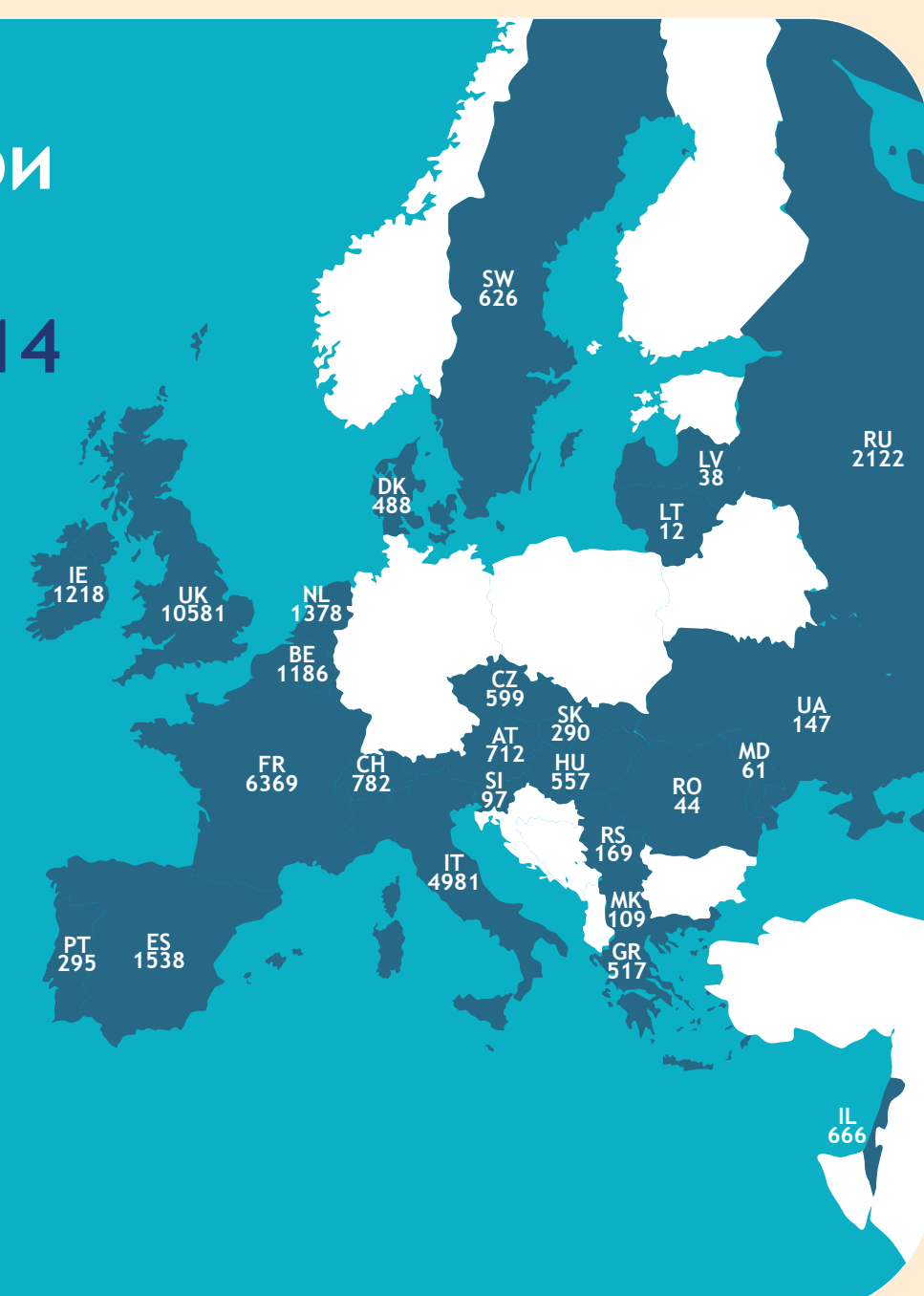


Мапа на земји кои придонесоа со податоците за 2014 на ECFSPR



Зошто е неопходен европскиот ЦФ регистер на пациенти?

Цистичната Фиброза (ЦФ) е ретка болест. За да добиеме добра слика на ЦФ во Европа ни требаат што е можно повеќе податоци. Податоците ќе овозможат да се разбере оваа болест, да се поттикне развојот на новите европски стандарди за згрижување на пациентите, ќе овозможи спроведување на истражување и информирање на јавноста за здравственото планирање.

