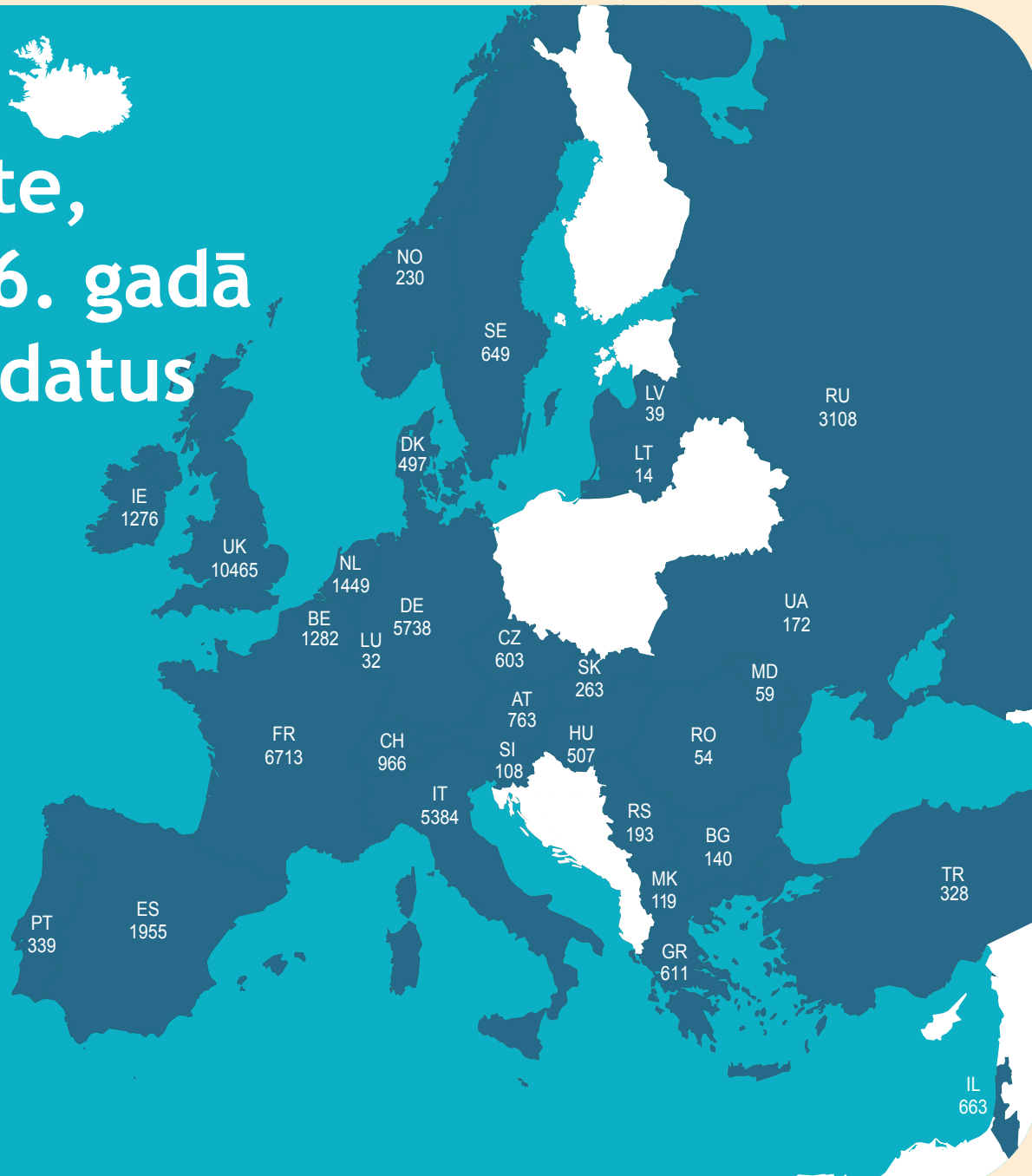


Valstu karte, kuras 2016. gadā iesniedza datus ECFSPR



Kāpēc ir vajadzīgs Eiropas CF Pacientu reģistrs?

