

Mapa dos países que contribuíram com dados de 2014 para o ECFSPR



Porque é necessário um Registo Europeu de Doentes FQ?

A Fibrose Quística (FQ) é uma doença rara. Para ter uma boa imagem da FQ na Europa são necessários todos os dados possíveis. Estes dados vão ajudar a compreender a doença, encorajar a criação de padrões de cuidados europeus, facilitar investigações futuras e informar as estruturas responsáveis pelos cuidados de saúde públicos.

Registo de Doentes da Sociedade Europeia de Fibrose Quística (ECFSPR)

Recolhe, mede e compara dados de crianças e adultos com fibrose quística que vivem na Europa e países vizinhos e que concordaram participar no Registo. Esta informação é utilizada para melhorar a saúde e bem estar das pessoas com FQ.

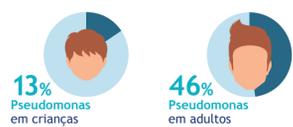
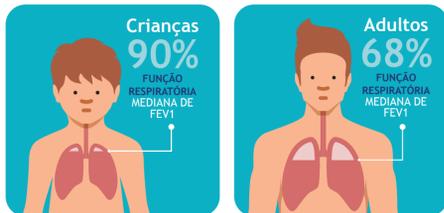
Como é que eu posso utilizar a informação do Registo?

O ECFSPR publica: Relatórios anuais com dados demográficos e clínicos de toda a Europa e informações chave sobre FQ na Europa

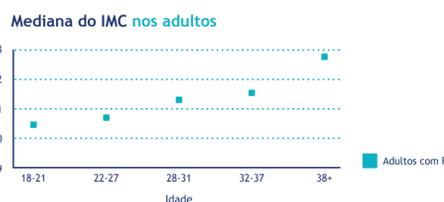
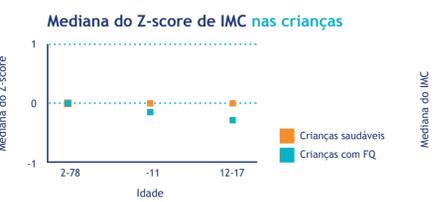
Estes relatórios são ferramentas importantes para:

- Organizações locais de doentes discutirem as melhorias necessárias na FQ no seu país com o Serviço Nacional de Saúde e outros parceiros relevantes.
- Os centros de FQ se poderem comparar com outros países e identificarem áreas de melhoria.
- Para si, para que possa discutir os resultados com o seu médico.

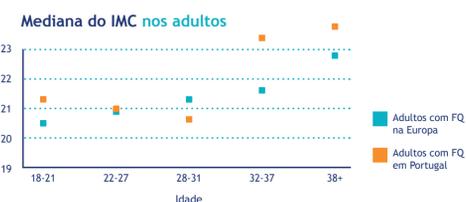
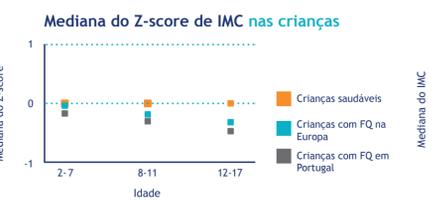
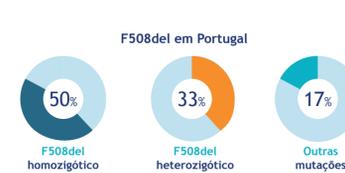
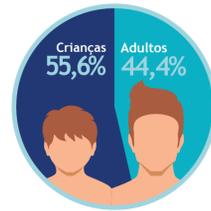
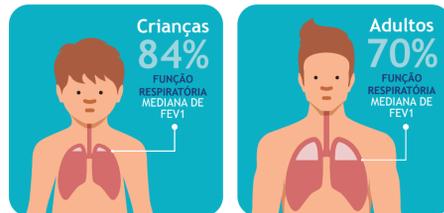
FQ na Europa



F508del é a mutação causadora de FQ mais comum na Europa.



FQ em Portugal



Mediana significa que 50% dos valores estão acima e 50% estão abaixo deste valor

IMC ou índice de massa corporal é uma medida do estado nutricional:
 $\frac{\text{peso}}{\text{altura}^2}$

Z-score indica quão distante um valor está do valor médio da população de referência.

Função respiratória:

- FEV1 é uma medida da função respiratória. É a quantidade máxima de ar que pode ser exalado no primeiro segundo de uma exiração forçada depois de uma inspiração profunda.
- FEV1% é uma percentagem do valor médio para pessoas saudáveis da mesma idade, género, e altura, que é considerado como 100%.

Pessoas com FQ têm 2 mutações causadoras de FQ, uma herdada da mãe e uma do pai.

Homozigótico: as duas mutações são iguais.

Heterozigótico: as duas mutações são diferentes.

Que dados são recolhidos?

- Ano/mês de nascimento, género
- Genotipo, sintomas no diagnóstico
- Função respiratória, peso, altura, tipos de infeção, tratamentos, algumas complicações

Os dados são não identificáveis e são armazenados numa base de dados segura. Nós utilizaremos orientações bem definidas para manusear os dados, sob a responsabilidade de uma comissão de especialistas.

Como é que eu posso fazer parte do ECFSPR?

Pergunte no seu centro de FQ local. Se o centro participar no ECFSPR deve estar já incluído, desde que tenha assinado um consentimento.

Se o seu centro não participar peça ao seu médico para nos contactar ou envie-nos o seu contacto, nós entraremos em contacto.

