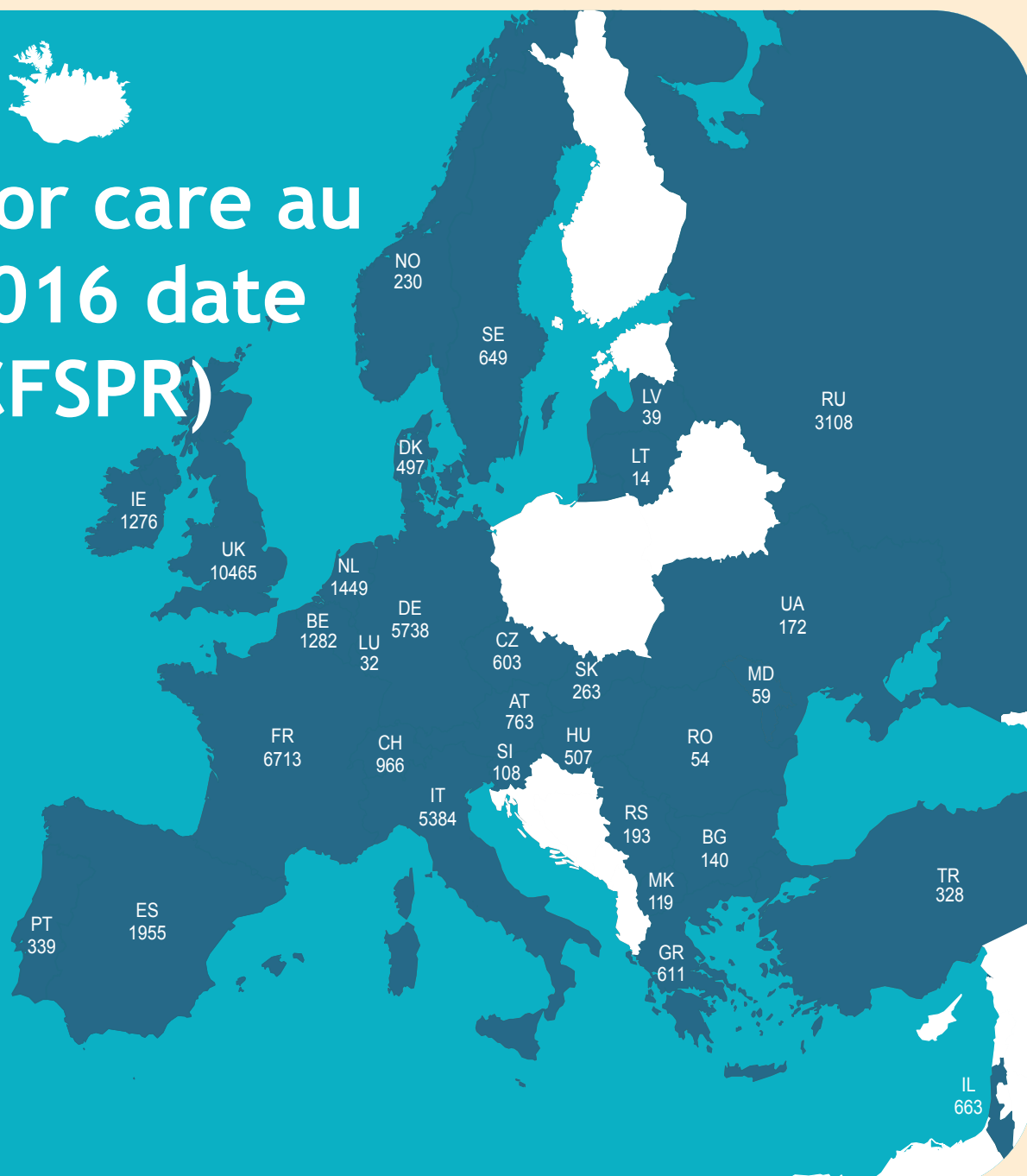


Harta țărilor care au oferit în 2016 date pentru (ECFSPR)



De ce este necesar Registrul Pacienților Societății Europene de Fibroză Chistică?

Fibroza Chistica (FC) este o maladie rară. Pentru a obține un tablou complet al FC în Europa avem nevoie de cât mai multe date posibile. Acestea ne ajută să înțelegem mai bine maladia, să creștem standardele de îngrijire în Europa, să ajutăm cercetătorii și să informăm autoritățile din domeniul sănătății.

Registrul Pacienților Societății Europene de Fibroză Chistică (ECFSPR)

Colectarea, evaluarea și compararea datelor copiilor și adulților cu FC din Europa și țările vecine care acceptă să fie în Registru. Informația este utilizată pentru ameliorarea sănătății și a calității vieții pacienților cu FC.