Регистер на пациенти на Европското здружение за цистична фиброза

Собирање, одмерување и споредување на податоците на деца и возрасни со цистична фиброза што живеат во Европа и соседните земји кои се согласуваат да бидат во регистарот. Информациите се користат за да се подобри здравјето и благосостојбата на луѓето со ЦФ.

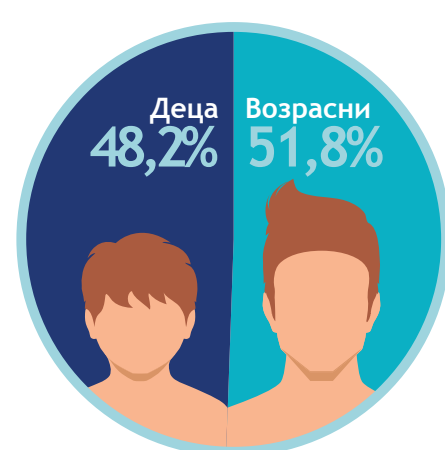
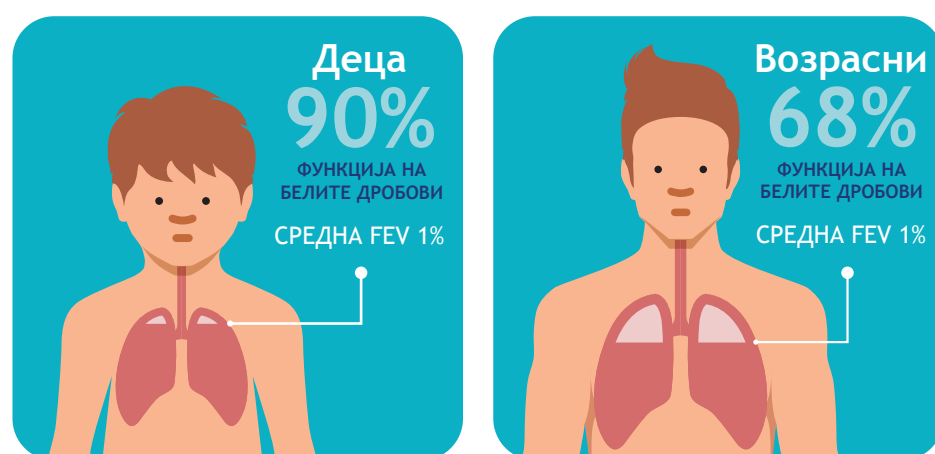
Како може да ги употребам информациите од регистерот?

ECFSPR објавува: Годишни извештаи со податоци за демографските и клиничките резултати низ Европа и кратки прегледи со клучните информации за CF во Европа.

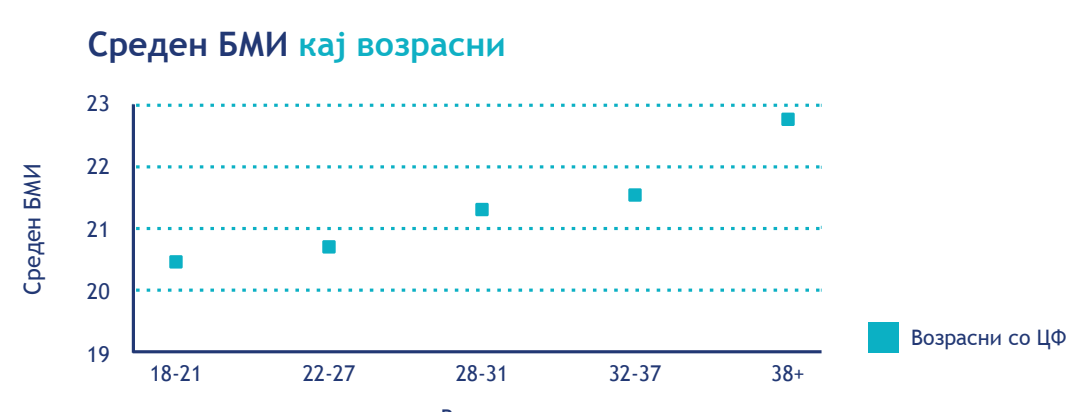
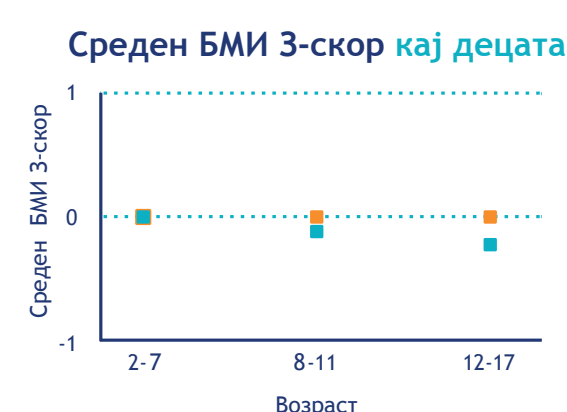
Овие извештаи се корисни алатки за:

