

## Map of countries that contributed 2015 data to the ECFSPR



## Zašto je Evropski Registar CF Pacijenata neophodan?

Cistična fibroza (CF) je retko oboljenje. Da bismo dobili što bolju sliku CF-a u Evropi, potrebno nam je što je moguće više podataka. Podaci će nam pomoći da razumemo oboljenje, da uvedemo nove evropske standarde u lečenju obolelih od CF-a, da sprovedimo istraživanja i primarnu zdravstvenu zaštitu.

## Registar Pacijenata Evropskog CF Društva (ECFSPR)

Sakuplja, meri i upoređuje podatke dece i odraslih sa cističnom fibrozom u Evropi i susednim zemljama koji su dali saglasnost da budu upisani u registar pacijenata. Prikupljene informacije se koriste za unapređenje zdravstvene zaštite obolelih od CF-a.

## Kako ja mogu koristiti informacije iz registra?

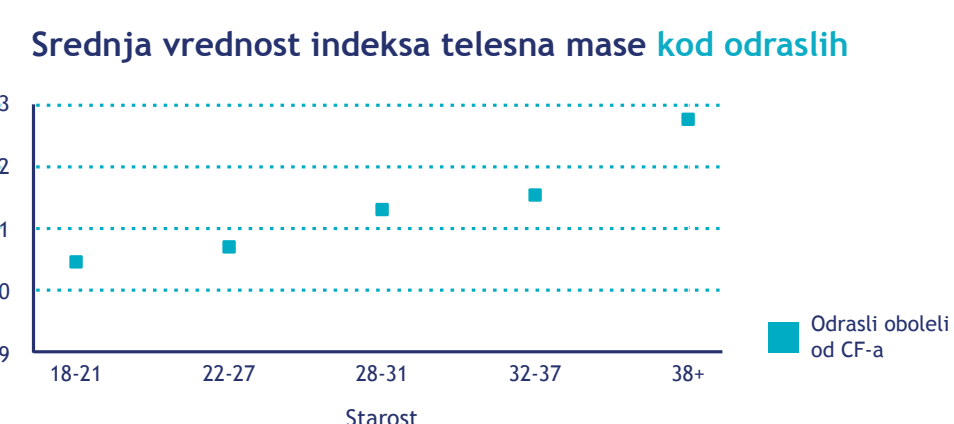
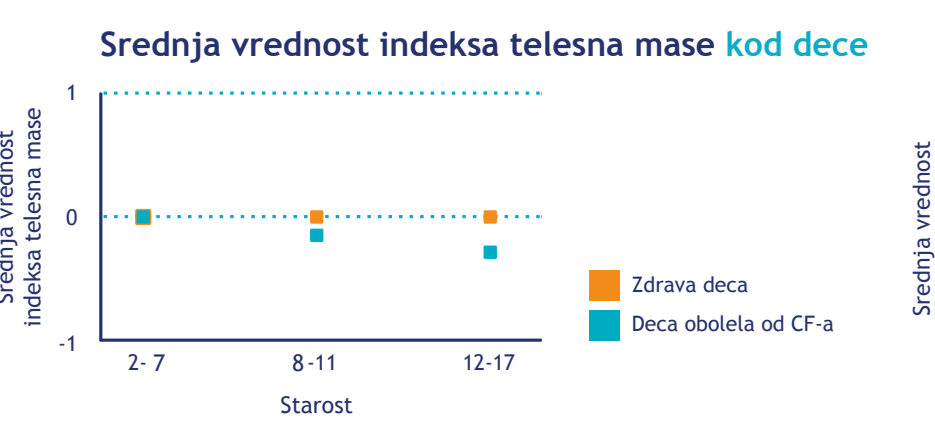
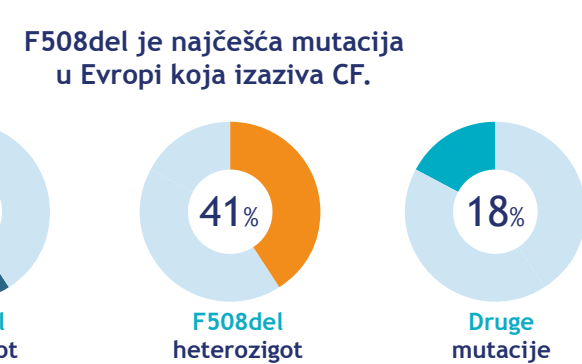
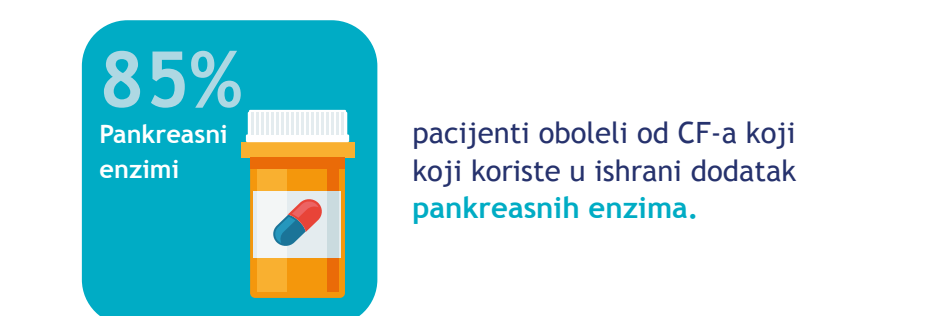
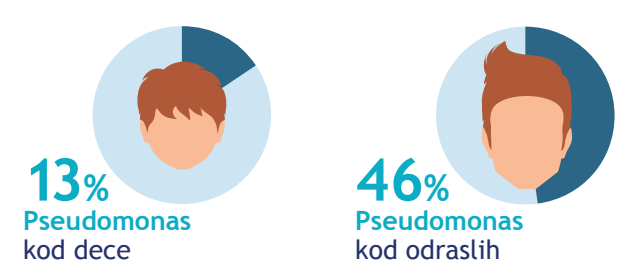
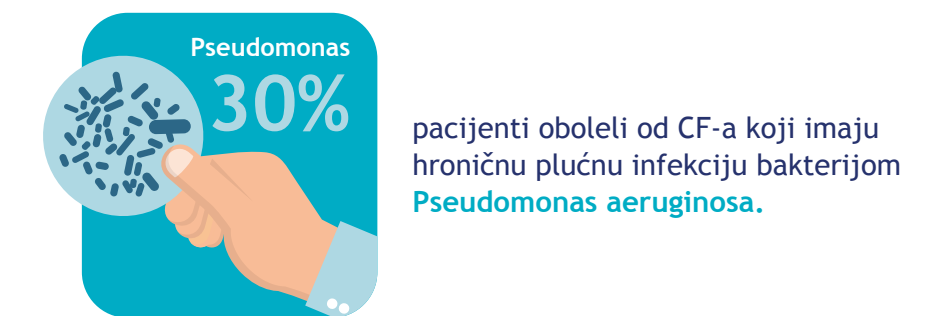
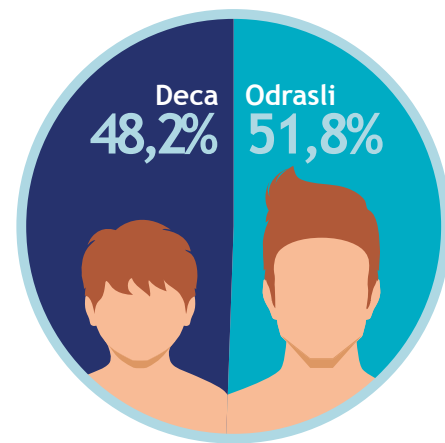
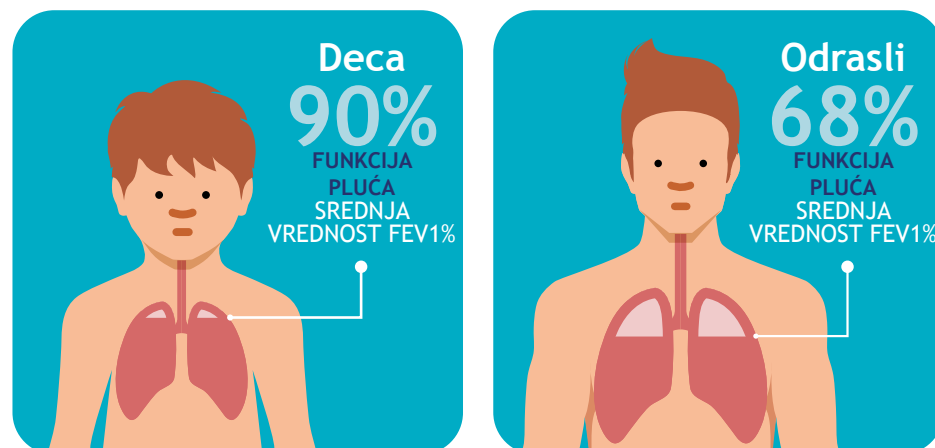
Registar pacijenata evropskog CF društva (ECFSPR) objavljuje:

jednom godišnje izveštaje o demografskim i kliničkim ishodima širom Evrope i na taj način obezbeđuje ključne informacije o CF-u u Evropi.