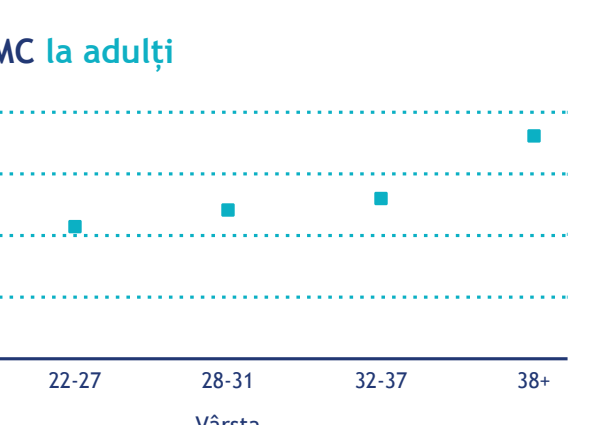
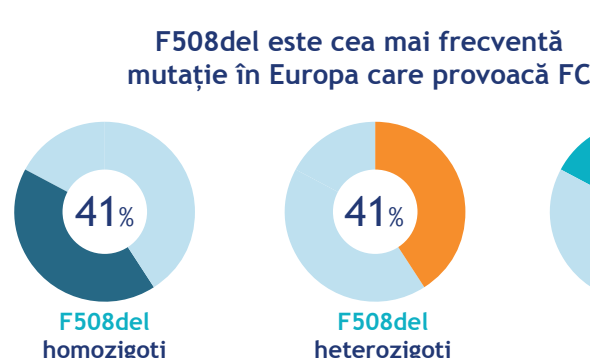
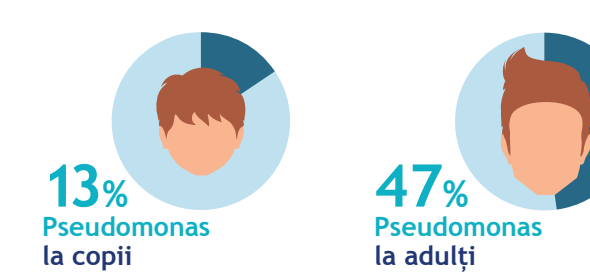
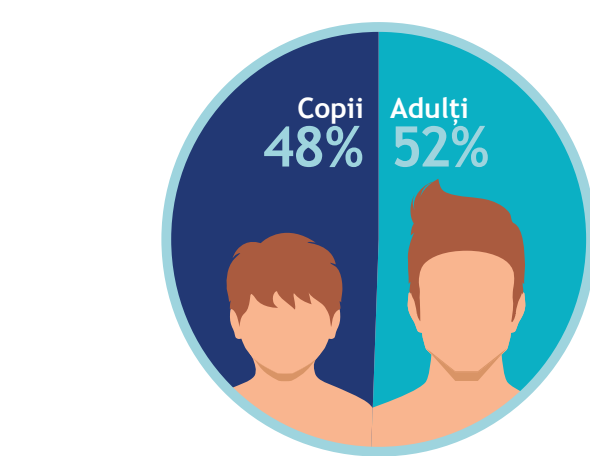
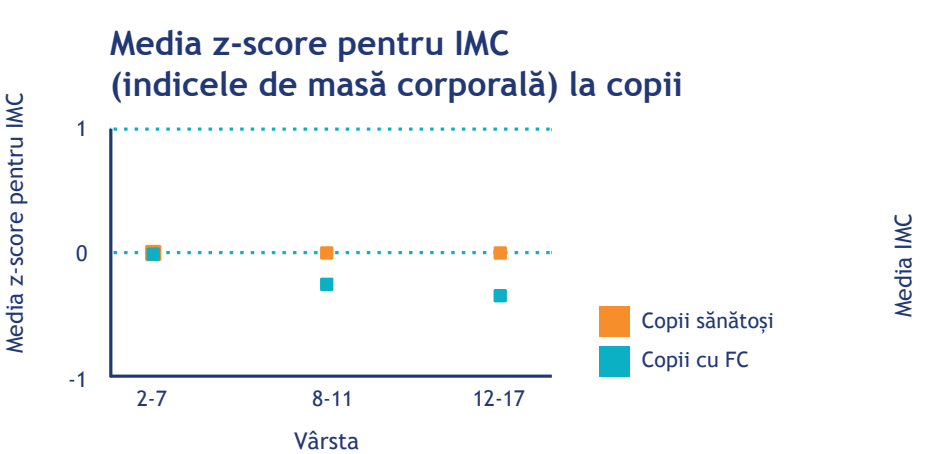
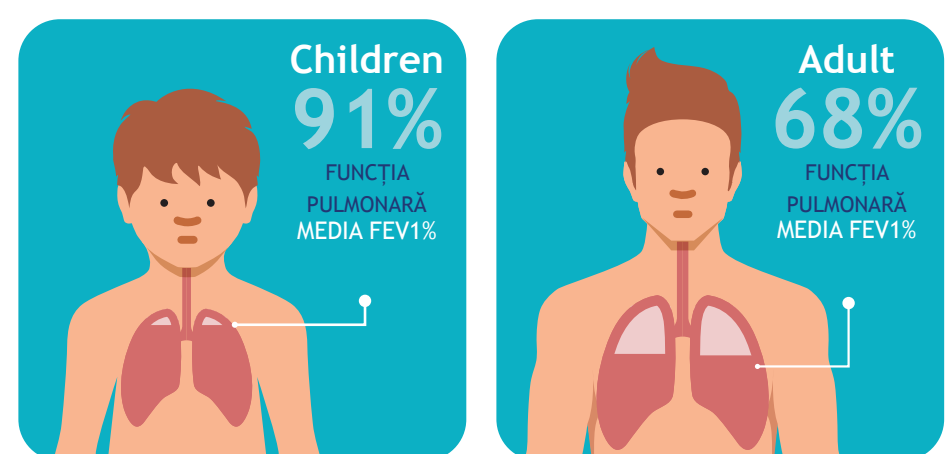
Cum pot utiliza informația din Registru?