- локалните организации на пациентите, за да разговараат за подобрување на ЦФ заштитата во земјата со националната организација за здравствена заштита и други релевантни страни.
- ЦФ центарот(и) да се споредува со други земји и да ги идентификува областите за подобрување.
- Да разговарате за резултатите со вашиот лекар.

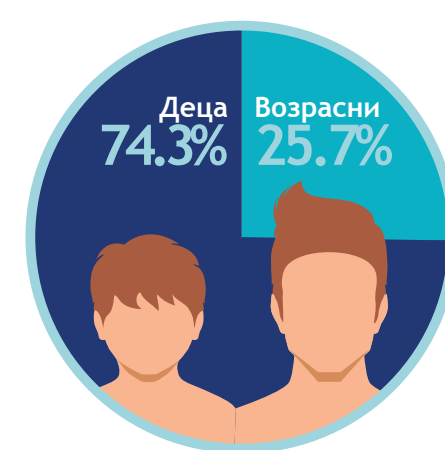
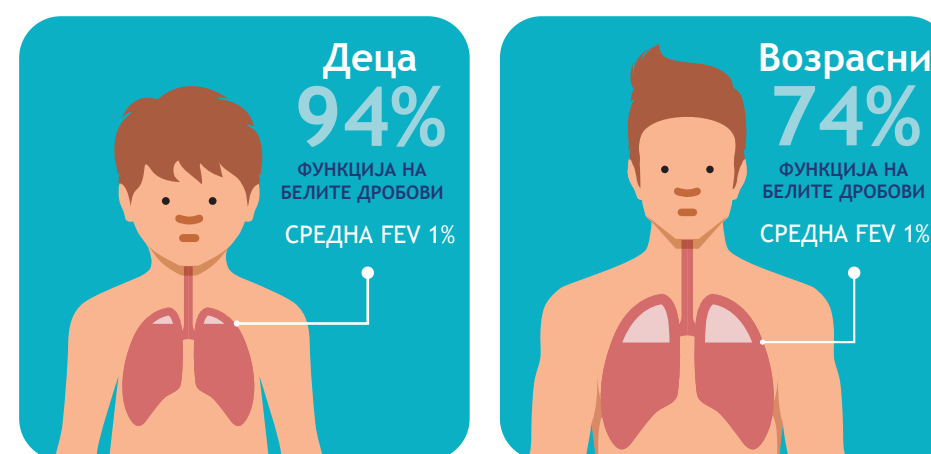
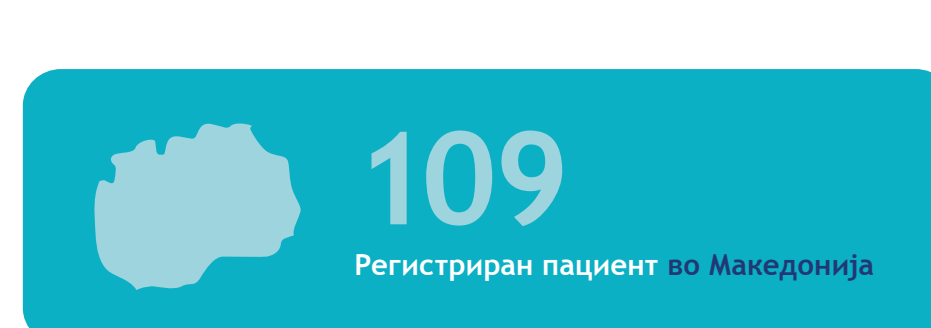
ЦФ во Европа



