

Mapa krajín, ktoré poskytnú údaje roku 2014 do ECFSR

Prečo je potrebný Európsky Register CF Pacientov?

Cystická fibróza (CF) je zriedkavé ochorenie. Aby sme získali presný obraz o CF v Európe, potrebujeme čo najviac údajov. Údaje nám pomáhajú pochopiť ochorenie, vytvoriť nové Európske štandardy starostlivosti, robiť výskum a informovať verejnosť.

Pacientský Register Európskej Spoločnosti CF (ECFSR)

Zbiera, hodnotí a porovnáva údaje detí a dospelých s CF, ktorí žijú v Európe a okolitých krajinách a súhlasia so zaradením do Registra. Informácie sa používajú pre zlepšenie zdravia a pocitu pohody ľudí s CF.

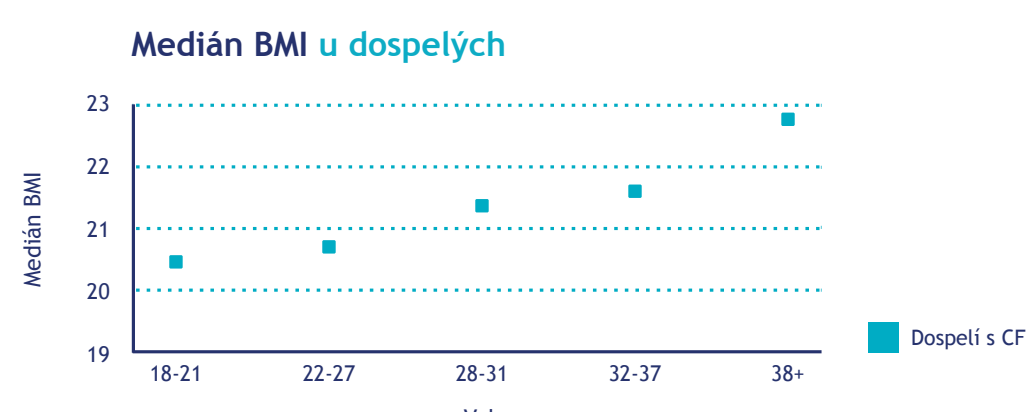
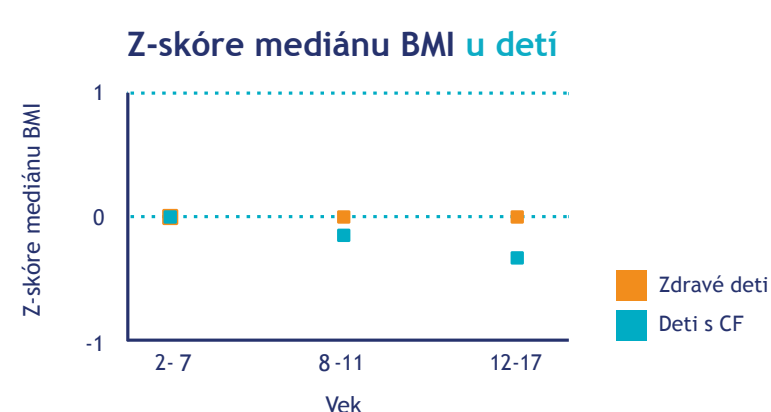
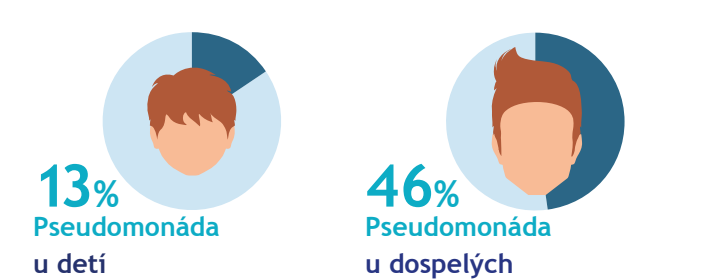
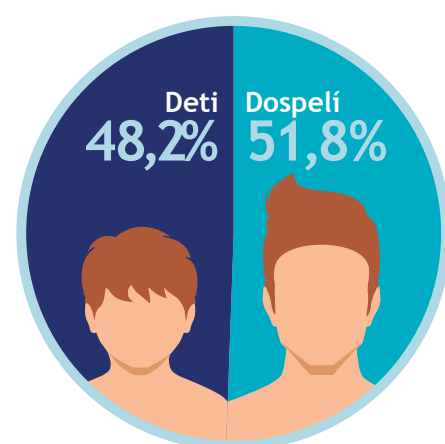
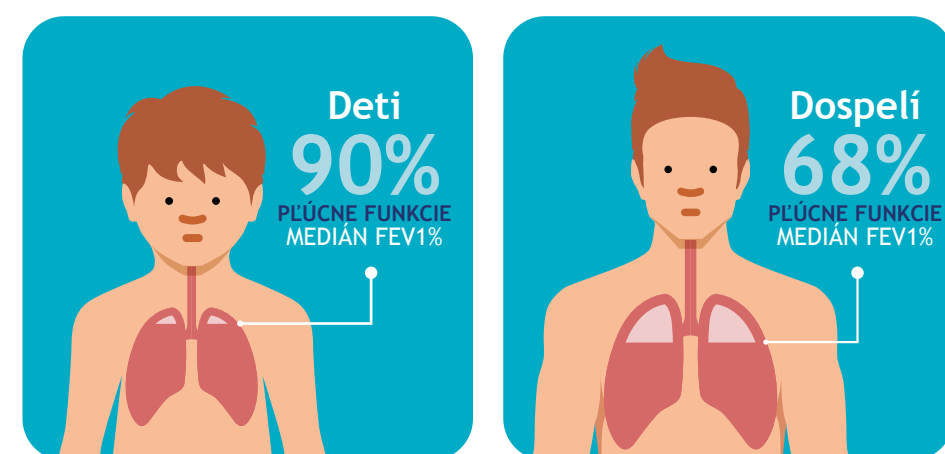
Ako môžem využiť informácie z Registra?