Cistiskā fibroze (CF) ir reta slimība. Lai iegūtu pareizu priekšstatu par CF Eiropā, ir nepieciešams tik daudz datu, cik vien iespējams. Šie dati palīdzēs izprast slimību, veicināt jaunus Eiropas aprūpes standartus, veikt pētījumus un informēt sabiedrības veselības plānošanu.

Eiropas cistiskās fibrozes biedrības pacientu reģistrs (ECFSPR)

Apkopo, novērtē un salīdzina datus par bērniem un pieaugušajiem ar cistisko fibrozi, kuri dzīvo Eiropā un kaimiņvalstīs, kas piekrīt piedalīties Reģistrā. Šī informācija tiek izmantota, lai uzlabotu veselību un dzīves kvalitāti cilvēkiem ar CF.

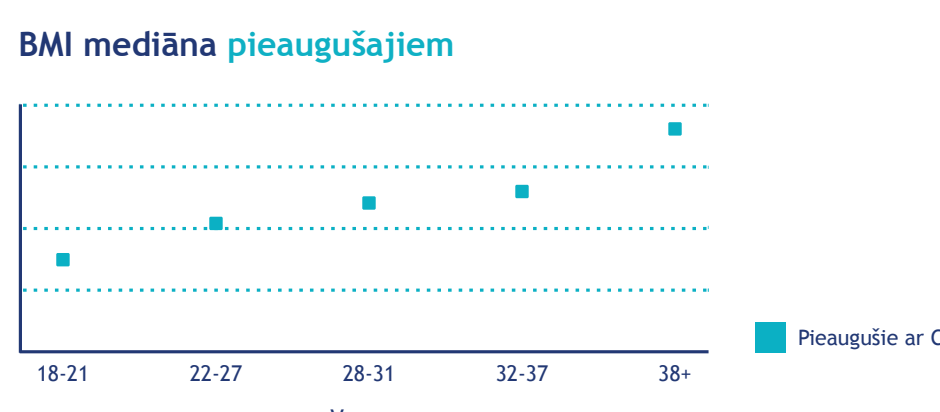
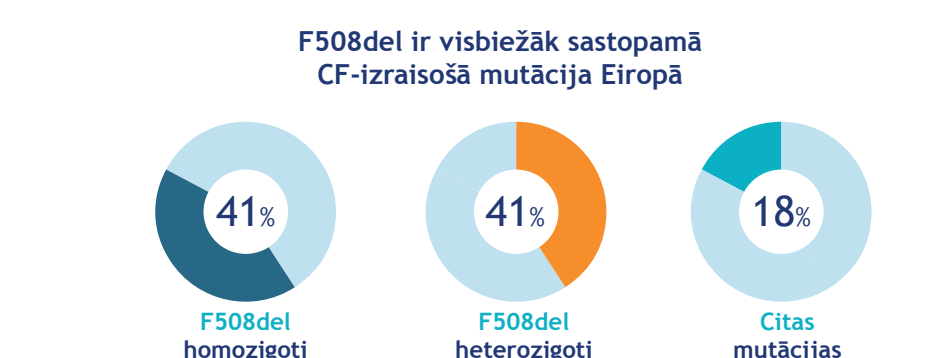
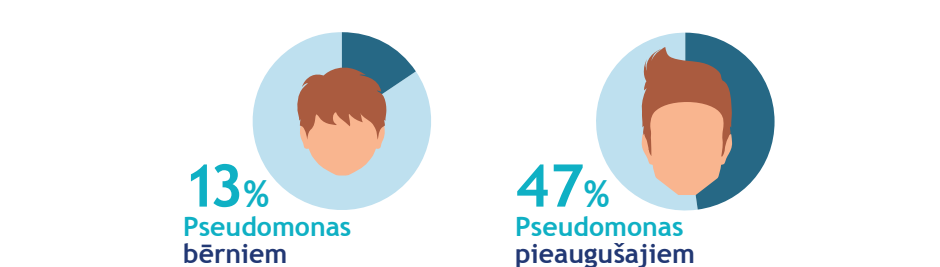
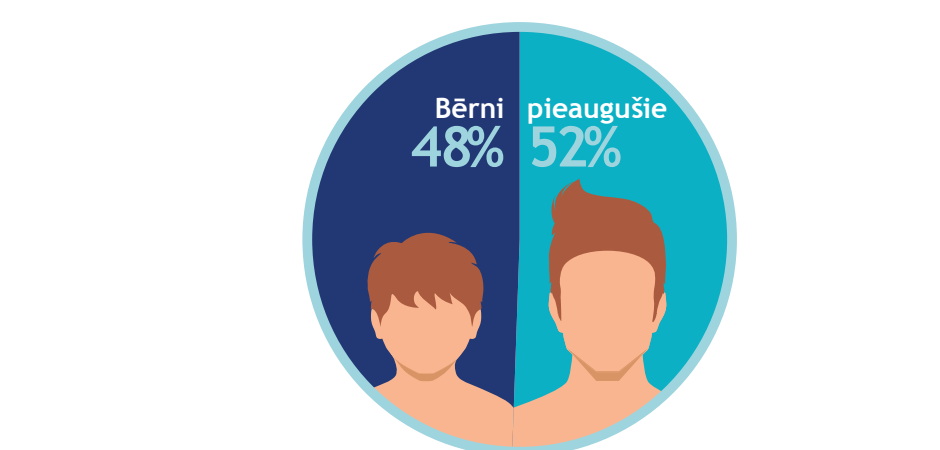
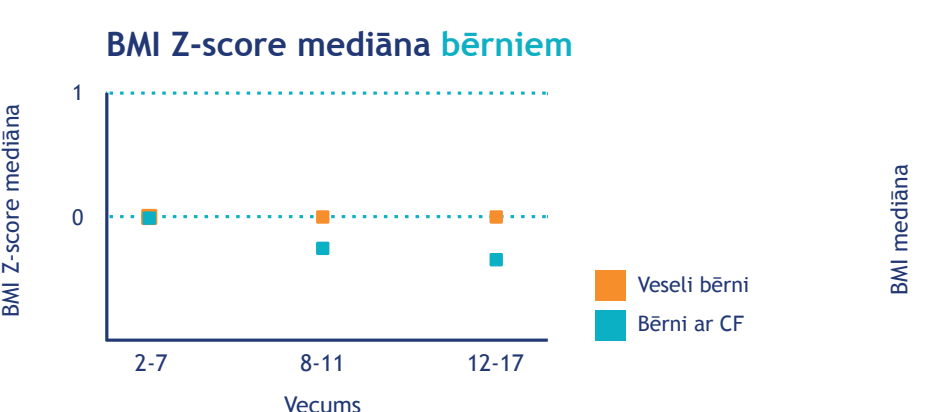
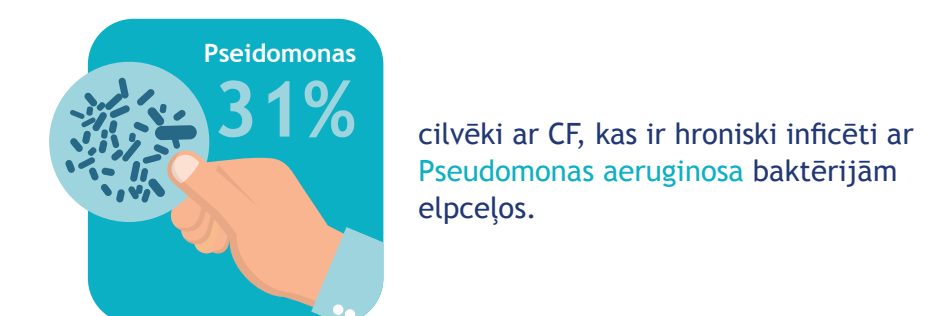
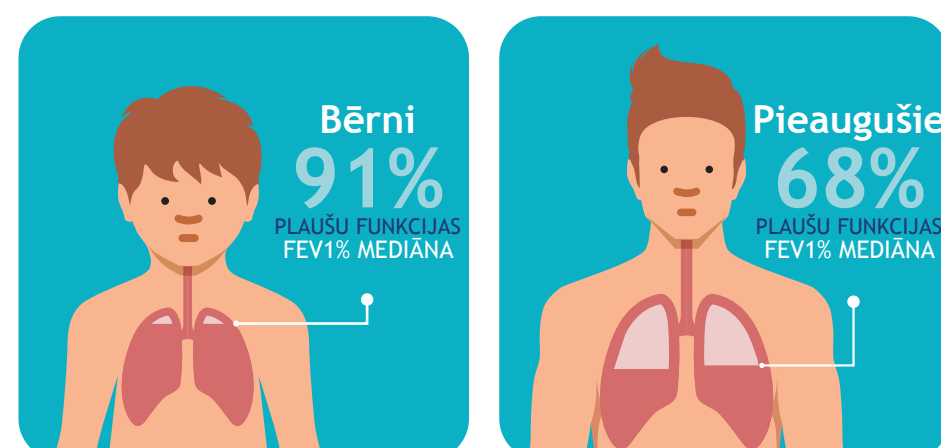
Kā es varu izmantot reģistra informāciju?

