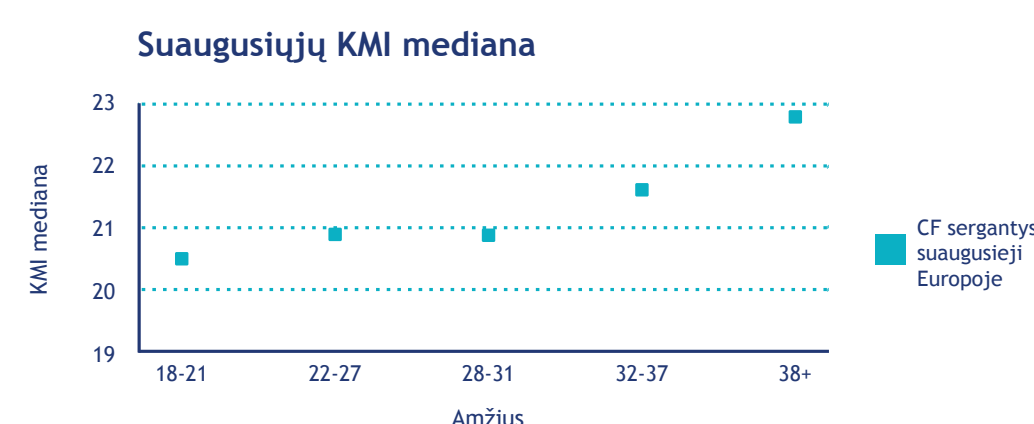
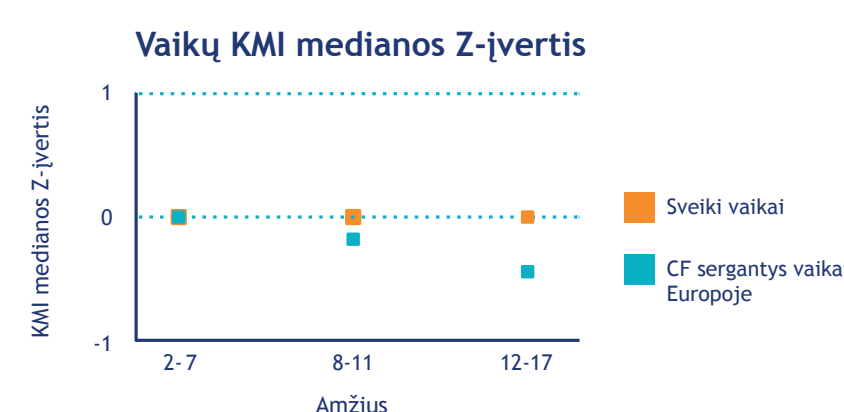
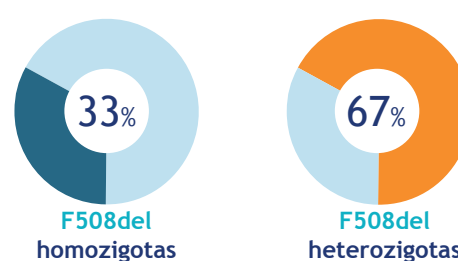
CF in Lietuvoje

Duomenys pateikiami iš centro, gydančio
suaugusiuosius CF. Vaikams nėra informacijos.



dalis sergančiųjų CF, vartojančių kasos
fermentus.

F508del yra dažniausia CF
sukelianti mutacija Lietuvoje:



Kaip aš galiu tapti ECFSPR dalimi?

Pasiteiraukite Jūsų vietiniame CF centre. Jeigu centras dalyvauja ECFSPR veikloje, Jūs turėtumėte jau būti įtrauktas pasirašius sutikimo formą.

Jeigu Jūsų CF centras nedalyvauja ECFSPR veikloje, paprašykite Jūsų gydytojo susisiekti su mumis, arba atsiųskite mums savo kontaktinius duomenis ir mes susisieksime.

