

Carte des pays qui ont contribué aux données 2016 de l'ECFSPR



Pourquoi un registre européen de la mucoviscidose est-il nécessaire?

La mucoviscidose est une maladie rare. Pour avoir une image représentative de la mucoviscidose en Europe, nous avons besoin d'autant de données que possible. Ces informations permettront de mieux comprendre la maladie, d'encourager la création de nouveaux standards européens de soins, de mener des recherches et d'informer les services de santé publique.

Le registre des patients de la Société Européenne de Mucoviscidose (ECFSPR)

Collecte, mesure et compare les données des enfants et des adultes atteints de mucoviscidose vivant en Europe et dans les pays avoisinants qui acceptent d'être dans le Registre. Les informations obtenues sont utilisées pour améliorer la santé et le bien-être des personnes atteintes de mucoviscidose.

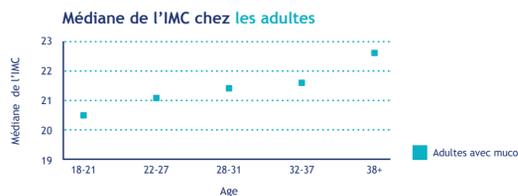
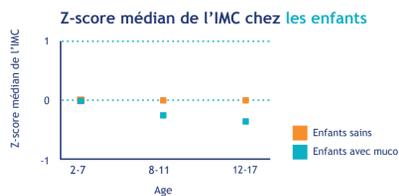
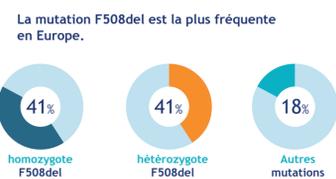
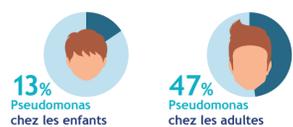
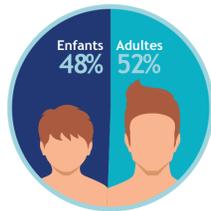
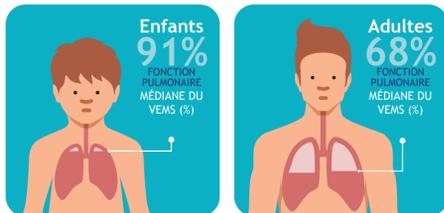
Comment puis-je utiliser les informations du registre?

L'ECFSPR publie un rapport annuel des données démographiques et des résultats cliniques ainsi qu'un résumé contenant les informations essentielles sur la mucoviscidose en Europe.

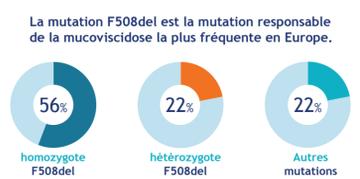
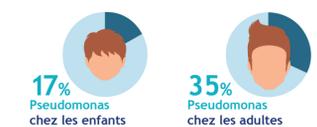
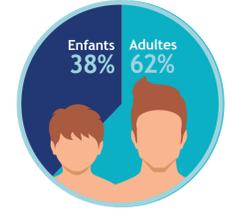
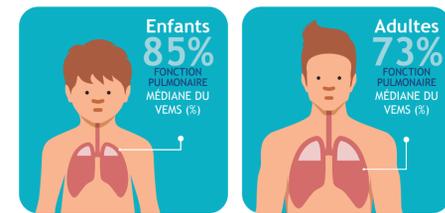
Ces rapports sont de précieux outils pour:

- les organisations locales de patients afin de discuter de l'organisation et de l'amélioration des soins dans la mucoviscidose avec les autorités sanitaires et les autres institutions concernées de votre pays.
- les centres mucoviscidose afin de se comparer aux autres centres ou pays et d'identifier les domaines qui peuvent être améliorés.
- vous, patient ou parent, afin de discuter les données et les résultats avec votre médecin.

La Mucoviscidose en Europe



La Mucoviscidose au Luxembourg



Les informations sur l'IMC des patients au Luxembourg ne peuvent être présentées, puisqu'il y a moins de 10 patients par groupe d'âge.

Médiane signifie que 50% des valeurs sont au-dessus et 50% en dessous de cette valeur

IMC ou indice de masse corporelle, est une estimation de l'état nutritionnel:
 $\text{IMC} = \frac{\text{poids}}{\text{taille}^2}$

Z-score indique combien une valeur est éloignée de la valeur moyennée de la population de référence

Fonction pulmonaire:

- **VEMS** est une mesure de la fonction pulmonaire. Il représente la quantité d'air maximale qui peut être expirée de manière forcée durant la première seconde après une inspiration profonde.
- **VEMS (%)** représente le pourcentage de la valeur moyenne du VEMS obtenue chez personnes saines de même âge, sexe et taille évaluée sur 100.

Les personnes atteintes de muco ont 2 mutations responsables de leur maladie, l'une héritée de la mère et l'autre du père.

Homozygote: les deux mutations sont identiques
Hétérozygote: les deux mutations sont différentes

Quelles sont les données collectées ?

- année/mois de naissance, sexe
- génotype, symptômes au moment du diagnostic
- fonction pulmonaire, poids, taille, type d'infections, traitement, complications

Ces données sont non-identifiables et sauvegardées dans une base de données sécurisée. Nous recourons à des règles très strictes pour l'utilisation des données, supervisée par un comité d'experts.

Comment puis-je faire partie de l'ECFSPR ?

Demandez à votre centre muco. Si le centre participe à l'ECFSPR, vous devriez y être inclus, pour autant que vous ayez donné votre consentement par écrit.

Si votre centre n'y participe pas, demandez à votre médecin de nous contacter ou envoyez-nous ses coordonnées et nous prendrons contact.