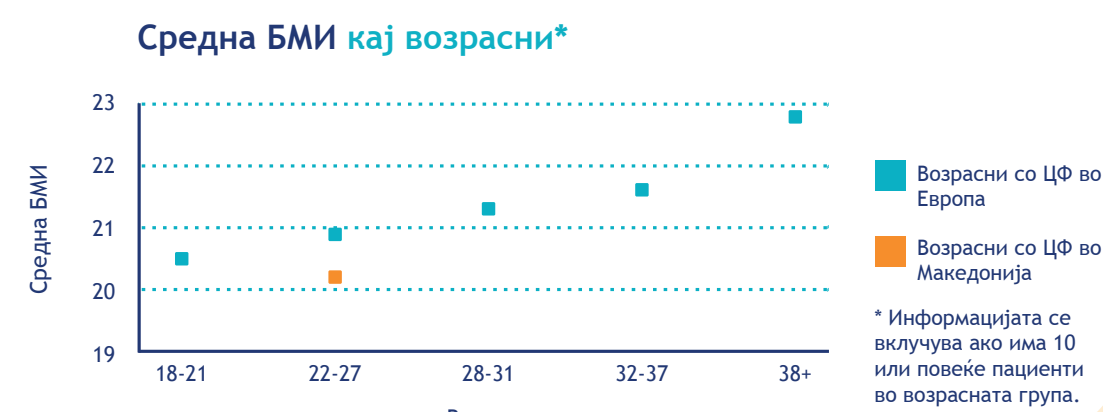
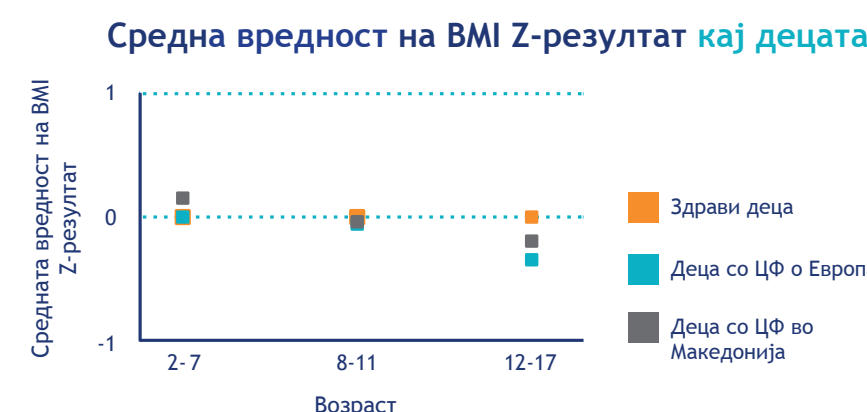
F508del е најчестиот ЦФ-предизвикувачка мутација во Европа.



ЦФ во Македонија



F508del во Македонија:



Средна значи дека 50% од вредностите се над и 50% се под оваа вредност.

BMI или индекс на телесна маса е мерка за нутритивниот статус:
 $\text{тежина} / \text{висина}^2$

3-резултат означува колку е далеку вредноста од просечната (средна) вредност на референтната популација.

Функција на белите дробови:

- FEV1 е мерка за функцијата на белите дробови. Тоа е максималната количина на воздух што форсирано може да се издише во првата секунда по длабоко вдишување.
- FEV1% е процент од просечната вредност за здравите луѓе на иста возраст, пол и висина, кој е поставен на 100%.

Луѓето со ЦФ имаат две ЦФ предизвикувачки мутации, една наследена од мајката и една од таткото.

Хомозиготни: двете мутации се исти.

Хомозиготни: Двете мутации се различни.

Кои податоци се собираат?

- година/месец на раѓање, пол
- генотип, симптоми при дијагнозата
- функцијата на белите дробови, тежина, висина, видови инфекции, третман, некои компликации

Податоците не се идентификуваат и се чуваат во безбедна база на податоци. Ние користиме добро дефинирани упатства за ракување со податоците, надгледувани од комитет на експерти.

Како може да станам дел од ECFSPR?

Проверете кај вашиот локален ЦФ центар. Ако центарот учествува во ECFSPR Вие веќе треба да бидете вклучени, под услов да сте потпишале формулар за давање ваша согласност.

Ако вашиот CF центар не учествува, побарајте вашиот локален доктор да не контактира нас, или пратете ни податоци за контакт и ние ќе стапиме во контакт со вас.