ECFSR publikuje: Výročné správy s demografickými a klinickými údajmi z celej Európy a skrátenú správu o kľúčových informáciách o CF v Európe.

Tieto správy cenným nástrojom pre:

- miestne združenia pacientov v diskusiách o zlepšení starostlivosti o CF pacientov v ich krajine s organizáciami zdravotnej starostlivosti a inými stranami.
- CF centrá za účelom porovnania s inými krajinami a zistením možností zlepšenia.
- teba na diskusiu záverov a výsledkov s tvojím lekárom.

CF v Európe



Medián znamená že 50% hodnôt je nad a 50% hodnôt je pod touto hodnotou.

BMI alebo body mass index je číslo vyjadrujúce stav výživy

hmotnosť
výška²

z-skóre ukazuje, ako ďaleko je hodnota od priemernej hodnoty porovnávanej populácie.

Plúcne funkcie:

- FEV1** je údaj pre plúcne funkcie. Je to najvyššia hodnota množstva vzduchu, ktoré vydýchame po hlbokom nádychu maximálnym úsilím v prvej sekunde.
- FEV1%** je % z priemernej hodnoty zdravej populácie rovnakého veku, pohlavia a výšky, ktoré je považované za 100%.

Jedinci s CF majú dve CF-zapričiňujúce mutácie, jednu zdedenú od matky a jednu od otca.

Homozygótny: obidve mutácie sú rovnaké.

Heterozygótny: mutácie sú rozdielne.

Ktoré údaje sú sledované?

- rok/mesiac narodenia, pohlavie
- genotype, príznaky pri diagnóze
- plúcne funkcie, hmotnosť, výška, typy infekcie, liečba, niektoré komplikácie

Údaje nie je možné identifikovať a sú v zabezpečenej databáze. Na prácu s údajmi používame prísne opatrenia, kontrolované výborom odborníkov.

Ako sa môžem zúčastniť ECFSR?

Krajina má svoj národný register a údaje sa zbierajú na celonárodnej úrovni zo všetkých CF lokálnych centier. Údaje registrovaných CF pacientov tvojej krajiny sú každoročne odosielané do databázy ECFSR.

Kontaktuj svoje lokálne centrum CF. Ak sa centrum podieľa na ECFSR, tvoje údaje už sú zahrnuté v registri ak si poskytol písomný súhlas.

