

Карта со странами, которые предоставили данные 2016 года для ECFSPR



Для чего необходим Европейский Регистр Больных МВ?

Муковисцидоз (МВ) или кистозный фиброз - редкое заболевание. Для того, чтобы иметь правильное представление о МВ в Европе нам необходимо как можно больше данных о нем. Это поможет в понимании заболевания, в разработке новых европейских стандартов медицинской помощи, в проведении исследований и в информировании общественного здравоохранения.

Европейское Общество Кистозного Фиброза (Муковисцидоза) Регистр Больных (ECFSPR)

Собирает, измеряет и сравнивает данные детей и взрослых, больных муковисцидозом, проживающих в Европе и соседних странах, которые соглашаются быть занесенными в Регистр. Эта информация используется для улучшения здоровья и благополучия людей с МВ.

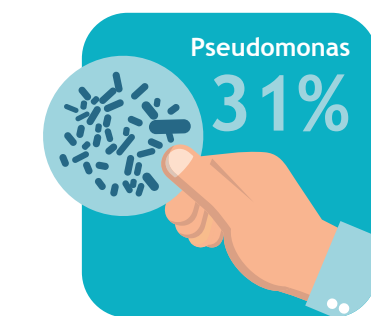
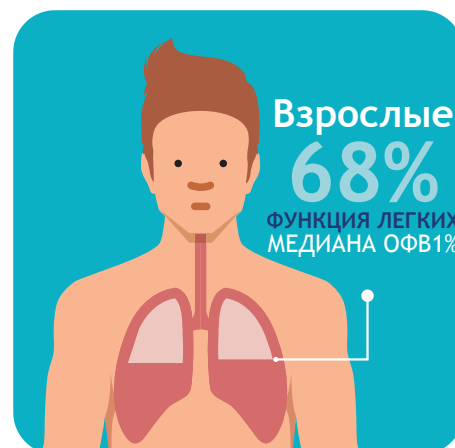
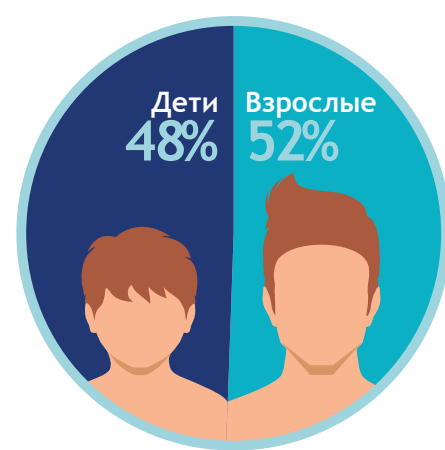
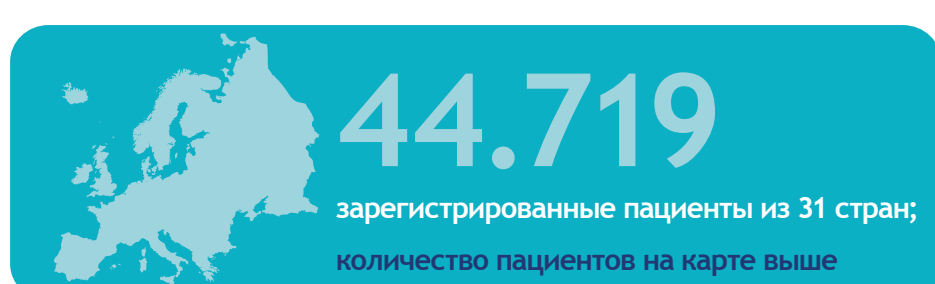
Как я могу использовать информацию из Регистра?

ECFSPR публикует: Годовые отчеты с демографическими и клиническими данными по всей Европе и "At-a-glance" (краткие) отчеты с ключевой информацией о МВ в Европе.

Эти отчеты являются ценным инструментом для:

- национальной пациентской организации, чтобы обсудить пути улучшения помощи больным МВ в стране с представителями Министерства Здравоохранения и другими заинтересованными сторонами.
- центра(ов) МВ для сравнения с другими странами и определить пути по улучшению работы.
- Вас самих, чтобы обсудить результаты и выводы с вашим доктором.

