

מפת המדינות שהעבירו נתוני החולים לבסיס הנתונים האירופאי בשנת 2015



איך אוכל להשתמש במידע שבמאגר?

מאגר הנתונים של איגוד הסי אף האירופאי מפרסם: דוחות שנתיים המכילים מידע דמוגרפי, מהלך קליני של החולים במדינות השונות ודוחות קצרים המסכמים נתוני מפתח על סי אף באירופה

מהווים כלי יעיל:

- * לאיגוד החולים
- הערכת התייעלות ושיפור הטיפול בסי אף בישראל על ידי מערכת הבריאות בארץ.
- * למרכזי הסי אף – השוואה למדינות אחרות ואיתור תחומי טיפול לשיפור.
- * לחולה עצמו – לדון במצבו הקליני מול הצוות הרפואי.

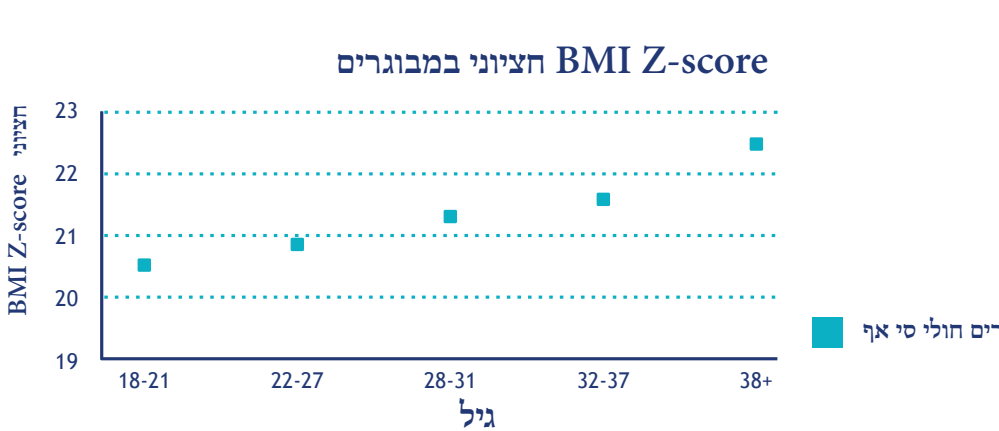
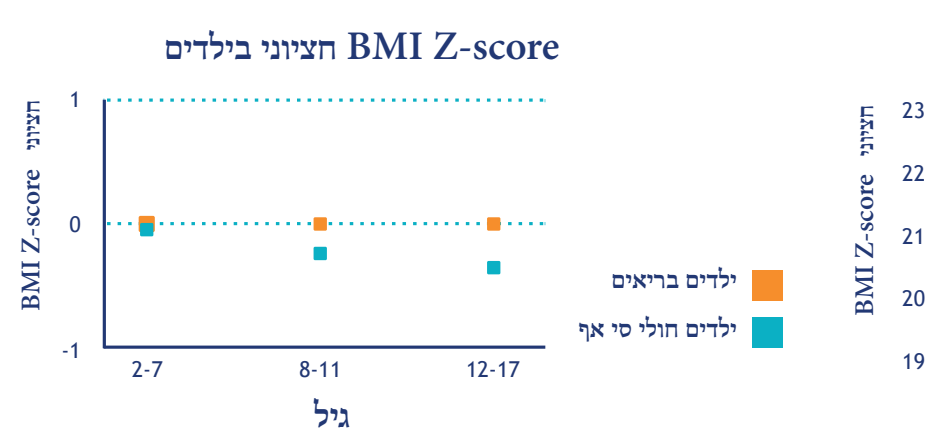
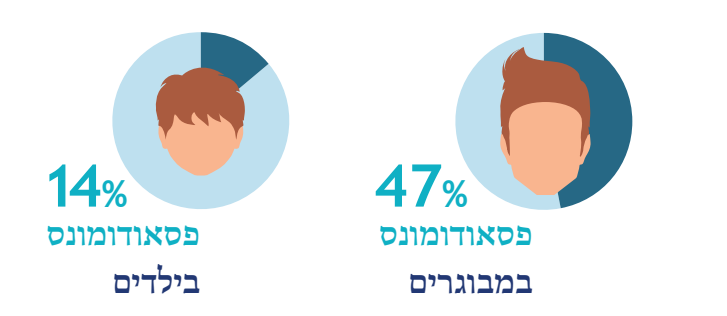
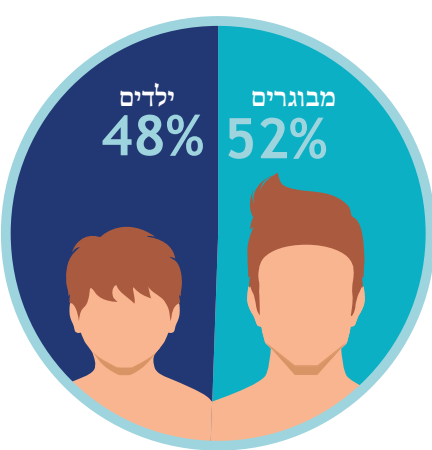
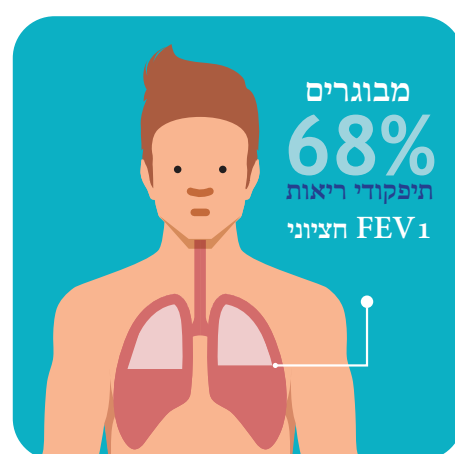
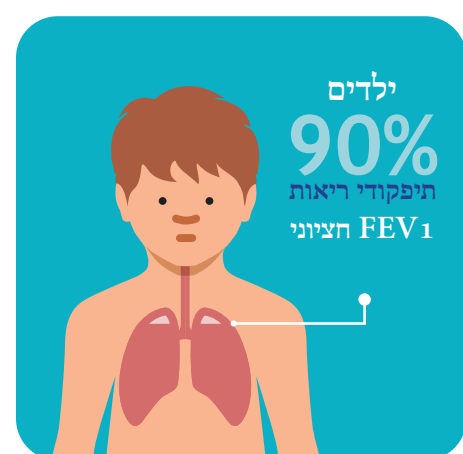
מדוע מאגר הנתונים האירופאי הינו חיוני כל כך?

