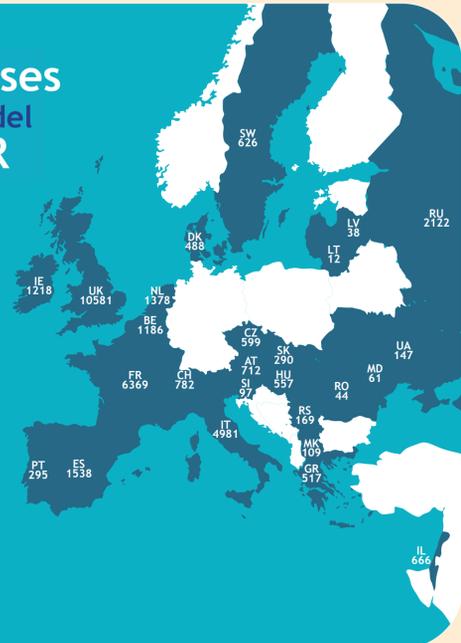


Mapa de los países que aportaron datos del año 2014 al ECSPR



¿Por qué es necesario un Registro Europeo de pacientes con FQ?

La Fibrosis Quística (FQ) es una enfermedad rara. Para tener un buen panorama de la FQ en Europa necesitamos los máximos datos posibles. Los datos ayudarán a la comprensión de la enfermedad, a la elaboración de nuevos estándares asistenciales europeos, a la investigación, y a la planificación de la Sanidad Pública.

El Registro de Pacientes de la Sociedad Europea de Fibrosis Quística (ECFSPR)

Recoge, mide, y compara datos de niños y adultos con fibrosis quística que viven en Europa y países vecinos que dan su consentimiento para estar en el Registro. La información se utiliza para mejorar la salud y el bienestar de las personas con FQ.

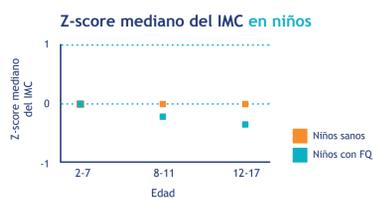
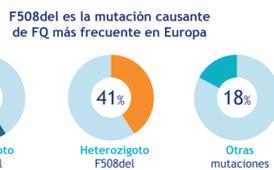
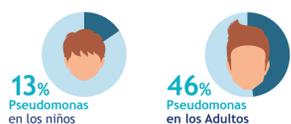
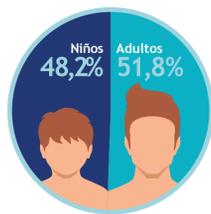
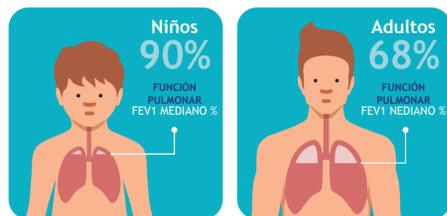
¿Como puedo utilizar la información del Registro?

El ECSPR publica: Informes anuales con indicadores demográficos y clínicos a lo largo de Europa e informes resumidos con información clave acerca de la FQ en Europa.

Estos informes son unas herramientas valiosas para:

- las organizaciones locales de pacientes, para debatir como mejorar la asistencia a la FQ en cada país, con las autoridades sanitarias y otras partes relevantes.
- las Unidades de FQ para compararse con otros países e identificar aspectos a mejorar.
- Poder comentar con tu medico los indicadores y resultados.

La FQ en Europa



Mediana Significa que 50% de los valores están por encima de 50% están por debajo de este valor

ITC o índice de masa corporal es un indicador del estado nutricional: **peso / talla²**

Z-score indica la distancia del promedio (la media) a la que está el valor respecto al de la población de referencia.

Función Pulmonar:

- FEV1 Es un indicador de la función pulmonar, es la cantidad máxima de aire que se puede exhalar en un segundo haciendo una espiración forzada después coger el máximo aire posible.
- FEV1% Es el porcentaje del valor promedio en personas sanas de la misma edad, sexo, y talla que se considera es 100%.

Las personas con FQ tienen dos mutaciones causantes de FQ, una heredada del padre, y la otra de la madre.

Homocigoto: ambas mutaciones son iguales.
Heterocigoto: las dos mutaciones son diferentes.

¿Qué datos se recogen?

- año/mes del nacimiento, sexo
- genotipo, síntomas al diagnóstico
- Función pulmonar, peso, talla, tipos de infecciones, tratamientos, algunas complicaciones

Los datos son anónimos, y se guardan en una base de datos segura. Utilizamos normativas bien definidas para el manejo de los datos y estamos supervisados por un comité de expertos.

¿Cómo puedo incorporarme al ECFSPR?

Consúltalo con tu Unidad de FQ local, si la Unidad participa en el ECFSPR, se te debería incluir si firmas una hoja de consentimiento informado.

Si tu Unidad de FQ no participa, pídele a tu Médico que contacte con nosotros, o envíanos tus detalles de contacto y nos pondremos en comunicación contigo.