ECFSPR publică: Rapoarte anuale cu date demografice și rezultate clinice colectate în Europa și Rapoarte rezumative cu informații esențiale despre CF în Europa.

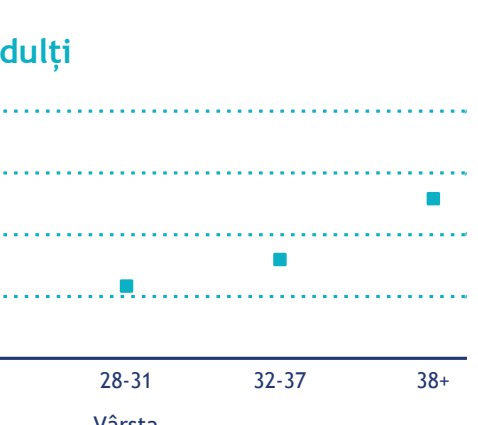
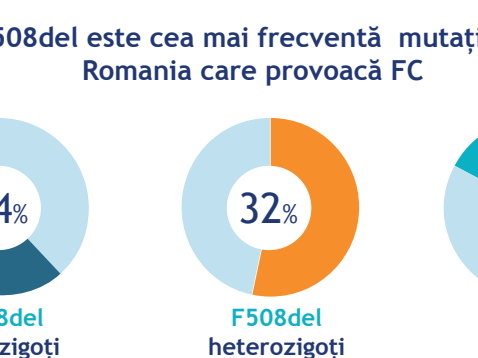
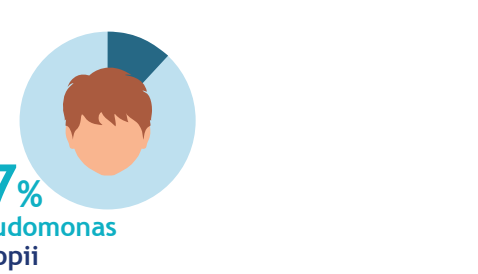
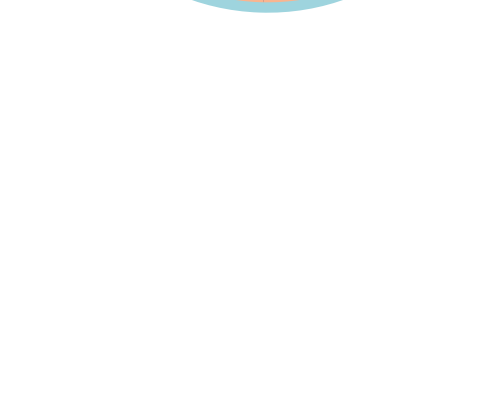
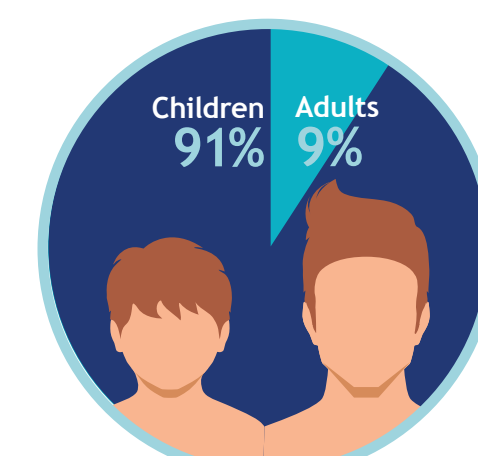
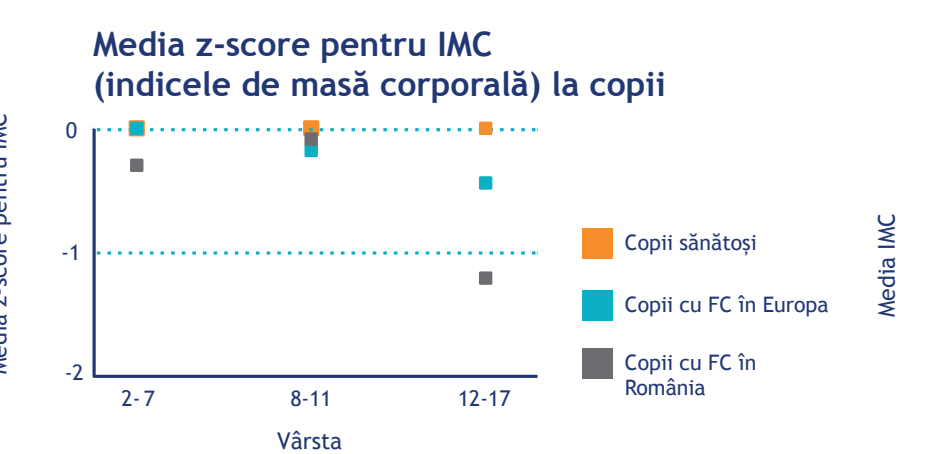
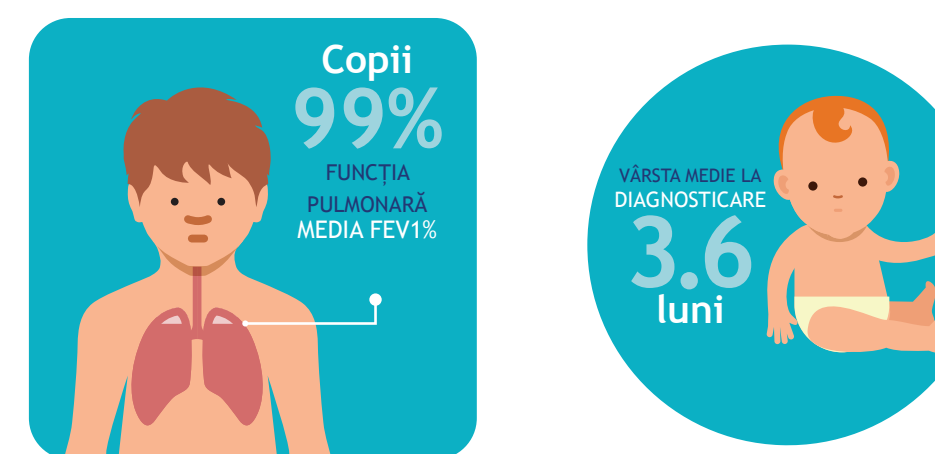
Aceste rapoarte constituie instrumente de valoare pentru:

- organizațiile locale ale pacienților pentru a discuta, cu reprezentanții sistemului de sănătate și cu alți actori interesați, căile de ameliorare ale îngrijirilor pentru pacienții cu FC.
- centrele FC care își pot compara rezultatele cu cele ale altor țări, identificând căi noi de dezvoltare.
- fiecare pacient ca să poată discuta problemele care îl preocupă cu doctorul său.

FC în Europa



FC în România



Media înseamnă că 50% din această valoare depășește nivelul mediu
50% se află sub nivelul acestei valori

BMI sau indicele de masă corporală este o unitate de măsurare a staturii nutriționale:
greutate
înălțime²

Z-score indică cât de diferită este valoarea de media populației de referință.

FUNCȚIA PULMONARĂ:

- FEV1 unitate de măsură pentru funcția plămânilor. Volumul expirator forțat în prima secundă după o inspirație profundă.
- FEV1% este procentul valorii medii în cadrul populației sănătoase de aceeași vârstă, sex și înălțime raportat la 100%.

Persoanele cu FC au două mutații care cauzează FC: una este moștenită de la mama și alta este moștenită de la tata.

Homozigoți: ambele mutații sunt la fel.

Heterozigoți: mutațiile sunt diferite.

Care sunt datele colectate

- anul/luna nașterii, sexul
- genotipul, simptome la diagnosticare
- funcția pulmonară, greutatea, înălțimea, tipurile de infecții, tratamentul, complicațiile

Datele nu permit identificarea persoanei. Acestea sunt stocate într-o bază de date securizată. Avem regulamente foarte stricte pentru utilizarea datelor și verificări regulate din partea unui comitet de experți.

Cum pot să fiu parte din ECFSPR?

Dacă Centrul FC unde mergeți pentru consult furnizează date pentru ECFSPR, atunci puteți fi inclus. Este important să semnați un acord informat pentru furnizarea datelor.

Dacă Centrul D-voastră CF nu participă la ECFSPR, atunci puteți lua legătura cu noi prin medicul Dvs, sau ne puteți scrie direct.