סיסטיק פיברוזיס הינה מחלה נדירה. על מנת לקבל תמונה נכונה של המחלה באירופה יש צורך באיסוף כמה שיותר נתונים. מאגר הנתונים יאפשר להבין טוב יותר את המחלה, לעודד קביעת נורמות אירופאיות חדשות לטיפול, ועודד עריכת מחקרים וסייע בתיכנון הטיפול במסגרת הרפואה הציבורית בחולים

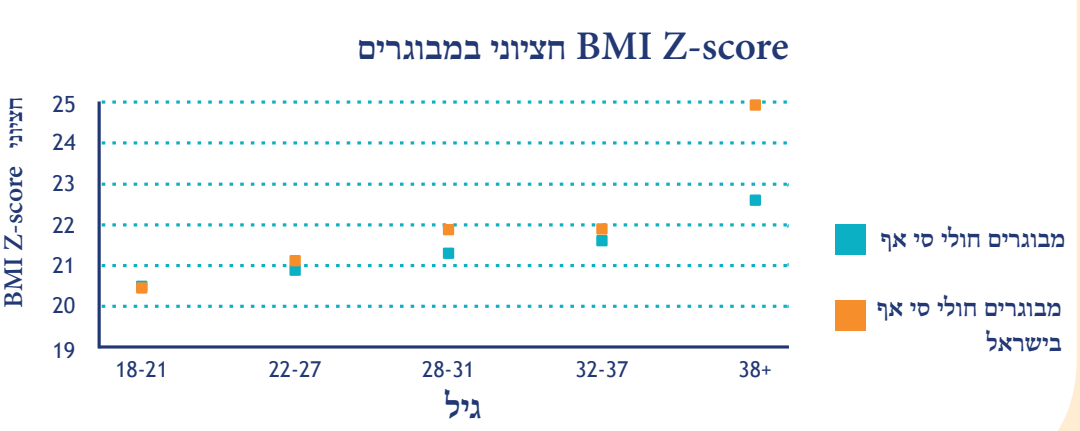
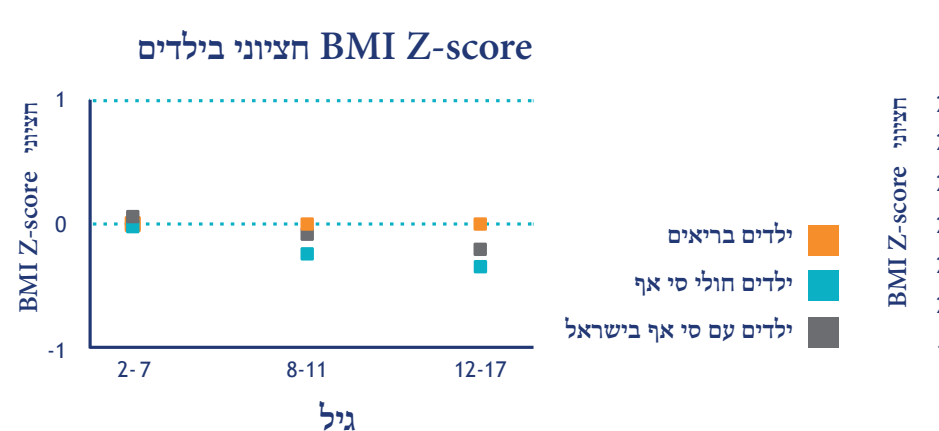