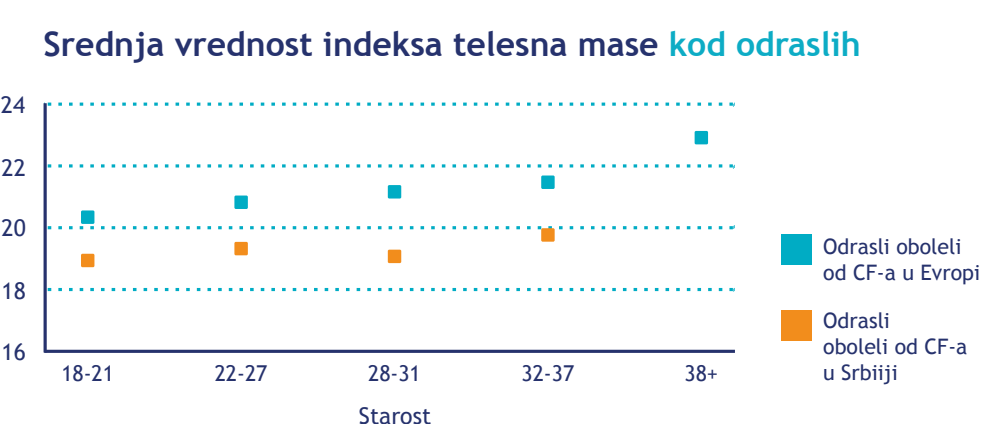
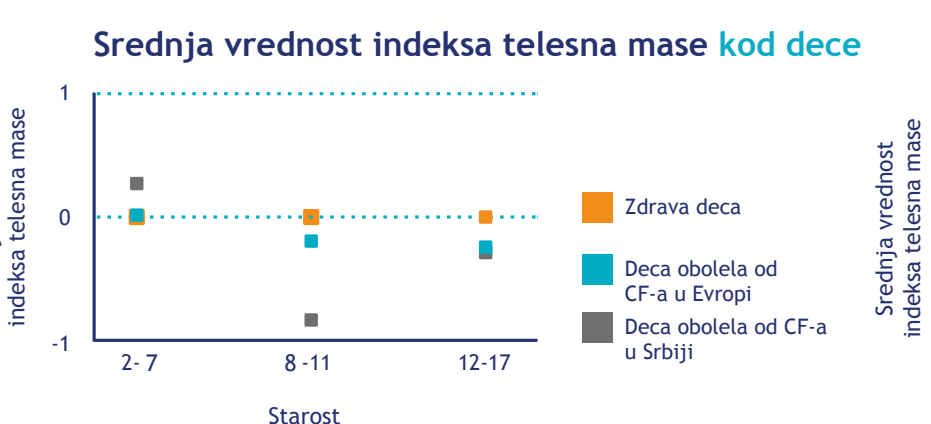
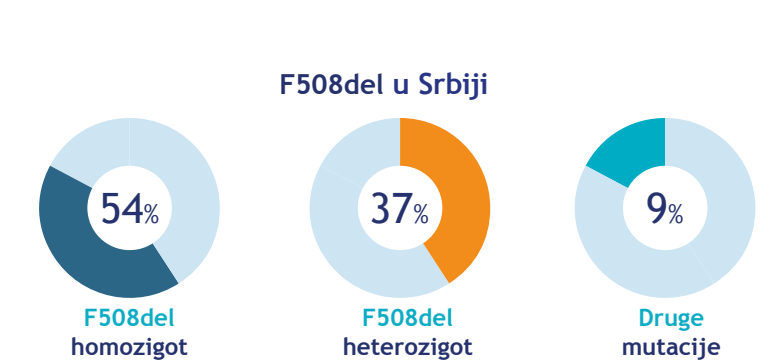
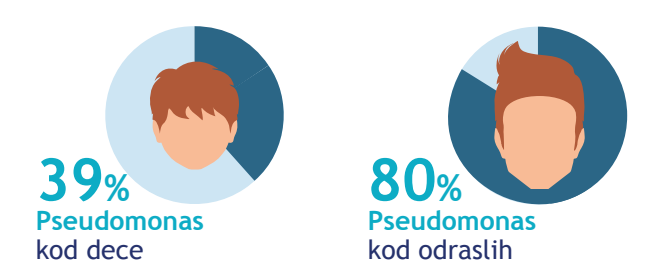
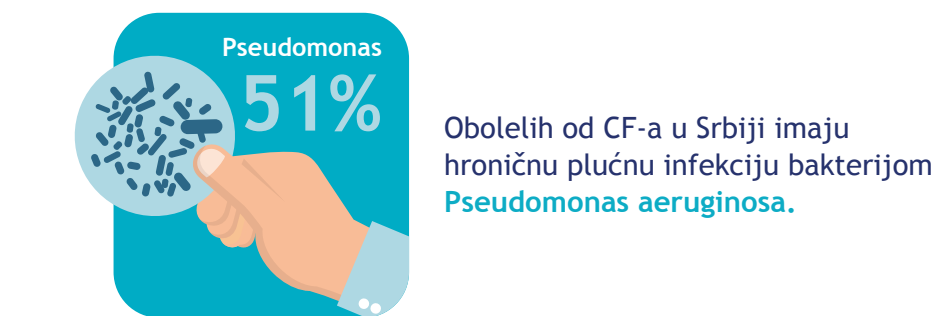
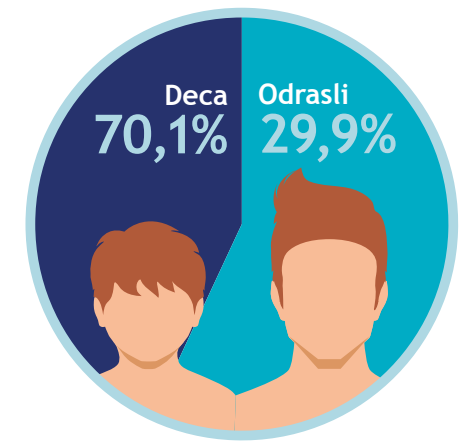
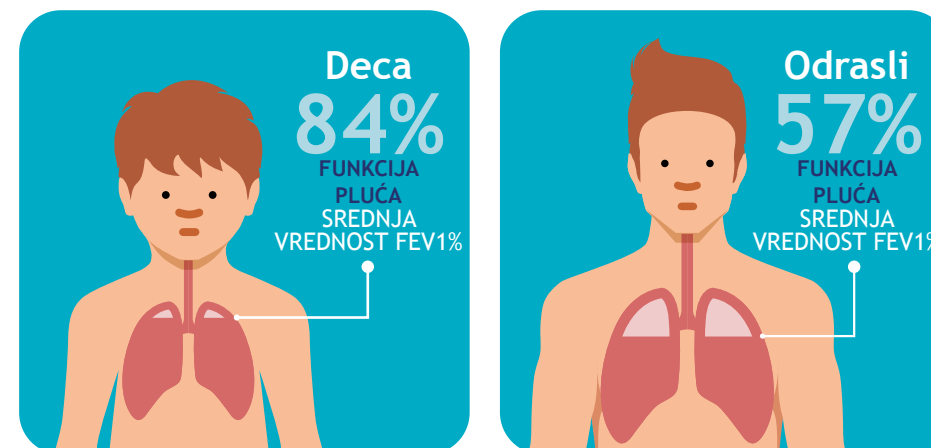
Ovi izveštaji su korisni zbog:

- poboljšanja u lečenju bolesnih od CF-a na lokalnom nivou i usklađivanja lečenja sa državnim zdravstvenim organizacijama i drugim relevantnim organizacijama;
- upoređivanja podataka CF centra sa drugim zemljama i otkrivanja oblasti u kojima je moguće ostvariti poboljšanje u načinu lečenja obolelih;
- pružanja mogućnosti razgovora o ishodima i rezultatima lečenja sa vašim doktorom.

## CF u Evropi



## CF u Srbiji



**Srednji** znači da 50% od vrednosti su iznad i 50% je ispod ove vrednosti

**BMI** ili indeks telesne mase je visinsko-težinski pokazatelj uhranjenosti.

**TEŽINA** / **VISINA<sup>2</sup>**

**Z-rezultat** pokazuje koliko je vrednost udaljena od prosečne (srednje) referentne vrednosti populacije.

### Plućna funkcija:

- FEV1 Predstavlja meru funkcije pluća. To je maksimalna količina vazduha koja se forsirano izdahne tokom prve sekunde nakon potpunog (dubokog) udisaja.
- FEV1% je procenat od prosečne vrednosti zdrave osobe iste starosti, pola i visine (čija vrednost se uzima kao 100%).

Oboleli od CF-a imaju dve mutacije koje izazivaju CF, jednu nasledenu od majke a drugu nasledenu od oca.

**Homozigot:** obe mutacije su iste.

**Heterozigot:** ove dve mutacije su različite.

### Koji podaci su prikupljaju?

- godina/mesec rođenja, rod
- genotip, simptomi pri dijagnostikovanju
- funkcija pluća, težina, visina, vrsta infekcija, tretman, neke od komplikacija

Podaci nisu dostupni i čuvaju se u sigurnoj bazi podataka. Koristimo precizno definisana uputstva za korišćenje podataka, koje nadgleda komitet stručnjaka.

### Kako mogu da postanem član ECFSPR?

Proverite u lokalnom CF centru. Ukoliko je Centar član ECFSPR-a, trebalo bi da ste već u registru, ukoliko ste svojim potpisom dali pristanak.

Ukoliko Vaš CF centar nije član ECFSPR-a, zamolite svog doktora da nas kontaktira, ili nam sami pošaljite adresu i mi ćemo Vas kontaktirati.