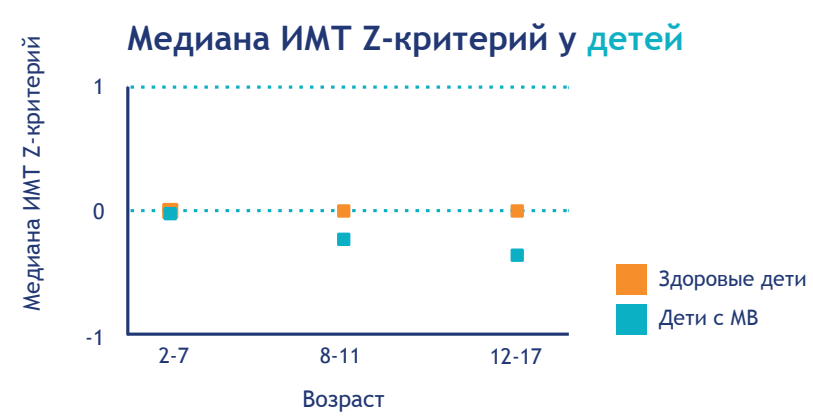
МВ в Европе



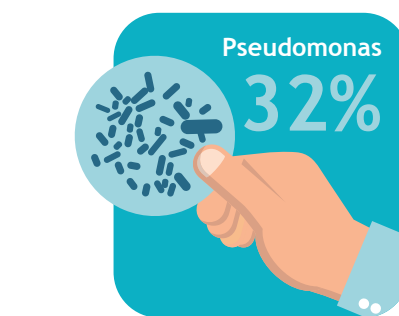
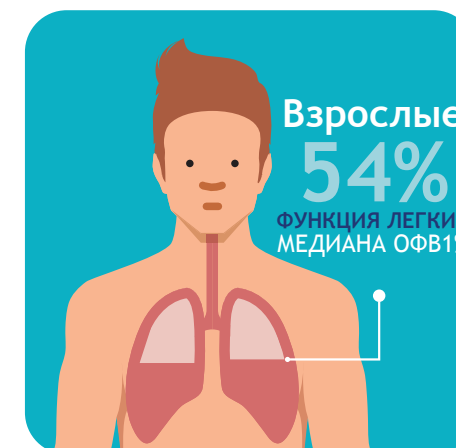
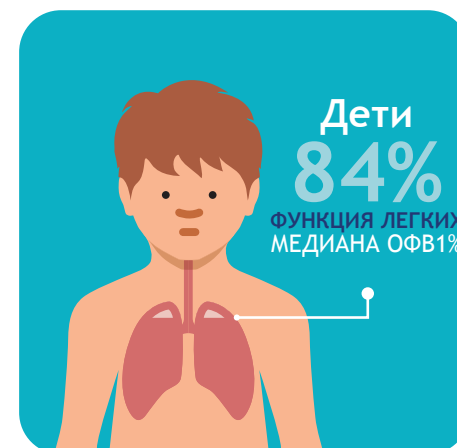
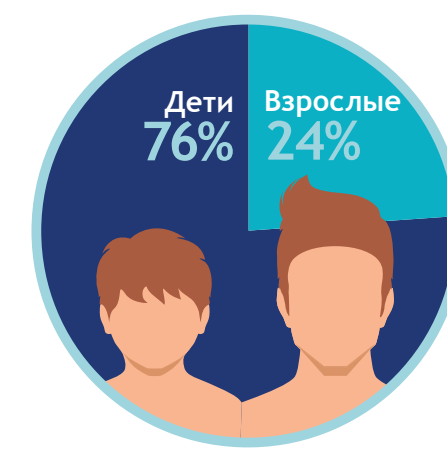
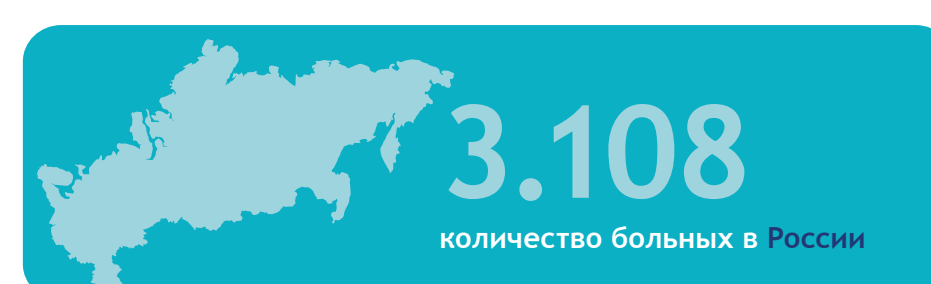
больных МВ, с хроническим инфицированием легких бактерией Pseudomonas aeruginosa