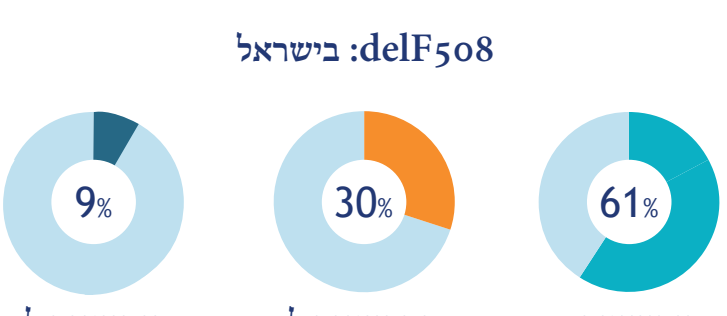
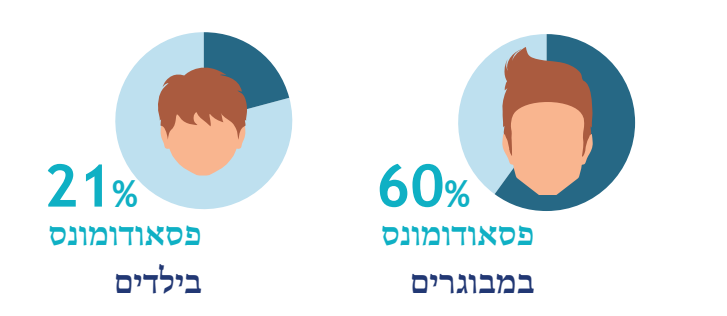
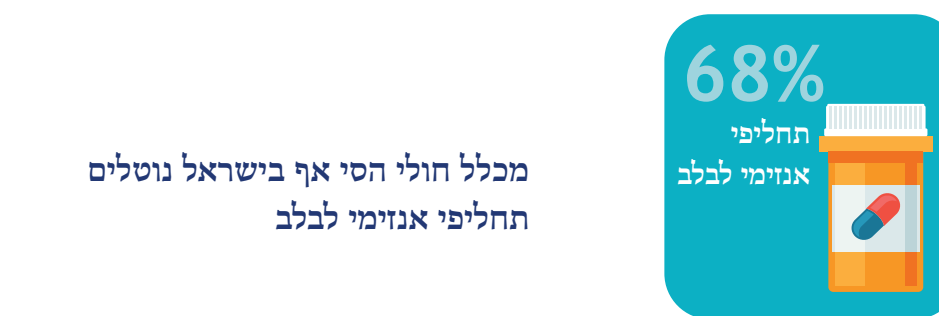
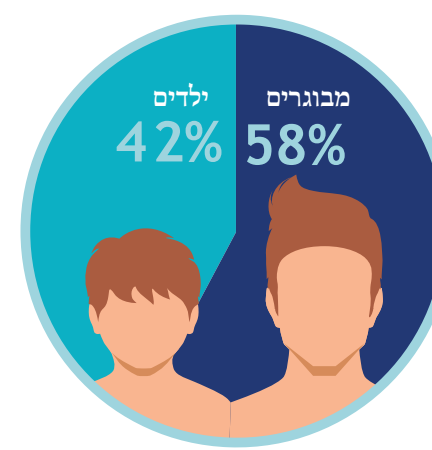
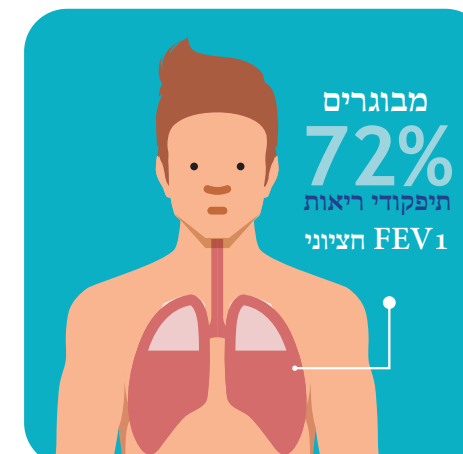
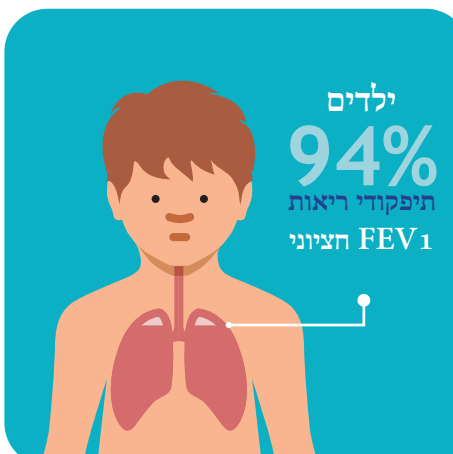
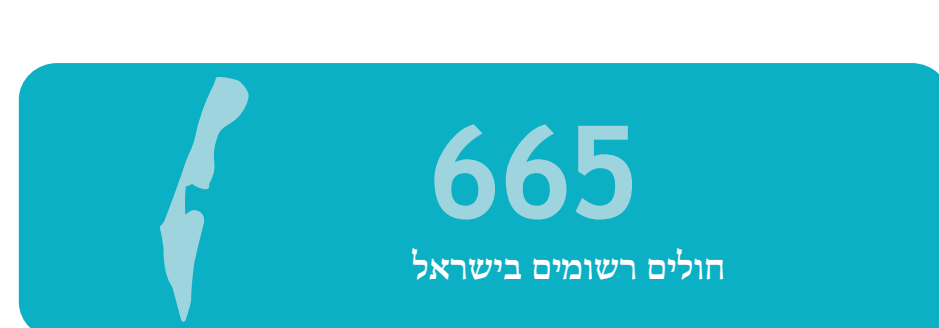
מאגר הנתונים של איגוד הסי אף האירופאי