TECFSPR publicē: Gada datu ziņojumus ar demogrāfiskajiem un klīniskajiem rezultātiem visā Eiropā un At-a-glance ziņojumus ar pamatinformāciju par CF Eiropā.

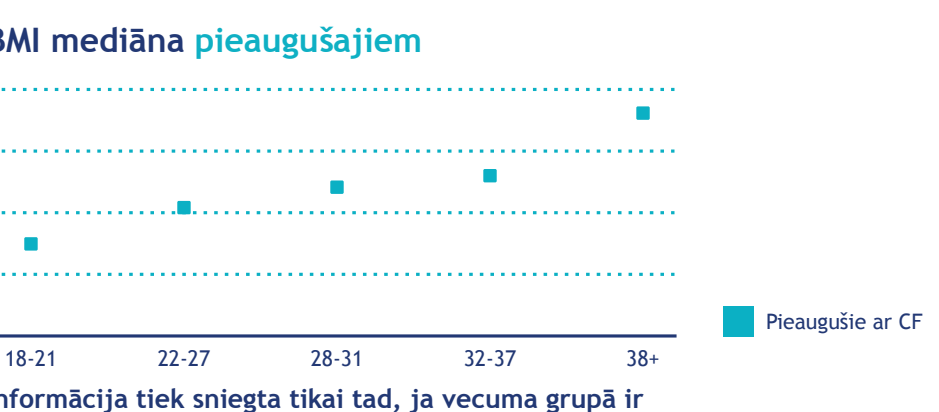
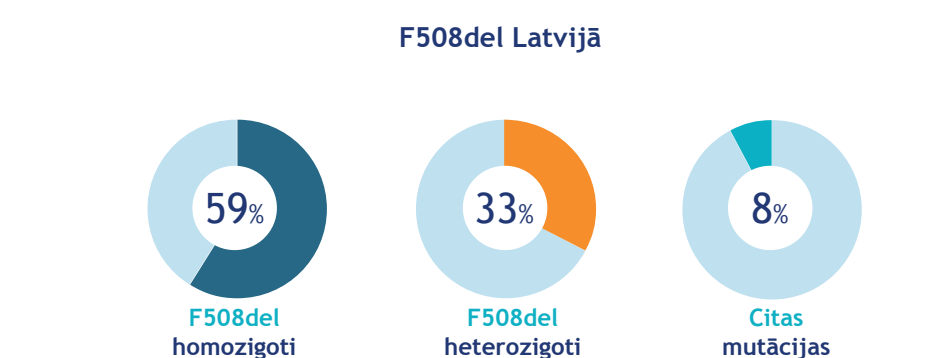