больных МВ, принимающих заместительные панкреатические ферменты



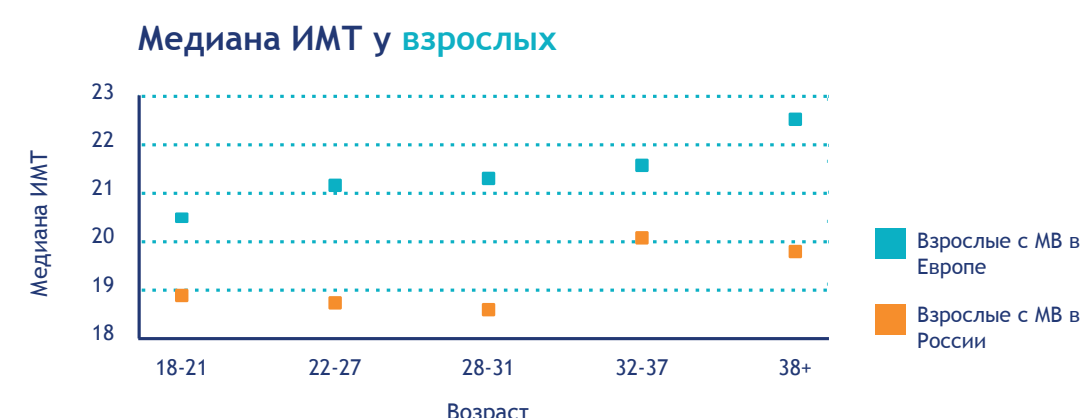
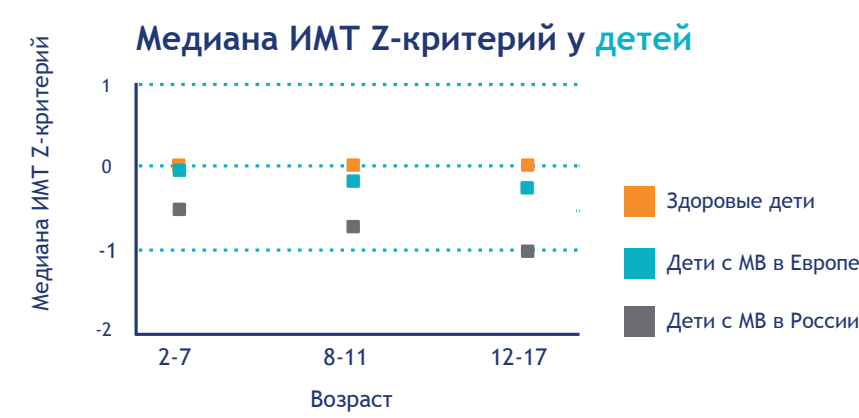
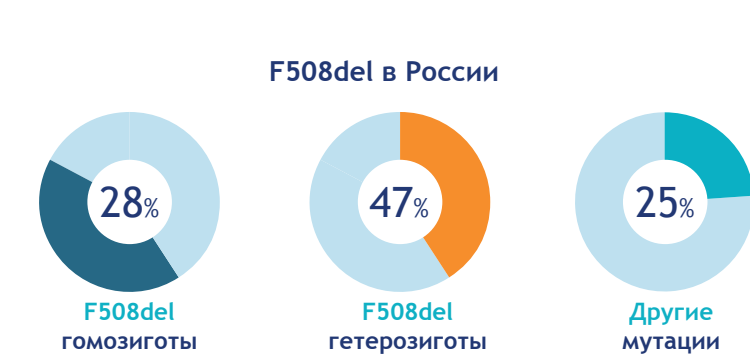
МВ в России



больных МВ в России, с хроническим инфицированием легких бактерией Pseudomonas aeruginosa



больных МВ в России, принимающих заместительные панкреатические ферменты



Медиана

означает, что 50% значений выше и 50% значений ниже этого показателя



Z-критерий

указывает на то, как далеко значение от среднего показателя референсной популяции.

Функция легких::

- ОФВ1 является показателем функции легких. Это максимальное количество воздуха, выдыхаемое с силой, в первую секунду после глубокого вдоха.
- ОФВ1% представляет собой процент от среднего значения для здоровых людей того же возраста, пола и роста, который установлен на уровне 100%.

У больных МВ имеется две мутации, вызывающих МВ, одна наследуется от матери, а другая - от отца.

Гомозиготы: обе мутации одинаковые

Гетерозиготы: две различные мутации

Какие данные собираются?

- год/месяц рождения, пол
- генотип, симптомы во время установления диагноза
- функция легких, вес, рост, тип инфекции, лечение, некоторые осложнения

Данные являются персонифицируемыми и хранятся в защищенной базе данных. Мы используем общепринятые руководства для обработки данных, под контролем комитета экспертов.

Что нужно сделать, чтобы меня внесли в ECFSPR?

Уточните в центре МВ, где Вы наблюдаетесь. Если центр участвует в ECFSPR, то Ваши данные уже должны быть включены, что должно быть подтверждено подписанной Вами формой согласия.

Если Ваш МВ центр не участвует, попросите доктора связаться с нами или пришлите нам его координаты, и мы сами свяжемся с ним.