אוסף, מודד ומשווה נתוני ילדים ומבוגרים עם סי אף החיים באירופה ומדינות שכנות שהסכימו להכלל במאגר הנתונים. המידע משמש לשיפור בריאותם ואיכות חייהם של אנשים עם סי אף.

סי אף באירופה



סי אף בישראל



חציון

משמעותו 50% מהערכים הינם מעל 50% הינם מתחת לערך זה



סטיית תקן

מציין כמה הערך הנמדד רחוק מהמומוצע באוכלוסיה הנבדקת

תפקודי ריאות:

FEV1 מדד לתיפקוד הריאתי. מציין את כמות האויר המירבית שנגשפת בשניה הראשונה לאחר שאיפה עמוקה של אויר.

FEV1% הוא הערך באחוזים בהשוואה לערך שנמדד בקבוצת אנשים בריאים באותו גיל, מין וגובה ומוגדר כ 100%.

אנשים החולים בסי אף נושאים 2 מוטאציות בגן הסי אף, אחת מורשת מהאם ואחת מהאב. הומוזיגוט: 2 המוטאציות זהות הטרזיגוט מורכב: שתי המוטאציות שונות

איזה מידע נאסף?

- שנה/חודש הלידה, מין
- גנטיקה- המוטאציות, תסמינים בזמן האבחנה
- תפקודי ריאות, משקל, גובה, סוגי המזהמים, טיפול, חלק מהסיבוכים

המידע הינו אנונימי ושומר במאגר נתונים מאובטח. אנו נוהגים במידע על פי נהלים מוגדרים ובפיקוח ועדת מומחים.

איך אוכל להיות חלק ממאגר הנתונים האירופאי?

בידקו במרכז הסי אף בו אתם מטופלים. אם המרכז הינו חלק ממאגר הנתונים, סביר שהינכם כלולים בו, בהנחה שחתמתם על טופס הסכמה להשתתפות במאגר.

אם המרכז אינו חלק ממאגר הנתונים, אנא בידקו עם הרופא המטפל בכך או שילחו לנו פרטי התקשרות ואנו ניצור קשר עם הרופא.