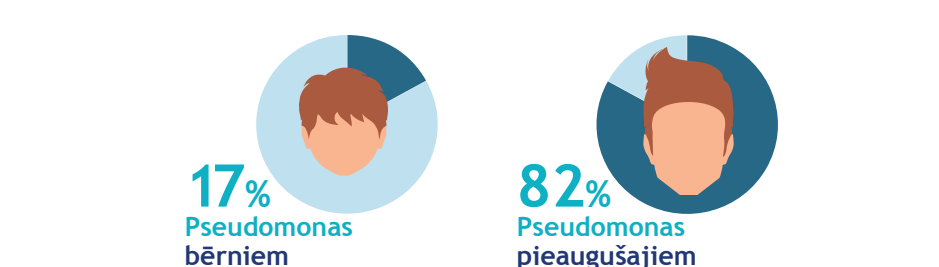
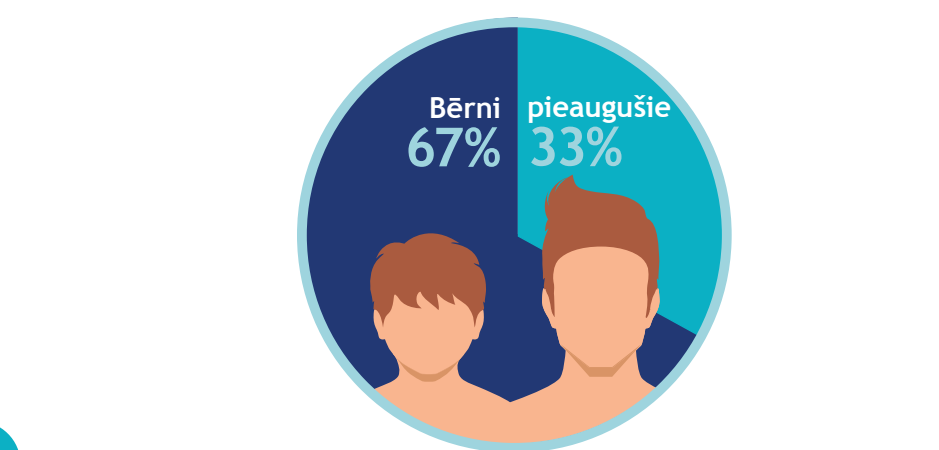
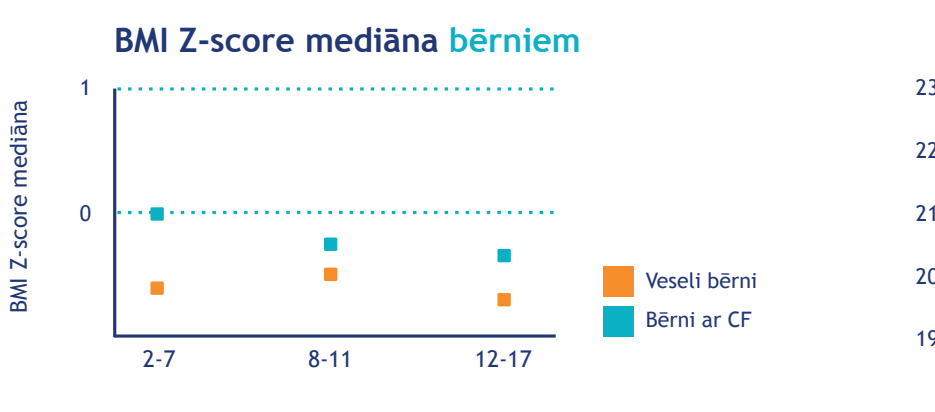
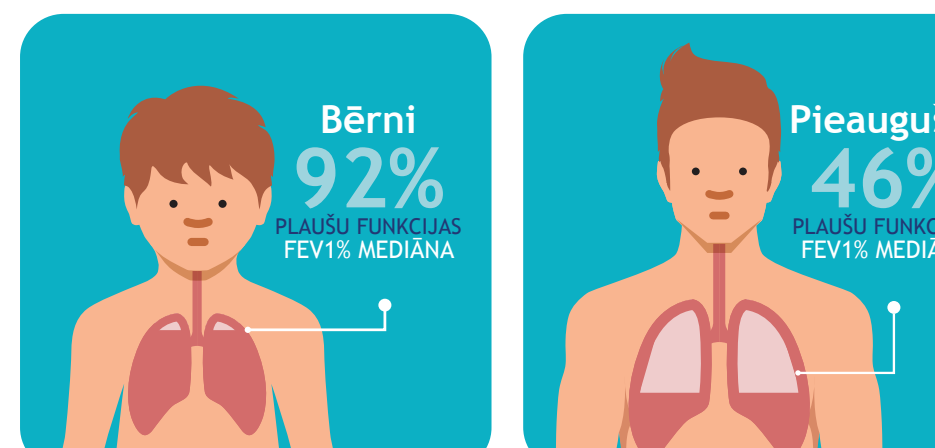
Šie ziņojumi ir vērtīgi instrumenti:

- vietējo pacientu organizācijām, lai apspriestu uzlabojumus CF aprūpē savā valstī ar valsts veselības aprūpes organizācijām un citām iesaistītajām pusēm.
- CF centriem, lai salīdzinātu ar citām valstīm un identificētu nepieciešamos uzlabojumus.
- jums, lai apspriestu iznākumus un rezultātus ar savu ārstu.

CF Eiropā



CF Latvijā



Mediāna

nozīmē to, ka 50% rādītāju ir virs 50% rādītāju ir zem šī rādītāja

BMI

jeb kārmeņa masas indekss ir barojuma novērtējums

svars
augums²

Z-score

norāda, kā atšķiras rādītājs no vidējā rādītāja populācijā.

PLAUŠU FUNKCIJAS:

- FEV1 ir viens no plaušu funkciju mērījumiem. Tas ir maksimālais gaisa daudzums, ko var izelpot pirmajā sekundē, pēc dziļas ieelpas.
- FEV1% ir rādītājs procentos no vidējās vērtības veseliem cilvēkiem tajā pašā vecumā, dzimumā un ar tādu pašu augumu, ko pieņem par 100%.

Cilvēkiem ar CF ir divas CF izraisošās mutācijas, viena tiek mantota no mātes un viena no tēva.

Homozigoti: abas mutācijas ir vienādas

Heterozigoti: abas mutācijas ir atšķirīgas

Kādi dati ir ievākti?

- gads / dzimšanas mēnesis, dzimums
- genotips, simptomi diagnosticēšanas brīdī
- plaušu funkcijas, svārs, augums, bakteriālās infekcijas veidi, ārstēšana, komplikācijas

Dati ir bez identifikācijas un tiek uzglabāti drošā datu bāzē. Mēs izmantojam labi definētas vadlīnijas, lai apstrādātu datus, ko pārrauga ekspertu komiteja.

Kā es varu kļūt par daļu no ECFSPR?

Sazinieties ar savu vietējo CF centru. Ja centrs piedalās ECFSPR, jums jau vajadzētu būt iekļautiem un jums būtu jāparaksta forma, lai dotu savu piekrišanu.

Ja jūsu CF centrs nepiedalās, jautājiet savam vietējam ārstam, lai sazinātos ar mums, vai nosūtiet mums kontaktinformāciju, un mēs sazināsimies ar jums.

